



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet

«Jeg savner meg selv»

En kvalitativ intervjustudie av personer med vedvarende post-commotio symptomer etter mild traumatisk hjerneskade

Mari Sivertsen Mathisen, kandidatnummer: 9

Masteroppgave i nevrologisk fysioterapi, HEL-3966, mai 2022

Antall ord: 24 681

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven er nå slutført. Det har vært givende å få muligheten til å fordype seg i eget fagfelt innen nevrologisk fysioterapi på denne måten. Det har vært en lang, lærerik og krevende prosess, og jeg har mange å takke på veien.

Først ønsker jeg varmt å takke mine fire informanter som åpenhjertig delte sine opplevelser og erfaringer. Det krever både tid, mot og innsats, og uten deres deltakelse hadde ikke studien latt seg gjennomføre. Jeg håper oppgaven samsvarer med deres perspektiv og forståelse.

Takk til min hovedveileder, Eirik Lind Irgens, for verdifulle innspill og konstruktive tilbakemeldinger gjennom hele prosessen. Takk til min biveileder, Mari Storli Rasmussen, for bistand til rekruttering av deltakere til prosjektet og gode tilbakemeldinger. Deres engasjement, støtte og tro på prosjektet har betydd mye. Ingerid Kleffeltgård og Helene Sjøberg skal også ha takk for å innlemme meg i et eksisterende forskningsprosjekt ved Oslo Universitetssykehus og alt arbeidet det medfører.

En spesiell takk rettes til min arbeidsgiver, Nevroklinikken ved Oslo Universitetssykehus, som har lagt til rette for studier og masterskriving. Takk til alle mine kjære kolleger, som har støttet, heiet og jobbet litt ekstra hardt når jeg har vært borte fra jobb.

Jeg vil også takke Fond til etter- og videreutdanning av fysioterapeuter for økonomisk støtte til masterutdannelsen.

Avslutningsvis – takk, min forlovede Ørjan, for uvurderlig støtte, forståelse, oppmuntring og tålmodighet. Som en bauta har du stått der alle dager gjennom hele masterforløpet. Tusen takk til familie og venner som vært støttende hele veien. Jeg gleder meg til å tilbringe mer tid sammen med dere.

Oslo, mai 2022

Mari Sivertsen Mathisen

Sammendrag

Bakgrunn: Traumatisk hjerneskade (TBI) er blant de vanligste nevrologiske tilstandene, hvor mild TBI utgjør 80-90% av all TBI. Selv om de fleste blir symptomfrie i etterkant av mild TBI, opplever cirka 10-25% vedvarende symptomer i etterkant, såkalte vedvarende post-commotio symptomer (PPCS). Det er mangel på førstepersonserfaringer av hverdagslivet til denne pasientgruppen, samt forskning på hvilke intervensjoner som kan være effektive i rehabilitering.

Hensikt: Å frembringe økt kunnskap og innsikt om hvilke opplevelser og erfaringer personer med PPCS har med hverdagslivet. Dette i den hensikt å få økt forståelse for de utfordringer de kan møte i etterkant av mild TBI. Videre ønsker jeg å få økt innsikt i hvordan de har opplevd oppfølgingen fra helsevesenet i etterkant, og hvordan vi kan forstå dette i relasjon til fysioterapirollen.

Materiale og metode: Studien har en fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapsteoretisk forankring. Studien er tilknyttet Oslo Universitetssykehus som en tilleggsstudie til en pilotstudie, hvor pilotstudien fungerte som ledd i forberedelsene til en større RCT-studie. Fire informanter med PPCS ble strategisk utvalgt, og det ble gjennomført kvalitative forskningsintervjuer. Datamaterialet ble analysert gjennom tematisk analyse, og resultatene ble drøftet i lys av teoretiske perspektiver som fenomenologi, biografisk brudd og sosial samhandling.

Kunnskapsbidrag: Analysen resulterte i to overordnede temaer. Fra det første hovedtemaet, «*Hverdagsliv og identitet*», får vi innsikt i hvordan identitet og hverdagsliv er uløselig knyttet sammen. PPCS kan forstås som et biografisk brudd, hvor oppløsningen og nedbrytingen av hverdagslivet førte til et identitetstap. På den ene siden strevde de med å finne balansen mellom å forsøke å opprettholde sitt vante hverdagsliv og sitt tidligere «selv», og på den annen side anerkjenne begrensningene PPCS medførte.

Det andre temaet, «*Oppfølgingsbehov*», anses å være et bidrag til hvilken retning fysioterapeuter kan følge opp denne pasientgruppen. Informantene fremhevet pasient-terapeut-forholdet som vesentlig for fremgang. Gjennom verbal og kroppslig samhandling kan fysioterapeut og pasient sammen oppnå deltakende meningsskaping, hvor det tilrettelegges for at pasientene kan gjenoppta hverdagsaktiviteter de har forutsetninger for å mestre, uten økte symptomer. Fysioterapeuten kan således stimulere til en biografisk rekonstruksjon, ved å styrke pasientens subjektstatus og fasilitere til en opplevelse av kontinuitet med sitt tidligere og nåværende «selv».

Nøkkelord: *Mild traumatisk hjerneskade, vedvarende post-commotio symptomer, intensjonalitet, biografisk brudd, frontstage, backstage, fysioterapi, rehabilitering, deltakende meningsskaping*

Summary

Background: Traumatic brain injury (TBI) is among the most common neurological conditions, with mild TBI accounting for 80-90% of all TBI. Although most people become symptom-free after mild TBI, approximately 10-25% experience long-term ailments afterwards, so-called persistent post-concussion symptoms (PPCS). There is a lack of first-person experiences of the everyday life of this patient group, as well as research on which interventions can be effective in rehabilitation.

Purpose: To gain increased knowledge and insight into the experiences people with PPCS have with everyday life. This is in order to gain a greater understanding of the challenges they may face in the aftermath of mild TBI. Furthermore, I want increased insight into how they have experienced the follow-up from the health service afterwards, and how we can understand this in relation to the role of physiotherapists.

Material and method: The study has a phenomenological-hermeneutic theoretical foundation. The study is affiliated with Oslo University Hospital as an additional study to a pilot study that was part of the preparations for a larger RCT study. Four informants with PPCS were strategically selected, and qualitative research interviews were conducted. The data material was analyzed through thematic analysis, and the results was discussed in theoretical perspectives including phenomenology, biographical disruption and social interaction.

Knowledge Contribution: The analysis resulted in two main themes. From the first main theme, «*Everyday life and identity*», we gain insight into how identity and everyday life are inextricably linked. PPCS can be understood as a biographical disruption, where the dissolution and breakdown of daily life led to loss of identity. On the one hand, they struggled to find the balance between maintaining their usual daily life and their former "self", and on the other hand acknowledging the limitations of PPCS.

The second main theme, «*Needs for follow-up*», is considered as a contribution to the direction in which physiotherapists may follow-up this patient group. The informants highlighted the patient-therapist relationship as essential for progress. Through verbal and bodily interaction, the physiotherapist and patients together can achieve participatory sense-making, where it is facilitated for the patients to resume everyday activities they have the resources to master, without symptom worsening. Thus, the physiotherapist can stimulate to biographical reconstruction, by strengthening the patient's subject status and contributing to an experience of continuity with their past and present "self".

Keywords: *Mild traumatic brain injury, persistent post-concussion symptoms, intentionality, biographical disruption, frontstage, backstage, physiotherapy, rehabilitation, participatory sense-making*

INNHALDSFORTEGNELSE

1	Innledning	1
1.1	Tema og bakgrunn	1
1.2	Førstepersonserfaringer etter mild traumatisk hjerneskade	2
1.3	Hensikt og problemstilling	5
1.3.1	Hensikt	5
1.3.2	Problemstilling	5
1.4	Struktur i oppgaven	5
2	Traumatisk hjerneskade, vedvarende post-commotio symptomer og rehabilitering	6
2.1	Definisjon og klassifikasjon traumatisk hjerneskade	6
2.2	Vedvarende post-commotio symptomer	9
2.3	Rehabilitering etter mild traumatisk hjerneskade	11
3	Teoretisk referanseramme	13
3.1	Fenomenologi	13
3.1.1	Dys-appearance	15
3.1.2	Intersubjektivitet og deltakende meningsskapning	16
3.2	Biografisk brudd	17
3.3	Perspektiver på sosial samhandling	19
4	Metode	21
4.1	Vitenskapsteoretisk forståelsesramme	21
4.2	Valg av metode	21
4.3	Studiens kontekst	22
4.3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	23
4.4	Utvalg og rekruttering	23
4.5	Tilvirkning av data	24
4.5.1	Prøveintervju	24
4.5.2	Gjennomføring av intervju	25
4.5.3	Lydopptaker som hjelpemiddel	26

4.6	Bearbeidelse og analyse av intervju	26
4.6.1	Transkripsjon.....	26
4.6.2	Tematisk analyse	27
4.7	Metodiske overveielser.....	28
4.7.1	Problemstillingen relatert til studiens kontekst	28
4.7.2	Forsker i eget fagfelt	29
4.7.3	Pålitelighet og gyldighet.....	30
4.8	Etiske betraktninger.....	32
5	Resultater og drøfting	34
5.1	Presentasjon av informantene.....	35
5.2	Hverdagsliv og identitet.....	36
5.2.1	«Jeg går vel inn i en sånn egen boble» - Om økt symptomtrykk ved hverdagslige aktiviteter	36
5.2.2	«Jeg savner meg selv» - Om tap av «selv»	40
5.2.3	«Den planlegginga er viktig» - Om tilpasninger til hverdagslige aktiviteter.....	43
5.2.4	Drøfting	46
5.3	Oppfølgingsbehov	53
5.3.1	«En som bare ikke slipper tak» - Om behovet for tett og tidlig oppfølging	53
5.3.2	«Det ble bare for ullent og vanskelig å følge opp» - Om behovet for trygging og konkrete tiltak.....	55
5.3.3	Drøfting	58
6	Avslutning	65
	Referanseliste.....	68
	Oversikt over vedlegg.....	78

1 Innledning

1.1 Tema og bakgrunn

Traumatisk hjerneskade¹(heretter TBI) er blant de vanligste nevrologiske tilstandene og en stor folkehelseutfordring. På verdensbasis rapporteres det årlig cirka 50-60 millioner tilfeller med TBI, og det er estimert at halvparten av verdens befolkning vil ha en eller flere TBI i løpet av livet (Maas et al., 2017). TBI klassifiseres vanligvis som mild, moderat eller alvorlig basert på klinisk undersøkelse og bevissthetsnivå etter skaden, hvor mild TBI utgjør så mye som 80-90% av all TBI (Skandsen et al., 2019; Saatman et al., 2008). En norsk studie viser at mild TBI også er vanlig i Norge, med en insidens på 302 per 100.000 av registrerte tilfeller (Skandsen et al., 2019). Dog antar man at en så stor andel som to tredjedeler av personer med mild TBI ikke oppsøker helsevesenet etter skade, som gjør at insidensen sannsynligvis er enda høyere (Skandsen et al., 2018). Både globalt og i Skandinavia anbefales utskrivelse fra sykehus eller legevakt med informasjon om god prognose, fordret at resultater fra undersøkelser og observasjon er som forventet (Ingebrigtsen et al., 2013). De fleste pasienter med mild TBI opplever symptomfrihet i løpet av dager eller uker (Ruff, 2005). Likevel opplever 10-25% av pasientgruppen vedvarende symptomer i etterkant, såkalte vedvarende post-commotio symptomer (PPCS), hvor PPCS er den engelske forkortelsen for «persistent post-concussion symptoms» (Polinder et al., 2018). Andre studier rapporterer at prosentandelen med PPCS etter mild TBI etter tre og seks måneder kan være så høy som 34-46% (Voormolen et al., 2019). Grunnet symptomene og funksjonsnedsettelsene de opplever i etterkant, er denne pasientgruppen ofte forbundet med langvarige sykemeldinger (Nguyen et al., 2016). Dette gjør det også til et stort samfunnsøkonomisk problem, hvor det blant annet i USA er estimert årlige kostander på omtrent 65 milliarder dollar knyttet til mild TBI (Leo & McCrea, 2016).

Jeg har i flere år jobbet som fysioterapeut på et akutt sykehus i Norge, hvor jeg har vært vitne til at mange personer med mild TBI blir innlagt. Disse personene blir normalt raskt utskrevet fra sykehus, i tråd med overnevnte retningslinjer. Personer med moderat og alvorlig TBI har naturlig nok ofte lengre opphold på sykehus, og disse har ofte rehabilitering i

¹ Traumatisk hjerneskade og traumatisk hodeskade betraktes som synonymer.

spesialisthelsetjenesten over lengre tid. Som jeg nevnte innledningsvis blir de fleste personer med mild TBI raskt symptomfrie, men vi vet likevel i dag at en viss andel av disse sliter med langvarige plager. Tatt i betraktning at 80-90% av alle rapporterte tilfeller med TBI er milde skader, i tillegg til de potensielt store mørketallene av personer med mild TBI som ikke oppsøker helsehjelp, utgjør dette et stort omfang av pasienter. Pasienter med langvarige plager etter mild TBI er derfor problemstillinger fysioterapeuter og annet helsepersonell kan møte både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Det er derfor viktig at vi har kjennskap til hvordan disse plagene kan utarte seg for den enkelte pasient, hvilke konsekvenser det kan ha for vedkommende sitt hverdagsliv, og hvordan vi skal møte pasientene på best mulig måte både i første- og andrelinjetjenesten. Dette vekket min interesse for å fordype meg i dette temaet. På bakgrunn av min nysgjerrighet søkte jeg i litteratur som kunne si noe om førstepersonserfaringer ved mild TBI, inkludert deres opplevelser med oppfølgingen fra helsevesenet i etterkant.

1.2 Førstepersonserfaringer etter mild traumatisk hjerneskade

Jeg startet med å gjøre mer generelle søk i ulike databaser², og det kom tydelig frem at det har skjedd en eksplosjon i forskningen på mild TBI og PPCS som fenomen, spesielt de siste 10-15 årene. Jeg la merke til at en stor del av forskningen i dag er basert på idrettsutøvere samt kvantifiserbare data. Det finnes blant annet et rikt omfang av litteratur som fremhever viktigheten av rehabilitering ved PPCS. Når det gjelder innsikt i pasienters subjektive opplevelser og erfaringer, er det tydelig at selvrapporterte spørreskjema har blitt benyttet i utstrakt grad, blant annet RiverMead Post Concussion Symptoms Questionnaire (RPQ) og Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) (King et al., 1995; von Steinbuechel et al., 2005). Gjennom å gjøre et mer spesifikt søk³ om deres opplevelser og erfaringer med hverdagslivet, samt erfaringer med oppfølging fra helsevesenet, fant jeg at det i nyere tid har kommet mer kvalitativ forskning på området. Da jeg ønsket å studere personer i den generelle befolkningen, utelukket jeg studier som kun inkluderte spesifikke grupper som idrettsutøvere

² PubMed, CINAHL, Cochrane, Google scholar.

³ Søk- og kombinasjonsord: "TBI", "Mild traumatic brain injury", «Mild TBI», «Concussion», «Post-concussion syndrome», "Post-concussion symptoms", "Persistent post-concussion symptoms" "Everyday life", "Daily life", "Physiotherapy", "Rehabilitation", "Intervention", "Treatment".

eller militærarbeidere. Jeg fant én metaanalyse samt tre enkeltstående intervjustudier med spesiell relevans for studiens tema.

Levack et al. (2010) gjennomførte en litteraturgjennomgang og metaanalyse av kvalitativ forskning på opplevelser etter TBI. Hensikten med denne litteraturgjennomgangen var å undersøke opplevelser og erfaringer til voksne med TBI, og identifisere de temaene de anså som mest veiledende for vellykket rehabilitering. De gjennomgikk 23 kvalitative studier som totalt omfattet 263 personer fra mild til alvorlig TBI. Studiene var basert på både individualintervju og fokusgruppeintervju, og funnene var basert på søk i 15 databaser av publikasjoner mellom 1965-2009. De inkluderte blant annet Nochi sin kvalitative forskningsserie som ble utgitt i tidsrommet 1998-2000, som det siden har blitt referert mye til i kvalitativ forskning innen TBI. Nochi fremhevet hvordan personer med TBI opplevde «loss of self», som på norsk kan oversettes til «tap av selvet» (Nochi, 1998a, 1998b, 2000). Gjennom kvalitativ analyse identifiserte Levack et al. (2010) flere sammenhengende temaer for å beskrive opplevelsene informantene hadde med TBI. De fant blant annet tre temaer som sammenfattet følelsen av tapet de opplevde etter TBI: 1) frakobling mellom kropp og sjel, 2) misforhold mellom identitet før og etter skade og 3) sosialt tap. Videre fant de tre temaer som gjenspeilet progresjonen informantene gjorde etter tapet for å rekonstruere eget liv: 1) rekonstruksjon av identitet, 2) rekonstruksjon av ens plass i verden og 3) rekonstruksjon av personlighet.

Jeg fant kun et fåtall av kvalitative studier som utelukkende har inkludert personer med *mild* TBI. En norsk forskergruppe publiserte i 2016 en artikkel basert på en fokusgruppestudie med totalt 20 personer med vedvarende plager etter mild TBI, som hadde deltatt i et arbeidsrettet rehabiliteringsprogram (Sveen et al., 2016). Formålet med studien var å utforske mild TBI som et biografisk brudd, samt prosessen med å komme tilbake til hverdagslivet og spesielt arbeidsdeltakelse. I likhet med Levack et al. (2010) sin studie, opplevde også disse informantene tap av identitet. De fremhevet at personer med mild TBI må rekonstruere en ny måte å være i verden på. Videre vektla de at det grunnleggende arbeidet med rehabilitering er å minimere forstyrrelsene symptomene medførte, gjenopprette en følelse av personlig narrativ, samt støtte de i prosessen med å komme videre i livet (Sveen et al., 2016). En forskergruppe i New Zealand publiserte året etter en artikkel basert på 10 semistrukturerte individualintervjuer av personer med gjennomgått mild TBI. Halvparten av informantene

hadde PPCS, mens halvparten var symptomfrie etter skaden. Her var hensikten å utforske symptomene deres og hvilke erfaringer de hadde med rehabilitering. Uavhengig av restitusjonsstatus identifiserte forskerne viktigheten av at personer med mild TBI må forstå sin egen skade, føle seg validert og trygget samt at de har behov for sosial støtte i rehabiliteringsprosessen. Forfatterne skrev at det er behov for ytterligere studier som fokuserer på opplevelsene til mennesker med mild TBI, for å bidra til mer målrettede og effektive intervensjoner (Snell et al., 2017). I 2021 ble det publisert en Canadisk studie basert på 10 fokusgruppeintervjuer hos personer med PPCS, samt semi-strukturerte intervjuer av 16 klinikere med kompetanse på hjernerystelse (van Ierssel et al., 2021). Hensikten var at studien skulle fungere som et innspill til utviklingen av et hjernerystelsespesifikt spørreskjema. Personer med PPCS i denne studien vektla behovet for å ha fokus på hvilken innvirkning symptomene hadde på funksjon, i stedet for å utelukkende fokusere på symptomene i seg selv. Forskerne skrev at kapasitet, det vil si hvor lenge en person er i stand til å gjøre en oppgave før symptomene forverres, er fundamentalt i forståelsen av pasienter med PPCS. Videre løftet de frem at kontekstuelle faktorerers innvirkning på funksjon må tilrettelegges fra å være barrierer - til å påvirke faktorene slik at det fasiliteres til fremgang.

Meta-analysen presentert ovenfor inkluderte spekteret fra mild til alvorlig TBI, som vil si at de ikke studerte mild TBI alene (Levack et al., 2010). Sveen et al. (2016) og van Ierssel et al. (2021) inkluderte kun personer med mild TBI og PPCS til sine studier. Dette var dog gjennomført i fokusgruppestudier. Fokusgrupper kan føre til skjevfordeling av balansen i gruppen, føre til at de mest dominerende synspunktene fremmes og potensielt redusere sjansen for at enkeltpersoner deler personlige erfaringer og emosjonelt ladede temaer (Jamtvedt et al., 2015; Thagaard, 2018). Snell et al. (2017) gjennomførte individuelle intervjuer, men inkluderte også personer med mild TBI som ikke hadde PPCS. Dette belyser mangelen på individualintervju som utelukkende inkluderer personer med mild TBI og PPCS. van Ierssel et al. (2021) oppfordret klinikere til å videre utforske pasientgruppens begrensninger på tvers av alle funksjonsområder. Det er derfor nødvendig å rette søkelyset mot hvordan mild TBI kan utarte seg for den enkelte pasient når symptomene vedvarer, og hvilke konsekvenser det vil ha for ulike funksjonsområder i hverdagen. Samtidig etterlyste Snell et al. (2017) forskning som rettet søkelyset mot hvilke intervensjoner som kan være effektive i rehabilitering. Dette vurderes som hensiktsmessig å utforske i norsk kontekst, da helsevesenet på tvers av landegrenser er oppbygd på ulike måter, og er dermed avgjørende for

4

hvilken mulighet vi som helsepersonell har til å følge opp pasientene. Dette kan gi nye innsikter for fysioterapeuter og annet helsepersonell, som kan bidra til å møte pasientene på best mulig måte i både første- og andrelinjetjenesten.

1.3 Hensikt og problemstilling

1.3.1 Hensikt

Hensikten med studien er å frembringe økt kunnskap og innsikt om hvilke opplevelser og erfaringer personer med PPCS har med hverdagslivet. Dette i den hensikt å få økt forståelse for de utfordringer de kan møte i etterkant av mild TBI. Videre ønsker jeg å få økt innsikt i hvordan de har opplevd oppfølgingen fra helsevesenet i etterkant av skaden. Dette er kunnskap som vurderes å være av betydning for rehabiliteringsfeltet og spesielt fysioterapifaget i behandling av personer med PPCS.

1.3.2 Problemstilling

Hvordan opplever og erfarer personer med vedvarende post-commotio symptomer som følge av mild traumatisk hjerneskade å mestre hverdagslige aktiviteter, og hvordan kan dette forstås i relasjon til fysioterapirollen?

1.4 Struktur i oppgaven

Jeg har innledet oppgaven med bakgrunn for valg av tema, hensikt med studien samt problemstilling. I kapittel to redegjøres det for definisjon og klassifisering av TBI, PPCS og deretter om rehabilitering. I kapittel tre fremstilles teori som kan belyse studiens empiri. Studiens målgruppe er spesielt fysioterapeuter, og en del faglige uttrykk forutsettes derfor kjent. I fjerde kapittel presenteres vitenskapsteoretisk forankring, begrunnelse for valg av forskningsmetode, samt beskrivelse av tilvirkning og analyse av data. Jeg retter også et kritisk blick mot forskningsmetoden, samt at etiske betraktninger drøftes. I kapittel fem presenteres studiens resultater med en tematisert fremstilling av det empiriske materialet. Avslutningsvis fremheves sentrale innsikter fra studien. Deler av materialet i teori- og metodekapitlet er inspirert fra min prosjektbeskrivelse for masteroppgaven.

2 Traumatisk hjerneskade, vedvarende post-commotio symptomer og rehabilitering

Jeg har i det følgende valgt å redegjøre for TBI og PPCS, samt hva litteraturen sier om rehabilitering for denne pasientgruppen. Dette i den hensikt å gi innblikk i feltet for fysioterapeuter og annet helsepersonell som ikke jobber med dette i det daglige. Videre vurderes det å gi grunnlag for forståelse av resultatene i min studie.

2.1 Definisjon og klassifikasjon traumatisk hjerneskade

En mye brukt definisjon av TBI er *endring i hjernefunksjonen, eller annet bevis på hjernepatologi, forårsaket av en ytre kraft*. «Endring i hjernefunksjon» er definert som ett av følgende tegn: Enhver periode med tap eller redusert bevissthet, hukommelsestap rett før eller etter hendelsen, nevrologiske utfall eller endring i mental tilstand ved skade (som forvirring, desorientering) (Menon et al., 2010).

Den mest brukte klassifiseringen av TBI er mild, moderat eller alvorlig. Klassifikasjon av skadens alvorlighetsgrad baserer seg på kliniske karakteristika ved hjelp av Glasgow Coma Scale (GCS), bevissthetstap (LOC) samt lengde på post-traumatisk amnesi (PTA) (King et al., 1997; Teasdale & Jennett, 1974). GCS er et scoringsverktøy som registrer orienteringsevne, kommunikasjonsevne og motorisk respons, hvor laveste og dårligste poengsum er 3 poeng og beste poengsum er 15 poeng (Teasdale & Jennett, 1974). *Tabell 1* viser en oversikt over klassifisering av alvorlighetsgrad ved TBI (Voss et al., 2015).

Tabell 1: Klassifisering av TBI.

	Mild TBI	Moderat TBI	Alvorlig TBI
Glasgow Coma Scale	13-15	9-12	3-8
Bevissthetstap (LOC)	≤ 24 timer	>24 timer til < 7 dager	> 7 dager
Post-traumatisk amnesi (PTA)	≤ 30 min	>30 minutter til < 24 timer	> 24 timer

Et annet klassifikasjonsverktøy for å klassifisere TBI er Head Injury Severity Scale (HISS). Dette klassifikasjonsverktøyet baserer seg på GCS og legger til grunne risikofaktorer som skallebrudd, bruk av antikoagulantia og særskilte tilstander som øker risikoen for blødninger, som derfor krever ekstra oppmerksomhet i akutfase med hensyn til overvåkning og behandling. HISS klassifiserer hodeskaden som minimal, mild, moderat eller alvorlig, se *tabell 2* (Stein & Spettell, 1995).

Tabell 2: Head Injury Severity Scale (HISS)

HISS-kategori	Kliniske karakteristika
Minimal hodeskade	1) GCS- score 15
Mild hodeskade	2) GCS-score 14 eller 15 3) Kortvarig (<5 minutter) bevissthetstap eller amnesi, nedsatt hukommelse eller nedsatt reaksjonsevne
Moderat hodeskade	GCS-score 9-13 eller bevissthetstap > 5 minutter eller fokalnevrologiske utfall
Alvorlig hodeskade	GCS score 3-8

Basert på HISS, publiserte Scandinavian Neurotrauma Committee (SNC) i år 2000 skandinaviske retningslinjer for behandling av minimal, mild eller moderat hodeskade. Målet med retningslinjen var å hjelpe leger med håndtering av voksne med hodeskade i akutfase, og spesielt for å avgjøre hvilke pasienter som enten har behov for, eventuelt ikke behov for, CT⁴-undersøkelse, innleggelse eller utskriving fra sykehus/legevakt. Pasienter med mild TBI anbefales CT-undersøkelse og utskriving dersom normal CT. Dersom CT-undersøkelse ikke er tilgjengelig, anbefales det innleggelse til observasjon ≥ 12 timer. Ved utskriving anbefales

⁴ Computertomografi

det at pasientene får informasjonsskriv som blant annet inneholder informasjon om velkjente symptomer, god prognose, vekking det første døgnet etter skaden, unngå alkohol, fysisk og kognitiv aktivitet frem til symptomfrihet, samt kontakte fastlege ved vedvarende symptomer for videre sykemelding og rådgivning (Ingebrigtsen et al., 2013).

Der finnes i dag ulike definisjoner av *mild* TBI og flere diagnostiske kriterier eksisterer, noe som gjør at vi ikke har en klar konsensus om tilstanden. En mye benyttet definisjon i dag er den formulert av American Congress of Rehabilitation Medicine (ACRM) (Ruff et al., 1993). Denne ble senere revidert av World Health Organization (WHO) Collaborating Center Task Force. Mild TBI er en klinisk diagnose, og defineres etter WHO som ett eller flere av følgende symptomer:

- 1) Forvirring eller desorientering, tap av bevissthet ≤ 30 minutter, tap av hukommelse med posttraumatisk hukommelsestap ≤ 24 timer og/eller forbigående nevrologiske fokale utfall og intrakranielle lesjoner som ikke krever kirurgi; og
- 2) Glasgow Coma Score på 13-15 minst 30 minutter etter traumet (Carroll et al., 2004).

De fleste pasienter med mild TBI har ikke traumerelaterte abnormaliteter som intrakranielle lesjoner på CT, men i omtrent 10 % av tilfellene med mild TBI finner man tegn til strukturelle skader ved bildeundersøkelse (Polinder et al., 2018). Dog har det vist seg at gjennomsnittet kan være så høyt som 30 % ved GCS skåre 13 i akutfasen (Lee & Newberg, 2005).

Litteraturen skiller ofte mellom «komplisert» og «ukomplisert» mild TBI, hvor begrepet «komplisert» refererer til den prosentandelen med mild TBI som viser funn som subaraknoidal blødning, intrakranielle kontusjoner eller små ekstraaksiale hematomer på CT (Smits et al., 2008).

Mild TBI og hjernerystelse brukes ofte om hverandre, der noen mener at hjernerystelse kan defineres som en subgruppe under «paraplyen» mild TBI (McIntyre et al., 2020). Noen forskere mener at det er antakelser om at hjernerystelse betraktes som forbigående, mens mild TBI betraktes som semi-permanent eller permanent. Bruken av forskjellige begreper for å beskrive samme skade bidrar ofte til forvirring for klinikere (Willer & Leddy, 2006). Mild TBI og hjernerystelse vil i denne studien betraktes som synonymer.

2.2 Vedvarende post-commotio symptomer

Akutte symptomer som hodepine, fatigue, svimmelhet, kognitiv affeksjon sammen med smerter, søvnforstyrrelser og psykiske plager etter mild TBI er relativt vanlig. Symptomene er typisk verst de første 7-10 dagene for majoriteten av pasientgruppen, og etter en måned er symptomene ofte betydelig bedre og for mange fraværende (Triebel et al., 2012). Den andelen som har vedvarende symptomer som varer lenger enn forventet etter mild TBI, diagnostiseres normalt med post-commotio syndrom. Post-commotio syndrom inndeles i somatiske, kognitive og emosjonelle symptomer. *Somatiske* symptomer kan inkludere hodepine, kvalme, svimmelhet, fatigue, søvnproblemer samt syns- og hørselsforstyrrelser som lys- og lydsensitivitet. *Kognitive* symptomer kan omfatte hukommelses- og konsentrasjonsvansker, redusert psykomotorisk tempo og ordleting. *Emosjonelle* symptomer kan være depresjon, angst, irritabilitet og emosjonell labilitet (Polinder et al., 2018; Voormolen et al., 2019).

Post-commotio syndrom diagnostiseres vanligvis i henhold til 10. utgave av International Classification of Diseases (ICD-10) eller 4. utgave av Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV). Begge disse manualene har fokus på pasientens rapportering av symptomer, og er enige om forutsetningen om et hodetraume for å stille diagnosen. Bortsett fra dette har de relativt store innbyrdes forskjeller. En viktig forskjell er at DSM-IV krever varighet i minst tre måneder og at det har påvirket sosial, yrkesmessig og skolemessig fungering, mens ICD-10 ikke gjør det. I tillegg krever DSM-IV objektive bevis på hukommelses- eller oppmerksomhetssvikt, mens ICD-10 utelukker eksplisitt dette. DSM-IV sine diagnostiske kriterier ser ut til å være strengere en ICD-10-kriteriene. Variasjon i terminologi og kriterier hindrer nøyaktig identifikasjon og diagnostisering av pasienter med vedvarende plager etter mild TBI. Bruk av ICD-10 kriteriene kan sies å gi en mulig risiko for overdiagnostisering av post-commotio syndrom, mens DSM-IV kan underdiagnostisere tilstanden (Polinder et al., 2018; Sigurdardottir et al., 2009).

Det har de siste 15 årene blitt stilt spørsmåltegn om hvorvidt disse symptomene bør sees på som et unikt *syndrom*. Årsaken er at disse symptomene ikke alltid arter seg på en konsistent og forutsigbar måte. Videre rapporteres også disse symptomene hos traumepasienter som ikke har hodeskade, og også hos friske personer i den generelle befolkningen. Flere forskere foreslår derfor å heller bruke begrepet *post-commotio symptomer (PCS)* for å beskrive symptomer etter mild TBI og videre referere til *vedvarende post-commotio symptomer*

(PPCS) hos personer som har symptomer som vedvarer lenger enn tre måneder (Polinder et al., 2018).

Til tross for en kraftig forskningsvekst på fenomenet, er etiologien og patofysiologien rundt PPCS fortsatt noe uavklart. En fortsatt gjeldende diskusjon er om PPCS skyldes neurobiologiske eller psykososiale faktorer, og ny forskning viser at begge faktorer påvirker (Polinder et al., 2018). For over 30 år siden publiserte Lishman (1988) en artikkel hvor han hevdet at PPCS i utgangspunktet har biologisk opphav. Dette fremmer også nyere forskning, som foreslår at flere neurobiologiske faktorer som diffus aksonal skade, nevrometabolsk kaskade grunnet skadeindusert depolarisering av nevroner, samt endret cerebral blodgjennomstrømming er involvert etiologien ved PPCS (Bazarian et al., 2006; Polinder et al., 2018). Nyere bildediagnostikk (DTI MR⁵) har blant annet gjort det mulig å påvise diffus aksonal skade samt at fysiologiske og funksjonelle bildeopptak (SPECT⁶, PET⁷, funksjonell MR⁸) har vist områder med unormal aktivitet (Hauptmann & Ashkanian, 2018; Shenton et al., 2012). Lishman (1988) hevdet videre at over de mange ukene og månedene med PPCS, skjer det en skiftende «balanse» hvor neurobiologiske faktorer avtar, mens de psykososiale faktorene «driver» opprettholdelsen av PPCS. Spørsmålet om årsakssammenheng mellom mild TBI og psykologiske faktorer i litteraturen er noe uklart. Det er foreslått at symptomene både kan komme som en følelsesmessig respons på funksjonsnedsettelsen de opplever i etterkant av skaden, eller som en direkte konsekvens av skaden i seg selv (Polinder et al., 2018). En ny, norsk studie har kun funnet en svak sammenheng mellom alvorlighetsgraden ved mild TBI og utfallet i etterkant, og funksjonsnedsettelsen noen opplever kan derfor virke å være større enn hva skaden faktisk tilsier (Skandsen et al., 2021). Kliniske variabler som er predisponerende for utvikling av PPCS varierer på tvers av studier, men er blant annet beskrevet å være tidlig utvikling av kognitiv svekkelse etter skade, episoder med sykemelding før skaden, kvinnelig kjønn, tidligere psykiatrisk diagnose, tidligere hjernerystelse og lav grad

⁵ Diffusion tensor imaging

⁶ Single-photon emission computed tomography

⁷ Positronemisjionstomografi

⁸ Magnetresonanstomografi

av resiliens⁹ (Bonanno, 2004; Ellis et al., 2015; Silverberg & Iverson, 2011; Skandsen et al., 2021). Man antar at etiologien bak PPCS er avhengig av biologiske, sosiale og psykologiske faktorer, hvor påvirkningen av disse faktorene på hvert enkelt individ varierer (Silverberg & Iverson, 2011; Wäljas et al., 2015). Ifølge litteraturen vil en biopsykososial modell som inkluderer predisponerende faktorer best forklare utviklingen og opprettholdelsen av PPCS. Forskningsfronten i dag anbefaler derfor en helhetlig tankegang som bidrar til å forklare hvorfor årsaken til vedvarende symptomer etter mild TBI er multifaktoriell og sammensatt (Polinder et al., 2018; Silverberg & Iverson, 2011; Skandsen et al., 2021; Vikane, 2016).

2.3 Rehabilitering etter mild traumatisk hjerneskade

Kompleksiteten av symptomene relatert til mild TBI krever ofte involvering av tverrfaglige team med profesjoner med ulik kompetanse i rehabiliteringsprosessen (Quatman-Yates et al., 2020). Det kan derfor være nødvendig at pasienten tilbys grundig utredning hos en eller flere faggrupper for å avdekke pasientens rehabiliteringsbehov (Graff, 2021). Formålet med rehabilitering er definert som at *«den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.»* (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2018, §3).

Det finnes per i dag ingen standardiserte retningslinjer for rehabilitering av personer med PPCS (McIntyre et al., 2020). Likevel viser søk at det i de siste årene har kommet flere nasjonale retningslinjer for rehabilitering, blant annet Canadiske retningslinjer i 2015 (Marshall et al., 2015) og Danske retningslinjer i 2021 (Graff, 2021). En fysioterapispesifikk retningslinje for rehabilitering av personer med mild TBI ble også publisert i 2020 av et stort forskermiljø i USA, The American Physical Therapy Association (APTA) (Quatman-Yates et al., 2020). Inntil nylig har råd om fysisk og kognitiv hvile frem til symptomfrihet vært ansett som bærebjelken i behandlingen av mild TBI. Denne praksisen har i lang tid blitt formidlet av helsepersonell og fulgt av pasienter (McIntyre et al., 2020). Grunnlaget for disse rådene har

⁹ Refererer til besittelse av beskyttende egenskaper og vaner som fremmer stabil mental og fysisk funksjon i møte med motgang. Bonanno: 2004

blant annet vært at hvile kan lindre symptomene man opplever etter hjernerystelse, og at symptomene kan forverres ved kognitive og fysiske anstrengelser. Det har også blitt antatt at hvile kan fasilitere hjernens rekonvalens ved å redusere energibehov og dempe de akutte nevrometabolske og inflammatoriske responsene etter mild TBI (Quatman-Yates et al., 2020). Det har imidlertid vært svært lite bevis for å støtte denne praksisen (McIntyre et al., 2020). Forskere har nylig stilt spørsmål rundt verdien av hvile til symptomfrihet, og foreslår heller at en tidligere, gradvis tilbakevending til aktivitet kan være fordelaktig. Observasjonelle og eksperimentelle studier har vist at ytterpunkter med ekstrem hvile på den ene siden, og overdreven høy intensitet med kognitiv og fysisk aktivitet på den annen side, kan være assosiert med forsinket restitusjon (Quatman-Yates et al., 2020). Retningslinjer for rehabilitering av mild TBI har gått bort fra «hvile til asymptomatisk», til å ha fokus på å fremme tidlig, gradert tilbakevending til aktivitet som tolereres etter 24-48 timer med fullstendig hvile i akutfasen (Graff, 2021; Marshall et al., 2015; Quatman-Yates et al., 2020).

Et voksende paradigme i nyere forskning innen mild TBI som står i kontrast til «hvile til asymptomatisk», er det som ofte er referert til som «aktiv rehabilitering» (Quatman-Yates et al., 2020). Nyere forskning har vist at subsymptomtrening, det vil si kondisjonstrening på et intensitetsnivå som ikke gir symptomøkning, kan redusere post-commotio symptomer, fremme bedring og redusere rekonvalesenstiden etter mild TBI (Leddy et al., 2019; McIntyre et al., 2020; Quatman-Yates et al., 2020). I tillegg til dette anbefales informasjon om hjernerystelse samt råd om håndtering av symptomer, vestibulær trening, manuell behandling, optometrisk samsynstrening, psykologisk behandling og tverrfaglig innsats ut fra pasientens behov. Flere av disse intervensjonsstrategiene involverer rehabilitering innen fysioterapeuters fagområde. Dermed blir fysioterapeuter i økende grad involvert og ansett som nøkkelpersoner i rehabilitering hos personer med vedvarende plager etter mild TBI (Graff, 2021; Quatman-Yates et al., 2020).

3 Teoretisk referanseramme

I det følgende kastes lys over teori og begreper som kan bidra til å forstå studiens materiale. Vitenskapsteoretiske perspektiver kan betraktes som redskaper i en vitenskapelig verktøykasse, og har innvirkning på hvordan man forstår et fenomen. Da jeg ser på problemstillingen og fenomenet PPCS som sammensatt, har jeg valgt å benytte flere teoretiske perspektiver. Først vil jeg redegjøre for fenomenologiske innsikter, hvor oppmerksomheten rettes mot kroppssubjektet og kroppens tvetydighet. Videre løfter jeg frem forståelser rundt begrepet intersubjektivitet, da det spesielt vurderes å kunne bidra til å belyse samhandlingen mellom pasient og terapeut. Videre følger presentasjon av teori om biografisk brudd, som presenterer hvordan vår identitet er knyttet opp mot hverdagslige aktiviteter. Avslutningsvis følger Goffmans perspektiver som belyser hvordan vi inntar ulike roller og handlingsmønstre i hverdagslivet i møtet med andre.

3.1 Fenomenologi

Mens målet med empiristiske og positivistiske retninger ofte er en eliminering av det subjektive, står fenomenologien for det motsatte: *Subjektivitet* ansees som en forutsetning for forståelse overhodet (Thornquist, 2018). Følgetilstander etter TBI kan aldri sees på som rent nevrobiologiske hendelser, men vil alltid involvere kroppen som subjekt (Sivertsen & Normann, 2015). Innsikter fra fenomenologien vurderes derfor til å kunne bidra til en utvidet forståelse av fenomenet jeg har studert.

Edmund G.A. Husserl (1859-1938) regnes som fenomenologiens grunnlegger og fungerte som en motvekt til den rådende kartesianske vitenskapelige tradisjonen. Hans arbeid har vært en inspirasjonskilde for senere filosofer, og har etter han både blitt utvidet og tatt flere ulike retninger, blant annet av Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) (Gallagher & Zahavi, 2020). Mens Husserl ga bevisstheten forrang, er Merleau-Ponty spesielt kjent for anerkjennelsen av menneskets subjektstatus til kroppen (Thornquist, 2018). I moderne tid har blant annet Shaun Gallagher videreutviklet Merleau-Ponty sine kroppsfenomenologiske perspektiver. Merleau-Ponty mente at selv om det er banalt å minne om at vi eksisterer som kropp, har verken filosofien eller vitenskapen tatt innover seg hva dette innebærer: Budskapet hans er at man i stor grad har oversett at vår kroppslighet fundamentalt sett bryter med tanken om at vi primært forholder oss til virkeligheten som subjekter stilt ovenfor objektive saksforhold. Han

avviser subjekt-objekt-distinksjonen gjennom det poenget at den objektive kunnskap har grunnlag i at vi *allerede* har et ikke-objektiverende forhold til verden. Selv om mennesker stadig betrakter og omtaler oss seg selv på en objektiv måte, så er denne objektive tilgangen *sekundær* sammenliknet med en opprinnelig kroppslighet (Merleau-Ponty, 1994; Wifstad, 2018). Til forskjell fra en objektiverende betraktning av kroppen i 3.personsperspektiv, ser derfor Merleau-Ponty samtidig på kroppen i et 1. perspektiv som et sansende, persiperende og handlende fenomen (Gallagher & Zahavi, 2020). Kroppen finnes derfor i dobbelt forstand gjennom sin *tvetydighet* som både subjekt og objekt: Vi *er* en kropp, og vi *har* en kropp. Kroppens subjektstatus er primær gjennom at jeg ser, jeg berører og beveger meg, og som seende, berørende og i bevegelse er jeg synlig (Thornquist, 2018). I Merleau-Ponty sin utgivelse av «Phénoménologie de la perception» introduserte han begrepet «le corps propre» som i den norske utgaven ble oversatt til «egenkroppen». Dette har senere blitt benevnt som «*den levde kroppen*», som viser til at man ikke retter fokus på kroppen som organisme, men mot kroppen som levd uttrykk, som meningsbærer (Merleau-Ponty, 1994; Wifstad, 2018). Dette betyr at kropp-hjerne ses på en enhet som danner den levde kroppen, som alle erfaringer er innlemmet i (Gallagher, 2005).

Sett fra Merleau-Ponty sitt kroppsphenomenologiske perspektiv, erfarer vi verden gjennom sansing, persepsjon og bevegelse. Sansing kan forstås som en nevrofysiologisk prosess som pågår mellom sanseorganene og omverdenen, mens persepsjon omhandler hvordan disse sanseinntrykkene oppfattes av individet og er derfor selektiv og *intensjonal* (Merleau-Ponty, 1994). Fenomenologien betrakter intensjonalitet som den sentrale strukturen i en opplevelse. Intensjonalitet handler at om at vi som kroppslige vesener har en *rettethet* mot verden. Menneskers bevissthet er intensjonal ved at den aldri er tom, den er alltid rettet mot *noe* eller *noen* (Gallagher, 2012; Thornquist, 2018).

Det fenomenologiske perspektivet innebærer også et historisk perspektiv. Kroppslige vaner knyttes til at levd liv og fortid setter spor og avleires i kroppen. Man ser på kroppen som bestående av to lag: Den *habituelle* kroppen, som kan forstås som den vanemessige kroppen, og den *aktuelle* kroppen, som er her-og-nå. Gjennom handling viser den habituelle kroppen sin kunnskap og kompetanse fra pre-refleksiv levd erfaring og levd liv, som betyr at handlinger er automatisert og krever lite oppmerksomhet. Når oppmerksomheten rettes mot

kroppen handler man refleksivt gjennom den aktuelle kroppen. Den aktuelle kroppen bygger på erfaringene til den habituelle kroppen (Merleau-Ponty, 1994; Thornquist, 2018).

3.1.1 Dys-appearance

Legen og filosofen Drew Leder sitt arbeid bygger på fenomenologiske innsikter. Han aktualiserer i boken *The Absent Body* hvordan vår kroppslige tilstedeværelse er av høyst paradoksal karakter. Leder (1990) skriver at mens kroppen på én side er det mest unngåelige i våre liv, så erfares likevel kroppen ofte som et fravær. En velfungerende kropp i hverdagslivet er vanligvis ikke gjenstand for vår oppmerksomhet. Vi har å gjøre med en fra-til-struktur. Mennesket har mulighet til å se vekk *fra* kroppen når den fungerer uproblematisk for å kunne rette oppmerksomheten *til* de miljøer eller prosjekter man er opptatt av (Gallagher, 2005; Leder, 1990). Verden utgjør forgrunn, mens vi tar kroppen for gitt. Vår «væren-i-verden» er utematisert (Thornquist, 2018; Wifstad, 2018). Den velfungerende kroppen er således fraværende fenomenologisk, jeg har den ikke i mitt aktive og bevisste oppmerksomhetsfelt (Thornquist, 2018). Leder (1990) betegner dette som *disappearance*. I den grad kroppen tenderer til å forsvinne når den fungerer uproblematisk, griper den samtidig vår oppmerksomhet sterkest i perioder når den svikter, når vi opplever smerte eller sykdom. Leder (1990) benevner dette som *dys-appearance*, hvor egen kropp kommer i forgrunnen av en persons oppmerksomhet. Det kan virke merkelig at smerte eller sykdom skal representere kroppslig fravær, når dette synes å være alt annet enn fraværende. Gjennom smerte eller sykdom er det *fraværet av den normale kroppen*, kroppen som ikke er preget av smerte eller sykdom, man erfarer (Wifstad, 2018). Man kan oppleve kroppen som mer eller mindre ubrukelig, og det oppstår ofte en følelse av savn av sin normale eller ønskede tilstand, som provoserer en direkte, kroppslig tematisering. Videre kan kroppen oppleves som en fiende som «står i veien» og forstyrrer realiseringen av våre planer og prosjekter. Dette kan bidra til en splittelse mellom kroppssubjektet og kroppsobjektet som normalt er en ureflektert og integrert enhet (Leder, 1990; Thornquist, 2018; Wifstad, 2018).

3.1.2 Intersubjektivitet og deltakende meningsskaping

Studiens hensikt tar sikte på å få økt innsikt i personer med PPCS sine opplevelser og erfaringer med oppfølgingen fra helsevesenet. Derfor vurderes teori som kan kaste lys over samhandling mellom pasient og fysioterapeut som aktuell. Begrepene *samhandling*, *samspill* og *interaksjon* vil betraktes som synonymmer, og forstås som en vekselvirkning mellom to (eller flere) personer som handler i forhold til hverandre (Det Norske Akademis Ordbok, U.å)

Intersubjektivitet er et velkjent begrep i fenomenologien, og kan forstås som det at vi mennesker er i stand til å overskride vårt eget perspektiv og ta del i andres erfaringsverden. I fenomenologien er intersubjektivitet sammenflettet med begrepet livsverden, som har å gjøre med den konkrete, dagligdagse verden som vi tar for gitt med tillit og uten reservasjon. Husserl statuerte at vi mennesker ikke har direkte tilgang til andres bevissthet, og mente at svaret på dette problemet var å vise til menneskers forestillingsevne og analogitenkning. Alfred Schütz er kjent for å videreutvikle fenomenologien med spesiell vekt på sosialisering og sosiokulturell kontekst. Både Schütz og Merleau-Ponty kritiserte Husserl for en ensidig forståelse rundt intersubjektivitet. Med utgangspunkt i at vi har direkte omgang med verden og andre individer, poengterte de at mennesker er tilgjengelig for hverandre gjennom interaksjon – både på kroppslig og språklig vis (Merleau-Ponty, 1994; Schütz & Ulf-Møller, 2005; Thornquist, 2018).

Enaktiv teori er et voksende paradigme, og bygger blant annet på innsikter fra fenomenologien (Varela et al., 1991). Denne tilnærmingen er ikke ment for et spesifikt forskningsfelt, men har de siste årene fått økende oppmerksomhet innen nevrologisk fysioterapi (Lahelle, 2019; Normann, 2020; Øberg et al., 2015). Enaktivismen søker å forstå *sosial kognisjon* gjennom å rette oppmerksomheten mot *selve* samhandlingsprosessen. «Kognisjon» forstås som en aktiv prosess av «sense-making», som på norsk kan oversettes til *meningsskaping*. Dette begrepet er nært knyttet til selve kjernen av enaktivismen, og gjennom dette går man bort fra at organismer, eller mennesker, passivt mottar informasjon fra omgivelser eller produserer mentale forestillinger alene. Vi genererer mening gjennom aktiv, deltakende og kroppslig tilstedeværelse med andre mennesker og miljøet – «We enact a world» (De Jaegher et al., 2010). På denne måten forstår enaktivistene kognisjon som mer enn individuelle, kognitive mekanismer (De Jaegher & Di Paolo, 2007; Fuchs & De Jaegher, 2009). De Jaegher and Di Paolo (2007) løftet frem en enaktiv tilnærming til intersubjektivitet

gjennom begrepet «participatory sense-making», som kan oversettes til *deltakende meningsskaping*. Gjennom dette begrepet søker de å beskrive hvordan individer aktivt koordinerer sine interaksjoner og beriker hverandres tolkninger i situasjoner de deltar i (De Jaegher & Di Paolo, 2007; Fuchs & De Jaegher, 2009; Lahelle, 2019). Dette kan forstås som når to (eller flere) personer deltar i interaksjoner som produserer mening, som ikke kunne produseres av noen av individene alene (Øberg et al., 2015). Nøkkelbudskapet gjennom deltakende meningsskaping er altså at det innebærer å skape noe mer enn hva man er i stand til å skape på egenhånd. I et møte mellom to individer, har hver meningsskaper sin egen autonomi. Autonomi er definert som et nettverk av dynamiske prosesser som genererer og opprettholder identitet. Samtidig har interaksjonsprosessen i seg selv sin egen autonomi, som er utenfor kontroll for det enkelte individ (Normann, 2020). Interaksjonsprosessen omfavner mange uttrykk som blant annet verbale utsagn, gester og fysisk interaksjon. *Koordineringen* av disse uttrykkene påvirker både individuell og deltakende meningsskaping. Med varierende grad av koordinering, fungerer samhandlingen mellom individer som et dynamisk gi-og-ta forhold. I interaksjon kan den ene deltakeren være koordinert *til* den andre, som viser til en ensidig koordinering hvor den ene parten tar ledelsen i samhandlingen. Dersom man er koordinert *med* den andre, er dette til forskjell et velfungerende samspill som oppnås gjennom aktiv interaksjon. Variasjoner mellom mer og mindre vellykket koordinering driver utviklingen av samhandlingsprosessen fremover og skaper nye innsikter (De Jaegher & Di Paolo, 2007; Fuchs & De Jaegher, 2009).

3.2 Biografisk brudd

Sykdomsbegrepet gir rom for mange fortolkninger, og jeg har blitt oppmerksom på skillet mellom «illness» og «disease». «Illness» viser til opplevelsen av eller erfaringen av sykdom, mens «disease» viser til sykdom som objektivt påvisbar sykdom (Tjora, 2012). «Illness» anvendes derfor for å fremheve den indre, menneskelige opplevelsen av symptomer og lidelse ved sykdom, som er et av målene med denne studien. «Illness» er dermed flertydig og gir uttrykk for at sykdom kan uttrykkes på mange forskjellige måter (Kleinman, 1988). Michael Bury (1982) har blitt fremhevet som sentral i forståelsen av «illness», fordi han gjennom sin forskning har bidratt til å øke kunnskapen og forståelsen av personlige sykdomserfaringer ved langvarig, kronisk sykdom (Tjora, 2012). Hans innsikter vurderes for å kunne bidra til forståelse av mitt materiale. Bury sitt arbeid var blant annet inspirert av Anthony Giddens,

som aktualiserte hvordan sykdom utløste «kritiske situasjoner» (Locock & Ziebland, 2015). Beslektet med Bury's arbeid, adresserte Kathy Charmaz i samme tidsrom som Bury hvordan kronisk sykdom påvirker menneskets identitet (Charmaz, 1983). For denne studien vurderes særlig Bury sitt arbeid som relevant, men noen av de andre overnevnte forskerne vil tidvis løftes frem. Bury refererte også ofte til disse selv for å belyse eget arbeid.

I sin kvalitative studie basert på feltarbeid av personer med reumatoid artritt, bidro Bury (1982) med innsikter om hvordan identitet ved kronisk sykdom er sterkt knyttet opp mot hverdagslige aktiviteter. Hverdagslivet er så styrt av rutiner og vaner at vi nærmest er ubevisst om våre hverdagslige handlinger. Vi tar disse for gitt, inntil noe skjer som bryter med vårt vannte tanke- og handlingsmønster (Tjora, 2012). Når langvarig eller kronisk sykdom forstyrrer den rutinemessige aktiviteten og strukturen i hverdagen, betegner Bury (1982) dette som «biographical disruption», som jeg velger å oversette til *biografisk brudd*. Livet forandrer seg drastisk. Sykdommen fungerer som en tilstand som truer relasjonene mellom kropp, hverdagslivet og «selvet» (Tjora, 2012). Jeg velger å likestille begrepet «selvet» med *identitet*. Overgangen til å være langvarig syk skaper «kritiske situasjoner», som fungerer som situasjoner som truer personens «selv» (Giddens, 1979). Dette fordi sykdommen fører til en oppløsning og nedbryting av dagliglivets normale livsformer og en persons livshistorie, som tidligere har vært tatt for gitt. Dette tvinger frem en ny type oppmerksomhet overfor sider ved en selv, da vår identitet er et produkt av alle de aktiviteter og relasjoner et individ er involvert i til daglig. Dette er blant annet knyttet til familieliv, arbeidsliv og deltakelse i sosiale nettverk på ulike arenaer. Samtidig genererer dette nye sosiale posisjoner og statuser, som også påvirker «selvet» (Bury, 1982; Tjora, 2012).

Når sykdom forstyrrer eller krever endringer av hverdagslige aktiviteter og tankemåter, krever dette ifølge Bury tre faser av reaksjoner. Den første fasen kan betegnes som en «hva-foregår her»-fasen. Denne fasen involverer økt fokus mot egen kropp samt mot antakelser og adferd som har vært tatt for gitt, og eventuelle beslutninger om å be om hjelp. Den andre fasen involverer en nyteknig av en persons biografi og selvoppfatning. Det tredje og siste fasen innebærer hvordan den nedbrutte situasjonen krever en respons, som involverer mobilisering av ressurser i møtet med en endret situasjon, kognitive så vel som materielle (Bury, 1982; Tjora, 2012).

Ifølge Bury betyr begrepet «biografi» i uttrykket biografisk brudd at *mening* og *kontekst* ikke kan skilles. Han mener at vi kan snakke om to typer mening når det gjelder kronisk sykdom. På den ene siden er mening knyttet til hvilke *konsekvenser* sykdommen har for individets hverdagsliv, for eksempel på jobb eller hjemme. På den annen side er det knyttet til hvilken *betydning* sykdommen har for det samfunnet vedkommende er en del av. Det er knyttet ulike meninger, sammenhenger og forestillinger om ulike sykdomstilstander. Disse faktorene har i sin tur stor innflytelse på hvordan individer ser på seg selv og hvordan de tror de blir oppfattet av andre (Bury, 1982; Sveen et al., 2016; Tjora, 2012). Hammel, i relasjon til Bury sin teori, hevder at helsepersonell har en tendens til å fokusere på konsekvensene av det biografiske bruddet og mindre på de samfunnsmessige og sosiale betydningene. Dette bruddet har altså ikke bare innflytelse på hvordan individer ser på seg selv og deres egenverd, men også deres oppfattelse av sosiale verdi og potensielle stigma påført av samfunnet (Hammell, 2004).

3.3 Perspektiver på sosial samhandling

Hammel sitt poeng om at sykdom også har betydningsfulle samfunnsmessige og sosiale aspekter ved seg kan videre forstås i lys av sosiologen Erving Goffman og hans teorier om sosial samhandling. Enhver sykdomsprosess innebærer sosial samhandling med blant annet pårørende, venner og arbeidsgivere, og derfor vurderes hans teorier å være relevant for denne studien. I alle samfunn kategoriseres mennesket inn i definerte normer for hva som er normalt og forventet. I boken *The Presentation of Self in Everyday Life*, presenterer Goffman metoder for inntrykksstyring («impression management») i samhandling med andre. Han vektlegger hvordan mennesker i sosiale situasjoner forsøker å manipulere egen adferd. Han hevder at sosiale situasjoner kan analyseres med begreper hentet fra teateret: Aktørene «opptrer» og «spiller roller» for hverandre på en «scene», og målet for den enkelte aktør er å avgi et bestemt inntrykk til omgivelsene og «publikum» (Goffman et al., 1992; Aakvaag, 2008). Goffman skrev at «*et uttrykks rolle er å gi inntrykk av selvet*» (Goffman et al., 1992, p. 205). Gjennom rollebegrepet belyser han hvordan individer i interaksjon med andre kontinuerlig forsøker å handle slik at man uttrykker sin *oppfattelse av seg selv*, samtidig som man forsøker å ivareta interaksjonen (Goffman et al., 1992; Romsland, 2008). Disse rollene innehar bestemte normer som påvirker den enkeltes væremåte og hvem de skal være for hverandre (Goffman et al., 1992). I forbindelse med sin dramaturgiske metafor innfører Goffman det viktige skillet mellom «frontstage» og «backstage». «Frontstage» er scenen forestillingen

foregår på, og her opptrer man på ulike måter for å fremstå som den man identifiserer seg med og den man ønsker å være. Målet med denne inntrykksstyringen er således å iscenesette en ønsket «personlig front» innenfor den fysiske rammen samhandlingen foregår. Dette er nært knyttet til forventinger, og er konstituert i både sosiale og kulturelle normer. Bak scenen, «backstage», kan man slappe av og være fullt ut seg selv, og er løsrevet fra forventningene og normene som tilskrives på scenen. Av hensyn til «forestillingens» troverdighet er det at man holder «frontstage» og «backstage» adskilt (Goffman et al., 1992; Aakvaag, 2008). I boken *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* skriver Goffman (1986) at når personer på en eller annen måte defineres som å ikke fremtre som «normalt», utgjør det en fare for at vedkommende blir avvist. Deres «backstage» kan da bli synlig, og de kan oppleve å bli stigmatisert. Stigmatisering kan beskrives som en avvisning av andre på bakgrunn av forventninger som bryter med normene (Goffman, 1986). Stigma oppstår således i sosial samhandling, hvor de potensielle stigmatiserende egenskapene kan påvirke forventningene og adferden til de som er deltakende i interaksjonen. Personer som har utfordringer som ikke er synlige eller kjente, bærer potensielt stigmatiserende egenskaper som hele tiden utgjør en trussel om stigmatisering. Stigma kobles imidlertid til det potensielle avviket et menneske presenterer. Når avviket ikke blir kjent for andre, bruker Goffman begrepet «passing», som vil si at personen som bærer avviket kan «passere» uten å vise avviket. Noen etterstreber å passere på lik linje med andre som tilsynelatende ikke har potensielt stigmatiserende egenskaper, mens andre velger å være åpen og vise det potensielle stigmaet (Goffman, 1986).

4 Metode

4.1 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme

Med denne studien ønsker jeg å frembringe kunnskap om pasienters opplevelser og erfaringer med hverdagslivet ved PPCS, samt deres erfaringer med oppfølgingen fra helsevesenet. De vitenskapsteoretiske perspektiv og forståelsesrammer er avgjørende for hvilke data man får og hvilken kunnskap som produseres (Ellingsen & Drageset, 2008). Den fenomenologisk-hermeneutiske vitenskapstradisjonen ble valgt for å løfte frem denne kunnskapen.

Førstepersonsperspektivet står sentralt i fenomenologien, gjennom sin vektlegging av at kunnskap som fenomen fremtrer gjennom enkeltpersonens egne erfaringer (Thornquist, 2018). Fra et hermeneutisk synspunkt står forståelse og fortolkning av mening sentralt. I den hermeneutiske sirkel er man dynamisk pendlende i en frem- og tilbakeprosess mellom deler og helheten for en dypere forståelse av mening (Gulddal & Møller, 1999; Kvale et al., 2015). En fenomenologisk-hermeneutisk forankring vurderes derfor å kunne åpne fenomenet PPCS via førstehåndserfaringer, samtidig som jeg får anledning til å trenge dypere inn i meningsinnholdet enn det som er umiddelbart innlysende (Thagaard, 2018). Jeg erkjenner at min egen forforståelse vil påvirke samtlige deler av forskningsprosessen. Det er umulig å redegjøre fullt ut for egen forforståelse (Thornquist, 2018), men gjennom å redegjøre for min bakgrunn og erfaring, vitenskapsteoretiske forståelsesramme samt studiens fremgangsmåte, etterstreber jeg å transparent synliggjøre forskningsprosessen for leseren.

4.2 Valg av metode

Studiens problemstilling, sammen med min fenomenologisk-hermeneutiske forståelsesramme, la grunnlaget for valg av metode og forskningsdesign. Å velge en metode som ga kvalitative innsikter ble derfor vurdert som hensiktsmessig. Kvalitativ metode kjennetegnes av fleksibilitet, nærhet og et lite utvalg som gir mye informasjon, hvor målet er å komme frem til dybdekunnskap og få en helhetlig forståelse av sosiale fenomener (Ellingsen & Drageset, 2008; Malterud, 2017; Thornquist, 2018). Samtidig kan metoden være hensiktsmessig der det finnes lite forskning fra før, eller hvor man ønsker å forklare funn fra en kvantitativ metode (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010). For å tilegne meg kunnskap om personers opplevelser og erfaringer med PPCS, valgte jeg å ta i bruk intervju. Mer konkret valgte jeg det semistrukturerte livsverdensintervju, som er hensiktsmessig når

temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra intervjupersonenes egne perspektiver. Som profesjonelt intervju har det en hensikt, samtidig som det ligner en fri samtale i dagliglivet. Denne intervjutypen fokuserer på bestemte temaer, samtidig som den er fleksibel (Kvale et al., 2015). Jeg valgte å gjennomføre individualintervju og utelukket fokusgruppeintervjuet, da det som nevnt innledningsvis kan føre til skjevfordeling, dominerende synspunkter og tilbakeholdenhet av personlige erfaringer og emosjonelt ladede temaer (Jamtvedt et al., 2015; Thagaard, 2018).

4.3 Studiens kontekst

Denne masteroppgaven er forankret ved Oslo Universitetssykehus (OUS), Ullevål, avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering. Pasienter med mild TBI som har vært innlagt for observasjon og/eller behandling i akutfasen ved OUS, tilbys ved behov oppfølging ved OUS sin poliklinikk for mild TBI. I tillegg kan pasienter i Helse Sør-Øst også henvises inn fra fastlege ved vedvarende symptomer etter mild TBI. På denne poliklinikken blir alle pasienter fulgt opp av lege med spesialisering i fysikalsk medisin, og avhengig av behov henvises de til fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom og/eller nevropsykolog som er en del av et tverrfaglig team. Oppfølgingen består av veiledning og rådgivning fra ulike fagpersonell, basert på individualisert anamnese og undersøkelse av pasienten. Ved aktuelle poliklinikk ble det høsten 2021 startet en pilotstudie, som en del av forberedelsene til en større randomisert kontrollert studie (RCT). Hensikten med RCT-studien er å studere effekten subsymptomtrening har på symptomtrykk og treningstoleranse, mens hensikten med pilotstudien var å undersøke gjennomførbarheten av de planlagte studieprosedyrene i RCT-studien. Informanter til mastergradsprosjekt ble rekruttert fra denne pilotstudien. Pasienter som ble henvist inn til poliklinikken og fylte inklusjons- og eksklusjonskriteriene til RCT- og pilotstudien, *se 4.3.1*, ble forespurt om deltakelse i pilotstudien samt mastergradsprosjektet.

Intervensjonen i pilotstudien bestod av subsymptomtrening i regi av fysioterapeut. Basert på symptomterskel ved en tredemølltest¹⁰, samt pasientenes erfaring med trening og aktivitetsnivå før skaden, ble deltakerne veiledet i innhold og dosering (varighet, intensitet og frekvens) av subsymptomtrening. Intervensjonsperioden varte i 12 uker, hvor deltakerne de

¹⁰ Buffalo Concussion Treadmill Test (BCTT)

første tre ukene fikk tilbud om veiledet trening på hodeskadepoliklinikken. Etter de tre ukene ble det tilrettelagt for at de skulle fortsette treningen på egenhånd. For å sikre riktig treningsdosering og progresjon, gjentok deltakerne tredemølletesten sammen med fysioterapeut hver 3.uke, som deretter korrigererte og justerte treningsplanen.

4.3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Da informanter til min studie ble rekruttert fra pilotstudien, var inklusjons- og eksklusjonskriteriene de samme som for RCT- og pilotstudien.

4.3.1.1 Inklusjonskriterier

- Mild TBI definert etter World Health Organization (WHO) Collaborating Center Task Force sin definisjon.
- 18-60 år med PPCS (minimum tre måneder, maksimum to år).
- Redusert toleranse for fysisk aktivitet (selvrapportert forverring av symptomer som svimmelhet og hodepine ved fysisk aktivitet og trening).

4.3.1.2 Eksklusjonskriterier

- Andre nevrologiske eller alvorlige psykiatriske (unntatt angst og depresjon) sykdommer anført i journal
- Hjerte-lunge sykdom
- Ekstremitetsskader som hindrer fysisk trening
- Rusavhengighet
- Språkproblemer
- Normal Buffalo Concussion Treadmill Test

4.4 Utvalg og rekruttering

Da det var ønskelig å gjøre intervju av kandidater som hadde deltatt i pilotstudien, ble utvalget gjort strategisk. Studiens problemstilling, samt masterstudiens omfang og tidsramme, gjorde at det ble viktig å reflektere over hva som var realistisk å gjennomføre. Både Malterud (2017) og Thagaard (2018) fremhever viktigheten av å tilpasse antall informanter slik at det gir mulighet til å gjennomføre dyptgående analyser av fenomenet som skal undersøkes. Jeg valgte derfor å inkludere fire informanter til min studie. Samtlige informanter var under tverrfaglig poliklinisk oppfølging ved OUS, og hadde startet på intervensjonen i pilotstudien.

For å sikre at forskningsspørsmålet kunne belyses med flere ulike nyanser, etterstrebet jeg at utvalget var satt sammen slik at det ga forutsetninger for et materiale som var tilstrekkelig rikt og variert (Malterud, 2017). Jeg hadde derfor et heterogent utvalg med variasjonsbredde innenfor kjønn, alder, skadeomfang samt tidligere aktivitetsnivå. Ingen av informantene hadde en relasjon til meg, som ifølge Kvale et al (2015) betraktes som en fordel da det gjør det lettere å innta en nøytral og analytisk forskerrolle.

Pasienter som ble henvist til hodeskadepoliklinikken ble undersøkt av en legespesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering samt fysioterapeut. Pasienter som ble rekruttert til pilotstudien, mottok muntlig informasjon om mitt mastergradsprosjekt av biveileder, og ble forespurt om deltakelse. Etter godkjenning fra informanten, ga biveileder meg informantens navn og telefonnummer slik at jeg kunne kontakte de direkte. Her ga jeg de ytterligere informasjon om min studie i mer detaljert form. For å unngå at de skulle føle seg presset til å delta, var jeg nøye på å opplyse om mulige fordeler og ulemper, frivillig deltakelse og retten til å trekke seg. Etter at informantene gjentok samtykket til deltakelse til intervju under samtalen, avtalte vi deretter tid og sted for intervjuet. Min masterstudie var inkludert i informasjons- og samtykkeskjema til RCT- og pilotstudien (*vedlegg 1*), deltakerne hadde derfor allerede signert et samtykkeskjema som inkluderte mitt prosjekt.

4.5 Tilvirkning av data

4.5.1 Prøveintervju

Som Thagaard (2018) anbefaler, valgte jeg å gjennomføre et prøveintervju. Med dette fikk jeg mulighet til å være i intervjusituasjonen, teste intervjuguiden og bruke lydopptaker. Dette gjorde jeg med en informant som hadde personlige erfaringer med PPCS etter mild TBI, men som ikke var inkludert til pilotstudien. Prøveintervjuet ga meg verdifulle innsikter som forberedelse til de kommende intervjusituasjonene. Jeg hørte gjennom intervjuet flere ganger i etterkant, hvor jeg forsøkte å kritiske evaluere meg selv. Jeg gjorde meg oppmerksom på å huske å stille oppfølgende spørsmål, ikke haste gjennom de ulike temaene, holde igjen egne refleksjoner samt avbryte informanten i minst mulig grad. I tillegg fikk jeg verdifulle tilbakemeldinger fra informanten, blant annet å formulere spørsmålene slik at de var enklere å forstå.

4.5.2 Gjennomføring av intervju

Litteraturen påpeker viktigheten av at informantene føler seg trygge og ivaretatt både av etiske hensyn, samtidig som dette legger grunnlag for å produsere best mulig datamateriale (Kvale et al., 2015). Med dette i bakhodet lot jeg informantene selv avgjøre hvor intervjuene skulle foregå. Den eneste føringen som ble lagt var at det helst måtte være et sted med lite fare for forstyrrelser og bakgrunnsstøy. Etter informantenes ønske ble to av intervjuene gjennomført på mitt arbeidssted, mens to av intervjuene ble gjennomført hjemme hos de enkelte informantene. Informantene ble intervjuet én gang hver. Vi fikk sitte uforstyrret under samtalene i rolige omgivelser. Intervjuene ble gjennomført i perioden oktober til november 2021. Intervjuene varte fra 55 til 70 minutter og ble tatt opp ved hjelp av lydopptaker.

Da ingen av informantene hadde møtt meg i person tidligere, satte jeg av litt tid til brifing før selve intervjusamtalen. Her presenterte jeg meg selv, og var nøye på å gjennomgå et skriftlig informasjonsskriv om intervjustudien med informanten. Dette inneholdt bakgrunn og studiens hensikt, mulige fordeler og ulemper, samt at frivillig deltakelse og retten til å trekke seg igjen ble vektlagt, se *vedlegg 2*. Da det er velkjent at PPCS kan forverres ved kognitive anstrengelser og i sosiale situasjoner, opplyste jeg samtlige informanter om at vi kunne ta pauser eller stoppe opptaket underveis, dersom de opplevde det som nødvendig.

En intervjuguide (*vedlegg 6*) med oversikt over temaer som skulle dekkes, samt forslag til spørsmål, dannet utgangspunkt for samtalene. Jeg gjorde små justeringer på intervjuguiden etter erfaringer fra det første intervjuet. I tråd med det semistrukturerte intervjuet ble rekkefølgen på spørsmålene tilpasset den enkelte, samtidig som jeg var åpen for at informanten kunne bringe inn nye, spontane temaer (Kvale et al., 2015). Jeg forsøkte å balansere mellom åpne og lukkede spørsmål. Ved å stille åpne spørsmål kunne jeg invitere informantene til å dele sine erfaringer utover min egen forståelse. Samtidig stilte jeg tidvis lukkede spørsmål for å oppklare og bekrefte min oppfattelse av informantenes utsagn (Thagaard, 2018). For å være mest mulig til stede i intervjusituasjonen, valgte jeg å ikke ta notater underveis, som Thagaard (2018) anbefaler.

Et intervju kan frembringe ulike følelser og refleksjoner hos informantene (Kvale et al., 2015). Intervjuene ble derfor avsluttet med en debriefing, hvor informantene ble spurt om hvordan de hadde opplevd situasjonen og fikk dermed muligheten til å luften sine tanker. En av

informantene gråt flere ganger under intervjuet når vedkommende fortalte om sine opplevelser og erfaringer. Informanten fortalte imidlertid på forhånd at emosjonell labilitet var noe vedkommende slet med etter skaden, og ønsket å gjennomføre intervjuet selv om det brakte noen følelser til overflaten. Samtlige informanter ga tilbakemeldinger om at de opplevde intervjusituasjonen som noe positivt, hvor de uttrykte takknemlighet og viktighet av å bidra til mer forskning på området. Rett etter hvert intervju gjorde jeg feltnotater med tanker og inntrykk jeg hadde i intervjusituasjonen. Den transkriberte teksten, sammen med feltnotatene, utgjorde datamaterialet for den videre analysen.

4.5.3 Lydopptaker som hjelpemiddel

For å konsentrere meg om intervjuets sosiale samspill og informantenes reaksjoner, valgte jeg å bruke lydopptaker som hjelpemiddel. Ingen av informantene uttrykte at den var forstyrrende eller begrensende for å dele sine opplevelser og erfaringer. Ved å ha intervjuene bevart på opptak, gjorde dette at jeg under transkripsjonen og analysen kunne gå frem og tilbake og lytte på intervjuene flere ganger. Lydopptak har likevel sine begrensninger der kroppsspråk, for eksempel kroppsholdning, gester og ansiktsuttrykk går tapt (Kvale et al., 2015; Thagaard, 2018).

4.6 Bearbeidelse og analyse av intervju

4.6.1 Transkripsjon

Det fins ingen standardmal for hvordan man transkriberer forskningsintervjuer. Det er ifølge Kvale et al (2015) én grunnregel i transkripsjon, og det er å skrive uttrykkelig hvordan transkripsjonene har blitt utført. Etter intervjuene hadde jeg fire lydopptak som råmateriale for mitt videre arbeid. Disse ble først lyttet gjennom i sin helhet flere ganger. Jeg leste også gjennom feltnotatene jeg hadde gjort i etterkant av intervjuene. Deretter ble de muntlige intervjusamtalene på lydopptak transkribert til skriftlig tekst for å gjøre intervjusamtalene tilgjengelig for analyse (Kvale et al., 2015). Transkriberingen begynte så raskt som mulig etter intervjuene, og hvert intervju ble transkribert i sin helhet før neste intervju ble gjennomført. Jeg transkriberte materialet selv, slik både Malterud (2017) og Kvale et al (2015) anbefaler. Som Malterud (2017) påpeker, er transkripsjonen aldri mer enn et avgrenset og situert bilde sammenliknet med virkeligheten. Likevel var målet å lojalt ivareta det opprinnelige materialet, for å ligge så tett opp mot virkeligheten som mulig. Intervjuene ble

først transkribert ordrett til tekst på dialekt, og ble deretter omskrevet til bokmål. Gjentakelser, pauser, følelsesuttrykk som latter og gråt samt ord med ekstra trykk på ble nedtegnet. Hvert lydopptak ble hørt og spilt gjennom flere ganger for å sikre at nedskrivningene var korrekte. Ved å selv være mellomledet mellom tale og tekst opplevde jeg som forsker å gjenoppleve erfaringene fra feltarbeidet og gjøre meg kjent med materialet på en ny måte (Malterud, 2017). Jeg husket blant annet også sosiale og emosjonelle aspekter ved samtalen, som jeg opplevde som sentralt å for å ivareta meningsinnholdet.

4.6.2 Tematisk analyse

Det transkriberte materialet danner grunnlaget for intervjuanalysen. Analysen ligger et sted mellom den opprinnelige fortellingen som fortalt til intervjueren, og den endelige historien som forskeren presenterer (Kvale et al., 2015). Jeg valgte å ta i bruk tematisk analyse av Johannessen et al. (2018), som jeg opplevde som et egnet verktøy for mitt datamateriale. Analysemetoden kjennetegnes av å være brukervennlig, fleksibel og teoretisk uavhengig, og har som mål å identifisere, analysere og fremme temaer i et kvalitativt datamateriale, bestående av fire faser med glidende overganger (Johannessen et al., 2018).

I henhold til Johannessen et al. (2018), forsøkte jeg i første og forberedende fase å få en oversikt av det transkriberte materialet. Jeg leste over datamaterialet i sin helhet og søkte etter fellestrekk og mønster i meningsbærende enheter. Jeg noterte ned ord og setninger som kunne være av betydning for prosjektets problemstilling, uten å grave for dypt. Jeg skrev også noen notater om hvert intervju, hvor jeg skrev ned mitt helhetsinntrykk av materialet. I den andre fasen kodet jeg materialet, der jeg fremhevet og satte ord på viktige poenger i dataene. Dette gjorde jeg ved å markere viktige utsagn i transkripsjonene, skrive stikkordsopsummeringer samt notere refleksjoner som assosiasjoner, innfall og ideer etter hvert som jeg leste gjennom teksten. Jeg forsøkte å kode grundig og «datanært», som Johannessen et al. (2018) anbefaler. Jeg gikk tilbake og kodet flere ganger, for å redusere risikoen for å overse viktig datamateriale og sentrale poenger. Det kodede materialet la grunnlag for tredje fase som innebar å sortere dataene i mer overordnede kategorier, temaer. Dette var en svært tidkrevende prosess, hvor jeg måtte gå mange runder før jeg var fornøyd med en kategorisering som jeg mente kunne besvare forskningsspørsmålet. Jeg tok i bruk tankekart som verktøy for å visualisere prosessen. Jeg forsøkte å tenke på ulike temaer som bokser som skulle gis en merkelapp, og at navnet på de skulle gjenspeile det dataene i boksene hadde til felles. Samtidig forsøkte jeg å

tenke at hver boks bestod av ulike rom, som skulle tilsvare et undertema, som Johannessen et al (2018) løfter frem som en mulig strategi å benytte i denne fasen. Jeg etterstrebet også at temaene var distinkte, og ikke overlappet i for stor grad. Til slutt satt jeg igjen med to hovedtemaer med henholdsvis tre og to undertemaer. Jeg har i fjerde fase, rapporteringsfasen, forsøkt å skrive ut temaene og deres innhold for å besvare forskningsspørsmålet mitt på best mulig måte.

Arbeidet med analysen har vært en kontinuerlig gjentakende prosess, hvor jeg har sirklet mellom empirien, min teoretiske bakgrunn og utvikling av nye perspektiver. Valg av teori ble allerede redegjort i prosjektbeskrivelsen for mastergradsarbeidet, men i selve arbeidet med studien så jeg at andre teoretiske perspektiver kunne benyttes for å bidra til forståelse og fortolkning av datamaterialet. Å starte selve skrivearbeidet var en viktig prosess, der jeg i «runddansen» mellom teori og data (Wadel, 1991), fant veien videre i min analyse. Jeg forsøkte derfor å ha en dynamisk, abduktiv tilnærming til min analyseprosess, som ligger i en posisjon mellom induksjon og deduksjon. Ved en abduktiv tilnærming bidro analysen av data til at jeg kunne utvikle teoretiske perspektiver, samtidig som min teoretiske forankring ga innspill til hvordan jeg kunne utvikle en forståelse av dataene (Thagaard, 2018). Analysen gjorde at jeg valgte å trekke inn Bury sin teori om biografisk brudd, enaktiv forståelse av intersubjektivitet samt Goffman som belyser perspektiver på sosial samhandling, noe jeg ikke hadde tanker om i begynnelsen av mastergradsarbeidet. Det er krevende å drøfte en problemstilling i lys av flere ulike teoretiske forståelser, men valget er gjort på bakgrunn av at disse teoriene kan bidra til å komplementere funnene i studien.

4.7 Metodiske overveielser

4.7.1 Problemstillingen relatert til studiens kontekst

Pilotstudien som denne masteroppgaven er forankret i, hadde som inklusjonskriterier at deltakerne skulle ha gjennomgått mild TBI, oppleve vedvarende post-commotio symptomer (>3 måneder) i etterkant og ha *reduisert toleranse for fysisk aktivitet*. Ved utarbeidelse av studiens prosjektplan, som fungerte som et forarbeid før masteroppgaven, var utgangspunktet å studere hvilke opplevelser og erfaringer personer med PPCS hadde med treningsintoleranse. Det kan derfor stilles spørsmåltegn til hvordan min problemstilling i dag står i relasjon til inklusjonskriteriet med at informantene skulle ha redusert toleranse for fysisk aktivitet. Som

ledd i min forberedelse til min masterstudie, satte jeg meg inn i litteratur og forskning som kunne si noe om PPCS som fenomen. Jeg ble da økende oppmerksom på at selv om informantene var inkludert på bakgrunn av disse kriteriene, var det ikke nødvendigvis slik at redusert toleranse for fysisk aktivitet trengte å være den største utfordringen informantene *selv* opplevde å ha med PPCS. Dersom jeg kun hadde valgt å sette søkelys på dette i problemstillingen, kan det hende at informantene hadde fremhevet redusert toleranse for fysisk aktivitet som et mer sentralt element enn det i virkeligheten opplevdes for dem. Samtidig hadde jeg sannsynligvis gått glipp av sentrale aspekter av deres førstepersonserfaringer med PPCS. Gjennom å opparbeide meg en bredere forståelsesramme, valgte jeg derfor å åpne studiens problemstilling til å omfatte flere aspekter av hverdagslivet, som jeg i ettertid ser på som en styrke ved studien.

4.7.2 Forsker i eget fagfelt

Uansett hvilken forskningsmetode eller hva slags forskningsprosjekt man skal gjennomføre, vil forskeren som person påvirke forskningsprosessen og resultatene av denne. Dette er særlig fremtredende i kvalitative metoder (Malterud, 2017). I dette forskningsintervjuet fungerte jeg som «instrumentet» som både innhentet, bearbeidet, fortolket og analyserte data. Dette gjør at jeg må reflektere over egen rolle, posisjon og egnethet som forsker (Ellingsen & Drageset, 2008).

Ettersom jeg har interesse for og jobber med pasienter med TBI i mitt daglige virke, gjorde det at jeg forsket «innenfra», det vil si at jeg har nærhet og kjennskapet til det feltet som studeres. Dette kan både fungere som en styrke og en svakhet (Paulgaard, 1997). Styrken ved å inneha feltkunnskap er at det gir umiddelbar forståelse av fenomenet som en utenforstående potensielt ikke klarer å oppfatte (Malterud, 2017; Paulgaard, 1997). Jeg opplevde det som en fordel ved å være innenfra i den forstand at jeg kunne stille relevante spørsmål samt forfølge nye, interessante temaer. På den annen side medfører nærhet til forskningsfeltet en betydelig svakhet i den forstand at man har en betydelig risiko for feltblindhet (Malterud, 2017).

Ettersom jeg i lengre tid har arbeidet innenfor hodeskaderehabilitering har jeg sannsynligvis opparbeidet meg en forutinntatthet om PPCS som fenomen. Med bakgrunn i dette kan det gjøre at jeg ser det jeg er vant til å se fra tidligere, har søkt etter og bekreftet egne erfaringer og forforståelse, og med dette potensielt oversett tråder som kan lede til ny kunnskap (Malterud, 2017). Ved å være bevisst disse aspektene om egen forskerrolle, har jeg forsøkt å

ta noen skritt tilbake og tilstrebe å skape en viss distanse til fenomenet jeg har studert. Fordypning i litteratur og forskning har blitt ansett som sentralt for å skape nødvendig distanse, og har bidratt med nye perspektiver på hvordan jeg så på fenomenet.

Videre er det viktig at jeg reflekterer over hvordan jeg løfter frem fysioterapirollen i min studie. Da pasientgruppen som er inkludert i min studie mottar tverrfaglig oppfølging i spesialisthelsetjenesten, kan det tenkes at jeg, med min fysioterapeutiske bakgrunn, søkte etter å legge ekstra vekt på betydningen av fysioterapeutens rolle sammenliknet med de andre faggruppene både i intervjuprosessen og analysen. Samtidig kan det ha påvirket informantene i intervjuene at de visste at jeg var fysioterapeut. De kan ha hatt tanker om hvilke aspekter som var relevant å løfte frem eller velge bort i samtale med en fysioterapeut, som kan gjøre at jeg har mistet innsikt i eksempelvis erfaringer med oppfølging fra annet helsepersonell. Likevel vurderes studiens innsikter å være nyttig for flere faggrupper enn kun fysioterapeuter.

4.7.3 Pålitelighet og gyldighet

Vi knytter *pålitelighet* til spørsmålet om en kritisk vurdering av prosjektet gir inntrykk av at forskningen er utført på en tillitsvekkende måte. Dette gjør man ved å redegjøre for hvordan utviklingen av data skjedde i forskningsprosessen (Thagaard, 2018). Jeg har i denne metoddelen forsøkt å redegjøre konkret og spesifikt for egen bakgrunn, vitenskapsteoretisk posisjon samt valg av metode på en gjennomiktig måte. Videre har jeg etterstrebet at en utenforstående får inngående innsikt i forskningsprosessen, ved å redegjøre for utvalg, rekruttering, tilvirkning av data samt analysemetoder. Med hensyn til pålitelighet er det ifølge Thagaard (2018) viktig at jeg reflekterer over hvordan jeg fremstod for informantene i tilvirkningen av datamaterialet. Et møte mellom en «pasient» og helsepersonell vil alltid være en asymmetrisk relasjon basert på partenes ulikhet i situasjon og kompetanse (Thornquist, 2009). Jeg møtte samtlige informanter for første gang på selve intervjudagen. To av intervjuene foregikk hjemme hos informantene, hvor jeg hadde på privattøy. På én side kan det tenkes at dette jevnet ut maktbalansen ved å være i deres vante omgivelser, der det lå godt til rette for å dele sine opplevelser og erfaringer. På den annen side kan det å trække inn i deres private sfære, samt å stille potensielt emosjonelt ladede spørsmål, bidra til at de ble mer reserverte. Under de to intervjuene på min arbeidsplass, bar jeg arbeidsuniform. Det kan tenkes at det i større grad fremstod som en profesjonell og asymmetrisk situasjon. Samtidig var det informantenes eksplisitte ønske å gjøre intervjuene på de bestemte lokalisasjonene.

Jeg forsøkte å fremstå ydmyk og imøtekommende i alle møter. Jeg opplevde at vi fikk etablert en behagelig atmosfære og et godt tillitsforhold, som gjorde at informantene fremstod åpne om å dele sine opplevelser og erfaringer. Alle aspekter ved et intervju vil ikke kunne fanges opp av lydopptakene. Likevel hadde jeg et begrenset antall informanter i min studie, skrev feltnotater og transkriberte hvert intervju før neste intervju. Dette vil kunne øke min mulighet til å presentere et så representativt bilde som mulig av den reelle konteksten. Likevel vil de hendelser og utsagn jeg registrerte under intervjuprosessen preges av hvordan jeg forstod det jeg så og hørte (Thagaard, 2018). I resultat- og drøftingsdelen, har jeg forsøkt å ha et tydelig skille mellom det empiriske råmaterialet og mine fortolkninger. På denne måten har leseren mulighet til å vurdere konsensusen bak mine slutninger og tolkninger. Dette kan ifølge Thagaard (2018) styrke studiens pålitelighet.

Validitet handler om gyldigheten til de tolkninger forskeren kommer frem til (Thagaard, 2018). Silverman (2006) argumenterer for at man kan styrke *gyldigheten* i kvalitativ forskning ved å vektlegge en teoretisk transparens. Gjennom å redegjøre for mitt teoretiske ståsted, og utviklingen av teoretiske perspektiver jeg gjorde underveis, har jeg forsøkt å gi leseren et grunnlag for å forstå de tolkningene og konklusjonene jeg har kommet frem til. Ved bearbeidelse og analyse av datamaterialet, søkte jeg kritiske tilbakemeldinger og hjelp fra hovedveileder og biveileder, for å bekrefte eller avkrefte hvorvidt mine tolkninger skilte seg betydelig fra andres lesing og forståelse av transkripsjonene. Det gjorde de ikke, som kan implisere at mine tolkninger bidrar med en relevant forståelse. Videre har jeg i drøftingsdelen forsøkt å sammenlikne mine tolkninger opp mot lignende studier, noe også Thagaard (2018) anser som viktig for studiens gyldighet.

Hvis en intervjustudie vurderes som pålitelig og gyldig, gjenstår spørsmål om de kan overføres til andre intervjupersoner, kontekster og situasjoner (Kvale et al., 2015). Ved kvalitativ forskning er fokus rettet mot forståelse av sosiale fenomener, og ikke statistiske generaliseringer (Thagaard, 2018). Selv om generaliserbarhet ikke er en ambisjon for en kvalitativ studie, er målet at det skal gi kunnskap som kan være nyttig for andre og på den måten ha en overføringsverdi (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010; Malterud, 2017). Dette avhenger delvis av utvalgsstrategien (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010). Informantene var under tverrfaglig oppfølging i spesialisthelsetjenesten samt at de var en del av en studie med intervensjon, som kan skille dem fra andre pasienter som ikke får

tilsvarende oppfølging. Likevel har alle informantene gått lang tid med sine symptomer før de fikk oppfølging i spesialisthelsetjenesten, og har i så måte verdifulle erfaringer med PPCS samt opplevelser med ulik oppfølging fra flere nivå. Med dette i betraktning, mener jeg at funnene i denne studien kan være gjenkjennbare for personer med PPCS, og også hos andre pasientgrupper med langvarige plager. Det har også vist seg at studien gir betydningsfulle innsikter i hvilken betydning fysioterapeuter og annet helsepersonells oppfølging kan ha for pasientgruppen.

4.8 Etske betraktninger

Studien er gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen, som blant annet fremhever at medisinsk forskning er underlagt etiske standarder som fremmer respekt for alle mennesker og beskytter deres helse og rettigheter (Malterud, 2017). Studien ble behandlet i Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Det ble initialt sendt en søknad til REK for RCT-studien ved OUS, som pilotstudien er innlemmet i. Etter godkjenningen, ble det i etterkant sendt en endringsmelding til REK som inkluderte mitt mastergradsprosjekt (*vedlegg 3*). På det tidspunktet denne endringsmeldingen ble innsendt, var planen å intervju informanter med PPCS om redusert toleranse for fysisk aktivitet. Ettersom jeg senere valgte å åpne problemstillingen til å omhandle flere aspekter ved hverdagslivet, gjorde dette også at jeg endret på min opprinnelige intervjuguide. Derfor ble det sendt inn en ny endringsmelding til REK om dette (*vedlegg 4*), som også ble godkjent. Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus (OUS) har godkjent hovedstudien, som dette mastergradsprosjektet er innlemmet i (ref.nr. 21/14227), se *vedlegg 5*.

Thagaard (2018) fremhever spesielt *informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser av å delta i forskningsprosjekter* som etiske utfordringer ved intervjuforskning. Med hensyn til informert samtykke, ble deltakerne informert om studien både muntlig og skriftlig, jamfør *vedlegg 1* og *2*. Informantene fikk betenkningstid, og alle som ble forespurt ønsket å delta i intervjustudien. Samtlige informanter var samtykkekompetente. Da mitt mastergradsprosjekt var inkludert i informasjons- og samtykkeskjemaet til hovedstudien, hadde informantene allerede signert informert samtykke i forkant av intervjuene. For å sikre konfidensialitet har jeg forsøkt å anonymisere informantene på best mulig måte. Informantene fikk fiktive navn allerede i transkriberingsprosessen. Alle sitater er gjengitt på bokmål for å unngå identifisering på bakgrunn av dialekt. Ettersom det kun er en liten gruppe individer som har

deltatt i pilotstudien og enda færre informanter ble rekruttert til min masterstudie, er informantene i masteroppgaven kun presentert gjennom en felles beskrivelse.

Selv om intervjuet er risikofritt i forhold til fysisk skade, kan de likevel medføre skadevirkninger, spesielt med hensyn til integritetskrenkelser (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010; Kvale et al., 2015). Jeg har under selve intervjuene forsøkt å respektere og ivareta den enkeltes integritet. Dette innebar en velbalansert intensjon mellom ønsket om å innhente interessant kunnskap på én side, og samtidig respektere den enkeltes grense for utlevering på den annen side (Ellingsen & Drageset, 2008; Kvale et al., 2015). I fremstillingen av materialet har jeg forsøkt å ivareta informantene ved å ha så nøyaktige og representative funn som mulig. Informantene som utleverer deler av livet sitt til meg som forsker, kan oppleve det som et tillitsbrudd dersom jeg forklarer og fortolker informantenes situasjoner eller utsagn på en måte vedkommende ikke kjenner seg igjen i. Mitt håp og ønske er at informantene opplever at de er fremstilt på en verdig måte hvor jeg ivaretar deres perspektiv og forståelse, samtidig som jeg belyser det empiriske materialet i en ny sammenheng (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010).

5 Resultater og drøfting

I dette kapitlet vil jeg presentere sentrale funn som fremkom i analysen av studien, som videre vil drøftes i lys av teori. Innledningsvis vil jeg gi en presentasjon av informantene som helhet. Med i utgangspunkt i aktuelle problemstilling, har det i bearbeidingen av materialet trådt frem to hovedtema. Det første hovedtemaet, «*Hverdagsliv og identitet*», forsøker å kaste lys over ulike aspekter av hvordan informantene opplever og erfarer hverdagslivet og egen identitet ved PPCS. Dette utdypes gjennom tre undertema. Det andre hovedtemaet har jeg valgt å kalle «*Oppfølgingsbehov*». Her forsøker jeg via informantenes perspektiv å løfte frem deres opplevelser fra helsetjenesten, spesielt hva de eksplisitt opplevde hjelp de på veien tilbake til hverdagslivet. Dette belyses gjennom to undertema. Se *figur 1* for oversikt over studiens hovedtema med tilhørende undertemaer.



Figur 1: Oversikt over studiens hovedtema og undertemaer.

Hovedtemaene med sine undertema blir drøftet i henhold til de tre analysenivåene beskrevet av Kvale et al. (2015). Initialt presenteres informantenes beskrivelser og sitater fra det transkriberte materialet. Under hvert undertema vil aspekter ved informantenes fortellinger abstraheres til hvordan det kan forstås på et mer generelt plan, hvor jeg løfter frem det allmenne som aktualiseres i empirien. Funnene fra hvert hovedtema med sine tilhørende undertema vil deretter drøftes i lys av teori.

Muntlig tale formuleres annerledes enn skriftlig materiale. For å tydeliggjøre sitatene ovenfor leseren, har jeg erstattet gjentakende ord, unødvendige gjentakelser eller setninger som ikke vurderes å ha betydning for konteksten med tre prikker i parentes: (...). Korte pauser i setninger presenteres med tre prikker uten parentes: Ord med trykk markeres med understrek. Når informantene gjengir utsagn fra andre personer eller fra seg selv tilbake i tid, settes det kolon foran. Informantenes utsagn er uthevet med **fet** skrift, mine utsagn er uten fet skrift.

5.1 Presentasjon av informantene

Tre kvinner og én mann ble intervjuet. For å bevare anonymiteten til deltakerne har de fått fiktive navn, henholdsvis Lise, Stine, Kari og Jan. Informantene var mellom 18-60 år. Alle informanter ble intervjuet mellom fem til seks måneder etter skadetidspunktet. Tre av informantene var i 100% jobb som yrkesaktive før skadetidspunktet, mens én var student. Av de tre som var yrkesaktive hadde samtlige høyere utdanning. Alle informanter beskrev godt nettverk med familie og venner. Ingen av de yrkesaktive informantene var på intervjutidspunktet tilbake i full jobb. En informant var fortsatt 100% sykemeldt, de to andre var tilbake i en gradert 20-30% stilling. Studenten deltok på undervisningen h*n orket. Én av informantene drev med idrett, to beskrev seg som mosjonister, mens én beskrev å trene lite, men brukte eksempelvis å gå til jobb i stedet for å ta buss. To av informantene hadde vært på legevakt og reist hjem noen timer etter skadetidspunktet, mens to av informantene hadde vært innlagt til observasjon på sykehus før de ble utskrevet. To av informantene hadde påvist tegn til strukturelle skader ved bildeundersøkelse etter skaden, mens to av informantene hadde negative CT-undersøkelser. Samtlige informanter hadde blitt fulgt opp i primærhelsetjenesten de første månedene i etterkant av skaden, før de noen måneder ut i forløpet ble henvist til poliklinikken ved OUS. Én av informantene ble automatisk henvist inn til kontroll ved poliklinikken da vedkommende hadde vært innlagt på OUS, mens tre informanter ble henvist inn via fastlege. To av informantene hadde vært hos fysioterapeut i primærhelsetjenesten i etterkant av skaden, behandlingen hadde da hovedsakelig bestått av manuell behandling og øvelser for skulder/nakke.

5.2 Hverdagsliv og identitet

I dette kapitlet vil jeg løfte frem hvordan informantenes utsagn belyser at hverdagsliv og identitet er uløselig knyttet sammen. I første undertema presenteres sitater som belyser hvordan deres symptomtrykk fungerte som et hinder for hverdagslige aktiviteter som sosialisering, fysisk aktivitet samt skole og arbeid. I andre undertema løftes det frem hvordan de uttrykte tap av identitet, og under siste undertema presenteres tilpasninger de gjorde for å mestre hverdagen best mulig med PPCS.

5.2.1 «Jeg går vel inn i en sånn egen boble» - Om økt symptomtrykk ved hverdagslige aktiviteter

Samtlige informanter beskrev det som krevende å delta i sosiale sammenhenger. Lise fortalte at det som plaget henne mest etter skaden var å delta i situasjoner der mange mennesker var samlet, som bidro til mye støy. I forlengelse av dette fortalte hun om et selskap hvor hun og ektemannen hadde besøk av venner hjemme hos seg:

«Vi hadde gjester her forrige fredag. Og da var vi åtte stykker. Det var liksom første gangen vi hadde såpass mange etter jeg har skadet meg. Og det blir en sånn. Eh ..., jeg vet ikke om jeg, holdt på si, jeg går vel inn i en sånn egen boble. Der jeg liksom ..., jeg sitter og bare tenker: Åh, gud, kan dere ikke gå hjem, eller kan ikke jeg få gå av gårde ... Ja, sånn kan jeg sitte en god stund, og så har jeg sagt til dem at: Vet dere hva, hvis jeg går, så er det fordi jeg må ha en pause.»

Stine beskrev hvordan hun hadde vansker med å selektere lydinntrykk og holde fokus når det var flere samtaler rundt et bord. Dette kunne fremprovosere hennes symptomer:

«Hvis det er parallelle samtaler rundt et bord, så blir jeg kjempeslitent, og får vondt i hodet. Det går fint hvis det er én ..., da går det fint. Da kjenner jeg på en måte ikke noe til det. Men hvis det er flere samtaler og jeg prøver å liksom ha en samtale, så blir jeg forstyrret (...). Før så klarte jeg på en måte helt fint å zoome det bort. Nå er det helt umulig. Det blir en sånn plage, som gjør at jeg blir utslitt. Også kan jeg begynne å få hodepine. Så det begynner med slitenhet, så kommer hodepinen. Så jeg har måttet si, liksom: He-he, dere kan ikke prate. Dere må enten være med i vår samtale, eller være stille liksom.»

Samtlige beskrev å være mindre sosiale sammenliknet med før skadetidspunktet, og flere hadde i økende grad trukket seg tilbake fra sosiale relasjoner. Dette aspektet av hverdagslivet uttrykte de som et tydelig savn. På den ene siden uttrykte de at de ønsket å være mer sosiale, på den annen side var dette for flere av informantene den hverdagslige aktiviteten som bidro til størst symptomforverring. Flere informanter beskrev ulike aspekter av hvordan de holdte «masken» og skjulte sine symptomer sammen med andre. Stine fortalte om en kveld sammen med fire venninner:

«Jeg var sammen med fire stykker. Vi bestilte take-out, så skulle vi egentlig se på film, men så endte vi med å se på serie. Og jeg ler masse og har det kjempegøy, men jeg kjenner liksom mens jeg sitter og ser på dette, og ler og engasjerer meg veldig i det jeg ser, så kjenner jeg bare at hodepinen kommer sånn intenst. Og det er antakeligvis for at jeg ler så mye, og kommenterer og snakker med de andre på grunn av det vi ser, så det blir en mye mer sånn sosial TV-titting, på en måte. Og så kommer den og dunderer så jævlig den hodepinen. Men så er det sånn at jeg har det så gøy, ikke sant. Endelig så ler jeg med venninnene mine, og endelig så ler jeg skikkelig mye liksom. Så jeg sitter jo bare der på en måte ..., og holder ut.»

Kari fortalte om hvordan det å være sammen med kolleger en fredag formiddag på én side kunne være ødeleggende for dagene i etterkant, men på den annen side opplevde hun det som fantastisk å være sosial:

«Og etter det så har jo ... hele fredag kvelden og omtrent hele lørdagen vært nesten ødelagt, og da blir jeg jo egentlig litt lei meg. Men samtidig har det vært helt fantastisk å være sosial for at ..., det sosiale livet er jo litt av det som du har valgt bort.»

I tillegg til utfordringer i sosiale sammenhenger, løftet informantene frem at de hadde redusert toleranse for fysisk aktivitet og trening. Informantene opplevde symptomforverring ved fysisk anstrengelse eller trening, som gjorde at de var mindre aktive grunnet ubehaget det medførte. Samtlige beskrev derfor at de hadde et lavere aktivitets- og treningsnivå sammenliknet med før skaden, og ytret også at dette aspektet av hverdagslivet var et tydelig savn. Flere erfarte at deres fysiske form hadde fallert kraftig siden skadetidspunktet. Som Kari sa:

«Kondisjonsmessig så har jeg jo ikke noe ..., altså jeg har jo mindre muskler, og jeg har jo ingen kondisjon igjen. Selv om jeg har prøvd å gå, være i aktivitet..., så har jo det vært i veldig sakte tempo, allting jeg gjør er i sånn sneglefart ..., på en måte. Ja, jeg føler jo liksom sånn, fysisk, så føler jeg jo at jeg er 30 år eldre enn hva jeg er.»

Flere informanter beskrev at de hadde høyere hjertefrekvens enn normalt og at økende puls ofte kunne fremprovosere symptomene deres. Jan fortalte om hvordan høy puls under fysisk aktivitet kunne oppleves:

«Jeg merker at hvis jeg er sliten og når maks ... så har jeg bare høy puls, og jeg må bare sitte. Og det eneste jeg klarer å snakke om er egentlig ... hvor ille det er da. Det er ikke noe ..., annet som kommer. Det er som om alt er borte. Og så det eneste som er i huet, eller det eneste jeg klarer å tenke på er bare at: Jeg er sliten. Og det kommer jeg til å tenke på helt til jeg ikke er sliten mer.»

Flere beskrev at symptomforverringen, og da spesielt utmattelsen, kom i etterkant av fysisk aktivitet og trening. Som én av informantene som drev med idrett sa:

«Jeg driver med idrett, så jeg bare blir med, selv om ..., jeg merker ikke det før etterpå, og da kommer det ofte over meg. Alt. Da krasjer jeg. Ofte da. (...) Hvis jeg er med..., klarer jeg ikke å stoppe før det er for sent.»

Informante beskrev også ulike kognitive utfordringer i etterkant av skaden. De opplevde at dette kunne prege flere aspekter av hverdagslivet, men belyste dette spesielt i skole- og arbeidssituasjoner. Oppgaver og aktiviteter som utfordret kognisjonen, bidro ofte til symptomforverring. Flere opplevde blant annet å ha hukommelsesvansker i etterkant av skaden. Kari fortalte om hvordan hun, som normalt ble beskrevet som en person med god hukommelse, opplevde å ikke huske noe:

«Normalt så er jeg vant til å ha både min turnus i hodet, alle ulike datoer jeg har møter og ting, hvem av mine kolleger som skal på kurs, når og den slags. Jeg vet når det er samlinger, når det er ulike ..., altså, jeg har veldig kontroll på det meste. Og ..., mine nærmeste venner synes jo at jeg har sånn der elefantminne, at det er egentlig litt flaut hvor mye jeg husker liksom av ting. Og nå husker jeg liksom ingenting.»

Flere beskrev også å ha oppmerksomhetsproblemer, som gjorde det utfordrende å følge med og være deltakende i eksempelvis jobbmøter eller undervisningssammenheng. De beskrev at de ofte mistet fokus for oppgaven eller aktiviteten som de var en del av. En av informantene beskrev hvordan det opplevdes å delta i undervisningstimer en hel skoledag:

«Men det som verst, var egentlig å sitte og følge med hele dagen. Da kjente jeg på det. Hva kjente du på da? Det var som om jeg ..., jeg veit ikke helt. Det var ikke hodepine, det er hodepine, men den føles ikke ut som en hodepine. Det er litt mer sånn, bare ..., man bare orker ikke, man blir litt avskrudd. Jeg bare skrur meg av Jeg veit ikke helt hvordan jeg skal forklare det jeg. Det var bare sånn, da orka jeg ikke mer.»

Flere av informantene beskrev å ha redusert gjennomføringsevne i dagliglivet. Kari fortalte at ulike aktiviteter krevde betydelig mer konsentrasjon sammenliknet med tidligere, og at hun hadde problemer med å gjøre flere ting samtidig:

«Så kunne jeg sette i gang med noen ting, og så glemte jeg at jeg holdte på med det, så begynte jeg med neste ting, og så glemte jeg det også. Det var ikke bare det at du ikke orket å gjøre alle ting, du bare glemte at du i det hele tatt hadde startet på det liksom. Ja. Så ..., jeg drev jo med mye mer multi-tasking før skaden, og nå må jeg passe på at jeg ikke plutselig gjør noe annet, for det går i surr liksom. Også selv om jeg skulle fått det til, så blir jeg dødssliten etterpå. Du bruker veldig mye konsentrasjon på ting som du ikke har tenkt på.»

Sosialisering, fysisk aktivitet og trening samt mer kognitive orienterte oppgaver har i det overnevnte blitt belyst som enkeltstående utfordringer i hverdagen. Det framkom likevel tydelig fra samtlige informanter at symptomtrykket var størst når det var en *kombinasjon* av alle disse aspektene i hverdagslivet, gjerne uten pause eller hvile mellom. Som Jan sa:

«Hvis det er mye som skjer, uten pause imellom, hvis jeg gjør en del ting, og jeg ikke sover nok, og så gjør en del dagen etter, da er det verst. Så det er verst når det er en kombinasjon av alle de, uten hvile imellom.»

Samtlige beskrev et brudd med hverdagslivet de kjente fra tidligere. Gjennom å sammenlikne seg med hvordan de fungerte før skadetidspunktet, kom informantene med utsagn om hvordan deres vante hverdagslige aktiviteter hadde blitt gjenstand og grobunn for symptomforverring.

Det fremkom tydelig hvordan symptomene i stor grad påvirket deres oppmerksomhet mot de oppgaver eller miljøer de var en del av. De uttrykte vansker med å være vendt mot den hverdagslige konteksten de var en del av, og fokuset ble i større grad vendt mot deres egen symptomopplevelse. Dette ble på et vis et hinder for å være deltakende i sitt vante hverdagsliv. Likevel viste informantene at de forsøkte å delta så godt de kunne i de ulike hverdagslige situasjonene. Flere informanter løftet frem ulike eksempler på hvordan de ofte forsøkte å «holde ut» i ulike hverdagslige kontekster. Dette kan tolkes som at de ønsket å opprettholde en spesifikk fasade eller væremåte i situasjoner de deltok i, basert på sosiale koder, normer og forventninger. Samtidig kan det belyse hvor viktig det faktisk var for informantene å opprettholde relasjoner, aktivitet og deltakelse i hverdagen.

5.2.2 «Jeg savner meg selv» - Om tap av «selv»

Informantene uttrykte en tydelig bevissthet rundt hvem de var før skadetidspunktet, og hvordan de opplevde seg selv i etterkant. Et gjennomgående trekk ved informantens fortellinger var hvordan de opplevde et tydelig tap av den personen de opplevde seg som før skaden. Stine fortalte hvordan hun normalt så på seg selv før skaden, men at denne væremåten i etterkant av skaden ga henne økt symptomtrykk. Hun opplevde derfor at hun ble tvunget til å være en annen person:

«Noe av det jeg sliter mest med er at jeg savner meg selv. Fordi jeg er en sånn ..., energisk person som har masse energi, jeg elsker en stressende hverdag med masse baller i lufta, jeg elsker liksom å organisere og ha kontroll og ..., og jeg er en sånn person som blir veldig fort gira over ting. Jeg liksom stråler med hele meg når jeg synes noe er spennende og interessant eller viktig for meg. Men det er de tingene som gir meg hodepine, og gjør at jeg blir sliten. Og det betyr at liksom jeg må være en annen person.»

Flere informanter uttrykte endringer i eget følelsesliv. De ytret at de hadde kjent på nye følelser de ikke har kjent på tidligere i livet, herunder det de opplevde som negative følelser. Jan beskrev seg selv normalt som en uredd person som ofte testet grenser, men at skaden hadde skint lys på nye sider av hans følelsesliv. Han satte likhetstegn mellom det få en hodeskade og oppleve emosjoner som nedstemthet og redsel:

«Det er liksom, jeg er egentlig helt motsatt av det som ender opp med å skje når man faller. Jeg er ..., absolutt ikke en nedstemt person ..., eller redd person, så det er litt sånn ..., det har vel bare blitt lagt den siden av meg av da, det har skint lys på den siden.»

Samme informant fortsatte:

«Så jeg blir litt nedstemt av det. For man er litt sånn, man er forsiktig. Og man blir litt sånn monoton, nesten av det. Jeg var jo en annen, jeg veit jo at jeg har forandra meg. Jeg vet at jeg var en annerledes ... at jeg er annerledes enn før.»

Flere av informantene uttrykte at de uønsket hadde blitt mer egoistiske etter skaden. De forklarte at det sannsynligvis hadde sammenheng med at de hadde mer enn nok med å håndtere seg selv og sine egne symptomer. En av informantene reflekterte rundt hvordan symptomene påvirket vedkommende sin væremåte, samtidig som informantene hadde sluttet å kommunisere symptomene foran samboeren:

«Og man er liksom helt desperat etter å være seg selv, og så vil man ikke klage, man klager jo så mye, man blir ekstremt egoistisk, når man er syk. Og jeg hater det. Og jeg ser det skje. Og jeg liksom ..., hører meg selv klage hele tiden: Åh, nå er jeg sliten, nå har jeg vondt i hodet. Jeg orker ikke det, for nå er jeg sliten. Jeg blir kjempedårlig til å høre hvordan det går med andre mennesker. Som står i mye verre ting enn meg. Men jeg blir liksom så ..., ego. Jeg hater det. Det er meg selv. Fokuset på meg selv. Og nå har det liksom, kommet til et sånt punkt hvor jeg for eksempel ikke forteller samboeren min at jeg er sliten eller har vondt i hodet. For jeg har ikke lyst til at det skal påvirke forholdet vårt.»

Det faktum at symptomene ved PPCS er usynlige ble av flere informanter beskrevet som en byrde. De fortalte at det sannsynligvis hadde vært lettere for familie og venner å forstå omfanget av symptomene dersom de hadde vært mer synlige:

«Og det er skikkelig teit, men det er ingen som kan se det på meg. Og det er liksom sånn at man føler sånn at alle glemmer jo at jeg er syk. Og det skjønner jeg. Men det er litt tøft likevel.»

En av informantene fortalte gråtende om hvordan samboeren hadde vansker med å skille mellom hva som var informanten selv og hva som kunne tillegges symptomer som følge av skaden:

«Samboeren min sliter med å skille hva som er meg og hva som er hjernerystelsen da ..., så det er ganske tøft. At h*n er skikkelig bitter på en diagnose. Men h*n ..., kan ikke noe for det. Så dette er jo ting som gjør meg veldig lei meg, selvfølgelig.»

Noen av informantene beskrev manglende selvkontroll over sine handlinger, som gjorde at de ikke kunne kjenne seg selv igjen. Flere fortalte at de ofte snakket før de rakk å tenke seg om, og at de kunne si ting de egentlig ikke mente å si. Kari fortalte at hun blant annet kunne oppleve seg selv som ukritisk i samtaler med andre:

«Også bare babler på. Og babler så mye sånn at jeg ..., du blir litt sånn flau etterpå, he-he, fordi du har liksom, du blir nesten som at du er litt ukritisk. Men jeg sier jo ingen ukritiske ting, men jeg klarer liksom ikke å ..., klarer ikke å være stille da, selv om jeg vet at det er egentlig det jeg bør være. Blir litt sånn der som en hundevalp.»

Samtlige informanter ga uttrykk for at PPCS har utfordret deres selvoppfatning. De uttrykte en tydelig følelse av savn og tap, og at deres reduserte kapasitet og økte symptomtrykk under hverdagslige aktiviteter påvirket deres identitetsfølelse. Flere av utsagnene peker mot at informantene får innsikt i seg selv i møtet med andre. De beskrev situasjoner de normalt ikke kjente seg igjen i sammen med andre, og opplevde dette som en dypt truende situasjon for den personen de i utgangspunktet identifiserte seg med. Dette gjorde at de i etterkant beskrev en versjon av seg selv de verken var fortrolig eller komfortable med. De beskrev blant annet at de ble mer innesluttet, redde, nedstemte, selvopptatte, egoistiske og ukritiske, og flere beskrev dette med skam, avsky og forakt til seg selv. Det fremkom også av sitatene at deres væremåte påvirket det sosiale samspillet med andre, og at relasjonene rundt de også ble påvirket og potensielt truet.

5.2.3 «Den planlegginga er viktig» - Om tilpasninger til hverdagslige aktiviteter

Informantene la frem en rekke beskrivelser om strategier og tilpasninger de gjorde for å i størst mulig grad kunne være deltakende og aktiv i sitt vante hverdagsliv. Hva gjelder deres sosiale liv, var et eksempel på tilpasning at de var sosiale i kortere tidsperioder enn tidligere når de først var sosiale. Andre begrenset antall personer de var med samtidig, da flere mennesker sammen og økt støy bidro til symptomforverring. De beskrev også at familiemedlemmer og venner ofte tok hensyn til deres symptomer i sosiale sammenhenger. Som Lise sa:

«Når vi er liksom sammen med veldig gode venner, så er det blitt lagt opp til det at jeg har liksom, jeg har et sted jeg kan gå inn til: Her er liksom senga di, Lise, her kan du slappe av littegranne. Så det er da når jeg er sammen med veldig gode venner.»

Kari sa følgende:

«Jeg unngår jo det her liksom å treffe flere på en gang. Jeg har en venninne som ikke bor så veldig langt fra meg, så at jeg har liksom, på en bra dag har jeg gått dit, og så har jeg sittet i hagen hennes. Og så er hun veldig flink med meg, å se når jeg er sliten og sånt. Så kan det være at vi bare sitter der og hun gjør sitt, og jeg sitter der og har litt selskap.»

Informantene brukte også ulike strategier for å gjenoppta fysisk aktivitet og trening. Flere delte opp aktiviteten i kortere bolker gjennom dagen, med gode pauser med hvile mellom. Kari fortalte om hvordan hun ofte måtte dele opp aktivitet til mange små turer i nabolaget for å eksempelvis nå et gitt aktivitetsmål:

«Jeg har gått veldig mye hele tiden. Så ..., fra midten av juli kanskje, eller noe sånt, har jeg prøvd å få til kanskje 10 000 skritt om dagen. Men da har det vært sånn at noen dager har det vært ..., 10 turer eller mer opp og ned til postkassen. Liksom hatt en liten postkassetur en gang i timen eller noe sånt. Og noen ganger har jeg klart å gå litt rundt kvartalet og sånt der.»

Samme informant fortalte videre at selv om hun gjorde endringer og tilpasninger til fysisk aktivitet, kunne hun likevel oppleve å bli helt utslitt. I forlengelse av dette fortalte hun om når hun var ute og gikk en tur med en venn:

«Og så gikk vi liksom i min takt, hadde liksom pauser hver halvtime-førti-minutter eller noe sånt. Og var vel ute halve dagen tror jeg, med noen skikkelige sånne lange pauser. Og da var jeg også helt utslitt.»

Informantene beskrev ulike tilpasninger til skole- og arbeidsliv i etterkant av skaden. Fullstendig sykemelding var nødvendig for samtlige informanter i begynnelsen. Av de to informantene som var tilbake i små stillingsprosenter, fortalte de om god forståelse og tilrettelegging av arbeidsgiver. De fordelte stillingsprosenten slik at de var på jobb noen timer hver dag. De ble oppfordret til å ta pauser, og det ble vist forståelse for om de eksempelvis ankom sent eller reiste tidlig fra jobb. En informant hadde fått et skjermet kontor. En annen informant hadde fått litt andre arbeidsoppgaver enn tidligere, da disse var for krevende og bidro til økt symptomtrykk:

«Nå jobber jeg 20% (...). Så jeg jobber mandag-torsdag, så jobber jeg to timer hver dag, og én og en halv time siste dagen. Så jeg står opp tidlig, så er jeg på jobb klokken ni. Så jobber jeg to timer, med litt andre oppgaver da. Vanligvis ville jeg undervist, det kan jeg ikke nå, på grunn av all lyden og organiseringen og det er liksom det som trigger, så det kan jeg ikke gjøre Eh, så jeg sitter på PC mye. Det går fint. Ikke noe problem med det. Eller i møter. Og så ..., når er klokka er 11 da, da skal de lunsje, da går jeg hjem.»

Som beskrevet under første undertema, opplevde informantene at symptomtrykket var størst når det var en kombinasjon av ulike hverdagslige aktiviteter. Informantene forsøkte å tilpasse seg dette gjennom å bruke mye tid og ressurser på å planlegge og strukturere hverdagen. Dette kunne typisk innebære at de ikke la opp til for mange aktiviteter samme dag. Som Kari sa:

«Nå er jeg jo mye bedre på det å faktisk legge opp dagene, ta det forsiktig. Ikke trene når jeg både har vært på jobb og reist og liksom, og så ha noe sosialt etterpå ..., alt til sin tid liksom.»

Samtlige beskrev et økt hvile- og søvnbehov, og at de var avhengig nok hvile mellom aktiviteter for å håndtere hverdagen best mulig. Jan uttrykte økt kontroll over symptomene om han tok en hvilepause midt på dagen:

«Jeg dro i en bursdag i helga. Da måtte jeg sove først. Fordi jeg måtte slappe av, og så slappa jeg av en time, og så dro jeg. Og da gikk kvelden mye bedre enn hvis jeg hadde dratt

rett fra kompis, og rett hjem, og så rett opp. (...) Så det hjelper mye da, hvis jeg bare får tid. Og det er det som er fint også, at jeg funker egentlig ganske normalt, men jeg må bare ha ..., jeg skulle bare hatt to ekstra timer i mitt døgn, på en måte. Jeg burde hatt tjueseks, i stedet for tjuefire timer.»

I tråd med planleggingen og økt hvilebehov beskrev også informantene at de i mindre grad deltok på uplanlagte, spontane aktiviteter i hverdagen. Jan fortalte at dette på én side ble sett på som et savn, på den annen siden ble det sett på som nødvendig for å ikke bidra til ytterligere symptomforverring. Flere informanter beskrev planleggingen som viktig, men samtidig krevende og slitsom. Som Jan fortalte:

«Den planlegginga er viktig da, hvis jeg havner i situasjoner hvor det er uplanlagt ... eller hvor det ikke er noe struktur på det. Så blir det sånn: Shit, jeg veit jeg kunne gjort det før, jeg hadde hatt overskuddet til det før. Og ... det kunne funka før, men nå gjør det ikke det.»

Samtlige informanter fortalte om en subjektiv opplevelse av gradvis fremgang og økt toleranse for hverdagslige aktiviteter siden skadetidspunktet, men at sykdomsforløpet har tatt mye lengre tid enn forventet. Et gjennomgående trekk hos informantene, var at selv om de planla, gjorde endringer og tilpasninger til hverdagslige aktiviteter opplevde de likevel symptomforverring. De ga uttrykk for en sterk frustrasjon over å gjentatte ganger prøve å finne den rette balansen mellom aktivitet og hvile. Som Kari sa:

«Men ... skal man være helt ærlig så er jeg jo drittlei alt sammen og ..., vil jo være tilbake der jeg var for et år siden. Og så ..., prøver jeg å holde humøret oppe og fortelle meg selv at: Men det her har jo gått kjempebra, for jeg gjør jo det mye bedre denne her uken enn forrige uke. Men jeg orker ikke alle dager å gjøre sånt da.»

Informantene beskrev at de gjorde en stor innsats for å komme tilbake til hverdagslivet de kjente gjennom ulike strategier og tilpasninger. Dette kom tydelig frem i beskrivelser av både sosiale sammenhenger, fysisk aktivitet og trening samt skole og arbeid. Samtidig fremkom det at kombinasjonen av disse aspektene ofte triggert symptomene ytterligere. De forsøkte å eksponere seg på en måte som gjorde at de kunne være deltakende og aktive i hverdagen, samtidig som det var et mål at det ikke skulle føre til ytterligere symptomforverring. Mer tid ble tilskrevet søvn og hvile, som kan være et uttrykk for hvor belastende de ulike

hverdagslige aktivitetene faktisk opplevdes for informantene. Flere erfarte imidlertid tilpasningene og strategiene som mislykkede med økte symptomer. Informantene hadde likevel ikke gitt opp å komme tilbake til sitt vante hverdagsliv, men ga uttrykk for sterk frustrasjon over å fortsatt oppleve økt symptomtrykk på tross av ulike tilpasninger og strategier i møtet med PPCS.

5.2.4 Drøfting

I denne drøftingsdelen har jeg som ramme for å forstå og fortolke materialet valgt å benytte Burys teori om hvordan kronisk sykdom kan beskrives som et biografisk brudd med tre faser. I fremstillingen av materialet vil disse fasene presenteres som kronologiske for at det skal være lettest mulig for leseren å følge. Imidlertid tolkes det som at informantene opplever disse fasene som mer samtidige, hvor de i større grad pendler mellom dem. Fenomenologi vil benyttes som grunnfundamentet for å forstå hvordan subjektet uløselig er knyttet til verden. Leder vil trekkes inn da han aktualiserer fenomenologiske innsikter i et sykdomsperspektiv. Goffman vil være med på å belyse de sosiale aspektet ved situatene, spesielt i den hensikt å vise betydningen hverdagslivets roller og handlingsmønster kan ha for opplevelse og konstruksjon av egen identitet.

Pasientene var ved intervju tidspunktet i en slags overgangsfase, hvor de stod mellom det å håndtere sine symptomer, og finne tilbake til hverdagslivet og deres «selv». De stod imidlertid fast i en fase hvor de beskrev stor frustrasjon med plagene i etterkant av skaden. De rapporterte om vedvarende somatiske symptomer som hodepine, fatigue, svimmelhet, lydsensitivitet, kognitive symptomer som hukommelses- og oppmerksomhetsproblemer og emosjonelle symptomer som nedstemthet, som er velkjente symptomer ved PPCS (Polinder et al., 2018). Dette kan tolkes som Bury sin første fase ved et biografisk brudd, som han betegner som «hva-foregår her»-fasen. Sett i lys av at de fleste personer med mild TBI blir symptomfrie innen kort tid (Polinder et al., 2018), kan man forstå at antakelsen om at symptomene skulle forsvinne innen en viss tid mistet sin betydning, uten at alternative forklaringer var tilgjengelige. Disse forventningene om å raskt bli symptomfri ble derfor ikke møtt. Bury skriver at en av de viktigste egenskapene til kronisk sykdom i denne fasen er den lumske begynnelsen: «*Non-communicable diseases do not «break out» they creep up*» (Bury, 1982, p. 170). Dette kan belyse informantenes overgang fra å ha symptomer i akutt fase, til å videre oppleve en vedvarende funksjonsnedsettelse. Det vurderes som viktig å påpeke at mild

TBI i utgangspunktet er en akutt skade sammenliknet med utvikling av kronisk sykdom som reumatoid artritt som Bury studerte. TBI skiller seg også fra kronisk sykdom ved at følgene ikke er stasjonære eller progredierende, da vi vet at hjernens plastisitet kan bidra til bedring i mange år etter en hjerneskade (Brodal, 2013). Likevel kan man forstå at PPCS bidro til et biografisk skifte, hvor antakelser om at skaden skulle ha et normalt og forutsigbart forløp med rask symptomfrihet ikke lenger var gjeldende. Det å innse og anerkjenne at deres realitet var annerledes, bidro til økt fokus mot egen kropp og refleksjon rundt hvordan disse symptomene la begrensninger på den enkeltes hverdagsliv.

Fra informantenes utsagn fremkom det tydelig hvordan symptomene påvirket deres fokus og oppmerksomhet for hverdagslige kontekster. Informantenes utsagn som *«jeg går vel inn i min egen boble»* i et sosialt lag, *«som om alt er borte»* ved fysisk aktivitet samt *«jeg bare skrur meg av»* i undervisningssammenheng er interessante utsagn i ulike situasjonsbestemte kontekster. Sitatene kan belyse hvordan bevisstheten ikke lenger var vendt mot verden og de hverdagslige kontekster de var en del av, men heller innover mot egen kropp og symptomer samtidig som verden rundt bleknet. Bury (1982) skriver at økt oppmerksomhet mot kroppen er typisk i den første fasen ved et biografisk brudd. Fra fenomenologisk hold kan det tolkes som at symptomene medførte at deres rettethet, intensjonalitet, endret seg. Dette kan videre forstås i lys av Leder (1990) sitt begrep om dys-appearance. Informantene ga uttrykk for at PPCS ble deres hovedfokus, hvor symptomene «krevde» at oppmerksomheten ble vendt *til* kroppen, og vekk *fra* de miljøer eller prosjekter de var en del av. Toombs (1988) eksemplifiserte hvordan hodepine kan stå i veien for at et individ skal kunne være aktiv og deltakende for ulike hverdagslige aktiviteter. Dette mener jeg kan sammenfatte hvordan informantenes utsagn pekte mot hvordan rettetheten endret seg, og hvordan denne kroppslige tematiseringen fungerte som et hinder som de strevde med å forsere for å tilgang til verden rundt seg på ureflektert vis:

«A headache is not experienced simply as a pain in the head, but as the “inability” to concentrate on the book I am reading, enjoy the music am listening to, have an animated conversation with my spouse and so forth» (Toombs, 1988, p. 208).

Selv om omgivelsene inviterte og appellerte til aktiviteter og oppgaver, klarte de ikke møte appellen på samme måte som tidligere. Samtlige informanter reflekterte over, og kom med

eksempler på hvordan kroppen fungerte i fortid, og hvordan kroppen i nåtid ikke klarte å realisere deres planer og prosjekter. Dette kan forstås som at tidligere evner som innehavende i informantens habituelle kropp var endret. Måten de tidligere hadde deltatt i sosiale sammenhenger, fysisk aktivitet eller skole og arbeid har sannsynligvis vært relativt utematiserte handlinger. Utsagnene kom imidlertid stadig tilbake til hvordan deres kroppslige symptomer bidro til å gjøre de oppmerksom på hvordan dette endret deres mulighet for å delta i verden som før. Denne forstyrrelsen av deres habituelle verden korrelerte dermed med en ny relasjon og oppmerksomhet til egen kropp. Man kan forstå at den reflektive, aktuelle kroppen ble mer påtrengende. Dette tematiske fokuset mot egen kropp var imidlertid rettet mot hvordan den var begrensende, sviktende og dysfunksjonell. I stedet for at kroppen følte som en integrert del av deres «selv», kan man i lys av kroppsphenomenologiske innsikter forstå at de utviklet et betrakterforhold til egen kropp som en hindring, som et fremmed objekt. I forlengelse av dette kan det tenkes at det oppstod en kløft mellom kroppsubjektet og kroppssubjektet som normalt var en ureflektert og integrert enhet (Thornquist, 2018). Dette leder meg inn på deres verbaliserte utsagn om egen identitet.

Gjennom informantenes utsagn kom det tydelig frem hvordan PPCS påvirket deres identitetsfølelse. Gjennom å sammenlikne seg selv med hvordan de fungerte i hverdagslivet før skadetidspunktet, kom informantene med sterke utsagn som: «*Jeg savner meg selv*» og «*jeg var jo en annen*». Utsagnene kan belyse en glidende overgang til den andre fasen ved et biografisk brudd, som involverer nytenkning av en persons biografi og selvbylde. Flere kvalitative studier om TBI belyser hvordan selvoppfattelse og identitet endres drastisk etter skade (Gracey et al., 2008; Levack et al., 2010; Nochi, 1998a; Sivertsen & Normann, 2015; Sveen et al., 2016). Flere av disse studiene har imidlertid inkludert pasienter med moderat og alvorlig TBI, hvor informantene har hatt større sensomotoriske, perseptuelle og kognitive skader. Mine informanter har blant annet betydelig mindre grad av motoriske funksjonsvansker, men likevel kan vi finne igjen den samme opplevelsen av tap av identitet. Dette mener jeg kan forstås i lys av Goffmans perspektiver og begreper. Goffman et al. (1992) pekte på at identitet ikke bare er noe vi urokkelig besitter, men at det er et sosialt konstrukt som stadig er gjenstand for «forhandling» i interaksjon med andre. Han belyste hvordan verden er en scene, der vi med omverdenen inntar ulike roller og gjør opptredener – og at det er gjennom disse rollene vi konstruerer vår identitet (Goffman et al., 1992). For informantene medførte PPCS utfordringer med å engasjere seg i sosiale sammenhenger, ved

fysisk aktivitet og trening, samt i studier og arbeid. De kroppslige symptomene stod dermed i veien for å spille ut roller i ulike situasjonsbestemte kontekster i hverdagen, som kan forstås som sentrale arenaer for å opprettholde deres identitet. Det å oppleve og erfare å «mislykkes» med disse opptredenene, kan bidra til å forstå informantenes følelse av tap og savnet etter sitt tidligere «selv». Dette belyser hvordan vi kan forstå at mennesker konstruerer og opprettholder sin identitet gjennom ulike opptredener i hverdagen, og at det er summen av disse opptredenene som utgjør «selvet». Giddens (1991) støttet tilsvarende, der han skrev at identitet er noe som må dynamisk skapes og opprettholdes gjennom individets aktiviteter. Forskning innen TBI viser også lignende funn, hvor Gracey et al. (2008) fant at deltakerne i hennes studie i stor grad identifiserte seg gjennom deres subjektive opplevelser og erfaringer. For informantene oppstod en slags diskrepans mellom «selvet» de kjente før skaden som mestret alle disse rollene og opptredenene, og «selvet» etter skaden som ikke gjorde det. Denne versjonen av seg selv var imidlertid en versjon de ikke var komfortable med å være. Lignende funn støttes av Hammel (2004), som i lys av Bury sin teori om biografisk brudd, skrev at når folk mister evnen til å gjøre aktiviteter og oppgaver som er viktige for dem - fjernes oppfatninger om seg selv som kapable og kompetente, ved at de heller opplever seg selv som ubrukelige og verdiløse. Informantenes utsagn kan derfor bidra til å belyse hvordan PPCS ikke bare ga seg utslag som kroppslige symptomer og funksjonsnedsettelse - men som et biografisk brudd hvor redusert evne til å spille ut hverdagslivets roller og opptredener førte til et sammenbrudd av hverdagslivet de kjente, som videre rokket ved deres identitetsfølelse og førte til tap av «selv».

I tråd med informantenes beskrivelser av hvordan PPCS preget deres selvbylde, kom det også fram at de opplevde det som en byrde at symptomene var usynlige. Ingen kunne se det på dem med det blotte øyet. Felles for PPCS er at symptomene ofte må kommuniseres, enten kroppslig eller verbalt, for at andre kan vedkjenne dem. Dette leder oppmerksomheten mot sammenhengen mellom identitet og oppfattelsen fra andre. Hvordan vi opplever oss selv og vår identitet, preges ikke bare av hvordan vi ser på oss selv, *men er også tett knyttet til hvordan vi tror andre opplever oss* (Hammell, 2006). Videre er det knyttet ulike meninger og forestillinger om ulike sykdomstilstander (Bury, 1982). Man kan spørre seg hva omgivelsene forventer når symptomene er usynlige. Funksjonssvikten som eksempelvis en slagpasient med hemiplegiske utfall har, vil naturlig nok være lettere å anerkjenne for andre sammenliknet med hodepine, svimmelhet eller fatigue man kan oppleve ved PPCS. Bury (1991) bruker

ordet «style» i sin forskning, som refererer til måten noen presenterer symptomenes egenskaper. Informantene viste å bruke ulike strategier i hverdagen i interaksjon med andre for å presentere disse symptomene. Her mener jeg informantenes beskrivelser kan belyse en glidende overgang mellom Bury sin andre fase om identitet og selvbilde, og den tredje fasen som omhandler hvordan en endret situasjon krever en tilpasning og respons.

Informantene viste gjennom sine utsagn at de gjorde flere ulike tilpasninger til sin nye situasjon. Bury (1982) skriver at ved en ny og omveltende situasjon, er det nærmest umulig å ikke bli trukket inn i en omorganisering av sitt personlige, sosiale og samfunnsmessige engasjement. Til tross for høyt symptomtrykk, forsøkte flere av informantene å minimere tapet de opplevde gjennom å forsøke å unngå denne omorganiseringen i hverdagen. De fortalte blant annet hvordan de skjerpet seg, skjulte symptomene eller opplevde å måtte «holde ut» når de var sammen med andre. Goffman fremhevet at man i samhandling med andre forsøker å styre sin adferd i tråd med forventninger fra omgivelsene, da alle sosiale grupper konstruerer sine egne sett av regler som er med på å definere hva som er akseptabelt og ikke. Videre pekte han på at den potensielt stigmatiserte vil prøve å gjøre store anstrengelser for å beherske ulike aktiviteter (Goffman, 1986). Informantene hadde usynlige symptomer og så tilsynelatende «normale» ut. Det kan tenkes at omgivelsene omkring dem ikke var klar over hvor høyt symptomtrykk og hvilken funksjonsnedsettelse PPCS kunne medføre. Videre kan det også tenkes at perifere relasjoner heller ikke visste at de hadde disse plagene, som kan ha påvirket informantenes væremåte utad. En informant fortalte også hvordan samboeren var bitter på diagnosen PPCS. Dette kan belyse kontroversene vi vet enda eksisterer når det gjelder legitimiteten av PPCS som fenomen (Polinder et al., 2018), som også kan tenkes å ha påvirket informantenes presentasjon av symptomene. Sett på en annen måte kan det tenkes at «fasaden» bunnet i at de ikke ønsket å være en byrde som skapte uro og bekymring i nære relasjoner. En av informantene kom med et utsagn om hvordan vedkommende skjulte symptomene for å unngå at det skulle påvirke forholdet til samboeren, som belyser hvordan PPCS potensielt kunne true nære relasjoner til informantene.

Informantenes utsagn om å skjule sine symptomer kan ved hjelp av den dramaturgiske metaforen beskrevet i teorikapitlet forstås som at de forsøkte å opprettholde en rolle, en «frontstage», som var i mer overensstemmelse med deres forestilling om egen identitet før skadetidspunktet. De vernet om deres tidligere «selv», og lot andre få liten innsikt i deres reelle situasjon. Det kan tenkes at dette mulig reduserte følelsen av å være annerledes,

samtidig som de potensielt unngikk negativ oppmerksomhet eller redusert følelse av nytteverdi eller egenverd. Videre kan det si noe om hvor viktig det var for informantene å forsøke å opprettholde og ivareta relasjonene rundt seg. Dette støttes av Hammell (2004), som skrev at betydningen av å opprettholde relasjoner i hverdagen er et sentralt tema i mange kvalitative studier om å leve med sykdom og funksjonsnedsettelse. Når symptomene og utfordringene de hadde ikke ble kjent for andre, kunne de potensielt «passere» uten å bli oppdaget. Med dette kunne de tenkelig unngå stigmatisering samt frykten for å være en byrde eller belastning, og dermed unngå ytterligere tap av «selv». Prisen de måtte betale når de lyktes med dette var imidlertid ofte økt symptomtrykk.

Noen informanter opplevde derimot å ha vansker med å kunne kontrollere inntryksstyringen sin med andre grunnet det høye symptomtrykket. Kari, som var spesielt plaget med kognitive symptomer, fortalte at hun blant annet kunne oppleve seg selv som ukritisk i samtaler med andre. Hun hadde dermed vansker med kontrollere egne handlinger og adferd, som gjorde at hun opplevde å tre utenfor noen grenser hun normalt ville holdt seg innenfor. Dette gjorde at hun kunne bli flau i etterkant for egen oppførsel. Det kan tenkes at Kari opplevde at hun ikke handlet innenfor de gitte sosiale normene i den hverdagslige konteksten. Dette kan forstås som at hun ufrivillig avga informasjon gjennom sin opptreden, hvor hennes «backstage» ble synlig for de rundt henne. På denne måten ble sårbare sider ved henne eksponert, som potensielt kunne føre til stigmatisering. Dette kunne igjen påvirke hennes identitet, da vi vet at hvordan andre oppfatter oss påvirker vår opplevelse av oss selv.

Flere av informantene valgte i større grad å være åpen om utfordringene PPCS førte med seg i hverdagen. Det var frustrerende for informantene at de ikke kunne ta del i hverdagslige aktiviteter som de pleide. Samtidig opplevde de dette nødvendig for å mestre hverdagslivet best mulig gitt forutsetningene de opplevde å ha. Til slutt var ikke innsatsen verdt prisen lenger, og de måtte tilpasse seg den nye hverdagen med å sette grenser for seg selv. Dette kan tolkes som at opprettholdelse av deres «frontstage» krevde for mye, slik at de til slutt måtte vise mer av «backstage». Eksempler på tilpasninger kunne være at de hadde et rom de kunne ta pause og hvile seg på, at de ved fysisk aktivitet tok hyppige pauser eller at de hadde gradert sykemelding med tilrettelagte arbeidsoppgaver på jobb. Flere brukte mye tid på planlegging i denne fasen, som de opplevde som krevende og slitsomt. Dette er i tråd med Bury (1982) sin forskning, som skriver at denne fasen ofte krever mye planlegging og kan oppleves som

overveldende. Informantene ga uttrykk for at det var en vanskelig balansegang mellom å på én side fremstå på den måten som var forventet i de ulike hverdagslige kontekstene, og på den annen side ta valg som åpnet for at andre kunne anerkjenne og legge til rette for de utfordringene som informantene opplevde. Sett på én måte, kan det tenkes at deres selvbilde ble påvirket negativt, gjennom at det forelå en risiko om utsettelsen for stigma gjennom at de viste sine sårbare sider. Videre kan det tenkes at det å anerkjenne at de ikke klarte å ta del i hverdagen som tidligere også påvirker deres identitet og selvfølelse ytterligere. Man kan også forstå at det å være åpen om sine utfordringer, ved å eksempelvis måtte fraskrive seg ansvar på jobb, kunne oppleves som belastende og tyngende å pålegge andre. På den annen side kan det tenkes at det å vise mer av sin «backstage» tilrettela for aksept, hensyn og medfølelse for utfordringene informantene hadde. Videre kunne det potensielt redusere ensomheten i å håndtere symptomene alene, samtidig som det kunne avvise informantenes bekymring om å være belastende for andre. Dette støttes av Fjellså (2016), som fant lignende funn i sin studie om langtidssykemeldte personer med usynlige symptomer. Charmaz (1983) argumenterer for at støttende pårørende normalt styrker de sykes «selv», og at de ofte er i harmoni med den sykes humør, ubehag og symptomer. Kari kom blant annet med et eksempel på hvordan venninnen kjente henne såpass godt, at hun kunne forstå når Kari var preget av sine symptomer. De kunne da ha sosialt samvær uten at de nødvendigvis måtte prate sammen. Dette viser hvordan åpenhet om utfordringene sammen med støttende pårørende kan bidra til å opprettholde en viss kontinuitet av hverdagslige aktiviteter, og dermed en viss opprettholdelse av identitet. Til tross for disse tilpasningene, kom informantenes utsagn stadig tilbake til at de fortsatt slet med høyt symptomtrykk for de hverdagslige aktivitetene. De stod fortsatt i en overveldende følelse av tap over å ikke kunne delta som vanlig i sitt vanlige hverdagsliv, men holdt likevel fast i håpet om å komme tilbake til hverdagslivet og «selvet» de en gang kjente. Dette leder meg inn på det andre hovedtemaet som omhandler oppfølgingsbehov.

5.3 Oppfølgingsbehov

Under denne resultatdelen vil jeg løfte frem informantenes opplevelser og erfaringer med helsevesenet i etterkant av skaden, samt hva de belyste som essensielt vedrørende oppfølgingen fra helsetjenesten. I første undertema presenteres hvordan informantene etterspurte tett og tidlig oppfølging fra helsevesenet. I andre undertema presenteres hvordan det var et steg i riktig retning når de fikk informasjon om tilstanden samt at de ble forsikret om at gradvis eksponering for hverdagslige aktiviteter var trygt. Videre løfter jeg frem resultater som belyser hvordan informantene fortalte at en aktiv og veiledende fysioterapeut var avgjørende for å komme seg på veien tilbake til hverdagslivet. Det vurderes som viktig å påpeke at målet under dette hovedtemaet ikke er å polarisere eller sammenlikne kvaliteten på primær- versus spesialisthelsetjenesten, men å løfte frem informantenes opplevelser med helsevesenet og hva de ytret var deres oppfølgingsbehov i etterkant av skaden– uavhengig av tjenestenivå i helsevesenet.

5.3.1 «*En som bare ikke slipper tak*» - Om behovet for tett og tidlig oppfølging

Som beskrevet under 5.1 *Presentasjon av informantene*, hadde samtlige informanter blitt fulgt opp i primærhelsetjenesten i etterkant av skaden, før de noen måneder ut i forløpet ble henvist til hodeskadepoliklinikken ved OUS. Noen av informantene hadde fått et generelt informasjonsskriv etter hodetraumet i akutfasen, andre hadde fått noen muntlige instruksjoner, mens noen opplevde å ha fått lite informasjon. Den første tiden bestod av jevnlig fastlegetimer med forlenging av sykemelding for de fleste av informantene. Et gjennomgående trekk hos samtlige informanter var at de i stor grad opplevde å stå alene om egen situasjon etter skaden. De etterspurte noe *mer*, og savnet tettere oppfølging på et tidligere tidspunkt. Som Stine sa:

«Det er jo alt man vil, man vil bare ikke bli overlatt til seg selv og sin egen sykemelding og sitt eget helvete liksom.»

Samtlige beskrev det som et positivt steg i riktig retning når de ble henvist til oppfølging i spesialisthelsetjenesten noen måneder ut i forløpet. Én av informantene ble automatisk henvist inn da vedkommende hadde vært innlagt ved OUS, mens tre av informantene ble henvist inn via fastlege. Disse tre informantene opplevde at selve henvisningen og

henvisningstidspunktet til spesialisthelsetjenesten i stor grad berodde på fastlegens kjennskap til tilbudet. Lise, som fortsatt ved intervjuetidspunktet var 100% sykemeldt, stilte spørsmålsteget ved om hun hadde vært frisk dersom hun hadde blitt henvist inn til spesialisthelsetjenesten tidligere:

«Tenk om jeg hadde vært her inne før, hadde jeg da vært tilbake igjen? Hadde jeg liksom vært frisk? Ja, men så tenkte jeg at: Okei, dette må du slutte å tenke på, du har vært der inne nå, og så får du bare ta det derfra.»

Stine beskrev gråtende hva det betydde for henne å bli inkludert i pilotstudien ved OUS:

«Jeg følte plutselig at noen skulle passe på meg. Veldig sånn rart, men jeg fikk sånn derre: Okei, nå er det noen som skal følge meg opp. Nå er det noen som skal måle og teste og følge meg opp i tre måneder. Nummer én det kan hjelpe, nummer to, hvis ikke får jeg i det minste trent, nummer tre, jeg føler meg fulgt opp, det hjelper, psykisk, nummer fire jeg bidrar til forskning. Altså bare positive ting. Så det var sånn (...), jeg var ekstremt deprimert før det. Og det hjalp skikkelig, virkelig. Nå sitter jeg og her og gråter, men det var faktisk veldig viktig. Endelig noen som skulle liksom følge meg opp. Mhm. Endelig noen som fulgte deg hele veien. Ja, en som bare ikke slipper tak.»

Samme informant belyste, som litteraturen sier, at de fleste med mild TBI blir symptomfrie etter en kort periode. Selv om hun på én side påpekte viktigheten av å komme i gang med tidlig oppfølging, hadde hun samtidig forståelse for at man ikke igangsatte mange tiltak i begynnelsen heller:

«Altså, egentlig kunne jeg på en måte ønske at, det viktigste hadde jo vært å få inn litt flere tiltak tidligere. (...). Og jeg skjønner at man i starten ikke tar det så alvorlig, det er veldig mange som bare er dårlig en uke eller to liksom, og det er jo det vanligste etter en sånn liten hodeskade. Så jeg skjønner at man ikke overdramatiserer det til å begynne med heller, det tror jeg hadde ikke vært noe godt for meg heller.»

Det fremkom at flere av informantene i stor grad opplevde å være etterlatt til seg selv i etterkant av skaden. De beskrev det som vanskelig å håndtere hverdagen og sine symptomer på egenhånd. De uttrykte tydelig savn og et behov for en trygg havn i helsetjenesten, som kunne følge de tett og bidra med støtte, omsorg og veiledning. Flere stilte spørsmålsteget ved

om de i større grad hadde kommet tilbake til hverdagslivet dersom de hadde fått oppfølgingen de opplevde at de trengte på et tidligere tidspunkt. Dette synliggjør fra et pasientperspektiv at vi som helsepersonell ikke nødvendigvis kan forvente at de skal klare å håndtere disse langvarige symptomene selv. Videre belyste informantene at det mangler et bedre system som fanger opp og tilbyr oppfølging til den andelen av personer med mild TBI som ikke har vært innlagt på sykehus i akutfasen, og som faktisk ikke blir symptomfrie i løpet av noen uker. Samtidig impliserer utsagnene også viktigheten av at man ikke skaper unødvendig frykt eller overbehandler rett etter skadetidspunkt.

5.3.2 «Det ble bare for ullent og vanskelig å følge opp» - Om behovet for trygging og konkrete tiltak

Flere av informantene beskrev hvordan de tidvis opplevde å få tvetydige råd fra helsetjenesten i etterkant av skaden. Samtlige fikk, som litteraturen anbefaler, beskjed om å unngå både kognitiv og fysisk eksponering de første dagene etter skaden. Noen av disse informantene fortalte at de eksplisitt ble oppfordret til å følge disse rådene fra fastlege i lengre tid i etterkant. Dette kan ha sammenheng med at to av informantene faktisk hadde påviste strukturelle skader på bildediagnostikk, og da fikk strengere restriksjoner. Likevel hadde flere av informantene videreført disse rådene i månedsvis etter skaden, som gjorde at de ble svært passive i hverdagen. Som Lise sa:

«Og kom til legen og fikk jo da beskjed om at: Du må ta det helt med ro. Du skal ikke anstrenge deg, ingenting. Du skal ikke lese bok, du skal ikke høre på radio, du skal ikke se på telefonen, på pad, på TV. Ingenting. Og dette her gjorde jeg jo. Og da når du ikke gjør noe, du hører ikke på noe, du ..., du ligger bare der.»

Disse rådene om å skjerme seg for ulike hverdagslige aktiviteter, gjorde at flere uttrykte frykt for å gjøre tilstanden verre. De uttrykte en stor usikkerhet i situasjonen de stod i. De lurte på hvor stort eller lite omfang de skulle skjerme seg for disse aktivitetene, konsekvensene av å eksponere seg, og om økt symptomtrykk kunne forverre tilstanden. Som Jan sa:

«Hva skal jeg gjøre? Ikke sant. Jeg ville ikke legge opp til at senskader (...). Det er noe jeg synes er skummelt. Senskadedelen, at man kan ende opp med å få ... senskader da, hvis man ikke følger disse ..., veit ikke hvordan jeg skal si det, rehabperioden, eller ..., perioden

etter hodetraumet. Det var jo litt skummelt ..., når det var i mine hender hvordan min skade skal ende opp.»

Samtlige informanter beskrev det som et steg i riktig retning når de fikk generell informasjon om kjente symptomer ved hjernerystelse, rådgivning om at det var trygt å gradvis gjenoppta og eksponere seg for ulike hverdagslige aktiviteter, og at prognosen var god. Flere forsøkte da i større grad å gjenoppta sine vante aktiviteter. Lise beskrev dette som en lettelse, og at hun tenkte på en helt annen måte i etterkant:

«Nei, vet du hva, når jeg gikk ut fra sykehuset (...) så følte jeg en sånn ..., en sånn lettelse, en sånn der: Vet du hva, jeg kan gjøre hva jeg vil jeg! He-he-he. Nå skal jeg begynne å fly i skogen, jeg skal bare holde på, det er ikke noe som er farlig! Nei, så det ble en sånn, man tenker på en helt annen måte, for det er ikke noe som er farlig».

De beskrev blant annet at de ble mer avslappet dersom de opplevde symptomtrykk under hverdagslige aktiviteter, og at dette nødvendigvis ikke førte til en redsel for å forverre tilstanden. Samme informant fortsatte:

«Men jeg ble liksom, jeg ble mere avslappa. Det gjorde ikke noe om hjertet mitt dunka liksom, i en oppoverbakke, nei. Og jeg kunne liksom ..., det er ikke farlig at jeg står og lager middag og kjenner at det dunker litt i hodet. Eh, men jeg har vel kanskje blitt flinkere til å ..., eh, til å liksom, okei, lage middag, og så kan jeg gå og så sette meg og slappe av litt. Jeg trenger liksom ikke å gå å legge meg for hver gang jeg kjenner at det dunker litt.»

Samtidig fortalte informantene at selv om de hadde fått disse generelle rådene, hadde de fortsatt vansker med å vite hvordan de skulle dosere balansen mellom eksponering og hvile for hverdagslige aktiviteter. Flere forsøkte å gjenoppta og eksponere seg for ulike hverdagslige aktiviteter, men uttrykte likevel en tydelig frustrasjon for at de likevel opplevde vedvarende symptomer. Flere opplevde ofte at de gapet over for mye i løpet en dag, som førte til symptomforverring. Stine fortalte om hvordan hun erfarte å skulle styre belastningen selv i hverdagen, basert på de generelle rådene hun fikk:

«Bare kjenn etter og ... lytt til kroppen. Jeg vet ikke, jeg er nok i utgangspunktet litt sånn stressa menneske som på en måte ikke nødvendigvis ikke har veldig god kontakt på en måte med ... når det blir for mye for meg, til vanlig. Og det er jo veldig vanskelig å skulle kjenne

etter selv ... Også er det jo forskjellig for alle ikke sant, så jeg skjønner at de ikke kan gi helt tydelige råd heller. Men ja, det ble bare for ullent og vanskelig å følge opp.»

Jamfør intervensjonen med subsymptomtrening i pilotstudien, hadde informantene ved intervjuetidspunktet fått en konkret og strukturert treningsplan med hensyn til dosering av fysisk aktivitet. Flere opplevde at dette bidro til fremgang og økt deltakelse i hverdagslivet. Som Stine sa:

«Jeg er en person som elsker at ting er ordna, liksom. Jeg er en litt sånn person, jeg liker struktur og orden og sånn, jeg liker å få tydelig beskjed.»

Jan fortalte om hvordan han ønsket at han hadde fått denne treningsplanen fra start:

«I mitt eksempel så er det bare det å få struktur fra start. Ja, at de sa bare: Det her er treningen, du kan ha 90 i puls, 30 minutter, oppvarming 15 minutter. Rent militært opplegg nesten, det er bare sånn: Gjør det her og det her og det her. Og etter du har gjort det, så bare ta det med ro. Og det går helt fint for da har jeg faktisk fått gjort noe, ikke sant.»

Samme informant reflekterte rundt hvordan dette treningsprogrammet hadde fokus på alt han mestret i hverdagen, i stedet for å fokusere på alt han ikke mestret:

«Det er jo bare hjernen din, så man kan jo på en måte lure den litt. Man kan på en måte få seg selv til å bare: Okei, det her går fint, se på alt jeg kan gjøre, se på alle tingene jeg kan være med på. Jeg får liksom lov til å ha mitt eget opplegg. Jeg er på vei.»

Fra informantenes utsagn fremkom det at mange, i tidlig fase etter skaden, fikk beskjed om eller hadde en oppfatning om at de burde unngå eksponering for både fysisk og kognitiv aktivitet. De uttrykte en tydelig usikkerhet rundt hvor mye eller hvor lite de skulle eksponere seg for ulike hverdagslige aktiviteter, med en samtidig redsel for at økt symptomtrykk kunne forverre tilstanden. Flere beskrev det som et steg i riktig retning når de ble forsikret om at det var trygt å gradvis gjenoppta og eksponere seg for hverdagslige aktiviteter. Lise sitt utsagn om å tenke på en helt annen måte er interessant. Det kan tolkes som at denne ufarliggjøringen endret tankesettet og oppmerksomheten rundt symptomtrykket hun opplevde. Likevel opplevde mange å ha vedvarende symptomer til tross for at de forsøkte å følge de generelle rådene. Dette kan implisitt forstås som at rådgivning om gradert gjenopptakelse til

hverdagsaktiviteter var et steg på veien tilbake til hverdagslivet, samtidig som det ikke var nok. De uttrykte at det var sentralt å få konkrete og strukturerte tiltak og en aktiv intervensjon fra fysioterapeut for å finne veien tilbake til hverdagslivet. Dette er med på å synliggjøre fra et pasientperspektiv at vi som helsepersonell ikke kan forvente at pasientene skal klare å styre denne belastningen for hverdagslige aktiviteter selv.

5.3.3 Drøfting

I denne drøftingsdelen vil jeg løfte frem fysioterapeuters rolle som fagutøver i møtet med denne pasientgruppen, og hvordan fysioterapeuter kan forvalte denne rollen. Avslutningsvis vil jeg belyse hvordan resultatene kan være et innspill til hvordan personer med PPCS kan følges opp på systemnivå i helsevesenet.

Jeg avsluttet forrige drøftingsdel (5.2.4) med at informantene stod i en krisesituasjon, med en overveldende følelse av tap av hverdagslivet og «selvet» som de en gang kjente. Flere av informantenes utsagn i aktuelle resultatdel vedrørende oppfølgingsbehov peker i retning av at de opplevde en form for ensomhet i etterkant av skaden. Flere uttrykte å føle seg alene om egen situasjon, og at det tok lang tid før de fikk hjelp til å håndtere situasjonen de stod i. Etterspørselen om tidligere hjelp og tettere oppfølging mener jeg sier noe om hvor stor krise disse informantene opplevde å stå i. Bury's beskrivelse av biografisk brudd som følge av vedvarende somatiske, kognitive og emosjonelle symptomer kan bidra til å forstå den prosessen som informantene gikk gjennom. Informantene hadde stått i en usikker situasjon over flere måneder, og frykten for at situasjonen de stod i ikke skulle endres eller faktisk forverre seg førte til en usikkerhet om hvordan fremtiden skulle bli. Denne usikkerheten kan tolkes som en overgangsfase, hvor informantene var på et sted hvor de hadde en slags uorden i sin måte å leve på, og enda ikke hadde klart å finne tilbake til hverdagslivet og «selvet». Ved forstyrrelser av hverdagslivet opplever ofte mennesker å være en i «limbo» før de klarer å gjenopprette en følelse av orden og struktur i livene sine (Hammell, 2006). Denne perioden kan ta betydelig tid, og det er ifølge Becker (1997) her det store rehabiliteringsarbeidet foregår.

Flere informanter beskrev hvordan de over lengre tid etter hodeskaden hadde vært svært passive. Noen uttrykte at de hadde fått en klar *anbefaling* om at hvile var riktig tilnærming etter skaden. Andre så ut til å videreføre rådene de hadde fått i akutfasen, som kan tolkes som

at de i større grad hadde en *oppfatning* om at dette var riktig tilnærming i senere fase også. De kjente kontinuerlig på om de opplevde økt symptomtrykk, med en samtidig redsel for den eventuelle konsekvensen av symptomforverring. Symptomtrykket sammen med denne overbevisningen la store begrensninger på hverdagslivet. Det fremkom gjennom informantenes utsagn at generell informasjon om kjente symptomer ved hjernerystelse, rådgivning om at det var trygt å gradvis gjenoppta og eksponere seg for ulike hverdagslige aktiviteter samt at prognosen var god – fungerte som et steg videre på veien tilbake til hverdagslivet. Flere informanter forsøkte da i større grad å gjenoppta hverdagslige aktiviteter, samtidig som de opplevde å forholde seg til symptomene sine på en annen måte. Som Lise sa: *«Man tenker på en helt annen måte, for det er ikke noe som er farlig»*. Disse tiltakene støttes av litteraturen, som sier at de bør implementeres så tidlig som mulig etter eksempelvis utskrivelse fra sykehus for å unngå PPCS (Vikane, 2016). En Cochrane-review konkluderte med at det var sterk evidens for at majoriteten av pasienter med mild TBI opplevde rask bedring med hensiktsmessig informasjon etter skaden, uten behov for videre intervensjon senere i forløpet (Turner - Stokes et al., 2015).

Hvordan denne generelle informasjonen kunne bidra til at de til en viss grad nærmet seg sitt vante hverdagsliv, mener jeg kan forstås i henhold til fenomenologisk anliggende. Som beskrevet under første hovedtema kan man forstå at informantens symptomtrykk førte til at deres rettethet endret seg, hvor egen kropp kom i forgrunnen av deres oppmerksomhet. Videre er det naturlig å anta at passivitet i hverdagen, økt fokus på eventuelle økte symptomer samt en redsel for konsekvensene av symptomforverring kan ha bidratt til å forsterke denne oppmerksomheten mot egen kropp. Dette støttes av Leder (1990), som skriver at frykt for at funksjonsnedsettelsen vil ytterligere forverres er vanlig når kroppen påkaller bevissthetens oppmerksomhet og oppleves som annerledes enn før. I første drøftingsdel løftet jeg frem hvordan redusert evne til å mestre hverdagslige aktiviteter og spille ut roller førte til et tap av «selvet» for informantene. Det er sannsynlig å anta at passivitet, i motsetning til å faktisk forsøke å gjenoppta roller og aktiviteter, bidro til en ytterligere nedbryting av «selvet» de en gang kjente. Motsatt er det sannsynlig at når de møtte fagpersoner og fikk disse generelle rådene, bidro dette til å redusere redselen for eksponering for hverdagslige aktiviteter samt frykten for å forverre PPCS. Dette, sammen med en faktisk generell oppfordring til å forsøke å gradvis gjenoppta disse aktivitetene, la til rette for at de i større grad kunne lede

oppmerksomheten bort *fra* symptomene *til* de miljøer eller aktiviteter de var en del av. Informantene fikk gjennom dette økte forutsetninger for å rette oppmerksomheten mot omgivelsene igjen. Samtidig kan man forstå at det å redusere frykt og utrygghet rundt symptomene, gjorde det lettere å bli kjent med egen kropp. Det kan tenkes at dette fungerte som et bidrag til å bli kjent med kroppen her-og-nå, og at informantene i større grad kunne integrere den aktuelle kroppen med den habituelle kroppen. Videre kan man forstå at denne generelle rådgivningen fungerte som et steg i prosessen til å finne tilbake til «selvet» før skaden, gjennom at de gjenopptok roller og aktiviteter, og dermed opplevde en viss kontinuitet til hverdagslivet de en gang kjente. Til tross for at disse rådene bidro til et annet symptomfokus og noe økt hverdagsaktivitet, led det likevel til stor frustrasjon for informantene at symptomene fortsatt vedvarte. De klarte ikke å finne balansen mellom aktivitet og hvile selv, og «mislyktes» ofte med økte symptomer. Informantene kom seg således noe videre med denne generelle rådgivningen om oppfordring til gradvis gjenopptakelse av hverdagslige aktiviteter, men var enda langt fra sitt vante hverdagsliv og sitt kjente «jeg» grunnet det vedvarende høye symptomtrykket.

Informantene ga uttrykk for en hjelpeløshet hvor de hadde vansker med å kjenne egen kapasitet. Hvor mye eller lite skulle de være fysisk aktive, sosialisere og arbeide? I hvor grad skulle de hvile og skjerme seg, og hvor mye skulle de eksponere seg? Informantene strevde med å finne balansen mellom å forsøke å gjenoppta hverdagslige aktiviteter, sammen med behovet for tilpasning av belastning, gradvis økning og hvile. Informantene etterspurte derfor et enstemmig behov for et aktivt og styrende helsevesen i denne prosessen. Jan sitt utsagn om ønske om «*rent militært opplegg*» fra helsevesenet er et interessant utsagn som belyste dette. Dette leder videre oppmerksomheten mot fysioterapeuters rolle for å hjelpe denne pasientgruppen. Jeg har reflektert rundt hvordan helsepolitikere og helsemyndigheter mer enn noen gang gir tydelige signaler om at pasienter skal få større medbestemmelse i helsetjenesten. De skal gis muligheter til å påvirke og medvirke i egne helsebeslutninger. Likevel vurderes en forutsetning for dette å være at pasientene faktisk har kapasitet og kunnskap til å medvirke selv. Sveneaus (2011) skriver at helsepersonell må forsøke å bygge en bro over avstanden mellom pasient og helsepersonell for å nå frem til en forståelse av den sykes individuelle, opplevde situasjon. Videre påpeker Thornquist (2018) viktigheten av at man må forsøke å sette seg inn i pasientens situasjon og erfaringsverden. Dette mener jeg belyser at vi må forsøke å forstå hva det for individet innebærer å *oppleve og erfare* PPCS,

60

som er noe kvalitativt annet å *ha* PPCS. Resultatene fra denne studien peker på betydningen av at fysioterapeuter og annet helsepersonell som møter disse pasientene må inneha en forståelse for at utfordringene de står i kan medføre en følelse av sammenbrudd av hverdagslivet og tap av «selvet». Informantenes behov for et helsevesen som konkret går inn og strukturert styrer deres rehabiliteringsprosess, kan derfor tolkes som at det biografiske bruddet var for massivt til at informantene klarte å håndtere situasjonen selv. Samtidig hadde de ikke nok kunnskap eller kompetanse til å komme seg ut av denne situasjonen. De hadde derfor behov for en fagutøver med kompetanse om PPCS, som tok en aktiv rolle ved å fungere som veileder i veien tilbake til «selvet» og sitt vante hverdagsliv. Dette leder oppmerksomheten mot *hvordan* vi skal forvalte denne rollen.

Samtlige informanter fikk tverrfaglig poliklinisk oppfølging ved OUS. Oppfølgingen ble tilpasset basert på en individualisert anamnese og undersøkelse, og bestod av veiledning og rådgivning fra ulike fagpersoner. Da informantene var en del av en pågående pilotstudie, fikk de i tillegg et individualisert treningsprogram med subsymptomtrening i regi av fysioterapeut. Samtlige informanter uttrykte en bedring av PPCS og økt deltakelse i hverdagslivet i forbindelse med denne oppfølgingen på poliklinikken. På én side kan fremgangen de opplevde gjennom blant annet subsymptomtrening forstås fra et nevrobiologisk perspektiv, da forskning viser at det øker aktiviteten i det parasympatiske nervesystemet, reduserer det sympatiske nervesystemets aktivitet, normaliserer cerebral blodgjennomstrømming og således øker toleranse for fysisk aktivitet (Ellis et al., 2018). Samtidig mener jeg det kan ha en bredere forståelsesramme. Det fremkom fra resultatene at informantene ikke hadde klart å ta tilbake hverdagslivet de kjente på egen hånd, tross månedsvis med forsøk på dette. Videre viste resultatene at generelle råd om å gradvis gjenoppta og eksponere seg for hverdagslige aktiviteter var et steg i riktig retning, men var heller ikke tilstrekkelig for informantene. Sivertsen & Normann (2015) studerte det kliniske møtet mellom fysioterapeuter og pasienter med alvorlig TBI. I forbindelse med dette påpekte de viktigheten av at fysioterapeuter fasiliterte til rekonstruksjon av «selvet» som en integrert del av å optimalisere sensomotorisk funksjon og ADL¹¹. For å oppnå dette løftet de frem begrepet *deltakende meningsskaping*. Jeg mener også denne tenkningen er anvendbar for mine resultater. Som nevnt tidligere i

¹¹ ADL: Activities of Daily Living

oppgaven, finnes det ingen standardiserte retningslinjer for hvordan denne pasientgruppen skal behandles. Likevel mener jeg det er her mye av fysioterapeutens kompetanse ligger. Fysioterapeuten kan bruke sine ferdigheter for å orientere seg inn mot pasienten, der fysioterapeuten tar ledelsen i samhandlingen, da terapeuten er fagpersonen som ofte bærer hovedansvaret i det kliniske møtet (Thornquist, 2009). Sett fra et enaktivt anliggende kan dette forstås som en koordinering *til* pasienten. Det virket som om denne «koordinering til-fasen» var avgjørende for informantene i deler av rehabiliteringsprosessen, tatt i betraktning informantenes utsagn om deres sammenfalte hverdag og tap av «selv». I en vellykket pasient-terapeut relasjon, endres imidlertid koordinering *til* mot en *delt oppmerksomhet*, «joint attention», mot noe felles (De Jaegher & Di Paolo, 2007). I møtet med fysioterapeut kan man tenke seg at terapeut og informant hadde en delt oppmerksomhet gjennom en individualisert anamnese og undersøkelse. Gjennom denne delte oppmerksomheten, kan man på et generelt plan, forstå at terapeut og pasient ble koordinert *med* hverandre gjennom kroppslig og verbal interaksjon, hvor de gjennom mer eller mindre vellykket koordinering drev utviklingen av interaksjonsprosessen fremover. Gjennom denne prosessen, kunne fysioterapeuten potensielt utvide sin kunnskap vedrørende pasientens utfordringer, samtidig som pasienten kunne få ny og verdifull innsikt i sine begrensninger og ikke minst – muligheter. Fysioterapeuten kunne da, basert på en *individualisert* undersøkelse i *interaksjon* med pasienten, bruke sin kunnskap for å tilrettelegge for at pasientene kunne gjenoppta deler av hverdagslivet de faktisk hadde forutsetninger for å mestre, uten at de overskred sin kapasitet eller opplevde symptomøkning. Som én av informantene sa: «*Se på alt jeg kan gjøre*». Fra et fenomenologisk hold kan resultatene tolkes som at fysioterapeuten unngikk å bygge opp under informantenes fremmedfølelse til egen kropp, kroppens objektstatus, gjennom å i stedet bygge opp under informantenes subjektstatus via aktivitet, deltakelse og forankring. Denne tilnærmingen for å stimulere til kroppssubjektet i rehabilitering er i tråd med tidligere forskning på moderat og alvorlig TBI. Gracey et al. (2008) fant en sterk sammenheng mellom «doing», å gjøre noe aktivt, samt å oppleve mening. I første drøftingsdel pekte jeg på hvordan mennesker forstår seg selv gjennom deres subjektive opplevelser og erfaringer, og at det er gjennom ulike roller vi konstruerer vår identitet. Gjennom å få hjelp til å kunne gjenoppta meningsfylte aktiviteter i hverdagen, i dette eksempelet å være fysisk aktiv, kan det tenkes at dette styrket deres «jeg-kan følelse», som videre ga næring til «selvet» de en gang kjente og dermed forsterket deres identitetsfølelse (Gracey et al., 2008; Normann, 2020). Sett fra et enaktivt perspektiv kan man

forstå at informantenes autonomi ble ivaretatt gjennom behovet for en individualisert tilnærming, hvor fysioterapeuten tok inn pasientens verbale utsagn og kroppslige uttrykk om utfordringene vedkommende hadde. Samtidig viser resultatene at en kroppslig inngang gjennom å gjøre noe aktivt så ut til å være avgjørende sammenliknet med mer passive, kommunikative tiltak som generelle råd. Med dette kan man forstå at summen av det fysioterapeuten og pasienten klarte å skape sammen i fysisk interaksjon, ble noe mer enn hva noen av de kunne skape på egenhånd. Dette belyser hvordan man kan forstå at fysioterapeuten og pasienten, via en kroppslig inngang, kunne oppnå deltakende meningsskaping og videre stimulere til en biografisk rekonstruksjon - Å gjøre disse menneskene i stand til å gjenoppta og mestre hverdagslige aktiviteter uten symptomforverring, samtidig som de opplevde en kontinuitet med deres tidligere og nåværende «selv».

Informantene kom med utsagn som jeg mener kan være førende for personer i lignende situasjon som seg selv, og kan være et innspill til hvordan denne pasientgruppen bør følges på systemnivå. Det fremkom fra resultatene at de opplevde det som et viktig steg for deres fremgang og rehabilitering når de fikk konkrete og strukturerte tiltak fra det tverrfaglige teamet ved OUS, hvor fysioterapeutens rolle ble løftet frem som sentral. De stilte spørsmålsteget til om de hadde vært tilbake til hverdagslivet dersom de hadde fått den hjelpen de opplevde at de trengte på et tidligere tidspunkt. Man kan spørre seg hvor skillet går mellom behovet for oppfølging i primær- eller spesialisthelsetjenesten for denne pasientgruppen. Et viktig mål i samhandlingsreformen er å etablere gode pasientforløp, spesielt mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Et veletablert prinsipp er at helsehjelpen skal utføres på laveste effektive omsorgsnivå. Dette vil si at dersom primærhelsetjenesten kan yte tilstrekkelig og forsvarlig helsehjelp til en pasient, skal ikke vedkommende henvises til spesialisthelsetjenesten (Meld.St. 47, 2009). Videre kan man spørre seg om fysioterapeuter med kompetanse i nevrologi i spesialisthelsetjenesten er avgjørende for å kunne hjelpe denne pasientgruppen best mulig. Jeg tror svaret på dette er: Ikke nødvendigvis. Jeg mener at fysioterapeuter både i primær- og spesialisthelsetjenesten med sitt kunnskapsfelt innen kropp, bevegelse og funksjon er rustet for å hjelpe disse pasientene. Ved å innlemme denne pasientgruppen til fysioterapeuters fagområde kan vi også avlaste fastlegene som i lys av dagens helsepolitikk har stadig flere oppgaver og økende belastning (Isaksen, 2017). Imidlertid er det viktig å drive kunnskapsbasert, som påpeker viktigheten av at fysioterapeuter og helsepersonell i alle sektorer holder seg faglig oppdatert for å kunne gi pasienten best

mulig behandling. Gjennom kunnskapsbasert fysioterapi er vi rustet til å foreta veloverveide beslutninger i interaksjon med pasienten, som videre kan bidra til å styrke pasientens egne ressurser (Jamtvedt et al., 2015). Samtidig er det viktig at fysioterapeuter anerkjenner sine styrker og svakheter og samarbeider, henviser til eller rådfører seg med kolleger eller annet fagpersonell for å sikre at pasientene får et best mulig helsetilbud. Da det er velkjent at personer i denne pasientgruppen ofte har flere problemstillinger over tid, kvalifiserer flere av disse personene for tverrfaglig, spesialisert helsehjelp (Quatman-Yates et al., 2020). Å skille mellom når symptomer kan ses an og når pasienten bør henvises videre, er beskrevet å være kunsten i primærhelsetjenesten (Karlsen, 2021). Resultatene impliserer derfor at det bør foreligge noen retningslinjer for når denne pasientgruppen bør henvises til spesialisthelsetjenesten og tverrfaglig oppfølging. Informantene som ikke hadde vært innlagt på sykehus i akuttfasen, ga uttrykk for at de savnet et sikkerhetsnett som sikret at de ble henvist til spesialisert oppfølging innen rimelig tid. De opplevde det som tilfeldig når de ble henvist inn til poliklinikken ved OUS, og at mye av dette hvilte på fastlegens vurdering og kjennskap til tilbudet. På én side kan det belyse viktigheten av at helsepersonell i primærhelsetjenesten har oversikt over hvilke tilbud som tilbys i spesialisthelsetjenesten. På den annen side vurderes det som avgjørende at spesialisthelsetjenesten gjør informasjon om sine tilbud lett tilgjengelig. I litteraturen ser det ikke ut til å være noe klare retningslinjer for når personer etter mild TBI bør tilbys spesialisert helsehjelp. Overlege Vikane publiserte i 2016 en RCT-studie der tverrfaglig poliklinisk behandling ble sammenliknet med oppfølging fra fastlege hos personer med mild TBI. Han foreslo at spesialisert oppfølging seks til åtte uker etter skade kan være rimelig for sårbare pasienter med mild TBI, det vil si pasienter med predisponerende faktorer for utvikling av PPCS (Vikane, 2016).

6 Avslutning

Studiens problemstilling løfter frem personer med PPCS sine erfaringer med å mestre hverdagslige aktiviteter, og hvordan dette kan forstås i relasjon til fysioterapirollen. Utgangspunktet for studien var således en todelt problemstilling som det analyserte materialet har kastet lys over. Informantenes opplevelse av egen situasjon ble først beskrevet, og det fremkom tydelig at de fortsatt hadde store utfordringer med å komme tilbake til sitt vante hverdagsliv. Ved hjelp av ulike teoretiske perspektiver har jeg forsøkt å belyse hvordan informantene opplevde og erfarte å leve med PPCS. Informantene løftet frem hvordan PPCS førte til at oppmerksomheten i stor grad ble vendt mot egne symptomer, som fungerte som et hinder de strevde med å komme seg forbi for å få tilgang til verden rundt seg. Videre fremkom det tydelig hvordan det å mestre hverdagslige aktiviteter er uløselig knyttet sammen med vår identitet. PPCS kan forstås som et biografisk brudd, med en oppløsning og nedbryting av hverdagslige aktiviteter, som videre gjorde at de opplevde tap av den personen de opplevde de var før skaden. «*Jeg savner meg selv*» og «*jeg var jo en annen*» er blant annet sterke utsagn fra noen av informantene. Informantenes utsagn pekte også i retning av at hvordan vi opplever oss selv og vår identitet, er tett knyttet til hvordan vi tror andre opplever oss. Flere av informantene forsøkte å opprettholde en fasade hvor de skjulte sine symptomer i tråd med forventningene fra omgivelsene, for å mulig unngå stigmatisering og følelsen av å være en byrde for andre. Noen opplevde vansker med å kontrollere egne handlinger og adferd, som kunne påvirke deres sosiale verdi, føre til stigmatisering og således påvirke deres selvbilde. Å være åpen om utfordringene til andre personer kunne føre til ytterligere stigmatisering og identitetstap, samtidig som det kunne gi rom for anerkjennelse, tilrettelegging og forståelse og således en opprettholdelse av «selvet». Jeg har gjennom arbeidet med denne studien blitt oppmerksom på hvordan rekkevidden av symptomene hos informantene med mild TBI ligner utfordringene de med moderat og alvorlig TBI uttrykker i gjeldende litteratur.

Problemstillingen etterspurte også hvordan PPCS kan forstås i forhold til fysioterapirollen. Det er mangel på konkrete retningslinjer for oppfølging av denne pasientgruppen, og studiens resultater vurderes å kunne være et bidrag til dette. Å få generelle råd om tilstanden, sammen med en oppfordring til å forsøke å gradvis gjenoppta hverdagslige aktiviteter, var et steg i riktig retning for informantene. Likevel led det til stor frustrasjon for informantene at de

fortsatt opplevde høyt symptomtrykk i forsøket på å anvende disse generelle rådene. Dette impliserer at det ikke er tilstrekkelig med generelle råd myntet på hele befolkningen for denne pasientgruppen, samtidig som det belyser at helsepersonell ikke kan forvente at de skal komme seg ut av denne situasjonen alene. Informantene opplevde det som et stort vendepunkt når de fikk hjelp av fysioterapeut med kompetanse på området, som tok en aktiv rolle ved å fungere som en veileder som bidro med konkrete tiltak for å finne veien tilbake til hverdagslivet de kjente. Gjennom en individualisert anamnese og undersøkelse kan fysioterapeut og pasient, i felles samhandling via verbal og kroppslig interaksjon, utforske pasientens begrensinger og *muligheter*. På denne måten kan de opparbeide innsikter som ingen av de er i stand til å skaffe på egenhånd og således oppnå deltakende meningsskapning. Fysioterapeuten kan da bruke sin fagkompetanse for å tilrettelegge for tiltak som gjør at pasienten kan gjenoppta meningsfylte, hverdagslige aktiviteter som pasienten har forutsetninger for å mestre, uten at pasienten overskrider sin kapasitet eller opplever symptomøkning. På denne måten kan fysioterapeuten via en aktiv, kroppslig tilnærming i samhandling med pasienten bidra til å styrke deres subjektstatus gjennom at de opplever en kontinuitet med deres tidligere og nåværende «selv», og således stimulere til en biografisk rekonstruksjon.

Avslutningsvis belyser studien at vi som helsepersonell må være bevisst de som faller utenfor helsevesenet. Vi mangler et velsmurt system som fanger opp den andelen av personer med mild TBI som faktisk ikke bli symptomfrie etter en forventet tid. En velkjent utfordring er likevel at en stor andel av de som får mild TBI ikke tar kontakt med helsevesenet. Dette belyser viktigheten av lett tilgjengelig informasjon om tilstanden til befolkningen og når de eventuelt bør oppsøke helsehjelp. Av de som tar kontakt med helsevesenet uten innleggelse på sykehus, kan et forslag være å tilby kontroller av disse personene i spesialisthelsetjenesten. Videre bør det foreligge en konkret anbefaling til personer med mild TBI om at de bør ta kontakt med kyndig helsepersonell dersom symptomene er vedvarende utover forventet rekonvalesenstid. Et utvidet perspektiv på fysiske, kognitive og ikke minst de komplekse eksistensielle og sosiale konsekvenser av PPCS ved mild TBI, som informantene i denne studien har beskrevet, kan bidra til en utvidet forståelse av pasientenes oppfølgingsbehov. Her mener jeg fysioterapeuter som profesjonsutøvere, uavhengig av primær- eller spesialisthelsetjenesten, har forutsetninger for å hjelpe denne pasientgruppen tatt i betraktning deres kunnskapsfelt om kropp, aktivitet og bevegelse. I tillegg til verdien det vil ha for

pasientgruppen å få hjelp til å finne tilbake til hverdagslivet og «selvet», vurderes det også som hensiktsmessig samfunnsøkonomisk. Det å identifisere og kunne tilby denne pasientgruppen oppfølging og intervensjon på et tidlig nok tidspunkt vil sannsynligvis kunne være besparende, da vi vet at PPCS ofte medfører store kostnader knyttet til langtidssykemeldinger.

Referanseliste

- Bazarian, J. J., Blyth, B., & Cimpello, L. (2006). Bench to bedside: evidence for brain injury after concussion-looking beyond the computed tomography scan. *Acad Emerg Med*, 13(2), 199-214. <https://doi.org/10.1197/j.aem.2005.07.031>
- Becker, G. (1997). *Disrupted lives: how people create meaning in a chaotic world*. University of California Press.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, Trauma, and Human Resilience: Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive After Extremely Aversive Events? *Am Psychol*, 59(1), 20-28. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.1.20>
- Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet* (5. ed.). Universitetsforl.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn*, 4(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of health & illness*, 13(4), 451-468. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x>
- Carroll, L. J., Cassidy, J. D., Holm, L., Kraus, J., & Coronado, V. G. (2004). Methodological issues and research recommendations for mild traumatic brain injury: the who collaborating centre task force on mild traumatic brain injury. *J Rehabil Med*, 36(Supplement 43), 113-125. <https://doi.org/10.1080/16501960410023877>
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Health Illn*, 5(2), 168-195. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>
- De Jaegher, H., & Di Paolo, E. (2007). Participatory sense-making: An enactive approach to social cognition. *Phenomenology and the cognitive sciences*, 6(4), 485-507. <https://doi.org/10.1007/s11097-007-9076-9>
- De Jaegher, H., Di Paolo, E. A., & Rohde, M. (2010). Horizons for the Enactive Mind: Values, Social Interaction, and Play. In. The MIT Press. <https://doi.org/10.7551/mitpress/9780262014601.003.0003>
- De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag* <https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>
- Det Norske Akademis Ordbok. (U.å). Samhandling. In <https://naob.no/ordbok/samhandling>. 68

- Ellingsen, S., & Drageset, S. (2008). Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning: en introduksjon og oversikt. *IO(3)*, 23-38. <http://hdl.handle.net/11250/273570>
- Ellis, M. J., Leddy, J., Cordingley, D., & Willer, B. (2018). A Physiological Approach to Assessment and Rehabilitation of Acute Concussion in Collegiate and Professional Athletes. *Front Neurol*, 9, 1115. <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.01115>
- Ellis, M. J., Leddy, J., & Willer, B. (2015). Physiological, vestibulo-ocular and cervicogenic post-concussion disorders: an evidence-based classification system with directions for treatment. *Brain Inj*, 29(2), 238-248. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.965207>
- Fjellså, I. F. (2016). *De usynlig syke : en kvalitativ studie av interaksjonsskjerming, forventninger og biografiske opprykk blant langtidssykemeldte på rehabiliteringsopphold [Masters´ thesis, NTNU]*. NTNU Open. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/2419656>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2018). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. (FOR-2018-04-10-556). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Fuchs, T., & De Jaegher, H. (2009). Enactive intersubjectivity: Participatory sense-making and mutual incorporation. *Phenomenology and the cognitive sciences*, 8(4), 465-486. <https://doi.org/10.1007/s11097-009-9136-4>
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Clarendon Press.
- Gallagher, S. (2012). *Phenomenology*. Palgrave Macmillan UK.
- Gallagher, S., & Zahavi, D. (2020). *The phenomenological mind*. Routledge.
- Giddens, A. (1979). *Central problems in social theory: action, structure and contradiction in social analysis*. Macmillan.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age*. Polity Press.
- Goffman, E. (1986). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Simon & Schuster.
- Goffman, E., Risvik, K., & Risvik, K. (1992). *Vårt rollespill til daglig: en studie i hverdagslivets dramatik*. Pax.
- Gracey, F., Palmer, S., Rous, B., Psaila, K., Shaw, K., O'Dell, J., Cope, J., & Mohamed, S. (2008). "Feeling part of things": personal construction of self after brain injury. *Neuropsychol Rehabil*, 18(5-6), 627-650. <https://doi.org/10.1080/09602010802041238>

- Graff, H. J. (2021). National klinisk retningslinje for non-farmakologisk behandling af længerevarende symptomer efter hjernerystelse.
https://doi.org/https://www.researchgate.net/profile/Heidi-Graff/publication/351067828_National_klinisk_retningslinje_for_non-farmakologisk_behandling_af_laengerevarende_symptomer_efter_hjernerystelse/links/6082af4a881fa114b420160a/National-klinisk-retningslinje-for-non-farmakologisk-behandling-af-laengerevarende-symptomer-efter-hjernerystelse.pdf
- Gulddal, J., & Møller, M. (1999). *Hermeneutik: en antologi om forståelse*. Gyldendal.
- Hammell, K. W. (2004). Dimensions of meaning in the occupations of daily life. *Can J Occup Ther*, 71(5), 296-305. <https://doi.org/10.1177/000841740407100509>
- Hammell, K. W. (2006). *Perspectives on disability & rehabilitation: contesting assumptions, challenging practice*. Churchill Livingstone/Elsevier.
- Hauptmann, L. K., & Ashkanian, M. (2018). Postkommotionelt syndrom er en neuropsykiatrisk tilstand. *Ugeskr Laeger*, 179(5), V01170087.
<https://ugeskriftet.dk/videnskab/postkommotionelt-syndrom-er-en-neuropsykiatrisk-tilstand>
- Ingebrigtsen, T., Undén, J., & Romner, B. (2013). Scandinavian guidelines for initial management of minimal, mild and moderate head injuries in adults: an evidence and consensus-based update. *BMC Med*, 11(1), 50-50. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-50>
- Isaksen, C. E. (2017). Kjære allmennpraksis, jeg slår opp. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 137(9), 637-639. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0985>
- Jamtvedt, G., Hagen, K. B., & Bjørndal, A. (2015). *Kunnskapsbasert fysioterapi: metoder og arbeidsmåter* (2. ed.). Gyldendal akademisk.
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W., & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori?: nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforl.
- Karlsen, M. (2021). Fastlegen – det kloke valget. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 141(13), 1-2. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.21.0610>
- King, N. S., Crawford, S., Wenden, F. J., Moss, N. E., Wade, D. T., & Caldwell, F. E. (1997). Measurement of post-traumatic amnesia: how reliable is it? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 62(1), 38-42. <https://doi.org/10.1136/jnnp.62.1.38>

- King, N. S. F., Crawford, S., Wenden, F. J., Moss, N. E. G., & Wade, D. T. (1995). The Rivermead Post Concussion Symptoms Questionnaire : a measure of symptoms commonly experienced after head injury and its reliability. *J Neurol*, 242(9), 587-592. <https://doi.org/10.1007/BF00868811>
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. ed.). Gyldendal akademisk.
- Lahelle, A. F. (2019). *Group-based and individualized physiotherapy for persons with multiple sclerosis - A qualitative observational and interview study [Ph.D. thesis, UiT The Arctic University of Norway]*. UiT Munin. <https://munin.uit.no/handle/10037/16688>
- Leddy, J. J., Haider, M. N., Ellis, M. J., Mannix, R., Darling, S. R., Freitas, M. S., Suffoletto, H. N., Leiter, J., Cordingley, D. M., & Willer, B. (2019). Early Subthreshold Aerobic Exercise for Sport-Related Concussion: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatr*, 173(4), 319-325. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2018.4397>
- Leder, D. (1990). *The absent body*. University of Chicago Press.
- Lee, B., & Newberg, A. (2005). Neuroimaging in traumatic brain imaging. *NeuroRx*, 2(2), 372-383. <https://doi.org/10.1007/BF03206678>
- Leo, P., & McCrea, M. (2016). Frontiers in Neuroscience, Epidemiology. In D. Laskowitz & G. Grant (Eds.), *Translational Research in Traumatic Brain Injury*. CRC Press/Taylor and Francis Group.
- Levack, W. M., Kayes, N. M., & Fadyl, J. K. (2010). Experience of recovery and outcome following traumatic brain injury: a metasynthesis of qualitative research. *Disabil Rehabil*, 32(12), 986-999. <https://doi.org/10.3109/09638281003775394>
- Lishman, W. (1988). Physiogenesis and psychogenesis in the 'post-concussional syndrome'. *The British Journal of Psychiatry*, 153(4), 460-469. <https://doi.org/10.1192/bjp.153.4.460>
- Locock, L., & Ziebland, S. (2015). Mike Bury: Biographical disruption and long-term and other health conditions. In (pp. 582-598). <https://doi.org/10.1057/9781137355621.0046>

- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. ed.). Universitetsforl.
- Marshall, S., Bayley, M., McCullagh, S., Velikonja, D., Berrigan, L., Ouchterlony, D., & Weegar, K. (2015). Updated clinical practice guidelines for concussion/mild traumatic brain injury and persistent symptoms. *Brain Inj*, 29(6), 688-700. <https://doi.org/10.3109/02699052.2015.1004755>
- McIntyre, M., Kempenaar, A., Amiri, M., Alavinia, S. M., & Kumbhare, D. (2020). The Role of Subsymptom Threshold Aerobic Exercise for Persistent Concussion Symptoms in Patients With Postconcussion Syndrome: A Systematic Review. *Am J Phys Med Rehabil*, 99(3), 257-264. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001340>
- Meld.St. 47. (2009). *Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009/id567201/>
- Menon, D. K., Schwab, K., Wright, D. W., & Maas, A. I. (2010). Position statement: definition of traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 91(11), 1637-1640. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.05.017>
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Pax.
- Maas, A. I. R., Menon, D. K., Adelson, P. D., Andelic, N., Bell, M. J., Belli, A., Bragge, P., Brazinova, A., Büki, A., Chesnut, R. M., Citerio, G., Coburn, M., Cooper, D. J., Crowder, A. T., Czeiter, E., Czosnyka, M., Diaz-Arrastia, R., Dreier, J. P., Duhaime, A.-C., . . . Zumbo, F. (2017). Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. *The Lancet Neurology*, 16(12), 987-1048. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(17\)30371-x](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(17)30371-x)
- Nguyen, R., Fiest, K. M., McChesney, J., Kwon, C.-S., Jette, N., Frolkis, A. D., Atta, C., Mah, S., Dhaliwal, H., Reid, A., Pringsheim, T., Dykeman, J., & Gallagher, C. (2016). The International Incidence of Traumatic Brain Injury: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Can. J. Neurol. Sci*, 43(6), 774-785. <https://doi.org/10.1017/cjn.2016.290>
- Nochi, M. (1998a). "Loss of self" in the narratives of people with traumatic brain injuries: a qualitative analysis. *Soc Sci Med*, 46(7), 869-878. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(97\)00211-6](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(97)00211-6)

- Nochi, M. (1998b). Struggling with the Labeled Self: People with Traumatic Brain Injuries in Social Settings. *Qual Health Res*, 8(5), 665-681.
<https://doi.org/10.1177/104973239800800507>
- Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Soc Sci Med*, 51(12), 1795-1804. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00111-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00111-8) (Social Science & Medicine)
- Normann, B. (2020). Facilitation of movement: New perspectives provide expanded insights to guide clinical practice. *Physiother Theory Pract*, 36(7), 769-778.
<https://doi.org/10.1080/09593985.2018.1493165>
- Paulgaard, G. (1997). *Feltarbeid i egen kultur: innenfra, utefra eller begge deler?* Universitetsforl.
- Polinder, S., Cnossen, M., Real, R. G. L., Covic, A., Gorbunova, A., Voormolen, D., Master, C. L., Haagsma, J., Diaz-Arrastia, R., & Von Steinbuechel, N. (2018). A Multidimensional Approach to Post-concussion Symptoms in Mild Traumatic Brain Injury. *Front Neurol*, 9(1113), 1-14. <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.01113>
- Quatman-Yates, C. C., Hunter-Giordano, A., Shimamura, K. K., Landel, R., Alsalaheen, B. A., Hanke, T. A., McCulloch, K. L., Altman, R. D., Beattie, P., Berz, K. E., Bley, B., Cecchini, A., Dewitt, J., Ferland, A., Gagnon, I., Gill-Body, K., Kaplan, S., Leddy, J. J., McGrath, S., . . . Silverberg, N. (2020). Physical Therapy Evaluation and Treatment After Concussion/Mild Traumatic Brain Injury. *J Orthop Sports Phys Ther*, 50(4), CPG1-CPG73. <https://doi.org/10.2519/jospt.2020.0301>
- Romsland, G. I. (2008). *Erfaringer fra et rystet selv: om å leve med kognitive vanskeligheter etter ervervet hjerneskode [Ph.D. thesis, UiO]*. DUO Vitenarkiv.
<https://www.duo.uio.no/handle/10852/30013>
- Ruff, R. (2005). Two decades of advances in understanding of mild traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*, 20(1), 5-18. <https://doi.org/10.1097/00001199-200501000-00003>
- Ruff, R., Iverson, G., Barth, J., Bush, S., Broshek, D., & NAN, P. (1993). Mild traumatic brain injury committee of the head injury interdisciplinary special interest group of the American congress of rehabilitation medicine: definition of mild traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*, 8, 86-87.

- Schütz, A., & Ulff-Møller, B. (2005). *Hverdagslivets sociologi: en tekstsamling*. Hans Reitzel.
- Shenton, M. E., Hamoda, H. M., Schneiderman, J. S., Bouix, S., Pasternak, O., Rathi, Y., Vu, M. A., Purohit, M. P., Helmer, K., Koerte, I., Lin, A. P., Westin, C. F., Kikinis, R., Kubicki, M., Stern, R. A., & Zafonte, R. (2012). A review of magnetic resonance imaging and diffusion tensor imaging findings in mild traumatic brain injury. *Brain Imaging Behav*, 6(2), 137-192. <https://doi.org/10.1007/s11682-012-9156-5>
- Sigurdardottir, S., Andelic, N., Roe, C., Jerstad, T., & Schanke, A. K. (2009). Post-concussion symptoms after traumatic brain injury at 3 and 12 months post-injury: a prospective study. *Brain Inj*, 23(6), 489-497. <https://doi.org/10.1080/02699050902926309>
- Silverberg, N. D., & Iverson, G. L. (2011). Etiology of the post-concussion syndrome: Physiogenesis and Psychogenesis revisited. *NeuroRehabilitation*, 29(4), 317-329. <https://doi.org/10.3233/NRE-2011-0708>
- Silverman, D. (2006). *Interpreting qualitative data: methods for analyzing talk, text and interaction* (3. ed.). SAGE.
- Sivertsen, M., & Normann, B. (2015). Embodiment and self in reorientation to everyday life following severe traumatic brain injury. *Physiother Theory Pract*, 31(3), 153-159. <https://doi.org/10.3109/09593985.2014.986350>
- Skandsen, T., Einarsen, C. E., Normann, I., Bjoralt, S., Karlsen, R. H., McDonagh, D., Nilsen, T. L., Akslen, A. N., Haberg, A. K., & Vik, A. (2018). The epidemiology of mild traumatic brain injury: the Trondheim MTBI follow-up study. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med*, 26(1), 34. <https://doi.org/10.1186/s13049-018-0495-0>
- Skandsen, T., Nilsen, T. L., Einarsen, C., Normann, I., McDonagh, D., Haberg, A. K., & Vik, A. (2019). Incidence of Mild Traumatic Brain Injury: A Prospective Hospital, Emergency Room and General Practitioner-Based Study. *Front Neurol*, 10, 638. <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00638>
- Skandsen, T., Stenberg, J., Follestad, T., Karaliute, M., Saksvik, S. B., Einarsen, C. E., Lillehaug, H., Håberg, A. K., Vik, A., Olsen, A., & Iverson, G. L. (2021). Personal Factors Associated With Postconcussion Symptoms 3 Months After Mild Traumatic Brain Injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 102(6), 1102-1112. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.10.106>

- Smits, M., Hunink, M. G. M., van Rijssel, D. A., Dekker, H. M., Vos, P. E., Kool, D. R., Nederkoorn, P. J., Hofman, P. A. M., Twijnstra, A., Tanghe, H. L. J., & Dippel, D. W. J. (2008). Outcome after Complicated Minor Head Injury. *AJNR Am J Neuroradiol*, 29(3), 506-513. <https://doi.org/10.3174/ajnr.A0852>
- Snell, D. L., Martin, R., Surgenor, L. J., Siegert, R. J., & Hay-Smith, E. J. C. (2017). What's wrong with me? seeking a coherent understanding of recovery after mild traumatic brain injury. *Disabil Rehabil*, 39(19), 1968-1975. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1213895>
- Stein, S. C., & Spettell, C. (1995). The Head Injury Severity Scale (HISS): a practical classification of closed-head injury. *Brain Inj*, 9(5), 437-444. <https://doi.org/10.3109/02699059509008203>
- Sveen, U., Sjøberg, H. L., & Østensjø, S. (2016). Biographical disruption, adjustment and reconstruction of everyday occupations and work participation after mild traumatic brain injury. A focus group study. *Disabil Rehabil*, 38(23), 2296-2304. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1129445>
- Svenaues, F. (2011). *Sykdommens mening: og møtet med det syke mennesket*. Pensumtjeneste.
- Saatman, K. E., Duhaime, A.-C., Bullock, R., Maas, A. I. R., Valadka, A., & Manley, G. T. (2008). Classification of traumatic brain injury for targeted therapies. *J Neurotrauma*, 25(7), 719-738. <https://doi.org/10.1089/neu.2008.0586>
- Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). ASSESSMENT OF COMA AND IMPAIRED CONSCIOUSNESS: A Practical Scale. *The Lancet (British edition)*, 304(7872), 81-84. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(74\)91639-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(74)91639-0)
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder* (5. ed.). Fagbokforl.
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon : teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten* (2. ed.). Gyldendal akademisk.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag* (2. ed.). Fagbokforl.
- Tjora, A. H. (2012). *Helsesosiologi : analyser av helse, sykdom og behandling*. Gyldendal akademisk.
- Toombs, S. K. (1988). Illness and the paradigm of lived body. *Theor Med*, 9(2), 201-226. <https://doi.org/10.1007/BF00489413>

- Triebel, K. L., Martin, R. C., Novack, T. A., Dreer, L., Turner, C., Pritchard, P. R., Raman, R., & Marson, D. C. (2012). Treatment consent capacity in patients with traumatic brain injury across a range of injury severity. *Neurology*, 78(19), 1472-1478. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3182553c38>
- Turner - Stokes, L., Pick, A., Nair, A., Disler, P. B., Wade, D. T., & Turner - Stokes, L. (2015). Multi - disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database Syst Rev*, 2015(12), CD004170-CD004170. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004170.pub3>
- van Ierssel, J., O'Neil, J., Sveistrup, H., Marshall, S., & Graham, I. (2021). A qualitative study of persons with persistent postconcussion symptoms and clinicians with concussion expertise to inform the development of a concussion-specific questionnaire. *Disabil Rehabil*, 43(23), 3365-3376. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1743772>
- Varela, F. J., Thompson, E., & Rosch, E. (1991). *The embodied mind: cognitive science and human experience*. MIT Press.
- Vikane, E. (2016). *Effect of multidisciplinary outpatient treatment after mild traumatic brain injury: A randomised controlled trial and prognostic factors for return to work [Ph.D. thesis, UiB]*. Bergen Open Research Archive. <https://hdl.handle.net/1956/12747>
- von Steinbuechel, N., Petersen, C., & Bullinger, M. (2005). Assessment of health-related quality of life in persons after traumatic brain injury — development of the Qolibri, a specific measure. *Re-Engineering of the Damaged Brain and Spinal Cord*, 43-49. https://doi.org/10.1007/3-211-27577-0_6
- Voormolen, D. C., Haagsma, J. A., Polinder, S., Maas, A. I. R., Steyerberg, E. W., Vulekovic, P., Sewalt, C. A., Gravesteijn, B. Y., Covic, A., Andelic, N., Plass, A. M., & von Steinbuechel, N. (2019). Post-Concussion Symptoms in Complicated vs. Uncomplicated Mild Traumatic Brain Injury Patients at Three and Six Months Post-Injury: Results from the CENTER-TBI Study. *J Clin Med*, 8(11). <https://doi.org/10.3390/jcm8111921>
- Wadel, C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur: en innføring i kvalitativt orientert samfunnsforskning*. SEEK.
- Wifstad, Å. (2018). *Vitenskapsteori for helsefagene*. Universitetsforl.

- Willer, B., & Leddy, J. J. (2006). Management of concussion and post-concussion syndrome. *Curr Treat Options Neurol*, 8(5), 415-426. <https://doi.org/10.1007/s11940-006-0031-9>
- Wäljas, M., Iverson, G. L., Lange, R. T., Hakulinen, U., Dastidar, P., Huhtala, H., Liimatainen, S., Hartikainen, K., & Öhman, J. (2015). A Prospective Biopsychosocial Study of the Persistent Post-Concussion Symptoms following Mild Traumatic Brain Injury. *J Neurotrauma*, 32(8), 534-547. <https://doi.org/10.1089/neu.2014.3339>
- Øberg, G. K., Normann, B., & Gallagher, S. (2015). Embodied-enactive clinical reasoning in physical therapy. *Physiother Theory Pract*, 31(4), 244-252. <https://doi.org/10.3109/09593985.2014.1002873>
- Aakvaag, G. C. (2008). *Moderne sosiologisk teori*. Abstrakt forl.

Oversikt over vedlegg

Vedlegg 1: Informert samtykke til deltakelse i hovedstudie og intervjustudie

Vedlegg 2: Skriftlig informasjon om intervjustudie

Vedlegg 3: Godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
(REK) for inklusjon av intervjustudie

Vedlegg 4: Godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
(REK) for endring av intervjuguide

Vedlegg 5: Uttalelse fra Personvernombudet OUS

Vedlegg 6: Intervjuguide

Vil du delta i forskningsprosjektet «Kondisjonstrening for å redusere langvarige symptomer etter traumatisk hodeskade?»

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som vil undersøke effekten av lett kondisjonstrening ved langvarige symptomer etter skaden. Studier har vist at lett kondisjonstrening på et nivå som tolereres (sub-symptomtrening) er trygt, demper symptomer som hodepine og svimmelhet, og kan gi til økt deltakelse i daglige aktiviteter, sosialt og i arbeidslivet.

Vi behøver imidlertid mer kunnskap om effektene av kondisjonstreningen når plagene har vart i lengre tid (minimum 3 mnd. etter skaden). Formålet er derfor å undersøke om lett kondisjonstrening vil bidra til mindre symptomer, bedre funksjon og økt livskvalitet hos deg som har langvarige plager etter en hodeskade. Forskningsprosjektet er et samarbeid mellom hodeskadepoliklinikkene i Oslo (Avd. for fysikalsk medisin og rehabilitering, OUS og Sunnaas sykehus poliklinikk, Aker helsearena).

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Hvis du sier ja til å delta i prosjektet betyr det at du får en poliklinisk undersøkelse hvor du blir bedt om å fylle ut spørreskjemaer om symptomer, fysisk aktivitet og livskvalitet. Vi vil også registrere personlige, medisinske og skaderelaterte opplysninger fra din journal. Toleransen for fysisk aktivitet/trening blir deretter kartlagt med en tredemølletest. Testen foregår ved at du går på en tredemølle i raskt gangtempo med gradvis økende stigning/belastning. Utfylling av skjema tar ca. 20 minutter og testen ca. 40 minutter.

Etter tredemølletesten vil et videre oppfølgingstilbud bli bestemt ved loddtrekning hvor du enten plasseres i 1) treningsgruppen eller i 2) kontrollgruppen.

Både treningsgruppen og kontrollgruppen får tilbud om eksisterende tverrfaglig poliklinisk oppfølging. Den tverrfaglige polikliniske oppfølgingen tilpasses individuelt og består hovedsakelig av veiledning og rådgivning fra ulike fagpersoner. Noen får også tilbud om å delta i gruppe med undervisning, informasjon og utveksling av erfaringer.

Treningsgruppen vil i tillegg få tilbud om lett kondisjonstrening (sub-symptomtrening).

Tredemølletesten danner utgangspunktet for hvor hardt du kan trene. Målet er at du skal kunne trene trygt uten økning av symptomer. Du vil få et treningsprogram som er tilpasset deg, og en treningsdagbok. Treningen gjennomføres i 20-30 minutter 3-5 ganger pr. uke i 12 uker. For å sikre riktig treningsdosering og framgang, gjentar vi tredemølletesten hver 3. uke. De første tre ukene vil du få tilbud om veiledet trening på tredemølle eller ergometersykkel en gang pr. uke på en av hodeskadepoliklinikkene. Etter de første tre ukene tilrettelegger vi for at du kan fortsette treningen på egen hånd, eventuelt med støtte fra fysioterapeut i kommunen under veiledning fra fysioterapeut i prosjektet.

Du vil også kunne bli spurt om å delta på intervju samtale med en fysioterapeut om plagene dine. Alle som deltar i studien, vil bli fulgt opp med spørreskjemaer og tredemølletest etter 12 uker og 6 måneder.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Studien medfører ingen risiko eller ubehag annet enn at du skal fylle ut spørreskjemaer og gjennomføre flere tester. Dersom du kommer i treningsgruppen, vil du i 12 uker få være med på lett kondisjonstrening i regi av prosjektet. Resultatene av studien vil benyttes til å bedre rehabiliteringstilbudet til personer med traumatisk hodeskade som opplever å ha langvarige symptomer, redusert aktivitet og deltakelse etter skaden.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller din behandling hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine helseopplysninger. Du kan kreve innsyn i opplysningene som er lagret om deg, og opplysningene vil da utleveres innen 30 dager. Du kan også kreve at dine helseopplysninger i prosjektet slettes. Adgangen til å kreve sletting eller utlevering gjelder ikke dersom materialet eller opplysningene er anonymisert eller publisert. Denne adgangen kan også begrenses dersom opplysningene er inngått i utførte analyser. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder (se kontaktinformasjon på siste side).

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til 2030. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra REK og andre relevante myndigheter. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og institusjonen sitt personvernombud.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger (kodete opplysninger). En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste (koblingsliste/koblingsnøkkel). Oslo Universitetssykehus' godkjente IT løsning (Medinsight) vil bli brukt for registrering og lagring av disse opplysningene. Det er kun prosjektleder og PhD student i prosjektet som har tilgang til denne listen. Opplysningene om deg vil bli oppbevart i fem år etter prosjektslutt av kontrollhensyn.

FORSIKRING

Som deltaker i dette prosjektet er du dekket av pasientskadeloven.

OPPFØLGINGSPROSJEKT

Om du takker ja til å delta i studien vil du også kunne bli forespurt på et senere tidspunkt i studieperioden om å delta i en tilleggs studie med egen protokoll og samtykkeerklæring.

GODKJENNINGER

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet. Saksnummer hos REK: # 256109.

Avd. for fysikalsk medisin og rehabilitering ved Oslo Universitetssykehus og prosjektleder Ingerid Kleffelgård er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

Etter ny personopplysningslov har dataansvarlig (klinikkleder v/ Eva Bjørnstad) og prosjektleder et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte prosjektleder Ingerid Kleffelgård, telefon: 99010874, e-post: uxinff@ous-hf.no, prosjektmedarbeider Helene Sjøberg, telefon 95109637, e-post: uxheob@ous-hf.no eller fysioterapeut, PhD-student Lars-Johan Viddal Valaas avala@ous-hf.no

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus: personvern@ous-hf.no

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER
BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

Sted og dato

Signatur

Rolle i prosjektet

Informasjon deltakelse i forskningsprosjektet

” En kvalitativ studie om opplevelser og erfaringer med vedvarende post commotio symptomer etter mild traumatisk hjerneskade»

Bakgrunn og hensikt

Dette er informasjon til deg som deltar i et forskningsprosjekt som har til hensikt å få mer kunnskap om hvordan det oppleves å ha langvarige plager etter hjernerystelse/mild traumatisk hjerneskade (TBI). Jeg ønsker å skape en bedre forståelse av hva det kan bety å leve med post-commotio symptomer, og hvordan dette påvirker hverdagslige aktiviteter. Undertegnede er fysioterapeut og masterstudent i helsefag, studieretning nevrologisk fysioterapi ved Universitetet i Tromsø. Forskningsprosjektet inngår som en del av masterutdanningen. Forespørselen har blitt rettet til deg fordi du har blitt forespurt om å delta i en pilotstudie som ledd i en randomisert kontrollert studie ved Oslo Universitetssykehus (OUS), og har langvarige plager etter mild TBI. Denne forespørselen blir formidlet gjennom avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering. Forskningsprosjektet utgår fra Oslo Universitetssykehus.

Hva innebærer studien?

Deltakelse i studien innebærer en samtale med deg i form av et intervju. Selve intervjuet vil vare ca. én time og vil bli tatt opp med lydopptak. Intervjuet kan foregå der du bor eller et annet sted vi kan sitte uforstyrret.

Mulige fordeler og ulemper

Ved å delta i studien kan du bidra med viktig kunnskap og innsikt i hvordan livet oppleves fra ditt ståsted. Dette kan være med på å øke forståelsen for de utfordringer man kan møte i tiden etter mild traumatisk hjerneskade. Deltakelse i studien krever ikke omfattende tidsbruk og innebærer at du deltar på ett intervju som vil vare ca. en time.

Det er ikke uvanlig ved vedvarende post-commotio symptomer at man opplever at man blir lettere sliten, og dette vil hensyntas i intervjuet. Videre vil det vises forståelse for at tema som blir berørt kan være følelsesmessig vanskelig å snakke om. Du kan på hvilket som helst tidspunkt si ifra om det er visse forhold du ikke vil snakke om og vi vil da unngå disse teamene, eller sette av tid til å prate om disse etter at intervjuet er gjennomført.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten som kan finne tilbake til deg. Studien vil avsluttes i løpet av våren 2022, lydbåndopptakene og navnelisten vil da slettes. Det vil så langt som mulig søkes å publisere resultatene på en slik måte at identiteten din anonymiseres. Det vil midlertidig alltid være en risiko for at du vil kunne gjenkjennes. For å ytterligere redusere muligheten for dette, kan det hende at din alder og ditt kjønn vil endres i teksten. Detaljer rundt ulykken som forårsaket skaden vil holdes til et minimum.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du senere ønske å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte undertegnede/prosjektmedarbeider Mari Sivertsen Mathisen, tlf 92 63 25 03 eller Mari Storli Rasmussen, tlf 99 79 75 75.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og informasjon om utfallet av studien

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

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst B	Hanne Johansen Pekovic	22845501	17.09.2021	256109

Ingerid Kleffelgård

Prosjektsøknad: Sub-symptomtrening ved vedvarende symptomer etter lett traumatisk hjerneskade

Søknadsnummer: 256109

Forskningsansvarlig institusjon: Oslo universitetssykehus HF

Samarbeidende forskningsansvarlige institusjoner: Sunnaas sykehus HF

Prosjektsøknad: Endring godkjennes med vilkår

Søkers beskrivelse

Denne studiens hovedhensikt er å studere effekten av sub-symptomtrening på vedvarende symptomer og treningsintoleranse hos pasienter med lett traumatisk hodeskade.

Prosjektets hovedmål er å studere om sub-symptomtrening i tillegg til ordinær rehabilitering vil føre til en klinisk meningsfull bedring av symptombyrde og en normalisering av treningstoleransen sammenlignet med en kontrollgruppe som kun får ordinær rehabilitering. Studiens delmål er å evaluere effekten av sub-symptomtrening på pasientspesifikke aktivitetsbegrensninger samt å registrere endring på spesifikke symptomer som hodepine, svimmelhet, fatigue, angst og depresjon, fysisk aktivitet og helserelatert livskvalitet relatert til vedvarende symptomer.

Pasienter med lett traumatisk hodeskade (TBI) mellom 18-60 år med vedvarende symptomer (minimum 3. mnd. maksimum 2 år) og redusert toleranse for fysisk aktivitet vil inkluderes i studien.

For å studere effekten av sub-symptomtrening hos pasienter med vedvarende symptomer etter lett TBI benyttes et randomisert, kontrollert, single-blind parallell-gruppe design (RCT). Denne metodiske tilnærmingen gir også rom for å utforske prosjektets delmål. Det vil være tre måletidspunkter for begge armer i RCT'en: T0 ved baseline før allokering, T1 etter intervensjonen ved 12 uker og T2 6 mnd. etter T0.

Fordi mange personer med vedvarende symptomer etter lett TBI ofte har redusert funksjonsnivå og forsinket tilbakegang til jobb/studier, er det stort behov for en individuelt tilpasset intervensjon som har potensiale til å redusere vedvarende symptomer og bedre funksjon. Sub-symptomtrening tilpasses individuelt, fremprovoserer ikke symptomer og kan for mange være mer gjennomførbart enn generelle råd om fysisk aktivitet og trening.

Prosjektet vil bidra til økt fokus på effekten av fysisk aktivitet og trening og hvordan fysisk aktivitet og trening kan bidra til et helhetlig rehabiliteringstilbud til disse pasientene.

Prosjektet vil også bidra med å øke kunnskapen nasjonalt og internasjonalt på om sub-symptomtrening bør implementeres som en del av rehabiliteringstilbudet til denne pasientgruppen. Den planlagte studien vil være et pionerarbeid i Norge da det ikke er utført større randomiserte kontrollerte forsøk på sub-symptomtrening ved vedvarende symptomer etter lett TBI tidligere. Resultatene fra studien vil kunne bidra til et bedre rehabiliteringstilbud til pasienter med vedvarende symptomer etter lett TBI både i

primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten.

Vi viser til søknad om prosjektendring mottatt 06.08.2021 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av sekretariatet i Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) på delegert fullmakt fra komiteen, med hjemmel i forskningsetikkforskriften § 7, første ledd, tredje punktum. Søknaden er vurdert med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

REKs vurdering

REK har vurdert følgende endringer:

- Ny prosjektmedarbeider Lars-Johan Viddal Valas er ansatt som PhD-stipendiat i prosjektet.
- Inklusjon av subprosjekt for masterstudent Mari Mathisen.
- Informasjonsskrivet er redigert for rekruttering til subprosjekt/intervju og kontaktopplysninger til biveileder Helene Sjøberg. Det reviderte informasjonsskrivet var ikke vedlagt endringsmeldingen.

Formålet med subprosjektet er å undersøke hvilke opplevelser og erfaringer pasienter med post-commotio syndrom(PCS) har med aktivitets- og/eller treningsintoleranse. Etter REKs vurdering faller formålet med subprosjektet innunder formålet med hovedprosjektet.

Inntil fire deltakerne skal rekrutteres til subprosjektet i forbindelse med rekruttering til hovedstudien, og datamaterialet skal samles inn ved intervju. Intervjuguiden inneholder blant annet spørsmål som omhandler bakgrunn, skaden og hvordan denne påvirker aktivitet/trening, kroppslige erfaringer og mestring.

REK har vurdert de omsøkte endringene og har ingen forskningsetiske innvendinger til disse. REK godkjenner derfor endringene med følgende vilkår:

- Det reviderte informasjonsskrivet må ettersendes for arkivering. Husk å merke informasjonsskrivet med oppdatert dato og versjonsnummer, samt med markerte endringer.

Vedtak

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

Vi gjør samtidig oppmerksom på at det også må foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Dette må forankres i egen institusjon.

Godkjenningen gjelder til 15.08.2021.

Etter prosjektslutt skal opplysningene oppbevares i fem år for dokumentasjonshensyn. Enhver tilgang til prosjektdataene skal da være knyttet til behovet for etterkontroll. Prosjektdata skal således ikke være tilgjengelig for prosjektet. Prosjektleder og forskningsansvarlig institusjon er ansvarlig for at opplysningene oppbevares indirekte personidentifiserbart i denne perioden, dvs. atskilt i en nøkkel- og en datafil.

Etter disse fem årene skal data slettes eller anonymiseres. Vi gjør oppmerksom på at anonymisering kan være mer omfattende enn å kun slette koblingsnøkkelen, jf. Datatilsynets veileder om anonymiserings-teknikker.

Vi ber om at alle henvendelser sendes via vår saksportal med oppgave for «Endring og/eller henvendelse» som du finner etter innlogging i REK-portalen:

<https://rekportalen.no>

Sluttmelding

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK på eget skjema via REK-portalen senest 6 måneder etter sluttdato 15.08.2031, jf. helseforskningsloven § 12. Dersom prosjektet ikke starter opp eller gjennomføres meldes dette også via skjemaet for sluttmelding.

Søknad om endring

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i formål, metode, tidsløp eller organisering må prosjektleder sende søknad om endring via portalen på eget skjema til REK, jf. helseforskningsloven § 11.

Klageadgang

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

Jacob C. Hølen
Sekretariatsleder
REK sør-øst

Hanne Johansen Pekovic
Rådgiver, REK sør-øst B

Kopi til:

Oslo universitetssykehus HF
Sunnaas sykehus HF
Helene Lundgaard Sjøberg

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst B	Hanne Johansen Pekovic	22845501	15.11.2021	256109

Ingerid Kleffelgård

Prosjektsøknad: Sub-symptomtrening ved vedvarende symptomer etter lett traumatisk hjerneskade

Søknadsnummer: 256109

Forskningsansvarlig institusjon: Oslo universitetssykehus HF

Samarbeidende forskningsansvarlige institusjoner: Sunnaas sykehus HF

Prosjektsøknad: Endring godkjennes.

Søkers beskrivelse

Denne studiens hovedhensikt er å studere effekten av sub-symptomtrening på vedvarende symptomer og treningsintoleranse hos pasienter med lett traumatisk hodeskade.

Prosjektets hovedmål er å studere om sub-symptomtrening i tillegg til ordinær rehabilitering vil føre til en klinisk meningsfull bedring av symptombyrde og en normalisering av treningstoleransen sammenlignet med en kontrollgruppe som kun får ordinær rehabilitering. Studiens delmål er å evaluere effekten av sub-symptomtrening på pasientspesifikke aktivitetsbegrensninger samt å registrere endring på spesifikke symptomer som hodepine, svimmelhet, fatigue, angst og depresjon, fysisk aktivitet og helserelatert livskvalitet relatert til vedvarende symptomer.

Pasienter med lett traumatisk hodeskade (TBI) mellom 18-60 år med vedvarende symptomer (minimum 3. mnd. maksimum 2 år) og redusert toleranse for fysisk aktivitet vil inkluderes i studien.

For å studere effekten av sub-symptomtrening hos pasienter med vedvarende symptomer etter lett TBI benyttes et randomisert, kontrollert, single-blind parallell-gruppe design (RCT). Denne metodiske tilnærmingen gir også rom for å utforske prosjektets delmål. Det vil være tre måletidspunkter for begge armer i RCT'en: T0 ved baseline før allokering, T1 etter intervensjonen ved 12 uker og T2 6 mnd. etter T0.

Fordi mange personer med vedvarende symptomer etter lett TBI ofte har redusert funksjonsnivå og forsinket tilbakegang til jobb/studier, er det stort behov for en individuelt tilpasset intervensjon som har potensiale til å redusere vedvarende symptomer og bedre funksjon. Sub-symptomtrening tilpasses individuelt, fremprovoserer ikke symptomer og kan for mange være mer gjennomførbart enn generelle råd om fysisk aktivitet og trening.

Prosjektet vil bidra til økt fokus på effekten av fysisk aktivitet og trening og hvordan fysisk aktivitet og trening kan bidra til et helhetlig rehabiliteringstilbud til disse pasientene.

Prosjektet vil også bidra med å øke kunnskapen nasjonalt og internasjonalt på om sub-symptomtrening bør implementeres som en del av rehabiliteringstilbudet til denne pasientgruppen. Den planlagte studien vil være et pionerarbeid i Norge da det ikke er utført større randomiserte kontrollerte forsøk på sub-symptomtrening ved vedvarende symptomer etter lett TBI tidligere. Resultatene fra studien vil kunne bidra til et bedre rehabiliteringstilbud til pasienter med vedvarende symptomer etter lett TBI både i

primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten.

Vi viser til søknad om prosjektendring mottatt 26.10.21 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av sekretariatet i Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) sør-øst B på delegert fullmakt fra komiteen, med hjemmel i forskningsetikkforskriften § 7, første ledd, tredje punktum. Søknaden er vurdert med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

REKs vurdering

REK har vurdert følgende endringer:

- Intervjuguiden til masterstudent er revidert.

Intervjuguiden inneholder noen språklige endringer, og tilføyelser til spørsmål slik at deltaker i større grad kan utdype erfaringer med jobb/skole.

REK har ingen forskningsetiske innvendinger til revidert intervjuguide, og godkjenner derfor endringen slik den er beskrevet i skjema for prosjektendring.

Vedtak

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

Vi gjør samtidig oppmerksom på at det etter personopplysningsloven av 2018 også må foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Dette må forankres i egen institusjon.

Godkjenningen gjelder til 15.08.2031.

Sluttmelding

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK på eget skjema via REK-portalen senest senest 6 måneder etter sluttdato 15.08.2031, jf. helseforskningsloven § 12. Dersom prosjektet ikke starter opp eller gjennomføres meldes dette også via skjemaet for sluttmelding.

Søknad om endring

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i formål, metode, tidsløp eller organisering må prosjektleder sende søknad om endring via portalen på eget skjema til REK, jf. helseforskningsloven § 11.

Klageadgang

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar av dette brevet. Dersom

REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

Jacob C. Hølen
Sekretariatsleder
REK sør-øst

Hanne Johansen Pekovic
Rådgiver
REK sør-øst B

Kopi til:

Oslo universitetssykehus HF
Sunnaas sykehus HF
Helene Lundgaard Sjøberg

PERSONVERNOMBUDETS UTTALELSE

Til: Ingerid Kleffellgård, postdoktor ved avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering OUS

Fra: Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus

Dato: 6.7.2021

Sak: 21/14227

Sub-symptomtrening ved vedvarende symptomer etter lett traumatisk hjerneskade

Formål: Undersøke effekten av lett kondisjonstrening ved langvarige symptomer etter traumatisk hodeskade. Studier har vist at lett kondisjonstrening på et nivå som tolereres (sub-symptomtrening) er trygt, demper symptomer som hodepine og svimmelhet, og kan gi til økt deltakelse i daglige aktiviteter, sosialt og i arbeidslivet.

Oslo universitetssykehus er dataansvarlig virksomhet.

Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nr. 256109), med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Studien har lovlig grunnlag for behandling av person- og helseopplysninger i GDPR art. 6 nr. 1 e) og art. 9 nr. 2 j).

Personvernombudet viser også til ovennevnte etiske vurdering og forhåndsgodkjenning av REK, som er det nasjonale rettsgrunnlag for behandling av opplysningene i prosjektet, jf. art. 6 nr. 3.

Med hjemmel i forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 37, er det oppnevnt personvernombud ved Oslo Universitetssykehus (OUS).

Den dataansvarlige skal sikre at personvernombudet på riktig måte og i rett tid involveres i alle spørsmål som gjelder vern av personopplysninger, jf. artikkel 38. Artikkel 30 pålegger OUS å føre oversikt over hvilke behandlinger av personopplysninger virksomheten har. Behandling av personopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Databehandlingen tilfredsstillende forutsetningene for melding etter forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 30.

Den dataansvarlige anser at det ikke er nødvendig med en særskilt vurdering av personvernkonsekvenser, jf. generell personvernforordning artikkel 35. Det vises i denne sammenheng til godkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Data i behandles samsvar med sykehusets retningslinjer, jf. foreliggende tillatelser.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

I tillegg til registrering i ClinicalTrials.gov skal kliniske behandlings- og rehabiliteringsstudier som kan påvirke pasientforløpet til forskningsdeltakerne og som er åpne for inklusjon, eller der REK-godkjenning foreligger og startdato er fastsatt, publiseres på sykehusets nettsider <https://oslo-universitetssykehus.no/kliniske-studier>. Studier som er publisert her vil speiles på nettsiden helsenorge.no/kliniske-studier. Nettsiden er etablert på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) og skal fungere som en nasjonal oversikt. På denne måten kan pasienter, pårørende og henvisende leger se og orientere seg om hvilke studier som foregår ved hvert helseforetak. Plikten er nedfelt i en rutine i eHåndbok: <https://ehandboken.ous-hf.no/document/13301>

Med hilsen



Tor Åsmund Martinsen
Personvernombud

Silje Vetteland Melås
Personvernråd giver, jurist

Oslo universitetssykehus HF
Direktørens stab | Personvern

Tematisk semi-strukturert intervjuguide

Tema	Hovedinformasjon/hovedspørsmål	Oppfølgingsspørsmål
Rammeforhold	<ul style="list-style-type: none"> ○ Bakgrunn, hensikt og formål med studien ○ Fordeler/ulempes ○ Taushetsplikt og anonymitet ○ Frivillighet ○ Informasjon om lydopptak ○ Pauser etter ønske ○ Informasjon debriefing i etterkant 	
Bakgrunnsspørsmål	<ul style="list-style-type: none"> ○ Navn ○ Alder ○ Sosial situasjon, herunder utdanning, arbeidssituasjon, familie/venner ○ Aktivitetsnivå før skade 	
Skade- og symptomkartlegging	<ul style="list-style-type: none"> ○ Kan du fortelle litt om skaden din? ○ Hvilke symptomer opplever du plager deg mest etter skaden? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Når og hvor? ○ Hva skjedde? ○ Som hodepine, svimmelhet, kvalme? ○ Huske ting, konsentrasjon? ○ Nedstemthet, angst?

Fri fortelling	<ul style="list-style-type: none"> ○ Etter skaden, hvordan ser en vanlig dag ut for deg? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Rutiner, hva gjør du? ○ Hva har endret seg siden skaden?
Inngangsspørsmål til fokusområde	<ul style="list-style-type: none"> ○ Kan du fortelle om en typisk situasjon der du opplever forverring av symptomer? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Jobb/skole? Følge med på hva andre sier, huske beskjeder, skjerm, strukturere hverdag? ○ Fysisk aktivitet? Gange, jogge, sykle, styrke? ○ Sosialisering? ○ Noen aktiviteter verre enn andre?
Følelser knyttet til aktivitet- og treningsintoleranse	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan føles det når du opplever forverring av symptomer når du jobber/er på skolen/ er fysisk aktiv/sosialiserer? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Trist, oppgitt, nedstemt, redsel, angst ○ Frykt for å gjøre tilstanden verre? ○ Gjør dette at du unngår å gjøre noen ting, hva da?
Kroppslige erfaringer	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan kjennes kroppen din nå sammenliknet med før skaden? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan har hjernerystelsen påvirket det du kan gjøre kroppslig?
Mestring	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan synes du håndterer du å ha redusert toleranse for jobb/skole/fysisk aktivitet/sosialisering i etterkant av skaden? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan påvirker det deg?

Oppfølging og råd etterkant	<ul style="list-style-type: none">○ Hvilken oppfølging har du fått helsetjenesten etter skaden?○ Har du tilegnet deg råd eller fått oppfølging noen andre steder enn fra helsepersonell?○ Hva betydde denne oppfølgingen eller rådene for deg?	<ul style="list-style-type: none">○ Fra hvem? Fastlege, fysioterapeut etc.○ Andre steder? Som eksempel eget sosialt nettverk, internett○ Endret noe seg?
-----------------------------	--	--

