



# Skadet for livet – myndig i eget hus?

**En analyse av**

- folks erfaringer i rehabiliteringsprosesser, og
- samspill mellom mottakere og utøvere i rehabilitering

**Inger S. Martinussen**

*Avhandling levert for graden Dr. Polit.*

**UNIVERSITETET I TROMSØ**  
**Det samfunnsvitenskapelige fakultet**  
Institutt for pedagogikk og lærerutdanning

November 2007

## Sammendrag

Avhandlingens tema er menneskers erfaringer med å gjennomgå rehabilitering. Den handler om mennesker som strever med å gjenvinne et liv på nye premisser etter at de har blitt alvorlig skadet. For å få innsikt i hvordan folk erfarer å skulle bygge opp et nytt liv etter omfattende skader, har jeg i en periode på to år fulgt seks personer med ryggmargsskader. Det er en kvinne og fem menn mellom 20 og 40 år som bor i små og mellomstore kommuner i utkant-Norge. Skadene har ført til betydelige konsekvenser for deltakerne, inkludert lammelser i ulik grad fra musklene nedenfor skadestedet, samt tap av følelser i det samme område. Gjennom samtaler og nærobservasjoner har deltakerne i undersøkelsen latt meg få del i deres opplevelser og erfaringer med plutselig å måtte forholde seg til endrede forutsetninger i f.h.t. kropp, med annerledes tilgang til verden, samt forandrede relasjoner til mennesker og fenomener i verden. Til og med *tiden* ble opplevd på en annen måte.

Gjennom analyser av et rikt kvalitativt materiale basert på observasjoner, feltnotater og intervjuer, plasseres informantens erfaringer i forhold til presentasjonen av de fire forskningsferdene som utgjorde våre møter. For å forstå mer av *betydningen* av informantenes erfaringer, skrives avhandlingen innenfor et fenomenologisk livsverdenperspektiv. Som teori anvendes filosofen Maurice Merleau-Pontys perspektiv på den levde kroppen som et utgangspunkt for menneskers livserfaringer. Den levde kroppen forstås som dialektisk til verden, noe som bl.a. betyr at enhver forandring av kroppen medfører en forandring av vår erfaring med verden. Videre trekkes filosofen og psykiateren Boss sin teori inn. Menneskets *væremåte* er hos både Heidegger og Boss betraktet som det fundamentale for menneskets utfoldelse.

I avhandlingen forstås rehabilitering som relasjonell. En slik forståelse medfører at samspillet mellom tjenestemottakere og tjenesteytere framtrer som selve kjernepunktet i rehabiliteringsprosessen. Jeg har derfor også hatt samtaler med fagutøvere om deres opplevelser og erfaringer som sentrale aktører i den enkeltes prosess. Materiale fra deres erfaringer benyttes til å belyse rehabiliteringsvirksomhetens rammer i Norge. Gjennom analysen av tjenesteyternes erfaringer kommer det fram at de opplever å komme til kort i forhold til tjenestemottakeres spesifikke problematikker, at de er innvevet i en medisinsk tradisjon som gjør at de erfarer usikkerhet og tvil om egne roller i rehabiliteringsarbeidet, og at det er grenser for deres muligheter til å få tilgang til kompetanse gjennom kurs og veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

To sider ved definisjonen av rehabilitering, slik den beskrives i Forskrift for rehabilitering, § 2, brukes gjennomgående i avhandlingen, nemlig at "*flere aktører samarbeider om å*

*bistå brukeren*” og at bistanden skal være til *”hans egen innsats”*. Ved å anvende disse to uttrykkene, bygges det, i offentlige retningslinjer for rehabilitering, på en forutsetning om at alle mennesker har en egeninnsats og egne ressurser å sette inn i sin rehabiliteringsprosess. Den som blir skadet forutsettes å ha motivasjon til å *gjøre* en innsats. Videre forutsettes det at en har å gjøre med tjenesteytere som har en forståelse for hva som er viktig og verdifullt for vedkommende, og faglig sett har kompetanse til å bistå vedkommende i det. At slike forutsetninger ikke uten videre kan tas for gitt, er noe avhandlingen særlig får fram. Det kommer også fram at det heller ikke er samarbeid mellom aktørene som bistår tjenestemottakeren. Forskriftens pålegg om at *”flere aktører samarbeider om å bistå brukeren i hans egen innsats”* blir derfor ikke mulig å gjennomføre. Likeledes kommer det fram at mens det offentlige legger vekt på individuell plan og koordinator (tjenesteyter med spesielt ansvar for den enkeltes rehabiliteringsprosess) som viktige arbeidsredskap og relasjonelle ressurser, viser møtene mellom tjenestens utøvere og mottakere at ingen av dem kjenner til de muligheter dette innebærer. Ressurser som er ment å komme i bruk, blir derfor liggende ubrukt. Kommunikasjonen mellom partene viser at tjenesteyternes medisinske perspektiv gir føringer på møtene mellom dem.

Til slutt drøftes det om funnene i denne undersøkelsen kan representere en problematikk som kan ha noe allment i seg, og at det som er uttrykt i de seks informantenes rehabiliteringsprosess også kan ha gyldighet i lignende situasjoner. Ved å anvende Steinar Kvaales (1997) utlegninger om mulige generaliseringer fra kvalitativ forskning, er det rimelig å anta at problematikken som kommer fram i studien kan brukes for å lære om andre menneskers rehabilitering – både når det gjelder de som skal bygge livet sitt opp igjen, og de som skal bistå dem i deres innsats.

## Forord

Da jeg startet med avhandlingen våren 2003 var det etter mangeårige studier og arbeid med mennesker som på grunn av sykdom eller skader måtte reetablere seg i livet. Egne erfaringer som pårørende til nære familiemedlemmers sykdommer og død, har medvirket til at jeg er blitt svært opptatt av hvordan menneskers verdighet blir ivaretatt når de kommer i ugreie situasjoner. At jeg i løpet av stipendiatperioden selv skulle få erfaringer som alvorlig syk, er noe som gav meg en annen mulighet til å forstå noe av det mine informanter fortalte meg, enn om jeg ”bare” hadde vært forsker; nemlig det å få et ”innsideperspektiv” på deres kamp for å bli anerkjent som selvstendige, myndige personer – selv om de var hjelpetrengende. Denne tematikken er kjerneproblematikken i min avhandling.

Avhandlingen er et resultat av en stipendiatstilling som ble opprettet i regi av Høgskolen i Harstad, som også finansierte prosjektet. Jeg vil rette en stor takk til Institutt for helse- og sosialfag og Seksjon for vernepleie som har støttet og lagt til rette for meg gjennom en på flere måter, slitsom tid. Seksjonsleder Marit Rustad kan ikke takkes nok for hennes kontinuerlige tilrettelegging og støtte på veien.

Men den største takken går til Jenny, Jens, Arne, Vidar, Bård og Sverre fordi de lot meg få ta del i deres erfaringer i en besværlig periode av deres liv. De har latt meg få være med på en spennende og berikende ferd gjennom to år, hvor de sjenerøst har latt meg få dele deres opplevelser på godt og vondt. En stor takk til dem alle! Takk også til tjenesteyterne som spesielt har bidratt med erfaringer som har gjort at jeg har kunnet belyse noen av de offentlige rammer rehabilitering har. At det er stor avstand mellom myndighetenes gode intensjoner gjennom lover og forskrifter, til mine informanters hverdag og virkelighet, er noe av det avhandlingen tematiserer. Gjennom tjenesteyternes åpne fortellinger får vi innblikk også i deres betingelser og hverdag på en tydelig og levende måte.

Takk også til min veileder professor Edmund Edvardsen ved Institutt for pedagogikk og lærerutdanning ved samfunnsvitenskapelig fakultet ved Universitetet i Tromsø. Han har utvist stor overbærenhet med meg, spesielt når jeg har vært mest usikker på meg selv. Takk for mange gode samtaler, for spennende metaforer og et rikt innblikk i mange av de stridigheter mennesker må gjennomgå i kampen for selvet. En varm takk går til professor Gunn Engelsrud ved det medisinske fakultetet, Universitetet i Oslo, som i den avsluttende fasen på bakgrunn

av sin erfaring med helsefaglig fenomenologisk forskning, var villig til å gjennomføre en forgranskning av avhandlingen, og som med sin fagkyndighet sjenerøst har bidratt med viktige innspill.

Å skrive en avhandling er en ensom sak som til tider kan være ganske utmattende. Jeg må få uttrykke takknemlighet for de seminarer instituttet gjennomførte i en periode under ledelse av professorene Jens-Ivar Nergård og Edmund Edvardsen. De tok litt av brodden ved å arbeide så lenge alene. En spesiell takk til mine stipendiatkolleger, Sissel Sollied og Kari Berg, for alt jeg har fått dele med dem (ikke minst til Sissel og hennes familie som raust stilte sitt hjem til rådighet i Tromsø!)

En takk også til mine kolleger ved Høgskolen i Harstad, Bente Kassah og Hilde Nordahl-Pedersen, som tok seg tid til å lese gjennom det meget uferdige produktet! Takk for gode råd og tips. Og til Hanne Eriksen – hennes engasjement i min avhandling har hatt uendelig stor betydning. Tusen takk til henne!

Og sist, men ikke minst: Takk til Karstein! Han har ”båret” meg gjennom og lagt til rette for meg på en måte jeg aldri kan gjengjelde! Tusen takk!

Inger S. Martinussen

Harstad, nov. 2007

## Innholdsfortegnelse

Innledning.....	5
Om begreper og språk.....	6
Om metode.....	7
Avhandlingens oppbygging.....	9
1. Hva er ... og hvorfor? Om å leve i verden.....	12
1.1. På reise i verden .....	12
1.2. Tanker om en ferd i forskningens sfære. Hvordan ser jeg på den virkeligheten jeg skal utforske? .....	14
1.3. Rehabiliterings rammer i Norge. ....	15
1.3.1. Litt historikk .....	15
1.3.2. Rehabiliterings formelle landskap. Brukermedvirkning, individuell plan og koordinator.....	17
1.3.3. Samfunnets forståelse – Hva er rehabilitering .....	20
1.4. På søken etter data – Forskerposisjon og metodevalg.....	22
1.4.1. Den levende, den fenomenale kroppen .....	24
1.4.2. Egenkroppen – den kroppen jeg er.....	26
1.4.3. Hva sier forskningen .....	29
1.4.4. Fra utfordring til forskning.....	34
1.4.5. Metodologiske og forskningsmetodiske overveielser .....	36
1.4.6. Tilgang til forskningsfeltet og etiske refleksjoner.....	39
1.4.7. Min rolle ... å forske på levde erfaringer. ....	41
1.4.8. Refleksjoner om tilegning av kunnskap om ”den Annen” .....	45
1.4.9. ”For i sannhet å kunne hjelpe ...” -.....	46
1.5. På vei til et analytisk univers – Hierarkisk og analytisk kulturbegrep i likeverdige eller maktbaserte kulturmøter. ....	47
1.5.1. Refleksjoner over samspill i hierarkiske relasjoner .....	52
1.5.2. Selvbilde og egen innsats .....	55
1.5.3. ... hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand .....	58
1.5.4. I Rom-2, dialogens fellesrom.....	60
2. Første del av forskningsferden – møter med mennesker i rehabilitering.....	62
2.1. Overveielser vedrørende deltakere i studien. ....	62
2.2. Deltakerne i studien.....	63
2.2.1. Rehabiliterantene.....	64
2.2.2. Tjenesteyterne .....	64
2.2.3. På avdelingen .....	64
2.3. Fortellinger fra Sykehuset .....	65
2.3.1. Første samtale med deltakerne i studien .....	65
2.4. Bård – i kast ned fjellsida.....	66
2.4.1. På sykehuset, ivaretatt og usynlig .....	67
2.4.2. Og livet går videre.....	68
2.4.3. Bård – et møte mellom to verdener .....	69
2.5. Arne – 20 år og tetraplegiker.....	69
2.5.1. Samarbeid og begrensninger .....	70
2.5.2. ”Så blir det jo slik det skal være”. Verdighet og likeverd.....	72
2.5.3. Utskrivingsmøte fra Sykehuset .....	74

2.5.4.	Om å være den han var – tanker om et møte.....	75
2.6.	Vidar – ”Helt plutselig kjørt ned...” .....	76
2.6.1.	På jordet med brukket rygg .....	76
2.6.2.	”Bare en liten pause”. Fremmere, ressurser, målsetning.....	77
2.6.3.	”Jeg kan gjøre det og vil gjøre det og skal gjøre det sjøl” .....	78
2.6.4.	Om å ta tilbake livet når alt er kjørt i grøfta.....	79
2.6.5.	Ettertanker om et møte – om å komme seg ”på veien igjen” .....	80
2.7.	Jenny – fra MC treff til rullestol.....	80
2.7.1.	På hodet i grøfta .....	81
2.7.2.	På vei opp av grøfta for å ”ha seg en hverdag” .....	82
2.7.3.	Tid... før, nå og livet videre.....	83
2.7.4.	Kroppslighet, hverdag og jobb .....	83
2.7.5.	Egenkontroll og sjølstyring .....	84
2.7.6.	Ettertanker etter samtale med Jenny .....	84
2.8.	Fortellingen om Jens .....	85
2.8.1.	Sidelengs i grøfta.....	85
2.8.2.	Kroppslighet og framtidstanker.....	86
2.8.3.	Tilbake til Sykehuset – en måned senere .....	86
2.8.4.	Ettertanker etter samtale med Jens .....	87
2.9.	Sverre - Når verden glir unna.....	87
2.9.1.	Selvkontroll og ekspertise .....	88
2.9.2.	”En kvilepause med rullestol på leasing”.....	89
2.9.3.	Tiden framover.....	91
2.9.4.	Sverres vei til seier. Refleksjoner over et møte.....	91
3.	En reise til det medisinske og det fenomenologiske univers .....	93
3.1.	Å ha en brukket rygg – den medisinske kroppen .....	93
3.1.1.	Ryggmargsskade – komplett eller inkomplett skade.....	93
3.1.2.	Pustevansker .....	94
3.1.3.	Kroppslige funksjoner – Tarmen.....	95
3.1.4.	Autonom dysrefleksi .....	95
3.1.5.	Kroppslige funksjoner – Blæra .....	96
3.1.6.	Spastisitet .....	96
3.2.	Kroppen, det levende subjektet .....	98
3.2.1.	Romlighet - Å bebo rommet, bebo verden .....	98
3.2.2.	Kroppens beherskelse av verden – kroppens romlighet.....	102
3.2.3.	Levd tid – tidslighet.....	104
3.2.4.	Samværen i verden - levde relasjoner .....	106
3.2.5.	Stemthet.....	108
3.2.6.	Når døden trår fram som en mulighet .....	108
3.2.7.	Ulike situasjoner - forskjellige perspektiver på kropp .....	109
4.	Refleksjoner etter første forskningsferd.....	109
4.1.	På vei til et liv på nye premisser. Funn vs. antakelser .....	112
4.1.1.	”Jeg er jo ikke syk. Jeg er jo bare lam”. Tanker om livet i tiden. ....	114
4.1.2.	Den tilvante kroppens begrensninger av den aktuelle kroppens kompetanse. ....	116
4.1.3.	Ved ”livets grensepost” .....	118
4.2.	Samspill, behov og ”bistand på brukers premisser” .....	119
4.3.	Første fase i forskningen .....	122

4.4.	Refleksjoner før andre etappe på forskningsferden.....	123
4.4.1.	Forberedelser til andre forskningsferd. Temaer til oppfølging .....	123
5.	Andre del av forskningsferden – til ukjente trakter?.....	126
5.1.	På forskningstokt i utkant-Norge .....	126
5.1.1.	Tilbake i hjemkommunen.....	126
5.1.2.	Rehabilitanternes andre etappe – Fortellinger om hverdagsliv .....	128
5.2.	Daglig organisering av oppgaver og virksomheter. ....	129
5.2.1.	Bistand til egen innsats i hjemkommunen. Individuell plan, koordinator og tverrfaglig samarbeid .....	133
5.2.2.	... og etter hvert begynne å tenke på arbeid.....	137
5.2.3.	Fritid - aktiviteter og relasjoner.....	139
5.2.4.	Orientering og organisering .....	141
5.3.	Hverdagsliv som erfaring og livsverden .....	142
5.3.1.	Samværen-i-verden – i Rom-4, monologens kamprum .....	143
5.3.2.	Trange dører til en åpne verden.....	149
5.3.3.	Mellom fagetikk og livsvilje .....	151
5.3.4.	Ei hand å holde i - om relasjoner og bistandsyttere fra mange hold .....	153
5.3.5.	”Jeg er jo den samme - er bare blitt lam...” Om identitet, tiden og livsverden ...	157
5.3.6.	”...hvis kroppen ikke vil, så vil han ikke” - kroppens beherskelse av verden ....	163
5.3.7.	Stemthet og posisjon - Deltaker eller bisitter .....	167
5.3.8.	Kropp og kjønn og " annerledes framferd” .....	169
5.3.9.	Om å følge drømmer – motivasjon for en morgendag .....	171
5.4.	Bruker-medvirkning, egne valg i gjenoppbygging av hverdagsliv? Tilbakeblikk i lys av mine tidligere antakelser.....	176
5.4.1.	Hva kom fram på min andre forskningsferd?.....	179
5.4.2.	Mellom rettigheter og begrensninger .....	183
5.4.3.	Refleksjoner om min forskerrolle .....	184
6.	Tredje del av forskningsferden – tilbake på veien .....	187
6.1.	Gjensyn med Arne, Vidar, Jenny, Jens, Bård, Sverre og deres bistandsyttere.....	188
6.1.1.	Hjemkomst - ikke syk, ikke frisk, men en annen slags borger.....	188
6.1.2.	Hjemme hos Arne - Omsorg, engasjement, fortvilelse og overtramp.....	191
6.1.3.	Analysetanker om en sammensatt verden .....	198
6.2.	Hverdagsliv som erfaring og livsverden – i kommunikasjonens mange rom .....	201
6.2.1.	Kampen for selvet... ..	205
6.2.2.	Folk og relasjoner.....	212
6.2.3.	Tiden og tid-til.....	215
6.3.	Bistand til egen innsats ... Individuell plan – koordinator.....	217
6.4.	Metodiske refleksjoner etter tredje forskningsferd .....	221
6.5.	Om å ”starte litt på nytt” – Funn vs. antakelser etter tredje reise.....	222
6.5.1.	”Funksjonsvansker er ikke noe folk er...” .....	224
7.	Fjerde del av forskningsferden – Og livet går videre .....	227
7.1.	Tanker før fjerde reise – refleksjoner over forskningsmetode .....	227
7.1.1.	Risikabel åpenhet – et etisk dilemma.....	231
7.2.	På reise blant ”undergrunnsborgere” i Norge .....	232
7.2.1.	”Men Teodor flytter ut i dag”. Når kjærligheten trues.....	234
7.3.	Fra ”fullt kjørt” til ”steike stille” - ”Kroppens savn” .....	235
7.3.1.	”reis deg, staute gutt” – om maskulinitet, femininitet og selvfølelse.....	238



7.3.2.	En røyk, ei øl, et valg .....	241
7.4.	Handlekraft og verdighet.....	243
7.4.1.	Fantasi, realitet eller symptomer? Måltrettet eller syk? .....	246
7.5.	"Hendelsen" .....	251
7.5.1.	Omsorg "i beste mening" .....	254
7.5.2.	Tjenesteytere på revolusjonens utpost.....	255
7.6.	Samtalens verdi, dialog og partenes handlekraft.....	259
7.6.1.	Mulighet til handlekraft – for mottakere og utøvere av rehabiliteringstjenester..	261
8.	Avsluttende analyser og drøftinger .....	263
8.1.	I myndighetenes hus – Rehabilitering, individuell plan og koordinator .....	263
8.2.	Aktiv – aktør – sentrert og selvstendig.....	266
8.3.	Hva har undersøkelsen bidratt med? .....	276
8.3.1.	Kunnskap - om enkeltmenneskers prosess for å gjenerobre livet .....	276
8.3.2.	Kunnskap - om "aktører" i samfunnets tjeneste.....	278
8.3.3.	Kunnskap - om samspill mellom tjenestens utøvere og mottakere .....	278
9.	Epilog ved forskningsferdens slutt.....	280
9.1.	Bistand til egen innsats - kvalitetssikring av tjenester .....	280
9.2.	Avsluttende tilbakeblikk på egen forskningspraksis .....	286
	Litteraturliste .....	289
	Vedlegg: .....	301

*"... Et menneske som sitter krumbøyd over motorsykkelen sin, kan bare konsentrere seg om fluktens nåtidssekund; han klamrer seg til en brøkdelt av tiden som er avskåret både fra fortid og fremtid; han er revet løs fra tidens kontinuitet; han er utenfor tiden; med andre ord befinner han seg i en ekstasetilstand; i denne tilstanden vet han ingen ting om sin egen alder, ingen ting om sin kone, ingen ting om sine barn, ingen ting om sine bekymringer, og følgelig er han ikke redd, for fryktens kilde er fremtiden, og den som er befridd for fremtiden, har ingen ting å frykte ... I motsetning til motorsyklisten er den som løper til fots, alltid til stede i sitt eget legeme, han er uten stans tvunget til å tenke på vannblemmene sine, på andpustenheten; når han løper kjenner han sin tyngde, sin alder, han er mer enn noensinne bevisst seg selv og sin livstid. Alt forandrer seg når mennesket overlater fartsevnen til en maskin: dermed er hans egen kropp satt ut av spill, og han hengir seg til en fart som er ikke-kroppslig, ikke-materiell, ren fart, farten i seg selv, ekstasefart ..."*

Milan Kundera, (2006:5)

## Innledning

Denne avhandlingen handler om mennesker som strever med å gjenvinne et liv på nye og uønskede premisser etter alvorlige kroppslige skader. For få fram mer kunnskap om folks egenopplevelse av den første fasen i gjenoppbyggingen av livet, har jeg fulgt seks personer gjennom to år, etter at de akutt fikk livet sitt knust i en brukket rygg. Rehabilitering er en prosess, og målet er at personer som brått får livet sitt endret ved sykdom eller skade skal lære å utnytte og utvikle de ressurser de fortsatt har, og også nyorientere seg når det gjelder å lære å kjenne en "ny" verden gjennom relasjonelt arbeid. Livet har sine oppturer og nedturer, og måten erfaringer i dagliglivet forstås på, er med til å skape et menneskes liv.

I Forskrift for habilitering og rehabilitering (2001) står det at *"Flere aktører skal samarbeide om å bistå brukeren i hans egen innsats"*. Forskning (Fredriksson, 2006) og egne erfaringer har vist at dette ikke alltid er lett å få til i praksis. Det medisinske øyet har tradisjon på å diagnostisere problemer og gjennomføre tiltak i forhold til faglige vurderinger. I kategorienes diagnoseverden kan det unike mennesket forsvinne, og medisinske løsninger kan framstå som "sanne". Ved å møte rehabiliteranter i flere kontekster, møte tjenesteyterne og begge parter sammen, flere ganger i løpet av en tidsperiode, er det denne avhandlingens hensikt å undersøke og forhåpentligvis skape forståelse av noen av de prosesser folk gjennomgår når de rammes av omfattende kroppslige skader. Videre er hensikten å få fram materiale som kan skape innblikk i hvorfor livet deres blir som det blir.

Mine intensjoner med studien er å finne tjenestemottakernes egne erfaringer om hvordan det er å være menneske i en rehabiliteringsprosess, hvilken betydning de kroppslige endringer har for rehabiliterantenes liv – slik de forteller det med egne ord. Siden det også er lovregulert at tjenesteytere skal bistå tjenestemottakere *"i deres egen innsats"*, er jeg interessert i å finne ut hva de mener er viktig for tjenestemottakerne. Jeg vil videre undersøke hva som preger samhandlingen mellom partene. Jeg har derfor også intervjuet én sentral tjenesteyter for hver av tjenestemottakerne på deres aktuelle oppholdssteder. Videre står det at rehabilitering skal foregå på tjenestemottakerens premisser, og skal styres etter personens ønsker eller mål for framtida (Veileder for individuell plan, 2005:32). Et spørsmål jeg vil belyse er hvilket rom det er for tjenestemottakerens egen medvirkning av rehabiliteringsprosessen, slik dette foregår i et spenn mellom tjenesteyternes fagkompetanse og rehabiliterantenes egenkompetanse. Undringer over hva det vil si å opp-

leve at livet blir snudd på hodet, og fordringen til tjenesteytere om å bistå et menneske på hans eller hennes egne premisser, har medvirket til min interesse for disse problemstillingene.

### **Om begreper og språk**

Mennesker som gjennomgår rehabilitering har vært omtalt på ulike måter gjennom tidene. I premoderne og moderne medisinsk tradisjon ble alle som mottok tjenester fra medisinsk personell omtalt som pasienter. I postmodernismens individrettede tidsalder er pasientbegrepet erstattet med "bruker", et begrep som er utviklet for å understreke en normalitet i det å motta tjenester fra fagutøvere. Dette begrepet er av mange blitt oppfattet som et uttrykk for en markedsrasjonalitet som ikke hører hjemme i helse- og sosialfeltet (Lian, 2003). I midten av dette århundres første tiår, ble begrepet endret fra "bruker" til "tjenestemottaker" i revidert utgave av *Veileder for individuell plan*, 2005. I skriveprosessen har jeg benyttet ulike betegnelsen for å omtale de personene jeg har intervjuet, som for eksempel "informant", eller "intervjupersoner", jeg har omtalt de seks som "tjenestemottakere" og "deltakere i studien". Det begrepet jeg har benyttet mest er "rehabilitant" for tjenestemottakere og "hjelper" eller "tjenesteyter" for fagpersoner. "Rehabilitant" er ikke et begrep jeg har funnet i annen litteratur, men jeg har funnet det praktisk i skrivingen. Begrep som "subjekt" og "individ" bruker jeg der jeg trekker inn teori som skal belyse fortellingene jeg trekker fram, men i hverdagsmøtene med intervjupersonene har slike benevnelser ikke vært naturlig for meg å bruke.

Definisjonen på rehabilitering benytter begrepet "aktør" om tjenestens utøvere. Jeg velger å benytte begrepet om både utøverne og mottakere i enkelte sammenhenger – forstått som selvstendige, handlekraftige og myndige mennesker (Moser, 2006:153).

Et hovedpoeng i studien har vært å la rehabilitantenes stemmer få komme tydelig fram, fordi deres egne måter å fortelle på frambringer "uretusjerte" bilder og beskrivelser av deres opplevelser. Forskningsmessig belyses fortellingene av teoretiske refleksjoner. Max van Manen (1990:15) sier "... *humanvitenskapene ser ikke på teori som noe som kommer før praksis for å "opplyse" praksis. Teorier skal "lyse opp" praksis. Livet vil alltid komme først, og så vil teori komme etterpå som et resultat av refleksjoner*". Videre vil jeg benytte teorier til ytterligere refleksjoner over de framkomne data i min forskning.

Et annet poeng er å gjøre avhandlingen så lesevennlig som mulig. Jeg har derfor, for leserflytens skyld, valgt å oversette det meste av den engelskspråklige litteraturen til norsk.

### **Om metode**

Metodisk har jeg latt meg inspirere både av Narratologi<sup>1</sup> og Grounded Theory<sup>2</sup>, men min tilnærming til feltet har vært fenomenologisk.

I den narrative tradisjonen vil noen si at vi blir det vi forteller. Men selv om jeg er inspirert av narrativ teori, mener jeg at fortellingen bare er en språklig uttrykt side ved erfaringen. I et fenomenologisk perspektiv, derimot, er erfaringen mye mer enn fortellinger om den. Personen er også den som konstituerer fortellingen, og er således mer enn den. Mennesket kan ikke reduseres til den fortelling subjektet skaper om seg selv. I følge den danske filosofen Ulla Thøgersen (2003) gjør fenomenologi det til sitt prosjekt å avdekke hva det betyr å være menneske, og hva det vil si å ha erfaringer i verden. Max van Manen hevder at fenomenologisk forskning er en undring, en ettertenksom søken etter hvordan mennesket erfarer, opplever verden. Han eksemplifiserer: *"Det er en undring (ettertenksomhet, søken) etter måter en mann eventuelt kan erfare verden som en mann, for hva det vil si å være en mann"* (1990:13). Innenfor forskningens verden er det omstridt hvorvidt fenomenologi kan kalles en *metode*. Merleau-Ponty (Thøgersen, 2004) kaller refleksjon en metode. Betingelsen for at det skal betraktes som en vitenskapelig metode, hevder han, er at den artikulere erfaringen, dvs. at erfaringen språkliggjøres gjennom tale eller skrift. Fenomenologi kan kalles en metode dersom den har startpunkt i en umiddelbar erfaring av verden, og munner ut i en historisk formidlingssammenheng (i denne sammenheng: avhandlingen). Refleksjonen må vende tilbake til saken selv, hevder han (Merleau-Ponty, 1999; Thøgersen, 2004). I min forskning har jeg etterstrebet å følge disse prinsipper, og støtter meg til Max van Manens (1990:29) uttalelse: *"Det sies at fenomenologi ikke er en metode. Dette er ikke helt sant. Men det er ikke en regelbestemt framgangsmåte, den er oppdagelsesrettet..."*.

Jeg bruker fenomenologi både som metodologi, en filosofi, og en måte å forstå verden på. Min begrunnelse for å støtte meg til en slik forståelse er bl.a. Merleau-Pontys ytring (1999:16) om at fenomenologi *"er et forsøk på en direkte beskrivelse av vår verden, slik den er"*, dvs. slik jeg forstår den, opplever den (Thøgersen, 2004:24, Bengtsson 1988:65). Van Manen sier det slik (1990:11): *"Fenomenologi tilstreber å redegjøre for betydninger slik vi lever dem i vårt hverdagsliv, vår livsverden"*.

For å kunne innhente data og erfaringer i forskningsprosessen, har jeg valgt å bruke kvalitative metoder som nærobservasjoner og åpne, deltakende intervjuer, særlig inspirert av Kvale

---

<sup>1</sup> Aaslestad, 1999; Chase, 1999; Ellis & Bochner, 2000; Josselson, 1998; Sciarra, 1999; Reissman, 1993

<sup>2</sup> Glaser & Strauss, 1967/1999; Bogdan & Taylor, 1984; Lundgren, 1989; Folkestad, 2000

(1999) og van Manen (1990). Van Manen hevder at den beste måten å komme innenfor livsverden er å ta del i den gjennom en nær-observasjon. Det er en tilnærming som involverer en holdning hvor forskeren antar en relasjon som er så nær som mulig gjennom stemme, toneleie, blikk, kropp, bevegelse med mer, samtidig som hun opprettholder en hermeneutisk årvåkenhet overfor situasjoner som gir adgang til å ta et steg tilbake for å reflektere over betydningen av disse situasjonene. Her er fenomenologi en tilnærming, en måte å forstå, å stille spørsmål, å delta i dialoger, som er annerledes enn hvis jeg velger andre tilnærminger til feltet. Jeg har valgt å støtte meg til van Manens utsagn om fenomenologi som metode, som tilnærmingstype i forskningsprosessen, og har tilstrebet å være oppmerksom på både informantenes og mine egne uttrykk for opplevelser, og å gi dem betydning.

For å få fram at både rehabilitering og forskning er prosesser, har jeg benyttet en metafor hvor både rehabilitantene og jeg er på *reise* i en verden med mulighet til utvikling, på tross av begrensninger. Det er prosesser med både oppturer og nedturer, og ulike faktorer kan føre utviklingen i forskjellige retninger. Ved å velge en longitudinell studie, en studie som følger intervjupersonene over tid, vil jeg kunne følge forløpenes skiftende amplituder i denne perioden. I tillegg vil også relasjonen mellom oss, forsker og informanter, kunne utvikles og gi større mulighet til å delta i prosessens svingninger. Metodisk er tilnærmingstypen grunnleggende lik på alle fire reisene, med åpne samtaler og nærobservasjoner gjennom hele prosessen, men med ulike innslag på hver forskningsferd. På første reise skjer møtene i en medisinsk kontekst på Sykehuset. Det andre møtet er på ulike steder i hjemkommunen. Bård velger å møte meg i lobbyen på et konferansesenter, Vidar, Arne og Sverre møter jeg i hjemmene og Jens og Jenny på et rehabiliteringssenter (De har da vært hjemme flere uker før de kom til senteret). Tjenesteyterne møtte jeg på deres arbeidsplasser, fysioterapeuter på fysikalske institutter, ergoterapeut på kommunalt kontor, og sykepleiere i deres hjem (i deres fritid). På den tredje og fjerde forskningsferden søkte jeg å oppnå en fortrolig, kommunikativ kontekst ved å møte deltakerne i situasjoner som har interesse for dem, og hvor de følte seg trygge (Benner, 1994:108). Jeg observerte og intervjuet rehabilitantene i hjemmene, fulgte dem til fysikalske institutter, til arbeidsplasser, på restaurant eller jobbkantine, og så dem i samspill med ulike mennesker. Tjenesteyterne møtte jeg på deres arbeidsplasser som sist. Jeg møtte tjenestens mottakere og utøvere hver for seg, og på den tredje ferden møtte jeg dem også sammen, og fikk ulike inntrykk av samspill og kommunikasjon. Dette har jeg gjort for å få fram hvordan forståelsen følger en struktur, den hermeneutiske sirkelens struktur (Bengtsson,

1999:15). Dette fordi jeg hadde en antakelse om at ulike fenomener vil tre fram i ulike kontekster. Jeg hadde også en antakelse om at erfaringer fra den enkelte forskningsferd ville rokke ved min forforståelse og øke mine forskningserfaringer, og derved gi nye utgangspunkter ved neste møte. Jeg har derfor gjort metodiske refleksjoner mellom hver forskningsferd.

### **Avhandlingens oppbygging**

Avhandlingen består av ni deler. I erkjennelse av at møtene mellom deltakerne i studien og meg som forsker er avhengig av hvem jeg er og hva jeg gjør, har jeg innledet avhandlingen med en presentasjon av min forforståelse og erfaring fra rehabiliteringsfeltet. dvs, min forståelse av menneskets vesen, hvordan mennesket "er", ontologi, og min kunnskapstilegnelse om mennesket, epistemologi. Jeg har kort presentert noen måter samfunnet/myndighetene presenterer rehabiliteringsfeltet, om forskning på området, litt historikk og litt om rehabiliteringens formelle landskap.

Videre har jeg beskrevet hvordan jeg har arbeidet med min tilnærming til feltet, forskriftsmessig og etisk. For å oppnå så høy grad av nøytralitet som mulig i analysen av samspeillet mellom de faglige aktørene og rehabilitantene, henvendte jeg meg til en analysemodell, "Kommunikasjonens hus", som Edmund Edvardsen utviklet (1998, 2001) i sin kulturpedagogiske forskning, under arbeid med skoleprotokoller og medisinalberetninger i Nord-Norge (fra perioden 1840-1920). Denne modellen har jeg beskrevet detaljert i forhold til intensjonene i rehabiliteringsarbeid.

I kapittel 2 presenterer jeg praktiske forberedelser, utvelgelsen av informanter, tjenestemottakere og deres tjenesteytere. Det gis en presentasjon av rehabilitantene, og fortellinger om den enkelte fra ulykken til mine møter med dem. For oversiktens skyld har jeg laget et skisseaktig skjema over mine samtalepartnere, og de av rehabilitantenes nærpersoner som er omtalt i studien. Videre har jeg forsøkt å få fram et bilde av hvem de er, slik de forteller det selv med sine egne stemmer, og hva som har ført dem til avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering. Jeg avslutter det andre kapitlet med å heve blikket fra det nære møtet til noen generelle betraktninger over den første forskningsferden, over noe av det jeg hadde sett og lært om menneskers erfaringer med å skulle innrette seg i en ny og uønsket tilværelse.

I det 3. kapitlet trekker jeg inn teori for å belyse deltakernes fortellinger. For å få fram hvilke konsekvenser skadene kan føre til for rehabilitantene, har jeg også valgt å gi en medisinsk basert oversikt over de skadevirkninger som angår de enkelte deltakere i studien. Ettersom det å leve med slike skader ikke utelukkende kan forstås ved hjelp av medisinsk kunnskap, har jeg valgt å trekke inn deler av fenomenologien. Hensikten er å få fram at teori om subjektet, den lev-

de kroppen, til romlighet, tidslighet og relasjoner sett i lys av Merleau-Ponty, Boss, van Manen, Engelsrud, Bengtson med flere, kan brukes for å få innsikt i dybden og bredden av enkeltindividers livsendringer ved alvorlige skader. Kapitlet avsluttes med noen refleksjoner over reliabiliteten av mine funn. Kanskje ville mine informanter ha formulert seg annerledes hvis spørsmålene hadde vært stilt på en annen måte og av en annen forsker. Kanskje ville deres opplevelse av sin situasjon ha vært sett i et annet lys hvis min "lyssetting" hadde vært en annen? Igjen hevet jeg blikket til noen generelle refleksjoner over noen aktuelle temaer som tillit, dialog og muligheten til å ha en "helhetlig" forståelse av et annet menneske. Kapitlet avsluttes med noen refleksjoner over funn på første forskningsferd og forberedelser til andre forskningsferd.

I det 4. kapittel er deltakerne tilbake til et hverdagsliv i hjemkommunen. Den enkeltes fortellinger drøftes fortløpende med litteratur som lyssetter erfaringene, og med offentlige dokumenter om Norges intensjoner med rehabiliteringsarbeid. Vi får møte de forskjellige i deres kamp for å oppnå selvstendighet, for å erobre seg en hverdag, eller som Jenny sier: *"ha seg en hverdag"*, og møte noen av de barrierer de må overkomme for å nå målet. Vi får delta i fortellinger om håp og skuffelser, om nederlag og seire. Kapitlet avsluttes med noen refleksjoner over funn versus mine initiale antakelser, og betraktninger over min forskerrolle.

I kapittel 6 er vi tilbake på reise, på den 3. forskningsferden. På ferden møter vi rehabiliterantenes fortsatte kamp for selvet. Vi får se at alle har både oppturer og nedturer, og hvordan dette påvirker selvfølelsen hos deltakerne. Arnes kamp og Helgas uforferdede åpenhet setter lys på situasjoner som kan være til stede, men mer skjult, i samspill mellom tjenestemottakere og tjenesteytere som har mindre kompliserte problemforhold. Arnes og hans hjelperes gjensidig gjenstridige samhandling har en framtrekkende plass gjennom de tre siste forskningsferdene. Kampen om selvet, om myndighet og handlekraft, samt relasjoner til andre er gjennomgangstemaer for samtlige deltakere i studien. Igjen avsluttes kapitlet med å heve blikket og ta et kritisk tilbakeblikk over mine funn i relasjon til lover og rettigheter, samt min rolle som forsker.

7. kapittel innledes som de andre med beskrivelser av praktiske forberedelser til den fjerde forskningsferden. Viktige spørsmål om reliabiliteten av min forskning måtte avklares. Hadde jeg stilt reliable spørsmål, og hadde jeg klart å slippe hovedpersonene fram slik at *deres* stemme hadde sluppet fram? Likeså måtte jeg avklare et etisk dilemma – med fare for å torpedere viktige deler av studien...

I dette kapitlet får vi møte narrativenes yttergrenser, eller det Gergen (1999) kaller ”progressive” og ”regressive narrativer”. Bent Flyvbjerg (2004) viser til at arbeid med atypiske eller ekstreme case-eksempler ofte avdekker mer innsikt enn de mer ”vanlige” fortellinger, fordi de aktiverer flere sider av basismekanismer i de studerte situasjoner. Fortellinger om samspillet mellom Arne og hans tjenesteyter Helga, er fortellinger som kan kalles atypiske eller ekstreme sammenliknet med de andre deltakernes fortellinger, og får derfor stor plass. Ekstremtilfeller kan i følge Flyvbjerg være velegnet for å få fram poeng på spesielt dramatiske måter. Vi får se hvordan relasjoner til folk som står rehabilitantene nær påvirker selvfølelsen.

I kapitlet kulminerer dramatikken mellom Arne og hjelperne, og får en noe overraskende vending. Overraskende er også vendingen i Jennys liv, og hennes styrke blir satt på den ytterste prøve. Vi får møte fortellinger om fortvilelse og nederlag, men også om seire og suksesser. Vi er kommet til slutten av fjerde reise, men ikke til veis ende for deltakernes rehabilitering. Vi får se noen av de mulighetsbetingelser både tjenestemottakerne og deres tjenesteytere har, og hvilke utfordringer både den ene og den andre kan møte for å oppnå handlekraft og myndighet.

I kapittel 8 tar vi en tur tilbake til ”myndighetenes hus” hvor vi en siste gang ser litt nærmere på de rammebetingelser tjenesteytere og tjenestemottakere har for å realisere de gode intensjoner lover og forskrifter om rehabilitering, sett i lys av funnene i studien. Kapitlet avrundes med å foreta en form for profilformet oppsummering av min empirifunderte tolkning av deltakernes rehabiliteringsforløp gjennom disse to årene, og noen avsluttende analyser og drøftinger av hva studien har bidratt med.

Helt til slutt, i kapittel 9, avrundes avhandlingen med en epilog ved forskningsferdens slutt.



## 1. Hva er ... og hvorfor? Om å leve i verden

### 1.1. På reise i verden

I min ungdom reiste jeg en del. Jeg har ofte tenkt tilbake på mine reaksjoner da jeg kom til Afrika og skulle arbeide som fysioterapeut på et spedalskysykehus. Jeg husker at jeg tok et overblikk over situasjonen, så de problemene jeg oppfattet som de største og satte i gang med viktige tiltak for å avhjelpe situasjonen. Jeg var ung, ivrig og idealistisk, og ville de andres beste. Men så ble det likevel ikke slik jeg hadde tenkt. Mine løsninger viste seg å ikke være fullt så akseptable blant de folk jeg skulle betjene, som det de var i min forståelse. Jeg hadde begått det feiltrinn som mange med stort engasjement gjør, å overse de andres kultur og egen forståelse av sitt problem. Etter hvert skjønnte jeg at mine løsninger ikke var de beste – og før jeg dro derfra noen måneder senere forsto jeg at jeg ikke engang hadde forstått hva som var deres problem! Det hadde noe med at deres kultur, roller, verdier og samfunnssystem var fenomener jeg bare kjente fra utsiden. Dette var i Afrika, hvor forskjellene mellom mennesker og kulturer var åpenbare. Likevel kom jeg inn med den hvite kvinnes ”universelle forståelse”, og med løsninger fra den vestlige medisinske vitenskapelige ”sannheter”. Etter hvert har jeg lært at mine afrikanske erfaringer også kan være allmenne i min egen kultur, blant de mennesker jeg skal yte tjenester til i mine hjemlige omgivelser. Jeg kan ha kunnskap om mye og forståelse for mangt, men jeg kan ikke vite hva som vil være til gagn for den jeg skal betjene, hva som er viktig for den jeg skal yte tjeneste til i min faglige virksomhet. Det kan bare personen selv, i samarbeid med meg og den kompetanse jeg kan tilby. Jeg kan bare anta på bakgrunn av min kunnskap og mine erfaringer, og jeg kan undres på bakgrunn av mine antakelser... Min undringsreise begynte tidlig, og enda ferdes jeg undrende om i verden ...

Mange år er gått, og jeg har vært på atskillige reiser, og møtt mennesker i ulike situasjoner. Gjennom årene har jeg arbeidet med folk som har fått en bråstopp i livet på grunn av sykdom eller skader. Fra å delta i flerfaglig rehabiliteringsarbeid ved å utøve fysioterapibehandling ut fra et medisinsk perspektiv, har jeg de siste ti årene lært at rehabilitering dreier seg om mer enn behandling. Det er å samarbeide med andre i å bistå mennesker som skal bygge opp et liv som på en eller annen måte er ”kjørt i grøfta”... Etter Forskrift for rehabilitering, 2001, skal tjenesteytere bistå dem ”i deres egen innsats”. ”Bruker i sentrum” og ”verdighet som overordnet mål” er grunnleggende verdier i rehabiliteringsarbeidet. Min erfaring er dog at det kan være vanskelig å

implementere teoriens idealistiske retorikk i rehabiliteringsarbeidet. I praksis reiser det seg mange spørsmål: Hva betyr dette med *bistand til egen innsats* i møtet med det enkelte mennesket? Hva trenger folk å få bistand til? Hva *ønsker* de å få bistand til? Hva av fagfolks kompetanse er viktig for den enkelte, og hvordan kan profesjonelle tjenesteytere bistå dem? Hvordan fungerer systemene, organiseringen av verden rundt den enkelte? Hvordan bidrar disse systemene? Lukker eller åpner de for den enkeltes muligheter i livet? I denne studien skal eventuelle muligheter og begrensninger som ligger i samspillet mellom rehabiliteringstjenestens utøvere og mottakere undersøkes nærmere.

Jeg har valgt å bruke reise som en metafor for å for skape erkjennelse og kunnskap, og jeg bruker begreper som reise, ferd osv. som en innfallsvinkel til mitt forskningsområde. Reisen er en reise blant mennesker i den hensikt å lære hvordan det er å være menneske når skader har medført betydelige kroppslige endringer. Min reise forgår på flere plan. Det er en forskningsferd blant mennesker som innbefatter konkrete reiser til deltakerne i studien, som innbefatter avstikkere til andre forskeres ervervede kunnskap som igjen kan belyse og opplyse mine funn. Ved å være sammen med deltakerne og få deres fortellinger fram, er hensikten å få en særlig tilgang til det særegne og individuelle, mens jeg samtidig vil bruke teoretiske perspektiver som kan gi større forståelse av det som trår fram. Jeg reiser ikke alene, jeg har nevnt alle mine medreisende på forskningsferden, og nå vil jeg invitere leserne til å bli med på avslutningen av reisen, nemlig denne skriftlige rapporten. Som inspirasjon har jeg valgt noen ord av den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty (1994:92)

***MENNESKETS INTENSJONALITET ER IKKE EN TENKENDE INTENSJONALITET BASERT PÅ EN FORNUFT, MEN EN INTENSJONALITET BASERT PÅ MENNESKETS PRAKTISKE TILGANG TIL VERDEN***

## **1.2. Tanker om en ferd i forskningens sfære. Hvordan ser jeg på den virkeligheten jeg skal utforske?**

Roller som historieforteller er sentral i fortolkende fenomenologi, fordi når folk får strukturert sine egne narrative fremstillinger, kan de kople dem til sine mer umiddelbare erfaringer, og problemet med å få produsert feilaktige generaliseringer eller ideologier er avverget (Benner, 1994:108)

Jeg har en "bagasje" med meg på min forskningsreise. "Baggasjen" er preget av at jeg allerede som ung fysioterapistudent lærte om menneskekroppen, om dens funksjoner og feilfunksjoner. Jeg lærte hvordan fysioterapeuter ved hjelp av grundige undersøkelser og riktig diagnostisering kunne bidra med å gi behandlingstilbud og finne løsninger som kunne hjelpe den aktuelle pasienten, hvordan psykologer eller helsepersonell med psykiatrisk videreutdanning var kompetente til å bidra med bearbeidelse av traumer, hvordan ergoterapeuter kunne gi bistand til tilrettelegging av hjem og arbeidsplasser, og at leger var nøkkelpersoner som bandt det hele sammen. WHO's helhetssyn på mennesket som et fysisk, psykisk og sosialt vesen ble grundig diskutert, og læren om psyke og soma og psykososiale forhold ble oppfattet som synonymt med læren om et "helhetlig" menneskesyn. Dette var en selvfølgelighet i studiet og i samfunnet for øvrig.

Etter hvert er jeg blitt konfrontert med at dette såkalte "helhetssynet" jeg hadde lært om ikke uten videre er en god nok referanseramme. At menneskets "helhet" blir delt i ulike "områder" ble etter hvert et paradoks det ble vanskelig å forholde seg til. Selv om pasienten kom som et helt menneske, har jeg opplevd organiseringen av hjelpearbeidet som en arbeidsdeling hvor profesjonene deler mennesket mellom seg. Jeg søkte en bedre "helhetsforståelse", og videreutdannet meg i psykiatrisk og psykosomatisk fysioterapi. På denne måten ble jeg en del av en tradisjon som hevdet å ha tatt et oppgjør med den dualistiske arven, hvor kropp og følelsesliv, soma og psyke, ble oppfattet som en enhet. Tilnærmingen til pasienter innenfor denne tradisjonen var preget av en forståelse av at kroppen forteller menneskets historie, at kroppen uttrykker en persons livshistorie. På tross av at jeg i møter med pasienter opplevde både pasientene og meg selv som "hele personer", vokste en stadig større erkjennelse av hvor solid jeg var grunnfestet i et menneskesyn og en fagtradisjon som oppfatter mennesket som delorientert og fragmentert. Jeg ønsket å forstå helhetlig, men jeg følte at mine refleksjoner var "fanget" i en måte å tenke på som ga meg en opplevelse av at den psykomotoriske fysioterapiens såkalte brudd med dualismen var grunnleggende illusorisk. For hvordan kan noe – her "hele mennesket" – med en psyke og en soma -

påvirke ”hverandre” hvis det ikke er dualistisk – delt i to? (Boss, 1963, Frølund, 1990, Engelsrud, 1990, Thornquist, 1992). Og hvilke forestillinger var det som ”styrte” min måte å tenke på og forstå?

For å kunne arbeide med slike spørsmål innenfor en forskningskontekst, tok jeg hovedfag i helsefag ved det medisinske fakultetet på Universitetet i Tromsø. Oppgaven var hovedsakelig vitenskapsteoretiske refleksjoner over de menneskesyn og kunnskapssyn som har dominert den vestlige medisinske tradisjonen og samfunnskunnskapene for øvrig de siste hundreår, samt den betydning dette fikk for bistanden aktørene ga i rehabiliteringsarbeidet. Innsikt i vitenskapsteori er nødvendig for å kunne arbeide med analyser av hva rehabilitering innebærer, og det å forske gir en anledning til å arbeide med andre spørsmål enn det en daglig praksis gir.

Arbeid med rehabilitering i privat og offentlig regi i kommuner har gitt meg viktig bagasje på min reise for å forstå mer om rehabilitering i praksis. Egne erfaringer og andres forskning (St.meld. 21, 98/99, Berge & Lorentsen, 2005, Fredriksson, 2006, Øverlier, 1998, Nortvedt, 2006) har vist at det til tider har vært stor avstand mellom hverdagens virkelighet og idealene som er blitt presentert i offentlige utredninger og dokumenter. Men hverdagens utfordringer var og er fortsatt: Hva betyr det at fagfolk skal bistå brukere i deres ”*egen innsats*”? Hvem beslutter at den enkelte er i stand til å ta de viktige beslutninger? Hvordan skal fagfolk møte en rehabilitant dersom det er tvil om at den skadede forstår sitt eget beste? Hva hvis personen gjør valg som strider imot faglige vurderinger? Hva ligger til grunn for de valg mennesker tar når de er i rehabilitering? Og – hvordan er det å leve når selvstendige mennesker plutselig får snudd livet sitt på hodet og blir fullstendig avhengig av andres bistand i hverdagen?

Dette er utfordringer rehabiliteringsfeltets utøvere og mottakere stilles overfor, og som er viktige å undersøke i en forskningskontekst. Men først vil jeg presentere litt av det politiske og kulturelle landskapet i rehabiliteringens historie for å se på de rammene rehabilitering har i Norge i dag.

### **1.3. Rehabiliteringens rammer i Norge.**

#### **1.3.1. Litt historikk**

I Stortingsmelding 21, 98/99 ”Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk” defineres rehabilitering som menneskers egen innsats med gjenoppbygging av et liv på nye premisser, med bistand fra samarbeidende aktører fra nødvendige fagfelt. Meldingen introduserte en

utvidet konseptuell forståelse av rehabilitering. Forståelsen representerer en sammensmelting av en tradisjonell medisinsk forståelse og en sosial forståelsesmodell. Fra begynnelsen av 80-årene har den rådende forståelsesrammen vært i endring. Årene 1983-1992 ble utnevnt som FN's ti-år for funksjonshemmede. Det ble avsluttet med et vedtak i Generalforsamlingen (GF's resolusjon 48/96) som standardregler for like muligheter for alle mennesker, uansett funksjonsnivå. Reglene er ikke juridisk bindende for den enkelte nasjonalstat, men de er gitt i form av anbefalinger til medlemslandene (NOU 2001:22). I Norge ble rehabilitering likestilt med forebyggende virksomhet, diagnose/behandling og pleie og omsorg gjennom Kommunehelseloven av 1984, og i 1999 ble rehabiliteringsmeldingen, St.meld. nr 21, 98/99 "Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabilitering", som bygger på disse standardreglene, presentert for Stortinget. Intensjonen i meldingen er at ethvert myndig menneske selv skal bestemme hva som er viktig i deres liv. Rehabilitering er tjenestemottakers prosess, og fagapparatets rolle er å bistå tjenestemottakers i tjenestemottakers prosess.

I NOU 1991:20 "Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming" s.40, står det at: "*Å få bestemme over eget liv er en av de viktigste forutsetninger for en positiv utvikling og identitet. Derfor kan man ikke akseptere en passiviserende og overbeskyttende omsorg*". Dette er en universell sannhet som gjelder for alle mennesker, uansett hvilket kognitivt nivå de er vurdert til, eller hvilke diagnoser, fysiske eller psykiske, de (vi) måtte ha. Men forskning og litteratur bygget på tjenestemottakers biografier viser at mennesker som har vært avhengig av bistand for å leve et hverdagsliv, har måttet kjempe for denne rettigheten (Knøsen & Krokan, 2003, Lie, 1989, St.meld 21, 98/99, NOU 2001:22, NOU 2005:8). De har kjempet mot en hjelpetradisjon de har opplevd som umyndiggjørende og undertrykkende, hvor den enkelte er blitt sett på som klient eller pasient som måtte endres eller tilpasses det eksisterende systemet. Funksjonshemmede og deres organisasjoner har funnet inspirasjon i den amerikanske borgerrettsbevegelsen som fant sted på begynnelsen av 1970-tallet, hvor flere marginaliserte grupper som etniske minoriteter, fargede, homofile, lesbiske, kvinner og funksjonshemmede begynte å kjempe for menneskerettigheter og respekt, mot undertrykking og forskjellsbehandling (Selboe et al.,2005; Askheim, 2003). Opprøret var først og fremst rettet mot systemet hvor det å være funksjonshemmet ble definert som egenskaper ved og i individet. I dette perspektivet dreier funksjonshemming seg ikke bare om individer, men om individets møte med omgivelsene (Ellingsen, 2001, Hove, 2002, Hjort, 1999). På systemnivå betyr det at omgivelsene skal være tilrettelagt slik at det er tilgjenge-

lig for alle borgere i Norge<sup>3</sup>, uansett individuelle ulikheter og variasjoner, og at samfunnet organiseres på en måte som gjør det mulig for den enkelte å selv få bestemme innholdet i sine hjelpe-tilbud<sup>4</sup>. Men uansett system, uansett strukturelle utforminger i velferdsstaten, vil hver enkelts liv være basert på møter mellom enkeltmennesker (Alm Andreassen, 1998, Elster, 1998, Martinsen, 1991, Martinussen, 1999). Min interesse knytter seg til hvordan møter mellom tjenestenes utøvere og mottakere vil påvirkes av de holdninger og forståelse som hjelperne bringer med seg inn i samhandlingen, og hvilke konsekvenser dette kan få for mottakere av tjenesten. Forskning viser at når det gjelder brukerorganisasjonenes deltakelse på samfunnsnivå, er medvirkningen kommet langt de siste årene. Brukermedvirkning på individnivå er derimot vanskeligere. I undersøkelsene som lå til grunn for rehabiliteringsmeldingen (St.meld. nr.21,98/99) ga tjenesteyterne uttrykk for at brukerne hadde reell innflytelse på de tilbud de fikk, mens tjenestemottakerne mente at det ikke stemte. Andre undersøkelser viser samme tendens (Lillestø, 1997, Øverlier, 1998, Alm Andreassen, 1998, Elster, 1998, Grøteig, 1998, Normann, 2003, Fredriksson, 2006, NOU 2001:22, NOU 2005:8), at tjenesteytere gir uttrykk for at de i deres tjeneste arbeider med ”bruker i sentrum” men tjenestemottakere gir uttrykk for at de føler seg oversett og umyndiggjort, og har etterlyst fokus på brukernes egen opplevelse av innflytelse over egen rehabiliteringsprosess. I lys av dette er det en utfordring å finne hva som skal til for at folks innflytelse over sine egne liv oppleves som betydningsfullt.

Men først av alt vil jeg peke på noen av de store skiltene som står langs veikanten på rehabiliteringsvirksomhetens hovedvei. De viser til rehabilitantenes formelle rettigheter og de forpliktelser som regelverket pålegger tjenesteyterne i den forbindelse.

### **1.3.2. Rehabiliteringens formelle landskap. Brukermedvirkning, individuell plan og koordinator**

Stortingsmeldingen ”Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk”, ble utgangspunktet for et målrettet arbeid for bevisstgjøring om rehabilitering i Norge, og en planmessig oppfølging med offentlige utredninger, lover og forskrifter. Under behandlingen av meldingen i Stortinget juni 1999, avsluttet helseminister Høybråten et innlegg med å si at :

”Brukermedvirkning skal styrkes på en mer systematisk måte enn tidligere, og gjennom

---

<sup>3</sup> Regjeringens handlingsplan for økt tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne Plan for universell utforming innen viktige samfunnsområder, 2004

<sup>4</sup> Individuell plan, 2005

juridiske virkemidler, veiledning og utvikling av nye verktøy. Her trenger vi en kulturrevolusjon i hele helse- og sosialtjenesten, og jeg tror den allerede er i gang”.

En kulturrevolusjon? En kulturrevolusjon innebærer en grunnleggende endret forståelse av normer og verdier. Helseministeren erkjente at grunnleggende holdninger ikke endres med politiske vedtak, men krever målrettet og langsiktig arbeid. Et virkemiddel for å iverksette planene, var opprettelse av et statlig kunnskaps og utviklingscenter for helhetlig rehabilitering, SKUR. Det ble etablert i mai 2000, og lokalisert til Høgskolen i Bodø<sup>5</sup>. SKUR hadde som sin visjon:

Å bidra til at innbyggere med funksjonsnedsettelse og med behov for sammensatt og koordinert bistand skal få et relevant og helhetlig tilbud til støtte for egen innsats, slik at de kan delta i samfunnet på egne premisser og på lik linje med andre (Fredriksson, 2006)

I regi av SKUR ble det igangsatt en landsomfattende etterutdanning i rehabilitering, med hovedfokus på brukermedvirkning, individuell plan og koordinators rolle. To høgskoleansatte og to brukerrepresentanter i hvert fylke ble knyttet til et opplæringsprosjekt som kursledere for fagutøvere i rehabiliteringsfeltet i første- og andrelinjetjenesten<sup>6</sup>.

For å bidra til en helhetlig tilnærming, ga Sosial- og helsedirektoratet i 2001 ut en veileder for individuell plan, inkludert forskrifter<sup>7</sup>. Den var i første omgang knyttet til helselovgivningen. I 2003 ble lovgrunnlaget utvidet til også å inkludere tjenester etter sosialtjenesteloven.

I utkast til nasjonal plan for rehabilitering (2005) beskrives helhetlig rehabilitering som:

Et tverrfaglig virksomhetsområde med et tverrsektorielt ansvar som per definisjon omfatter alle tjenester og tiltak som kan inngå i individuelle rehabiliteringsforløp – både individrettede og omgivelsesrettede tiltak.

Her ligger det implisitt en forståelse av at flere deler til sammen utgjør en helhet, at aktører fra flere sektorer sammen kan utfylle brukerens behov for et helhetlig tilbud. SKUR (Fredriksson- 2, 2006:9) legger vekt på at individuell plan ikke er en enkelttjeneste, men omtaler individuell plan som en ”ordning”, en arbeidsmåte.

---

<sup>5</sup> SKUR ble etablert som et prosjekt som i utgangspunktet skulle vare i fem år. Prosjektet ble avsluttet, oppgavene ble organisert til andre institusjoner, og SKUR ble nedlagt i 2006.

<sup>6</sup> I Troms fylke var jeg en av de høgskoleansatte som deltok i SKURs kurslederopplæring, og sammen med en kollega og to brukere utpekt av brukerorganisasjoner, gjennomførte vi flere kurssamlinger av fagutøvere som var engasjert i kommunalt rehabiliteringsarbeid.

<sup>7</sup> Revidert utgave av Forskrift om individuell plan av 2001 kom i 2005 - Fastsatt av Helse- og omsorgsdepartementet 23. desember 2004 med hjemmel i lov 19. november 1982 nr 66 om helsetjenesten i kommunene § 6-2 a, lov 2. juli 1999 nr 61 om spesialisthelsetjenesten m m § 2-5 og lov 2. juli 1999 nr 62 om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern § 4-1, jf. kgl. res. av 19. desember 2001 og lov 13. desember 1991 nr 81 om sosiale tjenester m.v. § 4-3 a.

Revidert forskrift om individuell plan forelå 1. januar 2005. I forord til Veileder for individuell plan 2001 står det at

Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, skal få utarbeidet en individuell plan. Planen skal sikre at den enkeltes behov for tjenester skal styre utformingen og sammensetningen av den. (...)

Formålet med denne veilederen er å bidra til en forståelse av hvor viktig det er med samhandling mellom forvaltningsnivåer og ulike sektorer for å få et helhetlig og koordinert tjenestetilbud til den enkelte (...)

Ansvar for å igangsette utarbeidelse av individuell plan er gitt

den del av kommunens helse- eller sosialtjeneste som tjenestemottakeren henvender seg til" (s.s. § 6), "uavhengig av om tjenestemottaker mottar eller har mottatt bistand fra andre deler av tjenesteapparatet.

For å sikre tjenestemottakere

"(...) et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud", innbefatter det "å sikre at det til en hver tid er en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølgingen av tjenestemottakeren" (Forskrifter for individuell plan, § 2).

Denne skal utpekes av en instans i kommunen som skal ha opplærings- og veiledningsansvar for vedkommende (Ind, plan, 2005:23). En brukerundersøkelse gjennomført av RehbNor i 2005 (Lorentsen & Berge, 2006:47) viser at

arbeid med individuelle planer representerer en kraftfull tilnærming for å fremme mestring og deltakelse i eget liv for mange brukere.

Videre mener de at en av de viktigste suksessfaktorene for å kunne lykkes i arbeidet med individuelle planer er at arbeidet har

Forankring i øverste politiske, administrative og faglige ledelse. Dette innebærer at ledelsen gir legitimitet, tid, rom og ressurser til å arbeide på denne måten.

Denne forankringen er nødvendig for at de "*aktører (som) skal samarbeide om å bistå brukeren*" skal erverve den nødvendige kompetansen fagutøverne må ha for å kunne fylle slike roller. Fra første stund blir viktigheten av en trygg og tillitsfull relasjon mellom den spesielle tjenesteyteren og tjenestemottakeren framhevet (Veil.ind.plan, 2001:19), og presiseres i rapporter fra SKUR (Fredriksson,1, 2006:9). Denne personen er i praksisfeltet gitt betegnelsen "*personlig koordinator*" eller bare "*koordinator*", men betegnelsen finnes ikke i lov eller forskrift (s.s.). På samme



måte som SKUR i deres rapporter, vil også jeg benytte denne folkelige betegnelse i avhandlingen.

### **1.3.3. Samfunnets forståelse – Hva er rehabilitering**

De siste to-tre tiår har fokus i rehabiliteringsarbeidet vært flyttet fra ”feilsøking” og ”reparasjon” av enkeltindivid, til mulighet for oppbygging av et liv på nye premisser. Fra forståelsen av rehabilitering som en helsepolitisk oppgave, er fokus flyttet til å omfatte alle aspekter ved et menneskes liv, sosialt og i samfunnet. Da rehabiliteringsmeldingen ble lagt fram for Stortinget i juni 1999, ble rehabilitering definert som

tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemiddel, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.

Dette var første gang Stortinget behandlet rehabilitering som et samlet virksomhetsområde. Ved å benytte begrep som ”kulturrevolusjon” signaliserte helseministerens at han ønsket å erstatte bestående verdier i rehabiliteringstjenesten med noe nytt. Rehabiliteringens historie handler om oppsplitting og fragmentering i forhold til pasienters diagnoser og områder i liv og samfunn. Den handler om medisinsk behandling gjennom opptrening av kroppsfunksjoner, om omskolering, yrkesrettet attføring osv. (Thommesen et. al. 2003/1:26). Denne oppsplittingen er så innarbeidet, at kanskje kan den ”kulturrevolusjonen” Høybråten etterspør forventes å kreve en lang prosess?

Slik jeg leser offentlige utredninger, handlingsplaner, forskrifter og veiledninger, er målet for rehabilitering at mennesker med nedsatt funksjonsnivå skal kunne delta i prioriterte relasjoner og aktiviteter i livet – sosialt og i samfunnet. Det handler om å bygge opp et liv på helt nye premisser hvis sykdom eller skade har ført til et brudd i den tilvante livsførselen. Rehabilitering skal bevirke at folk kan opprettholde myndigheten i sitt eget liv. Rehabiliteringsarbeidet dreier seg altså om livsorienteringsspørsmål der personen selv må gjøres til ”ekspert” og ikke styres av eksperter, skriver Ivar Lie (1996) i boka ”*Rehabilitering og habilitering. Prinsipper og praktisk organisering*”. Det betyr at den faglige innsatsen primært må rettes mot å bidra til at den som har funksjonsvansker blir mest mulig kompetent til å planlegge sin egen framtid,. Han fortsetter:

Rehabilitering dreier seg derfor primært om å iverksette og samordne de tiltak som er nødvendige for at den funksjonshemmede skal oppnå en hverdagstilværelse som han eller hun rettmessig ønsker innenfor realistiske rammer. Utredning av rehabiliteringsmål blir følgelig det viktigste tiltaket i all rehabiliteringsplanlegging.

Forskrifter, veiledninger og handlingsplaner vedrørende mennesker med nedsatte funksjonsevner har fokus på enkeltindividers innflytelse over eget liv. Mål for rehabilitering er likestilling og deltakelse i sosialt og i samfunnet. Det betyr at det å få en funksjonsnedsettelse ikke skal hindre norske borgere i å leve et aktivt liv, men folk skal få bistand til eventuelt å delta på andre måter. Mennesker blir funksjonshemmet i den grad relasjonen mellom individet og omgivelsene eller situasjon fører til det (NOU 2001:22:15, NOU 2005:8:21). I følge utredningene blir utsagn om at funksjonshemmede skal integreres i Norge absurd<sup>8</sup>. Alle norske borgere *er* en del av den norske befolkning, og skal ha like muligheter til personlig utvikling og vekst – uansett funksjonsevner. Her mener jeg menneskeverdet blir løftet opp på en felles plattform for alle mennesker. Når menneskers forutsetninger er endret, er rehabilitering prosesser hvor flere aktører skal bistå personer til å bygge livet sitt opp igjen – slik de velger å leve. Å sette mål for en rehabiliteringsprosess er ikke lett, og noen ganger kan tjenestemottakerne sette mål som fagutøverne vurderer som urealistiske. Dette *kan* være en riktig vurdering, men veileder for individuell plan (2005:26) hevder at

Årsak til at mål noen ganger blir stemplet som urealistiske kan imidlertid være at forventninger til personer med funksjonsnedsettelser generelt er lave.

Jeg vil igjen vise til Ivar Lie (1996) som understreker at rehabilitering dreier seg om livsorienteringsspørsmål der personen selv må gjøres til ”ekspert” og ikke styres av eksperter. Aktører fra ulike instanser skal *”bistå brukeren i hans egen innsats”*, og målet er at den funksjonshemmede skal være mest mulig kompetent til å planlegge sin egen framtid. Det kan imidlertid synes som om både tjenesteytere og tjenestemottakere strever med å forstå hva det innebærer, og som veiledere for helse- og sosialfagsstudenter i høyskoler, er dette en utfordring for pedagogisk ansatte. Forskning (Elster, 1998, Rønning & Solheim, 2000, Ellingsen, 2001, Normann, 2003) viser at aktørene som skal *”bistå brukeren”* vet mye om sine metoder og sin kunnskap, men også at de ikke tilsvarende har etterspurt andres, tjenestemottakernes, kunnskap eller fått den fram. Det er derfor viktig å få fram andre fortellinger som også er i tiden, for det er mange som er opptatt av å finne en utvidet plattform til de tradisjonelle fagforståelser. I møte med mennesker som brått har fått livet snudd på hodet av alvorlige skader, er det mangt som trengs å diskuteres, og mye som må møtes med en ny form for åpenhet. Dette føyer seg inn i en utvidelse av den tradisjonelle medisinske diskurs, som mange i dag utfordrer, og er plassert i den veldig dynamiske diskurs

---

<sup>8</sup> Formuleringen brukes i kortversjonen av veileder for individuell plan, 2001

rundt hva sykdom, helse og rehabilitering kan forstås som. Mange er opptatt av dette, og jeg vil i avhandlingen gi et bidrag for å belyse noen livshistorier, noen situasjoner som kan kaste lys over hvordan utøvere og mottakere av tjenester innenfor rehabiliteringsviksomheten kan fortolkes eller forstås. For å levendegjøre det prosessuelle i de skadedes erfaringer, velger jeg en presentasjonsform som understreker dette. Jeg beskriver hvordan jeg underveis på forskningsferden gjør avstikkere til teoretiske og metodiske sfærer hvor jeg analyserer og vurderer og gjør refleksjoner. Jeg har valgt dette grepet for å åpne for en dypere forståelse av noen av de prosesser folk kan gjennomgå i rehabiliteringsprosesser, og noen av de dilemmaer profesjonelle utøver står overfor i deres bistandsarbeid. Men først vil jeg presentere det perspektivet som har inspirert meg i min forskning. Det er et perspektiv hvor filosofer og vitenskapsfolk tenker og snakker ut fra at menneskers livsverden er sentralt.

#### **1.4. På søken etter data – Forskerposisjon og metodevalg.**

I det store spekteret av fenomenologisk forskning har jeg valgt å ta utgangspunkt i den franske filosofen Merleau-Pontys kroppsfilosofi. Maurice Merleau-Ponty, sterkt influert av den moderne filosofis grunnlegger, Edmund Husserl, brøt radikalt med den objektive vitenskapens ideal som bygger på fordømmen om den objektive verden. For Merleau-Ponty skal fenomenologien gå tilbake til fenomenene slik som de viser seg i erfaringen, før vi begynner å bestemme den vitenskapelig. Det er dette Husserl kaller å gå "zu der Sachen selbst". Det betyr at en bør forsøke å løfte fram hva fenomenene i seg selv består i, før løsninger og resultater presenteres. Den tause erfaringen må bringes til uttrykk. Fenomenologi er altså en beskrivelse av fenomenene, og av verden, som er der før man gjør noen analyse av den. Og subjektet er allerede i verden og forholder seg til verden før det begynner å analysere. I følge Merleau-Ponty har verden altså allerede en mening før subjektet bevisst velger å gi den mening (Thøgersen, 2003). I dette ligger meningens ureduserbarhet og intensjonalitet.

Merleau-Ponty vil sette kroppen som en sentral instans i filosofien og forstår menneskets erfaring av verden ut fra det. Gjensidig skaper også verden kroppen på ulike måter. Spørsmålet blir da ikke *om* kroppen knyttes til mening, men *hvordan* kroppen knyttes til mening i konkrete relasjoner (Thøgersen, 2003:18). Merleau-Ponty hevder at kroppen plasserer oss i meningsfulle situasjoner i verden som overskrider en kausal forbindelse mellom kropp og verden. Fordi vår kropp er vår tilgang til verden, vil enhver forandring av kroppen medføre en forandring av vår erfaring med verden, hevder Merleau-Ponty (1994, Bengtsson, 1993). Jeg henvender meg derfor

til Merleau-Pontys filosofi for å få en dypere forståelse av det jeg erfarer i mine møter med deltakerne i studien.

Andre forfattere som har betydning er Medard Boss, lege og psykoanalytiker. Som elev og samarbeidspartner av filosofen Heidegger, bygger han videre på hans lære om Dasein (Boss, 1963, Frølund, 1990, Engelsrud, 1998). I dette perspektivet ses sykdommen i sammenheng med pasientens livshistoriske utvikling og hele hans eksistensielle situasjon. Boss bruker terminologien Dasein<sup>9</sup> for å betegne endringen fra psykoanalytisk teori og praksis, basert på Martin Heideggers forståelse av menneskets livsverden.

Heidegger er i likhet med Merleau-Ponty eksistensfilosof, og bygger sin filosofi på en forståelse av at utgangspunktet for all erkjennelse er menneskets eksistens<sup>10</sup> (Heidegger, 1962, Boss, 1963, Nicolaisen, 2003). Han snakker imidlertid sjelden direkte om menneskers kropp (Thøgersen, 2004). Mens Merleau-Ponty knytter sansningen og forståelsen til menneskets kroppslige eksistens, er menneskets *væremåte* det Heidegger betrakter som det fundamentale for menneskets utfoldelse. Heidegger hevder at uten en nær fortrolighet med *væren* vil virkeligheten ikke gi noen mening. Og denne fortroligheten manifesterer seg i måten vi er i verden på. Dette kaller han Dasein, dvs. en tilværelse som er knyttet til verden.

Filosofen Max van Manen henvender seg også til den eksistensialfenomenologiske retningen i sin betraktning av menneskets levde verden. Når mennesker brått har fått betydelige kroppslige skader vil alle sider ved livet blir berørt, og jeg mener derfor at jeg ved å se deres situasjon i lys av Boss' og van Manens beskrivelse av de ulike eksistensialier, for å belyse mine informanternes erfaringer.

Å få innsikt i betydningen av et fenomen involverer en prosess med ettertenksom innhenting, klargjøring og å gjøre eksplisitt meningsstrukturen av den levde erfaringen, skriver Max van Manen (1990:11). I tråd med hans forståelse av hermeneutiske, fenomenologiske refleksjoner, vil jeg reflektere over menneskers erfaring med rehabiliteringsprosesser, med spesielt fokus på "bru-

---

<sup>9</sup> Daseinanalysen, (værende i verden) ser sykdommen i sammenheng med pasientens livshistoriske utvikling og hele hans eksistensielle situasjon. Symptomene må forstås som delfenomen av et hele, av en livshistorisk sammenheng. (Aschehoug og Gyldendals Store Norske Leksikon) Boss bruker terminologien Dasein for å betegne endringen fra psykoanalytisk teori og praksis, basert på Martin Heideggers Daseinanalyse.

<sup>10</sup> Heidegger vektlegger mennesket som et *værende*, Dasein. Denne måten å eksistere på utgjør en rekke grunntrekk som Heidegger kaller *eksistensialer*. Disse trekkene: romlighet, tidslighet, samvær i en felles verden, stemthet, erindring, historie og dødelighet er bærende trekk som tilværelsen ikke kan miste uten å opphøre å eksistere som værende. Innen psykiatrien ser daseinanalysen sykdommen i sammenheng med pasientens livshistoriske utvikling og hele hans eksistensielle situasjon. Symptomene må forstås som delfenomen av et hele, av en livshistorisk sammenheng.

kermedvirkning". Fordi jeg i mange år har vært en aktør i rehabiliteringstjenesten, vil mine refleksjoner bære sterkt preg av det. Med andre ord vil jeg forsøke å gripe fatt i spesifikke erfaringer med innholdet av brukermidlertid, dvs. av menneskers opplevelse av og innflytelse over eget liv i en rehabiliteringsprosess.

#### **1.4.1. Den levende, den fenomenale kroppen**

De overordnede politiske retningslinjer i forskrifter og veiledere<sup>11</sup> sier at rehabilitering skal være helhetlig, og med utgangspunkt i et naturvitenskapelig, medisinsk perspektiv, peker de på at fagfolk fra ulike faggrener skal samarbeide om å samle menneskets ulike deler til et hele. Filosofen Sune Frølund (1990) peker på en annen måte å betrakte menneskets "helhet" på, i et fenomenologisk perspektiv. Det er å stille seg kritisk til at mennesket betraktes som oppdelt i psykiske, somatiske og sosiale deler, og heller søke en helhet som ligger "bak" eller "foran" delene. Dette synet på mennesket utfordrer det vestlige synet på faginndeling, utdanning og hele den vestlige praksis, og er i tråd med Merleau-Ponty som i likhet med Heidegger<sup>12</sup> tar utgangspunkt i livsverdenen.

Et viktig poeng i Merleau-Ponty's livsverdenbegrep er at subjektet opprinnelig er i verden, før den refleksive analysen gjør det til sentrum for verden (Engelsrud 1990:46).

Han overskrider den dualistiske splittelsen via sin forståelse av "den levende kroppen". Den levende kroppen er min måte å eksistere på, den utgjør min tilknytning til omgivelsene, og det er som levende kropp mennesket er, handler og reflekterer.

Dette er det "fenomenale" mennesket slik filosofene Merleau-Ponty, Heidegger, Van Manen, psykiateren Medard Boss med flere beskriver mennesket. De hevder at hvis vi vil erkjenne hva mennesket er, må vi begynne med helheten for derigjennom å forstå hva "delene" kan være. Delene har nemlig ingen egeneksistens, men er bare deler så lenge de holdes sammen av helheten. Dette synet på mennesket utfordrer det vestlige synet på faginndeling, utdanning og hele den vestlige praksis. Fenomenologi søker å gjenfinne den verden som er gitt før refleksjonen (Tøgersen, 2004:21). Det er en beskrivelse av en opplevd verden. Men opplevelsen skal ikke forstås som noe rent subjektivt. Merleau-Ponty's prosjekt var å overskride dualismen mellom subjekt og objekt.

---

<sup>11</sup> Diverse NOUer er grunnlagsdokumenter for lover og forskrifter. Disse og veiledere (for eksempel veileder for individuell plan) viser til forskning, men referer ikke til hvilken. I avhandlingen aksepterer jeg den forskningen som ligger til grunn for NOU-er og veiledere, og benytter også det som grunnlag for mine refleksjoner.

<sup>12</sup> Merleau-Ponty tar utgangspunkt i livsverdenen, men i likhet med Heidegger grunner han det ikke i en ren bevissthet slik som Husserl (Bengtsson, 1993: 65).

Den opplevelse, som Merleau-Ponty taler om, plasserer sig inden for en relation, hvor både mennesket og verden bidrager til opplevelsen, skriver Thøgersen (2004:21).

Det vil si, fortsetter hun, at opplevelsen avhenger ikke bare av det erfarende subjektet, men også av den måten verden, dvs. mennesker eller ting framtrer på, den måten fenomener åpner seg for menneskets persepsjon.

Merleau-Ponty (1994:91) beskriver mennesker som intensjonale kropper som er skapt med intensjoner om å leve. Denne intensjonaliteten handler ikke om å *ha* en bevissthet, om å ha et ønske om å utføre en handling. I følge Merleau-Ponty er intensjonaliteten pretematisk, dvs. den er ikke tematisert som en akt som er foretatt av bevisstheten. Som person er jeg ”rettet” mot verden, og jeg henvender meg til verden. Intensjonaliteten har ikke karakter av *jeg tenker*, men *jeg kan* (s.s.). Mine armer og mine ben er til *for* noe. Med benene kommer jeg meg dit jeg vil, men de er ikke mekaniske *redskaper* som bringer meg rundt i verden – Jeg *går* rundt i verden. Det er ikke benene som bringer meg. Det er *jeg* som *går*! Hele *jeg*, hele mitt kroppslige vesen er rettet mot å gå, og jeg går. *Den* kroppen er det jeg vil studere, den fenomenologiske, levende, erfarende kroppen. Den kroppen som fortsatt er rettet mot å gå – og som etter en skade plutselig ikke er i stand til det lenger. Den kroppen som *kan* fordi den ”har det i seg” og har gjort det uttallige ganger – og plutselig våkner med et uforståelig brudd med den forlammede del av kroppen. Jeg vil studere levende, intensjonale kropper som er rettet mot en verden som var, men som ikke lenger *er* som den var.

Målet med studien er å få fram andre data enn medisinske predikasjoner og tester, eller undersøkelser som kommer fram i rehabiliteringsmeldinger. Slike data forteller ikke om hvordan den enkeltes liv er. Det må undersøkes. Dette er mitt grunnlag for å velge et fenomenologisk utgangspunkt<sup>13</sup>. Jeg velger imidlertid å dele presentasjonen av teorien opp i to deler. Først henledes oppmerksomheten mot et generelt fenomenologisk perspektiv på egenkroppen (kap. 1.4.1 og 1.4.2). Andre del av teorien, det fenomenologiske perspektivet på levd kropp, tid, rom og samværen i verden, presenteres etter møtet med den enkelte (kap. 3.2). Jeg velger å dele presentasjonen

---

<sup>13</sup> Min livsverden er preget av det menneskesyn som trår fram gjennom språket – den naturvitenskapelig, dualistisk beskrevne medisinske personen. I mitt arbeid har jeg funnet det vanskelig å komme utenom et objektivistisk språk og finne en alternativ måte å beskrive tilstander eller livssituasjoner uten å benytte dualistiske begrep som ”psykologi”, ”psykiatri”, ”bevissthet”, ”subjekt”, ”objekt” osv. Begrepene ”fysisk” eller ”somatisk” kan til tider byttes med ”kroppslig”, men kroppslig kan innebære så mye mer enn bare ”fysisk”, så det utfordrer det tilvante språket. Merleau-Ponty beskriver samme dilemma idet han i sine senere verker kritiserer sitt eget hovedverk ”Persepsjonens fenomenologi” for at heller ikke han er kommet utenom ”dualismens klør” (Thøgersen, 2004).

av det fenomenologiske perspektivet fordi informantenes erfaringer ved det kan levendegjøres i teoripresentasjonen på en annen måte enn hvis all teorien presenteres isolert.

### **1.4.2. Egenkroppen – den kroppen jeg er**

Merleau-Ponty (1994:32) knytter eksistensen til det han kaller *egenkroppen*. Kroppen er et permanent, vedvarende forhold til menneskets eksistens. Ingen kan eksistere uten kropp. Den er et absolutt her jeg aldri kan skille meg fra. Kroppen, hevder Merleau-Ponty (Thøgersen, 2004), det kjødelige legemet, er det stedet hvor bevissthet, kropp og verden krysser hverandre. Kroppen er et element i verden som ikke bare er et uttrykk for at mennesket er sansende, stofflig og følsomt overfor verden, men opplevelsen av verden plasserer seg i en relasjon hvor både mennesket og verden bidrar til opplevelsen. Også Heidegger knytter eksistensen til egenkroppen selv om han sjelden snakker direkte om menneskers kropp. Han benytter begrepet "Dasein" om en tilværelse som knytter oss til verden (Heidegger, 1962, Thøgersen, 2004). I følge han er det menneskets *væremåte* som er et fundament for livsutfoldelsen. Denne involvertheten er grunnlaget i menneskets dagligdagse, praktiske og selvfølgelige omgang med tingene i verden.

At mennesket er en kroppslig eksistens er kjennetegnet ved at bevisstheten er forankret i kroppslighet, påstår Merleau-Ponty (1994:71). Som kroppslig eksistens har mennesket først og fremst tilgang til fenomener gjennom sansning. Alt jeg vet om verden vet jeg i kraft av de erfaringer mine sanser gir meg. Ryggmargsskader vil påvirke nerveimpulsene nedenfor skadestedet i varierende grad i forhold til skadeomfanget, og vil derfor endre sanseopplevelsene fra området. Anna Freud (1965, ref. i Fyrand, 2002) beskriver huden som kroppens grense mot verden. Også hun betrakter kroppen som vårt egentlige utgangspunkt i verden, og dersom vi ikke har kontakt med oss selv gjennom kroppen, mister vi i følge henne, grepet på virkeligheten. Når for eksempel sanseopplevelser fra hud og muskler forsvinner ved at en skade setter nervesystemet ut av funksjon, beskriver hun dette som om grensene for ens person blir borte. Ole Fyrand (s.s.) presenterer en kvinnelig pasients beskrivelse av en slik opplevelse i boka "Berøring":

Den subjektive opplevelsen var sterkest knyttet til det sensoriske bortfall (tap av sanseopplevelser). Verst opplevdes dog bortfall av berøringssansen. På en måte forsvant grensene for min person. Når hånden ble plassert på brystet, kjentes den som svevende i luften. Det var ingen avslutning på mitt bryst og ingen begynnelse på min hånd. Dynen svevde på en måte i luften over noe som ikke var meg (Fyrand, 2002:23).

Sansene fungerer ikke isolert, hver for seg. Merleau-Ponty snakker om sansenes enhet. Å sanse er en handling i verden hvor flere sanser kommuniserer med hverandre. Synssans, hørsel og lukt kan liksom hudsans og muskelsans knyttes sammen i persepsjonen. Dette betyr at sansing ikke er en passiv mottagelse av fenomenenes betydning, men sansning er en handling hvor jeg blir opp tatt av tingenes betydning (Merleau-Ponty, 1994:11). Jeg kan få synsinntrykk uten å oppfatte hva jeg ser. Jeg *ser* først når jeg oppfatter betydningen av det jeg ser. Sansningen innebærer en forståelse av fenomenene. Forståelsen fungerer som en opptatthet av fenomenenes mening. Jeg går og jeg sykler uten å tenke. Motorsyklisten ”ligger” på veien uten å foreta en kontinuerlig beregning av kjøringen. Han og hun forstår fordi de utfører handlingen med kroppen sin. Kroppen formidler en forståelse av tingene i verden. Denne formidlingen av en verden forankres i våre vaner. Gjennom erfaringer bygger vi opp en verden av vaner omkring oss gjennom kroppen, for eksempel når vi sykler uten å tenke på føttenes plassering på pedalene, når vi klatrer i fjellet eller danser på en fest. Dette gjør verden til et fortrolig sted gjennom forståelsen. Kun når det oppstår ekstraordinære situasjoner som for eksempel at sykkelen kommer på kanten av eller utenfor veibanen, eller at motkommende kjøretøy hindrer den frie flyten forover, blir fortroligheten brutt og situasjonen krever konsentrasjon og beregning.

Også når det gjelder fenomenenes mening er det nærliggende å skue til Martin Heidegger (1962) og hans forståelse av *væren-i-verden*. Gjennom å forstå menneskets forhold til *væren* er det i følge han mulig å forstå hva det vil si å være menneske. Han tar utgangspunkt i menneskets daglige tilværelse eller virkelighet, og kaller deres væremåter for *eksistensialier*. Eksistensialene kan sies å utgjøre forskjellige modifikasjoner av et hovedeksistensial som Heidegger kaller ”Sorge” (Nicolaisen, 2003). Dette kan oversettes med ”omsorg”, omsorg for vår *væren*. Disse eksistensialier skal ikke forstås som tilfeldig observerte trekk ved mennesker, men som mulighetsbetingelser som alltid vil foreligge når det er snakk om menneskets *væren*. Boss (1963, Frølund, 1990) kaller eksistensialene menneskets grunntrekk eller vesenstrekk, og viser hvordan tilværelsen utfolder seg gjennom dem. I tillegg til kroppslighet, romlighet, tidslighet og samvær i en felles verden, fremhever han også grunntrekk som stemthet, hukommelse, historiskhet og dødelighet.

Max van Manen (1990) omtaler eksistensialier som fundamentale livsverdenfenomener. Han hevder at dette er eksistensielle temaer som gjennomsyrrer alle menneskers livsverden, uavhengig av deres historiske eller sosiale posisjon. Han fremhever fire eksistensialier som trår fram



som spesielt interessante: den levde kroppen (kroppslighet), det levde rommet (romlighet), den levde tiden (tidslighet) og mellommenneskelige forhold eller samværen (væren-i-verden). Disse eksistensialier hevder han er fundamentale i menneskers opplevelse av virkeligheten, dog med ulik vektning. I følge van Manen (s.s.) har disse fire eksistensialier vært betraktet som fundamentale strukturer i livsverden innen fenomenologisk litteratur.

I søken etter å få fram hvilken betydning det kan ha for mennesker å få en skade som brått avbryter deres tilvante liv, ser jeg disse perspektivene som opplysende og nyttige. For når mennesker blir utsatt for så alvorlige skader som en ryggmargsskade, ser jeg det som viktig å lære noe om hvordan forståelsen *av* og fortroligheten *med* verden kan bli for enkeltpersoner når det automatiske ikke lenger blir mulig, og det kjente med nødvendighet må bli fremmed. Andre spørsmål er: Når kroppen plutselig blir endret, blir tiden da avbrutt og oppleves tiden som en ny tid? Hva skjer med forståelsen av tingene i verden? Hva betyr det å være menneske i verden når mye som tidligere var selvfølgelig plutselig blir utilgjengelig?

Under den franske revolusjonen opplevde folk å miste de muligheter de hadde hatt før. De tapte de roller de hadde hatt i familie og samfunn, og den ære og verdighet som lå i det ble tatt fra dem. Etter revolusjonen ble de *rehabilitert*, det vil si de ble ”gjeninnsatt i verdighet”. Herav kommer begrepet rehabilitering. Verden var blitt annerledes, de kunne ikke bare gå tilbake til det som hadde vært før, men det tapte skulle erstattes med ny ære, ny verdighet og de skulle få nye roller. Dette kan ses på som analogt med mennesker som gjennom skader er blitt fratatt den kroppslige friheten de hadde tidligere, og rehabiliteringens mål er nettopp å erstatte det tapte med nye muligheter. Dagens rehabiliteringsideologi omhandler en slik ”gjeninnsetting i verdighet”. Etter at folk har fått varige skader kan verden ikke bli helt som før, men de skal kunne bygge et verdig liv på de nye premissene de har fått. I følge forskrifter og offentlige veiledninger skal dette gjøres med hjelp fra ”*flere aktører som skal samarbeide om å bistå brukeren i hans egen innsats*”. (Forskrift for rehabilitering, 2001).

Men disse spørsmålene kan jeg ikke finne svar på alene. For å få en større forståelse av hvordan mennesker opplever livet i en rehabiliteringsprosess, må jeg ha med meg noen på reisen som kan hjelpe meg å finne de svarene jeg søker. Forskningsferden fortsetter derfor som en reise sammen med seks personer som er i en rehabiliteringsprosess samt noen av deres hjelpere.

Jeg vil nærme meg hver rehabilitant gjennom å være sammen med dem, observere dem og samtale med dem, for derigjennom å få vite noe om deres livsverden, sett i lys av noen av de ret-

tigheter og plikter lover og forskrifter gir mennesker i rehabilitering. Personene levde forskjellige liv da de ble skadet, og livene deres må nødvendigvis bli ulike etterpå. I forhold til forskning er det det nye, å finne data fra ulike personer i forskjellige situasjoner, i varierte kontekster og gjennom flere stadier i rehabiliteringsprosessen. Dersom bistandsyterne skal kunne møte den enkelte i hans eller hennes unike behov, mener jeg det er viktig å fokusere på menneskers mangfold og variasjon. Men først vil jeg vise til litt av forskningen på områder som vedrører avhandlingens temaer.

### **1.4.3. Hva sier forskningen**

Da helseminister Høybråten proklamerte rehabilitering som et satsingsfelt i Norge, var visjonene at økt kompetanse blant helse- og sosialarbeidere skulle føre til en kulturrevolusjon i landet. Det ble utarbeidet forskrifter med konkrete veilere som redskaper i arbeidet. SKUR, Statens kunnskaps- og utviklingssenter for helhetlig rehabilitering, ble etablert i år 2000 for å implementere dette i landet. I deres virksomhetsplan 2005/2006 har de formulert følgende visjon:

Å bidra til at innbyggere med funksjonsnedsettelse og med behov for sammensatt og koordinert bistand skal få et relevant og helhetlig tilbud til støtte for egen innsats, slik at de kan få delta i samfunnet på egne premisser og på lik linje med andre.

Med individuell plan som redskap, skulle tjenesteytere i kommunene kunne bistå mennesker med behov for rehabilitering, i deres egne hjem. Brukermedvirkning, den enkeltes rett til deltakelse i beslutninger som angikk han eller henne, skulle være et styrende prinsipp i arbeidet. I 2003 publiserte forfatterne Thommesen, Normann og Sandvin to bøker. Den ene, *"Om rehabilitering"* omhandler prinsippene i definisjonen om rehabilitering. Her hevder forfatterne at for mange vil rehabilitering være å bygge broer over brudd som har oppstått mellom fortid og nåtid, og om å gjenvinne kontroll over eget liv. Den andre *"Individuell plan. Et sesam, sesam?"* var skrevet på bakgrunn av undersøkelse av flere enn førti menneskers erfaringer med denne ordningen. Det viste at brukere og pårørende i deres forskningsmateriale var stort sett meget godt fornøyd med ordningen. Enkelte hevdet at ordningen hadde revolusjonert deres liv. To av deltakerne boken referer til uttrykte at utarbeidelse av individuell plan først og fremst ga dem noen som hørte på dem, som tok deres versjon av virkeligheten på alvor, og som var villige til å jobbe for de interesser og mål de selv hadde (Thommesen et. al. 2003:15). Deltakerne i denne studien var utvalgt fordi tjenesteyterne hadde benyttet individuell plan som arbeidsmetode. Undersøkelser i forbin-

delse med stortingsmeldinger<sup>14</sup> har vist at mens tjenesteyterne har hevdet at de har arbeidet med bruker i sentrum og med verdighet som overordnede mål, har tjenestemottakerne ofte opplevd seg overkjørt og manipulert. Lillestø hevder følgende i sin avhandling om hjemmebaserte omsorgstjenester: (1998:212)

Det er utvilsomt slik at hjelperne gir omsorg ut fra de beste intensjoner, mens mottakerne av den samme hjelpen opplever den nedverdiggende, respektløs og utilstrekkelig.

Finn Nortvedts doktorgradsavhandling (2006) *"Innelukket i smerte og utestengt fra verden"* omhandler mennesker hvis liv endres ved amputasjoner eller ryggmargsskade. Et av hans poeng i oppsummeringen av studien er å stille spørsmål ved om ikke lindring av smerte og ubehag var et underkommunisert tema i rehabilitering som må være en integrert og nødvendig del av et rehabiliteringsperspektiv.

Ingrid Grundéns forsvarte i 2005 sin avhandling *"Att återerövra kroppen. En studie av livet efter en ryggmärgsskada"*. Det er den eneste studien jeg har funnet med et fenomenologisk perspektiv på personer med ryggmargsskade. Formålet med studien var å få økt forståelse og kunnskap om hvordan forholdet til kroppen gjenskapes, og å bidra til forståelse om forholdet mellom kropp og læring. Resultatet i studien viser at deltakerne i studien har lært seg å handtere kroppen, og et viktig funn er at de har lært seg å kjenne den lamme delen av kroppen gjennom å lytte til signaler fra den friske delen. Hun slutter:

Ryggmärgsskadan medför et brott i livet och berör den existensiella situationen. Även om de existentiella villkåren är olika för personer med ryggmärgsskada och andra människor delar samtliga människor det existentiella villkåret av att vara människa (Grundén, 2005:132)

Min studie innbefatter også rehabilitantenes forhold til egenkroppen, men ulikt Grundéns studie, er fokus på hvordan ulike mennesker håndterer *hverdagslivet* med sine endrede kropp.

Rigmor Einang Alnæs' kapittel i boka *"Å leve med kronisk sykdom", "Medbestemmelse i forhold til rehabilitering, mer enn fine ord?"*, tar i likhet med meg opp både tjenestemottakeres og tjenesteyteres opplevelse av pasienters muligheter til medbestemmelse i en rehabiliteringsprosess. Hun intervjuer imidlertid ikke pasientenes "egne" pleiere, men benytter en fokusgruppe bestående av fire sykepleiere om fenomenet medbestemmelse og rehabilitering. Hun hevder at

---

<sup>14</sup> St.meld. 21, 98/99, "Ansvar og meistring. Mot ein heilskaplig rehabilitering", St.meld. nr. 25 (2005-2006)

"Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer Helse- og omsorgsdepartementet"

Veileder til forskrift om individuell plan (med Forskrift om individuell plan) Sosial og helsedirektoratet (2001, 2005)

medbestemmelsens kjerne for rehabiliteranter er at de blir lyttet til og gitt oppmerksomhet. Hennes funn viser at

kvaliteten på møter mellom pasient og sykepleier (helsearbeider) er avgjørende for om pasienten blir delaktig i rehabiliteringsprosessen eller ikke (2001:271).

Både Lillestøl, Grundén, Nortvedt og Alnæs har forsket på levde erfaringer i kritiske perioder av menneskers liv. Det unike i denne undersøkelsen er at både tjenestemottakere og deres tjenesteytere er blitt intervjuet samtidig og sammen, og tidsperspektivet, at informanter er blitt fulgt over så lang tid som to år, og i mange kontekster, på sykehus, i egne hjem, på rehabiliteringsinstitusjoner og fysikalske institutter, på arbeidsplasser, på butikker og på kafeer/ restauranter.

Gay Beckers bok "*Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Caotic World*" har gitt viktige innspill i innsikt om menneskers bestrebelser for å gjenoppbygge livet under livskriser. Det har også vært relevant å henvende meg til en amerikansk sosiolog, Kathy Charmaz, som har forsket på livskvalitet hos kronisk syke, (1983). Hun identifiserte tap av selv som en fundamental form for lidelse ved kroniske sykdommer. Studien baserer seg på dybdeintervjuer av 57 pasienter med kroniske lidelser. I intervjuene fortalte pasientene om et liv fylt med restriksjoner og sosial isolasjon. De følte seg nedvurdert og som en byrde for andre, noe som sterkt gikk ut over selvfølelsen.

Ingunn Moser, (2003, 2006) har gjennom studier av trafikkofre, undersøkt deres mulighetsbetingelser for normalitet, for å bli kompetente, normale subjekter. Hun har forsket på mennesker som har opplevd at deres kroppslige orden har brutt sammen i trafikkulykker. Hensikten har vært å lære om funksjonshemming, om subjekter, kropper og maskiner, og hvordan teknologi kan være med til å gi mennesker muligheter når kroppslige funksjoner er brutt sammen.

Annen litteratur som har vært nyttig i mitt arbeid, har vært studier om menneskers hverdager. Marianne Gullestads bok, "Kultur og hverdagsliv" (1989:103) har satt lys på hvordan enkle, hverdagslige måter å tenke og forholde seg på, er med på å skape vår identitet, og si oss hvem vi er<sup>15</sup>. Ved sammenbrudd i menneskers livsform gjennom sykdom eller skader, endres forutsetningen for å kunne fortsette å leve som tidligere.

Viktige guider på forskningsferden, har vært mennesker som selv har erfart prosessen fra å våkne opp til et liv på helt nye premisser. Robert Murphy (1990) og Arthur Frank (1991, 1995),

---

<sup>15</sup> I avhandlingen velger jeg å bruke Marianne Gullestads definisjon av identitet.

h.h.v. antropolog og sosiolog, har tatt utgangspunkt i egne erfaringer, men har i tillegg gjennomført studier av andres erfaringer med sykdom og skader. De har skrevet om erfaringer og mulighetsbetingelser i gjenoppbygging av liv på nye premisser, av nye "livskart" (Frank, 1995:6). Eli Knøsen og Ann Kristin Krokan (2003) er representanter for forfattere som på bakgrunn av egne erfaringer har skrevet om hvor strevsomt livet kan være for en ung person med funksjonsnedsettelser. Deres historie er ikke selvbiografisk eller basert på forskning, men bygd opp rundt de temaer forfatterne har ønsket å belyse.

Forskningsrapporter og bøker om relasjonen mellom tjenestemottakere og tjenesteytere har vært viktige. Tittelen i Britt Lillestøls avhandling "*Når omsorgen oppleves krenkende*" (1997) setter forholdene rundt hjemmebasert omsorg i et alarmerende lys, og har vekket min nysgjerrighet også med hensyn til de mulighetsbetingelser tjenesteytere har og har hatt i forhold til å kunne klare de fordringer rehabiliteringsforskriftene setter.

I overgangen mellom moderne og postmoderne medisin, hvor perspektivet har vært på "dreining" fra ekspertene til individene, har det vært forsket mye på brukermedvirkning, relasjoner og rettigheter. I boka "*Normaliseringsarbeid og ambivalens: bofellesskap som omsorgsarena*" skriver Sandvin, Søder, Lichtwarck og Magnussen (1998) at spenning mellom normalisering og fornuft er omvendt proporsjonalitet mellom hjelpebehov og selvbestemmelse. Personalets handlingsvalg bygger på en kompleks bakgrunn og sammenheng. Sandvin og hans kolleger skriver om bistand til mennesker i relasjoner hvor mottakerne er sterkt hjelpetrequende, og jeg finner derfor deres funn relevante også i denne studien. Omsorgsarbeidet som personalet er satt til å gjøre handler også om disiplinering, skriver de. Det skaper en alltid tilstedeværende ambivalens hos personalet, en "*mental tilstand de bar med seg hele tiden*" (s.s.:137). Denne ambivalensen kommer til uttrykk i kontekster hvor handlingsvalg er nødvendig. Sandvin et. al. identifiserer dilemmaer beskrevet som spenningen mellom normalisering og "fornuft", valget mellom individuelle og kollektive tilnærminger og organisering, og vektlegging av autonomi og kontroll. Et dilemma de beskriver er at normative idealer kommer i konflikt med det som er praktisk fornuft i situasjoner.

I regi av Norges Offentlige Utredninger er det gjennomført en rekke undersøkelser<sup>16</sup> for å gi retning i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne, samt forslag til strategier og vir-

---

<sup>16</sup> NOU 2001:22 "*Fra bruker til borger*"; "Mestring og medvirkning"; Sosial- og helsedirektoratet, Sept. 2005; NOU 2005:8 "Likeverd og tilgjengelighet. Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle"; NOU 2005: 3 "*Fra stykkevis til delt. En sammenhengende helsetjeneste*"; NOU

kemidler for å fremme funksjonshemmedes deltakelse og likestilling i det norske samfunn. Forskningsgrunnlaget for utredningene har vært nyttige kilder i min studie. Undersøkelser i regi av SKUR, rapporter og bøker<sup>17</sup> har inneholdt informasjon om funksjonshemmedes rettigheter og muligheter, om gjennomføring – og manglende bruk av – individuell plan inkludert ansvarlig tjenesteyter/ koordinator. For eksempel viser undersøkelser enda i 2007 at bare en fjerdedel av barn i Norge får de tjenester de etter loven har krav på (Aftenposten, 25.april).

I min søking etter eksisterende forskning, har jeg funnet mange forskningsområder som er relevant i funksjonshemmedeforskning. Den forskningsmodellen jeg har vært best kjent med, har vært den internasjonale disability-bevegelsens og disability forskningens ”sosiale modell” (Moser, 2006, Sandvin, et.al. 1998, Oliver, 1996). I følge denne er funksjonshemminger resultat av sosial og politisk diskriminering, funksjonshemmende barrierer, byråkratiske kategorier og medisinske diskurser, og har lite eller ingenting å gjøre med den individuelle kroppslige forfatning. Dette vil være den del av rehabiliterens verden, men min tilnærming til forskningsfeltet er knyttet til det enkelte menneskets erfaring med å skape en ny tilværelse etter ulike grader av kroppslige endringer. Ved å undersøke det i et fenomenologisk perspektiv, og etterspørre enkeltes opplevelse med den endrede kroppen, er det ikke funksjonshemming som fenomen jeg studerer, med rehabiliterens *erfaringer* av deres endrede virkelighet. ”Bakteppet” i studien er de rettigheter Norge har tilbudt rehabiliteranter gjennom lover og forskrifter, og de fordringer som gjennom dette er stilt til tjenestens utøvere og mottakere. Denne studien omhandler rehabiliterans og bistandsyteres egne fortellinger.

I den narrative tradisjonen vil noen si at vi blir det vi forteller. Men selv om jeg er inspirert av narrativ teori, mener jeg at fortellingen bare er en språklig uttrykt side ved erfaringen. I et fenomenologisk perspektiv, derimot, er erfaringen mye mer enn fortellinger om den. Personen er også den som konstituerer fortellingen, og er således mer enn den. Mennesket kan ikke reduseres til den fortelling subjektet skaper om seg selv. I følge den danske filosofen Ulla Thøgersen (2003) gjør fenomenologi det til sitt prosjekt å avdekke hva det betyr å være menneske, og hva det vil si å ha erfaringer i verden. Max van Manen (1990:13) hevder at fenomenologisk forskning er en undring, en ettertenksom søken etter hvordan mennesket erfarer, opplever verden. Han ek-

---

2004: 18 ”Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene. Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester”

<sup>17</sup> ”Om rehabilitering”, Normann et.al. 2003 ”Individuell plan, et sesam, sesam?” av Thommesen et.al., ”Den tause diskrimineringen” av Knøsen og Krokan

semplifiserer: ”*Det er en undring (ettertenksomhet, søken) etter måter en mann eventuelt kan erfare verden som en mann, for hva det vil si å være en mann*” (s.s.).

Rammen avhandlingen utgår fra og bygges opp om, er samværet med seks rehabiliteranter og deres fortellinger om sine erfaringer. Begivenheter i nåtid kan ikke ses som isolerte fenomener, men som fortsettelse av noe i fortiden som leder til noe vi vil sette pris på, eller kanskje fortvile over, i framtiden, hevder bl.a. Gergen (1999), Murphy (1990) og Frank (1995). Gergen hevder videre at fordi individer blir behandlet av andre som karakterer i en fortelling, kan deres historie også bli innbakt i en større fortelling. Det vil være interessant å se om informantene har, og beholder, sine egne fortellinger, eller om de bakes inn i en rehabiliteringsfortelling slik tjenesteytere forteller den. Hvis så skjer, kan tjenestemottakere gjøre de profesjonelles fortelling til sin, og på denne måten vil de kunne sette grenser for hvem de kan være, hevder Gergen (1999:70).

La meg fortelle litt om hva jeg vil med min forskning:

#### **1.4.4. Fra utfordring til forskning**

I denne avhandlingen har jeg satt meg fore å undersøke **hvordan det kan erfares å gjennomgå en rehabiliteringsprosess**. For å få et materiale som kan si noe om slike erfaringer, har jeg fulgt seks personer gjennom de ulike faser og prosesser de har gjennomlevd i sin rehabilitering. Gjennom å følge disse seks i to år har jeg fått det Geertz (1973) kaller for ”thick descriptions” eller svært rikholdige data, som også inkluderer nære relasjoner til familier og omsorgspersoner. Selv om det er de seks personene jeg følger og har materiale fra, er det en tematisk analyse jeg gjennomfører. Dermed søker jeg å kunne belyse temaer i rehabiliteringsprosesser, som jeg mener ikke begrenser seg til kun å være gyldig i forhold til disse seks, men kan være sannsynlig også for andre. Jeg begrunner dette ut fra for eksempel Kvale (1997:161) som hevder at det finnes flere forskjellige former for generaliserbarhet, hvorav analytisk generalisering er en av dem.

En analytisk generalisering involverer en begrunnet vurdering av i hvilken grad funnene fra en studie kan brukes som en rettleiding for hva som kan komme til å skje i en annen situasjon.

Ved at jeg er opptatt av å teoretisere omkring den tematikken som kommer fram i slike prosesser, mener jeg at de tema jeg identifiserer også vil kunne gjelde innenfor andre og lignende rehabiliteringsprosesser. Validiteten av forskningen har i følge Pervin (1984:48, ref. i Kvale 1997:165) å gjøre med i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke. Fordi jeg med mine forskningsferder og bruk av intervjuer og observasjoner nettopp har satt meg fore å undersøke

folks erfaringer gjennom rehabiliteringsprosesser, har jeg reflektert over dette. Jeg mener derfor at jeg ved mitt valg av tilnærming ligger tett opp til retningslinjene Kvale argumenterer for.

Selv om jeg tar sikte på å få fram mer allmenne tematikker, er jeg også svært opptatt av at det den enkelte erfarer er unikt og leves på en personlig måte i den enkeltes livsverden. Her blir mitt livsverdenperspektiv viktig. Livsverden er både personlig og intersubjektiv (Bengtsson, 1999, Merleau-Ponty, 1994).

Basert på mine tidligere erfaringer ved å arbeide i feltet hadde jeg en del undringer og antakelser ved inngangen til studien. Et område jeg har vært spesielt opptatt av, er **hvilken betydning relasjonen til fagutøverne kan ha for den enkelte**. Jeg har derfor valgt å også intervju en av de tjenesteyterne som var sentral for den enkelte tjenestemottaker på Sykehuset og i hjemkommunen, for å høre om deres oppfatninger. Andre antakelser var at følgende livsområder ville bli berørt i varierende grad for den enkelte:

- selvstendighet og sjølhjelpenhet, mestring av hverdagslige oppgaver
- mobilitet i hjem, i nærområde, feriereiser og andre reiser (romlighet)
- naturopplevelser
- relasjoner og nettverk
- kjønn og seksualitet
- arbeidsmuligheter og økonomi
- opplevelse av kontinuitet, fortid, nåtid, framtid
- forutsigbarhet.

I tillegg hadde jeg interesse av å undersøke disse områdene:

- Sammenheng mellom vedtatte ideologier og aktuelle praksiser
- Kommunikasjon mellom aktører i feltet
- Gjensidig forstått "*bistand til egen innsats*"
- Misforståelser/ Maktkamp
- Forhandlinger, avklaringer

På bakgrunn av mine erfaringer i kommunal rehabiliteringstjeneste visste jeg at det å få utarbeidet en individuell plan for den enkelte var en problematikk bestående av mange faglige og organisatoriske dilemmaer. Et eksempel var at mange tjenesteytere hadde erfaringer med fagpla-



ner som ikke ble brukt og hovedsakelig endte opp som ”skuffeplaner”. De så derfor ikke hensikten med å utarbeide en slik plan. Usikkerhet om hva som eventuelt skulle være annerledes med en ”individuell plan”, hvordan den i så fall skulle utformes, og hvem som hadde ansvar for utarbeidelsen av den, førte til at tjenesteytere fraskrev seg ansvaret for å sette i gang prosessen. Argumentasjonen mot å påta seg ansvaret var ofte arbeids- og tidspress, og uten opplæring eller ekstra tidsressurs så mange det ikke som verken hensiktsmessig eller mulig å påta seg oppgaven.

Et annet område som ville være interessant å undersøke var kvalitetssikring av tjenester ved overføring fra Sykehusets spesialavdeling til rehabilitering i tjenestemottakernes eget hjem i hjemkommunene. Et vesentlig spørsmål ville være om tjenesteyterne i kommunene hadde behørig kompetanse for å kunne gi nødvendig bistand til ”brukerens egen innsats” i den spesifikke problematikken den enkelte rehabilitant brakte med seg? Selv om forskrifter om rehabilitering hevder at rehabilitering skal ta utgangspunkt i tjenestemottakerens egne behov (Forskrift for rehabilitering, § 2, Ind. Plan, 2005:14), er dette nødvendigvis ingen garanti for at tjenestemottakerens erfaringer og opplevelser utgjør et sentralt omdreiningspunkt for de beslutninger som tas.

Dette er temaer intervjuene har kretset rundt, og det er spørsmål jeg har arbeidet med.

#### **Forskningsprosjektet har tittelen:**

##### **Skadet for livet - myndig i eget hus?**

##### **En analyse av**

- **folks erfaringer i rehabiliteringsprosesser**
- **samspill mellom mottakere og utøvere i rehabilitering**

Vedrørende tilnærming til feltet sier Bengtsson (1999:31):

En forskningsansats inneholder filosofiska ställningstaganden av ontologisk och epistemologisk slag, dvs. grundantaganden om vad verklighet och kunnskap är. Dessa ställningstaganden får konsekvenser för valg av forskningsmetod. Av de antaganden som görs om verkligheten och kunskapen följer vissa metoder och andra utesluts.

I neste kapittel vil jeg gjøre rede for mine metodologiske og forskningsmetodiske overveielser.

#### **1.4.5. Metodologiske og forskningsmetodiske overveielser**

Oppbyggingen av avhandlingen følger de valg jeg har tatt metodisk. I og med at jeg har valgt å følge seks personer over en tidsperiode på to år, så følger framstillingen i avhandlingen denne prosessen kronologisk. Forskningsspørsmålene mine handler om å undersøke og å ”nærle-

se” noen rehabiliteringsprosesser. For å kunne få materiale fra dette har jeg benyttet og utført feltstudier med kvalitative intervjuer og nærobservasjoner. Jeg har foretatt det jeg har kalt *fire forskningsferder* gjennom perioden. Reisene er konkrete, jeg har besøkt informantene i deres hjemlige omgivelser i ulike deler av landet, men også brukt som metafor, som menneskers reise gjennom livets ulike faser. De fire forskningsferdene har krevd forskjellige forberedelser, og ulike problemstillinger har trådt fram. Jeg har derfor gjennomført ulike metodiske refleksjoner knyttet til hver reise.

Steinar Kvale (1997:21) beskriver det kvalitative intervjuet som et livsverdenintervju hvor målet er å *”innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene”*. I følge Kvale er forskningsintervjuet basert på den hverdagslige samtale eller konversasjon. Han peker videre på at intervjuet tjener to spesielle formål i fenomenologisk hermeneutisk forskning. Først som middel for å utforske og samle erfaringsmessige historiemateriale som kan tjene som en ressurs for å utvikle en rikere og dypere forståelse av et menneskelig fenomen. I tillegg fungerer det som et påheng for å utvikle en samtalerelasjon med samtalepartnern omkring betydningen av en erfaring. Jeg har derfor valgt relativt uformelle intervjuer hvor målet har vært å få rehabilitantenes fortellinger om deres opplevelser i de ulike fasene i rehabiliteringsprosessen.

Fenomenologisk forskning er studiet av levde erfaringer, hevder Van Manen (1998), skildring av erfaringer vi lever, mens vi lever dem. Hvorvidt forskningen vil være fenomenologisk, avhenger av de spørsmål som settes i fokus. Å forske fenomenologisk er å spørre fenomenologisk, hevder han. Videre hevder Patricia Benner (1994) at ved å etablere en kommunikativ kontekst hvor de intervjuede befinner seg i omstendigheter de er fortrolige med, kan de lettere framkalle narrative minner og praktisk kunnskap. Mye av vår viten kan kun fremkalles i situerte handlinger, sier hun. Gjennom samtaler og nærobservasjoner i deres hverdagslige omgivelser, har jeg ment å kunne få best mulig tilgang til deres livsverden innenfor de rammer jeg har til min forskning. Jeg har møtt dem i ulike situasjoner, på sykehusavdelinger, i hjem, på kafeer, kjøpesentre, på arbeidsplasser, på fysikalske institutter, alene og i samspill mellom tjenestemottakere og tjenesteytere.

Rehabilitantene har selv valgt hvilke profesjonelle aktører jeg kunne intervjuer. Tjenesteyterne har jeg bare møtt på deres arbeidsplasser. Jeg har intervjuet dem om deres egne erfaringer, samt deres fortolkninger av tjenestemottakernes opplevelser. Ved å benytte en slik dobbel beskri-

velse er det mulig å få fram ulike perspektiver om samme fenomener, samt å få rokket ved mine egne fordommer. Jeg tar for gitt at menneskers levde erfaringer er mer kompleks enn jeg kan bringe fram i enkeltfortellinger, men samtidig har jeg tro på at mennesker kan formidle erfaringer ved hjelp av språket, og at vi kan lære av hverandres formidlede erfaringer. Van Manen sier det slik (1990:16)

(...) å tro på muligheten til å forstå verden gjennom å opprettholde en ettertenksom og konverserende relasjon med verden. Rasjonalitet uttrykker en tro på at vi kan dele denne verden, at vi kan gjøre oss forstått i forhold til hverandre, og at erfaringer kan gjøres begripelig. Men et humanvitenskapelig perspektiv tar alltid for gitt at menneskers levde erfaringer til enhver tid er mer kompleks enn det som kan bringes fram i enkeltbeskrivelser, og at det alltid vil være et element av noe udefinert i livet.

Min hensikt er å være sammen med deltakerne i studien på en måte som gjør det mulig for dem å gjøre rede for sin verden med ord som gir mening for dem, men også for meg – selv om jeg ikke har gjort de samme erfaringer som de har. Van Manen hevder at folk gjennom å fortelle kan finne en måte å komme underfund med sitt eget liv, fordi narrativer kan være en kanal for følelser og et middel for å uttrykke kroppslige kriser. Et spørsmål jeg gjennom mine samvær med de intervjuede derfor må være oppmerksom på, er hvilken påvirkning våre samtaler vil ha for dem? Gjennom språket kan jeg få tilgang til deres verden av erfaringer i den grad erfaringer kan beskrives eller språkliggjøres. Uansett vet jeg at den eneste måten jeg kan få tilgang til det indre mennesket, er å være sammen med det i det Bakhtin (2003:196) kaller en dialogisk relasjon.

Å tilegne seg det indre mennesket, se og forstå det, er umulig hvis man gjør det til et objekt for en nøytral og likegyldig analyse. Det er heller ikke mulig å tilegne seg det indre mennesket gjennom å flyte sammen med det, føle seg inn i det. Nei, det indre mennesket kan man bare nærme seg, man kan få til å åpne seg gjennom dialogisk samkvem med det.

Møtene med de ulike vil i filosofisk forstand ha en radikalitet i seg, i den forstand at det mennesket jeg står overfor alltid vil være en fremmed, i betydningen: ikke meg selv. Åge Wifstad (1994: 3678) kaller møter mellom et subjekt og et annet en *utfordring*, ikke ved det som blir sagt eller gjort, men ved det blotte *nærvær* av den andre. Jeg må ta meg i vare for å tro at jeg kan finne *sannheten* om den andre. Bevisstheten ligger ikke åpen og organisert framfor noen av oss, og som forsker vil jeg fortolke deres fortellinger ut fra min livsverden.

Van Manens påstand (1990:76) er at den beste måten å komme innenfor livsverden er å ta del i den gjennom en nærobservasjon. Det er en tilnærming som involverer en holdning hvor forskeren antar en relasjon som er så nær som mulig gjennom stemme, toneleie, blick, kropp,

bevegelse med mer, samtidig som hun opprettholder en hermeneutisk årvåkenhet overfor situasjoner som gir adgang til å ta et steg tilbake for å reflektere over betydningen av disse situasjonene. Det er denne holdningen jeg søker å innta i forhold til de seks personene jeg følger i denne studien. Denne nær-observasjonsmetoden krever at jeg som forsker er både deltaker og observatør på samme tid. Det innebærer at jeg opprettholder en viss reflekterende holdning samtidig som jeg er på vakt mot en type manipulerende og kunstig holdning som en slik holdning lett kan komme til å bli i en sosial situasjon og relasjon (van Manen, 1990:77). Det som er viktig når en forsker innhenter anekdoter, hevder van Manen, er å få tak i poengene eller slagkraften som anekdotene bærer i seg. Uten dette poenget er fortellingen bare som løs sand i hånden. I erkjennelse av mine evner og begrensninger innser jeg at dette vil være noen av mine forskningsmessige største utfordringer.

Rasmussen (1996:157) peker på at ”*Den fenomenologiske metode er konkret. Den verden forskeren vil undersøge, er han selv en del af*”. På grunn av min tidligere tilhørighet blant tjenesteytere ser jeg at det vil det kunne hefte en tvetydighet ved min rolle som forsker. For å imøtekomme dette og legge til rette for å kunne holde en forskningsmessig distanse, har jeg benyttet Edmund Edwardsens (2001, 1998) modell om symmetriske versus asymmetriske relasjoner, og dialogisk versus monologisk kommunikasjon i analysen av samhandling, i min sammenheng asymmetriske relasjoner mellom rehabilitantene og deres bistandsyttere. Men la meg få fortelle om noen av de praktiske forberedelser jeg foretok før jeg kunne ta fatt på den første forskningsreisen.

#### **1.4.6. Tilgang til forskningsfeltet og etiske refleksjoner.**

Med utgangspunkt i det ovennevnte startet jeg med å gjennomføre et pilotprosjekt. For å skaffe meg et utgangspunkt for det videre arbeidet, intervjuet jeg en mann som hadde brukket nakken i en ulykke. På bakgrunn av det formulerte jeg et brev til mulige informasjonspersoner, samt noen spørsmål i en åpen intervjuguide. Etter å ha fått godkjent meldeskjema av NSD, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste, og brevet til eventuelle deltakere (vedlegg 1) var godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK), tok jeg kontakt med avdelingslederne på avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved St. Olavs Hospital i Trondheim, Haukeland sykehus i Bergen og Sunnaas ved Oslo. I Norge er spesialiserte tjenester organisert etter skadens art og omfang. Ved omfattende ryggmargsskader blir pasienter nord for Møre sendt til St. Olavs Hospital i Trondheim. Pasienter fra Østlandet og Sørlandet blir sendt til Sunnaas syke-

hus utenfor Oslo og på Vestlandet sendes de til Haukeland sykehus. I et lite land som Norge er anonymisering av deltakerne i et forskningsprosjekt en forskningsmessig utfordring. Alle de involverte sykehusene er lokalisert i tilknytning til større byer, så jeg velger å kalle byene "Storbyen". De sentrale sykehusene kaller jeg "Sykehuset" og skiller ikke mellom dem i beskrivelsene. Lokaliseringen av akuttisykehusene er i mindre byer og kalles her "sykehuset" i "Byen". Jeg tror ikke det er prinsipielt viktig hvorfra i Norge deltakerne i studien kommer fra, men jeg tror det er store ulikheter mellom tilbudene og mulighetene i sentrale strøk og i utkantstrøk. Ettersom bare en av deltakerne i studien kommer fra et lite tettsted, har jeg gitt stedet navnet "Hansøy". De andre bor i byer jeg har kalt "Byen".

Utvalgskriteriene for deltakere i studien var at deres skader var så omfattende at det hadde store konsekvenser for det livet de levde. De skulle være voksne og rimelig veletablert i livet. Kjønnsmessig fordeling skulle være omtrent lik. Ved å kontakte avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering på de sentrale sykehusene, kom jeg til avdelinger med pasienter med ryggmargsskader. Det betyr at pasientene har brudd i ryggen med påfølgende lammelser p.g.a. skade på ryggmargen. Hvorvidt skaden var varig ville ikke vise seg før det var gått noen uker eller måneder. Uansett ville skaden føre til store konsekvenser for dem i kortere eller lengre tid, så det viktigste kriteriet for å delta i studien ville være oppfylt.

Fra avdelingenes side ble den praktiske tilretteleggingen for gjennomføring av studien gjort med stor imøtekommenhet og hjelpsomhet. Ettersom jeg skulle følge rehabilitanter i en tidlig fase av rehabiliteringen, måtte jeg vente noen uker før det kom "nyskadde" til avdelingen. Det var vår, og halvannen måned etter min henvendelse, kom fem positive svar i løpet av en uke. Alle rehabilitantene hadde også fått positivt svar om deltakelse fra deres primærkontakter på avdelingen. En måned senere møtte jeg ytterligere en som var villig til å være med i prosjektet, i alt seks personer. Av ulike grunner fikk jeg aldri snakket med hans primærkontakt. I avhandlingen vil jeg kalle dem for Bård, Arne, Jens, Vidar, Sverre og Jenny. Navnene er tilfeldig valgt, og har ingen sammenheng med personer jeg kjenner. Alle hjelperne har jeg gitt navn som begynner på H, og eventuelle partnere eller nære venner har jeg gitt navn med initialen T.

En åpen forskningstilnærming krever kontinuerlig refleksjon og etiske overveielser. Deltakerne i studien var i en sårbar livssituasjon. Det var derfor viktig å sikre deres integritet ved å være særlig stemt overfor deres sårbarhet og opplevelse av utlevering, slik at de ikke følte seg utnyttet (Nortvedt, 2006, Lillestø, 1998). Gjennomføringen av studien foregikk gjennom flere

møter innenfor deres private sfærer både personlig og i deres hjem. Dette innebar at jeg som forsker måtte være forberedt på å komme i situasjoner hvor mitt nærvær kunne oppleves som en belastning. Ved å gå så nært innpå ulykken og hva den hadde medført, var jeg til enhver tid forberedt på at deltakerne kunne få følelsmessige reaksjoner som kunne tilsi avbrudd, omstrukturering eller avslutning av intervjusekvenser. Min bakgrunn som spesialist i psykiatrisk og psykosomatisk fysioterapi vurderte jeg som nyttig erfaring. Jeg skulle ikke drive noen form for terapi, og hadde reflektert mye over grensene for min kompetanse. Jeg var opptatt av folks hverdag, av deres opplevelse av sin egen kropp, av tilgjengelighet til verden, til mellommenneskelige relasjoner, til opplevelse av tiden og så videre. Skulle det imidlertid oppstå vanskelige situasjoner var deres primærkontakter i rehabiliteringstjenesten som jeg også skulle intervju, forberedt på å kunne de fungere som et "back-up-team".

Informantene ble før og i hvert møte gjort oppmerksom på at de kunne trekke seg fra prosjektet. Dilemmaer i forhold til dette vil bli behandlet i beskrivelsene av forskningsferdene.

#### **1.4.7. *Min rolle ... å forske på levde erfaringer.***

En viktig forberedelse før første del av forskningsreisen var å få avklart mitt metodiske rammeverk og min rolle som forsker i møte med deltakerne i studien. Det perspektivet jeg skriver innenfor tar utgangspunkt i og relaterer seg til en kritisk samfunnsvitenskapelig tradisjon der selvrefleksivitet og åpenhet i forskningsprosessen oppfattes som et allment krav. Den presisjon og nøyaktighet en slik humanvitenskap etterstreber, søker jeg å nå gjennom å gi fortolkende beskrivelser som innebærer helhet og detaljrikdom (Engelsrud, 2003).

I møtet med rehabilitantene ba jeg dem beskrive sine erfaringer og sin selvoppfatning, og klargjøre og utdype sine perspektiver på verden slik de opplevde den nå. Likeså ba jeg bistandsyterne beskrive sine oppfatninger av rehabilitantenes selvoppfatning og opplevelser. I samtalenes løp har hjelperne også formidlet sine oppfatninger av både samspillet mellom dem og tjenestemottakerne, og deres faglige og etiske betenkninger. Forskningsinteressen i avhandlingen er altså å undersøke både hva tjenestemottaker og tjenesteyter har erfart, men med rehabilitantene i fokus. Hvis essensen i erfaringen er blitt tilfredsstillende språklig beskrevet, vil, beskrivelsen av en erfaring ha vekket til live eller vist kvaliteten og betydningen, signifikansen, av den på en fyldig eller dyp måte (Kvale, 1999, van Manen, 1998). Jeg vil imidlertid ta en liten avstikker og sette et forsiktig lys på mine egne opplevelser som forsker, fagperson og menneske. Gjennom min tilstedeværelse vil jeg befinne meg i et kommunikativt forhold til alt i verden (Bengtsson, 1999), og

dermed også til deltakerne i mitt prosjekt. Som ”levd kropp” erfarer og uttrykker jeg som forsker på samme måte som deltakerne, mening gjennom min måte å eksistere på i gjensidighet med omverdenen. Min tilnærming til deltakerne i studien handler om samarbeid hvor vi som aktører er utlevert til hverandres forståelse og aksept. Det er derfor viktig å søke å forstå ikke bare dem, men også noen av de prosesser som foregår i meg og mellom oss som mennesker. Her har jeg kunnet dra nytte av mine erfaringer fra min psykomotoriske fysioterapipraksis hvor jeg aktivt søkte å persipere mine pasienters livsverden gjennom å ta inn deres respiratoriske uttrykk, deres bevegelser og deres vegetative reaksjoner. På den måten har jeg forsøkt å forstå *mer* av deltakerne enn deres verbalt uttrykte erfaringer, og å forstå noe av grunnlaget for deres opplevelse av den situasjonen de er i.

I artikkelen ”*Metodologiske utfordringer med den levde kroppen som erfaring og perspektiv*” skriver Gunn Engelsrud (2003:3) at

subjektet er intersubjektivt i den forstand at egen og andres levde kropp utgjør en grunnleggende gjensidighet.

Hun henviser til Merleau-Ponty (1994:169) som sier at

Uansett om det drejer seg om den andens krop eller min egen krop, kan jeg kun lære menneskets krop at kende ved at leve den, dvs. ved at overtage det drama, der gjennomtrænger den, og smelte sammen med det.

I mine møter med deltakerne i studien, har jeg som egenkropp alltid befunnet meg i randen av alle mine persepsjoner. Det betyr at jeg i alle møter med de andre også har møtt mine egne kroppslige erfaringer som del av min dialog med dem (Engelsrud, 2003). I det ligger det også en fare for overfortolkning av den andres uttrykk, noe som en forsker må reflektere over og være på vakt mot. I intervjusituasjonen bruker jeg alle sanser for å ta inn den verden deltakerne i studien beskriver. Merleau-Ponty (van Manen, 1998:27) viser til at sansing både er historisk, kulturell og sosial. Den betydningen sansingen har for oss fremtrer alltid mot en bakgrunn av de tidligere erfaringer som det sansende subjektet har i verden, en verden som både er historisk, kulturell og sosial (Bengtsson, 1988). Dette inkluderer også intellektuelle erfaringer. Den mening som er virksom i sansingen er imidlertid ikke en tillemping av begrep og teorier. Dersom de har innvirkning på oss, kommer de til å resultere i en ny forståelse. De kommer spontant til å inngå i sansningen uten at vi oppfatter det eller behøver å kunne redegjøre for det.

Jakob Meløe skrev noen interessante refleksjoner om forskerens ”blikk” i et vitenskapsteoretisk notat ved Universitetet i Tromsø i 1967. Han snakket om at det ofte forventes av fagfolk

at de skal ha et ”kyndig blikk”, og være ekspert innenfor sine områder. Som forsker er det min utfordring å komme inn med et blikk som åpner opp for å se den *annens* prosjekt for å skape seg en ny framtid, og for å se samspillet i det relasjonelle arbeidet som foregår mellom aktørene. Jakob Meløe skriver at det er et poeng å gjøre vår menneskeskapte verden synlig for oss. Den synlige delen av vår verden skriver han, er den delen av verden der vi selv er virksomme. Men samtidig kan det samfunnet vi lever i romme mange fremmede verdener, og dermed kan andre deler av verden bli usynlig for oss. Som kvalitativ forsker er jeg dobbel hermeneutiker. Jeg fortolker den annens fortolkning av sitt eget liv. Dette skal jeg gjøre i ydmyk erkjennelse av at jeg ikke vet hva den annen vet, at jeg i utgangspunktet ikke forstår den annens prosjekt når han og hun forsøker å takle sin egen framtid. Kanskje er det et framtidsprosjekt som strekker seg langt fram, eller det kan omhandle den neste timen, de neste minuttene. Det er klart at rehabilitantenes nye premisser med ryggmargskaden gjør noe med framtiden. Men jeg kan ikke vite hva, og de nye premisene kan ikke viske ut spørsmålet om framtiden.

Meløe påstår at det eneste jeg kan ha en dyp og rik forståelse av når det gjelder andres virksomheter, er deres virksomhet innenfor situasjoner eller ordninger jeg selv er godt fortrolig med, fordi jeg selv har erfaring fra slike virksomheter. Men dette vurderer jeg også som en mulig feilkilde. Mine virksomheter som fysioterapeut er så nært tilknyttet pasienter med samme type skader som deltakerne i studien, at jeg kan komme til å tro at jeg forstår deres erfaringer som ryggmargskadd ut fra mine profesjonelle erfaringer. Jeg kjenner de begreper som er innebygd i virksomheten, og har kompetanse innenfor den sammenhengen rehabilitantene er innenfor. Men samtidig vet jeg at dersom jeg som forsker tror at jeg forstår deres virksomhet i deres gjenoppbygging av et liv, at hvis jeg tror jeg ser det som er å se, så er det fare for at jeg har det Meløe kaller for et ”*dødt blikk*”. Da står jeg i fare for å ikke se det som er å se, fordi jeg ikke vet at jeg ikke ser det! I mitt møte med den enkelte må jeg derfor arbeide for å få det Meløe kaller et ”*ukyndig blikk*”, for å overskride grensene for min ekspertrolle, og klare å akseptere den Annens ekspertise på seg selv. Mine intensjoner er å la den enkelte av mine intervjupersoner stå fram som kyndig innenfor den sammenhengen han og hun er aktør i, nemlig som bygger av sitt eget liv på de premisser de nå har fått. Kun ved å ha et ukyndig blikk, ved å være bevisst at jeg faktisk ikke fullt ut forstår det deltakerne i studien gjennomlever, kan jeg som ukyndig kommunisere med de kyndige, de hvis livsverden jeg skal prøve å forstå.

Max van Manen (1990:101) skriver at de basale tingene i vår livsverden (slik som levd



tid, levd rom, levd kropp og levde mellommenneskelige relasjoner) er preverbal, og vanskelig å beskrive. Til dette trengs raffinement og sensibilitet, sier han. Dette har jeg etter beste evne søkt å utøve for å fange opp både kroppslige og verbale uttrykk i samspillet mellom aktørene, tjenestemottakere, tjenesteytere og meg som forsker (van Manen, 1990). Fordi deltakerne i studien var spredd utover store deler av landet har jeg ikke vært i stand til å leve sammen med dem over tid, slik for eksempel en antropolog gjør når hun studerer mennesker. "Sakene" i denne studien er hvilken betydning de kroppslige endringene har for brukernes liv, og hvordan hjelpere forstår hans og hennes formidlede livsverden og bistår i forhold til det. Med en fenomenologisk tilnærming spørres det ikke: Hvordan lever folk etter en slik ulykke? Denne studien vil etterspørre hva selve kjernen i livserfaringen er etter at de kroppslige funksjonene er blitt endret etter skaden (van Manen, 1990).

Gadamer hevder (1986:86) at det å være menneske i møte med andre alltid innebærer å være fortolker. Det kaller han å ha en hermeneutisk innfallsvinkel. Denne fortolkningen av verden hviler på egen erfaringshorisont og egen forforståelse. I mitt møte med deltakerne i studien vil jeg derfor orientere meg i en kontinuerlig dialektikk mellom selvfølgelig og fortolkning av andre (Vetlesen og Stänicke, 1999, Engelsrud 2003).

Jeg er opplært i måter å tenke på, persipere på, handle på. Som kropp er jeg bærer av min Væren-i-verden, og som kroppslig individ er jeg en del av et bestemt miljø (Merleau-Ponty, 1994). Alt jeg erfarer, engasjerer jeg meg uavbrutt i. Slik lar det seg ikke gjøre for meg å trå fram som noe annet enn meg, skapt og utviklet gjennom mitt liv. I denne verden vil aktiviteter og måter jeg håndterer situasjoner og gjenstander på ha betydning, fordi de speiler hvem jeg er og skaper de perspektiv jeg ser verden ut fra. Jeg har derfor også reflektert over mine egne kroppslige reaksjoner i møtet med den enkelte personen. Dette vil jeg konkretisere i beskrivelsen av reisene ut i feltene.

Lindseth og Norberg (2004) beskrivelse av fortolkning av intervju-tekster i en forskningsprosess skritt for skritt, har vært praktiske rettesnorer i analyseprosessen, samt Edwardsens analysemodell for kommunikasjon i asymmetriske relasjoner. Likeså har Steinars Kvaales bok "*Det kvalitative forskningsintervju*" (1997) vært sentral i forskningsprosessens praktiske gjennomføring. Samtalene jeg har hatt med deltakerne har hatt en hermeneutisk målsetning: De har vært rettet mot å skape mening og fortolkning i forestillinger om det å bygge opp et nytt liv.

### **1.4.8. Refleksjoner om tilegning av kunnskap om "den Annen"**

Nortvedt og Grimen (2003:48) hevder at fortolkningen av møte med andre mennesker

har betydning i den forstand at et interpersonlig møte eller relasjon som regel forstås engasjert og følelsesmessig. Den er subjektiv i normativ forstand ved at den andres situasjon får betydning for forholdet til en selv. Forholdet til andre mennesker involverer i dypeste forstand egen eksistens, i hvordan en selv føler, tenker og opplever det å være menneske.

På samme måte som aktørene i feltet må også forskere tillate seg å kjenne på de moralske dilemmaer som et bistandsarbeid kan innebære, hvis vi skal lære noe om hvilken betydning store livsendringer har for den enkelte. Ellis og Bochner (2000) skriver i boka "Methods of collecting and analyzing empirical materials" at

Vi trenger en form som vil tillate leserne å føle på de moralske dilemmaer, tenke med vår fortelling i stedet for om den.

Jeg har valgt en form hvor jeg som person er tydelig i min forskning, slik at leseren er informert om den basis jeg tolker ut fra. Fra den grunn vil jeg formidle mine inntrykk fra møtene med den enkelte slik jeg møtte dem. Jeg velger å la dette prege strukturen i framstillingen av avhandlingen. Jeg vil derfor presentere metodiske og teoretiske refleksjoner som en del av reisemetaforen.

Mine feltstudier foregikk med ulike intervaller. De tre første med et halvt års mellomrom, og den fjerde et år deretter. Dette inkluderer to turer tilbake til Sykehuset. Den første tilbaketuren var for å delta på utskrivingsmøtet til Arne, den yngste av deltakerne. Samtidig møtte jeg Sverre som også sa seg villig til å delta i prosjektet. Den andre turen var til Vidar, fordi det etter vårt første møte gikk opp for meg at hans posisjon under intervjuet var annerledes enn de andres. Mens jeg møtte de øvrige deltakerne i full vigør i rullestol, i aktivt samspill med andre, lå han i sengen og virket mer sårbar. Dette mener jeg kan ha påvirket min "stemhet" i forhold til intervjupersonene (Kvale, 1999).

Jeg vil i første omgang gi en presentasjon av informantene slik jeg umiddelbart observerte dem og fortolket deres fortellinger da jeg møtte dem på Sykehuset få uker etter ulykken. Dette gjør jeg for å kontekstualisere begivenhetene. Samtidig vil jeg tilstrebe å gi en fenomenologisk beskrivelse som en adekvat belysning av noen sider ved deres livsverden som kan gjenlyde, gi resonans til opplevelse av levd liv. En god fenomenologisk beskrivelse blir validert av levd erfaring og validerer levd erfaring, sier van Manen (1998). Men å ha et slikt fokus innebærer

å interessere seg for hvordan saken viser seg og samtidig være opptatt av hvem som erfarer. Altså en interesse for erfaring knyttet til å vende seg mot det erfarende subjektet selv. Subjektet forstås som et subjekt som er i verden (Engelsrud, 2003:2).

Men før jeg presenterer deltakerne i studien, vil jeg gjøre noen metodiske refleksjoner og presentere en modell som har vært viktig for å kunne holde en forskningsmessig distanse i analysen av intervjumaterialet.

#### **1.4.9. "For i sannhet å kunne hjelpe ..."** -

Søren Kierkegaard skrev engang (i 1859) det jeg tror må være helsearbeideres mest siterte uttalelse:

For i Sandhed at kunde hjælpe en Anden, må jeg forstå mer end Han – men dog først og fremmest forstå det HAN forstår. Naar jeg ikke gør det, så hjælper min Mereviden ham slet ikke.

Definisjonen av rehabilitering kan etter min forståelse betraktes som en omskriving av Kierkegaards uttalelse for snart 150 år siden, tilpasset rehabilitering. Den peker på at en relasjon mellom hjelper og mottaker i et rehabiliteringsprosjekt må være bygget på anerkjennelse, at hjelperen må anerkjenne den Annen som et menneske verdig respekt og lydhørhet. Men denne anerkjennelsen må også være gjensidig, for uten tillit til hverandre vil det nødvendige samspillet ikke være mulig.

Min tidligere tilhørighet til gruppen av tjenesteytere og mine mange erfaringer som pårørende gjorde at det ville være spesielt viktig å være skjerpet i analysearbeidet. Jeg innså at mitt eget engasjement kunne bli en utfordring. Min søken etter metoder som ville minimere faren for at mine emosjoner skulle styre min fortolkning i analyseprosesser, førte meg til noen modeller professor Edmund Edwardsen hadde utarbeidet i sin forskning på samspillet mellom andre aktører i en annen tid<sup>18</sup>. Tankene mine tok en avstikker på reisen – i tid og rom. For i samme tidsrom som Kierkegaard skrev dette, kom embetsmenn sørfra og skulle "omvende" mine nordnorske forfedre til et bedre, mer "høyverdig" liv. De var ikke interessert i hva nordlendingen forsto. De tilla ikke hans kulturelle kapital noen verdi. De kom med sine ideer og verdier, med sin moral, sine måter å kommunisere på, sine symboler og tankemønstre, filosofi, kosmologi, religion, estetikk og ekspressivitet og alt det Marianne Gullestad (1994:14) beskriver som kultur. Hun kaller "*all sosial*

---

<sup>18</sup> Edmund Edwardsen har forsket på skole- og medisinalprotokoller fra tiden 1840-1920, på årlige innberetninger fra distriktsleger i nord til myndighetene i hovedstaden. Protokollene var beretninger om riksoppdragernes møter med "allmuen nordpå" – sett fra riksoppdragernes perspektiv. Edwardsen benevner møtene mellom riksoppdragerne sørfra og "allmuen nordpå" som "kulturmøter".

*handling*”, for kultur. På bakgrunn av sin forskning skrev Edvardsen artikler<sup>19</sup> hvor han presenterte sin analysemodell i ulike varianter. Jeg leser Edvardsens artikler i lys av forståelsen av kultur som hverdagsliv, som livsverden. Artikkene handler altså om møter mellom den tids ”elite” i form av distriktsleger, prester og lærere og den såkalte ”allmue” på siste halvdel av 1800-tallet og begynnelsen av 1900-tallet, men de kan være nyttig som bakteppe for refleksjoner om samspill, om møter mellom tjenestemottakere og tjenesteytere i rehabiliteringsprosjekter i det 21. århundre. I de neste kapitler presenterer jeg min forståelse av Edvardsens modell, slik jeg bruker den i analysen av samspillet mellom de ulike ”aktørene” i rehabiliteringstjenesten.

### **1.5. På vei til et analytisk univers – Hierarkisk og analytisk kulturbegrep i likeverdige eller maktbaserte kulturmøter.**

De tekstlige spor Edvardsen undersøkte i sin forskning, hadde sin bakgrunn i historisk-kulturelle møter mellom aktører i det som nå betegnes som samfunnets førstelinjetjeneste, riksoppdragere i skikkelse av lærere og distriktsleger, i interaksjon med ”vanlige” folk i Nord-Norge, ”rikets allmue”<sup>20</sup>. Edvardsen viser til at partene erfarte interaksjonen ulikt, men at kun den enes stemme kom fram i beskrivelser. For å kunne få innsikt i partenes ulike syn, valgte han å skille mellom to kulturbegrep, det hierarkiske og det analytiske, og å bruke det som navigasjonsinstrument på forskningsferden. *”Begge begrepene har øye for kulturell variasjon, men skilles i sin måte å oppfatte forskjellene på”* (Edvardsen, 1998). Den hierarkiske kulturforståelsen viser til at kulturelle forskjeller kan og bør rangordnes. Edvardsen viser til eksempler fra ulike områder for bedømmelse av kulturell kvalitet, både historisk og geografisk. Felles for dem alle er at den ene hegemoniske parten definerer den andre kulturens verdier og kvaliteter som laverestående og

---

<sup>19</sup> Modellen er utformet i fire ulike varianter: Fig.1, om likeverdige eller maktbaserte kulturmøter i kombinasjon med analytiske eller hierarkiske kulturbegrep, og fig.3, om kulturpedagogens positive eller negative selvtilskrivning i kombinasjon med hennes positive eller negative andretilskrivning, er presentert i artikkelen ”Historiske protokollers partiskhet” (Edvardsen, 2001). Fig.2, om symmetriske eller asymmetriske relasjoner krysset med dialogisk eller monologisk kommunikasjon, presenterte Edvardsen på et veiledningsmøte i mai 2005. Fig. 4, om Knektens positive eller negative selvtilskrivning krysset med hans positive eller negative andretilskrivning er presentert i artikkelen ”Den sammensatte nordlendingen” (Edvardsen, 1998)

<sup>20</sup> Møtene Edvardsen omtaler var på ingen måte likeverdige. Som offentlig oppnevnte formyndere var det riksoppdragernes oppgave å føre protokoller, både i skolen og i helsevesenet. Men protokoller av denne typen er, i følge Edvardsen, å forstå som tekstlige spor etter historisk-kulturelle møter mellom aktører. Det betyr at protokollene som historisk kilde selv hadde en kilde, nemlig interaksjonen mellom aktørene. Fenomenet *riksoppdragelse* inspirerte Edvardsen til å søke *bak* riksoppdragerens beskrivelse av møtene med allmuen, og lese deres rapporter som makthavernes, eller situasjonsdefinitørenes partsrapporter. Han valgte derfor å lese protokollene med et mistenksomt blikk, en mistankens hermeneutikk, og å forankre konstruktørenes rapporter i en dobbel beskrivelse (Bateson 1980).

bedømmer den andre kulturen ut fra dette. Dette betyr at mennesker som har andre verdier, eller etter riksoppdragernes forståelse kommer til kort i forhold til denne standarden, må oppdras til den ”riktige” kulturelle forståelsen. Vi skal se hvordan en lignende dynamikk kan utspilles i relasjonen mellom tjenesteytere og tjenestemottakere i rehabiliteringsfeltet.

Som en motsats til det hierarkiske kulturbegrepet, stiller Edvardsen det analytiske. Den som identifiserer seg med en analytisk holdning til kulturelle forskjeller, vil etter hans forståelse finne det problematisk å rangordne dem.

I stedet vil hun argumentere for respekt for variasjonene og prøve å få forstand på de ulike kulturene på deres egne premisser (Edvardsen, 2001:139).

Innenfor denne forståelsen av kulturelle forskjeller, vil ulikhetene i nabokulturer etter Edvardsens forståelse være potensialer til et kulturelt mangfold med mulighet til kulturell utvikling og endring.

I lys av de to kulturbegrepene presenterer Edvardsen mellommenneskelige møter av to ulike slag. På den ene siden, hevder han, er det

likeverdige møter hvor partene setter seg inn i hverandres kulturelle ordninger på et gitt felt og eventuelt modifierer sine respektive ordninger som følge av forstandens mellomkomst og maktas fravær (s.s.:145).

I slike møter søker den ene part ikke å dominere den andre, men begge parter inspireres i deres arbeid med egne ordninger. Resultatet kan da bli enten endring, eller erkjennelse av at begge ordninger kan være fruktbare – side ved side. Motsatsen til likeverdige møter er ulikeverdige eller maktbaserte møter hvor

Herren i relasjonen trer sine ordninger over hodet på Knekten, normalt uten dennes velsignelse. Slike ordninger kan være brukbare, uten at de dermed er holdbare ...” (s.s.).

Det gjør det ikke bedre, i følge Edvardsen, at Herren i gitte tilfeller representerer et demokratisk fattet flertallsvedtak, selv om demokratiet utvilsomt løser praktiske problem i en komplisert verden.

Ut fra disse begrepsdistinksjonene, skillet mellom *likeverdige* og *maktbaserte* kultur møter, og skillet mellom *hierarkiske* og *analytiske* kulturbegrep, har Edvardsen videre komponert et analytisk univers. Dette ble presentert i en modell med fire ”Rom”.

<b>Kulturmøter</b>			
	<i>Likeverdige</i>	<i>Maktbaserte</i>	
<b>Kulturbegrep</b>	<i>Analytisk</i>	1	2
	<i>hierarkisk</i>	3	4

Fig. 1

I Rom-1 finner vi likeverdige møter mellom parter som ser hverandre som likestilte. Her er partenes kulturbegrep analytisk, og begge parter kommer spørrende til det kulturelle møtet, noe som gir dem begge plasser i variasjonen. Hvis vi nå vender blikket tilbake til rehabiliteringsvirksomheten, og i lys av Gullestads kulturbegrepsforståelse ser på møter mellom tjenesteyter og tjenestemottaker, ser vi at partene ikke hører hjemme i Rom-1. Her kan vi ikke si at partene er likestilte idet forholdet i utgangspunktet nødvendigvis har et aspekt av asymmetri. Den ene har noe (fag) den andre har bruk for (faglig bistand).

I Rom-3 anser partene hverandre også i utgangspunktet som likeverdige, men her er det likevel en rangorden hvor den ene part anser seg å representere et høyere nivå i et kulturelt hierarki. Her eksemplifiserer Edvardsen modellen ved å vise til en religiøs misjonær i de introduserende faser, når hun prøvende kommer og spør om innpass. Når hun etter en stund har vunnet innpass, viser historien at hun etter hvert kanskje likevel har tедd seg som makta ter seg i Rom-4. Innenfor rehabiliteringsvirksomheten mener jeg å kunne gjenfinne disse møtene i sammenhenger hvor "den opplyste rehabiliteringsarbeider" innledningsvis stiller seg til rådighet for å gi bistand på personens egne premisser. Men hvis rehabilitantens ønsker og behov har avveket i forhold til bistandsyterens forståelse av hva som vil tjene han best, har jeg sett forhold som har vært preget av manipulasjon og maktutøvelse. Da har tjenesteyteren sett det formålstjenlig å møte den annen part i Rom-4, under utøvelse av makt ikledd en form av "realitetsorientering" eller faglig press. I artikkelen "Omsorg i sykepleien" viser Martinsen (1990) til en relasjons autoritetsstruktur, hvor tjenesteyteren kan falle for fristelsen til å yte en paternalistisk omsorg<sup>21</sup>, hvor den omsorgstrengende fratras mulighetene til å delta i prosessen om egne livsmuligheter. I lys av Løgstrup (1990) kaller Martinsen dette en utarting av omsorg. Det som preger en slik omsorg er, i følge Martinsen, at sensitiviteten for den andre er borte. I gitte situasjoner har partene *måttet* vært innom Rom-4 for å hindre skade, eller av nødvendig hensyn til faktiske biomedisinske konsekvenser

<sup>21</sup> Paternalistisk omsorg er en form for ekspertmystikk og bedrevitende fra yrkesutøvernes side (Martinsen, 1990:73)

dersom tjenestemottakeren gjør valg som kan føre til varige negative konsekvenser for han. Eksempler på det sistnevnte kan være at i forhold til enkelte sykdomstilstander vil tidspunktet for intervensjon være av avgjørende betydning for å kunne påvirke helingsforløpet. Heri vil det imidlertid foreligge mulighet til konflikt, dersom tjenestenes utøvere og mottakere har ulike mål for en rehabiliteringsprosess. Under alle omstendigheter vil faren for en paternalistisk intervensjon være til stede, og muligheten til å flytte over til dialogens Rom-2 vil være avgjørende for å kunne kalle prosessen en rehabilitering etter forskriftene, for rehabiliteringen etter instruksene kan kun foregå i Rom-2.

I Rom-2 presenterer Edvardsen (1998) en kombinasjon av det maktbaserte kulturmøtet og et analytisk kulturbegrep. For å gi kombinasjonen mening viser forfatteren til at enhver oppdragsrelasjon, ikke minst m.h.t. riksoppdragelse, per definisjon og prinsipielt sett er og blir en maktutøvende relasjon, hvor altså det etablerte samfunn står overfor sine nykommere og står overfor variasjonen, både den individuelle og den kulturelle. Når dette grunnleggende faktum ikke er til å komme fra, står derfor valget av oppdragsperspektiv og metoder mellom Rom-4 og Rom-2.

Rom-1 og Rom-3 kan være møterom, men er per definisjon ekskludert som oppdragsrom. Det kan derfor heller ikke finnes kulturpedagoger i Rom-1. For Edvardsen er det kun i Rom-2 den forstandige og opplyste kulturpedagogen kan være å finne.

Poenget er at det gjør noe fra eller til med maktutøvelsen dersom den arbeider ut fra et analytisk versus et hierarkisk kulturbegrep” (1998:12).

Kari Martinsen (1990) viser til en virkelighet hvor dette blir satt på prøve. Hun påpeker at en fagutøver har en nødvendig kunnskap som tjenestemottakeren ikke har, og framholder en *svak paternalisme* som hun hevder må overordnes prinsippet om tjenestemottakerens autonomi. Betingelsen for dette er at tjenesteyteren handler ut fra et engasjement og en sensitivitet om å gagne den enkelte tjenestemottaker mest mulig. Så er utfordringen: Hva gagnar tjenestemottakeren mest mulig? I en sykepleiesituasjon hvor medisinsk kunnskap er styrende for tjenesten som skal gis og mottas, er fagutøverens kompetanse overordnet. En rehabiliteringssituasjon er imidlertid per definisjon annerledes. Her er den initiale sykdomsperioden tilbakelagt, og formålet er å bistå tjenestemottakeren i å bygge opp livet sitt. Rehabiliteringens kompetanse skal dermed være overordnet fagutøverens, og utgangspunkt for de valg som tas (Individuell plan, 2005)

I lys av modellen kan vi si at rehabilitering er og har vært fundert på asymmetriske relasjoner mellom tjenesteytere og tjenestemottaker og kan beskrives som kulturmøter. På et veiledningsmøte i mai 2005 presenterte Edvardsen en videreutvikling av den beskrevne modellen til en mer generell modell som bygger på relasjon og kommunikasjon. I denne generelle utgaven av modellen (fig. 2) får vi altså en krysning mellom relasjon og kommunikasjon. Som i Bakhtins (2003) tenkning viser Edvardsen til monologen som grunnleggende annerledes enn dialogen. Hos Bakhtin er motsetningen mellom dialog og monolog en av de grunnleggende dikotomier i språket. En dialogisk relasjon vil derfor være grunnleggende annerledes enn en monologisk<sup>22</sup>.

		Relasjon	
		Symmetrisk	Asymmetrisk
Kommunikasjon	Dialog	1	2
	Monolog	3	4

Fig. 2

Tradisjonelt har møter mellom tjenesteytere og tjenestemottakere vært preget av at relasjonen har vært asymmetrisk og kommunikasjonen har vært monologisk<sup>23</sup> – ovenfra og ned – som i Rom-4. De profesjonelle aktørene har definert problemene, funnet akseptable og faglig funderte løsninger og har truffet beslutninger om hensiktsmessige tiltak, på samme måte som under medisinsk behandling av sykdommer. Dersom tjenestemottakeren ikke har vært enig i tjenesteyterens vurderinger, kan dette ha blitt forklart som manglende innsikt fra vedkommendes side. Tjenestemottakerne har vært mennesker som etter elitens synspunkt ikke er, eller har vært, i besittelse av den nødvendige kompetanse til å kunne vite "sitt eget beste". Kanskje er det sant, men det kan også være at de har gjort valg mot bedre vitende. (Jvnf. for eksempel opplyste mennesker som velger å røyke). Fagutøveren har i Edvardsens anvendte terminologi utøvd definisjonsmakt og beslutningsmakt og opptrådt som "Herre", og rehabilitanten har vært gitt en rolle som "knekt". Knekten er blitt påført behandlerens ordning (som i modellens Rom-4, fig.2). Hvis vi i lys av dette ser helseminister Høybråtens pålegg om en kulturrevolusjon i helse- og sosialtjenesten, vil en slik

<sup>22</sup> Dialogismen: Bakhtin tar utgangspunkt i ytringen. En ytring er aldri isolert, men inngår alltid i en dialog. Ytringen er altså kommunikasjonens grunnenhet, og siden den alltid inngår i en dialogisk kontekst, må språket være dialogisk i utgangspunktet. Til tross for dette danner motsetningen mellom dialog og monolog en av de grunnleggende dikotomier i Bakhtins tenkning.

<sup>23</sup> Bakhtin beskriver Platons utleggelse av Sokrates' dialoger som markerte monologiske diskurser. Dialogens ytre form er bevart, men Sokrates' motstandere er ikke lenger stemmer, men er redusert til rene troper. Deres overfladiskhet tjener til å understreke Sokrates' dyptpløyende skarpsindighet. Deres arroganse og dumhet understrøker Sokrates' visdom og ydmyke sannhetssøken (Bakhtin, 2003:15).



kulturrevolusjon handle om å gi rehabilitantens egenkompetanse validitet, og å flytte møtene fra Rom-4 til Rom-2. Dette betyr at ministeren taler på tjenestemottakernes vegne og pålegger tjenestens utøvere å flytte praksis fra Rom-4 til Rom 2 (fig. 2). Kun her vil vi kunne snakke om reell brukermedvirkning eller personens mulighet til selvbestemmelse. Selv om relasjonen mellom tjenestemottaker og tjenesteyter med nødvendighet må være asymmetrisk, skal samspillet mellom tjenesteytere og tjenestemottakere i følge offentlige retningslinjer, være basert på en dialogisk kommunikasjon, en kommunikasjon som i følge Martinsen (1990) er bygget på gjensidig tillit, hvor partene har respekt for hverandres forbehold. Rehabiliteringsvarianten i Rom-2<sup>24</sup> vil da kunne benevnes som en ”dialogisk orientert rehabilitering” (evt. ”analytisk orientert rehabilitering”), og i Rom-4 som en ”monologisk orientert rehabilitering” (evt. ”hierarkisk orientert rehabilitering”). Monologisk orientert rehabilitering vil innebære en maktutøvelse hvor tjenesteutøveren blir fratatt myndighet over sitt eget liv, og er i prinsippet en selvmotsigelse. Rehabilitering sett i relasjon til Rom-4 kan derfor bare forekomme i helt spesielle, avgrensede situasjoner hvor rehabilitanten på en eller annen måte ikke er i stand til å ta vare på seg selv. Kun i Rom-2 kan rehabilitering utøves etter ”Forskrift om rehabilitering og habilitering” (2001).

### **1.5.1. Refleksjoner over samspill i asymmetriske relasjoner**

Hvis vi fortsetter å reflektere i lys av modellen, ser vi at heller ikke interaksjonen mellom tjenestemottakere og tjenesteytere kan være basert på symmetriske relasjoner som i Rom-1<sup>25</sup> eller Rom-3, i det den ene part vil være avhengig av den annens kompetanse. Tvert imot vil det ikke være mulig å unngå en viss grad av asymmetri i forholdet mellom mennesker hvor den ene har behov for noe den annen er i besittelse av. En tjenestemottaker vil alltid være avhengig av tjenesteyterens medmenneskelige og faglige kompetanse, engasjement og tillit. Men det er mulig å snakke om *grad av likeverdighet*. I mine møter med rehabilitantene oppfattet jeg at relasjonen mellom partene ble utfordret mest der divergensen mellom partenes kulturelle normer var størst.

Hvis vi nå ser på tjenesteyterens opptreden i Edwardsens (1998) perspektiv, kan vi sammenligne den med en kulturpedagog<sup>26</sup> som kombinerer maktutøvelse med det hierarkiske kultur-

---

<sup>24</sup> De to figurene, fig.1 og fig.2, representerer det samme. Når jeg videre benytter modellene i beskrivelse av relasjoner, skiller jeg ikke mellom Rom-2 og -4 i fig. 1 og fig.2, men bruker dem synonymt.

<sup>25</sup> Rom-1: Symmetriske relasjoner mellom hvor partene ser hverandre som likestilte. Rom-3: hvor partene anser hverandre som likeverdige i utgangspunktet, selv om det er en rangorden i forholdet.

<sup>26</sup> Noen av aktørene Edwardsens omtalte som kulturpedagoger var forgiengere til aktørene i dagens rehabiliteringsvirksomhet, nemlig distrikslegene og lærerne. Dagens rehabiliteringsvirksomhet skal være en ”helhetlig prosess”, og dreier seg om å bygge opp et liv på nye premisser. Rehabilitering involverer flere fagområder, og tjenesteyterne kan

begrepet. For å kretse inn dette perspektivet har Edvardsen tegnet opp nok et firefelts vindu, V-1 – V-4<sup>27</sup> (fig. 3). Ved å kikke på tjenesteyteren gjennom de vinduene, kan vi se hvordan måtene hun ser på seg selv og den hjelpetrengende på, fører til ulike strategier i utøvelsen av det oppdraget vedkommende har fått:

<b>Kulturpedagogens (tjenesteyterens) selvtilskrivning</b>			
	<i>Positiv</i>	<i>Negativ</i>	
<b>Kulturpedagogens (tjenesteyterens) Andretilskrivning</b>	<i>Positiv</i>	V-1	V-2
	<i>Negativ</i>	V-3	V-4

Fig. 3

Kulturpedagogen (og tjenesteyteren) i V-2, må i følge Edvardsen, i betydelig grad være i villrede om sin deltagelse i prosjektet. Hun har en negativ selvtilskrivning, og tror ikke på seg selv eller det hun har å bidra med. I V-4 beskriver han (1998:12) en

krise av dimensjoner, nemlig en fullstendig desillusjonert og muligens også en kynisk kulturpedagog, en riktig plageånd både for andre og for seg selv.

Det er den tjenesteyteren som verken tror på seg selv eller tjenestemottakeren. En tjenesteyter som kan ses gjennom V-2 eller V-4 kan ikke ha noe å gjøre i rehabiliteringstjenesten. Men den tjenesteyteren som befinner seg i Rom-2 hvor dialogen føres selv om relasjonen er asymmetrisk og maktbasert, er som den forstandige kulturpedagogen vi ser i V-1 i figur 3. Her finner vi den profesjonelle utøveren som hele tiden prinsipielt er i en asymmetrisk relasjon til tjenestemottakeren, men tar tjenestemottakerens stemme på alvor eller er i dialog med han. Med andre ord, tjenesteyteren har og utøver makt i både V-1 og V-2, men ter seg dialogisk i V-1 og monologisk i V-2. I riksoppdragelsens verden, hvor oppdragerne hadde pålagte oppgaver, og målet var å bearbeide den kulturelle variasjonen, finner vi i V-1 kulturpedagoger som hadde positive tilskrivninger både til seg selv og andre. I rehabiliteringsvirksomhetens verden vil en tjenesteyter i V-1 representere en "dialogisk orientert rehabilitering", og anerkjenne både den annens og sin egen kompetanse. Hun vil være i stand til åpent å gå i dialog med rehabilitanten for å finne ut hvordan *hun* best kan bruke sin kompetanse til å bistå *han* i hans behov.

Gjennom det tredje vinduet, V-3, finner vi riksoppdrageren med en negativ andretilskrivning. I rehabiliteringsvirksomheten finner vi tjenesteyteren som ser det som sin oppgave å

---

også i dag ofte opptre som kulturpedagoger.

<sup>27</sup> Vinduene er fikseringer av noe som foregår i prosesser. Figuren "fryser" ulike stadier i prosessen.

*oppdra* tjenestemottakeren slik at han forstår *sitt* eget beste slik *hun* definerer det. Ved ulike strategier ("pekefingeren", manipulerende "realitetsorientering", m.m.), prøver hun å pøse sin negative andre-tilskrivning inn i rehabilitantens hode slik at han underkaster seg og føyer seg under hennes tilskrivning av han. Avvisning, begrensende henvisninger til rutiner og regelverk, trusler om inndragninger av privilegier, ikke-verbale virkemidler som "grimaser, myset, rynket, kremtet, huffet og stønnet" kan være "nyttige" virkemidler når tjenesteyteren skal fremme sin sak (Edwardsen, 1998:14)

Under det vedvarende maktbaserte kulturmøtet, som jeg også har kalt det ulike vs. det likeverdige kulturmøtet, gjør oppdrageren - som i vårt tilfelle dessuten er nasjonal utviklingsagent - sin innflytelse gjeldende ved å kombinere trusselen med fristelsen, spotten med overtalelsen, tilrettevisningen med appellen, formaningen med oppmuntringen (s.s.).

Den tjenesteyteren vi beskuer i V-4 er i Edwardsens perspektiv analysefattig, og yter i Martinsens beskrivelse en utarting av omsorg (Martinsen, 1990:73) En slik tjenesteyter kan bruke sine faglige kunnskaper og fagetiske normer i egen selvtrettferdighet. Hun er

først og fremst fattig på dobbel beskrivelse, det vil si fattig på å lytte til variasjonens polyfoniske stemmer (Edwardsen 2001:55).

Edwardsen henviser til Dysthe (1999:14) som skriver at polyfoni henger sammen med Baktins forståelse av at sannhet aldri er gitt en gang for alle, og aldri kan fanges av et system.

Dette betyr ikkje ei relativisering av sanninga, men at ho alltid på nytt må konstituerast gjennom dialog... (s.s.).

Min erfaring tilsier at det er sannsynlig å kunne beskue rehabiliteringsaktører gjennom vindu V-3. Jeg tillater meg derfor å ta en titt inn i vinduet for å se hvem det kan være. Kanskje vil jeg få øye på den ensrettende, den som ikke behøver å spørre hva den andre vil ha, fordi hun erfaringsmessig allerede "vet" hva som er best på vegne av den andre – uansett hva han selv måtte mene. Kanskje vil den faglig ambisiøse være der. Det er den som vil høste faglig anerkjennelse, og som ikke ser at de valg hun tar betyr at rehabilitantens egne valg settes under press. Eller den som anvender faglige termer for å beskrive rehabilitantens tilstand, slik at han blir fremmed for beskrivelsen av sin egen situasjon. Jeg er også ganske sikker på å finne den samvittighetsfulle omsorgsarbeideren der, hun som med sine høyverdige normer og faglige kompetanse ser det som sin plikt å sørge for at hennes andretilskrivning blir rehabilitantens selvtilskrivning. Hennes prosjekt, "at han lærer å forstå sitt eget beste" slik *hun* forstår det, har gjennomslag dersom han gjør hennes selvtilskrivning til sin selvtilskrivning.

Det ulikeverdige møtet er ikke preget av herredømmefrie forhandlinger. Herren trenger ikke forhandle. De definerer. De definerer hvordan situasjoner er å forstå og handler i overensstemmelse med det. De definerer hvilken Den Andre de står overfor, en mer eller mindre innbilt Andre som er tilpasset deres affærer. Med makta tar herrer seg definisjonsmakt. Og mektige herrer gir seg selv retten til å inneha den høyeste innsikt som også er garanti for opplyst handling (Edwardsen, 1998:12).

Det kan være flere der som jeg ikke gjenkjenner umiddelbart, men i møte med både tjenestemottakere og tjenesteytere er det mulig at andre aktører også vil trå fram. Det kan være aktører som ikke ser den Andre med hans evner og muligheter, visjoner og drømmer, men tradisjonen tro lar seg farge av diagnosens ensrettende kraft, og samvittighetsfullt kartlegger alle funksjonsfeil og begrensninger som hindrer mennesker i å kunne nå sine ønskemål. Eller kanskje finner hun feil ved rehabilitantens liv og levnet som må rettes på hvis han skal kunne regnes som en myndig person som er ansvarlig *nok* til å velge livsveien sin selv. Det kan være aktører som ikke har kikket inn i V-1 og sett hvordan det gjennom doble beskrivelser er mulig å få forstand på den Andres verden, og møte han i Rom-2.

Men rehabilitering er prosesser som kan bølge fram og tilbake, og hvor samspillet i perioder kan flyttes fra Rom-2 til Rom-4 og tilbake igjen. Det er relasjoner og prosesser hvor både tjenesteytere og tjenestemottaker kan befinne seg i ulike vinduer i løpet av prosessene – det kan bare ikke handle om å forbli i Rom-4.

### **1.5.2. Selvbilde og egen innsats**

I huset med rommene og alle vinduene var det mulig å se aktører, både tjenestemottakere og tjenesteytere gjennom flere av vinduene, og i både Rom-2 og Rom-4. Jeg undret meg over de prosesser som foregikk i samspillet mellom dem. Jeg kunne se at i likhet med ”førstelinjetjenestens riksagenter” hadde også tjenesteyterne med seg en arv som gjorde at *de* stort sett følte seg hjemme hvor de enn befant seg. Men helseministeren fra 1999 hadde stilt krav om en revolusjon, hvor gardinet skulle trekkes ned for både V-2, V-3 og V-4 (fig.3), og forholdet mellom tjenesteyterne og tjenestemottakerne skulle være dialogisk, preget av positive tilskrivninger både til den Andre og til seg selv, slik det var mulig å beskue gjennom V-1 (fig.3). Motsatt skulle rehabilitantens tilskrivning av seg selv være likeverdig hans tilskrivning av tjenesteyteren, som i Vr-1 (fig.4). Her er det relevant å trekke inn Bakhtins begrep om dialog. En dialog innebærer en gjensidig relasjon mellom stemmer, sier han, og en stemme aldri er upersonlig (Bakhtin, 2003). En stemme representerer ikke bare et språklig subjekt, men strengt sett også en åndelig instans. Virkeligheten

skapes av det som ytres, hevder han. Gjennom dialogen i hverdagen, ved at tjenesteyteren sier det hun sier, og rehabilitanten sier det han sier, skaper de hverandres virkeligheter. Eller som Edvardsen (1998:9) sier det:

Å bestemme hvem man er, selvbestemmelsen, er ikke noe man egenmektig og overlegent bestemmer selv. Identitet er et avhengighetsprodukt. Den er et relasjonelt fenomen, både i sin oppkomst, i sitt vedlikehold og i sin endring.

Før ulykken hadde personene i denne studien hatt en oppfattelse av hvem de var. Deres identitet var blitt utviklet i gjennom livets mange erfaringer. De endringer som nå var oppstått kunne rokke grunnen i selve livet. Den viktigste ferden på rehabiliteringsveien var nå på mange måter å finne seg selv igjen. Ikke alt ville være nytt, men vesentlige deler av livet var blitt knust i ulykken, og selv det bestående måtte settes inn i nye rammer. I perioder kunne de føle seg fremmed for seg selv. Hvem var de nå, hva var endret, og var det noe som var som før? Nå var det individets utfordring å tolke mening inn i livet (Bakhtin, 1981). I denne forvirringen av egen identitet kunne tjenesteyterne, maktens representanter, være viktige aktører i gjenoppbyggingen av deres syn på seg selv. Hjelpenes blikk, deres begreper, deres anerkjennelse eller pannerynken ville utgjøre en viktig del av de erfaringene rehabilitantene gjorde seg, av de fortellinger møtene skapte i dem (Edvardsen, 1998). Men dialogene kan ha en historikk som kan ha startet for lenge siden, sammen med helt andre dialogpartnere. Når for eksempel tjenestemottakere får en diagnose, kan mye av det tjenesteytere sier være startet med ytringer som har foregått for lenge siden, i andre sammenhenger. For ofte er det slik at måten noe blir sagt til en person, handler om ting som er blitt sagt før, eller som forventes å ligge i en dialog som er blitt holdt før. Bakhtin (1981) omtaler dette fenomenet fortellingenes flerstemmighet, polyfoni. Forutsetningen for at mening kan skapes i møter med mennesker, ligger i det som kalles kulturens verktøy, "*cultural tool*" (Wertsch, 1991:106). I følge Wertsch fordrer all menneskelig handling redskaper eller språk, "*mediational means*", "meklingsmidler", til å forme handlingene på vesentlige måter. De viktigste kulturelle verktøy vi har, er de narrative formene, hevder han. Wertsch (1998: 106) definerer fortellingsstrukturen i en sosiokulturell teori som "a mediational means", et "meklingsmiddel". Når livet oppleves kaotisk og fragmentert er det individets utfordring å sette det inn i en sammenheng, å gi det en meningsbærende form. Når det oppleves uten håp og utsikter, er det personens egen oppgave å finne en utvei. Fortellingene kan anvendes til å formidle verden, til å skape nye koherente narrative strukturer som kan gi mening.

Igjen vil Edwardsens modell (1998:14) kunne være opplysende om de prosesser som kan finne sted i samspillet mellom aktørene. Denne gangen kan "Knektens selvtilskrivning" og "andretilskrivning" studeres, og se om bildet kan nyanseres enda litt til. Men hvis vi først tar en liten avstikker tilbake til tjenesteyterens (Herrens) V-3, ser vi at "Herren" står der som en som har all makt og myndighet, en overordnet som skuer ned på sine underordnede. Han befinner seg på sin "hjemmebane", og "vet" at han i kraft av sin posisjon og sin faglighet har rett i sine vurderinger og sine beslutninger.

<b>Knektens (tjenestemottakerens) selvtilskrivning</b>			
	<i>Positiv</i>	<i>Negativ</i>	
<b>Knektens (tjenestemottakerens)</b>	<i>Positiv</i>	Vr-1	Vr-2
<b>Andretilskrivning</b>	Negativ	Vr-3	Vr-4

Fig. 4<sup>28</sup>

Tjenestemottakerens Vr-3, hvor vi finner kryssningen av hans *positive selvtilskrivning* og *negative andretilskrivning*, er ikke et *maktens vindu* slik det er for tjenesteyteren. Tjenestemottakerens beste mulighet til å ha innflytelse over sin situasjon, må hentes i Vr-1. Mens tjenesteyteren i kraft av sin definisjonsmakt trygt kan befinne seg i V-3, vil tjenestemottakerens selvbilde være styrende for hvordan han kan gi uttrykk for hvordan han opplever situasjonen. Vr-1 og Vr-3 er begge vinduer hvor igjennom vi kan se rehabilitanten på hjemmebane. I Vr-1 kan vi se rehabilitanten i et fruktbart samspill med fagutøveren, med V-1, fig.3. Gjennom Vr-3 kan rehabilitanten fremstå som provoserende, eller brysk og lite samarbeidsvillig. Han kan til og med avvise samarbeidet med vedkommende bistandsyter. Kanskje er han i stand til å bite tennene sammen og gjennomføre "ordre", instruksjer, fordi han vet han er avhengig av den andres faglige bistand. Gjennom Vr-3 vil vi ofte kunne se tjenestemottakeren i en slitsom posisjon, i opposisjon eller streng selvkontroll. Et annet alternativ kan selvsagt være at han viser overbærenhet med fagpersonen, overser hennes instruksjer, snakker henne etter munnen og likevel følger sin egen overbevisning. Vr-2 og Vr-4 representerer bortebane for rehabilitanten, hvor usikkerhet og engstelse har gode vekstvilkår. Her er det snakk om etablering av bortebaner på sin egen kroppslige hjemmebane, at han lærer å akseptere at den andre per definisjon vet bedre enn han selv hva som er best for han. Det er derfor snakk om en så sensitiv tilstand at rehabiliterer kan velge å takle den med "lip service, øyentjenerei og tomme ord" (Edwardsen 1998:15). Vr-2 representerer den "lydige" tjenestemotta-

<sup>28</sup> Vr er rehabilitantens/ tjenestemottakerens selv- og andretilskrivning

keren som ser på tjenesteyteren som den allvitende ekspert, som den som har ”autoritativ” rett, som har definisjonsmaktens allmektighet. I Vr-4 ser vi den underdanige, selvutslettende rehabiliteranten som har tapt sin selvstendighet og heller ikke har tillit til hjelpeapparatet. Det er den oppgitte, motløse personen som har problem med å finne, og dermed vinne, et liv på de nye premisene livet har gitt han. Men som sagt er rehabilitering prosesser som svinger, og hvis vi står lenge nok og ser gjennom vinduene, så vil vi kanskje se at de fleste svinger innom alle fire vinduene i kortere eller lengre tid. Når jeg har fått tillatelse til å være med på deler av rehabiliterantenes og noen av tjenesteyternes livsreise i en tidsperiode på to år, er det kanskje ikke lang nok tid til å få se dem fullføre sine rehabiliteringsprosjekt. Men jeg er viss på at de har mye å fortelle om det å være menneske i prosessen – i samspill mellom aktører med ulike agendaer for samme sak ...

Med utsikt fra ”kommunikasjonens hus” vil jeg invitere leseren med og diskutere samspill og dialog mellom mennesker i rehabiliteringsfeltet i lys av erfaringer, forskrifter og veileder for individuell plan. Men la oss først se litt mer på rammer for samspillet mellom tjenestens utøvere og mottakere i rehabiliterings-Norge:

### **1.5.3. ... hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand ...**

Regelverket om rehabilitering er utformet for at alle borgere i landet skal ha like handlingsbetingelser. Det bygger på samhandling mellom de som yter tjenester og de som mottar ytelse, der

”flere aktører skal bistå brukeren i hans egen innsats”. I møtene skal ”den ene parten ikke dominerer den andre, men (det skal være) møter som kan inspirere begge parter i deres virksomhet” (Veileder for individuell plan, 2005:19).

Dette innebærer at møter mellom tjenesteytere og tjenestemottakere skal være preget av dialog, selv om forholdet mellom partene i prinsippet er asymmetrisk. Det skal preges av et menneskesyn hvor det ytes respekt for variasjoner, og hvor aktørene prøver å få forstand på hverandres ulike utgangspunkt på den enkeltes premisser, som i Rom-2. Kvaliteten på tjenesteytingen vil være nært forbundet med hvordan dette møtet fungerer, og vil i følge Johansen (2005) kunne beskrives som velferdsstatens ”sanne øyeblikk”.

Tradisjonelt har rehabilitering og behandling vært samhandlinger mellom tjenestenes utøvere og mottakere som kan tilsvare kulturmøter i Rom-4, etter en asymmetrisk rangorden ut fra faglige diagnoser og prognoser. Grunnlaget har vært fagekspertisens mening om hva som har vært realistiske mål, og hva forskning har dokumentert mulig. Fagkunnskap har vært gitt en gene-

ralisert gyldighet<sup>29</sup>, og personens egenekspertise har vært gitt liten verdi. Jeg tenkte på noen refleksjoner Meløe gjorde i forhold til måten profesjonelle kom mottakere av tjenester i møte. Sett i relasjon til hans tolkning av deres profesjonelle blikk, er slike relasjoner bygget på utøvelse av makt. Her, i Rom-4 med tjenesteytere vi kan beskue gjennom V-3, er det ”døde blikk” koplet til ”døve ører”. Her er rehabiliteringsdefinisjonens intensjon om selvbestemmelse, lagt død. Fagutøveren vet og kan best, og personen det gjelder må underkaste seg den faglig begrunnede ”sannhet”. Nyere forskning (Veil. for IP, 2005, Thommesen et al, 2003), viser imidlertid til at fordi fagfolk generelt har lave forventninger til personer med funksjonsnedsettelse, blir deres mål nedvurdert og ofte stemplet som urealistiske. Men rehabilitering dreier seg ideelt sett om at mennesker skal skape seg et liv de selv ønsker å leve, på de premissene livet nå har gitt dem. Dette betyr at forskjellige mennesker med tilnærmet samme type skade vil gjøre ulike livsvalg i rehabiliteringsprosessen. Tjenesteytere som vil bistå folk i en rehabiliteringsprosess må derfor yte lydhør oppmerksomhet til den de skal bistå. I henhold til dagens retningslinjer om rehabilitering, må relasjonen løftes fra Rom-4 til Rom-2, til en relasjon som på tross av asymmetrien preges av likeverdighet, og foregår i en dialog. I Jakob Meløes perspektiv snakker vi her om en bistandsyter som møter tjenestemottakeren med et ”ukyndig blikk” (som V-1 i Rom-2). Det er det åpne blikket som ledsages av et lyttende øre i erkjennelse av at den andre er den kyndig vedrørende sitt eget liv. Samtidig bibringer tjenesteyteren sin *faglige* kyndighet. Gjennom dialogen må rehabiliteranten få forståelse av eventuelle medisinske fakta som han ikke kan komme utenom. På samme måte som fagpersonen må søke å få forstand på personens verdier og livsønsker, må hun også gjøre det mulig for den andre å sette seg inn i de faglige, de biomedisinske og kulturelle ordninger som med nødvendighet må være til stede for å oppnå ønskede resultater. I enkelte tilfeller kan det imidlertid også være behov for å gi fagekspertisen større autoritet, å bokstavelig talt ”svippe nedom Rom-4 for å unngå negative konsekvenser av et skadeomfang. Det er det jeg litt selvmotsigende tillater meg å benevne ”monologisk orientert rehabilitering” (V-1 i Rom-4). Men svippturen må være begrenset, og tjenesteyteren må være seg bevisst hvorfor hun er der, og at møtene snarest mulig må flyttes til Rom-2, rommet hvor møtene er analytiske, selv om de er maktbaserte, hvor relasjoner kan være asymmetrisk og hvor kommunikasjonen likevel kan være dialogisk for-

---

<sup>29</sup> Kunnskap om *sykdommen* er blitt gyldig som kunnskap om *personen*. Personer er blitt kategorisert etter sykdom eller skade, og er blitt behandlet etter regimer som har vært ansett best for pasienter ”av den kategori”. Parkinsonpasienter er blitt behandlet etter et regime, slagpasienter etter et annet. Ryggmargsskadde etter et tredje osv. Pasientene er blitt tilskrevet en rolle, og blitt forventet å skulle tilpasse seg den rollen.



di begge parter gis rett til positive selvtilskrivinger. Rom-2 et rom for selvbestemmelse og dialog mellom aktørene. Men la oss besøke Rom-2 og se hva det å være i dialog *kan* innebære.

#### **1.5.4. I Rom-2, dialogens fellesrom**

I følge Edvardsen (2001) er Rom-2 rommet for dialog og samspill. I anerkjennelse av hverandres forskjeller kan partene møtes i gjensidig respekt, selv om relasjonen er asymmetrisk og maktbasert. Mead (1997) hevder at vesentlig for en dialogisk kommunikasjon, er at partene er i stand til å anta den annens perspektiv. Denne perspektivantakingen gjør det mulig å foregripe den annens reaksjon på den ytring en selv er med å frambringe, og derved modifisere den. Meads kommunikasjonsprosjekt er å søke å anta den annens perspektiv, og se seg selv i rollen til den annen. Et vesenstrekk ved et meningsfylt samspill er nettopp å kunne regulere sine ytringer. Gjennom å overta den annens rolle, kan hun modifisere sin egen aktivitet, hevder han (s.s). Dette er også i tråd med Bakhtins (2003) ytringer om at dersom samspillet mellom mennesker, her rehabilitanten og tjenesteyteren, skal muliggjøre en dialog, må begge parter kunne anta den annens perspektiv og samtidig holde fast ved sitt eget.

I dialogens fellesrom, Rom 2, ser jeg i lys av Bakhtin, samspillet mellom tjenesteyter og tjenestemottaker som en begivenhet med tre aspekter<sup>30</sup>. At begge parter oppfatter situasjonen på samme måte, er et kognitivt aspekt ved begivenheten. Så har den et etisk aspekt, hvor tjenesteyteren legger egne erfaringer i inntoningen, og bekrefter den annen i hans opplevelse av situasjonen. Til sist beskriver Bakhtin et estetisk aspekt som er selve handlingssignaturen til fagutøveren. Her søker hun rehabilitantens perspektiv i hva slags bistand *han* mener han har behov for<sup>31</sup>. Hun undres på hva hun kan bidra med for å komplettere den annen i hans innsats for å skape seg et meningsfylt liv. Bakhtin tar avstand fra ideen om at noen kan forstå en annens helhet. I hans perspektiv vil hun vite at den Andre dypt sett er ubegripelig for henne, men som et helt Selv kan hun hjelpe han ved å "fryse han fast" i rom og tid. Som seg selv kan hun søke hans perspektiv og bistå han i et "her og nå". Hun kan ikke planlegge hans framtid, ikke redusere han til sine egne kategorier, men hun kan stå fram som seg selv, og hjelpe rehabilitanten som den *han* er, som den Andre. Per Lorentzen (febr.2006) brukte en metafor fra luftfarten for å beskrive Bakhtins utlegning av tilværelsens begrensning i rom og tid: Når et fly skal lette eller lande på en travel flyplass, blir det henvist til en spesifikk del av banen i et begrenset tidsrom for å utføre operasjonen. Denne orga-

<sup>30</sup> Etter opptak av Per Lorentzens foredrag om Bakhtin på doktorgradsseminar, 28.februar 2006.

<sup>31</sup> Dette er i tråd med Forskrift for Rehabilitering, 2001 og Forskrift for Individuell Plan, 2005

---

niseringen i tid og rom kalles en "slot". I følge Lorentzen mener Bakhtin at mennesket har sin "slot", historisk kognitivt i tid og rom. Vi kan ikke vente mens vi vurderer behovet for ytelsen, eller planlegger strategien. Det er her, i vår "slot" vi kan interagere, i den kan aktøren "*bistå brukeren i hans egen innsats*". Ordene vi bruker forankrer oss med hverandre i denne relasjonen. Det betyr, sier Bakhtin (2003), at vi hele tiden snakker i en mening som ikke står alene. Ved at vi hele tiden må rette oss mot den andre, så kan vi ikke si hva som helst. Vi kan ikke legge hvilken som helst betydning i ordene våre, men vi må legge ordene i en betydning som vi antar har en relevans med den andre, har en sammenheng med den andre.

Med denne teoretiske bakgrunnen inviterer jeg leseren med for å møte mennesker i rehabiliteringsfeltet, mottakere og utøvere av tjenester. Ytterligere teori for å få bedre innblikk i, og forståelse av den andres situasjon, vil jeg komme tilbake til etter presentasjonen av den enkelte.

## 2. Første del av forskningsferden – møter med mennesker i rehabilitering

### 2.1. Overveielser vedrørende deltakere i studien.

Fem av dem som hadde sagt seg villige til å delta i studien hadde vært utsatt for skader i løpet av mai og juni, den sjettede var skadet et halvt år tidligere. Alle unntatt én var imidlertid menn, så ideen om lik kjønnsmessig spredning var derfor vanskelig å gjennomføre. Dette avspeiler imidlertid den kjønnsmessige fordelingen i Norge når det gjelder slike skader. Aldersspredningen viste seg å være mellom ca. 20 og 40 år. Årsaken til aldersvalget var at de som skulle være med skulle være veletablerte mennesker. Av de som ble med i prosjektet var alle unntatt Arne på 20 år etablert med utdanning og arbeid. Tre, Jens, Jenny og Sverre, levde i faste parforhold, en, Bård, hadde avsluttede forhold bak seg mens to, Vidar og Arne, var enda ”*fri og frank*” (Vidar). Alle hadde felles at de var skadet på en måte som hadde stor betydning for resten av livet, og de var alle på vei mot en framtid de ikke hadde forutsett. Som foreskrevet i forskrift for rehabilitering, fikk de bistand fra flere aktører på avdelingen i første del av reisen deres mot en usikker framtid. På avdelingen hadde hver og en av dem en spesiell kontaktperson blant personalet. Samtlige primærkontakter var villige til å bli med på forskningsreisen ved å la seg intervju på de premisser som var beskrevet i introduksjonsbrevet (Vedlegg 1).

Cirka et halvt år etter vårt møte på Sykehuset, reiste jeg til deres hjem i kommune-Norge og møtte dem der. Deretter dro jeg tilbake med et halvt og et års mellomrom, dvs. fire møter i løpet av vel to år. De hjelperne som rehabilitantene hadde utpekt var villige til å la meg intervju dem. Det var sykepleiere, hjelpepleiere samt fysio- og ergoterapeuter. I de følgende kapitlene vil jeg presentere de enkelte rehabilitantene. Tjenesteyterne blir nærmere presentert i den grad de trer fram i studien. Gjennom prosessen var det forskjellige tjenesteyterne som bisto tjenestemottakerne.

## 2.2. Deltakerne i studien

For å få oversikt over hvem jeg intervjuet samt de av rehabilitantenes nærpersoner som er omtalt i studien, har jeg laget følgende skjema:

### Første feltstudie – på Sykehuset

Rehabilitant	Tjenesteyter	Nære relasjoner
Vidar	Hege (sykepl.)	Tore (kamerat og kompanjong)
Jens	Helene (hjelpepl.)	Tora (samboer)
Jenny	Henriette (hjelpepl.)	Teodor (samboer)
Bård	Henriette (hjelpepl.)	
Arne	Hulda (sykepl.)	
Sverre		Tove og Tiril (samboer og datter)

### Andre feltstudie – i hjemkommunen

Rehabilitant	Tjenesteyter	Nære relasjoner
Vidar	Helge (fysioter)	Tore (kamerat og kompanjong)
Jens	Hergunn (ergoter)	Tora (tidligere samboer)
Jenny	Hanne (fysioter)	Teodor (samboer)
Bård	Hans (fysioter)	
Arne	Helga (sykepl.)	Tormod (likemann), Trond (P.A.)
Sverre		Tove og Tiril (samboer og datter)

### Tredje feltstudie – i hjemkommunen

Rehabilitant	Tjenesteyter	Nære relasjoner
Vidar	Helge (fysioter)	Tore (kamerat og kompanjong)
Jens	Holger (fysioter)	Tora (tidligere samboer)
Jenny	Hanne (fysioter)	Teodor (samboer)
Bård	Hans (fysioter)	
Arne	Helga (sykepl.)	Tormod (likemann)
Sverre		Tove og Tiril (samboer og datter)

### Fjerde feltstudie – i hjemkommunen

Rehabilitant	Tjenesteyter	Nære relasjoner
Vidar	Helge (fysioter)	Tore (kamerat og kompanjong)
Jens	Hermod (fysioter)	Tora (tidligere samboer)
Jenny	Henny (fysioter)	Teodor (tidligere samboer)
Bård	Hans (fysioter)	Torlaug, kjæreste
Arne	Helga (sykepl.)	Tormod (likemann), Trond (P.A.)
Sverre		Tove og Tiril (samboer og datter)

### **2.2.1. Rehabilitantene**

I tråd med ordlyden i introduksjonsbrevet tok jeg kontakt med personene som hadde respondert på henvendelsen, i løpet av en uke. Jeg reiste til Storbyene og møtte fem personer som var sterkt skadet etter ulykker. Jeg møtte Bård som hadde falt ned fra en fjellhylle og fått en ryggmargsskade med lammelser i venstre ben. Han var i slutten av trettiårene da ulykken skjedde. Arne på 20 ville ikke fortelle meg hvordan han var blitt skadet og ville kun la meg lese journalen hans hvis han hadde godkjent det som sto der. Han var lammet fra halsen og ned, og kunne kun bevege armene, hodet og litt av skulderpartiet. Han hadde *litt* følelse i venstre hånds fingertupper, men ellers var alle kroppens konturer ”visket bort” for han. Vidar, Jenny og Jens var i alderen 26 – 35 år. De hadde alle vært i motorsykkelykker og var lammet fra bryst/midjepartiet og ned. Jenny var 26, Vidar var i slutten av tjuårene og Jens var i midten av trettiårene da de ble skadet. Sverre møtte jeg en måned senere enn de andre. Han var 40 år og hadde vært utsatt for en maskinførerulykke. Han var lammet fra livet og ned, men var allerede begynt å få hudfølelse på deler av underkroppen da jeg møtte han.

I presentasjonen av rehabilitantene benytter jeg medisinsk terminologi for å angi bruddstedet. Dette gjøres fordi den medisinske terminologien er spesifikk i sin angivelse av skadehøyde og omfang, og fordi det medisinske perspektivet også er relevant i beskrivelse av rehabilitantenes situasjon.

### **2.2.2. Tjenesteyterne**

Tjenesteyterne jeg skulle snakke med var utpekt i kraft av sine roller som informantenes primærkontakter. De er skjematisk presentert i tabellen i kapittel 2.2, men vil bli nærmer presentert etter hvert som vi møter dem i prosessen. Først de som bisto tjenestemottakerne på Sykehusets avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering: Henriette var hjelpepleier med videreutdanning i rehabilitering. Hun var primærkontakt for både Bård og Jenny. Helene, Jens’ primærkontakt, var også hjelpepleier. Hulda og Hege var begge sykepleiere og var h.h.v. Arnes og Vidars primærkontakt på sykehuset. De møtte meg med åpenhet og interesse, både for pasientene og for studien. Jeg møtte ikke Sverres primærkontakt på sykehuset.

### **2.2.3. På avdelingen**

På Sykehuset oppholdt jeg meg på avdelingen første gang en uke. Stemningen var god, humoren kunne henge løst og til tider være ganske ”rå”. Jeg ble fort inkludert blant de tilstedeværende. Det

var kanskje fordi min historie inkluderer mange tap og mye sorg, så jeg kunne dele det jeg tolket som deres overlevelsesstrategi, deres humor. Jenny og Jens hadde kjærestene sine, Teodor og Tora, på besøk. Alle virket innlemmet i et fellesskap – et skjebnefellesskap?

### **2.3. Fortellinger fra Sykehuset**

Da jeg ankom Sykehuset var det stor aktivitet i avdelingen. Alle som hadde sagt seg villig til å delta i prosjektet var opptatt med trening eller stell. Tora og Teodor bodde på rommet sammen med h.h.v. Jens og Jenny, og så ut til å delta i aktivitetene på avdelingen. I tillegg til kontorer, treningssal, behandlings- og konsultasjonsrom, besto avdelingen av pasientrom, dagligstue og et kjøkken pasientene kunne disponere selv. Jeg hilste på alle deltakerne i studien, og fikk benytte et av undersøkelsesrommene til å gjennomføre intervjuene. Jeg tilbrakte en arbeidsuke på avdelingen, samtalte, observerte og deltok i ulike sosiale sammenhenger. Det var sommer og godt vær, og en dag spiste vi lunsj sammen på en uterestaurant og var på et kjøpesenter handlet. Det var en glad stemning i ”gjengen”, som allerede hadde lært seg å forflytte seg ganske rutinert i rullestol. Arne var noen år yngre enn de andre og tok seg en tur på egen hånd, men kom til restauranten til avtalt tid. Vidar møtte jeg kun på rommet hvor jeg intervjuet han alene. Jeg intervjuet deltakerne og hjelperne hver for seg, tok opp alle samtalenene på minidisc og transkriberte dem senere.

#### **2.3.1. Første samtale med deltakerne i studien**

Den første jeg snakket med var Bård. Han kom inn på kontoret i rullestol og han snakket med lav stemme. Han var tydelig berørt av å snakke om sine opplevelser, og fikk tårer i øynene da han snakket om den omsorg han hadde fått på sykehusene. Arne rullet stolen fram og tilbake hele tiden og virket urolig under samtalen. Innimellom strakte han seg med armene opp og til siden mens han gjespet stort. Jens’ mimikk var stille, og den forandret seg lite mens vi snakket. Jeg kunne ikke registrere andre emosjonelle uttrykk enn at han holdt seg fast i rullestolen eller vred hendene mot hverandre. Øynene virket rolige, og de møtte mine øyne under samtalen. Vidar var den eneste jeg møtte som var sengeliggende under vårt første møte. Han hadde vært på bassengtrening og skulle hvile. Han snakket med lav, fast stemme, men armene rystet i skjelvninger så han måtte legge dem under hodet for å holde dem i ro mens han fortalte. Jenny, den eneste kvinnen i gruppen, fortalte om sine opplevelser på en litt distansert, men beskrivende måte. Den sjettede deltakeren, Sverre, møtte jeg en måned senere. Han vekslet mellom dypt alvor og ”rå” humor under samtalen.

Alle informantene ga kroppslige emosjonelle uttrykk gjennom pust, stemmeleie, bevegelser, passivitet/uro m.m. gjennom samtalene. I de følgende kapitlene vil jeg i lys av teori presentere deltakernes fortellinger om det som hadde hendt dem, supplert med kommentarer fra hjelperne.

#### **2.4. Bård – i kast ned fjellsida**

Bård var på en søndagstur i nærområde der han bodde da ulykken skjedde. Han gikk i et fjellområde og skulle til å forsere et lite utspring i fjellet. Plutselig mistet han taket og rutsjet nedover. Han fór kast i kast ned fjellsida, en strekning på 25-30 meter. Der ble han liggende på ei smal fjellhylle i over en time. Bårds stemme var svak da han fortalte om tanker ved avgrunnen, om dødsangst, pustevansker og store smerter. Fordi han nesten ikke klarte å puste, klarte han heller ikke å rope. Smertene beskrev han som uutholdelige, og han hadde ingen følelser i venstre ben.

*”Mange tanker spant gjennom hodet. Jeg var sikker på at jeg kom til å dø, det var jeg helt sikker på. Det var den første tanken når taket glapp og når jeg lå på hylla. Ropte og ropte, ingen hørte meg og ingen tilbakemelding. Så... at det var alvorlig, at skaden var alvorlig, det forsto jeg. At jeg kanskje ikke ble hørt, for det var en trafikkert vei imellom der og ikke no’ område folk vanligvis gikk på”.*

Han fortalte at han hadde en datter på 10 år. Uoverensstemmelse med moren hadde ført til at han aldri hadde møtt henne. Han hadde kun fulgt henne på avstand. Muligheten for at han kunne dø uten å vite hvem han var, var ikke til å holde ut. På tross av morens motstand mot at han skulle ha kontakt med henne *måtte* han overleve slik at han kunne få bli kjent med henne!

Men dødens endelige time var ikke kommet til Bård. Etter cirka en time ble hans svake nødrop hørt, og han ble hentet av et seekinghelikopter og brakt til sykehuset. Han følte han hadde fått livet i gave, og kjente en dyp ydmykhet i forhold til det.

*”Skulle jo ha dødd der oppe. Det skulle jo ikke ha vært mulig å overleve dette. Den julingen jeg fikk nedover ... Det er helt uvirkelig” (Bård).*

Fra å oppleve fjellheimen som en utpost for frihet og glede, ble det nå et trangt og farlig livsrom for Bård. Hans beskrivelse av oppholdet på den trange fjellhylla førte tankene mine til noe Murphy (1990:63)<sup>32</sup> hadde skrevet: *”Døden var en av premissene for den totale menneskelige ensomhet”*. Jeg kunne ”kjenne” hvordan rommets mennesketomme uendelighet fylte Bård da han

<sup>32</sup> Robert Murphy hadde en svulst høyt oppe i spinalkanalen. Den var i prinsippet godartet, men fordi den vokste, utviklet den et press på ryggmargen som etter hvert førte til livstruende lammelser.

lå der. Tanken på døden, forestillingen og frykten, førte til en ny slags erkjennelse hos han: Muligheten for å dø alene på fjellhylla var uutholdelig, og tanken på det ugjorte i livet hans, på datteren han aldri hadde kjent, fylte han med fortvilelse og angst.

#### **2.4.1. På sykehuset, ivaretatt og usynlig**

Bård fortalte om fortvilelse og ensomhet da han lå på akuttsykehuset. Kveldene og nettene var verst. "Alle" visste at han hadde det vondt, de visste at han gråt om natta, fortalte han, men ingen kom og snakket med han om det. "Det var ingen som tok tak i dette". På fysioterapiavdelingen møtte Bård folk som lyttet til han, men det var i begrenset tidsrom og utenfor avdelingen hvor han hadde sin tilhørighet.

*"Det gikk vel en fjortendager - tre uker. Det ble liksom bare skjøvet vekk til en ung sykepleier tok tak i det. Hadde en ordentlig prat med meg".*

Problemet var, mente Bård, at

*"mange av sykepleierne og hjelpepleierne ble handlingslammet når de så jeg hadde det vondt. Jeg tror ikke de visste hva de skulle gjøre. Hadde de bare tilbudt meg å ta en prat på tomannshånd, så hadde det vært nok. Hadde ikke trengt å være lenge, kanskje fem minutter. Så det - tror det er mye sånn mangel på forståelse, hva som skal til når folk har det vondt. Helt enkelt. Bare få gørra ut av systemet. Løsnet på ventilen" (Bård).*

Ved å høre seg selv fortelle til den unge pleieren, opplevde Bård at "det ble på en måte tatt brodden av, ufarligjort", og han følte han kunne komme videre i livet.

Bårds fortelling om oppholdet på akuttsykehuset var preget av ambivalens. På den ene siden hadde han problem med å motta den omsorgen han fikk. På den andre siden var han fortvilt over at ingen ville møte han i hans eksistensielle angst. Han beskrev en tid på sykehuset med en opplevelse av en veldig ensomhet. Han ble ikke sett. Jeg tenkte på Murphys refleksjoner over å leve i dødens skygge (1990:63):

*Ingenting er så fullstendig isolerende som å vite at når en har det vondt, er det ingen andre som føler smerten; at når en blir syk, er sykdommen en privatsak; og når noen dør, fortsetter verden nesten uten en skramme.*

Rehabiliteringsavdelingen på Sykehuset var annerledes, fortalte Bård. Her følte han seg sett og akseptert, selv om primærkontakten på avdelingen, hjelpepleier Henriette, ga uttrykk for han kom "litt mellom barken og veden" fordi han var sjølhjulpen i forhold til andre pasienter. Men det han hadde behov for å snakke om, fortalte Henriette, var datra.

*"Det snakket han mye om. Og det tynget han veldig mye. Så de problemene tror jeg overdøyvde litt av skaden og alt rundt det. Så det var det viktigste for'n".*



Han viste bilder fra avisen av ulykken og redningsaksjonen, men ellers snakket han mest om den datteren han på grunn av konflikter med barnets mor aldri hadde kjent, men som han hadde fulgt på avstand.

#### **2.4.2. Og livet går videre**

Bård hadde fått en skade i ryggmargen på høyde med Th 12, ved det nederste ribb-benet. Dette førte til at han fikk lammelser i venstrebeinet og hadde problemer med å gå. Bård strevde med å akseptere at benet var følelsesløst. I begynnelsen, på akuttsykehuset, ville han bare bli kvitt benet. Det var liksom ikke en del av han. Det var som et unyttig vedheng. I fortvilelse ba han personalet om å kutte det av. Få det bort. Men fortsatt var det ingen som grep fatt i det han søkte å formidle.

*”De tolket det kanskje sånn at det var bare smerter. Kanskje...?”*

Bård opplevde at hans tilvante liv var truet, og at fagutøverne ikke forsto hvor meget som sto på spill.

Etter to-tre uker ble han overført til avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering på Sykehuset. Fremskrittene begynte å komme, og med dem avtok smertene rimelig kjapt.

*”Følelsen kom kjapt og jeg klarte å mestre flere og flere ting. Da var det ok. Da aksepterte jeg benet slik det var. Men, det gikk jo en stund”.*

Etter en kort periode i rullestol klarte han å gå med skinne som støttet kneet og ankelen.

Bårds bistandsyttere var betydningsfulle for han, spesielt fysioterapeutene. Fysioterapien

*”var liksom høydepunktet i hverdagen for meg. For der så jeg fremskrittene, og de så fremskrittene og forklarte at senen beveget seg i den muskelen der og de dro meg veldig godt framover. Og jeg blei jo optimistisk med tanke på framtiden. Og jeg satte meg tidlig mål at i september skulle de se meg på en topp. Da skulle jeg på en fjelltopp. Det satte jeg meg. Og den står jeg ved” (Bård).*

Dette var et viktig mål for Bård. Det hadde oppstått i en spøk sammen med en hjelpepleier, men for Bård hadde dette to sider. Konkret ville han gjenerobre muligheten til å bestige, erobre konkrete fjelltopper, og metaforisk ville han ta tilbake det han foreløpig hadde mistet.

Men det viktigste for Bård var å få kontakt med, og bli kjent med datra. Og så måtte han komme i jobb så snart som mulig. Hans siste jobb som handverker trodde han ikke var realistisk, men

*”Jeg kunne tenke meg litt sånn... kanskje litt sånn å selge hjelpemidler. Demonstrere hjelpemidler” eller en undervisningsstilling,*

*” i helsevesenet eller noe annet. Det kunne jeg kanskje tenke meg. Eller jobbe med barn (...) En jobb er veldig viktig for meg. Det er det vel for de aller fleste. Jeg er ikke skapt til å være i ro”.*

### **2.4.3. Bård – et møte mellom to verdener**

Bård var tydelig berørt av å få fortelle om sine opplevelser. Han fortalte enkelt og detaljert om både smerter, angst og lengsler. Møtet med Bård løftet fram utfordringer i møtet mellom to verdener. Mens Bård hadde behov for å snakke om sine muligheter om å få gjenoppta det livet han hadde levd, var fagutøvernes fokus delt mellom han og alle de andre pasientene på avdelingen. Mens personalet har et faglig perspektiv som gjaldt alle pasientene på avdelingen, var den enkelte pasient, for eksempel Bård, innvevd i sin egen livsverden, og opplevde frykt og usikkerhet i forhold til å skulle fortsette et liv med uendelig mange tap og begrensninger. *Personalet* så at Bård var blant de heldige som hadde relativt små skader sammenliknet med andre. *Han* opplevde at fortidens muligheter til livsutfoldelse var borte, og at framtiden var usikker og truende. *”Altfor mange blir fratatt mulighet til samtale”* hevdet Frank (1991:4), og mente at muligheten for dialog med personalet var å møte dem på deres premisser, i deres faglige perspektiv. Dette kan gi den enkelte en opplevelse av genuin ensomhet som forsterker en angst for det som ligger foran (Frank, 1991, Murphy, 1990). (Jvnf. Bårds gråt da han opplevde at ingen så han). Løsningen, fortalte Frank (s.12), var

å fokusere mindre på helbredelse og mer på fornyelse  
- mindre på å bli som før, og mer på å se nye muligheter.

I følge Murphy og Frank er dette et allment behov hos folk som møter truende kroppslige endringer, og det er rimelig å anta at det var dette Bård trengte hjelp til.

### **2.5. Arne – 20 år og tetraplegiker**

Arne var lett å få øye på da jeg kom inn på avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering. Han var ung, smilende og snakket og spøkte med sine medpasienter. Men under samtalen med meg på kontoret senere på formiddagen, var atmosfæren ikke like utvungen. Han trillet uavbrutt stolen fram og tilbake og virket urolig. Han strakte seg, løftet armene ut og opp, gjentatte ganger. Han ”vandret” rundt i rommet med øynene, og møtte mitt blikk direkte innimellom.

Arne var 20 år og hadde vært utsatt for en ulykke som skadet ryggmargen i nakken i høyde med C6. Han var lam fra halsen og ned, men kunne bevege armene og hodet. Med hjelp av spesielle hansker kunne han trille en manuell rullestol. Arne ga uttrykk for at han ikke ville at jeg skul-

le lese andres beskrivelse av han. Min hensikt med studien var å få høre om hans opplevelse av livet etter ulykken, så jeg så det ikke som avgjørende for avhandlingen å få lese den medisinske beskrivelsen av han. Jeg valgte derfor å ikke lese andres beskrivelser i journaler og pleierapporter på daværende tidspunkt.

Hulda, primærsykepleieren, beskrev Arne som en fornøyd person som aldri hadde gitt uttrykk for annet enn at han hadde det ”greit” eller ”bra”, og på tross av hans situasjon kom hun ikke med noen refleksjoner rundt det. Ved samtalens begynnelse ble hun gjort oppmerksom på at Arne ikke ville at vi skulle snakke om ulykken. Hun fortalte imidlertid at Arne hadde ligget i respirator i flere uker før han kom til avdelingen. Videre fortalte hun at han aldri hadde vist noen følelsesmessige reaksjoner på det som hadde hendt han. Fra det medisinske perspektivet kom det fram at Arne hadde en psykisk lidelse som hadde ført til at han var svært urolig, og vanskelig å takle for personalet den første tiden. I samarbeid med en psykiater ble hans medisinerings endret, og Arne ble mer medgjørlig. Dette, fortalte Hulda,

*”lettet det både samarbeidet med oss pleierne, og også resten av yrkesgruppene her, da. Så til å begynne med var det en liten utfordring akkurat det med samarbeidet og ... Men jeg føler at vi alltid har respektert han og at han har respektert oss”*

Det var ingen som kjente til hendelsesforløpet til skaden. Det var ingen vitner til ulykken, og i følge overlegen og Arne selv konkluderte politirapporten at ulykkesforløpet var ukjent. Vedrørende hans erfaring med hjelperne, mente hun at han nok opplevde at enkelte i personalgruppa var veldig dominerende og ikke lot han få ta sine egne valg. Personalet satte mange grenser for Arne, og Hulda berømmet hans toleranse for det. Men la meg fortelle Arnes egen historie:

### **2.5.1. Samarbeid og begrensninger**

Arne snakket ikke om ulykkesforløpet. Han hadde lagt ulykken bak seg, sa han. Han ville heller ikke snakke om hvordan han hadde levd livet tidligere, men han fortalte at han hadde vært tilknyttet et miljø hvor folk ruset seg. Arne var fornøyd med samarbeidet med personalet, og ga uttrykk for at han hadde det godt. Han fortalte om en rekke avtaler han hadde inngått med personalet på avdelingen, om alt fra telefonringing til bruken av rusmidler. Men det som irriterte han mest, var at enkelte satte grenser for bagateller, og kanskje satte egne regler i forhold til han. Likeledes var det provoserende når det ble tatt avgjørelser over hodet på han.

Hulda mente at Arne var med på å ta avgjørelser som angikk hans framtid. De avgjørelsene som ble tatt rundt han med tanke på tilbakeføring til kommunen og hva det medførte, trodde hun

at han følte at han var med på å bestemme. Men Arne opplevde at enkelte satte egne grenser for han, og at beslutninger ble tatt på hans vegne. Her kom det fram to helt ulike versjoner av samme fenomen: mens personalet mente han hadde innflytelse på beslutninger som ble tatt vedrørende hans liv, følte Arne at han ikke ble respektert og var prisgitt enkeltindivider i personalgruppa. Lillestø (1998:70) hevder at *"Kampen om virkelighetsforståelsen dreier seg i stor grad om selvbestemmelse, respekt og innflytelse"*. På sykehuset var Arne en del av institusjonens territorium, og han aksepterte at hans personlige rom ble fylt av "avtaler", direktiver vedrørende hans hverdagsliv på avdelingen og valg av livsstil. Han var i en statusunderlegen posisjon, både symbolsk og reelt, og i Huldas fortelling kunne det virke som om han på mange måter trakk seg tilbake og var en passiv tilskuer til sitt eget liv.

Arne snakket om viljen til å dø på samme selvfølgelige måte som han snakket om viljen til å leve.

*"Jeg skulle egentlig ha vært død, så .. Jeg har visst at jeg kom til å dø ganske ung uansett"*

Arne kunne ikke begrunne hvorfor han skulle dø i ung alder, men holdt fast på at han skulle ha vært død for lengst. Franks beskrivelser (1993) av hvordan alvorlig sykdom hadde fått døden til å trå fram for han som en mulighet, virket også som en realitet i Arnes liv. Han snakket mye og åpent om døden. Men konsekvensene av ulykken var i hans øyne ikke bare negative. Det negative var at han foreløpig ikke kunne gå, at han ikke kunne spise sjøl og at han var avhengig av hjelp. Personalet var ikke profesjonelle nok, mente han, fordi de ikke klarte å hindre at han gikk opp i vekt. Ellers var det negativt å måtte *"brette ut privatlivet mitt til mange personer!"* (Arne) Når han lå i koma var det likegyldig hvem som vasket han og skiftet kateter. Men det var likevel en fordel når han var våken. I våken tilstand kunne han sette grenser.

*"Det er som å bli født på nytt og likevel kan sette grenser... Så hvis noen har gjort ting med meg, så kanskje har jeg akseptert det. For jeg trodde det skulle være sånn ... Sånn at hvis jeg har blitt mishandlet seksuelt, så har jeg trodd at det skulle være sånn... Men siden jeg husker ting i fra ulykken og husker hvordan det var før, så kan jeg sette grenser, sant? Det er jo det som gjør at barn er veldig sårbar"*.

Den danske teolog og filosof Løgstrup (1963:163) sier at *"Et elementært fænomen i vores tilværelse er det, at en hver af os gør krav på at være omgivet af en urørlighedssone"*. Mennesket vegrer seg mot å bli invadert i denne sonen. Løgstrup knytter urørlighetssonen til personlig integritet. Lillestø (1998:86) skiller mellom tre ulike aspekter ved urørlighetssonen som vesentlig for bevaring av den personlige integritet: hjemmet, kroppen og tiden. I denne fasen av rehabiliteringen

oppfattet jeg at Arne forsvarte seg mot krenkelser i kroppens territoriale<sup>33</sup> urørlighetssone. Hulda fortalte:

*” Hovedproblemet til Arne tror jeg er at han har blære- og tarmlammelser. Spesielt gjelder det tarmen som er lammet p.g.a. skaden han har. Han får jo hjelp til tarmtømming daglig, og også blæretømming, med kateterisering. Han ser på det som et veldig stort ... han synes det er ekkelt, det med tarmtømming, at han må ha hjelp til det. Han gruer seg også, det har han sagt, til han kommer hjem, for han er jo avhengig av hjelp da óg”.*

Han hadde snakket om stomioperasjon<sup>34</sup> p.g.a. at det vil lette arbeidet til dem rundt han, og også lette det for han selv, fortalte Hulda. Sett i lys av Løgstrups betraktninger over urørlighetssonen, er det sannsynlig at Arne på den måten ville beskytte seg mot andres inntregning til hans mest intime kroppsdel.

Som nevnt i omtalen av individuell plan, er rehabiliteringens hovedfokus selvbestemmelse når det gjelder valg av livsverdier. Rehabiliteringen er rehabilitantens egen prosess, og flere aktører skal samarbeide om å støtte denne prosessen, slik at de kan delta i samfunnet på egne premisser. Arne hadde mange drømmer og mål for framtiden. Noen av dem skulle i følge Hulda kunne være godt oppnåelige. Andre trodde hun ville være vanskelige å få oppfylt. På papiret kunne det virke enkelt, men

*”dessverre, så fungerer det ikke akkurat slik. Hjelpen rundt han må på en måte organiseres mer enn han tror. Men han ønsker jo sterkt å komme hjem, eller å begynne igjen i jobb som er tilrettelagt for han. Men det er snakk om et par år fram i tid har han sagt sjøl. Og det tror jeg er ganske realistisk og, om det går bra. Dette er de målene han har snakket om, at han skal ut å reise litt, komme seg litt ut. Ikke bare sitte inne i leiligheten sin når han kommer hjem, for det tenker han veldig mye på. Det å bli sittende hjemme alene. Og jeg skjønner jo at det bekymrer han, for det kan jo skje”.*

La meg fortelle noen av Arnes tanker om framtiden slik han framla dem for meg:

### **2.5.2. ”Så blir det jo slik det skal være”. Verdighet og likeverd**

Arne utdypet ikke de ”negative” sidene ved ulykken mer, men snakket om fordelene han nå hadde. Skaden ville gjøre det lettere for han å få egen bolig og bil. Han ville få økonomisk ”velstand” når han fikk trygd, og ved å få personlig assistent ville han være sikret privatsjåfør. Han fortalte om ”kompisene” som betydde mye for han. Han hadde ideer om hvordan det skulle bli når han

<sup>33</sup> Lillestø (1998) viser til at begrepene urørlighetssone og territorium brukes synonymt av ulike forfattere. Noen definerer territoriet som et relativt fysisk velavgrenset geografisk område. Andre, som for eksempel Goffman, definerer territoriet videre, og innlemmer også det personlige rom, kroppens rom.

<sup>34</sup> Stomioperasjon: at tarmen legges ut slik at avføringen føres direkte i en pose på magen.

kom hjem. Leiligheten han ville få når han kom til hjemkommunen etter endt sykehusopphold ville kunne være et sted hvor folk kunne møtes og ha et sted å være. Han møtte også folk på sykehuset som hadde like store skader som han hadde, og som hadde fått tilpasset egen bil. Hvis han hadde bil, ville han kunne ha en viktig rolle blant vennene. I tillegg var han opptatt av muligheten til å få en personlig assistent. Dette ga han mulighet til å tilby et par av vennene jobben slik at de kunne få lønn for den hjelpen de ga han når de var sammen. Det ville være et arbeid hvor han ville fungere som arbeidsleder, og kommunen ville stå for det lønnsmessige<sup>35</sup>. Arne han visste at for å kunne henge med i det livet han ønsket å fortsette å leve sammen med vennene sine, måtte han ha mye hjelp, og han ønsket ikke å være i et mottakerforhold uten å kunne gi noe tilbake. Leilighet og bil var ressurser som betydde mye for Arne.

*”Jeg vil at vi skal kunne gjøre det samme som vi ellers har gjort. Dra på fisketur og på hytta og slike ting(...). Feste og ... Kanskje gå på trening sammen, fordi jeg må trene hver dag. Ja, at det ikke blir bare å ta imot, nei. Sånn at hvis jeg har en god ide, så deler jeg med en annen person... så blir jo det slik det skal være...”*

Om vennene:

*”Så kan de komme å hente meg, ikke sant. Eller de kan hjelpe meg litt så jeg kan trene litt for jeg vil få mitt eget treningsgjesterom, sant ... Så jeg behøver ikke være sammen med dem hele tiden. Jeg skal ikke hold dem i handa hele tida. Men de skal være tilgjengelig hele tida. Ja, sant? Så min leilighet den blir liksom oppholdsrom, nærmest”*

Arne hadde framtdisvisjoner helt fram til alderdommen. Den ønsket han å tilbringe i bokollektiv med ”vanlige folk” som ytte til fellesskapet på ulike måter. Hans bidrag kunne være økonomi og bil.

Murphy (1990),<sup>36</sup> sosialantropolog og professor ved Columbia University, skrev om tap av verdighet da han gradvis ble lammet fra halsen og ned p.g.a. en svulst i ryggmargskanalen. Han hevdet at han ved sitt tap av autonomi og ensidig avhengighet opplevde tap av status. Dette forklarte han ved å sammenlikne sin situasjon med en omvendt prosess av barns utvikling. Utviklingen til voksen modenhet, hevder han, er en prosess for å oppnå uavhengighet og selvstendighet.

---

<sup>35</sup> Brukerstyrt personlig assistent (BPA) er et tilbud på linje med andre helse- og sosialtjenester i kommunene for å oppnå likeverd og likestilling for funksjonshemmede. Tjenestemottaker er arbeidsleder, og BPA bidrar med service og assistanse, slik at arbeidsleder kan leve livet slik han/hun selv ønsker. Stortinget vedtok å lovfeste brukerstyrt personlig assistanse 1. mai 2000.

<sup>36</sup> Murphy skrev boken, ”The Bodysilent”, sosialantropologiske studier av ryggmargsskade inkludert egne erfaringer.

De fleste samfunn sosialiserer barn til å gi og motta og til å oppnå en viss grad av autonomi. Overavhengighet og manglende gjengjeldelse blir betraktet som umodne trekk, og voksne som har det – selv om det er uforskyldt – lider av redusert status. Dette er en av grunnene til at funksjonshemmede og eldre ofte blir behandlet som barn. (...) Disse prinsipper er grunnpilarer i vår personlighet: Å være en giver så vel som en mottaker (s.s.:201).

Arne var ikke villig til å anta en slik status, og planla en framtid med likeverdighet og gjensidighet sammen med sine venner. Han smilte underfundig og spøkefullt under intervjuet, men på vei ut døra tilkjennega han en anelse om skjørheten i disse framtidsvyene idet han vendte seg mot meg. Stemmeleiet var lavere idet han spurte:

*”Men Inger, hvis samfunnet tvinger en person tilbake til livet ved å legge han i respirator i flere uker, kan samfunnet da bare stuve han vekk etterpå?”*

Jeg kunne ikke svare, for jeg visste at fremdeles i 2007 bor unge mennesker på sykehjem, og selv om han fikk egen leilighet ville hans funksjonsevner være avhengig av de spesifikke innretninger og ordnende praksiser hans hjemkommune kunne tilby han. Disse ville produsere det sosiale, det tekniske, det subjektive og det menneskelige i og for Arne (Moser, 2006:140). Dette ville igjen bero på den kunnskap og kompetanse som ville være tilgjengelig i den delen av samfunnet han skulle vende tilbake til.

### **2.5.3. Utskrivingsmøte fra Sykehuset**

En dag en måned senere ble jeg av avdelingssykepleier gjort oppmerksom på at det skulle være utskrivingsmøte for Arne dagen etter. Etter å ha innhentet tillatelse fra Arne om å få være med, reiste jeg tilbake til Sykehuset.

Da jeg møtte Arne virket blikket resignert. Møtet ble holdt på et lite kontor. Alle satt i en ring, ca. 10 personer: Overlegen (som førte ordet), avdelingssykepleieren, primærsykepleier, psykiatrisk sykepleier, sosionom, fysioterapeut, ergoterapeut, aktivitør, en annen lege, Arne og jeg. Som ved vårt første møte trillet Arne stolen fram og tilbake hele tiden, og virket urolig. Han kikket rundt omkring i rommet, møtte blikket til de som snakket direkte til han, men lot raskt blikket sveipe rundt i rommet igjen.

Overlegen innledet med å si at så langt som Arne var kommet nå, var det realistisk å tro at han ville kunne komme. Alle ga litt informasjon innen sine ”felt”. Sosionomen virket begeistret da hun fortalte at hjemkommunen hadde satt av to stillinger til han. Han skulle reise dagen etter. Arne virket lite engasjert, tok i mot informasjon uten synlige reaksjoner. Heller ikke overlegens påstand om at han hadde utviklet det funksjonsnivået han kunne oppnå, så ut til å gjøre inntrykk.

Noen timer senere ble jeg informert om at Arne ikke fikk komme hjem likevel. Leiligheten var ikke ferdig. Utskrivelsesdatoen hadde vært klar i flere uker, men ettermiddagen før avtalt hjemreise hadde kommunen gitt beskjed om at de ikke kunne ta i mot han likevel. Jeg oppsøkte Arne på rommet hans. Han virket tilsynelatende helt uanfektet. Likevel opplevde jeg en håpløshet bak dekket av hans tilsynelatende totale likegyldighet. Hans kommentar var:

*”Nei, det er greit. Da får jeg se flere fotballkamper og møte Steinar (en tidligere pasient der) som skal inn på kontroll”.*

Kommunens planlagte utsettelse var en måned.

#### **2.5.4. Om å være den han var – tanker om et møte**

I alle intervjuene understreket Arne at han så seg selv som den samme som han alltid hadde vært. Han mente at endringene kun var kroppslige, og ville ikke gi det stor betydning. Det var viktig at vennene hans og folk omkring han skulle forstå det, og behandle han deretter. Hans tanker om framtiden handlet om at livet skulle bli tilnærmet som det var tidligere. Han visste at han måtte ha hjelp (foreløpig), men den bistanden han måtte ha, skulle han få av sine venner. Hjelpen skulle kompenseres med lønn, åpen leilighet for kameratene og bil.

Arne snakket ikke om krenkelser i forhold til den hjelp han mottok, men sykepleieren fortalte at han avskydde hjelp til avføring og vannlating. Selv sa han lite som kunne oppfattes som klage eller kritikk. Ikke engang utsettelse av det primærsykepleieren kaller hans ”etterlengtede hjemreise” førte til kritikk eller klage. Men han beskrev å måtte *”brette ut privatlivet mitt til mange personer”*, som *”negativt”*.

Jeg opplevde Arnes fortellinger som fortalt med en streng grad av selvsensur. Hans opptreden var forekommende, og måten han snakket, eller kanskje *ikke* snakket på, ga meg tanker om at det kunne være vanskelig å si noe negativt om mennesker han var avhengig av. Arne var tydelig på at han ikke ville at jeg skulle vite noe om ulykken. Han hadde gitt meg tillatelse til å snakke med sykepleierne om han, men han ville likevel ha en viss kontroll over det jeg fikk vite. *”Jeg vil først lese det som står om meg”*, sa han, *”de sier så mye rart”* (Arne). Noe skulle jeg kunne vite, annet skulle være skjult for meg. Dette gjorde at jeg opplevde at han hele tiden var på vakt overfor det jeg sa, og at jeg hele tiden var på vakt overfor det usagte. Dette bevirket til at jeg som lytter intuitivt kan ha dannet mine egne narrativer som kanskje ikke samsvarer med Arnes opprinnelige indre bilder (van Manen, 1990). Jeg har mine data og inntrykk, men ikke mer enn det, og fortsatt er det noe som bare er Arnes. Slik vil det alltid være, men formodentlig i større grad i



relasjoner hvor partene er usikre på hverandre slik jeg oppfattet mitt og Arnes forhold i begynnelsen. De følgende møtene med Arne og med hans bistandsyttere ville kunne gi mulighet til en viss grad av validering av intervjuene (Kvale, 1997, Lindseth & Norberg, 2004) slik at fortellingene reflekterte hans erfaringer slik han så dem, og slik han ønsket at andre skulle se dem. Uansett vil ordene, i følge Merleau-Ponty (1994:140) kun utgjøre de ytre tegn på en indre erkjennelse, og det vil være sannsynlig at han erfarer langt mer enn han kan fortelle.

## **2.6. Vidar – ”Helt plutselig kjørt ned...”**

Den neste jeg møtte var Vidar. Han var i slutten av 20-årene da ulykken hendte. Han kom kjørende på motorsykkel, fortalte han stille, da han helt plutselig ble meid ned av en bil som krysset hans veibane. Han ble kastet gjennom luften og landet på et jorde. Han brakk ryggen og skadet ryggmargen alvorlig i høyde med Th 6. Han ble paralyisert (fullstendig lammet) fra under brystbeinet og ned.

Vidar var taktsom før han svarte på mine spørsmål, men han virket åpen og samtalen fløt lett. Etter en stund fikk han skjelvinger som grenset til rystninger i hendene og armene. Han la dem bak hodet – trolig for å holde dem i ro, kontrollere rystningene. I henhold til skaden var det fysiologisk og anatomisk umulig at han hadde spasmer i armene, så rystningene måtte ha andre årsaker, en mulig infeksjon etter eller annet sted, eller kanskje intervjusituasjonen?

### **2.6.1. På jordet med brukket rygg**

Vidar fortalte stille om ulykken.

*”Det var en motorsykkelykke. Jeg var - jeg lå på veien som alle andre, og jeg ble overrasket over en som kom over i motsatt kjørefelt, og skulle over mitt kjørefelt og inn på en sidevei. Han måtte da krysse min kjørebane. Han ser da ikke at jeg kommer, og krysser kjørebanen. Jeg rekker ikke å bremse nok for å komme meg unna, og jeg treffer da bilen og får meg en flyvetur, for å si det sånn, og lander femti meter bortenfor på et jorde. Fullt bevisst faktisk, nesten hele tiden. Eneste svevet jeg ikke husker noe av i løpet av ulykka. ... Og skaden min er en tverrsnittslesjon TH 6 – 7. Ja... den er ganske høy. Så jeg har da mistet førligheten fra underkant av brystet og nedover. Førlighet og bevegelighet. Kort fortalt i alle fall”.*

Bruddet er høyt, og det er en komplett skade. Det betyr at lammelsene er varige. Men Vidar satte håp til forskningens muligheter i vitenskapens verden. Gjennom genforskning og høyteknologi ville det kanskje åpne seg muligheter for å reparere eller erstatte en ødelagt ryggmarg, håpet han. Hva en slik skade ellers innebærer er beskrevet i kapittel 3, ”Den medisinske kroppen”.

Hege, Vidars primærkontakt på avdelingen, fortalte senere at Vidar ikke hadde snakket mye om ulykken. Men det han hadde fortalt beskrev hun som ”*veldig sånn nøkternt*”. Han hadde ”*hatt uflaks, vært uheldig (...). Men måten han fortalte det på, var liksom nøkternt*”. Hege utdyppet ikke hvilken betydning hun la i sin fortolkning av Vidars fortelling, men jeg tenkte at ved å la Vidars ”nøkterne” fortelling være bærende vedrørende hans opplevelse av ulykken, var det mulig for Hege å skjerme seg mot å bli involvert i hans eventuelle fortvilelse. Frank (1995) mente at helsepersonell beskyttet seg mot egne smerter ved å holde en profesjonell avstand. Men kanskje var det å holde en viss nøktern avstand også Vidars måte å bevare sin integritet?

### **2.6.2. ”Bare en liten pause”. Fremmere, ressurser, målsetning**

Vidar beskrev ulykken som en brudd på det normale livet. Etter ganske kort tid skjønte han at han bare hadde ett valg, han måtte se positivt på livet. Han reflekterte over både gode og vanskelig sider ved det, og fortalte levende om angst, fortvilelse og raseri i forbindelse med ulykken. Men fokus måtte være på det han kunne få til. ”*Det er fortsatt mye igjen*”, sa han.

Sykepleier Hege beskrev en ung mann som

*”viser et veldig pågangsmot og tro på fremtiden. Og alt dette skal han klare. Han tar hver dag som den kommer til en viss grad, prøver å få det til slik som han vil ha det”.*

Han hadde fortalt henne at han var vant med å presse seg i treningssituasjoner, og likte å slite seg fram til å nå mål han har satt seg. Dette så Hege på som en uvurderlig ressurs som ga henne tro på at

*”dette skal han klare. I det siste har han ikke snakket om at han ikke skal klare det. Eller at han har liten tro på fremtiden”.*

Korsettet var foreløpig en hindring for full utnyttelse av de kroppslige muligheter han hadde, men han trente innefor de bevegelsesmuligheter han hadde.

Vidars mål var i første omgang å klare seg selv 100 % på egen hånd, og så komme hjem og praktisere det. ”*Det tar nok litt tid å innarbeide litt rutiner og komme seg i gang hjemme*”. Men, sa han, det skulle nok gå bra. Han fortalte om nære relasjoner til familie og venner. Han var ugift ”*per dags dato*”, svarte han spøkefullt da jeg spurte om familieforhold. Generelt så han på forholdet til andre mennesker som uendret fra før ulykken.

*”Jeg uttrykker meg på samme måte, og blir kjent med folk på samme måte, og får samme responsen tilbake. Så jeg kan ikke se noen forskjell i det. Så lenge hodet er klart er det veldig bra”.*

Vidar fortalte om gode erfaringer på de sykehusavdelingene han hadde vært på. Han følte seg tatt vare på

*”hele veien ... Jeg føler det at jeg gjør det som jeg trenger, og det som jeg ikke klarer, det får jeg hjelp til. Jeg har ikke noen problemer med det, for å si det sånn”.*

For personalets del, sa Hege smilende, måtte de være oppmerksom på å ikke hjelpe Vidar for mye. Det var lett å strekke seg for langt, og ikke legge merke til at han faktisk allerede var i stand til å gjøre mye selv. Vidar kommenterte også spøkefullt at

*”det hender jo at du blir litt bortskjemt, at du tar imot litt hjelp – mye mer hjelp av det du kan få ...”.*

At forholdet til hjelperne var godt fortalte både Vidar og Hege.

*”Han er en mann som er veldig flink til å forklare hvordan han vil ha ting. Sånn at jeg tror at han opplever at han får god hjelp. For jeg tror at hvis han ikke hadde fått det, vil han ha sagt fra” (Hege).*

Vidar var motivert til å fortsette livet på de nye premissene han hadde fått. Han var utdannet mekaniker, men hadde arbeidet som handverker sammen med Tore, en kamerat, de siste par årene. Nå hadde kameraten og han startet et kompaniskap.

*”Vi dreiv og starta en bedrift sammen så... Det var liksom det som skulle bli, eller det blir geskjeften videre, for å si det sånn. Bare en liten pause”.*

Vidar så ikke ulykken eller skaden som en hindring i forhold til sitt kompaniskap med Tore. *”Bare en liten pause”.* Ellers var planene klare i forhold til jobbskaping. Mye kunne gjøres bare han hadde telefon og datamaskin, så han regnet med å kunne begynne i arbeid med en gang han kom hjem. Han tok initiativ i forhold til trening i det daglige, og selv om han enda var i en immobiliseringsfase hvor han måtte bruke korsett, aksepterte han de begrensninger han hadde i den nåværende fasen.

På bakgrunn av Vidars fortellinger virket det ikke som om han opplevde ulykken/ skaden som et varig brudd i livet. Han kalte det en *pause*. Han var på vei ut i et aktivt liv, med planer og pågangsmot på tross av skaden.

### **2.6.3. ”Jeg kan gjøre det og vil gjøre det og skal gjøre det sjøl”.**

Da jeg intervjuet Vidar første gang, kom han rett fra bassengtrening. Etter samtalen gjorde jeg meg tanker om at i motsetning til de andre jeg hadde møtt som alle var mobile i rullestol, lå Vidar i senga. Dette kan ført til at han i mine øyne virket mer sårbar enn de andre som jeg hadde møtt i

sosiale sammenhenger hvor det ble spøkt og samtalen fløt lett. Jeg valgte derfor å gjøre ny avtale med Vidar, og reiste tilbake til Sykehuset litt over en måned senere.

Det var nydelig vær da jeg kom til sykehusområdet denne septemberdagen. Vi hadde ingen fastsatt tid for møtet, så Vidar var ikke til stede da jeg kom. Det var greit å få tak i han via mobiltelefon. Han var på butikken og handlet. Ti minutter senere kom han susende inn på sykehusområdet i elektrisk rullestol med ei ung jente på fanget, leende og glad. Han bodde ikke på avdelingen nå, men i en treningsleilighet i tilknytning til Sykehuset. Siden sist hadde han vært hjemme på besøk en ukes tid.

Det var en "helt annen" Vidar jeg møtte denne gangen. Han var åpen, glad og virket trygg. Vidar var inne i et framtidprosjekt med å trene seg i å bo alene i leilighet. Det betydde at han skulle ta seg av alt egetstell, husstell og klesstell, planlegge og gjennomføre innkjøp etc.. Men før vi går videre, vil jeg vende tilbake til det jeg oppfattet som sårbarhet, eller sorg, hos Vidar.

#### **2.6.4. Om å ta tilbake livet når alt er kjørt i grøfta**

Robert Murphy (1990:53) hevdet at *"Blant mennesker som har gjennomgått akutt traumatisk skade på ryggmargen, er det vanlig å erfare en periode av sorg"*. Da jeg snakket med Vidar første gang, ga hans fortelling gjenklang av en dyp sorg i meg, selv om han fortalte at alt "gikk bra". Ved møtet en måned senere ba jeg han derfor tenke seg tilbake, og fortelle hvordan han hadde opplevd tida etter ulykken. Han ble takknem og alvorlig, og fortalte stille:

*"Du kan jo si det på den måten at da jeg kom hit, så var det jo... Altså det var mange brudd, så det var mye komplikasjoner både med bevegelse og - Du var mørk og du var sliten så du hadde behov for veldig mye hjelp. Og da var det jo også en periode hvor du var litt - ja, deprimert og lei deg over situasjonen sånn som den var. Det var liksom ikke no' moro. (Lett utpust-oppgitt-smil). Så det var liksom den første biten. Da fikk jeg hjelp til det meste, nesten. Men så - Kroppen restituerer seg og bruddene gror og du føler deg piggere og piggere, liksom. Jeg kom meg veldig fort. Når jeg lå på akuttsykehuset så husker jeg at jeg - de siste 2 dagene - Jeg lå og ventet på å reise hit, så var jeg liksom klar for å begynne å gjøre noe"*.

Vidar var på vei tilbake til et hverdagsliv:

*"Jeg hadde jo liksom - hadde truffet igjen folk og hadde pratet litt med dem om det som hadde skjedd og ... Du kan si - den første perioden her - det var en sånn tung - litt sånn tung periode. Det tar litt tid å komme i gang og det er litt nytt og uvant og sånn. Men så kommer du i kontakt med personalet, du blir kjent og du begynner å få igjen litt av gnisten og det kommer en sånn periode hvor du begynner å klare å ville gjøre litt sjøl ... Og så gjør du mer og mer av deg sjøl sånn at det blir liksom en vane. Det du ikke gjør, det får du hjelp til. Så det hender jo at du blir litt bortskjemt, at du tar imot litt hjelp - mye mer*

*hjelp av det du kan få ... (latter). Men nå som jeg er enda friskere og enda mer mobil, så - nå er jeg liksom kommet over den fasen at nå kan jeg gjøre det og vil gjøre det og skal gjøre det sjøl. Nå vil jeg ikke ha noe hjelp, for å si det sånn. Samme hva slas utfordringer som kommer, så vil jeg prøve å gjøre det sjøl, på egen hånd!”*

Vidar fortalte om muligheter til selv å ta initiativ til å snakke med ulike fagfolk, og til å lese egen journal og pleierapporter. Når han mente de ikke var korrekte, kunne han gjøre endringer. Spesielt pleierapportene som skulle sendes til hjemkommunen var viktige, fordi de la grunnlag for kommunale sykepleiere der som eventuelt skulle hjelpe han der hvis det var behov for det. Han snakker om å ”ta tilbake livet” sitt:

*”Alt det jeg gjør, liksom for å klare meg på egen hånd er - Jeg tar jo tilbake de tingene jeg kunne fra før, da. Lært meg på en litt annen måte. Får liksom tilbake litt av privatlivet ditt! Du kan gå på do sjøl og tisse sjøl og dusje sjøl og – andre ting. Det er jo – det er liksom – nå har du lært det sjøl. Nå kan du gjøre det sjøl. Nå trenger du ikke hjelp, liksom. Nå blir det liksom mer din business. Du styrer døgnnet sjøl og ... Det er sånne småting som betyr no. Nå står jeg opp når jeg må, og så legger jeg meg når jeg må, eller skal, eller vil legge meg. Ikke skal, men vil (ler) så...”*

### **2.6.5. Etertanker om et møte – om å komme seg ”på veien igjen”**

Vidars fortelling viser på en spesiell måte hvor stor betydning enkeltpersoner kan ha for mennesker i krise. For Vidar var Tore, en kamerat og kollega, en slik person. Vidar fortalte om tanker han gjorde seg om livet, at ting som tidligere ble tatt for gitt, ble gitt ny mening.

Videre viser fortellingen hvordan hans tidligere helsetilstand, hans treningsform påvirket hans rehabiliteringsmuligheter. Han erfarte selv at hans slit på treningsstudio kom til nytte i denne situasjonen. Han likte å ”bruke seg”, sa han, og kjenne at han ble sliten. Hurtigheten av svinnet av ubrukt muskulatur fylte han med undring og sorg. Smilet var trist da han ”klasket” seg på låret og kommenterte de tynne, ”døde” lårene. Men mens Vidar fokuserte kroppens endringer, vektla sykepleier Hege treningens effekt på hans evne til å tåle press og kamp for et nytt liv. Hun understreket hans evne til å se muligheter i livet, og støttet hans tro på at han kunne gjenerobre det livet han hadde hatt, ”på en litt annen måte”.

### **2.7. Jenny – fra MC treff til rullestol**

Jenny, den eneste kvinnen i gruppen, var min neste samtalepartner. Hun var i midten av tjuårene. Hun uttrykte beslutsomhet og ro med blick og kroppsuttrykk. Jeg følte at hun holdt en viss distanse til meg under samtalen, men når hun snakket om arbeidet sitt som forsker, åpnet hun mer opp og ga det betydning gjennom sin faste stemme. Jenny hadde høgskoleutdanning, og for-

talte at hun kunne komme tilbake til jobb selv om hun skulle forbli avhengig av rullestol. Hennes samboer, Teodor, var på besøk og gled inn i det sosiale miljøet som var på avdelingen.

Jenny var midt i 20-årene da motorsykkelykken inntraff. Hun bodde sammen med Teodor på tredje året. De hadde begge fast arbeid, og bodde i eget hus i Byen. Jenny arbeidet som forsker i et privat firma. Hun arbeidet som biotekniker, og ”er bare avhengig av hender og hode” (Jenny). Hun vurderte det som ganske problemfritt å komme tilbake til arbeidet. Jenny og Teodor var aktive medlemmer i en motorsykkelklubb, hvor Jenny var styremedlem i en avdeling av norsk motorsykkelunion. Paret levde et fritt liv med motorsykkelkjøring hele sommeren. Jenny og Teodor hadde så vidt begynt å snakke om å få barn og stifte sin egen familie, men først ville de nyte friheten litt mer sammen.

### **2.7.1. På hodet i grøfta**

Jennys valgte å begynne sin fortelling før selve ulykken:

*”Jeg kan jo fortelle litt om hva som skjedde før den ulykken, for det føler jeg er ganske viktig. For jeg jobber i styret for norsk motorsykkel-union, i en lokal avdeling. Og vi arrangerte et kjøreteknisk kurs på en raserbane i Fylket”.*

Jenny fortalte at de lokale arrangørene hadde gjort mangelfulle forberedelser til kurset, og at dette stilte store krav til styret da de ankom raserbanen. Å være både arrangører og deltakere på kurset var en krevende kombinasjon, så da Jenny satte seg på sykkelen etter den andre kursdagen for å møte samboeren 40 - 45 mil lenger sør i landet, var hun sliten.

Ti mil leger sør skjedde det.

*”Så var det bare en slakk venstresving. Jeg var langt ute til høyre, og... så gikk jo alt så fort, at jeg bare registrert at: Oj! Nå er jeg langt ute til høyre, nu går det galt. Og så tip-pet jeg rundt og tumlet bortover og ble liggende på magen”.*

Jenny reflekterte over hendelsesforløpet, hva som ville ha vært riktig å gjøre for å unngå ulykken:

*”Jeg tror at kroppen min var sliten, og den greide ikke å reagere slik som før. Så jeg inn-biller meg at jeg var for treg i oppfatningen. At det liksom var det som førte til at jeg havnet utfør. Og samtidig, når en havner opp i en slik situasjon, må en overgå instinktene. Man skal jo egentlig, istedenfor å slippe gassen og kikke ned i grøfta, så skal du kikke opp på veien igjen og gi gass i håp om at sykkelen tar seg til, og få sykkelen på rett kjøring igjen”.*

I ettertid ble hun fortalt at hun må ha fløyet gjennom luften og landet på hodet. Hun må ha landet på hodet, for hjelmen var helt ødelagt. Bruddet var ganske høyt oppe i ryggen, men det er en in-

komplett skade<sup>37</sup>,

*”så forhåpningene til å komme seg på føttene er jo til stede. Jeg vet jo at jeg blir handikappet på et eller annet vis, men jeg vet ikke hvor stor handikappet blir enda. For det kan ingen fortelle meg enda, ikke før det er gått enda ei stund. Så... kort sagt er det det som skjedde i selve ulykken”.*

### **2.7.2. På vei opp av grøfta for å ”ha seg en hverdag”**

Jenny så det ikke som et problem at hun kanskje blir sittende i rullestol. Målet om å greie hverdagen, komme seg ut og inn av rullestol og bli sjølhjulpen med hensyn til å få tømt blære og tarm, visste hun at hun ville klare. Når det gjaldt andre mål for livet, var det noe hun ville justere etter hvert som mulighetene åpnet opp for det. Men hun var klar til å komme tilbake til arbeidet, og hun ville ”ha seg en hverdag”. Hun drømte også om å komme tilbake til motorsykkelmiljøet, som ”påsitter eller som sjåfør” (Jenny).

Teodor kom tidlig inn som en aktiv medspiller i Jennys rehabilitering. Han var den viktigste ressurspersonen i hennes liv. Samtidig ga Jenny uttrykk for en nagende usikkerhet i forhold til sin egen verdi i Teodors verden. Hun insisterte på at han måtte snakke ut med personalet på sykehuset, og tenke gjennom hvordan han ville ha det i livet. Hun ville at han skulle reise hjem og tenke seg om, finne ut om det var mye han ville komme til å savne når hun kom hjem og ikke ville være som før.

*”Jeg vil ha deg hjem sånn at du kan få tenke litt over ting. Ja, få gjort litt ting sjøl, og kjenne etter om det noe du kommer til å savne når du vet det at jeg kommer tilbake og at det ikke blir helt som før. For det blir en del begrensninger. Så jeg håper han bruker den tiden til han kommer tilbake til å tenke litt på seg selv. Tenke hvordan han vil ha det”.*

Øynene strålte da hun fortsatte:

*”Og så blir han samboer med meg på lik linje som før. Vi ser jo det at det sikkert blir en del begrensninger og sånt, men vi får ta det som en utfordring, så får vi prøve å løse det. Men han er utrolig flink i denne situasjon og er med og støtter meg fullt ut, så han er så god å ha akkurat nå (...). Og vi har slått oss til ro med det at det kunne ha gått mye verre. Jeg har ikke trengt å være her faktisk... så vi tenker heller framover, ja. Og han har jo sagt hele tiden:” Dagene går ikke. De kommer!” Og det er jo et veldig fint motto å ha. Fordi det gjelder jo det med å se framover, å ikke å henge seg opp i ting som man vet at man ikke rår med likevel. Det er noen ting med det der å klare å se positiv på ting, og at man vet at det kunne ha gått så veldig mye verre, og at en har den holdningen istedenfor at man ser på hva en går glipp av. Vi ser heller på hva vi kan få til og hva vi kan gjøre utav det (...) Han har sagt at han ikke kjenner noen steder at han savner det gamle livet vårt. Han er klar til å start på nytt og bli med meg i denne prosessen”,*

fortalte hun og smilte stolt.

---

<sup>37</sup> Se kap.3, den medisinske kroppen

### **2.7.3. Tid... før, nå og livet videre**

Før ulykken lå livet foran Jenny og Teodor. De hadde skapt seg et hjem, var en del av et miljø og en vennekrets som på mange måter var dem nærmere enn familien, og verden lå åpen for dem. Enda en stund ville de nyte friheten sammen, men de hadde planer om å stifte familie en dag ... Nå hadde døden presentert seg på nært hold.

*”Det kunne ha gått mye verre. Jeg har ikke trengt å være her, faktisk...”* (Jenny),

Jenny ble stille. Fornemmelsen av døden som en endelig del av livet, som en konstant faktor som når som helst kunne gripe inn i alle deres planer, hadde åpenbart verdier i livet uansett utfall av skadene. Muligheten for at Jenny kunne bli sittende i rullestol var stor, men i stedet for å avskrive livet, hadde dødens nærhet skapt nye dimensjoner i livet for dem. Det kunne ha gått mye verre. Tiden kunne ha vært ”ute” for henne. Så de tenkte framover. *”Dagene går ikke. De kommer”*, var Teodors motto, og ble Jennys målesnor i livet:

*”Fordi det gjelder jo å se framover, å ikke å henge seg opp i ting man vet at man likevel ikke kan gjøre noe med. Det er noe med det der å greie seg, at man ser positiv på ting, og at man vet at det kunne ha gått så veldig mye verre, og at en har den holdningen istedenfor at man ser på hva en går glipp av. Vi ser heller på hva vi kan få til, og hva vi kan gjøre utav det”*.

Jenny hadde som mål at hun skulle bli sjølstendig, hun skulle ”drive” seg selv, sa hun engasjert.

### **2.7.4. Kroppslighet, hverdag og jobb**

Selv om bruddet i ryggen var høyt, mellom Th 4 til Th 6, hadde Jenny håp om å komme på føttene igjen. Skaden var innkomplett, d.v.s at det var usikkerhet om hvor mye av ryggmargen som var skadet. Ingen deler av kroppen var blitt ”borte” for henne. Hun hadde spasmer i både bena og magen innimellom, og hun hadde hudfølelser i bena.

Jennys verste kroppslige opplevelse var at mage, tarm og blære ikke var i orden. Det begrenset friheten mer enn det å ikke kunne gå. Sosiale situasjoner gjorde det viktig å klare å tømme bæra på toalettet.

*”Tenk bare på når en for eksempel er ute og farter eller er ute og - ja, skal komme seg såpas at en skal ut på besøk, så spør du ikke folk om du får låne senga for at du skal tømme blæra! Så det er klart at det blir en veldig stor frihet når det er i boks”* (Jenny)

I forhold til jobben var utfordringen å klare de daglige rutinene.

*”For greier jeg hverdagen, så vil jeg også greie jobben. (...) Jeg klarer ikke å se hva annet jeg kan gjøre enn å trene meg, å få den styrken i armene og teknikken som skal brukes for å greie hverdagen”*.



Arbeidsplassen vurderte hun som relativt enkel å tilpasse en rullestolbruker. Hun skulle kunne klare seg selv med enkle endringer. Jenny snakket om jobben med stolthet, og muligheten for å komme tilbake til arbeidsplassen var et viktig incitament for henne i forhold til treningen.

### **2.7.5. Egenkontroll og sjølstyring**

Så snart Jenny hadde oppnådd framgang ved treningen, prøvde hun ut hvordan hun kunne utfordrer, utvikle det hun hadde lært. Hun hadde fått skiftet seng så hun lettere kunne ta seg ut og inn av senga. Det samme gjaldt blæretømmingen. Etter å ha fått demonstrert hvordan det skulle gjøres, tok hun over selv. Hun kledde av og på seg klærne før hun fikk profesjonell veiledning, og ga uttrykk for tilfredshet for at personalet støttet henne i det. Egenkontroll i det daglige var veien til frihet for Jenny, og det var uhyre viktig for henne å være sjølhjulpen. Hun hadde ikke vært lenge på Sykehuset før hun begynte å legge planer for framtiden og livet utenfor. Hun søkte på hjelpemidler hun ville ha behov for i hjemmet, og sørget for at de ble brakt til farens leilighet i nabobyen, hvor hun planla et besøk i løpet av sommeren. Et av målene med besøket var å få prøve hvordan hun klarte seg utenfor sykehusets trygge rammer. Hjemmet hadde de allerede lagt ut for salg. Det egnet seg dårlig så lenge Jenny var avhengig av rullestol.

På avdelingen ble Jenny beskrevet som *”særdeles positiv”*. Henriette, Jennys primærkontakt på avdelingen beskrev henne slik:

*”Hun snakker om jobben sin. Og hun har snakket om at alt blir litt annerledes, og at alt må gjøres på en annen måte. Men hun er så positiv at hun ser at: nei, det skal ikke bli noe problem. Jobben skal hun klare – det er ingen store forandringer som må gjøres. Så hun ser ikke på noe som noe problem. Pluss at hun har veldig god støtte, da. Støttespiller i han Teodor”.*

### **2.7.6. Etertanker etter samtale med Jenny ...**

Jenny fokuserte på organisatoriske muligheter og utfordringer som ville møte henne i hverdagen. Selv om hun i utgangspunktet virket litt reservert i forhold til meg, fortalte hun om livet, kjærligheten og håp for framtiden. Samtidig tok hun en del forbehold, og ga rom for tvil i forhold til hvilken betydning skaden kunne få i forhold til enkelte i hennes nære nettverk. Teodor var hennes viktigste støttespiller, og framtiden spant omkring de to sammen. Deres nåtid og framtid ble tilskrevet usikker verdi i lyset av de endringer som hadde oppstått. Det var viktig for Jenny at Teodor skulle *ønske* et liv sammen med henne. Det var viktig for henne å bli møtt som den samme voksne, tiltrekkende kvinnen som tidligere. I forhold til Teodor ville hun at han skulle tenke

gjennom hvordan livet med henne kunne bli hvis hun kom til å få en alvorlig grad av funksjonsnedsettelse. Hun innså at muligheten til full restitusjon var svært begrenset, og hadde som mål ”å ha seg en hverdag” enten hennes kroppslige funksjoner skulle forbli i status quo, eller om hun skulle oppleve bedring. Å vende tilbake til arbeidet anså hun som uproblematisk. Det var et arbeid hun utførte sittende, og hun regnet med at hun kunne gli tilbake i arbeidsmiljøet etter kort tid.

## **2.8. Fortellingen om Jens**

Jens så vennlig og avventende ut da han kom inn på kontoret. Det var en måned siden ulykken, og to uker siden han kom til Sykehuset. Jens' ansikt var ganske uttrykksløst mens han fortalte om seg selv og ulykken han hadde vært utsatt for, men han fikk tårer i øynene da han snakket om ungene sine. Han hadde tre barn i alderen fire til tretten år. De bodde sammen med moren sin i en by cirka 35 mil lenger nord i landet. Han fiklet litt med gipsen på den ene armen, ellers var det lite bevegelse å se. Av Helene, Jens' primærkontakt på avdelingen, ble Jens beskrevet som en sosial person. Hun hadde forstått at han vanligvis var en ”igangsetter” og en som fikk organisert ting i venneflokket, men på avdelingen hadde han vært mer tilbaketrukket. Hun fortsatte:

*”Etter hvert tror jeg jo at det kommer tilbake når han tar tiden til hjelp, da. For det har jo vist seg før. Har de sittet i sofaen før, så sitter de etter også. Så som regel kommer de i gang når de kommer hjem til seg selv” (Helene).*

Kjæresten, Tora, var på besøk og bodde sammen med han på rommet hans. De var i en ”samflytningsprosess”, og han presenterte henne som sin samboer. Tora var stille i fellesskapet med de andre. Hun fortalte at hun var fortvilt over situasjonen som hadde oppstått. Etter å ha levd i et forhold hun beskrev som undertrykkende, hadde hun opplevd å føle seg ”som en prinsesse” sammen med Jens. Muligheten for at forholdet skulle endres var urovekkende, men hun elsket han og håpet på det beste. Tanken på fremtiden skremte henne.

### **2.8.1. Sidelengs i grøfta**

Jens svarte ganske kort på spørsmålene. Han virker ikke som en ”fortellende” mann.

Om ulykken fortalte han at han var kommet kjørende på motorsykkel på veien mellom Tettstedet og Byen. Det var glatt på veien, og plutselig mistet forhjulet ”taket” i veibanen. Han fór inn i ei ”stein-kjerring” og ble liggende. Tilfeldigvis var det en ambulanse på vei fra Byen og nordover da ulykken skjedde, så han ble ikke liggende lenge. Ikke før etter at ambulansen var kommet

kjente han at noe hadde skjedd med kroppen. Han viste ikke om han hadde vært bevisstløs på noe tidspunkt, men han husket ikke tidsrommet fra fallet til ambulansen kom. Det viste seg at en ryggvirvel i høyde med Th 8 var blitt knust i fallet.

Jens ble sendt til Mellombyen for å bli operert. P.g.a. de smertelindrende medisinene han fikk, har han få erindringer fra tiden på sykehuset. Han var der fire-fem dager før han ble overført til sykehuset i Byen. Oppholdet beskriver Jens som godt, med godt samarbeid mellom tjenesteyterne. Etter noen uker ble han overført til Sykehuset.

### **2.8.2. Kroppslighet og framtidstanker**

På avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ble Jens beskrevet som en sjølstendig person som fikk til det meste. Av den grunn, fortalte hjelpepleier Helene, kunne han lett komme i bakgrunnen i forhold til andre som stilte mer krav om oppmerksomhet. Det største problemet for Jens, mente hun, var fortsatt å måtte motta hjelp i forhold til blære- og mage-tarm-tømming.

*”Fordi det er jo ganske privat både det ene og det andre” (Helene).*

De fleste kunne oppleve uhell ved manglende tarmkontroll i den tidlige fasen etter en slik skade. Det gjorde også Jens, og det var tydelig at skammen og ubehaget var stort.

Utviklingen de første tre måneder, fortalte Jens, ville gi en pekepinne på hvor stor skaden egentlig var. Opplevelsen av kroppen beskrev han som

*”Tung, ned-delen i hvert fall. Oppleve den? Nei vet ikke hva jeg skal si. Tungt å forflytte meg, ellers så..., jeg kjenner jo ikke at jeg har ned-delen så... ”.*

Den måneden han hadde vært på Sykehuset opplevde han at han hadde hatt stor framgang. Hans første store mål var å komme tilbake til arbeidet. Han var blitt kontaktet av sin arbeidsgiver allerede mens han lå på sykehuset i Byen, og de så positivt på at han skulle kunne komme tilbake til arbeidet som tekniker. *”Det var jo veldig oppløftende. Det var jo et mål”* (Jens). En av hans kolleger var også rullestolbruker, så arbeidsplassen var allerede noe tilrettelagt for rullestolbrukere. Hans største fritidsaktivitet med ”bilskruing” og motorsykkelkjøring virket derimot uopnåelig. Venner hadde allerede tatt kontakt mens han lå på sykehuset. Jens smilte:

*”De har stilt opp så langt, så jeg tror ikke det blir noe problem. Men det vil jo vise seg etter hvert som det kommer. Å se hvordan det blir”.*

### **2.8.3. Tilbake til Sykehuset – en måned senere**

En måned senere kom jeg tilbake til avdelingen. Da virket Jens ”tung i hug”. Jeg opplevde en ”tyngde” i brystet mitt med en gang jeg møtte han på stua. Det var flere til stede som så på TV

sammen. Jens hadde samme uttrykk i ansiktet som jeg hadde sett han tidligere, men ”noe” var annerledes. Han virket nedstemt. Jeg spurte etter kjæresten. Hun var begynt på utdanning i en naboby – hennes hjemsted, sa han. De kom ikke til å flytte sammen før ”til neste år” (Jens).

Under samtalen med Helene, hans kontaktsykepleier, ble hans nedstemthet fortolket som en reaksjon på skadeomfanget. Hans lammelser var uendret mens andre som var kommet til avdelingen på samme tid som han, hadde begynt å oppleve liv i muskulaturen. De hadde innkomplett spinalskade<sup>38</sup>, mens hans var komplett. Flere av dem var begynt å gå, og deres blære-tarm-funksjon var begynt å normaliseres.

*”Han har det steintøfft for tiden”, fortalte hun. ”Det er det såå ... Men vi får prøve å ta tiden til hjelp og hjelpe han over kneika. Det er ikke annet å gjøre, altså” (Helene).*

Personalet hadde derfor invitert en likemann til å snakke med han, en tidligere pasient som hadde samme type lammelser som Jens. Han kunne fortelle at det fantes en framtid. Han hadde giftet seg og bygget hus og hadde fått seg arbeid – etter ulykken.

#### **2.8.4. Etertanker etter samtale med Jens ...**

Jens hadde planlagt et nytt liv sammen med Tora og hennes sønn. I løpet av et øyeblikk var bena bokstavelig talt blitt slått under han. Det var temmelig sikkert at hans lammelser forble permanente, og det var ikke lenger sikkert at Tora og han skulle starte et nytt liv sammen. Men skjønt Jens virket ”dempet”, var hans mål å få sitt eget hjem i Byen, og å komme tilbake til arbeidsplassen. Han beskrev et nettverk av familie og venner som hadde stilt opp for han, og som han regnet med han ville ha et tilnærmedesvis uendret forhold til når han kom hjem.

### **2.9. Sverre - Når verden glir unna**

Den siste jeg møtte var Sverre. Han fortalte at han var på arbeid da det hendte. Han var 40 år og en erfaren anleggsarbeider.

Morgenen hadde forløpt som vanlig med arbeid med den store anleggsmaskinen. Plutselig kjente han at grunnen holdt på å gi etter. Maskinen var to-leddet, og bakvogna begynte å vri seg. Så begynte forvogna å gli, før den reiste seg, og slo ned igjen. Sverre ble kastet ut gjennom vinduet og landet på ryggen på en stein. Han hørte en lyd som av en brukket kvist, og rullet ned skråningen sammen med maskinen i ei dyp grop.

---

<sup>38</sup> Se kap. 3.1.3. Ved en inkomplett skade er ikke kontakten mellom de perifere nerver og sentralnervesystemet helt brutt, og de første månedene er det usikkert hvor stor skaden er. Ved komplett skade er ryggmargen så skadet at ingen perifere signaler når til hjernen, og lammelsene er permanente.

*”Jeg skjønnte med en gang hva som skjedde. For det var en heslig lyd, og den tror jeg jeg vil huske resten av mitt liv. Så det blir ingen som får lov till å knekke en tørrkvist ved siden av meg! For det var virkelig en lyd jeg kommer til å huske! Det var sprøtt”.*

Sverre tok med en gang kontroll over organiseringen av hjelpearbeidet. Han ga beskjed til kollegene at de skulle ta bilder for å dokumentere det som hadde skjedd. Videre organiserte han hjelpearbeidet. Førstemann til skadestedet fikk beskjed om å stabilisere ryggen slik at det ikke skulle bli bevegelse i bruddstedet.

*”Jeg kjente jo at her var det noe galt i ryggen. For jeg visste jo det at med den smellen så var - så visste jeg jo at den var brukket, men ikke hvor ille” (Sverre).*

Sverre var hele tiden ved bevissthet, og kampen om kroppen var målrettet.

Det var trangt nede i gropen der han lå. Han kjente grunnen beveget seg, og var redd maskinen skulle rutsje lenger ned og gjøre skaden verre. Ingen måtte blande seg inn i det som skjedde!

*”Hvis de hadde vridd på meg så hadde det ikke vært det utfallet det er i dag” (Sverre).*

Sykebilene kom, men den unge legen som *”bare vimset omkring”*, innga ingen trygghet hos han. Han visste at ambulanshelikopteret med erfarent krisepersonell var på vei, så den lokale legen og ambulanspersonalet fikk ikke røre han.

### **2.9.1. Selvkontroll og ekspertise**

Etter 20 minutter kom ambulanshelikopteret med den ekspertisen Sverre hadde ventet på. I helikopteret kom det en kort diskusjon om hvilket sykehus han skulle fraktes til. Igjen tok Sverre ledelsen, og sa fra hvor *”ekspertisen”* var. Det var dit, til sykehuset i Regionsbyen han skulle. Vel framme ble han operert.

*”Så husker jeg jo egentlig alt til de klipte av meg klærne i Byen (smålo) og ga meg mer smertestillende, og så var det mørkt, altså (...) Til jeg våknet morgenen etter og fikk røykeplaster og en halv kopp kaffe (latter). Ja det var jo ganske vilt – jeg sa det til henne – hun spurte jo om hva jeg ønsket. Ja, så sa jeg en røyk og en kopp kaffe. Klask, sa det, og så fikk jeg røykeplaster” (Vi lo godt). ”Jeg lo jeg også. Det var det mest ville! Det var det der!” (Sverre).*

Etter akuttbehandlingen måtte Sverre til hjembyen til det lokale sykehuset i påvente av plass på avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering i Storbyen.

*”Jeg lå og så på føttene og opplevde ingen kontakt. Altså absolutt ingenting. Jeg hadde ikke engang en tå jeg kunne bevege på. I begynnelsen var alt bare fjernt. Nei, egentlig tenkte jeg ikke fordi jeg var ganske ...ja, bevisstløs i kroppen og tankene var ikke begynt å komme egentlig. Han var følelsesløs fra cirka 10 cm over navlen og ned. Så det første jeg tenkte på var at: Ja, ja. Der gikk nå de bena. Det var liksom det første jeg tenkte på. Og*

*så ... Ja, så ble jeg nå bare liggende der og tenke over bare sånn, ja, sånne småting, ikke sant? Bare sånn ... hodet bare spant av gårde... Ikke slik at jeg reflekterte eller noe sånt”.*

Sverre hadde hatt prolapsproblemer i ryggen i et par tiår tidligere, så han var vant med å ta vare på kroppen sin. Han var den som kjente kroppen sin, sa han, og han ville ha et ord med i laget når noe skulle skje. Det var viktig for Sverre å ha kontroll over egen situasjonen.

*”Jeg liker å ha kontroll med ting. Ja. Jeg er systematiker og tilrettelegger ting for meg selv og andre og ...ja. Altså, Jeg tar ikke så mye på sparket”.*

Oppholdet på sykehuset var godt så lenge han følte at personalet og han spilte på lag, men når han ble gitt beskjed om beslutninger som var tatt på hans vegne, steilet han. Han fikk for eksempel beskjed om at han skulle reise til Sykehuset på kort varsel. En slik framgangsmåte var helt uaktuelt for Sverre. Han opplevde det som en overstyring. En reise hjemmefra på ubestemt tid krevde visse tilrettelegginger av han.

*”Dere kan ikke bare forvente at jeg skal pakke klokka halv seks og dra til flyplassen klokka ti for da går flyet. Glem det! Bare marsj ut! Skal jeg reise, så skal jeg dra med alle ting unnagjort! Hvem skulle ta seg av posten og – ja, alle slike ting måtte jeg ha klart før jeg dro!” (Sverre)*

Retten til brukermedvirkning handlet i følge Sverre også om retten til hverdagsting som for andre virket små. Sverre hadde ting han måtte ordne, og det skapte uro på avdelingen når han insisterte på å få forberede seg på å skulle forlate hjembyen og dra ut til det ukjente – til Sykehuset i Storbyen. Men når det var ordnet og hans oppgaver i hjemmet var organisert og ivaretatt

*”... da var jeg klar for å reise hit, og motivert på at sånn er det og sånn skal jeg ha det, og sånn blir det...”*

### **2.9.2. ”En kvilepause med rullestol på leasing”**

Tiden på Sykehuset var ei god tid for Sverre.

*”Jeg har virkelig hatt det - ja, jeg kunne ikke ha hatt det bedre. Det ville ha vært kunstig visst jeg skulle ha hatt det bedre”. Sverre lo litt og fortsatte: ”Ja, det er sant, det. Det ville ha vært unaturlig hvis jeg skulle ha hatt det bedre” (Sverre).*

Det tok ikke mange dager før Sverre begynte å oppleve endringer i kroppen sin. Først kom hudfølelsen tilbake rundt midjen. Han brukte selv å sette en antikoaguleringsinjeksjon i underhuden på magen. Plutselig en dag var det ikke lenger bare å stikke sprøyten i huden. Det gjorde vondt!

*”Å dæven, hva er det som skjer?! Og da, ikke sant, da var det vondt! Og så, ikke sant – ut med den igjen - prøve på den andre siden, ikke sant, og jo: der var det akkurat like vondt!”*

*Så da var det normalt. Da var det kommet tilbake og så kjente jeg på innsiden av knærne. Så blei det akkurat like ens!” (Sverre)*

Plutselig kjente han smerter i alle muskler i benene. Det var liv!

Helt fra Sverre lå i gropa og kontrollerte hvem som fikk bistå han, hadde han insistert på å ha kontroll over livet sitt. Nå satte han seg mål. Det var han som kjente kroppen sin, og det var han som kjente hvilke begrensninger han hadde. Dette opplevde Sverre at personalet på avdelingen respekterte.

*”De har liksom skjønt at det ikke nytter at de skal komme å fortelle meg hva jeg skal (...) Jeg har jo selvfølgelig hatt noen nedturer og i seng noen dager p.g.a. at det har vært vondt. Det første jeg syntes jeg måtte lære meg, var å få tilbake kreftene i armene slik at jeg var selvhjelpen på do, kunne gå i dusjen, kle på meg strømpene, kle på meg sokkene, klippe tåneglene – alle slike ting. Jeg har jobbet og jobbet og jobbet og jobbet med det for liksom å få til dette, slik at jeg skal ha kontroll med det og ikke at jeg må ligge i senga og ikke ... om morgenen, og ikke ligge å vente på at noen skal komme å hjelpe meg. For det har jeg ikke tid til. For når jeg mener at nå skal jeg stå opp, så skal jeg stå opp. Så skal jeg kle meg og gjøre alt det vanlige”.*

På Sykehuset opplevde Sverre at hans beslutninger ble respektert hvis han ikke var ”klar” til terapeutenes forslag til progresjon i opptreningen. Fysioterapeuten sa for eksempel en dag at: ”I morgen skal du opp å gå”. ”Nei, sa jeg. I morgen skal jeg ikke opp å gå”. På spørsmål om hvorfor ikke, svarte Sverre:

*”Det er to ting det er snakk om. Min kropp. Mitt hode. Når mitt hode er klart til det, så skal jeg opp å stå og gå. Uka etter var jeg klar til å starte gangtrening. Jeg var klar den dagen til å gjøre det, for da var jeg klar oppi her (pekte på hodet). Altså, hodet skal også være med. Det er ikke bare kroppen som skal være med. Du må - hva skal jeg si - mane deg littegranne opp til det... gjøre deg klar i hodet også. Er du klar i hodet, så er stort sett det meste – du får det til”.*

Tiden før han fikk bevegelse i muskulaturen var skremmende. Musklene bare ”forsvant”. Etter kort tid opplevde han at knærne var det mest utstående på benene. Men ”så begynte det bare å tulle på seg. Og så har det tullet på seg alvorlig fort” (Sverre). På under to måneder var Sverre oppe og gikk! Han hadde alvorlige smerter, men han gikk!! Legenes og fysioterapeutenes vurderinger av muskler som ”virket” og ikke ”virket” var uinteressante for Sverre. Det var deres måte å si det på. Men

*”(...) jeg hadde en annen filosofi over dette. Jeg har jo egentlig sagt hele tiden at dette bare er en hvilepause. Jeg har bare denne rullestolen på leasing. For de skal få den tilbake” (Sverre).*

### **2.9.3. Tiden framover.**

Sverre var midt i livet da ulykken hendte. Han hadde samboer og en liten datter på tre år. Han hadde også en sønn og en datter i tenårene fra et tidligere ekteskap. De bodde sammen med sin mor i samme by. Sverres mål var å komme tilbake til det livet han hadde levd før ulykke. Hans første mål var derfor å komme på et rehabiliteringssenter for videre opptrening etter hans opphold på Sykehuset.

*”For så lenge jeg er så selvhjelpen som jeg er, ja, så trenger jeg ingen til å hjelpe meg med noe. Det er jo trening – trening – trening” (Sverre).*

For veien til Sverres suksess gikk gjennom hardt arbeid. *”Det er hardt slit”*. Men grunnlaget ble lagt helt i begynnelsen, fra han lå i gropen.

*”Det var det som var grunnlaget for det jeg ser resultat av i dag. Det at jeg var bevisst. Og at jeg klarte å berge hodet. Så lenge jeg skjønnte med en gang hva som skjedde” (Sverre).*

Sverres ”våpen” mot motgang og smerter var humor. På tross av alvoret i hans fortelling, hadde samtalen mellom oss vært full av galgenhumor og ”rå” latter.

*”Det at de andre begynner å skjønne at det går an å ha litt galgenhumor på dette - det må man ha. Hvis man miste humoren, så – nei. Det går ikke! Så man må ha litt kommentarer. Også – gir man litt, så må man og kunne få tilbake. Så hvis man ikke har litt humor i dette, så blir man bare sittende. Og det er litt farlig det, at folk blir sittende alene og at de ikke tåler at de blir litt ertet” (Sverre).*

### **2.9.4. Sverres vei til seier. Refleksjoner over et møte**

Tre momenter var fremtredende i samtalen med Sverre. Det ene var hans aktive innsats for å ha kontroll over den situasjonen han var i, både på ulykkesstedet og på sykehusene. Dette inkluderte at han stilte krav vedrørende personalets faglige kunnskap. Han avviste fagfolk han ikke følte var faglig kompetente. Det andre var måten han omtalte kroppen sin på. Det var som om kroppen var en selvstendig person han måtte være ”på godfot med”. Og ”kroppen” hadde gitt positive signaler! Opplevelsen av at følelsene i huden og bevegelsene i musklene vendte tilbake, gjorde han sikker på seier over skadene, og en triumferende tilbakekomst til et ”vanlig” dagligliv! Det tredje var hans humoristiske sans. Humoren lå latent i alle samtaler, og det var ingenting han ikke kunne spøke med. Sverre var ukuelig optimistisk. *”Alt er mulig hvis man bare vil”*, sa han, og grep livet sitt med alt han hadde.

I neste kapittel vil jeg invitere leseren på en reise til to av vitenskapens kunnskapsunivers, for å få innsikt i rehabilitantenes rehabiliteringsprosesser. Jeg har valgt å belyse kroppen både



funksjonelt og som levde erfaring, ved å trekke inn noe fra både et biomedisinsk<sup>39</sup> og et fenomenologisk perspektiv. Den medisinske beskrivelsen av kroppen er betraktet fra et utvendig perspektiv, og er tuftet på en vitenskap som er objektivistisk orientert, og hvor harde fakta og idealer, og målbare og mekaniske relasjoner mellom dem er i hovedfokus. Kun de sider som er aktuelle for deltakerne i studien presenteres. Det fenomenologiske perspektivet har fokus på det levende subjektet, spesielt Merleau-Pontys fenomenologi. Gjennom dette perspektivet er målet å få belyst noen av de betydninger de kroppslige endringer har på livet.

I tillegg til den levde kroppen (kroppslighet), det levde rommet (romlighet), den levde tiden (tidslighet) og mellommenneskelige forhold eller samværen (væren-i-verden), fremhever Boss (1963, Frølund, 1990) også grunntrekk som stemthet, hukommelse, historiskhet og dødelighet. Alle disse eksistensialier er fundamentale i menneskers opplevelse av virkeligheten, dog med ulik vektning. I teorien har jeg lagt ulik vekt på presentasjon av grunntrekkene i forhold til det fokus som kom fram i intervjuene.

Forståelse av det ene perspektivet utelukker ikke det andre for å få innsikt i noen av tjenestemottakeres og tjenesteyteres utfordringer og dilemmaer i rehabiliteringsprosesser.

---

<sup>39</sup> Fordi denne avhandlingen ikke skrives innenfor en medisinsk kontekst, men innenfor samfunnsvitenskapelige rammer, tar jeg det ikke for gitt at leseren er inneforstått med medisinsk terminologi. Jeg tillater meg derfor å la presentasjonsformen avvike fra en forskningssjanger, og benytter en lærebokaktig form (kap. 3.1). I kapittel 3.2 er intensjonen å gestalte den fenomenale kroppen, det levende subjektet.

### 3. En reise til det medisinske og det fenomenologiske univers

Det å forstå mennesket som en kroppslig eksistens, et inkarnert subjekt, er sentralt hos Merleau-Ponty (1994). Dette betyr, i følge Thøgersen (2004:26), at bevisstheten er innleiret i kroppen, og at mennesket er et kroppslig, intensjonelt bevissthetsvesen. I et medisinsk perspektiv kan kroppen oppfattes og behandles som et objekt. I følge dette perspektivet på kroppen er det mulig å se ulike deler isolert og å beskrive deres funksjoner medisinsk og vitenskapelig. Kroppen *kan* skjæres opp, organer kan behandles og kroppen kan sys sammen igjen. Men konsekvensen av sykdom eller skade på ulike organer kan ikke isoleres fra livet, og kan gi store endringer i mulighet til livsutfoldelse. Skader på ryggmargen vil gi konkrete utslag i kroppsfunksjoner, alt etter skadested og omfang. I det neste kapitlet vil jeg gi en biomedisinsk beskrivelse av kroppens funksjoner når ryggmargen skades, slik de tilskadekomne erfarte når de våknet opp etter ulykken.

#### 3.1. Å ha en brukket rygg – den medisinske kroppen<sup>40</sup>

På Sykehusene fikk rehabilitantene informasjon om ulike konsekvenser av å være ryggmargsskadet. Informasjonen ble gitt i den kontekst de befant seg innen, en medisinsk. Jeg velger å la den medisinske beskrivelsen få stor plass, fordi en medisinsk forståelse er relevant i forhold til å forstå deltakernes tilstand. Jeg viser til de skader de ulike personene har.

##### 3.1.1. Ryggmargsskade – komplett eller inkomplett skade

Ryggmargen er beskyttet av ryggsøylen, coloumna. En ryggmargsskade medfører lammelser av muskler nedfor skadenivået og bortfall av sensoriske impulser fra samme område. Fra de sju halsvirvlene (cervicalcoloumna) går nervetråder til muskler i hals, armer og fingre og til mellomgolvet (diafragma). Arnes skade er i høyde med den sjette cervicalvirvel, i C6-området. De neste tolv virvlene er brystvirvlene (thoralkalcoloumna). Mellom thorakalvirvel nummer to, Th 2, til Th 8, går nervetråder til bryst- og ribbensmuskler, mens bukmusklene forsynes av nervetråder fra Th 6 til Th 12. Disse musklene samt mellomgolvet har stor betydning for respirasjonen og evnen til å hoste og harke. Vidar er skadet i Th 6, og vil da være berørt av de begrensninger det medfører. Det samme vil Jenny og Jens som er skadet ved henholdsvis Th 4-6 og Th 8.

Lendedelen, lumbalcoloumna, består av fem virvler, L1 til L5. Nervene fra disse segmentene kalles lumbalnerv. De fem nederste virvlene er vokst sammen i korsbenet, sacralcoloumna.

---

<sup>40</sup> Kilde: Håndbog for ryggmarvsskadede. RYK – Ryggmarvsskadede i Danmark.

Nervene herfra kalles sakralnerver, S1 til S5. Musklene i benene forsynes fra lumbalnervene og den øverste av sakralnervene. Bekkenbunn, endetarm og blære forsynes fra S2 til S5. En skade på ryggmargen påvirker også det ikke-viljestyrte, det autonome nervesystemet som regulerer kroppens automatiske funksjoner som hjertefrekvens, blodtrykk og aktiviteter i indre organer.

Et brudd i ryggen som fører til en ryggmargsskade klassifiseres i diagnoser som beskriver skadens omfang og konsekvenser. Først og fremst skiller man mellom paraplegi og tetraplegi. Det avhenger av hvor i ryggmargen skaden sitter. Jo høyere opp i ryggmargen skade er, desto mer dysfunksjon er det. Graden av funksjonsforstyrrelser bestemmes av skadens nivå og omfang. Hvis skaden sitter i nakke-regionen, fra Th1 og opp, vil alle fire lemmene være berørt. En som har en slik skade kalles for tetraplegiker etter det gammelgreske tallet fire (eller quadriplegiker etter det latinske tallet fire). Arne har en skade ved C6 og betegnes derfor som tetraplegiker.

Sitter skaden i bryst eller lendenivået kan personene bruke armene og kroppsmusklene over skadestedet. Personer med slike skader kalles paraplegikere. Utover beskrivelsen av skadenivået, er det også viktig å vite noe om skadens *omfang*. Ryggmargen kan være helt eller delvis ødelagt. Man snakker da om en komplett eller inkomplett skade. Ved komplette skader sendes ingen nerveimpulser fra og til sentralnervesystemet og periferien. Dette gjelder Vidar, Jens og Arne. Det betyr at tilstanden blir permanent. At skaden er inkomplett betyr at ikke alle forbindelser gjennom ryggmargen er brutt. Noe av følesansen kan være intakt, og noen av de motoriske nervebanene kan gi impulser til muskler eller andre organer. Da er muligheten til å vinne tilbake alt eller deler av muskelstyrken til stede. Bård, Sverre og Jenny har alle inkomplett ryggmargsskade, men skadens omfang er ulik hos de tre. Muligheten for remisjon vil derfor være ulik, avhengig av flere faktorer. Det viktigste er skadens omfang, men innenfor skadeomfanget vil egen innsats og gjenopptrening ha avgjørende betydning for hvor langt man kan nå.

### **3.1.2. Pustevansker**

Hvis skaden er i nakkevirvlene, over C6 slik som hos Arne, er både respirasjonsmusklene, bryst- og magemuskulaturen, og mellomgulvet påvirket av skaden. Disse musklene er aktivt deltakende i respirasjonen, spesielt ved hoste og nys. Når denne støtten ikke fungerer, er det stor risiko at slim og væske samles i lungene. Lungebetennelse finner da et lett bytte i mennesker som ikke kan kvitte seg med slim og sekreter med hoste ved hjelp av bryst og bukmusklene. I tiden før antibiotika var det slike infeksjoner folk døde av. Men framdeles kan lungebetennelse være skjebnesvanger. Røyking vil derfor være ekstremt farlig for Arne og andre med en slik skade.

Ryggmargsskadde vil alltid ha behov for å vedlikeholde de kroppslige evnene de har. De vil ha rett til vederlagsfri fysioterapi, men må basere seg på egentrening resten av livet for å opprettholde de kroppslige evnene de har. I tillegg vil ryggmargsskadde være utsatt for urinveisinfeksjoner, trykksår, smerter, spasmer, benbrudd<sup>41</sup> og problemer med seksualfunksjonen. Resten av livet vil ryggmargsskadde bli innkalt til kontroll på henholdsvis St. Olavssykehuset i Trondheim, Sunnaas ved Oslo eller Haukeland sykehus i Bergen, avhengig av hvor de bor. Her vil det foretas relevante undersøkelser, og eventuelle nye behandlingsmuligheter eller medisin vil bli vurdert.

### **3.1.3. Kroppslige funksjoner – Tarmen**

Mange opplever tarmproblemene som noe av de verste problemene de har som ryggmargsskadd. Et problem er at gjennomløpstiden i tykktarmen kan være opp til dobbelt så lang som normalt, hvilket fører til forstoppelse med de komplikasjoner det medfører. Hos personer hvor skaden er over lendenivå (Th 12 – L2) er tarmfunksjonen styrt reflektorisk. Dette gjaldt alle informantene i studien. Forbindelsen mellom tarmen og hjernen er brutt, og man kan derfor ikke tømme tarmen ved å slappe av i lakkemusklene. Nerveforbindelsene mellom ryggmargen og tykktarmen er imidlertid intakt, så ved hjelp av fingerteknikker i endetarmsåpningen og faste rutiner er det mulig å få tømt tarmen reflektorisk.

For alle ryggmargsskadde er det viktig å komme inn i faste rytmer for tømming av tarmen. Hvis man hopper over en gang eller to, risikerer man å bli forstoppet, og det kan ta mange dager å komme inn i en god rytme igjen. Ved en skikkelig forstoppelse kan man føle seg uvel, få kvalme og hodepine, og i siste ende kan det føre til autonom hyperrefleksi. Det er en svært alvorlig tilstand som trenger nærmere omtale:

### **3.1.4. Autonom dysrefleksi**

Når ryggmargen er skadet høyere enn Th 6 slik som hos Arne, berøres det autonome nervesystemet. Dette kan føre til at en fin samstemthet mellom de ulike organene forstyrres. For eksempel, vanligvis når blæra er full, samstemmes dette med hjertets arbeid med å fordele blodet i kroppen gjennom økt hjertefrekvens. Ved en skade over Th 6, kan blodtrykket øke faretruende, og i verste fall kan det føre til en livstruende blodtrykksøkning med døden til følge. Dette kalles autonom dysrefleksi og kan behandles dersom symptomer som sterk hodepine, gåsehud og ansiktsrødme

---

<sup>41</sup> Et hvert organ som ikke belastes, vil degenerere. Benstruktur som ikke belastes vil avkalsifiseres og være utsatt for brudd.

blir oppdaget i tide. Kontrollert og regelmessig tømning av blæra er derfor livsviktig for en person med skader som for eksempel Arnes.

### **3.1.5. Kroppslige funksjoner – Blæra**

En ryggmargsskade vil ofte ha stor påvirkning på blæra og vannlating. I begynnelsen skjer det hyppig pinlig ufrivillig vannlating, men etter hvert lærer de fleste den ”nye” kroppen å kjenne og lærer å ta sine forholdsregler. Utettheten blir sjeldnere, og de fleste opplever at skulle det skje uhell, så blir det likevel ikke så pinlig.

Den enkelte må finne regimer for å tømme blæra som passer for han eller henne, og må passe på at blæra tømmes så fullstendig som mulig hver gang. Dersom trykket i blæra stiger p.g.a. ufullstendig tømning, kan urinen føres tilbake i urinlederne og frakte bakterier til nyrene. Den beste metoden til vannlating er per i dag RIK, en kateteringsmetode hvor den enkelte kateteriserer seg selv. Dette skjer ikke sterilt, så hygienen er svært viktig. For de som har en dårlig håndfunksjon finnes det hjelpemidler, for eksempel en tang, som kan være til hjelp. Men klarer man ikke å kateterisere seg selv, er det mulig å bruke et såkalt ”toppkateter”. Da legges et fast kateter direkte inn i blæra ved et kirurgisk inngrep gjennom huden like over kjønnsbenet. Urinen føres da til en pose som plasseres ca. 30 cm under blære. Urinposen festes da til leggen og gjemmes under bukse eller skjørt. På grunn av stor infeksjonsfare og risiko for kronisk blærebetennelse, er toppkateter ikke det første man vil anbefale. Men det kan være en god metode for den som ikke kan kateterisere seg selv, og ønsker en høy grad av frihet.

### **3.1.6. Spastisitet**

Like etter skaden settes alle reflekser ut av funksjon. Da er forbindelsen mellom hjernen og kroppen ute av funksjon, og ryggmargen er i sjokk. Denne sjokktilstanden medfører helt slappe muskler nedenfor skadenivået, inkludert mage og tarm. I denne fasen kan det ikke vurderes med sikkerhet hvor omfattende skaden er. Hvis refleksene gradvis vender tilbake selv om lammelsene fortsatt opprettholdes nedfor skadestedet, snakker man om spastisk lammelse. Det kan ta fra timer og opp til 5 – 6 uker før refleksene viser seg.

Uhemmede reflekser som forsterkes av ryggmargsskaden, viser seg som spastisitet og/eller spasmer. Spastisitet er en øket stivhet i muskulaturen, mens spasmer er betegnelsen på ufrivillige muskelsammentrekninger. Både spasmer og spastisitet er resultat av at når forbindelsen mellom de perifere nerver og sentralnervesystemet er brutt, mangler de hemmende impulser fra hjernen.

De sensoriske nervene sender impulser fra huden og musklene inn til den delen av ryggmargen som er tilbake. Ryggmargen sender impulsene videre via de motoriske nervene og får musklene til å kontrahere. Disse bevegelsene skjer imidlertid helt uten hjernes og viljens kontroll.

Spastisiteten varierer fra person til person. Hvis skaden er inkomplett, kan personen trene seg til å bruke spasmen til å stå eller til og med til å gå "på", selv om det blir en stiv og unaturlig gange. Spastisiteten har også den virkning at musklene ikke svinner hen. Spasmer i bena kan også føre til at muskelaktiviteten bedrer blodsirkulasjon i baken og bena, noe som igjen bevirker at en blir mindre utsatt for trykksår. Benene bevarer noe av sin muskelfylde i motsetning til de slappe lammelser hvor muskelfylden blir borte og benene blir tynne. På den annen side kan ufrivillige bevegelser, spasmer, forvanske mulighet til funksjonell gange.

Svinnet av muskelfylde kort tid, bare få uker etter ulykken, var et smertefullt tap for flere av de skadede. Flere av informantene hadde trent regelmessig for å holde kroppen i form både funksjonelt og estetisk. Kropp og muskelfylde betydde noe for dem, og det var fortvilelse i blikket deres når de pekte på hvor hurtig for eksempel lårmusklene var svunnet hen.

Jeg har nå beskrevet kroppen slik den presenteres i en naturvitenskapelig, en medisinsk kontekst, i den form pasienter ved avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering får den presentert<sup>42</sup>, og i den form jeg leste om den enkelte i journalene.

Før jeg fortsetter presentasjonen av "*den levende kroppen*" i et fenomenologisk perspektiv, vil jeg gi en kort oversikt over skadehøyde og –omfang hos den enkelte:

Navn	Skadehøyde	Skadeomfang
Arne	C 6	Komplett
Vidar	Th 6	Komplett
Jenny	Th 4-6	Inkomplett
Jens	Th 8	Komplett
Bård	Th 12	Inkomplett
Sverre	Th 12	Inkomplett

<sup>42</sup> Håndbog for ryggmarvsskadede. RYK – Ryggmarvsskadede i Danmark

### **3.2. Kroppen, det levende subjektet**

I dette kapitlet vil jeg igjen presentere noe om et fenomenologisk perspektiv, fordi en slik teori kan bidra til å forstå informantenes levde erfaringer i verden. Min intensjon er å ”male” ”situasjonsbilder” som kan gi en forståelse av de livsendringer den enkelte må tilvennes. Fokus innebærer

å interessere seg for hvordan saken viser seg og samtidig være opptatt av hvem som erfarer. Altså en interesse for erfaring knyttet til å vende seg mot det erfarende subjektet selv. Subjektet forstås som et subjekt som er i verden (Engelsrud, 2003).

Mennesket lever i verden, og via kroppen blir vi plassert og plasserer oss i meningsfulle situasjoner i verden. Den egne kroppen er subjekt for alle erfaringer vi har. Som subjekt er den egne kroppen ikke i rommet og tiden som trær, bord og stoler, men den *bebor* rommet og tiden. For den egne kroppen oppstår et levd rom og en levd tid gjennom dens væren-i-verden, gjennom dens interaksjon og kommunikasjon med verden. Rommet og tiden gestalter seg for meg i mine aktiviteter (Merleau-Ponty, 1994).

#### **3.2.1. Romlighet - Å bebo rommet, bebo verden**

*”Egenkroppen lærer os om verden, og verden lærer oss om egenkroppen”.* (Thøgersen, 2004:14)

Thøgersen (2004:63) skriver at å bebo rommet er å være fortrolig med det som er i rommet. Å bebo verden er å være fortrolig med eget forhold til verden. Merleau-Ponty ser ikke rommet som et objektivt rom, men han ser det som et *opplevd* rom, hvor mennesker alltid er engasjert i noe. For eksempel, når motorsyklistene sitter på motorsykkelen, er sykkelen ikke en objektiv gjenstand i et geometrisk rom som forteller dem om deres geometriske posisjon i verden. Derimot er sykkelen knyttet til deres situerthet, deres prosjekt. Motorsykkelen i verden er utkastet som et rom fordi den gir dem et sted hvor de kan foreta bestemte handlinger. Rommet er det sted hvor vi kan bevege oss, uttrykke oss og fortelle historier. Det er der vi kan erfare vindens milde berøring ved et stille vann, kjenne dens harde pisk på en motorsykkel i regnvær eller på en skitur når stormen overrasker oss med snøens iskalde snert.

Det betyr noe for oss om fenomenene er tilgjengelig for oss eller om det er utenfor vårt råderom. Rommet er det frie eller åpne spillerom som ting, begivenheter og andre mennesker framtrer i, og som gir disse fenomenene en romlig betydning (Frølund, 1990:204). Det var der Bård søkte å erobre fjelltopper og Jenny, Jens og Vidar suste av gårde på motorsykler. Her kont-

rollerte Sverre store maskiner i ulendt terreng, og det var i det frie spillerommet Arne levde livet på stadige reiser i møter med de vennene han valgte. Opplevelsen av romlighet handler om at mennesket og omgivelsen det er i påvirker hverandre emosjonelt. Det får betydning for forståelsen av tingenes essensielle natur (van Manen, 1990). Fra vi fødes begynner vi å utforske vår egen kropp og verden, og å finne vår tilhørighet i verden. Ved å utføre millioner av tilfeldige aktiviteter og målrettede handlinger, fører menneskets tilstedeværelse og selvfølgelige væren i verden til en fortrolighet med det som er i verden. Å *bebo* et rom er følgelig noe annet og mer enn å bare være innenfor fire vegger, i det Merleau-Ponty kaller et objektivt rom (1994:94). Det er å *oppleve* rommet, å alltid være engasjert i det. Det handler ikke om å være fortrolig med at fenomener er plassert i rommet, men det handler om å bli fortrolig med de *situasjoner* fenomenene inngår i, om en *tilstedeværelse i situasjonen*, en *situasjonsromlighet* i motsetning til en *posisjonsromlighet* som beskriver gjenstanders utstrekning og plassering i rommet (s.s.:43). Det er å vite hvordan ting skal brukes, og i hvilke situasjoner det er hensiktsmessig. Det er å foreta handlinger i verden som får betydning.

Når Jenny beskrev følelsen av å sitte på motorsykkelen, fortalte hun om kjærlighet og samhold. Hun fortalte om å være en del av naturen i et spesielt fellesskap med Teodor, mannen hun delte livet med. Hun fortalte om motorsykkeltreff hvor folk møtes og gjør ting sammen. Motorsykkelen ga tilgang til et opplevd rom hvor kropp og sykkel var til stede i forlengelse av hverandre, og hvor sykkelens betydning var integrert i hennes kroppslige handlinger. Men mens Merleau-Ponty (1994, Bengtsson, 1993) hevder at mennesket må innrette seg i for eksempel sykkel<sup>43</sup> for å skape en fortrolighet som betyr at kroppen kan gjøre de riktige bevegelser i forhold til sykkel, beskriver Milan Kundera (2006:6) hvordan motorsykkelen kan løfte subjektet *ut* av opplevelsen av tid og rom, og skaper et fiktivt rom for syklisten:

"... Et menneske som sitter krumbøyd over motorsykkelen sin, kan bare konsentrere seg om fluktens nåtidssekund; han klamrer seg til en brøkdel av tiden som er avskåret både fra fortid og fremtid; han er revet løs fra tidens kontinuitet; han er utenfor tiden; med andre ord befinner han seg i en ekstasetilstand; i denne tilstanden vet han ingen ting om sin egen alder, ingen ting om sin kone, ingen ting om sine barn, ingen ting om sine bekymringer, og følgelig er han ikke redd, for fryktens kilde er fremtiden, og den som er befridd for fremtiden, har ingen ting å frykte (...)

---

<sup>43</sup> Merleau-Ponty skriver om den blindes stav som en slags forlengelse av kroppen. Staven er ikke en gjenstand den blinde persiperer, men en gjenstand han persiperer *med*. Slik jeg ser det er sykkel en tilsvarende gjenstand Jenny persiperer verden *med*.



Alt forandrer seg når mennesket overlater fartsevnen til en maskin: dermed er hans egen kropp satt ut av spill, og han hengir seg til en fart som er ikke-kroppslig, ikke-materiell, ren fart, farten i seg selv, ekstasefart ..."

Mens Kundera beskrev nærmest oversanselige opplevelser på motorsykkelen hvor han opplevde å bli løftet ut av tid og rom, fortalte Jenny om hvordan fortrolighet med motorsykkelen ga tilgjengelighet til det frie eller åpne spillerom som Teodor og deres felles venner trådte frem i, og hvordan dette ga deres spesielle relasjon betydning. Opplevelsen av romlighet handler om at omgivelsen vi er i påvirker oss emosjonelt, og vise versa.

Ved plutselig å miste bevegelsesevnen i underkroppen, befant personene seg i en verden som var totalt ulik den de befant seg i som gående. Uten å kunne smelte sammen med motorsykkelen, løpe opp en trapp, klatre opp en fjellside eller være i samspill med en bil og mekke i motoren, eller med en gravemaskin og være en del av et anleggslag, var friheten og forholdet til mennesker og ting i verden begrenset, og mye ble utilgjengelig. Sittende i en rullestol var det opplevde rommet helt annerledes enn de var da de gikk, sto eller satt på en sykkel. Mennesket er omgitt av et betydningsfelt som fenomenene i verden spenner omkring oss. Tingnes identitet, verdens identitet, henger sammen med hvordan mennesket persiperer fenomenene i verden. Alt vi opplever, har romlig betydning, og det er ut fra de betydningene vi finner egen romlig orientering og vårt "ståsted" i oss selv og i verden. Evnen til å finne et slikt ståsted er betingelsen for vår selvstendighet (Frølund, 1990:204).

Når Merleau-Ponty snakker om rommet, er verden på en måte delt i to hvor det velkjente, det vi allerede er fortrolige med, utgjør den ene siden. En annen side er nye fenomener og nye situasjoner i verden som vi ikke er fortrolige med, men som vi møter ut fra hvem vi er, med de erfaringer vi har. Dette utgjør en tvetydighet i vår tilstedeværelse i verden (Merleau-Ponty, 1994, Thøgersen, 2004), og vi lever hele tiden i blandingen av det velkjente og det ukjente, det fremmede.

Merleau-Ponty understreker at den egne kroppen ikke er et subjekt som er *i* rommet. Personen *bebor* rommet og tiden. Det å være en kropp betyr for et levende vesen å tilhøre et bestemt miljø, smelte sammen med spesielle gjøremål og uavbrutt engasjere seg i det (Merleau-Ponty 1994:93). For deltakerne i studien førte den kroppslige endringen til et brudd i det tilvante livet. En annen slags kropp vil nødvendigvis gi en annen opplevelse av væren-i-verden. Merleau-Ponty snakker ikke bare om at verden er delt i to, men han skiller også mellom to lag i kroppen (s.s.:21).

Han snakker om en tilvante kropp som er bæreren av væren-i-verden slik verden "alltid" har vært, slik den blir tatt for gitt, og den aktuelle kroppen som er her og nå. Poenget er at den tilvante kroppen eksisterer som en bakgrunn, som et grunnlag for vår aktuelle kropps persepsjon. Dette betyr at de handlinger, de bevegelser personene kunne gjøre før skaden, stadig er til stede i den tilvante kroppen. Men fordi vedkommende ikke lenger kan bevege, ikke har kontakt med, store deler av kroppen, kan den aktuelle kroppen ikke lenger foreta samme orientering som tidligere. Susan Sonntag (1979) skapte en reisemetafor hvor hun betrakter livet som en reise hvor det å bli alvorlig skadet kan oppleves som å krysse en grense. Dette er beskrivende for informantenes situasjon. På en måte er personen den samme. På den annen side kan vedkommende erfare en annen identitet idet fundamentale forutsetninger er endret. De samme tanker hadde sosiologen Frank da han gjennomgikk rehabilitering etter alvorlig sykdom. I følge han (1995:10), må vedkommende nå lære seg å tenke annerledes, bygge opp et nytt liv. "*Ill people have to learn to think differently*" hevder han. Det levesett, de gjøremål og de aktiviteter personene har vært sammensmeltet med og engasjert i, må endres eller faller kanskje bort. Måten å være tilsluttet et miljø forandres. Måten å være en del av familien, av venneflokken, i arbeid eller fritidssysler blir annerledes. Kroppslige endringer vil nødvendigvis få stor betydning for menneskets væren-i-verden.

Merleau-Ponty gjør bevegelsen til en primær faktor for persepsjon. Men samtidig viser han at kroppens permanens er en forutsetning for persepsjonen. En person kan kun se fra det sted han eller hun er. Når Jens sitter i rullestolen og ser på bilen, påtvinger dette utgangspunktet han kun et begrenset perspektiv på bilen fordi hans perspektiv er inkarnert og kroppen hans påtvinger han et sittende perspektiv. At et perspektiv er inkarnert betyr at vi ser verden fra et perspektiv hvor vi er til stede som kroppslige, intensjonelle vesener (Thøgersen, 04). Det å sitte i rullestol gir han likevel et perspektiv som også er relativt permanent. Rullestolens plassering kan endres om dog bare i horisontalplanet. Den er kun fysisk til stede der og da, mens kroppens perspektiv er en ontologisk nødvendighet fordi den muliggjør faktiske situasjoner. Kroppen forankrer et menneske i en persepsjon som han eller hun erfarer verden fra. At kroppens permanens er ontologisk betyr at hans væren er nødvendig for at han skal kunne persipere. Ved en varig endring av kroppen vil kroppens perspektiv fortsatt være en ontologisk nødvendighet, men det vil være begrensninger i hvilke relative perspektiv personen kan innta.

### **3.2.2. Kroppens beherskelse av verden – kroppens romlighet**

Siden persepsjonen er avhengig av personens spontane bevegelser, vil skader i sentralnervesystemet resultere i at de spontane bevegelsene forsvinner, og evnen til persepsjon fra det gjeldende området blir borte. For å beskrive dette vender Merleau-Ponty seg til Gestaltpsykologien (Merleau-Ponty, 1994:44) og hevder at en kropp er en gestalt som fungerer som det tredje ledd i en figur-bakgrunn-struktur. Persepsjonen kan for eksempel ikke reduseres til nervebanenes prosesser – selv om nevrologiske prosesser nødvendigvis finner sted når vi persiperer. Persepsjonen er knyttet til helheten i kroppen fordi kroppen finner seg selv i relasjon til sine oppgaver og samler seg til én for å nå et mål. Egenkroppen er *her*, sier Merleau-Ponty, i *denne* situasjonen, i *denne* oppgaven (ikke her på *stedet*, denne posisjonen). Denne strukturen peker på at det fenomen mennesket persiperer alltid trår fram mot en bakgrunn, for eksempel treet som trår fram på bakgrunn av himmelen eller nesen som trår fram på bakgrunn av resten av ansiktet. På samme måte trår mennesket fram på bakgrunn av det miljø det tilhører. Merleau-Ponty hevder at kroppen forankrer persepsjonens figur, det persiperte fenomenet, ved å fungere som en gestalt. Rommet er et forhold ved den persiperte verden. Merleau-Ponty beskriver relasjonen mellom verden og subjektet som en *organisk relasjon*. Det vil si en relasjon basert på kroppslighet. Ettersom kroppen inngår i situasjoner i verden, oppstår rommet som en følge av denne relasjonen fordi "*min kropp er der det er noe å gjøre*" (Merleau-Ponty, 1945<sup>44</sup>). Kroppen handler på bestemte måter - den fullfører oppgaver. Derigjennom utkaster den et rom omkring seg som det sted situasjonen foregår i, hvor handlinen finner sted (Merleau-Ponty, 1994:44). For Jenny, for eksempel, er motorsykkelen utkastet som et rom i verden fordi den gir henne et sted hvor hun kan foreta bestemte handlinger. Hun kan oppleve fart og spenning, hun kan ha nære naturopplevelser hun kan dele med Teodor og andre personer som har betydning for henne. Hun kan komme seg lett fram i trafikken, delta i motorsykelklubbens mange arrangementer eller med noen få venner osv. Hun kan utføre alle mulige handlinger med kroppen sin. Det er disse handlingene som utfolder motorsykkelen som et menneskelig rom hvor hun kunne bevege seg, leke og uttrykke seg uten å tenke over sin konkrete posisjon i verden. Fenomenologisk var motorsykkelen mer enn et objektivt redskap som kunne frakte henne fra et geometrisk sted til et annet. Motorsykkelen var en funksjonsenhet som utfoldet muligheter for henne. Det som konstituerer sykkelen er kroppens grep om en situasjon. I lys av en beskrivelse Edvardsen ga av relasjonen mellom en fisker og hans båt (1999), tenker jeg at for

---

<sup>44</sup> Merleau-Ponty, 1945:289/1962:250 ref. i Thøgersen 04:130

Jenny var sykkelen ikke en ting, men en relasjon. Selv om vinteren når den var stuert bort, var den der som en beredskap og henviste til sine relasjoner, fylte den drømmen om sommer og fellesskap og opplevelse av enhet med naturen. Og den vitnet om nye somre, nye opplevelser under snøen, bak den kalde vinteren hvor folk befant seg hver for seg.

Når Merleau-Ponty derfor snakker om egenkroppen, altså om kroppen som alltid *er*, at livet *er*, så viser han at kroppen ikke er en ting på linje med andre ting. Den har en absolutt permanent her og nå. Kroppsdelene utfolder seg ikke i forhold til hverandre, men de *omslutter* hverandre.

(...) er min krop som helhed for mig ikke en samling af organer, der er placeret ved siden af hinanden i rummet. Jeg har den i udelt besiddelse, og jeg kender mine lemmers stilling hver især gennem et kropsskema, hvori de alle er omfattet (1994:41).

Kroppens lemmer omslutter hverandre som et *hele*. Dette at en person ikke oppfatter kroppsdelene som enkeltdele, men som en sammenhengende *helhet*, kaller Merleau-Ponty et *kroppsskjema*. Det er ikke et skjema som forteller hvor kroppsdelene er i forhold til hverandre og til verden, men det er et skjema som uttrykker en integrasjon av kroppsdele, lemmer og organer, hvor helheten går forut for delene og hvor helheten får verdi i forhold til kroppens handlinger i bestemte situasjoner. Når for eksempel en person strekker seg forover for å gripe noe med hånden, er hele kroppen med i bevegelsen. Hele kroppen har intensjon om å gripe. Blikket, kroppens muskulære stabilisatorer, respirasjonen – hele mennesket er involvert i oppgaven å gripe. Skjema er et gresk ord for holdning, og Merleau-Ponty (1994:43) beskriver et kroppsskjema som kroppens holdning til oppgaver i situasjoner. I oppgaven ”å gripe” vil hele kroppen være engasjert i utgangspunktet før armen gjennomfører armens del av oppgaven. Det er denne holdningen til oppgavene, det at kroppen samler seg i en helhet i bestrebelsene for å løse oppgavene, Merleau-Ponty kaller et kroppsskjema.

Ved et endret kroppsskjema ved en ryggmargsskade, vil kroppens forsøk på å samle seg i den tilvante helheten mislykkes i bestrebelsene på å løse oppgavene. Med lammelser vil det ikke være mulig – egenkroppen, personens væren-i-verden, hans eller hennes måte å være til på vil være endret, og kan ikke lenger smelte sammen med de gjøremål de tidligere uavbrutt har vært engasjert i. ”*Kroppen er der det er noe å gjøre*”, hevdet Merleau-Ponty, og det er gjeldende både før og etter skaden. Men før det er skapt et nytt kroppsskjema, kan personen oppleve at han på en måte må forholde seg til to kropper. Begge kroppene er til stede i egenkroppen, både den tilvante med alle kjente muligheter, og den aktuelle som ikke lenger kan gå inn i tilvante situasjoner.

Merleau-Ponty skrev om hvordan folk kan kompensere for det tapte ved å utvide livsverden med instrumenter. Han brukte eksemplet med den blindes stav. For deltakerne i studien kan rullestolen betraktes som et slikt instrument. Den både *gir* og *begrenser* tilgangen til verden. Den blir ikke sanset som det den er, men den blir en forlengelse av den bevegelseshemmedes kropp, og som sådan det han eller hun erfarer verden gjennom. Ingunn Moser (2006) tilpasset Merleau-Pontys eksempel om den blindes stav og hevdet at teknologi kan være en slik "forlengelse" av kroppen for mennesker som er blitt hardt skadet i trafikkulykker, og gjøre det mulig å skape normalitet ved å oppheve begrensninger. Ved å benytte datateknologiens muligheter kan mennesker nå andre i hele verden, og selv om de har store lammelser, kan de forflytte seg og kommunisere via spesifikke innretninger. Å innlemme et objekt i egenkroppen på denne måten, innebærer at det dannes vaner. I begynnelsen er det en distanse mellom egenkroppen og tingen, for eksempel stolen for en rullestolbruker. Men etter hvert som personen interagerer med stolen, minsker avstanden. Til slutt har stolen opphørt med å være en ting for personen. Han eller hun har dermed innlemmet stolen i sin egen kropp. Ferdigheten med å bruke stolen er sedimentert i kroppen. Dette innebærer at hver gang personen setter seg i stolen innlemmes den spontant *i* kroppen. Ved at rullestolen opphører med å være ting utenfor mennesket, blir den i stedet et middel for å utvide og omgestalte personens verden. Men personen må lære seg å beregne tilgjengeligheten til verden i og med stolen. Han og hun må beregne om det er mulig å passere gjennom en døråpning, komme over dørterskler, fortauskanter med mer, og forsere hindringer i naturen. Rullestolene er blitt en utvidelse av egen kropp, og er i interaksjon med verden. Denne slags vaner hevder Merleau-Ponty verken er objektiv kunnskap eller ren automatikk.

Også bilen kan være et slikt eksempel på ting som blir et middel til å gi tilgang til verden – som en utvidelse av egen kropp. For en passasjer har bilen en annen rolle. Den kan godt nok være en forlengelse av passasjerens kropps væren-i-verden, men på en radikalt annen måte enn hos føreren. Passasjerer er fratatt muligheten til å interagere med verden gjennom bilen, og den kan derfor ikke innlemmes i hans eller hennes væren-i-verden (Bengtsson, 93).

### **3.2.3. Levd tid – tidslighet**

Å skulle gi gjennomtenkte forklaringer og konklusjoner på meningen med fenomener, er en vanskelig oppgave ved fenomenologiske refleksjoner. Et av de kjente filosofiske eksemplene er erfaringen med *tid*. Vi regulerer livet vårt gjennom tid. Vi bærer klokketiden med oss på håndleddet. Vi deler døgnet inn i morgen, middag, kveld og natt. Og vi tenker på tiden som gikk og

drømmer om tid som skal komme. Vi snakker om en eksistensiell tid, om en indre tid og en ytre tid. Vi lever *i* tiden, og å legge planer for framtiden er noe vi gjerne tar for gitt. Folk snakker om tid som går, noen ganger fort, noen ganger sakte. Og likevel – hvis noen spør: ”*Hva er egentlig tid?*”, så er det ikke mulig å beskrive det. Hva er det som går fort eller sakte ettersom tiden forløper? Vår prerefleksive levde erfaring med tidens betydning er annerledes enn vårt refleksive grep vedrørende den fenomenologiske strukturen av den levde meningen med tiden. Van Manen (1998:104) hevder at

Den levde erfaringen vi hadde av tidens betydning uten å tenke over det, er annerledes enn når vi reflekterer over den fenomenologiske strukturen av den levde meningen med, eller betydningen av tid.

Tidligere er kroppen blitt beskrevet som en vesentlig måte vår tilværelse utfolder sig på. Men det er på lik linje med alle de andre vesenstrekkene. For i lys av Boss hevder Frølund (1990:206) at:

Kropsligheten er ikke mer grunnleggende end rumligheten og tidsligheten eller andre grundtræk. Uden tidsligheten ville vi for eksempel ikke kunne være i live, og så ville kroppen være en livløs ting.

Levd tid er subjektivt opplevd tid i motsetning til klokketid eller objektiv tid. Levd tid er også en tidsmessig måte å være i verden på. Tiden er et nett av intensjonelle handlinger som forbinder en person med verden. Å være levende og å være fri betyr å kunne ta imot livsmuligheter, og livsmulighetene er alltid i framtiden, det er noe som kommer (Frølund, 1990). En endring av bevegelsesevne vil føre til et brudd i handlingsmuligheter, som igjen vil sette begrensninger i å kunne ta imot de livsmuligheter som ligger i en fri og bevegelig kropp. Drømmer og planer må endres. Framtiden blir usikker og uforutsigbar. I boken ”*The Wounded Storyteller*” forteller Frank (1995:6) om en kvinnes opplevelse av sin egen sykdom som tap av livskart. ”*Målet og kartet jeg hadde navigert etter før, var ikke lenger brukbart*”. Menneskets livskart er den enkeltes måte å være på, reagere og fungere på i livets mange sammenhenger. Dette minner om Husserls beskrivelse av *livsverden*, som menneskets fundamentale forutsetninger som styrer personens forståelse og persepsjon (Bengtsson, 1988). Ved endringer i livet må disse reaksjons- og handlingsmåter endres, fordi de tidligere alternativene ikke lengre er mulige for vedkommende.

Nåtiden vil alltid være preget av en fortid som kommer fram for mennesket som minner eller som erfaringer som på en eller annen måte har satt spor i den enkelte. Måten en person fører seg på (full av håp og tillit eller nedtrykt og sliten), fakter han har adaptert og gjort til sine egne

(fra foreldre, lærere, venner etc.), ordene personen benytter og språket som binder han til sin fortid (familie, skole, kultur) osv. Og likevel er det også sant at fortiden endres under nåtidens press og innflytelse. I skadeopplevelsen kan et menneske finne endringer i sin levde tid, i tidsligheten. Idet personen opplever betydelige kroppslige endringer, gjør han noe med seg selv. Det kan da være at han omtolker hvem han engang var og hvem han er. Fortiden endrer seg fordi mennesket lever rettet mot en framtid det allerede ser konturene av. Gjennom håp og forventninger finnes perspektiver på noe som skal komme i livet, eller slike perspektiver kan gå tapt gjennom usikkerhet og mangel på vilje til å leve (van Manen, 1990). Lillestø (1998:91) gjør betraktninger om tiden som et sosialt fenomen. Den blir da et uttrykk for hvordan tiden anvendes og den mening som legges i sosiale aktiviteter.

Tiden som territorium har i vesentlig grad å gjøre med autonomi og selvråderett, hevder hun og fortsatte: Måten en person bruker tiden på, er en del av vedkommendes handlingsrom.

Om opplevelsen av tid skrev Frølund:

Oplevelsen af tider knyttet til vores gøremål, til det vi skal, til det der sker. Dette kunde man uttrykke ved at sige, at tiden primært er en tid-til...et eller andet.(...) Tidens kvalitet ændrer sig med min situation. (Frølund, 1990:205)

Levd tid er den tiden som raser av gårde når livet er godt, eller nesten står stille når vi kjeder oss eller har det trasig. Levd tid er en tidsmessig måte å være i verden på. Som ung er vi rettet mot og ønsker velkommen en åpen framtid, mens den eldre minnes tiden som er gått. Tidsdimensjonen av fortid, nåtid og framtid konstituerer horisonten i en persons tidslandskap (van Manen, 1990). Målet for forskningsprosjektet er å få vite hvor deltakerne føler de er på vei – hva deres prosjekt i livet er.

### **3.2.4. Samværen i verden<sup>45</sup> - levde relasjoner**

Mennesker angår hverandre og har behov for å leve i samvær med andre, hevder Boss (1963:34) og kaller også det et av menneskets grunntrekk eller vesenstrekk.

(...) mennesket er i bunn og grunn ”ute i verden” og *med* de tingene han støter på. Hans eksistens er opprinnelig en “væren-i-verden”, hvor begrepet “*i*” ikke må forstås i betydningen i en tilstand av tomrom, men alltid i dets opprinnelige mening av å være *i* en ting.

---

<sup>45</sup> Menneskets opprinnelige væren-i verden er ikke en abstraksjon, men alltid en konkret hendelse. Hans væren-i-verden forekommer og fullbyrder seg selv kun i og som menneskets mangfoldige og spesielle væremåter, og forskjellige måter og forholde seg til ting og mennesker (Boss, 1963:34)

(...) For bare på basis av faktisk å være *med* noe kan mennesket "erfare" nærhet så vel som utilnærmelighet (s.s.)

Samværen med andre er den levde relasjonen vi har med andre i det interpersonlige rommet vi deler med dem. Levinas (ref. i Berg, 2004) betegner et menneskes forhold til andre mennesker som før-logisk, og gir det en primær betydning. Uten kontakt med andre ville det lille nyfødte barnet dø, selv om det fikk mat og klær og det som kan kalles for en *ytre* omsorg. Det er i møte med sine nærmeste og andre at barnet utvikler et *jeg*, og det er i disse før-logiske forhold evnen og muligheten til nærheten til andre mennesker blir lagt. For mennesket er ikke primært et individ, ikke et isolert subjekt. Kun i samvær med andre kan subjektet fortolke seg selv som et "jeg". Gjennom livet skjer møter med andre gjerne kroppslig, ved et håndtrykk eller bare ved å være oppmerksom på den annens kroppslige nærvær. Mennesket er ikke basalt ensomt i sin egen verden, men det kan være ensomt selv om det befinner seg i en stor folkemengde. For menneskets væren er å være-sammen-med noen. Dette grunntrekk ved menneskets tilværelse kaller van Manen (1990) "*Lived other*" eller "*relationality*", og Boss kaller det "samværen". "*Ensomhed er en indskrænkning af den grundlæggende samværen*" sier han (Frølund, 1990, Boss, 1963). Dette betyr at det nære samvær med et annet menneske kan forandre oss, ja, kan endre våre liv.

Samværet kan nemlig (som bærende grundtræk) bære os, hvis vi tør lade det ske, og ikke insisterer på – hver for sig – at bære det alene. Derfor ligger det en skabende kraft i samværet (...) Forutsætningen er, at de to parter virkelig mødes, og ikke lader sig nøje med at observere hinanden el. med at kommunisere forskjellige informationer (Frølund, s.s.)

Frank (1995) bruker uttrykket "other-relatedness" om forholdet mellom mennesker. Han hevder at måten vi deler vårt kroppslige samvær, påvirker hvem vi er. Den danske presten og filosofen Løgstrup (1991:25) hevder at

Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed man får til at visne (...) så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej.

Moralfilosofen Levinas beskriver også forholdet til andre mennesker som noe som forplikter. Han skriver om "*den fundamentale udlevertheden, som kendetegner det umiddelbare forhold mellom mennesker*". I kriser som deltakerne i studien gjennomlevde, blir slike forhold tydelige. Frank (1995:33) sier det samme: "*I being for the Other, I bearing responsibility for the other*". Å leve for den andre er ikke tegn på godhet, hevder Levinas. Personer lever for andre fordi deres liv som medmennesker krever det. Kun i relasjon med andre dannes selvet. Å bli "sett" og å "*se den Andens ansigt*" er et av Levinas' hovedpoeng.



### 3.2.5. *Stemthet*

På samme måte som mennesket ikke kan være utenfor en sammenheng, kan det heller ikke eksistere i en følelsesløs tilstand. Denne siden ved mennesket presenterer Boss som et grunntrekk, som ”stemthet”.

Tradisjonelt deles psyken op i fornuft, følelse og vilje, hvor følelser får den tvivlsomme rolle at være frakendt fornuftens erkendeevne og rationalitet. Følelser kaldes blinde og irrationelle. (...) Den levende person er alltid ”stemt”. Hver enkelt tilstand er ”stemt” i en egen tone, og i denne stemtheten har mennesket tilgang til sin egen tilstands helhet. (Frølund, 1990:199)

I en fenomenologisk forståelse har ikke mennesket en ”indre verden”, en ”psyke”, nærmest i motsetning til en ytre, rasjonell, objektiv verden. Ulykker fører til at *mennesker* blir skadet, ikke bare den objektive kroppen med eventuelle psykiske følgetilstander..

Stemthet er *karakteren* av menneskets åpenhet eller mottakelighet, hevder Boss (Engelsrud, 1998). Enhver følelse betyr at den åpner for visse erkjennelser og er lukket og kald ovenfor andre. Ved å la pasientens *opplevelser* få forrang, forholder Boss seg til personens egne livsmuligheter, og søker gjennom sin tilnærming å ”tale” til disse livsmulighetene. Dette gjør han ved oppmerksom lytting og ved å ha et perspektiv som henvender seg til det han benevner som pasientens selvhelbredende helhet (s.s.).

Samværet med terapeuten er en anledning til at pasientens helbredende helhet kan skje av seg selv. Hvis ikke den helbredende helhet alltid er til stede i enhver person vil ingen behandling være mulig (s.s.:6)”.

For deltakerne i studien handler det ikke om helbredelse fra en sykdom, men om rehabilitering for å bygge opp et nytt liv etter dramatiske tap av livsfunksjoner, etter å finne de funksjoner som enda kan gjenerobres, og erstatte de som var gått tapt.

### 3.2.6. *Når døden trår fram som en mulighet*

Døden blir ofte omtalt som ”den siste reisen”. Livets sikreste endelig er at vi engang skal dø. Men ”engang” er uvirkelig og fjernt når livet utfolder seg i et levende menneske på en motorsykel eller oppover en fjellside. Døden er livets mest forutsigbare fenomen. ”*Likeså er det visst at det er menneskets lodd én gang å dø*”, sier Paulus i brevet til Hebreerne (9.27). Alle avslutter livet med å dø. Boss skriver at døden som vesenstrekk hører med til livet som den grensen som gjør livet til hva det er.

Vi er kun dødelige så lenge vi lever, og derfor finnes dødens betydning i enhver af vores oplevelser. Enhver streben, enhver vilje til det ene eller det andet, enhver prioritering, et-

hvert valg el. handling, er muliggjort og nødvendiggjort af døden. Varede livet evigt, var det ingen grund til at gøre noget – der ville jo være tid nok (Frølund, 1990:210).

Den moderne medisins etiske dilemma er at det noen ganger kan virke som om kampen mot døden er et mål i seg selv, uansett hvordan livet vil arte seg for personen. Det kan synes som om enhver målelig forlengelse av livet i seg selv regnes for å være et gode. For Arne som skulle leve det livet han var blitt gitt av en av medisins seiere, var dette en skremmende triumf å være en del av. I en slik verden er døden som en del av livets dybde, vanskelig å fatte. Moderne mennesker føler seg fremmedgjorte og befinner seg i en stadig søken etter mening i livet. Vår kulturs fremmedgjøring av lidelse og død er en arv som har ført til at helsepersonell kan virke dårlig rustet til å være til stede for den som står ansikt til ansikt med livets mulige ende (Martinussen, 1999). Og mulighet til valg kan gjøre det vanskelig for pårørende å gi slipp på en som er elsket.

### **3.2.7. Ulike situasjoner - forskjellige perspektiver på kropp**

Jeg har presentert litt av et fenomenologisk perspektiv fordi jeg mener at et slikt perspektiv åpner opp for å forstå informantenes erfaringer i en for dem ny virkelighet, en ”ny” verden. Ved også å presentere litt av et medisinsk perspektiv på kropp, har jeg søkt å vise hvordan forståelse for begge perspektiver er viktig og nødvendig for å kunne bistå mennesker som er blitt alvorlig skadet. Ettersom studien begynte etter at skaden var behandlet kirurgisk og medisinsk, er den medisinske presentasjonen kort og skjematisk, knyttet til de områder som er aktuelle for deltakerne i studien. Hovedfokus er lagt på den levende kroppen, det levde liv, i et fenomenologisk perspektiv.

Men før jeg avslutter betraktningen over første forskningsferd vil jeg reflektere over noe av det jeg hadde fått innblikk i så langt på ferden, sett i lys av bidrag fra menn og kvinner i forskningens verden...

## **4. Refleksjoner etter første forskningsferd**

Første del av min forskningsferd var over. Jeg hadde intervjuet og observert seks ulike personer som hadde vært utsatt for ryggmargsskader, samt deres primærkontakt på avdelingen. I den videre presentasjonen av studien, vil jeg la hendelsesforløpet på reisen styre avhandlingens progresjon. Det betyr at før jeg presentere analysen av mine funn, vil jeg ta leseren med på refleksjoner rundt forskningsferdene.

I intervjuene har jeg søkt å mobilisere deltakerne til å reflektere over deres erfaringer gjennom samarbeidende hermeneutisk-fenomenologiske samtaler. Gay Becker (1999) omtaler vanskene med å artikulere, sette ord på spesifikke kroppslige sammenbrudd, som en vesentlig del av

smerten som oppstår ved alvorlig sykdom eller skader. I samtalen lette både rehabilitantene og jeg etter en delt forståelse av deres fortellinger gjennom oppfølgende spørsmål, presiseringer og korrigeringer. I dette lå en undersøkelse og en tolkning av det som ble fortalt, som styrte samtalen og samtalens utvikling (Kvale, 1997). I denne prosessen var det spesielt viktig å ikke undervurdere min egen rolle i dialogen.

Steinar Kvale (1997) skriver om intervjuer at både intervjuer og informant må være ærlig. Et spørsmål er hva det betyr? Det er ethvert menneskes rett å velge hva de vil fortelle for å fremstille seg selv så gunstig som mulig. Kanskje ville den enkelte ha svart annerledes hvis de hadde fått de samme spørsmålene en gang til. Det betyr ikke at de ikke hadde vært ærlige i den første samtalen, men andre ting kunne ha trått fram for dem og satt situasjonen i et annet lys. Opplevelsen av fortid og nåtid kunne ha vært annerledes med et annet fokus, en annen "lysetting". Deres innsikt og forståelse kunne også ha økt gjennom samtalen og fått dem til å uttrykke seg annerledes. Det er dialogens natur, at den kan føre til vekst i den enkeltes egenforståelse like mye som hos samtalepartneren.

Det ble tidlig klart at Arne var mer forbeholden enn de andre vedrørende hva han ville snakke om. Jeg forsto at det var ting som han ikke ville at jeg skulle vite. Jeg skulle ikke lese hans journal. Han hadde ikke snakket om at han hadde hatt psykiske problemer opp gjennom livet, så jeg antok at han ikke ville at jeg skulle kjenne til det. Jeg skulle ikke vite noe om det livet han hadde levd før. Men jeg kjente til en del av det. Primærsykepleieren hadde fortalt meg det før jeg snakket med han. På forhånd hadde han gitt oss tillatelse til å snakke om han. Dette gjorde intervjusituasjonen med han vanskelig og litt anstrengt. Jeg var redd jeg skulle skyve han fra meg, for jeg mente han hadde noe spesielt å bidra med, og samtidig måtte jeg vokte meg for å overtrede hans grenser.

Kvale (1999) skriver videre at det er mulig å validere et intervju ved å gå tilbake og stille kompensierende spørsmål hvis noe er uklart. Men det første møtet mellom deltakerne og meg var møter mellom fremmede, og slike møter er ikke nødvendigvis preget av at parter blir oppmerksomme på og ytrer seg om seg og sitt i en slags uforbeholden tillit til den andre (Edwardsen, 2001). Dette merket jeg da spesielt med Arne. Det betydde ikke at han ikke var ærlig, men etter som jeg merket hvor forbeholden han var, ble jeg mer tilbakeholden med mine oppfølgings-spørsmål, og fortolkningsrommet ble mer uklart. Dette ville igjen kunne føre til større unøyaktighet enn om jeg hadde turt å være mer pågående undersøkende i mine spørsmål.

Mine intensjoner med intervjuene var at informantene skulle kunne delta aktivt i prosessen, og at de også skulle ha nytte av våre samtaler. De hadde frivillig sagt ja til å delta i studien, og hadde investert stor interesse i forskningsprosjektet. Dette ga meg som forsker en moralsk forpliktelse overfor dem for å forhindre en utnyttelses-situasjon, eller en situasjon hvor de kunne komme til å utlevere seg på en utilsiktet måte. Det betydde at jeg til enhver tid ville være åpen i forhold til min forskning, og at de skulle kunne stille spørsmål ved alt jeg gjorde. Usikkerhet og tilbakeholdenhet i forhold til Arne kunne stride imot et slikt forskningsetisk prinsipp.

Her ble Sciarras (1999) kritiske bemerkninger om kvalitativ forskning tydelig. Han hevder at forskerens subjektivitet vil være en kritisk komponent i kvalitativ forskning. Denne subjektiviteten er ikke bare kognitiv, som eksempelvis i forskerens tro, holdninger, kulturelle biaser, med mer. Den er også affektiv, i forskerens emosjoner. I følge Sciarra bygger kvalitative forskning på disse to pilarer, forskerens kognitive og affektive engasjement. For ikke bare er emosjoner tillatt i kvalitativ forskning, skriver han, den har avgjørende betydning. Med min åpne natur innser jeg at dette både er min sterkeste og min svakeste side som forsker. Sciarra vektlegger empati for å kunne forstå meningen, betydningen, av en annens verden, og ser det som utenkelig at en kvalitativ forsker skal kunne oppnå resultater ved å distansere seg fra emosjoner. Sciarra benytter Rogers (1959, ref. i Sciarra, 1999) definisjon av empati som følelser ”*som om en er den andre personen*”. Som nevnt i kapitlene om min forforståelse, tror jeg ikke det er mulig å anta en posisjon hvor en forstår en annen som om en *er* den annen, som om en kan adaptere den annens indre referanser. Men jeg tror det er viktig å *forsøke* å innta den annens perspektiv ved aktiv, deltakende lytting.

Neste skritt i forskningsprosessen var derfor å analysere den naive forståelse jeg hadde fått av teksten etter den innledende lesingen jeg hadde foretatt. Jeg lette etter temaer som kunne være basis for neste skritt i forskningen (van Manen, 1998, Lindseth og Norberg, 2004). I veksling mellom å lete etter temaer, lese teksten igjen som helhet, og tenke gjennom den naive forståelsen og temaene i forhold til litteratur om levd erfaring, ville jeg søke å formulere en mer uttømmende forståelse som kunne bringe for dagen ny innsikt i hvordan rehabilitantene opplevde den prosessen de gjennomgikk.

I lys av dette leste jeg hvert enkelt intervju for å finne temaer og fenomener som kunne være skjult i teksten. I lys av feltnotater om kroppslige reaksjoner og uttrykk, lette jeg etter narrativer i intervjuene med rehabilitantene som kunne gi meg en pekepinn på hva som hadde betyd-

ning for den enkelte, hva som var viktig for deres mulighet til å skape seg et nytt liv. På samme måte lette jeg etter narrativer i hjelpernes fortellinger som kunne understøtte eller avvike fra tjenestemottakernes fortellinger om erfaringer i rehabiliteringsprosessen. Jeg lyttet til diskettene mens jeg leste transkriberingene og feltnotatene. Hva *sa* de egentlig, og *hvordan* sa de det? Hva slags reaksjoner hadde jeg fått mens vi snakket sammen, og hvordan reagerte jeg når jeg i ettertid leste og lyttet til det de sa? Hva sa rehabilitantene, og hvordan var responsen hos tjenesteyterne på de samme temaene? Hva slags temaer kom fram hos den enkelte? Var det noe alle snakket om, eller vektla de ulike sider ved livet og ved rehabiliteringsprosessen? Den enkelte hadde ikke snakket helt fritt. Jeg hadde deltatt og dermed påvirket hva slags temaer som ble løftet fram. Men jeg hadde deltatt ved aktivt å følge opp det de snakket om, og innenfor disse rammene søkte jeg å få forstand på det som kom fram.

En åpen tilnærming krever kontinuerlig refleksjon og etiske overveielser, fra studiens planlegging til dens avslutning. Som deltaker i studien har intervjupersonene blitt oppmuntret til å snakke med meg som forsker på områder som overskrider en vanlig samtale. Fog (2004) betegner ikke-strukturelle intervjuer som en profesjonell anvendt samtale preget av ensidig åpenhet og fortrolighet. Rehabiliterantene var i en sårbar situasjon, og ved å åpne seg for meg betyr det at de viste noe av denne sårbarheten. Dette fordret tillit. Tillit i elementær forstand er noe som hører samtalen til. Å vise tillit betyr å utlevere seg selv, skriver Løgstrup (1991:19). ”*Man har vovet sig frem for at blive imødekommet*”, sier han, og går så langt at han hevder at dette kan ha betydning for den annens liv. I mine møter med deltakerne i studien ligger det derfor en fordring om at jeg skal være denne tillitten verdig. Det betyr at jeg må være åpen for den andres opplevelse av hans eller hennes fortelling, men det betyr også at jeg må våge meg fram med min oppfattelse av det de sier. For jeg kan ikke være en ikke-tolkende samtalepartner i forholdet.

La oss se på noen av erfaringene derfra i lys av teori:

#### **4.1. På vei til et liv på nye premisser. Funn vs. antakelser**

Rehabiliterantenes livsmuligheter ble satt i et nytt lys på Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering. De hadde fått erfare at alle sider ved livet var blitt berørt av skadene. Deres rehabilitering tok til mens de enda ikke visste hva framtiden ville bringe. De hadde fortalt om en tid i mørke hvor nåtiden var uvirkelig og framtiden ikke eksisterte, og de hadde opplevd en periode av uvirkelighet og kaos. Fra å ha mulighet til utfoldelse i en relativt åpen verden, opplevde de nå å være ”på vent”. Ingen kunne si hvor endelig skadeomfanget var. Men med bistand fra erfarne tjeneste-

ytere, inspirert av medpasienter og i møter med tidligere pasienter, hadde de også lært at det fantes nye muligheter til et fullverdig liv. Hovedfokus i denne tidlige rehabiliteringsfasen hadde vært å bli kjent med kroppen slik den var etter skaden, og utvikle de kroppslige muligheter som var til stede, men ennå gjemt for dem. Som jeg hadde antatt hadde de allerede begynt å erfare hvilken betydning endringene kunne ha for selvstendighet og sjølhjelpenhet og mestring av hverdagen. Men de hadde lært seg teknikker for egenstell, forflytning og mobilitet inne på avdelingen og ute i Storbyen. Enda var situasjonen uavklart, men de hadde allerede begynt å legge planer for et hverdagsliv med arbeid og et hjem som ville være tilrettelagt for dem.

På avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering opplevde de at personalet var *til stede* for dem. Den største utfordringen for personalet på avdelingen var å bistå til å aktivere livskraftene i den enkelte, fortalte Helene, Jens' primærkontakt på avdelingen. For rehabilitantene måtte hente fram de følelser som skulle kunne sette dem i bevegelse hvis de skulle kunne gjøre en innsats i den situasjonen de var i. Som Arne Næss uttrykte det:

Det er en kraft bak følelsen som har hele mennesket med seg. De aktive emosjoner har hele mennesket og menneskets natur med seg" (1998:59)

De måtte kunne mobilisere en stemthet, en *lyst* til å kjempe for å skape et liv på usikre premisser. Dette understreket Åge Wifstad (1994) i artikkelen "*Møtet med Den Andre*" hvor han hevdet at relasjonen mellom behandlere og klienter ikke er ekspertens vurdering av et saksforhold, men et *møte* med den andre. Det var også det rehabilitantene hadde lagt vekt på. Ingen snakket om avdelingens beskaffenhet, om det var nytt og moderne, eller bygningsmessig gammelt og litt tungvint. Det var møtet med den enkelte tjenesteyter informantene snakket om. Det var det de beskrev som betydningsfullt for hvordan de opplevde rehabiliteringsprosessen sin, for hvilket "guts" og pågangsmot de klarte å drive seg selv fram med. Wifstad (1994) viste til hvilken innflytelse tradisjoner fra den greske antikken og gammeltestamentlig jødedom har hatt på dagens tenkning innenfor faglighet og etikk. Arven fra det greske er å gjenkjenne det *typiske* i "Den Andre", å tenke diagnose. Vår jødiske arv handler om å erfare noe *unikt* i møtet med "Den Andre", hvor *relasjonen* er det sentrale. Innenfor rehabiliteringsvirksomheten må alle tjenesteytende aktører være både grekere og jøder. Å kjenne personens diagnose er viktig for å kunne ta de forholdsregler som trengs. Men ethvert møte med "Den Andre" er unikt (Løgstrup, 1991, Martinsen, 2000), og et fenomenologisk perspektiv gir mulighet til å få innsikt i og økt forståelse for det unike, og for

relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker i den situasjonen rehabilitantene er i. Dette ville være en av de områder det ville være viktig å sette forskningens lys på.

Vidar hadde snakket om hvordan han i samspillet med personalet ble satt i bevegelse:

*”Det tar litt tid å komme i gang og det er litt nytt og uvant og sånn. Men så kommer du i kontakt med personalet, du blir kjent og du begynner å få igjen litt av gnisten (...)”*

På avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering fortalte rehabilitantene fortellinger om at den enkelte følte seg ivaretatt, inspirert og motivert til å være i nuet og strekke seg mot en framtid.

*”Alt har liksom klaffet! Ja, jeg må si det at hadde det vært på annen måte, så har det vært unormalt kunstig!!”*

fortalte Sverre om oppholdet på avdelingen. Deltakernes første mål, fortalt med Jennys stemme, var å *”ha seg en hverdag”* (Jenny). Det var å gjenerobre tidligere selvfølgeligheter, som for eksempel å klare toalettbesøk og intimhygiene selv. Når de bare hadde klart det, uttrykte de en generell forventning om frihet i en åpen verden igjen. Som Jenny uttrykte det:

*”Ja, så vidt jeg har skjønt det, skal jeg være her på Sykehuset, sånn at jeg klarer hverdagen, så jeg skal klare de daglige målene, som det å kle på meg og komme meg opp i en stol. Få tømt både mage og tarm, og få gå på toalett, og å greie å handtere rullestol(...). Så det er generelt når en skal ut, så slipper du å tenke på de tre fire neste timene før du skal tømme blæra igjen. Så du kan være borte lengre av gangen, og slipper liksom å avbryte fordi jeg må hjem å tømme blæra. Så det er klart at det blir en veldig stor frihet når det er i boks”.*

Målet var å etablere seg i et nytt hverdagsliv, og det betydde at framtiden måtte innlemmes i et nytt kroppsskjema.

#### **4.1.1. ”Jeg er jo ikke syk. Jeg er jo bare lam”. Tanker om livet i tiden.**

Deltakerne hadde våknet til en skremmende opplevelse etter ulykken – plutselig å være lam, ikke kunne bevege deler av kroppen! Men i løpet av tiden på rehabiliteringsavdelingen hadde de begynt å vende blikket framover. *”Jeg er jo ikke syk. Jeg er jo bare lam”*, sa Arne som var blitt lam fra halsen og ned. *”Jeg er jo den samme personen som jeg alltid har vært”*. Han var ung, og han forventet at hans framtidige sosiale liv skulle kunne være tilnærmet lik det fortidige – med de justeringer hans nye situasjon ville kreve. Vidar fortalte at den første perioden på Sykehuset var en *”litt sånn tung periode”*. Men i samarbeid med personalet fikk han *”gnisten”* tilbake og *”det kommer en sånn periode hvor du begynner å klare å ville gjøre litt sjøl ...”*. Jenny var den eneste

som hadde forbehold om framtiden i forhold til sine nærmeste, idet hun uttrykte usikkerhet i forhold til sin egen verdi som kvinne.

Rehabilitantene ga uttrykk for en stimulerende her-og-nå-opplevelse på rehabiliteringsavdelingen på Sykehuset. Flere uttrykte behov for å understreke at de var de samme personer som før ulykken, og så ingen grunn til at deres forhold til slekt og venner skulle endres selv om de skulle bli avhengig av rullestol. Men Grundén (2005: 67) forfekter i sin forskning på ryggmargsskadde, at skaden påvirker den verden de lever i, og at forskningen viser at denne prosessen tar tid.

För den nyskadade personen finns det inga erfarenheter av hur det är att leva med en skada, men ju längre tid som förflyter dess mer integreras ryggmärgsskadan som blir mer och mer en del av identiteten

Ryggmargsskade er ikke noe en person *har*, hevder Merleau-Ponty (1994) med fokus på den levde kroppen. Det er noe han *er*. Skaden påvirker den verden den enkelte lever i, og blir etter hvert en del av den personens identitet og liv. Ved å sammenlikne seg med sitt tidligere liv, framholdt Jenny, var det ikke mulig å komme videre i livet. For å komme videre, sa hun, var det avgjørende å holde blikket framover, og å se de muligheter som livet kunne gi – på tross av de uønskede endringer. Enda var de tidlig i prosessen, og hvilke muligheter den enkelte ville kunne realisere, var avhengig både av faktorer de kunne påvirke, og elementer som lå utenfor deres påvirkningskraft. En av faktorene Murphy (1990:113) påsto at funksjonshemmede ikke kunne unngå, var stigmatisering i samfunnet. Hva enn den funksjonshemmede må synes om seg selv, sa han, blir han eller hun gitt en negativ identitet av samfunnet, og mye av hans sosiale liv er en kamp mot dette påtvugne bildet.

Men rehabilitantene hadde ingen erfaringer med det enda, og bare tiden ville vise hvordan livet ville bli. De snakket om en normal hverdag hvor det å komme tilbake til et arbeidsliv var en selvfølgelighet. Jenny og Jens var blitt møtt av nærmeste overordnede allerede på akutt sykehuset, og var blitt forespeilet å kunne komme tilbake til det arbeidet de hadde før ulykken. Vidar og kameraten fortsatte planleggingen av deres felles bedrift. Sverre hadde allerede begynt å få førligheten tilbake, og hadde håp om å returnere til sitt faste arbeid. Bårds framtidsdrømmer var å få arbeide med hjelpemidler, mens Arne hadde drømmer om forretningsdrift.

Frank (1995) hevder at måten vi deler vårt kroppslige samvær med andre, påvirker hvem vi er. Rehabiliteringene understreket betydningen av venner, og mente at forholdet til venner og familie ikke ville bli påvirket av skaden. Arne, for eksempel, drømte om en framtid som inkluder-



te nettverket av kammerater. I venneflokken skulle han finne hjelpere som han kunne gi lønnet stilling som personlige assistenter i de daglige gjøremål. Muligheten til å få bil og leilighet til disposisjon for seg og sine venner så han på som en positiv konsekvens av ulykken

*”Vi vil gjør det samme som vi ellers har gjort. Feste og ... Kanskje gå til trening i lag, for jeg må trene hver dag”... (Arne)*

For Vidar var kameraten Tore en viktig medspiller i det drama som utspilte seg i hans liv. Sammen hadde de lagt planer for å bygge en felles arbeidsplass. Disse planene ble ikke skrinlagt selv om Vidars bevegelsesmuligheter ble dramatisk endret. De ”tok en pause”, fortalte Vidar med et smil. Jens fortalte om venner som hadde stilt opp for han, og bistått med praktisk hjelp. Teodor var Jennys viktigste medspiller, og sammen med han følte hun seg sterk, fortalte hun med stolthet i stemmen. Hennes fortellinger om han viste at han hadde framtreddende betydning i hennes liv. Han ”var” kjærlighet og trygghet, og ga henne krefter til å legge ut på framtidsferden, til å ta fatt på gjenoppbygging av livet.

For Vidar, Arne, Jenny og de andre ble tiden plutselig avbrutt ved ulykken. I mitt første møte med de tilskadekomne var det som om framtiden ”sto på vent”. Selv om de allerede få uker etter ulykken øynet håp om et verdifullt liv etter sykehusoppholdet, var livet vesentlig her og nå. Det ville bli annerledes enn tidligere, men de hadde forventninger om selvstendighet og tilhørighet i verden. I begynnelsen var de bundet til nåtiden, fanget av behovet for opplæring av rutiner for tidligere selvfølgeligheter. Jenny sa det slik:

*”Så det er generelt når en skal ut, så slipper du å tenke på de tre fire neste timene før du skal tømme blæra igjen. Så du kan være borte lengre av gangen, og slipper liksom å avbryte fordi jeg må hjem å tømme blæra. Så det er klart at det blir en veldig stor frihet når det er i boks”.*

Målet var å få tilbake hverdagen, og det betydde at framtiden måtte innlemmes i et nytt kroppsskjema.

#### **4.1.2. Den tilvante kroppens begrensninger av den aktuelle kroppens kompetanse.**

For Vidar, Jens, Jenny, Arne, Bård og Sverre, var kroppsskjemaet forandret i h.h.t. Merleau-Pontys perspektiv, i og med at de paralyserte kroppsdelenes tilvante bevegelser ikke lenger var integrert i kroppen deres. Deres aktuelle kropp var ikke lenger identisk med den tilvante kroppen. De måtte finne en ny måte å bebo verden på. Hele kroppen var ikke ”med”. De havnet bokstavelig talt i ”grøfta” ved ulykken, og etter det forholdt den tilvante kroppen seg til et

kroppsskjema som den aktuelle kroppen ikke kunne gjennomføre. "Bakteppet" hadde endret seg, og personen som "gestalt" trådte fram i et nytt perspektiv. Det var nemlig ikke en *del* av kroppen som hadde endret seg, som var "utilgjengelig". Hele kroppen blir annerledes ved alvorlige ryggmargsskader – egenkroppens romlighet, dvs. situasjonsromligheten. Egenkroppens holdning til oppgaver fortsetter å være som før, men det er ikke mulig å gjennomføre oppgaven! Fra å være en kropp som løper, sykler, går og hopper, er en ryggmargskadet kropp en kropp uten funksjonelle ben (eller for en tetraplegiker som Arne: uten funksjonell kropp i det hele tatt!) Personen opplever det Merleau-Ponty kaller et "tvetydig nærvær" av kroppsdelene som ikke lenger er i beredskap for tilvante situasjoner, tilvante handlinger. Verden må utforskes på nytt, fra andre perspektiver. Livet må planlegges. Det mest selvfølgelig må tilpasses i system – forflytning, toalettbesøk, reiser. De må komme seg opp av "grøfta", men de vil likevel befinne seg på en ukjent vei. Fellesskap i familie og vennekrets blir annerledes. Jens og Vidar som var de handlende aktører i mekanikkens verden, ble tilskuere i situasjoner hvor de tidligere var ressurser. De som var aktive motorsyklister, var frarøvet ferdigheten med sykkelen, og det livet dette førte med seg. Tidligere selvfølgeligheter ble store utfordringer. Kroppen ble noe som måtte tas hensyn til. Steder og aktiviteter ble utilgjengelige, eller i alle fall vanskelig tilgjengelig. Det måtte skapes nye vaner. Tingene i verden fikk annen betydning. Handlingsrommet var blitt endret.

Merleau-Ponty gjør bevegelsen til en primær faktor for persepsjonen, og viser samtidig at kroppens permanens er en forutsetning for persepsjonen. Rehabiliteringene erfarte verden fra ulike perspektiv. Utenfor Sykehusets trygge rammer opplevde de at folk snakket over hodet på dem, til deres venner eller partnere, og ikke til *dem* når de var på butikker eller liknende. De følte seg degradert som voksne mennesker. De møtte en verden som kommuniserte avstand til deres krav om å få være den samme som før, å bli behandlet som før, bare med bevegelsesbegrensninger. De følte seg som de samme personer som før, men andre ga dem ikke anerkjennelse for å være det.

De kom inn i en verden som var tilrettelagt på en måte de tidligere ikke hadde vært oppmerksom på, en verden for gående og stående. De var ikke i stand til å lese plakater som var satt i stående menneskers øyehøyde, og de hadde problem med å betjene bankterminaler på butikker, minibaker, kino m.m. Kun få steder i Norge kan rullestolbrukere ta buss eller andre offentlige kommunikasjonsmidler, og ingen der deltakerne i studien bodde. Jenny, Jens, Vidar og Arne fungerte nå i sittende posisjon, i høyde med små barn. Bård og Sverre kunne stå, men foreløpig var deres bevegelsesevne begrenset.

### 4.1.3. Ved "livets grensepost"

Arthur Frank (1995) kalte det å være alvorlig syk som å være ved "livets grensepost", et møte med livets slutt. For Bård trådte døden fram som en grotesk mulighet idet han rutsjet nedover fjellsiden og ble liggende alene på kanten av stupet. Han var sikker på at han kom til å dø da han rutsjet nedover fjellsiden. Døden er livets ultimate avbrudd, og på kanten av stupet ble det klart for Bård at hans mest eksistensielle behov var å bli kjent med sin datter. Der, ved denne grenseposten, trådte den datteren fram som han kun hadde fulgt på avstand. På fjellhylla fylte hun hele hans livsrom.

For Jenny og Teodor ble ulykken en påminnelse om livets skjørhet, og hva som var det viktigste i livet. De fant trøst i at de på tross av skadens alvorlige karakter, fortsatt hadde hverandre: *"Og vi har slått oss til ro med det at det kunne ha gått mye verre. Jeg har ikke trengt å være her faktisk..."*. Både Bård og Jenny snakket om ydmykhet for livet, takknemlighet for fortsatt å være i live.

Arne var bevisstløs i flere uker før han våknet etter ulykken.

*"Egentlig", sa han, "skulle jeg ha vært død. jeg har visst at jeg kom til å dø ganske ung uansett, så..."*

På spørsmål om hvorfor han skulle dø i ung alder, svarte han at *"Fordi at det er bare sånn det er"*. Min første reaksjon etter møtet med Arne var at han virket distansert eller lite engasjert. Han hadde gitt uttrykk for at han ville være med i prosjektet, så kanskje var det hans måte å trekke seg tilbake fra den virkeligheten han var kommet i, eller kanskje ville han likevel markere en skepsis til prosjektet? Det kunne også være en reaksjon på medikamenteringen. Det virket som om liv og død smeltet sammen. Han snakket om viljen til å leve og viljen til å dø på samme selvfølgelige, litt "avflatet" måte. Spørsmålet om hjelpernes ansvar for livet hans når de hadde holdt han kunstig i live, var knyttet til det faktum at han var blitt hentet tilbake fra døden til livet, et liv han uttrykte engstelse for. Arne aktualiserte en tilbakevendende etisk diskurs hvor moderne medisin kan bekjempe døden i situasjoner som tidligere ikke var mulig. Jeg vil ikke komme med hentydning til hva som vil være riktig i forhold til Arne, men selv uttrykte han skepsis til det. Kun tiden ville vise om han ville mene at han ble reddet til et liv hvis innhold hadde verdi for han.

Deltakerne i studien hadde alle opplevd nærhet til "livets slutt" i ulykken. Flere av dem ga uttrykk for tanker om å ha revidert verdien av livet. De snakket om livet som en gave i lys av

dødens mulige utgang av ulykken. Den eneste som ga uttrykk for døden som en nesten like velkommen mulighet som livet, var Arne. Han var urolig for hva livet nå ville bringe.

#### **4.2. Samspill, behov og ”bistand på brukers premisser”**

I dette kapitlet vil jeg reflektere rundt samspill mellom tjenestemottakere og tjenesteytere generelt og spesielt. Etter Aleksander Kiellandulykken i 1980 har det vært mye fokus på viktigheten av tidlig profesjonell inngripen etter ulykker. Dette skulle være spesielt viktig kunnskap for sykehuspersonell på akuttavdelinger. Men flere av informantene fortalte at de følte seg oversett og ikke ivaretatt i den første vonde tiden på de lokale akutt sykehusene. Bård, for eksempel, fortalte om en intens lengsel etter en samtalepartner etter hans skremmende opplevelse på kanten av stupet. På tross av stadige anmodninger om å få snakke med noen på avdelingen, gikk det lang tid før han ble hørt.

Arthur Frank skrev på nittitallet (1991 og 1995) to bøker om sine og andres møter med sykehustjenesten. Han kritiserte legenes profesjonelle opptreden, og betegnet dem som distanserte og kjølige. I følge Frank erfarte han at de profesjonelle stilte krav om at han skulle takle sin situasjon med alvorlig sykdom, usikkerhet og angst, uten at dette ble gjort synlig. Han opplevde at det ble forventet at han skulle handle som om livet, hele livet, ikke egentlig var berørt av sykdommen. Kanskje kan fagutøveres *fravær* i forhold til å være til stede for pasienten bety at pasienten stilles overfor denne type krav om å klare seg selv? Hvis tjenestenes utøvere ikke signaliserer aksept for at situasjonen kan oppleves som uutholdelig, er det kanskje ikke urimelig at de tilskadekomne kan oppleve dette som forventning om at han eller hun bør kunne ”mestre” deres kritiske situasjon, som om de var på sykehuset for å bli ”frisk” fra en midlertidig kroppslige tilstand, for etterpå å vende tilbake til deres tilvante liv i tråd med Parsons sykerolle<sup>46</sup>. Om sitt behov for å få snakke med noen om sin nye situasjon, skrev han:

Jeg må tilføye at jeg ikke visste hva jeg ville si, eller hva jeg ønsket at legen skulle si. Jeg hadde ikke behov for å gråte eller skrike eller holde tale om livets forgjengelighet. Jeg er ikke sikker på om det jeg ville si kunne uttrykkes i ord. Men jeg trengte en eller annen form for anerkjennelse på det som hendte med meg. Den dagen ble jeg en som var kommet døden veldig nær, og jeg kunne når som helst komme så nær igjen. Å komme dit hen betyr å forandres (...) min doktor skulle ha funnet en måte å la meg forstå at han hadde skjønt det (Frank: 1991)

<sup>46</sup> I Talcott Parsons teori om sykerollen beskriver han en persons sykdom som om den er personens eget ansvar. Personen blir syk, er syk en periode, og blir frisk (Becker, 1999).

Bård fortalte at han slet med tanker om ulykken i mer enn to uker før en ung sykepleier satte seg ned med han. Han mente at mange av sykepleierne og hjelpepleierne ble handlingslammet når de så at han hadde det vondt. Han trodde ikke de visste hva de skulle gjøre, at de tenkte at de "burde" gjøre noe spesielt, stille opp for han slik at situasjonen ble bedre for han. Og så hadde de ikke kompetanse til det. Men det han hadde behov for var å få lov til å fortelle, at noen lyttet slik at han fikk "*løsnet på ventilen*", ikke at de skulle komme med forslag til løsninger. Frank (1991) etterspurte en bekreftelse på at personalet hadde sett hans angst og fortvilelse. Kanskje bare en hånd på skulderen. Men han hevder at helsepersonell pålegger seg selv å holde på en distanse for å leve opp til en slags profesjonalitetskrav. Berg (2004:98) hevdet at det er en del av legenes opplæring. Frank (1991, 1995) og Murphy (1990) påsto at det er allmenne erfaringer blant pasienter. Men i lys av Franks påstand kan det være at Bård hadde rett, at personalet opplever en hjelpeløshet fordi de faktisk ikke vet hva de skal gjøre. Eller det kan være en slags selvbeskyttelse. Frank hevder at helsepersonell snakker om sykdom og om skade, men ikke om helheten som handler om å leve dette sammenbruddet i livet. På den måten dikterer tjenesteyteres profesjonelle distansering måten pasientene skal respondere på dette, sier han. Slik går den syke glipp av de muligheter til å forandre livet og synet på en selv som ligger i det å være syk (Frank, 1991).

I journalene fant jeg kun medisinske beskrivelser av kroppen og den enkeltes skader, diagnoser og antydde prognoser. Det var imidlertid ingen beskrivelser av verken rehabilitantenes eller tjenesteyternes opplevelse av samspillet mellom dem. Jeg valgte derfor å ikke bruke journaler eller skrevne rapporter.

I bøkene "*At the Will of the Body*" (1991), og "*The Wounded Storyteller*" (1995) gjengir Frank mange liknende fortellinger. I dag, tolv-femten år senere, ser det ut som om verden generelt ikke har forandret seg så mye – på tross av tiår med idealer med "bruker i sentrum". Men i følge deltakerne i studien finnes det unntak fra denne distanserte væremåte. Møtet med rehabiliteringsavdelingene hadde vært viktig for dem, og de beskrev hvordan de var blitt møtt med forståelse og kunnskap. Når de omtalte sine møter med de ulike avdelingene på sykehusene, formidlet de først og fremst personalet, deres væremåte og samhandlingen med dem. De la stor vekt på måten de ble lyttet til, og den måten personalet bemerket alle framskritt, hvor ubetydelige de enn kunne synes. Det var først og fremst personalets personlige og menneskelige kvalifikasjoner de

var opptatt av. Likeså var møter med likemenn<sup>47</sup> som hadde ervervet verdifulle liv på tross av skadene, viktig for dem.

Rehabilitantene hadde opplevd et brudd i deres tilvante liv. Generelt poengterte de viktigheten av å erfare at de erobret stadig flere hverdagssituasjoner. I jobben med å gjenopptrene de kroppslige funksjoner som fremdeles var intakt, hadde de kompetente tjenesteytere som bisto dem i å lære teknikker for å mestre hverdagssituasjoner på nye måter. Deltakerne i studien hadde på en bokstavelig måte havnet i grøfta, eller på kanten av et stup, med hele sin kjente verden. Derfra skulle de skape seg en ny verden, en verden på helt nye premisser. I boka *"Intoxicated by My Illness"* fortalte Broyard (1992) om viktigheten av å finne gode fortellinger i/om livet, og at dette var en felles oppgave for pasient og fagutøver. Da jeg møtte rehabilitantene på rehabiliteringsavdelingen så det ut som om de allerede hadde begynt å skape "kart" over den verden de skulle inn i etter sykehusoppholdet. De erfarte at de fikk hjelp til å skape nye fortellinger om sine liv, at det var mulig å klare hverdagsoppgaver ved hjelp av teknikker selv på et tidlig stadium i prosessen, og at livet fortsatt hadde noe de kunne ettertrakte. De holdt allerede på å etablere en ny verden, og det virket som om de var ved å komme seg opp av grøfta, eller bort fra stupet. Deres spillerom i verden hadde fått nye grenser, nye "regler", men ingen av de involverte snakket om å se seg tilbake eller forbli på livets "grenseposter". Samtlige fortalte optimistiske fortellinger som de selv deltok i, og som de investerte i og satset på. De hadde planer om eget hjem, om jobb og fortsettelse av et selvstendig dagligliv.

Jeg hadde møtt den enkelte ansikt til ansikt, og jeg kjente på stor ærefrykt for å være verdig den tillitten de hadde vist meg ved å la meg slippe inn i svært sårbare områder av livet. En av de måter jeg mente å kunne gjøre det på, var å vise en aktiv tilbakeholdenhet for å ivareta deres grenser, og holde fokus på samtalen innenfor de rammer av faglighet som forskningsspørsmålene ga rom for.

Dette møtet med den enkelte var den første av fire. Deltakerne hadde valgt å møte meg på de premisser de var blitt forelagt i introduksjonsbrevet. De var seks ulike mennesker med seks ulike måter å møte meg på. Både Jenny, Vidar, Sverre og Bård virket som åpne fortellere som fortalte detaljert om sine opplevelser, både de faktiske forholdene rundt ulykken og sykehusoppholdene, forholdet til seg selv og til nærpersoner. Bård fortalte tilsynelatende uten merkbare forbehold, mens Jenny hadde en viss reservasjon i forhold til meg. Møtet med Vidar ga meg så mot-

---

<sup>47</sup> Likemenn: mennesker som hadde tilsvarende skader, og som hadde vært gjennom liknende prosesser

setningsfulle følelser, at jeg valgte å dra tilbake etter en måned for å avklare noen av motsetningene slik jeg har beskrevet det tidligere. Men han var den som åpnet seg mest, og våget seg inn i dype refleksjoner i samtalens løp. Sverre hadde en spesiell måte å fortelle om kroppen sin på. Det var som om kroppen var en person han måtte forholde seg til. Han hadde en ”rå” humor som beskrev et dypt alvor. Jens var en mann av få ord, men jeg oppfattet ikke at det primært handlet om relasjonen mellom oss, men at han ikke var et ”fortellende” menneske. Det virket ikke som om han var vant med å bruke mange ord når han fortalte om seg selv. Arne var den eneste jeg oppfattet som drev streng selvsensurering, men som sagt – tiden ville kanskje gi meg et annet bilde av dem alle?

Som en avrundning av presentasjonen av mine møter med deltakerne, vil jeg gi en kort oppsummering av mine funn sett i lys av mine antakelser i starten av studien.

### **4.3. Første fase i forskningen**

Gjennom første fase i forskningen erfarte jeg at en del av de antakelsene jeg hadde hatt før datainnsamlingen begynte var relevante for deltakerne i studien. Informantenes fokus var rettet mot deres kroppslige endringer, mot fremskritt og nederlag i kroppsbeherskelse, samt prøving og feiling i utøvelse av dagliglivets aktiviteter. De fikk stadig sterkere tro på at de ville kunne klare seg selv i dagliglivet, og de understreket at de på tross av skadene var ”de samme personer” som før. Når det gjaldt funksjonsnedsettelsens betydning for nære relasjoner, var det bare Jens og Jenny som hadde gitt uttrykk for at de var usikre i forhold til mennesker som var viktige for dem. Jenny var fortsatt usikker på om hun kunne være like tiltrekkende som tidligere når hun satt i rullestol, og Tora hadde utsatt samboskap med Jens. Vedrørende mulighet til arbeid og selvforsørging tok samtlige det for gitt i et framtidig hverdagsliv.

Dog hadde Arne bange anelser. Selv om han understreket at han ville fortsette å leve som før med et likeverdige forhold til sine venner – bare på en annen måte - ga han samtidig uttrykk for en underliggende, dyp angst for framtiden, og var skeptisk til det liv han ved hjelp av respirator var vekket opp til.

Samspillet og kommunikasjonen med tjenesteyterne på avdelingen ble gjensidig omtalt i positive vendinger. Arne hadde imidlertid måttet revideres før de, i følge primærpsykeleieren, fikk et rimelig godt samarbeid.

#### **4.4. Refleksjoner før andre etappe på forskningsferden**

En av utfordringene i det kommunale rehabiliteringsarbeidet jeg hadde erfaring fra, var å få et samspill blant fagutøvere i en heterogen og uoversiktlig organisasjon. Elementene i rehabiliteringsprosessen forgikk innenfor forskjellige kontekster hvor aktørene ikke hadde naturlige fellesarenaer. De hadde ikke samme perspektiver, og ikke engang terminologien var felles i de ulike seksjoner og etater. I de kommunene jeg hadde arbeidet i kunne spenningsfeltet mellom seksjonene eller etatene være utfordrende. Årsakene kunne være mange, men en av dem som skapte store frustrasjon var at de ulike etaters prioriteringer var knyttet til forskjellige innsatsfelt. Jeg hadde derfor antakelser om at pålegget om å skulle ”samarbeide om å bistå brukeren i hans egen innsats” i slike uoversiktelige organisasjoner kunne bli utfordrende. Det skulle bli interessant å få møte den enkelte i hans og hennes hjemkommune og få høre hvordan bruker-med-virkningen og hjelper-med-virkningen, eller kanskje samvirkningen ville foregå. For det var der ute – ute i det lokale samfunnet livet skulle leves – på nye premisser.

Jeg hadde gjort mange tanker om min rolle som forsker innenfor et felt som hadde vært mitt eget arbeidsfelt, og visste at faren for ”hjemmeblindhet” ville være til stede. Analyser og refleksjoner i ettertid ville derfor være avgjørende for forskningens kvalitet, dens validitet og reliabilitet. Jeg så for meg at i spesifikke fagfelt ville små kommuner kunne være mer sårbare enn de store. Som fysioterapeut i en liten kommune hadde jeg selv møtt personer med skader eller sykdommer som var helt ukjente for meg, og hvor det ikke fantes et støttende faglig nettverk fordi problematikken var ny for alle. Alt dette var med meg i min bagasje på forskningsreisen, og det var opp til meg om det skulle være til nytte, om det ville forkludre forskningen, eller om det bare ville være unyttig dødvekt.

I neste kapittel vil jeg beskrive forberedelser til min videre forskning, slik jeg forstår retningslinjene fra van Manen og Lindseth/Norborg.

##### **4.4.1. Forberedelser til andre forskningsferd. Temaer til oppfølging**

Reflecting on lived experience then becomes reflectively analyzing the structural or thematic aspect of that experience (van Manen, 1990).

Dette betyr, i følge van Manen, at å få tak i og å formulere en tematisk forståelse, ikke er en regelbunden prosess, men en åpen måte å ”se” mening. I den siste ende kan konseptet med temaer regnes som et middel for å få fatt i den ideen vi søker. Tema gir kontroll og orden til forskningen. Men tema er alltid en reduksjon av virkeligheten. Ingen tematisk formulering kan helt åpne opp



for en dypere mening, det gåtefulle aspektet ved betydningen i en erfaring. For livet er så kompleks, så sammensatt, at det i lys av de første intervjuene er nødvendig å hente fram noen av de sider ved livet som ser ut til å være mer grunnleggende viktige enn andre. Men det er mitt valg som forsker. Forskeren styrer fokus med de spørsmålsom stilles. Andre spørsmål kunne ha styrt fokus mot andre aspekter ved livet.

Når temaene i transkripsjonene er blitt identifisert kan de bli objekter til refleksjon i oppfølgende hermeneutiske samtaler som både forsker og deltaker samarbeider i. M.a.o.: Både intervjuer og intervjuede gjør forsøk på å tolke innholdet i de foreløpige temaene i lys av de opprinnelige fenomenologiske spørsmålene. Både forsker og intervuperson spør: "*Er det slik erfaringen virkelig er*"? (Lindseth og Norberg, 2004:149)

Jeg måtte derfor løfte fram temaer fra det første intervjuet for å la den andre samtalen bli en hermeneutisk refleksjon over det som var kommet fram i første samtale. Forskning på mennesker og mellommenneskelige relasjoner er opptatt av *betydning*. Å være menneskelig er å være opptatt av at noe har en *hensikt*, en *mening*, det er å ha behov for *mening*, et ønske om at *alt* har en *hensikt*, sier van Manen (1990). Sterke ønsker (desire) er ikke bare en psykologisk tilstand, det er en måte å være til på. Begjær (desire) refererer til spesiell oppmerksomhet mot, og dyp interesse for spesifikke sider ved livet.

Jeg gjennomgikk hvert enkelt intervju og skrev ned spørsmål og kommentarer jeg ønsket å utdype. En ting var felles for alle deltakerne. De var alle i gang med å bygge seg en framtid. Dette innbefattet kultur, arbeid, skole og fritid i et nytt slags hverdagsliv. Jenny fortalte at hennes viktigste mål var å "*ha seg en hverdag*". Vidar formulerte det slik:

*"Alt det jeg gjør, liksom for å klare meg på egen hånd er - Jeg tar jo tilbake de tingene jeg kunne fra før, da. Lært meg på en litt annen måte"*.

En annen ting var den enkeltes *identitet*. Hvordan opplevde de seg selv, og hvordan var deres relasjon til seg selv og til betydningsfulle andre? Var deres roller i familie, vennekrets og samfunn blitt endret? Opplevde de seg selv som selvstendige, myndige personer som fikk ta beslutninger over sitt eget liv slik de hadde gjort før ulykken? *Maktaspekter* ved relasjonene mellom hjelper og mottaker var en faktor som måtte følges opp. Fenomenene *den levde kroppen, levd tid, levd rom og levde relasjoner* var grunnleggende.

Også før denne forskningsferden hadde rehabilitantene selv satt meg i forbindelse med en sentral tjenesteyter i rehabiliteringstjenesten. Helga hadde en spesiell rolle som primærpsykepleier for Arne. Vidars, Jennys og Bårds primærkontakter i kommunen var fysioterapeuter, Helge, Han-

ne og Hans, og alle var i privat praksis. Jens hadde hatt mest kontakt med en ergoterapeut, Her-  
gunn, og satte meg i kontakt med henne. Sverre hadde utsatt kontakten med hjelpeapparatet, så  
jeg snakket ikke med noen tjenesteytere vedrørende han.

Men la meg nå få invitere leseren med på en reise til små og store steder i utkant-Norge  
for å møte Jenny, Jens, Arne, Bård, Vidar og Sverre, mennesker som strevde for å få etablert en  
hverdag etter at livet de levde ble satt ut av spill, og hvis viktigste mål var å få en overskuelig og  
oversiktelig hverdag. La oss undersøke hvordan møtene forgikk der ... i deres egne hjem, på de-  
res hjemmebaner.

## 5. Andre del av forskningsferden – til ukjente trakter?

### 5.1. På forskningstokt i utkant-Norge

Tiden for reisens andre del var kommet, mitt første besøk til deltakerne i deres hjemkommuner. Da hadde de vært hjemme fra to til fire måneder. Jeg ringte og avtalte tid og fikk navnet på de tjenesteyterne jeg skulle intervju i den kommunale rehabiliteringstjenesten. Rehabiliterantene hadde sett fram til å komme hjem og ta fatt på et ”vanlig” liv. Jeg var spent på hvordan de hadde tilpasset seg livet i sine egne hjem.

Forskning viser at nærmiljøet stadig betyr mindre for mennesker som bor i urbane strøk (Gullestad, 1989). Verden er lett tilgjengelig med bil, fly, tog, båt og ulike former for telekommunikasjoner. På samme tid, hevder Gullestad, vet vi at nærmiljøet er særdeles viktig i enkelte livssituasjoner. På det kommunale tjenestenivået er det mulig for forvaltningen å stimulere både det formelle og det uformelle hjelpeapparatet i situasjoner som for eksempel rehabilitering av skadde eller syke. Her kan gjennomsiktigheten i nærmiljøet føre til at en ”ulykkelig, skadet sambygding” blir favnet om og ivaretatt ved hjemkomsten. Men det kan også være motsatt, at fordommer mot den som har valgt livsformer utenfor de etablerte, kan føre til utstøtning og vanskeliggjøre hjelper-mottaker-relasjoner. Et interessant spørsmål ville være hvordan den enkelte hadde tilpasset seg, og ble mottatt i hjemkommunen.

#### 5.1.1. Tilbake i hjemkommunen

Jeg reiste til Hansøy siste dag i november. Jeg ankom midt på dagen, og tok kontakt med Arne. Han bodde i en liten, men veltilpasset leilighet med utsikt over havna og fjorden. Leiligheten var i annen etasje, med heis og elektriske døråpnere som kunne styres med fjernkontroll. Utsikten var formidabel, og leiligheten var praktisk hvis alt det elektroniske fungerte, men det slo meg at en brann måtte kunne gjøre den til ei livsfarlig felle! For å komme meg inn i leiligheten, måtte jeg vente til hjemmesykepleieren kom for å låse opp dørene. Arne hadde mistet fjernkontrollen på gulvet, så han hadde ingen mulighet til å betjene verken dører, telefon, fjernsyn eller video. Han hadde derfor ikke hatt mulighet til å tilkalle hjelp, og ba om å bli vasket og stelt og at leiligheten skulle luftes før jeg kom i nærheten av han. Han sto i en ”ståbenk”, en benk han kunne ”stropes” fast til, og som kunne vippes i vertikal stilling slik at han sto i den. Fordi muskelaktiviteten var borte var dette nødvendig for å stimulere blodsirkulasjon, bein- og muskelvev, lungefunksjon og

andre organer. Arne var tilfred med leiligheten, men han var forbeholden når det gjaldt Hansøy som bosted.

*”For det er begrenset hvor jeg kan være på kveldstid og sånt. Hvor jeg kommer inn – hvilke butikker jeg kommer inn på. Sånn sett var Storbyen veldig flott å være i”.*

Intervjuet startet i halv- firetida søndag ettermiddag. Arne virket trøtt under hele samtalen. Han gjespet og strakte seg uavlatelig. Arnes måte å-være-i-verden på hadde alltid vært å være i kontinuerlig bevegelse. Nå var bruk av armene og ansiktet de eneste bevegelser han kunne uttrykke seg med.

I fem-halvsektida på ettermiddagen ba han om å få legge seg, og jeg gikk. Jeg ruslet litt rundt i sentrum av tettstedet der han bodde. Det var et trivelig sted, med julegate og ganske mange butikker. Men her var det langt fra intensjonene i regelverket<sup>48</sup> om universell utforming av bygd og by! I *”Fra bruker til borger. Nedbygging av funksjonshemmende barrierer”* (NOU 22:2001), står det (noe omskrevet) at mennesker med funksjonsnedsettelse ikke skal integreres i Norge. Norske borgere skal ikke integreres i sitt eget land. Nasjonen Norge er bebodd av ulike borgere, og samfunnet skal være tilpasset hele den menneskelige variasjonsbredde. Men her var ikke mye tilpasset verken svaksynte eller rullestolbrukere. Til og med brukere av rullator ville være forhindret fra å komme inn på offentlige steder! Arne hadde uttrykt bekymring for å bli bundet i et lite stimulerende nærmiljø. Det kunne synes som om hans uro ikke var ubegrunnet, men det ville tiden vise.

Arne var ung, men han hadde likevel vært lenge borte fra tettstedet. Bygdefolket hadde hørt om rusmisbruk og et utsvevende liv, og hadde sett familiens fortvilelse over dette. I samtalen med Helga, Arnes primærkontakt, forsto jeg at ryktet om hans ”ville” ungdomstid kom før han, og førte til at usikkerhet og fordommer vanskeliggjorde samspillet mellom noen av tjenesteyterne og Arne.

Jeg fortsatte min reise. De andre rehabilitantene bodde i byer med større tilgjengelighet til offentlige dører enn Hansøy, og et større, mer variert nærmiljø. I tillegg hadde de velfungerende armer og hender, og hadde andre forutsetninger for å klare praktiske utfordringer i hverdagen.

---

<sup>48</sup> St.meld. 21, 98/99 ”Ansvar og meistring, mot ein helskapeleg rehabilitering; NOU 22/2001 ”Fra bruker til borger. Nedbygging av funksjonshemmende barrierer”, St.meld 40/2004 med samme navn; Regjeringens handlingsplan for økt tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne. Plan for universell utforming innen viktige samfunnsområder

Bård kunne gå korte avstander og hadde behov for lite tilpasning av hjemmet sitt. Vidar og Jens hadde fått nye leiligheter og Jenny og Teodor hadde kjøpt nytt hus tilpasset bruk av rullestol. Leiligheten Sverre og hans familie bodde i var liten og var dårlig tilrettelagt for å kunne trene i, så de var på jakt etter et nytt bosted. I tillegg var uteområdet bratt og uframkommelig og hindret Sverre i å bevege seg ute.

Jens og Jenny hadde vært hjemme noen uker, men på tidspunktet for intervjuet var de på et rehabiliteringssenter, og jeg møtte dem der. De så med optimisme og forventning fram til livet i eget hjem. De beskrev stor framgang siden de reiste fra Sykehuset. Leiligheten Jens hadde flyttet inn i var et stykke fra byen, og var tilpasset en hel familie. Siden Tora og hennes barn ikke flyttet inn som planlagt, ble livet annerledes og de sosiale behovene ble endret. Å komme tilbake til arbeidsmiljøet ble derfor svært viktig, fortalte Jens, så han valgte å begynne å arbeide like etter han kom hjem. Så snart han fikk dusjstol og kunne dusje seg selv, ble behovene hans for bistand fra det offentlige begrenset til fysioterapi samt til ergoterapi ved behov for hjelpemidler og tilpasning av bolig. Det samme gjaldt Jenny, Vidar og Bård. De beveget seg alle relativt fritt på ulike måter, og klarte seg selv i egne hjem. Men de hadde store forventninger til å få bil slik at verden kunne bli lettere tilgjengelig, og mulighet til sosial og samfunnsmessig deltakelse kunne bli utvidet. Vinternorge kan være vakkert, men skaper store utfordringer for folk som ferdes i rullestol, sukket Vidar med et smil!

Da jeg ankom hjemmet til Sverre, sto han i døren og ventet. Han hadde vært fire uker på et rehabiliteringssenter etter sykehusoppholdet, og kunne gå med en del besvær. Sverre hadde ingen kontakt med tjenesteytere i den kommunale rehabiliteringstjenesten. Han hadde rekvisisjon til fysioterapi, men var sliten og lei av all treningen, og ville vente til etter jul før han satte i gang med videre fysioterapi. Sverre hadde fremdeles en del smerter, men var på "full fart" inn i framtiden.

### **5.1.2. Rehabiliteringens andre etappe – Fortellinger om hverdagsliv**

Reisen til et selvstendig liv var kommet inn i et nytt terreng, i en ny fase. Flere av mine medreisende hadde snakket om at deres viktigste rehabiliteringsmål var å reetablere en hverdag. Jeg henvendte meg til Marianne Gullestad og hennes forskning om kultur og hverdagsliv for å få en bredere forståelse av hverdagsliv som fenomen (Gullestad, 2000). Hun skrev at begrepet "hverdagsliv" er diffust og har mange dimensjoner innenfor samfunnsvitenskapene. Men blant disse er det to dimensjoner som umiddelbart peker seg ut, hevder hun, nemlig den daglige organisering av

oppgaver og virksomheter, og hverdagslivet som erfaring og livsverden. At dette var utfordrende for mennesker med nyervervede funksjonsnedsettelse, var en av de antakelser jeg hadde gjort ved studiens begynnelse.

På sykehuset hadde de hatt forventninger til hjemkomsten. Men det viste seg at det å komme hjem ikke var bare enkelt. Nå måtte de lære å bli kjent med de muligheter og begrensninger de nå hadde i forhold til å leve i samfunnet. Mange deler av den verden de hadde tatt for gitt, var ikke lenger tilgjengelig for dem. Samfunnet hadde begrensninger de tidligere ikke hadde registrert. Det hadde ikke vært begrensninger for *dem*. Dette viser til gjensidigheten mellom kropp og verden. Rommet, livsrommet, samfunnsrommet, mellommenneskelige relasjoner de hadde tatt for gitt, måtte de på mange måter lære å kjenne på nytt. Ja, til og med *tiden* ble annerledes. Fortiden virket fjern og uvirkelig, og nåtiden dreide seg mest om dem selv. Som Vidar uttrykte det:

*” – jeg har jo prioritert meg sjøl sånn til å begynne med. Brukt tida på meg sjøl”.*

Eller Sverre:

*”... akkurat nå føler jeg det sånn at jeg ikke henger helt med sånn som jeg gjorde. Man blir litt mer sånn ... egoistisk. Man tenker bare på seg selv”.*

De var enda ikke kommet opp av ”grøfta” og ut på en livsvei hvor de kunne ferdes alene. Noen av dem, for eksempel Jenny og Vidar, hadde sterke hender både privat og offentlig som hjalp og støttet dem i riktig retning. Andre, som Bård, ble møtt med et offentlig hjelpeapparat som ga han en opplevelse av å være kastet ut i en elv hvor det ble forventet at han skulle kunne svømme motstrøms. Med seg på reisen hjem hadde de lover og forskrifter som skulle være retningsgivende for den videre rehabiliteringsprosessen. La oss følge dem hjemover, og se hvilke erfaringer de gjorde i lys av disse lover og forskrifter. Noen erfaringer hadde de felles. De presenteres tematisk. Andre var spesielle og blir presentert eksplisitt. Begge er viktige å fremstille for å få innsikt i mangfoldigheten av erfaringer mennesker kan ha i rehabiliteringsprosesser.

## **5.2. Daglig organisering av oppgaver og virksomheter.**

I følge Murphy (1990:57) er det først ved hjemkomsten fra sykehusets trygge rammer en person kan forstå dimensjonen av de skader han eller hun har fått. La oss ta med oss hans erfaringer på den videre ferden:

Det var først etter min tilbakekomst til den virkelige verden av familiære former, gjenstander og folk, at dimensjonen av mine funksjonshemninger gikk opp for meg.

Sykehuset hadde vært et annet univers, et sted bebodd av syke folk, mange i mye verre situasjon enn jeg, og av deres voktere. Det var en utenomjordisk plass hvor våre signifikante andre – en sjargong, men treffende for de som står oss nærmest, og hvis forventninger sterkest former våre handlinger - skiftet umerkelig fra familie, venner og kolleger til leger, sykepleiere og assistenter (Murphy, 1990:57).

Deltakernes viktigste mål ved hjemkomsten, var å klare seg selv. Vidar beskrev det slik:

*”Det er å flytte inn her og klare seg sjøl, kan du si, å gjøre alle daglige gjøremål morgen og kveld, og ha et vanlig sosialt liv som man hadde før, når man var ute blant venner og bekjente på butikker og kino og sånne ting og ... etter hvert begynne å tenke litt på jobb igjen”.*

Vidar så på alt som en utfordring, og var begynt på et treningsprosjekt hos fysioterapeut hvor han ved hjelp av svingteknikker kunne forflytte seg med krykker.

*”Jeg har fått sånne låseskinner som er tilpasset meg, for å si det sånn. Som låser beina sånn at jeg kan stå på dem med krykker”.*

På den måten håpet han å kunne komme seg på steder som var utilgjengelig for han med rullestol. Utfordringen var imidlertid å unngå belastningslidelser i armer og skuldre, så treningen måtte tilrettelegges med kløkt og varsomhet.

*”Og jeg ønsker å få det til for å få det som en avveksling, ikke minst, for treninga sin del”.*

For Arne hadde drømmen om et selvstendig liv i egen leilighet med nære relasjoner til vennene, vært det han hadde sett fram til. Men han erfarte at hjemkommunens løfter brast da han måtte snu i døra allerede dagen før han skulle reise hjem fra Sykehuset. Bård erfarte at hverdagen ble mer strevsom og travel, og utfordringene større enn forventet. Det virket som om kommunale instanser så Bård gjennom V-3<sup>49</sup>, og underkjente hans beskrivelse av hvilke behov han hadde. På kommunens tildelingskontor fikk Bård beskjed om at hans skader var

*”... uavklart, og da ville de ikke tilpasse en ny rullestol. Det var liksom første beskjed jeg fikk. Da fikk jeg en rullestol som var lite hensiktsmessig, så de første fjortendagene, treukene så holdt jeg på å slite meg ut! Jeg så ikke for meg daglig trening, jeg så ikke for meg at jeg kunne gå og handle bare sånn daglig i butikken min. Det var veldig tungt. Så jeg klaget på det, og da var det en person i kommunen som liksom skar gjennom, og da fikk jeg en aktiv-stol som jeg har i dag. En som er mer funksjonell” (Bård).*

Med opplevelsen av å ha blitt sett og hørt, og behovet for en funksjonell rullestol ble forstått og etterkommet, ble hverdagen mer overkommelig for Bård. Han fikk pågangsmot og lyst til å stå

---

<sup>49</sup> Med positiv egentilskrivning og negativ annentilskrivning

på, og lærte seg å mestre funksjoner han trengte for å ta vare på seg selv. For Jenny, Jens, Vidar og Arne var egenhygienens hverdagens største utfordring. Jenny beskrev det slik:

*”Å få gå på do er noe som må organiseres som en fast rutine: Kateterisering, tarmtømming og så videre”.*

Mulighet for offentlig ydmykelse hang over dem. Jenny sukket:

*”Nei det er nå merkelig når du plutselig kommer tilbake til bleiestadiet i voksen alder. Det blir et hinder. Du går hele tiden og tenker, mens du er ute: ”Tenk hvis jeg får et uhell” eller noe sånt”.*

Å få kontroll over dette var det fremste og største målet for dem alle. Jenny var i en gunstig situasjon i forhold til Arne, Jens og Vidar. Hun hadde bevegelser i benene. Selv om hun hadde sterke spasmer, og bevegelsene ikke var hensiktsmessige, kunne hun stå oppreist og få på seg buksene selv. Det ga henne større frihet i forhold til å komme seg til steder hvor toalettene ikke var spesielt tilrettelagt for rullestolbrukere. Vidar og Jens var mer avhengige av faste regimer og rutiner, men på sikt mente de det ville være mulig for dem å klare å organisere dette selv. Arnes situasjon var verre. Han kunne ikke bruke hendene, så han kunne aldri hjelpe seg selv verken med tarm- eller blæretømming. Dette hadde stor betydning for hans daglige aktiviteter, og for hans opplevelse av verdighet. Hans gjøremål, enten det var egenhygiene, matlaging, shopping eller besøk hos venner eller familie, måtte passe inn i hjelpernes turnus. Faren for autonom dysrefleksi<sup>50</sup> skremte tjenesteyterne, og førte stundvis til uholdbare konflikter – noe vi kommer tilbake til senere.

Sverre så ingen framtidige grenser i forhold til sine aktivitetsmuligheter. Men foreløpig ble han begrenset av smerter og dårlig utholdenhet. Han beskrev et nytt slags liv hvor alt som skulle gjøres måtte være planlagt, gjennomtenkt.

*”Nå må alt planlegges, fra det minste til absolutt alt, altså. Skal jeg i dusjen, så må jeg planlegge det! Ja, altså ... Skal jeg stå opp om morgenen, så må jeg planlegge det! Det er greit å våkne, men jeg skal ut av den senga og, skjønner du. Så må jeg ligge og kjenne etter”.*

Alt som skulle skje måtte vurderes opp mot de krefter han hadde brukt tidligere den dagen eller dagen før, eller om han eventuelt hadde planer for dagen etter. Det vanskeligste var forholdet til

---

<sup>50</sup> Ved ryggmargsskade i nakkeregionen kan konsekvensen av at blæra ikke tømmes når den er full, føre til at det skjer en livstruende blodtrykksøkning med døden til følge (se kap.3.1.7).



hans tre år gamle datter. Hvordan skulle han få et så lite barn til å forstå alle begrensningene til faren? Noe ble løst ved å tilbringe tid med ”rolig-aktiviteter”.

*”Jeg er blitt en kløpper med puslespill og nede-på-gulvet-leker!”.*

Men selv det måtte planlegges nøye, for det måtte legges til rette for at han skulle kunne komme seg opp fra gulvet igjen. Noen ganger trådte den tilvante kroppen fram og situasjonen ble problematisk. For eksempel hadde han påtatt seg å ta ei steik ut fra ovnen en gang han var alene hjemme. Han kom seg ned og fikk åpnet steikovnsdøra – og så trådte den tilvante kroppen til side. Som den aktuelle kroppen kunne han ikke gjennomføre handlingen. Han kom seg ikke opp, og måtte hvile lenge på gulvet før han fant måter å komme seg opp igjen. Alle dagliglivets aktiviteter handlet om trening. Å reise seg fra en stol, gå etter posten eller vaske koppene ved kjøkkenbenken, var balanse og styrketrening.

*”Uansett hva jeg gjør, består det i arbeid. Noen vil kalle det for arbeid. Men jeg kaller alt jeg gjør for trening. Altså, hvis jeg bruker sju minutter ned i postboksen og henter posten, så har jeg trent. Ja. For da har jeg ballansert. Da har jeg gått”.*

Sverre hadde ikke tatt kontakt med noen av de kommunale aktører som etter forskriftene skulle ”samarbeide om å gi nødvendig bistand til brukeren i hans egen innsats” (Forskrift for rehab. § 2). De hadde heller ikke tatt kontakt med han. Legen hadde gitt han rekvisisjon til fysioterapeut, men han orket ikke mer trening eller behandling på dette tidspunktet. Han måtte ha en pause.

På rehabilitantenes ”ovale weekend” fra Sykehuset hadde de sammen med fysio- eller ergoterapeut tatt noen ”organisatoriske grep”<sup>51</sup> som måtte til for at de skulle kunne flytte hjem. Ingen av de tjenesteyterne deltakerne hadde valgt ut som mine samtalepartnere hadde noen spesiell koordinatorfunksjon, ettersom ingen var blitt gitt en koordinatorrolle. Vidar, Bård og Jenny hadde best kontakt med sine fysioterapeuter, Helge, Hans og Hanne, og formidlet kontakt med dem. De arbeidet alle i privat praksis, og hadde ingen formell kontakt med andre aktører i rehabiliteringsvirksomheten i kommunen. Jens hadde invitert ergoterapeuten Hergunn til å snakke med meg, mens Arne hadde satt meg i kontakt med sin primærkontakt blant sykepleierne, Helga.

Samtlige, bortsett fra Sverre, startet med aktiv trening og behandling hos fysioterapeut umiddelbart etter hjemkomsten. Ved behov for hjelpemidler eller tilrettelegging av bolig og, i Jens’ tilfelle, arbeidsplass, trådte ergoterapeut til. Hjemmetjenesten, sykepleiere og hjelpepleiere var engasjert hos bare to av de seks. Arne hadde kontinuerlig bistand, mens Jens fikk hjelp til

---

<sup>51</sup> Slik Hergunn uttrykte det hos Jens

dusjing fordi det tok et par måneder før han fikk dusjstol. Etter at han fikk dusjstolen var de ikke lenger engasjert hos han. Hjemmehjelp til renhold organiserte han selv privat.

Rehabilitantene var allerede godt i gang med å skape seg en hverdag, med det var enda langt igjen før de hadde skapt seg en selvstendig tilværelse de kunne kalle en "normal" hverdag.

I det neste kapitlet skal vi se på hvilke utslag noen av de rettighetene myndighetene har gitt rehabilitantene i deres hjemkommuner.

### **5.2.1. Bistand til egen innsats i hjemkommunen. Individuell plan, koordinator og tverrfaglig samarbeid**

Av de seks tjenestemottakerne som deltok i studien, hadde fire spurt om å få individuell plan, Jenny, Jens, Vidar og Bård. Forskriftens § 4 sier at "*Tjenestemottakere med langvarige og koordinerte tjenester.*" har rett til å få utarbeidet en slik plan, men ettersom det ikke er presisert hva som legges i begrepene "*langvarige og koordinerte*", så det ut til å ha skapt forvirring hos de kommunale fagutøverne. Alle, unntatt Arne, var blitt fortalt at en slik plan ikke var aktuell for dem, og det var ikke noe formelt samarbeid mellom aktørene som bisto noen av rehabilitantene. Men bistandsyterne ga uttrykk for behov for samarbeid mellom aktørene – bare ikke enda, og initiert av noen andre enn dem selv. Ingen av dem kjente til Forskrift om Individuell Plan som i § 6 sier at ansvar for å igangsette utarbeidelse av individuell plan er gitt "*den del av kommunens helse- eller sosialtjeneste som tjenestemottakeren henvender seg til*". Selv om tjenestemottakerne selv ba om å få en individuell plan, formodet hjelperne at de trengte tid til å få konsolidert seg i sin nye situasjon før et slikt planarbeid eller noen form for samarbeidsgruppe ble satt i gang. Men som Hanne, Jennys fysioterapeut sa:

*"Siden hun er så ung, og hun skal tilbake til arbeid, da er det nesten nødt til å bli ei samarbeidsgruppe. Jeg kan nesten ikke se noen annen mulighet. For det er jo litt viktig, ikke sant, at vi personene som har ... fysioterapeut, ergoterapeut, og ellers de som skal ha med henne å gjøre, at vi vet hva hverandre gjør, sant?"*

At forskriftene pålegger at "*en skal sikre at det til enhver tid er en tjenesteyter som har hovedansvar for oppfølging av tjenestemottakeren*" (Ind.plan, 2005:12) var heller ikke en ordning de kommunale tjenesteyterne kjente til. Hergunn, Jens' ergoterapeut, beskrev individuell plan som et arbeidsverktøy hun så liten nytte i å utarbeide.

*"Jeg vet ikke, etter min erfaring med individuelle planer, hvor nyttig de er som arbeidsverktøy".*

Kommentaren viser hvor innfløkt en prosess kan være når en setter seg fore å gi allerede eksisterende begreper nytt innhold. Tjenesteyterne beskrev individuell plan som en type fagplan som skulle fungere som felles arbeidsverktøy, mens intensjonen i forskriftene definerer Individuell plan som *tjenestemottakerens*. Formålet er *også* at det skal være retningsgivende for alle aktørene i prosessen. Veilederen (2001) foreskriver at individuell plan skal være skrevet i et språk som planens eier, rehabilitanten eller noen som representerer vedkommende (for eksempel hjelpeverge eller pårørende), forstår, og eventuelle fagplaner skal være underplaner, i tråd med den overordnede individuelle planen (§6, annet ledd).

Helge, Vidars fysioterapeut, sa omtrent det samme som Hergunn. Han trodde ikke Vidar hadde behov for individuell plan, koordinator eller en formell samarbeidsgruppe enda. Det var for mye som skjedde for tiden, og han trodde Vidar hadde nok foreløpig. Samtidig fortalte han at Vidar hadde uttrykt ønske om:

*”... mer informasjon om rettigheter og ikke rettigheter. Der tror jeg han syns det mangler en del”*,

men han så ikke at han hadde et ansvar i forhold til det. Han mente imidlertid at Vidar ville få bruk for mer helhetlig bistand etter hvert som han kom til erkjennelse av *”situasjonens fulle velde”*. Men kanskje hadde *”situasjonens velde”* en side som ikke ble løftet fram, nemlig at rehabilitantene brukte mye tid og mange krefter til å finne fram i alle de etater og avdelinger som utgjør en kommunal rehabiliteringstjeneste. Så lenge de ikke var blitt henvist til en sentral koordinator for den kommunale rehabiliteringstjenesten, eller blitt informert om mulig innhold og betydning av individuell plan, og heller ikke om *”en tjenesteyter som har hovedansvaret for tjenestemottakeren”*<sup>52</sup>, stilte de heller ikke krav om det. Jenny ble betenkt da jeg brakte spørsmålet på banen, for hun hadde hørt om individuell plan og var nysgjerrig vedrørende en slik plan, men som de andre visste hun ikke hva det var.

*”Da må jeg jo snakke med dem det gjelder, da, om å få litt tips og veiledning til å lage denne individuelle planen. For det er noe som ikke har vært så mye nevnt”* (Jenny).

Vidar fortalte at han hadde kartlagt hvilke personer han trengte, men de hadde ingen kontakt med hverandre.

*”Nei, vi har ikke hatt noen møter,”* fortalte fysioterapeuten. *”Jeg har vært på mitt nes og de andre på sitt. Har ikke hatt kontakt med noen av de andre”*.

---

<sup>52</sup> Individuell plan, 2005:14

Det stilles mange krav til mennesker som midt i en massiv tapsperiode skal reorganisere livet sitt på nye premisser. En av ulempene med at det blir forventet at rehabilitantene skal kartlegge mulighetene sine selv, er at som ny tjenestemottaker er de fleste uvitende om hva slags rettigheter de har og hvilke tilbud som finnes i området de bor i. I denne fasen var det rehabilitantene sukket et ønske om å ha en spesiell kontaktperson å forholde seg til.

*”Det kunne ha vært greit å få litt innspill fra noen som har erfaring”, tenkte Vidar høyt. ”Men jeg holder fatt i tingene sjøl. Jeg vet ikke hvem som tar initiativet til noe sånt? Om det er jeg eller? – Det er vel antakeligvis jeg”.*

Femten år etter at Helsedirektoratet påla kommunene<sup>53</sup> å ha en fast adresse for rehabiliteringsvirksomheten, hadde ikke alle kommuner fått organisert en slik tjeneste. I følge Samsynt og Framsynt (Fredriksson, 3, 2006) forelå det enda ikke noen sikker oversikt over hvor mange kommuner og helseforetak som hadde etablert en koordineringsfunksjon som oppfyller forskriftenes minstekrav. I Bårds hjemby var det en slik koordinerende enhet, men han hadde ikke hørt om det. Dette var i tråd med delrapportens undersøkelse som viste at *”... helt grunnleggende funksjonskrav ikke var oppfylt”* (s.s.:7) hos en del av de kommuner som hadde rapportert at de hadde en slik tjeneste. Men Bård hadde et ønske om

*”at man skulle ha hatt et møte med en sånn person som kunne gi en oversikt over de tjenestene som kommunen kan bidra med i en sånn fase. Ja. Presentert de tjenestene man kan få, og hvem man skal kontakte, ikke minst!”*

*”Man er jo heilt grønn,” sukket Jens. ”Jeg får sette meg ned å lese forskrifter og sånt. Det burde jeg vel ha gjort”.*

Også dagens forskrifter<sup>54</sup> gir retningslinjer om at hver kommune skal ha en koordinerende enhet folk kan henvende seg til i rehabiliteringssaker, og i tillegg skal hver tjenestemottaker skal ha en personlig koordinator som *”har hovedansvar for oppfølging av tjenestemottakeren ...”*<sup>55</sup>, en ansvarlig tjenesteyter som har spesiell innsikt i de behov og ressurser akkurat den personen har. En slik spesiell tjenesteyter hadde ingen av tjenestemottakerne fått – av den grunn at ingen av tjenesteyterne kjente til regelverket!

I boka *” Individuell plan. Et sesam, sesam?”* (Thommesen, et.al., 2003), beskrives utarbeidelse av Individuell plan som en mulighet til dialog hvor partene kan bygge bro til hverandre.

<sup>53</sup> Helsedirektoratets skriftserie nr 3/91

<sup>54</sup>, Forskrift for individuell plan tråtte i kraft i 2001, og revidert i 2005; Forskrift for habilitering og rehabilitering, 2001,

<sup>55</sup> Veileder for individuell plan, 2005:12

Et spørsmål er om utarbeidelse av en individuell plan ville ha kunnet vise deltakerne i studien veien til Rom-2 (fig.2) etter Edwardsens perspektiv (1998), og hjulpet dem til å se hverandre gjennom V-1 (fig.3) og Vr-1 (fig.4) med gjensidige positive selv- og andretilskrivninger? Og ville de der ha funnet mulighet til å skape et møte mellom likeverdige forskjeller og bygge opp tillit gjennom å

holde mistenksomheten i tømme (...) Her er det ikke knekten som speiler seg i herren, og omvendt. Her er det den undrende som speiler seg i den andres forskjell, og omvendt, og over tid kanskje lar seg friste av det (Edwardsen, 1998:12:)?

I forholdet mellom tjenesteyterne og Arne kunne det se ut til at det ble satt lite fokus på relasjonsbygging. Sakens alvorlige karakter så ut til å ligge over fagutøverne som en jernklemme, og det virket som om de forsøkte med alle maktmidler å forandre han etter modell av Rom-4. Det som så ut til å være viktig for dem å få han til å skjønne at han måtte *"føye seg inn i en omdefinert versjon"* (s.s.). Alt annet, ga de inntrykk av, ville kunne få katastrofale følger for han.

Andre av rehabilitantene var blitt invitert inn i Rom-2, i dialogens rom, og opplevde at de hovedsakelig ble sett gjennom V-1, med positiv selvtilskrivning. Men av og til var de innom V-3<sup>56</sup>, og tjenesteyterne hadde behov for å oppdra dem i sitt bilde. Og kanskje var det et "blindt" hjørne i rommet som skjulte mulighetene som lå i utarbeidelse av en individuell plan? Birger, en person vi får møte i boka *"Individuell plan. Et sesam, sesam"* (Thommesen, et.al., 2003:13) forteller at for han var planen som arbeidsverktøy ikke viktig i det hele tatt. Men arbeidet med å *utarbeide* planen var viktig for han. *"Før ble ikke min røst hørt"*, fortalte han. *"Nå blir jeg møtt med respekt. Individuell plan gjør at det er jeg som blir hørt"*. Kanskje gir Individuell plan en mulighet til å flytte fra Rom-4 hvor de faglige, kyndige monologer hersker til Rom-2, de hvor de likeverdige forskjeller møtes?

Behovet for en koordinator ble definert bort av tjenesteyterne, med en begrunnelse om at rehabilitantene var så "oppgående" og selvstendige at de ble ansett å kunne klare å organisere hverdagen sin selv. Unntaket var Arne, men på grunn av ferietid var det ikke utpekt noen koordinator foreløpig. Både Jennys og Bårds fysioterapeut uttrykte behov for et formelt samarbeid på sikt, samtidig som de beklaget at det ikke var arenaer i fagmiljøet hvor et slikt samarbeid fungerte. Men ellers hadde alle fagutøverne forventninger om at rehabilitantene ville komme til å klare

---

<sup>56</sup> Gjennom det tredje vinduet, V-3, finner vi oppdrageren med en positiv selvtilskrivning og en negativ andretilskrivning.

seg selv. Hergunn, Jens' ergoterapeut, beskrev for eksempel Jens som en praktisk rettet mann som hurtig klarte å organisere livet sitt etter sine nye livsbetingelser.

*"Jeg tror han er ganske klar på at han trenger hjelp i gitte situasjoner, i gitte faser av livet, kanskje. Men han er og veldig klar på at han er nødt å gå løypa sjøl. At vi kan være der og gjøre en del praktiske tilrettelegginger for'n, altså gjøre ting ..."*

Jeg oppfattet stemmen som nedlatende i det jeg fornemmet at hun svingte innom V-3 og uttrykte at han var urealistisk i sine håp om hvilken betydning for eksempel en bil vil få for han.

*"... bare at han får bil, at han får denne elektriske utestolen, så blir verden så mye enklere"* (Hergunn).

Kanskje hadde hun rett, men hvis vi følger Merleau-Ponty i hans eksempel om objekter som et middel mennesket kan interagere med verden gjennom, vil bilen kunne fungere som en "utvidelse" av egen kropp, og vil på den måten innlemmes i hans eller hennes væren-i-verden (Bengtson, 93). I Merleau-Pontys perspektiv vil en bil for Jens være noe radikalt annet enn for andre som kun trenger en bil som et framkomstmiddel, slik Murphy (1990:76) beskrev bilen som mulighet til spontanitet og selvstendighet.

### **5.2.2. ... og etter hvert begynne å tenke på arbeid...**

I Norge som i vesten for øvrig, er selvstendighet et universelt aspekt ved sosiale relasjoner. Evnen til å klare seg selv, til å utøve en maksimal sjølråderett er en essensiell ingrediens i en fundamental livskraft, i vilje til et selvstendig liv (Murphy, 1990). Det handlekraftige mennesket skaper et uavhengig liv gjennom å være selvforsørgende. Mens rehabilitantene var på Sykehuset tok de det for gitt at de skulle kunne vende tilbake til et arbeidsliv, til et hverdagsliv som subjekter med selvstendighet og råderett over sine liv. De så på seg selv som aktører, personer med kapasitet for å utøve handlekraft (Moser, 2006:143). Men arbeid lå et stykke fram i tid, som kronen på gjenerobringen av egen selvstendighet og myndighet. De var inneforstått med at arbeidsplassen måtte tilrettelegges på en annen måte, og noen måtte finne et nytt arbeid, men det var ingen tvil om at det skulle være mulig. Ingen av dem snakket om arbeid som en sosial eller juridisk rettighet, men som en selvfølgelig del av livet. Det handlet om deres uavhengighet og verdighet.

Både Jenny og Jens var i åpen dialog med arbeidsgiver om tilrettelegging på arbeidsplassen. For Jens' vedkommende var det ikke behov for store endringer. Han hadde en kollega som var rullestolbruker, så arbeidsplassen var allerede romlig tilpasset. Det var imidlertid noen arbeidsoppgaver som måtte endres, og andre han måtte lære seg. Han begynte på arbeid like etter

hjemkomsten, og falt hurtig inn i arbeidsmiljøet igjen. Tilretteleggingen for Jenny trakk ut i tid. Tilpasningen skulle være rimelig uproblematisk, fortalte hun, med mulighet for heisbare arbeidsbenker og mobilt utstyr. I begynnelsen var samarbeidet godt i forhold til nærmeste overordnede i linjetjenesten. Men etter hvert ble møter anmeldt og avlyst, og problemene vokste. Til sist kom det fram at av frykt for hennes og kollegers sikkerhet, ville hun ikke lenger være klarert for å arbeide med kjemikalier, og hun ville bli gitt andre arbeidsoppgaver. Hun skulle få sitt hovedvirke i forhold til HMS, arbeide med helse, miljø og sikkerhet i firmaet. Jenny var ikke enig i at hun ikke skulle kunne utføre jobben i rullestol, men hun aksepterte sine arbeidsgiveres beslutning, og så på sitt nye arbeidsfelt som en mulighet både for bedriften og seg selv. Bedriften var blitt pålagt å kvalitetssikre arbeidsoppgavene, og opplæringen og den nye erfaringen ville gi henne et bredere kompetansegrunnlag i tilfelle hun engang skulle ønske å skifte arbeid.

For Bård var det klart at han ikke kunne gå tilbake til tidligere arbeid som husbygger. Han fikk bistand fra Aetat, og vurderte flere muligheter, alle innenfor bistandsyrker. Blant annet vurderte han utdanning som ergoterapeut, men kom til at han hadde kroppslige begrensninger i forhold til det. Mest av alt ønsket han å arbeide med å selge og/eller tilrettelegge hjelpemidler for barn. Sverre erkjente at arbeidslivet enda måtte *”stå på venting”*, men han hadde kontakt med arbeidsplassen og håpet på å komme tilbake som krankjører. Vidar og Tore fortsatte sine planer om egen virksomhet. Den planlagte arbeidsfordelingen måtte endres, og de så nå for seg en merkantil rolle foran PC'en for Vidar. I sin tidligere praksis hadde han allerede *”steget litt i gradene”* på verkstedet han hadde arbeidet, fortalte Vidar litt stolt, før han begynte samarbeidet med Tore. Han hadde arbeidet med teknisk planlegging og ledet noen prosjekter. Så selv om han så på seg selv som en *”kroppsarbeider”* kunne han godt tenke seg å ta en utdanning innen administrasjon, økonomi og ledelse, og valgene var da hva slags og hvordan, kveldskurs eller skoler på høyere nivå.

Arnes ulykke hadde ført til at skolegangen på videregående skole var blitt avbrutt, men han ønsket ikke å gå tilbake å fullføre den. Hans drøm var å starte butikk, men foreløpig var muligheten innen arbeidsmarkedet en telefonjobb på en vernet bedrift. Det primære, mente Helga, var å få sysselsatt han på et vis så fort som mulig,

*”...og ikke bare mase om at nå må du trene det, og nå må du drive repetisjoner med det og ...”*.

I neste kapittel skal vi se på andre sider ved livet enn arbeid eller utdanning. Vi skal gå nærmere inn på hvordan de kroppslige endringer ga seg utslag i forhold til aktiviteter og relasjoner.

### **5.2.3. Fritid - aktiviteter og relasjoner**

I dagens samfunn har fritiden fått større og større betydning, og livskvalitet er knyttet opp mot færre arbeidstimer og mer fritid (Gullestad, 1989). Deltakerne i studien representerer ingen unntak fra dette, men med begrensede bevegelsesevner ble fritidsmulighetene endret. For Arne som ikke kunne bruke hendene, ble ingen tid helt fri til å bruke som han ville. Ikke enda, i all fall. I den første fasen etter at rehabilitantene kom hjem, ble all tid treningstid. Morgen, middag og kveld – alt handlet om å tilpasse seg den nye situasjonen. Det var vinter, og kjøring ute med rullestol var stevsomt - der det overhodet var mulig å komme fram med rullestol. Bårds sosiale liv hadde vært knyttet til hans fritidsaktiviteter, fjellturer, skytterklubb, arbeid for barn gjennom frivillige organisasjoner m.m.. Nå var fjellturer foreløpig utelukket, og uten egen bil ble hans mulighet til å delta i de andre aktivitetene begrenset, noe han beskrev som en reduksjon på livskvaliteten hans.

*”Ja, så mine hobbyer er nærmest lagt på vent... Jeg har vært med på lite etter at jeg kom hjem” (Bård).*

Hans fortelling korresponderte med Merleau-Pontys utsagn om at bilen var mer enn et framkomstmiddel, mer enn et objekt (Bengtson, 1993) og Murphys (1990:76) beskrivelse av bil som mulighet til spontanitet og selvstendighet. Ved bruk av bil kunne han interagere med grupper i verden, og uten bil ble han ekskludert fra det sosiale fellesskapet han hadde opplevd gjennom sine tidligere fritidsaktiviteter. Bilen var et middel som ga han tilgang til en verden som hadde betydning for han på flere områder – som mann, som medmenneske, som deltaker i samfunnet. Da jeg møtte Bård, var han nettopp kommet i kontakt med en fritidskoordinator i byen. Gjennom henne hadde han fått forbindelse med en gruppe idrettsfolk som hadde bevegelsesnedsettelse. De drev på med rullestolpiggning om sommeren og diverse andre aktiviteter ellers i året.

*”Så der har jeg vært på et møte og ... der er jeg innlemmet i den gruppa der. Så der blir det en del aktiviteter forhåpentligvis utover vinteren, med hallaktiviteter og ballspill og... Og det er jo veldig sosialt og de er jo i samme situasjon og sånn...”(Bård).*

Dette åpnet opp for nye muligheter, men fortsatt savnet han sine tidligere venner, og håpet på å få en tilpasset bil så snart det lot seg gjøre.



Også for Jens som hadde fått seg leilighet et stykke utenfor byen, ble mangelen på bil et hinder i å fylle fritiden. Leilighet utenfor byen som skulle være tilpasset barns oppvekstvilkår, ble en ulempe siden han ikke fikk den familien han hadde planlagt. Avstanden til vennene i byen ble for stor, han fikk for mye fritid uten innhold, og han lengtet etter en bil som ga han tilgang til et sosialt liv. Vidar som bodde sentrumsnært i hjembyen, hadde tilgang til det meste av de fasiliteter han trengte, butikker, lege, fysioterapeut, treningssenter, restauranter og ikke minst – venner og familie. Problemet med hans faste treningssenter var at utstyret han hadde brukt var dårlig tilpasset personer i rullestol. Inntil han ble i bedre form i skuldre og armer valgte han å trene hos fysioterapeuten på det fysikalske instituttet. Han hadde forsøkt flere ulike aktiviteter i og omkring rullestol

*”men det blir liksom ikke det samme. Jeg har en plan om akkurat det, men... Det er litt kjipt og irriterer meg litt akkurat det, men det er jo ikke noe jeg kan gjøre med det” (Vidar).*

Aktivitetene begrenset seg nå til behandling/gjenopptrening av skuldre, opptrening av restbevegelser og hverdagsaktiviteter.

Jennys fritid var i all hovedsak knyttet til Teodor og deres tilknytning til motorsykelklubben. Sammen med Teodor hadde hun funnet tilbake til vennene sine. De møttes i sosiale sammenhenger på samme måte som tidligere. Venner betydde mye for Jenny, men hennes beste venn var Teodor.

*”Og så har jeg jo en samboer som er min aller beste venn, så jeg føler vel at livet begynner å gå tilbake til slik det var før ulykken når det gjelder akkurat det sosiale og slikt” (Jenny).*

I forhold til muligheter og begrensninger med hensyn til å komme tilbake til motorsykelgjengen, hadde de funnet det mest praktisk at hun var en ”på-sitter”. De hadde allerede utprøvd en tilhenger på motorsykkelen hvor rullestol og bagasje kunne plasseres. Likeså hadde de funnet det mest praktisk å bytte teltet med lavvo.

Sverre beskrev hjemkomsten som ubeskrivelig god, men fortsatt var bevegelseskontrollen uforutsigbar, og kreftene kunne plutselig svikte. Dette vanskeliggjorde et sosialt liv, men han så fram til bedre tider. Sverre var del av en aktiv vennegjeng med kompiser som møttes til et slag kort, skyting, ”snow-boarding” eller andre ”gutteaktiviteter”. Foreløpig var formen så uforutsigbar at denne delen av fritidsaktivitetene måtte vente, men det gikk framover. I tråd med Parsons medisinske diskurs kan det sies at Sverre var på vei tilbake til det livet han hadde før ulykken.

Han var blitt skadet, var satt ut av funksjon for en tid, og tok ansvar for å komme seg på bena igjen (Becker, 1999)

#### **5.2.4. Orientering og organisering**

Innenfor den fenomenologisk-eksistensialistiske tradisjonen utgjør "den levende kroppen" menneskets måte å eksistere på. Det er som levende kropp at mennesket er, handler og reflekterer. Sagt med andre ord: Det er gjennom kroppen mennesket "har" verden (Grennes 1984, ref. i Engelsrud 1990).

Jenny, Jens, Sverre, Arne, Bård og Vidar var alle blitt kastet ut i kaos og usikkerhet da de våknet opp etter ulykken. De "hadde" ikke lenger verden på samme måte som før, og de måtte orientere seg i en verden med en helt annen og vanskeligere tilgjengelighet enn før. Franks (1995:1) påstand om at "*Syke mennesker må lære å tenke annerledes*" ble deres utfordring. Det levesett, de gjøremål og de aktiviteter personene hadde vært sammensmeltet med og engasjert i, måtte endres eller falt kanskje bort. På sykehuset hadde personalet gitt dem det Vidar beskrev som et

*"veldig godt grunnlag. Det går jo veldig mye på motivasjon og innstilling og psyke". Han fortsatte: "Så jeg gledet meg til å komme hjem, kan du si, komme hjem og møte venner og familie..."*

Det at han skulle møte hverdagen i sitt eget hjem med en "ny" kropp, var en utfordring han så fram til med forventning. Kroppens automatiserte holdninger til oppgaver i situasjoner som Merleau-Ponty (1994) omtalte som kroppens skjema, dens sammenhengende helhet, var en slik ny-etablering Vidar beskrev da han fortalte om leiligheten som et

*"veldig trygt og godt sted å være. Her er det bra tilpassa sånn at du får til de tingene du skal, og får til en god rutine på det. Etter hvert som du får gjort ting noen ganger, så blir det jo en selvfølge",*

og et nytt skjema ad modum Merleau-Ponty ble etablert.

Hverdagens utfordringer på områder som tidligere hadde vært selvfølgeligheter, førte til at hverdagslige aktiviteter måtte organiseres på nye måter, og mye måtte planlegges som tidligere var blitt gjort automatisk. Deres roller som menn/ kvinner, "jegere", kjærester, partnere, foreldre, venner, arbeidstakere med mer, var endret på måter de ikke hadde kunne forestilt seg. Med erkjennelse av at kroppen og verden forstås som gjensidige, vil vi på vår videre forskningsferd rette oppmerksomheten mot rehabilitantenes opplevelse av hverdagen som erfaring og livsverden, og se etter hva som hadde spesiell betydning for dem i denne fasen av rehabiliteringen.

### 5.3. Hverdagsliv som erfaring og livsverden

Hvordan lever mennesket? De befinner sig alltid i en verden, på en eller annen måte knyttet til stedet og tiden og til andre mennesker, indtil de dør. (Frølund, 1990)

I analysen av rehabilitantenes organisering av dagliglivets aktiviteter og virksomheter, så jeg at selv om mange av utfordringene i prinsippet var de samme, var deres erfaringer av situasjonene ulike. I erkjennelse av at det ikke er mulig for meg å få kunnskap om hvordan de kroppslige endringer har påvirket livene deres som helhet, har jeg på min videre forskningsferd av analytiske hensyn fokusert på noen av de aspekter som har vært sentrale innenfor den fenomenologisk-eksistensialistiske tradisjonen. Som beskrevet i kapittel 1.4.2, har fokuset vært på de fire eksistensialier Max van Manen (1990:101) fremhever av de fundamentale livsverdenfenomener: den levde kroppen, det levde rommet, den levde tiden og mellommenneskelige forhold eller samværen. Dette innebar de temaer som kom fram ved første forskningsferd.

Ulike mennesker har hatt betydning for den enkelte. Hos Arne har tjenesteyterne spilt en spesiell rolle fordi han var så hjelpeavhengig. For Sverre og Jenny har partnerne hatt en spesiell betydning, Vidars beste venn og kompanjong stilte opp for han på en særskilt måte, mens Bård og Jens ikke hadde noen som pekte seg ut i denne fasen av rehabiliteringen. Vidar sa noe om målet for rehabiliteringen og betingelser for et selvstendig liv som er verdt å ha med før vi følger dem videre på ferden:

*”Det er det det handler om. Å få tilbake alle de godene man hadde før, da. På en litt annen måte. Hva skal man si – man må gi og ta litt. Eller akseptere noen ting. Man må innfinne seg med situasjonen, er det også noe som heter. Du har mistet en funksjon, og du er nødt til å gjøre det på en annen måte i form av – gjennom, eller med, eller ved hjelp av en rullestol, for eksempel, og ... Alt det man gjorde før må man jo bare prøve å gjøre nå og ... Man vil jo fort finne ut om det er mulig eller ikke. Stort sett så er det mulig, med litt tilpasninger den ene eller den andre veien... Så lenge man er innstilt på det sjøl, da. Så lenge du har armene er du jo omtrent 100 % sjølhjulpen”.*

For Vidar var det slik, men for Arne som ikke ”hadde” armene ble situasjonen fundamentalt forskjellig. Hans forutsetninger var grunnleggende annerledes enn de andres. Jeg vil derfor først ta leserne med til mitt møte med Arne på Hansøy, og se på hans situasjon i lys av Edwardsens analysemodell. På grunn av den høye ryggmargsskaden ville han ha et hjelpebehov i nesten alle døgnetimer. Dette er en frihetsinnskrenking som krever helt spesielle kvaliteter på møtene mellom partene, og som setter et spesielt klart lys på hvor vanskelig samhandlingen mellom partene kan være.

### **5.3.1. Samværen-i-verden – i Rom-4, monologens kamprø**

Av de seks personene jeg fikk følge på reisen, var Arne den som tydeligst var henvist til Rom-4, størstedelen av tiden. Det er rommet der makten råder og dialogen er fraværende. Arne var 20 år da han kom tilbake til hjembygda. I denne situasjonen ville han ut fra sine funksjoner ha behov for hjemmetjenestens bistand hele døgnet i uoverskuelig framtid. Fra vårt første møte beskrev Helga Arne som en ung mann som klaget lite. Hun så på han som tålmodig, humoristisk, ydmyk og takknemlig, og en meget høflig ung mann. At han i tillegg til den alvorlige nakkeskaden hadde en psykiatrisk lidelse, kompliserte bildet for helperne, som fra sitt perspektiv etterstrebet å møte problematikken med faglig kyndighet. Åge Wifstad (1994:3678) skrev i artikkelen "Møte med Den Andre":

At det ligger en utfordring i møtet med Den Andre, har ikke minst konsekvenser for psykiatrien. For den profesjonelle helper kan falle på den tanke at han eller hun er ekspert på Den Andre. At det å være faglig kompetent består i en slags «spisskompetanse» som gjør at man vet mer om Den Andre enn vedkommende selv. At man så og si forvalter Sannheten om Den Andre, f.eks. i form av en diagnose.

Wifstads siktemål med artikkelen var å så tvil om muligheten for en fagkompetanse hvor fagutøvere vet mer om personen enn han kan vite selv, og han påsto at forholdet til den andre kan bli et problem nettopp på grunn av forsøk på å forstå han på faglig forsvarlige premisser. Dette samsvarer med Bakhtins (2003:196) uttalelser om at det ikke er mulig å tilegne seg et annet menneskes indre liv gjennom nøytral og vitenskapelig analyse. Det eneste mulige, påsto han, var å nærme seg det indre mennesket ved at *"man kan få det til å åpne seg gjennom dialogisk samkvem med det"*. Men for å kunne åpne seg gjennom dialogisk samkvem, må partene ha tillit til hverandre. Og tillit kan ikke bestilles eller beordres. *"Tillit, eller det å ta imot den andres utlverthet, har å gjøre med kvaliteter som utvikles i relasjonen"* (Martinsen, 1990:72).

I mine møter med Helga ble hans psykiatriske diagnose et gjennomgående tema. Det virket som om personalet møtte Arne som en diagnose, og at de anså denne diagnosen som det største hinder for en vellykket rehabilitering. I følge Helga vanskeliggjorde hans psykiske helse hans mulighet til sjølbestemmelse i hverdagen. Johannisson (2007:23) mener at:

Hver diagnose defineres av en rekke egenskaper og trigger sykdomsspesifikke svar. En diagnose forteller hvordan et menneske skal oppfatte seg selv, og hvordan samfunnet skal oppfatte han eller henne.

Pleierne hadde heller ikke fra tidligere noen erfaring med tjenestemottakere i situasjoner som kunne sammenliknes med Arnes. Ved at de opplevde seg som uerfarne for oppgaven, uttrykte de stort villrede i forhold til sine egne roller som tjenesteytere.

*”... Jeg har aldri arbeidet med rehabilitering og jeg har slitt med å finne min plass oppi det her”,* sukket Helga.

Det virket som om hun tidvis befant seg i V-4 med negative tilskrivninger til både seg selv og Arne, og stundevise var i villrede om sin deltagelse i prosjektet. I følge tidligere beskrivelser av tjenesteytere vi kan se i dette vinduet (fig. 3), befant hun seg i slike perioder langt fra det Norge pålegger aktører i rehabiliteringstjenesten. Men Helga rettet selv oppmerksomheten mot om hun hadde gode nok kvalifikasjoner for å hjelpe Arne:

*”Skal jeg – hva slags ansvar skal jeg ha som tilfeldigvis er primærsykepleier? Kanskje har jeg hatt for store forhåpninger, og ting tar jo tid. Jeg er jo litt utålmodig jeg også, og ikke så rent lite heller!”.*

Personalet uttrykte at de syntes det var et problem at Arne ikke var villig til å leve seg inn i den rollen de hadde forespeilet seg for at samspeillet skulle kunne fungere. Situasjonen mellom Arne og personalet fikk fram hvordan organiseringen av den daglige omsorgen ble opplevd som problematisk – for personalet og for Arne. Mange var engasjert i turnus, og mange beskjeder skulle gis. Arne ble forventet å tolerere at mange var involvert i hans privatliv, kroppslig og sosialt.

*”Så det er klart at vi blir veldig mange som skal ha veldig mange beskjeder, som ska følge opp ditt og datt og det blir litt vanskelig, og Arne blir litt frustrert... At ting ikke blir oppfattet og gjort og (...) Så ting har ikke blitt slik han – Det er klart at han er jo avhengig av hjelp, og han har trodd at han skulle bli mer fri, på en måte. Men det er klart at det kan han ikke være i og med at han trenger så my hjelp. Og vi må jo være tilgjengelig 24 timer i døgnet”* (Helga).

Personalet opplevde det problematisk at Arne ikke forsto deres situasjon, og Helga var frustrert over hans innsats. Dersom rehabiliteringen skulle lykkes, måtte hjelpen begrenses til det han ikke kunne klare selv, det de visste at han ikke kunne klare selv. Resten måtte han utføre på egen hånd.

*”Det er jo nå, her i kommunen, den egentlige rehabiliteringen begynner”,* formante Helga. Hun ville at Arne skulle bli så selvstendig som overhodet mulig, på de premissene fagutøverne anså var til stede.

*”For man må ikke glemme at for at de skal fungere i hverdagen og kanskje fungere mer selvstendig, så må ikke omsorgen bli at vi hjelper med ting som de skal klare selv, kan*

*klar selv. Så det er jo kjempeviktig å støtte dem i den prosessen, da. I den her rehabiliteringsprosessen - fram til de kan klare å trene opp de funksjonene som kan trenes opp. At man støtter dem psykisk og så gi dem tilbakemelding på at "Klart at du klare det! Og dette får du til!" (Helga).*

Personalets innsats for Arne kunne ses på to plan. Det ene, at Arne skulle få optimal selvstendighet, og det andre, at de skulle ha faglig suksess. Dette behøver ikke være motstridende. Det kan være et dialektisk forhold mellom de to saksforholdene. Men dersom fravær av faglig suksess blir en trussel for empati og medmenneskelighet, blir situasjonen en annen. Helga poengterte fokus i det hun sa:

*"Vi må ikke glemme at i dette er Arne, at det ikke bare blir problemer! Og det synes jeg har vært vanskelig. Altså, det må ikke bli bare masing og negativt og hvorfor trener du ikke, og hvorfor gjør du ikke sånn, og nå må du gjør det og nå må du gjøre det..."*

Men bruk av en medisinsk forståelsesramme var basis for personalets arbeid med Arne. I basis-møter med koordinator, psykiatrisk sykepleier og Helga forsøkte de å få han til

*"å fortelle hvis ting ikke fungerer som det skal i forhold til personalet ... Om det var folk som har sagt noe, gjort noe, om det er noen problem, klarer de å holde seg til prosedyrene, Men han er ikke den som vil utlevere noen... Du kommer liksom ikke ordentlig inn der – og når jeg skal stille han til veggs, så lukker han seg helt." (Helga)*

Det at Arne var som han var og gjorde som han gjorde, ble et problem. Jeg ble også opptatt av dette i våre samtaler. Han var ikke en åpen "småpratertype" som snakket om løst og fast, ikke en person som åpent snakket om ting innenfor sine private sfærer.

I sin søken etter bistandskompetanse involverte personalet en mann, Tormod, som hadde samme type nakkeskade som Arne. Han var 35 år, og var blitt skadet fem år tidligere. Han var spesialpedagog, og hadde arbeidet mye med ungdommer både i forhold til rus og ADHD, som Arne ble sagt å ha<sup>57</sup>. Tormod hadde gjennomført en vellykket rehabiliteringsprosess, og hadde erobret et meningsfylt og produktivt liv. Han veiledet personalgruppen, men hadde også samtaler med Arne

*"... for å få Arne motivert. Få han til å forstå ... ja. Sette i gang en prosess i han. Så vi har vært kjempeheldig der. Det har vi virkelig vært" (Helga).*

Arne likte Tormod, og mente at han hadde mye å bidra med i dette stadiet av rehabiliteringen hans. Men heller ikke her ble Arnes engasjement slik personalet hadde håpet på. Han ble igjen

---

<sup>57</sup> På Sykehuset ble det fortalt at Arne hadde en annen psykiatrisk diagnose, men i kommunen opererte de med benevnelsen ADHD.

beskrevet som makelig og ikke villig til å gjøre noe han syns var kjedelig. Helga ga uttrykk for at hun var oppgitt, engasjert, splittet, frustrert og forståelsesfull. Ved å se dette i lys av Edvarsens modell kunne situasjonen stundevise ses gjennom V-3, V-1 og stundevise i V-4. Hun ville så gjerne ”rehabiliterer” Arne – men slik hun beskrev situasjonen, plasserte ordene hennes henne i Rom-4, rommet med monologisk kommunikasjon og paternalistisk omsorg.

Personalets andretilskrivning hadde tidlig ført dem til en konklusjon om at relasjonen mellom dem og Arne *måtte* være monologisk.

*”Jeg tror nok at han føler at vi kjører over han for mye. Det tror jeg. Det er jeg bra sikker på at han gjør. Men e ... Jeg har jo prøvd å få han til å forstå litt det at vi sier ikke og gjør ikke ting for å være jævlige. Det er jo ikke for å være vanskelig at vi kanskje pushe på og maser og maser. Det er jo en hensikt med det”* (Helga).

I følge Helga var Arnes innsats ikke tilstrekkelig, hovedsakelig fordi han valgte en døgnrytme som gjorde det umulig. Han var simpelthen for trøtt om dagene til å klare å gjøre en innsats.

*”Ja, men jeg trenger ikke så mye søvn”,* var hans respons.

*”Jo,”* så sier jeg: *”Arne, det der gir jeg meg ikke på! For det trenger du”* (Helga).

Fra min utkikkspost utenfor vindu V-3<sup>58</sup> så jeg at konfliktene hopet seg opp i Rom-4.

Personalet arbeidet iherdig for å få Arne til å forstå det de mente ville være til beste for han. Helga sa også at hun var imponert over hvor tålmodig Arne hadde vært i forhold til de begrensningene han hadde hatt på Sykehuset.

*”Han hadde grenser om alt. Altså, det går jo på psyken hans, da. Grensesetting i forhold til internett, databruk, telefonbruk – han kan dårlig styre sin økonomi. Han er veldig impulsstyrt. Så han har grensesetting på alt, og han liksom sa bare at ”OK”, og godtok det at de sa det, og det var de imponert over på Sykehuset. Men så tror jeg han trodde at når han kom hit, så skulle det ikke være riktig sånn, fordi han bor i egen leilighet, og dermed skulle ikke vi styre så mye. Men det blir sånn at vi styrer. Kanskje vi styrer for mye. For det er jo en helt ny situasjon for oss også, personalgruppa, å ha en med såpass komplekse problemer. For psykisk sett, så har det vært veldig utfordrende. Og vi har ikke helt visst, vi har måttet prøvd oss frem, hvor mye vi kunne styre, og hvor mye vi ikke kunne styre”* .

Personalet i Rom-4 opplevde avmakt, og møtte Arne med en paternalistisk omsorg. Paternalistisk omsorg, sier Martinsen (1990), forekommer når den profesjonelles handlemåte begrunnes med at det alltid er hun som vet hva som er til den andres beste.

*”Men så lenge han ikke kan ta ansvar og gjøre de vurderingene som er til hans beste for hans helse, så har vi nå gjort det”* (Helga).

---

<sup>58</sup> V-3, vinduet med positiv selvtilskrivning og negativ andretilskrivning, og Rom-4 hvor dialogen er fraværende

Hjelpernes blikk, anerkjennelse osv. betyr noe for en persons opplevelse av egen identitet, påsto Edvardsen (2001). Martinsen (1990) hadde ytret det samme noen år tidligere, idet hun hevdet at den annen blir gjort maktesløs gjennom den ”tone” tjenesteyteren med sin holdning setter på relasjonen. Og hva gjorde det med Arne?

*”Ooog ... han har funnet seg i det, men det har jaggu meg vært noen konfrontasjoner, ja, og det kommer det til å bli. Det har ikke vært få heller. Han har virkelig tøyd strikket. Har vært frustrert”* (Helga).

Jeg vet ikke hvem Helga tilegnet frustrasjonen, men jeg formoder at både Arne og personalet var frustrert.

*”Jeg har vært forbannet, og det har ikke vært enkelt. Men det går jo på grensesetting”* (Helga).

Et eksempel som tjenesteyterne trakk fram var øldriking. I Arnes kultur, i vennekretsen, var øl en viktig kulturell markør. Men i den nåværende situasjonen var alkohol generelt, og øl spesielt, ugunstig for Arne. Ved overfylt blære var autonom dysrefleksi en faktor som kunne bringe han i livsfare, og i tillegg ville ”hang-over” etter rus, eller trøtthet etter nattevåk, sette alvorlige begrensninger for Arnes yteevne i opptreningen.

Som fagperson følte Helga seg fanget mellom ulike hensyn. Arnes treningsinnsats kunne bare settes inn om dagen når bistandsyterne var på arbeid. Og hans kroppslige kapasitet kunne ikke utnyttes hvis han var ruset på alkohol eller andre rusmidler.

*”Men det er klart det er jo en måte å opponere på. Han har jo behov for å tøyne grensene. Det er klart at han prøver å bestemme. Jeg skjønner det jo veldig godt. Han er omgitt av folk hele døgnet som sier hva han skal gjøre og ikke skal gjøre... Så et opprør har vi jo forventet.”* (Helga).

Uttalelsene viste at tjenesteyterne handlet innenfor en moralsk diskurs med sterke synspunkter på hva som er bra for mottakerne av deres tjenester. I Rom-4 ville et slikt moralsk og faglig ensrettet blikk tilsløre en nødvendig sensitivitet personalet ville trenge for å kunne sette seg inn i Arnes situasjon. En paternalistisk omsorg var det eneste alternativet de klarte å handle ut fra, men det produserte opposisjon i Arne som kun kunne forhandles vekk i Rom-2.

Også Arne uttrykte at han var frustrert. Han ville ikke ha hjelp til mer enn det han *måtte* ha hjelp til, men han ga uttrykk for at han hele tiden måtte kjempe for å bli anerkjent som en myndig person. Han måtte kjempe for å beholde sin selvtilskrivning. Gullestad (1989:103) defi-



nerer identitet som de deler av personers selvbilde som ønskes bekreftet av andre. Arne var i ferd med å bygge seg et nytt liv, og denne prosessen besto i bestrebelser etter å skape integrasjon og mening i livet. Tidligere hadde Arne deltatt i mange roller, aktiviteter og fora. Dette hadde han bundet sammen til en identitet og en livsverden. Nå sloss Arne for sin sjølråderett til fortsatt å definere, å "eie", sin livsverden. Livsverden er det samme som identitet, sier Gullestad (s.s.). Arne krevde å bli behandlet som en myndig, handlekraftig person, men han opplevde at pleierne behandlet han som en pasient på et sykehus.

*"De tror at ting og tang er slik som det var på Sykehuset, at det fortsatt er reelt... nå. Men det er det ikke ..."* (Arne).

Stemmen ble stille, den kunne ikke høres i monologens Rom-4. Den hørbare stemmen var kun i Rom-2, i dialogens rom. Men dit hadde ikke Arne tilgang med mindre personalet inviterte han dit. Det hadde flytt mange harde ord mellom partene, og rommet mellom dem var fylt med kamp og omsorg, fortvilelse og humor. Helga så at Arne hadde det vondt.

*"Det er ikke blitt sånn han tenkte at det skulle bli. Så han har det ikke enkelt han heller! Nei, det der er vanskelig. Kjempevanskelig!"* (Helga)

Et spørsmål er om samspillet mellom Helga og Arne ville ha blitt bedre hvis hun hadde funnet fram til dialogens Rom-2, og ved bruk av dette kunne stille spørsmål i tråd med Bakhtins ånd<sup>59</sup>. I henhold til det vil nøkkelen til Rom-2, til dialogisk omsorg i hverdagslivet, være grunnet på spørsmål som: "Hva er det i denne begivenheten du ikke kan som jeg kan? Hva er det jeg ser som du ikke ser? Hva er det jeg forstår som du ikke forstår? Og hva er det du forstår som jeg ikke forstår? Og hvordan utformer jeg handlingene mine slik at de hele tiden blir en respons på det du presenterer meg for?". I dette perspektivet ville etikken hele tiden ha blitt utformet slik at Arne ville ha kunnet svare tjenesteyteren tilbake fra sitt perspektiv.

Bare i samkvemmet, i menneskets samhandling med et annet menneske åpner «mennesket i mennesket» seg, for andre så vel som for seg selv (Bakhtin, 2003:196).

Men på tross av alle gode ønsker og motivasjon for å bistå Arne, så hjelperne så han gjennom V-3<sup>60</sup> og i deres etterspørsel etter hans perspektiv nyttet det ikke å gå etter et spørsmål-svar-formular. Her ville *tiden* være en vesentlig faktor. Og den som ønsket å komme i dialog med han

<sup>59</sup> Slik jeg forstår Per Lorentzens utleggelse av Bakhtin. Lorentzen presenterte Bakhtin på et dr.gradsseminar på Universitetet i Tromsø 28.02.06.

<sup>60</sup> V-3, vinduet hvor tjenesteyterens selvtilskrivning er positiv og tilskrivning av den andre er negativ.

måtte være stemt i Bakhtins ånd, og ”lytte med mer enn ørene og se med mer enn øynene”. For Arne nektet å lyde instruksjoner og underordne seg, og han fant intet dialogisk samkvem av det slag som kun kunne finne sted i Rom-2, dialogens rom.

### 5.3.2. *Trange dører til en åpne verden*

Arne hadde valgt å bo på hjemstedet da han ble utskrevet fra sykehuset. Han beskrev et bilde av seg selv ut fra Vr-1<sup>61</sup>, som en som klarer seg selv

*”Jeg kommer meg ut selv. Lukker døra. Slår på lyset og TV, telefon, radio. Eneste heisdøren som må ordnes”.*

Men lokalsamfunnet fant han dårlig tilrettelagt.

*”Du opplever mange begrensninger ... hvor jeg kan komme inn, sånn lettvent, uten at jeg må ... både forberede meg på forhånd og ... sånt ... så det gjør jo ting litt vanskelig”.*

Arne gjorde opprør mot personalets syn på han. Han erkjente han måtte ut blant folk og selv skape seg et sosialt liv, han måtte selv ta initiativ. Men samtidig forsikret han om at han ikke hadde behov for mange. Det ”... er så mang andre ting som jeg må innstille meg ...”. Han mente at han ikke var særlig forandret, ”er bare blitt lam”. Han aksepterte behov for bistand til det meste, men han ville helst klare seg selv. Arne hadde en positiv selvtilskrivning, og mente at han kunne påvirke tilretteleggingen av nødvendige tjenester ved at han selv fikk ta ansvar og aktivt følge saker omkring hans person. Han så på seg selv som en aktiv person som likte sport og fritidsliv i skog og mark. Han var sosial, og hadde som mål å igjen få dra på hyttetur og andre steder med venner for å feste sammen med dem. Arne hadde mange drømmer om framtiden. Han hadde det bra, fortalte han, og så hadde han

*”... lyst på forretning. Jeg ønsker å starte matvarebutikk. Men jeg har problemer med lokaler og sånt. Det er dyrt. Du må kjøpe. Og så ønsker jeg å kjøpe meg et hus. Her. Og en båt. Som du ser så er det molo her rett utenfor. De fleste som bor her har egen båt. Det hadde jo gått det og. En ny ombygd båt. Og det koster, det. Masse penger”.*

På sykehuset var drømmen at vennene skulle komme å bo i nærheten, være hans personlige assistenter. Han ville dele alt han hadde med dem, og leve omtrent som han gjorde før ulykken.

*”Ting er jo ikke så mye forandret selv om det er begrenset hvor jeg kan være med... Så jeg tar det litt med ro på den siden. Har såpass mange andre venner av meg rundt omkring i Norge... som jeg får oppretthold kontakt med. Så det er’ke noe jeg forhaster meg med”.*

---

<sup>61</sup> Vr-1, rehabilitantens vindu hvor både selvtilskrivningen og andretilskrivningen er positiv.

Helga hadde ikke høye tanker om Arnes venner, og var fortvilt på hans vegne.

*”Hva slags kompiser er det egentlig? Jeg tenker i forhold til rusproblematikken... Og dette at kompiser skulle komme på besøk hvor de skulle overnatte – Det ble aldri. Ingen kom, liksom”* (Helga).

Helga uttrykte en moralsk side ved tjenesteyting som kom på spill i situasjonen. Hun vurderte vennene som lite verd, og virket fortørnet over det hun oppfattet som deres svik.

*”De vennene som han liksom har mange av, han snakker i telefon med og sånn. Han har ikke sett dem her. Så det har ikke blitt sånn som han trodde det skulle bli”* (Helga).

”Det” var heller ikke blitt slik Helga hadde trodd det skulle bli. Arne levde ikke opp til personalets forventninger om relasjonene mellom dem. Diagnosen ”tetraplegiker” stilte mange og nye faglige krav hos tjenesteyterne. Men deres yrkesutøvelse ble forhindret så lenge han ikke fylte sin rolle som rehabilitant og medspiller.

Arne ønsket å være en bidragsyter i sin verden, men videre skolegang ønsket han ikke. Han ville gjerne kunne bistå folk som var havnet i samme situasjon som han, slik Tormod hadde vært for han. Han var tilbakeholden når det gjaldt omtale av familie og nettverk. Han vil gjerne ha ideer hos tjenesteyterne, men hans mål var selvstendighet og kontroll over sitt eget liv. Arne hadde forventninger til framtiden, og mente han etter hvert ville kunne få arbeid og kontakt med vennene sine rundt om i landet. Han beskrev seg selv som en eventyrer, og livskvalitet for han var muligheten til å være i aktivitet, til å reise rundt i landet. Når han engang fikk bil ville livet bli bedre, sa han.

*”Jeg vil få meg en bil om tre måneder så jeg kommer meg mer ut. Bort herifra. Tror ikke det er noe godt sted å være hvis du ikke har noen ting å gjøre”* (Arne).

Å kjøre bil handler om mer enn mobilitet, understreket Murphy (1990:76). Det handler om spontanitet og utfoldelse av fri vilje. Selv om Arne ikke kunne kjøre selv, kunne han dra hvor han ville bare en av vennene kjørte bilen hans.

Da jeg besøkte Arne i hjemmet hans første gang, hadde han vært hjemme i underkant av tre måneder. Personalet var allerede da sterkt tvilende til hans evne og mulighet til selvutfoldelse. Hans ønsker og behov stred imot deres faglige vurderinger av hva som var godt og riktig for han, og et av deres viktigste delmål var å få *han* til å forstå hva som var best for han, hva som ville fremme en vellykket rehabilitering. Sett i lys av det Edvardsen i sin studie (2001) kaller en ”klas-

sereise”, var personalets mål å oppdra Arne til sosial mobilitet eller sosial klatring slik at han ville anta deres faglige og kulturelle verdier som sine egne. I Edwardsens beskrivelse av en slik ”klassesereise”, handler det om å utsette den andre for en målrettet blanding av positiv og negativ tilbakemelding og kritikk av han, hans verdisynd og kulturelt betingede handlinger, slik at han etter hvert ville se ”oppdragernes” livsanskuelse som et ideal for seg selv.

Men selv om Arne aldri kom med kritiske bemerkninger om sine hjelpere i våre samtaler, hadde han sine måter å forsvare seg mot å la tjenesteytnerens andretilskrivning bli sin selvtilskrivning. Han ville forsvare sin identitet, sjølråderetten over sin egen livsverden! Han hadde lenge valgt andre veier enn det som allment ble ansett fornuftig og godt for ham, og i egne øyne hadde han rett til det!

### **5.3.3. Mellom fagetikk og livsvilje**

Rehabilitering innebærer at personalet skal ”*bistå brukeren i hans egen innsats*”. Men Helga møtte en særlig utfordring både faglig og emosjonelt. Utfordringen hun beskrev var hvordan Arne skulle kunne rehabiliteres når han ikke ville gjøre noen innsats. I den ekstreme situasjonen Helga møtte Arne, møtte hun også grensene for sin kunnskaps relevans. Hennes faglige kunnskap strakk ikke til, og hennes emosjonelle engasjement gjorde at hun følte seg avmektig og nesten syk. Hun hadde ikke andre forståelser tilgjengelig enn at Arne var i ”opposisjon” til tjenesteytnerne. Når han ikke godtok personalets forordninger, oppfattet hun det som at han ”*ikke viser respekt for de som kommer for å hjelpe han*” (Helga). Hennes selvtilskrivning og andretilskrivning virket urokket i V-3 (fig.3).

Helgas faglige forsikring om at det var viktig med et sunt levesett med hensyn til døgnrytme, kosthold, rusmidler osv., hørte ikke hjemme i Arnes ungdomskultur. Hun hadde samtykket i å være hans primærkontakt, og hun uttrykte avmakt i forhold til at hun ikke klarte å få gjort jobben sin slik hun gjerne ville. Helgas visste at hennes handlinger var riktige i henhold til sykepleierens faglig og etiske retningslinjer, og i denne sammenheng så hun ikke *personen* Arne. Helga var innvevd i en kulturell sykdomsforståelse som innebar en forståelse av krav om at hun skulle gjennomføre velrenommerte regimer for pasienter med Arnes diagnoser. Hennes selvtilskrivning var positiv, og hennes andretilskrivning av Arne var negativ. Helga beskrev et Rom-4 (fig.2) uten dører og med bare ett vindu, V-3 (fig.3), der hun så på Arne med et kyndig blikk, og visste hva som måtte til for at hans rehabilitering skulle lykkes. Hun *ønsket* å hjelpe, men hun klarte ikke å finne verdier i Arnes perspektiv, og opplevde han som vrang og uvillig. Arne ble fortalt med rene

ord at han ikke forsto sitt eget beste, at han valgte feilaktige venner og at han ikke ville komme videre i livet hvis han ikke innordnet seg de krav livet satte for en i hans situasjon. Virkeligheten var hard, var vanskelig for begge parter, men den skapes av det som ytres, hevder Bakhtin (2003), og i det perspektivet kan god omsorg kun ytes dersom aktørene klarte å se Arne som Arne, og etterstrebet å forstå hans perspektiv. I følge Bakhtin (Lorentsen, 2006<sup>62</sup>) måtte hjelperne "fryse fast tid og rom", og bistå Arne som den han *var i det aktuelle øyeblikket*, og ikke den de mente at han *burde* være. Helga fant ingen dør inn til Rom-2, til det rehabiliteringsrommet hvor dialogen finner sted. Et spørsmål er om hun kunne ha klatret inn i Rom-2 (fig.2) hvis hun hadde funnet vindu V-1 (fig.3)? For i det vinduet kunne hun, med Meløes *ukyndige* blick (Meløe, 1967), det som lette etter *Arnes* perspektiv, ha sett Arne som en person det var verdt å lytte til. Etter Edwardsens forståelse av kulturpedagogen i V-1 (fig.3), ville hun ha etterstrebet et kulturelt møte uten bestemte innstillinger og kvalitative definisjoner på hvilken "Den Andre" hun sto ovenfor. Uten hegemoniske undertoner ville hun ha møtt Arne på hans hjemmebane, og kanskje ville hun ha funnet "*det gjensidige speilets og ettertenksomhetens muligheter*" (Edwardsen, 1998:12). Men Helga og hennes kolleger møtte en gjenstridig andre. En som sto for noe som faglig sett kunne sette han i fare. De sto overfor en Andre som hadde valgt en annen livsstil enn de, og ikke var interessert i deres faglige kyndighet. De så kanskje at han følte seg truet, de var hjelpere med de beste intensjoner og så hvordan han følte seg invadert av dem, men de hadde ikke handlingsalternativer til å møte det. De fordret at han skulle ha tillit til dem, men forsto ikke at tillit kun kan gis, ikke kreves, og at den tillit de ønsket kun kunne oppnås gjennom interaksjon. Løgstrup (1991:56) sier om tillit, at det å vise tillit er å utlevere seg, å gi sitt liv i den andres hånd. Men i det ligger det en fordring om å bli imøtekommet som den en er, med de verdier en har. Men tjenesteyterne så Arne gjennom V-3 (fig.3)<sup>63</sup>, og valgte Rom-4 (fig.2), monologens rom, og brukte den faglige og normative definisjonsmakten de rettelig mente de var i besittelse av.

*"Og ... han har funnet seg i det, men det har jaggu meg vært noen konfrontasjoner, ja, og flere kommer det til å bli (...) Jeg har vært forbannet, og det har ikke vært enkelt"* (Helga).

Helga var vevet inn i en diskurs hvor den medisinske løsningen var lagt på forhånd. Hun sloss *mot Arne for Arne*.

<sup>62</sup> Per Lorentzen, på doktorgradsseminar, februar 2006

<sup>63</sup> Vr-4 og V-4, vinduer hvor både selvtilskrivning og andretilskrivning er negative. Vr-3 og V-3, vinduer for positiv selvtilskrivning og negativ andretilskrivning - hvor man tillegger seg selv gode og andre dårlige egenskaper.

Arne sa ikke mye om sine hjelpere, men gjennom handlinger og mimikk kommuniserte han at han så hjelperne gjennom Vr-3 (fig.4) og viste motstand mot tjenesteyterne som stadig – etter både deres og Arnes utsagn – stilte krav han ikke ville – ikke ønsket å - etterleve. Gjennom sine handlinger svingte han ofte innom Vr-3 (fig.4) og reiste seg i protest mot livet og de folkene som omga han. For han viste at han hadde behov for å protestere! Og det at han ikke var ettergivende og ga opp sine egne prosjekter, ble oppfattet som opposisjon:

*”... Men det er klart det er jo en måte å opponere på. Han har jo behov for å tøyne grensene. Det er klart at han skal prøve å bestemme” (Helga).*

Fra tjenesteyternes V-3 (fig.3) var det nødvendig for dem å få Arne med på klassereisen, til å få han til å forstå det *de* forsto. De klarte ikke å se Arne gjennom V-1 (fig.3) og søke kontakt på et nivå hvor de lette etter *hans* verdier.

I erkjennelse av at de kom tilkort i sine bestrebelser, tok de kontaktet med Tormod som hadde tilnærmet samme diagnose, samme nakkeskade som han. Arne hadde respekt for Tormod, og følte seg forstått av han, selv om hans livssyn og verdier var annerledes enn Arnes. Tormod veiledet både Arne og personalet, og Arne følte at Tormod fulgte ham inn i Rom-1 (fig.2). Han opplevde hans rolle som veiledende, og han følte ikke at hans sjølråderett ble truet. Han pekte med dette på hvordan han ville at de offentlige tjenesteyterne skulle ha fungert i Rom-2 (fig.2). Han ønsket en slags jevnbyrdighet, en gjensidig respekt hvor maktaspektet ikke dominerte, selv om den alltid ville være til stede i relasjonen. Men personalet så ut til å skape det øre som ikke ville høre, og deres mål om Arnes klassereise ble heller ikke nådd gjennom Tormod. Deres kamp for å få han til å forstå hva som ville være best for han, fortsatte.

#### **5.3.4. *Ei hand å holde i - om relasjoner og bistandsyttere fra mange hold***

Vi flytter fokus litt, og fortsetter ferden sammen med rehabilitantene på den kjente og ukjente ferden til deres egne hjem. De var spente og forventningsfulle, og rede til å gjenoppta et selvstendig liv. Nå var de kommet hjem og holdt på å skape seg en hverdag! Marianne Gullestad (2000) sier at kultur og hverdagsliv er knyttet til all sosial handling, og at dette alltid har et meningsaspekt. Hverdagslivet handler om menneskers levevis og lengsler, og den enkeltes strev med å binde sammen de forskjellige kombinasjoner av roller i livets ulike faser. Hun definerer et nærmiljø som summen av den enkeltes relasjoner. For noen utgjør familie og venner de viktigste relasjonene. Andre har sine nærmeste relasjoner på arbeidsplassen eller i fritidssysler de er engasjerte i. Thøgersen (2004) hevder at relasjoner er knyttet til situasjoner, at menneskene den enkelte persi-

perer trår fram på bakgrunn av det miljøet de tilhører. Arnes hadde en venn og tidligere nabo, *"en eldre person på noen-og-førti"*, som var viktig for han. Han valgte han til å være hans hjelpeverge.

*"Han hjelper meg med å bruke pengene mine, til å betale regninger og slikt"* (Arne).

Ellers trådte de fleste han omgikk til daglig fram på bakgrunn av et profesjonelt fagmiljø, med en annen erfaringsbakgrunn enn hans. Arne erfarte derfor at de han omgikk, tjenesteyterne, ikke respekterte, men uttrykte forakt for de han kalte sine venner. *"Kun i samvær med andre kan subjektet fortolke seg selv som et "jeg"*, hevder Berg i sin avhandling *"Det skapende mellomrom mellom pasient og lege"* (2004). Et spørsmål i den sammenhengen kan være hvordan Arne fortolket seg når tjenesteyterne ga uttrykk for at de ikke hadde tillit til han og hans vurderinger og valg i livet, og konsekvent så han gjennom V-3 (fig.3)?

Vidar beskrev tjenesteyter/tjenestemottakerforholdet som en relasjon som måtte bygges på gjensidig respekt hvor hjelperne hadde samme fokus som de personer de skulle betjene. Etter analysemodellen måtte de se hverandre i V-1/Vr-1 (fig.3/4), de måtte møtes i Rom-2 (fig.2). Faglig dyktighet av tjenesteyterne var et unisont krav fra rehabilitantene, at fagutøverne kjente skadene og begrensningene, og var med og så deres muligheter. Vidar oppsummerte det slik:

*"... at jeg får hjelp med rehabilitering. Det er veldig viktig at jeg ikke bare er en sånn figur som de er med å vedlikeholde. Og så prøve å være med å utvikle så godt det lar seg gjøre... Ja"*.

Rehabilitantene hadde ulike nettverk, men etter ulykken var situasjonen blitt en annen for dem på mange områder. Arnes venner var spredt ut over hele landet, Jens' nye familie ble borte for han mens han lå på sykehuset, og Bårds nettverk var knyttet til fritidsaktiviteter han ikke lenger kunne delta i. Forholdet mellom de to vennene og arbeidskameratene Vidar og Tore, og samboerparet Jenny og Teodor, kunne se ut til å være et bilde på Løgstrups (1991) utsagn om at et menneske i gitte situasjoner kan *"bære en del av en annens liv i sine hender"*. Tore var aktivt engasjert i Vidars liv og hadde lagt til rette for at han skulle ha et funksjonelt sted å bo, og de to vennene opprettholdt avtalen om et felles firma. Vidar hadde planer med sitt liv, og fellesskapet og samarbeidet med Tore var en viktig del av det. De hadde *"... bare tatt en pause"* i forhold til firmaet, hadde Vidar sagt med et smil. Teodor var Jennys samboer og *"aller beste venn"* (Jenny). De fikk snart sine *"hverdagsprogram"* med jobb for Teodor og trening for Jenny. De delte seng og bord, og tilbrakte fritiden sammen med felles venner, hovedsakelig i motorsykelklubben. Franks yt-

ring (1995:15) *"I being for the Other, I bearing responsibility for the other"* slår meg som en beskrivelse av både Teodors og Tores engasjement i forhold til h.h.v. Jenny og Vidar. Det var relasjoner hvor vennskap og kjærlighet innebar risiko og sårbarhet (Skårderud, 1998). Tore og Teodor fungerte som broer over ulykkens avgrunn og tilbake til et meningsfylt hverdagsliv for Vidar og Jenny. De strakte seg framover mot målet: "vanlige hverdager" med selvstendighet i forhold til bolig, fritid og arbeid. Ingen av dem hadde fast kontakt med kommunale tjenesteytere, men begge var jevnlig på behandling/ opp trening hos fysioterapeut på private institutter.

I følge Vidar var de på mange måter med til å skape sin egen virkelighet selv.

*"Andre oppfører seg på samme måten når jeg oppfører meg på samme måten og ... Det er det som er "cluet"..."* (Vidar).

Jens beskrev vennene som god støtte ved hjemkomsten. Hans tre barn hadde vært på besøk en gang, men Tora og hennes barn var blitt borte på veien. Jens nevnte det ikke, men hjelperen fortalte at planen om felles hjem var blitt utsatt eller avlyst.

Jenny mente at møtene med venner og bekjente fortalte noe om ektheten i vennskap. Noen var viktige støttespillere, andre trakk seg unna. Hun fortolket det som usikkerhet når noen ikke visste hvordan de skulle oppføre seg og unngikk henne. Dette mente hun var deres problem. Hun så det ikke som sin oppgave å *"hjelp dem over"*. De var ikke verdt hennes vennskap, mente hun, så lenge de vegret seg for nærkontakt, og tok mer hensyn til egne følelser enn deres vennskap.

Bårds tilbakekomst til Byen og til eget hjem var ikke en udelt god opplevelse! Det var godt å komme hjem, men Bård opplevde ikke at han hadde noen i hjelpeapparatet "på sitt lag". Han ble møtt med forventninger han ikke klarte å leve opp til. I analysemodellen ser jeg at noen av tjenesteyterne så på Bård gjennom V-3 (fig.3), og ga han en negativ andretilskrivning. Bård var fortvilt. Han følte at han ikke ble sett, og at alt var kaotisk og ensomt. Fysioterapeuten, Hans, var unntaket som bekreftet regelen. Han ga Bård positive andretilskrivninger, og begge parter viste til at de hadde et godt samspill. En viktig del av Bårds sosiale nettverk var det knyttet til miljøet på skytterbanen og i frivillighetsarbeidet. Når han ikke kunne delta der, raknet denne delen av nettverket hans.

*"Bortsett fra venner og familie, så har jeg vært alene. Ja. Du kan jo legge til fysioterapeuten. Det har jo vært holdepunktet mitt"* (Bård).

I følge Helga, Arnes primærsykepleier, hadde Arne hatt store forventninger til å komme hjem,



*”og så er det ikke blitt slik han trodde det skulle bli verken på den ene eller den andre måten,” fortalte hun.. ”Det er klart at han gledet seg til å komme hjem, til å få seg en egen leilighet, til å treffe kompisser som skulle komme på besøk. Ja, alt skulle liksom bli bra - bare han kom seg hjem. Men det er ikke blitt slik han trodde ...” (Helga).*

Helga uttrykte medfølelse da hun fortalte om Arnes hjemkomst til kommunen, om hans manglende mulighet til privatliv p.g.a. hjelpebehovet, og organisatoriske komplikasjoner som mange bistandsyttere og en kompleks koordinering medførte.

Møte med venner var heller ikke enkelt for Sverre. Usikkerhet preget dem, og de visste ikke hvordan de skulle oppføre seg når de møtte han. Men han valgte ”å hjelpe dem over”:

*”... måtte liksom bare si: ”Hallo, hallo. Jeg heter enda Sverre!” De klarte ikke helt å ...”.*

Sverre hadde ikke ønsket å ”annonsere” ulykken, så fortellingene var mange blant venner og bekjente. Han var i stand til å gå med krykker, og når han møtte venner som ble overraskelse over at han kunne gå, ble han overgitt over deres manglende kunnskap om legevitenkapens potensialer.

*”Man er jo ute og man treffer jo på ... Og det er jo klart at noen forstår det, og noen forstår det ikke. Noen er av den oppfatninga at det skal ikke gå an å gå når du har knekt ryggen. Nei, noen er så innsnevret at de tror at: Har du knekt ryggen, da er du lam. Da sitter du i rullestol. Altså, det går ikke an å ordne det. Altså, de sliter jo litt! Og jeg sliter jo litt med å forklare dem at ”Hallo. Vet dere ikke hvilket år vi er i? Vet dere ikke hva legevitenkapen kan?”*

Sverre var optimistisk med hensyn til jobb. Han hadde kontakt med arbeidsplassen, og mente han ville komme tilbake etter rehabiliteringsperioden. Han var ikke fornøyd med sine overordnedes innsats i forhold til han. Hans nærmeste overordnende hadde tatt kontakt med han, men han syntes at

*”når en bedrift er tilsluttet Helse-, miljø og sikkerhet, så er det for slapt!”*

Arne hadde valgt å flytte tilbake til hjemstedet hvor familien bodde, men det var ikke bare lett å flytte tilbake til et sted han ikke hadde bodd på mange år, fortalte han. Hans venner var spredt utover landet, og han hadde kontakt med dem på telefon og internett. Foreløpig hadde to av dem reist mellom ti og femten mil for å besøke han en gang. For han ville det være kunstig å oppsøke tidligere venner på Hansøy nå,

*”Så når jeg har vært hjemme på besøk tidligere, så har jeg jo ikke tatt kontakt med noen av dem... Hvis du skjønner? Det blir bare jævla teit, sånn...” (Arne).*

At han nå var lam, kunne ikke plutselig endre deres forhold.

*”Men jeg vet nå at de er der, da. Jeg har jo vært sammen med dem før. Ting er jo ikke så mye forandret selv om det er begrenset hvor jeg kan være med...”*

Men foreløpig hastet det ikke. Det var mye han måtte få på plass i livet,

*”... så jeg tar det litt med ro på den siden (...) Så det er ikke noe jeg forhaster meg med”*.

Men etter hvert måtte han bygge seg opp et nettverk.

*”Ja, da må jeg jo være ute blant folk, først og fremst. Ta initiativ til å ta kontakt med andre. Jeg har ikke sånt behov for å ha så mange, egentlig”*.

Men de profesjonelle hjelperne var alltid der – det behovet kunne han ikke skyve til side. Han kunne ikke velge å trekke seg tilbake, ikke velge å være alene eller preferere noens selskap framfor andres. Hans hjem var en arbeidsplass for mange, og han var ikke arbeidsgiveren...

### **5.3.5. ”Jeg er jo den samme - er bare blitt lam...” Om identitet, tiden og livsverden**

Gjennom livsløpet formes de identiteter et menneske ønsker for seg selv, skriver Gullestad (1989). Når så en person plutselig opplever store, uforutsette kroppslige endringer vil dette ha betydning for hans opplevelse av egen identitet. Gay Becker (1999) skriver at når folk blir tvungnet ut av sine tidligere rutiner og vaner, blir de kastet inn i forvirring om hvem de er. I hennes forskning fortalte intervjupersonene hvordan den kjente, erfarne kroppen erfartes som fullstendig beleiret når den jevne flyten av kroppslige erfaringer i hverdagslivet ble forstyrret, avskåret. Kroppen ble et ukjent terreng som måtte relæres. Identiteten ble satt i fokus, den rystende, usikre grunnen som en ny orden, hvis det var mulig å etablere det, måtte bygges på. Denne kampen måtte alle deltakerne i studien kjempe, men for Arne hvis kropp og hjem var åpen for mange til alle tider, var denne kampen spesielt utfordrende. På en slik rystende grunn kjempet han en kamp i forhold til hvem han var, den han ønsket å være og en kamp om hvem andre, for eksempel personalet, ville han skulle være. Gullestad (1989) knytter identitet til selvet, og understreker hvor viktig det er følelsesmessige å kunne spille ut og få bekreftelse på ønskede identiteter. I forhold til analysemodellen kan en slik bekreftelse kun gis i Rom-2 (fig.2), der dialogen har sitt domene.

Rehabilitantene måtte finne måter å handtere det nye og ukjente som var oppstått. Ved å bli stilt overfor spørsmål om hvordan de så på seg selv etter ulykken, ble de stilt overfor mulighet til å artikulere tanker og følelser. Noen av dem stanset opp ved mange sider i livet, andre hadde

ikke mange ord å si, men alle refleksjoner ble satt inn i kulturelle kontekster. Umiddelbart fortalte de at de erfarte seg som de samme personer de alltid hadde vært, og de ønsket å bli oppfattet på samme måte som før. D.v.s. at for Sverre var hans mannsrolle som beskytter og omsorgtaker for sin samboer og lille datter, viktig. Blant menn hadde han vært en del av et røft anleggsmiljø, og bilkjøring var hans favorittbeskjeftigelse.

*"Jeg har jo sånn kjøredilla. Jeg er 40 år og er den som kan si med handa på hjertet at jeg har enda kjøredilla",* flirte han.

Ønsket om å komme bak rattet var en viktig motivasjonsfaktor i gjenopptreningen. *"Det å skape seg en livsverden er det samme som å skape identitet"* fortsatte Gullestad (1989:110). Sverre hadde tro på at han skulle få livet tilbake slik det var før ulykken.

*"Jeg håper jo det at jeg blir – jeg tror jeg vil bli som jeg var. Jeg tror nå hvert fall. Det er nå det jeg jobber for!"* (Sverre)

Sverre opplevde at

*"... tiden begynte på nytt! Ja. Det er en ny tid! Altså, man går jo og lur på om man klarer å pensle seg inn på den tida man hadde før man ble skadet. Ikke sant – Enkelte ganger så tenke man jo det at: Har jeg egentlig bare kjørt ut på et sidespor? Og om et par år så..."*,

han lot håndflaten "flyte" oppover mens han laget en vislelyd.

*"... så treffes det sporet liksom bare inn på hovedsporet. Det blir jo omtrent som togbanene, at du bare er ute på et sidespor, og så: Langt der fremme vet du at det kommer til å tuppe inn igjen".*

Men foreløpig var hverdagen uforutsigbar og svingende.

*"Altså, jeg lærer jo hele tiden noe nytt om kroppen. For jeg gjør jo det. Det er jo helt vilt. Den ene dagen fungerer kroppen heilt "oitch!". Neste dag er det bare så vidt jeg skal komme meg ut av stolen. Det er så vanvittig svingende. Den ene dagen går jeg bare rundt og halter og drar meg i mellom. Og neste dag kan jeg være sånn der:" Oæo! Hva skjer i dag?"* (Sverre)

Forholdet til datteren var vanskelig. Bruken av korsettet førte til at hun var engstelig for å nærme seg han, hun holde seg på avstand. I tillegg måtte han stadig fortelle henne at han ikke klarte å leke med henne som før.

*”Jeg synes det er veldig tungt dette med at ”Nei, pappa kan ikke løfte deg.. Nei, pappa kan ikke ... Jeg må være forsiktig”. Slike ting – Hvis jeg kler korsettet på meg, ja, så er jeg helt vernet. Da rører hun meg ikke. Da går hun omveier rundt meg” (Sverre).*

Sverre var hardt skadet, men på tross av smerter var han i stand til å ta vare på seg selv i hverdagen. Det samme var Jenny, Jens, Bård og Vidar som hadde full funksjon i hender og armer. Dette gjorde at de var i stand til å forsvare sin integritet og uavhengighet. De var fri til å velge hvem de ville gi betydning blant sine venner, familier og bistandsyttere. ”Kun” smerter satte grenser for Sverres aktivitetsnivå, og samfunnsmessige og naturgitte hindringer begrenset rullestolbrukernes bevegelsesmuligheter. Utenom disse begrensninger var den enkelte i stand til å ta et grep om sitt eget liv, og velge det liv de måtte ønske – uten å måtte forsvare det eller stå til ansvar for det. For Sverre var smerter hans livs vokter, men han valgte likevel bort all offentlig innblanding i livet til seg og sin familie den første tiden etter hjemkomsten.

*”Det å leve på en bestemt måte er derfor gjerne knyttet til identitet og følelse av selvspekt,”* skrev Marianne Gullestad (1989:111). Sverre var en av ”gutta”, og kampen for å komme tilbake til det livet han hadde levd handlet om mer enn bilcross, kortspill og snowboard.

Jenny var stolt når hun snakket om å komme tilbake til arbeidet sitt som forsker, om livet sammen med Teodor og motorsykkellaktivitetene. Jens var allerede tilbake på jobb, men hans sosiale liv var endret på en måte han ikke hadde ønsket i og med at samliv med Tora og hennes barn var ”satt på vent”. Bårds tidligere liv var stengt for han på mange områder så lenge han ikke kunne kjøre bil, men han var åpen for å søke etter noe nytt på de nye vilkårene livet hadde gitt han. Vidar og Tore fortsatte sine planer, og arbeidet med å skape nye veier til erstatning for de som var blitt sperret. Men Arne var i en særstilling. Hans liv hadde vært ”på utsiden” av det etablerte samfunnet i årene før ulykken.

*”Jeg er en eventyrer. Liker å være på eventyr...”* fortalte han. Hans fortellinger inneholdt reiser, han fortalte at han i perioder hadde bodd ”på gata”, om rusbruk og rotløshet. Arne var en del av et bestemt miljø, han fikk respekt fra sine venner, og han respekterte dem. Han identifiserte seg med dem, han kjente ”kodene” og brukte symbolene som tilhørte miljøet. Jeg tenker da på symboler som ligger i språkbruk<sup>64</sup>, klesstil, rusmidler og liknende, hvorav øl var et viktig symbol. Arne var sterkt knyttet til venner. Utfordringen var nå å ta steget ut og søke venner blant de som

---

<sup>64</sup> Jeg tenker da på språkbruk som ord og setningsoppbygging, mens koder tenker jeg på som innhold i språk, hva man snakker om.

faktisk bodde på stedet, og å opprettholde sine kontakter med venner langt borte via telefon og internett.

I hjemmet sitt på Hansøy opplevde Arne et gap mellom de identiteter han ønsket for seg selv og de identiteter hjelperne var villige til å bekrefte. Han kunne likevel ikke velge bort hjelperne, for hans avhengighet av bistand var konstant, og utvalget av bistandsyttere var begrenset i Hansøys lille kommune. Muligheten til egenhygiene, til å stå opp, til å velge hvor han ville være uten å måtte involvere andre, hadde en inngående effekt på Arnes tilstand, både kroppslig og sosialt. For en utenforstående kunne det se ut som om lammelse av lemmene var den primære plagen hans. Dette var imidlertid bare som toppen av et isfjell. Arne måtte streve ekstra hardt for å opprettholde sin posisjon som et voksent, selvstendig menneske. Anal- og blærefunksjonen fungerte ikke. Han måtte ha bistand fra et utall av bygdas kvinner til de mest intime ting. Den høye ryggmargsskaden påvirket hans evne til respirasjon, hvilket hadde skapt uro hos personalet, og utløst kraftige beskyttelsesmekanismer hos dem når han hadde valgt å begynne å røyke.

I kraft av sin kroppslighet var personene allerede meningsfullt involvert i relasjoner og i situasjoner i verden. Når Jenny snakket om å *"ha seg en hverdag"*, var det sammen med Teodor i de aktiviteter som var betydningsfulle for dem. Verden forelå ikke objektivt for henne. Den var opplevd eller erfart. Hennes liv var flettet sammen med og bygget på samlivet med Teodor. Deres relasjon var kjennetegnet av en intersubjektivitet, av mellomkroppslighet, en relasjon mellom levde kropper som subjekter. Men Jenny strevde med usikkerhet om hun fortsatt var god nok for Teodor slik situasjonen var blitt nå. Fordi hun var redd han skulle føle at livet ble for strevsomt sammen med henne i hennes nåværende situasjon, gjentok hun oppmuntringen om å tenke gjennom deres forhold. Men Teodor forvisset henne om at han ikke savnet noe i deres forhold, og at det viktige var at de fortsatt hadde hverandre. I likhet med, og forskjellig fra, Arne var også Jenny og Teodor eventyrere. De arbeidet mot en bedre hverdag, og drømte om å gjenoppta det frie livet som motorsykkelen hadde gitt dem.

*"Nei, det har vi jo gjort oss ganske klar over at de drømmene vi har, de er der for at vi skal nå fram til dem og at vi ska få oppleve dem. Det er jo det som holder oss oppe, at vi har drømmer, og at du vet at du kan realisere dem en dag. Like ens drømmer som kan være veldig fjerne, at en dag så har vi virkelig et håp om å få oppleve dem. Så vi snakker jo hele tiden om framgangen min og... Nå har jo motorsykkelen vært veldig viktig for oss og de drømmene vi har nå, de inkluderer jo litt motorsykkelen, teltliv og det å fare rundt på turer. Nå blir det jo vanskelig for meg å kjøre egen sykkel. Vi tenkte ikke vi skulle bruke så mye penger på ... det har jo gått an å ordne seg med sidevogn eller no slikt, men da synes vi heller at det er like trivelig å kjøre to på en sykkel. Så nå har vi bestemt oss for*

*å kjøpe oss henger for å ha på motorsykkelen. Vi har prøvd, og det går an å få rullestolen oppi. Til jul skal vi kjøpe oss lavvo og annet utstyr slik at jeg har det litt lettvintere enn et sånt lite telt som vi må krype inn i. Så vi har planer om at til sommeren skal vi leve mest mulig som vi har gjort i fjor sommer, bl.a. reist rundt på turer og litt MC-treff og... Med veldig mye turer i helgene og sånn” (Jenny).*

Hverdagslivet handlet om å justere kursen der det var mulig, og å finne erstatninger for det som var blitt utilgjengelig. De måtte finne måter å binde sine ulike roller sammen til en identitet og til en livsverden. Det var dette Jenny beskrev når hun fortalte om sine og Teodors drømmer. Det var også det Vidar beskrev. Hjemmet var tilpasset, så der hadde han allerede skapt nye rutiner, og det var trygt og godt.

*”Etter hvert som du får gjort ting noen ganger, så blir det jo en selvfølge, for å si det sånn. Det å komme ut å være ute ... Alle sånne ting har jeg tatt som en utfordring hele veien. Alle nye ting i forbindelse med å bevege seg ute... Ja stort sett hvem det har vært med eller også aleine, i butikksentre, til lege ... Ja. Det er liksom hindringer i hverdagen. Det er fysiske hindringer stort sett det går på, å komme seg fram og hit og dit. Noen sånne psykiske ting – Jeg har tenkt på det. Det tenkte jeg vel på ganske tidlig. Sånne ting: Møte folk ute og på gata og sånne ting ... å få blick hele tiden... Det var litt uvant. Det gikk veldig fort over, for første gang jeg var hjemme på permisjon, da fikk jeg oppleve det, og da fikk jeg ikke noen negative ting på det. Folka kikka jo ned på meg, men det bryr’ke jeg meg om Før så jeg ned på alle. Nå ser jeg opp på alle”, flirte han.*

Vidar var høy, neste 190 cm. Hans lokalsamfunn var en blanding av gammel og moderne bebyggelse.

*”Men det er en del gamle lokaler her i form av utesteder, for eksempel, restauranter og barer... Det er litt – det er’ke umulig – Ingenting er umulig!” Vidar lo med glimt i øyet. ”Men, altså, det er noe som er litt kinkig. Men enten er det venner og bekjente som kan hjelpe deg, eller så er det mye hyggelige folk som hjelper deg eller så... Jeg tar mot den hjelpa jeg får når jeg trengte det. Jeg ser ingen vits i å være sta og sær, for å si det sånn. Jeg er ikke vanskelig på det området”.*

Vidar ville være uavhengig, og nå måtte han finne andre måter å hold sin verdighet og handlekraft i hevd, selv om han måtte motta hjelp fra omgivelsene.

*”Det er selvsagt ti ganger bedre når ting er tilrettelagt. Det er jo en del nybygg her i forbindelse med et senter her, og det er jo behagelig å bevege seg der, for å si det sånn”.*

Også opplevelsen av tiden omhandlet deres identitet, om følelsen av hvem de var. ”Opplevelsen av tid er knyttet til våre gjøremål”, sa Frølund (1990:205). Den er knyttet til det vi bruker tiden til, til det vi velger at livet vårt skal innholde og den vi skal være, om vår identitet og vår livsverden. Vidar sukket:

*”Ting tar veldig lang tid. Alt tar mye lenger tid. Det er det litt viktig å få fram, selv om det – etter hvert som du gjør ting, så går det jo fortere. Men ting tar mye lenger tid enn vanlig. Du må planlegge litt mer”.*

Stemmen var dempet da han fortalte:

*”Nå dukker det opp flere eksempler på ting som er blitt annerledes. Det der med å trene som jeg gjorde før. Forholdet til styrketrening og kondisjonstrening og ... Det er jo og begrensa – ganske mye. Jeg kan jo for så vidt trene de kroppsdelene som jeg har, eller som fungerer, og det gjør jeg hos fysioterapeut. Men jeg kommer jo til å begynne litt på egen hånd etter hvert når jeg får litt orden på skuldre og sånne ting... Men det var jo og litt av aktivitetene tidligere, det og ... Om det ikke var daglig, så var det ganske hyppig iallfall. Var ute på en eller annen treningsøkt i en eller annen form. For å holde kroppen ved like og holde deg frisk og fin, for å si det sånn. Deeeet ...”.*

Vidar falt i tanker. Han fortsatte:

*”Jeg likte å slite. Det kan jeg gjøre nå og. Jeg har jo forsøkt en masse forskjellige aktiviteter i form av aktiviteter i og omkring rullestol Det er ikke det om å gjøre, men det blir liksom ikke det samme. Jeg har en plan om akkurat det, men.. Det er litt kjipt og irriterer meg litt akkurat det, men det er jo ikke noe jeg kan gjøre med det. Jeg har jo trent og drevet med dette i 10 år, mer eller mindre. Trent på forskjellige måter. Bygd opp et godt grunnlag, både fysisk og psykisk, men du ser nå for eksempel her (han legger handa på låret sitt) det er ikke mye igjen, liksom! Det er sånne små ting, men det er sånne ting som irriterer litt i ettertid. Men det er ikke så mye å gjøre med det” .*

Merleau-Ponty (1994) hevdet at når kroppen endres, endres menneskets opplevelse av verden, og Bård stemte i det samme med et sukk:

*”Ja, det må jeg jo si. Det har jo blitt snudd på hodet det meste, før og etter 5.juni!”* Også Sverre fortalte om et tidsskifte da ulykken rammet han.

*”Det er litt vanskelig å forklare”, sa han, ”men e ... Når du har vært fullt oppegående, du kunne springe og svømme og sykle og ... Alle disse tingene som er helt naturlig når du er 40 år, og så i løpet av 7 sekunder, så er du kommet tilbake til bleiestadiet... Det er heilt vanvittig! Du er på null igjen, for du kan ikke gjøre noen ting. Så du blir omtrent som om du er tre år, for du kan snakke, men du kan ikke gjøre resten. Så hvis man ser på unger, så kan man danne seg et lite bilde av hvordan det er når en unge plages og skal stå. For sånn føles det! Du er helt hjelpeløs! Jeg følte det i hvert fall slik!”*

Men Sverre hadde håpet, og han hadde satt seg et mål om å komme seg tilbake på det rette ”sporet” i livet!

### 5.3.6. **”...hvis kroppen ikke vil, så vil han ikke” - kroppens beherskelse av verden**

Legemet<sup>65</sup> er det stedet hvor bevissthet, kropp og verden krysser hverandre, hevder Merleau-Ponty (Thøgersen, 2004:16). Som kroppslig eksistens har mennesket først og fremst tilgang til fenomener gjennom sansning, og fordi persepsjonen er knyttet til personens spontane bevegelser, blir bevegelsen en primær faktor for persepsjon. På den måten erfares verden i forhold til den frihet den enkelte har til å oppleve den. Arne hadde nesten ingen spontane bevegelser igjen. Hans aktuelle kropp var tetraplegisk, og hadde ”slettet” den tilvante kroppens vanemønstre. Han kunne fortsatt bevege øyne, munn, hodet og litt av skuldre/armene (men ikke hendene/fingrene). Hans evne til å persipere var dermed begrenset til syn, hørsel, lukt og smak. Men som den tilvante kroppen hadde han minner, han drømte om å dra på eventyr, og han ønsket å spille fotball.

Merleau-Ponty henviser til at kroppens permanens er en forutsetning for persepsjonen. Her ligger igjen en tvetydighet. Arne var i rommet med en kroppslig permanens, men forbindelsen med de fleste av hans sanser var brutt, så han kunne ikke persipere gjennom sin kropp. I følge Merleau-Ponty har mennesket som kroppslig eksistens først og fremst tilgang til fenomener gjennom sansing og persepsjonen. Merleau-Ponty gir sansingen en særlig posisjon i vår tilgang til verden (Thøgersen, 2004:22). Alt vi vet om verden, vet vi i kraft av våre sansebaserte, perseptuelle erfaringer. Arnes aktuelle kropp var redusert i forhold til opplevelser fra hud-, muskel- og leddsanser han tidligere hadde tilgang til verden fra. Han kunne ikke lenger uttrykke emosjoner som var for heftige eller for flyktige til vanlig verbalt språk (Murphy, 1990), og hans uttrykk ble ofte oppfattet som utidige og uhensiktsmessige. Han kunne kun se fra det sted han var, og han var påtvunget det utgangspunktet som var tilgjengelig for han med hans elektriske rullestol. Han kunne kun persipere omgivelsene med syn, hørsel, lukt- og smakssans. Men hans tilvante kropp hadde erfaringer om verden som hans aktuelle kropp ikke lenger kunne uttrykke eller erfare<sup>66</sup>. Hans perspektiv var inkarnert og kroppen hans påtvang han et statisk perspektiv. Kroppen for-

<sup>65</sup> I den vestlige kulturens språkbruk er det vanskelig å finne uttrykk som beskriver den fenomenale kroppen. Til og med Merleau-Ponty hevder at det ikke er mulig å ta et oppgjør med dualismen så lenge han benytter et språk som er preget av det. Han kritiserer sitt eget hovedverk ”persepsjonens fenomenologi” fordi han mener at han ikke har klart å komme ut av ”dualismens klør” (Thøgersen, 2004:16 f.f.). Begrepet ”*legemet*” forstås i denne sammenheng som det danske begrepet ”*kødet*”. ”*Kroppen*” er identisk med den fenomenologiske ”*egenkroppen*” ”*den levde kroppen*” (kap.4.2). I Sverres omtale av ”kroppen” benytter han et dualistisk preget hverdagsspråk, og det kan virke som om kroppen oppfattes som et objekt.

<sup>66</sup> Forholdet mellom den tilvante og den aktuelle kroppen hos Arne kan sammenlignes med synet for den blinde som engang har kunnet se. Han har fortsatt et ”blikk” for det han vet er der, hans ”tilvante” syn er der, selv om hans ”aktuelle” syn er borte.



ankret Arne i en posisjon som han erfarte verden fra. De menneskene han persiperte, trådte fram på bakgrunn av det miljøet de tilhørte, hovedsakelig et miljø med profesjonelle tjenesteytere.

For Arnes del ble det et brudd mellom det miljøet som hjelperne så som hans "bakteppe", og det miljøet han identifiserte seg med. Egenkroppens holdninger til oppgaver var uendret. Men han kunne ikke lenger velge de oppgaver, den livsstilen han ønsket, og han kunne ikke velge å reise fra dem som stilte krav han motsatte seg å oppfylle. Det ble forventet at han skulle justere seg til det livet som pulserte i miljøet på Hansøy, mens det livet han identifiserte seg med var utilgjengelig for han. I dette virvar av veier som ikke krysset hverandre, skulle de møtes i et felles prosjekt. Et spørsmål som reiste seg var om det var mulig for dem å gjøre det?

En annen som heller ikke var fornøyd med de kommunale tjenesteyterne, var Sverre. I likhet med situasjonen på ulykkesstedet, var det viktig for han å vite at de aktørene som skulle bistå han hadde spesialkompetanse m.h.t. ryggmargsskader. Han erfarte stadig at hans aktuelle kropp ikke forholdt seg til det kroppsskjema han forventet, og passet på at ingenting skulle gjøres som kunne forverre situasjonen. For Sverre var den aktuelle kroppen en fremmed, en inntrenger som tilranet seg den tilvante kroppens selvfølgelige territorium.

*"Jeg stoler jo ikke på han. Det er jo det som er ... Ja, altså, det er ganske utrolig, men man må liksom lære seg å kjenne denne kroppen på nytt igjen"* (Sverre).

Sverre hadde fremdeles et utvendig forhold til kroppen sin, og han var stadig i konflikt med "han". Som den tilvante kroppen forsøkte han å disiplinere eller forhandle med den aktuelle kroppen. Han erfarte kroppen som samarbeidspartner og motstander. Kroppen var blitt annerledes – egenkroppens romlighet, dvs. situasjonsromligheten var endret. Egenkroppen, med forskjell mellom den tilvante kroppen og den aktuelle kroppen var uavklart, bar de utfordringer denne posisjonen innebar. Egenkroppens holdning til oppgaver var som før, men når han beveget seg som den tilvante kroppen, trådte den aktuelle kroppen fram, og det var ikke mulig å gjennomføre oppgavene! For i ett nu kunne han bli overmannet av kraftløshet eller smerter. Sverre opplevde den kroppen som det Merleau-Ponty (1994) kaller et "tvetydig nærvær" av kroppsdel som ikke lenger var i beredskap for tilvante situasjoner, tilvante handlinger. Verden var høyst uforutsigbar! Han lærte seg å ta med mobiltelefonen når han skulle hente posten, slik at han kunne ringe etter hjelp hvis han ikke kom seg inn i huset igjen. Selv den minste detalj i den ellers så velkjente verden måtte utforskes på nytt, fra andre perspektiv. Sverre som var vant med å ha kontroll, måtte nå

planlegge alt i hverdagen, og det mest selvfølgelig måtte tilpasses nye systemer. Han hadde så vidt fått kommet seg opp fra grøfta, og det var altfor mye på spill til at han ville slippe til hvem-som-helst i gjenreisningsprosjektet sitt. Fortsatt befant han seg på en ukjent vei, og han måtte selv stake ut veien framover (i motstridig samarbeid med den uberegnelige, gjenstridige kroppen).

*”Jeg hadde liksom ikke bare tenkt å sette meg ned, men det er jo klart at hvis kroppen ikke vil, så vil han ikke. Og da er det ikke mer å gjøre med det. For det er jo klart at det er jo den jeg må ... Men sånn som nå, når jeg nå er kommet meg på føttene, og – ja – Jeg kan jo gå, men jeg kan jo ikke gå langt og – Hovedtingen for meg, det var å komme meg på føttene så jeg skulle klare å gå. Noe annet mål, det har jeg ikke satt meg foreløpig” (Sverre).*

Sverre strekte seg framover for å gjenopprette forbindelser i sitt eget liv. Alt han gjorde i hverdagen benevnte han som arbeid. Han snakket om å bli som han var før han ble skadet. Det var hovedmålet, men det virker litt fjernt på nåværende tidspunkt. På veien ble det et hovedmål å kunne gå. Ikke bare et delmål.

*”Det var liksom det som var så innbitt fra jeg kom til Sykehuset, eller fra jeg ble skadet, at ... jeg skulle ikke ha et liv i rullestol. Så jeg vet ikke– En eller annen dag må jo hodet ja, liksom bli ferdig med det her at: Jeg kan jo gå! For ikke sant, For – Nei, det er veldig vanskelig det der, og – For jeg har jo nådd ... det målet som jeg innbitt har satt meg i hodet, at jeg skal opp å gå!”.*

Eller for å si det i et fenomenologisk språkbruk: Sverre drømte om at den aktuelle kroppen en gang skulle smelte sammen med den tilvante kroppen slik at han kunne ha den kontrollen han alltid hadde hatt! Samtidig var det ved å gå opp for han at drømmen var et halmstrå han kanskje engang måtte gi slipp på...

Vidar var åpen for verden på den måten at han strakte seg utover og framover, og lot mange delta i utforskningen av livets muligheter. Etter hvert som han fikk prøve seg fram hjemme og ute, skapte han seg nye vaner, og handlingsrommet ble stadig utvidet. Den tilvante kroppens tvetydige nærvær ble sakte svekket, og Vidar begynte gradvis å utvikle et nytt kroppsskjema, å oppleve sin aktuelle kropp som en sammenhengende *helhet*, hvor kroppens deler ble integrert i hans nye kroppsskjema. Han hadde et åpent prosjekt hvor målet var å bli fortrolig med verden slik den var nå, med de situasjoner fenomenene nå inngikk i i verden. Ved å utforske nye måter å bruke ting på, og prøve seg fram i hvilke situasjoner det ville være hensiktsmessig å kjempe for å klare å gjenvinne posisjoner og ferdigheter, forsøkte hans aktuelle kropp å gjeninnhente den tilvante kroppens forsprang, så langt det lot seg gjøre. *”Det er å foreta handlinger i*

verden som får betydning”, sa Merleau-Ponty (Thøgersen, 2004:14), og ”min kropp er der det er noe å gjøre”. For Vidar var hans tilvante kropp stadig nærværende, og hans aktuelle kropps begrensninger skapte grenser for hans livsutfoldelse. Vidar var utdannet som mekaniker, og hans kompetanse var viktig i hans motorinteresserte vennekrets. På den måten hadde kroppen utkastet et rom omkring Vidar som ga han en posisjon i verden. I kameratens garasje hadde Vidar hatt betydning når de sto bøyd over motoren til en bil. Sittende i rullestolen ble Vidar en bisitter, og hans tilstedeværelse i situasjonen var endret. Hans *situasjonsromlighet* var ikke den samme når bilens motor, dens indre, var utilgjengelig.

Da Vidar skulle beskrive sin ”nye kropp” i forhold til hans rolle som mann, var hans rolle i kameratflokket et av de områdene han omtalte som viktig. Den var nå blitt endret. Fra å være i en lederposisjon rundt kjøretøyene og i treningssituasjoner, ble han nå en bisitter. Som den aktuelle kroppen kunne han ikke lenger ”dukke ned” under et panser og inneha en hovedrolle. Han kunne ikke lenger la seg utfordre i ”diagnostisering” og ”mekking” av biler. Til en viss grad kunne han være rådgiver og veileder, men han kunne ikke delta slik som tidligere så lenge kroppen ikke lot seg bevege slik han naturlig ville og var vant med. Hans sittende posisjon hindret han i å se, ta eller føle på kjøretøyene slik som før. Blikket ble tankefullt og stemmen lav da Vidar fortalte.

*”Jeg og Tore, vi hadde jo – har jo veldig mange prosjekter. Det gjelder jo også jobbmessig. Det er litt kjedelig å ha de begrensningene og ikke kan... Ja, vi kan jo ikke gjøre så mye sammen. Vi dreiv og konstruerte ting, vi hadde mange ideer og .. Ja. Vi skrudde litt og konstruerte litt eller dreiv med forskjellige ting, så... Så blir det litt vanskelig”.*

Han rettet seg opp, og stemmen ble sterkere:

*”Det er sånne småting. For det første kan man ikke stå og gå rundt her, og så har man den begrensningen i ballansen og sånne ting. Så det er veldig lite man får gjort akkurat på det området. Du blir liksom stående å se på littegranne. Det syns jeg er litt kjedelig. Jeg har liksom alltid drevet med håndverk før, og brukt fingrene mine og syns det har vært veldig allright og... Det er litt kjedelig akkurat det er. Mistet sånna ting”.*

Vidar beskrev relasjonen mellom rom og bevegelse, om å komme seg opp av grøfta, om å bli omplassert fra å være kyndig til både å se og å fingre, å forstå og å være i bevegelse – til å bli satt på sidelinja.

Bård var sjøhjulpen i leiligheten og innenfor begrensede avstander. Men hans begrensninger førte til situasjoner som opplevdes uverdig.

*”Jeg ser det som et veldig nederlag å ikke kunne ta meg av vedlikehold av ei leilighet, et hus. Kunne for eksempel ta utvendig mål, gå i stige, slike ting som krever litt funksjoner... Det føles som veldig vanskelig. Jeg synes kanskje det gjør noe med verdigheten fordi du er vant med å gjøre slike ting”.*

I Merleau-Pontys perspektiv hvor han hevder at *”kroppen er der det er noe å gjøre”*, (Thøgersen, 2004:14), kan det sies at å *gjøre*, handler om å *være*. Å være en del av et miljø, å være i en rolle, en posisjon, å være deltaker. Jennys motorsykkel inngikk i egenkroppen – så lenge hun kunne ta sykkelrommet for gitt. Ved ulykken var kroppen fortsatt der *”det var noe å gjøre”*. Men den tilvante kroppen ble *”satt i parentes”*, den aktuelle kroppen ble annerledes. Den aktuelle kroppen endret situasjonsromligheten. Etersom kroppen nå inngikk på en annen måte enn tidligere i situasjoner i verden, ble det et rehabiliteringsmål å bygge et nytt kroppsskjema, å gi slipp på viktige deler av hennes livsverden og å fullføre oppgaver i livet på en annen måte.

### **5.3.7. Stemthet og posisjon - Deltaker eller bisitter**

Jenny, Jens, Vidar, Bård, Arne og Sverre hadde alle havnet i ei ”grøft” på livsveien. Noen bokstavelig, andre metaforisk. De våknet opp etter ulykken og opplevde at kroppen ikke ”var med”. De opplevde frustrasjoner og skuffelser over den aktuelle kroppen som ikke kunne gjennomføre den tilvante kroppens skjema. De ble bisittere der de hadde vært deltakere, eller ”påsittere” i nye sammenhenger. Jenny var bokstavelig talt et eksempel på det. Hun hadde vært meget aktiv i motorsykkelmiljøet. Hun hadde eid sin egen sykkel, men nå kunne motorsykkelen ikke lenger smelte sammen med henne.

Når en kommer til et veiskille, er det viktig å stille seg en del følelsesmessige spørsmål og ta innover seg hva som føles riktig, hvor jeg er og hvor jeg vil. Følelsene er opphavet til det vi foretar oss,

skrev Næss (1999) i boka ”Livsfilosofi”. For Jenny innehadde motorsykkelmiljøet noen av de viktigste kvalitetsaspekter i livet hennes. Her hadde hun de fleste vennene sine, dette var livet hun delte med Teodor. Hennes mål var å få sitte på en sykkel igjen, men nå kunne det bare la seg gjøre gjennom en annen person, ved å være ”påsitter”. Måten å være tilsluttet motorsykkelmiljøet ble endret. Hun var fortsatt en del av miljøet, men nå gjennom Teodor. Men Teodor støttet henne, han var den viktigste personen i verden for henne, så Jenny tok opp kampen mot spasmer og en

dysfunksjonell kropp, og tok imot livet med optimisme og pågangsmot. ”I korte ordelag”, fortsatte Næss, (1999): ”Det er følelsene som gjør deg til noe du setter pris på å være”.

Følelseslivet var knyttet til en hensikt, til utfordringen om å gjenvinne et liv som ga den enkelte mening. Og til det måtte følelsene opprettholdes i posisjon for at de skulle kunne være stemt som handlende subjekter. De skulle få bistand til egen innsats, men for å *ha* en innsats å spille ut, måtte de mobilisere en stemthet, en *lyst* til å skape seg et nytt liv.

*”Nei, det har vi jo gjort oss ganske klar over at de drømmene vi har, de er der for at vi skal nå fram til dem og at vi ska få oppleve dem. Det er jo det som holder oss oppe, at vi har drømmer, og at du vet at du kan realisere dem en dag”*, fortalte Jenny.

For henne var det viktig at Teodor og hun måtte ha noe å se fram til, at de måtte gjøre ting som gjorde at de hadde det bra med seg selv og hverandre. Stemtheten, følelsene, håpet og drømmen var deres medhjelper til å rekonstruere muligheten til å opprettholde forholdet til hverandre, og gjenvinne tilhørighet til det miljøet de hørte hjemme i, i motorsykelklubben.

Bård følte sin verdighet truet når han kom til kort i hverdagssituasjoner. Begrensningene som endringene av den tilvante kroppens skjemaer ført til, ga han en opplevelse av nederlag. ”Det føles som veldig vanskelig (...) et veldig nederlag”. Han følte seg satt på sidelinja, men i samarbeid med fysioterapeuten, Hans, endret situasjonen seg etter hvert. Hvis vi benytter analysemodellens fig.3, ser vi at Hans så Bård gjennom V-1<sup>67</sup>, og omtalte han i positive vendinger. I følge Hans var Bård en ressurssterk person.

*”Jeg tror nok det var tøft for han i begynnelsen. Han har jo alltid vært en aktiv person som har brukt naturen mye, så det er klart at når den der strengen, på en måte, ble klippet over, så hadde han problemer. Men jeg føler at han har jobbet seg videre. Han har funnet andre måter å finne utfordringer på. (...) Men at det var en ”oppoverbakke” for han i begynnelsen, det var det! Det er helt klart! Og det er jo – Herregud – Det er ganske brutalt å få en sånn – fra det ene minuttet til det andre så er det blitt en helt annen tilværelse for deg. Men han er veldig positiv. Han setter seg ikke ned og sturer. Han prøver å komme seg videre hele tiden, Bård, han gjør det. Ressurssterk person!”* (Hans)

Den bistanden Bård fikk fra fysioterapeuten og saksbehandleren på Aetat, hadde stor betydning i hans egen innsats for å gjenerobre opplevelse av verdighet. Fra å være lite påaktet i mange situasjoner både på sykehuset og i kommunen, møtte Bård støtte og aksept fra disse to. Bård kom i posisjon, han ble stemt til kamp, og han dro fra bedrift til bedrift og presenterte seg og tilbød sin arbeidskraft. Han møtte framtiden med optimisme og livskraft. Men

---

<sup>67</sup> Vinduet hvor tjenesteyterens hadde positive tilskrivninger både til seg selv og den Annen.

*"...hobbyene, Røde Kors-arbeidet og pistolskyting ble "nærmest lagt på vent... jeg har vært med på lite" (Bård).*

Der ble det ikke spørsmål om å være verken bisitter eller deltaker, for uten bil kom han seg ikke til de arenaer det foregikk.

Det var enda verre for Arne. Han hadde problemer. De arenaer han ville delta i, var uoppnåelige for han. Hans måte å være tilsluttet et miljø var radikalt endret. Han ble stadig mer en bisitter til livet. Han var satt helt utenfor de arenaer hans venner befant seg på. De var ikke en del av miljøet på hjemplassen. Han omtalte seg selv som en eventyrer, og han tilhørte et miljø som på mange måter var på siden av det etablerte samfunnet. Men uansett hvilket miljø han ville slutte seg til, ville *måten* å slutte seg til det være annerledes. Han kunne ikke oppsøke hus og steder som ikke var tilgjengelig for den relativt store elektriske rullestolen. Folk måtte komme til *han*, og der var det åpent hus hvor offentlige ansatte i kommunen kom og gikk hele døgnet. Men Arne var stemt til kamp. Til kamp for sitt liv, det livet han ønsket. "(...) *følelsene aktiverer deg i livet*", sa Næss (1999). Arnes følelser ble aktivert, men følelsesressursene var ikke til stede for å inspirere og støtte, for når kampen for livet foregikk mot hjelperne i Rom-4 (fig.2), var den særdeles uhensiktsmessig, og skapte sårhet og smerter på begge sider.

### **5.3.8. Kropp og kjønn og " annerledes framferd"**

Marianne Gullestad (2000) definerer identitet som deler av personers selvbilde som ønskes bekräftet av mennesker som har betydning for en. Jenny søkte gjennom sine retrett-tilbud til Tore å få han til å bekrefte hennes identitet som kvinne "*god-nok*". Å bli fortrolig med endret kropp er, i følge Merleau-Ponty, å bli fortrolig med de situasjoner betydningsfulle handlinger inngår i. Ved skaden ble den kulturelle diskursen i Norge om kvinners vellykkethet i form av utseende og utdannelse, aktivert for Jenny. Jenny var situert i en sosial verden i sin relasjon til Teodor. Det var viktig for henne å være tiltrekkende, men hun syntes ikke hun kunne kle seg så hun fremsto som kvinnelig og sexy i rullestolen.

*"Jeg blir litt lei meg når jeg ser at klær jeg har lyst på ikke passer seg i rullestol",* sukket Jenny.

Hennes fortelling gjenspeiler uro for at hun nå ikke vekket den samme interessen hos menn, og da i særdeleshet hos Teodor, som hun hadde gjort tidligere. Begjær foregår ikke som et bevisst valg, det foregår mellom kropp, hevdet Merleau-Ponty (1994), og Jenny var engstelig for at hun

som defekt kropp nå ikke ville vekke det samme begjær i Teodor som tidligere. Hun beskrev en sentral kulturell diskurs av et selv som omhandlet kjønn: Hvem var hun nå, hvilken verdi hadde hun nå som kvinne, som partner? Merleau-Ponty vektlegger nettopp det Jenny uttrykte fornemmelser om, nemlig at begjær ikke er tenking, men at det skjer umiddelbart mellom kropper. Begjær er ikke noe mennesket skaper, det er knyttet til en intensjonalitet, til en persons rettethet mot en annen. Begjær foregår ikke i bevisstheten, men er i det spontane utspring i den intensjonale opplevelsen av den annen. (Thøgersen, 2004).

Der findes en erotisk "forståelse", som ikke hører til forstandskategorien, eftersom forstanden forstår ved at indordne en erfaring under en idé, mens begæret forstår ved i blinde at knytte en krop til en krop. Heller ikke i forbindelse med seksualiteten, som dog længe har været betragtet som en typisk kropslig funktion, har vi at gøre med nogen perifer automatik, men med en intentionalitet, som følger og føjer sig efter eksistensens almindelige bevægelse. (Merleau-Ponty, 1994:116)

Vidar så ikke sin nye situerthet som en hindring for sin evne til å vekke begjær hos kvinner. Men framferden utad måtte nødvendigvis bli annerledes, mente han. Det var fysiske begrensninger som betydde noe.

*"Man kan'ke flørte og være en like spontan type som man var før – i forhold til det man er nå. Man kan flørte på samme viset, men det her med å innlede forhold og sånt... Man må planlegge litt og man må gjøre eventuelt vedkommende oppmerksom på at det er litt endringer og ting og tang når det gjelder sånne ting. ... Må være litt mer gjennomtenkt når det gjelder sånne ting" (Vidar).*

Menneskets væremåte er knyttet til den enkeltes sosiale og kulturelle kontekst. Uten å forholde seg spørrende og erkjennende til verden, er vi involvert i verden (Thøgersen, 2004). Gjennom intervjuet ble det prerefleksive refleksivt, og Vidars refleksjoner omfattet hans relasjoner til menn, til kamerater.

*"Det å være sammen med gutta og kunne gjøre ting, å kunne hjelpe med ting (... )Det er litt kjedelig å ha de begrensningene og ikke kan... Ja, vi kan jo ikke gjøre så mye sammen. Så blir det litt vanskelig" (Vidar).*

I Heideggers perspektiv er mennesket et handlende vesen som er praktisk engasjert i verden (Thøgersen, 2004). Vi foregriper i helheter. Vidar utførte ikke isolerte handlinger når han mekket med biler eller bygget hus. Han gjorde det i fellesskap med kamerater, i arbeid sammen med Tore. Han gjorde det "for å ..." noe.

For-at strukturen er ikke noget der bliver lagt oven i handlingen, men det er denne struktur der giver handlingen dens særlige mening" (s.s., Frølund, 1990).

Å delta var en del av Vidars posisjon i verden, var en del av å være mann, av å tilhøre en kultur blant menn. Vidar snakket stille, ettertenksomt om daglig trening på treningsstudio, om felles aktiviteter og fellesskap med kammerater.

Skaden hadde ført til endringer i den tilvante kroppen som påvirket den enkeltes opplevelse av seg selv som mann eller kvinne. Det var ikke "bare" at de ikke kunne gå eller danse, kjøre motorsykkel eller gå i fjellet, at seksualfunksjonen var blitt endret eller at den spontane toalettfunksjonen var blitt borte. Det var blitt et språk mellom den tilvante og den aktuelle kroppen som førte til at de måtte finne nye måter å leve på, måter å bli fortrolig med uttallige livssituasjoner der ulike betydningsfulle handlinger inngikk i. Bård opplevde seg ikke helt som mann når han ikke kunne utøve ferdigheter som for han tilhørte "en manns oppgaver", som vedlikeholde av hus, bistand til mennesker med spesielle behov m.m. Han lette etter nye handlingsrom for å kunne bebo sitt liv og fortsette å være en mann med respekt for seg selv.

### **5.3.9. Om å følge drømmer – motivasjon for en morgendag**

Blant profesjonelle blir det ofte uttrykt bekymring for at hardt skadde mennesker skal få urealistiske forhåpninger om restitusjonsmuligheter. De må beskyttes mot overdrevne forventninger som kan føre til store skuffelser med etterfølgende psykiske problemer. De blir derfor realitetsorientert for å dempe eventuelle urealistiske forhåpninger. Men forskning viser at "realiteter" kan være vanskelig å predikere. Profesjonelles forventninger til personer med funksjonsnedsettelse kan være for lave.

Årsak til at mål noen ganger blir stemplet som urealistiske kan imidlertid være at forventningene til personer med funksjonsnedsettelse generelt er lave" (Veileder til indiv. Plan, 2005:26).

Dr. Rilling i Ibsens "*Villanden*" påsto at: "*Tar du livsløgnen fra et menneske, tar du lykken fra det*". Jeg tolker den norske legen, Ivar Lies formaning i boken "*Rehabilitering*", om ikke å ta håpet fra et menneske ved å fortelle hva som *ikke* er realistisk å strekke seg mot, som en fortolkning av Ibsens ord, satt i en rehabiliteringssammenheng. For hvem er villig til å kjempe hvis det ikke er håp? I håpet, i drømmen om det som engang kan bli oppnåelig, ligger motivasjonen til å krumme nakken, til å kjempe et slag ekstra, som Jenny så treffende hadde fortalt.



Jennys drøm om at den verden Teodor og hun hadde delt fortsatt skulle være åpen for henne, ga henne krefter til innsats i mange situasjoner. De skulle kjøpe en større motorsykkel, og la til rette for mulighet til et fortsatt deltakelse i motorsykkelklubben. Så Jenny oppsøkte mange ulike treningssituasjoner og -former som kunne gi henne kroppsbeherskelse og dermed mulighet til å delta i prefererte relasjoner og aktiviteter. Hun hadde et mål om å fortsatt kunne delta på MC-treff sammen med Teodor, å kunne suse av gårde på veiene sammen med han. I tillegg ville hun at de skulle kunne reise på andre måter, kjøre bil, reise med offentlige transportere på hav og land. Jenny holdt fast på at de drømmene de hadde sammen, skulle de nå, og kun deres egen fantasi satte grenser for mulighetene!

Også for Vidar var håpet en motivasjonsfaktor:

*”Helt fra begynnelsen har jeg hatt håp om å komme tilbake på beina, for å si det sånn. Det ligger jo i bakhodet hele tiden. Så da må man i all fall gjøre det man kan i form av trening og jobbing og ... For å vedlikeholde mest mulig. Man vet aldri hva som kan skje...”*

Etter hvert som tiden gikk og han opplevde progresjon våknet selvtilliten og troen på framtiden.

*”Det skjedde liksom en veldig sånn omveltning akkurat den perioden hvor jeg avvirket korsettet og fikk igjen full bevegelsesfrihet til å kunne gjøre veldig mye av det jeg ikke kunne gjøre sjøl, før. Så da liksom, var det akkurat som å skru på en bryter når det skjedde, for da... For jeg hadde jo grunnlaget for det, styrke og motivasjoner, ikke sant, og da skjedde ting så veldig fort. For da på en måte – alle ting som jeg ikke trengte hjelp til, det gikk på egen hånd. Eller i hvert fall så pressa jeg meg selv til på egen hånd - for å klare alt på egen hånd. Og da, ... du får igjen litt av den frihetsfølelsen at du fikser dette her på egen hånd. Da liksom skal det liksom ikke så mye til. Da stiger kurven litegranne så du får igjen den selvtilliten som ... Ja” (Vidar).*

Fysioterapeuten støttet Vidar i hans tro på framtiden. Han trodde at når realiteten engang åpenbarte seg for Vidar *”i dens fulle velde”*, ville han nok måtte gjennomgå en depressiv, en vanskelig periode, men han hadde ingen tvil om at Vidar ville takle det som måtte komme, og finne et verdig liv. Hva et *”verdige liv”* innebar gikk han ikke inn på. Det er interessant å merke seg hvordan fysioterapeutens anliggende i forhold til Vidar bare var å jobbe med den individuelle kroppen. Mens rehabilitantenes mål handlet om å gjenerobre et selvstendig liv, begrenset tjenesteytternes forhold seg til deres faglige områder.

Sverre hadde nådd sitt viktigste delmål:

*”Hovedtingen for meg, det var å komme meg på føttene så jeg skulle klare å gå”, og han var allerede på bena. Men hans håp strakte seg lenger enn det: ”Jeg tror jeg vil bli sånn som jeg var (...) Det er nå det jeg jobber for”.*

Sverre var kommet seg på bena, men hans bevegelser var enda begrenset. Kraften og utholdenheten var uforutsigbar, hans kroppsskjema var endret. Kroppsskjemaet viser oss en motorisk intensjonalitet som belyser verdensorienteringen ut fra en situert praksis. Sverres motoriske intensjonalitet var til stede, men den aktuelle kroppen satte inn smertebremser Sverre foreløpig ikke hadde kontroll over. Men hans framtidsplan handlet om mer enn å kunne gå. Det handlet om å leve, om å delta i de sammenhenger han nå tidvis bare var bisitter til. Sverre snakket ikke om å tilbakevinne en *gangfunksjon*, men om å oppleve å kunne bevege seg som før – i fenomenologisk språkdrakt: på et fenomenalt nivå.

Det er aldrig vor objektive krop, vi bevæger, men vor fenomenale krop, og det er der ingen gåder i, eftersom det så netop er vores krop, der som beherskelse af de og de områder i verden, retter sig mod ... (Merleau-Ponty, 1994: 51)

Bårds visjoner handlet først og fremst om å delta i arbeidsmarkedet.

*”Jeg føler vel nå at jeg ikke egentlig har ro rundt meg fordi jeg ikke har fått alt på plass. Det er vel det jeg føler meg minst komfortabel med, kanskje, at jeg ikke har arbeid. Jeg vil i jobb så snart som F!”*

”Arbeid for alle” har vært et politisk mål i Norge de siste årene, og har vært et hovedtema i brukerorganisasjoner for mennesker med ulike former for funksjonsnedsettelse. ”Å ha en jobb å gå til betyr alt. Da først føler du deg ordentlig verdsatt i samfunnet”, fortalte en 32-årig kvinne, Tove Taraldsen, i et intervju i bladet ”Respekt” (Mathisen, 2006). Hun fortsatte: ”... en fast jobb med ei ordentlig lønn. Ei lønn som viser at arbeidet jeg gjør verdsettes på ordentlig”. Oppmuntret av saksbehandleren på Aetat dro Bård rundt i Byen og søkte jobb. Først og fremst ville han gjerne jobbe i et hjelpemiddelfirma, men

*”Jeg har jo ellers tanka om hva jeg kunne tenk meg til å gjøre hvis jeg ikke lykkes med å komme inn i noe hjelpemiddelfirma og på salg og service, en butikkjobb. Der har jeg jo noen planer” (Bård).*

M.h.t. fritid hadde Bård vært i kontakt med rullestolbrukere som drev med mosjonsidrett.

*”Det er en gruppe som pigger i rullestolen om sommeren og diverse andre aktiviteter ellers i året. Jeg er innlemmet i den gruppen”, sa han fornøyd.*

Arnes drømmer var vanskeligere å nå, og han var dårlig motivert for samarbeid med tjenesteyterne om arbeid, trening og døgnrytme. Han drømte om å få være fri og selvstendig, men han var avhengig av hjelp hele døgnet. Han var ung, og ville "leve livet" på kort og lang sikt samtidig, slik de fleste mennesker gjør. Hans aktuelle kropp satte store begrensninger, men noe av det han kunne velge for seg selv, var å være oppe om natten og se på filmer på TV og video. Samtidig ville han gjennomføre opptrening på dagtid. Det lot seg imidlertid ikke kombinere, og hjelperne var oppgitte.

*"Og så sier han: "Jammen, jeg trenger ikke så mye søvn" "Jo," så sier jeg "Arne, det der gir jeg meg ikke på, for det trenger du". Jenny sukket: "Og så er det litt spesielt i og med at han har en del tilleggsdiagnoser som kompliserer bildet" (Jenny).*

Tjenesteyterne torde ikke la Arne velge sine egne veier i hverdagen. De var engstelige for at han ikke skulle klare å ta vare på seg selv.

*"Vi vil jo ikke helt at han ska dra ut alene, for vi ser jo at han ikke helt klarer å manøvrere stolen i f.h.t. trafikken og ..." (Jenny).*

(I Storbyen hadde jeg sett at Arne dro sine egne veier da gruppen på avdelingen var ute i byen. Og han kom til avtalt tid da vi skulle spise lunsj sammen på restaurant). I Veileder for Individuell plan (2005:26) står det:

Når målene settes i tråd med det personen selv opplever som hensiktsmessig, kan det skape motivasjon og personen kan oppnå andre resultat enn både fagekspertisen og de selv trodde var mulig.

Dette ser ut til å samstemme med Ivar Lies formaning om ikke å ta håpet fra mennesket, fordi det i det ligger motivasjon til fortsatt kamp for livet. Samtidig sies det i avsnittet under i veilederen:

På den andre siden er det viktig at mål er oppnåelige. Å oppnå mål en har satt seg gir mestringserfaring, som igjen kan gi tro på at en kan strekke seg enda lenger. Mot-satt vil mål en aldri når, kunne gi økt nederlagserfaring og forsterke en nedadgående spiral. Å balansere mellom langsiktige visjoner og kortsiktige, oppnåelige delmål er en sentral del av en planprosess.

Et spørsmål var om tjenesteyternes hadde som mål å hjelpe Arne med å finne en slik ballanse? De var i et veldig medisinskfaglig og etisk dilemma. Arne var ikke umyndiggjort. Juridisk hadde han sjølråderett over sitt liv, men hans valg stred imot deres medisinsk-biologiske kunnen. De opplevde at hans valg i hverdagen kunne føre *han* i farlige situasjoner, og *dem* i en posisjon hvor de kunne bli anklaget for omsorgsvikt hvis noe uforutsett skulle skje. Deres løsning var å fortsette kampen med å oppdra Arne til å skjønne at de hadde rett i deres vurderinger. I samtalen med

Helga klarte jeg ikke å finne noen mål hjelperne og Arne arbeidet *sammen* mot. De fleste mål Arne snakket om, var formulert som visjoner for noe senere i livet. Tjenesteyterne så på disse med åpen skepsis. Arne ønsket å kunne gå inn i en veilederrolle som den Tormod hadde hatt for han .

*”For nyskadede er det veldig viktig å ha en slik veileder.(...) Selv om Tormod kanskje ikke har sett så mye mer enn jeg selv så har han i all fall påpekt ting på et tidlig tidspunkt slik at jeg har sluppet å gå i så veldig mye mørke. Men egentlig er det vel litt dumt også, på en måte, men jeg er vel sånn at jeg aksepterer det fordi tiden er knapp. Hvis ikke så tror jeg ikke jeg har akseptert det. Jeg vil greie meg sjøl” (Arne).*

I forhold til fritidssysler drømte Arne om båt. En ny, ombygd båt. De fleste på øya hadde båt. Men det var dyrt. I tillegg ville han gjerne til et rehabiliteringssenter og prøve ut utstyr til friluftsidrett. Han visste ikke hvilke muligheter som eksisterte, men han ville svært gjerne i gang med noe.

Arnes største drøm var å starte en egen butikk, en matvarebutikk.

*”Jeg har lyst å gjøre med – en butikk”,* fortalte han.

*Han har ingen begrensninger”,* sukket Helga overgitt. *”Han skal starte egen bedrift, en ”Brustad-bu” og han skal kjøpe hus her på Hansøy”.*

Hjelperne forsøkte å få Arne til å forstå at han før alt annet måtte arbeide med å klare de nære tingene. Men Arne lot seg ikke stoppe i sine planer.

*”Han har funnet hus og har hentet prospekt i banken og ... undersøkt hva slags varer som skal være i den butikken og ... veldig store ambisjoner, og det er jo kjempebra, men alt lar seg jo ikke gjennomføre” (Helga).*

Det virket som om Arne og Helga hadde ulike virkelighetsoppfatninger, og at Helga kun så på Arnes drømmer som luftslott. Helga var engasjert, og ga inntrykk av at hun virkelig ville Arnes beste! Kanskje kunne det ha vært på sin plass å finne fram til Rom-2 (fig.2) hvor de kunne starte med forhandlinger om å finne hverandres lyttende ører, og derigjennom klare å gi slipp på kampen om å få den andre til å forstå hva de selv forsto? Det var det Kierkegaard skrev om i sitt berømte utsagn om at for å kunne hjelpe den annen må en først forstå det den andre forstår. Vi har sett Arne i Rom-4 (fig.2), og hvordan han har sloss for sin rett til sjølbestemmelse. Vi har sett hvilke konsekvenser dette har hatt for både Arne og hjelperne hans. Vi har beskuet hvordan dette har tappet partene for krefter og fratatt dem motivasjon for samarbeid og utvikling. Jeg sitter igjen etter første besøk hjemme hos Arne med erindringer om Arnes mange visjoner og Helgas

skepsis til dem. Jeg lette, men jeg fant ingen fortellinger om en morgendag for Arne i Helgas fortellinger.

#### **5.4. Bruker-medvirkning, egne valg i gjenoppbygging av hverdagsliv? Tilbakeblikk i lys av mine tidligere antakelser...**

Andre del av min forskningsreise var over. Jeg tenkte tilbake til utgangspunktet for studien. "Brukermedvirkning", "Aktiv bruker eller passiv mottaker" var arbeidstittelen da jeg startet prosjektet. – Å "med-virke" i sitt eget liv ... "virke-med" ... Begrepet ble meningsløst. Det handler om å *leve* livet sitt, ikke medvirke i en rolle. I lys av Kierkegaard skrev Ellingsen (2003) at et eksisterende menneske er deltaker i, og ikke tilskuer til sitt eget liv. Mennesket er et handlende menneske. – "Bruker". Etter å ha tilbrakt tid sammen med, og snakket med Jenny, Jens, Vidar, Bård, Arne og Sverre i timevis to ganger gjennom mer enn et halvt år, ble begrepet meningsløst. Bruker, konsumer, kunde, klient eller pasient. I ulike situasjoner hadde de vært alt sammen. Et eksisterende menneske er deltaker i livet sitt, skrev Ellingsen. Det høres absurd ut, det også. Et ikke-eksisterende menneske finnes ikke. Men å delta i livet forstår jeg som handle aktivt, i motsetning til å fungere gjennom andres, tjenesteyteres, handlinger.

På min reise rundt i Norge hadde jeg møtt mennesker som aktivt arbeidet for å gjenoppbygge et liv som for en periode var sammenrast. Virkeligheten var blitt annerledes, slik Merleau-Ponty sa, men *håpet* om en meningsfull framtid var levende. Alle tok ansvar for sine liv på ulike måter, og var aktive for å etablere nye måter å leve på. Av motorsyklistene var det bare Jenny som ga uttrykk for å lengte tilbake til et motorsykkelmiljø, og som kjempet for å gjenerobre sin plass der. Bård hadde som mål å komme på en fjelltopp igjen. Det hadde han ikke klart enda, men han var blitt innlemmet i en gruppe sportsutøvere, og satte pris på det. Sverre mente å ha et realistisk håp om å komme tilbake til sitt tilvante liv. Han ville kontakte de kommunale bistandsyterne etter jul, men foreløpig hadde han satt dem på sidelinjen.

Men "*brukermedvirkning*" – "*aktiv deltakere eller passive mottakere*" i rehabiliteringsprosessen – Formuleringene ble ikke dekkende hos de rehabilitantene jeg hadde møtt. De tok ansvar for livet. Arne representerte noe for seg selv. Han var aktiv, men ikke som deltaker i det prosjektet hans *bistandsytere* hadde lagt opp til for han. I visse situasjoner var han med nødvendighet å betrakte som passiv mottaker, mente hjelperne, men samtidig var han aktiv i *motstanden* mot hjelpenes prosjekter. Det lå an til en maktkamp, og et interessant spørsmål var om partene etter hvert ville åpne opp for forhandlinger, avklaringer, eller om de ville "kjøre hver sine løp" og

velge konfrontasjoner for å presse den andre til å forstå det de selv forsto eller ønsket? Arnes psykiatriske diagnose så ut til å være et sentralt perspektiv de profesjonelle så han gjennom, og det kunne virke som om han brukte mange krefter på å etablere strategier for avvisning av deres tilnærminger. Hva som var uttrykk for Arnes vilje og protest, og hva som var resultat av hans psykiske lidelse var vanskelig å si, for det fantes ingen "Sannhet". Det fantes ingen oppskrift eller brukerveiledning i relasjonen mellom rehabilitantene og tjenesteyterne. Arne var aktiv. Han la planer for et aktivt liv. Men hans drømmer og målsetninger ble vurdert som urealistiske av personalet. Kanskje var de det. Dersom han fikk prøvd ut noen av sine ideer ville framtiden kanskje vise..?

Jeg vendte blikket mot hjelperne som brukerne skulle "virke-med". "Hjelper-medvirkere" – det begrepet ga på mange måter et mer meningsfullt bilde enn "brukermedvirkning". De var viktige aktører for rehabilitantene, men hadde ulik betydning avhengig av tjenestemottakernes behov. Bård inkluderte fysioterapeuten i en av sine innerste sirkler i nettverket sitt. Da han kom tilbake til Byen hadde han opplevd de profesjonelle aktørene mer som "mot-virkere" enn som "med-virkere", fortalte han. Han hadde opplevd hjemkomsten som en kamp for anerkjennelse for sine funksjonsnedsettelse. Nå beskrev han andre tjenesteytere som lyttende "lagspillere".

*"Jeg synes de rundt meg hører på hva jeg tenker og synes. (...) De spiller på lag. Det gjør de" (Bård).*

Sverre hadde andre erfaringer. Han var overgitt! Da han som rullestolbruker hadde henvendt seg til kommunen om leilighet, hadde de gitt han tilbud om hus med trapper både mellom kjøkken og stue, soverom og bad og inngangsparti. Etter hans mening spilte de definitivt ikke på hans lag, de var ikke "med-virkere"!

Dagfinn Høybråtens kulturrevolusjon blant tjenesteyterne i helse- og sosialetaten handlet om at fagfolk skulle se "bak" diagnoser, skulle se *menneskene* som trengte hjelp til å erobre et *liv* de selv ønsket. Studien har vist at deltakerne ville ha "eksperter", kompetente fagfolk i faget sitt. Faglig kompetanse var et viktig krav for den enkelte, men de ønsket også noen "på laget", noen som kunne gi dem informasjon om de rettigheter og muligheter de hadde. De som ikke var fornøyd med tjenestene, valgte å bytte tjenesteyter. Dette var kun aktuelt når det gjaldt fysioterapeut, og bare på de steder det var flere enn en i kommunen. Arne var den eneste som mottok hjelp fra pleie- og omsorgstjenesten, og på det lille tettstedet Hansøy var det ingen å bytte med hvis han ikke var fornøyd.

Vi har sett at alle med langvarige og sammensatte problem har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Samtlige av rehabilitantene hadde livslange konsekvenser av skadene, og sammensatte ...? Alle sider ved livet var påvirket av skadene, og rehabilitantene måtte forholde seg til flere tjenesteytere fra flere etater på ulike linjenivå, offentlige og private. I tillegg kunne utarbeidelsen av en individuell plan i h.h.t. Thommesen, Normann og Sandvin (2003) ha en funksjon som oppklarings- og avklaringsarbeid. Å få snakke om livet i en planprosess har hjulpet mange gjennom vanskelige deler av en rehabiliteringsprosess, hevder de. Ingen hadde så langt heller fått en ansvarlig tjenesteyter, en koordinator som bisto dem på en spesiell måte gjennom hele rehabiliteringsprosessen. Forskning viser<sup>68</sup> at der koordinatorfunksjonen fungerer, er koordinator en svært viktig faktor i prosessen. For det første er en koordinator med samtalekompetanse en sentral person for å bistå personen i arbeidet med å skape sammenheng mellom det som var, det som er, og livet som ligger foran (Frank, 1995, Becker, 1999, Thommesen et.al.2003). Arne hadde en koordinator, men et spørsmål er hvilket innhold vedkommende ga denne rollen, og om denne spesielle samtalekompetansen var en del av den? Foreløpig tilla verken Arne eller Helga Arnes koordinator en slik kompetanse. Den andre kompetansen en koordinator skal ha, er å være bindeledd mellom de ulike samarbeidende aktørene i hver enkelt rehabiliteringsprosjekt (Veileder for ind. Plan 2005:23). Det var et uttrykt ønske fra samtlige å kunne ha en spesiell person å forholde seg til, slik Bård beskrev det:

*"(...) en sånn person som kunne gi en oversikt over de tjenestene som kommunen kan bidra med i en sånn fase. Presentere de tjenestene man kan få, og hvem man skal kontakte, ikke minst".*

Kommunale organisasjoner er sammensatte og på mange måter uoversiktlige. Som sentral koordinator i rehabiliteringstjenesten i en kommune, tok det meg lang tid å få oversikt. Tjenester var ofte knyttet til spesielle personer som ikke sto på et organisasjonskart, og for uerfarne kan til og med et oppdatert organisasjonskart være vanskelig å forholde seg til (hvis de blir opplyst om at det finnes noe som heter organisasjonskart). I tillegg skulle rehabilitantene forholde seg til både fylkeskommunale, statlige, og private etater. Men de sto på, og etter hvert klarte noen av dem å få en viss oversikt. Vidar:

*"Jeg har liksom kartlagt de personene som jeg trenger å ha kontakt med, og har fulgt opp mine kontakter sjøl. Jeg har jo fått en del gode kontakter..."*

---

<sup>68</sup> Normann et.al. 2003; Thommesen et.al. 2003; Fra bruker til borger, Nou 22: 2001; Fredriksson, 2006

”Den kommunale kverna maler langsomt”, sies det. Ettersom Helsedirektoratet allerede i 1991 i veileder om rehabilitering (nr. 3/91) stilte krav om at alle kommuner skulle ha en fast koordinator slik rehabilitantene etterlyste i 2004, kan det synes som en velbegrunnet påstand. I noen av rehabiliteringenes hjembyer var det kommunale rehabiliteringskoordinatorer, og kommunene hadde rehabiliteringsplaner, men det var lite kunnskap om det blant kommunens mange tjenesteytere. Da fikk heller ikke tjenestemottakerne informasjon om tjenesten.

Å kun omtale tjenesteyterne fra et ”mangelperspektiv” yter verken tjenesteyternes eller mottakernes fortellinger rettferdighet. Tjenesteyterne med-virket etter beste evne, men det var tydelig at Høybråtens ”kulturrevolusjon” ikke var nådd ut til Norges mange kanter og utkanter. Det var blitt utarbeidet forskrifter og veiledere om rehabilitering, men kunnskapen om det var mangelfull eller fraværende.

*”Nei, ingen av oss har ... Jeg har aldri arbeidet med rehabilitering og jeg har slitt med å finne min plass i dette”,* sukket Helga,

og i det er hun representant for mange av de aktørene jeg møtte i rehabiliteringsfeltet rundt om i Norge. I regi av SKUR er det blitt arrangert kurs i alle fylker i landet, men trang økonomi og andre prioriteringer i kommunene har vanskeliggjort gjennomføringen av opplæringsplanene, og folk lette ennå etter opplæringsmuligheter.

#### **5.4.1. Hva kom fram på min andre forskningsferd?**

På min andre del av forskningsferden hadde jeg fått følge rehabilitantene til deres egne hjem og sett hvordan de hadde etablert seg der. Der hadde jeg sett hvordan de fylte dagene med hverdagslige oppgaver for å bli fortrolige med deres ”nye” liv. Merleau-Ponty (1994) kaller det å hele tiden leve i blandingen av det velkjente og det ukjente, det fremmede, en tvetydighet i vår tilstedeværelse i verden. Nå opplevde rehabilitantene at det velkjente var blitt fremmed fordi deres mulighet til å bebo verden på samme måte som før var blitt borte. Utfordringen framover var å bli fortrolig med verden med de nye betingelser de hadde fått. Men enda var deltakernes fokus hovedsakelig på kropp, de hadde tillit til de profesjonelle hjelpernes vurderinger, og opptrådte fortsatt i en pasientrolle i forhold til dem.

Jeg trekker igjen inn Merleau-Pontys teori om at mennesket *bebor* verden ved at vi har en fortrolighet med den. Gjennom det får jeg belyst hvor mye som blir endret fordi vi ikke kan ta verden i besittelse på samme måte som før, og fortroligheten blir borte. Et halvt år etter ulykken



var deltakerne i studien enda i en ”innflyttingsfase”, de hadde enda ikke bebodd sin verden slik Merleau-Ponty beskrev det. De hadde fått sine egne hjem, men store deler av deres velkjente verden var blitt endret, de var ikke blitt fortrolig med deres nye virkelighet. Likevel var *håpet* det som preget dem mest. Blikket var vendt framover i tid, og de hadde planer for hvordan de ville ha det, både i forhold til familie, arbeid og/eller utdanning. Fortsatt var en del ønskede arenaer lukket, fjellet for Bård, arbeidet for Jenny, Vidar og Sverre, vennegjengen for Arne, men håpet om og troen på å kunne gjenerobre disse arenaer var levende. Kanskje var aktiv deltakelse i motorsykkelklubben Jennys viktigste mål, for deri delte hun og Teodor store felles interesser i livet, og der hadde hun sine venner.

Det var sider ved deres kroppslige eksistens de ikke var fortrolig med, og de arbeidet med utfordringen med å tilvenne seg deres aktuelle kropp slik at det etter hvert ville bli deres tilvante kropp. Vidar hadde beskrevet hvordan han så på etablering av nye vaner som veien til å bli fortrolig med sitt ”nye” liv. Sverre og Bård hadde håp om at den aktuelle og den tilvante kroppen kunne smelte sammen slik at de kunne komme tilbake til livet slik det hadde vært tidligere, kanskje med noen begrensninger. Jenny opplevde den aktuelle kroppen som om den hadde sin egen vilje. Hun kjempet for å erobre spasmenes krefter under sin kontroll, slik at hun kunne slippe fram den tilvante kroppens vaner. Hun trodde ikke hun kunne bli som før, men hun satte ingen grenser for hvor langt hun kunne komme.

Samtlige rehabiliteranter knyttet mye av håpet om handlekraft, frihet og sjølstendighet til det å være i besittelse av egen bil. Deres evne til utvidet mobilitet var knyttet til mulighet til spontane besøk til venner, butikk, pub, bibliotek osv. Ved bruk av drosje måtte de legge ”ruteplan” for å nå innom alle steder innen samme tidsrom/drosjetur. Ivar Lie (1996:45) beskrev det slik:

En funksjonshemmet har kanskje ikke egentlig behov for bil når det gjelder å få gjennomført nødvendighetsaktiviteter. Men anskaffelse av bil vil kunne gi en enorm utvidelse av livsrommet ved å åpne tilgjengelighet til et utall muligheter for deltakelse og livsutfoldelse. Opplevd livskvalitet er kanskje mer knyttet til mulighetene for aktiviteter enn til selve utføringen av aktivitetene. Gleden ved å planlegge en tur kan av og til være større enn selve turen.

Studien viser at alle tok ansvar for sine liv på ulike måter, og var aktive for å etablere nye måter å leve på. Den som opplevde de største endringene var Arne, og han hadde den største utfordringen med å skape seg et hverdagsliv. Dels fordi han var så hjelpeavhengig, og dels fordi han og bistandsyterne hadde ulike delmål i rehabiliteringsprosessen. Samspeillet mellom dem så ut til å

være den største utfordringen Arne hadde for å kunne skape seg et nytt liv. De andre var på god vei til å nå målet om å klare seg i hverdagen – i alle fall med hensyn til hjemmet. De var på vei inn i en framtid, med håp om arbeid/utdanning, fritid og et sosialt liv med venner og familie.

Sosialt og relasjonelt var livet enda i en slags begynnelsesfase. Kjønnroller ble utfordret for begge kjønn. Arne var flyttet tilbake til stedet han var vokst opp, men hadde ikke enda etablert en vennekrets. Jenny kjempet mot tvilen vedrørende til kvinnelige tiltrekningskraft i sitt forhold til Teodor, og tilstrebet å få vende tilbake som aktivt medlem av motorsykelklubben. Hun hadde enda ikke komme tilbake til arbeidet, men planleggingen var i gang. Jens' planer om ny familie ble endret, men han var allerede i arbeid og etablert i arbeidsmiljøet igjen. Sverre hadde kontakt med sine venner og sine arbeidskamerater, men foreløpig satte smertene grenser for hvor aktiv han kunne være. Han og hans samboer Tora og datter Tiril var på jakt etter ny leilighet, og hadde etter hans utsagn, fått meningsløse tilbud fra kommunen. Bårds aktuelle kropp stengte han ute fra de aktiviteter og relasjoner hans fritidsinteresser hadde gitt han, men han var aktivt oppsøkende og ventet på bilen som skulle kunne bringe han til de aktuelle arenaer. Vidar og Tore la planer. De hadde vært i et planleggingsstadium da ulykken inntraff, og fortsatte nå med planlegging – om enn med nødvendige endringer.

Tjenestemottakernes erfaring i denne fasen av rehabiliteringsprosessen var ikke at flere aktører samarbeidet om å bistå den enkelte. Kun Arne hadde en såkalt *ansvarsgruppe*, men de samarbeidet ikke om å bistå Arne i "*hans egen innsats*", for de, tjenestens utøvere og Arne, hadde ikke funnet felles mål for rehabiliteringen, de hadde ikke en gjensidig forståelse av "*bistand til egen innsats*". De øvrige deltakerne hadde kontakt med ulike deler av hjelpeapparatet, men tjenesteyterne hadde ikke kontakt med hverandre, og derfor intet samarbeid. Tjenesteyterne og rehabilitantene hadde heller ikke samarbeidet om spesifikke mål forprosjektet, men var fokusert på den kroppslige utviklingen. Ingen av informantene hadde fått igangsatt utarbeidelse av individuell plan, og de hadde heller ingen koordinator.

Mangel på samarbeid mellom de faglige aktørene, individuell plan, koordinator og felles mål, tydet på manglende kunnskap om forskrifter og retningslinjer om rehabilitering, og et fullstendig fravær av Høybråtens visjon om en kulturrevolusjon. De samme aktørene hadde fortalt at de mente at samarbeid og arbeid med individuell plan var viktig, og nok ville komme i gang etter hvert. "*Det må det jo gjøre så ung som hun er*", fortalte Hanne, Jennys fysioterapeut. Det ville

bli interessant å se om våre samtaler hadde frambrakt noen bevisstgjøring hos aktørene, og om det ville føre til endringer for bistanden til rehabilitantene.

Tjenesteyterne var engasjert i den enkelte, men de arbeidet etter en tradisjonell medisinsk modell. Helga, representant for aktørene som bisto Arne, hadde fortalt om mange dilemmaer i forhold til hjelpenes faglige og etiske retningslinjer og de konkrete møtene med Arne. Kommunikasjonen var ovenfra og nedad, asymmetrisk og monologisk. På neste forskningsferd ville det bli interessant å se om Helgas fortelling om egen virksomhet, og mine oppfølgende spørsmål har gitt henne nye tanker. Helga var engasjert og interessert i å lære mer om rehabilitering. Hun var sulten på kunnskap og kompetanse som kunne bringe deres arbeid med Arne et stykke framover. Jeg anså utviklingen i forholdet mellom Arne og tjenesteyterne til å være en kjernefaktor i Arnes rehabilitering.

Før neste møte med rehabilitantene ville de kanskje ha ervervet bil. Når jeg fikk møte dem ville jeg få vite om betydningen av å ha bil ville bli så stor som de håpet. Enda visste de ikke helt hvordan den kroppslige utviklingen ville bli, hvor stor muligheten var for å vinne tilbake den tilvante kroppens velkjente vaner. Vidar og Jens hadde fått beskjed om at deres kroppslige situasjon mest sannsynlig var permanent, mens de andres skader var inkomplett og dermed uavklart.

Livet gikk videre for de seks personene som brått hadde fått endret sine liv i ei grøft eller på ei fjellhulle et sted i Norge. Kroppslig, relasjonelt, romlig, – de var på vei mot en framtid de ikke visste innholdet i, en gjenoppbygging av livet de ikke visste utfallet av. Alle var aktive og tok ansvar for livet sitt, ulikt, men de var på vei...

Jeg var også på vei – på min forskningsferd. Min andre forskningsreise hadde vært lang, og jeg hadde fått se nye og, for meg, fremmede steder i Norge. Ikke alle steder var like godt forberedt på å motta sine innbyggere når rullestol måtte erstatte deres evne til å gå. Med nedsatte bevegelseevner hadde de mye tilfelles med hverandre, og med andre bevegelseshemmede i Norge. Det bevegelseshemmede deler mest, skriver Murphy, (1990) er fiendtlige omgivelser – menneskelige og fysiske barrierer så store at de kan drive enhver inn i isolasjon. Selv om USA på mange måter er annerledes enn Norge, tror jeg Murphy og Frank beskriver tilstander som kan sies å være universelle. Fra å være bevegelsesfrie unge mennesker var rehabilitantene uten forespørsel blitt tildelt borgerskap i det Frank (1995) kaller ”The Remission Society”<sup>69</sup>, et samfunn av

---

<sup>69</sup> I h.h.t. Frank kaller den delen av samfunnet som bebos av mennesker som har vært syke, men som aldri blir helt

borgere som alltid vil være preget av sine synlige eller usynlige funksjonsnedsettelse. De var uten advarsler eller mulighet til valg, blitt kastet inn i et fellesskap av mennesker som måtte kjempe for rettigheter de alltid hadde tatt for gitt. Mennesker med bevegelseshemninger var borgere i et usynlig samfunn i samfunn med mange rettigheter, og for å forstå den kampen funksjonshemmede har kjempet og stadig kjemper, må vi først overveie lovene som styrer kampen, for de har mange lovlige våpen og atskillige muligheter.

#### **5.4.2. Mellom rettigheter og begrensninger**

I dagens Norge er det ikke mangel på rettigheter som begrenser bevegelseshemmedes muligheter, men midler til å implementere disse rettighetene i samfunnet. For å forstå litt av de problemene eller utfordringene en rullestolbruker kan ha, vil jeg invitere leseren med på et eksperiment. La oss sette oss i en rullestol en dag for å få et lite innblikk i bevegelsesmulighetene til en rullestolbruker. Det første vi enkelt kan slå fast, er at det ikke er noen måter en rullestolbruker kan gå i trapper. Hvis det ikke er heis, må vi bli båret opp og ned, eller få hjelp til å bumpe et trinn om gangen i trappene hvis vi ønsker å entre ulike etasjer i et hus. Det kan være en kinkig sak. Mange har hatt skremmende opplevelser når uerfarne mennesker har trått til med en hjelpende hånd og mistet taket eller stått med løse rullestoldeler i hånden mens de selv har ligget forslått i trappen! Eller kanskje vil vi etter hvert ha takket nei til invitasjoner når familie eller venner har invitert oss hjem til leiligheter hvor døren til toalettet er for smal til rullestol? Det var et valg Jens ble stilt ovenfor da han skulle besøke søsteren i hennes kommunale leilighet. Slike romlige begrensninger setter skarpe restriksjoner for territoriale muligheter, for de vil kunnet hindre oss i å arbeide eller utøve fritidssysler på steder med trapper. Eller hvis *nesten* alt var tilrettelagt på arbeidsplassen slik det var for en kvinne i min omgangskrets. Hun arbeidet på et offentlig kontor og var blitt tetraplegiker etter en ulykke. Begrensede midler på arbeidsplassen gjorde at det ikke mulig for arbeidsgiveren å få montert heis til spise- pauserommet. Hjelpsomme arbeidskolleger laget en turnusplan slik at en av dem alltid spiste sammen med henne ved kontorpulten. Så slapp hun å spise alene. Når vi i vårt tankeeksperiment sitter der nede i rullestolen, ved vår tilrettelagte kon-

---

frisk igjen, som for eksempel folk med diabetes, hjertefeil, Multiple Sclerose osv. "The remission society", det "usynlige samfunnet". I Parsons sykerolle blir folk syke, får behandling og blir friske. Men Frank forteller at det i ethvert samfunn finnes et "undersamfunn", "Remission Society", en "usynlig befolkning" av mennesker som bærer på sykdommer de aldri blir friske av. Folk med lammelser er "synlige" ved at deres bevegelsesfunksjon er forstyrret, men de andre sidene ved skaden er usynlige.

torplass, sammen med en oppofrende kollega som vi kanskje ellers ikke ville ha valgt å tilbringe lunsjpausen med – så ville vi kanskje ikke ha følt oss helt likeverdig med resten av kollegiet?

Ute i samfunnet vil vi heller ikke være i stand til å følge samfunnets oppfordring til å benytte offentlige transportmidler, for det er de færreste steder buss eller tog er tilgjengelig for rullestolbrukere i vårt land. I Norge har vi gode støtteordninger for å kunne anskaffe en tilrettelagt bil som ville gjøre oss i stand til å kjøre selv. Men kanskje ville det av og til være godt å kunne møte folk på en pub og ta et glass øl eller vin selv om vi ikke har råd til å ta drosje hjem. Da ville en busstur ha kunne passet bra. Men kanskje du og jeg burde være takknemlig for alt vi har fått, og latt være med å drikke det glasset alkoholholdig drikk? Eller kanskje ville det å kunne velge selv vært det viktigste for oss? Da min bekjente søkte om å få en firehjuls terrengvogn slik at hun kunne fortsette familietradisjonen med å reise på hytta nesten hver helg året rundt, fikk hun beskjed av en saksbehandler på det lokale trygdekontoret om at hun måtte være takknemlig for det hun hadde fått. Hun *var* takknemlig, men ryktet om at skilsmissefrekvensen var svært høy blant folk som endret seg dramatisk p.g.a sykdom eller skade, skremte henne. Det var derfor uhyre viktig for henne at de kunne fortsette med hyttelivet som før. Eller kanskje ville du ha ønsket mer fleksible regler slik Vidar og Jens gjorde da de ønsket å få byttet ut den store, dyre elektriske rullestolen mot en billigere firehjuls terrengvogn slik at de kunne komme seg ut i skog og mark? Det ville kanskje ha vært like vanskelig for deg som for dem å forstå hvorfor rigide regler og ikke økonomi skulle være styrende i en slik sammenheng.

Jeg tror ikke noen av oss gående vil være i stand til fullt ut forstå en rullestolbrukers situasjon, selv ikke i et konkret tankeeksperiment. Så jeg foreslår at vi følger deltakerne i studien på deres ferd, og forsøker å forstå innholdet og kompleksiteten i deres fortellinger. Men først vil jeg dele noe av de refleksjoner jeg gjorde om min forskerrolle, om erfaringer og utfordringer på min andre forskingsferd.

### **5.4.3. Refleksjoner om min forskerrolle**

I mine møter med intervjupersonene hadde jeg forsøkt å være oppmerksom, å gjennomføre en åpen undring hvor min egen fagbakgrunn skulle få minst mulig betydning. Men jeg befant meg stadig i situasjoner hvor grensen mellom å være forsker og fagperson kunne være utydelig. Samtalene med tjenesteyterne har vært en viktig tilgang til rehabilitantenes verden, og ved å be tjenesteyterne fortolke rehabilitantenes syn og oppfatninger, *kan* jeg ha fått utdypet min forståelse av tjenestemottakeres situasjon. Men jeg kan også ha sementert min egen ”hjemmeblindhet” ved å la

en annen fra "min" kultur, helsekulturen, fortolke deres utsagn, før jeg igjen fortolket deres. Det blir "trippel" hermeneutikk. I analysen ble Edwardsens modell derfor et viktig redskap i arbeidet med å "holde meg selv i ørene" for å bli minst mulig normativ både den ene eller andre veien.

En kritisk tanke etter den første forskningsferden var at jeg hadde vært så opptatt av de veiledende spørsmålene jeg hadde skrevet på forhånd, at jeg styrte samtalen for meget. I samtalerne på denne andre forskningsferden erfarte jeg, at det ofte var i de mest uformelle stundene at samtalerne fikk dypest innhold. I intervjuer av tjenesteytere erfarte jeg at "ren" intervjueteknikk brakte fram ryddige, "rene" fenomener, mens når jeg selv trådte mer fram, og samtalen ble mindre formell, kom de mer komplekse erfaringene fram i form av følelser av tilkortkommenhet, tilfredshet, frustrasjoner og glede.

Jeg hadde deltatt ved aktivt å følge opp det de snakket om, og innenfor disse rammene hadde jeg søkt å få forstand på det som kom fram. Åpenheten hadde selvsagt variert, personene er mer eller mindre åpne av natur. Vidar, Sverre og Jenny hadde vært ekspressive og virket vant med å artikulere sine erfaringer. Bård hadde vært åpen, men det kunne virke som om han hadde vært nøye med utvelgelsen av sine fortellinger. Jens hadde vært imøtekommende, vennlig og positiv, men han strevde med å sette ord på erfaringene. I samtalerne med Arne hadde jeg merket at jeg hadde vært preget av hans grensesetting for våre samtaler. Han hadde ikke villet at jeg skulle snakke med noen tjenesteytere om hvordan han ble skadet. Han hadde heller ikke ønsket å snakke om det selv. Jeg hadde ikke fått tilgang til hans journal. Dette hadde ført til at jeg var blitt mer bundet i mine samtaler med han enn med de andre. Engstelse for å si eller gjøre noe som ville få han til å trekke seg ut av prosjektet, hadde hele tiden ligget over meg. Samtalerne med både han og med Helga, hans primærsykepleier, hadde brakt så mange faglige og etiske dilemmaer opp i dagen, at det ville ha vært et virkelig tap for studien om min tilgang til det materialet ble trukket tilbake. Sciarras (1999) bemerkninger om forskerens subjektivitet ble her særdeles tydelig, idet det satte grenser for mine muligheter til å validere Arnes fortellinger ved å stille oppklarings-spørsmål som kunne virke provoserende (se kap.5.1). Men under samtalerne hadde Arne ingen innvendinger, og intervjuet gikk sin gang.

Max van Manen (1990) skrev om grunntonen i det sagte. I analysen har jeg forsøkt å komme "bak" ordene og søkt grunntonen i intervjuene. Samtalepartnernes kroppslige uttrykk, deres tromming, gnidning eller knytting av hendene, hvordan de ble stille, hvordan de så på meg eller lot blikket flakke, har vært en viktig del av vår kommunikasjon. Jeg leste om verdier i et

tidsskrift på et legekøntor. Om idealer som omtales i taler, versus grunnleggende verdier som viser seg i praktiske gjerninger. I samtalene med noen av tjenesteyterne var det kommet fram sprik mellom retorikken og det som etter hvert har vist seg i handlinger. Når f.eks. Helga har understreket forståelse for Arnes situasjon og viktigheten av at han må få delta i de beslutninger som gjelder han, og så har tatt store og små beslutninger på hans vegne, mer eller mindre mot hans vilje, har dette vist et sprik mellom retorikken og grunntonen i det sagte.

Jenny, Jens, Vidar, Bård, Arne og Sverre hadde startet prosessen med å skape seg nytt liv på nye premisser, både når det gjaldt prioriterte aktiviteter og relasjoner. Mine antakelser om dybden og bredden av skadens inngripen i deltakernes hverdagsliv var bygget på mine erfaringer med arbeid i felten, men *innholdet* i den enkeltes erfaringer hadde gitt ny innsikt. Tiden var startet på nytt, sa flere av dem, og det var utfordrende og spennende å skulle få lov til å følge dem videre på ferden.

## 6. Tredje del av forskningsferden – tilbake på veien

Enda et halvt år var gått, og tiden var begynt å nærme seg neste forskningsferd. Jeg hadde jeg lest intervjuene fra andre forskningsferd som helhet flere ganger for å få en så fullstendig og helhetlig forståelse som mulig. Så hadde jeg valgt å fordype meg for mer detaljerte fortolkninger i de temaer, de kontroverser, bekymringer og begivenheter som var trått fram. Spesielt hadde det vært interessant å se hvordan like og ulike fortellinger var blitt skapt ut fra tjenestemottakeres og tjenesteyteres erfaringer om de samme situasjoner. Dette hadde vært spesielt framtrødende i samspillet mellom Arne og hans hjelpere.

Da jeg besøkte deltakerne et halvt år tidligere hadde situasjonen som hjemmeboende vært ny for rehabilitantene, både med hensyn til å være selvstendige individer med bevegelseshemmede kropper, og å være en annen slags borger i et demokratisk og sosialt samfunn. Deres rolle som intervjupersoner i deres private sfærer hadde gitt dem nye erfaringer. Denne gangen hadde de hatt mulighet til å reflektere over ting vi hadde snakket om ved vårt første møte, og var kanskje i stand til å redegjøre mer utfyllende. På den annen side kunne jeg ikke regne med den samme umiddelbare spontaniteten som sist (Benner, 1994). Forskningsmessig ville det være interessant å se hva deres deltakelse i prosjektet hadde betydd for deres erfaringsdannelse.

Igjen hadde jeg brukt mye tid til transkriberingen. Jeg gjorde notater mens jeg skrev og sammenlignet det jeg skrev med mine feltnotater. Jeg lyttet til samtalene mens jeg gikk tur, og ofte dukket tanker opp om ting som var blitt omtalt i samtaler med andre deltakere i studien. Min videre framgangsmåte var at jeg skrev til hver enkelt og redegjorde for mine forventninger til intervjuene. Jeg ønsket å snakke med tjenestemottakere og tjenesteytere som sist, men i tillegg ville jeg skape en annen kommunikativ kontekst og dialog ved å samtale med partene sammen. Dette var for å kunne utdype en del av poengene som var kommet fram i dialogene. Her støttet jeg meg bl. a. på Patricia Benner (1994:113) som hevder at ved å etablere en kommunikativ kontekst hvor de intervjuede befinner seg i omstendigheter de er fortrolige med, kan de lettere framkalle narrative minner og praktisk kunnskap. Mye av vår viten kan kun fremkalles i situerte handlinger, sier hun (s.s:108). Med tanke på dette hadde jeg bedt deltakerne om å få møte dem i situasjoner av interesse for dem. Avtalen med Jenny, Jens, Vidar, Arne og Sverre ble at jeg skulle besøke dem i hjemmene deres, og at jeg skulle være med de av dem som hadde arbeid, Jens og Bård, på arbeidsplassen. Der kunne jeg observere dem i formelle og sosiale kontekster. I samspillet med arbeidsoppgavene og kollegaene ville jeg kunne se deres kroppslige og mimiske uttrykk.



Jeg hadde invitert deltakerne med på lunsj på steder de selv valgte og som jeg regnet med at de slappet av i<sup>70</sup>. På den måten håpet jeg det ville framkomme informasjon som ikke ville være mulig å få synliggjort utenfor situasjonen (s.s).

I brevet jeg skrev fikk hver enkelt tilbud om å lese utskriften av det foregående intervjuet. *"Hvis du ønsker å lese utskriften av det intervjuet vi hadde sist, kan jeg enten sende det til deg, eller ta det med når jeg kommer. Det sier du bare fra om når vi avtaler møtetidspunkt (per telefon, min tilføyelse). Du står fremdeles fritt til å si ja eller nei til å delta i prosjektet slik det står i den opprinnelige avtalen"* var brevetts pålydende. Kun Vidar og Jenny ville ha det tilsendt på forhånd, men alle intervjuene startet med å gjennomgå det som var kommet fram i det andre intervjuet, og samtalen tok utgangspunkt i det.

### **6.1. Gjensyn med Arne, Vidar, Jenny, Jens, Bård, Sverre og deres bi-standsytere**

Jeg ringte deltakerne og fikk en nærmere avtale. Alle hadde forberedt seg, og hadde forslag om tid og sted. Første gang jeg møtte dem etter at de kom hjem hadde fokus vært på kropp og rom. Da jeg besøkte dem hadde de vært hjemme så kort tid at de ikke helt hadde kommet til forståelse av situasjonens permanens. Nå hadde de levd hjemme et halvt år, og kanskje var det andre sider av livet som nå var kommet i fokus. Robert Murphy<sup>71</sup> hadde levende beskrevet hvordan han hadde opplevd sin situasjon da han kom hjem fra sykehusets rehabiliteringsavdeling. Først etter hjemkomsten hadde situasjonens fulle velde gått opp for han.

#### **6.1.1. Hjemkomst - ikke syk, ikke frisk, men en annen slags borger**

Slik beskrev Murphy hjemkomsten fra rehabiliteringsoppholdet på sykehuset:

Det var først etter min tilbakekomst til den virkelige verden av familiære former, gjenstander og folk, at dimensjonen av mine funksjonshemninger gikk opp for meg. Sykehuset hadde vært et annet univers, et sted bebodd av syke folk, mange i mye verre situasjon enn jeg, og av deres voktere. Det var en utenomjordisk plass hvor våre signifikante andre – en sjargong, men treffende for de som står oss nærmest, og hvis forventninger sterkest former våre handlinger - skiftet umerkelig fra familie, venner og kolleger til leger, sykepleiere og assistenter (Murphy, 1990:57).

---

<sup>70</sup> Ingen av tjenesteyterne så seg i stand til å forlate arbeidet å delta på lunsjen, så rehabilitantene og jeg var på tomannshånd i disse seansene.

<sup>71</sup> Robert Murphy ble gradvis lammet fra halsen og ned p.g.a. en svulst i ryggmargskanalen. Han var professor i antropologi på Colombia University i New York, og skrev boka "Bodysilent" som en slags antropologisk feltreise i sitt eget liv, de sosiale omstendighetene ryggmargsskade i USA lever i, og betydningen av denne tilstanden som en metafor på alt liv i samfunnet (Murphy, 1990:xi).

Like etter hjemkomsten hadde rehabilitantene snakket om sykehusets litt uvirkelige trygghet. Nå hadde de flere måneders hverdags erfaringer i eget hjem, og jeg skulle få se hvordan tilretteleggelsen av livet hadde artet seg for dem. Målet deres hadde primært vært ”å skape seg en hverdag”. Murhyps beskrivelse av hans hjemkomst hadde tegnet noen av hullene som kunne finnes i ”veien til en hverdag”, og for Arne som ikke var selvhjulpen hadde mange av hullene vært store som krater. Han hadde hatt forventninger om frihet, fellesskap med venner og sjølstendighet. Men slik var det ikke blitt. De rehabilitantene som hadde bevegelsesfrihet i armer og hender hadde et privatliv og en viss grad av mobilitet i samfunnet. Men det var likevel mye som var annerledes også for dem. På Sykehuset hadde de som hadde funksjonelle armer og hender vært blant de ”heldige”, og de kunne klare seg selv på de fleste områder. Ute i samfunnet var det andre forhold som rådet. Verden var blitt annerledes. *De* var blitt annerledes. De måtte forholde seg til andre ”koder” enn før, og finne sin plass i en endret virkelighet. I Grundéns (2005:126) konklusjon om hva det innebærer å leve med en ryggmargsskade, beskriver hun hvordan de ryggmargsskadde deltakerne i hennes studium strever etter å være ”normale” og inngå i et kollektivt fellesskap med andre folk. På samme måte som kroppen må anvendes og fysisk trenes, må også den nye sosiale rollen trenes, hevder hun.

Jeg ble slått av at rehabilitantene tilsynelatende hurtig hadde tilpasset seg sin nye situasjon. Deres umiddelbare tilfredshet med livet tilla de selv delvis innsikten i at det kunne gått verre. De hadde planer for framtiden i forhold til arbeid, utdanning, venner og sosiale settinger. Men i bakhodet surret tankene mine omkring noe Murphy (1990:120) hadde skrevet om at mennesker med funksjonshemninger måtte lære seg å spille en slags rolle for ikke å gjøre andre, bevegelsesfrie kropp, beklemt. Kanskje var det noe av forklaringen på deres tilsynelatende raske tilpasning? Murphy snakket ikke om rollespill, men om nødvendige tilpasninger til bevegelsesfrie folks vansker med å møte den som var blitt annerledes, som hadde fått nedsatt bevegelsesfunksjon. Bård som vekslet mellom å gå med krykker når avstander tillot det, og å bruke rullestol når situasjonen stilte for store krav til hans gangfunksjon, fortalte at krykker og rullestol hadde sitt eget språk som talte til menneskene han møtte. Folk oppførte seg ofte svært annerledes i forhold til hans posisjon, til det hjelpemiddelet han benyttet seg av. Jessica Scheer<sup>72</sup> beskrev rullestoler som bærbare/ transportable ”isolasjonshytter”, fordi de etter hennes oppfatning fungerer som en slags isolerende båser. Mennesker med funksjonshemninger må streve ekstra hardt for å opprett-

---

<sup>72</sup> Ref. i Murphy, 1990:135

holde sin posisjon som sjølstendige, verdige individer, påstår Murphy, og dette strevet observerte jeg hos alle deltakerne i min studie. (Det gikk opp for meg at dette også gjaldt meg og deres opp-treden over meg, og at jeg måtte ta høyde for dette i analysen av våre samtaler). Til og med hel-sepersonell viker unna, avbryter når fortellingen blir for ukomfortabel, påsto Frank (1995), og det samme hadde Bård gitt uttrykk for ved vårt første møte. Grundén (2005:126) konkluderte med at

(...) en förändrad kropp ger inte bara en förändrad fysisk värld, utan också andra sociala förutsättningar, der den ryggmärgsskadades kropp kan bli et problem för andra män-neskor. En person med ryggmärgsskada möts av andra människors reaktioner mot sin skadade kropp, og bemöts inte längre utifrån sin tidligare identitet som en jämnlík person.

Frank skrev om graderte prestasjoner i å være syk. En vellykket syk er en som ikke gjør andre forlegen med sin sykdom eller skade:

Som med alle sosiale roller, kan en person lykkes eller mislykkes i rollen som funksjons-hemmet. En hovedregel for å være en suksess som skadet, er: Ikke klag! Den som klarer å le og gjerne slå en spøk mens de helt klart plages, blir gitt den høyeste ære (1995:62).

På dette området hadde Sverre vært en suksess. Han hadde klart å spøke med de alvorligste ting i livet, men spøken hadde etter hvert avtatt når vi var sammen. Ved vårt første møte snakket han om at han bare hadde rullestolen "på leasing". Andre gang snakket han om at han bare var kjørt ut på et sidespor, og at "om et par år så ... så treffer det sporet liksom bare inn på hovedsporet". Denne gangen var han ikke så optimistisk. "Jeg kommer jo aldri inn på det der (sporet). Det er det som irriterer meg, ikke sant? Jeg må finne noe å gjøre!"

Folk med ryggmargsskader kommer i en slags mellomposisjon mellom syk og frisk, for-talte Murphy. De er ikke syke, og heller ikke friske. "Jeg er jo den samme som før", sa Arne, men andre oppfattet han ikke som det. Vennene tok ikke kontakt som før. Tjenesteyterne behand-let han ikke slik han hadde vært vant med at folk behandlet han tidligere. Murphy gikk så langt at han påsto at en langvarig tilstand som "ikke-frisk" kropp, fører til at en person ikke helt blir aner-kjent som et menneske. De er ikke syke, for sykdom ville føre dem enten i døden eller gi slipp, de ble friske. Parsons sykerolle beskrev en slik bipolar sykdomsutvikling. Hans modernistiske "sy-kerolle" inneholder forventninger om at syke mennesker blir frisk, slutter å være pasient, og ven-der tilbake til deres normale liv. I dette perspektivet lever en syk i en tilstand av sosial utvisning inntil han eller hun blir bedre, eller dør. I følge Myrphy (s.s.:131) tilbringer en funksjonshemmet hele livet i en slags utvisningssituasjon. "De er verken fugl eller fisk; de eksisterer i en delvis isolasjon fra samfunnet som udefinerte tvilsomme personer".

I "remisjonssamfunnet" (Frank, 1995) vender folk tilbake til samfunnet, men ikke helt til det som tidligere har vært deres normale liv. I likhet med Murphy (1990) finner jeg Susan Sontags (1979) reisemetafor mer troverdig enn Parsons sykerolle (Martinussen, 1999). Hennes beskrivelse av å være skadet eller syk som å krysse en grense, er i overensstemmelse med min forståelse av rehabilitantenes erfaringer. Vi er alle borgere av to riker, påstår hun, landet for syke og landet for friske. Alle vil helst identifisere seg som borgere av landet til de friske, men på et eller annet tidspunkt må alle, i det minste for en stund, identifisere seg som borger av det andre riket. Sontags forestilling om dobbelt borgerskap henstiller til en deling av disse to rikene. De som tilhører remisjonssamfunnet er henvist til å være i en demilitarisert sone mellom dem, mente Frank (1995) eller i en usynlig gruppe i "de friskes rike". På avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering på Sykehuset var alle pasienter, de var midlertidig innlemmet i de sykes verden. I studien får vi følge den enkelte i hans og hennes gjenoppbygning av liv noen uker/måneder etter hjemkomsten. Vi får se deres tilpasning til samfunnet igjen, og deres kamp for å bli innlemmet i de friskes rike. La oss fortsette forskningsferden rundt om i Norge, og få se hvordan hverdagene var blitt for Arne, Sverre, Jenny, Vidar, Bård og Jens litt over et år etter ulykken. La oss først besøke Arne...

### **6.1.2. Hjemme hos Arne - Omsorg, engasjement, fortvilelse og overtramp.**

Da jeg ankom Arnes leilighet på Hansøy var han akkurat ferdig med morgenstellet. Han hadde dusjet og håret var langt og vått. Håret og skjegget var dandert i trendige frisyreer, og han møtte meg med et hjertelig smil. Han vendte seg litt hektisk mot pleierne og spurte dem etter tur om de hadde en røyk til han. Da begge benektet, vendte han seg til meg og spurte om det samme. Også jeg sa nei. "Men jeg trenger en røyk", insisterte han. "Jeg er avhengig av nikotin". Jeg stusset. Han hadde ikke røykt de første gangene jeg møtte han. Han var begynt å røyke for en måneds tid siden, fortalte han, men han oppga ingen grunn til at han var begynt. Hans uro tydet på stor frustrasjon, og da tjenesteyterne gikk, dro han til naboen for å få tak i sigaretter. Naboen svarte ikke på dørklokka og Arne gav opp. Han fortalte irritert at legen på Sunnaas hadde presisert at personalet i kommunen ikke hadde lov til å nekte han verken alkohol eller nikotin. Noen av personalet gav han røyk, men de fleste gjorde det ikke. Arne understreket at det var viktig at ingen fikk vite om de "snille", for da ville han miste godene de ga han.

Mens Arne virret litt omkring lot jeg tankene ta en avstikker til de formelle rammene i relasjonen mellom Arne og bistandsyterne. Kunne det være tjenesteyternes oppgave å skaffe til

veie røyk eller øl når Arne selv ikke kom seg ut til butikken? Hva skulle aktørene i rehabiliteringsarbeidet bistå med? Hvis de valgte å nekte han røyk og øl, kunne det da betraktes som tvangstiltak? Måtte det i så fall behandles som et enkeltvedtak med søknad og rapport til fylkeslegen med mulighet til anke? Kommunehelseloven taler om at helsepersonell er pliktig å gi "nødvendig helsehjelp". Men kunne det sies at det var nødvendig helsehjelp å nekte Arne røyk og øl selv om det er helsefarlig? Sverre hadde også omtalt røyken som en viktig faktor i livet. Han forbannet helsepersonell som forsøkte å nektet han å røyke, og han fortalte om røyken som en kos og en belønning når han hadde nådd et mål han hadde satt seg. Men Arne var ikke i stand til det. Han ble nektet å røyke i sitt eget hjem. Alle som røyker vet at det er farlig, men de velger likevel å gjøre det. Etter loven var Arne ikke i noen særstilling i forhold til egne valg med hensyn til røyking selv om hans ubehag var umiddelbart og synlig (hørbart) for tjenesteyterne. På internett, kunne vi i august 2005 finne en tilsvarende problemstilling. Kommunelege Haugen, Knarvik i Lindås, stilte spørsmål til ass. lege Raman Dhawan ved Rogaland Psykiatriske Sykehus. Det konkrete spørsmålet gjaldt da en psykisk utviklingshemmet ung mann der moren var hjelpeverge. I følge nettstedet førte helsemessige faktorer til at røyking var ekstra helseskadelig for mannen. Etter avtale med moren hadde personalet praktisert en begrensing i hans sigarettøyking. Dette ble omtalt som et tvangstiltak, og for at det skulle kunne legitimeres ble legen kontaktet for å få legeerklæring. Klienten selv ga uttrykk for at begrensningene var sterkt uønsket, og at han ikke ville "*bli behandlet som en unge*" (mannen). Dr. Dhawans svar var som følger:

Så vidt jeg har forstått loven og dens allmennaksepterte holdning, har man ikke lov med tvangstiltak utenfor institusjon. (...) Andre tiltak som krever samarbeid er kontrakter uten at man kan kalle dem tvangstiltak. Kontrakter er gjensidige mens tvang blir påført vedkommende uten viljen hans/hennes. Tvangstiltak må alltid henvises til bestemte lovverk fra lov om psykisk helsevern.<sup>73</sup>

Kommunens tjenesteytere hadde ikke fattet vedtak vedrørende Arnes røyking. Han hadde derfor ingen ankemuligheter. Arne var ikke umyndiggjort, så et eventuelt vedtak ville uansett vært imot sosialtjenestelovens § 4A. Personalet hadde erfart at han hadde pusteproblemer, spesielt om natten, og hadde etter egne vurderinger besluttet å nekte han å røyke. Jeg var spent på å høre deres tanker om dette. Det ble igjen klart for meg hvilke dilemmaer aktørene, fagutøverne og Arne, sto overfor så lenge de tilsynelatende ikke hadde samme fokus på Arnes liv i hverdagen.

<sup>73</sup> Hans svar bygget på sosialtjenestelovens §4A med endring fra 01.01.04.

*”Jeg har tenkt å leve akkurat som før. Et tusen prosent! Det er ingen som skal stoppe meg!”*, var Arnes beslutning.

Juridisk sett var Arne myndig, og som en mann på 22 år var han juridisk sett fri til å ta de valg han ville med hensyn til å røyke og å drikke øl i sitt eget hjem – selv om det var skadelig på kort og lang sikt, og derfor lite tilrådelig. Mine tanker var at dette var et dilemma som på mange måter kunne anses som skapt av hjelperne. Hvis han fortsatte å la øldriking være av betydning, ville han kunne dø. Men øldriking var et kardinalsymbol i gjenget han identifiserer seg med. Marianne Gullestad (2000:103) sier det slik: *”Det enkelte menneske skaper integrasjon og identitet blant annet ved å kommunisere den til andre via livsstil”*, - hvor Arnes øldriking kommuniserte at han fortsatt var en av ”gjenget” – på tross av alt det som var endret. Arnes fortelling illustrerer et paradoks: Skjønt hjelpernes kamp for Arnes helse var ment å gi han bedre mulighet til mer optimal utnyttelse av hans resterende kroppslige funksjoner i gjenoppbygging av et selvstendig liv, var det også blitt en byrde, handlinger som sperret for hans mulighet til å ”være som de andre”. Det ble forventet at Arne, for det godes sak, skulle sette til side prefererte, tilvente kroppslige aktiviteter som knyttet han til ungdomskulturen. Hvis vi inntar Murphys perspektiv, tror jeg han ville sette denne situasjonen i en kategori hvor det handler om å beskytte sin identitet. Han påsto at *”funksjonshemmede må streve ekstra hardt for å opprettholde sin posisjon”*, (Murphy, 1990:121). Også han opponerte mot sosiale begrensninger fagfolk og andre påla han.

Autoriteter innenfor rehabilitering så på dette som et tegn på at jeg ikke hadde klart å “akseptere” min funksjonshemming, noe som ofte kan oversettes med manglende vilje til å være en god, passiv klient for deres tjenester. Tvert i mot, jeg visste hva som var i veien med meg, og jeg visste at jeg ville bli verre, ikke bedre. Jeg anerkjente min fysiske tilstand, men jeg ville aldri akseptere dens sosiale grenser eller tolerere en nedadgående spiral fra fortid til framtid – og det skulle ingen mennesker med bevegelseshemminger gjøre, for det er selve basisen for hans eller hennes kamp for livet.

Deltakerne i Grundéns studium (2005) uttrykte også ambisjoner om å være aktiv og ta kontrollen over livet på tross av at ryggmargsskade medførte begrensninger og avhengighet. De strevde etter selvbestemmelse og selvstendighet, som kan forstås som en måte å minske bundethet og avhengighet av andre.

Gerald Baptiste, direktør for Center for Independent Living<sup>74</sup> i Berkeley, California, fortalte at Independent-Living-bevegelsens viktigste målsetning var å få mennesker i alle deler av sam-

---

<sup>74</sup> Independent Living startet som en uavhengighetsbevegelse for studenter med bevegelsesbegrensninger ved univer-

funnet til for det første å lære å se at selv om folk har funksjonshemminger av ulike slag, så er de vanlige mennesker som kan elske og sørge og glede seg slik som alle andre. Dernest, eller *derfor*, har alle en rett til å oppleve at de får ta beslutninger for sine liv. Ikke på liksom, men reelt, understreket han. Det behøver ikke være på store områder i begynnelsen, sa han engasjert, men la folk få erfare at deres beslutninger blir respektert. Arnes beslutninger om å røyke og drikke øl kunne bringe han i fare. Men mennesker velger ikke bare den sunne, ”gode” livsvei. Folk som røyker, driver på med hanggliding, fallskjermhopping, narkotikamisbruk, motorsykelkjøring, eller for så vidt bilkjøring, setter seg selv i fare. Dette gjaldt også en del av helsepersonellet som betjente Arne. Det er grader av farer, og det er ulike målsetninger med det vi gjør, men uansett har alle mennesker i et demokratisk samfunn rett å velge sine handlinger så lenge det ikke er utenfor lovens territorium. Rehabiliteringsmeldingen<sup>75</sup> fra 1999 fremhevet betydningen av ”brukermedvirkning” i rehabilitering, og Storting og Regjering har ytterligere forsterket den enkeltes rett til å bestemme over sitt eget liv gjennom lover, forskrifter, veiledninger og offentlige utredninger<sup>76</sup>.

La oss reise tilbake i tid og høre på helseminister Høybråten igjen, da han la fram rehabiliteringsmeldingen (St.meld.21, 1998-99) for Stortinget i 1999:

Respekten for enkeltmennesket og målet om et verdig liv må gjennomsyre tilbudet. Dersom ikke den enkelte som gjennomgår rehabilitering selv får bestemme over sin hverdag og får medinnflytelse over sin framtid, kan tilbudet vanskelig bidra til å nå målene om større sosial deltakelse og egenmestring”.

Med tanke på helseministerens uttalelser om nikotin og rusmidler<sup>77</sup>, kan det tenkes at han ikke ønsket å fremme menneskers rett til å velge røyk og rus, men han sa at de skulle få bestemme over sin hverdag, og for noen innbefatter det å gjøre valg som han og andre anser som uhen-siktsmessige. Denne retten til selvbestemmelse ble vedtatt av Det Norske Storting sommeren 2001<sup>78</sup>. Skjæringspunktet oppstår når mennesker ikke vet det beste for seg selv, og andre må overta ansvaret for hans eller hennes valg i livet. I praksis betyr dette at en lege må stille en diagnose som sier at vedkommende er så syk eller skadet at han eller hun må regnes som utilregnelig.

---

sitetet i California, Berkeley, i kjølvannet av borgerrettsbevegelsen på 60-tallet. Baptiste var med fra tidlig 70-tall.

Jeg intervjuet han på sentret høsten 2006.

<sup>75</sup> St.meld. 21, 98/99 “Ansvar og meistring”

<sup>76</sup> Lover, Forskrifter, Veiledere: Se litteraturliste NOU, Forskrifter, Norske lover

<sup>77</sup> Som minister uttalte Høybråten seg svært restriktivt i forhold til rusmidler og røyking. Røykeloven ble vedtatt under hans ministertid.

<sup>78</sup> Forskrift for rehabilitering, Forskrift for individuell plan,

Dersom dette regnes som en tilstand som vil vare over tid, blir personen umyndiggjort og blir tilkjent en verge. Ingen av deltakerne i studien var i en slik situasjon.

I relasjonen mellom tjenesteyterne og Arne fokuserte tjenesteyterne på helsefaglige faktorer, mens Arnes fokus var på sjølråderett og respekt for han som en myndig person. De befant seg enda i Rom-4 (fig.2) hvor makten og monologen hersket. Her kunne Arne kun ses gjennom V-3 (Fig.3), og ble dermed ikke tilskrevet evne til å forstå sitt eget beste. De profesjonelle aktørene arbeidet med å få han til å forstå at hans livskvalitet var beroende av de valg han gjorde i hverdagen med hensyn til søvn, spise- og drikkevaner, og at hans muligheter til treningsinnsats m.h.t. rehabilitering og selvstendighet avhang av det. Men de nådde ikke fram til han med budskapet, og følte seg maktesløse og var fortvilte.

*”Vi står bare og stamper”, utbrøt Helga i avmektig frustrasjon.*

*”Og som det er nå, så er vi der og bygger han opp litt”, fortsatte hun. ”Og når vi har gått, kommer venner. Så drar de ut på fest, og så legger han seg klokken seks om morgenen. Og så raserer han jo alt som vi har bygget opp. Og vi ser at han blir bare større og større og større, og rullestolen mindre og mindre. Og finere og finere utstyr skal han ha, og flottere og flottere stoler. Jo mer tekniske hjelpemidler, jo mer... Og så tror han jo det at han skal bli mindre hjelpetrengende. Men det er jo bullshit. For det er han ... Vi kan ikke leve livet hans, vi kan ikke ... Så det å motivere han og få han ... Nei, det er en kjempejobb. Men vi klarer det ikke så lenge han er som han er psykisk. Og det er kjempeslitomt. Vi stanger hodet i veggen. Dermed kan det bli en del konfrontasjoner. Jo mer vi pusher på, jo mer blacker han ut og blir svart i øynene og ... Da – da blir han trassig. Men så kan vi ha de lange, gode samtalene om andre ting. Altså, han er jo utrolig, og vel-signet med en god porsjon humor. Og en god porsjon sjølironi, og det er jo flott. Det hjelper han mye. Han er en så flott person, men han sliter, og vi sliter – veldig”.*

Helga skiftet mellom oppgitt sinne og kamplystent engasjement. Personalet klarte ikke å få Arne til å forstå det de forsto. For dem var sunnhet og helse viktige styrestaker for deres deltakelse i prosessen, mens slike faktorer tilsynelatende ikke betydde noe for Arne. Det ble for fjernt, for abstrakt. Godene lå for langt ute i framtiden, og han ville leve *her og nå*. Han ville gjerne det andre *også*, men ikke på bekostning av den livsstilen han i ungdomstiden hadde valgt å dele med de menneskene han identifiserte seg med.

Løvli (1997) skrev noe tankevekkende i en artikkel om Dewey. Han skrev at måten vi ser tingene på ofte bestemmer måten vi reagerer på. Respekt viser seg i våre handlinger. Hans fagområde var barn og skole, men jeg ser det som allmenngyldig i alle relasjoner som i sin natur er asymmetriske. Hvis vi ser mennesker som potensielle opprørere, er det nærliggende å forestille seg oppsyn, kontroll og til og med straff, slik Edvardsen så riksoppdrageren i det maktbaserte kul-



turmøtet<sup>79</sup>. Hvis vi derimot befinner oss i modellens Rom-2 (fig.2), og ser på dem gjennom V-1(fig.3), vil vi, i følge Løvli, kunne tilskrive dem å være ansvarlige og kunstneriske skapninger. Da kan vi heller velge å pleie deres skaperevne ved å støtte personlig initiativ og gi dem større handlingsfrihet. Dewey hevdet at personer, erfaringer og handlinger ikke kan beskrives som isolerte og atskilte størrelser eller ting, men må oppfattes som relasjoner, og at all erfaring er relasjonell. Møtet med Arne og hans engasjerte primærpsykepleier Helga hadde vist en relasjon med store potensialer, men også med store ulikheter i perspektiver og valg i hverdagen. Antonovsky (1991) advarer mot at ideologier kan bli totalitær og stenge for nytenking. Helga og hennes kolleger var idealistiske i deres ønske om å ”rehabiliterer”<sup>80</sup> Arne, og de ønsket å tenke nytt. Men hverdagen ”tok” dem, og Høybråtens proklamasjon om en kulturrevolusjon blant helse- og sosialarbeidere kunne de ikke slutte seg til, for de hadde ikke hørt om den. De ønsket å tilegne seg kunnskap om rehabilitering, men de kommunale planer i Hansøy hadde ikke kurs i rehabilitering på programmet.

*”Våre visjoner var så høye – Vi hadde så høye ambisjoner om at dette skulle vi bli jævla dyktige på! Dette skulle vi få til! Men så stagnerer det i det ... så stopper det opp fordi det psykiske ikke blir fulgt opp ... og vi trenger en god del kursing og ... Vi har tatt kontakt med VOP<sup>81</sup> og ... Der må det meldes opp konkrete problemstillinger for at de skal kunne ha den oppfølgingen...” (Helga).*

Fortvilelse og hjelpeløshet ga Helga et desperat uttrykk. Rehabilitering og psykiatri hadde vært skiftende regjeringers satsingsområder, men på Hansøy i Utkant-Norge hadde de ikke fått del i kunnskapsgrunnlaget som kunne gjøre det til *deres* satsingsfelt. Hun var frustrert og fortvilt på systemet hun var en del av. Avmektig i forhold til at ting skulle behøve å ta så lang tid, fortvilt på Arne sine vegne. Hun snakker om byråkratiets forbannelse og dårlig bemanning i det som skulle være kommunens rehabiliteringstjeneste, helse- og sosialtjenesten:

*”Ingenting er kommet ordentlig på plass. Det skjer mye, men det er så mange som er inni bildet at det er vanskelig å få det koordinert. Og koordinatoren har alt som har med det psykiske helsearbeidet i kommunen å gjøre. Det er frustrerende. Jeg er kjempefrustrert. Jeg kjenner at jeg blir provosert, for jeg synes det er så unødvendig at det skal ta så lang tid. Han er den eneste brukeren vår med så store behov!”*

<sup>79</sup> Fig.1, kap.4.2, hvor makta rår og dialogen er fraværende.

<sup>80</sup> ”Rehabiliterer” settes i anførselstegn fordi per definisjon kan ingen rehabiliterer andre. Man kan bistå andre i å bygge opp et nytt liv, en ny tilværelse, men man kan ikke overta oppgaven.

<sup>81</sup> Psykiatrisk helsetjeneste for voksne. Betjeningen på Hansøy trengte veiledning og undervisning i forhold til deres behandling av Arne, men psykiatritjenesten kun kunne stille opp i forhold til konkrete problemstillinger som gikk direkte på Arne.

I forordet til Individuell plan (2005) står det presisert at det er tjenestemottakerens behov som skal legges til grunn for rehabiliteringsarbeidet. Tjenesteyternes dilemma når Arne fortok valg de visste ville være skadelig, eller i all fall lite gagnlig for han, var formidable. Mens Arne refererte til Sykehuslegens utsagn om at han hadde lov til å ta – om så – helseskadelige valg, var personalets dilemma at de var opplært i plikt til å utøve deres tjenester på en måte som hindret at han ble utsatt for helsefare. Hvis vi ser på samspillet mellom Helga og Arne i lys av Løgstrup (1991), kan vi si at utfordringen var at Helga og hennes kolleger ut fra deres sykepleierutdanning og –erfaring visste bedre enn Arne selv hva som var best for han på mange områder. I følge Løgstrup ville et samspill mellom en tjenesteyter og en tjenestemottaker overhodet ikke være mulig hvis det ikke forholdt seg slik. For gjaldt det bare å stille opp til den annens forventning og etterkomme hans ønske, ville Helga som tjenesteyter bare være et ansvarsløst redskap.

Forholdet kan være en eneste utfordring til meg om å gå imot det det andre mennesket forventer og ønsker. Dersom det kun gjaldt å gjøre som den andre ønsket, er personen kun et redskap til den andres tilfredsstillelse (Løgstrup, 1991:31).

Eller for igjen å sitere Kierkegaard: *”For i Sandhed at kunde hjælpe en Anden, må jeg forstå mer end Han”*. Ballansen er, for å gå tilbake til Løgstrup, å finne en måte å være lydhør i kampen når konfliktene hopper seg opp, og utsette seg for risikoen av mulig upopularitet. Grunnlaget må dog, i følge Kierkegaard, være at tjenesteyteren må *” først og fremmest forstå det HAN forstår. Naar jeg ikke gør det, så hjælper min Mereviden ham slet ikke”*.

Dette er hva Løgstrup omtaler som *”ekte omsorg”*. Det andre ytterpunktet vil være å komme i en situasjon hvor den andre hindres i å være *”herre i eget hus”*. Ingen grad av velmenthet kan legitimere en slik holdning. Løgstrup går så langt at han hevder at det kan skje overgrep i en ideologis navn og at det er mulig å bruke normene som giljotin ved å okkupere den andre (Løgstrup, 1991). Jensen og Johnsen (2002) henvender seg til Antonovsky og hans forståelse av hva som fremmer helse, nemlig å vende blikket fra sykdom til sunnhet, fra det som tapper mennesker for krefter til det som mobiliserer positive tilskudd og livsmot. Dette er i tråd med rehabiliteringstanken som peker på at folks motivasjon vekkes gjennom de iboende ressurser som ligger i selvspekt og egen opplevelse av myndighet og handlekraft.

Det var mange følelser i sving i Hansøy kommune, og mange gode ønsker. Men det jeg hadde sett av kommunikasjon mellom Arne og hjelperne, tydet ikke på at de var kommet nærmere hverandre siden sist jeg var der – på tross av de involvertes gode ønsker og høye ambisjoner.

Konflikter hadde åpenbart seg allerede de ti første minuttene etter at jeg ankom leiligheten hans. Arne ville ikke at jeg skulle se på mens han ble stelt, så jeg var ikke til stede mens hjelperne bisto han i morgenstellet. Jeg forsto snart at jeg skulle ha vært i leiligheten mens det foregikk. Jeg kunne ha bedt om å få være i rommet ved siden av og lyttet til samtalen. Det jeg overhørte av samtalen innhold var Arnes røyking, og måten det foregikk på var svært umyndiggjørende for han. Men situasjonen var tydeligvis heller ikke lett for tjenesteyterne. Alle gode ønsker og hele spekteret av emosjoner var blitt utspilt i Helgas fortellinger.

Igjen henvendte jeg meg til Patricia Benner. Hun har forsket fenomenologisk på samspillet mellom sykepleiere og pasienter, og gjør det fortsatt. Hun hadde noe å si meg. Det samme hadde Edmund Edvardsen som forsket på noen av forfedrene til dagens rehabiliteringsarbeidere og deres kommunikasjon med "allmuen". Han hadde hjulpet meg et halvt år tidligere. Jeg henvendte meg igjen til dem for å la meg inspirere i analyseoppgaven som lå foran meg på den videre forskningsferden.

### **6.1.3. Analysetanker om en sammensatt verden**

Patricia Benner (1994) advarer forskere mot å forvente at narrativer som kommer fram i intervjuer skal være "rasjonelle", eller at det skal være sammenheng mellom ideologi og praksis. Heller ikke må forskeren forvente at hun som fortolker skal uttømme meningen av teksten i analysen. Jeg lente meg tungt til utsagnet, for i for eksempel samspillet mellom Arne og de aktørene som skulle "samarbeide om å bistå" han, var det så mange faktorer som ble spilt ut mot hverandre, at det å trekke ut en "sannhet" om det som foregikk var et uoppnåelig prosjekt. Personalet utgikk fra tanker om brukermedvirkning "bruker i sentrum", mens deres handlinger viste en praksis som ikke svarte til ideologien, ganske i tråd med Benners uttalelse. Samspillet mellom tjenesteyterne og tjenestemottakerne handlet om mange mennesker som var i spill med hverandre, alle med forskjellige perspektiver etter deres posisjon i livet, personlig og faglig, og i forhold til hverandre.

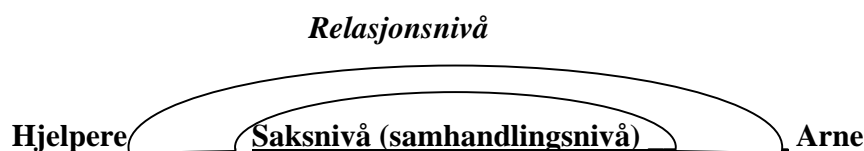
Edvardsen (1998:13) skrev om ulike nivåer i det han kalte kommunikasjonens hus<sup>82</sup>.

I kommunikasjonsteori - som er en art samhandlingsteori - skilles det mellom to nivåer i kommunikasjonens hus. Det ene nivået er saksnivået. Her fins de saker og ting som partene kommuniserer om. Det andre nivået er relasjonsnivået. I kulturmøtet er begge nivåer aktivisert. Relasjonen spenner en bue eller portal over sakskartet.

---

<sup>82</sup> Huset jeg tidligere har omtalt med rommene og vinduene i.

Edvardsen laget en skisse for å illustrere forholdet mellom disse nivåene. Tilpasset Arnes rehabilitering tenker jeg skissen slik:



Saken, rehabiliteringsprosjektet, hvor flere aktører skulle bistå Arne, var hele tiden omspendt av emosjoner på et relasjonsnivå. Begge nivåene var aktivert, men mens blikket var vendt mot "saken", mot mestring av handlinger, av aktiviteter, spente relasjonen "en bue eller portal over sakskartet" (s.s.). Slik jeg ser det, former modellen et rom, et livsrom fylt av emosjoner, av ulike forventninger som hele tiden er en viktig faktor i rehabiliteringen, av gjenoppbyggingen av livet. Merleau-Ponty (1994) snakket om at persepsjonen er knyttet til helheten i kroppen, til menneskets relasjon til den oppgaven det er *i*, til situasjonsromligheten. Slik vil den samme del av en verden kunne beskues med ulike perspektiver alt etter hvor den som ser er i rommet og i livet. Michael Holquist, (ref. i Frank, 1995:21) beskrev det slik:

Du kan se ting bak min rygg som jeg ikke kan se, og jeg kan se ting bak din rygg som er nektet ditt innsyn. Vi utfører i bunn og grunn det samme, men med ulikt utgangspunkt: Skjønt vi er i den samme hendelsen, vil den hendelsen være ulik for hvert enkelt fokus. Vår plassering er ulik, ikke bare fordi våre kropper okkuperer forskjellige posisjoner i eksteriør, fysisk utstrekning, men også fordi vi ser på verden og hverandre fra ulike sentre i kognitivt tid/sted.

Samtalene jeg hadde hatt med rehabilitantene og deres hjelpere kan skildres som Holquists refleksjoner. Jeg så at flere typer narrativer beskrev den "samme" virkeligheten, og at ulike persons erfaringer av de samme situasjoner kunne være veldig forskjellige. Grovt inndelt kunne jeg se at det handlet om tre ulike virkelighetsforståelser som ville presentere tre forskjellige typer narrativer. Det var rehabilitantenes narrativer, hjelpernes narrativer, og mine narrativer skapt ut fra disse. La oss for eksempel se på narrativene om Arnes røyking:

Arnes narrativ: Han valgte å røyke fordi han trengte nikotin, sa han, og ville selv bestemme om han ville røyke eller ikke. Slik jeg forstår det handlet hans narrativ om selvbestemmelse. Når tjenesteyterne ikke ville hjelpe han med å tenne en røyk, fortalte han at alternativet var at

"(...) så har jeg gått bort til komfyren og fyrte opp, så har jeg brent meg og sånn ... Det som skjer er at jeg brenner meg på fingrene og så blør jeg som dette ..."

Arne viser meg fingertupper med store sår.

*”Det kommer sikkert til å ende med at en dag så blir det brann. Og det er imot ... Jeg snakket med en lege på Sykehuset, og hun sa at jeg hadde krav på ... Det er masse jeg ikke har krav på at de skal gjøre, men – det er en del sårne ting jeg har krav på, som for eksempel at de gir meg nikotin. For eksempel det. Det sa legen”.*

Helgas narrativ:

*”Legen på Sykehuset mente at vi skulle gi han røyk. Da jeg kom tilbake sa jeg at akkurat det lukket jeg ørene for, for hun kjenner ikke Arne. Hun har ikke mulighet til å kunne vurdere Arne på tre uker. Dette gjør vi ikke, og det er vi helt klare på. Og ikke kjøper vi alkohol til han heller. Og jeg gir han i hvert fall ikke røyk! Og tidligere heller ikke snus. Men det gjør vi nå. Den er grei. Det vi har opplevd mange ganger er at hvis han røyker mye, så ble han plaget om natten. Han må jo ha hjelp til å hoste. Han har jo nedsatt hosterefleks. Han må ha hjelp med press på magen for å hoste – for å stimulere til ordentlig hoste. Så det blir helt feil. Det kræsjer med våre holdninger som helsepersonell å få jobbe med helse når vi ser at han raser ned det vi forsøker å bygge opp. Det er kjempevanskelig, det der. Jeg har slitt fryktelig med det, å finne ut av det. Og jo mer vi pusher på og minner han på det, så blir han irritert. Akkurat som jeg holder på med barna mine!”*

Mine narrativer baseres på at Arne ikke er umyndiggjort, og at han derfor har krav på å ta beslutninger om sitt eget liv – fornuftige eller ufornuftige. De er basert på kunnskap om lover og rettigheter, samt om samtalen med og observasjonene av rehabilitantene og deres tjenesteytere.

Arne var ikke Helgas barn, hun var ikke hans mor. Hennes tilstedeværelse var basert på henne som fagperson i relasjon til en myndig mann. Hun var engasjert i Arnes rehabilitering, men hennes narrativer var basert på et emosjonelt engasjement, og hadde også en slags moralistisk funksjon. Rehabiliteringen skulle gå på hjelpenes premisser. Hun var fortørnet over Arnes valg med hensyn til venner, til røyk og dop, og irettesatte han i forhold til hans oppførsel mot andre i personalgruppa. Ved å se på hvilke formål de ulike narrativene skulle tjene, er det ikke vanskelig å forstå hvorfor personalet ikke nådde fram til Arne. La oss forholde oss til kommunikasjonsens hus og relatere narrativenes formål til rommene der:

Formålet med forskrifter og veiledere i rehabilitering er å understreke enkeltindividets rett til myndighet i eget liv, i eget hjem, altså som i Rom-1 eller Rom-2 (fig.1 og 2). Formålet med Arnes narrativ var, etter min forståelse, å formidle seg selv som en myndig, handlekraftig mann med sjølråderett over sitt liv og sitt hjem. Dette viste han ved å insistere på å bestemme i sin egen leilighet og røyke i sitt eget hjem. Formålet med Helgas fortellinger var todelt, et for seg selv og hennes kolleger, og et for Arne.

*”Vi hadde så høye ambisjoner om at dette skulle vi bli jævla dyktige på! Dette skulle vi få til!” (Helga).*

Med fokus på egne faglige ambisjoner var Rom-4 (fig.2) med asymmetriske relasjoner og monologiske beskjeder, det eneste tilgjengelige. Men i personalets egne øyne var deres overordnede formål å bistå Arne til å få et bedre liv, og det virket ikke som om de klar over at de befant seg i et kommunikasjonsrom som av Arne kunne oppfattes som nedvurderende og undertrykkende. De hadde målet klart, og de valgte midlene for å komme dit.

Og så hadde jeg mine refleksjoner hvor jeg skapte mine narrativer: *Det er klart han må kreve å få røyke for å kunne protestere. Og det er klart han må protestere. Han kan ikke få utløp for frustrasjon eller sinne ved å trampe i gulvet, knuse en kopp, smelle med ei dør eller bare gå. Han er nødt til å være der, i sin kropp, i sin leilighet, i personalets makt! Hans situasjonsromlighet var på en måte dominert av hans posisjonsromlighet.* Jeg leste fortellingene i intervjuene i lys av forskriftenes retoriske ideologi, og hadde tanker om prosesser som bare kunne foregå i Rom-2 (fig.2) hvor dialogen hersket. Helga levde i visshet om at Arnes liv, hans framtid, i stor grad avhang av hennes og hennes kollegers vurderinger, og hun skulle utøve omsorg samtidig som hun hadde noe faglig å bevise. Det var farlig for Arne å røyke, og i lys av deres kunnskap om helse og sykdom, var det nødvendig å sette en stopper for røykingen hans! Et av formålene med mine narrativer var å vise noen av de dilemmaer tjenesteyterne var i, og samtidig si noe om hvordan Arne var ”i knipa” og ikke kunne komme løs. Hva var det hjelperne fortalte? Hva var det Arne fortalte? Hvordan så situasjonen til Arne ut *sett fra mitt perspektiv.*

Min utfordring som forsker er at jeg ikke skal være normativ, moralistisk, i mine fortolkninger. Mine narrativer kan være engasjerte, med samtidig skal de være preget av akademisk avstand og en viss emosjonell ballanse. Denne ballansen vil jeg forsøke å skape i mine fortsatte fortolkninger av mine opplevelser i møte med aktørene i studien.

## **6.2. Hverdagsliv som erfaring og livsverden – i kommunikasjonens mange rom**

Erwing Goffman skrev i 1956<sup>83</sup> at forutsetningen for all sosial interaksjon er at den enkeltes holdninger og oppfatning av hva som er akseptabel oppførsel, er avklart. De involverte parter må forholde seg som personer av betydning og med substans. De øvrige må så anerkjenne denne opptreden med tilsvarende aktelse, respekt. Graden av en slik gjensidig respekt vil variere i for-

---

<sup>83</sup> Ref i Murphy, 1990:119

hold til de involverte parter og situasjonen de er i. Arne og hans bistandsytere hadde aldri hatt en slik avklaring. De hadde raskt passert de vinduer i kommunikasjonens hus hvor de kunne tilskrive hverandre anerkjennelse og respekt, og havnet i innenfor V-3 i Rom-4 (fig.3 og 2), hvor asymmetriens monologiske kommunikasjon hersket. Arnes ideer om hvordan det frie livet i eget hjem skulle bli, var hurtig blitt avvist av personalet, og var ikke blitt tatt opp i en dialogisk sammenheng. De hadde ideer om hvordan han skulle kunne bruke de muligheter han fortsatt hadde til å bygge opp et verdig liv, men han ville ikke samarbeide. De var frustrerte, og opplevde at Arnes manglende samarbeidsvilje ødela deres muligheter til suksess i den vanskelige jobben de hadde. De opplevde Arnes kamp som en opposisjon mot *dem*, og etterspurte ikke hans formål med kampen. Konfliktene ble tillagt hans tilstand, hans diagnose.

Da jeg møtte Arne på denne tredje forskningsferden, trodde jeg en stund at han hadde neglelakk på høyre hånd. Men det viste seg at han hadde spist bort neglene så det var det røde kjøttet som ga inntrykk av neglelakk. Helga beskrev hvordan personalet hadde funnet Arne med blod på hendene, i ansiktet og utover klærne. Situasjonen ble en understrekning av Arnes psykiske tilstand, og hans framstøt mot tjenesteyterne. De vemmedes over hans oppførsel og vendte seg bort i avsky. Arnes forklaring var at:

*"De gidder ikke å klippe dem. Ta bort det jeg vil ta bort. Så må jeg spise det bort"* (Arne). Forklaringen virker forenklet, for den "fandenivoldske" handlingen kan etter min forståelse tolkes som et uttrykk for et fortvilet behov for å formidle noe til de som omga han. *"Det medisinske personalet har lite nysgjerrighet vedrørende mine tanker om situasjonen..."*, fortalte Murphy (1990:87).

*"Jeg gjør så godt jeg kan",* fortalte Arne, *"men jeg tror at mange ganger så tror de ikke at jeg gjør mitt beste. Det går ikke an å sann forandre 20 år med livsstil. Man kan ikke forandre 20 år med dårlige manerer, og slike ting. Sant?"*

Vedrørende *sitt* møte med helsepersonell i hans sykdomskrise skrev Frank (1991:12):

Helsepersonell uttrykker altfor sjelden at de anerkjenner folks erfaringer med frykt, frustrasjon og personlig endring. De snakker om sykdom, om områder som har brutt sammen, ikke om helheten som handler om å leve dette sammenbruddet.

Arne levde et liv hvor han som aktuell kropp var uten bevegelsesfrihet, og med et svært begrenset kroppslig språk. Han kjempet for sin verdighet, og vernet om sin sjølråderett, og så lenge personalet ikke skjønnte at det var det han gjorde, var det ikke mulig for dem å anerkjenne hans uttrykk.

Følgen av Rom-4's monologisk kommunikasjon var produksjon av aggresjon i begge parter, i stedet for dialog hvor erkjennelse kanskje (sakte) kunne vokse sammen.

Mens det likeverdige møtet stemmer samhandlingen i saksundringens tegn, legger maktrelasjonen lokk på kommunikasjonen (Edwardsen, 1998:13),

var Edwardsens kommentar fra kommunikasjonens hus. Jeg fornemmet at personalet forsøkte å utøve en makt som imot deres hensikt produserte usaklig motstand hos Arne. Hans protester hadde ikke rot i rasjonell tenking, mente Helga. Hun var fortvilt og avmektig i situasjonen. Hun kunne se Arnes ensomme kamp, og ville hjelpe han å bære børa, men hun visste ikke hvordan. Hun hadde forklaringer:

*"... den ADHD- diagnosen han har, det hemmer han veldig i forhold til at han ikke klarer å holde fokus på det han skal gjøre",*

men hun kunne ikke bruke forklaringen til å hjelpe han. Forholdet utviklet seg i en gjensidig avvisningsspiral som ble verre og verre. Resultatet var avmektige tjenesteytere som stadig ble sykere og sykere.

*"Det har vært mange sånne småkriser i personalgruppa rundt Arne. De synes det er pyton der nede".*

Jeg møtte en like avmektig Arne som utviklet en større og større gjenstridighet. I stedet for å høre på hans tanker og ideer (som i deres ører var urealistiske og uttrykk for hans psykiske lidelse), prøvde de å innstille hans øre til monologen. De så han gjennom vindu V-3 i Rom-4 (fig.3 og 2) i kommunikasjonens hus, og forsøkte å nå et øre som allerede var avstengt. Helga sukket. Et halvt år tidligere hadde hun vært åpen for en mulighet for å gi han rom til *ikke* å trene en periode, åpen for å gi han rom til å få avstand til treningen slik at han kanskje kunne få lyst til å ta fatt igjen. Det hadde virket som om hun ble tent på en slik ide, og hun var litt oppspilt i forhold til tanken. Men nå var hun på "høgget" for å forsvare at de ikke klarte det, at hun måtte ta vare på de som jobbet hos han, for at de nektet å bistå han når *han* var så vanskelig.

*"Vårt viktigste bidrag til hans rehabilitering ... Nei, altså... Vi har prøvd og på en måte gitt tapt. Men det er mange områder. Altså, det viktigste er egentlig å klare å vekke han opp, og støtte han og oppmuntre han og ta det ... Utnytte de gode dagene til å få gjort det som vi kanskje to dager etterpå ikke får gjort. Humøret og dagsformen svinger jo".*

Helga fortalte om svarte dager for personalet, hvor avmakt ofte ble dekket av en litt makaber humor i personalgruppa.



Murphy (1990:87) skrev om personalets manglende nysgjerrighet vedrørende tjenestemottakernes tanker om situasjonen, men på mange måter kunne det virke som om de også glemte å undres over sin egen situasjon, over det som skjedde i mellomrommet mellom dem og Arne. Kanskje handlet det om spørsmål av pedagogisk art, i hvilken grad de så at Arne måtte få rom til å være i protest for på den måten å få en bekreftelse på seg sjøl, og anerkjennelse for sin kamp for å forvalte sitt eget bilde av seg. I møtene med rehabilitantene var forskjellene mellom Arne og de som kunne bruke hendene og dermed hadde mindre hjelpebehov, blitt større enn halvåret før. De andre hadde mulighet til å avvise tjenesteyternes inngripen i deres liv. To av dem hadde byttet tjenesteytere, og en hadde lukket ute alle tjenesteyterne fordi han ikke følte seg respektert av dem. Han mente at fysioterapeuten var egenrådig og ikke hørte på hans opplevelse av kroppen sin, og dermed påførte han unødige smerter. Når hun ikke ga han det han hadde bruk for, så hadde ikke han bruk for henne. Han søkte bistand andre steder. Arne som var hundre prosent hjelpeavhengig sa også: *"De gir meg ikke det jeg har bruk for"*, men han måtte ta imot dem likevel. Frihet til å velge en annen vei enn hjelpernes, var proporsjonal med den gjensidige respekt og forståelse som innebar at partene tilskrev hverandre verdighet og substans, at de så hverandre gjennom V-1/Vr-1 (fig.3 og 4) i kommunikasjonsens hus.

Igjen ser jeg for meg definisjonens retorikk om å *"bistå brukeren i hans egen innsats"*. Innsats på et felt mot et felles mål må nødvendigvis innebære en felles agenda. Men verken Arne eller Helga hadde fortellinger om en felles agenda. Tilsynelatende hadde de et felles overordnet mål, et så "normalt" liv som mulig. Men det som var "normalt" for den ene, innebar ikke det samme for den andre. For å nå målet om selvstendighet, måtte Arne begynne å oppføre seg "normalt", hadde Helga fortalt ved mitt første besøk på Hansøy. Han måtte legge seg tidligere, han måtte ordne opp i livet sitt før de kunne begynne med "ordentlig" rehabilitering. Han måtte ta seg sammen – være en han aldri hadde vært. Innrette seg som han aldri hadde klart å gjøre før. Han måtte bli konsentrert, motivert og engasjert og så videre, sånn at han kunne få utbytte av det tilbudet de kunne gi han. Ikke det tilbudet han mente han hadde *behov* for, men det tilbudet de kunne gi han. Når han var blitt "vanlig" kunne rehabiliteringen begynne. Men:

*"Man kan ikke forandre 20 år med dårlige manerer, og sånne ting. Sant?"*

var Arnes avmektige utbrudd. Så situasjonen var blitt verre. I tillegg til – eller i kjølvannet av dette – mente personalet (Helga) at hans psykiske lidelse blitt mer framtrædende og forsterket problemene hans. Tilbudet hjelpetjenesten la opp til for Arne ble ingen suksess. Han *"lot seg ikke*

*rehabiliterer*” fordi det var så mye hos han som måtte ”*på plass*” først (Helga). Først da kunne han ”*rehabiliteres*”. Og ”skylden” for at det ikke lot seg gjøre var hos Arne med hans psykiske lidelse, hos kommunen med dens manglende opplæringstilbud, hos den spesialiserte psykiatritjenestens på grunn av fravær av oppfølging, osv.

### **6.2.1. Kampen for selvet...**

La oss være hos Arne litt til og se på hva som skjedde der, fordi situasjonene der peker på mekanismer som kan oppstå i alle asymmetriske relasjoner. Etter at hjelperne hadde forlatt leiligheten var Arne urolig, irritert. Han satt forover, lå bakover, (han kunne regulere ryggstøet på rullestolen elektronisk) lot blikket vandre fra meg, ut i nabolaget (vi satt på verandaen i solskinnet) og tilbake til meg. Hans uro uttrykte frustrasjon, sinne og avmakt. Midt under intervjuet sa han plutselig at han egentlig var lei av å snakke, og at han kunne tenke seg å trekke seg fra prosjektet. Jeg stivnet, men påpekte at han hadde full rett til å trekke seg. Det ville han imidlertid ikke, for han ville hjelpe meg med å bli ferdig med oppgaven, sa han, og så syntes han det var ”*litt interessant*”. Men livet var fryktelig, sa han, han følte at han bodde i et fengsel. Da jeg ba han fortelle konkret om noen av endringene i livet, kom han for første gang med et følelsesladet utbrudd.

*”Det er jævla mye som er forandret! Jeg skal fortelle hva som er blitt forandret”.*

Arne bøyde hodet engasjert fram. Ansiktet fikk liv og han fikk kraft i stemmen:

*”Nå kan jeg ikke dra hvor jeg vil. Jeg må bli i leiligheten. Jeg kommer ikke ut selv. Så da skjønner du – Det sier seg selv at alt jeg har er verandaen! Sant?”* (Jeg kom med bekref-  
tende lyder) *”Jeg er innelåst i et slags fengsel!”*

Med sitt utbrudd hadde Arne ”avslørt” noe han tydeligvis ikke hadde planlagt. Han hadde vist fortvilelse over situasjonen.

Helga fortalte at Arne vurderte hvert enkelt personal, og at han behandlet dem individuelt. Noen ”hersjet” han med, andre fikk han med ”på lag” og fikk røyk hos, mens atter andre, som for eksempel Helga, forordnet han seg høflig under.

*”Jeg har det bra”,* fortalte han roligere. *”Jeg savner ikke noe, for jeg er tilpasningsdyktig”*

Arne kjempet mot å bli umyndiggjort, krenket, redusert til sin funksjonshemming. Han strebet etter verdighet, selvrepresentasjon og sosial subjektivitet.

*”Men du skjønner at det er problematisk for meg dette? Si at det er femten stykker som jobber her, og tre-fire gir meg kanskje røyk, og to-tre av dem gir meg alkohol. Gir og tar sånn forskjellig. Det blir vanskelig for meg dette. Så jeg må trå varsomt og... Jeg har jo*

*ikke fortalt til de andre at noen gjør slik og andre gjør sånn. Da vil jeg bare ødelegg for meg selv. Det blir sånn der lure-trikse-greier. Det liker jeg ikke!”*

Etter samtalen med Arne intervjuet jeg Helga, før vi hadde en samtale alle tre. I utgangspunktet av fellessamtalen var den preget av en undersøkende forsiktighet. Etter hvert kom det opp en del utsagn fra begge sider som skapte uenighet. Et par ganger ble Helga provosert og ba Arne utdype sine utsagn. Han trakk dem da straks tilbake og nedtonet eller benektet dem. Når temaene ble for personlig trakk han seg ut av samtalen og begynte å snakke om noe annet. Arne snakket lite om personlige ting. Det var tydelig at han ønsket å skjerme sitt privatliv, at han ønsket å ivareta en sone vi ikke skulle ha tilgang til. Med offentlighetens vandring ut og inn av hans leilighet hele døgnet, var det ikke vanskelig å tenke forestille seg et slikt behov ... Men spørsmålet mitt ble da: hvordan kunne det være mulig å ivareta et slikt behov – når det var tydelig at det hadde stor betydning i forholdt til muligheten til å gi et ”helhetlig” tilbud? Og: Oppfattet personalet at hans manglende privatliv var et dilemma for Arne? For tjenesteyterne ga tydelig uttrykk for at Arnes psykiske lidelse, sto i veien for hans mulighet for å utnytte det potensialet han hadde for rehabilitering. Både hjelperne og Arne delte tilstanden hans i to kategorier: En psykisk, komplisert del som personalet mente var til hindrer for rehabilitering og Arne mente ikke vedgikk rehabilitering, og en rehabiliteringsdel som handler om å ha brukket nakken. Arne kunne ikke se at hans liv generelt var av interesse for hans rehabiliteringsfortelling.

I lys av Goffmans mening (1959) om at all sosial interaksjon er avhengig av at oppfatning om holdning og oppførsel hos partene er avklart, var det vesentlig at hjelperne forsto hvor viktig det var for Arne å holde på, og presentere seg selv som en person som hadde kontroll over situasjonen. Han ville ikke være et offer, ikke stå fram som et uselvstendig, hjelpeavhengig, underlegent individ. Han ville framstå som tilpasningsdyktig, en som hadde kontroll over sitt liv. Dette samsvarer med Grundéns forskning (2005:126) hvor hun fant at

*Att återskapa relationen till andra människor innebär att ta kontrollen (...) Deltagarna strävar efter att ”vara normala” och inngå i den kollektiva gemenskapen med andra människor.*

Følelsesutbruddet om at han hadde det ”jævlig” falt utenfor det bilde han ville gi av seg selv, og han ba han derfor om unnskyldning for det. Men personalet tolket hans kamp som opposisjon til dem, og knyttet deres problematiske samarbeid til hans psykiske lidelse.

Murphy (1990) hevdet at en person med alvorlige funksjonsnedsettelse må gjøre ekstra anstrengelser for å etablere sin status som et autonomt, handlingsdyktig individ. Arne kjempet for

sin status. Han var imidlertid avhengig av andres aksept. Deres reaksjon kunne støtte eller slå grunnen unna slike pretensjoner. Arne hadde en viktig kamp å kjempe. Problemet var at hvis han skulle lykkes måtte hans kamp utspille seg på en grunn tjenesteyterne ikke befant seg. De befant seg i et dialogfritt kommunikasjonsrom hvor han ikke ville være, i Rom-4 (fig.2).

La oss vende oppmerksomheten til de andre rehabilitantene. Gay Becker (1999:5) skriver at det er et universelt menneskelig behov å skape kontinuitet etter sammenbrudd i tilværelsen. Selv om de ikke var bundet til daglig pleie, hadde også de en kamp å kjempe for å bli godtatt som de uavhengige, voksne individer de hadde vært før ulykken – både i egne og i andres øyne. De trengte assistanse i spesielle situasjoner, men det var en vanskelig overgang både å ta imot og avslå tilbud om en håndsrekning. Å ta imot bistand uten å føle at de mistet sjølråderett var en vanskelig kunst. Den mest iøynefallende forskjellen på Arne og de øvrige, var deres frihet til å trekke seg tilbake fra andres innblanding i de valg de foretok. Mens Arnes hjem var arena for offentlig inntreden av pleiere fra alle kanter av kommunen, hadde de andre en privat arena hjemme med kontroll over de primære behov og daglig stell av seg selv og deres hjem. Den del av Arnes verden han kontrollerte selv var stort sett leiligheten, og verandaen i godt vær, mens for de andre var forflytninger ut og inn av hjemmet ikke lenger et problem. De beveget seg relativt uhemmet i lokalsamfunnet (i den grad det var tilrettelagt for dem som satt i rullestol), og de arbeidet med å perfektionere kunsten å bruke stolen i trapper, på vanskelig framkommelige steder og til fritidsaktiviteter som for eksempel sport og dans. Bård ble stadig dyktigere i å gå, men han trengte enda rullestolen som hjelpemiddel over lengre avstander. Han var primus motor i ei ”piggegruppe” som også Jens deltok i. Bare Sverre opplevde at smertene satte stadig snevrere grenser for hans bevegelsesfrihet.

I alle samfunn, skriver Becker (1999), er livskursen strukturert av forventninger knyttet til den livsfasen folk er i, og de roller som er knyttet til dem. For deltakerne i studien var den personlige friheten høyt verdsatt. De hadde alle vært del av miljøer med stor mobil frihet. De beveget seg over store områder, og følte seg hemmet når de nå var avhengig av andre for å kunne forflytte seg. Å ha egen bil ble sett på som en nøkkel til frihet i deres situerthet. Murphy (1990) som selv var rullestolavhengig, understreket at det å kunne kjøre bil handler om mer enn mobilitet. Det handler om spontanitet og utøvelse av fri vilje, skrev han.

*”Det blir jo mye lettere å komme seg ut. Å slippe å ... Ja, får du lyst til å dra ut, så er det bare å gå ut i bilen å kjøre!”* utbrøt Jens.

Jenny fortalte:

*”Selvstendighet. Det blir en helt ny hverdag!” ”For jeg blir nå litt lite selvstendig fordi jeg synes ting er så tungvint. For det første så har jeg ikke bil. Jeg må bestill taxi eller så er jeg avhengig av at andre kjører meg. Og da blir det liksom ekstra tiltak å gjøre ting på egen hånd”.*

Og Vidar beskrev det slik:

*”Nå har jeg ikke fått meg bil enda, og det er liksom to forskjellige verdener, tror jeg. For da er jeg liksom 100 % flyttbar, da. Med bil. Da kommer nok hverdagen min til å bli enda mer aktiv, enn den har vært fram til nå. For da kan du liksom – Må du ta deg en tur ut eller har lyst til å ta en tur ut, så tar du en tur ut”.*

Ingen gode tiltak med drosjekort eller personlig bistand kunne oppveie opplevelsen av frihet og sjølråderett som mulighet til å kunne disponere egen bil når behovet oppstod. Årstider og dårlig vær ville ikke lenger være styrende for deres mobile frihet. Nå var biler bestilt til alle bortsett fra Sverre<sup>84</sup> som var i stand til å kjøre sin egen bil, så de ventet med stor forventning. Og ventekompetanse hadde de rikelig av!

La oss igjen vende oss til Merleau-Pontys syn den kroppslige eksistens. Han belyser to sider, en subjektiv side hvor egenkroppen bidrar til erfaringen av verden, og en objektiv side hvor verden er med til å bestemme egenkroppens konstitusjon (Thøgersen, 2004). Ved denne tredje forskningsferden hadde over et år passert siden ulykken, og rehabilitantene var begynt å tilvennes deres aktuelle kropp. De hadde tilegnet seg vaner slik at de erfaringer som var innvevd i deres tidligere tilvante kropp etter hvert bleknet bort, og som deres aktuelle kropp hadde de tilegnet seg erfaringer og vaner. Deres aktuelle kropp var blitt til deres tilvante i vanlige hverdagssituasjoner. Egenkroppens holdninger til oppgaver var i stor grad tilpasset den kroppen de nå var. Det første året hadde primært vært preget av å finne deres plass i forhold til seg selv og verden. I det andre året som nå nettopp var påbegynt, begynte kroppen å tre mer i bakgrunnen, slik det hadde vært før ulykken. Ved ulykken var den umiddelbare kroppslige selvfølgeligheten i alt de gjorde blitt forstyrret. Nå begynte de å vende tilbake til hverdagsrutiner med nyervervede innvevde vaner uten å tenke på kroppen som kropp. De begynte å gjenerobre en umiddelbar væren-i-verden – i hvert fall på de hverdagslige områder. I vårt tredje møtet var relasjonen til seg selv og til andre, de Goffman kalte signifikante andre, det sentrale i rehabiliteringsprosessen. De brukte mye tid, syntes de, på å finne seg selv i verden, og flere beskrev seg som *”litt sånn egoist. Tenke litt kun*

---

<sup>84</sup> Sverre var ikke enda ferdig utredet, så de visste ikke hvilke behov han ville få framover.

*på seg sjøl*” (Vidar). De var søkende i sine relasjoner til sine nærmeste, og til personer som hadde betydning for dem i ulike situasjoner. Relasjonen til andre påvirket relasjonen de hadde til seg selv. Dette samsvarer med Ingrid Grundéns (2005:126) funn: at deltakerne i hennes studium var selvopptatt og fiksert på seg selv og sitt kroppslige handikap, men at de etter hvert utviklet en distanse til denne egne rollen, og at ved å gjenskape relasjoner til andre mennesker, kunne de ta kontroll over livet.

Vidar hadde aldri vært satt utenfor det nyskapende miljøet han hadde vært en del av da ulykken skjedde. Relasjonen mellom Tore og han var uendret, og sammen skapte de kontinuitet i planer og prosjekter. Tore var fortsatt en viktig støtte på Vidars vei tilbake til det selvstendige livet han siktet mot. De fortsatte sine meritter sammen både i arbeid og fritid. Firmaet var nå formelt etablert, og fra å være handverker sammen med Tore, var Vidar nå gått inn i en rolle som administrator i firmaet. Han var i gang med økonomisk-administrativ utdanning, og hans rolle i fellesskapet var viktig og selvfølgelig. Forholdet til kvinner var satt litt ”på vent”. For tiden var ”hverdagsbygging” prioritert nummer en.

Jenny skiftet mellom trygghet og usikkerhet i forhold til sin egen verdi. Hun kom stadig tilbake til tvil om hvorvidt hun var attraktiv nok til at Teodor ville bli hos henne. Hun var engstelig for at han så på henne som mindreverdig, samtidig som hun la planer for en framtid sammen med han.

*”Jeg var i tvil, altså, om han kom til å være med meg eller ... at han tenkte: ”Nei, dette kommer ikke til å gå, dette blir for vanskelig”, og så bare stikke av ... Det er jo nok av eksempler der sånt skjer. Så det er liksom litt for å skåne seg selv hvis det skulle skje at du sier noe slikt. Sånn at du kan prøve å være litt forberedt, i stedet for at du tenker at ”Nei, dette går så bra. Vi er skapt for hverandre og vi skal bli gammel sammen og ...”. Altså, vi sier jo det. Vi planlegger jo at vi skal bli gammel sammen og når vi ser på koselige gamle folk som koser seg sammen, bl.a. den Norvegia-reklamen med ”Du får vente til fredan”(hun ler og skarrer på rr), sånne ting, altså! ”Tenk når vi blir så gammel”, sier vi ... Så samtidig som en er litt sånn forberedt på at det trenger ikke å vare, så har en jo en drøm og forhåpning om at det skal vare, og en planlegger jo ei framtid sammen. Men vi vet at ting kan skje så fort at (...) Jeg føler meg ikke sånn komplett, kan du si, sånn – hva skal jeg si, som dame”.*

Jennys opplevelse av seg selv som kvinne ble forstyrret. Sittende i rullestol og med nedsatt muskelfunksjon i magemusklene ble magen slapp, og i egne øyne klarte hun ikke å framstå som en attraktiv kvinne.

*”Så jeg følte jo at det var litt av grunnen til at han kanskje mistet lysten på å være sammen med meg lenger. Men etter hvert har jeg jo skjønt det at vi kan – jeg får jo hint.. på*

*klær som jeg syns er fine og ... og innser jo det at ... Altså, jeg begynner å lære meg selv litt bedre å kjenne og begynner å få litt tro på meg selv og skjønne at det skal nå i hvert fall ikke være det det skal stå på ...”.*

Jennys uttalelse illustrerer hvordan hun strever etter å passe inn i den kulturelle diskursen om normalitet, den kulturelle forestilling om den normale, attraktive kvinne. Andres oppfattelse av henne var viktig for Jennys selvfølelse:

*”Da syns jeg det er viktig at de ikke henger seg opp i at jeg sitter i rullestol og at jeg bare når dem opp til livet. Og foreløpig så synes jeg det går bra. De legger jo merke til hvem jeg er, og de kjenner meg igjen på samme måte som jeg kjenner dem igjen fordi de har et kjennetegn, så kjenner de meg lett igjen på stolen. Men – e - Helhetlig er jo at du kan se folk inn i øynene når de ser deg inn i øynene, og de kan prate normalt til deg. At de spøker like mye med deg som med alle andre, og ...” (Jenny).*

Jennys fortellinger handlet om en kamp om selvet, om identitet som menneske, som kvinne. De illustrerer også hvordan hun forsøkte å skape sammenheng med det som var, det som er, og håpet om det som skal komme.

Av alle de psykologiske syndromer som assosieres med funksjonshemming, er et radikalt tap av selvfølelse den mest gjennomtrengende, og den mest destruktive,

ga Murphy uttrykk for (1990:90). Kampen for å bli oppfattet som vanlige unge mennesker, som attraktive kjønns mennesker, som mann eller kvinne, å bli oppfattet som en fullverdig seksuell person, arbeidstaker, foreldre, venn, klubbmedlem, treningskamerat med mer, var en kamp for livet. I intervju samtalen kom spørsmål om hvordan den enkelt så på sin rolle som mann/kvinne fram. I boka ”The Body Silent” korrigerer Murphy skarpt en slik tilnærming (1990). Å være mann/kvinne er ikke snakk om roller, sier han. Det handler om identitet, om dominante karakteristikk som alle sosiale roller må justeres etter. Rehabiliteringene fortalte om endrede relasjoner i forhold til seksualitet, til aktiviteter og til posisjoner blant venner og i familie.

*”Kan’ke være så spontan og sånn. Må være litt mer gjennomtenkt når det gjelder sånne ting (seksuelle tilnærmelser)”,* fortalte en.

Andre beskrev hvordan kroppslige endringer hindret fri seksuell utfoldelse. Relasjonen til andre påvirket relasjonen til seg selv, og vise versa. Der responsen ved seksuelt fellesskap var eksperimentelt og utviklende for begge parter, ga rehabilitanten uttrykk for glede og trygghet, men usikkerhet i forhold til egen tilkortkommenhet var hele tiden nærliggende.

Murphy kalte svekkelsen av kroppsfunksjonene et overgrep eller en fornærmelse mot selvet (1990), og påsto at sinne er en dominerende faktor i den subjektive opplevelsen av seg selv

etter en betydelig funksjonsnedsettelse. Alle har sin egen historie, og i Murhpys undersøkelser fant han at grad av sinne eller bitterhet varierer og er avhengig av funksjonsnedsettelsens alvorlighetsgrad og type. Dette samsvarer med funnene i denne studien. Sverre som var dominert av sine smerter, opplevde store sosiale begrensninger. Han var forhindret i å delta i arbeidslaget sitt, i fritidsinteresser blant venner, og ikke minst var hans rolle i hjemmet endret. Han begynte å miste håpet om å *"komme inn på sporet igjen"*, og uttrykte frustrasjon og bitterhet. De som fortsatt hadde håp om framgang, ga lite uttrykk for sinne eller bitterhet. Jenny som hadde ment at kun få justeringer skulle til for at hun kunne vende tilbake til arbeidet sitt, var dog frustrert og bitter på arbeidsgiverne som bare fokuserte på begrensninger. Men hun rettet på nakken, vendte firmaet ryggen og satset på å skape nye arbeidsmuligheter gjennom annen utdanning, uavhengig av sine tidligere arbeidsgivere. Vidar, Jens og Bård opplevde rimelig stor grad av bevegelsesfrihet, og ga lite uttrykk for aggresjon og bitterhet. Men Sverre var bitter. Hans seiersopplevelse da funksjonene begynte å vende tilbake i den nedre delen av kroppen, ble vendt til en skuffelse og avmektig raseri da smertene mer og mer *"overtok"* livet hans. Fra å være utadrettet og aktiv i kameratflokkene, trakk han seg mer og mer tilbake fra sine sosiale nettverk. Han begynte å komme til erkjennelse av at det arbeidet han hadde hatt for alltid var tapt, og så ingen andre arbeidsmuligheter.

*"Ikke kan jeg sitte. Ikke kan jeg stå. Ikke kan jeg gå. Ligge kan jeg. Sitte kan jeg. Stå kan jeg. Men hvilken arbeidsplass får jeg middagshvile inn i? Nei. Det er ingen arbeid jeg kan komme til i 12-tida og gå hjem i 1/2 3-tida for da må jeg sove midtdag. For da er jeg så sliten".*

Sverres fortvilelse ble uttrykt i tilsynelatende selvmotsigelser. Han *kunne* både sitte og stå, men han opplevde at kroppen hadde sin egen uforutsigbare rytme som han ikke kunne styre<sup>85</sup>. Han kunne gå, men han visste aldri på forhånd hvor langt, han kunne stå, men ikke alltid, og ikke når han ville. Han kunne sitte, men bare i visse stillinger, og han visste ikke hvor lenge. Sverre trodde ikke lenger at han ville komme tilbake til arbeidslivet, og i den kommunale rehabiliteringstjenesten følte han seg ikke sett. Hans hjelpebehov ble ikke godtatt av fysioterapeuten. Hun, fysioterapeuten, hadde faglige mål hun søkte å nå som gjorde at Sverre ikke følte seg ivaretatt. Han hadde vært på rehabiliteringsinstitusjoner og fått midlertidig lindring, men situasjonen så mørkere og mørkere ut for han. Hans sorte, til tider makabre humor, var en styrke som hjalp han gjennom en ellers vanskelig tilværelse.

---

<sup>85</sup> Sverre beskrev fortsatt kroppen som et objekt ved siden av seg.



### 6.2.2. Folk og relasjoner

Et av menneskets vesenstrekk, er i følge Boss (1963), at vi angår hverandre. Han kaller det menneskets "samværen-i-verden". Mennesket er ikke primært et individ, ikke et isolert subjekt, sier han. Kun i samvær med andre kan individet fortolke seg selv som et "jeg". Sverre hadde vært en del av et aktivt "mannfolkgjeng". Uten å kunne delta i de aktiviteter som hadde holdt dem sammen, opplevde han seg som annerledes. Han klarte ikke å "henge med", og ble mindre verdt i egne øyne.

*"De holder nå på med sitt. Jeg klarer jo ikke å henge med dem. Det har jeg liksom ikke kapasitet til. Så det blir – Skal jo'ke si at man ikke beveger seg sammen med dem, men det blir – Det blir ingen ting impulsivt, det blir sånn planlagt tillaget når jeg skal være med. Jeg synes ikke noe om det!" (Sverre)*

Opplevelsen av seg selv som person blir muliggjort gjennom måten han eksisterer for den Annen, skriver Merleau-Ponty (1994). Sverres måte å være til stede på, eller de manglende mulighetene til å delta i samspill med vennene og arbeidskameratene, førte til at han tapte sin plass i sammenhengen av syne. Han var redd for å bli et "påheng", en slags "femte hjul på vogna" som de andre måtte ta hensyn til og "ta seg av". Hans tidligere selvfølgelige tilhørighet var blitt borte. Boss (Frølund, 1990) sa om tid at tid handler om "tid til" noe. På samme måte kan relasjoner beskrives som "relasjoner-i" felles aktiviteter eller interesser.

*"Det vi holdt på med før på hobbybasis, det er bare ting jeg blir sliten av. Ikke kan jeg holde på med bilcross, ikke kan jeg skru på biler. Ingenting som var mine hobbyer. Jeg klarer å kjøre bil. Jeg kan kjøre helt til Fjelløya. Og stå der en halvtimes tid og ta en røyk og ... Kanskje kjøpe et VG og lese. Og så kan jeg kjøre hjem" (Sverre).*

Opprettholdelse av vennskap er bygget på noe å dele, på at folk gjør noe sammen, på fellesskap omkring noe, mente Gullestad (1997). Sverre opplevde at vennene ble borte. Det var ikke nødvendigvis vennene som trakk seg tilbake, men når de situasjoner vennskapet var basert på ble borte, når arenaene for aktivitetene ble uaktuelle for Sverre, møttes ikke vennene mer, og avstanden mellom dem ble større og større. Samtalene med Sverre var preget av mye latter og smil, men like under overflaten hans fornemmet jeg fortvilelse, sinne og bitterhet. Ikke bare var kroppen forandret, men hans evne til å ta til seg mat han likte, var også borte.

*"Og så må jeg tenke på alt jeg spiser, drikker – Kan ikke drikke pils og sånn. Og tarmene fungerer ikke. Jeg lurte lenge på hvorfor ting skjedde. Men så fann jeg ut med visse ting som jeg spiste, tung kost, kjøtt og oksekjøtt og biff og sånt. Det er veldig godt, men det er en lidelse" (Sverre).*

Sverre hadde ikke fått informasjon om hva han kunne forvente med et brudd i høyde med Th12<sup>86</sup> når det gjaldt mat og fordøyelse. Hygge rundt mat og drikke var en viktig del av Sverres liv. Det var en del av den kulturen han delte med venner og familie. Å miste evnen til å fordøye øl og visse matsorter var et stort tap for han, men på bakgrunn av sine erfaringer valgte han å avstå fra det. Jeg tenkte på Arnes helsemessige plager med røyk og øl. En tanke er om ikke hans behov for å *opprettholde* røyking og øldrikking, selv om det skapte ubehag og faktisk kunne true hans liv, handlet om å markere handlekraft og selvbestemmelse hvis/når han følte at hans hjelpere hadde invadert beslutningsretten i hans eget liv. I Sverres liv var det smertene som hadde invadert han i hverdagen, men innenfor det han klarte, kunne han selv planlegge alle aktiviteter i forhold til smerter og bruk av krefter. Resultatet ble at han trakk seg mer og mer tilbake fra vennene, og fraværet av verdsatte relasjoner førte til forringelse av livskvalitet. Arne som ikke fikk ta slike beslutninger selv, erfarte en forringelse av livskvalitet på to nivåer: Han var satt utenfor sine venneaktiviteter på grunn av hans kroppslige tilstand, og i kampen for selvbestemmelse følte han seg invadert av tjenesteyterne og fratatt mulighet til selv å gjøre valg i forhold til prioriterte relasjoner og aktiviteter.

Det nære samvær med et annet menneske kan forandre oss, ja, kan endre våre liv, skrev Frølund (1990).

Samværet kan nemlig bære oss (som bærende grunntrekk), hvis vi tør la det skje, og ikke insisterer på – hver for seg – å bære det alene, hevder filosofen.

Moralfilosofen Levinas, snakker om

den fundamentale utlevertheten som kjennetegner det umiddelbare forhold mellom mennesker<sup>87</sup>.

Han beskrev forholdet til andre mennesker som noe som forplikter. Frank sa det samme (1995:): *”Jeg er til for den Andre, jeg bærer ansvar for den Andre”*. I relasjonen til samboeren Tove og deres datter Tiril var dette ansvaret en oppgave Sverre hegnert om og uttrykte engstelse for å ikke klare å leve opp til. Endringene hadde ikke bare vært lett å forholde seg til for noen av dem. De praktiske endringene, de følelsesmessige svingningene berørte dem begge, og utfordret forholdet. Å leve for den andre er ikke tegn på godhet, hevder Levinas. Personer lever for andre fordi deres

---

<sup>86</sup> Se kap. 4.1.6: gjennomløpstiden i tykkertarmen kan være opp til dobbelt så lang som normalt. Refleksstyrt tarmfunksjon ses hos personer hvor skaden er over lendenivå (Th 12)

<sup>87</sup> Nekrolog over Levinas i den danske avisen *Information*, 5.jan.1996

liv som medmennesker krever det. Kun i relasjon med andre dannes selvet. Å bli ”sett” og å ”se den Annens ansikt” er et av Levinas’ hovedpoeng. Denne utfordringen var både Toves og Sverres, og på samme måte som Jenny skiftet Sverre mellom trygghet og usikkerhet i forhold til sin egen verdi. Sosialt representerte Sverre et dilemma mellom passivitet og til dels isolasjon, og kortvarige gleder fulgt av smertenens straffende tyranni. Hans fortelling illustrerer hvordan såkalt ”usynlig” funksjonsnedsettelse (ingen kan se hans smerter), avskar han fra fordums sosiale sammenhenger. Fortvilt og oppgitt forsøkte han å finne mulighet til meningsfulle erstatninger for et tidligere aktivt liv.

Jens hadde kunnet gå tilbake til sin gamle arbeidsplass, men han hadde fått andre arbeidsoppgaver. Etter bruddet med Tora levde han alene i en leilighet han ikke ønsket å bli boende i. Da jeg kom til leiligheten hans, satt han omgitt av hustegninger. Han hadde planer om å bygge hus med en garasje som kunne være funksjonell for han. Hans rolle som mekaniker hadde vært viktig for han både på hobbyplan og i kameratgjengene. Måten å tilbringe tid blant venner sittende i en stol i stua ble kunstig, så han ble sittende mye alene. Uten bil var det også vanskelig å komme seg ut til venner og familie.

Frank (1995) bruker uttrykket ”other-relatedness” om forholdet mellom mennesker. Han hevder at måten vi deler vårt kroppslige samvær, påvirker hvem vi er. Vidars uavbrutte tilhørighet sammen med Tore hadde hatt stor betydning for hans forhold til seg selv, til andre venner og til hans familie. Deres fortsatte samspill bekreftet Vidars posisjon i verden. De fortsatte å arbeide og ”leke” sammen. De bygde om en go-cart så den ble tilgjengelig for Vidar, og kjørte sammen. Miljøet var litt likt motorsykkelmiljøet med fart og spenning. Helge, fysioterapeuten, smilte da han understøttet Vidars fortelling:

*”Nå er han begynt med go-cart igjen, og det er jo for han noe som er ganske likt å kjøre sykkel igjen. Som han trives veldig godt å drive med”.*

I forholdet mellom Arne og tjenesteyterne har vi sett at det kroppslige samværet hadde fått store konsekvenser for Arnes syn på seg selv. Han var hele tiden i beredskap, i forsvar for seg selv og den personen han var og fortsatt ønsket å være. Marianne Gullestad sier det på denne måten (2000: 111):

Gjennom livsløpet formes de identiteter et menneske ønsker for seg selv. Det å leve på en bestemt måte er derfor gjerne knyttet til identitet og følelse av selvrespekt. Det som skjer med mange problembelastede personer er at det er et gap mellom de identiteter de ønsker for seg selv og de identiteter andre er villige til å bekrefte.

Murphy (1990:107) fortalte at mennesker som er blitt hardt skadet eller er alvorlig syke måtte lære seg å ikke ta ut følelser av frustrasjon, sinne eller fortvilelse når de var sammen med andre mennesker. Han hevdet at alvorlig syke eller skadede mennesker til enhver tid må holde en viss maske, gjerne av en spøkefull munterhet. Han eller hun må "skåne" funksjonsfrie kropper for emosjoner som uttrykker frykt, sorg, nedstemthet eller seksualitet, ellers kan de bli beklemmt og den bevegelseshemmede bli sittende ensom igjen. Alle sinne-følelser må stenges inne, undertrykkes eller få utløp "bak scenen", innenfor hjemmets skjermede område. Problemet for Arne var at hans hjem var "scenen". Han hadde ingen private territorier, ingen rom "bak scenen". Et spørsmål er om Arne hadde innsett det? Han kunne virke mimikkfattig, og sa stadig at han hadde det "bra"? Men av og til sprakk det for han. Helga fortalte om situasjoner hvor han hadde vist aggresjon, utagert eller vært frustrert. Helga ga uttrykk for forståelse for at han kunne være "uttafor" i den situasjonen han var i, men "skylden" lå likevel hos Arne, hos hans diagnose eller egenskaper.

Kanskje ville tiden mildne Arnes reaksjoner på livets radikale endringer. Gay Becker skrev (1999) at det er en tidsdimensjon i lidelsen som påvirker folks respons på kroppslige forandringer, både tidligere erfaringer og forventninger om framtiden. La oss se på noen aspekter ved tidens betydning for "våre" rehabilitanter...

### **6.2.3. Tiden og tid-til...**

Max van Manen (1998) skrev at den levde erfaringen vi har av tidens betydning uten å tenke over det, er annerledes enn når vi reflekterer over den fenomenologiske strukturen av den levde betydningen av tid. Rehabilitantenes erfaring med tiden ved vårt tredje møte var ikke lenger umiddelbar og ureflektert som ved våre to første møter.

*"Jeg har måttet nullstille livet på et vis. At når ulykken skjedde, så måtte du egentlig starte livet på nytt igjen. Fordi det krever mer, du må tilrettelegge alt litt annerledes. Må klare å ... Altså, vi prøver jo å leve som før, men det blir jo noen utfordringer og - å takle enkelte situasjoner, og ... Enkelte situasjoner går jo ikke, og da må vi jo finne noe annet å gjøre ...",* fortalte Jenny.

Becker (1999) og Frank (1995) kalte alvorlige sykdommer en avbrytelse av det normale livet. Informantene i min understøkelse kalte skadene det samme. Tidens kvalitet endrer seg med den situasjonen vi er i, hevder Max van Manen (1990). I følge Merleau-Ponty (1994) er tiden selve måten mennesket lever på. Tiden er et nett av intensjonelle handlinger som forbinder subjektet med verden. Mennesker er intensjonale, meningssøkende vesener med handlingen som grunnleggende væremåte, hevdet også Mead (Løvli, 1997).

Jenny fortsatte:

*”Vi må starte litt på nytt, bygge opp litt på nytt. Så får fortid være fortid og så får vi bare se hva vi gjør med tiden som kommer. Og når du ser situasjonen på den måten, så må du ikke prøve å sammenligne deg med før ulykken. For det er litt lettere å se framskrittene når du ikke sammenligner deg med når du var frisk og rask og ... Nå sammenligner du deg med at ... Ja, i den nye tida, så veit du at du hadde ikke trengt å overleve, faktisk. Og det er liksom utgangspunktet for den nye hverdagen at en må klare å se at det ikke er så lenge siden du faktisk lå i ei seng og plagdes med å komme deg opp i sittende, og så kom du deg til rullestol og så har det hele tiden skjedd framgang siden ulykken... En på Sykehuset greidde ikke å nullstille seg i livet, så han sammenlignet seg med slik han var før. Og han har det jo veldig trasig”.*

Jennys utsagn samsvarer med Grundéns forskningsfunn, i det hun skriver at

Ryggmargsskadan medför et brott i livet och berör den existensiella situationen” (Grundén, 2005:133).

Å være levende og å være fri betyr å kunne ta imot livsmuligheter, og livsmulighetene er alltid i framtiden, det er noe som kommer. I sykdomsopplevelsen finner man endringer i tidsligheten, og forskjellige sykdommer har forskjellig tid, sier Frank (1995). Ryggmargsskader er ingen sykdom som sådan. Sykdomsopplevelsen har sin tid inntil bruddene er grodd, og etter det handler det om å tilvenne seg den nye kroppen, og å skape nye vaner. Egenkroppens<sup>88</sup> rytme fikk en annen tid som bevegelsehemmet enn den hadde som bevegelsesfri. Det nye kroppsskjemaet hadde en annen tid<sup>89</sup> i forhold til de muligheter den enkelte nå kunne gripe. Arnes egen, hans private tid var på en måte tapt. Tidligere var han fri i tiden. Han reiste mye, tilbrakte tiden sammen med venner.

*”Nå er jeg avhengig av at folk blir med meg, sant? Det er et helvetes styr. Jeg liker ikke situasjonen i det hele tatt!”* (Arne).

De andre rehabilitantenes tid, deres måte å være til på i tiden, var endret, men den var deres. Opplevelse av tid var preget av at det ble for mye tid innenfor leilighetens fire vegger når de ikke kunne bevege seg fritt i verden. Tiden måtte organiseres etter de gjøremål som var tilgjengelige innenfor de drosjetilbud eller vennetjenester de disponerte. Alle aktiviteter utenfor huset måtte planlegges i tid og rom. Igjen ble Merleau-Pontys beskrivelse av bil som forlengelse av kroppen aktualisert. Ved å ha bil så de for seg at de kunne være mer spontane

---

<sup>88</sup> Egenkroppen, personens væren-i-verden, hans måte å være til på er endret

<sup>89</sup> Se kap. 3.2.3: Det er denne holdningen til oppgavene, det at kroppen samler seg i en helhet i bestrebelsene for å løse oppgavene, Merleau-Ponty kaller et kroppsskjema.

både i forhold til *når* de skulle gjøre ting, og *hvor* de ville dra. Opplevelse av eid tid, selvstendighet og frihet ble sterkere og sterkere knyttet til behovet for fri disposisjon av bil.

Levd tid er en tidsmessig måte å være i verden på, og på samme måte som fortid gjenspeiler nåtid, ble framtiden engang tatt for gitt som en fortsettelse av en nåtid. Dette hadde ulykken satt en stopper for, og framtiden hadde en lang stund på mange måter vært satt ”på vent”. Nå var framtiden begynt å vende tilbake, og de fleste hadde begynt å se konturene av tiden som lå foran dem. Sverres framtidvisjoner var dominert av resignasjon. Han innså at han ville

*”aldri komme tilbake til det samme sporet igjen”* (Sverre).

Arne hadde drømmer om framtiden. Han hadde ikke tid til utdanning. Han var heldig og var født med et godt hode, mente han, med mange ideer. Det han trengte var penger til å iverksette ideene. Nå ønsket han å drive en lokal butikk og etter hvert starte en landsdekkende kjede med kasinoer. De øvrige så seg selv som ”vanlige arbeidsfolk i vanlige liv”. Drømmene om framtiden ble justert etter de muligheter som tråtte fram for dem, og de var opptatte av å ordne og innordne seg etter disse mulighetene. På den tiden de startet rehabiliteringsprosessen, var rehabilitering mye i media som et satsingsområde i den norske helse- og sosialpolitikken, men hver og en av rehabilitantene strevde med å finne de tilbud og rettigheter som var innbakt i samfunnets visjoner om rehabilitering. La oss igjen vende oppmerksomheten mot de løftene som ligger i lover og forskrifter om rehabilitering, og se hvordan deltakerne i forskningsprosjektet nå erfarte den bistanden flere aktører skulle samarbeide om å gi den enkelte.

### **6.3. Bistand til egen innsats ... Individuell plan – koordinator.**

Etter min andre forskningsferd satt jeg igjen med funderinger over hvorvidt aktørens fortellinger og mine oppfølgende spørsmål hadde vekket nye spørsmål i dem, om noe som hadde vært pre-refleksivt var blitt refleksivt, om de kunne forholde seg til egne opplevelser. Igjen var det relasjonen mellom Arne og hans tjenesteytere som representerte kjernefortellingen i mine møter med deltakerne i studien. Her ble overkjøringer, misforståelser og eventuelle opplevelser av overgrep så åpenbare, at de ble gjenkjennbare og mulige å reflektere over.

Tredje møte med partene hadde ikke avdekket større nærhet og forståelse mellom Arne og hans bistandsyttere. Tvert i mot. Konfliktene hadde heller tilspisset seg ytterligere, Arne ble vurdert psykisk sykere og sykere, og bistanden foregikk fremdeles på tjenesteyternes premisser. I følge Helga var det lite innsats å spore hos Arne, og selv opplevde han at personalet ikke så hans anstrengelser.

*”Jeg gjør så godt jeg kan, men jeg tror at mange ganger så tror de ikke at jeg gjør mitt beste” Arne).*

Mens Arnes kamp fortsatt handlet om å bevare sin selvfølelse, å få være den han var før ulykken, var personalets anliggende av helsemessig art.

*”En ting er jo det i f.h.t. den psykiske biten som er blitt hovedproblemet som vi ser det, fordi det går inn på hele ... alt i f.h.t. rehabilitering og daglig trening og helse. Ikke minst helse, for han går så på akkord med seg selv - at for oss som helsepersonell å sitte å se på det ... For vi vet konsekvensene av det. Han vet det til en viss grad, men han klarer ikke mentalt å ta det inn over seg og bruke det positivt” (Helga).*

Helga fortalte om tjenesteyternes opplevelse av avmakt og behov for faglig bistand fra kompetanseinstanser i andre- og tredjelinjetjenesten samt mulighet til kurs og opplæring. Hun var frustrert og sint på samfunnet Norge som stilte krav og ga løfter uten å gi støtte og opplæring som ga dem kompetanse innenfor til de gjeldende fagområdene. De områdene Helga og hennes kolleger trengte kompetanse på var nettopp de nasjonale satsingsområdene, rehabilitering og psykiatri. Høybråten hadde proklamert en kulturrevolusjon blant helse- og sosialarbeiderne i Norge, og igangsatt tverrfaglige opplæringstiltak i helhetlig rehabilitering i alle norske fylker i regi av SKUR<sup>90</sup>. Studien avdekket generell begrenset kunnskap blant de profesjonelle aktørene i rehabiliteringsfeltet i førstelinjen<sup>91</sup>, og et år etter at de tilskadekomne var kommet tilbake til hjemkommunene hadde lite eller ingenting skjedd i forhold til opplæring av personalet. Deltakerne representerte fem ulike kommuner, men ingen av hjelperne hadde deltatt på noen av de kursene departementet hadde igangsatt. Kursene måtte konkurrere med andre presserende kommunale oppgaver, og de enkelte kommunene hadde ikke preferert Norges satsingsområder blant deres økonomiske prioriteringer. For fagfolkene i den lille kommunen Hansøy betydde det at det plutselig dukket opp en person med faglige og medmenneskelige behov som de ikke hadde kompetanse til å bistå forskriftsmessig. Og mens de var fulle av pågangsmot og spenning like etter Arne kom hjem, hadde deres opplevelse av faglig tilkortkommenhet, av manglende mulighet til å kunne kontrollere han, få han til å ta rasjonelle valg, etter hvert ført til avmakt og frustrasjon. Hos de andre deltakerne kom denne utilstrekkelige kompetansen ikke så lett til skue, fordi når de erfarte at tjenesteyternes faglige kompetanse kom til kort, skiftet de fagperson. Flere av deltakerne ga uttrykk for frustrasjon over manglende kvalitetssikring av tjenestene ved overføring fra Sykehu-

<sup>90</sup> Statens kunnskaps og utviklingscenter for helhetlig rehabilitering

<sup>91</sup> I kommunens helse- og sosialtjeneste

set til hjemkommunen. De opplevde at de tapte opptreningstid og skapte unødig arbeid at ikke Sykehuset hadde så pass samarbeid med kommunene at de forsikret seg om at de kommunale tjenesteyterne som skulle bistå dem hadde kompetanse til å gjøre det. De kunne heller ikke nyte godt av tiltak som individuell plan og personlig koordinator, som de nye forskrifter la opp til. Så lenge de ikke ble informert om sine rettigheter, etterspurte de dem heller ikke.

Arne fikk bistand fra mange personer, fra lege, sykepleiere, hjelpepleiere, assistenter, en privatpraktiserende og en kommunal fysioterapeut, han hadde hjelpeverge, en likemann, Tormod, sosionom/koordinator, folk fra aetat og voksenopplæringen. Han hadde fått opprettet to samarbeidsgrupper. En overordnet ansvarsgruppe med myndighet til å ta beslutninger vedrørende ressurser, med avdelingsleder (sykepleier), enhetsleder (sykepleier) og koordinator Tormod. Sistnevnte var også leder for psykiatritjenesten i kommunen. I tillegg var det en basisgruppe som sammen med Arne og koordinator besto av en psykiatrisk sykepleier og en hjelpepleier som begge fungerte som hans primærsykepleiere. *”Det er noe nytt som ble etter at jeg ble sykemeldt”*, fortalte Helga. Hun hadde vært sykemeldt i tre måneder, og Hilde, psykiatrisk sykepleier, hadde sammen med Hildegunn, hjelpepleier, trått inn i Helgas sted som primærkontakt.

*”Da fant de ut at kanskje det var lurt å være to. Og det var kjempelurt å ikke stå alene og skal gjør alt. For det at det faller en del på en primærkontakt, det er det ikke tvil om!”*  
(Helga)

Basisgruppen kom sammen med Arne en gang i uken eller en gang hver fjortende dag. Arne ble underlegen både makt- og tallmessig, og var ikke en aktiv deltaker i gruppen. Dette er i tråd med forskning (Thommesen, et.al. 2003, Berge og Lorentsen, 2003) som viser at tjenestemottakere i liten grad kommer fram med sine synspunkter i slike fagdominante grupper. Forskning viser at tjenestemottakere har større utbytte av nærmer samarbeid med koordinator, og i stedet for ansvars- eller basisgrupper kan mye av samarbeidet foregå gjennom denne spesielle tjenesteyteren. Han eller hun skal her ha et særlig ansvar for å sørge for de faglige aktørenes samarbeid og for framdriften i rehabiliteringsprosessen. Tjenestemottakeren snakker likevel med samtlige tjenesteytere på tomannshånd hver gang de møtes. Koordinator i Arnes basisgruppe gikk imidlertid ikke inn i relasjon med Arne som en spesiell samtalepartner slik det foreslås i boka *”Individuell plan, et sesam, sesam?”* (Thommesen, et.al.). Han ble ikke spesielt omtalt av verken Arne eller Helga.

Fagfolkene som representerte rehabilitantene var ikke blitt mer kjent med innholdet i veiledere eller forskrifter enn de var et halvt år tidligere, og ingen av rehabilitantene hadde individuelle planer og følgelig ikke koordinatorene for å følge opp prosessen. Rehabiliteringene ga uttrykk



for frustrasjon over at de ikke visste hva slags rettigheter de hadde, eller hvilke muligheter som fantes i kommunene, men de visste heller ikke at de kunne stille krav om "en ansvarlig tjenesteyter" de kunne henvende seg spesielt til. Flere av rehabilitantene fikk rosende omtale av tjenesteyteren for å være dyktig som egen koordinator. Dette er imidlertid i strid med retningslinjene for rehabilitering som sier at koordinator skal være en "ansvarlig tjenesteyter". Ved første øyekast kan det virke mer "brukermedvirkervennlig" at rehabilitantene ivaretar sine egne interesser, og de var i utgangspunktet positiv til det. Men i løpet av samtalen i et fellesintervju med for eksempel Vidar og hans fysioterapeut Helge, ble tonen litt annerledes. Vidar kom fram til at han skulle ønske at han hadde hatt en bistandsyter, en han i stor grad anskueliggjorde tilsvarende Veilederens beskrivelse av koordinatorrollen, en som *"skal sikre at den personen det planlegges for får informasjon og har innflytelse underveis i prosessen"*, og legge til rette for at personen selv kan spille en aktiv rolle (Veileder for individuell plan, 2005:23). Tjenesteyternes fokus på en koordinatorrolle var en administrativ organisatorrolle. Begge presiseringer er viktige, men fra ulike perspektiver. I forhold til veilederen er både samarbeidspartneren og organisatoren viktige sider ved koordinatorrollen, men Vidar berørte rehabilitantenes uttrykte behov når han sa at:

*"Jeg ville jo ha kunnet brukt han som en rådgiver. Det hadde vært lett - nå har jeg vært nødt til å lete i systemet og lære om regelverk og om instanser og om veier du skal gå og ... prøve deg litt fram, da".*

Da fysioterapeuten kommenterte at det er mange som er sin egen koordinator, var det tydelig at han forstyrret det bildet Vidar var i ferd med å bygge seg om en koordinator. Han ble irritert.

*"Det er det helt sikkert. Men sånn en person burde jo ha et litt sånt overordna, litt sånn godt bilde. Kjenne til de ulike instanser. Sånn at han lettere kunne si til meg at i den situasjonen så gjør vi det på den måten ..."* (Vidar).

Helge svarte med å forsvare seg. Han ville aldri kunne gå inn i en slik rolle. Praktisk og organisatorisk må en slik rolle tilhøre en kommunalt ansatt, mente han, og kjente ikke til at Forskrift om individuell plan i § 6 sier at han som en del av kommunens helse- eller sosialtjeneste *"har en selvstendig plikt til å sørge for at arbeidet igangsettes..."*.

Hvorvidt en privatpraktiserende helsearbeider med driftsavtale med kommunen pålegges et slikt ansvar, varierer fra kommune til kommune. For de av rehabilitantene som stort sett har behov for bistand fra folk som ikke er ansatt i kommunen, for eksempel privatpraktiserende fysioterapeut, psykolog, syns- eller talepedagog tilknyttet habiliteringsteam på sykehuset, aetat eller andre, vil det derfor være en praktisk utfordring å organisere et tilbud om en kommunal koordina-

tor. Veilederen viser til at flere kommuner i Norge utdanner fagfolk til å være koordinatorene, personer som får spesiell opplæring til den spesielle oppgaven. ”En instans i kommunen bør utpeke koordinatorene og ha opplærings- og veiledningsansvar for dem” (s.s.:23). Noen kommuner går så langt at koordinator aldri er en del av det øvrige tjenestetilbudet til rehabilitanten. Koordinator er der et spesifikt tjenestetilbud på lik linje med fysioterapeut, sykepleie, sosionom osv. Men som sagt var det kun Arne i denne studien som hadde fått koordinator, og den koordinatoren virket mer som en administrator, og så ut til å spille en perifer rolle for Arne i rehabiliteringsprosessen.

#### **6.4. Metodiske refleksjoner etter tredje forskningsferd**

Min tredje reise var over, men for rehabilitantene fortsatte gjenoppbyggingen av tilværelsen. På reisen hjem satt jeg og tenkte på *hva* jeg hadde gjort, *hvordan* jeg hadde gjort det og hva jeg hadde lært på denne reisen. Denne gangen hadde jeg snakket med rehabilitant og hjelper sammen i tillegg til at jeg hadde møtt den enkelte alene. Jeg hadde fått delta i samspillet med dem, og vært tilskuer til samspill jeg bare delvis hadde forstått. Sammen med Bård og hans fysioterapeut Hans hadde jeg opplevd et avspent og tillitsfullt forhold. Det hadde også Vidar og hans fysioterapeut Helge, men her erfarte jeg at Helge tok en del for gitt som Vidar reflekterte over og avviste. Dette kunne tyde på at kommunikasjonen ikke hadde vært så god som først antatt, og så ut til å være en ubehagelig opplevelse for Helge.

Vidar og Jenny syntes svært åpne og reflekterte i sine fortellinger. Sverre var fargerik i sine beskrivelser, men var mer skeptisk til hva framtiden ville bringe enn han hadde vært tidligere. Deres åpenhet gjorde det lett å snakke med dem, men kanskje det også gjorde meg mer avslappet og mindre lydhør enn hvis de hadde vært mer tilbakeholdne? Bård snakket lett, men virket likevel reservert og jeg fikk inntrykk av at han sensurerte det han ville utlevere. Samspillet mellom han og fysioterapeuten, Hans, betydde mye for Bård, både faglig og mellommenneskelig, mens Jens som hadde samme fysioterapeut hadde valgt å skifte terapeut fordi han ikke følte seg godt nok ivaretatt av han. Etter anbefaling fra andre tjenestemottakere hadde Jens valgt å begynne hos Holger, som han var svært fornøyd med. I intervjusamtalene snakket fysioterapeuten, Holger, ut fra et medisinsk perspektiv. Han hadde arbeidet i en kommunal seksjon for rehabilitering, og var den eneste som utviste kunnskap om forskrifter om rehabilitering og individuell plan. Han tok imidlertid heller ingen initiativ om utarbeidelse av individuell plan.

Forholdet til Arne var komplisert for meg. Jeg var blitt klar over hvor viktig det var for han at jeg ikke måtte vite noe om livet hans før ulykken. Og i og med at jeg ikke visste *hva* Arne

ville skjule for meg, visste jeg heller ikke om noe av det hadde kommet fram i mine samtaler med sykepleierne. Hans uro og muligheten for at han ville trekke seg fra prosjektet hvis jeg sa noe ”galt”, fylte meg med indre bevegelse. Jeg ble anspent og litt hektisk, og fikk til tider hjerte-bank<sup>92</sup>. Dette forsto jeg kunne påvirke validiteten og reliabiliteten av de data jeg fremskaffet. Så lenge jeg nølte med hvilke spørsmål jeg torde stille, var det vanskelig å måle verdien i de data som kom fram, eller vite om vi snakket om de områdene som var riktige og viktige for Arne.

Arnes tonefall forsto jeg som et levd uttrykk i kroppen hans, og kompenserte for en del av det kroppslige uttrykket i språket Murphy mente seg fratatt som tetraplegiker (Murphy, 1990). Tonefallet, utblåsningen i stemmen, det tomme blikket utgjorde en kontrast til ordene ”*Jeg har det bra (...) jeg kan tilpasse meg*”. Jeg opplevde Arnes stemme og blikk som tvetydig. Det uttrykte avmakt og ”tøffhet”. Min respons var at jeg ikke ble så spontan i samspillet med Arne som jeg hadde vært tidligere. I den samtalen jeg hadde med Helga og Arne sammen, var heller ikke Helga så åpen og spontan som hun var når vi snakket sammen alene. Det var en merkbar spenning og vaksomhet i kommunikasjonen. I ettertid tenker jeg at asymmetrien i kommunikasjonens hus på en måte ble utydelig, og at de så på hverandre med negative både selv- og andretilskrivninger gjennom V-4 og Vr-4 (fig.3 og 4)

### **6.5. Om å ”starte litt på nytt” – Funn vs. antakelser etter tredje reise**

Ved ulykken ble livsområder som selvstendighet, sjølhjulpenhet, mobilitet, relasjoner, forutsigbarhet osv., berørt på måter deltakerne ikke hadde kunnet forutse da de startet rehabiliteringsprosessen. Tiden hadde ”begynt på nytt”, ga rehabilitantene uttrykk for. Som Jenny sa:

*”Vi må starte litt på nytt, bygge opp litt på nytt. Så får fortid være fortid og så får vi bare se hva vi gjør med tiden som kommer”.*

Grundén (2005:133) konkluderte med at deltakerne i hennes studium opplever sitt liv oppdelt i før og etter ryggmargsskaden. Dette mener hun avviker fra Becker (1997) som hevder at mennesker i en gjenoppbyggingsfase strever etter å skape kontinuitet i livet. Så langt på ferden mener jeg å finne begge perspektiver representert hos rehabilitantene. *Tiden* begynte på nytt, sa de, men samtidig strevde de med å skape en sammenheng i det livet de hadde før ulykken, med det de levde nå og håpet på å erverve i framtiden. Denne prosessen foregikk *nå*, i det arbeidet de gjen-

---

<sup>92</sup> Løvlie Schibbye kaller en slik erfaringsstrøm for ”organismisk tilgang” til refleksjon og innsikt i hva som står på spill i en relasjon. (2002 s 350, ref i Engelsrud 2003: 16)

nomførte i alle hverdagens aktiviteter. Dette gjaldt alle de tråder som til sammen skapte den veven deres liv representerte: prioriterte relasjoner og aktiviteter i hjem, arbeid, skole, fritid m.m.

De var begynt å tilvennes deres aktuelle kropp. I vanlige hverdagssituasjoner var deres aktuelle kropp blitt til deres tilvante. Egenkroppens holdninger til oppgaver var i stor grad begynt å tilpasse seg den kroppen de nå var. De hadde ervervet hverdagsrutiner, og målet om å skape seg en hverdag var innen rekkevidde. De begynte å gjenerobre en umiddelbar væren-i-verden, kroppen var begynt å tre i bakgrunnen, og forholdet til andre mennesker var i større grad i fokus.

De rehabilitantene som begynte å bli selvhjulpne i hverdagen hadde beskrevet seg selv som selvopptatt og fiksert på seg selv og egen kropp, men ettersom de utviklet større selvstendighet i hverdagen, trådte den egne kroppen i bakgrunnen, og fokus ble mer og mer rettet mot relasjoner til mennesker og aktiviteter som hadde betydning for dem. Denne vendingen fra kroppen gjaldt ikke Sverre. Han opplevde at kroppen var blitt ytterligere framtrædende ved at smertene hadde tiltatt i stedet for å svinne, og hans frustrasjon og fortvilelse tiltok. Arnes hverdag var fortsatt dominert av "kampen for selvet", og lite hadde skjedd i prosjektet om å erobre seg en selvstendig hverdag.

Ved vårt tredje møte var ikke den organisatoriske delen av hverdagslivet lenger den største bøygen for de som stort sett klarte seg selv. Men flere av dem ble frustrert når de ble klar over at det fra sentralt hold var lagt opp til at de skulle kunne ha hatt en spesiell kontaktperson i kommunen som kunne ha bistått dem i prosessen. Hvis de hadde fått tilbud om en slik koordinator, hadde de sluppet å bruke så mange krefter på å finne fram i systemet, og livet kunne ha vært lettere for dem i prosessen.

Men den største kampen, forsto jeg, handlet om å ikke devaluere seg selv, om å klare å holde på det bildet de hadde hatt av seg selv tidligere. Vestens kulturelle diskurs om kroppsidealer og vellykkethet var en del av deres verden, og deres situertethet i verden satte dem på siden av kravene til mange av de disse idealene.

Fortsatt var de "på leit" i en verden som enda ikke var i deres besittelse på samme måte som før. De hadde "tatt imot" Franks (1995:1) utfordring om å lære å tenke på en annen måte, og arbeidet med å skape nye "livskart" (s.s:6) de kunne "navigere" etter i livet. Samværet med betydningsfulle andre påvirket deres valg av markører langs livsveien. For Vidar var Tore spesielt viktig, idet de to kunne fortsette med mange aktiviteter, noen "omskapt", noen nye. For Vidar

skapte det kontinuitet at både studier og lek var en del av framtidsplanene han og Tore hadde bygget sammen.

Teodor var Jennys viktigste ”medspiller”. Kampen om selvbildet kom likevel spesielt tydelig fram hos Jenny fordi hun sittende i rullestol ikke følte seg som ”dame nok”. Hennes følsomhet på Teodors reaksjoner overfor henne gjorde henne usikker.

Arnes kontinuerlige konfrontasjoner med tjenesteyterne var hans kamp for bevarelse av selvet. Sverres smerter og uavklarte situasjon gjorde at det var vanskelig for han å få øye på noen ”faste veier” i livet utenfor hjemmet. Bortsett fra Arne som mottok bistand fra sykepleiere hjemme i hverdagen, var fysioterapeuter de viktigste profesjonelle aktørene i rehabiliteringens bistandsapparat. Jenny, Jens, Bård og Vidar brukte mye tid hos fysioterapeut for å gjenerobre all den bevegelsesfrihet deres kropper hadde mulighet til. Vidar og Jens hadde erkjent at skaden var permanent, og at situasjonen ikke ville endre seg med hensyn til lammelsene. Men de arbeidet for å styrke skuldre og rygg slik at slitasje og følgesmerter ikke skulle hindre dem i bevegelsesutførelsen. Bård vekslet mellom å bruke beina og rullestolen. Han kunne gå, men slengte venstrebeinet fram, og låste kneet i en overstrekning. Han ”lyste” av glede da han fortalte at han hadde registrert begynnende bevegelse i de lamme musklene. Han hadde også fått kjærest og jobb, så han spontant før intervjuet begynte. Han virket så tilfreds og glad at hvis jeg skal beskrive en lykkelig mann, så må det være en som Bård den dagen jeg møtte han!

For Jenny var det viktig å få beholde innholdet i livet slik det var før ulykken, og hun arbeidet for å finne nye måter å gjøre det på. Teodor og hun var fortsatt med i motorsykelklubben. Det var der de hadde vennene sine, og de opplevde fortsatt støtte fra dem gjennom prosessen. Foreløpig var Jenny påsitter på deres nye, store motorsykel, men drømmen var å komme seg på egen sykkel. På tross av ulykken hadde hun aldri vært redd for å kjøre med Teodor. Han var hennes trygghet på sykkelen og i livet. De ville ha familie, men planla framtiden i lyset av nåtiden, og var enige om at et svangerskap i Jennys nåværende situasjon ville være for stor belastning. Nå handlet det om å bygge opp hennes kroppslige forutsetninger.

*”Jeg synes jo hverdagen er vanskelig nok på den fronten, om jeg ikke skulle legge på meg 20 kg og få mer å drasse på. Så vi er jo litt opptatt av den biten. Men samtidig så snakker vi om at familie skal vi jo ha...”* (Jenny)

### **6.5.1. ”Funksjonsvansker er ikke noe folk er...”**

Smerter er ikke det som vanligvis fremheves ved ryggmargsskader. Møtet med Sverre ble en sterk påminnelse om variasjonsbredden av symptomer som kan ha en radikal påvirkning av livs-

kvaliteten for folk med ryggmargsskader. Smerter dominerte hele hans tilværelse. Høsten 2006 brakte også Finn Nortvedt kunnskap om fenomenet da han presenterte forskning om fantomsmerter hos ryggmargsskadde.

Selv om personene i studien var forskjellige, var behovet for å ikke bli behandlet som om de var like, som om "de" finnes, det samme hos alle. De mente selv at de grunnleggende var de samme mennesker som de hadde vært før ulykken, og ville bli behandlet som Vidar, Jenny, Jens, Sverre, Bård og Arne. Jenny var talskvinne for noe de hadde felles når hun uttalte at:

*"Jeg har måttet nullstille livet på et vis. At når ulykka skjedde, så måtte du egentlig starte livet på nytt igjen. Fordi det krever mer, du må tilrettelegge litt annerledes. Må greie å ... Altså, vi prøver jo å leve som før, men det blir jo en del utfordringer og - å takle enkelte situasjoner, og ... Enkelte situasjoner går jo ikke, og da må vi jo finne noe annet å gjøre".*

Halgeir Holthe sa i sitt foredrag under disputasen sin høsten 2003 at "*Funksjonsvansker er ikke noe folk er*". En person er ikke bare blind, han er en person som ikke ser eller har dårlig syn. Han eller hun *er* ikke en funksjonshemmet, vedkommende *har* funksjonsvansker. Funksjonsvansker er noe folk *har*, og målet for alle rehabilitantene var først og fremst å få fortsette å være kompetente, normale subjekter – selv om de altså hadde ervervet funksjonsnedsettelse. Holthe fanget det hele i følgende dekkende uttrykk: "*Å være bruker, men også borger. Å være en del av en felleskultur*". Etter å ha møtt deltakerne i studien minimum tre ganger i løpet av litt over et år av deres rehabiliteringsferd, satt jeg igjen med inntrykk av at den største utfordringen for dem nettopp handlet om relasjoner. De hadde forlatt en "pasientrolle", og hadde ikke lenger den samme type relasjon til de faglige aktørene som de hadde hatt før. Deres hovedfokus var ikke lenger på kropp, men på det livet de levde. De stilte annerledes spørsmål, og svarene var ikke nødvendigvis sammenfallende med tjenesteytnerne. Et eksempel er Vidars protester når fysioterapeuten sa at han kunne være sin egen koordinator. Et annet er at to av dem byttet fysioterapeut når de ikke var tilfreds med deres faglige kompetanse. I ulike relasjoner kjempet de for å bli godtatt og respektert som de myndige, handlekraftige, selvstendige mennesker de var før ulykken. Det er, som Jenny sa:

*"at du kan se folk inn i øynene når de ser deg inn i øynene, og de kan snakke normalt til deg. At de spøker like mye med deg som med alle andre, og ...".*

De var alle medlemmer av det Frank kalte et "*remisjonssamfunn*", borgere i et samfunn som ikke var tilrettelagt for dem, selv om lover og forskrifter inneholdt mange løfter. Det var et samfunn som hadde stilt ekstra krav til at aktørene skulle ta egne initiativ på områder de ikke kjente til, til

å ha evne til å finne nye løsninger der ”vanlige” tilbud er lukket for ”*remisjonssamfunnets borgere*”, eller ”*undergrunnsborgere i Norge*”. Og det var et samfunn der de borgere som trengte mest hjelp, som Arne, møtte tjenesteytere som ikke hadde den kompetansen myndighetene hadde proklamert gjennom rehabiliteringsmeldingen og etterfølgende løfter i lover og forskrifter. Men ved siden av remisjonssamfunnet mente jeg å finne et samfunn av ”funksjonshemmede” fagfolk, tjenesteytere som følte seg sviktet når de erfarte at de ikke fikk den nødvendige kompetansen de trengte for å klare å fylle de krav myndighetene stilte dem da personer med så komplekse problemstillinger som for eksempel Arne ble gitt i deres omsorg. Dette var en situasjon som kom tydeligere fram enn jeg hadde antatt. Fem år etter at Høybråten proklamerte en kulturrevolusjon blant helse- og sosialarbeidere, var det fremdeles det medisinske paradigmet som rådet i kommune-Norge.

Min erfaring som kursleder for ”SKUR-kursene”<sup>93</sup> i Troms ble beklageligvis i stor grad bekreftet i de andre involverte fylkene i min studie. Det offentlige hadde lagt opp flotte planer for opplæring og prosessutvikling av tjenesteytere i førstelinjetjenesten, men kommunene hadde ikke prioritert denne opplæringen økonomisk. Min erfaring i denne ”lille” studien, (i fem av Norges 431 kommuner) var så langt at sammenhengen mellom vedtatte ideologier og aktuelle praksiser var nedslående, og at det hadde skapt unødig mye strev for rehabilitantene, og gjort livet vanskeligere både for tjenesteytere og tjenestemottakere. Hjemme i kommunene ble rehabilitantene på en måte kastet ut i å måtte lete for å finne hva slags tilbud som eksisterte i kommunen, og hvem de eventuelt skulle kontakte. I tillegg var det lite eller intet samarbeid mellom tjenesteyterne, og fagfolkene var ukjent med prinsippene i rehabiliteringsforskriftene. Denne manglende oppfølgingen fra arbeidsgiverne ga vanskelige arbeidsvilkår, som for tjenesteyterne på Hansøy som aldri hadde bistått en person med den type hjelpebehov som Arne hadde.

Nå var det et helt år til jeg ville få møte dem igjen. Kanskje ville forholdene være endret da? Rehabilitering og psykiatri var et satsingsfelt i Norge. Det ville ikke være for mye å vente at sykepleier Helga skulle få oppfylt sine ønsker om kurs og veiledning innenfor disse områdene. Kanskje ville noe ha hendt som hadde endret kommunikasjonen mellom Arne og hans hjelpere. Et år – mye kunne hende. Jeg så fram til det!

---

<sup>93</sup> Kurs om rehabilitering med fokus på brukermedvirkning, individuell plan og koordinator som ble igangsatt i alle fylkene, for alle kommunalt ansatte, i landet som en følge av St.meld.21 ”Ansvar og meistring” med etterfølgende Forskrifter for rehabilitering og individuell plan.

## 7. Fjerde del av forskningsferden – Og livet går videre ...

Det var igjen sommer i Norge, og jeg var på vei rundt i landet for å møte deltakerne i studien for fjerde og siste gang i dette forskningsprosjektet. Gay Becker (1999:211) hadde erfart at: ”*Dybden av personenes narrativer endret seg over tid, ettersom prosessen med å leve med skaden endret seg*”. Med det i tankene hadde jeg valgt en tilnærming til forskningsfeltet som hadde vist seg å være både tids- og arbeidskrevende.

### 7.1. Tanker før fjerde reise – refleksjoner over forskningsmetode

På samme måte som tidligere hadde jeg også før denne reisen transkribert og gjennomgått intervjuene samt skrevet stikkord for å kunne forfølge noen av de temaer som var kommet opp. Fire intervjuer med påfølgende transkriberingsarbeid over relativt kort tid, hadde ikke gjort det mulig å gjennomføre dyptgående analyser mellom hvert intervju. Men jeg hadde analysert materialet i den grad det lot seg gjøre, og søkt å utfordre og utvikle nye spørsmål. At jeg hadde funnet inkonsistente og til og med usammenhengende aspekter i teksten, anså jeg som rasjonelt i en irrasjonell livssituasjon. Ikke uventet hadde jeg funnet store gap mellom vedtatte ideologier og aktuelle praksiser. Spørsmålet var hele tiden: Hva hadde forskningen vist så langt? Ville jeg kunne bidra med kunnskap som kunne være nyttig for andre? Jeg innså at mye av det jeg hadde funnet var så alminnelig for meg fra mange års arbeid i felten, at jeg sto i fare for å undervurdere verdien av mine funn.

Med henvisning til Popper, Bordieus, brødrene Dreyfus m.fl., viste Bent Flyvbjerg, i sin kritiske artikkel om forskningsmetoder, ”Five misunderstandings about case-study research” (2004), til at noen former for kunnskap kun kan erverves ved å få lov til å komme enkeltpersoner nært innpå livet. Han viser til Eysenck<sup>94</sup> som etter å ha ment at enkeltpersoners fortellinger kun hadde verdi som anekdoter, senere i forskerkarrieren kom fram til at

noen ganger må vi simpelthen feste blikket på individuelle kasuser – ikke i håp om å bevise noe, men heller i håp om å lære noe.

På et overordnet plan hadde alle samme endemål: å gjenvinne status som handlekraftige, selvstendige individer, å ”*ha seg en hverdag*”, som Jenny sa. Ettersom rehabiliteringsprosessen skred fram var fokus blitt dreiet fra deres kroppslige funksjonsnedsettelse til relasjoner til mennesker og omgivelser. Moser (2006) viser til en relasjonell forståelse av funksjonshemming og normali-

---

<sup>94</sup> Eysenck, H.J. 1976:91, *Introduction Case Studies in Behaviour Therapy* (Eysenck, red.) Routledge and Kegan Paul, London, ref. i Flyvbjerg, 2004:422



tet som fokuserer på mulighetsbetingelser for å kunne være kompetente, normale subjekter. Hun understreker at normalitet er noe som må skapes, gjenskapes og sikres kontinuerlig. Etter hjemkomsten til hjemkommunene var dette et strev for noen, mens for andre, spesielt for Arne, var det en kamp som virket nesten uoppnåelig. Hans fortellinger tydeliggjorde dilemmaer som det kunne være vanskelig å få øye på i de andres fortellinger, fordi de hadde mulighet til å skifte arenaer og bytte tjenesteytere hvis de opplevde at deres handlekraft ble truet. Funksjonshemming kan i følge Moser (2006) oppfattes som et sammenbrudd i en normal kroppslige orden, hvor mennesker er aktører som demonstrerer evnen til å handle i verden, og tar initiativ og forårsaker at ting skjer.

På ferden hadde møtene med Arne og Helga representert ekstremvarianter av kampen for selvet – både for Arnes kamp for å få ting til å skje på *hans* måte, og tjenesteyternes streben etter å få han til å leve etter *deres* forståelse av hva som vil gi han de beste livsbetingelser. Bent Flyvbjerg hevdet (2004) at slike atypiske eller ekstreme tilfeller ofte avdekker mer informasjon enn de mer ”vanlige” fortellinger, fordi de aktiverer flere sider av basismekanismer i de studerte situasjoner. Ekstremtilfeller kan i følge han være velegnet for å fram poeng på spesielt dramatiske måter. Fortellinger om samspeillet mellom Arne og tjenesteyterne hadde fått fram relasjonelle utfordringer som kan være allmenne når det er store normsprik mellom parter. Arnes og Helgas bidrag var nettopp slike ekstreme fortellinger. Helgas åpne refleksjoner over egen praksis var unik, og satte lys på situasjoner som ellers ikke ville være mulig for meg å få øye på innenfor de rammebetingelsene jeg hadde for forskningen<sup>95</sup>. Likeså hadde Edwardsens analysemodell vært viktig for å holde fokus under analysen av det jeg hadde sanset gjennom syn, hørsel og kropp i møtene med deltakerne i studien. Mine tidligere ambisjoner om å analysere journalene for å sammenligne de faglige beskrivelser av rehabilitantene med de fortellinger jeg hørte i mine møter med den enkelte, hadde jeg avskrevet. Journalene var skrevet som medisinske rapporter og var så medisinskfaglig orientert, at de hadde liten interesse for den problemstillingen jeg ønsket å belyse. Den eneste journalen som muligens ville ha vært interessant å analysere var Arnes, men han hadde ikke gitt meg tillatelse til å lese den. Jeg hadde lest de andres pleierapporter og journaler på Sykehuset, men ingen av rapportene beskrev *menneskene*, kun medisinske beskrivelser av pasien-

---

<sup>95</sup> Mine rammebetingelser var at jeg fire ganger i løpet av to år skulle tilbringe tid sammen med seks personer på forskjellige kanter av landet. Samtidig hadde jeg begrenset tid innenfor en stipendiatperiode til å analysere og skrive om prosjektet. Dette gjorde at jeg ikke ville ha hatt mulighet til å tilbringe nok tid hos den enkelte til å gjøre en tilfredsstillende dybdeanalyse som kunne ha avdekket relasjonelle utfordringer som de Helga presenterte gjennom sin uredde åpenhet.

ter og deres skadede kroppsdelar samt behandlings- og pleierutiner, så på bakgrunn av det hadde jeg valgt å ikke gå nærmere inn på dem.

Jeg tenkte på hvor entusiastisk Helga var da jeg først møtte henne. Hun var full av iver og motivasjon for å hjelpe Arne. Det at hun var blitt spurt spesielt om å være hans primærkontakt betydde mye for henne. Kommunen hadde liten kompetanse om rehabilitering, fortalte hun, så hun var full av iver etter å lære. Da jeg kom tilbake et halvt år senere var hun fortvilt, nedslitt, sykemeldt, forbitret og forbannet! Ingenting gikk som planlagt, fordi Arne ikke ville stille opp og gjøre sin del av rehabiliteringsarbeidet, og fordi personalet ikke hadde fått mulighet til å øke sin kompetanse verken innenfor rehabilitering, psykiatri eller rusomsorg. Hans motstand mot å lytte til deres råd og instruksjoner om røyking, øldriking og generell ivaretagelse av helsa, hadde ført til konfrontasjoner som var utmattende for begge parter. Fordommer som påvirket kommunikasjonen og førte til misforståelser med påfølgende kampposisjoner, ble bekreftet langt utover mine antakelser ved studiens begynnelse.

Personalet tolket Arnes manglende vilje til å følge deres forskrifter som trass eller en del av hans psykiatriske sykdomsbilde, mens jeg oppfattet hans kamp som en motmakt for å beskytte seg mot det han oppfattet som tjenesteyternes forsøk på å utøve makt for å kontrollere hans liv. For eksempel hadde han ikke røkt ved våre to første møter. Jeg fortolket hans røykebehov ved vårt tredje møte som en del av hans posisjonskamp for å markere rett til sjølstyring og selvstendighet.

Tjenesteyterne hadde vært fortvilt, og i et følelsesmessig øyeblikk hadde Helga uttrykt at hvis han fortsatte slik, ville Arne ha få år igjen å leve! Nå var det gått et år siden sist jeg hadde snakket med dem, og jeg var spent på om relasjonen hadde endret seg, om de hadde funnet en samarbeidsgrunn hvor alle parter kunne være aktører som kunne handle og samhandle på måter som kunne gi dem en opplevelse av ballanse i statusen mellom dem. Eller for å vende tilbake til "Kommunikasjonens hus": om de hadde funnet fram til Rom-2 (fig.2) hvor dialogen rådet og begge parter ga hverandre positive tilskrivninger.

Også ved denne forskningsferden ville jeg søke å la intervjupersonenes spontane fortellinger få være ledende i samtalene, mens jeg samtidig ville skjene til de temaer som hadde vært fremtredende på de tre første møtene. Jeg var spent på hvorvidt den enkelte hadde fått bistand til deres innsats for uavhengighet sett i lys av de rettigheter gjeldende forskrifter presenterte, og hvordan enkeltpersonene opplevde livet gjennom egen rehabiliteringsprosess. Hvilken betydning

de kroppslige endringer hadde for rehabilitantenes liv generelt, og hva som preget samhandlingen mellom rehabilitanter og profesjonelle aktører i rehabiliteringsarbeidet, var fortsatt problemstillinger jeg ønsket å belyse. Tjenestemottakernes mulighet til å styre sin egen rehabiliteringsprosess, var interessant både i forhold til møtene med tjenesteyterne, og samfunnets institusjonelle tilrettelegginger.

Ved forskningsferdens begynnelse hadde jeg hatt en forestilling om at utviklingen i rehabilitantenes gjenoppbygging av livet ville foregå i faser i en slags lineær vekst. Det ville være opp- og nedturer, men tendensen trodde jeg ville peke oppover og framover. Tiden var en viktig faktor, for i løpet av to år, tenkte jeg, ville de ha vært gjennom de ulike fasene, sjokkfasen, sorgfasen, erkjennelsesfasen og reetableringsfasen. Etter to år ville de være kommet såpass til erkjennelse om sin nye situasjon, at deres videre livsvei var begynt å avtegne seg for dem. Men det viste seg at dette nok var naivt. Verdien av at jeg hadde fått anledning til å følge personene gjennom deres rehabiliteringsprosesser over tid ble stadig tydeligere for meg. Samtidig ble svakhetene i studien mer åpenbar jo dypere jeg kom inn i materialet. Sannheten i at vi kun kan se fragmenter av helheten fra det ståsted vi har, ble tydeligere. Noen av mine fordommer var blitt rystet litt, og jeg hadde fått være med på en liten del av det jeg hadde forstått som den vanskeligste, mest utfordrende reisen rehabilitantene hadde hatt i deres liv. Nå var jeg ved forskningsferdens endeholdeplass, og jeg var spent på hva jeg ville møte. Men før vi begynner å se på hvordan rehabilitantene hadde det ved vårt fjerde møte, vil jeg la Vidar beskrive hvordan han, to år etter ulykken, husket den første tiden. Han rekonstruerte på en måte alles fortellinger:

*”Det var det... første dagen så tenker du liksom ... ser litt svart på det. Det gjør vel de fleste tenker jeg. Dette ser ikke bra ut, du ligger der og er helt hjelpsløs og kan ikke gjøre A eller B, være kjempeavhengig av alle andre. Hvordan skal dette gå, liksom. Hva skal man gjøre nå? Man ser ikke så mye detaljer, man ser at dette er en håpløs situasjon da på en måte, alt er liksom tørna på hodet. Ja, en ligger der og er hjelpsløs og har liksom ikke kontroll over noen ting, for å si det sånn. Blir veldig sårbar da, du blir veldig avhengig av å stole på alle andre. I hvert fall i den situasjonen der og da, liksom har masse folk rundt deg som har fagkompetanse. De visste jo hva de gjorde så du måtte jo legge din lit i hendene deres”.*

Vidar refererte bokstavelig til Løgstrups utsagn (1991) om å måtte legge sitt liv i andres hender. Han hadde kjent på sårbarheten, på avhengigheten av tjenesteyternes faglige og medmenneskelige kompetanse. Tilstedeværelsen hadde vært her-og-nå, for framtiden eksisterte ikke enda.

*”Det var slike ting du tenkte der og da. Jeg lå liksom ikke der og tenkte på hva jeg skal gjøre når jeg kommer hjem, hvordan skal jeg fortsette å jobbe liksom, hva skal livet fort-*

*sette med, man tenker liksom ikke sånne kjempevyer sånn med en gang tror jeg. I hvert fall gjorde ikke jeg det. Du ... du tar liksom situasjonen der og da. Tar en dag om gangen liksom”.*

Frank beskrev sin situasjon slik (1995): *”I begynnelsen kan sykdommer oppleves som en avbrytelse av det normale livet”*. Vidar fortsatte med å spørre:

*”Hvordan fungerer dette liksom, hva skjer nå? Du visste jo lite om det, hadde jo ikke noen erfaring fra dette tidligere. Du spør deg hva som skjer. Kan dette gå bra, eller kan det ikke. En har en hel del sånne skademessige spørsmål”.*

Allerede året før hadde noen av svarene begynt å utforme seg for Vidar og de andre rehabilitan-  
tene. Nå ville det bli spennende å få møte disse borgerne i Norges land som i to år ufrivillig had-  
de fått testet ut intensjonene om rehabilitering som

tidsavgrensa, planlagte prosesser med klare mål og verkemiddel, der fleire aktører samar-  
beider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin egen innsats for å oppnå best mogleg  
funksjons- og meistringsevne, sjølstende og deltaking sosialt og samfunnet (St.meld.21,  
98/99:10).

### **7.1.1. Risikabel åpenhet – et etisk dilemma**

Jeg hadde erfart mine møter med *nesten* alle deltakerne i studien som preget av tillit og åpenhet. Møtene med Arne hadde imidlertid fra starten av vært tvetydig i forhold til hva han ville utlevere av seg selv. Han hadde skrevet under på at jeg kunne lese hans journaler og snakke med de av tjenesteyterne han pekte ut for meg, mens han senere nektet meg innsyn i andres skriftlige beskrivelser av han (journaler, pleierapporter osv.). I min første samtale med sykepleier på Sykehuset hadde jeg fått noen opplysninger om hans liv før han ble skadet, om psykiske sykdommer, innleggelse på psykiatrisk sykehus og om et liv med uro og rusmisbruk. Da jeg etterpå fikk inntrykk av at han ikke ville at jeg skulle kjenne til dette, hadde det satt meg i et etisk dilemma. Hvis jeg fortalte Arne at jeg kjente til de nevnte sidene i livet hans, kunne det hende at han ville trekke seg fra prosjektet, og verdifull data ville gå tapt. Hvis jeg på den annen side ikke fortalte han om hva jeg visste, ville jeg av etiske hensyn ikke kunne skrive om det, og da ville dataene ikke kunne brukes uansett. Jeg innledet derfor vårt siste møte med å fortelle han hva jeg visste.

Arne responderte med et smil, og gjorde det klart at han var åpen overfor sine psykiske lidelser, men han ville ikke at jeg skulle snakke med noen om selve ulykken. Det gikk rykter som ikke var sanne, fortalte han, blant fagfolk og andre, som ikke var framkommet i noen politirapporter. Ingen andre kunne derfor vite hva som var skjedd. Disse ryktene ville han ikke ha formid-

let videre. Det eneste jeg hadde hørt om ulykken var overlegens bemerkning om at ingen visste hva som hadde ført til skaden, og det hadde jeg forholdt meg til. Etter Arnes anmodning hadde jeg ikke snakket med noen om de rykter som gikk, og jeg hadde heller ikke brukt hans tidlige samtykke for å få tilgang til hans journaler mot hans vilje.

Men la meg få invitere leserne på forskningsferden rundt i landet, og enda en gang få møte Vidar, Bård, Jenny, Jens, Sverre og Arne, mer enn to år etter at livet brått og uforutsett ble katastrofalt forandret. Eller – var det katastrofalt...? La oss undersøke det.

## **7.2. På reise blant "undergrunnsborgere" i Norge**

Mitt fjerde møtet med rehabilitantene ble, med et par vanskelige unntak, møter med mennesker som var full av pågangsmot og optimisme. Ikke alle hadde nådd målet om en selvstendig hverdag slik de hadde forestilt seg, men noen av dem, spesielt Bård regnet seg som *"ferdig med rehabiliteringen – rett og slett!"* (Bård). Under primærrehabiliteringen på Sykehuset knyttet Bård den største usikkerheten til arbeid.

*"Det sto veldig sentralt for meg. Hvis en vil ha et rikt liv hele livet, da er jobb viktig. For meg å begynne å jobbe igjen, det var like stort for meg som det å stå på egne bein første gangen! Det handler om et verdig liv!"* (Bård)

Hans, Bårds fysioterapeut, mente at Bård opplevde å ha oppnådd et verdig liv for seg.

*"Han føler veldig godt at han både har fått seg et arbeid som han syns er ok og mestrer, og så har han jo fått en bil som gir han stor aksjonsradius og frihet. Så har han ei venninne også (...) så jeg mener Bård har det bra, jeg".*

Livet var forandret, rehabilitantene hadde opplevd et avbrudd i tid og levemåte. Frank og Murphy skrev om viktigheten av å oppleve kontinuitet i livet, når kroppslige lyter plutselig slår en ned. For å oppnå en slik kontinuitet, er det i følge Becker (1999:81) viktig å skape ordinære hverdagsrutiner, triviell og behagelig monotoni av repeterende aktiviteter. Slike aktiviteter gir struktur og logikk i folks liv, mener hun. Dette hadde Vidar snakket om allerede en måned etter han kom hjem etter primærrehabiliteringen<sup>96</sup>. Nå beskrev Bård det slik:

*"Det vil være viktig at du klarer å opprettholde det livet du hadde før skaden – det vil hjelpe på selvfølelsen. Jeg tror at det er veldig viktig. Hvordan du føler deg som menneske. At man ikke må begynne på "skrætsj" med alt, altså. Noe kan du forsette med fremde-*

---

<sup>96</sup> Se kap.5.2: *"Det er å flytte inn her og klare seg sjøl, kan du si, å gjøre alle daglige gjøremål morgen og kveld, og ha et vanlig sosialt liv som man hadde før, når man var ute blant venner og bekjente på butikker og kino og sånne ting og ... etter hvert begynne å tenke litt på jobb igjen"*

*les bare med litt tilpasninger. På andre måter. Jeg tror det er kjempeviktig at man klarer det”.*

Man trenger rammer, fortsatte Becker (s.s.), for å forstå både store begivenheter og hverdagslige småting.

Samværen med Tore var fortsatt en viktig ramme for Vidars liv, både med hensyn til arbeid og fritid. Bedriften var etablert, og når Vidar var ferdig med sine økonomisk-administrative studier regnet de med å utvide aktiviteten. De to kompisene klarte å holde både sjøl- og andre-tilskrivningen uendret – rimelig stabilt, en relasjon som tålte mye... Noe var blitt forandret i livet, fortalte Vidar ettertenksomt,

*”men det går mest på at du ikke kan delta sånn rent fysisk, men være til stede, og være i settingen eller i atmosfæren, kan du si. Den vil alltid være der. Det er den som gir deg litt av bildet rundt det. (...) Jeg synes egentlig at når jeg ser tilbake, så gjør man stort sett de samme tingene som man gjorde før – men ikke i samme skala – og på en annen måte. Det er ikke verst”. Sammen med Tore kunne han være ”mer aktiv og utforskende sånn sett. Vi har jo disse aktivitetene med motoriserte kjøretøyer, og det tar jo mye tid. Det er liksom blitt en sånn greie. Man skal ikke ha for mange ting i luften heller for da blir det liksom ikke noe av”.*

Jens' rammer med jobb og eget hjem hadde fått en del sprekker som gjorde livskursen noe utryggere enn Bårds og Vidars. Han hadde jobben sin, men syntes vekslingen mellom fysisk behandling og arbeid ble forstyrrende og ødela kontinuiteten i begge deler. Han kunne godt tenke seg å være hundre prosent uføretrygdet, og flytte til Storbyen. Der var det flere med samme funksjonsvansker som han, og et miljø han følte seg hjemme i. Han hadde vært på besøk der flere ganger siden han ble utskrevet fra Sykehuset. Hans sosiale liv i Byen var ikke som det hadde vært. Han hadde ikke fått de kommunale formaliteter rundt husbyggingen i orden, og hadde derfor ikke garasjen han hadde planlagt å bygge mange av sine sosiale rammer rundt. Æresmedlemskapet i motorsykelklubben i hjembygda hadde ikke ført til noen aktiviteter, eller fått han til å oppleve tilhørighet til klubben. Men det som smertet mest var tapet av Tora. Det tapet kunne ikke erstattes, men ved å komme i miljøet han hadde møtt i Storbyen ville han kunne bygge opp et nytt sosialt liv, mente han. Han var ikke venneløs, sa Jens, men jeg fikk inntrykk av at han savnet tilhørighet, sam-væren med noen han var spesiell for. Menneskets væren er å være-sammen med noen, hevder Boss (1963). Dette sier han er et grunntrekk ved menneskets tilværelse, og kaller det ”sam-væren”.

*”Ensomhed er en indskrænkning af den grundlæggende samværen”* sier han. (Frølund, 1990:207).

Dette betyr at det nære samvær med et annet menneske kan endre våre liv. Av alle endringer i livet etter ulykken, var savnet av Tora det verste, fortalte Jens stille. Tapet av hennes nærvær hadde endret Jens' liv og etterlatt en dyp sorg.

### **7.2.1. ”Men Teodor flytter ut i dag”. Når kjærligheten trues**

Finn Skårderud (1998:13) innleder sin bok ”Uro” med å påstå at det mest risikofylte et menneske kan gjøre er å elske noen. Han påstår at kjærlighet, intimitet og *de andre* er livets virkelige risiko. *”Hva er rafting mot en avvisning?”*, spør han, og *”Hva er et strikkhopp mot den elskedes telefon som aldri ringer?”* Etter skilsmissen fra kona hadde Jens tillatt seg å slippe kjærligheten inn i livet igjen da han møtte Tora. Da jeg møtte henne på min første forskningsferd, hadde hun fortalt om hvor vidunderlig forholdet til Jens hadde vært. Hun hadde følt seg som en prinsesse. Men nå torde hun ikke ta risikoen på et liv med en mann hun var redd ville trenge mer enn hun kunne gi, og hun hadde trukket seg ut av forholdet.

For Jenny hadde hennes samboer, Teodor, vært hennes største støtte. Hun hadde beskrevet han som sin store kjærlighet, samtidig som hun la for dagen en uro for at hun ikke lenger strakk til som kvinne. Hun hadde hele tiden gardert seg ved å gi han mulighet til å tenke gjennom deres forhold, om et liv sammen med henne ville være godt nok for han. Da jeg ankom Jennys og Teodors leilighet på min fjerde forskningsferd, møtte jeg henne med min hilsen: *”Heisan! Takk for sist! Hva skjer?”*

Tonefallet og blikket som møtte mitt var fylt av fortvilelse og sorg. Det var som om tiden ”stoppet opp” for meg et øyeblikk. Jeg kjente hjertet slå tungt, og det føltes som om det sank ned i magen.

*”Med treningen går det bra”*, svarte hun, *”Men Teodor flytter ut i dag”* (Jenny).

Hun fortalte at Teodor ikke lenger kunne stå imot sin store kjærlighet til en annen kvinne. Jennys stemme var flat mens hun mekanisk lot ordene komme. Jeg opplevde blikket og stemmen som tvetydig. Mens hun hele tiden kjempet mot gråten fortalte hun at de fortsatt skulle være hverandres *”beste venner”*.

Jenny strevde med å finne forklaringer på at Teodor reiste fra henne. Hun slet med å finne fornuft i det som skjedde. Hun anstrengte seg for å finne en slags orden i tilværelsen, en forståelig grunn til at han ikke ville at de skulle være et par lenger, for å se noe positivt i det som skjedde.

Hun forsøkte fortvilt å finne en kontinuitet i deres forhold selv om han ikke skulle være hennes kjæreste mer.

*”Jeg har jo kjærlighets sorg”* sa hun, *”men det går bra. Teodor har lært meg å bli selvstendig, og hvis jeg trenger hjelp, så skal han hjelpe meg”*.

Hun hadde gjennomført første studieår samtidig som hun hadde bestrebet seg på å ikke bruke ”deres” ettermiddagstid til studiearbeid.

*”Men vi har nå bestemt oss for at dette er det beste for oss begge to. Vi har sikkert klart å ødelegge vennskapet vårt hvis vi bare har latt det skure og gå. Så derfor sa jeg at treningen går veldig greit, og jeg er veldig motivert”*.

Jenny kjempet for å finne mening med tilværelsen. Det positive med bruddet, fortsatte hun, var at hun neste studieår kunne bruke fritiden til studier. Hennes smerte og kamp for livet berørte meg med følelser av sorg.

Også Sverre strevde for å holde sammen det han kunne i livet.

*”Jaja – det (forholdet til Tove) skal nok gå bra! Vi har bodd sammen så lenge at vi kjenner hverandre – jeg bruker å si til henne: Hva er det nå du sliter med? Skal man vite noe må man spørre. Verre er det ikke. Derfor spør jeg henne hvis jeg merker noe. Det fungerer etter at jeg har sluttet med de svingningene – jeg hadde jo sånne svingninger – fløy i fistel for ingenting. Hadde veldig humørsvingninger - Jeg visste jo at jeg hadde det etter at jeg kom hjem og – det visste jeg. Jeg kjenner jo meg selv så godt at jeg skjønner hva som skjer. Kan jo bare fortelle henne hva som skjer. Så enten får hun godta det eller så får hun ikke godta det!”*

Han anstrengte seg for å få henne til å forstå:

*”Jeg har sagt til henne: Sett deg bom stille etter at du virkelig har jobbet mye hele livet, og se selv hva som skjer med deg. Du blir helt frustrert. Så hun har skjønnet at det er ikke fordi jeg er sint – det er bare fordi jeg blir så frustrert av enkle ting, og da får man litt sånn...”*

Men etter at medisinen ble seponert hadde humørsvingningene avtatt.

*”Jeg har liksom flatet mye mer ut, så det er blitt mye lettere”* (Sverre).

Men lett var det ikke. Hør Sverres fortelling:

### **7.3. Fra ”fullt kjø” til ”steike stille” - ”Kroppens savn”**

Ved vårt første møte var Sverre full av optimisme, med rullestol ”på leasing”, og håp om full restitusjon på alle plan. Hans forhold til sykdom og helse var som en gjenfortelling av Parsons sykerolle-modell. Man blir syk, får behandling – og i hans tilfelle: gjør en innsats og blir belønnet – og blir frisk igjen. Sverre hadde begynt en triumf-ferd på sykehuset.



*”Jeg har jobba og jobba og jobba og jobba for å få til dette, slik at jeg skal ha kontroll. (...) For så lenge jeg er så selvhjelpen som jeg er, ja, så trenger jeg jo ingen til å hjelpe meg. Det er jo trening – trening – trening...”*

Han ville beherske sin gjenstridige kropp og tilrettelegge livet for seg og sine. Men den restitu-sjonsprosessen som var begynt så bra, endte i kaos og nederlag for Sverre. Ved dette, vårt fjerde møte, ga han inntrykk av at han hadde mistet kontrollen.

*”Ja, jeg klarte veldig mye helt til det begynte å gå nedover. Har vært på topp. Og måtte bare roe totalt ned. Jeg kommer til å trene meg totalt invalid hvis jeg skal fortsette. Jeg har sluttet helt med treningsøkter – jeg tøyer kun, strekker ut og kjenner når jeg har ondt – da gjør jeg noe. All annen trening har jeg helt kuttet ut”*

Han var ved å tape ”kampen om kroppen”, og to år etter ulykken var han fortsatt på leit etter å finne sin plass i verden. Overgangen fra å være spontan og aktiv til å måtte planlegge alle aktiviteter og ”balansere på line” gjennom dagene var enorm.

*”Den største forandringen er fra å jobbe 70 timer i uka til å sitte bom stille. Det er klart – det skal både kropp og sinn takle. Så det er jo det som er verst. Jeg våkner om morgenen sånn i halv sekstida med en kropp i 250” (Sverre).*

Han fortalte om en

*”kropp som skal på arbeid. Det sliter litt så det er jo faktisk det som er det verste. Hodet er ikke helt på nett med resten av kroppen. Så ikke sant – jeg kan gå og legge meg klokken fire om morgenen. Men jeg kan også våkne klokka seks igjen og være lys våken og være helt i kontakt med omverdenen og er på tur på arbeid – ikke sant? Men det går jo over. Akkurat sånne ting syns jeg er litt... i begynnelsen lo jeg litt til det – men det er jo kroppen som har et savn, eller hodet. Det finner jeg ut – du våkner opp og er helt sånn..... har drømt eller, våkner opp av at du rygger borti noe. Du har en drøm om at du er på arbeid - er borte i noe og så gjenopplever du noe av det du har opplevd så det... I det siste har det ikke vært så mye – har hatt så mye annet å styre med. Det er jo alt etter som hvor mye jeg har i hodet – men det – det sprøeste er den omstillinga fra å være på arbeid 14-16 timer i døgnet til å ... Å plutselig bare å ikke ha noen ting. Aktiviteter man hadde – for det var jo fullt kjør hele døgnet. Det er omstillinga jeg har slitt med – det at det ble steike stille rundt meg”*

Gay Becker (1999:39) skrev om lidelsen at den ikke bare er smertefull i seg selv, men at det å ikke kunne kommunisere den, er verre. Ingen kan forstå en annens smerte. Folk kunne lytte til Sverres klager, se hans ganglag, og vite at det var et uttrykk for smerte, vite at den var der, men smertens inneste karakter kunne ikke formidles. Enhver har nok med sin egen smerte, sies det, men det fører til at den som bærer smerten blir ensom i den. ”Eg kan ikkje gråte tårene for deg”, synger Bjørn Eidsvåg, men han tilføyer at han kan være til stede, sammen med den som lider.

Sverre kunne fortelle om sine smerter, men andre kunne ikke se bølgene av sitringer, smerter og stivhet i lemmene hans. De kunne ikke oppleve ubehaget ved å sitte på ... ingenting, å sveve opp på stolen, men ikke føle underlagets press mot kroppen fordi kontakten mellom hudens og musklens sanseceller og ”registreringscentralen” i hodet var avbrutt. De kunne ikke forstå at dagens aktiviteter kunne kreve en smertefull ”toll” dagen etter. Sverres fortelling om hvordan oppmuntrende tilsnakk som at ”det går jo fint!” kunne bringe fram irritasjon, oppleves som et svik eller en utidig innblanding i noe de ikke forsto. Det var vondt, ubehaglig, begrensende og ensomt, og det gikk slett ikke fint! Smertenes hegemoni var et ubønhørlig tyranni.

*”Smerten styrer totalt alt jeg skal gjøre. Det avhenger bare av hvor frisk er jeg i hodet til å manipulere og tenke andre tanker, positivt og sånne ting i stedet. Så setter jeg meg ned og tenker: har jo såååå ondt! Men det fungerer ikke” (Sverre).*

Smertene hadde gjort et kraftig innhugg i Sverres liv. I lys av Ingunn Mosers (2006:153) definisjon av funksjonshemming som ”et sammenbrudd i den normale kroppslige ordenen som undergraver evnen til å handle”, så det ut til at Sverre var ved å bli alvorlig funksjonshemmet – selv om han både kunne gå og sitte. Smertene hadde påført han omfattende funksjonsnedsettelse, og handlingsevnen var blitt betydelig redusert. Han hadde trukket seg tilbake fra de aktiviteter og relasjoner han hadde vært i tidligere. Hans handlekraft var blitt kuet av smertenes tyranni, og bitterhet var ved å få innpass i livet hans. For Sverre var smertene en nådeløs herre som ga lite rom for spontanitet og bevegelser. Han som sto så seierrik i døra da jeg første gang møtte han i hjemmet, var ved å bli bitter på kroppens utålelige ”svik”. I stedet for den forventede stigningen i formkurven, opplevde han at hans egen kropp nektet å ”la seg trene”, nektet å ”la seg disiplinere”. Alle aktiviteter måtte balanseres hårfint. Alt han gjorde måtte planlegges.

*”Jeg tenker som så at det er ikke bestandig at en føler en har tid, ork, eller at ting blir pes. Det passer jeg på, at ingen får lov til å pese på meg. At folk krever at nå må vi gjøre ditt, nå må du gjøre datt. Vi skulle ha gjort dette... ikke sant. Det går ikke. Når folk begynner å pese meg og stresse på meg så får de helt klar beskjed at slik fungerer det ikke. Da kan den komme fram, den andre stemmen”, den sinte, utålmodige stemmen (Sverre).*

Sverres ”våpen” mot motgang og smerter hadde vært humor, og fortsatt preget galgenhumor og ”rå” latter vårt samvær, men nå opplevde jeg en sårere undertone enn før. Det virket som om han var ved å miste håpet om å ”komme tilbake på riktig spor igjen”, slik han tidligere hadde vært sikker på. Flere og flere områder i livet var stadig blitt mer uforutsigbare. Smerter og endret kroppslig temperaturreguleringsevne påvirket livet på måter han ikke hadde forutsett. Praktiske

konsekvenser fra nødvendig høy inne-temperatur i huset til transportkostnader og særskilt diett, ga økonomiske følger. Huset de leide var funksjonelt i forhold til datteren Tiril, men måtte tilrettelegges for at det skulle bli funksjonelt i forhold til temperatur og rullestolbruk. Rullestolen han skulle ha ”på leasing” så det ut som han måtte innløse, og det for en uhyre pris! En uavklart situasjon i forhold til skadekonsekvensene med følgende utsettelse av forsikringsoppgjøret, førte derfor til ytterligere påkjenninger på livet – noe som igjen påførte forholdet mellom Sverre og Tove belastninger.

”Dårlig økonomi stresser deg opp og ødelegger dager”, utbrøt han oppgitt.

Skaden var blitt en gedigen avbrytelse av hans selvbiografi, og den triumfen hans overvinnelse av lammelsene skulle ha blitt, var han ved å gå glipp av. Sverre hadde mistet kontrollen over livet, han var ikke lenger en aktiv del av en mannskultur i arbeid og fritid, hans forhold til Tove var endret, og når vi hører Sverres fortellinger i lys av Murphys presentasjon av forskning og egne erfaringer, er det nærliggende å slutte at Sverre følte at hans identitet som mann var truet.

### **7.3.1. ”reis deg, staute gutt” – om maskulinitet, femininitet og selvfølelse**

Murphy (1990) påsto at den totale effekten på *selvfølelsen* ved en alvorlig kroppslig svekkelse gir et sterkere grep på en persons opplevelse av *hvem* og *hva* han er, enn noen sosiale roller. Selv nøkkelfaktorer som alder, yrke og rase kan bli manipulert, nøytralisert eller bli justert i ulike settinger. Men en alvorlig funksjonsnedsettelse overdøper alle andre posisjoner, og kan degradere alle prestasjoner i livet til sekundær status. Det handler ”ikke om en rolle, men om identitet, en dominant karakteristikk som alle sosiale roller må justeres etter” (s.s.:106). Dette støttes av Frank (1991:6) som hevdet at

Kritiske sykdommer berører alle sider ved livet – ingen sider ved livet etterlates uberørt. Alt endres: Forholdet til andre mennesker, arbeidet, din opplevelse av hvem du er og hvem du kan bli, din følelse av hva livet er og hva det kan bli... Alt dette endres, og endringene er skremmende.

Sverres fortellinger ga meg en forståelse av at hans kroppslige smertetilstand konstituerte en slags grunnleggende svekkelse i forhold til hans maskuline verdier. Effekten på selvfølelsen så ut til å være dyptgående. Hans beskrivelse av miljøet i kameratgjengen hadde vært preget av tradisjonelle maskuline verdier som styrke, aktivitet, tempo, virilitet, utholdenhet og tapperhet (Gullestad, 1989). I denne kulturen truet den kroppslige svekkelsen hans maskuline verdier. Han hadde ikke

kontakt med vennene lenger, men når forsikringsoppgjøret var ferdigstilt og konteksten endret slik at han hadde fått bygget garasje og tilrettelagt for et ”mannfolkmiljø”, ville

*”det komme seg – når jeg får lagt til rette sånn som jeg skal ha det så kommer de tilbake igjen. Jeg sier at når dere ikke har tid, så ikke ta dere tid. Ikke kom og stress rundt meg – jeg vet at dere er der ...”* (Sverre)

Som Jenny tok han ansvar for å gi nærpå personer rom for å trekke seg tilbake i relasjonen.

I tillegg til lammelser kan skade på ryggmargen ha en ytterligere ødeleggende effekt på maskuliniteten. Vanligvis avstedkommer en alvorlig ryggmargsskade en viss grad av impotens, eller seksuell funksjonsfeil. Avhengig av omfanget av skaden sender ikke de følelsesløse genitalområdene noen signaler til hjernen. Libido-områdene i hjernen får heller ikke sendt beskjed til genitalene og de fysiologiske prosesser som skaper ereksjon. Dette kan resultere i total og permanent impotens, sporadisk impotens eller problem med å opprettholde ereksjon til orgasme (Murphy, 1990). Men selv om potensen fungerer med hensyn til ereksjon, er det i følge Murphy, ikke nok. Det er ikke nok for en mann å ha en penis, selv ikke en erigert sådan, han må være i stand til å bruke den til å tilfredsstille sin partner, til å være en aktiv seksualpartner. Smerter under bevegelser kan være så intense, at de fungerer som en slags kastrasjon, påsto han (s.s.:95). I tidligere samtale hadde Sverre gitt uttrykk for at smertene begrenset hans mulige bevegelsesrepertoar i seksuelle aktiviteter. Denne gangen hørtes det ut til at også disse problemene hadde eskalert. *”Reis deg, staute gutt”*, spøkte han i sin rå galgenhumor, men jeg kunne ikke se smil i øynene hans.

Spesielle tjenesteytere på Sykehuset hadde gitt rehabilitantene veiledning i forhold til mulige seksualfysiologiske konsekvenser av skaden på ryggmargen. Mennene hadde fått innblikk i medikamentelle og tekniske hjelpemidler for å få og å opprettholde ereksjon. De var blitt instruert i kroppslige posisjoner som ville gjøre et samleie mulig å gjennomføre. Mannens kraft i rollen som jeger med et aktivt spyd kunne være tapt, og måtte erstattes med mindre dominerende posisjoner. For noen ville et slikt rolleskifte oppleves som så katastrofalt at de ville vegre seg mot å gå inn i aktuelle relasjoner (Murphy, 1990). Andre ville kunne opprettholde selvfølelsen på tross av det store tapet. Vidar fortalte at:

*”Man må planlegge litt og man må gjøre eventuelt vedkommende oppmerksom på at det litt endringer og ting og tang når det gjelder sånne ting”* (Vidar).

Også andre fundamentale sider ved maskuliniteten var truet. Med lammelser i bena kunne de ikke på samme måte som før gå i skogen og hugge ved, dra på havet og fiske, ”mekke” på biler, male en husvegg eller reparere et tak, sparke ball med eventuelle barn eller kompis, eller gjøre noen av de hundrevis av ting som en gang hadde symbolisert deres mandighet. Både Sverre, Vidar, Jens, Arne og Bård hadde fortalt om slike - for dem - typiske mannsaktiviteter.

Murphys forskning viste at kvinners seksuelle rolle ikke blir truet i tilsvarende grad ved ryggmargsskader og lammelser. Hun kan fortsatt delta, om enn på andre måter. Dette var også kvinnens erfaring i mitt materiale. Jenny hadde fortalt om et aktivt og utforskende seksualliv på tross av spasmer og noen grad av bevegelseshemming. På samme måte som ”Murphys kvinner” var hun mer fanget av kulturelle skjønnhetsstandarder enn mennene, og hun hadde gitt uttrykk for engstelse ved ikke å være ”*dame nok*”. Kroppslig var hun redd hun ble mindre attraktiv i rullestol, og hennes mulighet til å delta i typiske kvinneaktiviteter i hjemmet var begrenset i forhold til tidligere. Gullestad (2000) mente at levemåter er knyttet til identitet og følelse av selvrespekt, og handler om de identiteter et menneske ønsker for seg selv. Disse var blitt endret også for Jenny, men etter hvert hadde hun lært seg andre måter å leve og handle på. Etter to år mente hun å ha nådd sitt mål om

*”å ha seg en hverdag (...) og den takler jeg kjempefint. Jeg står opp av senga, kler på meg, dusjer, kan vaske meg, kan ordne meg mat – både frokost og middag. Det greier jeg uten problem. Jeg kan vaske klær, kan skifte på senga... Det er litt styr, men jeg klarer det. Jeg kan tørke støv – det eneste som er et problem er gulvvask og støvsuging. Det er tungt og problematisk. Jeg greier ikke å stå og gjøre det – må sitte i rullestol å gjøre det. Jeg greier å stryke klær, da kan jeg stå og stryke, trenger ikke å sitte og stryke. Ser ikke noe problem lenger med hverdagene. De er der, og det eneste som er problematisk det er at man av og til blir litt sliten. Du må ha litt hvile. Nå som jeg er kommet så godt i gang med trening har jeg opparbeidet meg litt overskudd så det går bedre” (Jenny).*

Men Jenny kunne ikke trene seg bort fra kjærlighetssorgen. Den tappet henne for krefter, og forsterket følsomheten for hendelser i livet som ellers ikke ville ha hatt så stor betydning. Sammen med Teodor hadde hun ikke hatt mange tårer etter ulykken, men

*”... jeg tror at når den påkjenningen kommer opp i dette, så blir alt tyngre enn det har trengt å være. Fordi jeg merker det at en blir litt mer følsom nå – at en kjenner litt mer på følelsene og blir litt mer sliten både fysisk og psykisk. Jeg er ikke plaget med psykiske problemer etter ulykken, men jeg tror det at når en kommer opp i en vanskelig situasjon, så greier jeg ikke å takle det fordi jeg blir fortere sliten, både fysisk og psykisk fordi ... det tar på å gå med krykker, det tar på å trene og sånn. Alt tar på nå i forhold til hva ting gjorde før. Du blir tappet litt av psykiske krefter etter trening også fordi at du må konsentrere deg så om å bruke deg. Du har ikke det overskuddet til å takle situasjonen. Det*

*tror jeg har med at tårene har kommet mer enn før og en lar seg lett rive med og kjenner nå at nå orker jeg ikke mer – må koble ut og la kroppen hvile og la tårene få komme”.*

Jenny kjempet for ikke å miste kontroll over livet.

*”Men jeg er ikke noe sånn lei meg over situasjonen jeg er i – ikke sånn bevisst i hvert fall – men det kan jo ligge i underbevisstheten og provosere fram litt reaksjoner” (Jenny)*

Gay Becker (1999) fokuserte på viktigheten av å ha rammer omkring livet for å gi mening i store og små ting. Jenny lette etter nye rammer i livet, samtidig som Teodor enda var den viktigste personen i livet hennes. Han var hos henne og trøstet henne, og hos han kunne hun la tårene flomme.

*”Man skal jo være litt stolt og heve seg litt over, men det har jeg innsett at det er faktisk utrolig godt å bare slippe tårene løs inn i mellom også ...” (Jenny)*

Arne var også på let etter rammer som kunne gi innhold og mening i livet hans. Hans historie var fortsatt spesiell sammenliknet med de andres. I Arnes situasjon får vi også fram hvordan samspillet med tjenesteyterne representerer en særlig utfordring. Hans normalitet i form av handlingskraft og selvstendighet var fortsatt sterkt begrenset. I de neste kapitlene skal vi se spesielt på det.

### **7.3.2. En røyk, ei øl, et valg**

Arnes fortellinger kan ses som et ”ekstremeksempel” som gjør Mosers (2006:151) definisjon på funksjonshemming relevant. Hun ser funksjonshemming som et ”sammenbrudd i den normale kroppslige ordenen som undergraver evnen til å handle”. Moser skriver at handlekraft alltid er formidlet, relasjonell. Folk settes i stand til å handle eller fungere i og av de praksiser og relasjoner de deltar i. ”De blir aktører fordi handlekraft er distribuert og tildelt dem”. I lys av det eide Arne derfor i utgangspunktet bare handlekraftens muligheter i den grad det ble lagt til rette for han av andre. Hans kroppslige erfaringer i hverdagslivet var blitt radikalt avskåret, og hans kamp handlet om å beholde en identitet som ble avvist av menneskene omkring han. Kampen for identiteten ble en rystende grunn som en ny orden skulle bygges på (Becker, 1991). På denne rystende grunnen kjempet Arne en kamp i forhold til hvem han var, og hvem andre ville han skulle være. Av de valgene Arne hadde foretatt i løpet av rehabiliteringsprosessen, var han mest tilfreds med

*”...at jeg har stått på hele tida. At jeg ikke har gitt meg. Det kommer jeg ikke til å gjøre heller. Og at jeg ikke hører på det andre sier, men har min egen mening, kan tenke selv.*

*Så lar jeg ikke andre få lov til å si at det jeg gjør er feil og sånn. For det er opp til meg sjøl å vurdere det". (Arne)*

Dette innebar

*"... røyke og ruse seg og... spise og uansett hva jeg gjør. Fristelsene hos meg er mye større enn hos andre".*

Arne var bundet i sin kropp og i sin leilighet, så fristelsen til å foreta en "indre reise" gjennom rus, mente han var mer berettiget hos han enn hos bevegelsesfrie mennesker. Van Manen (1990) snakket om situasjonsromlighet, en *tilstedeværelse i situasjonen*. Arne ville skape situasjoner hvor han kunne være til stede, situasjoner hvor han kunne oppleve frihet – selv om friheten var fiktiv.

Jeg falt i tanker om hvordan det er å mene noe om andres verdier til stadighet uttrykkes av helsepersonell, og at det å forstå andres preferanser og valg i livet særlig synes å bli utfordret dersom en er sosialisert inn i en medisinsk/moralsk forståelse av sykdom og skade. Becker (1991) skrev om en person, en mr. Post, som mistet lysten til å leve fordi legen hadde gitt han et ultimatum han ikke klarte å akseptere: Hvis han ikke endret sine mat- og sexvaner, ville han dø! Sverre opplevde kanskje noe liknende, da han utbrøt:

*"Nå har vi bare snakket om de koselige tingene. (Vansker i relasjoner med venner og familie). Vi kan begynne å snakke om det som virkelig plager meg. Det er mat!"*

Gehalten i Sverres erfaringer hadde endret seg over tid ettersom prosessen med å leve med skaden ble klarere for han. Fra å være en plagsom erfaring, ble hans nedsatte evne til å fordøye maten en overskyggende smerte i livet. Det å ikke klare å fordøye maten, tok fra han mulighet til å nyte både maten og de sammenhengene god mat inngikk i. Sverres smerter "kontrollerte" livet hans, men ingen *personer* utenfor han selv tok avgjørelser for han.

*"Ja – jeg har hele tiden passet på at jeg skulle være i høysetet. Det er meg det gjelder og ...ja" (Sverre).*

Et av hans valg var å røyke. Dess mer verden innskrenket seg for han, dess viktigere ble det for han å tilrettelegge det han kunne velge selv, blant annet å kunne ta seg en røyk. Av hensyn til Tiril røyket han ikke i husets fellesrom, men han hadde installert et røykerom han kunne trekke seg tilbake til. Manglende eller tilrettelagte røykemuligheter på rehabiliteringssentre avgjorde hvor han valgte å dra på gjenopptrening. Andres forsøk på å regulere hans liv gjorde han rasende.

Å bestemme over eget liv, å være i stand til å si det man mener og å være påståelig når det trengs, dette er uttrykk for autonomi, hevdet Moser (2003:161).

En person er aktør når han demonstrerer evnen til å handle i verden, når han tar initiativ og forårsaker at ting skjer, fortsatte Moser. Jeg tenkte på Arne. Slik jeg forsto både han og personalet tok han mange initiativ, men i personalets fortolkning ble det oppfattet som trass eller symptomer på hans psykiske lidelse. På samme måte som Sverre nektet han å la andre avgjøre om han skulle røyke eller ikke. Han måtte imidlertid bruke både fantasi og initiativ for å få fyr på røyken sin, og hvor realistisk eller urealistisk hans ideer enn ble vurdert, så tok han flere initiativer for å etablere en arbeidsplass for deg selv og andre.

#### **7.4. Handlekraft og verdighet**

Det viktigste for rehabilitantene var å bli ansett som handlekraftige, selvstendige subjekter. Dette er verdier personer som er avhengig av andres hjelp, er særlig opptatt av. Ved å være hjelpeavhengig kan mennesker føle sin selvstendighet truet. Gullestad (1989: 103) skrev at

”Det er opp til den enkelte å binde sine ulike roller sammen til en identitet og til en livsverden”.

Samtidig hevdet Murphy (1990:108) følgende:

Som en oppsummering, fra egen erfaring og forskning og andres arbeider har jeg funnet at de fire mest omfattende endringer i funksjonshemmedes bevissthet er: lavere selvfølelse, invasjon og okkupasjon av tanker om fysiske mangler, en sterk understrøm av sinne og ervervelsen av en ny, fullstendig og uønsket identitet.

Vidar var en mann som med selvfølgelighet hadde ferdedes i mange miljøer. Han hadde vært aktivt medlem på treningsstudio, hadde en bestevenn som sto han spesielt nært, andre venner han hovedsakelig traff på pub eller kro, han likte å ferdes i skog og mark, og hadde tilhørighet blant motorinteresserte. En del av aktivitetene hadde han måttet gi slipp på, for

*”det er ganske sprøtt når en møter fysiske hindringer ute i lokalsamfunnet. De prater så veldig mye om universell utforming, det er sånn politisk. Det er jo utrolig at det ikke er mulig å klare å gjennomføre det. Det er nok litt sånn at de ikke helt ser hva det dreier seg om, om konsekvensene det gir, de som sitter og prater om dette. Jeg føler det at det er noe annet når en liksom har fått føle hvordan det er på kroppen. I utgangspunktet er jo samfunnet bygget opp ut i fra at du skal være funksjonsfrisk da, for å kalle det det. Du skal kunne gå, lett til beins opp trapper og over kanter og inn i butikker og alt slikt. Hvorfor ikke da universell utforming av alle kommunale og alle felles fasiliteter og butikker og...?” (Vidar).*



Igjen tenkte jeg på definisjonen på rehabilitering<sup>97</sup> som sa at flere skal samarbeide om å bistå folk slik at de kommer i en posisjon hvor den enkelte kan oppnå best mulig selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.

Det essensielt nye i forståelsen av rehabilitering er nettopp at den enkelte skal få realisere deltakelse sosialt og i samfunnet, men at de ikke slipper til.

skrev Alm-Andreassen i Respekt (2-2004). For Vidar handlet det å kunne ferdes i samfunnet og delta i prioriterte sammenhenger om verdighet, å få være et selvstendig individ som med selvfølgelighet kunne ferdes blant mennesker og på steder han selv ønsket. Ved løfte blikket ut av hjemmetjenestens sfære inkluderte han politikere og byråkrater i gruppen av aktører som skulle samarbeide for å bistå han og andre i deres innsats for selvstendighet. Han etterlyste politikeres sprang fra de fagre taler til at de i praksis var med til å legge samfunnet til rette for ham og for *alle*.

Sverre fortalte med stor frustrasjon om sin venting på å få avklart sin situasjon med forsikringsselskapet. Han var rasende på livet, på smertene, på den posisjonen han hadde fått i forhold til Tove, til Tiril, til venner og folk generelt. Han hadde satset friskt, modig og seiersikkert etter ulykken, og fallet var blitt stort. Han hadde ikke funnet noen tilfredsstillende roller i livet. Han ventet, men han visste ikke egentlig hva han kunne vente. Hans største fiende var smertene, og han var ved å gi opp kampen mot dem.

Arnes største kamp foregikk imidlertid på hjemmefronten. Jeg ble opptatt av å belyse at i Arnes tilfelle kom en kontinuerlig kamp om å ikke være *mot* tjenesteyterne, men *for* seg selv, til uttrykk. Uavhengighet, selvstendighet og personlig autonomi, som er sentrale verdier i vestlige kulturer, var også svært viktige verdier for Arne, så vel som for de andre. Ved å ha slike verdier som normer ble også den avhengigheten Arne hadde av tjenesteyterne, et paradoks. Arne var mye mer enn kroppslig avhengig av andre, så hva uavhengighet og selvstendighet i hans tilfelle innebar, var et eksistensielt spørsmål for han. Murphy (1990:199) skrev at

en slik avhengighet gir sosiale relasjoner en slagside som er altomfattende, eksistensiell, og på mange måter forkrøpler mer enn selve den kroppslige skaden. Det er mer en sinnstilstand enn en kroppslig forfatning, en tilstand som omslutter alle andre sosiale bånd og videre underminerer den hjelpetregendes identitet.

---

<sup>97</sup> Forskrift for rehabilitering, § 2, 2001

For Arne ville samspillet med tjenesteytere og venner/familie være åpning til eller lukning for opplevelse av uavhengighet og selvstendighet. Mangel på selvstendighet og ensidige avhengighetsforhold bringer uballanse i status mellom mennesker. I Norge sosialiseres barn inn i en kultur med å gi og å motta, og etter hvert bli mer og mer selvstendig. Ensidig avhengighetsforhold uten denne type vekselvirkning anses umodent, og voksne som har det – selv om det er uforskyldt, undergår en devaluering av status. Dette, påstår Murphy (1990), er en av grunnene til at alvorlig funksjonshemmede og eldre folk ofte blir behandlet som barn. Å være en giver så vel som mottaker, er et kjennemerke på vår modenhet, en grunnpilar for å bli regnet som voksen. Som Arne sa (kap.2.5.2) ”Så blir det slik det skal være”.

Når Murphy (1990) karakteriserte problemer med avhengighet versus uavhengighet, tilfeldigheter versus selvbestemmelse, betegnet han det som et universelt aspekt ved alle sosiale relasjoner. Evnen til å klare seg selv, til å maksimere selvstendighet, er essensielle ingredienser i en grunnleggende kraft til å leve. Mennesker vil heller skape det sosiale livet rundt seg, enn å bli dets pant eller offer. Dette involverer bruk av makt, uansett hvor hårfint eller mildt den utøves. Slike ressurser, denne type makt, har den sterkt hjelpetrengende ikke. I stedet må de søke sosial kontroll ved hjelp av moralsk tvang, ved å sørge for en rendyrking av respekt, kanskje helst beundring. Men for å bli beundret må man være stoisk og full av selvtillit, er Murphys påstand. Det er en vanskelig rolle å opprettholde, og selv om Arne etter Helgas utsagn ofte opptrådte beundringsverdig, var det en rolle som ofte ”sprakk”. Det er nærliggende å anta at omstendighetene var altfor vanskelig til at han klarte å gjennomføre en slik rolle overfor de tjenesteyterne som hele døgnet frekventerte hans hjem.

Helga hadde gitt mange eksempler på at Arne hadde omsorgs for andre. Selv hadde han fortalt hvordan hans forhold til vennene skulle ballanseres ved at når de bisto han, så skulle han kunne stille leilighet og bil til rådighet. Han hadde hatt forståelse av at hans økonomi ville være såpass stabil at han skulle kunne være en ressurs for vennene sine. Jeg tenkte på en del av mine erfaringer med ulike ”håpløse tilfeller”, mennesker som hadde gjennomført ”urealistiske” prosjekter som av fagfolk var dømt til å mislykkes. Kanskje var Arnes prosjekter urealistiske, men det *behøvde* ikke bety at de var umulige. I Mosers (2003) avhandling skrev hun om hvordan det i teknologiens utrolige verden finnes konglomerater av muligheter. Kanskje ville Arnes sykdom sette grenser, men uansett ville eventuelle forsøk betinge at det var noen i nettverket rundt Arne som innehadde kunnskap om slike muligheter. La oss fortsatt være hos Arne en stund...

### **7.4.1. Fantasi, realitet eller symptomer? Målrettet eller syk?**

Arne hadde gjentatte ganger fortalt at hans mange ideer og ”kvikke” hode kunne erstatte behovet for utdanning. Hans kreativitet var blitt utfordret siden sist vi møttes, og han hadde hatt flere forretningsideer. Han ville starte butikk, nærbutikk med internett-kafe, og hans foreldre støttet han i søknadsprosessen. Han hadde laget et prospekt hvor han hadde vurdert kjøp av et lite forretningsbygg med bomuligheter i andre etasje. Asylsøkere og ansatte i en vernet bedrift skulle kunne arbeide der mot et mindre honorar i tillegg til trygden.

*”Jobben er i boks, den. Jeg hadde et møte med kommunen i vinter. Det var vel før januar tror jeg. Eller på den tiden. De var veldig positive i forhold til ideene mine, starte butikk og sånt. Så de sa jeg at jeg skulle komme tilbake til dem med en litt mer spesifisert prosjektbeskrivelse. Og det gjorde jeg nå. For en to måneder siden. Så fikk jeg et raskt positivt svar og så skal jeg ha et møte nå på onsdag”.*

Helga kunne se at det var godt for Arne å arbeide med ”jobb-prosjektet” sitt. Samtidig var hans iver og engasjement en kroppslig belastning som skapte bekymring hos helsepersonalet.

*”Det er ikke bare, bare, for han satt veldig mye og knotet med det der, og ble veldig skjev. Men nå er den ene siden svakere enn den andre. Han var veldig PC-preget en stund. Med det samme han fikk det der kunne han sitte i timevis. Og veldig mye input får han jo fra det der, og alt er jo ikke like bra. Han chattet mye med folk, og brukte mye tid til nettet, og da hadde han ikke tid til noe annet. Da har han ikke tid til trening eller det å dra ut i frisk luft” (Helga).*

Tjenesteyterne og Arne hadde hver sine prosjekter i ulike sfærer, og de kommuniserte dårlig med hverandre.

I en introduksjon av Donna Harraways forskning skrev Ingunn Moser (1998) en artikkel, ”Kyborgens rehabilitering”. Her presenterte hun en fortelling om Alf. Alf hadde mistet taleevnen etter et slag, og i tillegg hadde han ervervet lammelser som ga han bevegelsesvansker. Hvis vi sammenligner Arnes situasjon med Alfs, ser vi at mens Arnes tjenesteytere bekymret seg over hvilke helsemessige ulemper Arnes iver og engasjement foran datamaskinen kunne bringe, beskrev Moser datamaskinen og internett som Alfs mulighet til å bebo verden, til å finne innhold i hverdagen. Merleau-Ponty hevdet at levd rom og levd tid oppstår gjennom kroppens interaksjon og kommunikasjon med verden. Alf hadde ikke språk, og hans bevegelsesfrihet var begrenset, men gjennom datamaskinen kunne han komprimere avstander og skape nærhet til mennesker og steder han ellers ville være avskåret fra. Alf ”var på datamaskinen sin og nettet hele dagen” (s.s.:69), sa han, og uten den visste han ikke hvordan han ville ha klart dagene. Alf beskrev den

som sin være eller ikke være, hans livlinje til andre mennesker og til meningsfylte aktiviteter. Moser beskrev det slik (s.s.):

Gjennom maskinen konstruerer og rekonstruerer han identiteter, hukommelse og historie. For Alf har maskinen blitt en med- og motspiller. En venn og alliert. Men den er også blitt en intim del av ham. Én del av ham. De kan ikke reduseres til hverandre, det er ikke identitet mellom dem. De er delvis sammensatte, delvis forbundne, Alf og maskinen.

Som Merleau-Ponty skrev at den blindes stokk kunne fungere som en del av hans kropp, har vi tidligere sett at rullestolen kan fungere som en utvidelse av kroppen til en bevegelsehemmet. På samme måte beskrev Moser datamaskinen som en del av Alf. Merleau-Ponty hevdet at kroppen plasserer oss i meningsfulle situasjoner i verden, og som subjekt er den egne kroppen ikke i rommet og tiden som objekter, men den *bebor* rommet og tiden. Men for mennesker med store bistandsbehov slik som Arne, var samspillet med tjenesteyterne avgjørende for hvordan, på hvilken måte, han kunne bebo verden. Å bebo verden betyr at verdens åpne rom er tilgjengelig for oss. For Alf hadde datamaskinens internettforbindelse gitt han et opplevd rom, hvor han kunne være engasjert i noe i relasjon med andre. Arnes tjenesteytere hadde ikke forståelse for, eller kunnskap om og innsikt i de muligheter som var i teknologiens verden. De var engstelige for hvilke negative konsekvenser Arnes eventuelle forbindelser med utenomverden kunne ha, hvem han kunne møte på nettet. De kunne ikke kontrollere hvem han ville knytte relasjon til, og ville beskytte han mot å bli utnyttet av hensynsløse mennesker. Helsemessig ville de også beskytte han mot belastningslidelser en utstrakt datamaskinbruk kunne gi han. Arne fikk derfor heller ikke lære om de muligheter Alf hadde funnet ved å gjøre verden tilgjengelig gjennom nettet.

Arne var entusiastisk, tjenesteyterne var skeptiske, og kanskje var ingen av dem "realistiske" i forhold til hva som var mulig for en mann i Arnes situasjon? Tankene mine spant i ring. Det var ingen tvil om at hans psykiske lidelse var en side ved han som ikke kunne overses. Samtidig virket det som om partene ikke bare var i ulike rom i "Kommunikasjonens hus", men som om de var i forskjellige "hus"! Det virket som om personalet i sin iver etter å fremme sosial og kroppslig endring hos han, ikke så, og kanskje heller ikke ville se, at de tråkket på han (Johnsen, 2002). Kunne Helga og de andre tjenesteyterne klare å møte Arne som en aktør, en person med kapasitet for å utøve handlekraft (Moser, 2003)? Var det mulig for Helga å se han gjennom V-1 (fig.3) og invitere Arne inn i Rom-2 (fig.2) og få en dialog med han? Hun var overbevist om at han kunne ha klart å gjennomføre sine planer "*hvis han ikke hadde hatt den psykiske biten*". I følge Helga var Arne alene i "*den psykiske biten*". Før ulykken var Arne blitt fulgt opp av leger

og psykiatere, og hadde hatt flere kortere opphold på psykiatriske sykehus. Etter ulykken hadde han

*”falt mellom to stoler. Og fastlegen ... det er liksom som om det ikke er så nøye, for nå sitte han i rullestol, så nå er det ikke så problematisk. Men det er jo nå problemene virkelig er, når han er avhengig av hjelpepersonell” (Helga).*

Samtalene med Arne og Helga hadde igjen satt søkelyset på problematikken rundt konsekvensene ved desentraliseringen av spesialiserte helsetjenester. Etter to år sammen med Arne følte tjenesteytere på Hansøy seg enda ikke kompetent til å bistå personer med så sammensatte behov som hans på en tilfredsstillende måte.

*”Vi har ikke lært å tenke på ... til og med alderen hans er jo noe helt nytt for oss!! Bare det å skulle forholde seg til en ung mann på 22 år hvor vi er vant med eldre folk! Altså, sant? Forløpet og målene blir på en helt annen måte. Du må tenke – mye blir likt, men tenk å skulle sette seg inn i en ung persons tanker og følelser. Ikke sant? Seksualitet, mat og kost og ernæring blir enda viktigere fordi han har enda flere år å leve. Sant, du setter ikke de samme målene på en på 22 og en på 90 år! Mens på Arne – I hvert fall syntes jeg det var veldig vanskelig, jeg tok veldig lang tid på å finne min rolle som helsepersonell i forhold til Arne fordi jeg må tenke på en helt annen måte. Og jeg ser stor forskjell – Når du sier det, så ser jeg jo at vi ser han på en helt annen måte nå, og vi har sikkert satt Arne som person mer i fokus, egentlig, uten at vi kanskje er klar over det selv. Mange vil kanskje si at ”Nei, det har vi da ikke”, men jeg tror det ligger mye i det at holdningene til han og hans situasjon har forandret seg mye i personalgruppa” (Helga).*

Arne hadde hatt mange planer i året som var gått, og noen av dem hadde skapt uro både på Sykehuset og på hjemstedet. Blant annet hadde han sett et TV-program om stamcelleforskning som hadde styrket hans håp om helbredelse. For å ”styrke moralen” (Arne) og gi sine medpasienter håp, hadde han satt i gang en kampanje på Sykehuset siste gang han var på kontrollopphold.

*”Så har jeg tenkt å organisere en sånn her innsparing til å operere seg i Russland. De begynte å operere folk i Russland sånn at de begynte å gå. Med sånne stamceller. De tok bare stamcelleblod fra samme person og sprøyta inn i nakken, kort fortalt: så fikk de følelser i fingre og sånt” (Arne).*

Helga var overgitt! Hun uttrykte frustrasjon og avmakt:

*”Han laget opprør på avdelinga på Sykehuset når han var der. Han skulle han ha med seg alle på hans gruppe til Russland i forhold til stamcelleforskningen der. Det var ikke populært! Og under rapporten fikk jeg tilbakemelding om at han har en del vrangforestillinger. En del urealistiske tanker. Jeg måtte si til primærpsykiateren her hjemme: ”Han har hatt det der og! Det er ikke bare her!”*

Jeg tenkte på min egen situasjon. Da det ble kjent at jeg hadde fått en alvorlig nevrologisk sykdom, fikk jeg telefoner og e-mail fra flere av mine venner – spesielt innenfor forskningsmiljøer.

De oppfordret meg til å undersøke hvor langt de var kommet med forskning og utvikling av behandlingsmetoder med stamceller. Flere hadde lest om pågående forskning, spesielt ved et forskningssenter i Moskva. De var medfølende på mine vegne og ønsket å gi meg håp. Min eventuelle søking etter muligheter til å slippe unna et liv bundet til en kropp uten bevegelsesfrihet, ville i deres øyne vært legitimt og forståelig. Men Arnes håp ble knyttet opp til en diagnose.

*”Han er heppen på sånne micro-chip-greier...” (Helga).*

Gullestad (2000) skriver at når folk ikke er villige til å gi bekreftelse på at en person er «skikkelig og ordentlig», når han lever på en måte som er uakseptabelt for dem, stigmatiserer de vedkommende. Arne opplevde pleiernes kamp mot hans livsførsel som krenkelser. I sin avhandling ”Det skapende mellomrommet mellom pasient og lege” skriver Eli Berg (2004) om sammenhengen mellom sykdomsutvikling og krenkelser. Hun skriver at krenkelsen har en relasjonell dimensjon, og spør seg om ikke mye av det medisinen kaller sykdom kan ha sin bakgrunn i nettopp dette å bli krenket på den ene eller andre måten. I lys av Bergs påstander kunne kampen for Arne mot hans livsførsel oppfattes som krenkelser som fremmet utviklingen av hans psykiatriske sykdom.

Helga var overbevist om at Arnes urealistiske tanker og irrasjonelle handlinger hadde utspring i hans psykiatriske sykdom, og at den stadig ble verre. I sin avmektighet utbrøt hun hissig:

*”Dette med psykiatri, diagnoser, samtykkekompetanse ... Hva han har lov til og ikke har lov til, Hva vi har lov til og ikke har lov til – Hvor mye vi kan styre, hva vi ikke kan styre... Hva vi kan si og ikke si... Hva vi skal kunne bestemme - Alt dette er kjempevanskelig. Han har enda ikke fått det på plass, og han har vært her i to år! Det har blitt bare verre og verre! Og når vi heller ikke føler at legene ... at et stort problem er samarbeidet med legene ...”*

Uten å samarbeide med pleierne hadde legene seponert medisinen to ganger i løpet av året.

*”Vi ser at det er en drastisk forverring fra i mars i fjor når de reduserte dosen til det halve, og så reduserte han pinadø nå igjen! Fordi Arne ville det! Det er jo der det lå”. Hun fortsatte: ”Nå går jeg bare rundt og venter på at det skal bli verre!” (Helga).*

Legen hadde argumentert med at det var mulig å sette dosen opp igjen, noe Helga protesterte heftig mot:

*”Du blir aldri å klare å få Arne opp på den dosen igjen frivillig. Aldri. Da må du tvangsmedisinere han! Og det kan man ikke gjøre før han er blitt psykotisk og kommer inn under Psykisk helsevern. Skal det gå så langt? Alt med rus og dop og kroppslig forfall har eksplodert etter den første dosereduksjonen. Da var det noe som skjedde. Da gikk det ikke an å hanke han inn igjen. Da tok det overhånd”.*

I løpet av de to årene Arne og jeg hadde fulgtes ad, hadde han gjentatte ganger fortalt at hans ønsker for livet var frihet. Frihet til å reise og frihet til å ruse seg. Arne *ønsket* å ruse seg, for i rusen kunne han oppleve en spesiell form for frihet. Og nå mer enn noen gang trengte han frihet fra den innestengte tilværelsen han levde. Kunne det være at hans rusing ikke var et tegn på at han ble sykere, men *friskere*? Kunne det være at rusproblemet ble større fordi han som *friskere* klarte å foreta egne valg? Det betydde at han som mindre medisinerert ble friskere og dermed vanskeligere å kontrollere, fordi hans valg i utgangspunktet ville være et liv som i følge Helga ville føre han "i hundene".

Deres største problem, fortalte Helga, var at de ikke fikk et klart svar på om Arne hadde samtykkekompetanse. Tjenesteyternes mål var ikke å få han umyndiggjort, men det var den eneste måten de så at de kunne få kontroll over situasjonen, og hjelpe han slik de ville.

*"Det blir ikke rett å si at vi kan styre, men vi kan sette inn flere tiltak, på et vis"* (Helga).

Ivar Lie sier noe om fenomenet (1996:74):

Problemene kan bli både større og annerledes, men tilsynelatende også lettere, når funksjonshemmede stiller med myndighetsbegrensninger. (...) "fagkulturen" finner det altfor lett naturlig å ta myndighet uten å ha rettmessig basis for det.

Helga fortsatte:

*"Vi kan ikke nekte han å dope seg og ruse seg, men jeg tenker mer på kost og sånne ting. Det fysiske forfallet der, for at han skal fungere bedre som rullestolpasient"* (Helga).

Helga fortalte om personalets kamp for å få lov til å hjelpe han.

*"Han har ikke de forutsetninger for å klare det vi trodde han skulle, og det synes vi er vanskelig å se, at han forfaller"*.

Men Arne ville ikke være en "velfungerende rullestolbruker". Han ville være seg selv, fri og full av eventyrlyst, og han ville at de skulle tåle å se at han gjorde valg som var i strid med deres normer! Han ville at de skulle se at han var selvstendig og myndig og selv kunne foreta sine egne valg. Løvli Schibbye (1988) postulerer selvbevarelse som et værenstrekk i videste forstand. Dette kommer teoretisk til syne i begrep som selvaktelse, selvfølelse, mindreverdighetsfølelse osv. Så kampen fortsatte. Og Helga fortalte om tjenesteytere som ble utbrent og sykemeldt, den ene etter den andre.

Det kan være nærliggende å tenke "høna-eller-egget"-problematikk i denne sammenheng. Var Arne irrasjonell og vanskelig mot personalet fordi han var psykisk syk, eller ble han syk fordi

han stadig følte seg krenket av dem? I tilfelle det siste: Ville Arne bli friskere dersom han og hjelperne kunne få hjelp i samspillet mellom dem? Kunne en logisk følge av at et menneske med store og kompliserte bistandsbehov blir tilbakeført til hjemstedet til et desentralisert rehabiliteringstilbud, være at det fulgte med opplæringsmidler som kunne sette fagfolk i stand til å møte vedkommende? Til å kunne gi han den bistand han trengte? På kort sikt ville dette kunne føre til økonomiske belastninger. Men kanskje kommer en av demokratiets svakheter fram her, med kortsiktige økonomiske planer? Kanskje er de valg politikere og byråkrater tar så styrt av galluper og mulige valgresultat at det ikke er rom for lokale enkeltordninger? Men min tanke er at Norge samfunnsøkonomisk ikke kan være tjent med situasjoner hvor både tjenestemottakere og tjenesteytere sykner hen i avmaktens harde grep. Dette kan bare være hypotetiske spørsmål i denne avhandlingen. Men det kan være fristende å tenke seg Arne og tjenesteyterne i et spesielt prosjekt hvor begge partene fra dag én kunne få hjelp og veiledning i samspillet, slik at utviklingsmuligheter og ikke avmakt fikk råde grunn.

I årene som var gått hadde mye forandret seg i personalgruppa, fortalte Helga, men prosessen hadde vært smertefull, og begivenhetene mange. På en måte kunne det som nå hadde hendt på Hansøy kalles en "revolusjon". Ikke akkurat den kulturrevolusjonen helseministeren hadde forutsett med utgangspunkt i økt kunnskap og kompetanse, men den vokste ut av gjensidig avmakt, av kamp, overtramp, forsvar og fortvilelse. Det var en hard kamp, sårene var dype – men det hadde ført til at maktforholdet var blitt forskjøvet, og at hjelperne måtte tenke gjennom sine handlinger på en annen måte. De måtte lytte til Arnes behov, selv om det stred mot deres faglige og personlige verdier. Det førte til et skifte som ga Arne en opplevelse av å være aktør, om ikke *tydelig* avgrenset og atskilt fra dem, så i alle fall *mer*. Men la meg ikke foregripe begivenhetenes gang. La meg fortelle om "Hendelsen" som skapte dramatik på mange plan i Hansøy kommune:

### **7.5. "Hendelsen"**

Det var morgen i Hansøy. Vakthavende sykepleier, Hillevi, låste seg inn i Arnes leilighet. Hun bråstanset. Det hadde vært fest i leiligheten, "nach-spiel" etter at nattevakten hadde vært der. Arne lå i senga, avskåret fra å fjerne restene fra festen.

*"Det er veldig vanskelig for meg å forsvare meg hvis noen er ute etter å ta meg. Jeg kan ikke reagere, jeg kan ikke gjemme ting. Hvis det kommer noen i leiligheten, hit"* (Arne).

Ølflaskene sto spredt utover bordet, men det var ikke det verste. Hasj! Sykepleier Hillevi rygget. Midt på bordet lå en sundskåret cola-flaske med to rette piper i siden. Hasjpipen. Dette var mer



enn Hillevi kunne takle alene. Hun kontakten sin leder i hjemmetjenesten, som igjen koplet inn sin overordnede. De ble enige om at dette måtte de håndtere korrekt. De kontaktet politiet. Men la oss høre begge parters beskrivelse av hendelsen:

Arne:

*”De var her i vår. Da hadde de funnet noe hasj her, og så tilkalte de politiet. Sånn uten videre! Og det er helt i strid med lovverket. Det fortalte jeg dem før de gjorde det. At de måtte tenke seg om, grundig, hva de gjorde. Og så kom politiet hit og tok urinprøve og jeg fikk bot på to tusen kroner. (...) I tillegg fikk jeg en sånn prikk på rullebladet, anmerkning. Og så ble legen innkalt, og når legen min fikk vite det ble saken sendt til fylkeslegen.(...) Da så de at de hadde gått over streken. Så hvis jeg vil, så kan jeg få de som gjorde det til å miste jobben sin. Men det ønsker jeg ikke. Det er veldig kjedelig at det skal bli konflikt fordi den ene parten ikke forstår at man er blitt for stolt eller noe sånt”.*

Helga:

*”Samarbeidet har vært veldig vanskelig etter en episode med hasj, da. Det vi sikkert har trodd, og arbeidsgiver har trodd, at oppdager vi noe sånt, så er det bare å ringe politiet med en gang. Og det ble gjort en helg. Det ble det fryktelig mye styr av. Og så viser det seg at vi har brutt alt av taushetsplikt. Og han fikk jo bot, og den krevde han at vi skulle betale. Både avdelingssykepleier og enhetsleder har beklaget og sagt at de skal betale. Men vi ble innkalt til møte med fylkeslegen. Og de sier at så lenge vi ikke vet om han har samtykkekompetanse eller ikke, så må vi ta utgangspunkt i at han har det. Og at han er tilregnelig. Dermed skal vi bare overse ting han gjør i sin egen leilighet, som hasjbruk, for eksempel. Og det har vi sett flere ganger siden den gang. Men vi har bare oversett det og ikke gjort noe med det.*

Hendelsen sendte sjokkbølger gjennom hele helse- og sosialetaten i Hansøy. Den forståelsen de var innvevd i, deres moralske handling var blitt underkjent av myndighetene! Deres samstemte rettferdighet var blitt påtalt! Men la oss heve oss over hverdagens opplevelsessfære og vurdere hendelsen i lys av ”Lov om helsepersonell, Kapittel 5. Taushetsplikt og opplysningsrett”:

Hovedregel om taushetsplikt i Helsepersonellovens § 21 sier blant annet at helsepersonell skal hindre at andre får kjennskap til tjenestemottakeres personlige forhold som tjenesteyterne får vite om i egenskap av å være helsepersonell. Sykepleier Hillevi fant hasjen i Arnes leilighet fordi hun var helsepersonell, hun var Arnes tjenesteyter i hjemmetjenesten. Lov om helsepersonell er streng når det gjelder taushetsplikt. Begrensninger i taushetsplikten kan kun forkomme for å forhindre at noe alvorlig *kan* skje, ikke når et lovbrudd av denne art *har* skjedd. At Hillevi i ettertid, da hun kom om morgenen, fikk vite om nattens utskielser, ga ikke åpning for begrensninger i taushetsplikten. Hvis en tjenesteyter ser at noe farlig *kan* skje, for eksempel at noen setter seg inn

for å kjøre bil i ruset tilstand, da er det vedkommendes plikt å melde det til politiet, men hvis hun sier noe i ettertid, blir det lovbrudd.

Hillevi har lov til å rådføre seg med overordnede i saker hun er usikker i, men lovens § 26 sier at slike opplysninger skal så langt det er mulig, gis uten individuelle kjennetegn. Dette ville selvsagt ikke vært mulig i lille Hansøy kommune med én aktuell tjenestemottaker, men det sier noe om strengheten i kravene om at tjenestemottakere har rett til et privatliv. I samme paragraf står det også at taushetsbelagte opplysninger kun kan ”*gis til samarbeidende personell når dette er nødvendig for å kunne gi forsvarlig helsehjelp*”, og kun hvis tjenestemottakeren ikke motsetter seg det. Arne hadde heftig motsatt seg at saken om hasjen skulle bli kjent, så siden Helga hadde hatt frihelig da episoden skjedde, var loven i streng forstand overtrådt også ved at hun var informert om episoden.

Hendelsen førte til endringer for Arne. Det som skjedde kan kanskje ikke kalles en kultur-revolusjon i helse- og sosialtjenesten, heller en rystelse. Men Arne fikk en annen slags aktørstatus. Hjelperne måtte motvillig nærme seg Arne mer på hans premisser. Ikke fordi de som Eilert Sundt<sup>98</sup> lot seg opplyse av ”den allmue” de var satt til å bistå (Edwardsen, 1997), men fordi de fikk alvorlige problem med norske tilsynsmyndigheter fordi de i sin omsorgsfulle iver hadde brutt taushetsplikten. I sin iver etter å bistå han hadde de invadert hans liv, presset på for å få han til å leve slik de mente han måtte for å oppfylle sine potensialer. Store deler av Arnes energi gikk derfor med til å skape grenser mellom seg og tjenesteyterne. Med tanke på stigmatisering var spørsmålet etter min forståelse ikke om de hadde rett eller tok feil, men hvorvidt Arne opplevde seg som akseptert og respektert som en normal aktør – tydelig atskilt og avgrenset fra dem slik at han kunne senke forsvaret. Så lenge Arnes mål var å leve som før, feste og ruse seg, og tjenesteyterne sprang etter han på fest for å kateterisere han, måtte han holde forsvaret oppe og kjempe mot overmakten. All den tid tjenesteyterne ikke lette etter måter å gjøre det mulig for han å være mer selvstendig, ble et sammenbrudd opprettholdt i hans kroppslige orden, og hans funksjonshemming ble forsterket av hans avhengighet til dem. Bundet opp i et avhengighetsforhold blir den funksjonshemmede kroppen antatt å være ikke-avgrenset og ikke-atskilt (Moser, 2006).

---

<sup>98</sup> I følge Edwardsen (1997) regnes Eilert Sundt som den første norske samfunnsforsker. På midten av 1800-tallet reiste han rundt i Norge på feltforskning. Han startet med en kulturhierarkisk forståelse, og reiste rundt og dokumenterte de miserable tilstander rundt om blant rikets allmue. Etter hvert lærte han å forholde seg kulturanalytisk til landets kulturelle variasjon, og begynte å forstå de lokale kulturer på deres egne premisser. Ved å se på rehabiliteringens utviklingshistorie, kan en se spor av den samme utviklingen i offentlige medisinske dokumenter.

Gjennom ”hendelsen” ble tjenesteyterne nødt til å tenke annerledes. De ble nødt til å sette Arne i stand til å bli mindre avhengig av deres kontinuerlige nærvær. Det var en slik situasjon Ingunn Moser (2006:152) omtalte når hun skrev at:

I beste fall kan man håpe på å bli satt i stand til å handle og bli mer uavhengig (av andre mennesker) gjennom et nettverk av for eksempel tekniske hjelpemidler og andre materielle tilrettelegginger.

Oppfylling av blæra ved øldriking var fortsatt et livstruende problem for Arne. Men ved å gi han et midlertidig ”permanent” kateter<sup>99</sup> når han var på fest, ble Arne uavhengig av deres bistand noen timer. Det ga han en rett til å leve avgrenset med sine venner og atskilt fra dem, som en normal aktør – om enn bare for en kort stund! Men tjenesteyterne hadde hatt store faglige og etiske dilemmaer, og prosessen hadde vært vanskelig også for dem. La oss lytte til Helga beskrivelse av deres situasjon:

### **7.5.1. Omsorg ”i beste mening”.**

*”Fagetisk har dette vært et veldig stort dilemma. For vi vet at rus kan gjøre han syk. Det kan være nok til at det utløser en psykose” (Helga).*

Angsten for en psykose var hele tiden til stede i personalgruppa. Arne hadde ikke vært psykotisk etter han kom til Hansøy, men - de var hele tiden engstelig for at psykosen ville komme.

*”Og han har ruset seg mye både på alkohol og hasj, og vi vet jo ikke hvor mye hasj han røyker. Det vet vi jo ikke. Men vi vet at psyken hans ikke tåler det. Og vi har sett hvor problematisk det kan bli for hans tilstand. Og dermed kan det bli litt vanskelig – for forut for denne kommersen har vi liksom vært – Noen av oss har vært veldig bastant at ”Du må la oss få lov å hjelpe deg og ...”, veldig mange har grudd seg til å gå natt fordi de ikke visste om han skulle drikk eller ikke eller ... At han inntok alkohol og så fikk vi ikke komme inn og foreta kateterisering. Og så visste vi at fikk vi ikke gjort det, så kunne han få hjerneblødning og død og ... Det har vært veldig slitsomt for personalet, og det har sikkert også gitt seg uttrykk overfor Arne, og jeg tror han har følt seg på kollisjonskurs med mange, alt etter hvor ivrig vi har vært, tror jeg”.*

Hvis vi ser på samspeillet mellom Helga og Arne i lys av Løgstrup (1991), kan vi si at utfordringen for Helga og kollegene var at ut fra deres helsefagutdanning og pleieerfaring, visste de bedre enn Arne selv hva som var helsemessig best for han. I Løgstrups perspektiv ville det overhodet ikke være mulig for en tjenesteyter å yte bistand til en tjenestemottaker, hvis det ikke forholdt seg slik. Men så kom dilemmaet: Hvis det bare gjaldt å stille opp til den annens forventning og etter-

---

<sup>99</sup> Et permanent kateter fører urinen i en slange fra urinlederen til en plastpose som kan skjules i rullestolen ved kroppen.

komme hans ønske, ville Helga som tjenesteyter i følge Løgstrup, bare være et ansvarsløst redskap. Så i tråd med Løgstrups uttalelse tok Helga og hennes kolleger ansvar som helsepersonell ved å prøve å få Arne til å følge deres anvisning for best mulig helse. Eller for igjen å sitere Kierkegaard: *"For i Sandhed at kunde hjælpe en Anden, må jeg forstå mer end Han"*. Men det er en ballanse, sier Løgstrup, ikke bare å utsette seg for risikoen av mulig upopularitet, men å finne en måte å være lydhør i kampen når konfliktene hopper seg opp. For grunnlaget må, i følge Kierkegaard, være at tjenesteyteren *"først og fremmest forstå det HAN forstår. Naar jeg ikke gør det, så hjælper min Mereviden ham slet ikke"*. Dette er hva Løgstrup (1991) omtaler som *"ekte omsorg"*. Ingen grad av velmenthet kan legitimere en holdning hvor tjenestemottakeren ikke får være herre i eget hus. Løgstrup går så langt at han hevder at det kan skje overgrep i ideologiens navn og at det er mulig å bruke normer som giljotin ved å okkupere den andre.

Hvis vi går tilbake til "kommunikasjonens hus", vil kunsten være å befinne seg i Rom-2 (fig.2) hvor alle parter gis aktørstatus. I følge det ovenstående kan ekte omsorg kun gis der det er dialog. Tjenesteyternes handlinger kan kun rettferdiggjøres dersom aktørene ser hverandre gjennom V-1/Vr-1 (fig.3/fig.4), vinduene der tjenesteyterne og tjenestemottakerne ser på hverandre med respekt, og gir hverandre positive tilskrivninger. Hvis vi går tilbake til "Hendelsen", er den i følge Bakhtin over, når den er forbi, fortalte Per Lorentzen på et doktorgradsseminar i Tromsø 28.02.06. Den innsatsen som er gjort, er gjort. Alt annet skaper en fiktiv verden. Vi kan gjøre det bedre neste gang, men det er bortkastet å gremmes over det som har skjedd. Vi kan være i en målrettethet med å tenke at denne situasjonen er til for å perfektionere neste situasjon. Viktig pedagogikk i omsorg er at denne handlingen bare er et skritt mot neste, mer perfekte handling.

### **7.5.2. Tjenesteytere på revolusjonens utpost**

Som sagt skapte "Hendelsen" en dramatik som tvang tjenesteyterne til å tenke annerledes. Etter at fylkeslegen var involvert i prosessen på Hansøy, fikk de regelmessig veiledning av psykolog, og de så uttalelser fra Sykehusets rehabiliteringsavdeling i et annet lys.

*"Vi skulle ikke forvente oss mer framgang, egentlig. Vi hadde liksom forventninger om at – Vi satt oss en del urealistiske mål, ingen tvil om det. Dermed ble det voldsomme kollisjoner med Arne de dagene han ikke ville. Sånn: Du skal trene da og da i så og så mange timer, du skal i ståbenk, du skal ut, du skal mobiliseres, du skal trene opp de funksjonene du kan trene opp så du skal kunne være mest mulig sjølstendig... Vi har stilt for høye krav til han, og dermed har vi mast, pushet på. Og da har han blitt frustrert, og så har han følt seg tråkket på". Stemmen ble fast. "Så viser det seg jo det, at det er utopi, egentlig. Så vi fikk en aha-opplevelse - for mange, har jeg hørt. For Arne var rett og slett for dårlig ..."*

*Og da fikk i alle fall jeg skuldrene ned, og fikk en helt annen ... Så han på en helt annen måte, og forholdt meg på et helt annet sett. Helt automatisk. Jeg går ikke og mukker og maser så mye. Og dermed ble det mindre konflikter også. Altså – jeg tenker at: OK. Sånn er det bare. Men jeg kan ikke ta ansvaret for det. Så lenge de sier at han har samtykkekompetanse, så får han bare ta ansvaret for sitt eget liv ...” Hun sukket: ”Men han kunne jo ikke gjøre det når han var frisk, og vi mener at han slette ikke kan det nå!” (Helga).*

For Helga og hennes kolleger betydde det å skulle akseptere Arnes samtykkekompetanse at

*”... om han vil røyke hasj eller drikke seg full, så skal han få gjøre det uten at vi skal si nei. Klart, det får jo stor betydning for oss. Men fagetisk er det veldig vanskelig. Og fra mitt ståsted som helsepersonell og under helsepersonell-lovene synes jeg det er kjempevanskelig. Men det er klart det er ... Jeg har jenket meg, jeg også, selv om du føler at du ikke kan få gjort jobben din fordi han ikke lar deg få det. Vi får ikke sette i gang de tiltakene vi ser er nødvendig for helsa hans fordi at han ikke vil. Og vi mener at han ikke ser sitt eget beste - i forhold til helsa. (...) Himmel, hvor vi har slitt, og vi har nesten skreket, og vi har nesten vært i kjelleren mange av oss”.*

En av de definisjonene på funksjonshemmende forhold som presenteres i ”Fra bruker til borger”<sup>100</sup> er:

Funksjonshemmende forhold er gap eller misforhold mellom individets forutsetninger og de krav miljøet eller samfunnet stiller til funksjon på områder som er av vesentlig betydning for å etablere eller opprettholde selvstendighet og en sosial tilværelse

Hvis vi vender blikket mot *tjenesteyterne* og ser på *dem* gjennom dette perspektivet, kan vi spørre om aktørene kan føle seg hemmet i forhold til en *faglig funksjon*? Er det mulig å bruke begrepet ”faglig funksjonshemmet” når det er et misforhold mellom omgivelsens krav og de individuelle ”forutsetninger” aktøren har hatt mulighet til å tilegne seg”? Kan gapet mellom den enkeltes mulighetsbetingelser og samfunnets krav føre til at en tjenesteyter blir, eller i hvert fall *opplever* seg som faglig funksjonshemmet? Målet for mennesker med funksjonsnedsettelse er å oppnå normalitet, å bli anerkjent som kompetente, normale subjekter (Moser, 2003). Det er å få demonstrere handlekraft og selvstendighet. Helga hadde gjennomgående gitt uttrykk for faglig engasjement og handlekraft, men etter to års arbeid var det enda mulig å spørre: Hva slags forutsetninger var Helga og hennes kolleger blitt gitt når de fikk oppdraget om å legge til rette for Arnes rehabilitering, om ”å bistå brukeren i hans innsats”?

Selv om Helga og hennes kolleger hadde opplevd perioder i fortvilelse og avmakt, var ikke alt svart.

---

<sup>100</sup> NOU 2001:22: 137, Fra bruker til borger. Nedbrytning av funksjonshemmende barrierer.

*”Jeg ser jo positivt på at vi har jo lært utrolig mye om – Altså, det er jo som vi sa, at kommer det en annen sånn pasient til kommunen, så vet vi ALT om det. Og de trenger ikke gå i samme fellene og gjøre de samme feilene som vi har gjort. Vi har prøvet og feilet og prøvet og feilet om og om igjen, og fram og tilbake mellom oss og Arne, mens nå fungerer det rimelig greit. Altså – og det er fordi kravene er justert. Litt mer akseptabelt, eller litt mer oppnåelig” (Helga).*

Helga innså at de hadde fokusert mer på helse, og mindre på det livet Arne ville ha. I Bakhtins ånd gjentok hun:

*”Altså, jeg ser jo det som positivt det som har skjedd, for Herregud hvor vi har lært!”*

(Men et spørsmål er om både Arne og personalet hadde måttet betale en urimelig høy pris for den lærdommen?) I tillegg til ”Hendelsen” hadde de ervervet lærdom gjennom aktivt å oppsøke mennesker som kunne bidra til at både tjenesteyterne og Arne skulle få økt innsikt og forståelse. De hadde tidlig tatt kontakt med Tormod som også hadde brukket nakken. Han hadde vært en viktig ressurs for dem i det tidlige stadiet for å lære om noen av de kroppslige konsekvenser en nakkeskade kunne gi. Han hadde vært motivatør og idékilde både til Arne og hans tjenesteytere.

Etter ”Hendelsen” hadde det framkommet andre behov hos tjenesteyterne. De erkjente at de måtte betrakte Arne som rusavhengig, og henvendte seg til Arnes personlige assistent, Trond som hadde vært rusmisbruker i sin ungdom. Helga brukte hans erfaringer for hva de var verdt:

*”Han har en del som jeg ikke har tenkt på – Han tolker Arne på en helt annen måte. Vi har lært veldig mye om Arne... måten han tenker på som jeg ikke har hatt forutsetning til å tenke tidligere. Så jeg ser Arne i mange situasjoner på en annen måte enn før, på grunn av det. Det gikk i forhold til sjølrespekten til Arne. Med verdigheten, altså, at han er mann og ... Altså, vi hadde flotte diskusjoner en stund, og ... Jeg fikk store aha-oplevelser. Jeg lærte å se Arne i et annet lys, jeg så bedre hva han tenkte. Jeg har trodd at han har tenkt på en annen måte. Eller kanskje det mer gikk på at – hvorfor Arne sa og gjorde som han gjorde i gitte situasjoner”.*

La oss en siste gang komme tilbake til Løgstrups uttalelse (1991) om at *”I ethvert møte med et annet menneske legger man en del av sitt liv i hans hånd”*. Han sier videre at man veves inn i en relasjon med den andre. I denne relasjonen handler det om å se og bli sett på en måte som sier at personen spiller en rolle for en annen. Løvli Schibbye (1996) mener det samme i det hun hevder at det i relasjoner må være en gjensidig anerkjennelse som innebærer likeverd. *”Partene henvender seg til hverandre som subjekt til subjekt”*.

Anders Lindseth (1997) fremholdt opplevelsen av å bli akseptert og anerkjent som subjekter som en spesielt grunnleggende dimensjon i vår forståelse av verden. Psykiater og Heidegger-

eleven Boss, hevdet at utfordringen for helsearbeidere er å gå forbi det låste og ”se” personens frihetsmuligheter (Engelsrud, 1998). Arne hadde store og sammensatte problemer, og etter to år virket det som om Helga og hennes kolleger fortsatt var på let etter hvordan de kunne få Arne til å forstå sitt beste – slik *de* forsto hans beste. Etter hendelsen hadde de ”kapitulert”, og tilsynelatende gitt opp å ”få han på rett spor”. Kanskje ville en fenomenologisk sykdomsforståelse ha hjulpet tjenesteyterne i deres tilnærming til Arne. En fenomenologisk forståelse er en særlig måte å være *sammen med* en person på, hevder Max van Manen (1990). Det handler ikke om å identifisere seg med tjenestemottakeren, men om å være *sammen om* det den andre opplever i sin verden. Et slikt samvær vil påvirke tjenestemottakeren, gripe handlende inn i hans verden. En fenomenologisk sykdomsforståelse er derfor en *handlende* forståelse, en måte å *se* som lar sykdommer framstå som det de er, i deres konkrete menneskelige helhet. Den leverer ikke en ferdig teori eller teknikk som behandlere kan betjene seg av (Engelsrud, 1998). På den måten kunne det kanskje ha vært mulig å se Arne *bak* – eller *foran* den psykiske lidelsen de tolket hans handlinger gjennom. I kapittel 1.3 så vi at hvis tjenesteyterne vil erkjenne hva mennesket Arne er i et fenomenologisk perspektiv, må de begynne med helheten for derigjennom å forstå hva ”delene” kan være. Delene har nemlig ingen egeneksistens, men er bare deler så lenge de holdes sammen av helheten. I lys av en slik forståelse er sykdommen bare én del av Arne, diagnosen er ikke vesentlig i seg selv, men den *personen Arne* som er syk, som er blitt definert inn i den aktuelle diagnosen – er så mye, mye mer enn det.

Som forsker har det ikke vært mitt mål å påvirke eller endre rehabilitantenes liv. Mitt formål har vært å lytte og å lære av deres erfaringer om hvordan de hadde opplevd å leve etter å ha vært i livsinngripende ulykker. Et av de siste spørsmål jeg stilte lød som følger:

*”Disse samtalene vi har hatt har betydd mye for meg og mitt studium. Kan du si noe om hvordan du har opplevd dem?”*

Jeg velger å la rehabilitantene selv få komme til ordet før jeg lar relevansen av deres fortellinger bli fortolket i lys av Norges forskrifter og veiledere om rehabilitering.

## 7.6. Samtalens verdi, dialog og partenes handlekraft

Jenny:

*”Disse samtalene har vært med på å realisere og gjøre meg klar over den situasjonen jeg er i, og egentlig har det vært en del av rehabiliteringen – at en har fått prøvd å få satt ord på ting. Som en kanskje kvier seg litt for å tenke over og – at en bare lar det skure og gå. For nå når man får noen konkrete spørsmål – så blir du pent nødt til å tenke litt gjennom og sette litt krav, og du må se ting litt fra forskjellige sider... Så disse samtalene synes jeg på en måte har hjulpet meg å klargjøre en del ting, fordi jeg har måttet finne ord på forskjellige følelser. Forskjellige situasjoner og ... så er de jo – Jeg har ikke noe i mot å fortelle om mine opplevelser fordi jeg tror at andre kan lære av det. De kan plukke opp ting og se hvordan det faktisk går an å takle en situasjon som du blir kastet inn i. Jeg føler jo at jeg har taklet dette utrolig godt – mye bedre enn jeg kunne ha forestille meg. Tidligere er jeg blitt stilt spørsmålet: ” hvordan tror du at du har reagert hvis du hadde kommet i en sånn situasjon?” - og nå har jeg opplevd at jeg faktisk er ganske sterk, og jeg er blitt mye mer bevisst på det i løpet av de samtalene vi har hatt. Ikke noe negativt eller noen ting. (...)*

*Det viktigste jeg har sett med de samtalene, er at det er en fordel å få ut til – få, ja – alt fra hjelpeapparat til andre folk som er i en sånn situasjon at de blir bevisst på ulike ting. At jeg forhåpentligvis kan hjelpe dem til å se ting fra et annet synspunkt – et annet perspektiv enn det de sjøl ser ut fra. Ja”.*

Sverres respons på spørsmålet mitt var et engasjert utbrudd om at dersom han ikke hadde hatt

*”noen som hadde litt peiling på dette, som man kunne snakke med, det som man går rundt og tenker på, så tror jeg faktisk at en hadde blitt mye, mye verre!” Det var viktig for Sverre å få formidlet ”de bittesmå tingene. Det er jo ikke alt en orker å fortelle en lege. Lege- ne er jo stort sett sånn ferdigutdanna – kan alt og forteller hvordan du har det og hva du skal gjøre.... ”Nå skal du høre og...”.*

Å snakke med leger, fortsatte Sverre, ville bety at alle svarene ville være klare, mens det å snakke med

*”et menneske som vil lære mer og utvide sin lærdom og få litt lengre horisont, det blir noe helt annet, det. Jeg føler det sånn at hvis jeg kan gi noe av meg som andre kan ha bruk for så har jeg en litt sånn, føle litt velvære over det at kanskje noen har bruk for det. For jeg er ikke den eneste som har skadet meg – jeg er ikke den eneste som har vondt, så kan jo det være helt utrolig for noen andre”.*

Sverre strevde å få folk til å forstå at mennesker i hans situasjon ikke kan legge planer som andre, ikke klarer å leve opp til andre folks forventninger, nødvendigvis ikke klarer å holde avtaler. Dette ønsket han å formidle, slik at han og andre kunne få forståelse for at de måtte tas hensyn til.

Arne hadde lang erfaring med psykoterapeuter, og mente at samtalene våre ikke var ulike hans erfaringer i psykoterapi:



*”Dette er som hos en psykoterapeut, men nå er det på et annet tema så det er litt artigere å sitte og prate”.*

Nå måtte han sentrere oppmerksomheten om vanlige hverdagsting, og ikke om problemer. Og så hadde studiens formål betydning for Arne.

*”Hvis jeg kan bidra med at andre kan lære noe, og at jeg kan hjelpe deg framover, så er det bra”.*

Vidar lente seg tankefull tilbake da han fikk spørsmålet:

*”Det har vært, hva skal en si da? Moro på mange måter. Litt nytt har det på mange måter vært. For det første har jeg aldri vært i en sånn situasjon før, og sånn i etterkant kan en si at det har vært en god form for - om vi ikke skal kalle det terapi, så har det i hvert fall vært en del av rehabiliteringsprosessen. Hele tida har jeg fått satt meg litt ned og tenkt litt gjennom ting. Ja, har fått litt perspektiv på en annen måte i forhold til det du har spurt om. Det er sikkert ikke sånn en ville sittet og tenkt og dvelt over og diskutert helt frivillig med helt andre for å si det sånn da, uten at det ligger noe engasjement bak. Det har nok vært en bra greie sånn sett. Ja jeg føler det. Du satt jo og pratet med psykologer og sånt i starten, det var jo hele tiden et tilbud, og da var det jo greit, den hjelpa der sånn sett. Jeg følte kanskje at det var litt rart, for psykologer - det var litt annet forhold til psykologer. De er litt forbeholdt de som har problemer, de som trenger å snakke liksom. I forhold til dette, i og med at det var naturlig, så har en fått - det har vært naturlig å prate med deg. Åpent om alle forhold som har skjedd og jeg føler sånn i etterkant at det, har gjort ting bedre, for å si det sånn. Fått et avslappet forhold til det, blir ikke noe anstrengt når du snakker om skaden eller ulykke eller sånn i forhold til andre. Jeg vil si hele greia har vært en sånn terapi”.*

Bård sa omtrent det samme:

*”Kjempeviktig. Absolutt. For å komme seg, legge ting bak seg, ting som er vanskelig. Det man sliter med i forhold til ulykken. Alt, livet er jo snudd på hodet. Ting kan endre seg til det bedre. Folk kan få det lettere, folk som kommer etter meg. Det har vært veldig greit, veldig godt for meg. Veldig viktig for meg, hjulpet meg å komme videre, å legge ting bak meg. Det man har slitt med – de her filmsnuttene som har gått og... litt sånn her sinthet på systemet og – ja det tror jeg. Har fått luftet det med en nøytral person. Det er også en ting som jeg synes er veldig viktig i forhold til dette prosjektet. Det er det at dette kan gjøre at det blir bedringer i systemet. Jeg ser bare på hjemmetjenesten og hjelpemiddelsentralen, på folk som skal serve brukere med ulike funksjonshemminger. De må ta seg sjøl i nakken og tenke annerledes. Snu en del forestillinger i hodet”.*

– eller som Normann et. al. (2003:17) skrev, tenkte jeg, ”å snu plata”.

Løvli (1997:166) snakker om at en dialog kan fremme erfaringsprosesser. ”Dialogen er fylt med dagligdagse kunnskaper, hensikter og håp”, og kan ha et pedagogisk innhold som kunnskapsutviklende handling. Becker (1999) skrev om folks prosesser ved å skape en ny tilværelse,

at deres anstrengelser med å skape noe nytt flettes sammen med fortellinger om fortiden. Frank (1991:4) fortalte at for å finne sine egne fortellinger, var det viktig å ha en samtalepartner, en person han kunne snakke med. Han fortalte at for han var det ikke mulig å bare gjenoppta det livet han hadde levd. Å fortelle var en måte å binde nåtiden til fortiden, og derigjennom å skape en framtid. *"Gjennom å tenke, snakke, skrive om sykdommen, kan vi begynne som individ og samfunn å akseptere sykdom"*. Altfor mange blir fratatt mulighet til samtale, fortsatte han. De fleste snakker om sykdom ut fra hva legen eller annet medisinsk personale sier, og ikke hva de selv mener. Syke mennesker har mye å si ut fra dem selv, men Frank hevdet at han sjelden hadde hørt at de snakket om håp og frykt, om hvordan det er å leve i smerter, om hva de kan forstå gjennom smerter, og om mulighetene for å dø.

Hvis vi tenker oss tilbake til "Kommunikasjonens hus" og reflekterer over rehabiliteringens erfaringer med våre samtaler i lys av modellen, ser vi at de i stor grad hadde opplevd interaksjonen mellom meg som forsker og dem, som i Rom-1 (fig.2), hvor relasjonen har vært symmetrisk og kommunikasjonen dialogisk. I den grad vi kan si at vi hadde befunnet oss i Rom-2 (fig.2), måtte det være at jeg som forsker befant meg nederst i et eventuelt hierarki, jeg var avhengig av deres bistand. Maktaspektet i asymmetrien hadde vært følbart da Arnes i vår tredje samtale hadde gitt uttrykk for at han kanskje kunne trekke seg fra å delta i studien.

### **7.6.1. Mulighet til handlekraft – for mottakere og utøvere av rehabiliteringstjenester**

Tankene mine vandret fra den ene rehabiliteringen til den andre, fra den ene forskningsferden til den andre. Den første jeg hadde snakket med var Bård. Bortsett fra fortvilelsen over ikke å ha blitt kjent med datra, var savnet etter en samtalepartner det som opptok han mest etter ulykken. Den siste jeg snakket med var Vidar. Hans opplevelse var at det å få snakke om de hverdagslige tingene gjentatte ganger med måneders og års mellomrom hadde *"åpnet opp livet"* for han på mange måter. Å fortelle om alt han mestret, alt han fikk til, om saker og fenomener som ga hverdagen innhold, hadde lært han å se at han fortsatt var et helt menneske. Sverre mente at uten å ha noen å snakke med *"noen som hadde litt peiling på dette"*, så ville alt ha blitt mye vanskeligere. Men samtlige hadde gitt uttrykk for at det hadde vært viktig for dem å få bidra med noe som kunne gagne andre.

Deltakerne i studien, tjenesteytere og tjenestemottakere, så på seg selv som handlekraftige aktører. Moser (2006:153) skriver at folk nødvendigvis ikke er

aktører, eller for den del funksjonsdyktige, de settes i stand til å handle og fungere i og av de praksisene og relasjonene de deltar i. De *blir* aktører fordi handlekraft er distribuert og tildelt dem. Handlekraft er alltid formidlet, relasjonell.

Tjenesteyterne er gitt handlekraft gjennom sine posisjoner. Rehabiliteringene har til en viss grad måttet *kreve* å få aktørstatus. Arne har stått på kravene, sloss mest av alle, og han har fått det minst av alle. Rehabilitering er en prosess hvor den enkelte skal få bistand til å finne sin egen plass i livet. Jeg har tidligere vist til hvordan offentlige dokumenter har understreket viktigheten av at folk får velge hva slags liv de vil leve. Som alle andre vil også rehabiliteringene ha begrensninger, dog i større grad enn bevegelsesfrie. Men de skal, i følge forskriftene, få bistand til å delta ”*sosialt og i samfunnet*”, og etter min forståelse betyr det at de skal få bistand til å velge hva slags normer de vil skal prege livet, hva slags sosial gruppe de ønsker å identifisere seg med, når de må bygge livet opp igjen. Denne studien har pekt på noen sider av vanskelighetene med å gjøre retorikk om til praksis. Den har satt lys på hvordan dette gjelder både tjenestemottakere og tjenesteytere. Gjennom å følge seks unge mennesker i to år av deres rehabiliteringsprosess, har jeg fått innsyn i noen sider av hvordan det kan oppleves å leve i et slik forløp. Rehabiliteringene avsluttet våre samtaler med å understreke at å få snakke med noen om livet, har vært en svært viktig del av prosessen.

Jeg vil avslutte min reise med å stikke innom det jeg kaller ”myndighetenes hus”. Der vil jeg legge fram noe av det jeg har funnet på mine forskningsferder sammen med Vidar, Jenny, Arne, Jens og Bård, sett i lys av mine tidligere antakelser, og noen av de rettigheter Norge gir sine borgere gjennom forskrifter og veiledere.

## 8. Avsluttende analyser og drøftinger

### 8.1. I myndighetenes hus – Rehabilitering, individuell plan og koordinator

I mai 2006 leverte SKURs nasjonale utviklingsnettverk en rapport, ”Delrapport 1” om ”Individuell Plan – Personlig Koordinator” (Fredriksson, 2006:5). Her står det at

individuelle planer er ment å bidra til at personer med langvarige og sammensatte behov for tjenester får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud.(...) Individuell plan blir av mange betraktet som en ny måte å arbeide på – mot brukerens mål og på brukerens premisser.

Veilederen sier at individuell plan

”åpner for at tjenesteapparatet kan sette tjenestemottakeren i sentrum, og som en ny arbeidsmetode ved at den utfordrer tjenesteytere, etater, institusjoner og kommuner til å organisere, samarbeide og samvirke på nye måter (...) I forskrift om habilitering og rehabilitering §§8 og 13 pålegges både kommuner og de regionale helseforetak å etablere koordinerende enhet for rehabiliteringsvirksomheten. Denne enheten skal være synlig og tilgjengelig for alle både tjenestemottakere og fagfolk. Mange kommuner har god erfaring med å gjøre dette” (Individuell plan, 2005:22).

RehabNor, en kunnskapsbedrift innen bl.a. rehabilitering, (Lorentsen og Berge, 2006:47) presiserer i en rapport<sup>101</sup> at en nøkkelfaktor til suksess med individuell plan som arbeidsmetode var at den var forankret i kommunens øverste ledelse. En slik forankring manglet i samtlige kommuner, og en kan spørre om det var derfor partene som skulle samarbeide med rehabilitantene ikke hadde tilgang til den nødvendige kompetansen for å implementere forskriftenes krav. For Arnes vedkommende som var under psykisk helsevern stilte Forskrift for individuell plan (§5) krav om at det skulle utarbeides individuell plan, uavhengig av behov for langvarige og koordinerte tjenester. ”Kommunens helse- og sosialtjeneste har plikt til å sørge for at individuell plan blir utarbeidet for tjenestemottakere som oppfyller rettighetskravene”, står det i rapporten.

Rehab-Nor avsluttet sin rapport med å blant annet si følgende:

Vi anbefaler at sentrale myndigheter sammen med kommunenes organisasjoner, brukerorganisasjoner og fagmiljø utarbeider en handlingsplan for å kvalifisere kommune-Norge og relevante institusjoner og aktører til å utnytte og anvende individuelle planer mer systematisk og målrettet som en måte å arbeide på (Lorentsen & Berge, 2006:48).

<sup>101</sup> Lorentzen, Ø. og Berge, A.R. *Individuelle planer – Brukeres erfaringer og opplevelser. En undersøkelse av brukeres egne erfaringer og synspunkter.*

RehabNors funn om manglende kunnskap i tjeneste-Norge om rehabilitering generelt, og individuell plan med én tjenesteyter spesielt, var i samsvar med mine funn i mitt "lille" materiale. Mine erfaringer blant kolleger i rehabiliteringsfeltet i 1.- og 2.-linjenivået og som leder fra SKUR-kursene om individuell plan og brukermedvirkning, var at fagfolk ofte var usikre og var reservert fra å skriftliggjøre en individuell plan. På bakgrunn av undersøkelser i 40 kommuner i Norge hvor de hadde igangsatt arbeid med individuell plan, skrev Thommesen, Normann og Sandvin (2003) følgende:

... mye viktigere for mange er den indre og ytre prosessen og at det knyttet til ordningen fins en ressurs av kjøtt og blod. Denne personen heter i lovverket "ansvarlig tjenesteyter", men de fleste bruker betegnelsen personlig koordinator.

Som forsker hadde jeg ikke innflytelse på "den ytre prosessen" rehabilitantene hadde vært gjennom. Jeg kunne ikke yte praktisk bistand, eller opplyse om tilbud og rettigheter i kommunene. Mitt perspektiv har vært å få data fra deres liv og fortellinger ved å være sammen med dem i ulike kontekster og å lytte til deres fortellinger. Av deres uttalelser forsto jeg at jeg hadde deltatt i deres "indre prosess", og at dette hadde vært viktig for dem. Rehabiliterantene hadde lagt vekt på fire ting.

1. Det ene var at de gjennom få snakke om hverdagsting hadde fått et utvidet perspektiv på den situasjonen de var i.
2. Det andre var at jeg var en "nøytral person", en som sto utenfor og ikke stilte krav.
3. Det tredje var at kontakten hadde vart over tid, i to år. Samtalene hadde foregått i ulike situasjoner, for eksempel i hjemmene deres, på kafé, på arbeidsplassen og på fysikalske institutter og i to tilfeller på rehabiliteringsinstitusjon. Det hadde vært et halvt år og et år mellom dem. Det gjorde at de fikk se tilbake og justere sine tidligere opplevelser, se dem i et litt annet lys, samt at de fikk bekreftelse på at prosessen hadde gått framover.
4. Det fjerde hadde vært at de fikk bidra med noe som kunne komme andre i liknende situasjoner, fagfolk og meg som stipendiat, til gode.

At de la vekt på dette reiser flere spørsmål. Er det for eksempel viktig å tenke over at det de sier her kan være vesentlige fenomener allment sett i rehabiliteringsarbeidet? Det å vektlegge "ressurs av kjøtt og blod" (Thommesen et al, 2003), er etter det jeg har fått fram svært vesentlig. Da

tenker jeg spesielt på en ansvarlig tjenesteyter, en personlig koordinator<sup>102</sup>, som skal bistå rehabiliteringen på en særskilt måte. Et annet spørsmål er om det er mulig å gi bistand på en måte som gir tjenestemottakere opplevelsen av at det er deres mål, deres innsats som er viktig og styrende for prosessen, og i så fall hvordan en slik bistand kan gis?

Funnene i studien viste at rehabiliteringene hadde møtt tjenesteytere med fagkunnskap og engasjement, men kompetanse om rehabilitering som prosess mot et liv for ”vanlige mennesker”, skortet det på. Samarbeid aktørene i mellom var stort sett fraværende. Rehabiliteringene hadde måttet bruke u hensiktsmessig mye tid og krefter for å finne fram i kommunens komplekse organisasjon. I tillegg var ikke rehabiliteringene informert om hva slags tjenester de kunne etterspørre. Men mest av alt framhevet informantene betydningen av å ha en person de kunne ha dialog med, kunne samarbeide tett med. Som nevnt understreket Birger (Thommesen et. al, 2003) at koordinator, personen Kamilla, hadde vært viktigere enn selve planen hans. I lys av dette er det mulig å slutte at i tillegg til å være den som hadde kontroll over de *ytre* prosessene, hadde Kamillas rolle som samtalepartner vært viktig for Birger i rehabiliteringsprosessen. Rehabiliteringene hadde vist styrke og engasjement når de viste til de samtalene vi hadde hatt. Dette samsvarer med merknaden i veileder for individuell plan (2005:18) som sier at:

Forskning og erfaring har vist at individuell planlegging ikke bare handler om tjenester. (...) Erfaring viser at det viktigste for tjenestemottakerne er å bli lyttet til, møtt med respekt, tillit og oppmuntring, og ikke minst å få hjelp til å se muligheter.

I mitt materiale kom *dialogen* fram som et svært sentralt behov hos rehabiliteringene. Behovene handlet om langt mer enn praktisk, medisinsk og teknisk bistand. Samtalekompetanse er en kynnighet som ikke eksplisitt nevnes i merknadene. Det tas for gitt at tjenesteytere har nødvendig samtalekompetanse. I et fenomenologisk perspektiv handler samværen om å være ”stemt mot den andre”, og om tilstedeværelse over tid. Forskningsamtalene foregikk som kvalitative intervjuer hvor deres *opplevelse* fikk forrang i våre dialoger. Løvli (1997:166) skrev at dialoger som var fylt med ”*dagligdagse kunnskaper, hensikter og håp*” kunne ha et pedagogisk innhold som kunnskapsutviklende handling. Dette hadde deltakere i studien framhevet som viktig for dem.

Et spørsmål er om forskriftenes intensjoner ville hatt en annen mening for fagfolkene hvis de hadde hatt innsikt i andre perspektiv på helse enn den medisinske? Når Arne, for eksempel,

---

<sup>102</sup> Helse- og sosialdirektoratets jurister godkjenner ikke begrepet ”personlig koordinator” siden det ikke er nevnt spesifikt i forskriftene. Det er imidlertid brukt i kommentarer til forskriftene i Veileder for individuell plan, s. 18. Siden det er en allmenn betegnelse i samfunnet, har jeg valgt å benytte begrepet.

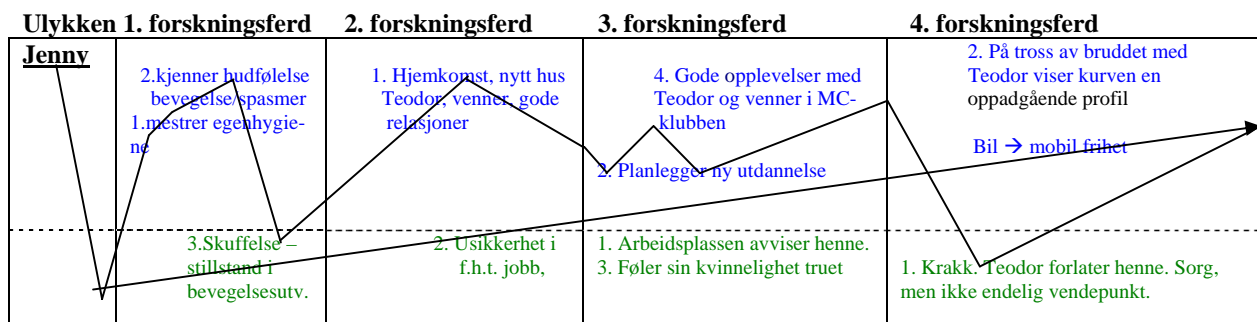
kom til Hansøy hadde Helga og hennes kolleger følt seg kastet ut på dypt vann. Samfunnet hadde gitt dem en oppgave, men de opplevde at det samme samfunnet ikke hadde gitt dem de mulighetsbetingelser de trengte for å *kunne* bistå Arne. I RehabNors rapport (Lorentsen & Berge, 2006) ble myndighetene anbefalt å utarbeide en handlingsplan for å kvalifisere kommune-Norge og relevante institusjoner og aktører til å utnytte og anvende individuelle planer som en måte å arbeide på. På det tidspunkt hadde SKUR arbeidet i flere år med å gjennomføre kurs for alle ansatte i helse- og sosialetaten, Rikstrygdeverket, Aetat og andre samarbeidspartnere i rehabiliteringsfeltet i Norge. Problemet var som tidligere nevnt, at fordi kursene skulle drives til selvkost, ble de for dyre for kommunene. De prioriterte derfor ikke å sende sine folk på kurs. I fylker med spredt bosetning kunne en kommunal seksjons totale kursbudsjett bli brukt til én persons kursavgift inkludert reise og opphold. Et spørsmål som naturlig reiser seg er om en handlingsplan hvor opplæring av ansatte i tråd med SKURs og RehabNors anbefalinger kan være et nasjonalt prosjekt? Et foretakende hvor kostnadsbegrensninger for den enkelte kommune kan være en måte å gi kommunene i Norge like forutsetninger for å gi sine ansatte, at et kurs skal koste det samme enten deltakerne bor i Oslo eller i Nordreisa?

## **8.2.            *Aktiv – aktør – sentrert og selvstendig***

Når vi nå er kommet til slutten av fremstillingen av den reisen jeg har fått være med på sammen med deltakerne, så er ikke prosessen slutt for dem. Selv om Vidar, Bård, Jens og Jenny mente seg ferdig med rehabiliteringen, betyr ikke dette at tilretteleggingen for livet deres er ”ferdig”, og antakelig heller aldri blir det. Ut fra de betingelser de nå hadde, har for eksempel ingen av dem kunnet gå direkte tilbake til tidligere arbeid. Imidlertid hadde de fleste fått tilrettelagt arbeid eller var i gang med utdanning. Jens som kunne vende tilbake til 50 % arbeid på sin tidligere arbeidsplass, følte seg ikke vel med kravene i de nye arbeidsoppgavene. Det at han følte seg ubekvem i forhold til sine nye arbeidsoppgaver, medførte at han hadde tanker om at 100 % uføretrygd kanskje ville være bedre for han.

For Vidar, Bård, Jens og Jenny hadde livslinjen hatt en rimelig jevn oppgående profil, selv om kurven hadde både oppturer og nedturer. Jenny for eksempel, fikk en smertefull nedtur da Teodor valgte å avbryte forholdet deres. Likevel var denne erfaringer mindre vanskelig enn det hun hadde opplevd som et ”*brudd av livet og tiden*” slik det var ved ulykken. Hun var blitt selvstendig, sa hun, og klarte seg selv langt bedre nå. Hun hadde det vondt, men var ikke hjelpeløs.

Enhver rehabiliteringsprosess er, som jeg har fått frem, unik og personlig og preget av omgivelsenes innstilling og innflytelse på den som er skadet. For å kunne få frem et overblikk eller en oversikt over den enkeltes rehabiliteringsprosess, kan denne også visualiseres som profiler i et skjema. Hensikten er å visualisere *tendensen* i den enkeltes prosess. For å lage en slik oversikt har jeg valgt å trekke fram noen hendelser/erfaringer som *jeg*, ut fra empirien, har tolket som vendepunkter i deltakernes prosesser de to årene jeg fulgte dem. Kanskje ville deltakerne ha trukket fram andre situasjoner som mer skjellsettende, men dette er slik jeg har fortolket dem<sup>103</sup>:



### 1. forskningsferd

Den første oppgangen for Jenny kom med fremskritt som førte til at hun ble mer og mer sjølhjulpent med stell av seg selv. Den ble ytterligere forsterket da hun begynte å få tilbake hudfølelse og bevegelser, selv om bevegelsene var spasmer hun ikke kunne kontrollere. Teodors tilstedeværelse var av uvurderlig verdi. At bevegelsesutviklingen stagnerte førte til den første store skuffelsen.

### 2. forskningsferd

Hjemkomsten til nytt hus sammen med Teodor førte kurven oppover. Møte med venner, og opplevelse av gode relasjoner i motorsykkelmiljøet var betydningsfullt for Jenny. Sammen med Teodor planla hun hvordan de skulle kunne skape kontinuitet i livet, i tid, relasjoner, mobilitet og selvstendighet. At tilrettelegging av arbeidsplassen dro ut i tid, førte kurven nedover.

### 3. forskningsferd

At arbeidsplassen ble lukket for henne, medførte en følelse av skuffelse, sinne og avmakt og førte til at kurven vendte nedover. Hun klarte imidlertid å vende ryggen til det hun opplevde som svik fra arbeidsplassen, og planla ny utdanning, noe som ga kurven en vending oppad. En følelse av

<sup>103</sup> Den prikkete linjen presenterer en "grense-linje". Hendingene under linja brakte fram smerte, sorg, nedstemthet. Fenomener som er beskrevet som positive er skrevet med blått, mens det grønne får kurven til å peke nedover. Den lodrette akse representerer emosjonelle tilstander, mens den vannrette er en tidsakse.



at hennes kvinnelighet var truet lå tungt på henne i perioder og ga henne en del nedturer, men gode felles opplevelser med Teodor hjemme og i MC-klubben, ga henne håp og livsmot.

#### 4. forskningsferd

Selv om det hadde ligget i luften en tid at et krakk kunne komme i forholdet med Teodor, slo det likevel ned som en dramatisk vending når krakket kom. Hun opplevde en ny og smertefull krise, men erkjennelsen av å være selvstendig og sjølhjulpen hjalp henne til å holde retning i prosessen med å skape seg et nytt liv. Egen bil ga henne utvidet frihet og bidro til å styrke hennes opplevelse av selvstendighet. Kampen om å få kontroll over spasmen ble hardere når sorgen tynget, og kurven flatet ut i perioder. Men på tross av motgang viste utviklingskurven en oppadgående profil.

*”Er selvstendig nå. Klarer meg selv. Treningen går veldig greit og jeg er veldig motivert” (Jenny).*

I tilfelle Jenny, ser vi at hun, relativt uavhengig av tjenesteyternes bistand, aktivt har valgt grep om sitt liv gjennom hele prosessen. Dette betyr ikke at tjenesteyternes bistand ikke har betydning for hennes innsats, men hun har vurdert deres kompetanse opp mot sine behov. En konsekvens av dette er at når hun har gitt tjenesteyteren en negativ annentilskrivning, dvs. ”sett” henne gjennom analysemodellens Vr-3 (fig.4), har hun valgt en annen tjenesteyter som kan fylle hennes behov på en mer tilfredsstillende måte. Tjenesteyterne har derfor ikke avgjørende betydning for Jennys profil.

	Ulykken 1. forskningsferd	2. forskningsferd	3. forskningsferd	4. forskningsferd
<b>Vidar</b>	2. Fortsetter planer sammen med Tore 1. Fant motivasjon til å leve et godt liv i samtale med ansatte og likemenn –	1. Hjemkomst til hensiktsmessig leilighet. Lærer nye rutiner om egenomsorg og tilpasser seg ny leilighet. 3. Gode relasjoner venner og familie.	1. Bedriften begynner å ta form. Beslutter å ta økonomisk-administrativ utdanning. 2. Uttrykker trygg maskulinitet.	1. Bedriften etablert. 2. Uprøvd ulike fartsaktiviteter og andre fritidsinteresser 3. Begynt utdanning Bil → mobil frihet
		2. Ikke mulig å etablere spontane forhold til kvinner som før		

#### 1. forskningsferd

Vidars skade var komplett, og han fortalte stille om sorgen og angsten for framtiden. Men samvær med gode venner, familie, personal og erfarne bevegelseshemmede på Sykehuset, ga han ny tro på et meningsfylt liv – selv om han skulle forbli lam i underkroppen. Fortsettelse av bedriftsplanlegging sammen med Tore var av stor betydning for Vidars tro på framtiden.

## **2. forskningsferd**

Tores lojale vennskap, hans uavbrutte engasjement i firmaetableringen, og hans innsats for å legge til rette for en leilighet til Vidar, var viktige broer på Vidars vei tilbake til et selvstendig liv. Gode relasjoner til familie og venner. Hans forhold til kvinner ville måtte endres – litt. Forhold måtte planlegges, spontaniteten kunne ikke råde som før, men hans stadige erobringer av nye hverdagsrutiner utvidet hans grenser og holdt kurvens profil stigende.

## **3. forskningsferd**

Vidar reflekterte over sorg og savn vedrørende endringene i livet, men også over hvordan mye kunne endres ved å benytte de muligheter han hadde i livet. Tore var fortsatt en viktig medspiller i utprøvelse av mulighetene både m.h.t. fritid og arbeid, og var et viktig moment i å holde kurvens profil oppadgående. Vidar gjenerobret mange av de verdier han (midlertidig) hadde tapt. Hans livsløp var ikke ”avbrutt” (Becker, 1999). Det hadde fått et annet forløp, noe var endret, så han, men stort sett kunne han leve på samme måte som før. Vidars selvfølelse ble styrket ettersom den ene barrieren etter den andre ble overvunnet.

## **4. forskningsferd**

Viktige faktorer for Vidars rehabiliteringsprofil i årene med vår felles forskningsferd, var at han hadde planer for livet og noen å dele dem med. Tore og han hadde formalisert bedriftssamarbeidet i et aksjeselskap cirka et år etter ulykken, og nå var han godt i gang med utdanning i økonomi og administrasjon. Han hadde aldri mistet kontakt med det nettverket han verdsatte, og hadde kunnet opprettholde verdifulle relasjoner og aktiviteter. Selv om kurven også for han hadde svingninger, var tendensen jevnt stigende.

*”Ingenting er liksom begrenset. Du føler liksom det at det fungerer og folk godtar det du gjør og driver med. Vi har en sånn gjensidig forståelse for at dette her, det er akseptert”.*

Vidar har gjennom hele prosessen gitt inntrykk av at han i samspillet med tjenesteyterne har følt seg innlemmet i analysemodellens Rom-2 (fig.2). Godt nok ga han uttrykk for irritasjon fordi han ikke ble informert om rettigheter han hadde vedrørende en spesiell tjenesteyter, en koordinator. Mye ville kunne ha vært lettere dersom han hadde hatt en koordinator som kunne ha bistått han på en særlig måte, men hans kommunikasjon med fagutøverne har vært god, og hans profil har vært oppadgående.

	Ulykken 1. forskningsferd	2. forskningsferd	3. forskningsferd	4. forskningsferd
<b>Jens</b>	1. Lærer å gjennomføre egenhygiene. 2. Kontaktet av sjefen på jobb. Planlegger felles leilighet med Tora og hennes barn. 2. Samflytting utsettes Ser andre får hudfølelser og bevegelse tilbake	2. Begynner på jobb. 3. Venner stiller opp 5. Får dusjstol. Klarer seg selv hjemme 1. Tora flytter ikke inn med barna. Tom og stor leilighet langt fra sentrum. Ensom. 4. Problem med ryggsmertter	1. Skiftet fysioterapeut. Ryggsmertene redusert. Nye oppgaver på jobb. 3. Utnevnt til æresmedlem i MC-klubb 4. Planlegger husbygging 2. Savnet av Tora er sterkt. 4. Problem med samarbeid med barnas mor hindrer samvær med ungene	1. Sjøhjulpen Bil → mobil frihet 4. Stomioperasjon. Letter tarmtømming. 2. Problem m/ byggeplaner. Ønsker å flytte nærmere likestilte venner i Storbyen. Gjerne være 100% uføretrygdet. 3. Ensom. Skjer ingenting i MC-medlemskapet.

### 1. forskningsferd

Profilen vendte oppad på Sykehuset da Jens lærte egenstell og mobilitet. Kontakt med ledelse på jobb og forsikring om fortsatt økonomisk trygghet og tilhørighet på arbeidsplassen, førte til en ytterligere oppadgående kurve. Usikkerhet i forholdet til Tora samt stagnasjon i hudfølelse- og bevegelsesutviklingen, vendte kurven nedover.

### 2. forskningsferd

Å komme hjem ga Jens en moderat tilfredsstillelse. Han hadde ikke fått det hjem han hadde ønsket seg. Hjemkomsten til en tom leilighet var en påkjenning. Leiligheten var langt fra sentrum. Jens følte seg isolert uten bil, men det var oppmuntrende å kunne starte på jobb umiddelbart. Dårlige ergonomiske arbeidsstillinger førte til ryggsmertter.

### 3. forskningsferd

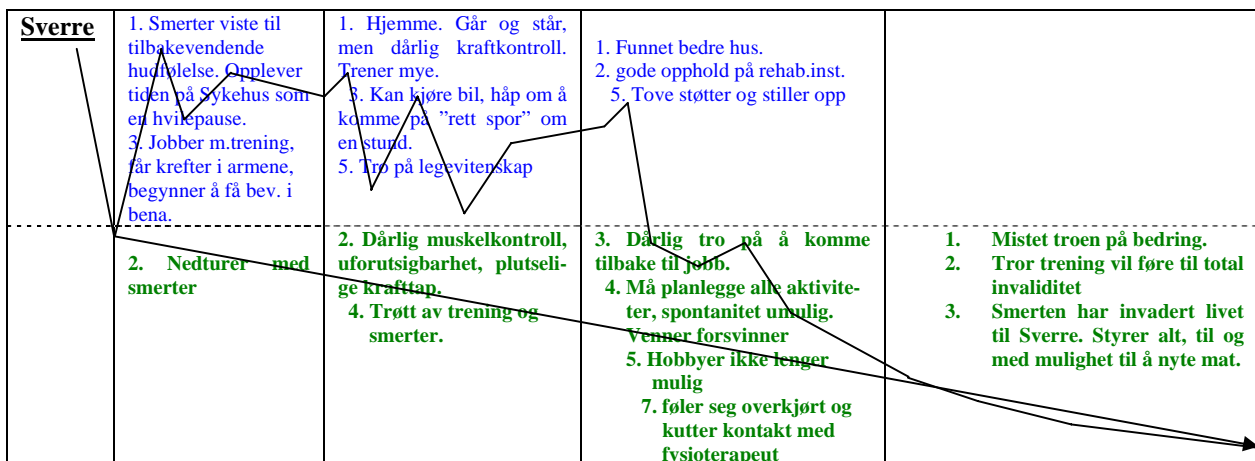
Skifte av behandlingsform hos ny fysioterapeut førte til smertelindring i ryggen. Nye arbeidsoppgaver på jobben ga nye arbeidsstillinger og lettet belastningen. Æresmedlemskap i motorsykelklubben på hjemstedet var oppmuntrende og ga kurven en oppadgående profil. Men tomheten ved savnet av Tora ga kurven en sterkt nedadgående tendens. Vanskelige samarbeidsforhold med moren til hans tre barn var med på å holde kurven på et labert nivå.

### 4. forskningsferd

Kjærlighetssorg var enda hans største kval og påvirket hans liv smertelig. Hans profil var laber, men kurven hadde en svak oppadgående retning. Bil ga Jens en etterlengtet mobil frihet. Oppstyking av tiden mellom arbeid og fysioterapi var svært utilfredsstillende, og han kunne godt tenke seg å være 100 % uføretrygdet. Han hadde tilvent seg situasjonen som bevegelseshemmet, fortalte han, men uten å kunne dele vennenes interesser, var møteplassene få, og han lengtet tilbake til Storbyen og miljøet han var blitt kjent med på Sykehuset.

*”Til vanlig føler jeg meg fri i rullestol – det er klart at hvis en får lys til å dra i båt eller i skogen så er man jo ikke mye fri lenger”.*

Også Jens grep aktivt inn da han vurderte en av tjenesteyterens bistand som utilfredsstillende, og i analysemodellen plasserte vedkommende fagutøver i Vr-3 (fig. 4). At hans profil er gjennomgående laber, er ikke grunnet samspillet med tjenesteyterne, men p.g.a. hans hjemme- og arbeidssituasjon.



### 1. forskningsferd

Sverre fikk tidlig oppleve seierens glede da han fikk tilbake hudfølelse og begynnende muskelbevegelser. Smerter ga han mange nedturer, men troen på gjenvinning av muskelkontroll og mindre smerter ga kurven stort sett en høy profil.

### 2. forskningsferd

Vel hjemme viser kurven en oppadgående profil. Han kan gå og stå, men har foreløpig dårlig kraftkontroll. Plutselige krafttap og uforutsigbarhet vanskeliggjør bl.a. forholdet til datra og fører kurven nedad. Å oppleve å kunne kjøre bil, gir igjen en positiv vending, og gir han mulighet til mobilitet. Trøtthet av trening og smerter samt seksuelle begrensninger gir kurven en nedadgående profil. Veksling mellom håp og smertebegrensninger gir livslinjen en stadig veksling oppad og nedad.

### 3. forskningsferd

På tredje forskningsferd møter jeg Sverre i et hus som er mer hensiktsmessig. Han har hatt et godt opphold på rehabiliteringsinstitusjon. Smerter og uforutsigbarhet fra minutt til minutt gjør at troen på å kunne komme tilbake "på sporet" han var på tidligere, svinner. Han føler seg ikke hørt og respektert av kommunal fysioterapeut, og bryter kontakten. Kurven går stadig nedover.

### 4. forskningsferd

Sverre opplevde etter hvert at den smerten som i utgangspunktet var et tegn på liv og frambrakte jubel og seiersfølelse, hadde tatt kontrollen over livet hans, og førte til en profiltendens som var

sterkt nedadgående. Smertene var lenker som hindret han i å erverve den selvstendige hverdagen han hadde sett for seg. Til og med mulighet til å nyte mat var fratatt han. Sverre gjenvant ikke sin frihet og tilhørighet i det som hadde vært hans verden, i familien, på jobb og blant venner. Han følte seg ”fanget” i kroppen sin, og opplevde smerte på stadig flere plan. Den endrede kroppen hadde ført til så radikale endringer i hans livsbetingelser at kroppen ikke lenger ga han *muligheter* i livet, men begrenset, overrasket, forvirret og var slitsom. Sverre beskrev kroppen som en ”motstander”. Han fryktet bittert at rullestolen han i utgangspunktet skulle ha hatt på ”leasing” kom til å være en varig del av hans liv.

”Smerten styrer totalt alt jeg skal gjøre” (Sverre).

Sverres avvisning av kommunale tjenesteytere, var et resultat av at hans erfaringer tilsa at de stort sett var å finne i analysemodellens Vr-3 (fig.4). Hans profil var styrt av smertenes dominans, og han tilla ikke fagutøverne mulighet til å påvirke hans profil.

	Ulykken 1. forskningsferd	2. forskningsferd	3. forskningsferd	4. forskningsferd
<b>Bård</b>	<p>1. Nytt håp og mot etter å oppleve en forståelse og støtte på Sykehusets avd. for fys.med og reha.</p> <p>3. Bevegelse og hudfølelse i benet. Kan gå med skiene.</p> <p>Gode relasjoner med redningsfolkene</p> <p>2. Ikke kontakt med datra.</p>	<p>4. Bedre hjelpemidler. Bedre mobilitet. Godt samarbeid m. fysioterapeut</p> <p>6. Vurderte utdanning. God hjelp A-sta</p> <p>1. Dårlig mottakelse i hjemkommunen. Inadekvate hjelpemidler.</p> <p>2. Ingen kontakt med datra.</p> <p>3. Ingen jobb, ingen meningsfull hverdag</p> <p>5. Maskulinitet truet.</p>	<p>1. Drømmejobb som reha.tiltak (attføring). Tilrettelegging for videreføring og mulig fast arbeid. Meningsfull hverdag.</p> <p>2. Deler naturopplevelser med nyvunnet kjæreste.</p> <p>4. Fokus på egne ressurser hos fysioterapeut. Gode samtaler.</p> <p>3. Strevsomme episoder hvor bevegelsesnedsettelsene hindret deltakelse i ønskede aktiviteter</p>	<p>1. Stortrives i jobben. ”Lyste” i samspill med arbeidskamerater.</p> <p>2. Stadig kroppslig framgang. Lystbetont trening i trening blant bev.hemmede.</p> <p>3. Gjenerobret betydningsfulle naturopplevelser</p>

### 1. forskningsferd

1. Etter smertefull og ensom fortvilelse på akutt sykehuset steg kurven bratt da Bård fattet nytt håp og mot på avd. for fysikalsk medisin og rehabilitering på Sykehuset. Skuffelsen ved at datra ikke responderte på kontakt, vendte kurvens retning, men da hudfølelse og bevegelse vendte tilbake steg kurve oppad igjen. Gode relasjoner til redningsfolkene var av stor verdi for Bård.

### 2. forskningsferd

Dårlig mottakelse i hjemkommunen førte til at kurvens profil vendte bratt nedad. Liten forståelse fra tjenesteytere førte til strevsomme dager, dårlig treningsmotivasjon og opplevelse av ensomhet. Fortsatt ingen kontakt med datra holdt kurven i nedadgående retning. Funksjonell rullestol ga Bård mulighet til mobilitet, og godt samarbeid med fysioterapeut, ga støtte til å se egne ressurser. Kurven fikk igjen en oppadgående profil, men møter med situasjoner hvor maskuliniteten ble

truet, ga stadige små nedturer. Engasjert bistand fra saksbehandler på Aetat, hadde stor betydning for Bård, Og ga kurven igjen en oppadgående profil.

### 3.forskningsferd

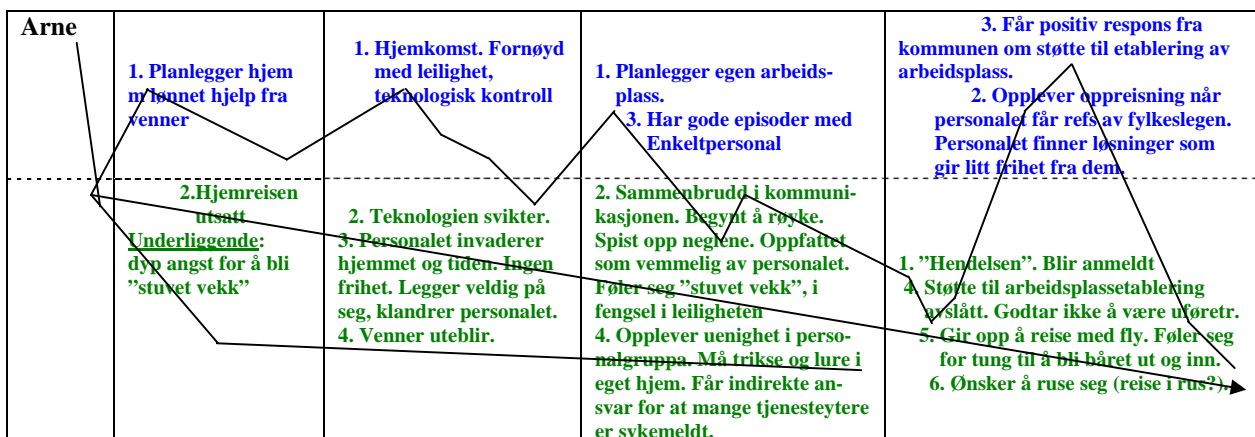
Vårt tredje møte var preget av en positiv vending for Bård. Samarbeid mellom Aetat og arbeidsplass hadde gitt han en jobb han hadde drømt om, med mulighet til fast ansettelse etter rehabiliteringstiden. I tillegg hadde han møtt en kvinne som delte hans interesse for naturopplevelser. Episoder hvor lammelsene i benmuskulaturen hindret hans deltakelse i ønskede aktiviteter var strevsomme for han, men stort sett viste kurven en oppadgående profil.

### 4. forskningsferd

Mens Sverre hadde startet optimistisk og erobret lite, kan det synes som om Bård hadde *gjen-erobret* mye av det han i første fase hadde fryktet for å miste. Mitt siste møte med Bård viser at han gjennom forskningsreisens tidsrom hovedsakelig har vist en oppadgående profiltendens. Han hadde fått den jobben han hadde drømt om, en kjærest han kunne dele sin interesse for naturen med. Han var igjen aktiv i frivillighetsarbeid, og selv om han ikke var i stand til den samme type fjellvandring som tidligere, fortalte han om verdifulle opplevelser på fjell og i fjæra. Men Bårds største behov da han lå på fjellhylla fikk han ikke dekket. Han hadde fortsatt ingen kontakt med sin datter...

*"Nei jeg syns egentlig at når jeg ser tilbake på så gjør man stort sett de samme tingene som man gjorde før – men ikke i samme skala – men på en annen måte. Det er ikke verst!"* (Bård)

I Bårds tilfelle ga han selv tjenesteyterne stor betydning for profilens kurve. Kurvens bratte nedtur ved hjemkomsten var et resultat av at han følte at tjenesteyterne så han gjennom modellens V-3 (fig.3). Samspillet med andre tjenesteytere ga han en opplevelse av å være sett gjennom V-1 (fig.3), og ga kurven en oppadgående profil.



### 1. forskningsferd

Ved vårt første møte hadde Arne visjoner om et tett fellesskap med venner, hvor han var en ressursperson med fast lønn (pensjon), bolig og egen bil. Kurven viste en oppadgående profil i det han så for seg et liv i gjensidig samspill med andre – inkludert en alderdom i kollektiv boform med bevegelsesfrie andre. Han så for seg at han kunne ha den samme livsform som tidligere, med assistanse fra kamerater som han kunne ansette som lønnede personlige assistenter. I det vi skiltes røpet Arne en dyp angst for å ha blitt reddet til et liv hvor samfunnet ville ”stue han vekk”. Hjemreisen utsatt dagen før utskrivelse, sendte kurven nedover.

### 2. forskningsferd

Ved hjemkomsten ga stolthet over en leilighet med uttallige teknologiske kontrollmuligheter kurven en oppadstigende profil. Herigjennom kunne han betjene telefon, radio, musikkanlegg, TV, video/DVD, døråpner, tilkalle hjelp m.m.. Når han opplevde at teknologien sviktet, at vennene ikke kom, at svært mange av bygdas kvinner skulle bistå han med intimhygiene, og hadde meninger om hans privatliv, vendte kurven nedover. En kamp for selvet, for selvstendighet og egenverd begynte.

### 3. forskningsferd

Kampen om egenverdet hadde tilspisset seg ytterligere. Røyking og øldriking var en fare helsepersonellet kjempet for å få han til å forstå rekkevidden av, mens for Arne var det et identitetsymbol som var viktig å holde fast på. Uenighet i personalgruppa var åpenbar for Arne, og han måtte ”fikse og trikse” i sitt eget hjem. Flere av personalet ble sykemeldt av de stadige konflikterne grunnlagt hans oppførsel, og Arne ble holdt ansvarlig. Hans psykiske diagnose ble brukt som forklaringsmodell. Relasjonen mellom partene ble ikke diskutert.

### 4. forskningsferd

Arnes livslinje gikk i rykk og napp, men tendensen pekte stadig nedover. Hans engstelse for hva det livet han var blitt påtvunget ville bringe han, lå tungt over han. For han var kampen mot personalets invasjon av livet et hovedanliggende, og lengselen etter et selvstendig liv økte. Motstanden tiltok mot frihetsinnskrenkingen, mot at pasientstatusen ble opprettholdt, og at han ikke ble gitt status som en myndig mann. Dramatikk kom stadig til overflaten, men den store rystelsen ved ”hendelsen” skapte dønninger gjennom hele Hansøy kommune. På noen områder så det ut til at

Arne hadde vunnet en seier ved at personalet fant praktiske løsninger som frigjorde han fra dem noen timer. I relasjonen til Helga så det ut til å inntre en betydelig vending, især fra hennes hjelperperspektiv, når hun fant støtte fra Sykehuset og Fylkeslegen til å slappe av på det faglig funderte oppdragelsesprosjektet som hadde regjert henne. Men ved studiens slutt så deres, Arnes og personalets, grunnleggende problem likevel ut til å være langt fra en løsning. Personalet hadde funnet praktiske løsninger i gitte situasjoner, men fortsatt var de innvevd i en medisinsk forståelse hvor de var ”eksperter” på ”det sunne liv”, og han opplevde at han ikke ble sett på som en mann hvis behov hadde betydning. Personalet og Arne kom ikke til en gjensidig forståelse av den annens vansker, av hva som utløste kampsituasjoner. Fortsatt var Rom-2 (fig.2), dialogens domene hvor de så på seg selv og den andre med positive tilskrivninger, et lukket rom for dem.

Ved at Arne fikk positiv respons fra kommunens ledelse på sin tilstrebelse med å etablere sin egen arbeidsplass, viste kurven en sterk stigning. Når planene likevel ikke lot seg realisere, vendte kurven dramatisk. I min siste samtale med Arne ville han anmelde staten for å ha reddet han til et liv uten innhold, og så ”stuvet” han vekk...

*”For jeg godtar ikke at de kan sette folk i respirator og ikke ta fullt ansvar etterpå. Jeg mener det er umenneskelig! Det er å ikke ta ansvar. Det går ikke an å ta et menneske som var i full aktivitet og sette det i et fengsel!” (Arne)*

At Arnes samspill med tjenesteyterne var preget av store svingninger og mye dramatikk, kommer tydelig fram i profilens krumninger. Her skiftet partene med å se hverandre gjennom flere av modellens vinduer, men da vendingene kom i forholdet mellom Arne og tjenesteyterne, så de hverandre hovedsakelig gjennom V-3 (fig.3) og Vr-3 (fig.4). Det kan synes som om Arnes livskvalitet er sterkt preget av samspillet mellom han og tjenesteyterne, selv om profilens strekt nedadgående kurve også skyldes uttallige andre faktorer.

Det er viktig å understreke at en skjematisk fremstilling ikke må forveksles med å fremstille levd liv, uansett hvor mange piler og hendinger som trekkes fram av en selv eller andre. Men det kan gi et fortettet bilde av vesentlige milepæler i den enkeltes situasjon.

Som en oppsummering vil jeg vise til hvordan rehabilitantenes relasjoner til offentlige og private instanser/personer kan være skjellsettende for prosessen i å etablere et nytt liv etter en betydelig skade, dog avhengig av tjenestemottakerens avhengighet til bistand. Det kan synes som om skadens omfang ikke i seg selv er noen prediktor for hvordan personens liv blir. Det som har større betydning er de muligheter og begrensninger omgivelsene og rehabiliteringskonteksten tilbyr og skaper. Den største kroppslige hindringen ved siden av de kontekstuelle betingelsene ser



ut til å være ”smertenes tyranni”. Smerten er uforutsigbar, alle steds nærværende, kompromissløs og tar til tider all oppmerksomhet (Nortvedt, 2006).

### **8.3. Hva har undersøkelsen bidratt med?**

Formålet med min forskning har som tidligere poengtert, vært å få kunnskap om hvordan folk erfarer og opplever en rehabiliteringsprosess etter livsendrende skader – sett i lys av de rettigheter de har i følge lover og forskrifter i Norge. Loven sier bl.a. at ”(...) flere aktører samarbeider om å bistå bruker i hans egen innsats (...)”.

#### **Fokus i analysen har vært**

- **folks erfaringer i rehabiliteringsprosesser**
- **samspill mellom mottakere og utøvere i rehabilitering**

Analysen har vært styrt av forskningsspørsmål som:

Hvordan oppleves og erfares livet når kroppen endres radikalt?

Hvordan lærer man seg å tilpasse seg i livet med den endrede kroppen?

Hva slags ”innsats” gjør rehabiliteranter i rehabiliteringsprosessens to første år?

Hvordan fungerer spillet mellom rehabiliteranter og de som bistår dem?

#### **8.3.1. Kunnskap - om enkeltmenneskers prosess for å gjenerobre livet**

Et hovedpoeng for deltakerne har vært deres mål om å oppnå selvstendighet i hverdagen. Jennys stemme eksemplifiserer hvordan et slikt mål kan uttrykkes. Hun sier at som andre mennesker vil hun ”ha seg en hverdag”. Sagt på en annen måte ønsker de å være og å bli sette som kompetente, ”normale” subjekter, personer med kapasitet for å utøve handlekraft i livets ulike situasjoner. Det springende punkt for å oppnå dette er imidlertid de begrensninger deres funksjonsvansker faktisk setter. Alle har uttrykt ønsker om at de vil være sentrerte, uinnskrenkete, selvstendige og autonome mennesker med egne liv og livsprosjekter. Selv om de noen ganger vil (og alltid vil) være avhengig av bistand, så har de ett felles ønske: å få anerkjennelse for å kunne ”stå på egne ben” og ta egne beslutninger.

Gjennom mine fremstillinger av rehabiliteringsprosessenes gang har vi møtt mennesker som lever i en kamp for det de ser på som et verdig liv for seg. De har både fortalt om sine motgangene og sine seire. Ved at de har fortalt om sine erfaringer og at jeg har fulgt dem over lang tid, har avhandlingen bidratt til å belyse hva det innebærer å tilvenne seg med, og å leve med en ryggmargsskade. De har fortalt mye om realitetene i det å måtte kjempe for livet sitt, relasjonene

sine og ofte ”mot” helsepersonell. Deres erfaringer handler også mye om det å ikke gi opp. De seks rehabilitantene var ulike mennesker og i ulike situasjoner før de ble forulykket. Også etter deres livsomveltende situasjon fortsetter de å være ulike personer med forskjellige behov. Det fokus de har hatt i livene sine har likevel klare fellestrekk. På Sykehuset var fokuset på de kroppslige endringene som skadene medførte. Her var kampen for å gjenvinne kontroll over bevegelser og hverdagsfunksjoner det som opptok dem. I denne første fasen gav de uttrykk for å ha fått tilfredsstillende bistand fra tjenesteyterne. Etter hvert kommer imidlertid et ”sprik” mellom de politiske vyer om ”*bistand til egen innsats*”, og personenes egne valg av mål til syne. Fagfolkenes innflytelse og bidrag overfor den enkelte kommer til syne på ulike måter og jeg viser hvordan den enkelte gjør bruk av, eller motsetter seg, fagfolkenes kunnskap. Etter hvert som ”livet” ble tydeligere, ble fokus dreiet ”vekk” fra den skadede kroppen og over mot de enkeltes valg av livsform i hverdagen.

Med hensyn til de kroppslige skader beskrev rehabilitantene seg som selvopptatte og egoistiske i den tidlige fasen, i det alt dreide seg om skaden. Etter hvert utviklet de en distanse til den skadede kroppen, og gjorde den endrede kropp til en del av deres identitet. De ervervet et liv hvor funksjonsnedsettelsene ble praktiske hindringer som ble noe de vente seg til og fant ulike løsninger på. Som en av rehabilitantene sa:

*”Noe kan du forsette med fremdeles, bare med litt tilpasninger. På andre måter. Jeg tror det er kjempeviktig at man klarer det” (Vidar).*

Smerter eller hjelpeavhengighet forble imidlertid kjernen i et par av deltakernes opplevelser. For Sverre forble smerter i sentrum, og for Arne hjelpeavhengighet, og veien fram mot et selvstendig liv virket uendelig vond og krevende for dem.

På først forskningsferd fortalte deltakerne fortellinger om kaos og marerittliknende situasjoner fra tiden på akutt sykehuset. I intervjuene på Sykehuset og hjemme hos seg selv uttrykte de ingen tilsvarende emosjoner. For Arne og Sverre som erfarte at situasjonen forble uavklart, vokste etter hvert følelser som frustrasjon, aggressivitet, oppgitthet og sorg fram etter som livets smerter og begrensninger ble tydeligere. De følte seg alene og forteller om en kamp som fikk form av opprør. To år etter skaden var deres livssituasjon langt fra avklart. Begge opplever seg som mer og mer isolert fra omverden. Samtidig lever de fortsatt i et håp om noe som måtte komme – en gang...

### **8.3.2. Kunnskap - om "aktører" i samfunnets tjeneste**

Avhandlingen viser også at den faglige tilnærming som deltakerene møtte var medisinsk orientert, og at en slik faglig orientering preger rehabiliteringsarbeidet. Det kommer fram at mange fagfolk ikke var kjent med lover og forskrifter om rehabilitering. Jeg har fått fram at det eksisterer mye usikkerhet og forvirring i forhold til hva som ble forventet av fagfolkene i rehabiliteringsarbeidet. Det er kommet fram et betydelig sprik mellom de profesjonelles medisinskfaglige og etiske normer, og det den enkelte rehabilitant ønsket som livsform. Videre var samarbeid mellom fagfolk kun iverksatt der det var snakk om heldøgnsomsorg. I disse tilfellene var det hovedsakelig et samarbeid mellom fagutøvere i samme fagfelt som arbeidet i turnus. I kommunene ble det gitt uttrykk for stor forvirring for hvordan arbeidet med i rehabilitering av unge mennesker med stor hjelpebehov skulle gjennomføres. Fysioterapeutene drev sin virksomhet etter tradisjonelle medisinske perspektiver, og verken de eller noen av de øvrige av rehabiliteringstjenestens utøvere hadde kunnskap om gjeldende forskrifter for rehabilitering eller individuelle planer. Kommunenes øverste ledelse hadde ikke lagt til rette for kompetanseheving i forhold til de oppgaver fagutøverne etter forskriftene er pålagt. Uten nødvendig kompetanse til å kunne gi "bistand til egen innsats", kunne faglig og medmenneskelig engasjement være en trussel for personens integritet. Krisesituasjoner ("Hendelsen") brakte fram fantasi og ideer til løsninger som ikke var framkommet i den daglige omsorgen. Jeg har også fått frem at det eksisterte stor usikkerhet både blant tjenestens mottakere og utøvere på grunn av manglende faglig veiledning fra spesialisthelsetjenesten. Dette ble beskrevet som en belastende stressfaktor fra begge parter.

### **8.3.3. Kunnskap - om samspill mellom tjenestens utøvere og mottakere**

I forskriftene er det lagt vekt på at flere aktører skal samarbeide om å bistå tjenestemottakerne i deres "egen innsats". I og med at det eksisterer slike offentlige rammer for rehabiliteringsfeltet, har det vært interessant å få fram materiale om hvordan konkrete samspill mellom tjenestemottakere og tjenesteyterne fungerte. Likeså har det vært av interesse å finne ut om hva det konkret innebærer å praktisere et samarbeid mellom "flere aktører (som) samarbeider om (...)". Sammenholdes de faglige rammer som er satt for tjenesten med det som kommer fram i mitt materiale, tyder det på at fagfolk ofte ikke får tilgang til den kompetansen som kreves for å fylle de oppgaver de er pålagt. De involverte tjenesteyterne fortalte at de ikke hadde fått opplæring om rehabilitering slik forskrifter og veiledere foreskriver. Det kommer videre fram at det ikke eksisterte rutiner for kvalitetssikring av rehabilitantenes overføring fra Sykehuset til kommunene, slik at det

kunne bli avklart om de kommunale tjenesteytere hadde nødvendig kompetanse for den spesifikke medisinske problematikken tjenestemottakeren hadde behov for. At slike "sprik" finnes i forholdet mellom forskrifter og praksis i kommunene i forhold til mine deltakeres situasjon, synes å ha fått store konsekvenser for dem. Allment sett vil jeg tro at et slikt misforhold kan få store helsemessige konsekvenser både for rehabiliteringstjenestens mottakere og utøvere. Når intensjonen med individuell plan og en ansvarlig tjenesteyter, en koordinator, ikke fungerer vil både tjenesteytere og mottakere kunne oppleve frustrasjon, tap av verdighet og mistrivsel i det daglige. Denne avhandlingen avdekker, hvis vi skal ta lover og forskrifter på alvor, en rekke slike mangler ved kommunenes kompetanse til å videreføre de rehabiliteringsprosesser som allerede er påbegynt ved "primærrehabiliteringen" i Sykehusets avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering.

Som en avslutning på avhandlingen vil jeg foreta en oppsummering av det jeg har fått fram av erfaring fra feltet gjennom disse to årene.

## 9. Epilog ved forskningsferdens slutt

### 9.1. Bistand til egen innsats - kvalitetssikring av tjenester

To sider ved definisjonen av rehabilitering, slik den beskrives i Forskrift for rehabilitering, § 2, har fulgt meg gjennom avhandlingsarbeidet, nemlig at ”*flere aktører samarbeider om å bistå brukeren*” og at bistanden skal være til ”*hans egen innsats*”. Det å anvende disse to uttrykkene, bygger, slik jeg tolker det, på en forutsetning om at alle mennesker ”har” en innsats å sette inn i en rehabiliteringsprosess. Den som blir skadet forutsettes å ha motivasjon til å *gjøre* en innsats. Videre forutsettes det at vi har å gjøre med tjenesteytere som har en forståelse for hva som er viktig og verdifullt for vedkommende, og faglig sett har kompetanse til å bistå vedkommende i det. At slike forutsetninger ikke uten videre kan tas for gitt, er noe avhandlingen særlig får fram gjennom Arnes rehabiliteringsprosess. Materialet fra denne rehabiliteringsprosessen får fram dilemmaer og dramatik med stor emosjonell og praktisk betydning for de direkte involverte. Jeg vil også hevde at dramatikken på samme måte kan representere en problematikk som kan ha noe allment i seg som kommer fram i situasjoner med makt og disiplinering i asymmetriske relasjoner.

Jeg får også fram at når hjelpesystemet ikke fungerte etter retningslinjene, så utvikler likevel rehabilitantene aktive strategier for å ivareta sine interesser. For de som var selvhjulpne i hverdagen og hadde et uformelt nettverk å spille på, som for eksempel Jenny og Vidar, fungerte deres egne strategier tålig bra. Dog opplevde de å bruke unødig mye krefter i forhold til ”hull” i kunnskap om alternative tilbud i kommunen. For Arne var dette en spesiell utfordring idet samspillet med de kommunale tjenesteyterne både representerte rommet for og grensene for hans mulighet til livsutfoldelse. Hans aktive strategier ble som regel ingen suksess i tjenesteyternes perspektiv.

På tross av at Arnes tjenesteytere insisterte på at de forsøkte å bistå han til størst mulig selvstendighet og mulighet til handlekraft, ble samspillet preget av et visst element av makt og disiplinering. At makt og disiplinering kan betegne tjenesteyterens handlinger overfor Arne, får jeg fram ved å bruke det Edvardsen, i den sammenhengen han anvender analysemodellen, kaller en ”klassereise” (2001). Tjenesteyternes strategi og mål var å få Arne til å forstå det de forsto. Arne skulle adaptere deres verdier. Sandvin et.al. (1998), skriver at det er vanlig at omsorgsutøvingen

også kan ha slike trekk. Denne type omsorgsarbeid skaper ofte frustrasjon både hos utøverne og mottakerne av omsorgen. I samspillet mellom partene hos Arne har jeg identifisert en slik strategi hos tjenesteyterne.

Tjenesteyterne i mitt materiale kan altså sies å inneha begrenset kompetanse for å kunne utøve en *"bistand til tjenesteyterens egen innsats"*. At det er slik kan ha medført til at de er henvist til å ta i bruk andre strategier. Dette gjelder både for tjenestenes mottakere og utøvere. Da det ble funnet rusmidler i Arnes leilighet, kan det se ut som tjenesteyterne brukte strategier fra eget liv og holdninger, mer enn å utvise faglige kompetanse til å takle situasjonen på en profesjonell måte. Ved at de benyttet sine egne private holdninger, ble de medvirkende til at det utspilte seg en dramatik som skapte nervepirrende uker i hele Hansøy kommune. Politi, anmeldelse, fylkeslegen, brudd på taushetsplikt, ønske om umyndiggjøring og – det var ingredienser til rene thrilleren. Episoden ble på den ene siden opplevd som smertefull for alle parter, men på den andre siden endte den opp med å fungere som frigjørende for partene - i all fall for en stund. Helga hadde gjennom intervjuene gitt uttrykk for frustrasjon blant tjenesteyterne over at de hadde begrenset kompetanse i forhold til Arnes alvorlige ryggmargsskade, hans rusproblem eller psykiske lidelse. Etter "Hendelsen" søkte de å finne kunnskap ad utradisjonelle veier, og tok bl.a. kontakt med en rusmisbruker. I tillegg oppnådde de at de nå fikk spesialistveiledning innenfor et annet av Arnes problemområder.

Rehabilitering handler, som sagt gjennom hele avhandlingens hovedperspektiv, om å gjenskape et *liv* på nye premisser. Den som er blitt skadet for livet er henvist til å skape seg nye arenaer for livsutfoldelse, og å sette seg i stand til å møte nye utfordringer. Rehabilitering er *"gjeninnsetting i verdighet"*, sa franskmennene etter revolusjonen, når folk fikk tilbake posisjoner og roller som var blitt fratatt dem i revolusjonens hete. Da rehabiliteringsmeldingen (St.meld. 21, 98/99) skulle presenteres for Stortinget, understreket sosialkomiteen (nr.178/98-99:3) at *"rehabiliteringsarbeidet er mer enn helse spørsmål og krever tverrfaglig innsats fra ulike etater på alle forvaltningsnivåer"*. Dette idealet har jeg i avhandlingen vist at kan være svært så vanskelig å realisere. Jeg har også gjort meg tanker om at en av grunnene til at det er vanskelig, er at hele arbeidsfeltet hviler på medisinske forståelser. For å utvide forståelser og for å kunne realisere intensjonene i rehabiliteringsmeldingen har jeg argumentert for å benytte en fenomenologisk tilnærming til den enkelte, for å kunne se mennesket *bak* diagnosen, den levende mannen og kvinnen i samspill med mennesker og samfunn.

Rehabilitantene understreket at samspillet med fysioterapeut hadde hatt en spesiell betydning i rehabiliteringsprosessen. I fysioterapien ble de gjort oppmerksom på framgang de ikke selv hadde registrert, og her vant de seire for hver bevegelseserobring de oppnådde. Mine observasjoner viste imidlertid at rehabiliteringsideologiens ”helhetsperspektiv” med inkludering av flere livsområder, ikke var en del av det perspektiv fysioterapeutene så sin yrkesutøvelse ut fra. I og med at enhver forbedring av bevegelse førte til større grad av selvstendighet, så kan det hevdes at indirekte var fysioterapien en del av tjenestemottakernes vei til ”*best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet*”<sup>104</sup>. Imidlertid sto forskriftenes ”helhetssyn” i fare for å bli lite synlig fordi ingen av fysioterapeutene hadde søkt samarbeid med andre som var delaktige i informantenes rehabilitering. Pålegget som vi så finnes i forskriftene om samarbeid og felles mål i rehabiliteringen, var ikke inkludert i den faglige praksis for fysioterapeutene. På tross av denne mangel anså alle i mitt materiale fysioterapi som en svært viktig del av rehabiliteringen for et menneske med ryggmargsskader. Opptrening av resterende bevegelsesfunksjoner anses som noe tilskadekomne er helt avhengige av. Som Jennys uttalte hovedmål var ”*å ha seg en hverdag*”, har dette målet sammenheng med å kunne finne alternative bevegelsesformer til de som er blitt affisert, som for eksempel å gå eller stå. Trening i en rehabiliteringskontekst er dermed alltid knyttet til livets mål.

I forskriftene for rehabilitering og individuell plan er koordinatorrollen, (Individuell plan, 2005:14) knyttet til utarbeidelse av individuell plan som en måte å arbeide på (Fredriksson, 2006). Mine studier viste at ingen av tjenesteyterne var informert om individuell plan som *arbeidsmetode*, og rehabilitantene følte seg avvist i sin forespørsel etter en plan. Uten individuell plan hadde de heller ikke fått en koordinator som forskriftene knyttet til utarbeidelse av en slik plan. Kun en tjenesteyter i mitt materiale kjente til at kommunen hadde en koordinerende enhet for rehabiliteringstjenesten, andre trodde at de kanskje hadde det, men ingen i min studie hadde vært i kontakt med noen koordinerende enhet. Ingen av rehabilitantene kjente til ordningen, og de fortalte at de hadde brukt mye tid og krefter for å finne fram til de ulike instansene i kommunen.

Undersøkelsene mine er gjennomført i middelstore byer og mindre kommuner i utkant-Norge. Ut fra rapporter (Fredriksson, 2006, Lorentsen og Berge, 2006) er det grunn til å anta at ”Høybråtens kulturrevolusjon” blant helse- og sosialarbeidere ikke bare er en ”stille revolusjon”, men også en ”*sakte bevegelse*”. En grunn til at det går ”sakte” kan være at det gjennomgående

---

<sup>104</sup> Definisjon av rehabilitering, §2 i Forskrift for rehabilitering

brukes tilnæringer basert på medisinsk kunnskap overfor tjenestemottakerne. Fra grunnutdanningen har helse- og sosialarbeidere liten kunnskap om teori fra andre perspektiver, for eksempel forståelse for at livsverden er en viktig og gyldig kunnskap. Imidlertid kan det være at fenomenologi begynner å få sitt inntog i dagens utdanninger. Jeg tror bruk av en fenomenologisk forståelse er viktig for å forstå mennesker i slike situasjoner som mine informanter. I møte med rehabiliterers valg av prefererte livsformer og rehabiliteringsmål, har utøvere av rehabiliteringsfeltets tjenester kanskje bare sin medisinske kunnskap eller sin hverdagsforståelse å bygge på, og i den grad den ikke har rot i teori, vil fagutøveren kunne bli usikker på hva han eller hun kan bruke. Og hvis det da er vanskelig å gi den en diagnostisk ramme, så kan kunnskapen oppleves som uspesifikk og vag, og den blir ikke tatt med i rapporter og epikriser. Dermed kommer ikke personens opplevde tilstand fram verken gjennom hverdagsforståelse eller fagspråk, og rehabilitantene har vanskelighet med å få bekreftelse på det han eller hun opplever i sin egen kropp, i sitt liv, i sin uønskede nye identitet.

Finn Skårderud (1998) hevder at vi i Norge har et psykologiserende menneskesyn som gjør det lett for oss alle å definere oss som ofre. I følge med seks relativt unge mennesker som mer eller mindre uforskyldt ble hardt skadet, har jeg ikke sett en slik betegnelse som relevant. Derimot har jeg møtt progressive, aktive kjempere som alle har tatt ansvar for å etablere et nytt liv. Veien har vist opp- og nedturer, men ingen av rehabilitantene har gitt seg selv en offerrolle. Jeg har fått møte mennesker i aktiv søken etter å skape seg et verdig liv. Jeg har sett dem beseire hindringer og etablere nye muligheter.

Alle har hatt behov for bistand i varierende grad, men det har vært behov for medhjelpere ”til egen innsats”, og ikke pleiere eller behandlere som skulle overta ansvaret for livet. Frank (1995) viser til menneskers behov for aktive lyttere når ulykker skjer, mennesker som kan hjelpe personen til å finne sin egen ”fortelling”. Han viser til en spesiell kompetanse som kan utvikles i samvær med den andre. Ved vårt siste møte reflekterte informantene over verdien av våre gjentatte intervjusamtaler. De fremhevet hvor viktig det hadde vært å få tenke igjennom ulike sider ved livet, over motgang, men også over seire, over hverdagsting. Dette mener jeg må kunne sammenliknes med den type samtale som Birger fremhevet i boka ”Individuell plan, et sesam, sesam?” (Thommesen, et. al., 2003). Her fortalte han hvordan han for første gang opplevde å bli sett og hørt da hans koordinator Kamilla og han i fellesskap brukte tid på å utarbeide individuell plan.



Som et sammendrag kan Arnes stemme bære alles krav (eller bønn) når han utbrøt: ”*Se meg! La meg få lov til å være meg!*”

Jeg har også møtt tjenesteytere som har vært i aktiv søken etter å bistå mottakerne av deres tjenester, men som har møtt grensene for deres kompetanse, og ikke har hatt, eller fått, mulighet til opplæring. Som tidligere tjenesteyter, som lærer for framtidige kolleger og som mulig framtidig mottaker av tjenester, har det vært viktig for meg å formidle noe av kompleksiteten både i å være i en situasjon som hjelpetrequende, og hvordan tjenesteytere må kunne overskride en medisinsk kompetanse for å kunne bistå andre mennesker ”*i deres egen innsats*” når det er livet det handler om. Det er min tro – og undersøkelsene har bekreftet – at både mottakerne og utøverne av tjenestene hovedsakelig handler ut fra det de mener er det beste for henholdsvis seg selv og den andre.

Så lenge de samme fagfolkene vandrer fra pleieoppgaver for alvorlig syke, til ”*bistand til brukerens egen innsats*” i rehabiliteringsarbeid, fra medisinskdominerte perspektiver til perspektiver med fokus på samværen i fenomenologisk forstand, vil også det være en hindring som vanskeliggjør Høybråtens visjoner om en kulturrevolusjon i helse- og sosialtjenesten. Når så opplæringsmuligheter er knyttet til kommuneøkonomi og byråkraters forståelse og prioriteringer, ser portene til ”kunnskapens hus” ut til å være lukket for mange. Dette stiller store krav til tjenesteytere både faglig og personlig. Et sentralt spørsmål er om det vil kunne være betydelige gevinster å hente både personlig for mottakere og utøvere av tjenester, og ikke minst samfunnsøkonomisk, hvis tjenesteytere gis mulighet til nødvendig opplæring når sterkt hjelpetrequende personer overføres til fortsatt rehabilitering i hjemkommunene?

Både undersøkelser fra SKUR og egne erfaringer fra kommunal rehabiliteringstjeneste støtter slike antakelser, og har vist at koordinators rolle i rehabiliteringsprosessen er av største viktighet. Koordinator regnes som ”krumtapen” i de systemer som fungerer etter hensikten, skriver Thommesen, et.al. (2003). I relasjon til det ser jeg rehabilitantenes høye verdsetting av våre intervju samtaler – fordi dialogen ble fremhevet som en stamme i relasjonen mellom mottakere og utøvere av bistanden i rehabiliteringsprosessen. I lys av tidligere omtalt forskning (Thommesen et. al., 2003, Lorentsen og Berge, 2006) og denne studien er det mulig å slutte at en samtaleerfaring lik den rehabilitantene og jeg hadde, ikke burde være tilfeldig, som for eksempel at en forsker ”kom forbi”. Et spørsmål er om en slik samtalekompetanse kunne tillegges en koordinatorkompetanse slik den nevnte forskningen antyder? Rehabiliteringens verdsetting av samtaler

viser et behov for å ha en samtalepartner de kan snakke om hverdags erfaringer med, erfaringer som gis betydning når de blir løftet fram, hverdagsting som kan passere ubeaktet eller oppleves som erobringer på rehabiliteringsveien. Artikulering av begrensninger kan snus og vendes til muligheter i ”kommunikasjonens hus”, eller i alle fall kan brodden tas av i ytringen.

Becker (1999) som studerte hvordan mennesker gjenskaper sitt liv etter en omveltende forandring, mener at mennesker strever etter å gjenskape en kontinuitet i sitt liv. Dette skiller seg fra resultatene i Grundéns studie (2005), der deltakerne opplever sitt liv oppdelt i før og etter ryggmargsskaden. Min studie viser ingen entydighet i så måte. På en måte må bruddet med fortiden være totalt, hevder Jenny. Å sammenlikne seg med hva hun kunne før skaden ville ødelegge muligheten til å bygge opp et nytt liv på de premisser hun nå hadde. At tiden ”begannte på nytt” var det flere som uttrykte, men samtidig kjempet de for å skape en kontinuitet i forhold til verdsette relasjoner og aktiviteter.

Grundéns studium støtter imidlertid mine funn om at deltakerne på tross av sin unge alder har oppnådd en menneskelig modenhet og ansvarlighet for sin situasjon. Analysen av samspillet mellom tjenestens mottakere og utøvere har fått fram rehabilitantenes kamp for egenverdet og selvstendighet der de har følt den truet.

På samme måte som Frank (1993, 1995) hevder Moser (1998) at fortellinger gjennom samtaler kan være verktøy, produksjonsmidler for å erobre ens egen historie. Fortellinger, gjenfortalte fortellinger, versjoner som snur, vender og forskyver grenser kan gjenskape og nyskape verden, gi den modifiserte former og betydninger. Dette støtter også funnene i min avhandling. Erkjenelsesprosessen er en vanskelig og tidkrevende prosess. Den utgjør en stor og viktig del av reorienteringen, og forutsetter et positivt samspill mellom tjenestemottaker og fagperson. Kanskje har våre samtaler gitt rehabilitantene mulighet til å holde på sine egne fortellinger, beskytte seg mot å smelte sammen med den medisinske rehabiliteringsfortellingen? Det fenomenologiske perspektivet representerer en måte å være sammen med mennesker på, hevder van Manen (1990), er refleksjon satt i system, påstår Merleau-Ponty (Thøgersen, 2004). Opplæring i samtalekompetanse, i en fenomenologisk tilnærming til sykdom og helse, og til å se menneskers iboende krefter til egen innsats, er nøkkelen for tjenesteytere i rehabiliteringsfeltet, og særskilt for fagutøvere som innehar en koordinatorrolle.

## **9.2. Avsluttende tilbakeblikk på egen forskningspraksis**

Fortolkende fenomenologiske intervjuer fordrer trening og kritisk refleksjon av intervjueren. For eksempel, idet forskeren gjennomleser intervjuet, evaluerer hun kritisk sin egen unnvikelse, stillhet, eller manglende evne til å følge opp eller oppfatte spesielle uroer eller meninger. Bedømmelse av andre forskere kan hjelpe en til å finne blinde områder eller mulige avvergelse. Flere oppfølgende intervjuer gir intervjueren en sjanse til å klargjøre områder som ikke er klargjort (Benner, 1994:112).

Jeg har, inspirert av bl.a Benner, strukket meg etter å arbeide med kritiske refleksjoner slik sitatet ovenfor stiller krav til. Likevel, med det tidsforløp jeg har hatt til rådighet, har det ikke vært mulig å gjennomføre dyptgående analyser mellom hvert intervju. Gjennomlesning og oppfølging av intervjuene er derfor, i forhold til Benners retningslinjer, samt Lindseths og Norbergs (2004) anbefalinger, ikke tilfredsstillende. Dette ble tidlig klart for meg, og i analysearbeidet dukket det opp mange spørsmål jeg gjerne ville ha fulgt opp. De rammebetingelsene jeg hadde i mitt forskningsarbeid muliggjorde nye intervjuer kun i de to beskrevne tilfeller i første forskningsferd (på Sykehuset hos Vidar og i forbindelse med Arnes utskrivingsmøte). Andre fenomener vil være aktuelle å forske videre på i ulike forskningsprosjekter i årene som kommer. Ved oppstarten av prosjektet samtykket deltakerne i at jeg kunne komme tilbake med et nytt forskningsprosjekt. Ved avsluttende intervjuer bekreftet samtlige sin interesse for å delta i videre undersøkelser. Dette tok jeg som et tegn på at forskningsspørsmålene vekker interesse også hos informantene.

Ved å arbeide innefor en fortolkende forskningstradisjon har jeg søkt å finne en framstillingsform som er bygget rundt fortelling. Jeg har fremstilt fortellingene, og deretter forsøkt å validere den tematikk de belyser ved å trekke inn annen forskning på feltet. Dette har jeg gjort ved å lese bøker av bl.a. Arthur Frank (1991, 1995) og Robert Murphy (1990) som både har erfaring som rehabiliterer og som samfunnsforskere. I tillegg har jeg lest andres forskning (for eksempel Benner, 1994, Becker, 1999, Lillestø, 1997, Moser, 1998, 2003, 2006, Nortvedt, 2006, Steen og Haugli, 2002 m.fl.) på menneskers opplevelse av å bli hjelpetrengende, og samspill mellom dem og deres ytere i tjenesten.

I utførelsen av forskningsintervjuene og observasjonene har jeg fulgt de retningslinjer krav om forskning på mennesker stiller, både etisk og faglig – med de nevnte forbehold. Jeg har møtt mennesker som har fortalt meg om sitt ustrukturerte kaos etter ulykker, sitt strev etter å bygge livet opp igjen, og om sine relasjoner, håp og ønsker. Beskrivelsene av samspillet mellom tjenesteyterne og Arne får fram hva som kan stå på spill når ulike perspektiver møtes. Her får vi innblikk i hvordan fagutøvere som både gjør sitt beste og er faglig dyktige, likevel kan føle at de

kommer til kort. Fortellingene om deres samspill gir et bilde av komplikasjoner som kan oppstå under utilstrekkelige betingelser.

Gjennom å presentere forskningsprosessen som den reisen i kunnskap, undring og forståelse den har vært, har jeg fått fram kompleksiteten i det livsverdenanliggende som står i fokus for forskningsprosesser. Hovedmålet med denne presentasjonsformen har dog vært å bruke fortellinger mennesker i en dramatisk periode i deres liv, har vist meg på mine ferder. Analysene bidrar med kunnskap som er vesentlig i rehabiliteringsfeltet bl.a. fordi det åpner for forståelse for subjektets individualitet, og ved det fører til at ulike mennesker ikke blir lenket til kategoriens verden – selv om de har tilnærmet samme diagnose. Samtidig har det vært viktig å få fram prosessen tjenesteyterne har vært gjennom, fra engasjement og iver til frustrasjon, sinne, glede, oppgitt avmektighet, positivitet og resignasjon – eller simpelthen uvitenhet om rehabiliteringens medisinsko-overskridende perspektiv. Jeg har pekt på noen av de utfordringer samfunnet står overfor for å legge til rette for at de gode intensjoners lover og forskrifter skal kunne bli redskaper i tjenesteytternes bistandsrepertoar.

Men forskningsprosessen har også vært en reise i mitt eget liv. En måned før avhandlingsarbeidet startet ga livet meg en utilsiktet særbehandling som har gitt meg dypere innsikt i informantenes møte med deres uønskede endringer i livet. En alvorlig sykdom har vist meg en del av de grenser rehabilitantene har møtt i deres prosess mot et ”nytt” liv. Rehabilitantenes utsagn om at ”det går bra” og at ”livet er godt”, er også blitt mine lærdommer, og har gitt meg større forståelse av tvetydigheten i deres beskrivelser. Murphys fortellinger om å skåne andre for å møte smerter og skuffelser, er også blitt min innsikt og har åpnet øynene mine for en del sider ved rehabilitantenes erfaringer jeg kanskje ikke ville ha oppdaget uten denne ”særbehandlingen”. Derfor hevder jeg at livet har gitt meg en særbehandling – i forhold til det tema jeg studerer. Jeg *har* et godt liv, det *går* bra – ut fra de forutsetninger jeg nå har. Når det går bra, så betyr det ikke at det er lett, at det går som jeg ønsket ut fra de forutsetninger jeg hadde før, men - ut fra dagen i dag. Min innsikt har gitt meg andre øyne å se med, andre ører å høre med.

Til slutt vil jeg vende tilbake til Steinar Kvaales (1997) utlegninger om mulige generaliseringer fra kvalitativ forskning. Ved å anvende dette mener jeg å kunne hevde at problematikken som kommer fram i studien kan brukes for å lære om andre menneskers rehabilitering – både når det gjelder de som skal bygge livet sitt opp igjen, og de som skal bistå dem i deres innsats.

En analytisk generalisering involverer en begrunnet vurdering av i hvilken grad funnene fra en studie kan brukes som en rettledning for hva som kan komme til å skje i en annen situasjon (1997:161).

## Litteraturliste

Alm-Andreassen, T. (2004): *Borgere, brukere og medvirkning*. I Respekt, Magasin om funksjonshemming, rehabilitering og samfunn. 2-2004.

Alm-Andreassen, T. (1998): *Brukermedvirkning i helsetjenesten*. I Øverlier, T.(red.) Fot i hose. Erfaringer i brukermedvirkning. Kommuneforlaget, AS, Oslo.

Alm-Andreassen, T. (2005): Brukermedvirkning i helsetjenesten. Arbeid i brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.

Antonovsky, A. (1987): Hälsens Mysterium Bokförlaget Natur och Kultur.

Askheim, O.P. (2000): Omsorgspolitiske endringer – profesjonelle utfordringer. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.

Askheim, O.P., Guldvik, I. (1999): Fra lydighet til lederskap? Om brukerstyrt personlig assistanse Tano Aschehoug, Oslo.

Askheim, O. P. (2000): Myndiggjøringsbegrepet i f.h.t. psykisk utviklingshemmede. EMBLA, nr.7/2000.

Asdal, K., Berg, A-J., Brenna, B., Moser, I., Rustad, L. M. (1998): Betatt av viten, bruksanvisninger til Donna Harraweay, Spartacus Forlag.

Aaslestad, P. (1999): Narratologi. En innføring I anvendt fortellerteori Cappelen Akademiske Forlag, Oslo.

Austgard, K. (2002): Omsorgsfilosofi i praksis. Å tenke med Kari Martinsen i sykepleien. Cappelen Akademiske Forlag.

Bakhtin, M. (2003): Latter og dialog. Utvalgte skrifter. Cappelen's upopulære skrifter, Cappelen's Forlag a.s. Oslo.

Bateson, G. (1984): Ånd og natur Rosinant forlag aps. Charlottenlund DK.

Becker, G. (1999): Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Caotic World University of California Press, Berkely.

Bengtsson, J. (1988): Sammanflätningar, Husserls och Merleau-Pontys fenomenologi Bokförlaget Daidalos AB.

Bengtsson, J. (red) (1999): Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning. Lund: Studentlitteratur.

- Bengtsson, J. (1999): *En livsvärldsansats för pedagogisk forskning*. I Bengtsson, J. (red): Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning. Lund: Studentlitteratur.
- Benner, P. (1994): *The Tradition and Skill of Interpretive Phenomenology in Studying Health, Illness, and Caring Practices*. I Benner, P. (red): Interpretive Phenomenology Embodiment, Caring and Ethics in Health and Illness. Sage Publications, Thousand Oaks, California.
- Benner, P. (red) (1994): Interpretive Phenomenology Embodiment, Caring and Ethics in Health and Illness Sage Publications, Thousand Oaks, California,
- Berg, E. (1999): Skal vi snakke om det, doktor? Emilia AS.
- Berg, E. (2004): Det skapende mellomrommet i møtet mellom pasient og lege. Avhandling for doktorgraden, Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø.
- Berge, A. R. og Lorentsen, Ø. (2005): Rapport om brukerundersøkelse, RehabNor.
- Bertnes, B. (2001): *Handlekraft i eget liv*. Basis-tema nr. 96.
- Boss, M. (1963): Psychoanalysis and daseinanalysis Basic Books, Inc., Publishers.
- Bredland, E. L., Linge, O. A., Vik, K. (2002): Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid. Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Bråthen, S. (2004): Kommunikasjon og samspill – fra fødsel til alderdom Universitetsforlaget, Oslo.
- Bråthen, S. (1997): *Meads filosofi som grunnlag for dialogisk forståelse*. I H. Thuen og S. Vaage, (red.): Oppdragelse til det moderne Universitetsforlaget, Oslo. 5. opplag.
- Braatøy, T. (1997): De nærvøse sinn. Medisinsk psykologi og psykoterapi, del I og II. Cappelen, Oslo.
- Chase, S. (1995): Taking Narrative Seriously. The Narrative Study of Lives, Vol.3 Thousand Oaks, CA: Sage.
- Condrau, G. (1999): Health and diseases as Phenomena of Dasein. Manuskript, foredrag, 8.febr.1999.
- Clausen, H., Kierkebæk, B. og Sætersdal B. (1998): Fortelling, konstruksjon og mennesker med funksjonshemming Tano Aschehoug, Oslo.
- Christie, N. (2003): *Kategoriernes makt*. I Nergaard, J.I., Nettet, S., (red): Det gjenstridige, Edmund Edvardsen 60 år. Oplandske Bokforlag.

- Dalland, O. (1999): Pedagogiske utfordringer for helse og sosialarbeidere Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.
- Denzin, N. and Lincoln, Y.(eds.) (2000): Handbook of qualitative research, 2nd edition. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Dychtwald, K. (1979): Kropbevissthed Borgen, Dansk utgave.
- Dysthe, O. (1999): The dialogical perspective and Bakhtin. Program for Læringsforskning, Universitetet i Bergen.
- Dysvik, E. (2001): *Kronisk smerte*. I Gjengedal, E., Hanestad, B. R. (red.): Å leve med kronisk sykdom. Cappelen Akademiske Forlag, Oslo.
- Edvardsen, E. (2001): *Historiske protokollers partiskhet*. I Beck, C. W. og Hoëm, A. (red.): Samfunnsrettet pedagogikk – Nå Oplandske Bokforlag.
- Edvardsen, E. (1998): *Den sammensatte nordlendingen*. I Engelskjøn, R. (red.) Mangfold og spenninger. Forfattere og forskere om litteratur Orkana forlag.
- Edvardsen, E. (1997): Nordlendingen Pax forlag.
- Edvardsen, E. (1993): *Samfunnets famntak*. I Heggen, Myklebust, Øia (red): Ungdom i lokalmiljø. Samlaget.
- Edvardsen, E. (2000): *Verdensborgerskapets kilde*. Tidsskrift for folkeopplysning og voksnes læring – i lys av kultur, politikk og pedagogikk, nr 2, 2000.
- Ellingsen, K. E. (2001): *Brukermedvirkning, noe man bare sier?* SOR Rapport utg. 3, 2001.
- Ellingsen, K. E. (2005): *Selvbestemmelse og brukermidvirkning*. I Selboe, A., Bollingmo, L. og Ellingsen, K.E, (red.): Selvbestemmelse for tjenestenytere Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.
- Ellingsen, K. E., Jacobsen, K. og Nicolaysen, K. (red) (2002): Sett og forstått. Alternativ til tvang og makt i møte med utviklingshemmede Gyldendal Akademiske, Oslo.
- Ellis, C.&.Bochner, A. (2000): *Autoethnography, personal narrative, reflexivity*. In Denzin, N. and Lincoln, Y.(red). Handbook of qualitative research, 2nd edition. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Elster, E. (1998): *Hvor er fagfolkene lojalitet? Om brukermidvirkning, fagfolk og lov om sosiale tjenester*. Øverli, T.(red.): Fot i hose Erfaringer i brukermidvirkning. Kommuneforlaget, AS, Oslo.
- Engelsrud, G. (1990): *Kroppen, glemt eller anerkjent*, Karen Jensen, (red.): Moderne omsorgsbilder Gyldendal, 1990 (160-181).



- Engelsrud, G. (1997): *Kan profesjonsutdanningene unngå oppsplitting mellom liv og lære?* I Bergland, A. m.fl. (red.): Praksis – velferds-yrkenes kunnskapsgrunnlag, Tano Aschehoug.
- Engelsrud, G. (1998): *Fysioterapiens kropp - hvordan styrke kroppens kunnskap*. Danske fysioterapeuter, 5, 1998 (4-17)
- Engelsrud, G. (1999): *Bevegelse som kunnskap* I Skjærven, L.H. (red): Bevegelseskvalitet. Kunst og helse. Nordisk Symposium Bevegelseskvalitet – kunst og helse, Høgskolen i Bergen.
- Engelsrud, G. (2003): *Metodologiske utfordringer med den levde kroppen som erfaring og perspektiv*. I Uljens, M. og Bengtsson, J. (red) Livsvårdsfenomenologi och hermeneutik. Aktuella humanvetenskapelige forskningsproblem. Helsingfors Universitet Pedagogiska Institutionen Forskningrapport 192 (s. 83-96).
- Engelsrud, G. (2007): *Trening på godt og vondt*. I Engelsrud, G. og Heggen, K. (red.): Humanisisk sykdomslære. Tanker om helse og velvære. Sykdom og diagnose. Universitetsforlaget, Oslo.
- Engelsrud, G. og Heggen, K. (red) (2007): Humanisisk sykdomslære. Tanker om helse og velvære. Sykdom og diagnose. Universitetsforlaget, Oslo.
- Enroth, K. (1997): *Att gå i dialog med sitt material* Ideforum nr.2, sept.1997, Høgskolan Karlskrona.
- Engelskjøn, R. (red.) (1998): Mangfold og spenninger. Forfattere og forskere om litteratur Orkana forlag.
- Eriksen, T. (2006): Phd-paper i vitenskapsteori, Filosofisk fakultet, Universitetet i Oslo.
- Falk, B. (1999): Å vær der du er – samtale med kriserammede Fagbokforlaget.
- Falleide, A., Grønseth, R. og Urdal, B. (Red.) (1975): Det levande i muskelpanseret. Om kropp og sjel, muskelspenningar og psykoterapi, seksualitet og tilhøve mellom barn og voksne Universitetsforlaget.
- Fjelland, R. og Gjengedal, E. (1995): Vitenskap på egne premisser. Vitenskapsteori og etikk for helsearbeidere. Ad Notam Gyldendal, Oslo.
- Flyvebjerg, Bent (2004): *Five misunderstandings about case-study research*. I Clive Seale m.fl. (red.): Qualitative Research practice London: SAGE, 2004, s.420-434.
- Fog, J. (2004): Med samtalen som utgangspunkt Akademisk Forlag, København.
- Folkestad, Helge (2000): *Om å gjøre Grounded Theory* Nyhedsbrev nr.28 Center for kvalitativ metodeudvikling, Århus Universitet, DK 2000.
- Foucault, M. (1970): The Order of Things; An Archeology of the Human Sciences London: Tavistock.

Frank, A. (1991): At the will of the Body. Reflections on illness Houghton Mifflin.

Frank, A. (1995): The Wounded Storyteller The University of Chicago Press.

Fredriksson, 1, S. (2006): *UtviklingsNettverk, Delrapport 1, Individuell Plan – Personlig Koordinator, Kjennetegn og kriterier for god praksis*. I Samsynt og Framsynt, SKUR, Statens kunnskaps og utviklingscenter for helhetlig rehabilitering, Bodø.

Fredriksson, 2, S. (2006): *UtviklingsNettverk, Delrapport, Koordinerende enhet i kommuner og Helseforetak*. I Samsynt og Framsynt, SKUR, Statens kunnskaps og utviklingscenter for helhetlig rehabilitering, Bodø.

Fredriksson, 3, S. (2006): *UtviklingsNettverk, Kommunal plan for personer med behov for koordinerte tjenester. Delrapport 1, mai 2006. Om forankring, mobilisering og medvirkning* I Samsynt og Framsynt, SKUR, Statens kunnskaps og utviklingscenter for helhetlig rehabilitering, Bodø.

Friberg, F. (1999): *Patienten som vill veta och förstå. Ett försök att livsvärldsanknyta aspekter av patientundervisning*. I Bengtsson, J. (red) (1999): Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning. Lund: Studentlitteratur.

Froestad, J. og Solvang, P. (2000): *Forskningen Om Funksjonshemming; Konstruksjon og Narrasjon, Profesjon og Stat*. I Solvang og Söder (red): Funksjonshemming, Politikk og Samfunn Frostad, Gyldendal Akademisk, Oslo.

Frølund, S. (1990): *Helhed og sygdom* I Jensen, Jensen og Kim (red.) Sykepleiens grunnlagsproblemer Gyldendal Norsk Forlag.

Fuggeli, P. (2005): Det herredømmefrie møtet – grunnstoffet tillit Manus til et foredrag tenkt holdt ved SKURs 5. nettverkskonferanse 14. og 15. juni 2005.

Fuggeli, P. (2005): *Døden – det ultimate tabu* Huskelapp for Per Fuggelis foredrag ved SKUR-konferansen: Det vi ikke snakker om, Bodø 14. og 15. juni 2005.

Geertz, C. (1973): "*Thick Description: Toward an Interpretive Theory of Culture*". The Interpretation of Cultures: Selected Essays. New York: Basic Books.

Gergen, K.J. (1999): An Invitation to Social Construction SAGE Publications.

Glaser, B.G. & Strauss, A.L (1967/1995): The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research. Aldine de Gruyter, New York.

Goffman, E. (1968): Stigma: notes on the Management of Spoiled Identity Penguin, Harmondsworth.

Grøteig, T. (1998): Gir brukerorganisasjonenes medvirkning resultater? I Øverlier, T.(red.): Fot i hose. Erfaringer i brukermedvirkning. Kommuneforlaget, AS, Oslo.

Gudmundsdottir, S. (1997): Forskningsintervjuets narrative karakter I Karseth, B, Gudmundsdottir, S. og S. Hopmann, (red.)Didaktikk: Tradisjon og fornyelse. Festskrift til Bjørg Brandtzæg Gundems 70-års dag. Pedagogisk institutt, Norges teknisk- naturvitenskaplige universitet, Trondheim.

Gullestad, Marianne (2000): Kultur og hverdagsliv. Universitetsforlaget AS, Oslo, 5. opplag (1. opplag 1989).

Grue, L. (2001): Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår. Abstrakt forlag. Oslo.

Grue, L. (2006): Normalitetens oppfinnelse. Bidrag til en forståelse. Hylland Eriksen, T. og Breivik, J.-K., (red): Normalitet Universitetsforlaget, Oslo.

Grundèn, I. (2005): Att återerövra kroppen. En studie efter en ryggmärgsskada. Doktoravhandling. Göteborg Studies in Educational Sciences 226.

Haugen, P.E. (1991): Dette Mestrer Vi. Praktisk Orientering om Informasjonsteknologiens Muligheter for Funksjonshemmede. Sosialdepartementet, Oslo.

Hamran, T. (1992): Pleiekulturen – en utfordring til den teknologiske tenkemåten Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.

Heggen, K. (2007): Når sosiale relasjoner endrer status. I Engelsrud, G. og Heggen, K. (red): Humanisisk sykdomslære. Tanker om helse og velvære. Sykdom og diagnose. Universitetsforlaget, Oslo.

Heggen, Myklebust, Øia (red) (1993): Ungdom i lokalmiljø Samlaget.

Heidegger, M. (1962) Being and Time Harper Collins.

Henriksen, J.-O. og Vetlesen, A. J. (2000): Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker Gyldendal Akademisk, Oslo.

Hjort, P. (2000): Helhetlig rehabilitering - Behov for kompetanseutvikling? Trygd og arbeid nr. 1/2000.

Hove, O. (2002): Brukermedvirkning – hindringer og muligheter EMBLA Fagtidsskrift for barnevernspedagoger, sosionomer og vernepleiere nr.2/2002.

Hylland Eriksen, T. og Breivik, J.-K. (red) (2006): Normalitetens oppfinnelse. Bidrag til en forståelse Normalitet Universitetsforlaget, Oslo.

Høie, I. M. (1999): *Vrange brukere – finnes de?* Velferd nr.2, 1999.

Jensen, T. K. og Johnsen, T.J. (2002): Sundhedsfremme i teori og praksis Philosophia, Århus Universitet 2000, 2.utgave.

Jensen, T. (1990): *Sygepleje som etisk know-how. Hermeneutikk og livsverden, menneskesyn og metode.* I Jensen, T. K., Jensen, L. U., Kim, W. C. (red): Sykepleiens grunnlagsproblem, Gyldendal Norsk Forlag.

I Jensen, T. K., Jensen, L. U., Kim, W. C. (red) (1990): Sykepleiens grunnlagsproblem, Gyldendal Norsk Forlag.

Jensen, K. (red) (1990): Moderne omsorgsbilder Gyldendal.

Johannisson, K., (2007): *Sykdommens hjemløshet og diagnosens makt* i Engelsrud, G. og Heggen, K. (red): Humanistisk sykdomslære, Tanker om helse og velvære, sykdom og diagnose. Universitetsforlaget, Oslo.

Johansen, K.-J., (2005): *Tjenesteyting i velferdsstaten – Omsorg, interaksjon og meningsdannelse.* I Selboe, A., Bollingmo, L. og Ellingsen, K.E, (red.): Selvbestemmelse for tjenestenytere Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.

Johnsen, B.-E. (2002): Den innbilt fremmede Hovedfag i pedagogikk, Universitetet i Tromsø.

Johnsen, B.-E. (2003): *Omsorg på ville veier* EMBLA Fagtidsskrift for barnevernspedagoger, sosionomer og vernepleiere nr.1/2003.

Johnsen, B.-E. (2003): *Den profesjonelle hjelperen. På talefot med psykisk utviklingshemmede* Spesialpedagogikk 02/2003.

Josselson, R. (2004): *On writing other peoples lives.* The Narrative Study of Lives. Vol.4

Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R. & Zilber, T. (1998): Narrative Research: Reading, Analysis and Interpretation. Thousand Oaks, CA: Sage.

Karseth, B, Gudmundsdottir, S. og S. Hopmann (red.) (1997): Didaktikk: Tradisjon og fornyelse. Festskrift til Bjørg Brandtzæg Gundems 70-års dag Pedagogisk institutt, Norges teknisk- naturvitenskaplige universitet.

King, M. (2001): A Guide to Heidegger's Being and Time. State University of New York Press.

Kirkengen, Anne Louise (1997): *Veronicas to liv*, Fysioterapeuten nr 2, 1997.

Knøsen og Krokan (2003): Den tause diskrimineringen Kommuneforlaget.

- Kopala, M & Suzuki, L.A. (red) (1999): Using qualitative research methods in psychology. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kundera, Milan (2006): Langsomheten Cappelen.
- Kvale, S., Nielsen, K. (1999): Mesterlære: Læring som Sosial Praksis Ad Notam Gyldendal, Oslo.
- Kvale, S. (1997): Det kvalitative forskningsintervju Ad Notam Gyldendal, Oslo.
- LARS (2002): “Du er fortsatt deg”. Handbok for ryggmargsskadde Landsforeningen for ryggmargsskadde.
- Lauvås, P. & Lauvås, K. (1994): Tverrfaglig samarbeid. Perspektiv og strategi Tano forlag, Oslo.
- Leder, D. (1990): The Absent Body The University og Chicago Press, Chicago and London.
- Lian, O. S. (2003): *Tillitens vilkår i en markedsorientert helsetjeneste* Sosiologi i dag, 2/2003.
- Lichtwarck, W. (2000): Spesialistkrav og politiske reformbehov – en studie av den fylksskommunale habiliteringstjenesten for voksne Dr. polit. avh. Institutt for sosialt arbeid. NTNU, Trondheim.
- Lie, I. (1996): Rehabilitering og habilitering. Prinsipper og praktisk organisering ad Notam Gyldendal, Oslo.
- Lillestø, B. (1997): Når omsorgen oppleves krenkende. En studie av hvordan mennesker med fysiske funksjonshemninge opplever sit forhold til helsetjenesten. Nordlandsforskning, Bodø.
- Lindseth, A., PhD and Norberg, A., RN, PhD (2004): *A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience* Scandinavian Journal of Caring Sciences, nr.18/2004.
- Lindseth, A. (1997): Sykdomsforståelse i et høyteknologisk samfunn Foredragsmanus, Sykepleiekonferanse 1997.
- Lorentzen, Ø. og Berge, A.R. (2006): Individuelle planer – Brukeres erfaringer og opplevelser. En undersøkelse av brukeres egne erfaringer og synspunkter. Samarbeidsprosjekt med Hørselshemmedes Landsforbund, Norges Blindforbund og Handikapforbund. Reab-Nor.
- Lorentzen, P. (1998): Språk og handling. Språkutvikling hos vanlige og uvanlige barn Tano Aschehoug, Oslo.
- Løgstrup, K.E. (1956/1991): Den etiske fordring Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A.S. Copenhagen 2. utgave.

- Løvli, L. (1997): *"Erfaring som handling"*. I Harald Thuen og Sveinung Vaage, (red.): Oppdrags- gelse til det moderne Universitetsforlaget
- Malterud, K. (1996): Kvalitative metoder i medisinsk forskning Tano Aschehoug, Oslo.
- Van Manen, M. (1990): Reaserching lived experience The Althouse Press, University of Western Ontario, Landom Ontario Canada.
- Martinsen, K. (1990): *Omsorg i sykepleien. En moralsk utfordring*. I Karen Jensen, (red): Mo- derne omsorgsbilder Gyldendal.
- Martinsen, K. (1991): *Under k rlig forskning. F nomenologiens  bning for den oplevde sy- geplejen*. Perspektiv Tillegg til Tidsskrift for Sygeplejersker.
- Martinsen, K. (2000):  yet og kallet Fagbokforlaget, Bergen.
- Martinsen, K. (2003): *Disiplin og frihetspraksis. Filosofiske betraktninger omkring noen tekster av Michel Foucault* FACID nr. 7, 2003.
- Martinussen, I. S. (2003): *N r livet m  bygges opp igjen*. Psykologisk Tidsskrift nr.11, Oslo.
- Martinussen, I. S. (2003): *Myndig i eget hus*. Tidsskriftet Sykepleien nr 1, 2003.
- Martinussen, I. S. (2002): *Om   gi n dvendig bistand til brukerens egen innsats*. Fysioterapeuten nr. 4 Oslo 2002.
- Mathisen, B. R e (2006): *Jobb betyr alt* Respekt, Magasin om funksjonshemming, rehabilitering og samfunn Utgave 2, 2006.
- Mathisen, B. R e (2000): *Savner skolerte brukere* Handikapnytt utgave 8, 2000.
- Mathisen, E. (1997): *Livskart, et redskap i rehabiliteringsarbeidet* Fysioterapeuten okt.1997.
- Mel e, J. (1967): Notater til en forelesningsrekke i vitenskapsteori og logikk Universitetet i Troms .
- Merleau-Ponty, M. (1994): Kroppens f nomenologi Fredriksberg: Det lille forlag (Original tittel: *"Ph nom nologie de la perception"* 1945) Norsk: Pax forlag.
- Meyer, S. (2000): *Blant de avmektige* Avmakt. Skjebne, frigj ring eller maktbase? Gyldendal Norsk Forlag.
- Molander, B. (1993): Kunskap i handling Bokf rlaget Daidalos, G teborg.
- Moser, I. (1998): *"Kyborgens rehabilitering"* I Asdal, K., Berg, A-J., Brenna, B., Moser, I., Ru- stad, L. M.: Betatt av viten, bruksanvisninger til Donna Harraweay, Spartacus Forlag.

- Moser, I. (2003): Road Traffic Accidents: The ordering of Subjects, Bodies and Disability Faculty of Arts University of Oslo.
- Moser, I. (2006): Mulighetsbetingelser for normalitet. I Hylland Eriksen, T. og Breivik, J.-K., (red): Normalitet. Universitetsforlaget, Oslo.
- Murphy, R. (1990): The Body Silent W.W. Norton & Company, New York.
- Mørch, A. J. (2003): M.M. Bakhtin Bakhtin, Cappelen's Forlag a.s. Oslo.
- Nergaård, J.I., Nettet, S., (red) (2003): Det gjenstridige, Edmund Edvardsen 60 år Oplandske Bokforlag.
- Nerheim, H. (1991): Den etiske grunnerfaring. Fra regelforståelse til fortrolighetskunnskap Universitetsforlaget, Oslo.
- Nerheim, H. (1995): Vitenskap og kommunikasjon. Paradigmer; modeller og kommunikative strategier i helsefagenes vitenskapsteori. Universitetsforlaget, Oslo.
- Normann, T., Thommesen, H. og Sandvin, J. (2003): Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse? Kommuneforlaget AS, Oslo.
- Nortvedt, F. (2006): Innelukket i smerte og utestengt fra verden. En studie av fantomsmerter etter amputasjon og etter tverrsnittslasjon hos ryggmargsskadde. Doktorgradsavhandlinger forsvart ved Det medisinske Fakultet. Universitetet i Oslo.
- Nortvedt, P. og Grimen, H. (2003): Sensibilitet og forståelse. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag. Bokmanus.
- Nicolaisen, R.F. (2003): Å være underveis : introduksjon til Heideggers filosofi Universitetsforlaget, Oslo.
- Næss, A. (1998): Den ustoppelige gløden Flux, vitenskap, kunst, filosofi, dialog nr 15 1998.
- Næss, A. (med Haukeland, P. I.) (1999): Livsfilosofi. Et personlig bidrag om følelser og fornuft. Universitetsforlaget AS, Oslo, 1998. 6.opplag.
- Reissman, C. (1993): Doing Narrative Analysis Narrative Analysis Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rønning, R. og Solheim, L. J. (2000): Hjelp på egne premisser? Om brukermedvirkning i omsorgssektoren. Gyldendal Akademiske, Oslo.
- Sandvin, Søder, Lichtwarck og Magnussen (1998): Normaliseringsarbeid og ambivalens: bofellesskap som omsorgsarena. Universitetsforlaget, Oslo.
- Selboe, A., Bollingmo, L. og Ellingsen, K.E, (red.) (2005): Selvbestemmelse for tjenestenytere Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.

Sciarra, D. (1999): *The role of the qualitative researcher* I Kopala, M. & Suzuki, L.A. (red.): Using qualitative methods in psychology Thousand Oaks, CA: Sage.

Schibbye, A.-L. Løvlie (1998): *Familien: Tvang og mulighet. Om samspill og behandling* Universitetsforlaget AS, Oslo.

Schibbye, A.-L. Løvlie (1996): *Anerkjennelse: En terapeutisk intervensjon* Tidsskrift for den Norske Psykologforening, 1996.

Seale C. m.fl. (Red) (2004): Qualitative Research practice London: SAGE, 2004, s.420-434.

Sollied, S. (2004): Verdien av relasjonell kunnskap SVF, Universitetet i Tromsø.

Skjervheim, H. (2002): Mennesket Universitetsforlaget, Oslo.

Skrondal, T. (2001): *Endret selvoppfatning og kronisk sykdom*. I Gjengedal, E., Hanestad, B. R. (red.): Å leve med kronisk sykdom Cappelen Akademiske Forlag, Oslo  
Skårderud, F. (1998): URO. En reise i det moderne selvet Aschehoug, Oslo.

Sonntag, Susan (1979): Illness as Metaphor First Vintage Books Edition, New York, USA.

Steen, E. og Haugli, L. (1998): Når livet setter seg i kroppen – bevisstgjøring, muligheter, valg Noas Ark Oslo.

Stuhlmiller, C. M. (1994): *Narrative Methodology in Disaster Studies: Rescuers of Cypress*. I Benner, P., (red): Interpretive Phenomenology Embodiment, Caring and Ethics in Health and Illness Sage Publications, Thousand Oaks, California.

Sundet, M. (1997): Jeg vet jeg er annerledes – men ikke bestandig. En antropologisk studie av hverdagslivet til fem personer med psykisk utviklingshemming. Kultur i fokus. En skriftserie från institutionen för kulturanthropologi vid Uppsala universitetet.

Svenaesus, F. (2007): Å bli syk: en studie i tilsykningens fenomenologi. I Engelsrud, G. og Heggen, K. (red): Humanisisk sykdomslære. Tanker om helse og velvære. Sykdom og diagnose. Universitetsforlaget, Oslo.

Taylor, S. og Bogdan, R. (1998): *Introduction to Qualitative Research Methods*. John Wiley & Sons, Inc.

Thommesen, H., Normann, T. og Sandvin, J. (2003): *Individuell plan. Et sesam, sesam?* Kommuneforlaget AS, Oslo.

Thornquist, Eline (1992): Å se på kroppen med nye øyne Tidsskrift for Den norske lægeforening 7/1992.



Thuen, H. og S. Vaage, S. (red.) (1997): Oppdragelse til det moderne Universitetsforlaget, 5. opplag.

Thøgersen, U. (2004): Krop og fænomenologi. En introduktion til Maurice Merleau-Pontys filosofi Systime Academic, Århus.

Uljens, M. & Bengtsson, J. (red) (2003): Ljvsvärdsfenomenologi och hermeneutik. Aktuella humanvetenskapelige forskningsproblem. Helsingfors Universitet Pedagogiska Institutionen Forskningsrapport 192.

Vetlesen, A. J., Nortvedt, P. (1996): Følelser og moral Ad Notam Gyldendal, Oslo.

Vetlesen A. J. og Stänicke, E. (1999): Fra hermeneutikk til psykoanalyse Ad Notam Gyldendal Forlag, Oslo.

Vetlesen, A. J, Ruyter, K. W. (2001): Omsorgens tvetydighet – egenart, historie og praksis Gyldendal Akademisk, Oslo.

Vetlesen, A. J, Henriksen, J.-O. (2003): Moralens sjanser i markedets tidsalder. Om kulturelle forutsetninger for moral Gyldendal Norsk Forlag AS.

Wacherhausen, S. (1997): *Sundhed, sygdom og kommunikativ praksis.* I Hansen. H. P., Ramhøj, P. (red.): Tværvitenskapelige perspektiver på sundhed og sygdom Akademisk forlag.

Wacherhausen, S. (1992): *Teknologi, kompetance og vidensformer* Philosophia, 1992 nr.3/4.

Wifstad, Å. (1994): *Møtet med Den Andre* Tidsskriftet Den Norske Lægeforening nr. 30, 1994; 3678-80.

Wolfensberger, W. (2002): *Social Role Valorization and, og Versu, "Empowerment"* American Assosiation on Mental Retardation Vol. 40, no 3: 252-258.

Øverlier, T. (red) (1998): Fot i hose Erfaringer i brukermedvirkning. Kommuneforlaget, AS, Oslo.

Østensjø, Sigrid (1998): *Begreper og definisjoner* Semesteroppgave, hovedfag i helsefag Fysioterapeuten, okt. 1997 (7-11)

### **LOVER, NOU og FORSKRIFTER.**

FN's Generalforsamlings, GF's resolusjon 48/96

A/RES/48/96 . Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities.

Helsedirektoratet Medisinsk Rehabilitering – Planlegging og Organisering Helsedirektoratets Veiledningsserie, Nr. 3/91 Oslo, 1991.

Lov om helsetjenester i kommunen 01.01.1984. Helse- og omsorgsdepartementet.

Forskrift for habilitering og rehabilitering. 2001. Det kongelige helsedepartement.

Mestring og medvirkning; Sosial- og helsedirektoratet, Sept. 2005.

NOU 2001:22 Fra bruker til borger. Nedbygging av funksjonshemmende barrierer Sosial og helsedepartementet 2001. Sigurd Manneråk, leder av utvalget for utredningen, Oslo 2001.

NOU 2005:8 Likeverd og tilgjengelighet. Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle Helse- og omsorgsdepartementet og Arbeids- og sosialdepartementet. Jan Fridthjof Bernt, leder av utvalget for utredningen, Oslo 2005.

NOU 2005: 3 Fra stykkevis til delt. En sammenhengende helsetjeneste. Helse- og omsorgsdepartementet 1. februar 2005. Nils Fredrik Wisløff, leder av utvalget for utredningen, Oslo 2005.

NOU 2004: 18 Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene. Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester.

St.melding 21, 98/99 Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabilitering. Oslo Kongelige helse- og sosialdep, 1999.

St.meld. nr. 40 (2002-2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne. Det kongelige sosialdepartement.

St.meld. nr. 25 (2005-2006) Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer. Helse- og omsorgsdepartementet.

Veileder til forskrift om individuell plan (med Forskrift om individuell plan) Sosial og helsedirektoratet.

Regjeringens handlingsplan for økt tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne  
Plan for universell utforming innen viktige samfunnsområder.  
Arbeids- og sosialdepartementet, Miljøverndepartementet 2004.

## **Vedlegg:**

Vedlegg 1: Introduksjonsbrev til tjenestemottakere og tjenesteytere

Vedlegg 2: Mulige spørsmål (åpen intervjuguide)

Vedlegg 3: Brev til rehabilitantene

## **Vedlegg 1:**

Inger S. Martinussen  
Stipendiat  
Høgskolen i Harstad  
9480 Harstad  
Tlf.: 77 05 83 20 /77 08 54 50  
E-mail: [inger.martinussen@hih.no](mailto:inger.martinussen@hih.no)

Harstad, 26.06.200x

### **1.1 FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT**

Til deg som får dette brevet!

Jeg heter Inger S. Martinussen og holder på med et doktorgradsarbeid i regi av Universitetet i Tromsø, Samfunnsvitenskapelig Fakultet. Mitt arbeidssted er Høgskolen i Harstad hvor jeg har en forskerstilling, en såkalt stipendiatstilling. Jeg forsker på hvordan man kan gi det beste tilbudet til folk som er i den situasjonen du er i nå. Jeg tror at de som selv er i rehabilitering vet best hva som er den beste hjelpen. Jeg vil derfor gjerne snakke med noen som er i rehabilitering. Jeg tror at folk har behov for forskjellig slags hjelp på ulike tidspunkt i en rehabiliteringsprosess. Men for å vite noe om det, er det viktig at jeg kan få snakke med noen på ulike tidspunkt i rehabiliteringsprosessen. Det er frivillig å være med i undersøkelsen. Kan jeg få snakke med deg om hva du har opplevd til nå og hva du ønsker fremover? Hva slags hjelp vil du ha, og hvordan vil du at samarbeidet mellom deg og hjelperne skal være? Dette brevet sender jeg via avdelingsleder på rehabiliteringsavdelingen, fordi jeg ikke kjenner din identitet, jeg vet ikke hvem du er. Dersom du vil være med skriver du under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den i den vedlagte konvolutten. Du behøver ikke oppgi grunn dersom du velger å ikke være med på prosjektet. I så fall kaster du bare dette brevet. Hvorvidt du blir med eller ikke vil ikke føre til konsekvenser for din rehabilitering.

Undersøkelser viser at brukere og hjelpere beskriver samme situasjon ulikt. Jeg vil derfor snakke med en av personalet på avdelingen for å høre om hans eller hennes oppfattelse av dine behov stemmer med dine beskrivelser av dem. I løpet av en to års periode vil jeg gjerne snakke med den enkelte 3-4 ganger, det vil si en gang hvert halvår. Det kan hende det blir bruk for noen oppfølgende spørsmål innimellom. Under samtalene vil jeg bruke båndopptaker/minidisk for å kunne analysere de temaene som er tatt opp under samtalene.

Hvis du blir med, blir alt du sier konfidensielt. Det betyr at kun personer som bistår meg direkte med veiledning vil få tilgang til å lese intervjuene. Det er mine veiledere Professor Edmund Edvardsen på Universitetet i Tromsø og 1.amanuensis Gunn Engelsrud ved Universitetet i Oslo. Avdelingsleder er informert om mitt prosjekt, men ingen fra

avdelingen får tilgang til det du sier. Det vil være hemmelig som mitt forskningsmateriale. Mens prosjektet foregår vil alt som blir skrevet om deg bli oppbevart i et låsbart skap på mitt kontor. I siste ende vil opplysningene bli brukt i doktorgradsavhandlingen, men jeg vil legge vinn på å omskrive noen opplysninger for å minske mulighetene for at du blir gjenkjent. Jeg kan imidlertid ikke garantere at personale som kjenner deg godt ikke kan gjenkjenne noen utsagn dersom de leser avhandlingen min eller fagrapporter jeg vil skrive på bakgrunn av min forskning.

Hvis du blir med, men senere ønsker å trekke deg fra prosjektet, kan du gjøre det på et hvilket som helst tidspunkt uten å begrunne din beslutning. Da vil du kunne få utlevert alt som er skrevet om deg. Dette gjelder også opptakdiskettene som er brukt under samtalene. Når forskningsprosjektet er over, etter planen i årsskiftet 2006 og 2007, vil alt som er skrevet eller sagt oppbevares innelåst. Kanskje vil jeg komme tilbake med et nytt forskningsprosjekt etter noen år for å høre hvordan det har gått med folk på sikt, men det vil være et helt nytt prosjekt med nye forespørsler om deltakelse. I så fall vil data fra denne undersøkelsen tas fram igjen dersom du ønsker å være med. At du blir med i dette prosjektet betyr ikke at du eventuelt skal stille opp i oppfølgende prosjekter. Etter ti år vil alt innsamlet forskningsmateriale bli tilintetgjort uansett.

Hvis du vil være med i denne undersøkelsen, ber jeg deg fylle ut de to eksemplarene av samtykkeskjemaet som er vedlagt og sende det ene i den frankerte vedlagte konvolutten. Det andre eksemplaret og informasjonsskrivet beholder du. Jeg vil da ta kontakt med deg i løpet av en ukes tid. Som nevnt vil jeg gjerne intervjuer din primærkontakt eller koordinator blant personalet også. Det betyr at du må fritta vedkommende fra taushetsplikten slik at han eller hun kan snakke med meg om deg. Jeg vil ikke snakke med vedkommende om hva du har sagt, men om hva slags hjelp han eller hun mener at du trenger. Jeg legger ved et brev til en hjelper så du er informert om hva jeg ønsker å spørre hjelperen om. Så da vil jeg spørre deg: Vil du fritta denne personen fra taushetsplikten og gi meg tillatelse til å snakke med han eller henne om det som står i brevet? Du må da gi din primærkontakt/koordinator det vedlagte brevet som er rettet til han eller henne. Når prosjektet er ferdig vil du få tilsendt et sammendrag av avhandlingen.

Med vennlig hilsen

Inger S. Martinussen, Stipendiat  
Høgskolen i Harstad

## Samtykkeerklæring - bistandsmottaker

Jeg samtykker herved til å delta i stipendiat Inger S. Martinussens forskningsprosjekt

”Aktiv bruker eller passiv mottaker”.

1. Inger Martinussen gis tillatelse til å lese min Individuelle Plan og de dokumenter som brukes som grunnlag for denne (rapporter, undersøkelser, journaler).
1. Jeg opphever taushetsplikten til .....slik at han/hun kan snakke om det hun/han mener er mine ønsker og behov i forhold til min rehabilitering.
2. Jeg samtykker til / reserverer meg mot å bli kontaktet ved eventuelle senere oppfølgingsundersøkelser.

-----  
Sted

Dato

Underskrift

-----  
Adresse (Navn på sykehus/rehabiliteringsavdeling)

Telefonnr.

---



Inger S. Martinussen  
Stipendiat  
Høgskolen i Harstad  
9480 Harstad  
Tlf.: 77 05 83 20 /77 08 54 50  
E-mail: [inger.martinussen@hih.no](mailto:inger.martinussen@hih.no)

Harstad, 26.06.0x

## **1.2 FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT**

Til brukers koordinator/primærkontakt!

Jeg heter Inger S. Martinussen og holder på med et doktorgradsarbeid i regi av Universitetet i Tromsø, Samfunnsvitenskapelig Fakultet. Mitt arbeidssted er Høgskolen i Harstad hvor jeg har en forskerstilling, en så kalt stipendiatstilling. Jeg forsker på hvordan man kan gi det beste tilbudet til folk som er i rehabilitering. Jeg tror at de som selv er i rehabilitering vet best hva som er den beste hjelpen. Jeg vil derfor gjerne snakke med noen som er i rehabilitering og deres bistandsyttere.

Undersøkelser viser at brukere og hjelpere beskriver samme situasjon ulikt. Jeg vil derfor snakke med både personer i rehabilitering og deres primærkontakter eller koordinatorene i eventuelle ansvarsgrupper. Fordi jeg ikke kjenner identiteten din gis dette brevet deg av bruker Det er frivillig å være med i prosjektet. I løpet av en to års periode vil jeg gjerne snakke med bruker en gang hvert halvår. Likeledes vil jeg snakke med den som er primærkontakt/koordinator på det tidspunktet hvis vedkommende aksepterer det. Det kan hende det blir bruk for noen oppfølgende spørsmål innimellom. Under samtalen vil jeg bruke båndopptaker/minidisk for å kunne analysere de temaene som er tatt opp under samtalen.

Hvis du blir med, blir alt du sier konfidensielt. Det betyr at kun personer som bistår meg direkte med veiledning vil få tilgang til å lese intervjuene. Det er mine veiledere Professor Edmund Edvardsen på Universitetet i Tromsø og 1.amanuensis Gunn Engelsrud ved Universitetet i Oslo. Avdelingsleder er informert om mitt prosjekt, men ingen fra avdelingen får tilgang til det du sier. Det vil være hemmelig som mitt forskningsmateriale. Mens prosjektet foregår vil alt som blir skrevet om den enkelte bli oppbevart i et låsbart skap på mitt kontor. I siste ende vil opplysningene bli brukt i doktorgradsavhandlingen, men jeg vil legge vinn på å omskrive noen opplysninger for å minske mulighetene for at du blir gjenkjent. Jeg kan imidlertid ikke garantere at folk som kjenner deg ikke kan gjenkjenne noen utsagn dersom de leser avhandlingen min eller fagrapporter jeg vil skrive på bakgrunn av min forskning.

Dersom du vil være med i undersøkelsen skriver du under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den i den vedlagte konvolutten. Du behøver ikke oppgi grunn dersom du velger å ikke være med på prosjektet. I så fall kaster du bare dette brevet. Hvis du blir med, men senere ønsker å trekke deg fra prosjektet, kan du gjøre det på et hvilket som helst tidspunkt uten å begrunne din beslutning. Da vil du kunne få utlevert alt som er skrevet om deg. Dette gjelder også opptakdiskettene som er brukt under samtalene. Når forskningsprosjektet er over, etter planen i årsskiftet 2006 og 2007, vil alt som er skrevet eller sagt oppbevares innelåst. Kanskje vil jeg komme tilbake med et nytt forskningsprosjekt etter noen år for å høre hvordan det har gått med folk på sikt, men det vil være et helt nytt prosjekt med nye forespørsler om deltakelse og vil ikke innbefatte bistandsyterne. Etter ti år vil alt innsamlet forskningsmateriale bli tilintetgjort uansett.

Hvis du vil være med i denne undersøkelsen, ber jeg deg fylle ut de to eksemplarene av samtykkeskjemaet som er vedlagt og sende det ene i den frankerte vedlagte konvolutten. Det andre eksemplaret og informasjonsskrivet beholder du. Etter å ha mottatt samtykkeerklæringen vil jeg ta kontakt med deg i løpet av en ukes tid. Jeg har bedt om *brukers* tillatelse til å snakke med deg. Det innebærer at han/hun har fritatt deg fra taushetsplikten din slik at du kan snakke om hva du mener er vedkommendes behov i forhold til rehabiliteringen. Bruker har fått et eksemplar av dette brevet slik at han/hun vet hva jeg ønsker å snakke med deg om. Når prosjektet er ferdig kan du få tilsendt et sammendrag av avhandlingen hvis du ønsker det. Da kan du ta kontakt meg på det oppgitte telefonnummeret eller e-mailadressen.

Med vennlig hilsen

Inger S. Martinussen  
Stipendiat  
Høgskolen i Harstad



---

## Samtykkeerklæring - bistandsyter

Jeg har lest informasjonen om stipendiat Inger S. Martinussens forskningsprosjekt, og samtykker til å delta på de premisser som er nevnt i vedlagte brev. Samtykket gjelder min bistand til *brukers navn*.

-----  
Sted

Dato

Underskrift

.....  
Adresse

Tlf.nr.

---



## Vedlegg 2:

### Spørsmål, bruker (A)

1. Faktiske forhold: Kjønn, alder, sivil status
2. A-informantens beskrivelse av hva som har hendt (sykdom, skade) og om de kroppslige og kognitive endringer som er oppstått, forklaringer, tolkninger og meninger.
3. A-informantenes fortellinger om hendelser og opplevelser, ”narrativer”, om det å være bistandsmottaker. Denne inneholder komponenter av punkt 2. Fortellinger om hendelser, handlinger eller begivenheter i møter med bistandsyttere i rehabiliteringstjenesten.
4. A-informantens fortelling om livet før skaden/sykdommen og vurdering av situasjonen personlig og sosialt. I dette vil komponenter av punkt 3 være viktig: møter med bistandsyttere og den aksept og respekt for egenvurdering han eller hun beskriver.

### Spørsmål, bistandsyter (B)

1. Faktiske forhold: Kjønn, alder, sivil status, yrke, rolle i forhold til bistandsmottaker
2. Informant B’s beskrivelse av hva som har hendt med pasienten/brukeren (sykdom, skade) og om de kroppslige og kognitive endringer som tjenesteyter mener er oppstått, forklaringer, tolkninger og meninger.
3. B-informantenes fortellinger om hendelser og opplevelser, ”narrativer”, om hvordan tjenesteyter fortolker pasientens/brukerens opplevelse av å være bistandsmottaker. Denne inneholder komponenter av punkt 2. Fortellinger om hendelser, handlinger eller begivenheter i møter med bistandsmottaker i rehabiliteringstjenesten.
4. B-informantens fortelling om pasientens/brukerens liv før skaden/sykdommen og antakelse av hans eller hennes situasjon personlig og sosialt. I dette vil komponenter av punkt 3 være viktig: Antakelse om bistandsmottaker opplevelse av aksept og respekt fra bistandsyttere for egen vurdering av de muligheter han eller hun gir uttrykk for.

## Mulige spørsmål:

### 1.1.1 Kropp, tid, rom og relasjoner

#### 1.1.2 Relasjoner:

- Samboer
- Unger
- Øvrige familie
- Arbeidet, firmaet
- Arbeidskammerater
- Fritidssystemer
- Fritid, opplevelser
- Materielle ting, biler, maskiner, hus, ting??
- Hjelpere / aktører i hjelpetjenesten

**Opplevelse av kroppen?**  
**Opplevelse av tilgjengelighet til verden? ... til "kompisverden"?**  
**Opplevelse av tilgjengelighet til jobben?**  
**Opplevelse av tilhørighet blant andre?**

*Forholdet til – tilgjengelighet til ...*  
*Maskinfører, bygningsarbeider, forsker,*  
*motorsyklist – egen identitet*  
Hva identifiserer du deg med nå?

#### 1.1.3 Kroppen

- den levde. Muligheter og begrensninger
- bevegelsesglede
- naturlige funksjoner
- utholdenheta i muskulatur
- kjøring av bil og store maskiner

*Har de fjerna den plata?*

Hvorfor går det så bra på opptreningssettene?

Hva gjorde de riktig på Sykehuset?  
- på Rehabiliteringssentret?

Hvorfor blir det så vellykket?

#### 1.1.4 Tid,

- hva brukte du tida til før?
- Hva bruker du tida til nu – endring?
- Er det noe du savner som du gjorde før?
- Nåtid er det noe du opplever bedre nå, etter ulykka?
- Har ulykka endra noe av synet på framtida?
- framtid

#### 1.1.5 Rom

- å fylle rommet som før
- tilgjengelighet til verden – fjell, hav, restaurant, å fylle verden
- å beherske, håndtere omgivelsene

Vedlegg: 3



## HØGSKOLEN I HARSTAD

Stipendiat Inger S. Martinussen

Høgskolen i Harstad

Havnegata 5

9408 Harstad

Harstad, 18. juni 200x

Kjære (*rehabilitant*)!

Takk for det du hittil har bidratt med i studien ”Aktiv bruker eller passiv mottaker” Jeg velger å ta kontakt skriftlig denne gangen, slik at det blir greiere å gjøre ryddige forberedelser før vi møtes.

Jeg planlegger å komme til *Byen* i siste halvdel av *måneden*. Hvis tidspunktet ikke passer, hvis din fysioterapeut er på ferie eller av andre grunner ikke kan møte meg da, ber jeg deg ta kontakt med meg. Du kan ringe et av de telefonnumrene som står under, maile eller sende SMS og så ringer jeg tilbake.

Jeg ønsker å få snakke med deg slik som sist, men denne gangen ønsker jeg å utvide samtalene slik at jeg først snakker med deg, så med din fysioterapeut, og så ønsker jeg å snakke med dere sammen. Dette for å kunne utdype en del av poengene dere er kommet med i de samtalene vi har hatt sammen.

Det jeg er opptatt av er fortsatt hvordan du opplever den hverdagen du lever i, etter at mange av de forutsetninger du hadde før er blitt endret. Og så søker jeg kunnskap om hvordan du opplever den hjelpen du får fra aktørene i rehabiliteringstjenesten.

Det ville vært fint om jeg kunne få være litt sammen med deg på steder du bruker å være. Det vil gi meg inntrykk av hvordan du lever nå i dine vante omgivelser. Jeg tillater meg derfor å spørre om jeg kan få møte deg i ditt eget hjem, på eventuell treningsplass, og så har jeg lyst til å få være med deg til motorsykkellklubben. Tror du det ville være mulig? Jeg forsto at du ikke er kommet i gang på din gamle arbeidsplass. Hvis du skal tilbake dit, ville det ha vært nyttig å få være med deg på besøk dit, og få se hva som skjer der. Men det er helt greit hvis du ikke har lyst til å ha meg med på alle disse stedene. Da møtes vi et sted du foreslår, og så snakker vi sammen der. Uansett vil jeg gjerne få invitere på en lunsj eller en kopp kaffe på et trivelig utested i løpet av besøket.

Hvis du ønsker å lese utskriften av det intervjuet vi hadde sist, kan jeg enten sende det til deg, eller ta det med når jeg kommer. Det sier du bare fra om når vi avtaler møtetidspunkt. Du står fremdeles fritt til å si ja eller nei til å delta i prosjektet slik det står i den opprinnelige avtalen.

Sommeren er et dårlig tidspunkt fordi mange er på ferie. Tidspunktet må derfor være opp til deg og din medhjelper i rehabiliteringsprosjektet. Det er derfor greit om du snakker med henne om når det passer best for dere begge, og gir meg et hint. Så skal jeg ta kontakt og gjøre avtale med dere begge.

Uansett finner du meg på min mobiltelefon på nr. 91 10 28 21. Ellers er jeg å treffe på Tlf.: 77 08 54 50 eller 77 05 83 20. Hvis du sender SMS eller slår på tråden, ringer jeg tilbake. Hvis du mailer kan du sende det til [inger.martinussen@hih.no](mailto:inger.martinussen@hih.no) . Jeg jobber både på høgskolen og hjemme.

Vennlig hilsen

Inger S. Martinussen