



Å bli tatt av orkanen.

En kvalitativ studie om opplevd hverdagsliv etter et traumatisk hodeskade

Marianne Sivertsen

**Mastergradsoppgave i helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi,
fordypning voksne.**

Faggruppe for master og PhD.- utdanning i helse- og omsorgsfag. Institutt for helse- og omsorgsfag,

Det helsevitenskapelige fakultet

Universitetet i Tromsø

Mai 2010

Forord

Arbeidet med denne oppgaven har for meg vært avslutningen på en flott tid med masterstudier. Det har vært spennende og lærerikt og har gitt meg nye og nyttige innsikter inn i feltet der jeg arbeider til daglig. Jeg ønsker å rette en stor takk til min veileder Cathrine Arntzen, for kyndig veiledning gjennom hele prosessen. Jeg er også evig takknemlig ovenfor deltakerne som har gitt av sin tid og delt sine erfaringer med meg.

Å skrive en masteroppgave har også vært krevende og har i perioder tatt mye av min tid og mitt fokus. Først og fremst vil jeg rette en stor takk til Håvard og Magnus for stor tålmodighet, mye støtte og oppmuntring. Jeg vil også takke resten av familien som har støttet meg og trådt til for å få hverdagskabalene til å gå opp

Sammendrag

Traumatisk hodeskade er den ledende årsaken til langvarig funksjonshemninger hos unge voksne i dag. Skadene er ofte spredt og av diffus art, noe som gjør pasienter med traumatisk hodeskade til en svært heterogen gruppe.

I denne studien har jeg har belyst hvordan hverdagslivet oppleves minimum ett år etter en traumatisk hodeskade. Dette i den hensikt å skape en bedre forståelse for de utfordringer disse menneskene møter i sin hverdag.

Studien har en overordnet fenomenologisk forståelsesramme. Tre personer som har vært igjennom alvorlige hodeskader ble intervjuet. Med kropp, selv og hverdagsliv som analytiske begreper viser studien hvordan en traumatisk hodeskade forårsaker kroppslige endringer som på et grunnleggende plan endrer forutsetningene for hverdagslivet, forståelsen av selvet og relasjonene med andre mennesker. Rehabiliteringsprosessen er individuell og tidkrevende. Deltakerne trenger tid, rom og støtte til å utforske sine muligheter, til å finne sine nye selv og bygge opp et hverdagsliv som kjennes akseptabelt. De legger stor vekt i å komme seg tilbake til skole eller arbeidsliv. Ved å grundig utforske målsetninger og interesser sammen med sine klienter kan man som helsearbeidere finne relevante tiltak som gir mening for klienten og som dermed kan bidra positivt inn mot identitetsarbeidet og re-integrering i samfunnet.

Abstract

Traumatic head injury (TBI) is the leading cause of long-term disability in young adults today. The brain injury is often scattered and of a diffuse nature, making patients with traumatic head injury very heterogeneous group.

The aim of the study was to explore how everyday life is experienced at least one year after a TBI. The objective is to create a better understanding of the challenges these people meet in their everyday lives.

The study has a phenomenological framework. Three people who have been through serious TBI were interviewed. Using body, self and everyday life as analytical concepts, the study shows that a TBI causes bodily changes that dramatically change the prerequisites for everyday life, the understanding of self and relationships with other

people. The process of rehabilitation is individual and time-consuming. Participants need time, space and support to explore their options, to find their new self, and build up an everyday life that feels acceptable. Being able to return to work or studies is one of the main goals for the participants in this study Health professionals should thoroughly explore goals and interests together with their clients in order to be able to choose interventions that are meaningful and thus could contribute positively towards the building of a new identity and re-integration into society.

Innholdsfortegnelse	
Kapittel 1: Innledning	1
Bakgrunn for valg av tema	1
Skademekanismer	2
Post-traumatisk amnesi	2
Klassifisering	2
Rehabilitering	3
Hensikt og problemstilling	4
Kapittel 2: Forskning på området	5
Litteratursøk	5
Livskvalitet/tilfredshet med livet	5
Selvoppfattelse, identitet og roller	7
Rehabilitering	7
Kapittel 3: Teori	9
Valg av teori	9
Kroppsfenomenologi	9
Hverdagsliv	12
Selv	15
Kapittel 4: Metodologi, metode og materiale	17
Vitenskapsteoretisk forankring	17
Innfrielse av formelle krav	17
Metode	18
Valg av metode og forskningsdesign	18
Utvalg	18
Inklusjonskriteria	18
Eksklusjonskriteria	19
Framgangsmåte	19
Tilvirkning av data	20
Etske betraktninger	22
Informert samtykke	22
Konfidensialitet	23
Konsekvenser	23

Forskerens rolle	23
Nærhet til feltet.....	23
Binding til deltakerne	24
Pålitelighet og gyldighet	24
Kapittel 5: Presentasjon av deltakerne.....	26
Per	26
Pål	27
Espen.....	28
Kapittel 6: Diskusjon	29
”Jeg har fått livet snudd på hodet”	29
”Så da våknet jeg. Hva har skjedd?”	30
”Hjernen min greide ikke å håndtere alle folkene”	32
”Jeg sitter der og ser at de prater”	35
”Jeg gjorde ting jeg aldri ville gjort, sa ting som jeg aldri ville sagt”	36
Å merke de nedsatte kroppsfunksjonene i hjemmet	38
”Jeg måtte stå på en pute”	39
”Nå er jeg oppe og går igjen som en normal person”	40
”Jeg står bom fast”	41
”Babygutt”	44
”Det blir jo ikke akkurat den rollen”	46
”Kjør hardt, kjør stil”	48
Kapittel 7: Avslutning	49
Vedlegg.....	56

”Det er som en øy med førti broer til, de blir alle tatt av orkanen. Men ikke sant, det er jo akkurat det samme. Men det du kan si, det går jo en tid så blir de alle bygd opp igjen. Så går det en tid da alle asfalteres og så må de strømlegges og legges lys på. Men det tar tid, alt slikt tar tid.”

(Espen)

Kapittel 1: Innledning

Bakgrunn for valg av tema

I mitt daglige virke som fysioterapeut for personer med traumatiske hodeskader jobber jeg og resten av det tverrfaglige teamet intensivt med våre pasienter i en kort periode av deres liv. I denne perioden deler vi gleden over framskritt og frustrasjoner når framskrittene uteblir. Pasientene deler også ofte sine målsetninger og sine håp for framtiden med oss. Etter utskrivning blir de borte. Jeg undrer meg ofte på hvilke konsekvenser en slik skade får for det videre livet i framtiden og hvordan man lærer seg å leve med dem. Masteroppgaven framsto derfor som en mulighet til å fordype meg i egenerfaringene til de som lever med slike skader. I denne studien har jeg intervjuet tre personer som for minimum ett år siden har vært utsatt for ulykker som har forårsaket alvorlige traumatiske hodeskader.

Traumatiske hodeskader

Traumatisk hodeskade er den ledende årsaken til langvarig funksjonshemninger hos unge voksne i dag. I Norge oppsøker ca 7000 mennesker hvert år helsevesenet etter hodetraumer, det gir en incidens på ca 160/100.000 innbyggere. Antall pasienter med behov for rehabilitering etter en alvorlig skade er beregnet til mellom 100-110 per år. (SHDIR, 2005). Den typiske pasient er en mann på under 25 år, men også menn over 70 år er utsatt (SHDIR, 2005; Solbakk, Schanke, & Krogstad, 2008). En stor andel av pasientgruppen er dermed i arbeidsfør alder og forventet levealder er uendret sammenliknet med før skade (Das-Gupta & Turner-Stokes, 2002). Sammenliknet med for eksempel den noe eldre slagpopulasjonen har disse pasientene større potensial til å gjenvinne sin evne til å generere egen inntekt og dermed forsørge seg og sin familie. Satsning på rehabilitering kan i så måte være samfunnsøkonomisk gunstig.

Personer med traumatiske hodeskader utgjør en sammensatt gruppe. Skadene er ofte av diffus art. Type utfall og graden av disse er svært varierende, ofte er både motoriske, sensoriske, perseptuelle og kognitive systemer affisert, noe som gjør pasienter med traumatisk hodeskade til en svært heterogen gruppe. Heterogeniteten gjør det vanskelig å trekke konklusjoner for gruppen som helhet i forskning (Turner-Stokes, Disler, Nair, & Wade, 2005). Til tross for store individuelle variasjoner i pasientgruppen og tilsvarende utfordringer i tilpasning av behandling, tar en rekke studier for seg ervervede hjernesker

under ett (Hellweg & Johannes, 2008). Det synes således å være behov for studier som i større grad ivaretar kompleksiteten og variasjonen som kjennetegner pasienter med slike skader.

Skademekanismer

Ved traumatiske hodeskader skiller man mellom primær og sekundær hjerneskade. Primære skader kan gi avgrensede kontusjonsskader og/eller diffus aksonal skade (DAI). Basale deler av frontallappene og fremre del av tinninglappene er spesielt utsatte ved kontusjonsskader. DAI skyldes strekk eller avrivning av nevronenes aksoner og oppstår vanligvis i forbindelse med høyenergitraumer. DAI gir ofte skade i hvit substans, hjernebjelken og/eller hjernestammen. Sekundære skader utvikles i etterkant av den primære skaden og kan skyldes oksygenmangel, hevelser, hematomer, blødninger samt infeksjoner (Solbakk et al., 2008; Vik, Kvistad, Skandsen, & Ingebrigtsen, 2006; Wood, 2008). Tiltross for en rekke fellesnevner i forhold til skademekanismer og sårbare områder i hjernen er skadene ofte spredt og av diffus art. Type utfall og graden av disse er således svært varierende, noe som gjør pasienter med traumatisk hodeskade til en svært heterogen gruppe.

Post-traumatisk amnesi

Mange som får en traumatisk hjerneskade og mister bevisstheten som følge av skaden opplever etter oppvåkning post-traumatisk hukommelsestap/forvirringstilstand kalt post-traumatisk amnesi (PTA). I tillegg til den tiden de faktisk har vært bevisstløs eller sedert husker de færreste den siste tiden før de ble skadet. Dette kalles retrograd amnesi - glemsel før skaden. Dersom man har vært utsatt for en alvorlig skade, er det også vanlig at man ikke husker den første perioden etter skaden, såkalt anterograd amnesi (Rowland & Pedlay, 2010).

Klassifisering

Traumatiske hodeskader klassifiseres gjerne etter alvorlighetsgrad. I Skandinavia anbefales bruk av Head Injury Severity Scale (HISS). Denne tar utgangspunkt i Glasgow Coma Scale (GSC), en skala fra 3-15 poeng som benytter responser i forhold til øyeåpning, motorikk og kommunikasjon for å vurdere bevissthetsnivå (vedlegg 1). HISS gjør i tillegg bruk av informasjon om bevissthetstap og/eller hukommelsestap og klassifiserer traumatiske

hodeskader inn i minimal, lett, moderat og alvorlig (Ingebrigtsen, Romner, & Kock-Jensen, 2000) (vedlegg 2).

Rehabilitering

Det er bred enighet om at tidlig rehabilitering etter en traumatisk hodeskade gir bedret resultat og at intensiv oppfølging gir tidligere bedring i funksjon (Cope, 1995; Turner-Stokes et al., 2005). Dette begrunnes med nyere forskning om hjernens plastisitet som har avdekket at uskadde deler av sentralnervesystemet kan ta over og erstatte tapte funksjoner gjennom kortikal reorganisering (Dietrichs, 2007; Elbert & Rockstroh, 2004). Denne kunnskapen har sammen med samfunnsøkonomiske aspekter bidratt til at tidlig rehabilitering for denne gruppen har blitt et nasjonalt satsningsområde (SHDIR, 2005). Enheter for tidlig rehabilitering etter traumatisk hodeskade har i løpet av de siste årene blitt etablert i Oslo, Stavanger, Bergen, Trondheim og Tromsø.

I en tidlig fase av rehabiliteringen er det naturlig å fokusere på problemer med ernæring, sirkulasjon, eliminering, mobilisering etc. Man forsøker å gi pasienten best mulig forutsetning for å bli så selvhjulpent som mulig senere i forløpet. Et overordnet mål er å forberede pasienten på overgangen til livet hjemme. I forhold til kognitive utfall er det i denne perioden fokus på basal orientering. På institusjon er man i stor grad beskyttet og skjermet fra verden utenfor. Spranget kan dermed bli stort når pasienten skrives ut til hjemmet eller tilpasset bolig utenfor institusjon.

Å reise hjem er en svært viktig milepæl i rehabiliteringen etter en traumatisk hodeskade. Overgangen fra spesialist- til primærhelsetjeneste markerer for mange pasienter en endring i fokus. Fra å ha oppmerksomheten på bedring av fysiske og kognitive utfall til å mestre hverdagslivet, fungere sosialt blant venner og familie samt å komme tilbake til arbeid eller utdanning (Mazaux & Richer, 1998). Rapporten "Et reddet liv skal også leves" omtaler situasjonen slik:

"I overgangen fra fase to til fase tre forlater pasienten en avdeling med spesiell kompetanse på området og kommer til kommunalt nivå som har mer generell kompetanse på rehabilitering, tilrettelegging og pleie. For å sikre at kompetanse og innhold i rehabiliteringstilbudet følger pasienten, er det viktig at

spesialisthelsetjenesten støtter pasient, pårørende og ansatte på kommunalt nivå i overgangsfasen samt i det videre forløpet etter behov” (SHDIR, 2005, s. 38).

Videre fremhever Stortingsmelding nr 47, Samhandlingsreformen ”Rett behandling - på rett sted - til rett tid” viktigheten av helhetlige pasientforløp. Overgangen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten identifiseres som særlig problematisk for pasienter med behov for langvarige koordinerte tjenester (HOD, 2009)

Egen erfaring med denne pasientgruppen tilsier at et velkoordinert tilbud ikke nødvendigvis følger pasienten utover primærrehabiliteringen. Det kommunale tilbudet virker å være variabelt og opprettholder ofte fokuset på kropp, basale hverdagsaktiviteter og pleie. Det er ofte manglende fokus på kognitiv trening for å øke pasientens muligheter til å fungere selvstendig og til å integreres i samfunnet.

Som fysioterapeut i et tverrfaglig team for tidlig rehabilitering etter traumatiske hodeskader er jeg i mitt daglige virke ofte fokusert på kroppsfunksjoner. Jeg har fattet interesse for å løfte blikket noe å se på hvordan hverdagslivet hjemme oppleves etter en slik skade og hvordan man lærer å mestre følgetilstandene. Forskning som baserer seg på perspektivene til de som lever med slike følgetilstander kan øke forståelsen av de utfordringer de møter og på den måten bidra til at nettverket rundt personen kan gi bedre støtte. Slik informasjon vil kunne være nyttig for helsepersonell i behandlingsskjeden både til den aktuelle pasientgruppen og for andre grupper unge voksne med funksjonsnedsettelse.

Hensikt og problemstilling

I denne studien ønsker jeg å frambringe kunnskap basert på egenerfaringer hos mennesker som lever med en traumatisk hodeskade. Dette i den hensikt å skape en bedre forståelse for de utfordringer disse menneskene møter i sin hverdag. Problemstillingen jeg ønsker å belyse er hvordan hverdagslivet oppleves minimum ett år etter en traumatisk hodeskade.

Kapittel 2: Forskning på området

En stor andel av forskningen på feltet fokuserer på effekt av rehabilitering som helhet, eksempelvis Cope (1995), Teasell et al (2007), Semlyen, Summers og Barnes (1998) og Das-Gupta og Turner-Stokes (2002), og livskvalitet i sen fase (Cicerone, Mott, Azulay, & Friel, 2004; Jumisko, Lexell, & Soderberg, 2005; Pierce & Hanks, 2006). I forhold til sammenlignbare diagnosegrupper som f.eks hjerneslag finnes der langt færre studier som omhandler traumatiske hodeskader. Flere litteraturstudier konkluderer med at mangelen på forskning i stor grad skyldes metodiske vansker med effektstudier grunnet pasientgruppens heterogenitet (Hellweg & Johannes, 2008; Turner-Stokes et al., 2005).

Litteratursøk

For å identifisere relevant litteratur har jeg gjennomført søk i Pubmed, Bibsys, Google, og i Helsedirektoratets nettsider. Jeg har benyttet følgende søkeord både på norsk og på engelsk: traumatisk hodeskade, traumatisk hjerneskade, klassifisering, rehabilitering, livskvalitet, tilfredshet med livet, hverdagsliv, integrering, deltakelse, selvidentitet, identitet, selv, fenomenologi og kvalitativ forskning,

Livskvalitet/tilfredshet med livet

Det har de senere år vært et skifte i fokus blant studier av følgetilstander etter traumatisk hodeskade. Fokuset har skiftet noe fra undersøkelser av kun fysisk funksjon til også å inkludere kognitiv og psykososial funksjon. (Bullinger et al., 2002). En betydelig andel av de publiserte studiene undersøker livskvalitet eller tilfredshet med livet. Flertallet gjør bruk av standardiserte eller egenproduserte spørreskjemaer. Livskvalitet har multiple dimensjoner og begrepet kan ha ulike meninger (Dijkers, 1999). Hvilke som tillegges mest betydning er høyst individuelt. I forskning er det tilnærmet umulig å fange alle disse dimensjonene og sammenfatte de til ett enkelt mål på livskvalitet. De fleste studier velger å fokusere på enkeltdimensjoner, noe som gjør det vanskelig å sammenfatte litteraturen på dette området. Likevel skaper disse studiene et godt oversiktsbilde over de temaer som er tilbakevendende hos personer med traumatisk hodeskade. Mange studier som omhandler livskvalitet bruker fysisk funksjon og elementer fra hverdagsliv som mål og er derfor i høy grad relevante å se på i forbindelse med denne studien. Det finnes også et mindre antall studier som benytter kvalitativ metode og som således bidrar til utdypning av disse temaene. Disse studiene gir viktig innsikt i individuelle erfaringer med det å leve med

følgetilstander etter traumatisk hjerneskade. De fleste av disse benytter intervju og/eller observasjon som metode.

En rekke studier peker på redusert livskvalitet og/eller tilfredshet med livet etter en traumatisk hodeskade. Problemer med sosial integrering, særlig begrensede muligheter til sosialisering og fritidsaktiviteter og vanskeligheter med å returnere til arbeidslivet oppgis som viktige grunner til dette i flere undersøkelser. I stor grad oppgir deltakerne i studiene kognitive vansker som konsentrasjons-, hukommelsvansker og utfordringer med emosjonell kontroll som årsak til problemer med integrering og arbeid. (Bullinger et al., 2002; Cicerone et al., 2004; Eriksson, Kottorp, Borg, & Tham, 2009; Hawthorne, Gruen, & Kaye, 2009; Huebner, Johnson, Bennett, & Schneck, 2003; Pierce & Hanks, 2006; Steadman-Pare, Colantonio, Ratcliff, Chase, & Vernich, 2001).

Pasienter angir bedre livskvalitet i studier gjort flere år etter skade enn i studier gjort 1 år etter skade (Wood, 2008). Det er imidlertid uklart om dette skyldes at man etter en traumatisk hodeskade har potensial for forbedringer i kognitiv funksjon over lang tid eller om dette skyldes evne til å tilpasse seg sin nye livssituasjon. Emosjonell støtte, og særlig støtte fra familie angis som en viktig faktor som bidrar til å høyne livskvalitet (Eriksson et al., 2009; Huebner et al., 2003; Steadman-Pare et al., 2001). Forskningsresultatene spiker med hensyn til funksjonsnivå i kronisk fase. (Sendroy-Terrill, Whiteneck, & Brooks, 2010) antyder at fysisk og kognitiv funksjon samt sosial deltakelse reduseres ytterligere med antall tiår som har gått siden skaden mens (Jacobsson, Westerberg, Soderberg, & Lexell, 2009) konkluderer med stadig forbedring i funksjon 6-15 år etter skade.

Assosiasjon mellom livskvalitet og skadens alvorlighetsgrad er uklart i litteraturen. Enkelte studier konkluderer med sterk assosiasjon mellom disse to, mens andre ikke finner signifikant sammenheng (Steadman-Pare et al., 2001).

Heterogenitet i utvalgene, kulturelle ulikheter mellom de land der undersøkelsene foretas og bruk av et stort antall forskjellige målemetoder må tas i betraktning når man vurderer variasjonen i resultater og konklusjoner angående potensial for forbedring.

Bryant et al. (2010) rapporterer at 31 % av pasienter utvikler psykiske plager 12 måneder etter en traumatisk hjerneskade. Mest vanlig er depresjon, angst, post-traumatisk stress syndrom og agorafobi. Depresjon assosieres med redusert tilfredshet med livet, men også

her er årsaksforholdet uklar i forhold til om depresjonen er organisk betinget i selve hjerneskaden eller er en følge av de begrensninger følgetilstandene etter en slik skade kan gi (Eriksson et al., 2009; Steadman-Pare et al., 2001)

Selvoppfattelse, identitet og roller

Flere kvalitative studier peker på at selvoppfattelse, identitet og roller endres dramatisk etter en traumatisk hodeskade. (Børresen, 1996; Gracey et al., 2008; Nochi, 1998a, 1998b, 2000; Romsland, 2009; Schreiner, 2008). Delvis skyldes dette fysiske og kognitive følger av skaden, men litteraturen viser at også eksterne faktorer påvirker selvoppfattelsen i større grad enn hva man tidligere har vært opptatt av (Rosignano & Van Liew, 2008)

Gracey et al. (2008) viser i sine undersøkelser at beskriver av selvet før skaden og det framtidige selvet i stor grad er sammenfallende. Selvet i dag avviker imidlertid betydelig fra de andre to. Med andre ord er det et håp om at selvet i framtiden skal bli slik det var før skaden. Mange føler sorg over å ha mistet livet og jeget de hadde tidligere (Jumisko et al., 2005; Morris et al., 2005).

Fagfolk angir mangel på innsikt og reguleringsvansker som negative prognostiske faktorer i forhold til deltakelse for denne pasientgruppen (Dahlberg et al., 2006). Det hersker dog uenighet i fagmiljøene om innsikt er organisk betinget eller om dette er en fase i bearbeidelsen av en totalt endret livssituasjon (Gracey et al., 2008; Kristensen, 2004)

Rehabilitering

Et viktig aspekt av rehabilitering etter traumatisk hodeskade er i hvilken grad behandlingen legger til rette for deltakelse i samfunnsliv. Geurtsen et al (2010) konkluderer i en systematisk oversiktsartikkel med at ”neurobehavioural interventions”, tiltak for reintegrering i lokalsamfunnet og dag-rehabilitering, gir effekt i form av reduksjon av psykososiale vansker, bedret sosial integrering og økt andel pasienter som kommer seg tilbake til arbeid. Særlig gjelder dette dag-rehabilitering.

Å returnere til arbeidslivet oppleves som viktig for mange etter en traumatisk hodeskade (Eriksson et al., 2009; Fraas & Calvert, 2009). Det er stort sprik i forhold hvor mange som kommer seg tilbake i arbeid, tall fra forskningen varierer fra 12-70 %. Arbeidsrettet rehabilitering ser ut til å øke andelen som kommer seg tilbake i arbeid (Shames, Treger,

Ring, & Giaquinto, 2007). En ellers vellykket rehabilitering kan oppleves som ”mislykket” fordi individet ikke kommer seg tilbake i arbeid. Å være i jobb har fordeler utover de økonomiske og påvirker den totale bedringen, sosialt liv, opplevd status og selvtillit, reduserer risiko for sekundært funksjons-tap og misbruk av rusmidler (Oppermann, 2004; Shames et al., 2007). Samtidig viser annen forskning at flere sliter for å oppfylle forventningene i arbeidslivet (Schreiner, 2008).

Helsepersonell har stor makt over rehabiliteringsprosessen. Det er et dilemma for helsepersonell å opprettholde motivasjon for en prosess som for mange varer livet og samtidig unngå å gi pasienten falske forhåpninger om å ”bli frisk” (Hill, 1999, Antelius 2007). Kristensen (2004) hevder at man med et helhetlig syn på pasienten i rehabiliteringsprosessen kan hjelpe pasienten til å gå fra å prøve å bevare sitt gamle selv til å finne seg til rette i sitt nye selv og se muligheter for framtiden.

Mange individer med ervervet hjerneskade opplever kognitive problemer som vansker med hukommelse og konsentrasjon. Disse ekskluderes ofte fra utvalg i forskning da utfallene kan gi metodiske problemer. Bruk av strategiske utvalg som ekskluderer individer som har kognitive vansker/vanskelig med å uttrykke seg gjør at man vet lite om deres erfaringer (Paterson & Scott-Findlay, 2002).

Kapittel 3: Teori

Valg av teori

Deltakerne i denne studien forteller om å leve med følgene av traumatiske hodeskader. De har til felles at skadene ble forårsaket av trafikkulykker. Ulykken oppleves som et fundamentalt brudd som rammer alle områder i livet. For å løfte fram deres opplevelser vil jeg blant annet benytte meg av begreper hentet fra fenomenologisk tradisjon. Et slikt perspektiv gir muligheter for å forstå livsendringer med utgangspunkt i egenerfaringene til de som har gjennomgått dem. Med et fenomenologisk blikk åpner det seg muligheter for å fange rikdommen og artikulere det faktiske (Zahavi, 2003), både hvordan en ser seg selv, hvordan andre ser en og vår interaksjon med verden rundt oss. Ut i fra de temaer som naturlig pekte seg ut i intervjuene har jeg valgt å bruke kropp, hverdagsliv og selv som analytiske begreper og vil i det følgende gå nærmere inn på disse. Med en overordnet fenomenologisk forståelsesramme er det kanskje paradoksalt å trekke fram disse tre temaene hver for seg. Jeg vil presisere at dette er gjort i den hensikt å løfte fram deltakernes egenerfaringer og å forsøke å vise hvordan kroppslige endringer, hverdagslivet og selvoppfattelsen er uløselig knyttet sammen og gjensidig påvirker hverandre.

Edmund Husserl regnes for å være fenomenologiens grunnlegger (Bengtsson, 2001). Fenomenologien har etter ham tatt flere retninger og har inspirert mange tenkere (Zahavi, 2003). Alfred Schutz og Maurice Merleau Ponty er begge fenomenologer og har utviklet fenomenologien i ulike retninger. Begge har synspunkter som jeg finner relevant i forhold til mitt materiale og som jeg i hovedsak vil utforske. Jeg vil også komme inn på Drew Leders kroppsfenomenologi, Tove Borg og Marianne Gullestads teorier om hverdagsliv, Anthony Giddens teorier om selvet og Erving Goffmanns beskrivelser av relasjoner.

Kroppsfenomenologi

Merleau-Ponty utgav i 1945 sin avhandling "Phénoménologie de la perception", på norsk oversatt til "Kroppens fenomenologi". Dag Østerberg skriver i innledningen til den norske utgivelsen: "Merleau-Ponty er en av de få tenkere i vesten som tar utgangspunkt i at vår forståelse av verden er grunnet på vår kropps forståelse av sine omgivelser eller sin situasjon" (s. VI). Merleau-Ponty skriver at "Jeg kan kun forstå den levende kropps funksjon ved selv at utføre den og i det omfang, jeg er en krop, som rækker ud mod verden" (s. 12). Når han skriver "jeg er en kropp" tillegger han kroppen subjektstatus og

tar dermed avstand fra den tradisjonelle kropp-sjel dualismen, der kroppen er objekt og sjelen subjekt (Thornquist, 2003). Han mener kroppen skiller seg vesentlig fra andre objekter i verden, gjennom at den samtidig kan være subjekt og objekt. Merleau-Ponty mener subjektet framfor alt er den levde kroppen, også omtalt som kroppssubjektet. (Bengtsson, 2001; Merleau-Ponty, 1994; Thornquist, 2003). Jeg vil senere komme nærmere inn på de situasjoner der kroppen også i fenomenologisk forstand blir objekt på lik linje med andre livløse ting og gjenstander.

Intensjonalitet er et sentralt begrep i den fenomenologiske tradisjon og beskrives også som menneskets ”rettethet mot verden”. I dette ligger det at vår bevissthet aldri er tom, den er alltid er rettet mot noe, mot verden og mot tingene. Innen kroppsfenomenologien ser man på denne rettetheten som grunnleggende kroppslig. I introduksjonen til boken ”The absent body” skriver Drew Leder:

Human experience is incarnated. I receive the surrounding world through my eyes, my ears, my hands. The structure of my perceptual organs shapes that which I apprehend. And it is via bodily means that I am capable of responding. My legs carry me toward a desired goal seen across the distance. My hands reach out to take up tools, reconstructing the natural surroundings into an abode uniquely suited to my body. My actions are motivated by emotions, needs, desires that well up from a corporeal self. (Leder, 1990, s.1)

Leder sammenfatter her en av grunntankene i kroppsfenomenologien, at verden erfares gjennom kroppen. Følgelig vil enhver forandring av kroppen også medføre forandringer av verden fordi det nettopp er gjennom kroppen vi erfarer den (Merleau-Ponty, 1994).

Merleau-Ponty ”forstår motorikken utvetydig som en opprinnelig intensjonalitet” (s. 91) og begrunner dette med at bevissthet alltid er bevissthet om noe. Opprinnelig er bevisstheten ikke ”jeg tenker at” men ”jeg kan” (1994). Det er altså menneskets iboende rettethet mot verden som er drivkraften for bevegelsene.

Tilgangen på sanseintrykk styres i stor grad av bevegelse og manglende evne til bevegelse begrenser således evnen til persepsjon. Leder (1990) skriver: ”the classical distinction between perception and movement is infact highly artificial, dividing in reflection what is always united in lived experience” (s. 17). Det er god grunn til å anta at

en person etter en moderat eller alvorlig traumatisk hodeskade har utfall som gjør at personen har fått sin kropp eller sin evne til å sanse og persipere endret på et eller annet vis, og derfor erfarer seg selv og verden på en annen måte enn han/hun gjorde før skaden. Den kroppslige framturen påvirker også hvordan andre ser oss. For eksempel viser Thornquist til hvordan stående stilling er en forutsetning for det meste av menneskelig kommunikasjon og arbeid (Thornquist, 2003, s. 123).

Kroppen består i følge Merleau-Ponty (1994) av to lag. Det ene er den habituelle kroppen, dette er den vanemessige kroppen, den vi tar for gitt der fortiden er iboende. Den aktuelle kroppen er kroppen som er her og nå. Det knytter seg altså et tidsmessig aspekt til disse to lagene av kroppen. ”Med de ”to lag” er kroppen så å si møtestedet for fortid, nåtid og framtid fordi den bærer i seg tidligere utkast til framtid og samtidig levendegjør denne levde kroppsimpulsen som faktisk er Nåtid” (Langer i Thornquist, 2003, s. 130). Merleau-Ponty bruker begrepene habituell kropp og aktuell kropp for å forklare opplevelsen av kroppslige endringer i forbindelse med sykdom. Det oppstår da en avstand mellom de to lagene, de stemmer ikke lenger overens med hverandre. Det underliggende laget som vi tar for gitt endres og forholdet til omgivelsene må utvikles på nytt (Svenaesus, 2005; Thornquist, 2003)

Svenaesus (2005) skriver om sykdom at den ”på en gjennomgripende måte forandrer vår livssituasjon og tvinger oss til nye tolkninger av den” (s.21). Følgetilstandene etter en traumatisk hodeskade kan nok ikke betegnes som en sykdom, men jeg mener funksjonshemming bør kunne brukes synonymt. Dette bringer meg til kjernen i problemstillingen i min undersøkelse, nemlig å finne ut på hvilken måte verden og hverdagslivet har endret seg for den enkelte etter hodeskaden. Jeg mener det fenomenologiske kroppssyn og begreper som intensjonalitet og intersubjektivitet er egnet til å løfte fram hvordan de kroppslige endringene etter en hjerneskade blir gjennomgripende for alle områder av livet og ikke kan sees på som enkeltstående patologiske endringer med tilhørende utfall. Jeg vil senere i dette kapitlet komme nærmere inn på begrepet intersubjektivitet.

Leders arbeider bygger på Merleau-Ponty’s kroppsfenomenologi. Han inntar en bred holdning til begrepet ”den levde kroppen” og omtaler kroppssubjektet som ”The embodied self”. Med dette mener han det kroppslige selvet som lever, puster, persiperer, handler,

snakker og resonnerer (Leder, 1990, s.6). Når kroppen fungerer slik den skal tematiserer vi den ikke, den er ”fraværende” i bevisstheten. Vår oppmerksomhet er i utgangspunktet rettet mot tingene og ikke mot vår egen kropp. Smerte og sykdom forårsaker en ”objektivering”, eller en fremmedgjøring av kroppen, de skaper en kløft mellom kroppen og selvet. (Leder, 1990; Merleau-Ponty, 1994). Leder (1990) beskriver denne tilstanden som dys-appearance. Med dette mener han en tilstand der kroppen, eller deler av kroppen tematiseres i bevisstheten som et objekt på lik linje med ting og gjenstander fordi smerte eller sykdom gjør at den ikke fungerer slik vi er vant til. Dys-appearance betegner også den følelse av fremmedhet ovenfor seg selv som skapes av sinne, raseri, angst eller depresjon. Økt kroppslig fokus kan i seg selv framkalle dys-appearance, som for eksempel når man vet at man blir iaktatt og derfor blir oppmerksom på hvordan man står og hvordan man beveger seg.

”Relations with others are based upon our mutuality of gaze and touch, our speech, our resonance of feeling and perspective. From the most visceral of cravings to the loftiest of artistic achievement, the body plays its formative role” (Leder, 1990, s. 1). Menneskets bevissthet er ikke bare rettet mot objekter i verden, men også mot andre mennesker. Vår tilgang til hverandres verdener kalles i fenomenologien intersubjektivitet.

Intersubjektiviteten er kroppslig betinget. Likeså som at vi persiperer ting gjennom kroppen er det også ved hjelp av kroppen at vi forstår andre mennesker. Menneskene eksisterer allerede i en felles verden, vi kan se hverandres kropper og vi kan gjennom våre kropper uttrykke oss og kommunisere med hverandre (Thornquist, 2003, s. 114).

Kroppslige endringer som følge av sykdom eller skade påvirker vår intensjonalitet fordi evnen til persepsjon endres og fordi oppmerksomheten vendes innover mot vår egen kropp. Dette får konsekvenser for hvordan vi ser oss selv, hvordan andre ser oss og for hvordan vi oppfatter verden. Jeg finner det derfor naturlig å gå videre inn i temaene hverdagsliv og selvet. Jeg vil i kapitlet om hverdagsliv også komme nærmere inn på intersubjektivitet i en sosial kontekst.

Hverdagsliv

Dagliglivet er den virkelighet som man opplever med den sunne fornuft (Borg, 2007). Det finnes mange definisjoner og syn på hva som konstituerer dagliglivet, eller hverdagslivet. Jeg velger å støtte meg til Borg (2003) og forstår hverdagslivet som: ”det liv der leves hver

dag, omfattende alle de aktiviteter mennesker har for og alt hva de deltager i i forskjellige sammenhænge” (s.81).

Schutz videreutviklet fenomenologien med vekt på hverdagslivets tenkning, praksis og samhandling (Thornquist, 2003). Jeg ønsker som sagt å undersøke hvordan hverdagslivet erfares etter en traumatisk hodeskade. Schutz tolkning av dette begrepet er i denne sammenhengen relevant for meg å forholde meg til. Schutz setter det enkelte menneskets opplevelse av verden på dagsordenen, også som metode for erkjennelse av den.

Subjektiviteten settes inn i en større sammenheng, den er implisert i konstruksjonen av sosial mening, sosiale handlinger og situasjoner samt sosiale verdener. Særlig menneskets handlingsevne og praksis tillegges en viktig betydning. (Hviid Jacobsen & Kristiansen, 2005; Thornquist, 2003).

Schutz (2005) beskriver hverdagsverdenen slik:

Denne verden eksisterede før os, den blev erfaret og fortolket af andre, vore forfædre, som en ordnet verden. Nu er dengivettil vor erfaring og fortolkning. All fortolkning av denne verden hviler på et lager af tidligere erfaringer af den, vore egne erfaringer eller dem vi har fået overleveret fra forældre eller lærere. Disse erfaringer fungerer som en referanceramme i form af ”forhåndenværende viten”.
(s. 27)

Her føler jeg det viktig å presisere at Schutz ikke ser på mennesket som en passiv bærer av strukturer. Det moderne mennesket er en aktør som alltid er i et dynamisk samspill med sine omgivelser.

Som mennesker er vi først og fremst interessert i den del av hverdagslivets verden som ligger innenfor vår rekkevidde, og som med hensyn til tid og rom er ordnet omkring det som sentrum. ”Den plass min kropp inntar i verden, mitt aktuelle Her, er det utgangspunkt hvorfra jeg orienterer meg i rommet” (Schutz & Ulf-Møller, 2005, s. 99). Vi ser altså verden ut fra eget ståsted og egne verdier. Hverdagslivets spesifikke virkelighet konstitueres av den verden som består av virksomhet, kroppsbevegelser, manipulering av gjenstander og behandlingen av ting og mennesker (Schutz & Ulf-Møller, 2005).

Betingelsene for hverdagslivet varierer både gjennom det enkelte menneskes livsløp og fra menneske til menneske (Borg, 2007). Borg (2003) mener også at menneske og samfunn må sees på som en enhet, som to sider av samme sak. Aktivitet og deltakelse i hverdagslivet har en essensiell funksjon som mellomledd mellom det enkelte menneske og de samfunnsmessige betingelser, herunder forståelse av motivasjon og energi som driver hverdagslivet fram. Sykdom og traumer representerer forandringer, brudd og overganger i hverdagslivet. Følgene av sykdom og traumer kan medføre at man utelukkes fra aktiviteter som man tidligere har deltatt i og hvis verdier man har identifisert seg med. (Borg, 2007).

Schutz mener at den enkelte i sitt hverdagsliv alltid inntar en bestemt posisjon i tid, rom og sosialt system, han kaller dette en ”biografisk betinget situasjon”. Denne situasjonen har en historie og den rommer samtidig muligheter for framtiden (Schutz & Ulf-Møller, 2005). Med tid henviser Schutz til levd tid. Dette begrepet er mye brukt i fenomenologien og skiller seg vesentlig fra kronologisk tid eller klokketid. Den levde tiden, også kalt fenomenologisk tid kan ikke måles i tidsenheter slik klokketiden kan. Denne tiden er bygd opp av våre erfaringer. Den har likevel en definert struktur. Den karakteriseres av sin ”utstrakhet” og at den tar form som en kontinuerlig strøm bygd opp av erfaringer. Fortid, nåtid og framtid er ikke en del av tingene, men et tidsmessig aspekt i måten de framtrer for subjektet. Fenomenologisk tid er en elastisk struktur. Denne elastisiteten kan forklare opphavet til dagligdagse uttrykk som at ”tiden står stille”. I fenomenologisk forstand vil dette sees som en utvidelse av nåtiden (Brough, 2001; Gallagher & Zahavi, 2008; Schutz & Ulf-Møller, 2005). Det brudd i hverdagslivet som en traumatisk hodeskade representerer gir deltakerne stor usikkerhet i forhold til å posisjonere seg både i tid, rom og sosialt system.

Schutz opererer også med andre tids- og romlige begreper som kan videre bidra å forstå omfanget av problemene deltakerne opplever i hverdagslivet. ”Verden innenfor rekkevidde” er ett av disse. Med dette mener han den verden som inneholder kjernen i virkeligheten, nemlig alt det som ligger innenfor det potensielle virkets områder. Han hevder at dette potensialet har to områder, ”verden innenfor gjenopprettelig rekkevidde” og ”verden innenfor oppnåelig rekkevidde”. Den første henspeiler til fortiden, at man kan utføre den samme handling under de samme omstendigheter som tidligere og den andre knyttes til forventninger til framtiden (Schutz & Ulf-Møller, 2005). De kroppslige

endringer som deltakerne opplever etter sine hodeskader har endret deres ”Verden innenfor rekkevidde”, deres potensielle virkeområder er innskrenket, både med tanke på å kunne utføre handlinger slik de har gjort tidligere og de tvinges til å revurdere sine forventninger til framtiden.

Hverdagens virkelighet oppleves som en intersubjektiv verden. Verden er intersubjektiv fordi vi lever i den som mennesker blant andre mennesker, vi er forbundet med hverandre gjennom felles påvirkning og virksomhet, i det vi forstår andre og blir forstått av dem. (Schutz & Ulf-Møller, 2005). Følgelig kan vår tilgang til hverandre gjennom både kommunikasjon og kollektiv virksomhet begrenses som følge av sykdom eller skade.

Schutz knytter intersubjektivitetsspørsmålet til sosialisering, praksis og interaksjon, mens Merleau-Ponty først og fremst knyttet dette til kroppslig persepsjon og praksis. Begge fremhever at mennesker er tilgjengelig for hverandre gjennom interaksjon, både på kroppslig og språklig vis (Thornquist, 2003, s. 110).

Selv

”Kroppslige vaner og væremåter er integrerte aspekter av en persons identitet og selvfølelse” (Thornquist, 2003, s. 131). Sykdom eller skade representerer ufrivillige brudd i hverdagen, det første steget for å rekonstruere sin hverdag er i følge Borg (2003) en rekonstruksjon av de daglige rutiner. Hun peker samtidig på at noen brudd griper dypere inn, da er det ikke bare hverdagen som må rekonstrueres, men også selvet. Hun bruker hjerneslag som eksempel. Jeg mener at her kan traumatisk hodeskade sidestilles. Frank (1995) bruker kart og navigeringsevne som metaforer for konsekvensene av alvorlig sykdom. Han beskriver at man befinner seg i en situasjon der man har mistet sin evne til å navigere gjennom livet og dermed har man også mistet sin destinasjon. Livets kart er ikke lenger gyldige og man blir tvunget til å konstruere nye.

Selvet har mange dimensjoner og det vil være nyttig å gjøre et analytisk skille mellom følelsen av et grunnleggende og kontinuerlig, om enn skiftende opplevende selv, de forskjellige identiteter et menneske til enhver tid ønsker bekreftelse på og de roller hun eller han innehar. Identitetene står nærmere selvet, mens rollene, som det dynamiske aspektet ved sosiale statuser står nærmere den sosiale strukturen av plikter og rettigheter. Det er et dynamisk forhold mellom selvet, identitetene og rollene (Gullestad, 1989).

”Selvet som det refleksivt forstås av personen på bakgrunn av vedkommendes biografi” (s. 68), definerer Giddens (1991) som selvidentiteten. Han påpeker at selvidentitet ikke er et trekk, eller en samling av trekk som individet besitter, men noe mer dynamisk som må skapes og opprettholdes i individets refleksive aktiviteter. En erindring av fortiden er en forutsetning for refleksiv aktivitet og det tidligere nevnte hukommelsestapet får konsekvenser også for selvet.

Hvordan vi interagerer med andre er også nært knyttet til hvordan vi oppfatter oss selv. Goffmann bruker skuespillet som metafor på hvordan vi framstiller oss selv i hverdagslivet. Han hevder at vi i interaksjon med andre alltid vil forsøke å uttrykke vår egen oppfattelse av hvem vi er (Goffman, 1992). Goffmans tilknytning til fenomenologien er omstridt (Romsland, 2009), men jeg velger likevel å bringe fram noen av hans teorier om samhandling. Særlig de beskrivelser av hva som skjer når det forekommer brudd i samhandlingen med andre synes relevante for mitt materiale. Goffman (1992) skriver at ”et uttrykks rolle er å gi inntrykk av selvet” (s. 205). Goffmann (1992) hevder man forsøker å styre sin egen adferd i samhandling med andre for å forsøke å framstå som den man vil være. Når noe skjer som totalt strider mot det inntrykk som man forsøker å gi, altså et brudd, får dette konsekvenser både for personlighet, interaksjon og sosial struktur.

En traumatisk hodeskade kan endre oppfattelsen av selvet på flere plan. Jeg har tidligere vært inne på hvordan kroppslige endringer kan forårsake slike endringer. Også biografiske brudd, altså tidsmessige forhold vil således påvirke selvet. Et tredje aspekt er når samhandlingen med andre blir vanskelig fordi andre har makt til å tillegge en et selv på bakgrunn av de roller en framfører.

Jeg har i dette kapitlet forsøkt å vise hvordan en fenomenologisk forståelsesramme kan bidra til forståelse av de videre konsekvenser av endringer i fysisk funksjon, som deltakerne i studien forsøker å lære seg å leve med. Kroppslige endringer påvirker vår rettethet mot verden, rekkevidden for våre virksomheter, vår selvforståelse og vår interaksjon med andre.

Kapittel 4: Metodologi, metode og materiale

Vitenskapsteoretisk forankring

Mitt vitenskapsteoretiske ståsted er avgjørende for hva jeg ønsker å undersøke og hvordan jeg velger å gjøre det. Det vitenskapsteoretiske ståstedet påvirker i så måte både utforming av hensikt, problemstilling og forskningsdesign. Det har vært viktig for meg å finne et vitenskapsteoretisk fundament som kan hjelpe meg å løfte fram egenerfaringen med det å leve med en traumatisk hodeskade og jeg har derfor valgt et fenomenologisk-hermeneutisk perspektiv

Fenomenologi bringer med seg et unikt kroppssyn som setter kroppen i sentrum for læring og erfaring og anerkjenner kroppens flertydighet og kroppen som uttrykk for levd liv (Leder, 1990; Merleau-Ponty, 1994; Toombs, 1988). Første-persons perspektivet står sentralt i fenomenologien. For å forstå verden må man ta utgangspunkt i subjektet fordi det er for subjektet verden framtrer. I fenomenologien forstås mennesket som alltid allerede forstående, meningsbærende og fortolkende utifra sin historiske og sosiale virkelighet. (Thornquist, 2003; Zahavi, 2003).

”Hermeneutikk dreier seg om spørsmål knyttet til forståelse og tolkning” (Thornquist, 2003, s. 139). Tradisjonelt sett har hermeneutikken befattet seg med tolkning av tekst. Hermeneutisk fortolkning innebærer en dynamisk erkjennelsesprosess der man vektlegger mening og kommer til nye, dypere innsikter ved å forstå helheten i lys av delene og delene i lys av helheten (Thagaard, 2003; Thornquist, 2003). Valg av tema er knyttet til mine tidligere erfaringer og mine interesser og er således preget av min forforståelse. Innen fenomenologien er idealet å sette sin forforståelse til side i møtet med fenomenene. Dette kan sammenliknes med å ta et skritt tilbake når man står foran en vakker bygning, for å bedre kunne se helheten. Hermeneutikken derimot vektlegger erkjennelsen av at vi aldri er forutsetningsløse, at vi alltid allerede har en forforståelse (Thornquist, 2003). Jeg vil senere i kapitlet gjøre rede for min forforståelse

Innfrielse av formelle krav

Prosjektplanen var ferdigstilt våren 2009, hvorpå søknad til Regional Etisk Komite (REK) ble sendt inn i august samme år. Endelig godkjenning fra REK forelå den 13.11.2009 (Vedlegg 3).

Metode

Valg av metode og forskningsdesign

Vitenskapsteoretisk forankring og formålet med studien står sentralt i forhold til valg av metode. Fenomenologien fordrer en vending mot ”sakene selv” det ble naturlig å oppsøke de som selv har erfart å leve med en traumatisk hodeskade. På bakgrunn av dette valgte jeg å benytte meg av en kvalitativ tilnærming. Kvalitativ metode kjennetegnes nettopp av direkte kontakt mellom forskeren og dem som studeres (Thagaard, 2003).

Jeg har valgt å bruke intervju som metode i denne undersøkelsen. ”Formålet med at bruke et kvalitativt forskningsinterview er at få fat i de betydninger, som personer ting og sager har for interviewpersonen” (Fog, 1994, s. 14). Samtalen er regnet for å være et godt utgangspunkt for å få kunnskap om hvordan enkeltpersoner opplever og reflekterer rundt sin situasjon. Det kvalitative forskningsintervju, også kalt semistrukturert intervju ble benyttet da det er regnet for å egne seg særlig godt når hensikten er å undersøke menneskets forståelse av verden de lever i (Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2003).

Utvalg

Rekruttering av deltakere ble iverksatt når godkjenning fra REK forelå. Jeg benyttet meg av et strategisk utvalg av informanter. Av praktiske hensyn i forhold til gjennomføring av intervju ble utvalget begrenset til personer som har hatt tilbud om tidlig rehabilitering etter traumatisk hodeskade ved et sykehus i Nord-Norge. En ansatt ved rehabiliteringsavdelingen og en ansatt ved Ambulant Rehabiliteringsteam ved sykehuset kontaktet aktuelle deltakere på bakgrunn av inklusjons- og eksklusjonskriteriene beskrevet under. Tre aktuelle deltakere fikk først muntlig informasjon om studien på telefon og forespørsel om de var interesserte i å motta informasjonsskriv. Informasjonsskriv med samtykkeskjema (vedlegg 4) og ferdigfrankert returkonvolutt ble deretter sendt ut. Alle de tre forespurte samtykket til å delta i studien.

Inklusjonskriteria

- Alvorlig eller moderat traumatisk hodeskade klassifisert etter HISS.
- Minimum 1 år etter skade.
- Kapasitet til og interesse for å fortelle om sin situasjon.

- Må være i stand til å lese og forstå innholdet i informasjonsskrivet før samtykke til deltakelse gis
- Deltakerne har hatt tilbud om tidlig rehabilitering ved det aktuelle sykehuset og er utskrevet til hjemkommunen.

Eksklusjonskriteria

- Vedvarende post-traumatisk amnesi/forvirringstilstand.
- Bor på institusjon.
- Har verge/er umyndiggjort
- Dersom deltakeren ikke er i stand til å kommunisere verbalt.

Framgangsmåte

Ett av intervjuene ble avholdt på rehabiliteringsavdelingen på det aktuelle sykehuset i forbindelse med at deltakeren hadde planlagt opphold der. Intervju nummer to ble avholdt på biblioteket i deltakerens hjemby. Dette etter ønske fra deltakeren. Det tredje intervjuet ble avholdt på et lånt møterom på et annet sykehus fordi både jeg og deltakeren hadde ærender der samtidig, og det var hensiktsmessig for begge å ”møtes på halvveien”.

Alle tre deltakerne var kjent for meg fra tidligere da jeg hadde vært involvert i behandling tidligere i forløpene. På bakgrunn av dette følte jeg et behov for å sette av god tid før intervjuet til å informere om formålet, hvordan dataene ville bli behandlet og ikke minst avklare min rolle. Det var viktig for meg å tydeliggjøre at jeg i denne situasjonen var til stede som forsker og ikke i kraft av å være fysioterapeut ved rehabiliteringsavdelingen. Jeg følte at min kjennskap til deltakerne bidro til å skape en tillitsfull og fortrolig atmosfære i ellers upersonlige omgivelser. Ulike utfall krever ulike tilnærminger og tiltak, og krever at forskeren har kunnskap om ulike typer kommunikasjonsvansker (Carlsson, Paterson, Scott-Findlay, Ehnfors, & Ehrenberg, 2007; Lloyd, Gatherer, & Kalsy, 2006). At jeg var kjent med deltakernes funksjonsnedsettelse, og kanskje særlig i forhold til kommunikasjonsvansker gjorde det mulig for meg å tilpasse intervjuet til den enkelte slik at deltakeren fikk muligheten til å uttrykke seg så fritt som mulig.

Jeg benyttet en intervjuguide (vedlegg 5) med hovedspørsmål og underspørsmål/-temaer som var aktuelle i forhold til problemstillingen jeg hadde utarbeidet i protokollen. Jeg hadde konstruert åpne spørsmål for å unngå forskerbias, men endret

spørsmålsformuleringene underveis dersom den opprinnelige formen gjorde de vanskelig for deltakeren å besvare.

Varigheten på intervjuene ble begrenset til maksimum én time og de ulike temaer ble tatt opp i prioritert rekkefølge. Jeg forsøkte å tilpasse omgivelsene slik at støy og andre distraksjoner ble holdt på et minimum. Bakgrunnen for dette var at redusert utholdenhet og vansker med fokusert oppmerksomhet er vanlig etter en traumatisk hodeskade. Jeg ønsket å unngå at intervjuet skulle bli en belastning for deltakerne (Paterson & Scott-Findlay, 2002).

Paterson og Scott-Findlay (2002) beskriver at tradisjonelle intervjueteknikker som mange utdypende oppfølgingsspørsmål og brede, åpne spørsmål kan virke mot sin hensikt og være forvirrende. Tiltross for dette er intervjuer ansett for å være en passende metode for denne diagnosegruppen dersom forskeren tar de nødvendige forbehold.

Jeg opplevde at to av de tre deltakerne var korte i sine svar, særlig når det ble stilt åpne spørsmål og de kom med få detaljrike beskrivelser. Jeg så meg derfor nødt til å stille hyppige oppfølgingsspørsmål og fulgte intervjuguiden i større grad enn jeg hadde sett for meg. Dette resulterte i at jeg ikke fikk så fyldige beskrivelser som jeg hadde sett for meg, men i arbeidet med materialet i etterkant ser jeg at det likevel er rikt på mening. Intervjuet med Pål er likevel betydelig ”tynnere” enn de andre to. En mulig konsekvens av at jeg tok mer regi over intervjuet enn jeg hadde planlagt er at jeg i større grad har påvirket materialet med min forforståelse. Philpin et al.(2005) hevder på den andre siden at slike ”ledende” spørsmål kan rettferdiggjøres hvis det er avgjørende for deltakerens bidrag.

Særlig i det første intervjuet strevde jeg med å stille gode oppfølgingsspørsmål, jeg følte at jeg tidvis formulerte meg uklart og klønete. Dette knytter jeg til at jeg er uerfaren og følte meg utrygg i rollen som forsker. Ved å gjøre meg notater og reflektere i etterkant av intervjuene følte jeg at dette gikk bedre i de neste to.

Tilvirkning av data

Intervjuene ble tatt opp som lydfiler på et digitalt videokamera. Jeg gjorde også feltnotater underveis som ble supplert ved at jeg umiddelbart etter hvert intervju satte av tid til å notere ned mine hovedinntrykk. Før transkribering ble intervjuet lyttet igjennom i sin helhet. Intervjuene ble transkribert ordrett til tekstformat på dialekt. Lyder som host, sukk

og krent ble satt i klamme og lengre pauser ble markert med tre punktumer. Etter at teksten var skrevet ut i sin helhet kontrollerte jeg ved å lese igjennom samtidig som jeg lyttet til intervjuet. Ett av intervjuene tok betydelig lengre tid å transkribere enn de andre da deltakeren hadde uklar tale. Enkelte ord og deler av setninger klarte jeg ikke å tyde, dette ble merket ved at ordet uklart ble satt i parentes i teksten.

Det finnes flere tilnærminger til kvalitativ dataanalyse. Felles for dem er at hensikten er å bringe fram meningen i teksten gjennom en prosess med dekontekstualisering og rekontekstualisering (Thagaard, 2003). I tråd med mitt vitenskapsteoretiske ståsted ble en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming ble benyttet i analysen av teksten. En fenomenologisk tilnærming fokuserer på å utforske individets egenerfaring og ønsker å forstå hvordan verden framtrer for personen, mens en hermeneutisk fortolkningsprosess ble benyttet på teksten i det henseende å finne eller skape meningssammenhenger (Crist & Tanner, 2003; Kvale & Brinkmann, 2009; Lindseth & Norberg, 2004; Thagaard, 2003).

Jeg ønsket å ha personene og deres fortellinger i fokus, men syntes samtidig det var spennende å analysere materialet på tvers for eventuelt å identifisere felles temaer. Thagaard (2003) anbefaler en kombinasjon av temasentrert og personsentrert analyse da det gir muligheter til å utforske de enkelte temaer og samtidig ivareta helhetsforståelse

I de første stadiene av analysen ble de tre tekstene behandlet hver for seg med fokus på person. Det første steget bestod i å lese teksten og feltnotatene som helhet flere ganger. På denne måten fikk jeg inntrykk av hovedtemaene i teksten jf. Lindseth & Nordberg (2004). Deretter begynte jeg å trekke ut meningsenheter fra teksten, setninger og utsagn som jeg følte representerte viktige temaer i deltakernes fortellinger. Jeg valgte å inkludere spørsmål i meningsenhetene der det følte naturlig. Bakgrunnen for dette valget var at deltakerne ofte hadde svart i ufullstendige setninger og at jeg hadde følt det nødvendig med avklarende spørsmål. Meningsenhetene ble så kondensert til mindre enheter og deretter kodet. Denne prosessen tok lang tid og var til tider frustrerende. Jeg følte ved flere anledninger at de mange kodene skapte kaos og at jeg hadde mistet helheten og de temaene jeg mente hadde kommet til syne i teksten i den første fasen. I arbeidet med å samle kodene i større kategorier fant jeg det derfor nødvendig å gå fram og tilbake mellom teksten, feltnotatene og kodene for å sikre at jeg i analysen ivaretok meningen i deltakernes fortellinger. Lindseth og Nordberg (2004) beskriver at disse fasene bør gjentas helt til man

føler at den strukturelle analysen validerer den overfladiske tolkningen man har gjort av teksten i sin helhet. Denne vekslingen mellom helhet og del utgjør den hermeneutiske spiral og jeg følte at jeg kom til dypere forståelse av materialet etter hvert. Jeg følte meg trygg på at kategoriene jeg satt igjen med til slutt representerte viktige temaer i deltakernes historier.

Da alle intervjuene var ferdig kodet og kategorisert ble det tydelig at flere kategorier var sammenfallende på tvers av intervjuene og fokuset ble rettet mot den temasentrerte delen av analysen. I denne siste fasen oppsummeres temaer og evt. undertemaer og man foretar en tolkning av teksten som helhet basert på forfatterens forforståelse og med forankring i relevant litteratur. (Jumisko et al., 2005; Lindseth & Norberg, 2004; Thagaard, 2003). Jeg valgte å la de temaene som framkom i materialet bestemme hvilken teori som syntes relevant å bruke. Dette gjorde jeg med bakgrunn i et ønske om å la materialet tale og ikke ”passe det inn i” forhåndsbestemt teori. På denne måten framkom nye temaer som jeg ikke hadde forutsett, denne tilnærmingen bidro således til å sette tilside min forforståelse. Også i denne fasen ble betydningen av den hermeneutiske spiral tydelig for meg. Gjennom en stadig veksling mellom teori og materiale kom jeg til nye innsikter og dypere forståelser av deltakernes erfaringer.

I etterkant ser jeg at Pål ikke er like framtrødende i teksten som Per og Espen, dette reflekterer trolig at jeg etter dette intervjuet ikke satt igjen med like mye materiale som etter de andre to. Jeg har likevel valgt å inkludere Pål fordi jeg synes han kontrasterer de andre to deltakerne på en fin måte og dermed bringer inn viktige bidrag til bredden i analysen.

Etiske betraktninger

Kvale (2009) deler de etiske utfordringene ved intervjuforskning inn i temaene: informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle.

Informert samtykke

Særlig forskningsetiske retningslinjer eksisterer for mennesker som regnes som sårbare grupper. Med bakgrunn i Helsinkideklarasjonens beskrivelse av disse, vil mine informanter ha utfall som gjør deres sårbarhet utsatt i forskningssammenheng og som kan gi utfordringer med å innhente informert samtykke (CIOMS, 2002). Jeg har i størst mulig

grad forsøkt å sikre informert samtykke ved at informasjonen om studien har blitt gitt både skriftlig og muntlig, av en uavhengig tredjeperson og ved flere anledninger i løpet av forskningsprosessen. Dette er i tråd med anbefalinger i litteraturen på området (Carlsson et al., 2007; Flory & Emanuel, 2004).

Konfidensialitet

For å sikre konfidensialitet har jeg etter beste evne forsøkt å anonymisere deltakerne. De har fått nye navn i teksten og deres alder er endret. Detaljer rundt ulykken som forårsaket skaden har blitt holdt på et minimum og jeg har foretatt noen symbolske utskiftninger knyttet til informantenes livsforhold. Alle sitater er i teksten sitert på bokmål for å unngå identifisering på bakgrunn av dialekt.

Konsekvenser

Som forsker og medmenneske har jeg ansvar for ikke å påføre mine informanter og deres omgivelser unødig belastning i forbindelse med deltakelse i studien. Jeg forsøkte under intervjuene å være sensitiv for tegn på om informantene virket ukomfortable med situasjonen eller de temaene jeg tok opp.

Hvordan deltakerne fremstilles i teksten kan også påføre dem belastning. ”Som forsker må man være bevisst på å bevare informantens integritet, men uten å risikere gjenkjenning i den publiserte teksten” (Thagaard, 2003, s. 187). Dersom informanten ikke kjenner seg igjen i teksten kan det føles som et brudd på den tilliten som ble opparbeidet i intervjufasen. Det handler om å ha respekt for materialet og være var for å påvirke det med sin egen agenda.

Forskerens rolle

Nærhet til feltet

Jeg arbeider til daglig med rehabilitering av personer som har fått en traumatisk hodeskade. Denne nærheten til feltet kan både være en fordel da det gir grunnlag for gjenkjenning og fordi jeg har med meg et bakteppe av kunnskap om og erfaringer på området som kan være positive bidrag til min forståelse og tolkning. Min forforståelse kan samtidig være en

ulempe fordi fokuset lett kan bli på det som er kjent og jeg vil kunne overse temaer som ikke inngår i min erfaring (Thagaard, 2003).

Binding til deltakerne

Jeg opplevde særlige utfordringer i forhold til mine roller ovenfor informantene da alle tre var tidligere pasienter. Som tidligere nevnt forsøkte jeg å avklare min rolle i forkant av intervjuene. Jeg opplevde likevel at dette var vanskelig for deltakerne, som reagerte på at jeg spurte om forhold som de visste var beskrevet i deres journal. Deltakerne henviste ved flere anledninger til rehabiliteringsavdelingen som ”hos dere” og jeg følte behov for å presisere min rolle underveis i intervjuene.

Kjennskapen til deltakerne kan på den ene siden gi muligheter da et intervju om et individs opplevelse av dagliglivet krever et visst tillitsforhold mellom intervjuer og informant. Paterson et al (2002) påpeker viktigheten av å begynne å bygge opp en fortrolighet før intervjuet gjennomføres hos mennesker med traumatisk hodeskade. På den andre siden kan dette være en etisk utfordring da pasienten kan ha negative følelser knyttet til primærrehabiliteringen og potensielt også til intervjuer. Et slikt forhold kan både fremme og hindre åpenhet i intervjusituasjonen. Da studiens hensikt ikke er å undersøke deltakernes konkrete erfaringer med å være på institusjon eller deres erfaringer med helsevesenet for øvrig mener jeg min kjennskap til deltakerne kan rettferdiggjøres

Pålitelighet og gyldighet

Pålitelighet og gyldighet er sentrale begreper i vurderingen av en studies troverdighet. Det vil si i hvor stor grad man kan stole på forskerens forståelse av det utsnitt av virkelighet den har undersøkt (Fog, 1994; Thagaard, 2003).

Pålitelighet er knyttet i hvor stor grad prosjektet er utført på en tillitsvekkende måte. Dette knytter seg både til kvaliteten på den informasjonen prosjektet baserer seg på og vurderinger av hvordan forskeren anvender informasjonen fra felten (Thagaard, 2003). Jeg har etter beste evne forsøkt å se klart og å høre godt etter i intervjusituasjonen og være nøyaktig i transkripsjonen. Relasjonen mellom forskeren og deltakeren er avgjørende for studiens pålitelighet og ved å redegjøre for min forforståelse, min posisjon ovenfor deltakerne og min nærhet til feltet har jeg forsøkt å ivareta nettopp dette.

Pålitelighet er en forutsetning for gyldighet (Fog, 1994, s. 156). Gyldighet omhandler resultatenes forhold til virkeligheten og kan styrkes ved at man vektlegger gjennomsiktighet i analyseprosessen (Thagaard, 2003). Ved å redegjøre for min forforståelse, min framgangsmåte i analyseprosessen og for det teoretiske grunnlaget for mine fortolkninger av materialet har jeg forsøkt å styrke studiens gyldighet.

Kapittel 5: Presentasjon av deltakerne

Alle deltakerne er i 20-årene. Da de ble intervjuet var det mellom 2 og 3 år siden de fikk sin skade. Alle har gjennomgått en alvorlig traumatisk hodeskade som følge av trafikkuulykker. Felles for deltakerne er en periode i koma etter skaden, etterfulgt av et lengre rehabiliteringsopphold på institusjon der de beskriver å ha måttet lære seg å gå på nytt. De bruker i dag ingen hjelpemidler.

Per

Per beskriver seg selv som sosial, livsglad og hardt arbeidende.

”Jeg var ute, overalt hele tiden. Jeg jobbet hardt fysisk, røyket ikke, drakk mye, brukte ikke dop eller noe slikt (...) jeg var alltid og fartet”.

Han beskriver seg selv som en person med god selvtillitt, han beskriver sin rolle i vennekretsen som ”supermann”, han ble sett på som en som kunne alt bestandig. Han forteller om en allsidig yrkesbakgrunn, han skulle starte utdanning men ulykken forhindret ham fra dette.

Per fikk omfattende skader i ulykken og var nær ved å miste livet. Mens han lå på sykehuset hadde familien begynt å planlegge hans begravelse. Han husker lite fra den første tiden etter at han kom til bevissthet annet enn at han våknet av smerter og han minnes en enorm følelse av usikkerhet i forhold til hvor han var og hva som hadde skjedd. Per sammenlikner oppholdet på rehabilitering med å sitte på glattcelle, han opplevde at friheten var tatt i fra han og at det var tungt å ikke ha sine nære rundt seg.

Etter et lengre rehabiliteringsopphold flyttet Per til en kommunal leilighet i sin hjemkommune. Der hadde han til å begynne med hjelp av assistenter døgnet rundt. Han har fortsatt hjelp av disse, men de bor ikke lenger hos ham. Han bor i dag i et eget hus som han har kjøpt og pusset opp. Det var oppfyllelsen av en drøm han hadde hatt lenge. Per har som målsetning å få sertifikatet tilbake. Han føler at dette vil bidra til å gi han den friheten han ønsker til å være sosial og kunne dra på besøk til sine venner. Han ønsker å ta utdanningen han skulle begynne på før ulykken og sertifikatet er en forutsetning for å få muligheten til dette.

Støtten fra venner og familie har vært svært viktig for Per i tiden som har gått etter ulykken. Han føler seg sviktet og motarbeidet av systemet og omtaler NAV og kommunen

som sine største fiender. Han føler at han er avhengig av å bruke bekjenskaper for å få den hjelpen han har behov for. Særlig gjelder dette tilgang til logoped og psykolog.

Per vektlegger bruken av egne ressurser som nøkkelen til framgang i opptreningen. Han driver mye egentrening og jobber aktivt for å skaffe seg muligheten til å komme tilbake i arbeid.

Pål

Pål bodde sammen med sin mor og sine søsken før ulykken og gjør det fortsatt. Han gikk på skole og ønsket etter fullført skolegang å begynne på utdanning som industridesigner. Han beskriver seg selv som en rolig type som satt mye med pc'en. Han er en dyktig tegner og har brukt mye tid på tegningen. Pål beskriver seg selv som "den smarte" i vennekretsen. Han har siden ungdomsskolen slitt med sosial angst og tidvis depresjon som har "rotet til" skolegangen i følge han selv.

Etter ulykken lå han elleve dager i koma, etterfulgt av en periode på rehabilitering der han måtte trene opp motorikken i den venstre kroppshalvdelen. Det første halve året etter utskrivning fra sykehuset gikk han til behandling hos fysioterapeut for videre behandling av dette. I dag føler han selv at motorikken er "helt grei".

Vansker med hukommelse og konsentrasjon etter skaden har vært medvirkende årsaker til at han har to ganger har måttet avbryte skolegangen. Han beskriver et behov for trygghet, for å ha venner han kjenner godt rundt seg. Hans sosiale angst knytter seg etter ulykken i større grad til hvordan andre oppfatter ham og hans funksjonstap. I dag er han "hjemmeværende" og har i liten grad tatt opp fritidsaktivitetene han bedrev før skaden. Også tegningen har vært vanskelig for Pål å komme i gang med. Han planlegger å fullføre skolegangen neste skoleår og har fortsatt som mål å bli industridesigner. Støtten fra familie, både for "å ha noen å snakke med om ting" og for at de har motivert han til å gjenoppta opp aktiviteter som var svært viktige for han før ulykken, som tegningen har vært viktig.

Espen

Espen beskriver seg selv som en ledertype, en som har vært vant til å være midtpunkt og som alltid har hatt timeplanen full av prosjekter. Han var aktiv i organisasjonslivet og har hatt flere lederverv.

”Jeg var midtpunkt, krevde mye oppmerksomhet og alle likte det (...) Jeg liker luksus, å røyke sigar, og kose meg og leve livet. Og reise”.

Han var nyutdannet og hadde en jobb som ventet på ulykkestidspunktet.

Espen husker bare bruddstykker fra tiden på rehabilitering men han har blitt fortalt at han måtte lære ”alt” på nytt igjen. Han tenker ofte på at det kunne vært ham når han ser mennesker i rullestol, han hadde lenge vanskeligheter med å kjøre forbi ulykkesstedet.

Etter at han ble utskrevet fra rehabilitering flyttet han hjem til sine foreldre, men bor i dag i egen leilighet. Han har fortsatt vansker med hukommelse, balanseproblemer og blir fortere sliten enn før. Disse plagene gjør at han føler at han ikke kommer seg videre i livet. Espen har arbeidstrening i et budfirma to dager i uken. En målsetning er å ta opp igjen noe av utdannelsen før han eventuelt begynner å lete etter en jobb som er relevant i forhold til dette.

Egentrening har blitt viktig for Espen både for å komme i bedre form og for å få bedre balanse. Han har avsluttet trening hos fysioterapeut og samtaler hos psykolog fordi han ikke så meningen i dette.

Ulykken har medført et større ønske om stabilitet i hverdagen enn hva han hadde tidligere. Han gjør seg tanker om å finne en livsledsager og å slå seg til ro. Espen har alltid tidligere levd et fartsfylt liv med flyktige relasjoner og er selv overrasket over at han nå velger roligere aktiviteter og at han søker mot et rutineliv han før ikke ønsket.

Kapittel 6: Diskusjon

I dette kapitlet vil jeg utdype de temaer som i intervjuene pekte seg ut som viktige for informantene. Jeg har valgt ut tre hovedtemaer som jeg i det følgende ønsker å drøfte: kroppslige endringer, selv og hverdagsliv. I bearbeidningen av materialet viste det seg at noen undertemaer berører flere av hovedtemaene og framstår som viktige i materialet, særlig var ulike dimensjoner av tid og tap framtrædende. Jeg ønsker å innlede kapitlet med å fokusere på selve utgangspunktet for den store livsendringen deltakerne har opplevd nemlig ulykken og deres tanker rundt bevisstløshet og det å komme til bevissthet igjen.

”Jeg har fått livet snudd på hodet”

”Jeg gikk å la meg i bilen for å sove (...) og det neste jeg hørte var at jeg var på sykehuset, lå i koma og var drept. Nesten drept...Ja.” (Per)

Ulykken som forårsaket hodeskaden beskrives av alle tre deltakerne som en brå og total omveltning i livet. Felles for dem alle er at ulykken representerer et brutalt brudd, og at livet deles inn i før og etter. Dette bruddet er fundamentalt og rammer alle områder i livet. I løpet av sekunder blir kroppen utsatt for et voldsomt traume og påført alvorlige skader. Følgene av disse skadene vil i framtiden påvirke selvoppfattelse, identitet, hverdagslivet, relasjoner til andre mennesker, framtiden og sett fra et fenomenologisk ståsted også fortiden. Fortid og framtid oppfattes i lys av nåtiden og en slik livsendring som en alvorlig hodeskade er vil sette både fortid og framtid i et nytt lys. Bury (1982) skriver om kronisk sykdom som en biografisk forstyrrelse (biographical disruption). Han hevder at utvikling av en kronisk sykdom må betraktes som en kritisk situasjon eller et brudd. Han beskriver tre aspekter av brudd som jeg mener til dels kan overføres til det å oppleve en traumatisk hodeskade og å lære seg å leve med følgene av den. Det første aspektet er forstyrrelsen av det vi tar for gitt, han kaller det ”hva foregår her?”.

Bury hevder at denne fasen innebærer økt fokus mot kropp og avgjørelser om å søke hjelp. Den andre fasen involverer en fundamental retenkning av egen biografi og selv-konsept. Det tredje aspektet er reaksjonen på forstyrrelsen/bruddet med mobilisering av ressurser i møtet med en endret situasjon.

En traumatisk hodeskade er i mye større grad en kritisk situasjon sammenliknet med utvikling av leddgikt som Bury skriver om. Personen får ikke anledning til å vurdere behovet for å oppsøke hjelp da hospitalisering er en forutsetning for å overleve og

rehabiliteringen starter ofte før personen er kommet til bevissthet. Kroppsfokus kjennetegner denne første fasen etter en alvorlig skade. Personen er hospitalisert og som regel pleietrengende. Det viktigste er å få dekket sine basale behov og oppnå kontroll over sine kroppsfunksjoner. En traumatisk hodeskade skiller seg også fundamentalt fra den typen kronisk sykdom som for eksempel leddgikt i det at følgene ikke er progressive i natur, tvert imot gir hjernens evne til å reparere seg selv det håp om å bli bedre. Dagens kunnskap om plastisitet gir et reelt håp om framgang over en periode på flere år. Denne kunnskapen gir næring til motivasjonen for å fortsette opptrening også utover tiden på rehabilitering, men kan samtidig påvirke og kanskje blokkere for de to siste fasene fordi erkjennelsen av et permanent funksjonstap innebærer å gi slipp på håpet om å bli som før. Deltakerne i studien har kjent på alle disse fasene og jobber seg fortsatt igjennom dem. Til forskjell fra Bury's beskrivelser opplever ikke fasene i rekkefølge og med endepunkter, men samtidige, som ulike aspekter av å finne veien til det livet de ønsker å leve.

”Så da våknet jeg. Hva har skjedd?”

Dette bruddet markerer også et brudd i tid for deltakerne. Oppvåkningen etter ulykken er starten på en ”ny tidsregning” på flere måter (Muenchberger, Kendall, & Neal, 2008). Den ytre tiden, klokketiden går sin gang og kan ikke påvirkes av individet, likevel har det satt spor at både dager, uker og måneder har passert uten at de har noen erindring av dem. Livet vil for all framtid deles inn i før og etter ulykken. Per opplevde det som et sjokk i det han forsto at noe av tiden er borte fra ham.

”Var på en fremmed plass (...), et halvt fylke unna der jeg la meg og sov. Og så hadde det gått to måneder. Våknet opp og så hadde jeg bursdag snart, skulle fylle år, det er ikke noe særlig.”

Den indre tiden beskrives av Schutz som en ”strøm av opplevelser”, eller en ”bevissthetsstrøm”. Selv om disse opplevelsene ikke er kronologisk ordnet slik klokketiden er, flyter opplevelsene sammen. Våre aktuelle erfaringer forener fortid og fremtid i ved hjelp av erindring og forventninger (Schutz & Ulff-Møller, 2005). I oppvåkningen etter koma går mange gjennom en fase med minimalt bevisst tilstand etterfulgt av PTA på veien mot et høyere bevissthetsnivå. En minimalt bevisst tilstand karakteriseres av fluktuerende bevissthetsnivå og variabel respons på stimuli fra omgivelsene (Giacino & Smart, 2007; Lovstad et al.). Slike tilstander vil følgelig forstyrre oppfattelsen av tid og verden omkring. De har etterlatt huller i hukommelsen, en periode er ”borte”, eller i beste fall oppstykket.

Bevisstløshet og hukommelsestap skaper et brudd i strømmen av opplevelse. Nochi (1997) beskriver dette som å bære med seg et tomrom i forståelsen av fortid og nåtid. Man kan si at deltakerne har opplevd et biografisk brudd. Med en fenomenologisk forståelse av tiden kan man bedre forstå ringvirkningene av hukommelsestap. Enkelte opplevelser av nået vil aldri inngå i fortiden, fordi de blir glemt (Gallagher & Zahavi, 2008).

Den indre, altså den levde tiden og den ytre tiden forenes i nåtiden gjennom kroppsbevegelser som igjen fører til handlinger (Schutz & Ulf-Møller, 2005). Evnen til å bevege sin kropp for å utføre handlinger var for alle tre betydelig redusert denne første uvirkelige tiden og forringet tidsoppfattelsen ytterligere.

Per og Pål husker bruddstykker fra denne tiden og skildrer at den stadige skiftningen mellom våken- og drømmetilstand samt påvirkning fra medisiner var forvirrende. Pål beskriver det å komme til seg selv etter en tid i koma, etterfulgt av en forvirrende tid med hallusinasjoner som totalt sjokk. Jeg og Pål snakket om hvor mye han husker fra denne tiden.

”Ja, jeg har en del minner, men det eneste sånn sikre minnet jeg hadde, om en dame som jobbet enten på intensiv eller på oppvåkningen. Jeg og faren min, vi dro etterpå og skulle liksom prøve å finne henne, men det var ingen der som hette det. Så herregud det er jo, ja jeg vet ikke hvor mye jeg kan stole på de minnene jeg har, for det var jo tydeligvis en del hallusinasjoner også.”

Pål synes fortsatt det er en uvant tanke at han ikke kan stole på sine egne minner. Tiden i koma og oppstykkede minner i tiden etterpå gir huller livshistorien (Nochi, 1998a).

Deltakerne skildrer ulykken og tiden forut for og rett etterpå detaljert, faktaorientert og med et språk som skiller seg fra resten av fortellingene. De gjør rede for dato og nøyaktig tidspunkt for ulykken. Dette skyldes trolig at ingen av deltakerne husker selve ulykken at de formidler noe de har blitt fortalt og ikke noe de kan huske å ha opplevd.

Nochi (1997) beskriver at mange etter en traumatisk hodeskade søker informasjon fra omgivelsene for å konstruere en historie som kan fylle tomrommet. Mange sykehus lager dagbøker med tekst og bilder for å hjelpe pasientene med å fylle hullene i hukommelsen. Espen ble filmet på rehabiliteringsavdelingen og har fått en kopi av denne filmen med seg hjem. Han husker lite fra de hendelsene som ble filmet, men to år etter ser han fortsatt ofte på filmen. Jeg spurte Espen om hvordan han opplevde overgangen mellom sykehuset og hjemmet:

Espen: Det husker jeg ikke helt skal jeg være helt ærlig, men jeg bruker å se på den filmen og da husker jeg litt.

I: Så hele den tiden på rehabilitering den er ganske borte?

Espen: Ja, jeg bruker å se på den filmen, den liker jeg at de har tatt.

Det gjør tydeligvis Espen godt å ha dette konkrete ”beviset” på hva han har gjort i den tiden han ikke husker noe fra. Han har også filmsnutter fra denne tiden lagret på mobiltelefonen sin slik at han i stedet for å fortelle historien om hvor dårlig han var den første tiden etter skaden kan vise filmen. Det å kunne presentere korrekt informasjon om seg selv og om ulykken som har endret livet kan også være viktig for å framstå som troverdig fordi det er en generell oppfatning at ”normale” mennesker har kunnskap om viktige hendelser i livet (Nochi, 1998b).

Espen bruker aktivt informasjon samlet utenifra for å fylle hullene i hukommelsen, også i andre sammenhenger enn å skape en sammenhengende livshistorie. Han bruker mobiltelefonen sin som huskehjelpemiddel. Han skriver ikke bare inn avtaler, men er også forutseende i det at han samler vitser og ordtak og annet som fanger hans oppmerksomhet og som kan fremme hans deltakelse i sosiale sammenhenger senere.

”Hjernen min greide ikke å håndtere alle folkene”

Ved alvorlige sykdommer, som for eksempel hjerneblødning som fører til lammelser og andre nevrologiske forstyrrelser kan det bli spørsmål om å gjenoppbygge den tause bakgrunnskunnskapen på en systematisk måte gjennom skritt for skritt å lære seg å handle, snakke og tenke på nytt. Dette kalles rehabilitering. (Svenaesus, 2005, s. 61)

Samtidig med at deltakerne sakte men sikkert kommer til bevissthet blir det også tydelig også resten av kroppen ikke fungerer slik de har vært vant med. Den første indikasjonen på dette var smerter. Alle tre skildrer smerte som ett av de første minnene. Per forteller at han våknet av at han hadde vondt overalt, Pål beskriver smerten da noen fjernet stingene fra hodet hans som et tidlig minne.

Ulykken har for deltakerne medført omfattende skader. Hjerneskadene, bruddskadene og smerter har gjort at ferdigheter de før har tatt for gitt, altså den tause bakgrunnskunnskapen måtte læres på nytt i løpet av intensiv rehabiliteringsperiode på institusjon. Særlig trekker

de fram at de har måttet lære seg å gå på nytt. Alle tre deltakerne mestrer i dag å bevege seg i sine omgivelser uten hjelpemidler, men har følgetilstander som nedsatt balanse, finmotorikk, vansker med hukommelse og konsentrasjon som de fortsatt trener for å overkomme.

”Vi mennesker alltid er kroppslige situerte vesener i interaksjon med omverdenen” (Thornquist, 2003, s. 106). Endringene i unge, sterke kropper oppleves som et nederlag, funksjonsnedsettelsene er vanskelige å akseptere. Særlig Per og Espen uttrykker en sterk kroppslig energi i sine fortellinger. De kroppslige endringene forstyrrer både intensjonaliteten - det kroppslige ”jeg kan” og intersubjektiviteten. I bruken av begrepet kropp forstår jeg her kroppen i en fenomenologisk forstand og henviser til kroppssubjektet som beskrevet i kapittel 3.

Pål er ikke like fysisk i sin fremtreden som Per og Espen. Han har akademiske ambisjoner for framtiden og er lei seg for at han etter to forsøk ikke har greid å fullføre skolegangen. Dette representerer for han tapte muligheter til videre utdanning og selvrealisering. Om kroppsfokuset ikke er like eksplisitt framkommer det også tydelig i hans historie hvordan intensjonaliteten, det kroppslige ”jeg kan” ikke fungerer slik som tidligere.

”Eh, mens jeg satt på, mens jeg var på skolen. Eh ja, alt ble, alt ble for mye. Eh, ja, jeg greide ikke å håndtere, eller hjernen min greide ikke å håndtere alle folkene og ja, at jeg skulle gjøre lekser igjen, at jeg skulle gjøre skolearbeid igjen.”

I en fenomenologisk språkdrakt kan man sammenfatte det Pål sier som at bevisstheten hans ikke var rettet mot verden på samme måte som tidligere, han klarte ikke å delta i situasjonen. Han opplevde at han ikke mestret å forholde seg til menneskene rundt seg og til undervisningen han deltok i. Denne forstyrrede intensjonaliteten har også fått konsekvenser for andre viktige områder i livet. Aktiviteter som tidligere engasjerte og gav mening er nå vanskelig å gjennomføre. Pål har som tidligere nevnt talent for å tegne. Tegningen er mer enn bare en fritidsinteresse da han ønsker å bruke talentet sitt i en framtidig yrkeskarriere. Etter ulykken fikk han vansker med finmotorikken som satte en stopp for tegningen. Men også etter at denne etter mye trening var på plass igjen klarte han ikke å komme i gang. Jeg undret meg om han hadde gjort seg noen tanker om hva denne stoppen skyldtes.

Pål: Ja... Jeg er ikke sikker. Kanskje det at jeg fikk noe annet som liksom tok, som liksom tok alt av konsentrasjonen min.

I: Hva tenker du på da?

Pål: Eh, altså, ja skaden generelt og hva det hadde å si for skolen, ja.

I: Ble det mye tanker og bekymringer?

Pål: Ja. En del.

Også her er Pål ganske tydelig på at det er vansker med å rette oppmerksomheten mot tegningen som hindrer han i å utfolde seg kreativt.

Espen har redusert utholdenhet og blir raskt sliten. Både fysisk arbeid og støy rundt han gjør at han blir utmattet. Han har tidligere hatt stor fysisk kapasitet og er vant til å være dyktig og effektiv i sine arbeidsoppgaver.

Espen: Nå har jeg arbeidstrening tirsdag og torsdag fra åtte til tolv. Men jeg blir sliten, mange ganger må jeg gå hjem klokken elleve. Hver gang blir jeg sliten, veldig sliten.

I: Er det noe annet enn at du blir sliten som hindrer deg i å komme tilbake til arbeid?

Espen: Balansen og husken.

Balans og hukommelse er evner Espen mestret godt tidligere. Han har jobbet på båt, har drevet med idrett og har tatt høyere utdanning. De er evner han tidligere har tatt for gitt, som hørte til den habituelle kroppen. Disse ferdighetene har inngått i den tause bakgrunnskunnskapen og har som sannsynligvis ikke vært tematisert i bevisstheten i stor grad (Leder, 1990; Merleau-Ponty, 1994). I dag er disse vanskene fremtredende temaer som Espen vender tilbake til flere ganger i løpet av intervjuet. De tar stor plass i hans hverdag og et eksempel på hvordan kroppen tematiseres i bevisstheten når den ikke fungerer slik vi er vant med. Disse endringene får konsekvenser for viktige områder i hverdagslivet, som Espen foreller her opplever han de som et hinder for å komme seg tilbake i arbeidslivet, og jeg vil senere gå nærmere inn på hvordan det påvirker både hans selvbilde og muligheter til sosial omgang med venner. Både Espen og de andre deltakerne opplever fortsatt avstand mellom den aktuelle og den habituelle kroppen. Dette kommer til syne ved at de i stor grad henviser de til den habituelle kroppen som slik kroppen var før

skaden og slik de håper den igjen vil bli i framtiden. De uttrykker at kroppen slik den er her og nå er en midlertidig tilstan og ikke slik den egentlig er.

Pål retter seg selv i beskrivelsen av hvorfor han avbrøt sitt forsøk på å gjenoppta skolegang i forrige avsnitt. I likhet med Espen som omtaler balansen og husken i tredjeperson avviser også Pål at det er han selv som ikke kunne håndtere de mange stimuli som en skoledag medfører. Det er hans skadde hjerne, som objekt som ikke fungerer. Han skiller altså hjernen fra seg selv, det er også her snakk om kroppslig dys-appearance (Leder, 1990). Hjernen, balansen og husken omtales som objekter på lik linje med andre livløse objekter i verden og ikke som en del av dem selv.

Pål forteller også at følgene etter skaden har forsterket hans sosiale angst og til en viss grad endret hvordan angsten framtrer. Tematisering av kroppen kan i følge Leder (1990) i seg selv framkalle dys-appearance, også av følelsesmessig art, slik som angst. Påls angst knytter seg etter skaden i stor grad til *”hvordan andre oppfatter meg, sånn i henhold til mine nedsatte funksjoner”*. Det han beskriver her er et godt eksempel på hvordan tanken på andres oppfatning av han ytterligere tematiserer kroppen i bevissthets og forsterker angsten. Kroppsfokus og dys-appearance blir dermed gjensidig forsterkende og videre vil dette følgelig påvirke hvordan Pål forholder seg til og interagerer med andre mennesker. Dette bringer meg videre inn på forholdet mellom intensjonalitet og intersubjektivitet.

”Jeg sitter der og ser at de prater”

Per hadde den første tiden etter ulykken betydelig nedsatt hørsel, etter to operasjoner er hørselen bedre, men han skildrer godt hvordan dette påvirket samhandlingen med andre mennesker.

Per: Du kan si, jeg sitter der og hører ingenting. Jeg sitter der og ser at de prater, ser hva som skjer, det er mye som skjer, men hører ingenting. Nå hører jeg greit.

I: Så da går det sosiale litt lettere?

Per: Ja. Det er lettere å dra på besøk til noen når du ikke bare sitter der og ser i vegg og bare smiler. Det er lettere når du vet hva de snakker om. Hører hva de sier og hører hva du selv sier.

Merleau-Ponty (1994) skriver at ”persepsjonen er vår samlede værens intensjon” s. 17. Tiltross for at Pers bevissthet i den aktuelle situasjonen var rettet mot sine omgivelser ble denne rettetheten, altså intensjonaliteten forringet av hørselstapet. Merleau-Ponty beskriver

også at det bak både intelligensen og persepsjonen finnes en mer grunnleggende funksjon som han kaller den intensjonelle bue.

Bevidshetslivet – erkendelseslivet, driftslivet eller det perceptuelle liv – bæres av en ”intentionel bue”, som omkring os utkaster vor fortid, vor framtid, vort menneskelige miljø, vor fysiske situasjon eller som rettere sagt bevirker at vi er situerte under alle disse forhold. Det er denne intentionelle bue, der udgør sansenes og intelligensens enhed, sensibilitetens og motorikkens enhed. Det er den, der ”bliver slap” i sygdommen” (Merleau-Ponty, 1994, s.89).

Slik forklarer han at ”enhver patologisk svekkelse” vil påvirke hele bevisstheten, selv om den enkelte sykdom gir bestemte symptomer. Forstyrrelser i persepsjon og intensjonalitet vil i sin tur blokkere tilgangen til andre mennesker. Pers hørselstap fikk store konsekvenser for hans mulighet til å være sosial sammen med sine venner. Dialog er nøkkelen som åpner for tilgang til hverandres verdener. (Thornquist, 2003). Med dialog mener jeg her kommunikasjon på flere plan enn bare den verbale. Det knytter seg også et tidsbegrep til kommunikasjonen. For å etablere et vi-forhold i fenomenologisk forstand forutsetter det at begge parter opplever den aktuelle kommunikasjonsprosessen i en felles nåtid. At mens den ene part f.eks snakker så fortolker den andre det som blir sagt i samme rytme. Hørselstapet påvirket tilgangen til hverandre i den grad at Per og hans venner var sammen i klokkeid og geografisk rom men i fenomenologisk forstand delte de ikke den ”fælles levende nutid (Schutz & Ulf-Møller, 2005, s. 95) Hørselstapet blokkerte således i stor grad Pers tilgang til de andres verdener og samtidig for andres tilgang til hans verden.

”Jeg gjorde ting jeg aldri ville gjort, sa ting som jeg aldri ville sagt”

Per opplevde også andre hinder i sin sosiale omgang med venner. Manglende selvkontroll gjorde at han i en periode ikke klarte å forholde seg til normer. ”Ettersom vårt primære tankeinstrument – hjernen også er en del av kroppen er det ikke mulig å trekke noen absolutt grense mellom tanken og de kroppslige handlingene. De griper inn i hverandre i vår erfaring og i våre handlingsmønstre” (Svenaesus, 2005, s. 60). I faglitteraturen skiller man mellom fysiske og kognitive egenskaper. I tråd med fenomenologisk tenkning omhandler jeg her såkalt ”kognitiv svikt” som kroppslig fenomen. Tap av kontroll over livet var et tilbakevendende tema i intervjuene. Dette er et stort tema som rommer mange aspekter. Deler av det handler om å miste selvstendighet, noe som jeg vil vende tilbake til

lengre ut i kapitlet. Per og Espen opplevde at de i en periode hadde vanskeligheter med å kontrollere sine egne handlinger og at de krysset noen grenser de ellers ville holdt seg innenfor. Dette skapte enorme frustrasjoner og skapte vanskeligheter i relasjonene til menneskene omkring dem. Per forteller at det ligger mange hundre timer trening bak at han nå kan kontrollere sine impulser.

”Jeg våknet med null selvkontroll. Jeg gjorde ting som jeg aldri ville gjøre, jeg sa ting som jeg aldri ville sagt normalt sett. (...) Jeg vet enda ikke i dag hvorfor jeg gjorde det. Det er ikke noe jeg er stolt over, jeg skjemmes over det. Jeg er glad for at jeg har lært meg opp kontrollen igjen.”

Han forteller at det følte vondt å gjøre noe ting han ikke mente, han beskriver disse situasjonene som lik de der man innser at man vil komme til å klemme fingrene i bildøren, men ikke klarer å forhindre det før uhellet er et faktum. Disse vanskene har følgelig fått konsekvenser for forholdet til menneskene rundt ham. Goffmann (1992) hevder at andre gjør seg tolkninger om noen og tillegger dem et selv på bakgrunn av den rollen de framfører. Ordet rolle brukes her i metaforisk forstand og jeg henviser til Goffmans bruk av skuespillet som bildet på hvordan man presenterer seg selv ovenfor andre. Per forteller videre at hans far og assistentene har vært viktige støttespillere i arbeidet med igjen å lære seg de sosiale kodene. Han gjorde avtaler med dem om at de på en diskret måte skulle fortelle hva han hadde ”gjort feil” i det de observerte at han gjorde dem. Dersom jeg holder meg til skuespillmetaforen kan det sammenliknes med at han brukte sine støttespillere som sufflør helt til han igjen hadde lært seg dialogen og kunne utføre sin rolle på en måte som var tilfredsstillende for han selv.

Også Espen har opplevd at hans oppførsel skaper problemer i relasjoner. I en periode der hukommelsen var dårlig og tidsoppfattelsen forstyrret oppsøkte han sine venner noe oftere enn det som er sosialt akseptabelt. Han har i ettertid forsøkt å rette opp inntrykket ved å be sine venner om unnskyldning.

”Vet du, for ikke så lenge siden, for et halvt år siden så ba jeg om unnskyldning. Jeg sa det til alle – dere må bare unnskyld meg, jeg ringte i ett til dere, men det var fordi hukommelsen var dårlig og jeg ville ha kontakt. (...) For mange ganger så hadde jeg glemt av at jeg hadde ringt, ringte sikkert fire-fem ganger på en dag.”

Espen har valgt en annen strategi enn Pål, han håpte at han ved å ta steget opp på scenen og fremføre en ny forestilling kunne rette opp inntrykket.

Å merke de nedsatte kroppsfunksjonene i hjemmet

Ulykken deltakerne har opplevd har totalt endret betingelsene for hverdagslivet og prosessen med å rekonstruere dette er omfattende. Rehabilitering har blitt en stor del av hverdagen. Deltakerne beskriver at de før skaden har hatt sunne, sterke kropper og den inngående kjennskapen de nå har til sykehus og helsepersonell er ny for dem. Ikke desto mindre har de tilegnet seg mye kunnskap om dette systemet og har på ulike måter tatt en aktiv rolle i sin egen rehabilitering. Alle tre har vært igjennom rehabiliteringsopphold på institusjon. De har gjort seg ulike tanker om overgangen mellom rehabiliteringsavdelingen og hjemmet. Denne overgangen markerer starten på det ”nye” hverdagslivet. Per sammenlikner det å være innlagt på institusjon som å være på glattcelle og beskriver utskrivningen derfra som å slippe ut fra fengsel:

”det var, fikk ikke lov til noen ting, hadde ingen du var glad i nært deg, det var bare det, som å bli satt fri igjen”.

Pål synes også det var godt å komme hjem, men forteller at overgangen ble stor og at han fikk en depressiv reaksjon da han var hjemme på permisjon rett før utskrivning.

”Ja, altså når jeg dro hjem på permittering en stund før utskrivningen, så ble jeg meget depressiv når jeg kom hjem og fikk en sånn, merket de nedsatte kroppsfunksjonene i hjemmet, det var jo litt mer sant. For på sykehuset så gjør det ikke noe, der var det jo så mange som kunne hjelpe meg med alt sammen, det gjorde ikke så mye da. Men når jeg kom hjem og hadde vært på do og skulle skru på krana. Hjemme så har vi en litt sånn gammel kran med sånn skrugreie på, og da klarte jeg ikke å åpne den, på venstresiden, så jeg måtte rope på hjelp og det synes jeg var, ja det var jo ikke artig.

Det å være ”funksjonshemmet” er vanskelig for deltakerne å identifisere seg med, tross for de nedsatte funksjonenes åpenbare tilstedeværelse i hverdagen. Pål skildrer ganske tydelig hvordan han anser livet hjemme som ”egentlige” virkeligheten og at det var først når han kom hjem at konsekvensene av funksjonsnedsettelsene virkelig gikk opp for ham. Livet på sykehuset oppleves mer som en slags unntakstilstand. . Gjennom en fokusgruppe bestående av unge voksne med ulike skader/sykdommer som har oppstått i voksen alder har Cott (2004) utforsket overgangsfasene i rehabiliteringsprosessen. Resultatene viser at overgangen mellom å være ”pasient” i rehabilitering til å være ”en person med funksjonshemming” i lokalsamfunnet oppleves som stor. Deltakerne følte seg for dårlig forberedt. De ønsket mer fokus på å lære hvordan å takle mellommenneskelige forhold og

de emosjonelle utfordringene det gir å leve med en kronisk sykdom/følgetilstandene etter en skade.

Alle de tre deltakerne har vanskelig for å akseptere sine kroppslige endringer og knytter dem til en følelse av tap. Denne tapsfølelsen knytter seg både til konkrete aktiviteter som de nå finner vanskelig å mestre og til de videre konsekvenser endringene i kropp har forårsaket. Endringer i selvbilde, forutsetninger for interaksjon med andre og deltakelse både i sosialt liv og yrkesliv framtrer tydelig i materialet. Tapsdimensjonene slik de kom til syne som temaer i materialet spenner vidt, både fra tap av konkrete funksjoner og mulighet til å delta i aktiviteter til tap av kontroll over livet og tapte muligheter i framtiden. For Per er det særlig de konkrete aktivitetene han ikke lenger kan gjøre som uttrykkes. Han føler også sorg over tapte muligheter og begrensninger i livsutfoldelse.

”Det at jeg ikke kan, kan være sosial sånn som jeg er vant med, har vært hele livet mitt. At jeg ikke kan jobbe. Jeg har drevet med svømming i seks år, kan ikke svømme lenger (...) Svømmingen er tatt ifra meg.”

Per føler seg som et uskyldig offer i ulykken han var innblandet i og føler sterk bitterhet ovenfor personen som forårsaket den. Dette forsterker tapsaspektet, da han ikke bare har mistet noe kjært, det har blitt tatt i fra ham.

”Jeg måtte stå på en pute”

Espen fokuserer mer på tap av kroppsfunksjoner enn konkrete aktiviteter. Han gikk til fysioterapeut i hjemkommunen i et halvt år, blant annet grunnet balanseproblemer. Espen har fortsatt balansevansker, han er motivert for trening og videre framgang, men sluttet i følge han selv fordi han følte at han ikke lærte noe.

I: Hvor lenge gikk du hos fysioterapeuten

C: Et halvt år, synes det bare var tull rett og slett.

I: Fikk du ikke noe utbytte?

C: Nei, men nå trener jeg kickboksing, det får jeg mye utav. Første dagen da datt jeg på rumpa hele tiden, nå har jeg gått fire ganger og det blir bare bedre og bedre. For du må stå på en fot og sparke og sånt, det fungerer veldig bra.

(...)

I: Kan du fortelle om hva slags type behandling du fikk hos fysioterapeuten?

C: Jeg måtte stå på en pute. Men jeg kjøpte meg en slik pute, men jeg orket ikke å stå på den. Så kjøpte jeg en slik ball også.

Espen formidler at treningen på balansepute og ball opplevdes som kjedelig og som noe han like godt kunne gjort hjemme. Jeg tolker dette som at den ikke gav mening og at den ikke møtte hans behov for utfordringer, uavhengig av om den var relevant for hans balanseproblem eller ikke. Gracey et al (2008) har i gjennom sine undersøkelser vist at personer med traumatisk hodeskade forstår seg selv gjennom sine subjektive erfaringer og sine konkrete aktiviteter. Mening er sterkt forbundet med ”å gjøre” og Gracey mener på bakgrunn av dette at man i rehabilitering i større grad må fokusere på hvordan de konkrete aktivitetene man velger kan styrke ”hvem jeg er” og bidra til en følelse av å være ”part of things”, en del av noe. Trening av den typen Espen har gjort hos fysioterapeuten er nok ikke i overensstemmelse med hans egen oppfatning av hvem han er og representerer noe han gjerne ikke vil være en del av. Espen har derfor valgt å ta saken i egne hender og har funnet en treningsform som han mener kan hjelpe han med å få bedre balanse.

Begrunnelsene for hvorfor akkurat kickboksingen vil være nyttig for han er reflektert og virker logisk. Gjennom valget han har tatt formidler han at han ønsker seg ut av pasientrollen, han ønsker ikke at den skal være framtrædende i hans hverdag. Frisktrening i gruppe bidrar til en større følelse av samhold og fellesskap og kan dermed fremme integrering i lokalsamfunnet.

”Nå er jeg oppe og går igjen som en normal person”

Pasienter med traumatisk hodeskade skiller seg fra andre grupper brukere av kommunale tjenester på mange måter. De er ofte unge, men skiller seg samtidig fra en del andre unge brukere i det at deres funksjonshemninger ikke er medfødte eller progressive. De har en del til felles med andre grupper ervervede hjerneskader, men erfaringsmessig føler de ikke fellesskap med en del andre voksne med funksjonshemninger som f. eks noen som har hatt hjerneslag. De ønsker ikke arbeid på vernet arbeidsplass, tilbud på dagsenter etc. Samtidig har mange ikke forutsetningene for å ta steget inn i arbeidslivet helt på egen hånd og kan lett falle mellom to stoler. Denne problemstillingen har etter min mening blant annet sammenheng med at de ofte har målsetninger om å bli som før. De får dermed vanskeligheter med å finne seg til rette og skape mening i hverdagslivet. Deltakerne i denne studien uttrykker nettopp sterke ønsker om å bli som før. De sidestiller dette med å bli normal. Vår erfaring er i følge Schutz ledet av normalitetsforventninger. Våre tidligere

erfaringer har nedfelt strukturer og modeller i vårt bevissthetsliv som definerer hva vi gjør i en gitt situasjon (Hviid Jacobsen & Kristiansen, 2005). Per definerer normal som slik han var før skaden

”jeg gleder meg til jeg kan bli menneske igjen. Normalt menneske slik jeg var før. Jeg kunne dra på besøk til folk, ta folk med meg hjem”

Slik jeg forstår Per legger han i begrepet normal å mestre dagligdagse aktiviteter som å gå og å kunne pleie sosial omgang med sine venner sånn som han er vant med fra tidligere. På et mer overordnet plan kan man si at han knytter det å være normal til å være selvstendig og uavhengig. En av de konkrete grunnene til at Per i dag ikke føler seg fri til å være sosial er at han etter ulykken mistet sertifikatet og at han er avhengig av at assistentene kjører og henter han. Dette forsterker følelsen av å framstå som unormal.

”Nå må de kjøre meg rundt omkring og folk synes det er merkelig at man kommer dit med eh, ja, assistent. De synes det er rart.”

Å være funksjonshemmet har ikke blitt en del av deltakernes identitet. Dette kan forstås i lys av Nochi (1998a, 1998b) sine studier som viser at personer med traumatisk hodeskade ofte ser på den de har blitt etter skaden som noe midlertidig og at de i framtiden vil bli som de var før. Det de ønsker er å bli behandlet slik som tidligere av omgivelsene samt å finne tilbake til de rollene de hadde før. Det å bli oppfattet som unormal passer dem ikke fordi det ikke beskriver hvordan de ”egentlig” er. Nochi (1998a) hevder samtidig at dette ønsket om å bli normal kan bli et tveegget sverd for personer med traumatisk hodeskade da det fordrer at de presterer på nivå med mennesker uten hjerneskader. Jeg vil i neste avsnitt komme mer inn på hvordan dette kan skape et stort press, for eksempel i arbeidslivet.

”Jeg står bom fast”

Sykdom endrer forutsetningen for hverdagslivet da den endrer det underliggende laget som vi tar for gitt (Svenaesus, 2005). Kristensen (2004) hevder at å finne seg til rette i dagliglivet etter en skade er komplekst og knytter dette blant annet til mestring i rehabiliteringsfasen. Felles for alle tre deltakerne er at hverdagen har endret seg drastisk etter skaden. I sine beskrivelser av seg selv uttrykker de at de før ulykken var på vei mot noe, å fullføre utdanning, begynne på utdanning eller å etablere seg i arbeidslivet, dette utgjorde en stor del av deres hverdagsliv. Ingen av deltakerne har gjenopptatt det de gjorde før skaden, de skildrer en følelse av at livet nå er ”på vent”.

Verden innen oppnåelig rekkevidde er betydelig innskrenket for Per, Pål og Espen på flere plan. Området for deres potensielle virke som beskrevet i kapittel 3 er betydelig innskrenket som følge av hjerneskaden og viktige områder i hverdagslivet, som for eksempel skolegang, arbeidsliv og sosialt fellesskap er ikke tilgjengelig slik som det var før. De fokuserer særlig på det Schutz (2005) kaller verden innenfor gjenopprettelig rekkevidde, altså det området av potensialet som henspiller til det å fortsatt kunne handle slik man har gjort tidligere, men de uttrykker også forventninger til fremtiden. De jobber mot å gjenopprette rekkevidden både bokstavelig talt og i overført betydning.

Både Per og Espen uttrykker som tidligere nevnt sterkt ønske om å få sertifikatet tilbake. De har tidligere alltid har vært i bevegelse. De har levd livet fort og følelsen av ikke å komme seg noen steder er vanskelig å takle. Per ble intervjuet dagen før han skulle til førerkortvurdering på sykehuset. Han var spent og nervøs og følte at det var hele livet hans de neste årene som sto på spill. Å kunne kjøre bil representerer selvstendighet og frihet. For Per er det ønsket om å kunne starte i den jobben og utdanningen han hadde planlagt som står i fokus, samt å kunne være sosial og dra på besøk til sine venner uten å måtte bli kjørt og hentet av sine assistenter. Espen ønsker å kunne komme seg på trening og på jobb uten å være avhengig av andre.

Schutz ser den virksomme verden som virkeligheten over alle virkeligheter.

Det er en verden av fysiske ting, der også omfatter min kropp, den udgør mine bevægelers og kropslige handlingers rige. (...) Den stiller mig opgaver den gør det mulig for mig at gennemføre mine planer og lykkes eller mislykkes i mine forsøk på å nå mine mål. (Schutz & Ulf-Møller, 2005, s. 104).

Våre interesser styrer hvilke lag av denne verdenen man tillegger større eller mindre relevans. Deltakerne i studien har kommet til et punkt der ønske om å fylle dagene med meningsfulle aktiviteter, særlig framstår deltakelse i arbeidslivet som viktig. Hvilken grad av mening dette tilleggs svært variabelt og spenner fra å oppfattes som en stor del av en persons identitet til noe man gjør for å tjene til livets opphold (Oppermann, 2004). Hos Per og Espen er ønsket om å være produktiv fremtredende, de ønsker jobber de kan identifisere seg med og de setter krav til hva de skal fylle dagene med. De føler at de får liten hjelp utenfra til å komme tilbake til arbeidslivet. Espen har arbeidstrening to halve dager i uken,

en jobb han har skaffet på egen hånd fordi den jobben han fikk gjennom NAV ikke var utfordrende nok. Jobben er likevel langt unna feltet han har utdannelse i og yrkeserfaring fra og dette gjør at han føler at han *”står bom fast, går verken framover eller tilbake”*.

Per føler at et rigid regelverk hos NAV legger hindringer for arbeidstrening. Han hadde selv skaffet seg en arbeidsgiver som var positiv til at han kunne ha arbeidstrening der, men tilslutt lot det seg ikke gjøre på grunn av økonomi.

”De (NAV) forventer at arbeidstrening skal være gratis (...) Opptil tusen kroner måneden kunne de gi. To hundre og femti kroner i uken. Det var ingen som gikk med på det vet du. To hundre og femti kroner i uken for å gå barnevakt for en fyr, det er bare å glemme.”

Flere undersøkelser viser at arbeidsrettet rehabilitering og arbeidstrening bidrar til at flere kommer seg tilbake i arbeid etter alvorlige traumatiske hodeskader (Oppermann, 2004; Shames et al., 2007). Per legger stor vekt på at det er viktig for han å jobbe med noe han har interesse for og har derfor ikke gitt opp men har skaffet en ny jobb som han håper å få begynne i dersom han får bilsertifikatet tilbake.

”Først og fremst så er det å få sertifikatet tilbake. Men da når jeg har fått det tilbake så skal jeg begynne å jobbe igjen. Med en jobb som interesserer meg, som jeg er interessert i. I hovedsak noe innen det yrket jeg hadde tenkt en gang i tiden. Ikke akkurat det jeg hadde tenkt, men innen det yrket i hvert fall.”

Produktivitet ansees som viktig bidrag til samfunnet og kan således bidra til å skape mening i hverdagen. Dette kommer til syne i flere studier som finner en positiv sammenheng mellom produktivitet og økt livskvalitet (Eriksson et al., 2009; Pierce & Hanks, 2006; Steadman-Pare et al., 2001). Johannessen (2010) skriver i sin sykdomsfortelling at først da han begynte å jobbe 11 år etter sin hodeskade begynte han å føle seg som et verdifullt menneske igjen. Å returnere til arbeidslivet er samfunnsbesparende og øker en persons økonomiske uavhengighet og selv-følelse. (Oppermann, 2004). Samtidig ligger der store utfordringer å tilrettelegge for nedsatt hukommelse, utholdenhet og andre følgetilstander etter en hjerneskade. Schreiner (2008) har intervjuet mennesker som etter hjerneskader har kommet seg tilbake i jobb. Hun finner at over halvparten av deltakerne har falt ut av arbeidslivet igjen. Dette blant annet fordi jobben for noen krever all deres energi og det blir lite overskudd til familie og sosiale aktiviteter. Mange opplever også vansker med å holde på jobber, delvis fordi de ikke føler seg akseptert av omgivelsene, det oppstår lett misforståelser på grunn av kommunikasjons-

og hukommelsesvansker. Fellesskap gjennom virksomhet er en viktig del av vår tilgang til hverandre (Schutz & Ulf-Møller, 2005) og arbeidslivet rommer således et viktig sosialt aspekt. Dersom en ikke opplever å bli akseptert av sine arbeidskollegaer kan man tenke seg at dette påvirke graden av mening i arbeidet.

Fra å tidligere være på vei mot noe fylles mye av hverdagen nå med å jobbe seg tilbake til dit de var. Dette knyttes ofte til redusert sykdomsinnsikt, men flere forfattere ser også dette i relasjon til hvilket forbedringspotensiale man etter en slik skade blir forespeilet. At sykdom kan kureres er en vanlig oppfatning med bakgrunn både i biomedisin og kristendom (Antelius 2007). I dag understøttes dette av forskning på hjernens plasititet (Dietrichs, 2007; Elbert & Rockstroh, 2004). Omgivelsene forsøker ofte å opprettholde motivasjonen til trening med å ”åpne framtiden” for muligheter til å bli som før. Hill (1999) støtter seg til Frank (1995) når hun hevder at grunntanken i rehabilitering bør være å støtte opp under konstruksjonen av nye livskart og heller enn å gi håp om å returnere til den man var. Å komme til denne erkjennelsen kan være en vond prosess som Johannessen (2010) i sin biografi setter på spissen:

Glemme at jeg aldri ble den mannen som mitt potensial den gang tilsa. Bare glemme det livet jeg hadde før, som jeg uansett aldri kommer til å kunne dra nytte av mer, og bare gjøre det beste ut av det livet jeg tross alt fortsatt har igjen. Så enkelt, og samtidig så sinnsykt vanskelig er det. (s. 28)

På samme måte som omgivelsene kan ”åpne” framtiden vil en oppfatning fra for eksempel helsepersonell om at en person ikke har muligheter for framgang ubevisst kommuniseres i interaksjon med denne eller dens pårørende. Dette vil kunne ”lukke” både personens fortid og framtid slik at man ”låses” i nået (Antelius, 2007).

”Babygutt”

Espen har som tidligere nevnt en følelse av å stå fast i livet. Han føler at rapporten som ble skrevet ved utskrivning fra rehabiliteringsavdelingen stempler han og ”står ved lag” fortsatt to år etter ulykken. Han føler seg låst av denne tiltross for at han mener han har hatt stor framgang. Han har gjort henvendelser til fastlegen og NAV ved flere anledninger angående førerkort og arbeidstrening og føler at de avfeier han.

Espen: Så snakket jeg med fastlegen og han bare "nei" sier han "jeg må følge rapporten til sykehuset", han kunne ikke overgå den.

I: Hva sier den rapporten?

Espen: Ja, det som ble skrevet om at jeg er tilbakestående og ditt og datt. Nei, at jeg ikke er klar for noen ting, babygutt og ditt og datt. (...) Og da ble jeg litt irritert, han hadde ikke undersøkt meg overhodet, ikke gjort noe og han gjorde ingenting for å hjelpe meg. Da ble jeg litt deppa rett og slett. (...) Nei, jeg føler at NAV sier de må følge fastlegen og at fastlegen sier "nei det var den rapporten fra sykehuset"

I: Så du står litt fast på den?

Espen: Eh, njaa. Altså, jeg føler selv at jeg har kommet meg veldig.

Temaet Espen bringer opp her er interessant å se i sammenheng med Frank (1995)'s teorier om sykdomsfortellinger. Han hevder den medisinske journalen har blitt den "offisielle" versjonen av historien og at legen blir talsmann for sykdommen. "The story told by the physician becomes the one against which others are ultimately judged, true or false, useful or not." (s.6). Espen opplever nettopp dette, at hans historie blir underkjent til fordel for den to år gamle rapporten fra sykehuset. Hans stemme blir ikke hørt idet han forsøker å formidle sin opplevelse av framgang og han føler seg stemplet. Han er en person som er vant til å bli hørt og tar dette tungt.

Espen frykter at han har fått et stempel som vil hindre at han kommer seg ut av den stillstanden i livet som han opplever. Hans frykt for å være stemplet som "tilbakestående" og "babygutt" kommer tydelig til syne i sitatet ovenfor. Nochi (1998b) har i sine studier funnet at mennesker med traumatisk hodeskade føler at andre har makt til "å sette dem i bås". De frykter å feilaktig bli plassert inn i grupper som i vårt samfunn har vært stigmatisert i lang tid, som f.eks mentalt syk, tilbakestående, eller å bli tatt for å være hjelpesløse eller på nivå med et barn.

Espens frykt for å bli stemplet kan knyttes til konkrete opplevelser han har av å bli stigmatisert. Han opplever at omgivelsene gjør tolkninger om hans person på bakgrunn av hans kroppslige fremtreden. Han har for eksempel opplevd å bli nektet servering på utesteder fordi han har ustødig gange og blir feilaktig oppfattet som beruset. Mange mennesker med fysiske funksjonshemninger deler hans erfaringer med at nedsatt motorisk funksjon i vårt samfunn ofte blir tolket som en indikasjon på mental status (Hill, 1999). I påvente av at treningen skal gi resultater er Espen kreativ og løsningsorientert og har fått

laminert en legeerklæring som bekrefter hans balanseproblem og som han har med seg når han skal ut på byen med venner.

”Det blir jo ikke akkurat den rollen”

Ikke bare hvordan andre tolker oss, men også tolkningen av oss selv er nært knyttet til kroppens fremtreden (Leder, 1990). Innenfor en fenomenologisk forståelsesramme er kroppen og selvet uløselig knyttet sammen. Kroppslig væren på et fundamentalt plan er grunnlaget for selvet. En brutal kroppslig endring som deltakerne beskriver frembringer en kløft mellom kroppen selvet og tvinger individet til å re-evaluere sin egen selvforståelse (Leder, 1990) En omfattende del av rehabiliteringsprosessen handler om å finne svar på ”Hvem er jeg i den kroppen jeg har nå?” (Muenchberger et al., 2008). Den ”nye” kroppen må på et vis flettes inn i livshistorien (Antelius, 2007).

Både Per, Pål og Espen har alle tydelige oppfatninger om sin identitet og sine roller før skaden. De skildrer tydelige bilder av sine roller i vennekretsen som: ”den smarte”, ”supermann” og ”alltid i midten”. Felles for de tre er også at de etter skaden ikke føler at de fyller disse rollene og opplever dette som et tap.

”Ja, altså først når jeg kom hjem så prøvde jeg jo å være den smarte (...) Men ikke sant, når ikke, når ikke hodet fungerer helt slik som jeg vil å, ja, blir det jo ikke akkurat den rollen.”(Pål)

Nochi (1998b) bruker begrepet ”loss of self” for å beskrive det tap av identitet som mange beskriver etter en traumatisk hodeskade. Jeg velger å oversette dette med ”tap av selvet”. Hennes undersøkelser viser at ”hull” i livshistorien forårsaket av hukommelsestap, ikke å vite hvordan man skal oppføre seg i sine omgivelser, og det å sammenlikne selvet i dag med selvet slik det var før skaden i særlig grad bidrar til følelser av ”tap av selvet”.

Gullestad (1989) definerer identitet som ”de deler av personers selvbilde som ønskes bekreftet av andre”. Således kan man forstå Påls forsøk på å finne tilbake til sin rolle i vennegjengen som et forsøk på å få bekreftelse på at hans identitet var uforandret. Han forsøker utad å fylle de rollene han hadde før skaden men strever med å skape det rette uttrykket (Goffman, 1992). Med Frank (1995) sine metaforer kan si at deltakerne forsøker å finne tilbake til seg selv ved hjelp av kartene de brukte før. I følge Frank er livets kart ikke lenger gyldig som en konsekvens av alvorlig sykdom og man tvinges til å konstruere nye kart og lære seg en ny navigasjonsevne. Både Hill (1999) og Johannessen (2010)

beskriver i sine sykehistorier at dette er en prosess som tar lang tid, mye lengere tid enn det som forventes av omgivelsene. Begge skildrer at det har tatt et tiår etter skaden før de har begynt å føle seg i stand til å samhandle med omgivelsene på en akseptabel måte. Hill (1999) setter dette i kontrast til forventningene fra et helsevesen som regner et langtidsperspektiv for å være 3-5 år.

Deres roller kompliseres videre fordi omgivelsene ser annerledes på dem og i enkelte tilfeller tillegger dem roller de ikke ønsker. Espen uttrykker oppgitthet over at omgivelsene synes synd på han og overbeskytter han i større grad enn det han selv synes er nødvendig. Nochi (1998b) skriver at de signaler personer med TBI ofte mottar utenifra om ”hvordan personer er etter en hjerneskade” ofte ikke stemmer overens med deres egne definisjoner av seg selv og gjør at de føler at de ikke blir forstått. Hun hevder dette motsetningsforholdet er kjernen i opplevelsen av ”tap av selvet”.

I: Har du den samme rollen i familien og i vennegjengen som du hadde før?

Espen: Nei

I: Har det endret seg?

Espen: Det begynner å komme tilbake, men det har endret seg veldig. Men alle synes så synd på meg og det synes jeg er så teit.

Også Per beskriver at omgivelsene strever med hans endrede rolle

Per: De, det er ikke vondt ment, de er ikke vant med det. Jeg var supermann i gåseøyne, var supermann, kunne alt bestandig

I: Så din rolle i gjengen har forandret seg?

Per: Ja helt, jeg er ikke den samme. Som å leve livet på nytt.

Roscigno og Van Liew (2008) mener at kognitive utfall etter en skade ikke alene kan forklare psykososiale vansker. De hevder at funksjonsfriske mennesker ikke er forberedt på å møte personer med begrensninger i kognitiv funksjon og at dette bidrar til isolasjon og ensomhet. Denne oppfatningen støttes av Nochi (1998b) som hevder at ”tap av selvet” etter en traumatisk hodeskade ikke alene kan skyldes hjerneskaden, men at samfunnsmessige og miljømessige faktorer i omgivelsene også i stor grad påvirker deres oppfattelse av selvet. Oppfatningen av en slik gjensidig påvirkning er i tråd med både Schutz (2005) formening

om mennesket som en aktør i et dynamisk samspill med omgivelsene og Borg (2003) som mener menneske og samfunn må sees på som en enhet.

Å finne seg til rette i et endret selv tar tid, ofte mer tid en omgivelsene ofte er villig til å gi. Kanskje er fagfolk for raske til å konkludere med mangel på innsikt, men egentlig er det en fase i bearbeidningen av livsendringene, en erkjennelse av et endret selv (Gracey et al., 2008; Kristensen, 2004).

”Kjør hardt, kjør stil”

Tilslutt i intervjuene ba jeg deltakerne fortelle hvilket råd de vil gi til andre i samme situasjon som dem. Jeg velger å avslutte med svarene som til sammen oppsummerer mye av arbeidet Per, Pål og Espen allerede har gjort i sin rehabiliteringsprosess.

Per: Ikke stol på kommunen, ikke stol på NAV. Flytt. Bo langt unna. (...) Og ta gjerne hjelp fra fysioterapeut og logoped, det hjelper mye.

Pål: Ehh, jeg vet ikke... Ikke (pause) ikke, ikke bukk under for selvmedlidenhet og depresjon. Holde seg ved mot så går det bra.

Espen: Ikke kjør hardt kjør stil, det var det jeg brukte å si før. Neei, ta tiden til hjelp. Og tren mye. Kjør hardt kjør stil. For jeg trente jo mye, i et helt år trente jeg hver dag.

Kapittel 7: Avslutning

Utgangspunktet for denne undersøkelsen var å belyse sentrale temaer ved opplevelsen av hverdagslivet etter en traumatisk hodeskade. Det framkom tydelig at hverdagslivet også to til tre år etter skaden oppleves som svært vanskelig. Kroppsfokus og oppbyggingen av selvet, herunder både selvforståelsen, identiteter og roller opptar en stor del av hverdagslivet.

Fra et fenomenologisk ståsted mener jeg man bedre kan forstå både dybden og bredden av konsekvensene den traumatiske hodeskaden har fått for deltakerne i denne studien. De kroppslige endringene skaden har medført, som blant annet lammelser, balansevansker, hukommelsesproblemer og tap av selvkontroll skaper et kroppsfokus som på et helt grunnleggende plan endrer forutsetningene for hverdagslivet og for forståelsen av selvet. Det framkommer tydelig hvordan kropp, selv og hverdagsliv er uløselig knyttet sammen. ”*Jeg er ikke den samme*” og ”*som å leve livet på nytt*” er sterke utsagn fra Per, som understreker hvordan hodeskaden har rystet hele grunnlaget for hans eksistens.

Bevisstløshet og hukommelsestap skaper forstyrrelser i oppfatningen av tid og gir huller i livshistorien, dette bidrar også inn mot følelsen av å ha tapt en del av seg selv.

Arbeidet med å finne svaret på ”Hvem er jeg i den kroppen jeg har nå?” er sentralt i rehabiliteringsprosessen. Deltakerne beskriver en lang og tidkrevende prosess mot å bygge opp et liv som kjennes akseptabelt. Dette er en kontinuerlig og individuell prosess som vanskelig kan defineres inn i et fastlagt forløp med definerte stadier avgrenset av klokketiden.

Deltakerne vil i lang tid ha behov for oppfølging som har som hovedmål å fremme selvstendighet og uavhengighet. De trenger tid, rom og støtte til å utforske sine muligheter og til å finne sine nye selv. Erkjennelsen av å måtte gi slipp på det som før ulykkene var deres drømmer og målsetninger for livet må komme fra individene selv. Kanskje må de også få støtte til å prøve og feile, f. eks i arbeidslivet for å kunne komme dit.

Oppfølgingen hjemme for individer med sammensatte problemstillinger slik som deltakerne i denne studien beskriver er slik jeg ser det ufullstendig. De beskriver en situasjon der kroppen blir godt ivaretatt, fysioterapi er lett tilgjengelig og det kan virke som

fysioterapeuten ofte følger opp over lang tid. Støtte i prosessen med å rekonstruere/konstruere hverdagslivet og selvet virker å være mangelvare.

Deltakerne i studien forteller om et stort identitetsarbeid. Dette aspektet av rehabiliteringsprosessen må omgivelsene være bevisst på slik at man på best mulig måte kan støtte oppunder konstruksjonen av nye livskart og opptreningen av navigasjonsevnen . Ved å utforske pasientens målsetninger, interesser og stil kan man velge konkrete aktiviteter som kan bidra positivt inn mot identitetsarbeidet og integrering i samfunnet. Deltakerne i studien avviser de helsearbeiderne som med sine ordvalg eller valg av tiltak gjør at de føler seg stigmatisert eller presset inn i en pasientrolle de jobber for å komme seg ut av.

Som helsearbeider er det også viktig å være bevisst den makt man besitter i forhold til å ”åpne” eller ”lukke” framtiden til de man jobber med.

Som nevnt innledningsvis fokuserer mange studier på dette området på livskvalitet og deltakelse. Disse er begreper som rommer mangfoldige aspekter som tillegges ulike meninger av individet. Med denne studien har jeg konkretisert og løftet fram de fenomenene som påvirker og som til sammen skaper livskvalitet og forutsetninger for deltakelse og jeg mener at jeg således har bidratt med ny kunnskap inn mot feltet.

Litteraturliste

- Antelius, E. (2007). The meaning of the present: hope and foreclosure in narrations about people with severe brain damage. *Medical Anthropology Quarterly*, 21(3), 324-342.
- Bengtsson, J. (2001). *Sammanflätningar Husserls och Merleau-Pontys fenomenologi* (3. rev. uppl. ed.). Göteborg: Daidalos.
- Borg, T. (2003). *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering et socialpsykologisk studie*. Århus: Forskningscenter Sundhed.
- Borg, T. (2007). *Basisbog i ergoterapi aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (2. udg. ed.). København: Munksgaard.
- Brough, J. B. (2001). Temporality and illness: a phenomenological perspective. In S. K. Toombs (Ed.), *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic.
- Bryant, R. A., O'Donnell, M. L., Creamer, M., McFarlane, A. C., Clark, C. R., & Silove, D. (2010). The psychiatric sequelae of traumatic injury. *American journal of psychiatry*, 167(3), 312-320.
- Bullinger, M., Azouvi, P., Brooks, N., Basso, A., Christensen, A. L., Gobiet, W., et al. (2002). Quality of life in patients with traumatic brain injury-basic issues, assessment and recommendations. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 20(3-4), 111-124.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182.
- Børresen, A. S. (1996). *Psykiske - og sosiale aspekter etter traumatisk hodeskade hos voksne rehabilitering i senforløpet belyst ved et eksempel*. Oslo: Universitetet.
- Carlsson, E., Paterson, B. L., Scott-Findlay, S., Ehnfors, M., & Ehrenberg, A. (2007). Methodological issues in interviews involving people with communication impairments after acquired brain damage. *Qualitative Health Research* 17(10), 1361-1371.
- Cicerone, K. D., Mott, T., Azulay, J., & Friel, J. C. (2004). Community integration and satisfaction with functioning after intensive cognitive rehabilitation for traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(6), 943-950.
- CIOMS. (2002). International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Retrieved 20. november, 2009, from http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm
- Cope, D. N. (1995). The effectiveness of traumatic brain injury rehabilitation: a review. *Brain Injury*, 9(7), 649-670.
- Cott, C. A. (2004). Client-centred rehabilitation: client perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 26(24), 1411-1422.
- Crist, J. D., & Tanner, C. A. (2003). Interpretation/analysis methods in hermeneutic interpretive phenomenology. *Nursing Research*, 52(3), 202-205.
- Dahlberg, C., Hawley, L., Morey, C., Newman, J., Cusick, C. P., & Harrison-Felix, C. (2006). Social communication skills in persons with post-acute traumatic brain injury: three perspectives. *Brain Injury*, 20(4), 425-435.
- Das-Gupta, R., & Turner-Stokes, L. (2002). Traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 24(13), 654-665.

- Dietrichs, E. (2007). Hjernens plastisitet - perspektiver for rehabilitering etter hjerneslag. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 127(9), 1228-1231.
- Dijkers, M. (1999). Measuring quality of life: methodological issues. *American Journal Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(3), 286-300.
- Elbert, T., & Rockstroh, B. (2004). Reorganization of human cerebral cortex: the range of changes following use and injury. *Neuroscientist*, 10(2), 129-141.
- Eriksson, G., Kottorp, A., Borg, J., & Tham, K. (2009). Relationship between occupational gaps in everyday life, depressive mood and life satisfaction after acquired brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(3), 187-194.
- Flory, J., & Emanuel, E. (2004). Interventions to improve research participants' understanding in informed consent for research: a systematic review. *Journal of the American Medical Association*, 292(13), 1593-1601.
- Fog, J. (1994). *Med samtalen som udgangspunkt det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Fraas, M. R., & Calvert, M. (2009). The use of narratives to identify characteristics leading to a productive life following acquired brain injury. *American Journal of Speech and Language Pathology*, 18(4), 315-328.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gallagher, S., & Zahavi, D. (2008). *The Phenomenological Mind an introduction to philosophy of mind and cognitive science*. London: Routledge.
- Giacino, J. T., & Smart, C. M. (2007). Recent advances in behavioral assessment of individuals with disorders of consciousness. *Current Opinion in Neurology*, 20(6), 614-619.
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig en studie i hverdagslivets dramatik* (Ny utg. ed.). Oslo: Pax.
- Gracey, F., Palmer, S., Rous, B., Psaila, K., Shaw, K., O'Dell, J., et al. (2008). "Feeling part of things": personal construction of self after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5-6), 627-650.
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv på sporet av det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hawthorne, G., Gruen, R. L., & Kaye, A. H. (2009). Traumatic brain injury and long-term quality of life: findings from an Australian study. *Journal of Neurotrauma*, 26(10), 1623-1633.
- Hellweg, S., & Johannes, S. (2008). Physiotherapy after traumatic brain injury: a systematic review of the literature. *Brain Injury*, 22(5), 365-373.
- Hill, H. (1999). Traumatic brain injury: a view from the inside. *Brain Injury*, 13(11), 839-844.
- HOD. (2009). *Samhandlingsreformen Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Retrieved from <http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDF S.pdf>.
- Huebner, R. A., Johnson, K., Bennett, C. M., & Schneck, C. (2003). Community participation and quality of life outcomes after adult traumatic brain injury. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 177-185.
- Hviid Jacobsen, M., & Kristiansen, S. (2005). *Hverdagslivet sociologier om det upåagtede*. København: Hans Reitzel.

- Ingebrigtsen, T., Romner, B., & Kock-Jensen, C. (2000). Scandinavian guidelines for initial management of minimal, mild, and moderate head injuries. The Scandinavian Neurotrauma Committee. *The Journal of Trauma*, 48(4), 760-766.
- Jacobsson, L. J., Westerberg, M., Soderberg, S., & Lexell, J. (2009). Functioning and disability 6-15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden. *Acta Neurologica Scandinavica*, 120(6), 389-395.
- Johannessen, R. V. (2010). *Tilbake til livet*. Oslo: Aschehoug.
- Jumisko, E., Lexell, J., & Soderberg, S. (2005). The meaning of living with traumatic brain injury in people with moderate or severe traumatic brain injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37(1), 42-50.
- Kristensen, O. S. (2004). Changing goals and intentions among participants in a neuropsychological rehabilitation programme: an explorative case study evaluation. *Brain Injury*, 18(10), 1049-1062.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153.
- Lloyd, V., Gatherer, A., & Kalsy, S. (2006). Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative Health Research*, 16(10), 1386-1404.
- Lovstad, M., Psychol, C., Frosli, K. F., Scient, C., Giacino, J. T., Skandsen, T., et al. Reliability and Diagnostic Characteristics of the JFK Coma Recovery Scale-Revised: Exploring the Influence of Rater's Level of Experience. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*.
- Mazaux, J. M., & Richer, E. (1998). Rehabilitation after traumatic brain injury in adults. *Disability & Rehabilitation*, 20(12), 435-447.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Morris, P. G., Prior, L., Deb, S., Lewis, G., Mayle, W., Burrow, C. E., et al. (2005). Patients' views on outcome following head injury: a qualitative study. *BMC Family Practitioner*, 6(30).
- Muenchberger, H., Kendall, E., & Neal, R. (2008). Identity transition following traumatic brain injury: a dynamic process of contraction, expansion and tentative balance. *Brain Injury*, 22(12), 979-992.
- Nochi, M. (1997). Dealing with the 'Void': traumatic brain injury as a story. *Disability and Society*, 12(4), 533-555.
- Nochi, M. (1998a). "Loss of self" in the narratives of people with traumatic brain injuries: a qualitative analysis. *Social Science & Medicine*, 46(7), 869-878.
- Nochi, M. (1998b). Struggling with the labeled self: people with traumatic brain injuries in social settings. *Qualitative Health Research*, 8(5), 665-681.
- Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science & Medicine*, 51(12), 1795-1804.
- Oppermann, J. D. (2004). Interpreting the meaning individuals ascribe to returning to work after traumatic brain injury: a qualitative approach. *Brain Injury*, 18(9), 941-955.
- Paterson, B., & Scott-Findlay, S. (2002). Critical issues in interviewing people with traumatic brain injury. *Qualitative Health Research*, 12(3), 399-409.

- Philpin, S. M., Jordan, S. E., & Warring, J. (2005). Giving people a voice: reflections on conducting interviews with participants experiencing communication impairment. *Journal of Advanced Nursing*, 50(3), 299-306.
- Pierce, C. A., & Hanks, R. A. (2006). Life satisfaction after traumatic brain injury and the World Health Organization model of disability. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(11), 889-898.
- Romsland, G. I. (2009). *Erfaringer fra et rystet selv om å leve med kognitive vanskeligheter etter ervervet hjerneskade*. [Oslo]: Det medisinske fakultet Unipub.
- Roscigno, C. I., & Van Liew, K. (2008). Pushed to the margins and pushing back: a case study of one adult's reflections on social interactions after a traumatic brain injury sustained as an adolescent. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40(4), 212-221.
- Rowland, L. P., & Pedlay, T. A. (2010). *Merrit's neurology* (12. utgave ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. Wolters Kluwer health.
- Schreiner, R. W. (2008). *Det var som jeg hadde fem ballonger i lufta og bare to hender og så forsvant ballongene en kvalitativ studie om å være i jobb etter en traumatisk hjerneskade*. Bodø: R.W. Schreiner.
- Schutz, A., & Ulff-Møller, B. (2005). *Hverdagslivets sosiologi en tekstsamling*. København: Hans Reitzel.
- Semlyen, J. K., Summers, S. J., & Barnes, M. P. (1998). Traumatic brain injury: efficacy of multidisciplinary rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79(6), 678-683.
- Sendroy-Terrill, M., Whiteneck, G. G., & Brooks, C. A. (2010). Aging with traumatic brain injury: cross-sectional follow-up of people receiving inpatient rehabilitation over more than 3 decades. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(3), 489-497.
- Shames, J., Treger, I., Ring, H., & Giaquinto, S. (2007). Return to work following traumatic brain injury: trends and challenges. *Disabil Rehabil*, 29(17), 1387-1395.
- SHDIR. (2005). *Et reddet liv skal også leves. Om rehabiliteringstilbudet til mennesker med alvorlig hjerneskade*. Retrieved from http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00003/IS-1279_3360a.pdf.
- Solbakk, Schanke, & Krogstad. (2008). Hodeskader hos voksne: diagnostikk og rehabilitering. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 45(9), 1098-1107.
- Steadman-Pare, D., Colantonio, A., Ratcliff, G., Chase, S., & Vernich, L. (2001). Factors associated with perceived quality of life many years after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16(4), 330-342.
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Teasell, R., Bayona, N., Marshall, S., Cullen, N., Bayley, M., Chundamala, J., et al. (2007). A systematic review of the rehabilitation of moderate to severe acquired brain injuries. *Brain Injury*, 21(2), 107-112.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse en innføring i kvalitativ metode* (2. utg. ed.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Toombs, S. K. (1988). Illness and the paradigm of lived body. *Theoretical Medicine*, 9(2), 201-226.

- Turner-Stokes, L., Disler, P. B., Nair, A., & Wade, D. T. (2005). Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(3).
- Vik, A., Kvistad, K. A., Skandsen, T., & Ingebrigtsen, T. (2006). [Diffuse axonal injury in traumatic brain injury]. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 126(22), 2940-2944.
- Wood, R. L. (2008). Long-term outcome of serious traumatic brain injury. *European Journal of Anaesthesiology* 42, 115-122.
- Zahavi, D. (2003). Fænomenologi. In S. Kjøppe & F. Collin (Eds.), *Humanistisk videnskabsteori* ([Forøg. og rev. 2. udg.] ed., pp. 384 s.). [København]: DR Multimedie.

Vedlegg

Vedlegg 1: Glasgow Coma Scale

Vedlegg 2: Head Injury Severity Scale

Vedlegg 3: Godkjenning fra Regional Etisk Komité

Vedlegg 4: Informasjonsskriv med samtykkeerklæring

Vedlegg 5: Intervjuguide

Glasgow Coma Scale

Åpner øynene			
	Spontant	4	
	På oppfordring	3	
	Ved smertestimulering	2	
	Ikke	1	
Beveger seg			
På oppfordring	adlyder, og har målrettede bevegelser	6	Noter hvis sideforskjell eller lammelser
v/ smertestimulering	målrettet avvergebevegelse	5	
	ikke målrettet avverge	4	
	overvekt av bøye-bevegelser	3	
	strekkebevegelser	2	
	Ikke	1	
Kommunikasjon			
	Orientert samtale	5	Orientert for tid,sted og situasjon
	Ikke orientert samtale	4	
	Usammenhengende tale	3	Riktig uttalt, upassende for situasjonen, banneord med mer.
	Uforståelig tale/lyder	2	grynt, snøvling og lignende
	Ikke	1	

(Ingebrigtsen et al., 2000)

Vedlegg 2

Head Injury Severity Scale (HISS):

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

(Ingebrigtsen et al., 2000)



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Ergoterapispesialist PhD Cathrine Arntzen
Universitetssykehuset i Nord Norge
Breivika
9038 Tromsø

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk sør-øst B (REK sør-øst B)**

Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 85 06 70

Telefaks: 22 85 05 90

E-post: juliank@medisin.uio.no

Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

Dato: 12.10.2009

Deres ref.:

Vår ref.: 2009/771b

2009/771b En kvalitativ studie om opplevd hverdagsliv etter traumatisk hjerneskade

Komiteen behandlet den opprinnelige prosjektsøknaden i sitt møte 26. august 2009. Prosjektleder har svart på komiteens merknader i innsendt skjema for tilbakemeldinger datert 17.09.09, vedlagt revidert prosjektbeskrivelse og informasjonsskriv. Svar på merknader ble behandlet i komiteens møte 29. september 2009.

Komiteen tar svar på merknader til etterretning.

Komiteen har ingen øvrige merknader til revidert informasjonsskriv og prosjektbeskrivelse.

Vedtak

Prosjektet godkjennes.

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

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Vi gjør oppmerksom på at hvis endringene er "vesentlige", må prosjektleder sende ny søknad, eller REK kan pålegge at det sendes ny søknad.

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

(http://www.helsedirektoratet.no/samspill/informasjonsikkerhet/norm_for_informasjonsikkerhet_i_helsesektoren_232354)

Tillatelsen gjelder til 01.10.2014. Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema (se helseforskningsloven § 12) senest et halvt år etter prosjektslutt.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Med vennlig hilsen

Stein Opjordsmoen Iler (sign.)
Leder

Dokumentet er godkjent elektronisk

Julianne Krohn-Hansen (sign)
Komitésekretær

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”En kvalitativ studie om opplevd hverdagsliv etter en traumatisk hodeskade”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som har til hensikt å få mer kunnskap om hvordan hverdagslivet hjemme oppleves minimum ett år etter en traumatisk hodeskade. Jeg ønsker å bidra til å skape en bedre forståelse for hva det kan bety å leve med traumatisk hjerneskade og hvordan hverdagslivet erfares over tid. Jeg er fysioterapeut og holder for tiden på med Master i helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi ved Universitetet i Tromsø. Forskningsprosjektet inngår som en del av masterutdanningen. Forespørselen rettes til deg fordi du for vel ett år siden fikk en traumatisk hodeskade og har flyttet hjem etter endt rehabiliteringsopphold. Denne forespørselen blir formidlet gjennom avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering og/eller ambulant rehabiliteringsteam. Forskningsprosjektet utgår fra Universitetet i Tromsø.

Hva innebærer studien?

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

Mulige fordeler og ulemper

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

Det er ikke uvanlig at man etter en traumatisk hodeskade opplever at man lettere blir sliten og det vil det bli tatt hensyn til i intervjuet. Det vil også tas hensyn til at temaene som tas opp kan være følelsesmessig vanskelig å snakke om. Du har til enhver tid mulighet til å si fra om dette og vi vil unngå disse temaene, eller vi kan sette av tid til å snakke om disse i etterkant av intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Lydbåndet med opptak fra intervjuet skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Lydbånd og eventuelle utskrifter av disse vil bevares utilgjengelig for uvedkommende. Alle opplysningene og vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Studien vil avsluttes i løpet av våren 2010, lydbåndene vil da slettes. Det vil så langt som mulig søkes å publisere resultatene på en slik måte at identiteten din anonymiseres. Det vil imidlertid alltid være en risiko for at du vil kunne gjenkjennes. For å ytterligere redusere muligheten for dette kan det hende at din alder og ditt kjønn vil endres i teksten. Detaljer rundt ulykken som forårsaket skaden vil holdes på et minimum.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Om du trekker deg eller takker nei til å delta i studien vil dette ikke få noen konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte prosjektmedarbeider Marianne Sivertsen, tlf 90 53 69 92 eller prosjektleder Cathrine Arntzen tlf 77 62 71 49

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

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

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Intervjuguide

Innledning: Forklare hensikten med intervjuet og hva jeg ønsker å vite noe om.

Hvordan vil du beskrive deg selv og din hverdag før skaden?

- Personlighet, identitet, følelser, selvtillit
- Arbeid, skole, fritidsinteresser, venner, familie, helse
- Ønsker og mål for framtiden

Kan du fortelle litt om skaden din?

- Når og hvordan skjedde skaden
- Diagnose
- Husker du noe fra den første tiden etter skaden?
- Følgetilstander etter skade, fysiske og kognitive
- Hva opplevde du som hovedproblemet ditt den første tiden etter skaden (på sykehus/rehabilitering)?

Hvordan opplevde du overgangen mellom å være på sykehus og å komme hjem?

- Tilrettelegging, støttespillere, kontroll over eget liv, finne seg selv, roller, mestring

Hvordan opplevde du samarbeidet mellom sykehus/rehabiliteringsinstitusjon og hjemkommunen din i overgangsfasen?

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

Kan du forsøke å beskrive din livssituasjon i dag?

- Personlighet, identitet, følelser, selvtillit
- Arbeid, skole, fritidsinteresser, venner, familie, helse
- Integrering i lokalsamfunnet
- Ønsker og mål for framtiden
- Hvordan oppleves endringene i livssituasjonen

Kan du beskrive din deltakelse i sosialt liv/fritidsaktiviteter

- Familie, venner, idrett, kultur
- Hva fasiliterer/hindrer deltakelse

Føler du at du får den støtten du har behov for i dag?

- Hvem er dine støttespillere i hverdagen (familie, venner, helsetjenester/miljøtjenester, likemenn)
- Føler du at dine behov blir forstått?
- Er hjelpen tilpasset dine målsetninger og ønsker?
- Bidrar hjelpen til at du mestrer hverdagen bedre?
- Kan du beskrive hvordan hjelpen er tilpasset dine behov?
- Er det noe du skulle ønske var annerledes

Hvilke råd vil du gi andre i samme situasjon som deg selv?

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