



INSTITUTIONEN FÖR
BETEENDEVETENSKAP OCH LÄRANDE


581 83 Linköping

013-281000

”ATT SKAKAS OM”
**-Erfarenheter och konsekvenser av traumatisk
hjärnskada**

Elisabeth Malm

Psykoterapeutprogrammet
magisteruppsats
Höstterminen 2008
Handledare: Dan Stiwne

	Institutionen för beteendevetenskap och lärande 581 83 LINKÖPING	Seminariedatum 2008-11-27
---	---	-------------------------------------

Språk X Svenska/Swedish Engelska/English	Rapporttyp Uppsats grundnivå X Uppsats avancerad nivå Examensarbete Licentiatavhandling Övrig rapport	ISRN-nummer LIU-IBL/PST-A- - 08/03- - SE
---	---	--

Titel "ATT SKAKAS OM" - Erfarenheter och konsekvenser av traumatisk hjärnskada.

Title "To be jolted" – on experiences from Traumatic Brain Injury

Författare Elisabeth Malm

Sammanfattning

Uppsatsen behandlar upplevelser av konsekvenser av traumatisk hjärnskada (TBI). Den har en kvalitativ ansats och är beskrivande till sin form. Dess övergripande syfte var att förstå meningsaspekter av skadan och ge ett bidrag till förståelsen av unika variationer i livsvärldsförändringen. Hur traumatisk hjärnskada kan förstås utifrån ett existentiellt perspektiv var särskilt fokuserat. Forskningsfrågan lød: Vad och hur berättar några personer som i vuxen ålder drabbats av en traumatisk hjärnskada om erfarenheter och konsekvenser av skadan och vilka slutsatser kan dras av en fenomenologisk hermeneutisk analys av detta?

Åtta personer, som varit patienter inom hjärnskaderehabilitering intervjuades. Intervjuerna spelades in på band och skrevs ner ordagrant. Analys och tolkningsarbetet följde en fenomenologisk metod utarbetad av Lindseth och Norberg (2004).

Huvudtema med huvudspår, teman och subteman utkristalliserades. Begreppet gränssituation bildar huvudtema. Därpå följer konsekvenser med identitetsförskjutning, relation och tid, samt ytterligare fyra teman. I berättelserna visade sig både gemensamma och unika drag. Ett innehållsperspektiv och ett stämningperspektiv framträdde. En slutsats som dras är att skadan provocerar det som man tidigare tagit för givet. Dels vad det gäller synen på vem man själv är och dels hur man förhåller sig till en större kontext. Relationen till mening visar sig genom att den världsbild som man gjort till sin förloras, förändras och/eller fördjupas.

Nyckelord: Traumatisk hjärnskada - TBI, existentiella frågor, gränssituation, identitetsförskjutning, relation, tid, fenomenologisk, hermeneutisk, subjektiv, tolkning, de fyra livsvärldarna, meningsperspektiv, innehållsperspektiv, stämningperspektiv, noema och noesis.

Förord

När nu mitt arbete med den här uppsatsen avslutats vill jag tacka några av dem som på olika sätt bidragit till att göra projektet möjligt.

Mitt allra varmaste tack går till mina åtta informanter. Tack för er villighet att vara med i intervjustudien. Tack för att jag fick möta er var och en, och för att ni delade era berättelser med mig.

Till Dan Stiwne, min utmärkte handledare, uttrycker jag min stora tacksamhet. Din uppmuntran och dina utmaningar har burit mig genom den här processen.

På mer än ett sätt går också mitt varma tack till Ragnhild Björklund och Jan Gunnarsson och Polikliniska hjärnskadeteamet. Utan er hade inte denna uppsats sett dagens ljus.

Annelie Fischer, min chef, tack för din kreativa satsning och ditt stöd.

Stort tack till Lena Pålsson för att du tog på dig uppgiften att skriva in och formatera uppsatsen på dator. Alla andra som på olika sätt hjälpt mig med uppsatsarbetet vill jag ge mitt tack. Mina vänner, inom den existentiella psykoterapin, i Sverige och London vill jag tacka. Och till sist: min stora dynamiska familj är i sammanhanget ovärderlig.

Apelängen, Asklanda
11 november 2008
Elisabeth Malm

Sammanfattning

Uppsatsen har en kvalitativ ansats och är beskrivande till sin form. Dess övergripande syfte var att öka förståelsen för traumatisk hjärnskada. Syftet var att förstå meningsaspekter av skadan och att ge ett bidrag till förståelsen av unika variationer i livsvärldsförändringen. Hur traumatisk hjärnskada kan förstås utifrån ett existentiellt perspektiv var särskilt fokuserat. Forskningsfrågan löd: Vad och hur berättar några vuxna personer som i vuxen ålder drabbats av en traumatisk hjärnskada om erfarenheter och konsekvenser av skadan och vilka slutsatser kan dras av en fenomenologisk hermeneutisk analys av detta.

Åtta personer, som varit patienter inom hjärnskaderehabilitering intervjuades. Intervjuerna spelades in på band och skrevs ner ordagrant. Analys och tolkningsarbetet följde en fenomenologisk hermeneutisk metod utarbetad av Lindseth och Norberg (2004).

Huvudtema med huvudspår, teman och subteman utkristalliserades. Begreppet *gränssituation* bildar huvudtema. Därpå följer *konsekvenser* med *identitetsförskjutning*, *relation* och *tid*, samt ytterligare fyra *teman*. I berättelserna visade sig både gemensamma och unika drag. Ett innehållsperspektiv och ett stämningperspektiv framträdde. En slutsats som dras är att skadan provocerar det som man tidigare tagit för givet. Dels vad det gäller synen på vem man själv är och dels hur man förhåller sig till en större kontext. Relationen till mening visar sig genom att den världsbild som man gjort till sin förloras, förändras och/ eller fördjupas.

Abstract

This thesis has a qualitative approach and is descriptive in form. The overarching aim was to increase the understanding of Traumatic Brain Injury (TBI). The purpose was to understand aspects of changing meaning as a consequence of the injury and unique variations in clients' changed life-worlds. Particular attention was devoted the issue of how TBI can be understood from an existential perspective. The research questions were: What and how do adults who suffered from TBI relate on their experiences and the consequences of the injury, and what conclusions can be drawn from a phenomenological hermeneutic analysis of their stories? Eight persons, all former patients in rehabilitation, were interviewed. Analysis and interpretations followed a phenomenological-hermeneutical method outlined by Lindseth and Norberg (2004). Main themes, and subthemes were crystallised. The concept *limitsituation* constitutes a main theme. There follows consequences as, for example, to *identity dislocation, relation* and *time*. In the informants' stories common as well as unique characteristics transpired. Emphasise was on the mood, and the context under which experiences arised. A conclusion was that the injury provokes one's already established world-view and the relation to meaning was exposed and challenged. The world-view was lost, reduced, changed and/or deepened.

Innehållsförteckning

”ATT SKAKAS OM”	1
-ERFARENHETER OCH KONSEKVENSER AV TRAUMATISK HJÄRNSKADA	1
TIDIGARE FORSKNING	4
INTERNATIONELL FORSKNING	4
SVENSK FORSKNING	5
SYFTE.....	8
FRÅGESTÄLLNING	8
METOD	9
METODVAL	9
<i>Livsvärld</i>	11
<i>Kunskapssyn</i>	11
<i>Narrativt perspektiv</i>	11
URVAL AV DATA	12
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	12
TOLKNINGSARBETET	15
<i>Steg 1 – Naiv förståelse</i>	15
<i>Steg 2 – Strukturell analys</i>	15
<i>Steg 3 – Tolkning av helheten</i>	16
<i>Formulering av resultat</i>	16
KVALITETSVÄRDERING	16
FÖRHÅLLNINGSSÄTT TILL ETIK	17
RESULTAT	20
NAIV FÖRSTÅELSE.....	20
STRUKTURELL ANALYS	22
<i>Gränssituation</i>	24
Konsekvenser med identitetsförskjutning	24
Att ha skadat huvudet	24
Upplevelse initialt	24
Upplevelse nu	24
Att ha varit nära döden	24
Krisen	25
Känslor	25
Att ha en gräns	25
Att ha symtom	26
Att inget längre var självklart	26
Normal	27
Innan skadan	27
Betydelse.....	27
Initialt efter skadan	28
Nu	28
Ekonomi	29
Att få hjälp av skadan	30
Annat sätt att leva	30
Att det var mycket sorgearbete	31
Förlust	31
Acceptans	31
Relation.....	33
Relation till kroppen	33
Relation till vänner och omgivning	34
Relation till vården	35
Rehabilitering.....	35
Vården och värderingar	36
Reflektion	37
Transcendens	37

Att ingå i ett större perspektiv	37
Tid	38
Då	38
Nu	38
Chronos – Den linjära tiden	38
Förhållningssätt till tiden	39
Upplevelse av tid	39
Kairos – ”Moment” (Det rätta ögonblicket)	40
Framtid	40
Att inte kunna tänka framåt	40
Nu – intervju	41
Variation	42
Att det är olika hur man ser det	42
Den sociala livsvärlden	42
Att inte ha problem med försäkringskassan	42
Den personliga livsvärlden	42
Den andliga livsvärlden	43
Tur/Otur	43
Osäkerhet	44
Att inte ta något förgivet	44
Paradoxer	45
Ontologiskt/ontiskt	45
Att det är så för alla människor	45
Att det är olika	45
TOLKNING AV HELHETEN	46
DISKUSSION	52
METODDISKUSSION	52
RESULTATDISKUSSION	53
SLUTSATSER	59
REFERENSER	62
BILAGOR	68
BILAGA 1	68
BILAGA 2	69
BILAGA 3	70

”ATT SKAKAS OM”

-Erfarenheter och konsekvenser av traumatisk hjärnskada

Hjärnskador kan vara medfödda eller förvärvade. En *förvärvad hjärnskada* kan delas in i tre huvudkategorier (Krogstad, 2001). I den första kategorin ingår stroke. I den andra, skador uppkomna i samband med t.ex. drunkningsolyckor och tumörer. Den tredje kategorin som står i fokus i denna uppsats är den *traumatiska hjärnskadan*. TBI är en vanligt förekommande förkortning som betyder *Traumatic Brain Injury*. Begreppet traumatisk hjärnskada betyder att huvudet utsatts för yttre våld och att hjärnan skadats.

Oftast används enbart begreppet traumatisk hjärnskada, att den är förvärvad är implicit. Globalt sett handlar det om flera miljoner människor som varje år skadar huvudet. I många länder saknas tillförlitlig statistik så det exakta antalet är osäkert. I västvärlden och i industriländerna för man sådan statistik att man har rätt goda beräkningar att tillgå. I västvärlden är traumatisk hjärnskada den vanligaste orsaken till funktionsnedsättning och handikapp och den vanligaste dödsorsaken hos barn och yngre vuxna.

I en undersökning som WHO och internationella Röda Korset gjort (von Holst et al., 2004) befaras att antalet olyckor i trafiken kommer öka om inte kraftfulla åtgärder sätts in. I denna prognos tror man att många olyckor kommer att resulterar i skallskador. Våld mot huvudet drabbar årligen ett stort antal människor. ”I Sverige beräknas antalet registrerade skador mot huvudet till över 20000 per år. Därutöver finns ett stort mörkertal för skador av lättare karaktär som inte registreras” (von Holst et al., 2004, s. 6). Men det finns ett stort mörkertal. Många lättare skador registreras aldrig. Oavsett om man räknar döda eller skadade är män överrepresenterade i alla åldersgrupper. Skador benämns som *öppna* eller *slutna*. Öppen skada är när det finns en öppen väg genom huden in genom skallen in till hjärnan. En sluten skada kan ha en skallfraktur. Det som avgör om skadan är sluten eller öppen är om det finns en direkt förbindelse till hjärnan eller inte. Beroende på skadans *svårighetsgrad* delas den in i tre kategorier: *lätt, måttlig och svår*. 80% av skadorna räknas som lättare. Återstoden fördelas jämt på de andra svårighetsgraderna. Gränserna mellan svårighetsgraderna är inte alltid exakta, men medvetandeförlusten i akutskedet är en faktor för hur svår skadan är. Med en lätt skada är medvetandeförlusten 0-30 minuter. Drabbas man av en medelsvår hjärnskada har man en medvetandeförlust på mellan 30 minuter och två timmar. En svår skada har ytterligare längre medvetandeförlust och komplikationer. Var själva skadan tar har också betydelse. I dagligt tal används ofta begreppet *hjärnskakning* för en lättare skada.

Olyckorna sker både på arbetstid och på fritid. Förutom att de definieras efter svårighetsgrad kategoriseras de efter *skadeorsak*. Siffror från femårsperioden 1992-1996 visar att de flesta olyckorna berodde på *fall* från en nivå till en annan. *Trafikolyckor* stod för den näst vanligaste orsaken med sina 25%. Men om man ser på skadeorsak hos personer under 40 år är trafikolyckor den vanligaste. Förklaringar till att många unga får skallskador är att de utsätter sig för risker i ett aktivt liv. (Strandberg, 2006, s. 19). *Våldshandlingar* är också en orsak till traumatiska hjärnskador. De står för knappt 10% av skadorna. Här finns en tendens till ökad andel och 15 oktober 2008 kom ett pressmeddelande angående ett pilotprojekt, ”Akta huvudet”, där Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och Karolinska Institutet University Press är ett par av deltagarna. Projektets syfte är att minska våld bland unga människor, med fokus på våld mot hjärnan (Arvsfonden, 2008). Den skadades *tillfrisknandeförlopp* delas ofta in i tre faser (Krogstad, 2001). Den första fasen är den akuta och den sträcker sig från olyckstillfället till dess utskrift från sjukhus eller neurointensivvård sker. Andra fasen inträder när tillståndet räknas som medicinskt stabilt. När den tredje fasen, det sena skedet, inträder är svårt att säga och har starka individuella drag.

Att även en lätt hjärnskada kan ge stora konsekvenser för den som skadats har under senare år börjat uppmärksammas. Oavsett svårighetsgrad kan den skadades problem bli livslånga. Avsikten med denna studie är att ge ett bidrag till förståelsen av individuella, unika variationer i livsvärldsförändring som ett resultat av skadan. Uomoto (2005) ser den traumatiska hjärnskadan som ett : ”fenomen som omfattar biologiska, psykologiska, mellanmännsliga, kulturella och samhälleliga perspektiv” (Strandberg, 2006, s. 17).

International Classification of Disease, ICD-10 (1998) är ett internationellt system för att klassificera sjukdomar, störningar och andra betingelser. Både på nationell och internationell nivå kan man på detta sätt bygga upp och få tillgång till en databas. En samhällskonsekvens är de stora kostnader som skadorna medför. Ett intresse att förebygga skadorna finns, såväl på samhällelig nivå som på individnivå. Inom sjukvårdens ram tas de flesta omhand och detta kostar samhället stora summor. Men det blir också andra kostnader. Anhörigas liv berörs och kan också få konsekvenser för samhällsekonomin. Exakt hur mycket pengar det handlar om är oklart: ” Några särskilda kostnadskalkyler för skador mot huvudet finns inte, men man kan på goda grunder anta att kostnaderna för samhället uppgår till flera miljarder kronor varje år” (Holst, Borg & Gerlich, 2005).

International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF (2001) publicerades av Världshälsoorganisationen WHO. Socialstyrelsen i Sverige har beviljats översättningsrättigheter. På svenska heter publikationen *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa* (2003). Målet är att denna

klassifikation ska ge struktur och standardiserat språk så att man kan beskriva funktionsförmåga och funktionshinder i relation till hälsa. För att förstå och förklara funktionshinder och funktionstillstånd bygger ICF på en kombination av två modeller: den medicinska och den sociala. Man förenar ett biologiskt, ett individuellt och ett socialt perspektiv.

Socialstyrelsen (2005) skriver i en rapport "Hjärnans förmåga att rehabilitera sig beror inte bara på insatserna vid akutsjukvården och den omedelbara rehabiliteringen därefter. Under lång tid efter skadan sker en återhämtning och därför är insatserna från primärvården, den kommunala hälso- och sjukvården samt socialtjänsten av mycket stor betydelse. Även om en fullständig rehabilitering inte är möjlig så behöver den enskilde stöd och hjälp för att leva ett bra liv med sitt funktionshinder." En aspekt som komplicerar det hela är att det är långt ifrån alla med "lättare" skador som läggs in på sjukhus. En del söker inte upp vården när de skadat sig. Det kan dröja år innan den som skadats söker och får adekvat hjälp. De finns de som aldrig får hjälp att hantera sin skada.

En forskningsinventering, avseende såväl internationella som svenska studier, visar att en hel del forskning finns att tillgå som fokuserar traumatisk hjärnskada. Här finns studier som använder sig av kvantitativ datainsamling och här finns studier som väljer kvalitativ metod (Strandberg, 2008). Symtom, rehabilitering, arbetsliv är några av de fält kopplade till traumatisk hjärnskada som studerats. Inom svensk forskning finns idag ett intresse att utforska förändringar i individens livsuppfattning. Genomgång av tidigare forskning är inte fullständig men utifrån den inventering som gjorts saknas en uttalad existentiell tolkningsram för att förstå innebörder i den traumatiska hjärnskadan (Strandberg, 2008). Avsikten med denna studie är att utifrån kvalitativ metod, i denna studie preciserad som en fenomenologisk hermeneutisk (Lindseth & Norberg, 2004) undersöka och utforska livsvärlden. Genom de beskrivningar som ges skapas en förutsättning för att förstå innebörder. Metoden som används följer en tydlig arbetsgång för analysarbetet

I studien gav några personer som i vuxen ålder drabbats av en traumatisk hjärnskada sina berättelser. Vad och hur berättar de om förhållandet mellan existensen och kroppens gränser, i en situation där detta förhållande ställs på sin spets. För de ungefär 20000 i Sverige som skadas varje år blir rehabinsatserna viktiga. Förutom de skadade själva berörs anhöriga, närstående och samhället i ett vidare perspektiv. Sett ur ett folkhälsoperspektiv är studiens ämne centralt.

Tidigare forskning

Under det senaste århundradet har den naturvetenskapliga hjärnforskningen varit både expansiv och vital. Kunskapsbanken om hjärnan och dess funktioner har vuxit dramatiskt. Ett nytt rön har under de senaste åren spridits även till allmänheten: hjärnceller kan återbildas, något som tidigare varit okänt. Professor Peter Eriksson var den första att visa att den mänskliga hjärnan innehåller stamceller som kan bilda nya hjärnceller. Denna upptäckt har fått mycket stor betydelse för hjärnforskningen. Hur stamceller ska kunna aktiveras för att reparera skador orsakade av tex olyckor är ett aktuellt forskningsområde (Forsman, 2002). ”*Ett liv som räddas ska också levas*” är en slogan som föreningen Hjärnkraft använder sig av. Satsen pekar på det faktum att akut- och intensivvården idag har kapacitet att rädda personer som fått så svåra skador att de tidigare ledde till döden. Dagens neurointensivvård gör att dödlighet och funktionsnedsättning efter hjärnskador minskar. På många håll i världen och i Sverige bedrivs för närvarande projekt där man utvecklar neurointensivvården i strävan att förhindra *sekundära hjärnskador*, s.k. sekundära insulter. Neurointensivvården stora utmaning är att förhindra de skador som ökat tryck inne i hjärnan, syrebrist m.m orsakar sekundärt i hjärnvävnaden. En redan skadad hjärna är mycket känslig och kan, efter själva olyckan reagera, med exempelvis blodtrycksfall, dålig syresättning och blödningar (<http://info.uu.se/press.nsf/pm/battre.intensivvård.idE67.html>). Inom ramen för denna rapport kommer naturvetenskapliga studier kring hjärnans funktion dock inte att behandlas närmare.

Litteratur och forskning som behandlar rehabiliteringsmedicin har vuxit under senare tid. Johansson (2004) beskriver utvecklingen av rehabiliteringsforskning som en väg att koncentrera rehabiliteringen till återupprättandet av fysiska funktioner till en rehabilitering som sätter de psykiska funktionerna i fokus. Intresset för en rehabilitering som intresserar sig för patientens delaktighet i vardagsliv och samhällsliv har på senare år ökat. Vetenskapliga studier där man med en narrativ ansats studerar erfarenheter hos den hjärnskadade är dock fortfarande ovanligt.

Internationell forskning

I en nyligen publicerad avhandling (Strandberg, 2006) finns en genomgång av internationell forskning inom hjärnskadeområdet. Den är min främsta källa till den summariska översikten över den internationella forskningen som här följer. Masahiro Nochi (1997; 1998a; 1998b, 2000) har med intentionen att förstå skadades självbild och psykologiska svårigheter efter en skada utfört kvalitativa

studier. En slutsats Nochi (1997) drar är att: ”Erfarenheterna av skadan ges mening i den framställda berättelsen, snarare än i den objektiva sanningen” (Strandberg, 2006, s. 29). I Kanada och USA har en handfull studier gjorts utifrån en kvalitativ ansats. Bl.a. har Lewington (1996) studerat tillfrisknandeprocessen. Resultatet pekar på att tillfrisknandet mer liknar en turbulent spiral än en stegvis förbättringsgång.

Utifrån Ricoeurs (Van Deurzen & Kenward, 2005, s.175) tradition har Miner (1997) gjort en fallstudie med en svårt hjärnskadad person. Ett syfte med studien var att undersöka upplevelsen och betydelsen av att leva med en svår hjärnskada. Inkman (2001) har i sin tur gjort en fenomenologisk fallstudie där ett syfte var att undersöka ”upplevelsen av förlorad identitet” (Strandberg, 2006, s. 30). Tolkningen görs efter en modell där den skadade ses som ’hjälte’ istället för offer. ”Det övergripande resultatet i studien påvisar varje individs unika upplevelse av traumat, där de personliga berättelserna illustrerar hur de själva blev styrkta och fick kraft genom de erkännande de gavs i sina berättelser” (Strandberg, 2006, s. 30). Studier har också gjorts där återgång till arbetet har stått i fokus. Några av dessa har haft en kvalitativ ansats. Vilken mening personer med traumatisk hjärnskada ger återgång i arbetslivet var något Oppermann (2004) ville se. Han fann att arbetet definieras av de skadade både subjektivt och objektivt. Arbetet har ett värde både ur ett individuellt perspektiv och ur ett socialt. Att kunna finna och upprätthålla ett arbete är också betydelsefull.

Svensk forskning

I Uppsala län genomfördes 1998 och 1999 tre studier där man kartlade situationen för hjärnskadade och deras anhöriga. Resultaten visar att problemen för de hjärnskadade främst är kognitiva och tankemässiga. Men den kroppsliga hälsan var sämre efter skadan och den psykiska likaså (Strandberg, 2006, s. 33). Rehabilitering av hjärnskadade får en bättre prognos om den kommer in tidigt och om man håller samman vårdkedjan är ett resultat som Sörbo och Rydenhag (2001) framför i en artikel.

Elisabeth Holmquist Andersson disputerade 2004 på en avhandling: *Mild Traumatic Brain Injuries*. Syftet med denna var att utvärdera betydelsen av tidig uppföljning vid rehabiliteringsklinik för patienter med hjärnskakning. En slutsats hon drar av forskningen är att det råder ett starkt samband mellan antalet *post-commotionella* symtom och en sänkt hälsorelaterad livskvalitet. *Post-commotionella* symtom är en sammanfattande benämning för besvär efter hjärnskakning. Dit hör huvudvärk, yrsel, trötthet, koncentrationssvårigheter, glömska, irritabilitet m.m. Avhandlingen *Long-Term Outcome after Brain Injury*

av Ulla Johansson (2004) fokuserar på arbetslivet. Långtidseffekter efter en hjänskada studerades. I hennes studie ingick såväl personer som drabbats av stroke som personer med *Traumatic Brain Injury*, TBI. Datainsamlingen skedde genom journaler, frågeformulär och intervjuer. I avhandlingen fanns ett intresse av att ta reda på hur återgången till arbetslivet såg ut och hur samband mellan arbetsliv och livstillfredsställelse tedde sig. Att beskriva och förstå livserfarenheten som konsekvenserna av skadan ger är också ett mål och särskilt då i relation till arbetslivet. Ett verktyg med skattningsskalor var användbart för att förutsäga om en återgång till arbete efter skadan var möjlig. Den skadades livstillfredsställelse jämfördes med svensk normalpopulation. På nästan alla områden var livstillfredsställelsen lägre för de skadade. Men för de skadade invercade delaktighet i vardagslivets aktiviteter positivt på livstillfredsställelsen. Efter skadan sker en förändring i förhållande till arbetslivet. Arbetets mening hade minskat och intagit en ny plats i livet. Den sociala dimensionen av arbete blev viktigare. Även många år efter skadan märktes effekter. Författaren konstaterar att rehabilitering är viktigt även lång tid efter olyckstillfället. Livstillfredsställelsen som ses som ett mål i rehabiliteringen ökade inte över tid. Johansson ställer frågan om livstillfredsställelsen är ett för vitt begrepp. Hon konstaterar att det finns ett behov av fortsatt forskning som kan nå klarhet i faktorer som påverkar livstillfredsställelsen.

Eija Jumiskos licentiatsavhandling (2005): *Being Forced to Live a Different Everyday Life* har en fenomenologisk hermeneutisk forskningsansats. Livsvärlden står i fokus. Syftet med studien var att belysa innebörden i att leva med en medelsvår eller svår traumatisk hjärnskada. Jumisko använde sig i sin forskning av två perspektiv. I delstudie 1 intervjuades de skadade och i delstudie 2 närstående. Innebörden i att leva med traumatisk hjärnskada hade två huvudteman: ”att förlora sin väg” och ”att kämpa för en ny normalitet”. För de anhöriga var innebörden i att leva med en person med traumatisk hjärnskada: ”att strida för att inte förlora fotfästet” ett huvudtema. Att leva med en medelsvår till svår hjärnskada betyder att leva med en förändrad kropp och det förändrar hela livet. Lidande, skam och stolthet finns sida vid sida. I en avslutande reflektion framför författaren vikten av att lyssna på den lidande personen. För att detta ska bli möjligt behövs mer kunskap: ”men även vilja och mod att vara nära den lidande personen”(Jumisko, 2005, s. 52).

Tomas Strandbergs avhandling (2006) är en studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med en förvärvad traumatisk hjärnskada. Huvudtiteln lyder: *Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet*. En slutsats Strandberg drar är att en hjärnskada ofta leder till att man får en identitetskras och själva

omställningen kan bli en livslång process. Han menar att om en bättre samordning mellan de olika stödinsatserna utvecklas kan rehabiliteringen gå snabbare och ett fungerande vardagsliv komma till stånd. Det framkommer både positiva och negativa konsekvenser efter skadan. Strandberg fann att konsekvenserna har en individuell prägel och att de upplevs på olika sätt. Nyckelteman i omställningsprocessen beskrivs i resultatdelen och utifrån Honneths teori om socialt erkännande. Denna teori innehåller en individdimension, en rättsdimension och en värdedimension. Att de hjärnskadade har svårigheter att ta sig in på arbetsmarknaden är tydligt i Strandbergs forskning och han menar: ”att detta handlar om en rättvisefråga i samhället” (Strandberg, 2006, s 155). Strandberg lyfter även fram att hjärnskadade har starka behov att rekonstruera själva skadehändelsen och att här finns en potential för tillfrisknande. Han menar att det finns behov av kvalitativa studier inom området: ” dels för den kontextuella förståelsen för denna process, dels för den upplevelsebaserade och narrativa förståelsen för processen” (Strandberg, 2006, s. 36) .

Med denna forskningsöversikt som stöd kan följande *sammanfattning* göras. Forskningsrön visar att hjärnan innehåller stamceller som kan nybilda hjärnceller gör avtryck såväl i den naturvetenskapliga som i den humanvetenskapliga hjärnforskningen. Forskning inom rehabiliteringsmedicin har lett till ett vidgat intresse för olika områden i den skadades liv. Såväl funktion, kognition, delaktighet och samhällsliv uppmärksammas i flera studier. Ett intresse för processer framkommer i dagens forskning. Det handlar både om *tillfrisknandeprocesser* och *omställningsprocesser*. Arbetets betydelse uppmärksammas i flera studier. Resultat visar att arbetet för många får en ny innebörd och att arbetet är av vikt för den skadade. Vikten av tidig kontakt med hjärnskaderehabilitering har visat sig vara av betydelse för hur livet kommer att gestaltas för den som drabbats av en traumatisk hjärnskada. Har man många symtom efter skadan har man också sänkt hälsorelaterad livskvalitet. Anhöriga kommer också till tals i studier och ses som viktiga i rehabiliteringen. Jumisko efterlyser mer kunskap som berör lyssnandet till den lidande personen. Johansson ställer frågan om livstillfredsställelse är ett för vitt begrepp. Hon undrar om det finns fler faktorer som kan ha betydelse. Strandberg efterlyser fler kvalitativa studier inom området . Han har en idé om en studie som fokuserar på de hjärnskadades tillträde till yrkeslivet och föreslår en studie som kan utveckla en rehabiliteringsmodell med syfte att göra det lättare för personer med traumatisk hjärnskada att återvända till arbetslivet. ”Hur ser de själva på skadehändelsen, som en vändpunkt eller som något ödesbestämt?” (Strandberg, 2006, s.154) är också en fråga som Strandberg ställer.

Syfte

Syftet med studien var att belysa och förstå väsentliga meningsaspekter som de upplevs och levs i den intervjuades värld. Avsikten var också att ge ett bidrag till kunskapen om individuella, unika variationer i livsvärldsförändringen, som ett resultat av skadan.

Uppsatsen är till sin form beskrivande och det övergripande motivet var att öka förståelsen för fenomenet traumatisk hjärnskada, i den kontext där det framträder. Särskilt fokuserat var hur man kan tolka och förstå detta ur ett existentiellt perspektiv.

Frågeställning

Forskningsfrågan lyder: *Vad och hur berättar några personer som i vuxen ålder drabbats av en traumatisk hjärnskada om erfarenheter och konsekvenser av skadan och vilka slutsatser kan dras av en analys av detta?*

Metod

Metodval

”It was Wilhelm Dilthey who first proposed a distinction between the Natural Sciences and the Human Sciences (Hodges, 1952). He argued that these different endeavours require different methodologies since the former are based upon explaining while the latter are based upon intuitive understanding” (Spinelli, 2005, s.128).

Larsson (2007) menar att metoden bör väljas så ” att den blir ett smidigt verktyg för att få kunskap om det problem man har valt” (Larsson 2007, s. 9). Utifrån studiens syfte valdes en kvalitativ datainsamlingsmetod. Data kan i en kvalitativ studie samlas in på olika sätt. Här valdes *den kvalitativa forskningsintervjun*, som ” söker förstå världen ur de intervjuades synvinkel, utveckla innebörder av människors erfarenheter, frilägga deras livsvärld före de vetenskapliga förklaringarna” (Kvale, 2007, s. 9). Denna studie handlar inte om ”att kvantifiera objektiva data utan om att tolka meningsfulla relationer ”(Kvale, 2007, s. 17). Skillnader, variationer och det unika i den intervjuades värld är centralt. Intervjun i denna studie hade en semistrukturerad karaktär. Den kvalitativa forskningsintervjun är en intersubjektiv relation. Intervjun i sig kan ses som en reflektionsmöjlighet.

Kvalitativa ansatser relateras ofta till någon av följande traditioner: *den etnografiska*, *den hermeneutiska* och *den fenomenologiska* (Larsson, 1998). Till denna studie valdes en fenomenologisk/hermeneutisk metod som utarbetats vid Umeå universitet (Lindseth & Norberg, 2004). Narrativa intervjuer bandas och transkriberas. Texterna tolkas. Meningsförståelsen hittas alltid i ett sammanhang.

En metod som tolkar texter är hermeneutisk. Bakom varje beskrivning av verkligheten gömmer sig ett perspektiv (Larsson, 1998). *Perspektivmedvetenheten* är av betydelse i den hermeneutiska traditionen. Förståelse handlar om att *delen* relateras till *helheten* och *helheten* relateras till *delen*. Det råder ett ömsesidigt förhållande däremellan.

En förutsättningslös tolkning är en orimlighet (Ödman, 1979). Vi kan aldrig sätta parentes runt existensen. Var och en har en förförståelse där erfarenheter, känslor och kunskaper ryms: ”Förförståelsen... ger riktning i vårt

sökande...utan förförståelse inget problem och inget som kan ge ledtrådar” (Ödman, 1979, s. 81). I tolkningsprocessen förändras förförståelsen. I en forskning med hermeneutisk prägel blir tolkningen tydligare om förförståelsen görs explicit.

Två aspekter av min förförståelse redovisas. Det handlar dels om en personlig erfarenhet och dels om den tolkningsram som valts. Som en följd av hjärnskakningar har jag varit patient inom hjärnskaderehabilitering. I ett medvetet perspektivval sökte jag den existentiella grenen på psykoterapeutprogrammet. Nackdelar och fördelar med förförståelsen i relation till studiens syfte har vägts för och mot varandra. Beslutet fattades att genomföra studien på det sätt som här beskrivs. I beslutsprocessen har Kvales ord haft betydelse: ”I en intervjuundersökning är en betydande förtrogenhet med ämnet och sammanhanget för undersökningen en förutsättning för att kunna göra skickligt bruk av intervjumetoden” (Kvale, 2007, s.103).

En fenomenologisk metod ”fäller inga omdömen om världen som den är utan undersöker hur människor upplever världen, dvs. hur världen visar sig för människan” (Bullington, 2007, s.112). Matematikern och filosofen Edmund Husserl räknas som fenomenologins fader. Han skapar med fenomenologin ett filosofiskt verktyg och en empiriskt inriktad forskningsmetod (Spinelli, 2005, van Deurzen & Kenward, 2005). Fenomenologins syfte är att studera sakerna utan förutfattade meningar. Fenomenet visar sig i medvetandet och beskrivningarna av dem utgör fenomenologi. Det handlar om en beskrivande verksamhet.

Epochén eller *parentessättningen* är viktig i den fenomenologiska metoden. Så långt som möjligt sätts parentes om förutfattade meningar och fördomar. Om vi på ett vetenskapligt sätt ska kunna få tag i det subjektiva behöver vi inta det perspektivet. Vi sätter alltså parentes runt det som med Husserls terminologi är *vår naturliga inställning* till världen. Strävan är att vara så öppen som möjligt inför det man möter. ”Man förundras över en värld som man avsiktligt gjort sig främmande inför” (Larsson, 1998, s.91).

Den *fenomenologiska attityden* handlar om att inte ta saker för givna. Som fenomenolog fokuserar man på *erfarenhetens innebörder*. ”To understand a text is to follow its movement from sense to reference: from what it says, to what it talks about” (Lindseth & Norberg, 2004, s.146). Fenomenologin har utvecklats

över tid, “but some elements in phenomenology remained constant through changes. One is the emphasis on human subjectivity” (Matthews, 2006, s.5).

Livsvärld

”*Livsvärlden* är den konkreta verklighet som varje människa möter genom sin levda erfarenhet” (Olsson, 2008, s.72). Livsvärlden lever vi dagligen i, den är vår utgångspunkt och vi tar den ofta för given. Det var Husserl, inspirerad av biologen von Uexkull som introducerade begreppet. I vår erfarenhet är vi bekanta med ett antal fenomen som vi tar för givna. I Husserls terminologi är det *vår naturliga attityd*. När forskning utförs från en fenomenologisk ansats strävas efter *den fenomenologiska attityden* där saker inte tas för givna. Såväl Heidegger som Sartre och Merleau-Ponty inspirerades av Husserl och grundade sina filosofier ”with the starting-point of human beings in their lived worlds” (van Deurzen & Kenward 2005, s.123).

Kunskapssyn

En nödvändig förutsättning för den kvalitativa ansatsen är att *se människan som unik* (Larsson, 1998). Här finns en relation till kunskapssynen. Den kunskap som söks i en kvalitativ hermeneutisk forskning är aldrig ute efter att mäta. Det ”handlar om att söka ett annat slag av kunskap på grundval av en syn på människan som intentionell i existentiell mening” (Larsson, 1998, s. 77). Den kunskapsteoretiska ansatsen i fenomenologin utgår från att man ”studerar världen som den är menad (intenderad) av människan, och inte den ’verkliga’ världen som vi har kommit att uppfatta i naturvetenskapliga termer” (Bullington, 2007, s.111). Kunskapen om det unika är i denna studie överordnad kunskapen om det generella. Det betyder dock inte att det som människor delar är oväsentligt.

Narrativt perspektiv

För att förstå sina egna erfarenheter är *berättandet viktigt för människan*. Forskningsfrågan i denna studie fokuserar delvis på berättandet. Vill man öppna upp för innebörder i livserfarenheter är narrativa intervjuer ett sätt att samla data på. Vad berättas, hur berättas? Även om den narrativa ansatsen inte är studiens huvudsakliga ansats bör den ändå beaktas eftersom data samlas in genom en narrativ intervju. Berättandet i sig har en meningsskapande roll: ”Genom sortering och redigering av intryck och händelser skapas en narrativ struktur” (Jenner & Henriksson, 2008, s.83).

Enligt Horsdal (1999) finns en struktur i berättelser. En selektion sker. Vissa händelser eller skeenden betonas. I berättelsen görs också en hierarkisering, där vissa saker är viktigare än andra. Genom berättandet går en tråd, där det "tidsmässiga ordnandet och sökandet efter ett mönster av orsaker och verkan" (Jenner & Henriksson, 2008, s.84) kan skönjas. Den betydelse och den mening vi tillskriver olika händelser i våra liv kallas för en retrospektiv tolkning (Jenner & Henriksson, 2008, s.84). Inom den narrativa traditionen kallas en händelse som plötsligt förändrar livet för *epiphany*. Berättelsen i sig har tre huvudfunktioner; att skapa ordning, att ge förklaringar och att forma en personlig identitet. "Ricoeur emphasizes that we have a preunderstanding of life, which finds expression in the shape of stories...A story constitutes a dialectic between the past, the present and the future" (Lindseth & Norberg, 2004, s.149)

Urval av data

Ett antal vuxna personer med förvärvad traumatisk hjärnskada, som varit patienter inom ett landstings hjärnskaderehabilitering, kontaktades av kuratorn vid hjärnskadeteamet. De informerades om studien. När tio personer tackat ja till att vara med informerades dessa ytterligare. Två personer avböjde då sin medverkan i studien. Åtta personer var med i studien. Av dessa var fyra kvinnor och fyra män. Fyra av informanterna var under 35 år och fyra var mellan 45 och 65 år. Alla informanter fick hjärnskadan i vuxen ålder. Svårighetsgrad av skadan varierar. Skadeorsaken likaså. Det handlar om trafikolyckor, fallolyckor, andra typer av olyckor med slag mot huvudet samt misshandel. Innan olyckstillfället arbetade samtliga. Yrkesmässigt sett varierade bakgrunden inom gruppen. En del har arbetat inom den offentliga sektorn andra inom den privata. Nu deltidsarbetar en. En informant var vid intervjutillfället på väg från arbetsträning till deltidsarbete. För informanterna har det gått olika lång tid sedan olyckan hände. Det varierar mellan tre och tio år.

Tillvägagångssätt

Intervjutillfället började med ett alldagligt samtal under en kort stund. I en kvalitativ intervjusituation byggs kunskap upp i ett samspel där intervjuare och informant utövar ett ömsesidigt inflytande på varandra. "Snarare än att söka reducera vikten av detta samspel gäller det i forskningsintervjun att erkänna och utnyttja de insikter som det mellanmänniska samspelet föder" (Kvale, 2007, s. 39).

Innan bandspelaren sattes på läste jag upp texten rörande det informerade samtycket. Det skrevs sedan under av båda parter. Informanten behöll sitt exemplar och jag det andra.

Tre informanter ville bjuda på fika vid intervjuens början, vilket jag tog emot. Vid två tillfällen träffade jag flyktigt informantens livskamrat. Själva intervjun introducerades med en återblick på de olika steg som föregått intervjudagen. Jag anknöt till hur kuratorn från hjärnskadeteamet tagit kontakt, samt att de fått brev och telefonsamtal från mig.

Efter denna inledning inbjöds informanten att börja sin berättelse. I introduktionsbrevet som de fått samt i det telefonsamtal vi haft hade jag uttryckt mitt intresse av traumatisk hjärnskada ”det är din berättelse och dina erfarenheter jag är intresserad av”. I brevet fanns en formulering som löd: ”Frågorna jag ställer till dig kan betraktas som livsfrågor” (Bilaga 1). Alla informanter utom en började sin berättelse med olycksdagen. En informant tyckte att det var bättre att få en direkt fråga.

Intervjuens karaktär var öppen och semistrukturerad. Det betyder att det funnits en strävan att följa informantens berättelse och ställa frågor utifrån den. Vilka frågor som ställts i de olika intervjuerna har varierat. Men en samstämmighet har också funnits, eftersom intervjuerna förberetts med ett reflekterande kring områden att utforska. ”Hur har hjärnskadan påverkat dig och ditt liv? Vilka förändringar upplever du? Hur har du reagerat och hanterat det som hänt dig?” (Bilaga 1). Klargörande och uppmuntrande frågor ställdes. Frågorna syftade till att fördjupa både min och informantens förståelse av fenomenet. I samtalet berörs svåra erfarenheter, och min önskan var att inta en hållning med såväl respekt som empati.

Den kortaste intervjun var 35 minuter och avslutades på grund av att informanten blev trött. Sex intervjuer var över en timme. Vid ett par intervjuer stängdes bandspelaren av några minuter. Detta skedde när informanten önskade få en stunds paus. Alla intervjuer utom en (informanten blev trött och orkade inte fortsätta intervjun) avslutades med en reflekterande fråga kring hur det varit att delta i intervjun.

Samtliga intervjuer transkriberades ord för ord, först för hand och sedan till ett word dokument. Transkripten utgör sammanlagt 151 sidor A4, punkt 12, och dubbelt radavstånd vid replikskifte. I texterna noterades pauser, tystnad, skratt och annat av värde. Den transkriberade texten jämfördes med bandupptagningen och justerades om så behövdes. Ett par intervjuers ljudkvalitet är sådan att vissa

ord fallit bort. Detta beklagas men påverkar inte intervjuerna i någon väsentlig grad.

Intervjun formades i en delad samtalskontext mellan intervjuare och informant. En transkriberad intervjutext: "lies closer to speech than to writing, especially if the interviewer herself/himself interprets it" (Lindseth & Norberg, 2004, s. 149).

Tolkningsarbetet

När texterna transkriberats inträdde tolkningsarbetet. Tillvägagångssättet för detta följde Lindseth och Norbergs metod (2004). ”Interpreting a text means entering the hermeneutical circle” (Lindseth & Norberg, 2004, s. 149).

Den hermeneutiska cirkeln kan ses ”som en bild för hur tänkande, förståelse och tolkning fungerar” (Ödman, 1979, s. 79). I metoden används Ricoeurs tre metodologiska steg (Lindseth & Norberg, 2004, s. 149). Här råder en dialektisk rörelse mellan förståelse (den icke-metodiska delen) och förklaring (den metodiska delen). För forskaren innebär det att man rör sig från naiv förståelse till förklaring och sedan från förklaring till ny förståelse.

Steg 1 – Naiv förståelse

För att greppa textens helhetsmening lästes texten flera gånger. I detta steg var det centralt att vara öppen gentemot texten och låta sig vidröras av den. Det betyder att man försöker förflytta sig från den naturliga attityden till den fenomenologiska. Den naiva förståelsen av texten formulerades på ett beskrivande sätt. Den kan ses som en första gissning som senare ska tolkas mot den strukturella analysen.

Steg 2 – Strukturell analys

Detta steg var ett sätt att identifiera och formulera teman. Texten ska nu kunna förklaras utan vare sig kontext eller den människa som berättat. Temat i den meningsbärande enheten uttrycker ”an essential meaning of lived experience” (Lindseth & Norberg, 2004, s. 149). Dessa teman formulerades som förtätade beskrivningar som öppnar för olika innebörder. Hela texten lästes åter och delades kontinuerligt upp i meningsbärande enheter. Varje meningsbärande enhet visar endast en innebörd men längden kan variera. Det kan röra sig om en del av en mening eller ett helt stycke. När de meningsbärande enheterna identifierats lästes de igenom och reflektion i relation till den naiva förståelsen var ett moment. Sedan förtätades de meningsbärande enheterna. De uttrycktes i ett vardagligt språk. Processen fortsatte med fokusering på likheter och skillnader. Sorteringsarbetet gick vidare tills huvudteman och subteman formats. Under den strukturella analysen ser man textens delar så oberoende som möjligt från sammanhanget i texten. Alla teman reflekteras mot den naiva förståelsen. Om den strukturella analysen inte bekräftas av den naiva förståelsen repeteras hela processen. Detta upprepas till dess den naiva förståelsen är bekräftad av den strukturella analysen.

Steg 3 – Tolkning av helheten

Nu fokuseras forskningsfrågan och studiens sammanhang. Det handlar om en kritisk fördjupad tolkning av den avkontextualiserade texten. De teman man kommit fram till sammanfattas. Texten lästes med koppling till den naiva förståelsen och de teman som bekräftats under den strukturella analysen. Förförståelsen betydde i detta sammanhang hemvisten för tolkningen. Man kan genom en kritisk reflektion, t ex i mötet med andra fördjupa sin uppmärksamhet och se vad man tagit för givet. I detta steg använder man sin fantasi och associerar till relevant litteratur. Vald litteratur belyser intervjutexten och intervjutexten belyser litteraturen (Lindseth & Norberg, 2004, s. 151). I tolkningen av helheten rör man sig nu till den icke-metodiska förståelsepolen. Åter kommer man nära texten i dess ursprungliga sammanhang. Det är inte texten i sig som är det centrala *utan vilka möjligheter som öppnar sig*. Det är framtiden mer än det förgångna som utgör riktningen.

Formulering av resultat

Resultaten handlar om *levd erfarenhet* och därför används ett vardagligt språk, så nära erfarenheten som möjligt. Verb uttrycker ofta levd erfarenhet på ett tydligare sätt än substantiv. I en fenomenologisk hermeneutisk tolkning väntar man sig inte en enda sanning, utan man söker efter möjliga betydelser i en ständigt fortgående process. När tolkaren möter texten kan sanning visa sig. Klemm (1983) menar att den mest sannolika tolkningen av en text är ”the one that makes sense of the greatest number of details as they fit into the whole and one that renders all that can be brought forth by the text” (Klemm, citerad i Lindseth & Norberg, 2004).

Kvalitetsvärdering

Denna studie ligger inom humanvetenskap. Metodval och kvalitetsgranskning utgick därifrån. Jag har följt de granskningskriterier som Stiles förklarar (McLeod, 2007, s. 93). Dessa är inte speglade i den kvantitativa terminologin utan utgår från den kvalitativa forskningens karaktär. Av vikt har varit att ge en detaljerad bild av hur studien gått till. Hur informanterna valdes ut, hur kontakt upprättades och hur analysarbetet sett ut. En annan aspekt som behöver värderas är studiens plats i ett historiskt, socialt och kulturellt perspektiv.

Studien tog sin utgångspunkt i ett folkhälsoperspektiv i dagens svenska samhälle. I en fenomenologisk hermeneutisk undersökning finns en tillit till beskrivning av erfarenheter och livsvärldar mer än till färdiga modeller och teorier. Lindseth och Norbergs (2004) metod har varit vägledande för studien.

I kvalitativ forskning är forskarens person och dennes förmåga att skapa relation till informanterna det viktigaste forskningsredskapet (McLeod, 2007, s. 94). Den förförståelse av personlig karaktär som tidigare redovisats har här varit en tillgång. En aspekt som har försumrats är att en detaljerad forskningsdagbok saknas och det är en brist. Dock är bandupptagningarna tydliga med att det rådde en god atmosfär under intervjuerna.

Om studien förmedlar en holistisk beskrivning av det som varit dess syfte är avhängigt de verkliga informanterna. Samtliga informanter fick transkripten hemskickade med en inbjudan att kommentera och reflektera. En informant hörde av sig med ett meddelande på min mobiltelefon. Informanten meddelade att deltagande i studien var positivt och att medverkan i studien stod kvar. En annan informant ringde jag upp för att kontrollera en uppgift. Spontant uttryckte personen att deltagandet i studien var något som var viktigt. En och en halv månad efter brevet som jag skickat, hörde en informant av sig via mail och undrade om det gick att få läsa analysen innan den gick i tryck eller om det var nu för sent. Trots tidsbrist lovade jag att skicka analysdelen så fort den var klar. Informanten gavs möjlighet att höra av sig med synpunkter men har inte gjort det.

Att bli ”nedsänkt i informationen” (McLeod, 2007) är av stor betydelse när man arbetar med en kvalitativ datainsamlingsanalys. Alla bandade intervjuer skrevs först ner för hand, innan de skrevs på dator. Detta tidskrävande projekt var ett steg att bli ”immersed in the information that he or she has gathered” (McLeod, 2007, s. 85).

Ett område som forskaren i en kvalitativ studie kan gå vidare med är att ha en löpande kontakt med informanten för att se om några fördröjda effekter av intervjun visar sig. Inom ramen för denna uppsats var det inte möjligt. Men alla intervjuer avslutades med en stunds reflektion kring samtalet och intervjusituationen.

Förhållningssätt till etik

Vid en humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning är det, som vid all forskning, av vikt att reflektera över forskarens etik. Vetenskapsrådet (2008) har utarbetat ett dokument: *Forskningsetiska principer i humanistisk – samhällsvetenskaplig forskning*. Detta dokument är vägledande för etiska bedömningar. Samhällets medlemmar har rätt att kräva att forskning respekterar mänskliga rättigheter och friheter. Det finns kriterier för när en särskild

etikprövning ska göras, innan en forskningsstudie påbörjas. Denna studie faller utanför kraven på en särskild prövning. I en forskning som denna ska forskaren förhålla sig till individskyddskravet och forskningskravet. Fyra forskningsetiska principer finns för att vägleda forskaren och för att denne ska ta sitt ansvar: *individkravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* och *nyttjandekravet*. Under arbetet med denna uppsats har dessa principer följts.

Ett email med information om studien skickades till rehabiliteringsöverläkaren för hjärnskadeteamet vid ett svenskt sjukhus. Läkaren förankrade studiens etiska bärighet hos sin chef. Projektet ansågs vara inom en etiskt sett god ram. Teamets kurator tog då kontakt med före detta patienter inom hjärnskaderehabilitering. Kuratorn informerade i stora drag om studiens syfte och att det var en intervjustudie. När tio f.d patienter sagt att de var intresserade av att vara med översändes en lista med namn och adresser till mig.

Ett brev formulerades och skickades ut till dessa tio. Studiens syfte presenterades och tillvägagångssättet likaså. I brevet stod att de efter en vecka skulle bli uppringda och att de då skulle få ytterligare information och chans att ställa frågor. Under alla telefonsamtal poängterades frivilligheten i att vara med i forskningen. Två personer valde att avstå. Tid och plats för intervjun bestämdes under samtalet.

Intervjuerna genomfördes under våren 2008. En dag ställde jag in två intervjuer på grund av snöoväder. Dessa intervjuer ägde rum vid senare tillfälle. Vid ett tillfälle ville en informant av hälsoskäl ändra tiden för intervjun. Informanterna fick välja om de ville intervjuas i hemmet eller på en annan plats. Sju av informanterna valde att intervjun skulle ske i hemmet. En informant önskade att intervjun skulle ske på annan plats. Då ordnades det.

Innan intervjun påbörjades och innan det informerade samtycket skrevs under fick informanterna veta hur intervjumaterialet skulle användas, att det skulle förvaras säkert och vad som händer med materialet när rapporten är klar (Kvale, 2007, s. 107). De informerades om att inspelningarna kommer att förstöras när undersökningen är klar och uppgifter om enskilda personer endast används i forskningsändamål. Konfidentialiteten garanterades och rätten att när som helst avbryta sin medverkan uttalades.

Efter transkriberingen har varje informant fått ett brev och den utskrivna intervjun. I brevet uttrycktes tydligt hur de kunde höra av sig med synpunkter och reflektioner. Detaljer kring detta har redovisats i avsnittet Kvalitetsvärdering.

Informanterna har fått veta att om de inte hör av sig och ber att få läsa analysdelen av denna rapport innan den går till tryckning får de den färdiga uppsatsen hemskickad.

Resultat

Upplägget av resultatdelen följer den valda metoden. Tolkningen av texterna går i tre metodologiska steg, utifrån Ricoeur's fenomenologiska hermeneutiska tolkningsteori. I första avsnittet *Naiv förståelse* är, som rubriken visar, förståelsen i fokus. Arbetet med den *Strukturella analysen* var ett metodologiskt arbete som i redovisningen här innehåller såväl kondenserade beskrivningar i en tematisk struktur som tolkande kommentarer. I det tredje avsnittet, *Tolkning av helheten* går rörelsen främst från det partikulära till helheten. Det betyder att förståelsen av texterna nu vidgas till ett större sammanhang.

Naiv förståelse

Att få en traumatisk hjärnskada betyder att livet förändras i ett ögonblick. Där tar berättelsen sin utgångspunkt. Skillnaden mellan hur det är och hur det varit är omtumlande och det är svårt att förstå vad det är som händer. Varje dag bryts den gamla livsvärlden mot den nya. Saker som förut varit självklara innebär nu någonting annat. Livet blir aldrig mer som det var.

Vad som händer under akutfasen i mötet med vården är mycket viktigt. De som i akutfasen helt uppenbart svävat mellan liv och död beskriver ofta mötet med vården i positiva ordalag. Förståelsen fanns där. Specialiserad intensivvård leder över till hjärnskaderehabilitering. De som råkar ut för hjärnskakning blir däremot ofta missförstådda när de söker hjälp på vårdcentralen. Budskapet de får höra är att efter ett par veckors vila ska allt vara som vanligt igen. Efter en frustrerande tidsperiod kommer man till slut till hjärnskaderehabilitering. Rehabiliteringen får avgörande betydelse för hur man kommer att förhålla sig till den nya livsvärlden.

Hur man upplever att man bemöts och förstås har betydelse i såväl de nära relationerna som i vidare cirklar och till samhället. När man inte upplever sig förstådd skapas ofta osäkerhet eftersom de egna erfarenheterna talar sitt tydliga språk om att något är på tok. Att själv förstå och vilja acceptera den traumatiska hjärnskadan är en stor utmaning. Det gäller att hitta nya sätt att leva i vardagen som gör att man kan må någorlunda bra.

Alla relationer berörs av traumat. Arbetslivet förändras radikalt och många gånger även fritidslivet. Ibland utsätter man sig för en risk och går på en konsert eller en fotbollsmatch, medveten om att prislappen kan vara flera dagars återhämtning med vila, för många i ett mörkt rum. Vila har stor betydelse för den skadade eftersom hjärntröttheten är påtaglig.

Att leva med en traumatisk hjärnskada betyder också att du kan ha ett antal symtom. Det är ljud- och ljuskänslighet, koncentrationssvårigheter, minnesproblem, humörsvängningar och yrsel.

Den egna livshistorien vävs in i berättelsen. De värden och värderingar man tidigare levt efter finns där och har betydelse för hur man möter den nya livssituationen. Ibland uttalas det och blir explicit, ibland förblir det implicit. Ett gemensamt drag är att alla på något sätt strävar efter att skapa mening i livet. Det sker på olika sätt. En del går in i en dialog med skadan och bemöter på så sätt mötet med osäkerheten. Andra gör helst inte det.

Flera berättar hur skadan väcker frågor om livet. Varför man överlevde eller varför man drabbades. Några sätter sig själva i ett större perspektiv där ibland tankar om en god makt eller Gud finns med.

Känslorna är betydelsefulla och uttrycks ofta med superlativ. Det hemskaste, det svåraste och det värsta finns i ens erfarenheter.

Att leva med en traumatisk hjärnskada betyder också att ens begränsningar och problem inte syns utanpå. Det skapar missförstånd i mötet med andra. Men det ger också en möjlighet att välja när och för vem man berättar om sin situation.

Förhållandet till den egna kroppen är också viktig. Funderingar kring identitet med reflektioner kring ”vem är jag nu”?

De olika tidsdimensionerna finns där. Dåtid, nutid och framtid. Tid är en referenspunkt i livskronologin, man mäter tid. Men tid är också en bärare av upplevelsekaraktär och med kvalitetsaspekter. Man minns hur det var och man reflekterar. Olyckan i sig har avgörande betydelse. Framtiden känns osäker, ibland skrämmande med ångesten på lut. Men den kan också vara platsen för drömmar och hopp. I den skadades värld poängteras nuet. Men även i nuet tränger sig osäkerheten på eftersom det är svårt att veta om några symtom idag slår till med större kraft än jag räknat med.

Intervjusituationen i sig kommenteras av informanterna. Dels talar de om ramen kring överenskommelsen för intervjun och dels talar de om betydelsen av att vara med om intervjun.

Så är berättelserna i sig en process där den ena livsvärlden vävs in i den andra. Hur det är nu flera år efter olyckan ter sig på ett lite annat sätt än tiden direkt

efter olyckan. Processen verkar gå som i en spiral. Lidande och kämparglöd, tur och otur, tacksamhet och besvikelse går hand i hand.

Mitt sammanfattande intryck av den naiva läsningen är att livsvärlden för den traumatiskt hjärnskadade har både gemensamma drag och tydliga personliga konturer.

Strukturell analys

Teman och subteman utkristalliserades i arbetet med den strukturella analysen. De meningsbärande enheterna förtätades. Exakta citat redovisas inte utan det informanternas sagt kondenseras till attsatser. Genom att ta med dem i denna redovisning nås enskilda nyanser. När intervjumaterialets mångfasetterade innehåll presenteras på detta sätt avses såväl det unika och varierande som det samstämmiga träda fram. Analysens olika teman har ofta beröringspunkter med varandra. Olika dimensioner och olika aspekter av samma fenomen kan belysas i flera teman. I detta avsnitt varvas de meningsbärande enheterna med tolkande kommentarer.

Det existentiella raster jag väljer är i linje med det perspektivval jag har gjort. All människor delar vissa grundläggande förhållanden. Det är i våra kroppar, inom tid och rum, som våra erfarenheter blir till (Bullington, 2007). Begreppet ”gränssituation” (Jaspers, 1951, Jacobsen, 2003, Stiwne, 2008) är utgångspunkt och huvudtema i den strukturella analysen. Utifrån detta tema sker redovisningen i tre huvudspår: *Konsekvenser av skadan med en identitetsförskjutning* (Spinelli, 2005, van Deurzen & Arnold- Baker, 2005) som följd är det första spåret. Begreppet *identitetsförskjutning* syftar dels på att gränssituationen tycks påverka identitetsupplevelsen och dels på att förändringen som sker inte är statisk utan innehåller en rörelse som kan riktas åt olika håll. Det andra spåret är *relation* (Spinelli, 2007, Tantam & van Deurzen, 2005). Här belyses olika meningsaspekter av relationsbegreppet. Temat *tid* utgör det tredje spåret (Heidegger, 2004, van Deurzen, 2002, Weixel-Dixon, & Strasser, 2005). I berättelserna finns erfarenheter där fenomenet tid bär mening i relation till det linjära och det kvalitativa. Människan placerar sig i tiden och rummet. När de tre huvudspåren med ett antal subteman och kondenserade meningsbärande enheter redovisats får ytterligare fyra teman utrymme. Det är begreppen *variation, osäkerhet* (Spinelli, 2005, van Deurzen, 2002) *paradox* (van Deurzen, 2001) samt det *ontologiska/ontiska* perspektivet (van Deurzen & Kenward, 2005).

Informanterna börjar sin berättelse med att tala om *gränssituationen*. I den narrativa traditionen kallas en händelse som plötsligt förändrar livet för en *epiphany, eller plötslig insikt eller 'uppenbarelse'*. Händelsen står där som en klippvägg eller en absolut situation. Jaspers (1951) skiljer på vanliga situationer och *gränssituationer*. En vanlig situation kan man gå in i och ut ur. Gränssituationen står dock fast (Jacobsen 2003, s.87). En olycka är en gränssituation. Man drabbas. In i gränssituationen kastas man ensam men ändå inte. Ur ett existentiellt synsätt är en autonom individ inte tänkbar (Stiwne , 2008) utan det som händer den enskilde har omedelbart konsekvenser för dennes relationer.

Relation, osäkerhet och ångest är fundament för den existentiella teorin (Spinelli, 2007). Relationen man har till sig själv prövas och omprövas när det oförutsedda sker. Relationen till betydelsefulla andra, till den sociala omvärlden och till hela den samhälleliga kontexten finns med i berättelserna. De värden och värderingar man bär har betydelse. Transcendent drag framträder ibland.

Meningsförändring är en tråd i analysen. *Bemötande, identitesförskjutning, livsomställning* är områden som kommer att belysas, fenomenet *acceptans* likaså. *Skillnader* uppmärksammas. *Känslorna* bär information om djupare värden och är en aspekt i analysen.

För att göra förståelsen av den strukturella analysen tydligare används olika infallsvinklar som återkommer: "*de fyra livsvärldarna*" (Van Deurzen, 2002) är en sådan. Den *fysiska*, den *sociala*, den *personliga* och den *andliga* är fyra till varandra relaterade dimensioner. Binswanger utvecklade Heideggers term *vara-i-världen* med våra *olika sätt* att vara i världen, och rastret med de tre livsvärldarna formades. En fjärde livsvärld lades till av van Deurzen: den *andliga* dimensionen (van Deurzen & Arnold Baker, 2005, s. 78-79). I analysen återkommer jämförelser mellan hur det var före skadan och hur det är nu.

De uppsatser som redovisas nedan är kondenserade ur texternas meningsbärande enheter. Ibland kommer en uppsats från en enda text ibland är det en sammanställning från flera texter.

Gränssituation

Konsekvenser med identitetsförskjutning

Att ha skadat huvudet

Att ha varit med om en olycka.
Att det var ett fall.
Att ha blivit nedslagen.
Att få hjärnskakning.
Att få en hjärnskada.

Upplevelse initialt

Att vilja hem från sjukhuset.
Att vilja komma tillbaks.
Att det bara var att bita ihop.

Upplevelse nu

Att bekymren börjar där.
Att hjärnan har kollapsat.
Att det är något man måste leva med.
Att tvingas acceptera situationen.
Att det var väldigt illa.
Att det var en osannolik händelse.
Att det inte går att komma tillbaks.

Olyckan är ett faktum. Orsakerna till den varierar men gränssituationen står fast och det betyder något att inse det. Oavsett om man överlevt en mycket svår olycka eller en osannolik händelse som benämns hjärnskakning, har man nu en hjärnskada. Hjärnan har påverkats och det betyder att livet ser annorlunda ut.

Att ha varit nära döden

Att det inte gått om man legat lite längre.
Att vara djävligt glad för att man inte ligger tre fot under jorden.
Att helst inte vilja fatta en enda dag hur illa det varit.
Att stundtals önska att man inte överlevt.

Det finns en laddning av ångest i detta; man var riktigt nära döden i akutskedet. Skillnad mellan liv och död kan betyda sekunder eller minuter. Det avgörande kan ha varit att någon kommer i ens väg, eller att ett visst beslut fattades. Att ha överlevt våldet mot huvudet kan betyda att man är glad och tacksam för det men det kan också betyda att man stundtals önskar att man dött. Att förstå hur illa det varit betyder att möta en smärta som man helst avstår ifrån.

Krisen

Att inte vilja ha det här livet.
Att inte vara så bra som man vill vara.
Att vilja ha tillbaks sitt gamla liv.
Att ha varit långt nere många gånger.
Att något i mig fått mig att inte lämna livet.

Man kan stå vid den absoluta händelsen och önska bort denna. Det hjälps inte. Gränssituationen ligger fast och en innebörd tycks vara att viljan känner sig besegrad. När det inte blir som man vill, så som det var före olyckan, faller man känslomässigt ner i ett mörker. Men då tycks ofta viljan vara där i betydelsen att man inte vill lämna livet.

Känslor

”Att det här huvudet är väldigt jobbigt”

Initialt

Att bli sårad och ledsen

Att känna sig halvkonstig.
Att vara väldig ledsen de första åren.
Att bli deprimerad när livet var så annorlunda.
Att det kändes som man var tokig.
Att det var tråkigt.
Att det värsta var att inte kunna jobba.
Att bli besviken över att bli nedtystad.

Nu

Att det som retar mig mest är att jag sket i X. Att humör svängningar oroar.

Att få skuld-känslor när jag är hemma på dagen.
Att det kan vara jobbigt i den nära relationen.

Att det är jobbigt att inte ha bra svar.
Att måsta be om hjälp när paniken kommer.
Att ha nära till ångest.
Att svettas och så blir allt jobbigt.
Att det är rörande att tänka på att någon Var med mig.
Att få tröst hos X.
Att det är underbart att inte pressa sig.
Att vara jättenöjd med det man har.

Att bli trött i huvudet är svårast.
Att inte kunna läsa är tråkigt.
Att den ekonomiska biten nästan varit jobbigast.
Att ändra rutiner samma dag är jättejobbigt.

Att ha en gräns

Att alltid måste vila.

Att aldrig komma så långt jag egentligen vill.
Att tro att jag är bättre än vad jag är.
Att inte ha reserver.
Att måsta tänka på vad jag ska gå på.
Att ha det tyst omkring sig.

Gränssituationen tycks både initialt och nu efter tid ha många känslomässiga innebörder. Känsloregistret rör sig initialt i ett uteslutande negativt spektrum. I nuläget dominerar fortfarande känslor som på olika sätt tynger och oroar men här uttrycks också erfarenheter som är positiva. Det kan kännas underbart och man kan vara nöjd.

Att ha symtom

Att inget längre var självklart

Att vara dålig.
Att vara på sjukhus.
Att ligga hemma i ett mörkt rum i fjorton dar.
Att vara groggy.
Att inte tåla ljus.
Att inte tåla ljud.
Att vara illamående.
Att vara yr.

Att inte kunna ta beslut.
Att inte förstå sammanhang.
Att inte kunna skriva.
Att inte kunna läsa.
Att inte kunna se på tv
Att inte kunna arbeta vid datorn.

I initialskedet betyder hjärnskadan att man upptäcker att inget längre är självklart. Det som tidigare oreflekterat fungerade i livet får nu helt andra innebörder. Begränsningar trycker sig på. Innebörden i ordet *inte* är central och innehåller den stora skillnaden mellan före och efter skadan.

Att inte kunna läsa.
Att inte kunna skriva.
Att inte ha hel nattsömn.
Att inte orka.
Att inte vara stresstålig.
Att inte kunna koncentrera sig.
Att inte kunna gå på kalas.
Att inte kunna resa på samma sätt.

Att inte kunna gå på bio eller titta på film på tv.
Att inte kunna åka slalom.
Att inte kunna vara ute i gassande sol.
Att inte kunna sovrå ljud.
Att inte kunna gå till ett vanligt badhus.
Att inte kunna gå på restaurang.
Att inte kunna gå på danslokal.
Att inte kunna gå på krogen.

Alla dessa fenomen; läsa, skriva, nattsömn, ork, stresstålig, slalom, krogen osv. har plötsligt en ny betydelse. Det är som att *den naturliga attityden* får sig en törn. Det som tagits för givet, fenomenen med sin självklara betydelse, håller inte längre. Hela ens sätt att vara skakas om när fenomenens meningsstruktur radikalt förändras. Frågan hänger i luften: Vem är jag nu? Hela ens identitet omdanas och temat identitetsförskjutning framträder.

Normal

Att få känna att man är normal

Att få veta att det jag upplevde var normalt.
Att vilja bli normal, 100 %.
Att kunna leva väldigt normalt ändå.

Fenomenet *normal* har flera innebörder. Det relateras till en kontext, t.ex. den hjärnskadades, när ens erfarenheter bekräftas av läkaren som naturliga konsekvenser av skadan känner man sig normal. I initialskedet efter olyckan är målet att allt ska bli som det var förut. Då var man normal. Rehabiliteringen har hjälpt informanten att hantera sina begränsningar. Utifrån dem kan man nu till och från uppleva att ens liv är normalt. Att vara normal eller inte beror på den referenspunkt man väljer.

Innan skadan

Att jobba jämt.
Att jobba otroligt mycket.

Betydelse

Att det är roligt att jobba.
Att gilla ett jobb där jag träffar folk.
Att vara normal och jobba.

Initialt efter skadan

Att hela tiden tro att imorgon kan jag jobba.

Att vägra vara sjukskriven.

Att bita ihop för att ha kvar jobbet.

Att märka att man inte klarar jobbet.

Att vilja tillbaka direkt.

Att läkaren sa: "Du kan jobba".

Att läkaren sa: "Du får inte jobba".

Nu

Att inte arbeta

Att ändå kunna gå till jobbet och hälsa på.

Att bli bortrationaliserad.

Att det är svårt att hitta ett välanpassat jobb.

Att må bättre av att inte jobba.

Att någon säger: Ska du inte försöka jobba.

Att arbeta

Att nu arbeta mindre.

Att ha andra arb. uppg.

Att ha bra dialog med chefen.

Att det är skillnad att jobba 50% jmf. med 100 %.

Att jobbet man har nu inte är så kul.

Att vilja jobba heltid.

Att ha halvtid som första mål.

Jobbet är ett centralt fenomen i livsvärlden innan olyckan. I den svenska kulturkontexten intar arbetet en central plats. Det kan beskrivas som att de första frågorna man får när man träffar någon ny person är: Vad heter du, hur mår du, vad jobbar du med? Som socialt sammanhang har det ett värde och det beskrivs som roligt. På jobbet lägger man både tid och energi. Man gör också det som samhället förväntar sig att en person i arbetsför ålder gör. En förväntning som också införlivas i en själv och som man drivs av. Att jobba betyder att duga och att vara någon. Kanske främst inför sig själv men också inför omgivningen. Att jobba är en norm. Att komma tillbaka till jobbet är viktigt för den som skadat sig. Det är dit man vill, att få vara normal och jobba 40 timmar arbetsvecka. Hur läkarna och vården signalerar verkar ha betydelse för hela omställningsprocessen i förhållande till jobbet. Kampen och viljan att börja jobba så fort som möjligt tycks vara både en styrka och ett fall. Läkarens kunskap i vad TBI innebär verkar ha betydelse för hur relationen till jobbet utvecklas. I Informanternas berättelser skildras hur man på olika sätt försökt komma tillbaka och vilka problem man haft. När man väl accepterat att man inte kan arbeta beskrivs det som att man mår bättre. Symtomen blir inte lika

påträngande eftersom man kan leva med mer vila, i ett lugnare tempo. För de som kommer tillbaka till arbetslivet handlar det om att arbeta på ett annat sätt än tidigare. Vad man arbetar med och hur mycket tid man kan lägga på jobbet blir avgörande för om arbetslivet ska kunna gå att kombinera med en traumatisk hjärnskada. Att bli förstådd av sin chef är en aspekt som verkar viktig för att jobbet ska fungera.

Att erfarenheten gör oss till dem vi är

Att man inte är samma person.

Att man nu är någon annan.

Att man får vara den man är.

Att vara snällare mot sig själv.

Att ha blivit smartare.

Att inte vara så galen.

Att man har rätt att känna att man inte mår bra.

Att det inte är fel att vara precis vanlig.

Att det är ovanligt att vara precis vanlig.

Efter olyckan känner man inte igen sig själv. Detta beskrivs av informanterna med stor variation. Man är inte samma person, man är någon annan eller man får nu vara den man är. Erfarenheternas betydelse för hur man upplever sig själv visar sig. Informanterna reflekterar. Medan någon kan känna att man blivit *mer vanlig*, upplever någon annan att man blivit *mer annorlunda*. De sammanhang som man stod i före olyckan verkar ha betydelse för hur man jämför då och nu. Informanterna reflekterar också över hur de är mot sig själva.

Ekonomi

Att vi lever i en ekonomisk verklighet

Att inte förlora några pengar.

Att ekonomin påverkas.

Att bli beroende.

Att ekonomin blev försummad.

Att inte veta hur försäkringskassan tänker agera är jobbigt.

Vilka ekonomiska konsekvenser som skadan får beror på ett antal parametrar där *skadeorsak*, *kontext*, *svårighetsgrad*, *"bevisföring"* i relation till försäkringsbolag m.m. tycks vara inblandade. Det är inte ovanligt att ekonomin blir ett område där man känner sig pressad. För dem som ifrågasätts från försäkringsbolag och försäkringskassa blir de ekonomiska konsekvenserna ytterligare en börda i hur livet efter skadan kan gestaltas. Relationer till

ekonomin engagerar känslomässigt. En form av frihet som man tidigare haft har gått förlorad. Man kan uppleva sig som en bricka som flyttas runt utan att ens egen verklighet värderas. Andra har makt över en. Så kan beroendet kännas både i den privata situationen och i den samhälleliga. På det ekonomiska området är det inte ovanligt att friheten upplevs inskränkt och en osäkerhet kan vara påtaglig.

Att få hjälp av skadan

Att skador ger livserfarenheter.

Att stanna upp.

Att se det bästa i saker och ting.

Att inte pressa sig.

Att gå i terapi.

Att få hjälp av samtal.

Positiva effekter av skadan visar sig till exempel i att man uppskattar ett lugnare levnadstempo. Man rusar inte fram för att prestera och man pressar sig inte lika hårt som förut. Förhållningssättet innebär att även om man inte förnekar det svåra så kan man se vinster. Att ha gått i samtal eller terapi har för någon varit en hjälp.

Annat sätt att leva

Att man förstår det – men man måste få in det i sin vardag

Att jag lärt mig att vila.

Att använda öronproppar på resor och konserter.

Att dra ut telefonjacket.

Att städa huset på fyra dagar.

Att det beror på mig själv – att inte utsätta sig

Att planera väldigt mycket.

Att lösa det med tystnad och vila.

Att ha släppt på grejor.

Att resten får vara.

Det tar tid innan ett annat sätt att leva har integrerats i vardagen. Rehabiliteringen tycks ha avgörande betydelse. Här får man hjälp att förstå vad som händer när man skadar huvudet. Här får man veta vilka hjälpmedel och strategier som visat sig underlätta för personer med TBI. Det är mycket man lär sig. *Vila* verkar vara väsentligt för samtliga informanter. Flera informanter är vid olyckstillfället unga och starka. Efter olyckan ska dygnsrytmen byggas upp kring vila mer än kring aktivitet. För högpresterande i alla åldrar tar denna omställning tid. Om aktiviteter ska vara möjliga måste vilan skötas. Att förstå att

man med sitt sätt att leva kan påverka hur man mår tycks mer och mer bli en sporre. Mellan aktivitet och vila råder en rörelse och ett dialektiskt förhållande. Det egna ansvarstagandet visar sig. Ett annat sätt att leva betyder att man prioriterar om och att man släpper på krav som man tidigare haft.

Att det var mycket sorgearbete

Att sörja sitt gamla jag.

Att sörja sitt gamla liv.

Att sörja kapaciteten i huvudet.

För informanterna betyder den identitetsförskjutning man upplever att man förs in i ett *sorgearbete*. Man sörjer dels hur man upplevde sig själv och dels allt det man gjorde i livet före olyckan. Sorgen handlar om hur man förhåller sig till allt det smärtsamma. Här berörs alla de fyra livsvärldarna. Kapaciteten i huvudet ger en upplevelse att *den egna kroppen sviker*. Den annorlunda relationen till sig själv, till det sociala och till den andliga världen sörjs. Identiteten utmanas och den omdanas. Relationen till det sociala förändras också. De värden man bär omprövas för den som går in i en dialog med skadan och sorgen.

Förlust

Att man har förlorat

Att inte vara lika stark.

Att inte kunna spela musik.

Att inte kunna göra det jag brukar.

Att inte kunna bita ihop utan säga sånt man får ångra.

Att inte minnas.

I sorgearbetet finns förlusterna och det är mycket man nu går miste om. Kroppen visar upp nya sidor för alla informanter. För de som var både unga och vältränade när olyckan hände blir kontrasterna stora. Betydelsefulla aktiviteter kan man inte längre ägna sig åt. För någon kan *förlusten av kontroll* vara skrämmande. Man litar inte på sin förmåga att leva inom sin etiska och sociala ram.

Acceptans

Att ha svårt att acceptera

Att nu ha accepterat det

Att det tar tid att acceptera.

Att det kommer gradvis.

Att fortfarande lära sig.

Att börja förstå vad man klarar av.
Att det tar tid innan man slutar kämpa att komma tillbaka till den man var.
Att det tar tid innan man slutar kämpa att komma tillbaka till det man gjorde.
Att omvärdera synen på vilket arbete som är ok att ha.
Att må bättre av att acceptera.
Att inse att man inte kan göra något åt det.

Att fortfarande ha svårt att acceptera det som hänt betyder för någon att livet mot ens vilja har blivit sämre. Det borde inte ha hänt. Inom en finns ett nej och en *ovilja att omvärdera*. Samtidigt finns en stark vilja med kämparglöd.

Att acceptera beskrivs som en process. Man ska både förstå saker och lära sig saker. Omvärdering har betydelse och man säger ja till den nya livsvärlden. Det verkar som *viljan och tiden är centrala* i acceptansprocessen.

Att det var så här före

Att vara mycket aktiv.
Att pressa sig.
Att köra på utan att lyssna.
Att ha haft stort kontrollbehov.
Att göra på ett sätt.

Att ha karriärdrommar.
Att inte vara så trött.
Att träffa kompisar.

Att väga som då.
Att det inte var något jobbigt.
Att då tänka på ett sätt.

Att inte förstå hur bra man hade det.
Att vara i ekorrhjulet.

Att saker ska gå fort.

Att vara vältränad.
Att orka arbeta mycket.
Att arbeta jämt.

/och att det är så efteråt

Att inte vara så aktiv.
Att inte längre pressa sig.
Att inte längre köra på.
Att släppa på kontrollbehovet.
Att inte kunna göra på det sättet.

Att inte ha karriärdrommar.
Att vara tröttare.
Att inte träffa så många kompisar.

Att inte vara lika stark.
Att det är jobbigt.
Att nu tänka på ett annat sätt.

Att förstå att jag haft tur.
Att vara en resurs för sin omgivning.

Att det viktiga är att man har skoj.

Att musklerna ramlar av.
Att inte orka arbeta.
Att drömma tillbaka till jobbet och respekten som ingick.

För informanterna är det skillnad mellan hur det var förut och hur det är nu. Skillnadens betydelse når alla de fyra livsvärldarna. *Förhållandet till den egna kroppen* är förändrat. Ett exempel är en tidigare okänd trötthet som nu gör sig gällande. *Den personliga livsvärlden förändras*. Att pressa sig, att köra på utan

att lyssna och att drivas av karriärdrommar beskrivs som något man lämnat bakom sig. *Socialt har livet en annan innebörd*. Aktivitetsnivån är annorlunda och umgänget är inte så stort. Konsekvenser av skadan visar sig också i *omvärderingar*. Men det finns också ett subtema som uttrycker:

Att det inte är skillnad

Före

Att brinna för något.

Att familjen var viktig.

Att inte fundera kring mening.

Att sätta sig själv i ett större perspektiv.

Att vara en kämpe.

Efter

Att brinna för detsamma.

Att familjen är viktig.

Att inte fundera kring mening.

Att sätta sig själv i ett större perspektiv.

Att vara en kämpe.

Att det *inte* är skillnad verkar i dessa exempel ha betydelser både för den personliga och i den andliga livsvärlden. Den *riktning* som funnits innan olyckan kan finnas kvar. För någon betyder det att man satsar på det intresse man brinner för. *Relationen till det transcendent* är för någon en del i en kontinuitet. Att inte fundera kring mening kanske betyder olika saker. Dels kan det handla om att det bara krånglar till livet och dels att det blir skrämmande.

Om man inte upplever skillnad verkar det betyda att värden och värderingar från tiden före olyckan finns kvar även efter.

Relation

Relation till kroppen

Före olyckan

Att vara fysiskt vältränad var säkert fördelaktigt.

Att lyssna på kroppens signaler

Att blodet inte syresätter tillräckligt där slaget tog.

Att ha huvudvärk.

Att ha ont i nacke och axlar.

Att ha tappat känslan i x.

Att ha problem med x.

Att x inte arbetar hundra.

De informanter som var vältränade när olyckan hände relaterar återhämtningsförmågan till en stark fysik.

I nuläget signalerar kroppen på olika sätt. Att lyssna på dessa signaler hjälper informanterna i omställningsprocessen. Kroppens signaler utmanar informanterna att ta in skillnaden mellan hur det var före olyckan och hur det är nu.

Relation till närstående

Med närstående avses här partner (maka/make/sambo), eller föräldrar, barn och syskon.

Att det frestar på förhållandet

Att bli förstådd.

Att det är guld värt att de hjälper mig.

Att X har fått ändra på sig.

Att det varit en omställning för X.

Att det är svårt att inte kunna underlätta för X.

Att vi gör det bästa av situationen.

Att inte få stöd att ta det lugnt.

Att inte bli förstådd.

Flera informanter beskriver relationen till de nära som platsen där man blir förstådd och där man får hjälp. Både i tvåsamheten och i den större familjegemenskapen sker en *omorganisering*. Det verkar vara en parallell process i identitetsförskjutningen. Den skadade *tar inte längre det sedvanliga ansvaret*. För den eller de man lever med kan det innebära hårda prövningar och en omställning. För den som skadat sig är det smärtsamt att inte kunna dra sitt strå till stacken. Det är inte bara den skadade som drabbas av olyckan. Par och familjer sammansvetsas: Vi ska klara det. Men i den nära relationen kan man också känna sig *missförstådd och ifrågasatt*. Det skapar problem eftersom man är beroende av den man lever med. På så vis kan skadan betyda en *inskränkt frihet*.

Relation till vänner och omgivning

Att inte vilja berätta för alla.

Att man inte kan kräva att folk ska förstå.

Att man inte hade förstått om någon förklarar för mig.

Informanternas erfarenheter av hjärnskadans och karaktären av det liv man nu lever har en ömtålig prägel. Det är viktigt att man själv får välja vilka man vill berätta det för. *Att berätta tycks vara som en tillitsövning*. Man utsätter sig för risken att bli missförstådd och möjligheten att bli förstådd. Det händer också att man i fantasin ser det hela ur ett annat perspektiv. Där är man frisk och möter en

person med TBI. Informanterna konstaterar att då skulle det inte vara så lätt att förstå vad det betyder att ha fått en hjärnskada. Där har nog informanterna hjälp av den självreflektion som ofta görs och som handlar om att man själv har svårt att förstå vilka konsekvenser ett slag mot huvudet kan få.

Att ha vänner eller inte

Att man får bekräftelse på vilka som är ens vänner.

Att andra tröttnar.

Att andra inte förstår.

Att inte många vill lyssna.

Att folk ryggar tillbaka.

Kvalitén i vänskapsrelationerna visar sig. Vänkretsen sällas. Olyckan blir en markeringspunkt även i umgänget. De som finns kvar upplevs som de verkliga vännerna. En verklig vän tål tex. att man avbokar ett bestämt tillfälle utan att se en som svikare. I mötet med andra kan det kännas som de inte orkar och vill ta in de konsekvenser som skadan gett. Man kan i mötet också erfara att det man själv varit med om, och hur man nu lever skrämmer vänner så att de ryggar tillbaka och drar sig undan.

Relation till vården

Initialt

Att de på vårdcentralen inte kan så mycket som hjärnskador.

Att få höra att det inte är något som är fel.

Att bli sjukskriven fjorton dagar.

Att de frågade om man inte trivdes på jobbet och om man blev misshandlad hemma.

Att inte klaga på svensk sjukvård. Den är fantastisk när det väl gäller.

Upplevelserna av kontakten med vården skiljer sig på en punkt avsevärt mellan informanterna. De som i akutskedet uppenbart svävat i livsfara beskriver kapaciteten inom vården positivt. Samtidigt är erfarenheten och minnena av att vara på sjukhus svåra. För dem som hamnar på vårdcentral direkt efter hjärnskakningen eller efter några dagar är det oftast mycket *förvirrande*. *Upplevelsen att inte bli tagen på allvar* tycks öka den egna ovissheten. Hur ska man själv kunna förstå om inte experten förstår frågar man sig.

Rehabilitering

Att komma till hjärnskadeteamet

Att få bekräftelse.
Att bli förstådd.
Att de från sin kunskap visste hur man reagerar när man har en hjärnskada.
Att de såg när man gick över sin gräns.
Att det är underbara människor.
Att de hjälpte mig förstå.
Att de hjälpte mig hantera.
Att de kommit till jobbet.
Att man tack vare hjärnskadeteamet lever.
Att det skulle ha varit bra med jurist i teamet.

Att komma till hjärnskaderehabilitering betyder att man blir omhändertagen i ett helhetsperspektiv. Till dem som i initialskedet inte blev förstådda kom räddaren i nöden till slut. Oavsett hur man hamnar på 'rehab' blir man förstådd i den fysiska – i den personliga – och i den sociala livsvärlden. Personalen har kunskap om hur hjärnan reagerar när den utsätts för våld. De vet vilka undersökningar som kan ha betydelse. De vet också vilka mediciner och hjälpmedel som kan vara värda att pröva. I förhållande till 'den personliga livsvärlden' hjälper de informanterna att hitta den nya livsvärldens gränser och möjligheter. Samtal erbjuds, där kan man bearbeta den identitetsförskjutning som beskrivs. Anhöriga bjuds på olika sätt in till en dialog. I förhållande till den sociala världen får man stöd i kontakten till arbetslivet. Någon från teamet följer med till arbetsplatsen och kan träffa chefen och arbetskamrater. Även om man inte kommer tillbaka till ett jobb har teamets engagemang för att man ska göra det kanske ändå betydelse. Kanske är det så att även om man måste släppa arbetslivet, är det positivt om man fått stöd i processen.

Med endast något undantag, betonas hjärnskadeteamets betydelse för en positiv utveckling av omställningsprocessen.

Värden och värderingar

Att leva i naturen.
Att greja i trädgården.
Att ha djur.
Att naturen ger kraft.
Att djur inte ställer krav.

Att leka med X.
Att X är A och O.
Att familjen är bästa tryggheten.
Att tro att livet har mer att ge.
Att veta var ens ribba går är en av livets meningar.

Att få göra något.

Att vilja hålla på med något häftigt.

Värden och värderingar som man har verkar vara av betydelse för att kunna göra det bästa av situationen. Variationsrikedomen är stor mellan informanterna. Relationen till den fysiska och personliga livsvärlden är för någon viktigast. Förhållandet till familjen viktigast för en annan. Natur och djur är det överskuggande meningsprojektet för någon. Att finnas i ett större sammanhang är väsentligt för ytterligare någon. Flera kombinerar livsvärldarna och hämtar olika saker ur dessa.

Reflektion

Att inte ha så mycket att välja på mer än att göra det bästa av situationen.

Att man har ett fritt val.

Att det inte är förutbestämt.

Transcendens

Att ingå i ett större perspektiv

Att tro att det finns en mening.

Att tro att man lever flera liv.

Att diskutera med Gud.

Att bli förlåten och uppskattad av Gud.

Att skjuta bort tankar på Gud.

Flera informanter beskriver att de sätter sig själva i ett större perspektiv. Att förhålla sig till det outgrundliga tycks betyda att man sätter sig själv i relation till något större. Det kan betyda att man tror på en god makt och att detta livet är ett i ett sammanhang av flera. En förklaring kring *meningsfrågan* kan finnas fast man fortfarande inte förstår vad den är. Att relatera sig till Gud kan betyda att Gud på något sätt funnits med eftersom man överlevde. Något större än en själv vars vilja avgjort ens öde. Att tro på Gud kan även innebära att man trots ifrågasättande om Gud finns känner sig buren, uppskattad och förlåten. Tron på att det finns en Gud kan betyda någon sorts trygghet. Man vill inte heller avfärda kyrkan eftersom man inte vet om man kommer att behöva Gud. Det är en innebörd av både *osäkerhet och respekt*. Att tro på Gud kan handla om att ha en relation till Gud. Någon ber ibland. Någon diskuterar med Gud om varför olyckan hände och ger Gud skulden för att man överlevde. En dag tänker man sig att man ansikte mot ansikte ska få ställa Gud till svars för att livet blev så här.

Tid

Då

Att ha sitt ursprung

Att ha haft prestationsångest.

Att ha varit en social person.

Att vara fostrad att bita ihop.

Att man alltid skulle hjälpa till.

Att man varit bra och ibland bäst.

In i gränssituationen kommer man med sin historia. Under intervjun reflekterar informanterna över hur man tidigare varit och hur man upplever att man fostrats. Efter skadan tycks det uppstå en konfrontation mellan en del värden som man tidigare tagit till sig och som nu inte visar sig hållbara.

Nu

Att leva mer i nuet

Nuet har en central innebörd för alla informanter. Det är viktigt att placera sig i nuet. Det betyder att man blir av med oro och kontrollbehov. *Nuet är utgångspunkten*. Det är där man tar nya tag med livet som det är. I nuet finns möjligheter att ta vara på.

Chronos – Den linjära tiden

Att vara x år gammal.

Att det är x år sedan olyckan hände.

Att det tog x år att komma till rätt ställe.

Att ha sagt på skämt att man kommer att dö innan femtio.

Att ha mycket fritid.

Att saker tar längre tid.

Tiden mäts utifrån flera referenspunkter. Man *placerar sig i tiden* utifrån sin födelse och utifrån olycksdagen. Hur lång tid det tog att bli förstådd inom vårdapparaten har en betydelse i ens relation till tiden. Tiden innan man fick rätt hjälp var besvärlig. En informant tar ordet död i sin mun och ger uttryck för livets begränsning mätt i en viss tidsperiod. Flera informanter ger uttryck för att sysslor tar längre tid. Tar man tid på klockan märker man att man inte kan läsa

lika fort som tidigare. Dygnets 24 timmar har omfördelats, relationen mellan typer av aktiviteter ser nu ut på ett annat sätt.

Förhållningssätt till tiden

Att det tar ett tag innan 5-öringen trillat ner

Att komma in i en rytm.

Att hålla helg lördag och söndag och gå ner i viloläge.

Att tänka på sig själv och göra i sin takt.

Att ens tempo är förmånligt när man jämför med andra.

En innebörd av att leva med hjärnskadan tycks vara att *förhållandet till tiden, såväl den linjära som till den kvalitativa, har förändrats*. Relationen mellan tid då man är aktiv och tid i vila har nya proportioner. Mätt i klocktid vilar man idag mer jämfört med före olyckan. Att inte pressas av den linjära tiden upplevs positivt i relation till den personliga livsvärlden men också till den sociala. Det tycks finnas ett drag *av ansvar i förvaltandet av tiden*. Någon vill ge dagar lite olika karaktär. Att leva i en rytm ger en upplevelse av återhämtning och viloläge.

Upplevelse av tid

Att det känns som de första åren var en transportsträcka

Att inte ha haft de åren.

Att man bara blivit äldre.

Att tiden har stått stilla.

Att dagarna bara går.

Att lära sig med tiden.

Att man inte kommer på något om man springer hela livet.

Att man börjar bli gammal.

Tiden har en betydelse av kvalitativ karaktär. Man kan uppleva att tiden stått still och man kan uppleva att dagarna bara går. Det känns paradoxalt. Man har *inte ägt sin egen tid*. Tiden står still och går samtidigt. På något sätt blir man själv åskådare. En sak betyder det; att man blivit äldre. Tid betyder något som man fått, nästan som en gåva. Den betyder också en process, en aktivitet. Man är i tiden och det är där man kan lära sig saker.

Att bli äldre och att bli gammal tycks vara fenomen med en negativ klang. Kanske finns det en innebörd i att något tagits ifrån en.

Kairos – ”Moment” (Det rätta ögonblicket)

Att min ribba förändrades när skadan inträffade

Att man inte kunde tro att livet bara skulle förändras så.

Att ena dagen vara på topp och så blir det så.

Att x blev droppen.

Att vilja ha ett datum när man blir frisk.

Tidens kvalitativa natur visar sig, ögonblicket då något speciellt inträffar. Själva olyckan är ett sådant ögonblick. Men det kan också vara en händelse efter olyckan som gör att man tar tag i det förändrade omständigheterna. Man väljer livet. En önskan om ett framtida *kairos* – ögonblick uttrycks av någon, då något speciellt inträffar. Man vaknar till en ny dag och är frisk och fri från hjärnskadebesvären.

Framtid

Att ha en strävan

Att det är kanon om man blir bättre.

Att försöka titta framåt.

Att ha planer.

Att hitta utmaningar.

Att vara nyfiken.

Att jobbet är min framtid.

Att kunna hjälpa till.

Att sprida ringar på vattnet.

Att få ett fungerande socialt liv.

Att det blir bra för barnet/barnen.

Att inte kunna tänka framåt

De fyra livsvärldarna verkar för informanterna relaterade till varandra när de blickar framåt. Hoppet om att man kan bli bättre finns kvar. Även om symtomen inte försvinner kanske de kan mattas av. Nyfikenheten som funnits där tidigare i livet finns kvar och man tror att det finns mer att upptäcka. Man engagerar sig och planerar. Det handlar om omsorg om det närmaste men också om en vidare omgivning. Bär man idéer och värderingar som slagit rot i en vill man gärna dela med sig och se att dessa kan bära frukt.

Framtiden kan vara en tidsdimension som man inte vill tänka på. Den kan upplevas som skrämmande och hotfull. Ibland lägger man kraft på att hålla framtiden ifrån sig. Kanske handlar det om förtvivlan att livet blev så här, kanske skrämmer åldrandet och döden.

Nu – intervju

Att ställa upp på intervjun

Att du sagt att det tar två timmar.

Att veta intervjuens längd och planera in vila.

Att det inte var konstigt att släppa in dig.

Att jag kan berätta om någon vill lyssna för då kan jag hjälpa någon.

Att upplevelserna i naturen ger mig ork att prata med dig.

Att reflektera över intervjutillfället

Att det blir jobbigt att prata om det här.

Att bli trött i huvudet.

Att jag går och lägger mig en stund när du åker.

Att det var värt att bli intervjuad.

Att det känns jättebra.

Att få summera lite.

Att du och andra inte tänker på sånt egentligen.

Att jag inte erkänt det här för många.

Att jag inte hade berättat det här för för vem som helst.

Att du inte finns i min närhet och då finns det inga spärrar.

Själva intervjutillfället rymmer innebörder. Att ställa upp på intervjun betyder att någon vill lyssna. Men det ses inte isolerat utan det finns en innebörd i att kunna bidra med något genom sin berättelse. Överenskommelsen kring intervjusituationen tycks ha betydelse för informanten i relation till pendlingen mellan aktivitet och vila. I den reflektion kring intervjun som görs innan den tar slut visar sig skiftande innehåll. I samtalet visar sig innebörder som man inte så ofta närmar sig. Betydelsen av det blir ibland ett starkt känslöengagemang som föder kontakt med svåra minnen. Trots att det blir jobbigt finns det ett värde i att få säga hur det är och att få utmana mig som intervjuare och andra. Vi 'som inte förstår hur bra vi har det' och som kanske inte uppskattar det som för oss är självkart.

En annan innebörd av intervjun är att den har betydelse som *reflektionsmöjlighet*. Det finns ett värde att få berätta. Dels har det betydelse att

få summera och dels öppnar relationen informant - intervjuare upp för det den intervjuade vill berätta.

Variation

Att det är olika hur man ser det

Att vara ledsen för att det inte är bättre.

Att vara nöjd med det man har.

Den fysiska livsvärlden

Att ständigt att ha huvudvärk.

Att ha huvudvärk.

Att inte ha huvudvärk.

Att gå upp i vikt.

Att gå ner i vikt.

Att det är jobbigt att ha en skada som inte syns.

Att det är en fördel att det inte syns.

Den sociala livsvärlden

Att bli stärkt av att träffa andra skadade.

Att inte bry sig om att vara med andra skadade.

Att få problem med ersättning från försäkringskassan.

Att inte ha problem med försäkringskassan.

Den personliga livsvärlden

Att inte kunna läsa.

Att kunna läsa.

Att ha haft tur.

Att inte ha haft tur.

Att vilja vara bäst.

Att vara mer egoistisk.

Att vara till som resurs för andra.

Att få tid att tänka.

Att inte ha haft de åren.

Att vara nyfiken på framtiden.

Att inte tänka framåt.

Att uppleva förståelse från nära.

Att inte uppleva förståelse från nära.

Att få hjälp av samtal

Att gå i terapi efter olyckan.

Att inte gilla psykologer.

Den andliga livsvärlden

Att ha en tro på Gud.

Att inte ha en tro på Gud.

Att sätta sig själv i ett större perspektiv.

Att inte sätta sig själv i ett större perspektiv.

Att leva med en traumatisk hjärnskada upplevs olika. Under detta tema blir detta åskådligt. Variationsrikedomen berör alla fyra livsvärldarna. Spännvidden belyses här. En begränsning anses nödvändig och ett urval av enheter tolkas här.

Hur mycket man lider av värk varierar. Någon går med ständig värk, någon annan har värk ibland och ytterligare någon har inte huvudvärk. Kroppsvikten är för några ett bekymmer. Det kan betyda oönskad viktuppgång efter olyckan men det kan också vara det motsatta. Man kommer inte upp till sin normalvikt.

Att ha en skada som inte syns beskrivs av några som en fördel, av andra som en nackdel. För- och nackdelar kan också variera efter kontext. Eftersom skadan inte syns kan man själv bestämma när och för vilka man berättar om sin situation. Detta kan ge en känsla av makt. De flesta stannar hemma när de mår dåligt och då blir inte heller skadan uppenbar för omgivningen. Att leva med en osynlig skada innebär att man ofta blir *missförstådd*. Med plåster i pannan och en gipsad arm skulle man säkert bli bemött på ett annat sätt. Förhållningssättet till den osynliga skadan verkar också hänga samman med den personliga omställningsprocessen.

Kanske krävs det ett visst mod att i sociala sammanhang att stå upp för sig själv med en osynlig skada, eftersom man då utsätter sig för risken att inte bli förstådd.

Fenomenet *läsa* betyder för någon att man efter skadan läser mer än vad man någonsin gjort tidigare. För en annan är läsandet något som tagits ifrån en. Men nya innebörder kan öppna sig och man läser nu med öronen. Att läsa betyder för några att man läser annan sorts litteratur. Facklitteratur avstår man ifrån. Mängden man läser har minskat.

Tur/Otur

Att ha haft tur

Att fatta vilken tur man haft hela vägen.
Att ha haft väldig tur.
Att det är tur att man klarade det.
Att ha tur och få ut på försäkring.

Att inte se det som tur

Att det på något sätt är otur från början till slut.

Innebörden i tur är att man i akutskedet när livet är skört får hjälp i tid. Tur betyder *att man överlevde*. Det kan också betyda att man inom vården mött människor som förstått. Innebörden av tur kan vara att ens nära relationer har kvaliteter som bär även efter skadan. Tur kan också betyda att man slipper krångel med försäkringskassa och försäkringsbolag.

Att man haft otur betyder att det som hände aldrig tidigare har hänt på det viset. Otur betyder något i relation till själva olyckan, att man var just där man var vid ett visst ögonblick. Otur betyder att ha drabbats av någon annans misstag, slarv, eller kränkning. Innebörden i otur handlar också om att man inte får ersättningar på det sätt man önskat. Att beskriva att man haft otur och inte tur innebär att man levde förut också och livet har inte blivit bättre.

Osäkerhet

Att inte ta något förgivet

Att ingen visste om man skulle få bestående men.
Att dom inte visste om man skulle överleva.

Att inte kunna ropa riktigt hej.
Att inte veta om det varit annorlunda om...
Att inte veta vad man orkar.
Att inte veta om man kommer att kunna jobba.
Att inte veta hur det blir med ersättning.
Att inte veta hur man kommer att bedömas av läkaren.
Att inte veta vad humöret kan göra med en.
Att det är lättare när man vet varför man är sjuk.

Osäkerheten betyder att olyckan kunde hända. I initialskedet innebar osäkerheten för en del att *överlevnaden stod på spel*. För andra betydde osäkerheten att man inte visste om skadan skulle ge konsekvenser i framtiden. I början visste man inte varför man mådde så dåligt. För en del är fortfarande osäkerheten en orosfaktor. Hur stabilt läget är känns osäkert. Osäkerheten kan betyda att man tänker sig andra scenarier. Om si hade hänt hade det kanske varit så. Detta kan inbjuda till *en känsla av skuld*. I förhållandet till skadan blir den

nya livsvärlden full av osäkerhetsbetydelser. Det handlar om ens egen kapacitet och det egna humöret. Osäkerheten kan hämma. Vågar man utveckla sitt sociala liv eller ska man dra sig undan? Osäkerheten rör också förhållandet till samhällskontexten. Att veta varför man är sjuk är en hjälp när osäkerheten ska hanteras.

Paradoxer

Att inte vara nöjd med att ha slagit huvudet men att bortsett från det vara väldigt nöjd.

Att inte vilja vara med längre men ha livsgnista.

Att inte vilja vara utan det som bearbetats.

Att familjen förstår fast dom aldrig riktigt kan förstå.

En innebörd av erfarenheten av TBI är att den kan ses som paradoxal. Flera informanter ger paradoxala beskrivningar av livsvärlden. Trots att man *inte är nöjd med att man skadat sig är man nöjd över livet*. Det känns som överlevnaden i sig har betydelse här. Hur mycket man skadat sig verkar säga väldigt lite om hur nöjd man känner sig. Viljan är för några paradoxens kärna. Man både "inte vill" ha den nya livsvärlden och samtidigt tar man emot livet som det är.

I relationen till de nära finns de som känner sig förstådda och samtidigt känner sig ensamma.

Ontologiskt/ontiskt

Att det är så för alla människor

Att alla har begränsningar.

Att alla har problem.

Att alla dör förr eller senare.

Att det är olika

Att någon har ont i höften.

Att någon har ont i lederna.

Att någon har ont i huvudet.

Att alla har olika problem.

Det finns villkor och förhållanden som alla informanter delar och det finns det som är olika. Informanterna delar en typ av skada, huvudet har utsatts för yttre våld. Några ser det som en ren olyckshändelse. Det var något som var omöjligt att förutsäga. *Slarv* är en aspekt som poängteras i en del berättelser. Eget slarv eller andras. *Kränkning* finns där också, man har blivit utsatt för någons

aggressivitet. För några fanns olycksrisken som en allmän medvetenhet om att det man höll på innehöll ett riskmoment.

Att inte ha räknat med detta.

Att veta att man tog en risk.

Tolkning av helheten

I en djupt personlig ton och stämning berättade informanterna om erfarenheter och konsekvenser av skadan. Den naiva läsningen och den strukturella analysen ledde fram till de teman och subteman som redovisats. De tre huvudspåren, konsekvenser med identitetsförskjutning, relation och tid utkristalliserades. Vid sidan av dem gavs ytterligare subteman utrymme. Hela analysarbetet kan ses som en väv, vävd i ett stycke men belyst från olika håll. Det övergripande temat är gränssituation.

Forskningsfrågan (Vad och hur berättar några vuxna personer som i vuxen ålder drabbats av en traumatisk hjärnskada om erfarenheter och konsekvenser av skadan?) sätts nu in i ett större sammanhang. Detta är ett viktigt steg för att kunna dra slutsatser av analysen. Med utgångspunkt i litteratur som behandlar betydelsen av levd erfarenhet och tillvarons meningsaspekter, kommer förståelsen av texterna förhoppningsvis att fördjupas. Litteratur belyser texter och texter litteratur.

När nu mina tolkningar framträder är det viktigt för läsaren att komma ihåg att hermeneutiska tolkningar aldrig är slutgiltiga. Syftet är inte att snäva av innebörder. All förståelse är i detta sammanhang präglad av ståndpunkten "the inevitable incompleteness of all understanding" (Cohn, 2006, s. 41). Detta avsnitt tar sin utgångspunkt i tolkningsramen: att vara människa betyder att vara kropp, att vara människa betyder att vara meningsbärande och meningsskapande.

Merleau-Ponty, vände sig mot den dualistiska synen där man skiljer på objektet och subjektet. Han inför begreppen kropp-subjekt och *den levda kroppen*.

Kroppen är inte främst något man har utan något man är. På djupet är vi en del av världen och vi är sammanvävd med den. Kroppen och existensen förutsätter varandra. Varken det ena eller det andra går att reducera. ”Jag betraktar min kropp, som är min synpunkt på världen” (Merleau-Ponty, 2006, s. 17). Där den mänskliga kroppen är uppstår ett perspektiv på världen. Enligt Merleau-Ponty är kroppen riktad mot världen. Begreppet den levda kroppen är *ett sätt att beskriva enheten* kropp-själ-värld. Där samspelar fysiska och psykiska nivåer med omvärlden. Denna enhet är i ständig relation till det människan möter i sin riktadhet. Kroppen är tvetydig i sin karaktär. Den är ett objekt i världen, som sådant ett mycket speciellt ting. Kroppen är mig hela tiden menar Merleau-Ponty. Men kroppen är inget vanligt objekt eftersom den är förutsättningen för att något objekt överhuvudtaget ska uppstå.

Bullington (2007) använder sig av Merleau-Pontys tankar för att tänka i kropp-själfrågan, med syfte att förstå psykosomatik. Hennes sätt att applicera Merleau-Pontys filosofi på psykosomatik kan även vara fruktbart när man vill förstå fenomenet traumatisk hjärnskada. Bullington sätter Merleau-Pontys filosofi i en vårdkontext. Hon menar att vårt inkarnerade (förkroppsligade) självmedvetande är vår existentiella grund. Psykosomatik inom hälso och sjukvården är en benämning på en patologi. Men: ”i en viss bemärkelse är allting hos människan psykosomatiskt, eftersom vi alltid är både kropp och själ samtidigt” (Bullington, 2007, s. 13). Bullington sätter inte den biomedicinska forskningen mot ett psykosomatiskt förhållningssätt. Inte heller sätter jag hjärnforskningens naturvetenskapliga perspektiv mot det existentiella perspektivet.

Alla informanterna har råkat ut för yttre våld mot huvudet. Detta våld har lett till hjärnskadan. Skadan ger i sin tur både symptom och konsekvenser som berör alla de fyra livsvärldarna. I tidigare resultatdel har både *gemensamma drag* och stor *variationsrikedom* exemplifierats. Precis som Bullington relaterade psykosomatiska kroppssymtomen till en meningskomponent relaterar jag konsekvenserna av TBI till en meningskomponent. Den psykosomatiska patienten får hjälp med att ”översätta kroppens nya språk till ett mer nyanserat, kontextualiserat sammanhang” (Bullington 2007, s. 21). Detta kallas för ”*omdefinitionsarbete*”. När det handlar om psykosomatisk behandling är det första steget att hjälpa patienten förstå ”att dennes fysiska problem kan ha en källa som inte enbart är fysisk” (Bullington, 2007, s. 21). Paralleller kan dras till rehabiliteringen av personer med traumatisk hjärnskada. Strandberg (2006) använder i sin avhandling begreppet *omställningsprocess* för att beskriva den identitetskris som hjärnskadan ofta leder till. Informanterna talar i positiva ordalag om hjärnskaderehabiliteringen. De beskriver den hjälp man fått att förstå att traumat mot huvudet, *en utifrån kommande källa*, är orsaken till hur man

mår. Händelsen drabbar individen som existerande kropp- själ-värld enhet. Slaget mot huvudet har, som visats, gett problem av skiftande karaktär. Bullington skriver att kroppssubjektet är ett fenomen med en tendens att hålla sig i det fördolda. ”Vi blir först medvetna om kroppen när den tränger sig på som icke-mig, i situationer där det råder en viss disharmoni mellan mig, mina intentioner och världen (Bullington, 2007, s. 124). Den levda kroppen beskrivs som *en levd relation till världen*. Det är där mina erfarenheter blir till. Erfarenheter och förståelse är rotade i en kroppslig tillvaro och här finns också en rudimentär mening. I Merleau-Pontys filosofi kan begreppet mening förstås på ett vidare sätt. När samspelet mellan kropp-själ-närvaron i situationen fungerar skapas mening. Bullington igen: ”Meningsskapande kan bäst beskrivas som ett lyckat möte mellan människan och världen, där spänningen reduceras och situationer bemästras” (Bullington, 2007, s. 169). Att förstå informanternas berättelser utifrån denna syn tycks relevant. I den levda kroppen, i den givna situationen strävar informanterna efter mening. Men genom den traumatiska skadan har kroppen på ett särskilt sätt trängt sig på. Ibland reduceras spänningen mellan människan och världen och man kan uppleva mening. Ibland bemästras inte situationer och spänningen mellan människan och världen ökar. Informanterna beskriver förvirring och känslorna som uttrycks kan förstås som ett raserat meningskapande. Merleau-Ponty beskriver upplevelsen som ett samspel mellan det mänskliga subjektet och världen. Ett kännetecknande drag hos människan är att kunna ge en sammansatt och nyanserad mening till sin värld.

Ett övergripande sätt att förstå informanternas livsvärldar är gränssituationen. Meningsaspekter som de upplevs och levs framträder. Jaspers gör en distinktion mellan vanliga situationer och gränssituationer. ”Den är som en klippvägg som vi stöter emot, menar Jaspers. Vi kan inte ändra den, vi kan endast låta den framstå tydligt (Jacobsen, 2003, s. 87). Att stå inför döden och att tvingas bära sitt lidande är exempel på gränssituationer. Sjukdomar och olyckor likaså. Informanterna har drabbats av olyckor. Flera har varit mycket nära döden. Lidande har på något sätt kommit i alla informanternas väg.”Det konkreta i att en människa drabbats av en bestämd händelse kan till en början se ut som en begränsning som hon kommer att göra motstånd mot. Men enligt Jaspers är det i den konkreta orubbligheten som möjlighet finns till djup i ”existensen” (Jacobsen, 2003, s. 88).

Gränssituationen är något man kan lägga energi på att avvisa, eller den kan bli något som man tar till sig. Med olika intensitet uttrycker informanterna spänningen och kampen i detta. Processen att acceptera beskrivs, viljans roll

spelar in. Rollo May (2001) talar om *intentionaliteten och viljan*. Han menar att ”jag kan” och ”jag vill” är viktiga identitetsupplevelser. Alla informanterna gav uttryck för erfarenheter där de, särskilt de första åren efter olyckan ständigt ville göra saker som de inte längre klarade av. Detta gjorde sig tex. gällande i relationen till arbetet och till socialt liv. Viljans natur tycks komplex i gränssituationen. May (2001) skriver att när han insjuknade i tuberkulos var hans ”nedärvda viljestyrka egendomligt ineffektiv” (May, 2001, s. 249). Det viktigaste för honom i den här situationen var ”att jag lärde mig lyssna på min kropp” (May, 2001, s.249). Informanter beskriver viljans betydelse som en kraft i återhämtningen. Men man kan också förstå viljan som ett trots. Informanterna beskriver att man kämpar emot och inte vill acceptera den nya livsvärldens begränsningar. När man så småningom hittat ett sätt att förhålla sig till den nya livsvärlden tycks viljan tjäna som kompassnål. Ibland tar man med viljan ut riktningen och är med i ett sammanhang (match, konsert, restaurang) medveten om att man får betala ett pris för det. Andra gånger innebär kompassriktningen att man avstår, man vill inte utsätta sig.

Fakticitet är ett begrepp som Sartre (1983) övertog från Heidegger (2004) Det betyder att vi alltid är *situerade*. Det finns sådant i vår situation som vi inte själva har bestämt och som inte är möjligt att välja bort. Omständigheter råder som begränsar vår frihet. Gränssituationen är en sådan omständighet.

I intervjutexterna finns ett par exempel på *amor fati*. Begreppet kommer från Nietzsche (1977) och betyder kärlek till ödet. Jaspers menar att acceptera sitt öde handlar om att ta sitt liv på allvar. Att erkänna livets konkreta omständigheter kan handla om att möta lidandet. Att explicit beskriva gränssituationen utifrån ett lidandeperspektiv sker endast i något enstaka fall. Kanske har vi i vår kultur, där vi på så många sätt kan avhjälpa smärta och lidande, svårt att tala om det. Kanske tänker vi lidandet som begränsat till fysisk smärta. När informanterna beskriver symptom, konsekvenser, förluster och tex. bemötande förstår jag det som ett lidande. Forskaren Eija Jumisko (2005), som jag tidigare refererat till, poängterar vikten av att lyssna på den som lider. Hon menar att såväl kunskap, vilja och mod behövs för att kunna vara nära den lidande personen. Om de som drabbas av traumatisk hjärnskada ska kunna mötas i sitt lidande behöver meningsaspekter och existensens djupare dimensioner benämnas.

Torsten Pettersson (2008) litteraturprofessor i Uppsala skriver i antologin *Bara detta liv* att människans behov av mening och mönster i existensen är något som

gäller universellt och att det ligger i vår art. ”Människan kan inte undvika att höja blicken mot större sammanhang och fråga sig: vad är meningen med mitt liv ... I en sekulariserad värld får vi då inget svar och kan drabbas av en ångestladdad känsla av tomhet” (Pettersson, 2008, s. 110). Pettersson sätter vårt förhållande till det immanenta och transcendentia i en historisk och kulturell kontext. Han talar om upplösning av meningsskapande helhetsperspektiv. Först kristendomen, sedan marxismen och den ständiga tillväxten som gemensamt mål i samhället. Vi har ett behov av mening men vi erbjuds inte en given mening från kulturens och samhällets sida. I denna studie framgår att det för flera informanter är naturligt att sätta sig själv och det egna livet i ett större perspektiv. Min förståelse av detta är dock att man sällan talar om det. Även om samhället, kulturen och värden inte möter med en given mening verkar det hos en del finnas ett behov att bli bemött utifrån ett meningssperspektiv. Pettersson igen ”Istället menar jag att den tomhetskänsla som följer i sekulariseringens spår har blivit en ökande ångestskapande stressfaktor” (Petterson 2008, s. 111).

Husserl talar om den naturliga attityden, dvs att i den levda erfarenheten tas mening och betydelser för givna. Merleau-Ponty talar om det mänskliga subjektet som en fungerande kropp-själ-värld enhet. Vi är riktade mot världen med våra intentioner. Vi förstår världen på såväl kroppslig, själslig och kulturell nivå. När traumat mot huvudet är ett faktum förändras i ett ögonblick den naturliga attityden. Tidigare mening och betydelser kan inte tas för givna. Det sätt som vi förstått världen på faller och i Merleau-Pontys terminologi riktar sig plössligen den levda kroppen på ett annat sätt. Upplevelserna beskrivs i texterna som omskakande. Det är inte lätt att förstå vad enheten kropp-själ-värld utsätts för. Jaspers (1951) skriver om betydelsen av ”worldview”. ”Our worldview provides us with mental stability and comfort. Indeed, without worldview we might despair. But worldview also act as an impediment to considering new ideas and ways of seeing” (van Deurzen & Kenward, 2005, s. 109). Om man tex. definierar worldview som, tro, värden, attityder, antaganden, stämningar och beteenden som upprätthåller och identifierar vårt sätt att vara (Spinelli, 2007, s. 33) blir det tydligt att informanternas ”worldview” skakades om i skadan. Skillnader mellan hur informanterna upplevde livet var före skadan och hur de upplever att livet är nu har redovisats.

Begreppet *identitetsförskjutning* framträder. Informanternas sätt att vara, är inte längre detsamma. Föreställningarna ”jag hjälper alltid till”, ”jag jobbar jämt”, ”jag är bäst”, ”jag är vältränad” och ”jag är snäll”, är exempel på inslag i informanternas självdefinition. De har fungerat i årtal men plössligen gör de inte det längre.

”Enligt Ernesto Spinelli är en persons självupplevelse från början plastisk men genom mötet mellan personen och världen struktureras den i vissa mönster” (Jacobsen, 2003, s. 212). Det är, enligt Spinelli, kärnan i detta som bildar vår övertygelse om hur man själv och världen hänger samman. Genom erfarenheter efter skadan ger informanterna uttryck för att dessa ”avlagrade föreställningar kolliderar med verkligheten” (Jacobsen, 2003, s. 212). I berättelserna beskrivs hur smärtsamma upplevelser, förluster, förändringar och insikten att det aldrig mer blir som förut leder till en kris. Krisen visar sig på ett unikt sätt. Men ett före och ett efterperspektiv delas av informanterna. Ur ett existentiellt synsätt hör krisen till livet. Krisen kan beskrivas med ”*förlustdimensionen, motgångsdimensionen* och den *existensöppnande dimensionen*” (Jacobsen, 2003, s. 50). Att skadan som konsekvens gav ett antal förluster har framkommit. De olika livsvärldarna berörs. Dimensionen motgång visar sig också i texterna. Den existensöppnande dimensionen handlar om att den situation man ofrivilligt kastats in i kan bli en vändpunkt. Det finns i berättelserna en stor variation i detta avseende. Ett par informanter talar om sina erfarenheter av skadan som *en ny livsmöjlighet*. Några informanter berättar med emfas upplevelsen av att det man tagit för givet inte alls var något självklart längre.

Jacobsen (2003) ställer frågan: Vad händer med livets mening om en människa drabbas av våldsamma yttre händelser? Han menar att det framförallt finns två sätt att hantera det på. Endera *intensifieras* och utvecklas livsaktivitet och livsmönster eller så *förlamas* det. I min studie finns exempel på båda förhållningssätten. Den paradoxala intensifieringen finns i en text där en minskad aktivitetspotential p.g.a. skadan matchas med en intensiv livsbejakelse. ”Att ge erfarenheter vidare och att förmedla värden blir något centralt och ett slags sätt att skapa mening i sjukdomen” (Jacobsen, 2003, s. 27) skriver Jacobsen. Detta bekräftar min erfarenhet av själva intervjutillfället. Flera informanter berättade om det meningsfulla att ge vidare av sina erfarenheter.

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa och förstå väsentliga meningsaspekter som de upplevs och levs i den intervjuades värld. Avsikten var också att ge ett bidrag till förståelsen av individuella, unika variationer i livsvärldsförändringen, som ett resultat av skadan. Uppsatsens form är beskrivande och det övergripande motivet var att öka förståelsen för fenomenet traumatisk hjärnskada. Syftet var också att undersöka hur man kan tolka och förstå det ur ett existentiellt perspektiv.

Utifrån uppsatsens syfte valdes den kvalitativa forskningsintervjun. Lindseth och Norbergs metod var i sammanhanget relevant (Lindseth & Norberg, 2004). I valet av en fenomenologisk/hermeneutisk metod ingår inte en förväntan på att hitta en fundamental sanning. I mötet mellan forskaren som tolkar och texten som öppnar sig, framträder istället *sanning utifrån en viss kontext*. För att den valda metoden skulle fungera på rätt sätt var det viktigt att informanterna berättade öppenlydigt och trovärdigt om sina erfarenheter. Det var min uppgift som intervjuaren att skapa ett öppet klimat där informanterna kände sig fria att berätta. Informanternas egna tidigare reflektioner kring sina erfarenheter verkade spela in här. Intrycket var att de informanter som tidigare reflekterat kring konsekvenser och erfarenheter av skadan såg intervjutillfället som ytterligare en viktig erfarenhet. Men intervjun blev också betydelsefull för informanter som uttryckte att de tidigare inte funderat så mycket kring skadan. I någon intervju fick jag som intervjuare vara extra varsam. Att reflektera kring erfarenheter och livsvärlden verkade tungt för några informanter. Trots detta vågar jag påstå att det i alla intervjuer rådde en god atmosfär av ömsesidighet. Om man lyssnar till bandupptagningarna anser jag att detta bekräftas.

En enstaka intervju med en enda forskare kan ses som en begränsning. Om intervjun följts upp med ytterligare en eller två intervjuer hade möjligen fler meningsaspekter framträtt men, intervjumaterialet gav intryck av avsevärd variation och mättnad i arbetet att finna kvalitativa innebörder. Såväl informantens som forskarens förförståelse var en del av intervjun. Informanterna berättade utifrån sin förförståelse och intervjuaren förstod och tolkade utifrån sin. Min egen erfarenhet av att leva med en lätt traumatisk hjärnskada bedömer jag framförallt har varit en tillgång. Kanske främst som en förmåga att tona in

men också som mod för att våga möta informanternas smärta. Under intervjun kände ingen av informanterna till att jag varit patient inom hjärnskaderehabilitering. Efter intervjun hände det vid tre tillfällen att informanten frågade mig om mitt intresse för traumatisk hjärnskada. När jag svarat på ett övergripande sätt nämnde jag kortfattat att jag p.g.a. hjärnskakningar varit patient inom hjärnskaderehabilitering. Att sätta parentes om existensen är inte möjligt, men att parentessätta förutfattade meningar är av största vikt i en studie som denna. Här bedömer jag att jag oftast lyckades, men misslyckades ibland. Det betyder att jag lämnade ett fenomen för snabbt, innan ett djupare utforskande gjorts. Detta kan ses som en brist i studien. En annan brist i studien är att läsaren inte har tillgång till transkripten och därför inte kan kontrollera hur jag gått tillväga i tolkningsarbetet. Den stora kvantitet av text samt det etiska förhållningssättet gentemot informanter får dock, trots bristen, bli avgörande till hur redovisningen gjorts. Mitt val, att först skriva ner texterna för hand och sedan på datorn var en tillgång i analysarbetet. Under flera månader levde jag nära intervjumaterialet. På detta sätt reviderades ständigt min förförståelse när texterna tolkades.

Den kvalitetsvärdering som finns med i uppsatsens metoddel har granskats. Hur studien gått till har noga och detaljrikt redovisats i uppsatsen. Att fokusera en studie på fenomenet traumatisk hjärnskada, på det sätt som här gjorts är motiverat utifrån vårt svenska samhälle och vår kulturkontext. Tilliten till beskrivningar av erfarenheter och livsvärldar visade sig hålla utifrån studiens syfte. Med tanke på de slutsatser som nedan redovisas vill jag i detta sammanhang poängtera Ricoeurs betoning att: ”phenomenological hermeneutics is an argumentative discipline” (Lindseth & Norberg, 2004, s.152). När förståelsen av ett fenomen vidgas och nya perspektiv träder fram ligger det i den fenomenologiska/hermeneutiska metoden en utmaning att resultaten från forskningen ska nå ut till ett större sammanhang.

Resultatdiskussion

Utifrån uppsatsens problemformulering: Vad och hur berättar några personer som i vuxen ålder drabbats av en traumatisk hjärnskada om erfarenheter och konsekvenser av skadan? har resultaten redovisats i tre avsnitt. Den ”*Naiva förståelsen*” sammanfattade intrycket av den naiva läsningen med att: livsvärlden för den traumatiskt hjärnskadade har både gemensamma drag och tydliga personliga konturer. I den ”*Strukturella analysen*” redovisades resultat som stärker att det finns mycket som personer med TBI delar med varandra, men att det även finns skillnader och en stor variationsrikedom. Avsnittet

”*Tolkning av helheten*” började med att fokusera den djupt personliga stämning med vilken informanterna talar om sina erfarenheter och konsekvenser av skadan.

Iakttagelsen av kombinationen mellan det gemensamma och de individuella aspekterna i resultaten följde hela undersökningsprocessen och väckte en fråga. Hur kan man förstå att personer med traumatisk hjärnskada uppvisar ett mycket brett spektrum av respons? Hur kan man förstå relationen mellan delade erfarenheter och unika? Denna undran tycks vara central och påverkar hela resultatdiskussionen.

Tidigare i studien refererades till forskning som berör den traumatiska hjärnskadan. Här återknyts till några av dessa studier. Betydelsen av *tidig och sammanhållen kontakt med rehabilitering* och vårdkedjan var ett resultat i Sörbo och Rydenhags (2001) forskning. Det ämnet står visserligen inte i fokus för denna studie, men i berättelserna finns utsagor som bekräftar att det är något som upplevs som viktigt. Frustrationen visar sig ofta när detta fallerar. Såväl Johansson (2004) som Oppermann (2004) och Strandberg (2006) uppmärksammar *arbetets betydelse* i relation till den traumatiska hjärnskadan. Denna studie bekräftar att arbetet intar en central plats. Innebörden av arbetet visar sig i min studie sträcka sig till olika livsvärldar.

En *förändrad kropp* förändrar hela livet menar Jumisko (2005). Det blev tydligt i denna studie där den strukturella analysens huvudspår är *gränssituation*. Den här studien ligger metodmässigt nära Jumiskos (2005) *Being Forced to Live a Different Life*. Livsvärlden är i fokus och Jumisko använder sig av samma fenomenologisk hermeneutiska metod som är analysmetod i den här studien. Hennes intresse var att ta reda på betydelsen av att leva med en traumatisk hjärnskada och betydelsen av familjemedlemmars erfarenheter.

Inkmann (2001), Nochi (1997) och Strandberg (2006) framför att det är av betydelse för personer med traumatisk hjärnskada att få ge sin berättelse. I denna studies strukturella analys är intervjutillfället i sig ett deltema. *Betydelse av att få berätta* och reflektera visar sig även i denna studie. Vidare påvisar Inkmann (2001) varje individs unika upplevelse av traumat. Att ge ett bidrag till förståelsen av unika variationer i livsvärldsförändringen var ett syfte med denna uppsats och unika variationer har redovisats i resultatdelen. Det finns anledning att ytterligare uppmärksamma Strandbergs (2006) avhandling. Min studie påminner, trots sin forskningsmässigt enklare nivå, på många sätt om Strandbergs avhandling. Strandberg avsåg tolka innehållet i levd erfarenhet. Rent allmänt uppmärksammar Strandberg individuella skillnader och får fram

något allmängiltigt ur dem. Strandberg nämner begrepp som mening och meningsfullt (Strandberg, s.144, s.145). Han intresserar sig för upplevelsen av en omställningsprocess. Detta kan eventuellt förstås som en riktning mot ett meningsperspektiv. I rollen som forskare blir det i mötet med tidigare forskning oundvikligt att konfronteras med frågan om denna studie har något att tillföra, och i så fall vad. Den traumatiska hjärnskadan verkar till stor del vara kartlagd både internationellt och även i Sverige genom olika typer av forskning (Strandberg, 2008). Men vid närmare eftertanke och reflektion visar det sig att det är den *innehållsliga dimensionen* av den traumatiska hjärnskadan, som i forskningen fått störst uppmärksamhet. I denna studies strukturella del lyfts också många innehållsaspekter fram. I forskningsöversikten och i denna studie får innehållsmässiga konsekvenser och symptom av olika karaktär stort utrymme. Min studie uttalar dock tydligt strävan att förstå meningsaspekter och unika variationer livsvärldsförändringen.

För att förstå vad denna studie delar med andra studier och för att förstå om denna studie har något nytt att visa vänder jag mig till ett strukturtänkande som Husserl initierade. Enligt detta synsätt har vi två sätt att rikta vår uppmärksamhet på. När en person drabbas av en traumatisk hjärnskada har hon dessa två sätt att rikta sin uppmärksamhet på: det *noematiska* och det *noetiska* (Spinelli, 2005). Med det noematiska i fokus riktas uppmärksamheten mot något, ett objekt. Det är som om vår förståelse fylls av objekt. *Innehållsperspektivet* är centralt. Ett noetiskt fokus handlar istället mer om *hur vi upplever* det vi är med om. Här finns attityderna och den stämning genom vilken vi upplever något. Erfarenheten, som är ens verklighet, upplevs på ett visst sätt. I praktiken är det inte alltid lätt att särskilja mellan riktningarna, men det finns något i strukturen som kan vara till hjälp för att fördjupa förståelsen av den traumatiska hjärnskadan. Att som Heidegger (2004) koppla fenomenologin till *Dasein* (*being-there, tillvaro*) är av betydelse i följande resonemang eftersom: "What we are trying to interpret and understand is a phenomenon" (Cohn, 2005, s.223).

För den drabbade är TBI något. Innehållsaspekterna är många och frågan *vad TBI innebär* eller för med sig har som visats många svar och mycket innehåll. Till exempel: skadan ger *hjärntrötthet och huvudvärk*. Konsekvenser av skadan är bl.a *ett annat förhållande till arbete och socialt liv*. Men hjärntröttheten, huvudvärken, förlusterna osv. talar man om på väldigt olika sätt. Berättelsen om den traumatiska hjärnskadan verkar vara full av *stämningar och attityder*. Ett tydligt exempel kan vara om man överlevt en svår olycka. De som har drabbats har mycket gemensamt i sina erfarenheter. Man har kämpat för att återhämta sig. Hur man sedan talar om den erfarenheten, hur man ser på det som hänt varierar.

För någon kan *otursperspektivet* vara centralt och det kan kommuniceras i hur man berättar. För någon annan kan *överlevnaden* i sig vara det man fokuserar på och hur man berättar landar i upplevelsen att man haft tur. Erfarenheten som den upplevs tycks vara personlig. I den fenomenologiska metoden intresserar man sig för hur världen visar sig för människan (Bullington, 2007) och man faller inga omdömen. Att fokusera på detta verkar vara ett mindre utforskat område, men är utifrån min studie något viktigt att reflektera kring.

Kan ett noetiskt perspektiv ha något att tillföra när uppsatsens övergripande syfte ”att förstå fenomenet traumatisk hjärnskada” sätts i fokus. Johansson (2004) efterlyser fortsatt forskning som kan nå klarhet i faktorer som påverkar livstillfredsställelsen. Kanske kan det noetiska perspektivet vara en sådan faktor. I denna uppsats syfte formuleras väsentliga *meningsaspekter* som eftersträvansvärda att belysa och förstå. Att ge ett bidrag till förståelsen av unika variationer i livsvärldsförändringen uttalas också som ett syfte. Forskningsfrågan med sitt ”vad och hur berättar några vuxna personer som i vuxen ålder drabbats av en traumatisk hjärnskada om erfarenheter och konsekvenser av skadan?” tar ut riktningen både mot innehållsperspektivet och det stämmningsfyllda, hur vi erfar.

Vad handlar den personliga ton som visar sig i resultatet egentligen om? Hur kan man exempelvis tala så positivt om sitt liv fast man har många symtom?

Temat *variation* träder i den strukturella analysen fram som något centralt och hur den variationen kan förstås måste utforskas. I ”Tolkning av helheten” refereras till Bullingtons (2007) sätt att applicera Merleau-Pontys tankar på kroppen. Kropp-själ-värld-enheten kom i fokus. Petterssons (2008) tankar om människans meningsskapande i vår samhällskontext väcker frågor som man kan sätta i samband med denna diskussion. Och Jaspers tal om världsbilden verkar i sammanhanget vara central. I gränssituationen kan ett sätt att vara på visa sig. Jaspers kallar det *existenz* (van Deurzen & Kenward, 2005, s.109) och där finns trots lidande och svårigheter möjligheter. Dessa möjligheter visar i kommunikation med andra. Jaspers menar att detta sätt att vara på skiljer sig från andra sätt att vara på. *Existenz* kan inte fångas i det objektiva språket.

När personer med så likartade erfarenheter och så många snarlika symtom och problem talar i så olika ton och stämning om hur det är att leva med en traumatisk hjärnskada görs ett antagande om att detta måste ha med *subjektiva aspekter* att göra. Det tycks inte bero på skadans svårighetsgrad. Från ett existentiellt sätt att se kan man sätta betydelsen av skadan i relation till den ”world-view” som personen har konstruerat. Begreppet ”world-view” eller världsbild använder jag här i betydelsen: tro, värden, attityder, stämningar och

beteenden som upprätthåller och identifierar vårt sätt att vara (Spinelli, 2007). Skillnader i svar och i hur man berättar kan alltså ha att göra med faktorer som relaterar till mening. I den narrativa teorin tar man fasta på hur människan genom sina berättelser försöker skapa mening. Hon både tolkar och omtolkar det som sker (Jenner & Henriksson, 2008).

Var och en som hamnar i en gränssituation verkar uppleva och erfara att det som varit viktigt och betydelsefullt utmanas. Utmaningen kan leda till att det som varit meningsfullt kollapsar och ens värld rasar samman. Man kan bli förvirrad och konfunderad när ens meningssammanhang inte längre finns kvar på samma sätt. Det tycks som *förvirring av mening* är en stämning som i initialskedet drabbar personer med traumatisk hjärnskada. Då infinner sig frågan: vad händer när den första förvirringen lagt sig?

Kropp-själ-värld-enheten har att göra med individens världsbild (Strasser, 2005, s.10). När kroppen som är personen skakas om – huvudet får ett slag – skakas även själen om, eftersom det handlar om en enhet. Det är den enheten som möter världen. I en intersubjektiv kontext finns den skadade med sin världsbild. Den process som ofta uttrycks i intervjutexterna kan ses som ett uttryck för att man *arbetar med sin världsbild*. Föreställningarna om vem man är, vad man är, hur man är och vad man brukar göra stämmer inte med hur verkligheten *nu* ser ut. Kanske är just *stämningen* i berättelserna ett sätt att uttrycka en del av den världsbild man bär. Stämningen kan tolkas vara fylld av förnöjsamhet, tacksamhet, bitterhet, ilska, oro, sorg, svaghet, kämparglöd och tillförsikt. Orden man använder i sin berättelse kanske också säger något om den världsbild man gjort till sin. Genom det den traumatiska hjärnskadan för med sig tycks det som det finns olika scenarier för vad som händer med världsbilden. Den kan behållas, reduceras, avskaffas eller transformeras.

I ett försök att konkretisera ges här några exempel. Låt säga att man innan olyckan värderade sin familj högt, endast undantagsvis hyste man tvivel på huruvida man var viktig i familjen eller inte. Efter olyckan upplever man att familjen är det allra viktigast man har och att det är relationerna i familjen som burit genom allt det svåra. De har ställt upp, funnits till hands och visat kärlek. Då kan man förstå det som att en del av ens världsbild får bekräftelse. För någon annan kan familjen innan olyckan ha varit ganska perifer men efter olyckan är familjen den meningsbärande livspotentialen. Då kan man säga att världsbilden transformeras. Utifrån den nya situationen gestaltas en mer hållbar världsbild.

Om olyckan med dess konsekvenser gör det omöjligt att längre vara det som man före olyckan upplevde att man var, t.ex bäst, starkast, effektiv eller snäll

mot alla, går något förlorat som varit en del av ens världsbild. Världsbilden bryts ner och lämnar personen omskakad. När man inte längre är som man har varit provoceras en förvirring fram. Man kan stanna i den förvirringen eller man kan hitta starkare och hållbarare meningsaspekter. Konflikten som uppstår inom personen till följd av den gränssituation som man hamnat i konfronterar individen med misslyckande och även med dödens realitet. Van Deurzen (2001) kan tyckas utmanande när hon för in begreppet passion med en betydelse som oftast förbises.” Passion in this sense refers to our response to a world that holds much challenge and misfortune, all of which we have to accept and take in our stride” (van Deurzen, 2001, s.62). Jenner & Henriksson (2008) talar om hur vi länkar vår personliga berättelse till en stor berättelse. De menar att vi tolkar utifrån en teori eller trosuppfattning: ”Det gäller tankar om historiens lagbundenhet eller utvecklingens obönhörlighet, ideologiernas kamp, Guds vilja och människans värv på jorden” (Jenner & Henriksson, 2008, s.89). Författarna skriver även att berättelsen har betydelse för att skapa en bild av vem man är och varför man är som man är. Resultaten i denna studie tycks visa att stämningen i berättelsen bidrar till att förstå den traumatiska hjärnskadan.

Den explicit existentiella förståelseramen i denna uppsats ger ett bidrag till en djupare förståelse av den traumatiska hjärnskadan. När strävan att förstå meningsaspekter utforskas framträder fler dimensionerna av TBI. Såväl innehållsperspektivet som *stämningsspektivet* har visat sig ha betydelse för detta. Rörelsen mellan de villkor människor delar och det djupt personliga har blivit tydliga i resultaten. ICF påpekar betydelsen av att olika perspektiv förenas. Man talar om den *bio-psyko-sociala* modellen där det biologiska, det individuella och det sociala perspektivet bildar en syntes. Sett ur ett existentiellt perspektiv är man inte främmande för detta, som uttrycks i de tre första livsvärldarna. Vi är rotade i naturvärlden, vi finns alltid i en social kontext och vi har som individer både ett ansvar och en reflektionsförmåga. Men utifrån ett existentiellt synsätt utgår alla perspektiv från en världsbild. Meningsperspektivet genomsyrar den världsbild man som människa konstruerar. *Den andliga dimensionen* uppmärksammas i det existentiella förhållningssättet.

This dimension is really about how we make sense of the world and how we make meaning. This is something we can do either implicitly or explicitly. It is also about our relationship to the unknown or the metaphysical level of existence, and how we understand it or make sense of it ourselves. We do not have to be religious to have ideals and a particular perspective on life (van Deurzen, E. § Arnold-Baker, C., 2005, s. 217).

Den här studiens syfte begränsades till att belysa och förstå meningsaspekter, att ge ett bidrag till förståelsen av unika variationer och att lägga en existentiell tolkningsram. Studiens resultat är i samklang med den begränsningen. Resultatdiskussionen har fokuserat på hur TBI kan förstås med ett noematiskt perspektiv och med ett noetiskt. Världsbildens betydelse för hur man som skadad hanterar spänningen mellan människan och världen har diskuterats. Den tolkning som här gjorts pekar mot en tänkbar uppföljning där man inom vård och samhällskontexten forskar vidare kring detta så att man fördjupar kunskapen om hjärnskadades subjektiva upplevelser med betydelse för meningsfulla rehabiliteringsinsatser.

Slutsatser

Det övergripande syftet med uppsatsen var att öka förståelsen för den traumatiska hjärnskadans. Sett ur ett samhällsperspektiv utgör den traumatiska hjärnskadans ett folkhälsoproblem. Varje år får ungefär 20.000 personer i Sverige en traumatisk hjärnskada (Holst et al, 2004). Besvären blir ofta livslånga. Flertalet, ca 80 % rubriceras som "lättare" skador.

Syftet med studien var, förutom det övergripande, att belysa och förstå väsentliga meningsaspekter som de upplevs och levs i den intervjuades värld. Det fanns i uppsatsens upplägg ett uttalat intresse av att förstå unika variationer i livsvärldsförändringen, som ett resultat av skadan. En del i syftet var också att undersöka hur man kan tolka och förstå den traumatiska hjärnskadans ur ett existentiellt perspektiv.

Varje individ tolkar erfarenheten och konsekvenserna av den traumatiska hjärnskadans på ett unikt sätt (Cohn, 2005). Man förhåller sig till skadan individuellt. Att man berättar så olika tycks ha med faktorer som har med mening att göra. Själva olyckan, leder i denna uppsats perspektivval till en gränssituation (Jacobsen, 2003, Stiwne, 2008). Konsekvenserna av skadan kan förstås ur ett innehållsperspektiv, eller noematiskt perspektiv. Men för att en vidgad förståelsehorisont ska kunna nås har studien pekat på betydelsen av individens unika världsbild. Den världsbild man har visar sig bland annat i den personliga stämning, med vilken individen berättar om sitt eget sätt att uppleva hjärnskadans, det noetiska perspektivet. Världsbilden utmanas och provoceras när man skadar sig. Kroppen tränger sig på och spänningen i kropp-själ-värld enheten gör sig gällande. Hur man berättar om denna spänning har att göra med samspelet mellan världen, och kropp-själ- närvaron. Meningskomponenter framträder. När världsbilden utmanas och provoceras hanteras det av den skadade. Om världsbilden bryts ner kan det på olika sätt leda till en osäkerhet. I

initialskedet känns det ofta förvirrande. Tidsfaktorn tycks ha betydelse för att hitta alternativa förhållningssätt: ” Vi inkarnerar världen med våra sinnen och vår sinnesstämning, präglade av vår tidslighet och vår historia” (Serrander, 2008, s.135). Om man inte hittar alternativa förhållningssätt tycks risken finnas att man fastnar i förvirringen. Eftersom världsbilden rymmer många aspekter är det möjligt att någon del av världsbilden förändras, men inte andra. Detta kan vara både en tillgång och ett hinder. Vilken betydelse man tillskriver skadan har med personens ”worldview” att göra. Omställningsprocessen och riktningen mot framtiden påverkas av det som händer med världsbilden. Världsbilden kan brytas ner, reduceras, behållas, avskaffas eller förändras. Man kan utifrån den kropp-själ-värld enhet man är, hitta en hållbar världsbild, som ger mening.

Perspektivvalet i denna studie har bidragit med en fördjupad förståelse av fenomenet traumatisk hjärnskada. Studien har genom att sätta betydelsen av skadan i relation till den skadades worldview tagit ett litet steg i att ”tolka meningsfulla relationer” (Kvale, 2007, s.17).

Forskningsfrågan som ställts kan sammanfattningsvis besvaras på följande sätt. Hur man berättar präglas av en *personlig ton* och *stämning*. I vad som berättas finns både en *variationsrikedom* och en *samstämmighet*. Skadans konsekvenser för de *olika livsvärldarna* visar sig både i relation till *innehållsperspektivet* och *stämningperspektivet*. I berättelserna uttrycks upplevelser och *hur man nu definierar sig själv*. Att berätta om skillnaderna mellan hur livet var *före* olyckan och hur livet är *nu* är centralt. Det *ontologiska* och det *ontiska* perspektivet visar sig (Stiwne, 2008). Likaså gestaltas en *narrativ struktur* med selektion, hierarkisering och ordningsföljd (Jenner & Henriksson, 2008). *I berättelserna framträder subjektiva faktorer relaterade till mening*.

Mitt intresse med denna analys har varit att tolka för att förstå (Cohn, 2005). Tolkningar är inte slutgiltiga. Här sammanfattas de slutsatser som dragits av den fenomenologiska hermeneutiska analysen i den här studien. Uppsatsen ger ett bidrag till hur man kan förstå unika variationer i livsvärldsförändringen. Att individer med traumatisk hjärnskada hanterar frågan om mening så olika har varit ett viktigt spår i denna uppsats. Meningsperspektivet framträder i relation till den världsbild man konstruerat innan olyckan hände och i relation till hur världsbilden ser ut idag. ”Det är oklart i vilken omfattning egentlig hjärnskada respektive psykologiska och sociala faktorer har betydelse för kvarstående besvär” (von Holst et al.,2004). Kanske kan denna studies resultat vara en pusselbit i en fördjupad förståelse där ett helhetsbemötande av hjärnskadade och dess anhöriga även innefattar relationen till mening. Författaren Aaron Antonovsky (2005) intar ett salutogent perspektiv och använder sig av begreppet

KASAM – känsla av sammanhang. Begreppet KASAM har tre komponenter – begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Det finns mycket som pekar på att meningsaspekter behöver få större plats inom hjärnskaderehabiliteringen. Att utforska möjliga betydelser i en ständigt fortgående process förespråkades av Ricoeur och Bullington (2007) menar att vi befinner oss i början av ett paradigmskifte, vad det gäller hur vi ser på hälsa och sjukdom. Ett nytt paradigm skulle uppmärksamma *den levda kroppen* som är: ”subjekt, personlig, kommunicerande och meningsbärande” (Bullington, 2007, s.16). För att förstå mer av vad traumatiska hjärnskadan innebär och hur det är att leva med den, anbefalles det synsättet till vidare forskning.

Referenser

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Aronsson, J. (2008). Att ge sitt liv riktning – om intentionalitet i existentiell terapi. D. Stiwné (Red.) *Bara detta liv* (s. 48-77). Stockholm: Natur och Kultur.

Arvsfonden, Pressmeddelande (2008). Hämtad 11 november, 2008, från <http://www.arvsfonden.se>

Bullington, J. (2007). *Psykosomatik, om kropp, själ och meningsskapande*. Lund: Studentlitteratur.

Cohn, H.W. (2005). Interpretation: Explanation or Understanding? E. van Deurzen & C. Arnold-Baker (Eds.), .). *Existential Perspectives on Human Issues. A handbook for therapeutic practice* (pp.221-226). New York: Palgrave.

Cohn, H.W. (2006). *Existential Thought and Therapeutic Practice: An Introduction to Existential Psychotherapy*. London: Sage.

Forsman, B. (2002). *Stamceller ger hisnande möjligheter*. Hämtad 11 november, 2008, från http://www.chalmers.se/HyperText/ChalmersMagasin/nr1_2002/Stamceller.pdf

Föreningen Hjärnkraft. Hämtad 11 november 2008 från (<http://www.hjarnkraft.nu/show.asp>).

Heiddeger, M. (2004). *Varat och tiden*. Göteborg: Daidalos.

Hodges, H.A. (1952). *The Philosophy of Wilhelm Dilthey*. London: Routledge & Kegan Paul.

Holmqvist Andersson, E. (2004). *Mild Traumatic Brain Injuries. The impact of early intervention on late sequelae* (Avhandling). Göteborg: Göteborgs universitet. Institutionen för klinisk neurovetenskap, Rehabiliteringsmedicin.

Horsdal, M. (1999). *Livets fortaellinger-en bog om livshistorier og identitet*. Valby: Borgen.

Inkman, C.M. (2001). *The sense of shattered self following mild traumatic brain injury*. (Avhandling) Pacifica Graduate Institute. (UMI No. 308493).

International Classification of Disease, ICD-10 (1998). Hämtad 11 november, 2008 från <http://www.who.int/classifications/icd/en/index.html>

International Classification of Functioning, Disability and Health:ICF (2001). Hämtad 11 november, 2008 från [http:// www.socialstyrelsen.se/Publicerat](http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat)

Jacobsen, B. (2003). *Eistensens psykologi. En introduktion*. Stockholm: Natur och Kultur.

Jaspers, K. (1951). *The way to wisdom*. New Haven CT: Yale University Press.

Jenner, H., & Henriksson, C. (2008). Att leva sin berättelse – livsberättandet som grund för meningsskapandet. D. Stiwne (Red.), *Bara detta liv* (s. 78-101). Stockholm: Natur och Kultur.

Johansson, U. (2004). *Long-term outcome after brain injury: with a focus on return to work, life satisfaction and participation*. (Avhandling). Umeå universitetet, Medicinska institutionen.

Jumisko, E. (2005). *Being forced to live a different everyday life: the experiences of people with traumatic brain injury and those of their close relatives*. (Licentiat avhandling). Luleå Tekniska Högskola, Institutionen för hälsovetenskap.

Klemm, D.E. (1983). *The hermeneutical theory of Paul Ricoeur: a constructive analysis*. Lewisburg, Pa: Bucknell UP.

Krogstad, J.M. (2001). *Vad är förvärvad hjärnskada?* Mölndal: GlaxoSmithKline.

Larsson, S. (1998). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. B. Starrin & P-G. Svensson (Red.) *Kvalitativ metod och vetenskapsteori* (s. 163-190). Lund: Studentlitteratur.

Larsson. S. (2007). *Kvalitativ analys- exemplet fenomenografi*. Lund: Studentlitteratur.

Lewington, P. (1996). *What is the meaning of recovery as lived by persons with traumatic brain injury?* (Dissertation abstract) Canada: The University of British Columbia.

Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Nordic College of Caring Sciences, Scand. J. Caring Sci.*, 2004, 18.

Linköpings Universitet. Institutionen för beteendevetenskap. (Tredje versionen, uppdaterad 060112). Utformning och seminariebehandling av uppsatser I psykologi- praktiska anvisningar och rekommendationer.

Matthews, E. (2006). *Merlau-Ponty: A Guide for the Perplexed*. London: Continuum.

May, R. (2001) *Kärlek och vilja*. Stockholm: Natur och Kultur.

McLeod, J. (2007). *Doing Counselling Research*. London: Sage.

Merlau-Ponty, M. (2006). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.

Miner, D.C. (1997). *A philosophical inquiry into the meaning of the experience of severe brain injury as reflected in the narrative text of an adult survivor*. (Avhandling) Adelphi University. CUMI No 9721527)

Nietzsche, F. (1977). *A Nietzsche Reader*. London: Penguin Books.

Nochi, M. (1997). Dealing with the 'Void': traumatic brain injury as a story. *Disability & Society*, 12, 533-555.

Nochi, M. (1998a). "Loss of self" in the narratives of people with traumatic brain injuries: a qualitative analysis. *Social Science & Medicine*, 46, 869-878.

Nochi, M. (1998b). Struggling with the labeled self: people with traumatic brain injuries in social settings. *Qualitative Health Research*, 8, 665-681.

Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science & Medicine*, 51, 1795-1804.

Kvale, S. (2007). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Olsson, G. (2008). *Berättelsen som utgångspunkt. Psykoterapi i praktik och forskning*. Stockholm: Natur och Kultur.

Opperman, J.D. (2004). Interpreting the meaning individuals ascribe to returning to work after traumatic brain injury: a qualitative approach. *Brain Injury*, 18, 941-955.

Pettersson, T. (2008). Drömmar om verkligheten – skönlitteraturens potential för existentiell psykoterapi. D. Stiwne (Red.), *Bara detta liv* (s. 102-132). Stockholm: Natur och Kultur.

Sartre, J-P. (1983). *Varat och Intet I urval*. Göteborg: Korpen.

Serrander, E. (2008). "Kroppochsjäl"- den levda kroppen. D. Stiwne (Red.), *Bara detta liv* (s.133-151). Stockholm: Natur och Kultur.

Socialstyrelsen. (2004). Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2005). Rapport 2005:53. Stockholm: Socialstyrelsen.

Spinelli, E. (2005). *The Interpreted World: An Introduction to Phenomenological Psychology*. London: Sage.

Spinelli, E. (2007). *Practicing Existential Psychotherapy: The Relational World*. London: Sage.

Stiwne, D. (2008). Om livet och döden – och dödläget däremellan. D. Stiwne (Red.), *Bara detta liv* (s.23-47). Stockholm: Natur och Kultur

Strandberg, T. (2006). *Vuxna med förvärvad hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet* (Avhandling). Örebro universitet, Institutet för handikapp – vetenskap

Strasser, F. (2005). *Emotions. Experiences in Existential Psychotherapy and Life*. London: Duckworth.

Sörbo, A., & Rydenhag, B. (2001). Sammanhållen vårdkedja ger bättre prognos vid svår hjärnskada. *Läkartidningen*, 98, 1244-1247.

Uomoto, J.M. (2005). Multicultural Perspectives. In W.M., High, A.M, Sander, M.A, Struchen & K.A., Hart (Eds.) *Rehabilitation for traumatic brain injury* (ss.247-267). Oxford university press.

van Deurzen, E. (2001). *Paradox and Passion in Psychotherapy an existential approach to therapy and counselling*. Chichester: John Wiley & Sons.

van Deurzen-Smith, E. (2002). *Everyday Mysteries: Existential Dimensions of Psychotherapy*. London: Brunner-Routledge.

van Deurzen-Smith, E., & Kenward, R. (2005). *Dictionary of Existential Psychotherapy and Counselling*. London: Sage.

van Deurzen, E. & Arnold-Baker, C. (2005). Introduction to the Spiritual Dimension. E. van Deurzen & C. Arnold-Baker (Eds.). *Existential Perspectives on Human Issues. A handbook for therapeutic practice* (215-220). New York: Palgrave.

Vetenskapsrådet. (2008). Forskningsetiska principer i humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Hämtad 11 november, 2008 från [Http://www.codex.vr.se](http://www.codex.vr.se)

von Holst , H. Borg, J., & Gerlich, Å. (2005). *Traumatisk hjärnskada och vägen tillbaka. Information till anhöriga, närstående och arbetskamrater*. Stockholm: Federativ Tryckeri AB.

Weixel-Dixon, K., & Strasser, F.(2005)).Time and Purpose. E. van Deurzen, & C. Arnold-Baker (Eds) *Existential Perspectives on Human Issues. A handbook for therapeutic practice* (pp.215-220). New York: Palgrave.

Ödman, P-J. (1979). *Tolkning förståelse vetande. Hermenutik i teori och praktik*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Bilagor

Bilaga 1

Hej!

Mitt namn är Elisabeth Malm och jag studerar till psykoterapeut vid Linköpings universitet. Jag har fått ditt namn och din adress av kurator X.X på hjärnskadeteamet i XX.

I min utbildning ingår att skriva en uppsats och det är därför jag tar kontakt med dig. Jag är intresserad av att intervjua dig och några andra som drabbats av en traumatisk hjärnskada. När jag träffar dig är det din berättelse och dina erfarenheter jag är intresserad av. Frågorna som jag ställer till dig kan beskrivas som livsfrågor. Till exempel: Hur har hjärnskadan påverkat dig och ditt liv? Vilka förändringar upplever du? Hur har du reagerat och hanterat det som hänt dig?

Så här tänker jag mig gången i det hela. Ungefär en vecka efter det att du fått detta brev ringer jag upp dig. Då kan vi (om du fortfarande är villig att ställa upp) bestämma tid då ja kommer till ditt hem. Om du hellre vill att vi träffas någon annan stans ordnar jag det.

Själva intervjun tar 1-1½ timme och jag kommer att spela in den på band. Vill du ta en paus efter 30-45 minuter går det bra.

Jag kommer inte att publicera varje enskild intervju utan det blir en analys av flera intervjuer. Men du kommer förstås att få läsa den intervju jag gjort med dig så att du ser om jag förstått dig rätt. Innan jag publicerar uppsatsen i sin helhet får du också möjlighet att läsa den.

Vänliga hälsningar

Elisabeth Malm

Bilaga 2

Informerat samtycke

Härmed ger jag mitt samtycke till att vara med i en intervjustudie som Elisabeth Malm gör, inom ramen för psykoterapeututbildningen vid Linköpings universitet. När som helst har jag rätt att avbryta min medverkan i denna studie.

Intervjun spelas in på band. Efter intervjun kommer banden att skrivas ut. Allt material kommer att förvaras säkert.

Texten skickas tillbaka till mig för genomläsning. Möjlighet finns då att lämna synpunkter och korrigera om något missförstås.

Alla texter i intervjustudien kommer att analyseras. Personliga uttalanden kommer i uppsatsen att skrivas så att identifiering inte är möjlig. Innan uppsatsen publiceras finns möjlighet att läsa den i korrektur för godkännande eller justering. När forskningen är avslutad kommer inspelningarna att förstöras.

Ort och datum:

Namn informant:

Namn intervjuare:

Bilaga 3

Vårgårda 22 augusti 2008

Hej!

Först ett varmt tack för senast!

I våras intervjuade jag dig. Vi samtalade om livet och om dina erfarenheter efter din skada. Det gav mig mycket och jag räknar med att bli klar med uppsatsen under hösten. Jag tror att uppsatsen kan bli till glädje för att sprida kunskap om och förståelse för hur det är att leva med en hjärnskada. Din medverkan är verkligen viktig och jag är tacksam att du ville ställa upp.

Nu har jag fört över allt tal från bandspelaren till text. På vissa ställen kan det finnas en markering som visar att ljudkvaliteten är sådan att något eller några ord fallit bort. Jag beklagar detta men ser inte att det ställer till några problem för helheten. Som du märker använder både jag och du talspråk och det är ju självklart. I den slutliga utskriften märks ju inte det på samma sätt som i intervjuutskriften.

Om du nu vill kan du efter genomläsning höra av dig till mig med kommentarer, skriftligt eller muntligt. Tacksam om du i så fall gör det före 2 september.

Som jag tidigare sagt kommer det i uppsatsen inte vara möjligt för andra att se vad just du har sagt, redovisningen sker inte på ett sådant sätt. Åtta personer ingår i intervjustudien. Det som händer nu är att jag kommer att analysera allt material och sedan skriva ner vad jag ser för teman. Önskar du få korrektur på uppsatsen innan den går i tryck så finns den möjligheten. Hör av dig i så fall. Då har du åter möjlighet att komma med synpunkter. Om jag inget hör från dig nu kommer jag att skicka uppsatsen till dig när den är klar.

Bästa hälsningar

Elisabeth Malm

Apelängen Asklanda
447 93 Vårgårda
Tel. 0322 66 10 07
Mob. 070 684 07 79
E-post: elisabeth.malm@vargarda.se