

Når livet blir snudd på hodet
- En kvalitativ undersøkelse av unge slagrammedes
erfaringer

Anne-Cathrine Berg



Seksjon for Helsefag
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Det medisinske fakultet
UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2007

Sammendrag

Når livet blir snudd på hodet - En kvalitativ undersøkelse av unge slagrammedes erfaringer

Hvert år rammes ca. 12000 personer av førstegangs hjerneslag i Norge, hvorav ca. 400 er under 54 år (Ellekjær 1997). For å forstå hvordan hjerneslag påvirker de personene som rammes og hvordan sykdommen griper inn i deres hverdagsliv, er det nødvendig å undersøke hvordan de opplever å leve med konsekvensene av slaget over tid. Det foreligger relativt få studier som har hatt til hensikt å undersøke yngre slagrammedes erfaringer.

Hensikt med studien har vært å frembringe kunnskap om hvordan yngre mennesker opplever å bli rammet av hjerneslag, og hvordan det er å leve med følgene flere år etter slaget. Videre var hensikten å få kunnskaper om hva de synes har hatt betydning og hva som har fremmet egen rehabiliteringsprosess.

Følgende forskningsspørsmål har dannet utgangspunkt for studien:

1. Hvordan erfares det å få hjerneslag midtveis i livet?
2. Hva har de erfart som betydningsfullt i rehabiliteringsprosessen?

Studien hadde et kvalitativt design, og metoden som ble benyttet var kvalitativt forskningsintervju. Utvalget bestod av hjemmeboende slagrammede, tre menn og tre kvinner i alderen 40 til 56 år, som ble rammet av førstegangs hjerneslag for to til fem år siden før intervjutidspunktet. Data ble analysert med utgangspunkt i Kvaales (2004) tre tolkningskontekster og forankret i en fenomenologisk sykdomsforståelse, med særlig vekt på filosofen Fredrik Svenaeus sin teori om sykdom som en hjemløs tilværelse og Kay Toombs innsikt i sykdommens mening.

Resultatene fra det empiriske materialet viste at hjerneslag preget og påvirket fundamentale områder i livet. Både opplevelsen av egen kropp, forholdet til omgivelsene, familie og venner ble endret som følge av sykdommen. Informantene ga uttrykk for at rehabiliteringen var en langvarig og pågående prosess som innebar en følelsesmessig bearbeiding som strakk seg over lang tid. Ingen av informantene

opplevde at rehabiliteringen var avsluttet ved intervju tidspunktet. Det de betegnet som betydningsfullt i rehabiliteringsprosessen var å ha mennesker rundt seg som kunne følge dem tett gjennom hele forløpet. Det kunne være familie, venner, fagpersoner eller tidligere slagrammede. Videre ga alle uttrykk for at bevaring av fremtidshåp var en viktig drivkraft i rehabiliteringsprosessen.

Nøkkelord: hjerneslag, rehabilitering, livssituasjon, yngre mennesker, kvalitativt design, sykdomserfaring

Summary

When Life is “Turned Upside Down” - A qualitative Investigation of young Stroke Victims Experiences

Each year approximately 12000 people in Norway become victims of cerebral insult. About 400 of these people are younger than 54 years of age (Ellekjær 1997). In order to understand how a stroke affects victims and how the disease interferes with their daily lives, it is necessary to study how they experience living with the consequences of a stroke over a period of time. Relatively few studies have been done with the objective of investigating the experiences of young stroke victims.

The purpose of the present study is to discover new knowledge concerning how younger people experience being victims of stroke, and how they cope in their daily lives with the consequences during the years following the stroke. Furthermore, the purpose is to discern what the patients have found to be important for, and conducive to, their own rehabilitation.

The following research issues were the basis for this study:

1. How is it experienced when one becomes the victim of a stroke at mid-life?
2. What have patients experienced as important in their rehabilitation process?

The study was designed to be qualitative, and the method used was a qualitative research interview. The sample group consisted of stroke victims living at home, three men and three women between the ages of 40 and 56, who had suffered their initial brain stroke between two to five years prior to the time of the interview. Data was analysed based on the principles of hermeneutic analysis as described by Kvale (2004) and was grounded in a phenomenological approach to illness, placing particular emphasis on the philosopher Fredrik Svenaeus's theory of illness as a unhomelike being-in-the-world and on Kay Toomb's insight into the meaning of illness.

The results from the empirical material showed that stroke affected and influenced fundamental areas of life. Both the experience of one's own body and the relationship to one's surroundings, family and friends were changed as a result of the illness. The

informants expressed that rehabilitation was a long-term and continual process that entailed coping emotionally over a long period of time. None of the informants experienced that rehabilitation had been completed at the time of the interview. The primary factor that patients identified as significant in the rehabilitation process was having people around them who could provide close follow-up and support throughout the process. These might include family members, friends, professional personnel or former stroke victims. Moreover, all noted that keeping up one's hope for the future was an important motivator in the rehabilitation process.

Key words: stroke, rehabilitation, life situation, younger people, qualitative design, experience of illness

Forord

Når studietiden nå går mot slutten og masteroppgaven skal leveres har jeg et behov for å takke alle som på ulikt vis har bidratt til å gjøre dette arbeidet mulig for meg å gjennomføre.

En STOR takk går til de seks informantene som raust ga av seg selv, delte sine erfaringer med meg og bidro til å utvide min forståelse av yngre slagrammedes utfordringer i hverdagslivet. En takk til hver og en!

Takk til rehabiliteringsavdelingen i kommunen som hjalp meg med å komme i kontakt med informantene. Uten deres hjelpsomhet og samarbeidsvilje ville denne studien vært atskillig tyngre å få gjennomført.

Jeg vil også benytte anledningen til å takke Institutt for sykepleievitenskap og helsefag ved Universitetet i Oslo som har vært et svært inspirerende studiested. Takk til dyktige lærere for stimulerende og lærerike forelesninger, diskusjoner og samtaler. En stor takk også til medstudenter både på "åpen" og "lukket" lesesalsavdeling som har gitt av sin kunnskap, erfaringer og som har lyttet tålmodig til små hjertesukk. Dere ga meg verdifull inspirasjon til å arbeide videre i perioder hvor jeg opplevde det vel strevsomt.

Min veileder professor Kristin Heggen og bi-veileder professor Marit Kirkevold står selvsagt i en særstilling. Gjennom tålmodighet, kloke innspill og oppmuntring ga dere meg inspirasjon til å jobbe videre. Takk skal dere ha!

En stor og varm takk til mitt nye arbeidssted, Lærings – og mestringssenteret ved sykehuset Asker og Bærum HF som ga meg mulighet til å begynne i redusert stilling slik at jeg kunne få fullført oppgaven. Det var en uvurderlig hjelp. Takk til Tone, Kari og Katty for deres raushet!

Takk til Fond til etter – og videreutdanning i Norsk Fysioterapeutforbund for utdanningsstipend.

Til slutt vil jeg rette en stor takk til Trond, Ida, Linn og Mathias som har vært viktige støttespillere på hjemmebanen. Takk for deres tålmodighet og alle små og store bidrag som bidro til å gjøre hverdagen lettere for en studerende mor.

Februar 2007

Anne-Cathrine Berg

"På et tidspunkt blir du den du er og ikke den du var"

(Karin, slagrammet 50 år)

Innholdsfortegnelse

INNLEDNING	1
Hensikten med studien og spesifikke forskningsspørsmål	2
Masteroppgavens oppbygging og struktur.....	2
HJERNESLAG	4
Definisjon og forekomst	4
Hjerneslagets mulige konsekvenser	5
PASIENTERFARING - HVA ER GJORT AV TIDLIGERE FORSKNING?	7
Fysiske, psykiske, sosiale og praktiske endringer etter slaget	7
Slagrammedes erfaring med egen rehabiliteringsprosess	7
Livet etter slaget	9
PROSJEKTETS TEORETISKE FORSTÅELSESRAMME	11
Fenomenologi – en kort introduksjon.....	11
Livsverden	12
Sykdom som en hjemløs tilværelse	14
Sykdommens mening	15
MATERIALE OG METODE	18
Metode for å undersøke erfaring	18
Det kvalitative forskningsintervju	18
Rekruttering av informantene og inklusjonskriterier.....	19
Presentasjon av informantene	20
Forberedelser til intervjuene	24
Erfaringer fra intervjusituasjonen	25
Fra intervju til transkribert materiale	27
Forforståelse	28
Analysemetode	29
Ethiske refleksjoner	31
PRESENTASJON AV RESULTATER	34
Innledning	34

Kroppen som fremmed og upålitelig	35
Kroppen som fremmed	35
Kroppen som upålitelig	38
Den skjøre kroppslige fortroligheten	39
Endringer i relasjoner til nære andre	41
Avhengighet - sårbarhet - skjørhet; Forholdet til ektefelle/samboer	42
Endring av generasjonsroller; Forholdet til egne barn	44
Vennskap	46
En svingete vei og ingen ende?	49
Alene-rehabilitering	50
Følgebilen	52
Det viktige håpet	54
DISKUSJON AV RESULTATER	57
Innledning	57
Kroppen som kjent og ukjent	57
"Et hjerneslag rammer hele familien"	59
Hjerneslaget: den hjemløse tilværelsen	62
Veien hjem	64
HOVEDKONKLUSJONER OG IMPLIKASJONER FOR FORSKNING, PRAKSIS OG UTDANNING	68
Hovedkonklusjoner	68
Implikasjoner for forskning, praksis og utdanning	70
REFERANSER	73
VEDLEGG 1	78
Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Sør-Norge (REK Sør)	78
VEDLEGG 2	79
Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS	79
VEDLEGG 3	80
Orientering om studien "Slagrammedes opplevelser og erfaringer knyttet til egen rehabiliteringsprosess"	80

VEDLEGG 4	82
FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT (INTERVJU)	82
VEDLEGG 5	84
ERKLÆRING OM SAMTYKKE	84
VEDLEGG 6	85
INTERVJUGUIDE	85

Innledning

Et hjerneslag kan beskrives på flere måter. En kan snakke om nerveceller som blir ødelagt på grunn av mangel på oksygen, eller en kan beskrive slaget som lammelser eller svikt i hukommelsesfunksjoner. Men hva svarer en når noen spør hva det *betyr* å bli rammet av hjerneslag? I de fleste tilfellene kommer hjerneslaget uten noen form for forvarsel. Det er ikke noe man kan grue seg til eller forberede seg på. Det kommer plutselig og uventet. På svært kort tid blir verden slik man kjente den endret, man blir kastet inn i en ny tilværelse og "livet blir snudd på hodet".

Gjennom mitt arbeid som fysioterapeut på akutt slagenhet, rehabiliteringsavdeling og i kommunehelsetjenesten har jeg gjennom årene møtt mange personer som er blitt rammet av hjerneslag. Det har vært mennesker i ulike alder, i forskjellige livssituasjoner og hvor hjerneslagets alvorlighetsgrad har vært varierende. Gjennom disse møtene har jeg fått et innblikk i hvilke konsekvenser et hjerneslag kan ha både for personen som er rammet, og ikke minst også for en hel familie. Møtene har gjort inntrykk, og spesielt møter med personer på min egen alder som er midtveis i livet, midt i egen yrkeskarriere og hvor barna fremdeles er en viktig del av hverdagslivet. Hvordan oppleves det å bli rammet så hardt så tidlig i livet? Hvordan går det med dem? Hvordan finner de veien videre mot et nytt og tilfredsstillende liv? Som fysioterapeut har jeg opplevd at det har vært lite tid og rom til å få frem og lytte til den enkelte persons historie, til hans eller hennes *opplevelser* og *erfaringer* knyttet til det å bli rammet av en alvorlig sykdom og hva hjerneslaget betyr i hans eller hennes liv. I rehabiliteringsarbeidet har hovedfokuset slik jeg har erfart det vært rettet mot pasientens fysiske funksjonsevne og mestring av daglige aktiviteter. Samtalene jeg tidligere har hatt med slagrammede har som regel vært styrt av meg ved at jeg har kunnet definere hva som har vært relevant informasjon eller ikke ut fra de spørsmålene jeg har stilt. Min forståelse av sykdom har vært sterkt knyttet til en medisinsk forståelse hvor diagnose og behandling har kommet i hovedfokus. Hvordan den slagrammede opplever sin situasjon og hvilken mening hjerneslaget får i vedkommendes liv har jeg i mindre grad etterspurt.

I denne oppgaven har jeg derfor hatt et ønske om å få frem de slagrammedes "stemmer" for å få økt innsikt i hva hjerneslag kan *bety* ut fra informantenes egne perspektiver og beskrivelser. Tidligere har jeg møtt slagrammede i akutt og subakutt fase hvor deres pågangsmot og stå-på-vilje har vært fremtredende. Nå ønsket jeg å

snakke med slagrammede som hadde levd med konsekvensene av slaget over lengre tid, og lytte til deres erfaringer og høre hva de synes har hatt betydning for deres rehabiliteringsprosess. Det er deres *erfaringer* som er mitt utgangspunkt og jeg har valgt en fenomenologisk forståelsesramme for prosjektet fordi jeg her finner fundament for en forskningsprosess som gir de konkrete menneskelige erfaringene prioritet. Samtidig gir disse erfaringene, slik de blir formidlet av enkeltpersoner, en mulighet til en nærmere analyse av hvordan hjerneslag griper inn i menneskers liv.

Hensikten med studien og spesifikke forskningsspørsmål

Prosjektets formål er å frembringe kunnskap om unge menneskers erfaring knyttet til det å bli rammet av hjerneslag. Informantenes utdypninger og beskrivelser av sine opplevelser og erfaringer som slagrammet kan bidra til en økt forståelse av hva det innebærer å få en alvorlig sykdom midtveis i livet. Selv om den personlige opplevelsen av å bli rammet av en sykdom vil være unik og høyst individuell, tenker jeg likevel at flere unike bilder sammen kan gi en bredere forståelse av unge slagrammedes livssituasjon, hvilke utfordringer de møter og hvordan de lærer seg å leve med de endrede livsvilkårene. For å kunne definere og diskutere behovene til mennesker som blir rammet av hjerneslag, er det nødvendig med en grundig kjennskap til hvordan verden oppleves fra deres ståsted. En slik forståelse er viktig for at helsevesenet kan gi god og adekvat hjelp til denne målgruppen.

Følgende forskningsspørsmål har dannet utgangspunkt for studien:

1. Hvordan erfares det å få hjerneslag midtveis i livet?
2. Hva har de erfart som betydningsfullt i rehabiliteringsprosessen?

Masteroppgavens oppbygging og struktur

Denne oppgaven består av seks kapitler. Etter dette innledende kapittelet, vil det i kapittel to bli redegjort kort for hjerneslag som diagnose og hvilke nevrologiske utfall som kan være aktuelle som følge av et hjerneslag.

I kapittel tre vil det være en gjennomgang av tidligere forskning om hjerneslag. Kvalitative studier hvor pasientenes egne opplevelser og erfaringer knyttet til det å bli rammet av hjerneslag er beskrevet, utgjør et viktig perspektiv i denne gjennomgangen.

I kapittel fire presenteres den teoretiske forståelsesrammen denne oppgaven har sitt utgangspunkt i. Det gis en introduksjon til begrepene fenomenologi og livsverden, samt en forståelse av sykdom som en hjemløs tilværelse og sykdommens mening.

I kapittel fem presenteres metoden denne oppgaven er bygget på. Det redegjøres for valg av kvalitativt forskningsintervju som metode, rekruttering av informanter og inklusjonskriterier, forberedelse og praktiske gjennomføringen av intervjuene. Analysemetode og mine etiske refleksjoner knyttet til prosjektet blir også beskrevet.

De to neste kapitlene, seks og syv er en fremstilling av resultatene fra den empiriske undersøkelsen og en videre tolkning av materialet. Materialet tolkes ut fra Kvaales (2004) tre tolkningskontekster. I kapittel seks tolkes data ut fra de to første kontekstene; informantens selvforståelse og min kritiske forståelse basert på "sunn fornuft". I kapittel syv tolkes dataene ut fra den tredje tolkningskonteksten; teoretisk tolkning. I dette kapittelet vil det bli trukket inn relevant teori og resultater fra andre studier.

Kapittel åtte er avslutningen av oppgaven hvor forskningsspørsmålene sees i forhold til resultatene. Det er også skissert noen muligheter i forhold til hva prosjektets resultater kan bidra med når det gjelder klinisk praksis og videre forskning.

Hjerneslag

Definisjon og forekomst

Apoplexia cerebri er en felles betegnelse for hjerneslag. Uttrykket stammer fra gresk og latin og betyr henholdsvis "slått med kraft" og "slått av torden". I sin opprinnelse ble altså hjerneslag sett på som et resultat av en kraft utenfor kroppen, fra universet eller den åndelige verden (Gjengedal 2001, s 139). Hjerneslag skiller seg således fra mange andre kroniske sykdommer ved at symptomene sjelden kommer snikende, men slår til som "lyn fra klar himmel".

Hjerneslag defineres av Verdens Helseorganisasjon (WHO) som "*rapid developing clinical signs of focal or global disturbance of cerebral function, lasting more than 24 hours or leading to death, with no apparent cause other than of vascular origin*"

(Indredavik 2004 s 125). Den vanligste årsaken til hjerneslag er sviktende gjennomstrømning i hjernens blodårer eller i tilførende blodårer. Dette gir et infarkt i hjernevevet som utgjør ca. 85% av alle hjerneslag (Statens Helsetilsyn 1996). Hjerneblødning inntreffer når en blodåre i hjernen brister. Hjerneblødning ligger bak ca. 15 % av alle hjerneslag. Årsaken er svekkelse i åreveggen på grunn av åreforkakning, ofte i kombinasjon med høyt blodtrykk. I ca. 5 % av tilfellene skyldes svikten medfødte misdannelser av blodåren som kan gi hjernehinneblødning (subaraknoidalblødning). Dette er den vanligste årsaken til hjerneslag hos yngre og middelaldrende mennesker (ibid).

Hjerneslag er en hovedårsak til funksjonshemming og den tredje hyppigste forekommende dødsårsak etter hjertesykdom og kreft i den vestlige verden (Stroke Unit Trialists' Collaboration 1997). Hvert år rammes ca. 12 000 -15 000 personer av hjerneslag i Norge, hvor av 3000 - 4000 personer har hatt slag tidligere. Det innebærer at hver 6. – 7. nordmann får hjerneslag i løpet av livet. I dag er det ca. 50 000 mennesker totalt sett i Norge som lever med større eller mindre ettervirkninger av hjerneslag (Ellekjær og Holmen 1995). Selv om hjerneslag rammer hyppigst eldre mennesker hvor gjennomsnittsalder for førstegangs hjerneslag er 76 år i Norge, er det en sykdom som også rammer yngre mennesker. En norsk studie viste at 3.1 % av slagpasientene som ble innlagt på sykehus var under 54 år (Ellekjær m.fl. 1997).

Hjerneslagets mulige konsekvenser

Hjernen ivaretar ulike funksjoner og symptomene på hjerneslag er avhengig av hjerneskadens lokalisasjon og utbredelse (Statens helsetilsyn 1996). 85 % av alle som rammes av hjerneslag får motoriske utfall i form av halvsidige lammelser av arm og / eller ben. Som oftest rammes også kroppsmuskulatur og ansiktsmuskulatur på samme side (ibid). De fleste opplever en bedring av nevrologiske utfall og funksjonsnivå i løpet av de første tre månedene og også senere i forløpet, men mer enn 50 % av slagpasientene har vedvarende motoriske utfall, da spesielt i affisert hånd (Sveen 2004).

Andre symptomer på hjerneslag er endret følelsessans, synsforstyrrelse, vanskeligheter med å snakke, svelgproblemer og inkontinens (Statens Helsetilsyn 1996). Noen får kognitive forstyrrelser og utfall som er mer "usynlig" for omgivelsene (KReSS 1999). Ordet kognisjon brukes om de tankeprosessene som foregår i hjernen fra man mottar inntrykk / informasjon gjennom sansning og persepsjon som videre tolkes og bearbeides og oppbevares i hukommelsen, til man utfører en handling. Ved kognitiv svikt vil ett eller flere av leddene i denne prosessen være skadet. Kognitiv svikt er en samlebetegnelse, og funksjonshemningen kan arte seg på mange måter. Vanlige følger etter hjerneslag er vansker med konsentrasjon, hukommelse og det å gjøre flere ting samtidig. Andre vanskeligheter kan være å ta initiativ, planlegge og strukturere en aktivitet samt det å kommunisere i vid forstand (ibid).

Psykiske plager, særlig angst/uro og depresjon er rapportert blant 30-60% etter hjerneslag (Kvigne 2004). Fortsatt depresjon etter et år sees hos ca. 20 % av de slagrammede (Ellekjær 1995). Årsaken er til dels de direkte skadene hjernen er påført, dels de belastningene og livsproblemene som hjerneslaget kan medføre (Statens Helsetilsyn 1996). Fatigue som kan defineres som en overveldende følelse av tretthet, mangel på energi eller en følelse av utmattelse er et hyppig symptom ved nevrologiske lidelser som multiple sclerose, Parkinsons sykdom og poliomyelitt (Næss 2004). Man vet lite om hyppigheten av fatigue blant yngre slagrammede, men rapporteres til å være vanlig blant eldre slagpasienter hvor forekomsten er dobbelt så høy som i befolkningen ellers (Indredavik 2004). Hos noen er tretthetssyndromet et ledd i en depresjon, hos noen betinget i medikamentbivirkninger, men hos mange finner man ikke en grunnleggende årsak (ibid).

Et moderat eller alvorlig hjerneslag kan gi store begrensninger i forhold til egen aktivitet. Tidlig i forløpet kan det medføre behov for pleie, hjelp eller tilrettelegging i dagligdagse aktiviteter som personlig stell, påkledning, spising, toalettbesøk, gange og forflytning. Videre kan det føre til store endringer av livssituasjon. Det kan innebære at den slagrammede må orientere seg på nytt når det gjelder familie – og sosiale roller, arbeid, fritid og interesser. Mange slagrammede vil være avhengig av hjelp og tilrettelegging for å kunne delta i forskjellig grad på disse områdene (Sosial – og helsedirektoratet 2005).

Pasienterfaring - hva er gjort av tidligere forskning?

For å beskrive eksisterende kunnskap om erfaringer med det å bli rammet av hjerneslag, har jeg valgt ut nyere studier, dvs. fra begynnelsen av 1990-tallet og frem til i dag. Jeg har søkt i Medline, Psycinfo og Cinahl med søkeordene cerebrovaskular accident, rehabilitation, recovery og qualitative research og brukt ulike kombinasjoner av disse. I tillegg har jeg brukt referanser i artikler jeg fant relevante, samt referanser i to dr. gradsavhandlinger (Kvigne 2004 og Eilertsen 2005). Da det var få studier som omhandlet kun yngre slagrammede, valgte jeg å lese studier om pasienterfaringer uavhengig av alder.

En rekke studier beskriver erfaringer ved å være slagrammet og erfaringer knyttet til rehabiliteringsprosessen etter hjerneslag (Eilertsen 2005; Kvigne 2004; Kirkevold 2002; Bendz 2000; Dowswell m.fl. 2000; Easton, 1999; Lawler m.fl., 1999, Doolittle 1992). Jeg vil i det følgende trekke frem det jeg fant interessant ved disse studiene.

Fysiske, psykiske, sosiale og praktiske endringer etter slaget

Kvigne (2004) refererer til studier som beskriver pasienters erfaringer av tap, sorg, krise og strev etter hjerneslaget. Krisereaksjoner var karakterisert ved at den slagrammede beveget seg mellom ytterpunkter som håp/håpløshet, initiativ/skyld, intimitet/isolasjon, integritet/desperasjon, og at de strevde for å finne balanse mellom disse. Et grunnleggende trekk ved livet etter slaget var uvissheten som var knyttet til flere ting; Uvisshet i forhold til en livssituasjon som opplevdes som ukontrollerbar, og frykt for nye slag. Uvisshet var også knyttet til kroppsendringene og tap av kroppskontroll. Kroppsendringene medførte i sin tur til en rekke praktiske og sosiale endringer, som tap av mobilitet, roller og arbeidsliv. De slagrammede opplevde også uvisshet i forhold til om behandlingen kunne gi resultater.

Slagrammedes erfaring med egen rehabiliteringsprosess

Bendz (2003) fant i sin studie at slagrammedes erfaringer av tapt kontroll, tretthet og frykt for nytt slag innvirket på deres rehabiliteringsprosess. Helsepersonell ignorerte imidlertid disse faktorene og rapporterte kun om nedsatt funksjon og trening i sine journaler. Målsettingen for rehabiliteringen var også forskjellig. Mens helsepersonell knyttet målsetting til bedring av funksjonsnivået, var målsettingen for slagrammede enten å gjenerobre tidligere sosial posisjon eller tilpasse seg en annen livssituasjon.

Forfatteren av artikkelen hevder at hvis rehabiliteringen skal være vellykket må den basere seg på hva den slagrammede mener rehabiliteringen skal inneholde. Rehabiliteringen må være basert på interaksjon og forhandling mellom pasient og helseprofesjonene om realistiske mål og relevante aktiviteter. Målsettinger må uttrykkes eksplisitt og diskuteres, og de må være relevante både for den slagrammede og for helsepersonell. Artikkelen diskuterer ikke om det kan være vanskelig for den slagrammede å uttrykke eksplisitte mål for egen rehabilitering. Den sier heller ingen ting om de dilemmaer man kan komme opp i ved uenighet mellom den slagrammede og helseprofesjonene om målsettingen er realistisk og relevant. Hvem skal bestemme dette?

Dette er problematikken i hovedfagsoppgaven til Vigdis Bruun-Olsen (2001). Her kommer det tydelig frem at det er vesentlig forskjeller mellom slagpasienters og fysioterapeuters måloppfatning. Mens pasientene knyttet sin målsetting til det livet de hadde før slaget og til et som oppleves meningsfylt for dem, var fysioterapeutenes målsetting hovedsakelig knyttet til funksjon. Bruun-Olsen konkluderer sin studie med at politikken svikter i sin idé om at rehabilitering kan styres utenfra gjennom mål som samtidig skal styrke pasientens deltakelse.

Doolittle (1992) fant også at helsepersonell og pasienter hadde ulik fortolkning av hva som var viktig i tilknytting til rehabiliteringen, og at de kunne synes å stå i motsetning til hverandre. Mens helsepersonell stort sett vurderte fremgang ut fra fysisk funksjonsevne, vurderte pasienter fremgangen ut fra i hvilken grad de kunne utføre aktiviteter som hadde vært viktige for dem før de fikk hjerneslaget. Lignende funn gjør Lawler m.fl. (1999) i sin studie hvor han fant at helsepersonell og slagpasienter tolker grad av fremgang i rehabiliteringen forskjellig. Det skyldtes at de bruker ulike referansepunkter når de vurderer fremgang. Mens slagpasientene tok utgangspunkt i hvordan livet hadde vært før slaget, målte sykepleierne fremgang ut fra funksjonsnivået ved debut av hjerneslaget.

Dowswell m.fl. (2000) fant at slagpasienter definerer fremgang i rehabiliteringen ut fra grad av kongruens mellom deres liv før - og etter hjerneslaget. De skilte ikke mellom fysisk, emosjonell og sosiale aspekter ved livene deres, men tok utgangspunkt i tidligere evner, aktiviteter og roller. Pasientene hadde derfor individuelle og personlige målestokker for å måle fremgang i deres rehabilitering. Studiet konkluderer med at videre forskning må ta hensyn til hvor forskjellig, komplekst, dynamisk og høyst

personlig bedring i rehabilitering er for den enkelte slagrammede. Videre hevdes det at tradisjonelle måleinstrumenter for å fange opp fremgang i rehabilitering er for enkle til å få frem den slagrammedes personlige erfaringer.

Easton (1999) analyserte fire bøker skrevet av slagrammede om deres erfaringer gjennom det de kalte "the poststroke journey"- fra fortvilelse til erkjennelse. Seks faser ble identifisert i rehabiliteringsprosessen; fortvilelse, uvirkelighet, realitetsorientering, forene livet før – og etter slaget, erkjennelse og aksept. Easton (1999) konkluderte med at helsepersonell har for liten kunnskap om prosessen slagrammede går igjennom i tilpasningen til et nytt liv.

Livet etter slaget

Tilpasning til en ny hverdag, til nye sosiale roller og verdier, og utvikling av en ny selvforståelse er viktige aspekter i slagrammedes erfaringer (Burton 2000; Kirkevold 2002; Kvigne 2004). I Burtons studie (2000) beskrev pasienter sine liv som fremmedartet etter slaget. Aktiviteter som de tidligere likte å gjøre, ga dem ikke lenger noe glede. De følte at slaget ville virke inn på alle aspekter ved deres fremtidige liv.

Yngre slagrammede står overfor mange utfordringer som følge av hjerneslaget. Dette inkluderer relativt høy skilsmissemfrekvens, vanskeligheter med å komme tilbake i arbeid, omsorg for mindre barn, og for mange unge slagpasienter vil et tap av selvstendighet føre til en økt avhengighet av partner og eller foreldre (Teasell m.fl 2000).

I en studie var resultatet at yngre slagrammede opplevde at deres behov ikke var blitt møtt av helsepersonell når det gjaldt assistanse i forhold til personlig økonomi og andre ikke-pleiende aktiviteter, intellektuell stimulering og behovet for bistand for å komme tilbake i arbeid (King 1996). Det siste ble fremhevet som et hovedpoeng i studien hvor forfatteren konkluderte med at det å ikke ha en jobb var hovedårsak til nedsatt livskvalitet. I en nyere studie av Röding m.fl. (2003) ga informantene uttrykk for mye frustrasjon fordi de ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon og alderstilpasset rehabilitering. De opplevde at de ble oversett av helsepersonell som ikke anerkjente at de hadde andre behov enn eldre slagrammede.

Stone (2005) hevder i sin studie at det er et behov for mer informasjon om psykososiale aspekter ved rehabilitering etter hjerneslag når det gjelder yngre slagrammede. Selv om det finnes en del studier som har fokus på livskvalitet etter hjerneslag er dette i stor grad rettet mot eldre slagrammede. Yngre mennesker er i en annen livssituasjon med blant annet egen yrkeskarriere og ansvar for små barn. Det er derfor usikkert om resultater fra studier som foreligger er gyldige for yngre slagrammede.

Denne gjennomgangen av forskningslitteratur styrker min oppfatning at helseprofesjoner og slagrammede kan ha ulik forståelse av rehabilitering, og at studier av yngre slagrammedes opplevelser og erfaringer knyttet til egen rehabiliteringsprosess har vært et relativt forsømt område. Jeg har derfor valgt å fokusere på denne målgruppen gjennom prosjektet.

Prosjektets teoretiske forståelsesramme

Ved å velge et *teoretisk perspektiv* for oppgaven sikter jeg til det Jan Bengtsson kaller for en forskningsansats eller forskningstilnærming (Bengtsson 2006). *All forskning inneholder grunnleggende filosofiske antakelser av ontologisk og epistemologisk slag, dvs. antakelser om hva virkelighet og kunnskap er* (Bengtsson 2006 s 35). Han sier videre at all vitenskaplig kunnskapsdanning gjør seg antakelser om den virkelighet som man ønsker å få kunnskap om, men at det sjelden er blitt tematisert av forskeren. Disse antakelsene ligger der mer som et medium som forskningen skjer gjennom. Det innebærer at det teoretiske perspektivet får konsekvenser for valg av metode og den videre analysen av materialet. Jeg vil i det følgende forsøke å tydeliggjøre den teoretiske forståelsesrammen som innlemmer dette prosjektet.

Fenomenologi – en kort introduksjon

I følge Svenaeus (2005) har ikke termen "fenomenologi" noe entydig innhold. Det finnes variasjoner i fenomenologien og man snakker derfor om en fenomenologisk bevegelse. Den fenomenologiske bevegelsen rommer et mangfold av ulike fortolkninger av kropp, erfaring og livsverden. Men til tross for ulikhetene finnes det naturligvis også noe som er felles og forener, visse hovedtanker. En hovedtanke innen tradisjonell, fenomenologisk tradisjon er å "gå tilbake til sakene i seg selv". Ordet "fenomen" kommer fra gresk og betyr "det som viser seg" og det er i denne betydningen fenomenologien benytter ordet (Bengtsson 2006). Det betyr at fenomenologiens hovedambisjon er å gå tilbake til "sakene" slik de fremstår eller viser seg for noen på en uredukerende måte. Husserl kritiserte i sin tid vitenskapen for å være reduksjonistisk og at den gjennom sin objektivisme hadde mistet sin betydning for menneskers liv. *"Objektivismen forstår verden som objektiv-absolutt, som en verden i seg selv, mens den verden som menneskene lever sine liv i, livsverden, er subjektiv-relativ, en verden som alltid oppleves i relasjon til et subjekt, dvs. ut fra et konkret perspektiv, med en viss betydning osv"* (Bengtsson 2006 s 20). Her sier Bengtsson at en vending mot tingene alltid innebærer en vending mot et subjekt. En "sak" blir derfor aldri erkjent kun som en sak i seg selv, men en sak for noen. Dette innebærer at ethvert subjekt erfarer verden og "saker i verden" på bestemte, konkrete måter. Disse konkrete og bestemte måtene interesserer fenomenologien seg for å undersøke. *"Fenomenologien er interessert i både å belyse, hva som fremtrer, og hvorledes det fremtrer. Den utforsker menneskenes perspektiver på deres verden; den forsøker å gi*

en detaljert beskrivelse av innholdet og strukturen i menneskers bevissthet, gripe deres opplevelers kvalitative forskjellighet og utlegge deres essensielle betydninger. Fenomenologien forsøker å overskrive de umiddelbart opplevde betydningene med henblikk på å artikulere det prerefleksive nivået av levde betydninger og gjøre det usynlige synlig” (Kvale 1994).

I denne oppgaven har jeg forsøkt ”å gå tilbake til sakene i seg selv” ved å gi utførlige beskrivelser av enkelt personers opplevelser og erfaringer knyttet til det å bli rammet av hjerneslag. Deres beskrivelser fra hverdagslivet har jeg forsøkt å belyse ved hjelp av fenomenologisk filosofisk teori og jeg vil videre presentere de begrepene jeg har valgt for å vise hvordan jeg avgrenser prosjektets fenomenologiske forståelsesramme.

Livsverden

Den tysk-jødiske filosofen Edmund Husserl (1859-1938) introduserte begrepet ”livsverden” eller ”den naturlige innstillingens verden” som er blitt et viktig fenomenologisk begrep (Bengtsson 1993). Med livsverden mente Husserl den verden vi til daglig lever i, som vi er født inn i og som vi har en umiddelbar fortrolighet med. Husserl mente at livsverden var selve grunnlaget for, og måtte danne grunnlaget for, all vitenskap. Hans siktemål var å finne en forenende kraft for filosofien og vitenskapen, noe han kalte en ”første filosofi”, en filosofisk teori som kunne tjene som grunnlag og plattform for videre studier i de ulike vitenskapene. Husserl mente at hvis man skulle få et virkelig fundament for vår kunnskap om oss selv og verden, så måtte filosofien begynne i en forutsetningsløs holdning. Det vil si at man måtte se bort fra ferdigformulerte meninger og teorier. Han mente at den direkte erfaringen med omverden og meg selv som levende i denne verden var det eneste mulige utgangspunkt for en slik grunnleggende refleksjon. Bengtsson (1993) beskriver det slik: ” *Början er den rena och så at säga ännu stumma erfarenheten, vars egen mening det nu först gäller at bringa till rent uttryck*” (s 25).

Livsverden er i Husserls filosofi en før-refleksiv og før-vitenskapelig verden (Bengtsson 2006). Det er en verden som vi er fortrolig med, som vi tar for gitt og som vi aldri kan unnsnippe så lenge vi lever. Livsverden er en differensiert og kompleks sosial virkelighet som favner alt vi gjør enten alene eller sammen med andre, alle våre opplevelser og erfaringer og alle ting som omringer oss. Livsverden er konkret og tilgjengelig for oss samtidig som den er utgangspunktet for våre erfaringer, opplevelser

og historisitet. Den er både allmenn og unik. Det innebærer at det finnes strukturer i livsverden som er kjent for alle, samtidig som den enkelte vil erfare og oppleve strukturene på sin måte (ibid). Intervjupersonene i oppgaven er alle rammet av den samme sykdommen og på den måten tilhører de gruppen "slagrammede". De vil likevel ha hver sin personlige og unike opplevelse og erfaring med å leve med hjerneslaget.

Heidegger (1889-1976) videreutviklet livsverdensbegrepet og i hans store verk "*Væren og Tid*" beskriver han menneskets livsverden som *væren-i-verden*. Bindestrukene symboliserer at vi er *i* verden og er en del av verden hvor vi både påvirker og blir påvirket av omgivelsene rundt oss (Bengtsson 2005). Imidlertid er vår forståelseshorisont preget av den sammenhengen vi står i. Når vi blir født er vi allerede i et meningsmønster som vi ikke har valgt selv, det er vi født inn i som en bestemt person, med bestemte arveanlegg, i et bestemt samfunn, kultur etc. Dette er premisser som allerede er lagt for oss, og Heidegger sier at vi på en måte er "kastet" inn i verden. Denne verden er ikke bare min, den tilhører også andre og jeg kan derfor ikke fullt ut kontrollere eller kjenne den. På bakgrunn av premissene som er lagt, innebærer det å være-i-verden å finne sin plass i verdens meningsstruktur og kjenne seg hjemme i den (Svenaesus 2005 s 67).

Hva mener så Heidegger med verdens "meningsstruktur"? Slik jeg forstår Heidegger ønsket han å understreke verdens kontekstuelle betydning hvor mennesket er en del av den verden det lever og virker i. Ved å ta utgangspunkt i måten vi lever i verden som aktører på, hele tiden i ferd med å bruke tingene omkring oss i ulike aktiviteter kan vi få kunnskap om den menneskelige eksistens, erfaring og væremåte (Bengtsson 2006). Heidegger kaller de tingene vi anvender for verktøy. Et verktøy er først og fremst meningsfullt gjennom den måten det anvendes på. Slik understreker han at den menneskelige eksistens mening er avhengig av en praktisk forståelse, et "gjøremål" med det som omgir oss. Verden er en verden av gjenstander, skapte ting som henviser til mennesket. *Verden er et meningsmønster av verktøy, det vil si ting som brukes i aktiviteter, og som kommer ut av menneskers liv som prosjekter fylt av mening.... Livets strekning mellom fødsel og død er derfor en uavbrutt meningstilblivelse med verden som bakgrunn*" (Svenaesus 2005 s 67).

Sykdom som en hjemløs tilværelse

Svenaesus (2005) hevder at alle sykdommer vil inneholde et opplevelsesperspektiv ved at sykdom trenger inn og endrer vår hverdag på en mer eller mindre gjennomgripende måte. Men sykdom er ikke bare en kontrast til helsen og et avvik fra det normale. I følge Svenaesus betyr sykdom en spesiell måte å være i verden på og for å forstå det syke livets meningsstruktur på en dypere måte henter han inspirasjon fra Heidegger. Verken Husserl eller Heidegger utviklet noen fenomenologi for sykdom, og det vil ligge utenfor denne oppgaven å gå i dybden på Heideggers filosofi. Jeg vil likevel kort skissere noen av hans tanker som er relevante for å forstå sykdom ut fra et fenomenologisk opplevelsesbasert perspektiv.

Heidegger hevder at mennesker i utgangspunktet er fremmed i verden, og bevisstheten om vår egen endelighet bidrar til denne erkjennelsen. I følge Heidegger har alle mennesker en grunnleggende angst knyttet til døden, en eksistensiell angst. Angsten er beslektet med frykten, men er grunnleggende forskjellig fra den. I frykten er vi redde for noe bestemt, mens i angsten ligger en følelse av at den meningsfulle helheten, verden, hviler i det totale intet (Nicolaisen 2003). Angsten som stiller oss overfor den ultimate hjemløsheten er vanligvis tilbaketrasket fra bevisstheten. Så lenge vi er friske glemmer vi på mange måter vår egen endelighet. Bevisstheten om egen død trer i bakgrunnen, og vi kan rette vår oppmerksomhet mot fremtiden og føle oss hjemme i nåtiden. Imidlertid endrer dette seg når man blir alvorlig syk og man blir tvunget til å se sin egen sårbarhet i øynene og ens eksistens kan ikke lenger tas for gitt. Det radikale tapet av sikkerhet som følger med når man rammes av en alvorlig sykdom kan føre til betydelig angst og frykt, og sykdommen vil prege hele ens eksistens og forståelse av egen situasjon (Berg 2005). Også i mindre alvorlige sykdomssituasjoner kan personer plutselig få sin tilværelse radikalt endret. På grunn av kroppslige endringer kan det være vanskelig å utføre tidligere aktiviteter. Selv enkle daglige aktiviteter som å kle på seg, lage mat eller gå tur kan kreve mye krefter og oppmerksomhet. Den syke hensettes til en hjemløs tilstand ved at de stadig må kjempe for å utføre de handlingene som tidligere nesten gikk av seg selv. Ved at deres basale behov krever deres fulle oppmerksomhet vil den horisont av mening som omgir dem i deres væren-i-verden stadig krympe når fokuset hele tiden rettes mot begrensningene og plagene. Det vanskeliggjør deltakelse og engasjement i livets mange ulike prosjekter og *"verden er ikke lenger et hjem, men noe fremmed, en kilde til motstand, noe som er gått ut av ledd"* (Svenaesus 2005, s 73).

I følge Svenaeus bringer sykdommer den grunnleggende hjemløsheten opp til overflaten. Denne hjemløsheten er ikke bare i forhold til omgivelsene rundt en, men selve kroppen kan være endret som følge av sykdommer. I følge Svenaeus er det gjennom kroppen vi erfarer verden, og det er gjennom kroppen vi gjør verden hjemlig. Kroppen er et slags sentrum for vår hjemmefølelse (Svenaeus 2005). Det innebærer at kroppen ikke bare er et verktøy som vi bruker eller et "hylster" vi bor i. Kroppen er også oss selv, vi er våre egne kropper. Når vi blir syke rives hjemme-følelsen i stykker innenfra ved at *selvet som kroppsliggjort er kastet, ikke bare inn i en kropp, men inn i en verden der det kjemper for å gjøre seg hjemlig gjennom kroppen* (ibid s 80).

Sykdommens mening

Den amerikanske filosofen Kay Toombs som selv har multiple sklerose, er i boken "The Meaning of illness" (1993) opptatt av hvordan det er å leve med en kronisk sykdom. Hennes erfaring er at fagpersoner og pasienter ikke riktig når hverandre når det gjelder forståelse av sykdom, fordi deres forståelse tar utgangspunkt i to helt forskjellige virkelighetsoppfatninger. Helsepersonell har ofte et faglig utgangspunkt basert på en medisinsk sykdomsforståelse hvor fokuset er på diagnose og behandling. Forståelsen har blant annet forankring i naturvitenskap, epidemiologi og statistikk. Pasienten derimot har en sykdomsforståelse basert på umiddelbar personlig og individuell opplevelse av det å være syk. I engelsk språklig litteratur kan dette skille tydeliggjøres gjennom begrepene "disease" og "illness", som på norsk svarer til forskjellen mellom å ha en sykdom i formell og medisinsk forstand og det å være subjektivt syk. I følge Kay Toombs får sykdom mening for den enkelte som rammes fordi sykdom trenger inn i vårt "normale" hverdagsliv og endrer våre rutiner, vaner og aktiviteter. En hodepine vil ikke bare erfares som smerter i hodet, men også som manglende evne til å konsentrere seg om den boken man satt og leste, eller problemer med å fortsette dialogen med andre. På tilsvarende måte vil et hjerneslag ikke bare erfares som nedsatt førlighet i kroppens ene side, det vil også representere problemer med å utføre alle de daglige gjøremålene som en før tok som en selvfølge. Sykdommens "mening" kan derfor forstås som hvordan sykdommen påvirker mange områder i livet, hvordan den kan influere på forståelse av egen kropp, opplevelse av omgivelsene og forhold til andre mennesker.

I følge Toombs opplever vi verden gjennom kroppen. Det vil si at vi ikke reflekterer over kroppen, men tar den som en selvfølge og kan derfor rette uforstyrret vår

oppmerksomhet mot omgivelsene. Når vi står opp om morgen, går ut på badet, tar en dusj, kler på oss, lager frokost og så videre er det mye som foregår på et slags ubevisst nivå. I løpet av livet utarbeider vi oss en slags automatikk når det gjelder aktiviteter som gjentas regelmessig. Ved kronisk sykdom kan denne automatikken bli brutt og kroppen er ikke lenger en ureflektert del av en selv, men en gjenstand for oppmerksomhet i mange aktiviteter. Toombs sier at opplevelse av kroppen som en fysisk, materiell biologisk kropp blir mer fremtredende ved kronisk sykdom og *"rather than simply existing my body, I am aware that I have or possess a body"*(s 61). Kroppen vil ikke lenger fungere effektivt etter jeg'ets ønsker / instruksjoner, men tvert om oppleves som et hinder som må overvinnes for å kunne gjennomføre ulike aktiviteter. Denne objektifiseringen av kroppen kan føre til et skille mellom kroppen og selvet, hvor kroppen oppleves som noe annet enn en selv, noe som man ikke lenger har helt kontroll over, og som kan lede til en fremmedgjøring av egen kropp. Toombs hevder at varige kroppslige forandringer kan oppleves som en trussel mot kropp-sjel-enheten.

Kroppslig funksjonsnedsettelse vil nødvendigvis påvirke vårt forhold til omgivelsene, og sykdom representerer først og fremst en endring i vår tilvante måte å være i verden på hevder Toombs (s 62). Som kronisk syk er man ikke lenger i stand til å ta del i, og engasjere seg i livet og tilværelsen på samme måte som tidligere. Aktiviteter som vi tidligere tok for gitt at vi mestret kan etter eksempelvis et hjerneslag virke uopnåelig å gjennomføre. Trapper, tunge heisdører, rulletrapper og trafikkerte gater kan plutselig representere potensielle hindringer i hverdagen som bidrar til at den fysiske radiusen og aktivitetsmuligheter for den slagrammede innskrenkes. *"If I am ill I simply do not have available to me all the alternatives that are available in health. Whether I like it or not, there are certain activities, postures, gestures, and so forth, which are no longer within my bodily scope"* (s 63). Slik jeg tolker Kay Toombs vil ikke omgivelsene lenger være en arena for uante muligheter, men kan tvert om fremstå som en kilde til aktivitetsbegrensninger, være en vedvarende påminnelse om egen svekket funksjonsevne og utløse frustrasjon. Erfaringer med ikke å mestre de daglige gjøremålene vil i følge Toombs påvirke hvordan den syke vil oppleve omgivelsene. *"People with disabilities will necessarily view the world through the distorted medium of their damaged bodies"*(s 68).

Kroppslig uttrykk har betydning i mange sosiale situasjoner. Eksempelvis å kunne stå ansikt til ansikt med de man prater med, håndhilse på de man møter, det å kunne gestikulere for å underbygge det verbale språket er eksempler på hvordan vi

ureflektert bruker kroppen i sosiale situasjoner. Svekkelse eller brudd med disse kommunikasjonsformene resulterer i en tilsvarende svekkelse eller brudd av den sosiale verden hevder Toombs (s 64). Eksempelvis det å kunne innta en oppreist posisjon har betydning både som kroppsuttrykk og kroppsspråk, men evnen til å "stå på egen ben" er også et uttrykk for selvstendighet. Tap av den oppreiste stillingen kan derfor medføre ikke bare en følelse av hjelpeløshet og avhengighet, men også at andre understreker denne avhengige rollen. Toombs sier at *"it is important to note that not only do bodily patterns of walking, talking, gesturing, and so forth, identify the lived body as peculiarly mine but such patterns represent my self-presentation to others. Consequently, it is particularly hard for patients to accept changes in body style which project a negative body image (a body image which does not match up to cultural ideals of attractiveness, physical fitness and so forth)* (s 64). Jeg forstår Toombs slik at vi alle har en egenartet kroppslig stil som identifiserer kroppen som "min" og bevisstheten om at omgivelsene fokuserer på det ufullkomne, kan bli en stadig trussel mot ens egen selvoppfatning. Man kan få en redusert oppfatning av seg selv som verdifull og dugelig. I boken "The meaning of illness" gjengir Toombs et sitat fra Robert Murphy (1987) som viser hvordan kronisk sykdom kan påvirke selvfølelsen; *"From the time my tumor was first diagnosed through my entry into wheelchair life, I had an increasing apprehension that I had lost much more than my full use of my legs. I had also lost a part of my self. It was not just that people acted differently toward me, which they did, but rather that I felt differently toward myself. I had changed in my own mind, in my self-image, and in the basic condition of my existence.... It was a change for the worse, a diminution of everything I used to be"* (s 92).

Materiale og metode

Metode for å undersøke erfaring

Metode er fremgangsmåter for å innhente og analysere datamaterialet. I valg av metode anbefaler Hanne Haavind (2001) at man vurderer hvilke fremgangsmåter som kan være hensiktsmessige for å få mer kunnskap om det temaet man er opptatt av. I følge henne bør det være en sterk kobling mellom tema og metode (ibid). I følge Malterud (2003) egner kvalitative metoder seg til å få kunnskap om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker og forventninger, motiver og holdninger. Hensikten med denne studien er å få et innblikk i hvordan relativt unge personer opplever og erfarer det å bli rammet av hjerneslag. Når jeg ønsker å få et innblikk i hvordan et fenomen erfares av et annet menneske, er det deres livsverden jeg ønsker tilgang til. Det er viktig å poengtere her livsverdens kompleksitet. Når jeg i oppgaven viser til informantenes livsverden, er det et begrenset område av deres livsverden som presenteres i analysen.

Livsverdensfenomenologi som forskningstilnærming er imidlertid ikke en metode i tradisjonell betydning, hvis man med metode tenker et sett med prinsipper og regler som man må følge i forskningsopplegget (Bengtsson 2005). Tvert om oppfordrer fenomenologi som forskningstilnærming forskeren til å være åpen, følsom og sensitiv overfor de personene som inngår i studien for å kunne få frem deres individuelle perspektiv og selvforståelse, og ikke la dataanalysen bli styrt av forutinntatte teorier og meninger (Svenaesus 2005). I følge Bengtsson (2006) stimulerer denne forskningstilnærmingen metodekreativitet og foruten å gi en nærhet til den virkeligheten man undersøker, gir den også mulighet til å ta eget ansvar for kunnskapsutviklingen.

Det kvalitative forskningsintervju

Det er gjennom dialogen, kommunikasjonen og interaksjonen med den andre at forskeren kan få tilgang til den andres perspektiv (Bengtsson 2006). Jeg har derfor valgt kvalitativ forskningsintervju som metode for denne oppgaven. Det kvalitative forskningsintervjuet er særlig egnet når hensikten er å undersøke hvordan mennesker forstår den verden de lever i (Kvale 2004). Et forskningsintervju bygger på den

hverdagslige samtalen, men har en faglig vinkling hvor hensikten ikke er å komme frem til sannheter, men forsøke å forstå hvordan intervjupersonene ser sine erfaringer i en sammenheng og hvilken betydning de vektlegger disse erfaringene. Intervjuet er således en metode for å frembringe kunnskap basert på informantenes opplevelser, forståelse og beskrivelser av erfarte situasjoner (ibid). Denne kunnskapen ligger ikke ferdig og venter på å bli oppdaget, men utvikles i et samspill mellom forskeren og informanten. *"I den hermeneutiske tradisjonen er det ikke forskeren som skal avdekke en kunnskap som allerede finnes "der ute". Kunnskapen og innsikten i den andres livserfaring oppstår og skapes i relasjonen mellom de to som samtaler. Dataene er frembrakt i situasjonen, de er ikke innsamlet. I møte med informanten vil forskerens posisjon være ikke-vitende. Ved å delta i intervjuet inviterer forskeren informanten til å komme frem til kunnskap ingen av de to i utgangspunktet har. Intervjuet foregår således på en utforskende arena, der utfoldelse av meninger skapes og gjenskapes som et resultat av samtalens relasjon"* (Eilertsen 2005, s 66). Nettopp de intersubjektive møtene mellom forsker og informant er en metodisk forutsetning innenfor fortolkende metode hevder Hanne Haavind (2001 s 19). Videre sier hun at det ikke er en feilkilde at meningsinnholdet skapes i slike møter, men tvert om er det en kvalitetskontroll av forskerens tolkninger både under intervjuet og etterpå. Det innebærer at jeg som forsker ikke kan stille meg utenfor det som utforskes i en slags nøytral og upåvirket posisjon, men være klar over at jeg selv er delaktig i frembringelsen av kunnskap.

Rekruttering av informantene og inklusjonskriterier

Førstegangs kontakt med informantene skjedde gjennom rehabiliteringsleder i en kommune på Østlandet. Etter muntlig og skriftlig informasjon fra meg (vedlegg), sendte hun ut mitt informasjonsskriv om prosjektet til slagrammede som var eller hadde vært under behandling (vedlegg). Informantene tok enten direkte kontakt med meg, eller jeg ringte opp de som hadde sagt seg villig til å delta i studien for å avtale tid og sted for intervjuet. Jeg ønsket å intervju 5-6 personer som hadde blitt rammet av hjerneslag for første gang. Antallet så jeg på som hensiktsmessig i forhold til analysearbeidet og tiden som var til rådighet for arbeidet med masteroppgaven. Bakgrunnen for at det var første gangs hjerneslagrammede jeg ønsket å intervju, var at jeg erfaringsmessig visste at det å få hjerneslag kunne få store konsekvenser for den enkelte (og vedkommendes familie) og at det kunne kreve en omfattende endringsprosess for å tilpasse seg et nytt liv med de begrensningene hjerneslaget

kunne ha forårsaket. Denne endringsprosessen antok jeg ville være størst ved første gangs hjerneslag og jeg ønsket derfor å intervju disse personene. Tidsrammen ble foreslått til 2-5 år etter hjerneslaget. Dette fordi primærrehabiliteringen da er over, informantene er kommet hjem og skal reorientere seg i forhold til en ny livssituasjon.

Da det er gjort relativt lite forskning vedrørende yngre slagrammede, det vil si personer under 55år (www.slagforening.org), ønsket jeg å ha fokus på denne målgruppen. Jeg antok at alder og livssituasjon kunne ha store konsekvenser for hvilke utfordringer de møtte i rehabiliteringsprosessen etter slaget og jeg ønsket å intervju noen som var i arbeidsfør alder da de ble rammet av slag. En av informantene var 56 år da han fikk hjerneslag og ble likevel inkludert da jeg ikke så det som hensiktsmessig å være så rigid i forhold til inklusjonskriteriene.

Jeg ønsket å intervju både kvinner og menn for å ha mulighet til å se om det var ulikheter mellom kjønnene når det gjaldt deres erfaringer med å bli rammet av hjerneslag. Da metoden for studien var kvalitativ forskningsintervju, måtte informantene kunne snakke norsk og ikke ha stor grad av afasi. De måtte også ha en forståelse for egen situasjon og ha evne til å sette ord på sine erfaringer. De måtte også kunne vurdere hva de takket ja til når de ønsket å bli med i studien. Informantene kunne ikke ha andre alvorlige kroniske lidelser som ville overskygge erfaringene som slagrammet.

Presentasjon av informantene

I presentasjonen av analyseresultatene referer jeg til informantene med fiktive navn. Ved å bruke navn opplever jeg fremstillingen som mer personlig og knyttet til reelle personer. Jeg vil her gi en kort presentasjon av informantene slik at leseren har mulighet til å få et inntrykk av hver enkelt.

"Berit"

Berit er i begynnelsen av førtiårene. Hun er gift og har to barn i alderen 9 til 16 år. For 2 år siden fikk hun en hjerneblødning som førte til umiddelbar sykehusinnleggelse og operasjon. Berit forteller at det tok lang tid før hun skjønnte hva som foregikk. *"Så.. det var liksom da startet rehabiliteringen og liksom begynne å forstå at halve kroppen var ute av drift og .. bare det å snu seg i sengen trengte jeg jo hjelp til. Så jeg husker den første tiden på lokalsykehuset var liksom sånn skjønne at jeg var satt helt ut av spill,*

fysisk. *Men er meg selv og har hodet intakt*". Siden ble det flere og langvarige rehabiliteringsopphold på ulike institusjoner og også oppfølging av et kommunalt rehabiliteringsteam hjemme. Etter to år har Berit fortsatt lammelser i halve kroppen. Hun kan bevege seg innendørs med en krykke, men har lite funksjon i venstre arm og tilnærmet ingen håndfunksjon. Dette innebærer at hun trenger mye praktisk tilrettelegging fra familien, og hver morgen får hun hjelp av en personlig assistent til dusj og påkledning. Hun gir uttrykk for at det er vanskelig å være så avhengig av andre mennesker, og hun ser frem til den dagen hun kan stå opp før de andre om morgnen, kle på seg selv og lage frokost til hele familien. Videre forteller hun at hun tidligere har vært svært fysisk aktiv og hun likte å være ute i naturen. Dette er blitt begrenset i betydelig grad etter hjerneslaget fordi hun er avhengig av elektrisk rullestol når hun er ute. Hun har imidlertid fått tilpasset egen bil, som har gjort henne mer mobil. Berit gir uttrykk for å ha et rikt sosialt nettverk hvor hun både kan få og gi støtte og omsorg til andre. Hun forteller at hun arbeider deltid og at hun er aktiv i brukerorganisasjonen.

"Karin"

Karin er i femtiårene. Hun er skilt og har to sønner i 20-årene, hvorav den ene fortsatt bor hjemme. Karin fikk et hjerneslag for fem år siden. Det skjedde mens hun var på besøk hos foreldrene sine i påskeferien. En morgen mens hun stod på badet merket hun at det var noe som banket lett på hodet hennes. *"Det var ikke vondt, men jeg forsto at noe skjedde med meg. Og så falt jeg"*, forteller hun. Hun klarte selv å tilkalle hjelp, og ble kjørt til sykehus og siden fløyet med ambulansefly til lokalsykehuset der hun bodde. Etter hvert ble det opphold på rehabiliteringsinstitusjon og opptrening hjemme med bistand fra fysioterapeut og ergoterapeut i kommunen. Etter fem år går hun fortsatt flere ganger i uken til fysioterapeut for blant annet å trene opp balansen. Karin går uten støtte inne, men bruker en krykke utendørs. Hun sier selv at hun har dårlig balanse og er derfor redd for å gå der det er mange mennesker, mye trafikk eller på glatte veier. Vinteren er blitt en "innetid" for henne, sier hun. Hun har ingen funksjon i venstre arm eller hånd og hun savner det å kunne skrive for hånd. Hun forteller at hun tidligere skrev ganske pent med venstre og at hun fikk mye skryt for håndskriften sin. Nå kan hun bare skrive navnet sitt. Karin er selvhjulpen i det daglige, hun får kun hjelp til rengjøring og vedlikehold av huset. Hun har selv tatt initiativ til å bygge om badet og innrede kjøkkenet mer hensiktsmessig i forhold til hennes nåværende funksjon. Karin forteller at noen av vennene hennes er forsvunnet etter at hun fikk

slag, men at kollegaene og sønnene hennes har vært gode støttespillere hele veien. Karin beskriver seg selv som en fighter, en som ikke gir opp så lett. Hun er nå tilbake i 50 % stilling i et relativt krevende yrke.

"Lars"

Lars er i slutten av femtiårene. Han er gift og har ingen barn. For tre og et halvt år siden ble Lars rammet av hjerneslag. Det var en kveld han hadde følt seg trett og sliten og gikk derfor å la seg tidlig. Midt på natten våknet han for å gå på toalettet. Da han fikk se seg i speilet oppdaget han plutselig at han var helt skjev i ansiktet og at han var blitt nummen i halve kroppen. Etter flere måneder på sykehus og rehabiliteringsinstitusjon kom han hjem. Lars besluttet å uføretrygde seg etter at han ble rammet av slag. Slaget hadde ført til et vendepunkt i livet hans, han sier; *"Jeg gjorde opp status. Det høres dumt ut, men det gjør du. Så sier du at det livet du har levd, det var jo ganske alright. Hatt mye moro, mye gøy. Nå er det slutt. Og nå begynner du på en ny fase. Og så er det opp til deg selv hva du kan få ut av det"*.

Lars har fortsatt halvsidige lammelser, mest uttalt i venstre arm og han bruker derfor lite venstre hånd i det daglige. Han går uten støtte, han kjører bil og er stort sett selvhjulpen i hverdagen. Innimellom sliter han litt for å utrykke seg tydelig på grunn av lammelser i deler av tungen og ansiktsmuskulatur. Selv om han gir uttrykk for at hverdagen har endret seg etter at han fikk slag, sier han at han får gjort nesten det samme som tidligere, bare på nye måter. Lars beskriver seg selv som en treningsnarkoman. Han har stor tro på at trening vil gjøre skaden etter slaget over tid mindre og at det har vært drivkraften hans hele tiden. Han trener på treningsinstitutt flere ganger i uken, går til fysioterapi, er med i en treningsgruppe med andre slagrammede og er aktiv innen veterankorps. Han forteller at han har mange venner innen musikken som har vært gode støttespillere for ham etter at han ble rammet av hjerneslag.

"Egil"

Egil er i femtiårene. Han er gift og har tre voksne sønner fra et tidligere ekteskap. Egil fikk hjerneblødning for fire år siden. Det skjedde plutselig mens han satt i et møte på jobben. Han ble raskt tatt hånd om og operert samme dag. Siden ble det langvarige rehabiliteringsopphold på ulike steder som til sammen strakk seg over nesten et år. I dag er Egil 100 % uføretrygdet som følge av slaget, men tilbringer likevel 2-3 dager i uken på jobben. Han sier det sosiale er viktig for ham i tillegg til faglig påfyll som han

får der. Egil går uten støtte, men har ingen funksjon i venstre arm eller hånd. Han får hjelp hver morgen og kveld av hjemmesykepleier. Videre forteller han at han sliter med relativt store hukommelsesvansker som gjør at han har problemer med å følge med i samtaler hvis det er flere til stede. Dette hemmer ham sosialt. Egil forteller at den emosjonelle bearbeidelsen etter slaget har vært det vanskeligste, det å akseptere at han er blitt hjelpetrgende. Dette har han trengt profesjonell hjelp til.

Egil gir uttrykk for å ha flere nære venner og at han også har stiftet nye bekjenskaper med personer som er i liknende situasjon som ham selv. Han beskriver seg selv som "råsta" og hevder at det må man være for å komme seg etter et hjerneslag.

"Hans"

Hans er i slutten av førtiårene. Han er gift og har to barn i alderen 14 -17 år. Hans fikk hjerneslag for to og et halvt år siden. Det skjedde en morgen hvor han plutselig merket at han ikke klarte å bevege høyre armen og at talen hans plutselig forsvant. Han ble umiddelbart fraktet med ambulanse til sykehuset og etter hvert fikk han videre opptrening på rehabiliteringsinstitusjon. Hans forteller at hverdagen har endret seg mye. Han sier han bruker usannsynlig lang tid på alt han skal gjøre. Bare det å kle på seg om morgnen tar lang tid for ham nå. Han har fortsatt lammelser i høyre side av kroppen og er avhengig av en krykke når han går både inne og ute. Han har ingen funksjon i høyre hånd og sliter fortsatt med språket etter slaget. Det å snakke er såpass vanskelig for ham at han er lite sammen med venner, sier han. Han forteller videre at han aldri tar telefonen hjemme. Hans gir uttrykk for å være en aktiv mann. Han trener 1- 2 timer flere ganger i uken på et fysikalsk institutt, han liker å gå turer i helgene og han deltar i en gruppe for å trene opp språket igjen. Hans er usikker på om han vil bli så mye bedre, og han gir uttrykk for at det er frustrerende og tungt å ikke vite om det fortsatt vil skje en fremgang. Hans får rehabiliteringspenger fra trygdekontoret, men tilbringer flere dager i uken på jobben hvor han øver seg på data. Hans ønske er å komme tilbake i jobb.

"Nina"

Nina er i slutten av trettiårene. Hun bor sammen med mann og hans datter som er i 20-årene. Nina fikk hjerneslag for 2 år siden som gjorde at hun fikk moderate språkproblemer, men betydelig hukommelsesvansker. *"Jeg har jo veldig hukommesssvikt på nåtiden. Jeg kan ikke huske hva jeg har gjort liksom"*, forteller

Nina. Nina har ingen fysiske utfall som følge av hjerneslaget, men hukommelsesproblemene begrenser hennes hverdag i betydelig grad. Hun forteller at hun ikke lenger er i stand til å jobbe og er blitt 100 % uføretrygdet. Videre sier hun at de fleste av oppgavene i hjemmet er det nå samboeren som må gjøre. På grunn av epilepsi etter hjerneslaget har hun blitt fratatt sertifikatet, noe som gjør henne lite mobil. Hun gir uttrykk for å ha lite sosialt nettverk og hun forteller at hun tilbringer det meste av dagen foran TV'en. Hun synes imidlertid det er positivt å være på dagsenter for yngre slagrammede selv om de hun møter der har andre problemstillinger enn hun selv.

Forberedelser til intervjuene

På forhånd hadde jeg utarbeidet en intervjuguide med spørsmål knyttet til temaer som jeg ønsket at informantene skulle fortelle om, relatert til den prosessen de hadde vært igjennom og de erfaringene de hadde gjort seg underveis. Disse temaene var: 1) Opplevelser og erfaringer knyttet til det å bli rammet av hjerneslag, 2) Hverdagen før og nå, 3) Beskrivelser av bedring – og bedringsforløp, 4) Betydning for bedring, 5) Håp 6) Fremtidsperspektiver. Spørsmålene jeg stilte skulle være av en åpen karakter slik at det var informantenes egne erfaringer og refleksjoner som ville være i hovedfokuset. Ved å stille meg relativt åpen håpet jeg det ville være lettere for meg å følge informantenes tankegang og ikke presse deres refleksjoner inn i forventete svaralternativer. Det ville også være mulig å følge opp det informantene fortalte med oppfølgingsspørsmål. Ved en slik struktur på intervjuet håpet jeg å få til en dialog hvor det var mulig å bevege seg mellom de temaene som jeg var interessert i, og det som informanten var opptatt av. Men jeg så det lå en utfordring i å være åpen og fokusert på samme tid slik Malterud beskriver (Malterud 2003). Hensikten var imidlertid å få et materiale som det siden var mulig å tolke, basert på informantenes erfaringer og mine observasjoner og inntrykk fra intervjusituasjonen.

Etter det første intervjuet gikk jeg gjennom intervjuguiden på nytt og så om det var spørsmål som burde revurderes. Da jeg syntes intervjuguiden ga grunnlag for en åpen intervjuform som fremmet informantens fortellerevne og videre refleksjon, valgte jeg å beholde guiden relativt uendret. Den første informanten hadde imidlertid fortalt at hun følte seg mye alene i tiden etter at hun hadde blitt rammet av slag, og hun kalte det selv for "alene-rehabilitering". Dette vurderte jeg som interessant, og introduserte derfor temaet overfor de andre informantene. I ettertid ser jeg at jeg kunne ha gått

enda grundigere og mer strukturert i gjennom *alle* intervjuene i etterkant av intervjusituasjonen for å reflektere over begreper, utsagn og temaer som dukket opp underveis i datainnsamlingen. På den måten ville analysen gått mer parallelt med innhenting av data og jeg ville hatt større mulighet for å fange opp og forfølge nye temaer knyttet til problemstillingen.

Erfaringer fra intervjusituasjonen

Jeg opplevde at mange ulike forhold påvirket intervjusituasjonen allerede før selve intervjuet begynte. Først og fremst erfarte jeg at intervju-arena fikk en relativt stor betydning. Informantene bestemte selv hvor intervjuene skulle finne sted da jeg tenkte det ville være viktig at de kunne velge et sted de var fortrolig med. Tre av intervjuene foregikk derfor i informantenes hjem, ett fant sted på informantens arbeidsplass og to av intervjuene ble utført på et dagsenter for slagrammede hvor vi fikk låne spiserommet. Å foreta intervjuene i informantenes hjem gjorde noe med kontakten og atmosfæren i intervjusituasjonen. Den personlige rammen rundt intervjuene gjorde at vi begge kunne slappe litt av, og jeg opplevde at det fremmet en god dialog. Vi fikk snakket uforstyrret alene og hadde ingen tidspress. I tillegg kunne jeg observere hvordan informantene beveget seg rundt i kjente omgivelser, hvordan de utførte dagligdagse aktiviteter som eksempelvis skjenke i kaffe, og jeg fikk hilse på andre familiemedlemmer. Alle disse inntrykkene bidro til å gi meg en større forståelse av det de sa i samtalen.

Et av intervjuene fant sted på informantens arbeidssted. Da jeg henvendte meg i resepsjonen og fortalte at jeg hadde avtalt et møte med informanten, opplevde jeg å bli møtt med stor skepsis. Jeg ble ført inn på et annet kontor og utspurt av en annen kollega hvor jeg kom fra, hensikten med møtet og om jeg visste at vedkommende hadde hatt hjerneslag. Jeg forklarte at jeg var student ved Helsefagvitenskap og holdt på med en masteroppgave og det var i den forbindelse jeg hadde avtalt møte med informanten. Jeg ble da vist inn på et kontor og etter hvert kom informanten. Jeg observerte at han hadde betydelig følger etter hjerneslaget i form av halvsidige lammelser. Han gikk svært anstrengt og venstre arm lå anspent inntil kroppen. Han hilste, og intervjuet kunne begynne. Jeg merket imidlertid at jeg var svært usikker og følte meg utrygg i intervjusituasjonen. På bakgrunn av måten jeg ble møtt av hans kollegaer og da jeg så at han fysisk var hardt rammet av hjerneslaget, var jeg engstelig for om han også hadde store kognitive vansker som gjorde at han ikke

hadde forutsetninger for å vite hva han hadde takket ja til da han sa han ville være med i studien. I begynnelsen av intervjuet satt jeg derfor "på nåler" for å gripe inn hvis han sa noe som kunne indikere at han hadde gått for langt i utlevering av seg selv. Jeg var også svært tilbakeholden med å stille utdypende spørsmål da han kom inn på temaer som jeg opplevde som vanskelig for ham. Etter hvert som samtalen skred frem og jeg fikk høre mer av hans historie, slappet jeg litt mer av og innså at mine bekymringer var overdrevne.

Intervjuene som fant sted på dagsenteret for slagrammede opplevde jeg som de mest utfordrende i forhold til å få til en god dialog. Intervjuene fant sted i dagsenterets spise rom som var stort og hvor det var et langt spisebord i midten av rommet. Begge informantene måtte forlate gruppen de satt sammen med ute i oppholdsrommet for enkeltvis å komme inn til meg som satt klar med båndopptaker, penn og papir ved enden av det lange bordet. Rammebetingelsene kan ha bidratt til at disse samtalen fikk et mer intervjupreg i form av spørsmål og svar, hvor informantene ikke snakket så lett uten oppfordring fra meg. Det kan selvsagt også skyldes følgetilstander etter hjerneslaget, da de begge hadde mer eller mindre språkvansker. Men jeg tror også lokalet påvirket intervjusituasjonen da ingen av oss var på "hjemmebane". I tillegg ble vi forstyrret av andre personer som lurte på hva vi holdt på med, så båndopptakeren måtte stadig skrues av og på. En ytterligere faktor var tidspress. Begge informantene var avhengig av felles busstransport hjem til et bestemt tidspunkt og vi hadde derfor begrenset med tid til rådighet.

Hvert av intervjuene varte i ca 1 ½ time og ble tatt opp på bånd. I tillegg hadde jeg penn og papir for hånden og noterte av og til stikkord av det informantene fortalte slik at jeg kunne vende tilbake til tematikken som de tok opp, men også spørsmål som dukket opp eller spesielle formuleringer som informantene brukte ble notert.

Jeg oppdaget at min praktiske erfaring fra rehabiliteringsfeltet var en god ballast å ha med meg inn i intervjusituasjonen. Det ga meg en trygghet i intervjuene, og jeg følte at jeg raskt kunne sette meg inn i de situasjonene informantene beskrev og gi uttrykk for en forståelse. Jeg opplevde at jeg ofte kunne sitte og nikke bekreftende og si at jeg hadde hørt andre fortelle om liknende erfaringer. Jeg tror det var med på å skape en tillitsfull relasjon mellom meg og informantene.

De fleste av intervjuene bar preg av samtaler hvor informantene formidlet sine refleksjoner over hendelser og opplevelser fra ulike perioder i tiden etter at de ble

rammet av slaget. De retrospektive skildringene omfatter for noen mange år, og for andre noe kortere tid. Alle fikk fortelle den historien de hadde begynt på ferdig uten avbrytelser fra meg, selv om jeg ikke umiddelbart syntes det var knyttet til temaet som var i fokus. Jeg opplevde ofte at det var nettopp i disse historiene at "gullkornene" dukket opp hvor de fikk uttrykke sine refleksjoner og tanker knyttet til det å bli rammet av hjerneslag. Jeg ga vedkommende god tid til å tenke seg om, selv om jeg opplevde det noen ganger ubehagelig med så lange pauser med stillhet. Etter hvert intervju skrev jeg ned det umiddelbare inntrykket jeg hadde fra intervjusituasjonen.

Fra intervju til transkribert materiale

Jeg transkriberte intervjuene fortløpende etter hvert intervju. Da jeg startet med transkriberingen ble jeg slått av de mange valgene jeg måtte ta underveis. Jeg hadde hatt en forestilling om at dette arbeidet var rent teknisk, det gjaldt bare å høre godt etter på lydopptaket og skrive ned hvert ord som ble sagt. Imidlertid viste det seg at dette arbeidet var mye vanskeligere og mer omfattende enn som så. Jeg opplevde at det var mye som var vanskelig å formidle i teksten. Eksempelvis hvordan informantene gjorde om stemmen for å uttrykke en ovenfra- og nedad holdning som de hadde møtt av helsepersonell var vanskelig å gjengi i transkriberingen. Likeså kroppsspråk som understøttet det de sa. Jeg opplevde teksten unaturlig i forhold til den samtalen som hadde funnet sted hvor ordene som var blitt sagt i en sammenheng, fremstod som usammenhengende og mer fremmed når det stod svart på hvitt. Jette Fog (2004) hevder at den muntlige samtalen ikke er beregnet til å bli fastholdt i en ordrett utskrift, og at det skjer en slags oversettelse hvor noe av meningen går tapt når ordene går fra et medium til et annet. Kvale (2004) sier noe tilsvarende i sin bok "Det kvalitative forskningsintervju" at transkripsjonen ikke er en ren gjengivelse eller kopi av en egentlig realitet, og at det ikke finnes en sann og objektiv oversettelse fra muntlig til skriftlig form. I transkriberingsarbeidet la jeg vekt på å forsøke å få setningene til å høres sammenhengene ut og kuttet ut mange småord som jeg tolket som lite meningsgivende. Jeg tok med gjentakelser og nøling, markerte pauser og skrev i parentes emosjonelle uttrykk som eksempelvis latter. Dette i håp om at jeg ville huske bedre tilbake til intervjusituasjonene hvor historiene ble fortalt. Jeg var opptatt av at teksten i størst mulig grad skulle ivareta det opprinnelige materialet.

Til tross for at jeg syntes noe av meningen gikk tapt ved å overføre samtalen fra tale til tekst, synes jeg transkriberingen var en spennende prosess hvor jeg følte at jeg ble

bedre kjent med materialet. Jeg fikk god anledning til å høre om igjen det som var blitt sagt, og jeg ble overveldet over hvor mye som var kommet frem i hvert enkelt intervju både når det gjaldt refleksjoner rundt egen livssituasjon, og den fysiske mengden av transkriberte sider som etter hvert hopet seg opp. Til sammen utgjorde det transkriberte materiale ca. 90 maskinskrevne sider.

Forforståelse

Forforståelse, forstått som alt forskeren bringer med seg inn i forskningsprosjektet av erfaring, kunnskap og teoretisk forståelse, er en viktig motivasjonsfaktor for å sette i gang med et prosjekt om et bestemt tema (Malterud 2003). Imidlertid har det ligget som et krav til livsverdensforskning at man skal sette sin tidligere kunnskap i parentes for å se med nye øyne på det man undersøker (Bengtsson 2006). Jeg tenker at det kan være vanskelig å ha full bevissthet om all sin kunnskap og være i en posisjon hvor man kan velge å benytte seg av den eller ikke. Det kan kanskje gjelde eksplisitte teorier, men vanskeligere for den mer implisitte kunnskapen som ligger som bakgrunn for hvordan jeg tenker og handler. Imidlertid opplevde jeg under bearbeidingen av dataene en "modningsprosess" i forhold til å få en økt bevissthet om den mer "tause" delen av min forforståelse.

Før jeg gikk i gang med prosjektet hadde jeg som fysioterapeut møtt mange slagrammede til opptrening. Jeg var mange ganger imponert over deres innsats og treningsvilje. De fleste var stort sett alltid motivert for trening, de var interessante å jobbe med og jeg opplevde de som tapre, "stå-på" mennesker til tross for at livene deres hadde blitt radikalt endret. Ved starten av analysefasen gjorde nok disse erfaringene meg mindre oppmerksomme på temaer i materialet som omhandlet deres sårbare sider, deres frustrasjoner og deres kamp for å holde motet oppe.

Hanne Haavind (2001) skriver at i en fortolkende analyse av et empirisk materiale ligger utfordringen i å reflektere ut egen forforståelse og ha et bevisst forhold til den gjennom hele forskningsprosessen. Forskeren må forholde seg til sin egen forforståelse slik at man er åpen mot det som kommer frem i materialet, slik at forforståelsen ikke bidrar til å begrense fortolkningen eller overdøver den kunnskapen som materialet kunne ha levert. *I dette ligger det en utfordring om å være åpen, lyttende og reflekterende for å komme bak det åpenbare og få tak i det en ikke vet, eller få fram ny mening og forståelse*" (Kvigne 2004 s 13).

Analysemetode

Tolkning av materialet, det vil si å identifisere mønstre eller sammenhenger i materialet, og lese betydning av dem, er en sentral del av den kvalitative forskningsprosessen (Malterud 2003). Imidlertid er de mønstrene vi finner avhengig av hvilke mønstre vi har evne til å lese og gjenkjenne (ibid). Jeg tolker Malterud slik at mine erfaringer, for forståelse og teoretiske forståelsesramme vil både kunne åpne opp og lukke igjen for den informasjonen som ligger i materialet. Hvilke spørsmål jeg som forskerstudent har stilt til materialet vil bestemme hvilke meninger som jeg kan trekke ut av teksten (Kvale 2004). I dette ligger det en viktighet av å tydeliggjøre den veien jeg har gått i arbeidet med analysen.

For å komme frem til temaene/mønstrene i teksten lot jeg meg inspirere av Hanne Haavinds (2001) fremstilling av den metodologiske prosess som en bevegelse bestående av ulike trinn. De første trinnene dreier seg om å få et inntrykk av materialet som helhet og søke etter innhold som kan belyse prosjektets fokus. Denne første fasen opplevde jeg som lang og tidvis frustrerende. Frustrasjonen bestod i at jeg synes jeg satt med et materiale som fremsto som rikt, mangfoldig og som inneholdt erfaringskunnskap som var viktig å få frem. Imidlertid synes jeg det var vanskelig å "rydde" materialet og trekke frem det som var vesentlig i forhold til prosjektets hovedfokus. Dessuten var jeg berørt av deres historier, og jeg kjente en slags ydmykhet overfor den tilliten informantene hadde vist meg ved å fortelle så åpent om sin sykdomserfaring. Jeg synes derfor det var vanskelig å skulle videreformidle og fortolke deres erfaringer og opplevelser ytterligere. Hanne Haavind (2001) problematiserer spørsmålet om det transkriberte materialet er representasjoner av informantenes livsverden eller om det først og fremst representerer noe som ble skapt gjennom forskerens innsamling og oppbevaring. Slik jeg tolker henne er det opp til forskeren å bestemme om det er rimelig å betrakte materialet som *tekst* eller som *erfaring*. Denne problemstillingen var jeg litt uforberedt på, men støttet meg underveis til Kvaless (2004) oppfatning av at det er et kontinuum mellom informantenes beskrivelse av sin livsverden og forskerens tolkning. Dermed blir det min oppgave som forskerstudent å kunne forstå det informantene sier og forstå det i en større sammenheng. Det ble en utfordring å stole på seg selv og ta ansvar i tolkningen av materialet. I ettertid kan jeg se at min innledende fase til analysearbeidet dreide seg mye om å få en nødvendig distanse til materialet slik at jeg kunne få overblikk og

samtidig komme tilstrekkelig "under huden" på teksten. Ved å lese metodelitteratur, andre studier av slagrammedes sykdomserfaringer og sette meg mer inn i fenomenologisk filosofi hjalp det meg til å få en anstand til teksten og komme videre i analysearbeidet, samtidig som jeg opplevde at jeg beholdt den ydmykheten og respekten for informantenes beretninger som jeg synes var nødvendig. Bengtsson (1993) skriver med hensvisning til Husserl om fenomenologien som å

" få grepp om de sakerna så som de visar sig i erfarenheten, begrepslägga dem, men utan att våldföra sig på dem. Tvärt om fordras öppenhet, följsamhet och sensibilitet till skillnad från en burdus subsumering eller klassifikation under faste kategorier" (s 26).

Jeg gikk inn i hvert enkelt intervju og forsøkte å lese teksten uten å lete etter noe bestemt, men prøvde å være oppmerksom på hvor i teksten jeg stoppet opp og hva som gjorde inntrykk. Jette Fog (2004) understreker betydningen av forskerens åpenhet overfor teksten som skal analyseres. Hun sier;

"Forståelsen er i første omgang et spørsmål om åbenhed over for materialet og over for det, der kommer til uttrykk. Det er en evne til at stille spørsmål, der er åbne, en evne og villighed til at befinde sig i en tilstand af ikke-viden, ikke-forståelse, og en villighed og evne til derfra at komme bag om overfladen" (s 124).

For å komme "bak overflaten" startet en bearbeidelse av teksten på mange plan. Ved å lese teksten flere ganger og notere ned stikkord i marginen, oppstod det etter hvert en slags orden i materialet. Teksten fremsto ikke lenger av enkeltstående fortellinger fra hver informant, men det kom til syne noen analytiske spor som kunne etterfølges. Det første sporet handlet om hvordan den slagrammede opplevde sin egen kropp som endret. Jeg var litt uforberedt på at dette tema skulle bli så sentralt i oppgaven da jeg ikke hadde stilt noen spørsmål knyttet til kroppsopplevelse. Men ved gjennomlesning av transkripsjonen var det umulig å overse denne tematikken. Det andre sporet jeg fulgte handlet om relasjon til omgivelsene og andre mennesker. Et tredje hovedspor var prosessen med å komme seg igjen etter hjerneslaget. Samlet sett ga disse tre hovedsporene retning for den videre analysen, og som jeg synes var i tråd med forskningsspørsmålene jeg innledet prosjektet med.

I det videre arbeidet med å systematisere materialet delte jeg opp teksten i mindre avsnitt og markerte i marginen med stikkord hva som karakteriserte de ulike avsnittene. Dette var en prosess hvor en del av materiale ble trukket ut som relevant og vesentlig i

forhold til de temaene jeg hadde trukket ut, mens andre deler av teksten ble liggende. Videre brukte jeg Haavinds (2001) forslag om å stille analytiske spørsmål til teksten. Dette var ikke forskningsspørsmålene, men mer spørsmål av typen; Hva er fellestrekkene ved de situasjonene vedkommende forteller om? Når informanten uttrykker seg slik, hvordan kan det forstås? Hva forteller dette meg om å være slagrammet? Dette var en type dialog med teksten som i virkeligheten var en dialog med meg selv og mine egne forestillinger. Formålet var å finne en måte å analysere det informantene hadde fortalt meg på en måte som både beriket og utdypet det de sa (Kvale 2004). Ved denne mer systematiske gjennomgangen av hvert intervju var hensikten å få frem hva som var sentralt i den enkeltes erfaring og opplevelse av å være rammet av hjerneslag. Derrest var det å se om det var fellestrekk, tendenser eller motsetninger når jeg så på alle intervjuene under ett. Det neste trinnet i analysearbeidet var å gjøre materialet tilgjengelig for diskusjon opp mot teori og mot tidligere studier av slagrammedes sykdomsopplevelser.

Refleksjoner rundt temaer som fremkom i materialet forgikk i ulike fora. Jeg presenterte og diskuterte ulike tematikk og fortolkninger med mine to veiledere og på et analysekurs med to lærere og andre medstudenter. I disse foraene ble det gitt respons og innspill til mitt videre analysearbeid. På den måten ble materialet og mine tolkninger lest av flere, og jeg fikk dermed prøvd ut og evaluert mine vurderinger. Haavind (2001) fremhever at denne prosessen hvor andre også bidrar inn mot materialet bidrar til en kontinuerlig selvrefleksjon for meg som forskerstudent både på hva jeg forstår, hvordan jeg forstår det og hvorfor jeg forstår det på akkurat den måten. Det er dette Kvale (2004) betegner som kommunikativ validitet når gyldigheten av egne tolkninger overprøves gjennom dialog med andre.

Etiske refleksjoner

I følge Kvale (2004) hører ikke etiske refleksjoner til noen enkelt del av intervjuundersøkelsen, men må foretas gjennom hele forskningsprosessen. Videre hevder han at formålet med en intervjuundersøkelse ikke alene bør begrunnes ut fra vitenskapelig kunnskaps egen verdi, men søke å forbedre den menneskelige situasjon som blir utforsket.

Denne studien er kun et lite bidrag til å utvikle kunnskap om personers erfaringer knyttet til det å bli rammet av hjerneslag. Imidlertid kan resultater fra tilsvarende studier bidra til å gi rehabiliteringsbegrepet et videre innhold og dermed gi økt

forståelse for den prosessen slagrammede går igjennom. Dette kan danne grunnlag for å vurdere konkrete tiltak rettet mot slagrammede og eventuelt deres pårørende. Dersom denne type forskning kan vise at yngre slagrammede har behov for andre tilbud enn det som tilbys i dag, vil det være viktig dokumentasjon for endrede prioriteringer og på sikt gi bedre rehabiliteringstilbud til unge mennesker som har gjennomgått hjerneslag.

Ved å bruke kvalitativt forskningsintervju som metode i studien var etiske prinsipper som anonymitet, konfidensialitet, informert samtykke og retten til frivillig deltakelse relevante for denne studien. Jeg utarbeidet derfor et brev til informantene som beskrev hvordan disse prinsippene var tenkt ivarett, samt studiens overordnede mål og hvordan intervjuene var tenkt gjennomført (vedlegg). I samsvar med seksjonens praksis ble det søkt godkjenning fra Regional etisk komité og Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste før prosjektet startet (vedlegg). I oppgaven har jeg gitt informantene fiktive navn, endret alder og familieforhold og unnlatt å ta med beskrivelser av arbeidssted, bosted etc.

Når det gjelder etiske overveielser knyttet til ivaretagelse av informantene bør man som forsker også ha tenkt igjennom hvilke konsekvenser deltakelse i en intervjustudie kan ha for intervjupersonene (Kvale 2004). Det å gjennomgå et hjerneslag er en traumatisk opplevelse og kan endre personens livssituasjon radikalt. Ved å fortelle om sine opplevelser knyttet til det å få hjerneslag, kan ubehagelige følelser komme frem både under og etter intervjuet. Jeg forsøkte å ivareta informantene under intervjuet ved å stoppe opp hvis jeg opplevde at vi var kommet inn på temaer som informanten synes var vanskelig å snakke om. Før jeg stilte flere spørsmål, spurte jeg informanten om dette var greit for ham / henne å snakke om. I et av intervjuene kom det frem at informanten hadde det svært vanskelig. Etter intervjuet var ferdig og båndet slått av, informerte jeg henne hvor hun kunne få hjelp i kommunen, men jeg følte at hun ikke hørte etter eller ikke var interessert. Det bekymret meg hele kvelden, og neste dag tok jeg kontakt med veileder for å høre hva jeg skulle gjøre. Vi ble enig om at jeg skulle sende henne et brev hvor jeg takket for samtalen og gjentok informasjonen jeg hadde gitt henne muntlig. Samtidig ga jeg henne mitt telefonnummer hvis hun hadde behov for å snakke mer med meg.

Etiske utfordringer er også knyttet til fasen hvor det skrevne materialet skal tolkes. I følge Jette Fog (2004) har forskeren mye makt i denne delen av forskningsprosessen.

Det talte språket er mer ureflektert og er ikke beregnet til å bli gjentatt eller skrevet ned. Ordene er sagt i en sammenheng uten å tenke på at det skal bearbeides videre. Fog sier at det transkriberte materiale kan betraktes som en stivnet utgave av en levende samtale og teksten kan dermed fremkomme som mer entydig enn det kanskje er dekning for. Etter hvert fjerner forskeren seg fra informantene og det er temaer som belyses, løftes frem og som skal forstås ytterligere ved hjelp av teori. Forskeren har således monopol på forståelsen av den skrevne samtalen og dermed forståelsen av den andre og hans virkelighet (Fog 2004, s 111). Jeg tenker at det i fortolkningsarbeidet er viktig at jeg som forskerstudent har utvist skjønn i fortolkningen, og at flere har lest det transkriberte materialet og mine fortolkninger.

Presentasjon av resultater

Innledning

Da informantene ble bedt om å fortelle om den dagen de fikk hjerneslaget og tiden rett etterpå gir de beskrivelser av et hendelsesforløp som tydeliggjør hvordan hjerneslaget dramatisk grep inn i deres liv og førte til betydelig endringer. Flere betegnet det som om livet ble snudd på hodet fra den ene dagen til den andre. En beskriver hjerneslaget som et jordskjelv og en annen sier at

"11. september 2003 fikk jeg hjerneblødning. Det var min ... flykrasj hadde jeg nær sagt"

Ord som jordskjelv, flykrasj og indirekte terroraksjonen i USA tyder på at hjerneslaget har hatt dyptgripende virkning på informantenes tilværelse og nærmest rystet grunnpilarene i livene deres. Katastrofer opptrer plutselig, uten forvarsel og etterlater seg et landskap preget av kaos, uoversiktighet, uvirkelighet og er en skremmende opplevelse. I møtet med naturkreftene/katastrofene blir man oppmerksom på sin egen sårbarhet og død. Ved at informantene bruker de samme ordene kan det tyde på at hjerneslaget opplevdes like uforståelig, rystende og truende. På et øyeblikk forandres livet fra en situasjon som til en viss grad er preget av visshet og kontroll til en situasjon som er uforutsigbar og ukjent. Det livet de kjente var plutselig borte.

Jeg vil i det følgende presentere hovedfunnene i studien. Det første temaet omhandler informantenes opplevelse av kroppen etter hjerneslaget. Selv om jeg ikke hadde spørsmål knyttet direkte til kroppsopplevelser i intervjuguiden, ble kroppen et sentralt tema i informantenes beretninger om hverdagslivet etter slaget. Det kom tydelig frem at de alle opplevde kroppen som endret, og at dette påvirket deres hverdag i stor grad.

Det neste jeg ønsker å trekke frem er informantenes beretninger om hvordan hjerneslaget førte til endringer i relasjonene til den nærmeste familie og venner. De forteller om personlige forhold som fikk nye utfordringer som følge av hjerneslaget. Informantene forteller om hvordan de har strevd og fortsatt strever med å finne tilbake til en hverdag og et liv som er meningsfull og dette temaet utgjør presentasjonens siste og avsluttende del. I dette kapittelet er presentasjonen av resultatene lagt nær

opp til informantenes beskrivelser, slik at intervjupersonenes egne bilder og uttalelser skal kunne fremtre. Dataene er dermed tolket ut i fra to av Kvales tre tolkningskontekster; informantenes selvforståelse og min kritiske forståelse basert på "sunn fornuft" (Kvale 2004). Den tredje, teoretiske forståelsen av materialet presenteres i neste kapittel.

Kroppen som fremmed og upålitelig

Kroppen ble et sentralt tema når informantene skulle beskrive opplevelsene sine etter hjerneslaget. Fem av de seks personene jeg intervjuet hadde fått varige kroppslige forandringer som følge av hjerneslaget. For noen var det knyttet til halvsidige lammelser og nummenhet i arm og/eller ben, mens det for andre var språkvansker og hukommelsesproblemer det mest sentrale. På ulike måter og på ulikt vis måtte de alle streve med en kropp som opplevdes både fremmed og upålitelig etter hjerneslaget.

Kroppen som fremmed

Informantenes opplevelse av kroppen som fremmed kommer til uttrykk på flere måter. For det første så forårsaket selve hjerneslaget at deler av kroppen ble lammet. Kroppen slik de kjente den oppførte seg plutselig annerledes. Flere av informantene forteller at de fysisk merket hjerneslaget ved at de plutselig ikke klarte å bevege armen, ble nummen i benet eller at de begynte å snakke utydelig. Når deler av kroppen plutselig ikke fungerer, synes det som det er vanskelig å avgrense funksjonssvikten til disse områdene. En av informantene, Karin beskriver det som om hele kroppen ble rammet av hjerneslaget.

"Der lå jeg jo. Da var jeg helt, helt lammet. Jeg kunne ikke røre meg... så egentlig så lå jeg bare der som et sånt vrak til observasjon"

Karin opplevde at hele kroppen var lam, selv om hjerneslaget i realiteten kun hadde berørt venstre siden av kroppen hennes. Høyre siden var intakt. Likevel opplevde hun at hun var total lam og at det var umulig for henne å røre seg. En måte å forstå det på er at hjerneslaget kom som "lyn fra klar himmel", helt uventet og uten forvarsel. Karin ble nærmest "slått i bakken" og opplevde at hun fysisk ble satt ut av spill. Kroppen slik hun kjente den var endret til et vrak som andre måtte ta seg av. En annen måte å forstå det på er at lammelser i en kroppsdel får så store konsekvenser for hvordan

Karin kan bevege seg at det kjennes ut som om hele kroppen er redusert til tross for at hjerneslaget bare har berørt venstre side. Når deler av kroppen ikke fungerer, oppleves hele kroppen svekket og satt ut av funksjon.

Når informantene snakker om de kroppslige endringene gir de uttrykk for at kunnskapen om egen kropp som de hadde opparbeidet gjennom årene plutselig ble ugyldig etter hjerneslaget. Karin forteller at hun et par år før hjerneslaget hadde operert høyre hoften og fått satt inn en hofteprotese. Selv om operasjonen hadde gått fint, var hun fortsatt litt uttrygg på dette benet. Hun sier selv at hun var blitt veldig venstresentrert og at venstre ben var hennes desidert sterkeste side. Etter hjerneslaget, med utfall på venstre side er ikke dette lenger tilfelle. Det benet som før var det sterkeste er nå det svakeste. Hennes forståelse av egen kropp gjelder ikke lenger. Hun må begynne å lære kroppen sin å kjenne på nytt.

Lars forteller også hvordan kroppen oppfører seg helt annerledes og mer uforståelig enn tidligere. Han sier det slik;

"Det som var plagsomt det er at det gikk litt ut over stemmebåndene fordi halvsidig lammelser det ... noen mister jo stemmen fullstendig. Det som var det mest guffene var det at halvparten av tunga var lam og den andre halvparten var ikke lam og det var jo helt tullete, egentlig. For det at når jeg skulle prate så ville den delen som var frisk den fulgte med, den gjorde som den fikk beskjed om fra toppetasjen, den andre halvdelen gjorde ikke det. Og det ble jo bare babbel det, bare tull. Det sliter jeg litt med ennå, men det er jo blitt mye, mye bedre for all del. Men jeg merker det spesielt hvis jeg blir sliten eller så rart det enn høres ut, hvis jeg prater lite en dag så får jeg også problemer. Både med det og med stemmebåndene, faktisk"

Det som var en selvfølge før, det å kunne artikulere seg tydelig, ble plutselig et problem for Lars etter hjerneslaget. Han merket at halve tungen ikke fungerte når han snakket og det ble bare tull når han forsøkte å si noe. Selv om dette har bedret seg betraktelig, er det fremdeles et problem for ham. Jeg får inntrykk av at han synes det fortsatt er vemmelig og uvant å ikke kunne uttale seg normalt. Han synes også det er rart at dette problemet øker både hvis han prater mye eller hvis han prater lite en dag. Jeg får inntrykk av at kroppen er blitt noe uforståelig for ham, han kjenner den ikke igjen og han forstår ikke hvorfor den oppfører seg slik den gjør. Jeg tolker det slik at kroppen er blitt fremmed for ham.

En kropp som ikke lenger opptrer som forventet er krevende å forholde seg til. Karin forteller;

"For det første så hadde jeg ikke balanse og når jeg egentlig.. ennå så tenker egentlig jeg at mitt følte midtpunkt det går nok en plass midt på høyre side. Det gjør det ennå. Så alle ting jeg skal gjøre, det tenker jeg. Og den ... de sa til meg.. bare gjør det. Men da fungerer ikke kroppen, jeg måtte tvinge kroppen til å gjøre det jeg vil"

Karin merker at hun har dårlig balanse. Hun tror selv det henger sammen med at hun ikke føler sitt midtpunkt sentrert i kroppen, men at det er forskjøvet ut mot høyre side. Jeg tolker det slik at hun skiller mellom et følt og et reelt midtpunkt. Hun kan ikke stole på det følte midtpunktet fordi det ikke er det riktige. Hennes reduserte balanse gjør at hun ikke kan bevege seg fritt, men må rette sin bevissthet mot kroppen og tenke bevegelsene hun skal gjøre. På tilsvarende måte som Lars hadde oppmerksomhet på tungen som delvis var lammet, må Karin ha fokus på hvordan hun skal bevege hele kroppen. Vanligvis har vi lite fokus rettet mot kroppen når vi utfører forskjellige aktiviteter. Når vi går en tur er oppmerksomheten vår rettet mot omgivelsene, til det vi ser og hører eller til våre tanker. Vi konsentrerer oss ikke om selve gangen med mindre vi går i et svært ulent terreng. Automatikken ligger implisitt og ureflektert i bevegelsesmønsteret. For Karin er denne automatikken brutt, og hun kan ikke lenger bevege seg uanstrengt. Kroppen hennes krever hennes bevissthet, ellers fungerer den ikke. Det gir inntrykk av hvor krevende det er å bevege seg når kroppen er blitt radikalt endret som følge av et hjerneslag.

Setningen " *jeg måtte tvinge kroppen til å gjøre det jeg vil*" får meg til å tenke at hun omtaler kroppen sin som noe som er atskilt henne selv. *Jeg'et* må tvinge kroppen (*det'et*) til å gjøre som *jeg'et* vil. Kroppen er noe som hun må tvinge, presse, kue. En tolkning kan være at når en del av kroppen ikke fungerer, så er den helhetlige opplevelsen av seg selv og kroppen som ett også svekket. Det er ikke lenger en integrert helhet. Dette forholdet kommer også klart til uttrykk i det Lars sier;

"Høyre armen var død, det var bare noe som hang der og slang. Skulle like godt ha skrudd den av for å si det sånn"

Det å omtale kroppen sin som noe som må tvinges for å lystre eller en kroppsdel som død, som bare henger og slenger tolker jeg som en objektivisering og en fremmedgjøring av kroppen. De omtaler begge en kropp som ikke fungerer som tidligere, deres frie utfoldelse og bevegelsesglede er blitt innskrenket som følge av slaget. Karin nevner også at hun savner det å kunne danse. Det kan forstås på flere måter; det kan være det sosiale ved det å danse hun savner, men det kan også være det å bevege seg naturlig, følge rytmen i musikken, glemme kroppen og bare la seg føre uanstrengt av partneren over gulvet. Hvis man ønsker å utfolde seg i dansen tenker jeg at det nettopp er viktig å kunne glemme kroppen, trinnene og hvordan man skal flytte benene. Kroppen må bli fraværende slik at man kan gå i ett med musikken og glede seg over dansen. Jeg får inntrykk av Karin føler seg fanget i en kroppslig hemmethet og at dette bidrar til en fremmedgjøring av egen kropp.

Kroppen som upålitelig

Hjerneslaget i seg selv kan tolkes som et tegn på kroppens upålitelighet og uforutsigbarhet. Informantene beskriver hvordan kroppen plutselig svikter mens de er midt i et møte, ved frokostbordet eller på badet. Berit forteller;

"Mens jeg står og foreleser så hører jeg at jeg har problemer med å snakke, akkurat som om noen putter bomull i munnen på meg"

Hans sier;

"Mens jeg tok maten min så begynte høyre armen å bli rar, jeg klarte ikke å bevege den. Samtidig forsvant talen min"

Selve hjerneslaget startet med at kroppen sviktet og andre opplevelser i ettertid kan forsterke opplevelsen av kroppen som upålitelig. Karin forteller om en hendelse på sykehuset som gjorde henne redd og engstelig;

"Og der ute (på sykehuset) følte jeg at på en måte det skulle gå, men så ramla jeg en gang, en søndag hvor det ikke var de faste pleierne. Men jeg slo meg ikke, jeg ramla bare ned på senga. Men jeg ble nok redd"

Etter fallet på posten forteller Karin at hun ikke tør gå alene. Hun er avhengig av å ha noen ved siden av seg ellers blir hun redd og usikker. Dette kan tolkes som om hun

har fått en ytterligere bekreftelse på at hun ikke kan stole på kroppen lenger. Den kan plutselig svikte. Når kroppen viser seg med sine begrensninger, oppstår det mistillit til den. Kroppen er blitt upålitelig. En forandret kropp som man ikke kjenner igjen fører til uro, redsel, og angst. Disse følelsene i forbindelse med en endret kropp er det flere av informantene som tar opp. Berit forteller;

” Jeg blir jo mentalt redd, så radiusen, den fysiske radiusen blir jo så liten, den blir jo så liten for alt blir jo så skummelt, ikke sant. Gå ut på en brygge eller gå på en høyde eller bare to trappetrinn opp som ikke er høyt i det hele tatt, det blir jo så farlig.... Når kroppen er så forandret så er det ikke noe... så bare det å sitte på en litt ustø stol det er jeg redd av jeg, ikke sant. Og jeg er så lite redd som type, men jeg har vært så redd dette året her eller de to årene”

Berit opplever at kroppen hennes er veldig forandret. Det gjør henne usikker på om hun kan stole på kroppen. Det skal lite til før denne usikkerheten øker. En ustø stol, en brygge eller en liten høyde er nok til å gjøre henne utrygg og redd. Jeg får inntrykk av at det er en generell uro. Ikke bare en redsel for å falle, men også en generell redsel som er knyttet til at kroppen er blitt så endret og at hun føler at hun ikke lenger har kontroll over den. Hun kan ikke stole på egen kropp lenger. Når kroppen ikke lenger opptrer som forventet fremstår den som noe fremmed og upålitelig. Dette fremkaller redsel og utrygghet som gjør at den fysiske radiusen blir mindre og innskrenker hennes livsutfoldelse.

Den skjøre kroppslige fortroligheten

Informantene forteller om den første tiden på sykehuset og rehabiliteringsinstitusjonene hvordan de trente både alene og sammen med helsepersonell på å forflytte seg fra sengen og over i en stol, hvordan de med mye strev etter hvert klarte å slepe seg frem i korridorene og hvordan de iherdig prøvde å få liv i en lam hånd. Fra en opplevelse av å være total lam opplevde de en langsom og gradvis økende kontroll over egen kropp. Fremgangen var særlig knyttet til økt styrke i bena, økt utholdenhet og bedre balanse. Berit forteller;

”Og det var jo liksom det første målet var liksom i det hele tatt klare å stå, eller sitte først og så klare å stå. Det var en kjempeseier og liksom kjenne at beina bar under og

at jeg kunne begynne å tenke at jo jeg skal kunne klare å gå noen skritt igjen og det klarer jeg jo nå da”

Det å kjenne at bena kan bære kroppen igjen gir Berit en optimisme i forhold til videre fremgang, at dette skal gå bra og at hun vil gradvis få kontroll over kroppen igjen. Fysisk fremgang gir fortrolighet til egen kropp. Men fremgangen handler ikke bare om den konkrete fysiske bedringen i form av økt styrke og utholdenhet. Det handler også om å bli fortrolig med en endret kropp. Berit sier det slik;

” Du går to gater vet du...den ene gaten det handler om at du blir flinkere og flinkere til å håndtere kroppen som den er. Jeg reiser jo på hytta, jeg klatrer opp i en båt og jeg gjør jo mye rart. Men på et nytt vis da. Med en helt annen kropp som oppfører seg helt annerledes og som ikke samarbeider som jeg vil. Men jeg driver nå på med dette her for å være med familien på det de vil ha med meg på og det kjenner jeg at jeg blir flinkere og flinkere til. Og det andre er at det gradvis blir mer koplinger og kontakt med muskulatur, sånn at den fysiske bedringen den kommer samtidig. Og det er så parallelt at det går helt over i hverandre”

I tillegg til at hun merker den fysiske bedringen sier Berit at hun også er blitt flinkere til å håndtere kroppen slik den er, det vil si med de konsekvenser som hjerneslaget har medført. Hun har måttet lære seg til å bevege seg på nytt med en annen kropp enn den hun kjente fra tidligere. Den er fortsatt gjenstridig, den gjør ikke slik hun var vant til fra tidligere, men den er ikke like fremmed for henne. Hun klarer nå 2 år etter hjerneslaget å bevege seg i mange ulike miljøer til tross for lammelser i halve kroppen.

Selv om informantene beskriver situasjoner som tyder på at de gradvis blir mer fortrolig med en endret kropp og kan gjenoppta flere tidligere aktiviteter, forteller de også om situasjoner hvor de fortsatt er utrygge og tør ikke stole helt på egen kropp. Karin forteller at hun, nesten fem år etter at hun ble rammet av hjerneslaget, fortsatt må tilpasse seg ulike situasjoner. Hun sier;

”... jeg shopper jo ikke i byen lenger. Det blir mer storsenter og jeg liker ikke å gå der alene for det er veldig mye folk, spesielt hvis noen kan komme bakfra og dytte på meg. Jeg har jo fremdeles ikke balanse... jo, jeg har mer balanse, jeg har trent opp balansen i løpet av dette året. Men fremdeles så er jeg veldig ustø”

Til tross for fin fremgang etter hjerneslaget må hun flere år etter fremdeles ta hensyn til en kropp som ikke fungerer som tidligere. På grunn av hun fortsatt føler at hun har dårlig balanse kan hun ikke lenger dra til byen for å handle. Hun velger heller å dra til de mer tilgjengelige kjøpesentraene. Imidlertid er hun engstelig for å være der alene, når det er mange mennesker der. De kan skumpe borte i henne og hun er redd for om hun da vil klare å holde seg på beina. Videre forteller hun at hun nå har trent seg opp til å gå til nærmeste butikk alene, men hun må passe på å gå på den riktige siden av veien slik at hun slipper å krysse en gate med mye trafikk nærmere butikken. Hun sier også at glatte og snødekkede veier gjør henne enda mer usikker, så usikker at vinteren har blitt en "innetid" for henne. Disse utsagnene sier meg at hun har klart å trene seg opp etter hjerneslaget og det er mye hun nå er i stand til å gjøre. Imidlertid begrenser kroppen hennes en del valgmuligheter i hverdagen. Begrensningene er hun klar over og hun tar hensyn til dem hver dag. Jeg får inntrykk av at kroppen kanskje ikke kjennes så fremmed lenger. Hun har lært den å kjenne og vet nå hvilke hensyn hun må ta. Hun har funnet noen mestringsstrategier som fungerer for henne. Likevel får jeg inntrykk av at det er en skjør fortrolighet til egen kropp, fordi det skal så lite til for at denne fortroligheten forrykkes. I mange situasjoner kan hun fortsatt ikke stole helt på kroppen sin og hun må ta viss forbehold. Jeg tolker utsagnene hennes at hjerneslaget begrenser hennes spontanitet, impulsivitet og valgmuligheter. Det synes som om hun på bakgrunn av en usikker fortrolighet i forhold til egen kropp hele tiden må ta visse forbehold i forhold til ulike aktiviteter.

Endringer i relasjoner til nære andre

Ektefelle, barn, arbeidskollegaer, venner blir omtalt på ulik vis. Noen av informantene understreket betydningen av støtte fra ektefelle, barn, venner, kollegaer underveis i deres rehabiliteringsprosess. Mens andre fremhevet at ikke alle pårørende nødvendigvis er gode støttespillere. Enkeltpersoner i helsevesenet har fått stor betydning for informantene både fordi de er kunnskapsrike i forhold til slagrehabilitering, men mest fordi de har vist seg som medmennesker i en vanskelig livssituasjon. Andre forteller om vennsforhold som er blitt endret. I min undersøkelse har jeg ikke intervjuet familiemedlemmene eller venner og har derfor kun den slagrammedes syn på hvordan slaget har påvirket familielivet og forholdet til venner.

Avhengighet - sårbarhet - skjørhet; Forholdet til ektefelle/samboer

Materialet viste at forholdet til samboer/ektefellen fikk nye utfordringer som følge av hjerneslaget. Det er spesielt i intervjuene med Egil og Nina hvor dette kommer tydeligst frem og det er derfor hovedsakelig deres tanker og refleksjoner som blir gjengitt under dette temaet. Både Nina og Egil er opptatt av og bekymret over den ekstra belastningen som samboer/ektefellen har fått. Egil forteller;

"Ellers så er det jo også klart at veldig mye av belastningen hjemme har kona mi. Som jo har gjort en kjempejobb, synes jeg. Med både det å hjelpe meg hjemme og det å liksom å bidra til at jeg får liksom en meningsfull tilværelse. Så hun har virkelig stått på for meg"

Egil er tydelig på at hjerneslaget har ført til en ekstra belastning også for kona. Hun har måttet overta mange oppgaver i hjemmet i tillegg til å hjelpe ham i det daglige. Slik han forteller det kan det tyde på at kona i tillegg til å være ektefelle også har fått rollen som "hjelper". Hennes hverdag er også blitt radikalt forandret. Egil er glad og takknemlig for den støtten og hjelpen hun viser i hverdagen, samtidig som han har et ønske om å være mer uavhengig. *"Jeg vil jo gjerne bli mer selvstendig og mer uavhengig av henne"*, sier han. Han forteller videre at han sjelden "får lov til" å være alene hjemme og hun sørger for at det alltid er noen der når hun selv er bortreist. Han sier;

"...kona mi føler nok på det at når hun er borte så er det andre som må være der for å se etter meg" som jeg tror hun ville sagt"

Selv om han gir uttrykk for at det er hyggelig med selskap når venner eller familie overnatter og er der når kona er borte, synes han også det er deilig å ha litt tid for seg selv og gjøre det han vil. Bare høre på stillheten, lese litt og kose seg. Han sier han nyter de få stundene han har helt for seg selv. Det kan synes som det kan være et dilemma å være takknemlig for at ektefellen stiller opp i hverdagen og samtidig kjenne på den uavhengighetsfølelsen dette kan gi. Dette kommer tydelig frem i Ninas beskrivelser hvor hun forteller at hun er bekymret for om belastningen på samboer blir for stor. Hjerneslaget hadde ført til relativt store hukommelsesvansker noe som gjorde det vanskelig for henne å bidra i hjemmets aktiviteter slik hun hadde gjort tidligere. Hun forteller;

"Jeg skal prøve å være like aktiv som før, ikke sant. Men det går ikke. For begynner jeg å lage mat og så sier han ja, har du husket tøyet? Åh nei, og så går jeg ned og tar tøyet og da brenner alt seg på ovnen.... og alt sånt da"

Før hjerneslaget var det Nina som gjorde de fleste oppgavene i hjemmet, nå er det samboeren som har overtatt det meste. Hennes reduserte hukommelse gjør det vanskelig for henne å stille opp på samme måte som tidligere selv om hun forsøker. Hun ser at det er mye som faller på samboeren og at han blir sliten. Dette bekymrer henne og det oppleves vondt å ikke kunne ta vare på hverandre lenger. Hun sier;

"Jeg skal liksom ta vare på ham også, men det klarer jeg ikke. Det gjør meg ille....(....)... jeg skal jo prøve å stå på da, men det spørs hvor lenge han gidder. For han sier jo ofte at du gidder jo ingenting og alt mulig sånt. Men altså, jeg gidder, men jeg får det ikke til. Han synes det har gått lenge nok nå, så nå kunne liksom alt være bra igjen. Han skjønner ikke at det er noe du må leve med. Så det spørs da..."

Jeg synes Ninas maktesløshet fremtrer tydelig i sitatene. Hun ønsker så gjerne å bidra mer i forhold til oppgavene i hjemmet slik hun gjorde før slaget, men får det ikke til. Forutsetningene hennes for å stå på slik hun gjorde før er endret. Hukommelsesvanskene hennes har begrenset henne i forhold til de daglige aktivitetene i hjemmet. Sitatet viser at det ikke bare er Nina som blir frustrert over endrede forutsetninger, men også samboeren. Forutsetningene for å bistå hverandre i hverdagen ble forandret og parets tidligere liv ble plutselig brutt. Det ene sitatet kan tyde på at det er vanskelig selv for den nærmeste familie å ha forståelse for og "innsyn" i den slagrammedes perspektiv. Livsopstillingsprosess kan synes å være en indre prosess og kanskje vanskelig å formidle til andre, selv de aller nærmeste. Det kan synes som de lever i to forskjellige verdener og ikke riktig når hverandre i en gjensidig forståelse av deres nye livssituasjon. De blir stående alene og er dermed svært sårbare. Jeg tenker at det kan illustrere hvor sart et parforhold kan være når den ene blir kronisk syk og det er få personer rundt som kan hjelpe og støtte. Etter intervjuene satt jeg igjen med en undring om det kan være vanskelig å opprettholde en slags gjensidighet i parforholdet når den ene part har fått en alvorlig sykdom. Jeg fikk inntrykk av at balansen i forholdet var blitt forrykket når den ene ektefellen måtte bistå den andre i relativt stor grad og undret meg over hvilken rolle den slagrammede får i et parforhold. Blir vedkommende kun en byrde?

En måte å takle utfordringene på er å gi hverandre små pusterom i hverdagen. Egil sier:

"Du kan si at etter at jeg fikk slag så har jeg nok i større grad gjort ting uten kona mi. Men da ofte sammen med andre venner. Det har vært bevisst valg, ja. Altså, en side ved det er å gi henne rom for å gjøre ting på egen hånd, noe jeg tror hun trenger for å få litt påfyll"

Jeg synes det kommer frem av materialet at de slagrammede er alle klar over den økte belastningen ektefellen har fått. De blir bekymret og fortvilet ved å se sin ektefelle bli sliten og frustrert. For noen kan det synes å være vanskelig å sette ord på dette og at parene glir inn i roller som *hjelper* og *hjelpemottaker*. Jeg synes sitatene over viser at det å komme seg igjen etter et hjerneslag ikke bare dreier seg om å bli fortrolig med en endret kropp, men også å bli fortrolig med en ny hverdag sammen med ektefelle eller samboer.

Endring av generasjonsroller; Forholdet til egne barn

Fem av de seks personene jeg intervjuet hadde egne barn eller stebarn som fortsatt bodde hjemme da de selv ble rammet av hjerneslag. De var i alderen fra 9 år til midten av 20-årene. Flere var opptatt av at relasjonen til barna hadde endret seg som følge av hjerneslaget hvor barna hadde fått større ansvar hjemme og de var også nødt til å hjelpe dem med konkrete oppgaver i hverdagen. En av informantene forteller om hvordan eldste sønnen plutselig fikk ansvaret for broren sin som da var 16 år mens hun selv var innlagt på sykehuset og siden rehabiliteringsinstitusjon. Etter at hun kom hjem var det sønnene som hjalp henne i seng om kvelden, som lagde middag hver dag og som kjørte henne til lege, fysioterapeut og andre steder. Berit som hadde to relativt små barn da hun ble rammet av en hjerneblødning forteller:

"Så de (barna) har hatt en tøff tur for jeg har vært en mamma som har holdt på med mye rart med dem. ... men livet har blitt snudd på hodet. Så de har måttet lære seg.... de har fått førstehånds kjennskap til omsorg og omsorgsoppgaver for det er klart de må jo hjelpe meg med mye. Og det gjør de"

Berit forteller videre om hvordan hun tidligere tok med seg barna ut i skogen, dro på sykkelturner, drev med hundekjøring og var fysisk aktiv sammen med barna sine. Nå er

hun avhengig av elektrisk rullestol, noe som begrenser hennes fysiske muligheter radikalt. Jeg får inntrykk av at dette er vanskelig for henne og at hun savner nettopp denne formen for samvær med barna sine.

Da jeg spurte Egil om han syntes forholdet til barna hadde endret seg etter at han fikk slag svarer han:

"Ja, det er klart det. Altså, jeg er nok blitt mer avhengig av dem. Du kan si at forholdet til dem betyr nok mer for meg, samtidig så er forholdet blitt skjevere til dem.

Intervjuer: Hvordan da tenker du, skjevere?

"Ved at de ofte må hjelpe meg i stedet for at det er jeg som hjelper dem. For eksempel så er det ofte sånn at den eldste er hos meg hvis kona mi er borte. Hvor han da overnatter og da er hjelper for meg. Nå bruker jeg... på natta så bruker jeg en armskinne for å forhindre kontrakturer i hånden og for å motvirke spasme og da må han sette på den. Og så i fjor sommer så var jeg fire uker på et opptreningssted og da var han med meg for man måtte ha med en ledsager. Det er et krav på opptreningsstedet det. Så da hadde jeg med ham. Og da bodde vi sammen der. Så på en måte var det veldig hyggelig fordi vi fikk jo god kontakt. Men det er klart at det var jo han som måtte hjelpe meg. Men du kan si at det sønnene mine sier er at de synes de har fått bedre kontakt med meg etter at jeg fikk hjerneslag. Antagelig fordi jeg trenger mer hjelp av dem og det er det som de oppfatter som kontakt.

Intervjuer: Hva synes du?

Jeg kan se det poenget. Samtidig så vet jeg jo ikke om den kontakten vi nå har er bedre enn den vi hadde før, reelt sett. Jeg tror i hvert fall at jeg var mer til stede før. Det der med at jeg faller ut sånn (i samtalen), det skjer også hvis de er hos oss. De er bare to og med kona mi og meg så blir det da fire og det er for meg en såpass stor gruppe at jeg har problemer med å følge med. Faller ut og litt sånt noe"

Egil gir uttrykk for at han synes kontakten med barna er blitt annerledes. Forholdet har endret seg, blitt skjevere, rollene er blitt forandret. Før var det han som hjalp sønnene sine, nå er det de som hjelper ham. På mange måter er forholdet blitt tettere og nærere, men samtidig gir Egil uttrykk for en distanse. Han synes selv at han ikke

klarer å stille opp på samme måte som tidligere. Kognitivt kan han ikke være den samme støttespilleren han en gang var.

Jeg tolker utsagnene slik at informantene opplever det sårt å ikke kunne være den mammaen eller pappaen de ønsker og som de er vant til å være. De savner å kunne stille mer opp for barna sine, være med på aktiviteter som de tidligere gjorde sammen eller være gode støttespillere i de unges hverdag. Informantene må finne nye måter å fylle mors eller farsrollen. Men det er ikke bare i forhold til konkrete arbeidsoppgaver som barna har overtatt ansvaret, de er også blitt viktige omsorgspersoner i forhold til å formidle håp, støtte, oppmuntring til sine foreldre. Som en sønn sa til moren sin; *"Ja, ja du kan godt gå sånn, det gjør ikke noe det, mamma, for du døde jo ikke"*. Barna gir uttrykk for at de er glade i foreldrene uansett om de ikke kan være like aktive som før. De er glade for at de overlevde. Barna gir også støtte og oppmuntring når informantene er mismodig fordi det synes å være lite fremgang å spore. En datter sa til mammaen sin: *"Du har det jo ikke travelt, mamma. Det er ikke om å gjøre å bli ferdig først"*. Jeg får inntrykk av slike utsagn fra barna er en god støtte og oppmuntring. Det bidrar til å gi informantene håp og livsmot til å stå på videre.

Det som imidlertid kommer lite frem i intervjuene er hvordan barna selv har reagert på at hverdagene deres også er blitt radikalt endret. Hva er deres opplevelser av å ha en mor eller far som er rammet av hjerneslag? Her ser jeg det hadde vært interessant å høre barnas synspunkt.

Vennskap

Karin forteller at hun er glad i andre mennesker, men at hun heller ikke mistrives med å være alene. Hun sier at hun tåler ensomheten. Etter at hun fikk hjerneslag, særlig den første tiden da hun fremdeles satt i rullestol, opplevde hun at venner forsvant. Tidligere var hun den som alltid hjalp andre, nå var rollene blitt omvendt *"og da er det alltid noen som ikke liker å få forandret sin rolle"*, sier hun. Jeg tolker Karins utsagn som at vennskap kan bli satt på prøve når et menneske får en kronisk sykdom. Ikke alle vennskap er bygd på den type likeverd som tåler at en av partene blir "til bry". Det er heller ikke alle som har den forståelse og energi som kreves for å hjelpe en venn som har det vanskelig.

Andre forteller at de selv har valgt å ha mindre kontakt med vennene sine. For noen kan det skyldes språkvansker som gjør det vanskeligere for dem å snakke med vennene slik de gjorde før. En av informantene forteller at han midt i en samtale plutselig kan bli stum og ikke klare å si et ord som følge av språkvansker etter hjerneslaget. Dette gjør det vanskelig for ham i samvær med venner. Nina har også "droppet" vennene sine og begrunner det med at hun synes det er vanskelig å forklare andre om kognitive vansker hun har som følge av hjerneslaget. Spesielt er dette vanskelig fordi hun fysisk ser så kjekk ut. Hun sier;

"Jeg går jo normalt og alt sånn da. Så det er ingen som ser på meg når de ser meg sånn ute når jeg går og sånn at jeg har hatt slag. Det er ingen. Det er litt sprøtt egentlig... jeg skulle egentlig ønske at det var noe som viste det da, sånn at jeg slapp å forklare det for jeg husker jo ikke hva det heter en gang"

Det er ingen som ser på Nina at hun har hukommelsesvansker og at hun har store problemer med å henge med i samtaler. Hun synes selv det er vanskelig å snakke med venner om dette og har valgt å være taus om hukommelsesvanskene sine. En måte å forstå det på er at hun har andre erfaringer enn sine jevngamle venner og at hun opplever at det er vanskelig for dem å sette seg inn i hennes situasjon. Det kan være at ingen er interessert i å høre på hennes erfaringer, eller at hun ønsker å være som alle andre. Resultatet er at hun isolerer seg og blir mye hjemme.

Egil sliter også med hukommelsesvansker etter slaget og han sier at dette har gitt ham nærmest sosial angst. Han forteller;

"Du spurte litt om hva jeg synes er vanskelig nå. Jeg merker at på den emosjonelle siden så er jeg litt sånn....får jeg litt sånn.... kan godt kalle det angst i sosiale sammenhenger fordi jeg faller litt ut sånn av samtaler. Jeg klarer ikke godt å følge med bestandig... helt....og det betyr at når vi da er sammen med andre så blir jeg sånn litt mer opptatt ... så får jeg litt angst fordi jeg er redd for å falle ut. Og det er vel noe med at jeg har problemer med å konsentrere meg om å være med i samtalen. Altså, en ting når det er du og jeg. Da går det bedre. Men hvis vi nå hadde sittet fem, seks her, så hadde jeg nok fått større problemer. For så vidt også tre, fire."

Egil merker at han faller ut av samtaler og at han ikke får med seg det siste som blir sagt. Dette synes han er både pinlig og vanskelig å forklare til andre. I sosiale

sammenhenger blir han derfor usikker og engstelig. Både Nina og Egil synes det er vanskelig å være åpen om hukommelsesvanskene i forhold til venner. Egil tror det kommer av at han skammer seg litt over det. Han har et selvbilde av at han klarer å følge med på ting som skjer. Så det å innrømme både overfor seg selv og andre at han ikke klarer det ligger ganske høyt, sier han.

Noen vennskap starter i barndommen, andre utvikles på jobben, gjennom fritidsaktiviteter eller i interessefellesskap. Flere fortalte at de hadde fått venner på rehabiliteringsinstitusjoner eller behandlingssteder og følte at fellesskap med andre slagrammede var verdifullt. Berit sier;

”Så er det noe med liksom å bare være i en verden hvor folk vet. Det er noe med at ... det er fri... det er et pustehull. Det er godt å være på Eikely (dagsenter for slagrammede) også. Det er fridagen min det, tenker jeg. Kan bare være meg og.... ja, det går tregt og....uten å si noen ting, så vet alle om den lille utryggheten at det er ikke bare for meg å si ta av meg skoene og sett meg på gulvet. Det tør ikke jeg, ikke sant. Det vil jeg veldig gjerne gjøre, men tør ikke. Så alt er litt skummelt og alle vet bare uten at du har sagt noe, så vet de hvordan det er”

Jeg tolker Berits utsagn at det å ha et medpasient- fellesskap er viktig. Man forstår og aksepterer hverandre uten å måtte forklare alt med ord. Disse utsagnene fra informantene kan forstås som at det å bli rammet av hjerneslag oppleves unormalt og uventet i yngre alder og at det er vanskelig å dele erfaringer med jevngamle venner. Jeg får inntrykk av at hjerneslaget har gjort det vanskeligere for dem å være sammen med venner slik det var tidligere. Det kan være fysiske begrensninger i forhold til hvilke aktiviteter de klarer å være med på, men det er også sosiale begrensninger. Informantene opplever at de må forklare seg overfor venner og det er slitsomt i lengden. Det er vanskelig for andre jevngamle å sette seg inn i deres situasjon. Dermed blir det godt å komme i kontakt med andre slagrammede på egen alder og i samme livssituasjon, hvor de blir godtatt som den de er uten å måtte forklare seg. *”Være i en verden hvor alle vet”*, som Berit sier. For noen dannet møte med andre slagrammede grunnlag for varig vennskap og kontakt.

Finne veien hjem

Jeg velger å innlede dette kapittelet med et sitat fra Berit;

"Føler liksom at jeg overlevde og fikk på en måte sjansen til å plukke tilbake biter av det livet jeg jo elsket, jeg var jo så fornøyd med livet. Jeg synes jeg hadde det helt topp. Det var ikke noe jeg ville forandre på, ikke sant. Men det har jammen vært litt av en jobb og sitte og plukke...liksom...jeg har en følelse av at dette er pulverisert glass, ikke sant, som bare sier puff og så er det ikke noe igjen av... det er ikke store skår som du setter sammen. Det er bare bittesmå perler og biter som du må finne og lime forsiktig på igjen. Noen får du kanskje aldri på, men flesteparten"

På ulike måter og på ulikt vis prøver informantene å finne tilbake til en hverdag og et liv som er meningsfull og tilfredsstillende. De er klar over at de ikke vil bli som før, at livene er varig endret og at de må leve med konsekvenser av hjerneslaget. Likevel trener de iherdig for å komme tilbake til noe av det livet de kjente fra tidligere. Flere vektlegger betydningen av egen aktive rolle i denne prosessen og at det er opp til dem å gjøre det beste ut av situasjonen. De fleste av informantene omtalte seg selv som stae, tålmodige og at de var "fightere" som ikke ga opp så lett. Styrke og ressurser var sentrale egenskaper som de ga uttrykk for var nødvendig for å komme seg etter hjerneslaget. Dette kan gi uttrykk for at prosessen etter et hjerneslag må sees som et svært krevende arbeid der personen ofte må mobilisere all sin energi for å komme videre i livet. I dette kapittelet ønsker jeg å belyse noen av de sentrale temaene knyttet til selve prosessen med å komme seg etter et hjerneslag.

En svingete vei og ingen ende?

Flere påpeker at bedringen etter hjerneslag ikke bare skjer det første året, slik de ble fortalt på sykehuset, men at dette strekker seg over lang tid. Lars forteller:

"...så fikk jeg beskjed av daværende overlege, hun sa til meg som avskjedshilsen når jeg reiste den dagen, at etter tre måneder kan du ikke regne med noe særlig. Etter to år så er det ikke noe håp. Men faktisk, den største fremgangen har jeg hatt da etter to år. Det siste året, som har vært nå, har vært det som har vært mest positivt. Det er helt utrolig. Så hva denne overlegen og hva sykehuset fant på å si den gangen, det var nok litt avleggs for å si det veldig pent"

Lars forteller videre at i løpet av siste året har han begynt å gå lengre turer, han kan nå bevege seg rundt i hagen uten stokk eller krykke og han har begynt å klippe gresset igjen selv. Bilkjøring har han også tatt opp igjen. Han forteller at bedringen har

gått i bølgedaler eller trappetrinn hvor det har stått stille en periode for så å gå oppover og fremover igjen. Men han sier at den største fremgangen har han hatt etter to år.

Karin forteller om en tilsvarende erfaring hvor hennes fremgang har foregått langsomt og strukket seg over flere år. Hun sier;

"Det er ikke noe som skjer fort med meg. Men hvis jeg ser tilbake på i sommer så er jeg... jeg kan ikke si at jeg er mye bedre, men jeg er bedre. Det går alltid fremover og jeg ble like mye bedre det tredje året som jeg ble det første. Så det er bare å trene og så jeg har lært meg til at jeg ser ikke dager, jeg ser ikke uker, jeg ser ikke måneder, jeg ser hvordan jeg har forandret meg på et halvt år"

Når informantene snakker om bedring er det først og fremst den fysiske bedringen de forteller om. Det handler om at de kan bevege seg bedre og er i stand til å gjenoppta tidligere aktiviteter. Denne fremgangen skjer i perioder, og bedringskurven er ikke like bratt hele tiden. Den går oppover i perioder for å stå stille i andre og informantene gir uttrykk for frustrasjon når det ikke skjer noen tilsynelatende fremgang. Imidlertid har de fleste tro på at de fortsatt skal bli bedre. Når jeg spør de mer om hva bedring betyr, er det flere som svarer at bedring handler også om å takle en ny livssituasjon og det å beherske handikappet sitt. Å bli rammet av en alvorlig sykdom, eksempelvis et hjerneslag har ofte blitt belyst ut fra et kriseteoretisk perspektiv som en avgrenset hendelse. I dette materialet gir informantene uttrykk for at det er en vedvarende prosess som de ennå ikke har avsluttet. De beskriver et forløp hvor rehabilitering er noe mer enn å trene opp en lammet arm eller ben. Det er et liv som skal gjenopptas, aktiviteter som skal fortsettes, roller som skal gjenerobres etc. Å lære seg å leve med konsekvenser av et hjerneslag handler om enkelt menneskers streben etter å komme videre i livet sitt. Det handler om å få til et godt og meningsfullt liv. Bedring slik informantene beskriver det fremstår ikke som noen rettlinjet prosess, men mer som et liv og en hverdag med bølgedaler opp og ned, hvor den enkelte søker å finne veien videre.

Alene-rehabilitering

Flere av informantene følte seg alene i prosessen med å komme seg etter hjerneslaget. For det første så foregikk mye av treningen og rehabiliteringen på steder

langt hjemmefra og de følte seg dermed alene fordi de var lenge borte fra familien og det hverdagslivet de kjente. For det andre følte de seg alene fordi de var så mye yngre enn andre på sykehuset eller rehabiliteringsinstitusjonen som hadde den samme diagnosen. Berit sier hun lurte på om hun var den eneste i verden som var ung, hadde barn og hadde fått en hjerneblødning. Hun sier at det opplevdes frustrerende å slite med helt andre problemstillinger enn det som flertallet på rehabiliteringsavdelingen var opptatt av. Hun forteller;

"Jeg var jo liksom ivrig på å komme tilbake til et familieliv og jobb og hadde helt andre problemstillinger i rehabiliteringsfasen enn det de som er pensjonert for tjue år siden har, ikke sant. Så jeg opplevde at der ble jeg veldig ensom. Så det har vært en ensom tur, synes jeg. Det har vært en veldig alene-rehabilitering, hvor mye har foregått inne i mitt hode"

Andre forteller om en alene – eller ensomhetsfølelse ved at ingen kan fortelle dem hvordan det kommer til å gå med dem. De opplever helsepersonell som vage og utydelige når de etterspør prognose eller veien videre. Flere har opplevd at helsepersonell svarer at hjerneslag er så forskjellig og at det derfor er vanskelig for dem å gi noen svar. Det oppleves ensomt og frustrerende å ikke vite. Berit sier;

"Jeg har jo truffet mange som har sagt at denne veien har ingen gått før deg, ikke sant, så du får bare.... akkurat din vei er det bare du som går, så du får stå på selv"

Flere av informantene forteller at det var vanskelig å forstå hvor omfattende hjerneslaget var og at det fortsatt er vanskelig å begripe selv flere år etter at de ble rammet av sykdommen. Det kan tyde på at det å forstå seg selv og sitt liv som endret, er en langvarig og kontinuerlig prosess. Nina beskriver situasjonen sin slik 2 år etter hjerneslaget;

"Jeg vet så veldig lite om dette her. Det er fordi jeg ikke kan spørre noen heller fordi jeg vet ikke hva som skjer. Det er vanskelig å ikke vite noe"

Intervjuer: Hva er det du vil vite?

Om jeg blir normal igjen eller om jeg kommer til å huske bedre.. alt sånt"

Det mest fremtredende i hennes situasjon er uvissheten som hun må forholde seg til. Blir hun noen gang normal igjen? Vil hun bli den samme igjen? Hjerneslaget er ikke bare et sammenbrudd i hennes helsetilstand, men like mye et sammenbrudd i det livet og den hverdagen hun kjente. Å prøve å forstå er et krevende arbeid i en situasjon preget av hjelpeløshet og avmakt. Kanskje er det enda vanskeligere å forstå, få oversikt, finne veien videre når hjerneslaget har forårsaket kognitive problemer. Med afasi og hukommelsesvansker er det vanskelig å ta til seg informasjon, og det er vanskelig å spørre om det man lurer på. Jeg får inntrykk av at situasjonen fremdeles oppleves kaotisk, uoversiktlig og at hjelpeløsheten fortsatt er fremtredende. Hun har mange spørsmål, men få svar. Hun vet ikke om hun noen gang vil bli bedre eller bli slik hun var før. Dette er et tema som går igjen hos de andre informantene. De synes det er vanskelig å forholde seg til uvissheten om hvor bra de kommer til å bli og at ingen kan gi dem svar på dette.

Følgebil

Flere av de jeg intervjuet ga uttrykk for at det var viktig å ha personer rundt seg som fulgte dem tett i rehabiliteringsprosessen. Det kunne være familie, tidligere slagrammede, arbeidskollegaer eller fagpersoner. Berit kaller de viktigste støttespillerne for "følgebilen". Hun sier;

"Når jeg sykla Trondheim - Oslo da hadde jeg følgebil. Og hva inneholder følgebil? Jo, den inneholder mannen min som er glad i meg, ikke sant, som bryr seg om meg og som kanskje er den nummer én opptatt av dette skal jeg klare. Og så har den ekstra mat, forsyninger og reserver og så kan han noe om sykler og ruta og liksom har ... akkurat det trenger du når du har fått slag òg, tenker jeg. Du trenger en følgebil som er glad i deg som vil at du skal lykkes og vet hva som trengs og har litt på lur når det røyner på, ikke sant. For det gjør det jo hele tiden"

Berit gir uttrykk for at det hadde vært godt å ha noen som fulgte henne tett på hele veien i hennes rehabiliteringsprosess. Hun sier at det er slitsomt å hele tiden være den som skal holde oversikten og trekke de røde trådene og de store linjene. Det er slitsomt å være sin egen koordinator. Hun sier videre at hele rehabiliteringsfasen er som en stor sil hvor det hele tiden renner ut krefter. Det kan være krefter brukt på trygdekontoret hvor det er mye papirer og nye saksbehandlere, eller det kan være familie eller venner som bakker ut og ikke orker mer. Så det er hull som må tettes hele

veien og da hadde det vært godt å ha noen ved siden av seg som kunne overta slik at hun fikk hvilt seg litt. Derfor trenger alle som blir rammet av hjerneslag en følgebil, sier hun.

Flere av informantene gir uttrykk for at det er viktig å finne mennesker som inspirerer en, som har vært igjennom det selv. Det trenger ikke nødvendigvis være slagrammede, men mennesker med andre kroniske sykdommer som har kommet videre i livene sine og er tilbake i et "normalt" hverdagsliv. Disse menneskene er en uvurderlig støtte på veien i rehabiliteringsprosessen fordi de formidler håp, de kan si noe om hva en kan forvente seg og de kan vise vei. De kan fortelle om "turene" før informantene selv skal gå dem. Men enkelte fagpersoner, spesielt de som har tatt seg tid til å bli kjent med dem har også hatt stor betydning. Berit forteller;

"..... men jeg har følt også at jeg har trengt fagpersoner som har kunnet noe om det (hjerneslag) og som har kunnet fortelle meg noe ... som har hatt tro på at du kan gå igjen. Du skal klare det..(...) De som har hjulpet meg, ikke sant, det er de som har tatt seg tid til å bli kjent med meg og funnet ut hvem jeg var før og hvem jeg er nå. Og som sånt sett har kunnet virkelig treffe meg på de riktige kanaler og knapper. Nå trenger hun opplysninger å vite mer om, nå trenger hun å holdes igjen og nå trenger hun å dyttes ut for stupet, ikke sant. Så det å ha noen som følger deg tett på og blir kjent med deg er viktig"

Slik jeg leser utsagnene til Berit savner hun noen som kunne følge henne tett i den prosessen hun har vært igjennom og fortsatt er i. Personer som kjenner henne eller tar seg tid til å bli kjent med henne og som kan bistå henne. Utsagnene gir inntrykk av at rehabilitering handler om noe mye mer enn opptrening av en delvis lammet kropp og at det er slitsomt og energitappende å være den som hele tiden skal ha oversikten og vite hva som trengs for å komme videre i prosessen. Jeg forstår utsagnene også slik at det er viktig at fagpersoner har en evne og en vilje til å løfte blikket ut av den tradisjonelle medisinske forståelsesrammen slik at de kan få øye på personen bak diagnosen. På den måten kan de bidra og støtte opp under det personlige "reparasjonsarbeidet" pasientens stilles overfor, og understøtte en følelse av sammenheng mellom livet slik det har vært, slik det oppleves nå og slik det kan bli.

Det viktige håpet

Det som slo meg i samtalene med informantene var deres evne til å holde håpet levende. Selv flere år etter hjerneslaget hvor den fysiske fremgangen hadde gått i bølgedaler og til tider stått stille, hadde de fleste fortsatt en tro på at de ville bli bedre. Håpet var knyttet til flere ting. Noen håpet på at de ville bli bedre fysisk og kognitivt slik at de kunne bli mer selvhjulpne i hverdagen, andre håpet de ville komme tilbake til den arbeidssituasjonen de hadde hatt før hjerneslaget, en av informantene håpet han ikke ville oppleve å få et nytt hjerneslag, mens en annen knyttet håp til den medisinske forskningen og nye fremtidige behandlingsmuligheter for slagpasienter. Flere ga imidlertid uttrykk for at det til tider var vanskelig å holde håpet oppe, særlig i perioder hvor fremgangen syntes å stagnere. Små fysiske fremskritt ga imidlertid ny næring til håpet. Det kunne være at de merket at de var blitt sterkere, at de kunne gjenoppta tidligere aktiviteter eller at de kom tilbake til steder som de ikke trodde de ville klare. Håpet motiverte dem til videre trening, som stimulerte til fremskritt som igjen ga ny næring til håpet om ytterligere bedring osv. Flere av informantene trakk også frem støtte fra familie og venner, oppmuntring fra helsepersonell og medpasienter og det å se at andre slagrammede var kommet tilbake i funksjonelle liv som viktig faktorer som holdt håpet oppe. Jeg fikk inntrykk av at håpet ga dem tro på egne mestringsevner og en forvisning om at de hadde mulighet til å påvirke egen livssituasjon. Berit forteller;

"...ja, det var noe med at jeg hadde litt sånn ro på meg at jeg tror kroppen ordner dette her. Og det har jeg på en måte trodd hele tiden... at jeg har visst at dette ordner seg. Så jeg har jo på en måte liksom hatt pågangsmotet hele tiden. Har tenkt at dette blir bedre. Og kommer til å være veldig mye bedre om fem år, ikke sant"

Informantene så for seg et langt perspektiv når de snakket om håp og bedring. De hadde allerede erfart at fremgangen kom langsomt over tid. Det gjaldt å være tålmodig og tenke positivt. Det som kom tydelig frem i intervjuene var at flere av informantene vektla betydningen av små gleder i hverdagen. Det var viktig for dem å gjøre noe som var hyggelig. "En glede hver dag" var et mål for en av informantene. Dette mente de var glemt i rehabiliteringsarbeidet fra helsepersonellens side. Eksempler på hverdagsgleder var samvær med venner, sitte foran peisen en høstkveld, gå i teater, på kino, gode middager, spille musikk. Slike små gleder i hverdagen syntes å være viktige mestringsstrategier for å komme gjennom vanskelige og tunge dager. Kanskje det er nettopp i opplevelsen av et flott konsertstykke, en teaterforestilling, eller i samvær med dem man er glad i at man klarer å glemme seg selv og egne problemer.

Jeg tolker utsagnene at de brukte hverdagsgledene bevisst og at det ga dem styrke og energi slik at livsviljen ble bevart og styrket. Tilsvarende fikk jeg inntrykk av at det å ta vare på håpet var et bevisst valg. En av informantene sier;

"Så har jeg lyst til å gjøre så mye, men får ikke gjort noe. Så tenker jeg at jeg har da to valg. Jeg kan velge å gråte over det, fortvile over det og liksom bli et offer for denne situasjonen eller kan tenke at jeg kan holde motet opp hos alle sammen..."

Flere av informantene snakker om valg knyttet til å holde håpet levende etter at de ble rammet av hjerneslag. De velger å ikke gi opp, de velger å ikke bli et offer, de velger å gjøre det beste ut av situasjonen. Jeg tolker utsagnene slik at de har klart å mobilisere ressurser hos seg selv og at håpet er en viktig forutsetning for å klare å mobilisere disse ressursene. Jeg får inntrykk av at hvis håpet om å bli frisk forsvinner, blir også fremtidshåpet borte. Det å ha håp om en bedre framtid synes å være like viktig for den slagrammede selv som for resten av familien. Håp gir også ektefelle/samboer krefter og pågangsmot til å orke å være gode støttespillere.

Informantene forteller imidlertid at det til tider har vært vanskelig å holde håpet oppe. Dette kommer særlig frem i møter med helsepersonell. Karin forteller;

".....det kom en psykiatrisk sykepleier som skulle prøve å få meg til å akseptere situasjonen min for jeg hadde det sikkert vondt. Og så sa jeg, ja, jeg har det vondt, men hva er det jeg skal akseptere? Dere sier jo hele tiden at det er helt individuelt, dere vet ikke hvor langt jeg kan nå, jeg vet ikke hvor langt jeg kan nå. For det første så greier jeg ikke å svelge en elefant i én bit. Så jeg tar inn over meg det, men jeg tar.... jeg kan ikke se hvorfor jeg skal gå inn i en sorgprosess som bare drar meg ned hvis jeg kan svelge litt og litt..... jeg er vant til å møte motbør og jeg har greid meg før"

Og Berit forteller;

"Jeg tror håpet om å bli frisk det er viktig å ta vare på og det er det mange nevrologer som gjør alt de kan for å trampe ned, altså.

Intervjuer: Hvordan har du opplevd det?

De kaller det såkalt realitetsorientering, eller hva de kaller det for noe fint. Jeg kjenner at jeg er rett hjemme i min egen utdanning og tidligere yrkesverden. Når jeg treffer den type medisinere så får jeg lyst til å kaste opp”

En måte å forstå disse utsagnene på er å se at helsepersonell forsøker å trekke rammer for hva som er normen for "den gode" eller den "riktige" mestringsstrategien etter et hjerneslag. Slik jeg ser det har helsepersonell gjennom tilegnelse av kunnskap innen medisin, psykologi og sosiologi lært at noen måter å møte livskriser på er mer "normale" eller bedre, mer hensiktsmessige enn andre. For sykepleieren i møtet med Karin kan det virke som det er en adekvat måte å mestre hjerneslaget på ved å gå inn i et sorgarbeid. Som helsearbeider har jeg lært at forutsetningen for et konstruktivt sorgarbeid er at pasienten både forstandsmessig og følelsesmessig godtar hjerneslagets innhold eller konsekvenser. Dette Berit refererer til som realitetsorientering. Det er slik jeg forstår sykepleieren når hun forsøker å få Karin til å ta inn over seg sin situasjon, gå inn i en sorgprosess slik at hun kan gå videre i livet. Urealistiske forhåpninger om en bedre fremtid fra pasientens side synes derfor å komme i konflikt med helsepersonells tenkemåte. Jeg undrer meg på om helsepersonell er redd for å støtte opp om falske forhåpninger fordi det kan hemme eller forsinke pasientens orientering mot en ny livssituasjon? Jeg er imidlertid usikker på om en slik orienteringen eller tilpasning kan påskyndes ved å frata håpet om bedring.

Diskusjon av resultater

Innledning

Resultatene fra studien kan være et bidrag til å belyse hvilke omfattende konsekvenser et hjerneslag kan medføre for den som blir rammet og deres nærmeste, og strevet for å finne tilbake til et liv som kan oppleves meningsfullt og godt. Den påfølgende diskusjonen har jeg valgt å sentrere rundt temaer som representerer viktige funn i studien. Det *første temaet* omhandler informantenes opplevelse av kroppen som endret etter slaget. Under det *andre temaet* drøftes utfordringene informantene møter i forhold til den nære familie og venner. I det *tredje temaet* ønsker jeg å belyse hjerneslaget forstått som en hjemløs tilværelse. Det *fjerde og avsluttende temaet* omhandler veien tilbake til en hverdag og et liv etter slaget. I diskusjonen har jeg trukket inn relevant teori og funn fra andre studier. Kapittelet representerer således den tredje av Kvaales tre tolkningskontekster, *teoretisk forståelse*.

Kroppen som kjent og ukjent

Informantene beskriver opplevelser av egen kropp som både kjent og ukjent. Den er kjent fordi det er deres egen kropp de snakker om, men også ukjent fordi den har endret seg til måter som den slagrammede selv strever med å forstå og som er krevende å forholde seg til. I intervjuene forteller informantene om opplevelser av egen kropp hvor kroppen som en *fysisk* kropp er fremtredende og som hindrer dem i deres livsutfoldelse. Berit sier hun ikke trenger å ta noe MR- bilde ”for å skjønne at halve hjernen er borte, jeg som sleper rundt med denne kroppen hver dag”. Karin sier hun må ”*tvinge kroppen til å gjøre det jeg vil ellers fungerer den ikke*”. På ulike måter beskriver informantene hvordan hjerneslaget har ført til at de ikke lenger kan bevege seg fritt og uanstrengt. Kroppen har endret seg og den krever nå oppmerksomhet og fokusering på en helt annen måte enn før slaget.

Tilsvarende funn knyttet til kroppsupplevelser er referert i andre studier (Doolittle 1992, Kvigne & Kirkevold 2003 og Eilertsen 2005). I Doolittles studie (1992) beskrev informantene hvordan de instruerte egen kropp i å utføre bevegelser som de før hjerneslaget kunne ta for gitt og som de kunne gjøre uten refleksjoner. I følge Doolittle ble kroppen oppfattet som passiv og objektivert. Eilertsen (2005) beskriver hvordan de

eldre kvinnene hadde en vedvarende følelse av å kjenne seg kroppslig fremmedgjort selv om de fysisk sett var blitt bedre. Denne fornemmelsen syntes ikke å være konstant og direkte knyttet til et enkelt organ eller kroppsdel, men kunne forstås som en sammensatt, helhetlig opplevelse av kroppen. Et dominerende trekk i denne var et konstant og gjennomgripende ubehaglig kroppslig nærvær som var vanskelig både å fortolke, forstå og formidle (s 186).

Kay Toombs hevder i sin bok *"The meaning of Illness"* (1993) at kroppen som en fysisk, materiell kropp blir mer fremtredende ved kroniske sykdommer. Kroppen kan ikke lenger tas for gitt eller ignoreres, den krever oppmerksomhet fra ens bevissthet og denne objektiveringens fører til en fremmedgjøring av kroppen. Videre sier hun at det ikke bare skjer en fremmedgjøring til egen kropp, men kroppen blir en hindring som må overvinnnes for at man kan delta i ulike aktiviteter. *"The body is experienced as no longer embodying. Rather, it manifests itself as if a material physical object or as an oppositional force which must be overcome in carrying out one`s project"* (s 91).

Informantene gir uttrykk for at de etter hjerneslaget har fått en svekket kontroll over egen kropp. Av og til skjønner de ikke hvorfor den oppfører seg slik den gjør, og det kan synes som om kroppen følger sine egne lover. I enkelte situasjoner kan kroppen svikte dem ved at ordene plutselig blir borte for dem, talen blir utydelig eller de faller ut av samtalen. Andre beskriver "rare" fornemmelser i arm eller ben. Kroppen er blitt annerledes og mer uforståelig, slik også Svenaeus (2005) beskriver det; *"Kroppen viser seg som noe fremmed og uforståelig, noe som hindrer deres hjemlige måte å være -i – verden på og som foruten å være dem selv også er noe de ikke helt har kontroll over. Kroppen er blitt den fremmede, men som samtidig og på én gang er dem selv"* (s 79). Informantenes beskrivelser av kroppen som uforståelig, upålitelig og krevende kan tolkes som det er vanskelig å opprettholde en helhetlig opplevelse av seg selv og kroppen når en del av kroppen ikke fungerer. Tilsvarende beskrivelser er gjengitt i Doolittle studie (1992) hvor informantene snakket om kroppen og hjernen ikke bare som to atskilte deler, men også som om de nærmest stod i et motsetningsforhold til hverandre. Toombs (1993) beskriver dette som en paradoksal følelse da kroppen oppleves som noe-annet-enn-meg-selv fordi den motarbeider meg, men samtidig er jeg "fanget" nettopp i den samme dysfunksjonelle kroppen, jeg slipper ikke unna (s 75). Dermed kan informantene heller ikke identifisere seg bort fra den ufunksjonelle biologiske kroppen som hindrer dem i deres livsutfoldelse. Tap av en kroppslig integritet er i følge Toombs ikke bare en trussel mot kroppen, men også en

trussel mot selvet. *"Sickness... shatters the web of assumptions on which our lives are based. We take it for granted that our arms, legs, fingers, feet and other organs will respond to our commands. When they do not – when we cannot move as we wish – we discover how much of our sense of self is bound up with our body and how disoriented we become when that body turns into our enemy rather than ally* (Toombs 1993 s 92).

Det er derfor viktig for helsepersonell å være klar over denne trusselen mot selvet som er forårsaket av sykdom, særlig fordi "reparasjon" av kroppen ikke nødvendigvis fjerner trusselen mot selvet (s 92).

Gjennom iherdig trening og med tiden virket det som om fremmedfølelsen overfor egen kropp etter hvert ble mindre og en skjør fortrolighet til kroppen begynte å vokse frem. Informantene visste etter hvert hvilke begrensninger kroppen ga dem. De kunne ikke være like impulsive som tidligere, men etter hvert ble begrensningene også en del av deres hverdag. De tok noen forhåndsregler, tilpasset seg ulike situasjoner, valgte enklere løsninger for å få hverdagen og kroppen til å fungere. Svenaeus (2005) snakker om taus kunnskap, *" en kunnskap som har satt seg i kroppen, og som virker på et ubevisst nivå"* (s 60). I følge Svenaeus mister denne kunnskapen sin gyldighet når man blir rammet av en alvorlig sykdom, eksempelvis hjerneslag, men den kan bygges opp igjen gjennom rehabilitering. Slik jeg tolker Svenaeus tenker jeg at informantene gjennom trening og erfaringer i hverdagen bygget opp igjen en ny kunnskap og kjennskap til den endrede kroppen og at dette var med på å reetablere en ny fortrolighet til en endret kropp.

"Et hjerneslag rammer hele familien"

Sitatet er hentet fra boken "Familien i sykepleiefaget" hvor Marit Kirkevold hevder at når et av familiemedlemmene blir alvorlig syk og trenger ekstra omsorg, blir hele familien berørt (Kirkevold 2001). Alle intervjupersonene i denne studien fremhever familiens betydning etter at de selv ble rammet av hjerneslag. Dette gjelder særlig relasjon til ektefelle, samboer og barn. Noen opplever relasjonen til ektefellen som nært og godt, og at de klarer å ta vare på hverandre selv om de er kommet i en vanskelig livssituasjon. De klarer å kommunisere sine behov til hverandre uten å såre og de finner konkrete mestringsstrategier i hverdagen. De gir uttrykk for at denne prosessen krever kunnskap, forståelse, åpenhet, respekt og eventuell profesjonell hjelp for å klare å finne en ny felles plattform i forholdet. Likevel gir flere uttrykk for at

det er vanskelig å være så avhengig av sin ektefelle og eventuelt også sine barn. Uavhengighet og selvstendighet er verdier som settes høyt i vår kultur og det å plutselig være i en situasjon hvor de må ta i mot hjelp fra de andre familiemedlemmene er uvant og oppleves frustrerende. Selv om intervjupersonene ikke sa det direkte fikk jeg inntrykk av at enkelte kunne oppleve ektefellen som for ansvarsfull og kontrollerende på en måte som gikk ut over deres selvfølelse. Andre gir uttrykk for at det er kommet en distanse i parforholdet hvor dialogen og gjensidigheten er forstummet. De forstår hverandre ikke lenger og den slagrammede føler seg sviktet.

Det har vært lite fokus på *forholdet* mellom ektefeller når den ene er blitt rammet av en alvorlig sykdom som eksempelvis hjerneslag (Banks og Pearson 2004). I denne studien forteller intervjupersonene at språkvansker, hukommelsesproblemer og nedsatt konsentrasjon kunne føre til misforståelser ektefellene i mellom. De fortalte at det var vanskelig å erkjenne at det de fortalte til sine slagrammede partnere ikke nødvendigvis betydde at de husket det senere. Språkvansker førte også til frustrasjoner. Forfatterne av studien hevdet at selv om ektefellene var bekymret over de samme tingene, var det ikke sikkert de klarte å kommunisere dette til hverandre. Dette forklarte de med at ektefellene ønsket å skåne hverandre og ikke snakke om frustrasjoner og vonde følelser til hverandre, og dermed ble barrierer for en åpen dialog skapt. Dette kunne igjen føre til en endring i forholdet mellom ektefellene.

Gjennom informantenes beretninger om livet etter slaget fikk jeg et inntrykk av hvordan partneren måtte finne en balanse mellom å ta seg av sin slagrammede ektefelles behov, egne behov og samtidig forsøke å opprettholde et slags familieliv overfor barna. Marit Kirkevold (2001) skriver om de ulike konsekvensene et hjerneslag kan ha i forhold til hvor i livssyklusen familien befinner seg. Et hjerneslag som rammer yngre mennesker kan ha store personlige, men også økonomiske konsekvenser hvis den slagrammede ikke klarer å gjenoppta tidligere yrkesaktivitet. Det kan ha store innvirkninger på familien. Hun hevder videre at omsorgsansvar og andre familieorienterte roller og funksjoner som de slagrammede tidligere har ivaretatt kan være vanskelig å utføre som tidligere, og at det får konsekvenser for hele familien, ikke minst barna. Andre familierelaterte aktiviteter kan være krevende eller umulig å få til. Videre hevder hun at selv om yngre familier ofte har et større nettverk rundt seg, er det ikke sikkert de opplever støtte fra dette nettverket da alvorlig sykdom kan oppleves "unormalt" i yngre alder. Dermed kan den "slagrammede familien" føle det upassende i forhold til å delta i aktiviteter og situasjoner sammen med jevnaldrende familier.

Ambisjonen om å ikke gi opp sto sterkt hos de fleste av informantene. Flere synes de ikke hadde noe valg da de hadde ansvar for relativt små barn. Richt (2005) hevder at ved at den slagrammede ikke "gir etter" for sykdommen, bidrar de også til at resten av familien kan opprettholde et noenlunde "normalt" hverdagsliv. Arbeidet med å komme seg igjen etter hjerneslaget er således ikke kun fra egen nytte, men også av hensyn til familien slik at hverdagslivet kan fortsette innenfor noen begrensinger.

Flere av informantene forteller at forholdet til venner har endret seg etter at de ble rammet av hjerneslag. De kan fortelle at venner har sluttet å ta kontakt, men noen av informantene synes selv samvær med venner er vanskelig og har derfor valgt å kutte forbindelsen. Det er spesielt informantene som har kognitive utfall i form av hukommelsesvansker og språkproblemer som synes samvær med venner er blitt vanskeligere. En måte å forstå dette på er at de nettopp i samværet med andre blir oppmerksomme på de "usynlige" utfallene etter slaget. Det er når de skal fortelle noe til andre at de merker at ordene plutselig stopper opp, eller de faller ut av samtalen fordi de ikke husker hva som er blitt sagt. Da disse utfallene ikke umiddelbart er synlige for omgivelsene, må den slagrammede hele tiden avgjøre om han eller hun skal tie om disse utfallene eller forklare dem overfor andre. Informantene ga uttrykk for at det var slitsomt å hele tiden være nødt til å utdype sine problemer overfor andre, og de følte at de havnet i en forsvarsposisjon som ble en ytterligere belastning. Ut fra det informantene forteller kan det også virke som det knyttes en skamfølelse til det å ha kognitive vansker. Medisinsosialogen Nijhof (1995) forklarer de skambelagte følelsene med at kognitive utfall kan føre til at personen bryter med de grunnleggende reglene for hvordan man skal oppføre seg i samvær med andre. Regelbruddet kan igjen tolkes av andre som en mangel i sosial kompetanse. En annen, ikke så situasjonsspesifikk forklaring, er at sykdom kulturelt sett ofte assosieres med svakhet og anviser den syke i en slags underordnet sosial posisjon. Den allerede på forhånd svake posisjonen skaper da økt sårbarhet for nedgraderende definisjoner fra omgivelsene (ibid). Duesund (1995) representerer en tredje måte å tolke de skambelagte følelsene knyttet til kognitive utfall. Hun sier at vår selvforståelse alltid er knyttet til hvordan vi blir oppfattet av andre. Hvordan vi går, snakker, gestikulerer osv. er ikke bare et kroppslig uttrykk, men er også slik vi presenterer oss selv overfor andre. Dermed vil det være spesielt vanskelig å akseptere kroppslige forandringer som fremtrer på en uønsket måte i det sosiale samspillet og som eksponerer et negativt kroppsbilde i forhold til hva som er kulturelle idealer (ibid).

I studien "A loss of self" (1983) hevder Kathy Charmaz at alvorlige kroniske sykdommer utgjør en stor trussel mot pasientens selvbylde og sosiale identitet. Dette begrunner hun ut fra at den syke lever et begrenset liv til sammenligning med tidligere og i forhold til andre på tilsvarende alder. For mange blir sykdommen et fokus som deres liv dreies rundt og som gjør det vanskelig for dem å engasjere seg i aktiviteter sammen med andre. Tiltagende sosial isolering og det faktum at den som er syk lett kan oppfattes og oppfatter seg selv som en byrde for andre er den største trusselen mot et positivt selvbylde, hevder hun. Disse faktorene gjør det vanskelig for pasienten å opprettholde et positivt selvbylde og et sosialt liv. I følge Chamaz kan følelser av ignorering og skamfølelser lede til en innadvendthet og en økt fokus på seg selv. Det kan lede til en negativ spiral av ytterligere isolering.

På ulike måter blir samværet med andre, enten det dreier seg om ektefelle, barn eller venner påvirket av at informanten er rammet av hjerneslag. Inger Berndtsson (2006) skriver at selv om hver og en har sin egen livsverden, er det også slik at våre livsverdener griper inn i hverandre og er en del av en felles livsverden. Når en person blir syk, i dette tilfelle fått slag, vil det forstyrre den hverdagslige og komplekse samspillet i vår felles verden og en ny " *och ofta främmande dimension har inträtt på den gemensamma arenan. Detta resonemang utgår ifrån att de personer som delar rum och tid också i olika omfattning delar livsvärldar med varandra, men observera att de olika livsvärldarna inte är identiska. Däremot angår de varandra på så sätt att om den andres livsvärld förändras så förändras även i viss mån min egen, men kanske på ett annat sätt om jag inte själv har en kroppslig skada eller sjukdom. Uttifrån vår intrassladhet i varandra blir det därför tydligt att en persons livsvärldsliga förändringar även berör andre personer (s 100).*

Hjerneslaget: den hjemløse tilværelsen

Utsagn som " *livet ble snudd på hodet da jeg fikk slag*" gir inntrykk av at hjerneslaget har ført til dyptgripende endringer i informantenes livssituasjon. Imidlertid gir deltakerne i studien uttrykk for at det ikke bare er den fysiske kroppen og heller ikke enkelte deler av livet som endres ved hjerneslaget, men livet som helhet. Disse utsagnene kan forstås ut fra Svenaeus ideer om at sykdom ikke bare er et avvik fra det normale, sykdom er også en spesiell måte å " *befinne seg i verden på*" (Svenaeus 2005 s 62) " *Det som karakteriserer tilstedeværelsen i sykdommen, er nettopp en type*

motstand i det å ta plass i verden, der fremmedheten og umuligheten i å gjøre denne verden til noe eget og hjemlig gjør seg gjeldende (s 71).

Det er flere måter å forstå informantene i denne studien som hjemløse på. For det første så var selve sykdommen, hjerneslaget, en slags "inngangsbillett" til en ny verden, en sykehusverden som de tidligere ikke hadde vært en del av. De var blitt "kastet" inn i ett nytt miljø, inn i en ny sammenheng som var atskilt fra det hverdagslivet de var vant til. Det var andre regler og rutiner som skulle følges, og andre roller som skulle fylles. Informantene ga beskrivelser av hvordan dagene gikk med til undersøkelser, tester og behandling uten at de hadde mye innflytelse på det som skjedde. Jeg tolker informantene slik at de ikke følte seg hjemme i denne verden og at hjemløsheten blir ytterligere forsterket fordi de ikke hadde noen tilhørighet med de andre pasientene på samme avdeling. Sykdommen, hjerneslag rammer hyppigst eldre personer og det var eldre mennesker som fylte sykehussengene. Mangel på fellesskap med andre pasienter med lik diagnose, alder og livssituasjon gjorde at informantene følte seg alene, og ensomhetsfølelsen ble forsterket ved at de opplevde at de ikke ble *møtt* av helsepersonell som kunne se at de hadde andre behov og ønsker enn de eldre slagrammede.

Hjemløshet slik jeg ser det kan også knyttes til den uvissheten som informantene har måttet leve med gjennom hele rehabiliteringsperioden. De ga uttrykk for at hjerneslaget hadde gjort dem oppmerksomme på deres egen sårbarhet, og flere fortalte om en engstelse de hadde hatt i forhold til å kunne dø fra barna sine. I følge Svenaeus (2005) vil den grunnleggende hjemløsheten, angsten for egen endelighet være fortrent i hverdagen, men kan komme til "overflaten" ved sykdom. *"Alt som hører hjemme i verden, er altså merket av en grunnleggende hjemløshet som slippes løs, ikke bare i den egentlige til-døden-væren, som kan ta form i angsten, men også i sykdommen"* (s 70). Uvisshet knyttet til den eksistensielle dimensjonen av menneskelivet er også beskrevet i Bendz studie (2000) hvor intervjupersonene forteller at de er redde for å få et nytt og mer alvorlig hjerneslag. Dette danner grunnlag for en bevisstgjøring og også en endring av livsstil. For informantene i min studie endret uvissheten etter hvert karakter etter som tiden gikk og de gjenvant flere ferdigheter. Engstelsen for å dø avtok, men uvisshet knyttet til egen fysiske, språklige og kognitive fremgang vedvarte. Selv flere år etter at de ble rammet av hjerneslag var de usikre på hvor mye av funksjonsevnen de kunne gjenvinne. Jeg fikk inntrykk av at det var en psykisk påkjenning å leve med denne uvissheten.

Imidlertid er hjemløshet slik jeg ser det først og fremst knyttet til et hverdagsliv som blir radikalt endret som følge av hjerneslaget. Når man i voksen alder får en sykdom som kan gi omfattende funksjonsnedsettelse er det en så stor omveltning i et menneskets liv at det kan betraktes som et brudd i livsløpet (Berndtsson 2003). I vårt daglige liv har vi ofte ikke problematisert eller gjort tydelig hva det innebærer å leve i verden, på hvilken måte vi relaterer oss til den, og i hvilken utstrekning vårt hverdagsliv er vanestyrkt etc. Men når man plutselig blir syk og ferdigheter går tapt, kan det føre til at den relative sikkerheten og forutsigbarheten som preger det rutinemessige hverdagslivet forsvinner. Det en tidligere tok for gitt i livet kan ikke lenger tas for gitt. Hverdagslivet er varig endret (ibid). Fordi livet ikke lenger kan fortsette som før blir de tidligere relasjonene til verden tydeligere, det vil si i møte med verden blir de oppmerksomme på sine egne nye begrensninger. Ved ikke lenger å kunne bevege seg lett og uanstrengt på grunn av halvsidige lammelser, trer kroppen påfallende frem, den som ellers er en mer eller mindre ureflektert del av vår væren – i –verden. Ved at vi erfarer verden gjennom kroppen, vil en endring av kroppen føre til en endring i opplevelsen av verden (Berndtsson 2003). Dermed får sykdommen en mening utover en kropp som delvis er blitt lammet. Med begrepet "mening" sier Svenaeus (2005) at sykdom ikke har en skjult mening eller hensikt, *"men snarere det at sykdommer på en gjennomgripende måte forandrer vår livssituasjon og tvinger oss til nye tolkninger av den"* (s 21). Når ferdigheter går tapt får det innvirkninger på hvordan informantene opplever den verden de lever i. En trafikkert gate er noe mer enn kun en gate, det er blitt noe utilgjengelig, et hinder i deres hverdag. Kay Toombs (1993) sier at *"first and foremost illness represents dis-ability, the inability to engage the world in habitual ways"* (s 62).

Veien hjem

Informantene ga uttrykk for at rehabiliteringen etter hjerneslaget var som å legge ut på en lang og strevsomm tur. En tur hvor de selv måtte stake ut kursen og hvor få eller ingen hadde gått før dem. *"Hjerneslag er så forskjellig, så akkurat denne veien er det ingen som har gått før deg, så du får stå på selv"*, var budskapet de fikk høre fra helsepersonell. Som ung, slagrammet var det få å spørre om veien og flere ga uttrykk for at de følte seg alene. Turen de hadde lagt ut på var bratt, *"som en eneste stor oppoverbakke"* og som strakk seg over flere år. Av og til beveget de seg ikke fremover i det hele tatt, noe som førte til at frustrasjonen økte. Endepunktet for turen var

dessuten ukjent, de antok bare at de ikke kom tilbake til det samme hjemmet som de forlot.

Hva menes så med *hjem*? Slik jeg forstår Svenaeus (2005) er ikke hjem et geografisk sted eller en fysisk plass, men tilhører vår måte å være - i -verden på. Rehabilitering etter hjerneslag kan derfor sees på som et aktivt arbeid for ”å gjøre verden til sin egen og føle seg mer hjemme i den”(ibid s 67). Mennesker er sjelden passive offer for sine sykdommer. De utvikler på egen hånd eller sammen med andre, teknikker eller strategier og måter å forholde seg til sykdommen på for å forsøke å opprettholde eller gjenopprette normalitet, eller i hvert fall skimt av normalitet (Nordqvist og Richt 2005 s 244). Det kan innebære å bli fortrolig med en endret kropp, om å opprette eller opprettholde vaner, rutiner og interesser, om å gjenoppta sin yrkesaktivitet, om å opprettholde et sosialt liv og om å bevare et godt familieforhold. Sist, men ikke minst kan det å gjøre verden mer hjemlig igjen handle om et aktivt arbeid for å leve som alle andre selv med de begrensningene som sykdommen kan ha forårsaket (ibid).

”Sykdomstilpasning” er et begrep som ofte brukes for å beskrive hva som skjer når mennesker rammes av en kronisk sykdom som de må lære seg å leve med (Richt 2005). Men det er et ord som kan gi inntrykk av at det er en passiv tilpasningsprosess, at de som blir rammet av en sykdom mer eller mindre passivt tilpasser sine tidligere vaner, ambisjoner og mål til de endrede kroppslige forutsetningene. At de stilltiende aksepterer sykdommen (ibid). Mitt inntrykk fra intervjuene er at det ikke er et passivt liv de beskriver, men tvert om et aktivt liv med et stadig pågående arbeid for å minske de negative konsekvensene av hjerneslaget så mye som mulig. Svenaeus (2005) kaller dette arbeidet for å gjøre ”verden mer hjemlig igjen”. Han sier at alle sykdommer fører til et brudd med det ordinære hverdagslivet. Men til forskjell fra mindre alvorlige sykdommer som eksempelvis forkjølelse eller hodepine, må personer som er blitt rammet av hjerneslag selv gjøre et arbeid for å komme tilbake til et meningsfullt liv. De kan ikke se tiden an eller stole på at den medisinske utviklingen kan hjelpe dem. De må selv gjøre et aktivt arbeid på mange områder i livet; De må gjøre en betydelig innsats i forhold til å bearbeide opplevelsen av tap og lære seg å håndtere følelsen av uvisshet for fremtiden. De må omorganisere sitt hverdagsliv og sin fritid. De må revurdere sine ambisjoner og sine kort – og langsiktige planer. De må sammen med andre familiemedlemmer håndtere nye utfordringer og omfordeling av oppgaver / roller. De må lære seg å mestre ulike problemstillinger i forhold til venner og andre i det sosiale miljøet. I tillegg må de opparbeide et godt samarbeid med ulike profesjoner

innen helse, sosial og trygdesystemet og mye, mye mer. Ansvar for dette arbeidet er et ansvar som handler om å *forandre værendet- i verden, å søke nye tolkninger og handlingsmønstre i den forandrede livssituasjonen som gjør livet mer hjemlig og dermed friskere* (Svenaesus 2005 s 166). Målsettingen må være å komme tilbake og tre inn i det ordinære livet, uten at det behøver å være en tilbakevending til det eksakt samme hverdagslivet som tidligere. Det vesentlige er å ikke falle helt utenfor, men å inngå i en eller annen form for sosialt fellesskap, det å føle tilhørighet til noe og noen (Richt 2005). *Rehabilitering handler derfor ikke om å gjenopprette livet slik det tidligere var, men få øye på og utvikle alternative muligheter for fortsatt realisere individuelle mål* (Eilertsen 2005, s 205).

Resultatene fra studien kan tyde på at informantene ikke anså rehabiliteringen som over selv flere år etter at de ble rammet av hjerneslaget. Tvert om virket det som alle fortsatt var "underveis". Tilsvarende funn er beskrevet av Eilertsen (2005) hvor hun argumenterer for at rehabilitering kan sees i lys av et utviklingsperspektiv. Utvikling forstås her som et aktivt, dynamisk begrep og som uttrykker at det er en kontinuerlig pågående foranderlig prosess. *Å forstå seg selv (...) og sitt liv som endret er en prosess som tar lang tid og får form ettersom erfaringer gjennomleves*" (Eilertsen 2005, s 211). Slik jeg forstår Eilertsen kan ikke hjerneslag betraktes som en enkeltstående krise som personen som er rammet kan arbeide seg igjennom og bli ferdig med. Hjerneslaget ser ut til å være en uavsluttet hendelse som informantene kontinuerlig må forholde seg til og som må håndteres i ulike situasjoner. Imidlertid vil den slagrammede gjennom erfaring etter hvert lære seg å leve med hjerneslaget. Det er i lys av et utviklingsperspektiv jeg tolker utsagnet fra en av informantene " *på et tidspunkt blir du den du er og ikke den du var*". Flere av informantene snakker om et vendepunkt den dagen de ble rammet av hjerneslag. "Livet ble snudd på hodet" er det flere som sier. En av informantene forteller at han gjorde opp status over livet sitt den dagen han fikk slag. Han innså at nå begynte en ny fase i livet hans, og det var opp til ham å gjøre det beste ut av det. Flere snakker om at rehabilitering er noe mer enn å begynne å gå igjen eller bruke armene. Det er også å vende seg til en ny livssituasjon. Det innebærer en følelsesmessig bearbeidning som pågår over lang tid. Sitatet fra informanten kan dermed forstås som at den slagrammede med tiden kan komme til en erkjennelse av at hun selv og livet er varig endret fra det det en gang var. Men det som i begynnelsen kjennes unormalt og forstyrrende i livet som følge av hjerneslaget kan med tiden bli en integrert del av hverdagslivet. Det "unormale" blir med tiden det "normale". Rehabilitering kan derfor forstås som å begynne på veien tilbake. Men det

er en vei som fører til noe nytt, ikke bare tilbake til det gamle livet som informantene var vant med fra tidligere. Søken etter veien hjem kan dermed sees på som veien til å kunne integrere hjerneslaget i sin livshistorie.

Hovedkonklusjoner og implikasjoner for forskning, praksis og utdanning

Hovedkonklusjoner

Utgangspunktet for denne oppgaven har vært min interesse for å undersøke hvordan det oppleves og erfares å bli rammet av hjerneslag i relativt ung alder. Jeg har hatt et ønske om å få frem de slagrammedes "stemmer" og løfte frem deres erfaringer fra hverdagslivet.

Resultatene fra det empiriske materialet viser at hjerneslag preger og påvirker fundamentale områder i livet. Både opplevelsen av egen kropp, forholdet til omgivelsene og personer i ens nærhet endres ved sykdomserfaringen. Sentrale spørsmål i denne studien har vært å kartlegge hvordan personer erfarer det å bli rammet av hjerneslag midtveis i livet, og hva de beskriver som betydningsfullt i rehabiliteringsprosessen.

Kroppen ble et sentralt tema da informantene skulle beskrive sine erfaringer som slagrammet. De opplever kroppen som fremmed og upålitelig ved at den oppfører seg helt annerledes enn før slaget. De kan ikke lenger stole på egen kropp, og den krever oppmerksomhet på en ny måte. All aktivitet fordrer en fokusering mot egen kropp, ellers fungerer ikke kroppen. Dette gjør at kroppen oppleves krevende og som hindrer dem i deres livsutfoldelse. Informantene gir likevel uttrykk for at det er mulig over tid å gjenoppbygge en slags fortrolighet til egen kropp ved å ta hensyn til de begrensningene som hjerneslaget har medført.

Hjerneslaget fører ikke bare til endret kroppsopplevelse, men det kan også føre til endringer i relasjoner til ektefelle, barn og venner. Materialet viste at ektefeller og barn går inn i roller som viktige støttespillere og tar over mange av oppgavene i hjemmet. Noen av barna fikk et relativt stort ansvar eksempelvis gjennom ivaretagelse av søsken, og de fleste fikk omsorgsoppgaver overfor mor eller far som var slagrammet. Det kunne dreie seg om praktisk bistand i av – påkledningssituasjoner, hjelp til forflytning eller følge til lege og fysioterapeut. Noen av informantene ga også uttrykk for at barna var viktige støttespillere ved at de formidlet håp og oppmuntring.

Resultatene fra studien viste også at parforholdet får nye utfordringer når den ene blir rammet av hjerneslag. Informantene ga uttrykk for at de opplevde det vanskelig å være så avhengig av sin ektefelle og samtidig ha et ønske om å være mest mulig selvstendig. Flere av informantene var bekymret for den store belastningen slaget hadde påførte resten av familien og de skulle ønske de kunne bidra mer i familielivet.

Studien har vist at vennskap kan endre seg som følge av hjerneslag. Flere av informantene fortalte at de hadde mindre kontakt med venner etter at de ble rammet av slag. Noen har opplevd at venner har forsvunnet, mens andre har selv valgt å ikke ha kontakt. Det er spesielt informantene med kognitiv svikt og/eller afasi som har valgt å ha begrenset kontakt med venner. Det begrunner de med at de opplever det som vanskelig å forklare overfor vennene de ulike problemene de har som følge av hjerneslaget, og de opplever at de ikke klarer å henge med i samtalene like godt som før. Dette gjør omgang med venner vanskelig.

Informantene i denne studien ble intervjuet 2-5 år etter at de ble rammet av hjerneslag. De gir likevel alle uttrykk for at de fortsatt er i en aktiv rehabiliteringsprosess hvor de fremdeles opplever fremgang. Videre beskriver de rehabilitering som noe mer enn kun opptrening av lammet arm eller ben. Det er også å vende seg til en ny livssituasjon som innebærer en følelsesmessig bearbeiding som pågår over lang tid. Flere ga uttrykk for å føle seg alene i denne prosessen og begrunner det med at mye av rehabiliteringen foregikk langt borte fra hjemmet, det var få på deres egen alder og de møtte lite forståelse fra helsepersonell for at de hadde andre ønsker og behov enn eldre slagrammede.

Det informantene beskriver som betydningsfullt i rehabiliteringsprosessen er å ha mennesker rundt seg som kan følge dem tett gjennom forløpet. Det kan være familie, venner, fagpersoner eller tidligere slagrammede. Dette er viktige støttespillere som kan bistå dem i forhold til praktiske oppgaver, være inspiratorer, medhjelpere og avlastere. Tidligere slagrammede eller andre med en kronisk sykdom blir fremhevet som uvurderlig støtte på veien i rehabiliteringsprosessen fordi de kan formidle håp, gi inspirasjon og vise at det er mulig å komme videre i livet selv med en alvorlig sykdom. Likeledes kompetente fagpersoner som har tatt seg tid til å bli kjent med dem som personer og som har kunnet møte dem på "rett sted til rett tid", blir fremhevet som betydningsfullt.

Det kan synes som bevaring av et fremtidshåp er en viktig drivkraft i rehabiliteringsprosessen. Ved å holde håpet om en bedre fremtid levende, klarer de å mobilisere ressurser hos seg selv, og også hos de nærmeste pårørende til å stå på videre.

Flere ga uttrykk for at det var av underordnet betydning om håpet var realistisk eller ikke. Det viktigste var at håpet ga dem tro på egne mestringsevner og at de hadde mulighet til å påvirke egen livssituasjon. Imidlertid ga flere uttrykk for at det til tider var vanskelig å holde håpet oppe, og flere beskrev møter med helsepersonell hvor de følte at håpet ble tatt fra dem.

Implikasjoner for forskning, praksis og utdanning

Litteraturgjennomgangen viste at det var få studier som har hatt til hensikt å undersøke yngre menneskers erfaringer med å bli rammet av hjerneslag. Det kan være nødvendig med flere studier for å øke forståelsen for hvilke behov og tilbud som er aktuelle i forbindelse med rehabilitering av yngre slagrammede. Studien kan indikere at det tilbudet som gis i dag ikke i tilstrekkelig grad er tilpasset unge mennesker.

Studien har vist at når en i familien blir rammet av sykdom, går det ikke kun ut over den syke selv. Alle i familien blir rammet, også barna. Det hadde derfor vært interessant å høre barnas historier, hvordan de takler det at mor eller far plutselig ikke lenger kan snakke, er lammet eller har fått endret personlighet. Hvordan har hjerneslaget påvirket deres hverdagsliv, og hvilke erfaringer har det gitt dem? En slik studie vil kunne gi verdifull kunnskap og forståelse av barns behov når en av foreldrene blir alvorlig syk.

I denne studien ble kroppen et sentralt tema hvor informantene beskrev en opplevelse av kroppslig fremmedgjøring og mangelfull fortrolighet til egen kropp som følge av hjerneslaget. En studie av samhandlingen mellom pasient og fysioterapeut kan bidra til å gi svar på i hvilken grad fysioterapeuter er opptatt av denne problemstillingen, og hvilken rolle de anser de har for å bistå pasienten til å få en økt fortrolighet til egen kropp.

Det finnes i dag en god del studier om det å være hjerneslagrammet ut fra et fenomenologisk perspektiv (Kvigne 2004). Imidlertid kan det synes som om denne kunnskapen ikke blir fanget opp og diskutert i det kliniske miljøet. Det ligger derfor en utfordring i å formidle forskning innenfor dette området på en slik måte at det oppleves interessant og verdifullt for alle helsepersoner, også for fysioterapeuter i klinisk praksis.

Informantene i studien understreket hvor viktig det var å ikke bli møtt av helsepersoner som en "diagnose", men som et menneske med en livshistorie bak seg. Helsepersonell som hadde tatt seg tid til å bli kjent med dem og deres livssituasjon ble fremhevet som betydningsfullt. Det viser hvor viktig det er selv i en travel sykehushverdag å gi tid og rom for samtaler slik at de individuelle pasienthistoriene kan komme frem. Det er viktig at helsepersonell har en forståelse av kompleksiteten av hjerneslaget og hvor omfattende sykdommen griper inn i den enkeltes hverdagsliv og familieliv. Ut fra en slik forståelse kan man utarbeide konkrete tiltak som kan støtte den enkelte til å komme videre i livet sitt selv med de begrensningene som hjerneslaget har medført. I stedet for å ha fokus på hva som er realistisk å oppnå etter slaget, kan det synes som det er viktig å legge vekt på den enkeltes ressurser og tro på egen mestringsevne.

Flere av informantene var kritiske til rehabiliteringstilbudet de hadde fått ved sykehus og rehabiliteringsinstitusjon da de mente at det ikke var tilpasset yngre mennesker. Det kan derfor synes nødvendig å gå gjennom praksis ved det enkelte sykehus eller rehabiliteringsinstitusjon og kartlegge forbedringsmuligheter. I denne sammenheng kan det være viktig å ha yngre representanter i eksempelvis brukerutvalg som kan uttale seg på vegne av målgruppen.

Studien viste viktigheten av erfaringsutveksling mellom pasienter. Personer som er blitt rammet av hjerneslag har behov for å lære å mestre en ny hverdag. Tidligere slagpasienter som har erfaring i hvordan det er å leve med sykdommen i hverdagen sitter inne med verdifull kunnskap som er viktig for å bidra til læring og mestring for andre som senere har kommet i tilsvarende situasjon. Informantene ga uttrykk for at det var svært motiverende å være sammen med andre slagrammede som det hadde gått bra med. Her har Lærings – og mestringssentrene ved helseforetakene og Foreningen for slagrammede en sentral rolle i å tilrettelegge for møter og

erfaringsutveksling. Imidlertid kan det være viktig å aldersdifferensiere tilbudene slik at også unge slagrammede finner de aktuelle og relevante for dem.

I forhold til utdanning kan denne studien vise at det er viktig at studenter ved helseprofesjonsutdanningene får opplæring og undervisning i en utvidet sykdomsforståelse som ikke kun er bygget på en medisinsk tilnærming. Fenomenologien tilbyr her en måte å forstå sykdom på som er viktig å ta med seg i all behandling av kronisk syke. Likeledes bør studentene få veiledning i hvordan de *møter* pasientene. For å lykkes med å hjelpe pasientene må studentene møte pasientenes følelser, tanker og opplevelser og ikke kun diagnosen. Dette handler om holdninger og verdier som veileder bør formidle til sine studenter.

Referanser

Banks P. og Pearson C. (2004) *Parallel lives: younger stroke survivors and their partners coping with crisis*. Sexual and Relationship Therapy. Vol 19, No.4, November 2004

Bendz M. (2000) *Rules of relevance after stroke*. Social Science & Medicine 51, 713-723

Bengtsson J. (1993) *Sammanflätningar. Fenomenologi frå Husserl til Merleau-Ponty*. DAIDALOS, Göteborg

Bengtsson J. (2005) *Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. 2. utgave. Studentlitteratur, Lund

Bengtsson J. (2006) *En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning. I: Bengtsson J. (red.) Å forske i sykdoms – og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Høyskoleforlaget, Kristiansand

Berg E. (2005) *Det skapende mellomrommet – i møtet mellom pasient og lege*. Gyldendal akademisk, Oslo

Berndtsson I. (2003) *Livsvärldar i vardagliga och institutionella sammanhang. Om betingelser för livsvärldsforskning med fokus på personer med synnedsettning eller blindhet. I: Uljens M. og Bengtsson J. (red) Livsvärldsfenomenologi och hermeneutikk. Aktuelle humanvetenskapliga forskningsproblem (2003)* Helsingfors Universitet, Pedagogiska Institutionen, Forskningsrapport 192, Helsingfors

Bruun-Olsen V. (2001) *Mål til besvær: En kvalitativ studie av målprosesser for å fremme pasientens deltakelse i slagrehabilitering*. Hovedoppgave i Helsefag, Universitetet i Oslo

Burton C. (2000) *Living with stroke: a phenomenological study*. Journal of Advanced Nursing, 32 (2), 301-309

Charmaz K. (1983) *A loss of self. A fundamental form of suffering in the chronically ill.* Sociology of Health and Illness, 5, 168-195

Doolittle N. D. (1992) *The Experience of Recovery Following Lacunar Stroke.* Rehabilitation Nursing, 17 (3), 122-125

Dowswell G., Lawler J., Dowswell T., Young J., Forster A. & Hearn J. (2000) *Investigating recovery from stroke: a qualitative study.* Journal of Clinical Nursing, 9(4), 507-515

Duesund L. (1995) *Kropp, kunnskap og selvopfatning.* Universitetsforlaget , Oslo

Easton K. L. (1999) *The poststroke journey: from agonizing to owning.* Geriatric Nursing, 20 (2), 70-76

Eilertsen G. (2005) *Alt er som før, men ingenting er som det var. Gamle kvinners opplevelser av livet etter hjerneslag.* Dr. avhandling, det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

Ellekjær H. og Holmen J. (1995) *Hva vet vi om hyppigheten av hjerneslag?* Tidssk Nor Lægeforen, 115, 1739-1743

Ellekjær H , Holmen J, Indredavik B, Terent A (1997) *Epidemiology of stroke in Inherred, Norway 1994 to 1996.* Stroke 28, 2180-2184

Fog J. (2004) *Det kvalitative forskningsinterview. Med samtalen som utgangspunkt.* Akademisk Forlag, København

Gjengedal E. og Hanestad B.R. (2001) *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursending.* Cappelen Akademiske Forlag, Oslo

Haavind H. (2001) *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning.* Gyldendal Akademisk, Oslo

Indredavik B. (2004) *Hjerneslag. I: Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes.* Wekre L. L. og Vardeberg K. (red). Fagbokforlaget, Bergen

-
- King R. B. (1996) *Quality of life after stroke*. *Stroke* 1996 , 27, 1467 – 1472
- Kirkevold M. og Ekern K. S. (2001) *Familien i sykepleiefaget*. Gyldendal Akademisk, Oslo
- Kirkevold (2002) *The unfolding illness trajectory of stroke*. *Disability and Rehabilitation*, 24, 887-898
- KReSS, Kognitiv rehabiliteringsenhet Sunnaas sykehus (1999) "Ja visst ble livet annerledes". *Erfaringer og tanker om å leve med en ervervet hjerneskade*. Sunnaas, 12/99
- Kvale S. (1994) *InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsintervju*. Hans Reitzels Forlag, København
- Kvale S. (2004) *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademisk, Oslo
- Kvigne K. (2004) *Når kvinner rammes av hjerneslag. En fenomenologisk og feministisk studie av kvinnelige slagpasienter og av sykepleieres erfaringer med slagrammede*. Dr. avhandling, det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo
- Kvigne K. og Kirkevold M. (2003) *Living with Bodily Strangeness: Women's Experiences of Their Changing and Unpredictable Body following a stroke*. *Qualitative Health Research* 13, 1291-1310
- Lawler J., Dowswell G., Hearn J., Forster A. & Young J. (1999) *Recovering from stroke: a qualitative investigation of the role of goal setting in late stroke recovery*. *Journal of Advanced Nursing*, 30 (2), 401-409
- Malterud K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. 2. utgave. Universitetsforlaget, Oslo
- Nicolaisen R.F. (2003) *Å være underveis. Introduksjon til Heideggers filosofi*. Universitetsforlaget, Oslo.

Nihjof G. (1995) *Disease as a problem of shame in public appearance*. *Sociology of health & Illness* Vol. 17 No 2 193-205

Nordquist C. og Richt B. (2005) *Ett krympande liv. Om tillvaron med Parkinsons sjukdom. I: Richt B. og Tegern G. (red) Sjukdomsvärldar. Om människors erfarenheter av kroppslig ohälsa*. Studentlitteratur, Lund

Næss H. (2004) *Cerebral infarction in young adults in western Norway. An incidence-based population study*. Nevrologisk institutt, Universitetet i Bergen

Richt B. og Tegern G. (2005) *Sjukdomsvärldar. Om människors erfarenheter av kroppslig ohälsa*. Studentlitteratur, Lund

Röding J., Lindström B., Malm J. & Öhman A. (2003) *Frustrated and invisible – younger stroke patient's experiences of the rehabilitation process*. *Disability and Rehabilitation* 25, 867-874

Sosial – og helsedirektoratet (2005) *Et reddet liv skal også leves - om rehabiliteringstilbudet til mennesker med alvorlig hjerneskade*. Rapport nr. 7

Statens helsetilsyn (1996) *Veileder i rehabilitering av slagrammede*. Veiledningsserie nr. 4

Stone S. D. (2005) *Reactions to invisible disability: The experiences of young women survivors of hemorrhagic stroke*. *Disability and Rehabilitation*, 27 (6), 293-304

Stroke unit Trialists' Collaboration (1997) *Collaborative systematic review of the randomised trials of organised inpatient (stroke unit) care after stroke*. *BMJ*, 314 (7088), 1151-1159

Sveen U. (2004) *Acitivities and well-being after stroke*. Dr. avhandling, det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

Svenaesus F.(2005) *Sykdommens mening – og møte med det syke mennesket*. Gyldendal akademisk, Oslo

Teasell R. W., McRae M.P. & Finestone H. M. (2000) *Social Issues in the rehabilitation of younger stroke Patients*. Arch Phys Med Rehabil, 81, 205 - 209

Toombs K.S. (1993) *The Meaning of Illness. A phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht

Vedlegg 1

Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Sør-Norge (REK Sør)



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Dr.polit., førsteamanuensis Kristin Heggen
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
seksjon helsefag
Universitetet i Oslo

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør-Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 44 666

Telefaks: 228 44 661

E-post: rek-2@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 07.11.05

Deres ref.:

Vår ref.: S-05306

S-05306 En kvalitativ studie av slagrammedes opplevelser knyttet til egen rehabiliteringsprosess

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte onsdag 26.10.05.

Komiteen har ingen merknader til selve prosjektet. Vi gjør for ordens skyld oppmerksom på at Regional etisk komité ikke "godkjenner", men "tilrår" prosjekter.

Komiteen har ingen merknader til orienteringen til Bærum kommune.

Komiteen har følgende merknader til informasjonsskrivet:

1. Informasjonsskrivet bør om mulig ha heading med logo, evt. bør det på annen måte komme tidlig fram hvor informasjonsskrivet kommer fra.
2. I overskriften bør (intervju) strykes og tittelen på prosjektet settes inn i stedet.
3. Det bør gis en kort informasjon om hva intervjuet skal dreie seg om.
4. Prosjektleder bør vurdere om det skal informeres om at data fra prosjektet ikke vil være tilgjengelige for rehabiliteringsleder/kontaktpersoner v. Seksjon for rehabilitering, Bærum kommune.
5. Det skal oppgis endelig dato for når lydband vil være slettet.
6. I stedet for "medfører problemer" (4.avsnitt), foreslår komiteen å skrive "uten at dette vil få konsekvenser for evt. framtidig behandling og oppfølging."
7. Det skal stå at prosjektet er vurdert og tilrådd av etisk komité.
8. Teksten på arket "Erklæring om samtykke" kan strykes, da denne informasjonen framkommer i informasjonsskrivet. Dette inkluderer også setningen "lest og forstått".

Vedtak:

"Under forutsetning av at prosjektleder tar hensyn til merknadene ovenfor, tilrår komiteen at prosjektet gjennomføres. Revidert informasjonsskriv sendes komiteen til orientering."

Med vennlig hilsen

Hans Erik Rugstad
Professor dr.med.
Leder

Tone Halg
Rådgiver
Sekretær

Kopi: Masterstudent Anne-Cathrine Berg, Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, seksjon helsefag, UiO

Vedlegg 2

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Kristin Heggen
Seksjon for helsefag
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo
Postboks 1153 Blindern
0318 OSLO



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fak: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 12.10.2005

Vår ref: 200501502 GT /RH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.09.2005. Meldingen gjelder prosjekt:

13331	<i>En kvalitativ studie av slagrammedes opplevelser knyttet til egen rehabiliteringsprosess</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Kristin Heggen
Student	Anne-Cathrine Berg

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

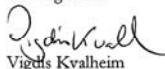
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlagt prosjektvurdering. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 20.08.2006, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Kvalheim


Geir Teigland

Kontaktperson: Geir Teigland tlf: 55 58 33 48

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svf.uit.no

Vedlegg 3

Seksjon Rehabilitering
v/ Rehabiliteringsleder

Orientering om studien ”Slagrammedes opplevelser og erfaringer knyttet til egen rehabiliteringsprosess”

I løpet av høsten 2005 vil jeg starte opp med en studie om slagrammedes opplevelse og erfaring knyttet til bedringsprosessen etter et hjerneslag. Det finnes i dag lite kunnskap om de ulike aspektene ved bedringsprosessen etter hjerneslag og hvor forskjellig, komplekst og høyst personlig denne prosessen arter seg for de personer som er rammet av sykdommen. Bedringsprosesser er kompliserte og vanskelige å forstå. Det handler om enkelt individers streben med å komme seg videre i livene sine. Det handler om å få til et godt og meningsfullt liv med de begrensninger sykdommen kan ha forårsaket. Det handler om individuelle veivalg, utholdenhet og mot.

Prosjektets formål er å frembringe kunnskap om bedringsprosessen etter hjerneslag som fenomen. Informantenes utdypinger og refleksjoner over egen rehabiliteringsprosess vil være viktige bidrag til å forstå den komplekse bedringsprosessen etter hjerneslag. Studien er et mastergradsprosjekt ved seksjon Helsefag, institutt for Sykepleievitenskap og helsefag, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.

Jeg ønsker i den anledning å intervju hjemmeboende slagrammede som innfrir følgende kriterier;

- Gjennomgått hjerneslag for første gang for 2-5 år siden
- Vært innlagt på sykehus (slagenhet, rehabiliteringsavdeling eller medisinsk avdeling)
- Opplever selv å ha blitt ”bra”, klart bedre, eller er i ferd med å bli det
- Over 18 år
- Må kunne gjennomføre en verbal samtale på norsk
- Ha en forståelse for egen situasjon
- Ikke ha en eller flere andre kroniske lidelser som overskygger erfaringene fra rehabiliteringsprosessen etter hjerneslaget

Intervjuene vil ha form som en samtale, og kan finne sted hjemme hos den enkelte informant, eventuelt et annet sted som informanten foretrekker. Hvert intervju vil vare

ca. 1 ½ time og vil bli tatt opp på bånd. Disse båndene vil bli slettet så snart prosjektet er avsluttet og masteroppgaven er godkjent.

Om du kjenner potensielle informanter ønsker jeg at du tar kontakt med meg på telefon 22 50 12 66, mobiltelefon 98 84 79 79 eller e-post; Annecabe@student.uv.uio.no.

Du er hjertelig velkommen til å kontakte meg for mer informasjon om studien.
På forhånd takk.

Vennlig hilsen

Anne-Cathrine Berg
Mastergradstudent

Vedlegg 4

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT (INTERVJU)

Jeg takker for din interesse for prosjektet **"En kvalitativ studie av slagrammedes opplevelser av egen rehabiliteringsprosess"**. Vi vet i dag mye om årsaker, risikofaktorer og behandling av hjerneslag, men vi vet mindre om det å komme seg etter hjerneslaget. Hensikten med denne studien er å få økt forståelse om bedringsprosessen etter hjerneslag. Jeg ønsker derfor å høre om dine erfaringer og opplevelser og hva som har hatt betydning for at du har kommet deg etter hjerneslaget.

Jeg ber om et intervju, en samtale som varer ca. 1 ½ time. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd som jeg etterpå vil skrive ut til tekst. Samtalen kan foregå hjemme hos deg, eventuelt et annet sted som du foretrekker. Det er viktig at det er ro rundt oss under intervjuet.

Alle opplysninger som samles i tilknytning til oppgaven vil bli behandlet konfidensielt. Materiale er tenkt publisert i min avsluttende oppgave ved universitetet, all presentasjon av data vil være i anonym form og det vil ikke være mulig å gjenkjenne enkeltpersoner i teksten. Jeg forventer å avslutte prosjektet mitt i løpet av oktober 2006, når prosjektet avsluttes vil alle opplysningene bli anonymisert og lydbåndene vil bli slettet.

Deltakelse i denne studien er selvfølgelig frivillig. Om du ønsker å delta ber jeg deg om å signere den vedlagte samtykkeerklæringen. Selv om du har skrevet under på samtykkeerklæringen, kan du når som helst underveis trekke deg uten at det medfører problemer for deg. Du trenger ikke å forklare hvorfor. Du skal ikke ha utgifter ved å delta i prosjektet.

Studien er et mastergradsprosjekt ved seksjon Helsefag, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Prosjektet er vurdert og godkjent av forskningsetiske tilsynsmyndigheter.

Jeg er fysioterapeut av grunnutdanning og har arbeidet i flere år med slagrammede både ved sykehus og i kommunehelsetjenesten. Førsteamanuensis Kristin Heggen ved seksjon Helsefag er min veileder og har det overordnede ansvaret for denne studien. Seksjon helsefag har telefon 22 85 84 10.

Har du spørsmål så er du velkommen til å kontakte meg på telefon 22 50 12 66, mobiltelefon 98 84 79 79 eller E-post: Annecabe@student.uv.uio.no

Med vennlig hilsen

Anne-Cathrine Berg
Mastergradstudent

Vedlegg 5

ERKLÆRING OM SAMTYKKE

Fra:

Navn Adresse.....

Postnr. / sted

Telefon.....

Fødselsår

Jeg bekrefter å ha lest og forstått informasjonsskrivet med forespørsel om deltakelse i prosjektet **"En kvalitativ studie av slagrammedes opplevelser av egen rehabiliteringsprosess"**.

Jeg er kjent med at deltagelse i studien er frivillig, og at jeg når som helst kan trekke meg ut uten at det vil medføre negative reaksjoner mot meg. Jeg er kjent med at alle data vil bli behandlet konfidensielt og anonymt.

Jeg er kjent med at funnene i studien vil bli benyttet i en masteroppgave og samtykker til at intervjuetekster kan publiseres i anonymisert form.

Jeg er kjent med at båndopptaker vil bli benyttet under samtalen, og at båndene vil bli slettet så snart prosjektet er avsluttet og masteroppgaven godkjent.

På dette grunnlag sier jeg meg villig til å delta i studien.

Sted Dato Underskrift

Vedlegg 6

INTERVJUGUIDE

Innledning

1. Kan du først fortelle litt kort om deg selv (alder, familieforhold, boforhold og arbeidserfaring).
2. Vil du fortelle litt om den dagen da du fikk hjerneslag?(og rehabiliteringsforløpet)

Bedring

3. Synes du at du er blitt bedre/ har kommet deg etter hjerneslaget? (hvordan?)
4. Hva har hatt betydning for at du har kommet deg etter hjerneslaget? (Hvilken rolle har pårørende, venner eller andre personer hatt? Offentlige hjelpeapparatet?)
5. Hva opplever du selv som den viktigste grunnen til at du er blitt bedre?
6. Hva har vært vanskeligst underveis i rehabiliteringen?
7. Har du noen erfaringer fra tidligere i livet som har kommet deg til nytte nå med tanke på å komme deg etter hjerneslaget?

Hverdagen

8. Har du måttet endre hverdagen din på noen måte? (Er det noe du gjør/tenker annerledes? Hvilke strategier bruker du for å mestre hverdagen?)

Håpet og fremtiden

9. Hvilken betydning har håpet hatt for deg i rehabiliteringsprosessen?
10. Hvilke erfaringer har denne sykdommen gitt deg? (har sykdommen gitt deg noe positivt? Har sykdommen endret deg på noen måte?)
11. Hvilke tanker har du om fremtiden? (har du noen mål, ønsker og planer for nærmeste fremtid? På lengre sikt?)
12. Har du noen råd du vil gi til en som er kommet i samme situasjon som deg?
13. Er det noe mer du ønsker å si.....