

Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada

*Studies from The Swedish Institute
for Disability Research 20*



THOMAS STRANDBERG

**Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada –
omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet**

En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av
att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada

© Thomas Strandberg, 2006

Titel: Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada –
omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet.

En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med
förvärvad traumatisk hjärnskada

Utgivare: Universitetsbiblioteket 2006
www.oru.se

Skriftserieredaktör: Joanna Jansdotter
joanna.jansdotter@ub.oru.se

Redaktör: Heinz Merten
heinz.merten@ub.oru.se

Tryck: DocuSys, V Frölunda 09/2006
ISSN 1650-1128
ISBN 91-7668-498-9

ABSTRACT

Strandberg, T. 2006. Adults with acquired traumatic brain injury – the changeover process and consequences in every day life: a study of fifteen persons' experience of living with acquired traumatic brain injury.

The overall purpose of this study is to illuminate the changeover process experienced by individuals who as adults acquired a traumatic brain injury (TBI), to increase the knowledge and the understanding of this process, and describe the meaning of support in every day life.

Persons who acquired a TBI as adults were administered a semi-structured interview covering six areas: consequences of TBI, family and social networks, working life and occupation, life-changes, support from society and everyday life. The interviews were qualitative and in-depth. A total of 15 informants participated, aged between 19-53 years when injured. Data were structured and underwent two phases of analysis. In the first phase, data underwent latent content analysis, underpinned by a hermeneutic approach, and in the subsequent phase, reanalysed within a framework derived from the theory of social recognition.

Findings from the first phase of inductive analysis elicited key themes: (i) the **meaning of care**, a question of formal and/or informal support; (ii) the **meaning of action**, a question of activity versus inactivity; (iii) **autonomy**, a question of dependence versus independence; (iv) **social interaction**, a question of encounter and/or treatment; (v) the **theme of changes**, a question of process versus stagnation; and (vi) **emotions**, an oscillation between hope versus hopelessness. After the construction of the six themes each of them were, through a discursive analysis, connected with theories, earlier studies in the field of brain injuries and important interview quotations from the empirical material. During this phase, an interest developed to study the material from a new theoretical point of view. The second phase of analysis therefore involved the development of a framework derived from Honneth's (1995) theory of social recognition. The central construct of 'recognition' was analysed from three different dimensions proposed by Honneth: the individual dimension, the legal dimension, the value dimension. Using this framework, the data were reanalysed. The scientific term for this process of re-contextualisation and re-description of data is abduction inference.

Reported consequences were negative as well as positive. Significant others (e.g. next of kin) had an important function as a driving force for training and preparation for life-situation after injury. A majority of the informants were satisfied with support from society, such as hospital-care, rehabilitation and community support. Such support, initially, proceeded without problems but as time passed, the responsibility shifted to the person with TBI to take the initiative in arranging longer-term services. Long-term support which addresses physical, cognitive as well as psychosocial consequences of the TBI is important for outcomes. The majority of the informants had difficulties in returning to working life after the injury. The outcomes and recovery seemed to be a prolonged process, probably never ending, but which gradually over time becomes integrated as a part of life. The informants gave varying accounts of the extent to which they experienced social recognition.

Key Words: Traumatic brain injury, changeover process, recovery process, adjustment, everyday life, social recognition, content analysis, inductive inference, abduction inference

Thomas Strandberg, Department of Health Sciences, Örebro University, SE-701 82 Örebro, Sweden

Innehåll

Förord	9
--------------	---

KAPITEL 1

Bakgrund	11
Inledning	11
Historik	13
Hjärnskadebegreppet	16
Traumatisk hjärnskada	17
Statistik och epidemiologi	18
Konsekvenser av traumatisk hjärnskada	20
Samhällsstöd	22
Rehabilitering	22
Vård och omsorg	24
Socialförsäkringar	26
Kunskapsöversikt	27
Forskning internationellt	28
Forskning i Sverige	33
Det relativa interaktionistiska perspektivet	36
Motiv till studien	39
Problemområde	39
Syfte och frågeställningar	43
Sammanfattning	43

KAPITEL 2

Metod och metoddiskussion	45
Vetenskaplig och metodologisk ansats	45
Urvalsförfarande	47
Personbeskrivningar	49
Intervjuguidens uppbyggnad	53
Undersökningens genomförande	54
Procedur och tillvägagångssätt vid analys	58
Framväxten av det sociala erkännandet	61
Sammanfattning	62

KAPITEL 3

Resultatredovisning, del 1	65
Från meningsenheter till teman	65

Diskursanknytning av teman	72
Omsorg	72
Handling	79
Självständighet	85
Social interaktion	89
Förändring	93
Emotion	98
Sammanfattning	104

KAPITEL 4

Resultatredovisning, del 2	107
Socialt erkännande	107
Honneths om socialt erkännande	108
Taylors teori om erkännande	110
Frasers teori om rättvis fördelning	111
Socialt erkännande inom handikappvetenskaplig forskning	112
Socialt erkännande – en analys	114
Individdimensionen	114
Rättsdimensionen	124
Värdedimension	132
Sammanfattning	139

KAPITEL 5

Sammanfattning och diskussion	141
Studiens uppläggning och genomförande	141
Sammanfattning av betydelsefulla resultat	143
Socialt erkännande	151
Fortsatt forskning	154
Konklusion	156

English Summary	159
-----------------------	-----

Referenslista	167
---------------------	-----

Bilagor	185
---------------	-----

Tabell 1	50
----------------	----

Tabell 2	66
----------------	----

Tabell 3	112
----------------	-----

Tabell 4	152
----------------	-----

Förord

Många betydelsefulla personer har under de år jag arbetat med avhandlingen funnits vid min sida och det är ogörligt att nämna dem alla. Jag skall dock göra ett försök och vill inledningsvis börja med att tacka mina två handledare professor *Berth Danermark* och docent *Sivert Antonson*, som båda varit enastående vad gäller stöd och vägledning. Det har varit kreativa år då ni på olika sätt har bidragit till min arbetsglädje bland annat genom att ge mig stor frihet. – Nu, när jag står vid målet vill jag med största respekt för er som personer och för era stora kunskaper inom området tacka för vetenskaplig handledning och stöd! Sivert vill jag också tacka för utomordentligt gott kollegialt samarbete i undervisnings-sammanhang.

Mina doktorandkollegor vid institutet för handikappvetenskap (IHV), Linköping och Örebro universitet, har även inspirerat mig under seminarier och diskussioner. Ni är nu så många till antalet att jag inte kan nämna alla vid namn, men tack till er alla!

En betydelsefull kontakt knöts under en resa till Australien då jag händelsevis träffade doktor *Grahame Simpson*, forskningsledare på Brain Injury Rehabilitation Unit, Liverpool Health Service. Han har varit betydelsefull för studien, som stöd och nu avslutningsvis då han korrekturläst den engelska sammanfattningen. – Thank you Grahame for your support and for proof reading the English summary!

Ett stort tack till doktor *Lotta Coniavitis Gellerstedt* för synpunkter på mitt manus under halvtidsseminariet då du omsorgsfullt lyfte fram viktiga aspekter, så betydelsefulla att studien delvis tog en annan riktning. Det fanns inga givna svar, bara frågor som jag tog med till den retreat där jag vistades under hösten 2005 för att arbeta med analysförfarandet. Genom ett stipendium från Stiftelsen Berget fick jag möjlighet att bo på en retreatgård i Rättvik där jag fick arbetsro i en ostörd miljö, – Tack för fin gemenskap i tystnaden på S:t Davidsgården!

Jag vill även tacka de informanter som delgivit mig sina erfarenheter av att leva med traumatisk hjärnskada och jag hoppas jag kunnat göra era upplevelser rättvisa genom analyser och tolkningar. Ett tack vill jag också rikta till teamchef och kurator *Anders Estling* samt arbetsterapeut *Anette Liljegren* vid Öppenvårdsteamet, Rehabiliteringsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset i Örebro, för att ni förmedlade dessa kontakter samt för ert genuina intresse under studiens gång.

Under forskarutbildningen har det administrativa stödet varit utomordentligt. Först vill jag tacka *Agneta Klintenäs* som i början var

forskningsadministratör, därefter vill jag tacka *Helén Johansson* och *Birgitte Kolsung* som alltså är forskningsadministratörer. Vidare vill jag tacka den nuvarande föreståndaren för IHV, professor *Jerker Rönnberg*, som möjliggjort doktorandstudier inom handikappvetenskap.

Jag vill också lyfta fram doktor *Ann-Christine Gullacksen* som under slutseminariet, på ett mycket sympatiskt sätt och med stor kunskap anförde en rad viktiga synpunkter som kom att genomarbetas med största omsorg. – Tack Ann-Christine, för din noggrant genomförda granskning och för det intresse du visade min studie!

En person som betytt mycket för avhandlingens språkriktighet är min vän *Birgitta Stålhammar* som in i det sista bistått med sina ovärderliga kunskaper i svenska. – Tack Birgitta, för att du med intresse, nyfikenhet och skärpa korrekturläst mitt manus!

Avslutningsvis vill jag rikta ett stort TACK till min familj som på olika sätt givit mig stöd och glädje och genom sin kärlek uppmuntrat och stimulerat mig under mina år som doktorand.

I rörelse

Den mätta dagen, den är aldrig störst.
Den bästa dagen är en dag av törst.

Nog finns det mål och mening i vår färd –
men det är vägen, som är mödan värd.

Det bästa målet är en nattlång rast,
där elden tänds och brödet bryts i hast.

På ställen, där man sover blott en gång,
blir sömnen trygg och drömmen full av sång.

Bryt upp, bryt upp! Den nya dagen gryr.
Oändligt är vårt stora äventyr

Karin Boye

Örebro augusti 2006

Thomas Strandberg

KAPITEL 1

Bakgrund

Inledning

Hur förklarar man en skadad hjärna? Hur får man människor att förstå hur läskigt det är och hur får man människor att förstå vidden av problemen? Hur förklarar man att ens hjärna ibland blir blank, att det tar stopp i huvudet och sedan blir allt svart? Hur kan någon som aldrig har upplevt det veta vad jag pratar om? Eller hur förklarar man känslan av att inte kunna läsa? Eller känslan av att förlora sin historia, delar av sig själv, att inte minnas människor, resor och upplevelser? Eller en sådan sak som att gå i väggen efter ett samtal, hur beskriver jag känslan av att sitta på toalettgolvet och gråta av utmattning, inte en gång utan flera gånger varje dag? Kan någon tala om det för mig?
(Sandén, 2006, s. 197)

I ovanstående citat väcks ett antal frågor som en ung kvinna med hjärnskada ställer sig själv och sin omgivning. Erfarenheterna av hjärnskadan speglar en frustration, något nytt och ovisst har blivit en del av hennes vardagsliv. Dessa mångfacetterade frågor skulle kunna sammanfattas i en övergripande frågeställning. Vad innebär det att leva med förvärvat hjärnskada i dagens samhälle? Förestående avhandling handlar i hög grad om det, att försöka beskriva och förstå sådana erfarenheter som personer med förvärvade traumatiska hjärnskador upplever.

Många människor i västvärlden skadar genom yttre våld huvudet och ofta därmed hjärnan. Sådana trauman kan i det akuta skedet utgöra en stor fara för fortsatt liv, och i ett senare skede kan det vara orsak till livslånga funktionsnedsättningar (Bondanelli, Ambrosio, Zatelli, De Marinis & degli Uberti, 2005; Harrison & Dijkers, 1992; Tagliaferri, Compagnone, Korsic, Servadei & Kraus, 2006). I Sverige beräknas ungefär 360–546/100 000 skadefall per år (Andersson, Björklund, Emanuelson & Stålhammar, 2003; Stålnacke, Styrke, Sojka & Björnstig, 2005). Av de hjärnskadade får en övervägande del lätta skador och en mindre andel betydande skador (Tagliaferri et al., 2006). Hjärnskadans svårighetsgrad och lokalisation påverkar funktioner i varierande omfattning och skadan kan generera konsekvenser av motorisk, perceptuell och fysisk karaktär (Bondanelli et al., 2005; Krogstad, 2001), men också av psykosocial karaktär, som bland annat innefattar familjeliv och privatliv, arbetsliv och sysselsättning, rekreation och fritidsaktiviteter (Teasdale &

Christensen, 1994). Även beteendemässiga och emotionella konsekvenser kan förekomma av typen depression, oro, irritation och trötthet (Kersel, Marsh, Havill & Sleight, 2001). För personer med traumatiska hjärnskador är det därför betydelsefullt att samhällsinsatser – vård, rehabilitering och omsorg – finns att tillgå för stöd efter en sådan skada. Men det är också i hög grad betydelsefullt att professionella aktörer känner till de processer och de upplevelser som hjärnskadade erfar, samt till vilket vardagsliv de hjärnskadade rehabiliteras.

Flera är de som i litteratur, film och genom vetenskapliga studier vittnat om traumatisk hjärnskada och dess följder. Ofta utmålas, särskilt inom skönlitteratur och spelfilm, den skadade personen och dennes familj utifrån den problematik som kan följa efter sådana skador. Inte alltför sällan kan man följa en person som efter trauma mot skallen förlorar minnet, och därmed inte har någon aning om sitt ursprung, sitt namn eller sin ålder. Kring detta byggs sedermera en historia som förmedlar och skildrar hjärnskadans långvariga konsekvenser. Däribland kan Kaurismäkis film (2002) *Mannen utan minne*, nämnas. En mer populärvetenskaplig bok i ämnet är *Mannen som förväxlade sin hustru med en hatt* (Sacks, 1992). Andra medier inom samma genre förmedlar ett mer vardagsnära budskap, ibland som dagboksanteckningar, såsom i *Livet efter en traumatisk hjärnskada* (Svalander, 1996), eller som i Sandéns (2006) bok ... *och jag vill leva*, där erfarenheterna av hjärnskador efter en hjärntumör beskrivs. I vissa fall finns liknande medier för att väcka samhällsdebatt såsom Elers-Jarlemans film (1983), *Smärtgränsen*. Även inom den anglosaxiska litteraturen finns dylika exempel, se till exempel *Where Is the Mango Princess? A Journey Back from Brain Injury* (Crimmins, 2000). Avsikten med denna typ av prosa är, enligt min uppfattning, att skildra den skadades och dess närståendes nya livssituation, de långvariga funktionsnedsättningarna och den verklighet som personer med traumatisk hjärnskada möter till exempel vid rehabilitering och återgång till samhällslivet. Den vetenskapliga forskningen och den fakta-dominerande litteraturen har inte i så stor utsträckning fokuserat på denna övergång från sjukvård till samhällsliv. Forskning finns, i mindre omfattning, även inom det samhällsvetenskapliga området och denna studie bidrar, vid sidan av dessa, till en ökad kunskap om de traumatiskt hjärnskadades omställningsprocess i vardagslivet. Inom det vetenskapliga fält som avhandlar hjärnskador och traumatisk hjärnskada finns studier genomförda framför allt inom tre huvudområden: medicinen med angränsande rehabiliteringsmedicin, psykologin där kognitions- och minnesforskning ingår samt socialvetenskapliga studier där familjeliv, arbetsliv och nätverk är huvudområden.

Föreliggande studie har som övergripande syfte att öka kunskapen om, samt att belysa den omställningsprocess och de konsekvenser som vuxna personer med traumatisk hjärnskada erfar och upplever i vardagslivet och i stödet efter en förvärvad traumatisk hjärnskada.

Historik

Arkeologer har i Europa funnit skallar med spår av trepanationer, huvudskålsbörningar. Man tror att dessa utförts för att lätta på ett övertryck i hjärnan, till exempel vid migrän. De äldsta av dessa fynd härrör från 3 000 år f.Kr. Redan i den tidiga förhistorien finner vi att dåtidens hjärnforskare, bland annat genomförde de första kända anatomiska studierna av nervsystemet vid den medicinska högskolan i Alexandria år 300-200 f.Kr. Under antiken förespråkade läkekonstens fader, Hippocrates, och senare även medicinaren Galenos (cirka 130-200 e.Kr.) hjärnan som kroppens dominanta och styrande organ. Det genomfördes därför vetenskapliga studier som kunde styrka dessa antaganden. Som motvikt stod naturforskaren och filosofen Aristoteles teori om hjärtat som kroppens dominerande och styrande organ. Det egentliga genombrottet kom dock först på 1500-talet genom medicinaren Vesalius stora arbete *Tabulae anatomica*, där de första beskrivningarna av hjärnans anatomi gjordes. Före 1600-talet var uppmärksamheten av hjärnstudierna inriktad på djupet av hjärnan och ventriklarna. Inte förrän under 1800-talet riktades intresset mot hjärnbarken, cortex, den del av hjärnan som vi idag vet har stor och komplex betydelse för funktioner och strukturer. Därmed utvecklades framförallt av läkaren och forskaren Gall, med början under 1790-talet, den vetenskap som kom att kallas *frenologi*. Det vill säga den teori som förklarar hjärnans funktioner kopplat till specifika lokalisationer i hjärnbarken (Clarke & Dewhurst, 1996; Clarke & O'Malley, 1996; Sjödén, 1998a).

Den första medicinska beskrivningen av en person som drabbats av förvärvad traumatisk hjärnskada är från år 1848, då järnvägsarbetaren Phineas Gage genom en olyckshändelse skadade huvudet och hjärnan. Under ett sprängningsarbete gick något fel, en explosion sköt upp en laddstake med sådan kraft att den borrar sig in genom hans vänstra kind, upp genom den främre delen av hjässan och ut genom huvudet. Gage var initialt opåverkad men sjönk senare ner i koma på grund av en infektion. Efter ungefär två månader kunde han friskförklaras. Före olyckan betraktades Gage som en omtyckt och ansvarskännande person, men efter olyckan som barnslig och omdömeslös. Han kunde aldrig återgå till sitt tidigare arbete utan kom istället att leva ett kringflackande liv, bland annat som cirkusattraktion. På grund av försämrad hälsa och be-

svärande krampanfall tillbringade han sin sista tid före sin död i familjens vård. Detta fall kom att föra den vetenskapliga utvecklingen inom hjärnskadeområdet ytterligare ett steg framåt. Det anmärkningsvärda var, förutom att Gage hade överlevt olyckan, den personlighetsförändring som han genomgick. Tanken att det i hjärnan finns mer abstrakta områden, som styr socialt beteende, såsom interaktion och planering, föddes i samband med det (Skoglund, 2001). Redan i mitten av 1900-talet skrev Goldstein (1942) att förändringar i personligheten, vid förvärvad hjärnskada, kan vara allvarligare hinder för effektiv rehabilitering och funktionell förbättring, än vad kognitiva och intellektuella förändringar utgör. Det har länge varit känt att integrering i samhällslivet och samhällsdeltagandet efter en förvärvad traumatisk hjärnskada kan vara svår och problematisk (Bondanelli et al., 2005; Thomsen, 1980; 1992).

Samtida med Gage bedrevs vetenskapliga studier om hjärnan och dess funktioner. Kirurgen och professorn Paul Broca studerade sambandet mellan språkstörningar och skador på hjärnan. Efter det att Broca studerat hjärnan vid obduktion, blev han alltmer säker på att skadad vävnad i vänster framlob påverkar talförmågan. Neurologen Carl Wernicke kunde senare förfinas denna kunskap och påvisade att skador på bakre delen av tinningloben i vänster hemisfär kan leda till svårigheter att förstå språket. Därmed lades grunden för ett fortsatt lokalitetstänkande som kring förra sekelskiftet kom att befästa en hierarkisk syn på hjärnan som system. Under hela 1900-talet har en omfattande forskning inom såväl medicinen som neuropsykologin lett till ökade kunskaper om hjärnans funktioner (Sjödén, 1998a). Parallellt med detta skedde flera medicintekniska upptäckter som kom att ha betydelse för hjärnforskningens utveckling. Först kom mikroskopet som under 1830-talet fick betydelse för studier av cortex (Clarke & O'Malley, 1996). Vidare innebar röntgenmetoden, 1895, möjligheter att studera människokroppen från insidan. Elektroencefalogram (EEG) är ytterligare en metod, som under 1920-talet lanserades, där man genom elektroder placerade på skallen kunde avläsa och registrera hjärnans elektriska aktiviteter. År 1972 kom datortomografin som genom ett roterande röntgenaggregat skickar strålar genom hjärnan för att på så sätt ta snittbilder. En annan metod, magnetresonans (MR-scanner), ger skarpa tredimensionella bilder av hjärnans anatomi. Genom dessa bilder kan tumörer och skador på nervvävnaden upptäckas. Ytterligare metoder för att studera hjärnans aktivitet är blodflödesmätningar och mätningar av ämnesomsättningen. Positronemissionstomografi (PET) är en scanningmetod som bland annat ger möjlighet att se förändringar, iaktta celler och både snabbare och säkrare ställa diagnos (Eysenck & Keane, 2000; Sjödén, 1998a).

Den vetenskapsgren som senare kom att kallas neuropsykologi växte dels fram ur neurologin, dels ur psykologin. Inom neuropsykologin söker man förstå beteendestörningar genom psykologisk förklaring på neurologisk grund. Neuropsykologin har utvecklats genom att man studerat beteendet hos individer som fått olika hjärnskador. Man har främst intresserat sig för sammansatta funktioner och intellektuella processer som med ett sammanfattande begrepp kallas *kognition*. De kognitiva funktionerna har bland annat stor betydelse för informationsbearbetning, och det är inte ovanligt att hjärnskador kan leda till kognitiva nedsättningar (Frank, 2001; Sjöden, 1998a). Kognition beskrivs som en dynamisk interaktion mellan individen, uppgiften och miljön. Kognition är en (informations)process som förändras med människans interaktion med omvärlden. Den är inte statisk utan styrs bland annat av processtrategier, metakognition, inlärningskaraktäristika, uppgift och miljö (Toglia, 2005). En framstående 1900-tals forskare inom neuropsykologin var den ryske neurologen Aleksander Luria, som utvecklade en indelning av hjärnans funktioner i block och zoner. De primitiva funktionerna, vakenhet, andning, hunger, törst, etcetera hör till block I. Tolkning och lagring av sinnesintryck hör till block II och de högre funktionerna, till exempel planering, problemlösning och social kompetens hör till block III. Luria betonar även att hjärnans olika delar samarbetar i funktionella system, vilket bland annat innebär att delarna samarbetar för att utföra en handling (Clarke & Dewhurst, 1996; Luria, 1973; Scheibenpflug & Schön, 2001). Hjärnforskningen har på så sätt, i kombination med andra vetenskapliga discipliner, utvecklats.

I dagsläget ses hjärnan som ett plastiskt, flexibelt och formbart system med stor förmåga att kompensera förluster och skador. Nutida forskare (Eriksson, 2003; Lundeberg, 2000; Maurex & Öhman, 2000) betonar parallella funktioner i hjärnan som interagerar på olika nivåer. Samspelet mellan hjärna och miljö anses vara komplext och en ständig utveckling pågår även om hjärnans plasticitet avtar med stigande ålder. Senare tids forskning har bland annat visat att neuroner kan nybildas i den vuxna hjärnan, dessa kunskaper ger stort hopp om att finna verk samma behandlingsmetoder för vissa neurodegenerativa sjukdomar. Huruvida dessa nybildade celler är funktionella är dock oklart (Eriksson, 2003; Maurex & Öhman, 2000). Exakt vad som gör att människor förbättras efter en traumatisk hjärnskada är inte till fullo vetenskapligt klarlagt. I dagsläget kombineras ett flertal behandlingsinsatser där bland annat tidiga akutvårdsinsatser är betydelsefulla för att minska risken för ytterligare skador, så kallade sekundära skador (Krogstad, 2001). Vidare vet man att rehabilitering, även tidigt igångsatt rehabilitering, kan res-

taurera funktioner och därmed förbättra den hjärnskadades förmåga och kapacitet inom olika områden (Ho & Bennett, 1997; Lippert-Grüner, Wedekind & Klug, 2002; Sjödén, 1998b). Förbättringar kan även ske utan direkt rehabilitering, fortlöpande några år efter skadan. Sådana förbättringar kallas för spontanförbättringar. Hur länge sådana organiska spontanförbättringar pågår vet man inte, men de är av stor betydelse för individens rehabilitering och återhämtning, och kan möjligen fortgå livet ut (Krogstad, 2001).

Hjärnskadebegreppet

I detta avsnitt kommer hjärnskadebegreppet generellt att förklaras. Därefter görs en avgränsad beskrivning av förvärvad hjärnskada med fokus på definitionen av traumatisk hjärnskada, vidare följer statistiska och epidemiologiska data. Avsnittet avslutas med en redogörelse av vanligt förekommande konsekvenser av hjärnskador.

Enligt Socialstyrelsens rapport (1993b) saknas en allmänt vedertagen och distinkt definition av begreppet hjärnskada. Begreppet används för att beteckna skador mot huvudet och därmed hjärnan. Hjärnskador kan uppkomma på flera olika sätt, till exempel genom sjukdomar, förgiftningar, olyckor eller trauman. Dessa skador kan vara förvärvade eller medfödda. De förvärvade skadorna är sådana skador som uppträder efter en normal utveckling (Krogstad, 2001), det vill säga efter utvecklingsperioden. Med utvecklingsperioden avses i allmänhet åren före 16 års ålder (Bakk & Grunewald, 1993). Hjärnskador som uppstår under havandeskapet eller i anslutning till förlossningen benämns vanligtvis medfödda hjärnskador (Krogstad, 2001). En hjärnskada innebär att hjärnans celler förstörs och eftersom dessa ej nybildas¹ kan en hjärnskada ge långvariga och livslånga konsekvenser. Skadorna kan vara fokala vilket innebär att de är avgränsade till ett område i hjärnan, eller diffusa vilket betyder att de är spridda i hjärnans olika områden, ofta som många små skador (Finset & Krogstad, 2002; Krogstad, 2001; Scheibenpflug & Schön, 2001). En hjärnskada ger också upphov till primära och i vissa fall sekundära skador. Den primära skadan uppstår vid själva skadeögonblicket. Sekundära skador kan uppkomma som följd av primära skador till exempel som syrebrist i hjärnan. Neurointensivvården är, förutom det akuta omhändertagandet, inriktad på att upptäcka och förhindra sekundära skador (Krogstad, 2001).

¹ Senare tids forskning har dock visat att celler kan nybildas även i den vuxna hjärnan, det är fortfarande osäkert huruvida dessa är funktionella (Maurex & Öhman, 2000).

Förvärvad hjärnskada kan enligt Krogstad (2001) delas in i olika huvudgrupper:

- Stroke eller slaganfall betecknar både blödningar i hjärnan och hjärninfarkt, det vill säga blodpropp i hjärnan.
- Skador till följd av olyckstillbud till exempel drunkningsolyckor och sjukdomar kan innebära att hjärnan får för lite syre, *hypoxi*, eller inte något syre alls, *anoxi*. Hjärnskador på grund av sjukdomar kan bero på infektioner av skilda slag, tumör, demens, eller andra neurologiska sjukdomar.
- Traumatisk hjärnskada, även kallad traumatisk skallskada, innebär att skadan är förorsakad av yttre våld, till exempel vid ett slag, ett trauma mot huvudet.

Traumatisk hjärnskada

Någon universell definition av traumatisk hjärnskada finns inte. Termen används som en standardbenämning för det som i ett brett spektrum kan uppfattas som omfattande förändringar vid intrakraniella störningar. Prefixet traumatisk, innebär en distinktion från andra förvärvade hjärnskador eftersom det innefattar skador orsakade av yttre trauman (Campbell, 2000). Sådana skador kan vara. (I) Krosskador vid kraftig och plötslig fysisk påverkan då hjärnan kastas fram och tillbaka mot skallbenet. (II) Slitskador i hjärnans nervfibrer, *axonen*, vilka tillsammans med förändringar i biokemiska substanser påverkar överföring av nervimpulser.

Den traumatiska hjärnskadan kan vara öppen, vilket innebär skador på kraniet eller brott på skallbenet, eller sluten vilket inte medför något brott på skallbenet (Krogstad, 2001). Enligt Uomoto (2005) kan traumatisk hjärnskada ses som ett biopsykosocialt fenomen som omfattar biologiska, psykologiska, mellanmänskliga, kulturella och samhälleliga perspektiv. Eftersom den sociokulturella kontext där den traumatiskt hjärnskadade befinner sig, sannolikt påverkar prevalensen, rehabiliteringsprocessen och den långsiktiga återhämtningen kan traumatisk hjärnskada studeras och förstås ur ett mångkulturellt perspektiv.

Den definition av traumatisk hjärnskada som nedan citeras används även i andra studier (Campbell, 2000, Gerstenbrand & Stepan, 2001), och är formulerad av The National Head Injury Foundation och inkluderar en beskrivning av de effekter och funktioner som kan kopplas till följderna av traumatisk hjärnskada.

Traumatic head injury is an insult to the brain, not of a degenerative or congenital nature but caused by an external physical force, that

may produce a diminished or altered state of consciousness, which results in impairment of cognitive abilities or physical functioning. It can also result in the disturbance of behavioral or emotional functioning. These impairments may be either temporary or permanent and cause partial or total functional disability or psychosocial maladjustment.
(Harrison & Dijkers, 1992, s. 206).

Kontentan av ovanstående definition innebär att traumatisk hjärnskada inte är av degenerativ eller medfödd natur, utan orsakas av utifrån kommen fysisk kraft. Skadan innebär en påverkan på hjärnan som kan medföra fysiska, intellektuella, emotionella och sociala förändringar. Den traumatiska hjärnskadan delas vanligtvis in i tre svårighetsgrader: lätt (*mild*), måttlig/medelsvår (*moderate*) eller svår, (*severe*) (Campbell, 2000, Gerstenbrand & Stepan, 2001). För att initialt klassificera hjärnskadans svårighetsgrad används olika bedömningsinstrument. Internationellt används Glasgow Coma Scale (GCS) för att bedöma vakenhetsgrad, och posttraumatisk amnesi (Post Traumatic Amnesia (PTA), för att mäta hur lång minnesförlusten efter traumat är (Campbell, 2000). I Sverige används även en reaktionsgradsskala (Reaction Level Scale (RLS-85), utarbetad av Starmark & Stålhammar (1990). Det är dock osäkert att med ledning av dylika instrument uttala sig om vilka uttryck konsekvenserna kommer att ta sig i vardagslivet. Hänsyn måste tas till skadelokalisation och individuella förutsättningar som till exempel ålder vid skadan, status före traumat, kognitiva brister, etcetera (van Balen, Mulder & Keyser, 1996).

Statistik och epidemiologi

I en nyligen publicerad epidemiologisk långtidsuppföljning av skullskadade vid Norrlands Universitetssjukhus, med data från 2001 och 2004 (Stålnacke et al., 2005), framkommer att förekomsten av (traumatisk) hjärnskada är 360/100 000 skadefall årligen. Detta är något lägre än de siffror, 546/100 000 invånare, som redovisats i en retrospektiv populationsbaserad studie i Borås, med data från 1992–1993 (Andersson et al., 2003). Peloso, von Holst och Borg (2004) har genomfört en epidemiologisk studie över personer med milda traumatiska hjärnskador, där data är insamlade retrospektivt över en period av 14 år, från Socialstyrelsens skaderegister. Resultatet påvisar en förekomst av skullskador motsvarande 209 per 100 000 män, samt 148 per 100 000 kvinnor i alla åldrar. Sammanfattningsvis drabbas ungefär 360–546/100 000 personer i en svensk normalbefolkning årligen av skullskada (traumatisk hjärnskada) (Andersson et al., 2003; Stålnacke et al., 2005), vilket är något högre än

Europa överlag där genomsnittet är 235/100 000 invånare (Tagliaferri et al., 2006). Det överensstämmer relativt väl med data från Australien 226/100 000 och USA med en incidens motsvarande 250/100 000 per år (Bondanelli et al., 2005).

Studien från Norrlands Universitetssjukhus (Stålnacke et al., 2005) anses betydelsefull eftersom den utgör en långtidsuppföljning som baseras på ett totalmaterial. I studien redovisas bland annat att trafikskador var den vanligaste orsaken till hjärnskador i åldersgruppen under 40 år, vilket överensstämmer med tidigare resultat (Campbell, 2000; Engberg & Teasdale, 2001; Finset & Krogstad, 2002). Fallskador var den vanligaste orsaken till skullskador hos äldre, vilket även överensstämmer med Pelosos et al. studie (2004). Ungefär en fjärdedel av de skadade var alkoholpåverkade vid skadetillfället, vilket också överensstämmer med en studie av Nygren de Boussard et al. (2004). Att många unga i åldrarna 15–30 år drabbas av skullskador förklaras med att de oftare utsätts för risker genom ett mer aktivt liv, till exempel i idrottsaktiviteter och högre risktagande i trafiken. Det är också vanligare att män skadar sig än kvinnor (Campbell, 2000; Finset & Krogstad, 2002). Preventiva insatser är och har varit betydelsefulla för att minska förekomsten av skullskador (Engberg & Teasdale, 2001).

Enligt Krogstad (2001) finns en schematisk indelning av den skadades tillfrisknandeförlopp i tre faser. Den *akuta fasen* sträcker sig från olyckstillfället tills dess utskrivning från sjukhus eller neurointensivvård sker. Den skadade är oftast medvetlös eller har ett fluktuerande medvetande. Vid lättare skador kan perioden av medvetlöshet inskränkas till några minuter, medan det i allvarigare fall kan ta månader att vakna upp. Uppvaknandet sker gradvis med oklara minnesbilder. När den skadades tillstånd är medicinskt stabilt inträder den *subakuta fasen*. Den utgör vanligtvis starten för rehabiliteringen, vilken bland annat innebär att återvinna funktioner som gått förlorade. Under den subakuta fasen kan spontanförbättringar ske, förbättringar som inträffar oberoende av träning. Efter en tid får många ökad insikt i den egna situationen. Det finns ingen tydlig tidsangivelse för när nästa fas, *det sena skedet*, inträder. I vissa fall sägs att den börjar ett eller ett par år efter skadan. Denna fas ser olika ut beroende på skadans svårighetsgrad, tidigare rehabiliteringsinsatser och insikt. Svårigheterna kan vara livslånga och i det sena skedet får den skadade alltmer integrera erfarenheterna av att leva med funktionsnedsättningar i vardagslivet.

Konsekvenser av traumatisk hjärnskada

van Balen et al. (1996) argumenterar i en artikel för, att det vid sidan av de medicinska definitionerna behövs en mer handikapporienterad beskrivning av traumatisk hjärnskada. Funktionsnedsättningarna måste också förstås långsiktigt, kopplat till individernas vardagsliv och rehabiliteringsbehov. I studien rankas olika funktionshinder till följd av traumatisk hjärnskada, rapporterade av de skadade själva och deras familjemedlemmar, enligt följande: Situationsbetingade nedsättningar som till exempel uppstår i miljön på grund av stress, störande ljud eller ljus. Kognitiva nedsättningar som kan ta sig uttryck i långsamhet, perceptuella brister, orienteringssvårigheter, koncentrations-, språk-, och minnesstörningar. Beteende- och känslomässiga nedsättningar som kan uppstå i en interaktion mellan primära skador, till exempel organiska skador, och sekundära följder, till exempel rollförändring, relationer och acceptans. Sådana nedsättningar utgörs bland annat av irritation, depression eller aggression. Nedsättningar beträffande sociala beteenden kan ta sig uttryck i till exempel förminskad social skicklighet, antisociala beteenden och färre sociala aktiviteter. Nedsättningar i rörelseförmågan utgjordes av balansrubbnings-, försämrat tempo eller svårigheter i att klättra. Avslutningsvis rapporterades nedsättningar i personlig omsorg, vilket innefattar en variation av nedsättningar, från grundläggande aktiviteter, till exempel förmågan att sköta personlig hygien, till enklare nedsättningar såsom upplevelsen av att aktiviteter var allt mer tidskrävande att utföra. Dessa rapporterade konsekvenser av traumatisk hjärnskada överensstämmer relativt väl med övrigt data (se till exempel Bondanelli et al, 2005; Dean, Colantonio, Ratcliff, & Chase, 2000).

Enligt studien från Norrlands Universitetssjukhus (Stålnacke et al., 2005) framkommer bland annat att förekomsten av depression är dubbelt så vanlig i gruppen än hos individer utan skullskador, att de uppvisar en högre nivå av posttraumatisk stress, samt att de har framträdande aktivitetsnedsättningar, främst relaterade till arbete, flera år efter olyckstillfället. Generellt redovisades en lägre livstillfredsställelse vilket också överensstämmer med den tidigare nämnda Boråsstudien (Andersson et al., 2003). De skullskadade i Stålnackes et al., studie (2005) har rapporterat betydande långtidskonsekvenser med besvärande symtom såsom funktionsnedsättningar, nedsättningar i aktivitet och arbetsförmåga samt nedsatt livstillfredsställelse och delaktighet, vilket i sin tur leder till att traumatiska hjärnskador utgör ett stort folkhälsoproblem.

I den rehabiliteringsmedicinska litteraturen finns liknande funktionsnedsättningar beskrivna till följd av förvärvad hjärnskada. Konsekvenserna skiljer sig inte i någon större utsträckning mellan förvärvad hjärn-

skada eller traumatisk hjärnskada, särskilt inte i det sena skedet. Det som skiljer dem åt är det sätt på vilket skadan förvärvats. Vid traumatisk hjärnskada, då skadan beror på ett yttre trauma, väcks förmodligen andra känslor till liv än om skadan uppstår på grund av en sjukdom. Av betydelse för nedsättningarna och återhämtningen är dock skadans svårighetsgrad och skadelokalisation. Inom hjärnskaderehabilitering grupperas problemen efter hjärnskada och funktionsnedsättningarna och kan grovt delas in i: medicinska problem, rörelsehinder, sinnes- och perceptionsproblem, kommunikationsnedsättningar, kognitiva nedsättningar och beteendestörningar (Ehrenfors, Grek, Ljung, & Sandström, 2004). Denna indelning överensstämmer väl med hur andra grupperar besvär till följd av hjärnskada (se till exempel Scheibenpflug & Schön, 2001). Krogstad (2001) gör en något mer översiktlig indelning men med i stort sett samma innehåll: Påverkan av uppfattningsförmåga och motorik, kognitiva förändringar, förändringar i beteende och personlighet och förändringar i mellanmänskliga relationer och sociala sammanhang. Ovanstående grupperingar är en översiktlig indelning där varje område består av ytterligare funktioner och undergrupper. Nedan följer en kort beskrivning av dessa.

De medicinska besvären kan gälla andning, blåsa, epilepsi och smärta, och de rörelsemotoriska kan vara förenade med muskeltonus, spasticitet, muskler, koordination och cirkulation (Ehrenfors et al., 2004; Scheibenpflug & Schön, 2001). Sinnes- och perceptionsstörningar kan innebära att det är svårt att ta in information och bearbeta den. Syn-, hörsel-, känsel-, lukt- och smaksinnet kan vara påverkade och det kan därför vara svårt med varseblivning (Ehrenfors et al., 2004; Krogstad, 2001). Balanssinnet är ofta påverkat och mycket energi går åt för att kompensera det. Kommunikationssvårigheter är ett samlingsbegrepp som inbegriper flera olika språkliga begränsningar och det är ett mycket komplext system. Samlingsbegreppet för sådana språkstörningar är afasi, men det finns också olika undergrupper (Scheibenpflug & Schön, 2001). Ibland kan kommunikationen påverkas av de kognitiva funktionsnedsättningarna. Ehrenfors et al. (2004) menar att det alltid finns en kommunikationsnedsättning efter en hjärnskada, om än liten. De kognitiva besvären är mycket vanliga efter en hjärnskada och beskrivs av Krogstad (2001) på följande sätt: att motta och bearbeta information, det vill säga perception; att lära in och minnas; att organisera och reorganisera information; att använda språk och kommunicera samt att vara uppmärksam. Utöver dessa nämns nedsatt vakenhet, uppmärksamhet och orientering, nedsatt omdöme samt långsam bearbetning. Beteendestörningar kan till exempel vara kopplade till personlighetsförändringar, men i lindri-

gare former kan de utgöras av brister i hämning och impulskontroll, nedsatt initiativförmåga och flexibilitet och/eller begränsad självinsikt (Ehrenfors et al., 2004; Krogstad, 2001). Förändringar i mellanmännsliga kontakter och sociala sammanhang är av stor betydelse för exempelvis relationer, sysselsättning, arbete och aktiviteter. Ofta uppstår sådana konsekvenser i den sociala interaktionen, i mötet med andra, i samhället eller i familjen (Krogstad, 2001).

Samhällsstöd

Rehabilitering

Rehabiliteringsbegreppet är mångfacetterat och inte helt enkelt att definiera då rehabilitering kan ses ur olika synvinklar. Etymologiskt härstammar ordet rehabilitering från latinets *re*, åter och *habiles*, duglig. Rehabilitering enligt denna ursprungliga definition förutsätter att en människa på något sätt gått miste om, tappat eller till viss del förlorat sin duglighet eller förmåga för att därefter, utifrån att åtgärder och aktiviteter sätts igång, återfå sin duglighet och förmåga. En enhetlig definition av rehabilitering har varit svår att åstadkomma. Å ena sidan uppfattas begreppet som komplext, å andra sidan speglar de olika definitionerna den utvidgning av rehabiliteringspraktiken som har pågått och alltjämt pågår (Krez, Werner & Wesser, 1995). På senare år har man i Sverige använt nedanstående definition:

Rehabilitering och habilitering inom hälso- och sjukvården står med andra ord för tidiga samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter som innebär att medicinska, psykologiska, pedagogiska, sociala och tekniska insatser kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen (Socialstyrelsen, 1993a, s. 21).

Rehabilitering kan ses i en snäv definition och utgörs då av en medicinsk modell, som avgränsar rehabilitering till reparation och uppträning efter fysisk skada (Normann, Sandvin & Thommesen, 2003). Vidare kan rehabilitering särskilt betona psykosociala faktorer med utgångspunkt från en sociokulturell modell, där till exempel kontext, mål- och motivationsaspekter lyfts fram (Siegert & Taylor, 2004). I Sverige började den moderna rehabiliteringsmedicinen ta form efter andra världskriget. Allmänna rehabiliteringskliniker startade vid några centrallasarett i slutet av 1950-talet och den medicinska specialistutbildningen, rehabiliteringsmedicin, inrättades som akademiskt ämne. I dagsläget görs rehabiliteringsinsatser inom många medicinska specialiteter, särskilt för patienter med långva-

riga sjukdomar. Inom rehabiliterings- och habiliteringsområdet finns en åldersmässig indelning där man skiljer på insatser för barn och ungdomar, för vuxna i arbetsför ålder och för gamla inom den så kallade geriatri-ska rehabiliteringen. Inom rehabiliteringsmedicinen sker arbetet i team. Målet med rehabiliteringsinsatserna utformas individuellt, utifrån en helhetsuppfattning av patientens möjligheter till förbättring. Viktigt är att motivera och aktivera patienten till deltagande i den egna rehabiliteringen (Höök, 2001).

Habiliteringsinsatser riktas främst till personer med medfödda skador och innebär en mångsidig behandling där medicinska, psykologiska, sociala och pedagogiska synpunkter sammanvävs för att ge hjälp åt personer med olika funktionsnedsättningar och deras familjer. Denna stödform organiseras i team, vanligtvis inom Barn- och ungdomshabilitering eller Vuxenhabilitering (Socialstyrelsen, 1993a). På senare tid har en vidgad syn på rehabilitering introducerats av bland annat Normann et al. (2003). Detta, mer utvidgade rehabiliteringsbegrepp, föreslås vara ett överordnat begrepp för såväl habilitering som rehabilitering och innefattar bland annat komponenter som delaktighet, empowerment, mål och motivation, tidsprocess och coping.

Rehabiliteringsfrågorna blev från 1940-talet och framåt föremål för ett allt större samhällsintresse. Det tog sig främst uttryck inom tre samhällssektorer, arbetsmarknads-, socialförsäkrings- och sjukvårdspolitiska sektorn (Lindqvist & Hetzler, 2004). Den yrkesinriktade rehabiliteringen har utvecklats från den tidiga arbetsvården (Höök, 2001), och på senare år har även försäkringskassa, arbetsgivare och arbetsförmedling fått utökat ansvar för rehabiliteringen, där den så kallade arbetslinjen varit vägledande. Socialförsäkringssystemet som utvecklats från 1950-talet och framåt har lagt grunden för en generell välfärdspolitik och den sociala servicestat som växt fram från 1960-talet, har överlappat de vård- och omsorgsformer som tidigare varit institutionaliserade (Lindqvist & Hetzler, 2004). Olika myndigheter och huvudmän ansvarar för skilda områden av rehabiliteringen. Inom landstingen bedrivs vanligtvis den medicinska rehabiliteringen med lagstöd från Hälso- och sjukvårdslagen (HLS) (SFS, 1982:763), och Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS, 1993:387). Social rehabilitering är i första hand ett kommunalt ansvar främst genom insatser utifrån Socialtjänstlagen (SoL) (SFS, 2001:453). Sammanfattningsvis kan man säga att rehabiliteringsinsatserna för hjärnskadade huvudsakligen innefattar två interventionssområden: Den remediativa träningen är inriktad på uppträning av tidigare funktioner och vanligtvis kommer den tidigt i rehabiliteringsperioden. Den kompensatoriska är inriktad på att kringgå, samt att adaptera

till de olika funktionsnedsättningar som kan uppstå till följd av traumat, genom hjälpmedel och anpassat stöd. Denna intervention kommer vanligtvis senare i rehabiliteringen. En kombination av båda insatserna har visat sig mest gynnsam, till exempel vid kognitiv rehabilitering (Hanson, Szechtman, Jackson Fross & Krauss-Hooker, 1997).

Vård och omsorg

I samband med Nya omsorgslagen som trädde i kraft 1 juli 1986 hamnade gruppen vuxna med förvärvade hjärnskador i fokus, eftersom lagens personkrets utökades till att omfatta *även personer som på grund av hjärnskada, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, har fått ett betydande och bestående begåvningshandikapp* (SFS 1985:568, 1§). Detta gav, enligt lagens 4 §, gruppen rätt till vissa särskilda omsorger såsom rådgivning och annat personligt stöd, daglig verksamhet, boende och korttidsvistelse. En förutsättning var att bedömas tillhöra personkretsen, det vill säga att även de intellektuella funktionerna var nedsatta. Därmed ökade intresset, särskilt inom dåvarande omsorgsverksamheten, att metodologiskt och kunskapsmässigt utveckla ett nytt relativt okänt område. Inom olika verksamheter genomfördes mindre projekt, dels för att kartlägga antalet personer med förvärvad hjärnskada i vuxen ålder (Rogalin, 1988; Sahlin, 1992; Schön, 1995), dels för att utveckla arbetsmetoder och omsorgsinsatser (Bergvall, 1992; Bergvall & Rogalin, 1988; Rudolfs-son, 1992; Västra omsorgsområdet, 1991). Intresseföreningen Hjärnkraft bildades 1988 och har liksom andra handikappförbund, såsom Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade (RTP), STROKE-Riksförbundet och Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR), drivit frågor bland annat med fokus på skall- och hjärnskadades situation och rehabilitering.

Akutvård- och omvårdnadsinsatser för personer med förvärvad hjärnskada har under de senaste 15–20 åren utvecklats och förbättrats. Det har inneburit att personer med förvärvad hjärnskada i större omfattning än tidigare räddats till livet (Andersson, Carlander, Enghamre, Larsson & Marchioni, 1998; Sörbo & Rydenhag, 2001). Förbättrade skyddsutrustningar vid idrottsutövande, bilåkning och cykling har förändrat skadebilden mer positivt. Detta har, som en studie i Danmark påvisar, inneburit att förekomsten av skalltrauman sjunkit och därmed traumatisk hjärnskada under perioden 1973–1993 (Engberg & Teasdale, 2001). Även inom andra områden, till exempel neuropsykologin, har kunskapsförbättringar skett. Neuropsykologiska test, bedömningar och träningsprogram inom det kognitionpsykologiska fältet har utvecklats. Den neuropsykologiska testningen, som i regel genomförs av neuropsykolog,

utredning om en skada föreligger, dess utbredning och vilken del av hjärnan som är drabbad. I det inledande patientsamtalet bedöms medvetandegrad, orientering och sjukdomsinsikt. Vidare följer test av eventuellt störd perception samt språkliga och visuella förmågor. Vid testningen iakttas både brister som uppkommit och resurser som finns kvar hos den skadade. Detta för att identifiera störningar och skadeutbredningar samt för att kartlägga och få underlag för behandling, rehabilitering och bemötande i vårdssituation och hemmiljö (Sjödén, 1998a).

Inom det sociala området har såväl lagstiftning som metodutveckling verkat till förmån för personer med förvärvad traumatisk hjärnskada. Före år 1986 återfanns vanligtvis personer med hjärnskador, efter medicinsk behandling, på långvårdsavdelningar, sjukhem, ålderdomshem eller motsvarande. I vissa fall också i de egna hemmen där någon familjemedlem var huvudansvarig för omsorgen (Scheibenpflug & Schön, 2001; Svalander, 1996). I samband med att LSS trädde i kraft år 1994, fick också personer med svår förvärvad hjärnskada, genom att bedömas tillhöra personkretsens två eller tre, laglig rätt till olika särskilda insatser (SFS, 1993:387).

Vårdkedjan för personer med förvärvad traumatisk hjärnskada kan se olika ut och i Sverige varierar den beroende på hur resurserna är fördelade, organiserade och uppbyggda i de olika landstingen och kommunerna. På vissa håll i landet finns speciella rehabiliteringsprojekt särskilt riktade till målgruppen. Ett sådant var till exempel STURE-projektet (stöd, träning, undervisning och rehabilitering) som riktades till unga vuxna med hjärnskador. Detta rehabiliteringsprogram kom i senare delen av vårdkedjan, eller som det av vissa benämns, rehabiliteringskedjan (Andersson, et al., 1998). Kritik har delvis riktats mot brister i vårdkedjan. Man menar bland annat att vårdkedjan bör vara sammanhållen för att en bättre prognos skall kunna nås, att resursfördelningen bör vara mer jämbördig mellan kliniker och att ett samarbete mellan olika verksamheter bör utvecklas (Handikapporganisationerna [HSO], 1999; Helgesson, u.å.; Länsstyrelsen i Västra Götalands län, 2005; Sörbo och Rydenhag, 2001). Enligt Sjödén (1998b) liknas ofta vården vid en kedja, där olika moment länkar i varandra. Vårdkedjan för traumatiskt hjärnskadade består av flera steg och följer delvis de tre faser som tiden efter skadan delas in i: akutfas, subakutfas och det sena skedet (Krogstad, 2001). Under den akuta fasen, som påbörjas redan vid olycksplatsen är målet att begränsa hjärnskadans effekter och förebygga eventuella komplikationer. Ofta är det ett akut medicinskt omhändertagande som övergår i någon form av intensivvård, inriktad på att diagnostisera och behandla den primära skadan samt förebygga sekundära skador. Kanske följer neuro-

kirurgisk vård, kanske följer neurorehabilitering i slutenvård. När denna rehabilitering har påbörjats är personen i den subakuta fasen och bedöms vara medicinskt stabil. Nästa steg i rehabiliteringen kan vara inom den öppna vården då personen i fråga vanligtvis bor hemma och är utskriven från sjukhuset. Rehabiliteringen kan ha många målsättningar men det övergripande syftet är att den skadade ska bli så återställd som möjligt. Det sena skedet startar först ett eller ett par år efter skadetillfället när den hjärnskadade fått erfarenhet av hur livet gestaltat sig. I vårdkedjan har denne då genomgått en anpassningsfas och har kanske redan genomgått eller skall genomgå arbetsprövning eller studier (Krogstad, 2001; Sjöden, 1998b). Denna process ser naturligtvis olika ut beroende på skadans omfattning och konsekvenserna av skadan men också beroende på (samhälls-)stödet utformning.

Trots dessa förändringar inom vård- och omsorgssektorerna finns det fortfarande brister i vården och omsorgen av hjärnskadade. Detta vittnar såväl personal som skadade om när de påtalar brister avseende bemötandestrategier, resurstilldelning och arbetsmetoder (Eriksson et al., 2000a; 2000b; 2000c; Jekander, 2003; Länsstyrelsen i Västra Götalands län, 2005).

Socialförsäkringar

Socialförsäkringssystemet fick i stort sett sina grundläggande former under mellankrigstiden och har främst syftat till att kompensera inkomstbortfall och utjämna ekonomiska skillnader mellan grupper (Lindqvist & Hetzler, 2004; Nygren, 1996). I dagsläget omfattas socialförsäkringarna av några stora poster: arbetslöshetsförsäkringen, pensionssystemet, sjukförsäkringen och arbetsskadeförsäkringen, som gäller för dem som förvärvsarbetar (Nygren, 1996). Vid sidan av dessa socialförsäkringar finns ytterligare andra som mer specifikt riktar sig till vissa grupper, till exempel funktionshindrade. Nedan redogörs för några av dem, som anses ha betydelse för denna studie.

Vid sjukdom erhålles de första 14 dagarna sjuklön från arbetsgivaren och därefter sjukpenning från försäkringskassan, som kan vara hel, halv eller en fjärdedel beroende på graden av nedsatt arbetsförmåga. Om personen är sjuk mer än fyra veckor skall en rehabiliteringsutredning göras och det är arbetsgivaren som har huvudansvaret för den. I det fall personen är arbetslös är det försäkringskassan som gör utredningen men arbetsförmedlingen ansvarar för arbetslivsinriktade åtgärder. För den som är långvarigt sjuk med varaktigt nedsatt arbetsförmåga kan det bli aktuellt med sjukersättning (före detta förtidspension) eller aktivitetsersättning. Sjukersättning gäller för dem som är i åldrarna 30–64 år och har en ned-

satt arbetsförmåga med minst en fjärdedel. Sjukersättningen kan också vara tidsbegränsad, om arbetsförmågan är tillfälligt nedsatt i minst ett år, eller vilande om man vill pröva att arbeta. Aktivitetsersättningen har liknande regler, men gäller för dem i åldrarna 19–29 år. Aktiviteterna skall syfta till att förbättra arbetsförmågan och kan i vissa fall gälla studier (Försäkringskassan, 2005a). Rehabiliteringsansvaret vilar som tidigare nämnts på olika aktörer, däribland arbetsgivaren. Här fokuseras endast på försäkringskassans insatser. Arbetsträning är en rehabiliteringsåtgärd utan krav på prestation och kan företas på det ordinarie arbetet eller annat arbete. För att erhålla rehabiliteringsersättning är det dock nödvändigt att en rehabiliteringsplan är upprättad tillsammans med försäkringskassan. Rehabiliteringsersättningen består av två delar, dels en rehabiliteringspenning, dels ett särskilt bidrag som skall täcka vissa merkostnader (Försäkringskassan, 2005a).

För personer med funktionshinder finns särskilt inriktade socialförsäkringar att ansöka om. Handikappersättning är en skattefri ersättning, som grundar sig på behovet av hjälp och merkostnader till följd av funktionshindret. Bilstöd är ett bidrag som kan beviljas då funktionshindret medför svårigheter att förflytta sig på egen hand eller med allmänna kommunikationsmedel. Stödet kan innefatta ett grundbidrag för inköp av bil, ett inkomstprövat anskaffningsbidrag, anpassningsbidrag för kostnader i samband med specialutrustning samt, i vissa fall, bidrag till körkortsutbildning. Aktivitetsstöd kan beviljas dem som deltar i något arbetsmarknadspolitiskt program. Det är länsarbetsnämnden eller arbetsförmedlingen som anvisar sådana platser men försäkringskassan administrerar stödet. (Försäkringskassan, 2005b). Ytterligare former av socialförsäkringar finns för funktionshindrade och andra grupper, men nämns inte närmare här. Även privata försäkringar av olika slag kan utfalla vid dylika skador men någon närmare beskrivning av sådana kommer inte att göras.

Kunskapsöversikt

Avsikten med detta avsnitt är att redogöra för kunskapsläget inom hjärnskadområdet med betoning på traumatisk hjärnskada. Först ges en kort inledning till hjärnskadeforskningen, därefter följer en mer specifikt fokuserad genomgång av främst kvalitativt inriktade studier, såväl internationella som nationella. Litteratursökningen har löpande reviderats och en detaljerad översikt av kunskapsinventeringen finns (se bilaga 1). När det i andra delar av avhandlingen är relevant återkopplas till denna kunskapsöversikt och enskilda studier som här presenteras.

Vetenskaplig litteratur om hjärnan, dess funktion och anatomi finns i mycket stor omfattning och utgör därmed en betydelsefull kunskap för hjärnforskningen överlag. Sådana studier kommer inte att behandlas i denna genomgång. På senare tid har däremot litteratur inom rehabiliteringsmedicin med fokus på förvärvade hjärnskador kommit. Dessa fyller en viktig funktion då de täcker ett tidigare stort tomrum inom hjärnskaderehabiliteringen (se till exempel Campbell, 2000; Höök, 2001; Scheibenpflug & Schön, 2001). En del av dessa utgörs av mer praktiska handböcker inom hjärnskaderehabilitering och kan vara till nytta för kliniker. Ehrenfors (2000) har bland annat utarbetat en sådan som tydliggör hur man med ett pedagogiskt och kognitivt förhållningssätt i mötet med hjärnskadade kan bemöta och strukturera vardagslivet. Udd och Ödman Ryberg (2004) har på liknande sätt utarbetat en informations- och handbok som vänder sig till såväl skadade och närstående som personal. I ytterligare en nyutkommen bok (Ehrenfors et al., 2004) beskrivs olika komplikationer vid förvärvad hjärnskada. Utifrån ICF:s² begreppsmodell (World Health Organisation [WHO], 2001) redogörs för några insatser som enligt lag kan vara aktuella för personer med hjärnskador, såsom personkretsbedömning, personlig assistans samt individuell planering. Boken kan därför vara av intresse för biståndsbedömare och handläggare inom den sociala sektorn. En handfull böcker finns i form av biografier där vanligtvis en nära anhörig har nedtecknat hur livet kan te sig efter en traumatisk hjärnskada (Carolusson, 2002; Johansen, 2002; Svalander, 1996). Vidare förekommer också berättelser där personer som själva förvärvat en hjärnskada delger sina erfarenheter (se till exempel Magnusson, 1996; Sandén, 2006; Sjøtveit, 2000). Däremot är det ovanligt med vetenskapliga studier som utifrån en narrativ ansats studerar traumatiskt hjärnskadades erfarenheter (Chamberlain, 2006).

Forskning internationellt

Den genomgång som nedan följer är ett urval av studier där man studerat processer, upplevelser och erfarenheter av traumatisk hjärnskada. Inom området hälso- och socialpsykologi har Masahiro Nochi (1997; 1998a; 1998b; 2000) genomfört några studier, innefattande upplevelser av att leva med traumatisk hjärnskada, som resulterat i en doktorsavhandling. Studierna utgår från kvalitativ metodik, med ett litet antal informanter. De traumatiskt hjärnskadades erfarenheter och upplevelser studeras. I den första studien (Nochi, 1997), vars intention är att förstå de skadades

² International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (World Health Organisation [WHO], 2001; Socialstyrelsen, 2003).

självbild och psykologiska svårigheter i vardagslivet efter en hjärnskada, utgår han från fyra personers berättelser. Deras erfarenheter vittnar om en tomhet i förståelsen av det förflutna och i nuet, en tomhet som de ersätter med berättelser om olycksfallet och tillfrisknandet. Nochi (1997) antyder att erfarenheterna av hjärnskadan ges mening i de framställda berättelserna, snarare än i den objektiva "sanningen" (verkligheten). De hjärnskadade rekonstruerar en egen förståelse av skadan och händelseförloppet. I senare studier (Nochi, 1998a) studeras hur tio personer med traumatisk hjärnskada erfar en känsla av ett "förlorat jag" (*loss of self*) efter skadan. Resultatet tyder på att personer med traumatisk hjärnskada har svårt att utveckla en tydlig självkunskap över skade- och orsaksförlopp. Upplevelsen av ett "förlorat jag" är särskilt tydlig då de jämför nutid med dåtid. Även upplevelsen av jaget påverkas av samhällets etikettering³. I ytterligare en studie (Nochi, 1998b) studerades upplevelsen av den samhällsetikettering som uppstått till följd av hjärnskadan. De områden som studerades var samhällets etikettering, den skadades uppfattning därav, hur de hanterar etiketteringen samt självbild. Resultatet redovisar såväl negativt som positivt upplevda självbilder efter traumatisk hjärnskada. Flera upplever att de inte är förstådda i samhället och därför skapas strategier för att upprätthålla ett "delat jag". De hjärnskadade försöker kontrollera informationen som ges eller ändra etiketteringen som givits dem. Genom olika strategier återdefinierar och distanserar sig den skadade från sig själv, vilket distanserar honom/henne från sin nya identitet som hjärnskadad, istället för att införliva den med sitt jag. I den avslutande studien analyserar Nochi (2000) självberättelser som ett sätt att hantera (bemästra) livet efter en traumatisk hjärnskada. Resultatet visar att de skadade gör en rekonstruering, genom självberättelser, för att hantera sin självbild och sitt dagliga liv. Att berätta om skadan och dess konsekvenser kan därför antas ha betydelse för återanpassningen till vardagslivet.

I en handfull vetenskapliga avhandlingar studeras, utifrån en kvalitativ forskningsansats, upplevelser, erfarenheter och processer i syfte att skapa mening och förståelse för hur det kan vara att leva med traumatisk hjärnskada. Dessa studier är utförda i Kanada och USA av forskare med beteendevetenskaplig och vårdvetenskaplig bakgrund. Lewington (1996) söker i sin studie förstå innebörden av tillfrisknandeprocessen för personer med traumatisk hjärnskada. Sju informanter deltog som medforskare, *co-researchers*, och dessa intervjuades vid två tillfällen vilket utgjorde

³ Avser till exempel diagnostisering och benämningar av hjärnskadan.

studiens empiri. Berättelserna validerades sedan av informanterna och en självständig recensent. I analysen framträdde teman som införlivade traumahändelsen i tidigare levnadsberättelse och rekonstruerade en ny levnadsberättelse genom tillfrisknandet. Dessa teman var fyra: (I) en inre, djupt personlig och emotionell erfarenhet, (II) en yttre, det vill säga händelser kring personen, (III) interpersonellt adresserade relationer och (IV) en intrapersonell, en känsla av identitet. Resultatet visar att tillfrisknandet sker i en turbulent spiral, snarare än en anpassning i klart definierade steg. Miner (1997) följde i en hermeneutisk fallstudie endast en person med svår hjärnskada. Syftet var mångfalt, men den övergripande frågeställningen var att söka beskriva upplevelsen och betydelsen av att leva med svår hjärnskada. Studien utgår från Ricoeurs konstruktiva filosofiska tradition och använder berättelser och texter som utgångspunkt för analys och tolkning. Några teman som framgick av resultatet var minskad erfarenhet av tid, osammanhängande minne, minskad erfarenhet av personlighet och karaktär. Berättelserna visade på dikotomier i den skadades vardagsliv: Att vara densamme, men ändå annorlunda. Att växa och bli äldre, men förbli ung (oerfaren). Att visa uthållighet, men samtidigt vara otålig. Att känna till, men ändå förneka sina begränsningar. Studien bidrar till en ökad förståelse för hur det kan vara att leva med svår traumatisk hjärnskada. Inkmanns (2001) fenomenologiska fallstudie inkluderar fem informanter med mild traumatisk hjärnskada, som ombads att berätta om sig själva före skadan, under rehabiliteringen och den påföljande utskrivningen. Ett syfte med studien var att undersöka upplevelsen av förlorad identitet, en känsla av ett "splittrat jag", något som hos många kvarstår efter avslutad rehabilitering. Inkmann analyserade och tolkade resultatet utifrån en modell som omformar synen på de skadade, där de ses som hjältar 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 det erkännande de gavs i sina egna berättelser.

Dean et al., (2000) rapporterar i en artikel att det under senare år blivit allt viktigare att studera långtidsåterhämtning efter en hjärnskada, särskilt eftersom förbättringar inom medicinsk teknologi och neurointensivvård lett till en ökad överlevnad. Betydelsen av att anta ett klientperspektiv var viktig och de hjärnskadade fick tillfälle att med egna ord uttrycka sina huvudsakliga problem till följd av skadan. Intervjuer genomfördes med 166 traumatiskt hjärnskadade 9–24 år efter skadan, utifrån en strukturerad intervjuguide med såväl öppna som slutna svar. Resultatet visar att 39 procent upplevde problem med rörlighet, 38 procent rapporterade kognitiva problem såsom tankesvårigheter och minnes-

problem, 24 procent upplevde problem med emotion och beteende. Ytterligare 11 procent rapporterade att de upplevde förlust av självständighet samt att de hade svårt med socialisering till följd av hjärnskadorna. Författarna menar att studien bidrar till ökad kunskap inom området men de föreslår att ytterligare forskning som är åldersrelaterad, köns-spezifisk och skadenivårelaterad bör genomföras. Thomsen (1980; 1992) studerade inom rehabiliteringsmedicinen personer som drabbats av svåra hjärnskador. Uppföljningsstudier genomfördes några år senare i form av fallbeskrivningar. Resultatet visade att flertalet hade kvarstående besvär över 20 år efter traumat, vilket skulle kunna betecknas som permanenta funktionsnedsättningar. Det var inte givet att svårighetsgraderingen vid skadetillfället och den posttraumatiska amnesin följde förväntad återanpassning. Personer med svåra skador och långvarig minnesförlust kunde likväl uppvisa gott tillfrisknande. Några konsekvenser som särskilt framhölls i den tidigare studien (Thomsen, 1980) var svårigheter att återgå till arbete, språkliga besvär, intellektuella och personlighetsförändringar, som bland annat belastade familj och nätverk. Behovet av intensiv, kontinuerlig och långsiktig rehabilitering poängterades för att skapa bästa möjliga livsvillkor.

I en studie beskriver Johnson (1995), med utgångspunkt från en fenomenologisk ansats, hur livet kan upplevas i en familj där en person drabbats av traumatisk hjärnskada. Tre temaområden beskrevs av föräldrar och syskon: känslan av hopplöshet och önskan om hopp; behovet av information; betydelsen av att vara involverad i processen. Den skadade beskrev också viktiga temaområden. Dessa var: att komma hem från sjukhusvården, bekymmer för andra/de närstående, samt önskan att återpassa in tillsammans med andra/de närstående i vardagslivet. Att rollförändringar kan uppstå till följd av en traumatisk hjärnskada har bland annat påvisats av Hallett, Zasler, Maurer & Cash (1994). Sådana förändringar kan påverka familjelivet, yrkeslivet och roller i det egna hemmet. Behovet av samhällsstöd i familjer där en person har förvärvat en traumatisk hjärnskada är komplext, och omsorgsbehovet är hos många tidsomfattande. Degeneffe (2001) har studerat dessa områden och bland annat funnit att familjer upplever stress, ansvar och bördor som gör att de har svårt att anpassa sig till den nya situationen. För personer med traumatisk hjärnskada kan det uppstå konsekvenser för familjeliv och samliv. I en litteraturstudie (Strandberg, 2004) som särskilt fokuserar på kvinnors situation efter traumatisk hjärnskada påvisas bland annat skillnader kan finnas i ett köns- och genusperspektiv. Sådana aspekter kan till exempel anläggas på skadeorsak och rehabilitering (Groswasser, Cohen & Keren, 1998) men man antar också att det finns underliggande

könsskillnader i hjärnan som gör att män och kvinnor kan uppleva hjärnskadan olika (Schopp, Shigaki, Johnstone & Kirkpatrick, 2001).

Återgång till yrkeslivet efter en traumatisk hjärnskada ses ofta som ett resultat av en lyckad rehabilitering. Ibland påstås det att det ultimata måttet på en effektiv rehabilitering är just återgång i arbete (Levack, McPherson & McNaughton, 2004). Några studier har fokuserat på arbetslivet utifrån en kvalitativ ansats. Oppermann (2004) har genomfört en studie i syfte att tolka vilken mening personer tillskriver återgång i arbete efter traumatisk hjärnskada. Studien visar att de skadade definierar arbetet både subjektivt och objektivt. Dels sågs arbetet som en viktig markör, som ett individuellt och socialt värde, dels var det betydelsefullt att kunna finna och upprätthålla ett arbete. Levack et al. (2004) hade till syfte att beskriva erfarenheter och faktorer som var relaterade till framgångsrik respektive misslyckad återgång i arbete. I studien fann man bland annat att en lyckad arbetsplacering kunde vara förenad med andra faktorer än endast arbetstimmar och lön. Likaväl som för andra arbetstagar är arbete för personer med traumatisk hjärnskada förenat med meningsfullhet, produktivitet och stimulans. Sådana aspekter bidrar till att skapa en positiv självkänsla, identitet och egenvärde.

I en rehabiliteringsstudie har McColl et al. (1998) identifierat hur personer med förvärvad hjärnskada definierar samhällsintegreringen och återgången till samhällslivet efter skadan. Utifrån intervjudata har några temaområden utmejslats: att återfå acceptans och likformigt liv med andra samhällsmedborgare; att geografiskt orientera sig i samhället; att återgå till nära såväl som diffusa relationer; att vara produktiv i till exempel arbete och fritidsaktiviteter, samt att vara självständig i livssituationer och boende. van Balen et al. (1996) och Webb (1998) diskuterar utifrån olika akademiska fält två sätt att uppfatta och förstå traumatisk hjärnskada i samhället. van Balen et al. (1996) antar ett handikapporienterat perspektiv, utifrån dåtidens ICIDH⁴ klassifikation (WHO, 1980), och argumenterar för att traumatisk hjärnskada är en generell term. Någon entydig och enkel koppling mellan traumat och funktionshindren finns ej, och även om man argumenterar för nödvändigheten av att kombinera både sjukdomsrelaterade data och funktionsdata för en epidemiologisk förståelse, menar van Balen et al. (1996) att det handikapporienterade perspektivet är mest fruktbart för att förstå den hjärnskadades långtidskonsekvenser. Webb (1998) diskuterar utifrån ett sociologiskt

⁴ International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) (WHO, 1980).

angreppssätt den tysta epidemi, som i det moderna samhället bottnar i hjärnskada. Då funktionsnedsättningen, traumatisk hjärnskada, inte alltid är synbar bygger de sociala föreställningarna i samhället på synsätt som också är givet andra, osynliga funktionsnedsättningar, till exempel psykisk ohälsa. Han menar att de konsekvenser som hjärnskadan har för minnet och jaget medför särskilda kulturella följder. Framtidsaspekter, som har en alltmer framskjutande position i dagens samhälle, kan även de förnekas och försvåra för dem med traumatisk hjärnskada. Någon motsättning mellan de två förklaringsätten existerar inte nödvändigtvis. De utgör två sätt att söka förståelse för hur traumatisk hjärnskada kan uppfattas i dagens samhälle utifrån kvalitativa, kulturella och samhällslika aspekter. Somliga studier spänner över flera av ovanstående fält, en sådan är Lezak och O'Brien (1988) som över en tidsperiod av fem år följt 39 män med traumatiska hjärnskador i syfte att studera emotionell, fysisk och social förändring. Studien identifierar tre problemgrupper: de med kvarstående problem, de med betydande förbättringar samt de med ringa eller varierande förbättringar. Flera av de studerade männen hade sociala svårigheter många år efter skadan.

Forskning i Sverige

I Sverige genomfördes vid hjärnskaderehabiliteringen och vuxenhabiliteringen i Uppsala län under 1998 och 1999 tre undersökningar för att kartlägga situationen för hjärnskadade och deras närstående. I en av undersökningarna ingick även att kartlägga hur organisationen av omhändertagande, rehabilitering samt stöd och service uppfattades i ett långsiktsperspektiv. Resultaten från dessa undersökningar visade bland annat att de vanligaste problemen för den hjärnskadade är kognitiva och tankemässiga. Vidare ansågs att delaktighet i fritidsaktiviteter och kontakter i det sociala nätverket hade minskat. Tre fjärdedelar ansåg att de fått en sämre kroppslig och psykisk hälsa efter skadan. Man ansåg även att samordningen mellan olika insatser var bristfällig, samt att man saknade långsiktig uppföljning av hela livssituationen för dem med förvärvad hjärnskada (Eriksson et al., 2000a; 2000b; 2000c). År 1999 presenterade Handikapporganisationernas samarbetsorganisation (HSO, 1999) en rapport om strategier för en obruten och sammanhållen vårdkedja. Studien omfattar förutom personer med traumatisk hjärnskada även personer med ryggmärgsskada, stroke och kroniska neurologiska sjukdomar. Undersökningen, som genomfördes med enkäter till 766 personer, intervjuer med 372 personer och observationer riktade till personer som vårdades vid rehabiliteringscentret under perioden 1991-1995, påvisade att en stor andel upplevde att hjälpbehoven ej tillgodosetts. Brister i in-

formation, kvalitet och omfattning av stödinsatser utgjorde hinder. Informanterna hade ofta behov av insatser från flera aktörer och därför efterfrågades en helhetssyn och samverkan mellan de olika aktörerna. I anslutning till detta kan nämnas andra studier som styrker denna iakttagelse. Sörbo och Rydenhag (2001) anför i en artikel att personer med förvärvad hjärnskada, vid sammanhållen vårdkedja och tidig rehabilitering, får en bättre prognos som följd. Helgesson (u.å.) skriver i en studie genomförd inom föreningen Hjärnkraft i Skåne län, att personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående behöver koordinatörer, *case managers*, som kan underlätta i samverkan mellan samhällets aktörer och för den framtida, individuella planeringen. Andersson et al. (1998) redogör analogt med detta för ett intensivt neuropsykologiskt rehabiliteringsprogram som en del av vårdkedjan för unga personer med förvärvad hjärnskada. Målet är återanpassning till samhället och fokus för rehabiliteringen är kognitiv- och psykosocial träning.

Jumisko (2005) har i en nyligen publicerad licentiatuppsats studerat dels traumatiskt hjärnskadades upplevelser av vardagslivet till följd av skadan, dels anhörigas situation efter det att deras närstående skadats. Studien som utgår från en liten population redovisar några övergripande teman som de hjärnskadade erfarit: förlust av livsväg samt kampen för en ny normalitet. De anhörigas erfarenheter sammanfattas i ett tema: kampen att inte förlora fotfästet. I en doktorsavhandling av Johansson (2004) studeras konsekvenser av hjärnskada ur ett långtidsperspektiv. Avhandlingen som bygger på fyra artiklar hade som övergripande målsättning att studera hjärnskada med betoning på återgång till arbete, vardagliga sysslor som hushållsarbete, lönearbete och fritidsaktiviteter och de samband som finns mellan dem och livstillfredsställelse. Ett ytterligare syfte var att beskriva och förstå upplevelsen av att leva med konsekvenser efter en hjärnskada. Johansson (2004) utgår från ICF-strukturen, delaktighetsbegreppet och livstillfredsställelse i en rehabiliteringskontext. Informanterna utgörs av kvinnor och män med förvärvade hjärnskador till följd av stroke, infektioner eller traumatiska skador. Informanterna befinner sig i en sen tillfriskandefas. Datainsamlingsmetoderna varierar i de olika studierna och innefattar bland annat journalstudier och enkäter. I en av studierna genomfördes intervjuer, som var öppna och fokuserade på betydelsen av arbete. Olika skattningsskalor, vanliga inom arbetsterapi, användes i studien. Det visade sig att dessa bedömningsinstrument kunde användas när det gällde att förutsäga en återgång till arbete, men en kombinerad bedömning på kroppsfunktionsnivå tillsammans med aktivitetsnivå visade sig utgöra den bästa prediktionsmodellen. I jämförelse med normalpopulationen visade sig livstillfredsställelsen vara

lägre på nästan alla områden. Någon skillnad i livstillfredsställelsen fanns inte heller hos de med hjärnskada som var i arbete i jämförelse med dem som ej var i arbete. Däremot visade sig delaktighet i vardagslivets aktiviteter ha en positiv inverkan på livstillfredsställelsen. Många rapporterade dock begränsningar i delaktigheten. Arbetets mening hade förändrats efter hjärnskadan och vikten av att arbeta hade minskat. Däremot beskrev de studerade en strävan att komma tillbaka till det normala, det vardagliga livet. Johansson lyfter fram behovet av fortsatt forskning bland annat för att klargöra vilka faktorer som påverkar livstillfredsställelsen.

Research has been published on the relationship between life satisfaction and, primarily, a return to work. The focus needs to be widened to encompass other occupations that are meaningful to the individual. A return to work is one part of reintegration into the community, but there is a need for more comprehensive studies that address other aspects of community reintegration. (Johansson, 2004, s. 57)

I kunskapsöversikten framgår bland annat att kvalitativt inriktade hjärnskadestudier under senare år väckt ett allt större forsknings- och samhällsintresse. Inledningsvis belyses genom Nochis studier (1997; 1998a; 1998b; 2000) hur de traumatiskt hjärnskadade upplever en tomhet, en förändring av självbilden och bristande förståelse från samhällets sida i livet efter den förvärvade hjärnskadan. För somliga tycks det vara betydelsefullt att genom självberättelser rekonstruera en egen förståelse av skadan och händelseförloppet. I kunskapsöversikten redogörs bland annat för studier (Inkmann, 2001; Lewington, 1996) som sökt förstå förändrings- och tillfrisknandeprocessen hos personer med traumatisk hjärnskada. Dessa studier har bland annat inspirerat mig då jag i föreliggande studie intresserat mig för att studera omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet för personer med traumatisk hjärnskada i Sverige. Två sådana studier, kvalitativt inriktade hjärnskadestudier (Johansson, 2004; Jumisko, 2005), är genomförda i Sverige. Den ena med fokus på arbetsliv, den andra med utgångspunkt från svårt skadade. Här kan föreliggande studie fylla ett tomrum som dels studerar vardagslivet i sin helhet, dels personer med milda, måttliga och svåra skador. I kunskapsöversikten rapporteras även långtidsåterhämtning och konsekvenser av hjärnskada (Dean et al., 2000), men vad som döljer sig bakom dessa konsekvenser och hur återanpassningen till vardagslivet kan ta sig uttryck är föga beskrivet. Ambitionen i denna studie är att söka kunskap om och försöka beskriva de hjärnskadades egna upplevelser av deras vardagsliv. I några studier och utredningar belyses även stödinsatserna, inom

familjen (Eriksson et al., 2000b; Johnson, 1995) och på samhällsnivå (Eriksson et al., 2000a; 2000c), det är också här min ambition, att utifrån svenska förhållanden, belysa hur de traumatiskt hjärnskadade uppfattar stödinsatserna.

Trots att det under senare år kommit en del vetenskapliga studier med inriktning på de hjärnskadades tillfrisknandeprocess, är behovet av kvalitativt inriktade studier stort. Dels för den kontextuella förståelsen för denna process, dels för den upplevelsebaserade och narrativa förståelsen för processen. Därför finner jag det meningsfullt att studera de erfarenheter som tillkommer då man lever med traumatisk hjärnskada i Sverige.

Det relativa interaktionistiska perspektivet

Flera forskare har på senare tid påtalat behovet och betydelsen av teorianknytning och teoriutveckling inom handikappforskningen och dess angränsande områden (Gustavsson, 2004; Nordenfelt, 2003; 2004; Siegert & Taylor, 2004; Thomas, 2004). I detta avsnitt redogörs för studiens teoretiska inramning, med avstamp från en diskussion om teorins betydelse i handikappforskningen. Avsnittet utgår från Gustavssons (2004) redogörelse för teoretiska perspektiv inom handikappforskningen, med särskild betoning på det relativa interaktionistiska perspektivet.

I en artikel av Gustavsson (2004) belyses och diskuteras behovet av en teorianknytning av dagens handikappforskning. Trots att det under senare år, med början från 2000-talet, har skett en ökad teorianknytning argumenterar Gustavsson och andra forskare för en fortsatt teoretisk fördjupning. Under 1970- och 1980-talen dominerades handikappforskningen av en ideologisk och praktisk orientering. Detta lever till viss del kvar. Det karaktäristiska för ett sådant perspektiv är att betona och eftertryckligt belysa erfarenheter som personer med funktionshinder förvärvat. Denna position antas som beskrivning av och argument för ett nytt erfarenhetsnära perspektiv inom handikappforskningen. Här nämns bland annat handikapprörelsens krav på delaktighet i forskningen, samt att den sociala modellen inte kan betraktas som en teori utan snarare som en förklaringsmodell för förtrycket av funktionshindrade i samhället (Oliver, 2004). Den radikala och erfarenhetsnära forskningsmodell som presenteras av Swain och French (2000), benämns *the affirmative model* (bekräftande modellen) och bygger på förståelse utifrån funktionshindrades egna erfarenheter. Den har vuxit fram som motvikt till det som Swain och French (2000) benämner *the tragedy model*, där funktionshindrade ses som offer. Den affirmativa modellen sätter teorin sekundärt eftersom denna modell argumenterar för: att forskningen skall baseras på personliga erfarenheter av funktionshindret och den mening funktions-

hindrade ger livet genom att leva med funktionsnedsättning; att analysen skall utgå från funktionshindrades erfarenheter snarare än från teorier som enligt deras mening många gånger "handikappar" och förtrycker. Andra forskare (Mercer, 2004; Moore, Beazley & Maelzer, 1998) gör liknande distinktioner, då de problematiserar och förhåller sig till handikappvetenskaplig forskning mer utifrån den sociala modellen än den medicinska modellen. De betonar bland annat deltagarorienterad forskning utifrån ett insiderperspektiv som en möjlig ansats, vilket naturligtvis inte behöver innebära avsaknad av vetenskaplig och teoretisk grund. Denna modell, *the affirmative model*, skulle med utgångspunkt från denna avhandlingens syfte och metod, som bygger på erfarenheter, upplevelser och hermeneutiken kunna utgöra ett förståelseperspektiv.

Fortsättningsvis argumenterar Gustavsson (2004) för teoridrivna handikappforskning som går bakom individuella erfarenheter för att istället upptäcka sociala strukturer. De olika teoretiska perspektiv som anläggs inom handikappforskningen skulle därmed kunna utgöra en analytisk språngbräda som hjälper forskaren att strukturera, analysera och tolka sin empiri. I artikeln nämner Gustavsson (2004) tre teoretiska inriktningar som under senare tid utkristalliserats inom brittisk och skandinavisk handikappforskning: *the individual and contextual essentialism perspectives*, *the constructionist perspectives*, och *the relative interactionist perspective*. Det är det tredje och sistnämnda perspektivet jag – med stöd av hermeneutisk tradition – valt som teoretisk utgångspunkt och avstamp för studien. Någon ytterligare diskussion om de övriga perspektiven kommer inte att föras, då fokus ligger på det relativa interaktionistiska perspektivet, som har sin grund i den skandinaviska miljörelaterade definitionen av handikapp, introducerad under 1960- och 1970-talen i Sverige. Perspektivet betonar en multidimensionell förståelse av funktionshinder i relation till omgivningen, och antar en programmatisk position i studiet av funktionshinder, utifrån flertalet analytiska nivåer. Fyra teoretiska undergrupper konstituerar det relativa interaktionistiska perspektivet.

1. ICF klassifikationen med dess komponenter: kroppsfunktion, kroppsstruktur, aktivitet, delaktighet, omgivningsfaktorer och personfaktorer ligger till grund för en strukturell, begreppslig och språklig utveckling i förståelsen av funktionsnedsättning, men också av hälsoaspekter mer generellt i samhället (se Socialstyrelsen, 2003).

2. Handikappvetenskap som tvärvetenskaplig forskning, ett vetenskapsteoretiskt förklaringsätt utvecklat av bland annat Danermark (2001), med utgångspunkt från den kritiska realismens vetenskapsteori om nivåtänkande och strata (se Danermark, Ekström, Jakobsen, & Karlsson, 1997).
3. Systemteori har inom handikappforskningen studerats av bland annat Michailakis (2005) enligt en observationsmodell baserad på iakttagelser inom olika system. Denna teori söker förstå interaktionen i och mellan olika system, till exempel de medicinska, ekonomiska och humanistiska systemen.
4. Inom den kritiska interpretationsteorin, den kritiskt tolkande teorin, utvecklad och presenterad av Gustavsson (2004), utgår den analytiska nivån från ett livsvärldsperspektiv i sökandet efter mening. Förståelsen utvecklas på olika analytiska nivåer, från en insider- och/eller outsiderposition, i tolkandet av fenomen och processer.

Vilken betydelse får då detta teoretiska perspektiv – det relativa interaktionistiska perspektivet – mer konkret för denna studie? I det följande görs en distinktion och avgränsning som har betydelse för valet av perspektiv och teori.

The challenge for disability research in the years to come seems to be to find a way of combining the development of both theoretical and empirical sensitivity. Here, the relative interactionist perspectives seem to offer interesting opportunities. These analytical perspectives are guided by a special interest in exploring the interaction between different aspects of disability. However, examples of such approaches are still few and need to be more elaborated. Scandinavian researchers have a special responsibility in this regard, building on the long tradition of the relative definition of disability/handicap. A productive elaboration of these perspectives also demands a broader discussion and contribution from other disability research traditions, in line with the dialogue initiated, for example, in this special issue of SJDR⁵. (Gustavsson, 2004, s. 68).

⁵ Tidskriften Scandinavian Journal of Disability Research (SJDR), åsyftas.

I ovanstående tydliggörs utmaningen för de framtida handikappforskarna, nämligen att kombinera en teoretisk och empirisk känslighet, som i sin analytiska ansats kan utforska och belysa olika sidor av funktionshinder och handikapp. Vi forskare bär ett ansvar att föra den traditionen vidare och att hålla teoridiskussionen levande. Föreliggande studie som utifrån den kritiska interpretationsteorin gör ett teoretiskt avstamp är ett bidrag till handikappforskningen. Denna teori förenar analyser av både individuella och sociala aspekter på mikro- och makronivå, och av funktionshinder och förefaller överensstämma väl med syftet i denna studie. Resultatredovisningen sker i form av tolkningar, då perspektivet söker efter meningskapande i livet. Den underliggande metodologiska ansatsen utgörs oftast av teorier som bygger på tolkning och förståelse, det vill säga lärosatser utvecklade från den hermeneutiska vetenskapsteorin. Teorin, såsom den ovan presenterats utifrån Gustavsson (2004), går i linje med den hermeneutiska vetenskapsteorin, nämligen att söka mening, tolka och förstå. I denna avhandlings syfte, där målet är att *belysa den omställningsprocess och de konsekvenser som vuxna med traumatisk hjärnskada erfar*, görs försök att utifrån ett kritiskt tolkande perspektiv nå förklaring och förståelse för interaktionen mellan olika aspekter i människors livsvärld och vardagsliv.

Motiv till studien

Vad som legitimerar en studie av denna art kommer i det följande att underbyggas med olika motiv. Ett problemområde inringas, som avslutningsvis leder fram till studiens syfte och frågeställningar.

Problemområde

Som tidigare nämnts i den statistiska och epidemiologiska genomgången är traumatisk hjärnskada en vanlig orsak till livslånga funktionsnedsättningar och funktionshinder. Traumatisk hjärnskada uppstår vanligtvis efter trafikolyckor och fallskador, men även skador vid till exempel idrottsutövande kan förekomma (Campbell 2000; Stålnacke et al., 2005). Under senare år har antalet hjärnskador sjunkit, dels på grund av förbättrad trafiksäkerhet, dels på grund av ändrade förhållanden på arbetsmarknaden (Engberg & Teasdale, 2001). Detta visar att preventiva samhällsinsatser är viktiga för att minska förekomsten av hjärnskador, men behovet av fortsatt kunskapsutveckling kvarstår i ett komplext och för hjärnskadade många gånger svårtillgängligt samhälle (Dean et al., 2000; HANDU, 2002; Westberg, 2003). Neurointensivvårdens utveckling de senaste decennierna har också inneburit att allt fler personer kan räddas till livet efter en hjärnskada (Harrison & Dijkers, 1992; Sörbo &

Rydenhag, 2001). Det innebär bland annat att personer, som tidigare skulle ha avlidit i sviter efter en hjärnskada, i dagsläget kan överleva men med ibland svåra besvär som följd. Dessa konsekvenser är relativt väl utforskade och belysta inom medicinen, rehabiliteringsmedicinen och neuropsykologin (Das-Gupta & Turner-Strokes, 2002; Groswasser 1994; Krogstad, 2001) men vad det innebär att leva med en traumatisk hjärnskada och dess konsekvenser i ett långsiktigt vardagslivsperspektiv är i mindre omfattning utforskat. Denna slutsats dras bland annat i Johanssons avhandling (2004), som studerat konsekvenser av hjärnskada i ett långtidsperspektiv.

There is also a need for more research focusing on experiences of the individual living with brain injury.
(Johansson, 2004, s. 58).

Enligt statistiken är unga människor, framför allt män i åldrarna 15–30 år, den grupp som i högre utsträckning drabbas av traumatiska hjärnskador. Därför blir frågan om de långsiktiga konsekvenserna i vardagslivet särskilt intressant. Att i unga år eller mitt i livet drabbas av svåra skador som kan innebära ett brott på den förväntade livsplanen⁶, genererar ofta andra problemställningar än om skadan drabbar ett barn eller en åldrande person (se till exempel studier inom ett livsloppsperspektiv, Jeppsson Grassman, 2003). Frågor rörande yrkesliv, studier och familjeliv blir centrala, kanske än mer angelägna när man aldrig varit ute i yrkeslivet, om man står i begrepp att bilda familj eller är student när skadan inträffar. Hur formar sig de hjärnskadades fortsatta liv? Hur ser relationer till nätverk och närstående ut? På vilket sätt utformas de samhällsliga stödinsatserna? Många frågor uppstår om sådant som ligger bortom intensivvård och rehabilitering, om sådant som uppstår när skador blivit bestående och funktionsnedsättningar blivit till hinder i vardagslivet. Om detta finns begränsad kunskap, och några studier vittnar om sådana kunskapsbrister (Dean et al., 2000; Eriksson et al., 2000a; 2000c; Johnson, 2004).

Olika erfarenheter och upplevelser existerar hos de individer som under kortare eller längre period av sitt liv levt med en traumatisk hjärnskada. Men varför har inte dessa erfarenheter tagits tillvara? Kanske har man gjort det på ett pragmatiskt och kliniskt sätt, men få studier har gjorts

⁶ I den anglosaxiska litteraturen används begreppen *biographical disruption*, och *disrupted lives* för att benämna sådana händelser som på grund av till exempel trauma, sjukdom eller funktionshinder innebär en brytpunkt i människors förväntade livslopp (Bury, 1982; Norman et al., 2003).

inom socialvetenskapen och handikappvetenskapen som fokuserat på traumatisk hjärnskada. Därför uppstår frågor på såväl individnivå som samhällsnivå, vilka skulle behöva studeras närmare. Att detta är motiverat framgår av nedanstående uttalande.

I ... alltså när man kommer in [till sjukhuset], man är skadad och drabbas av en sådan här sak, så upplever jag det som, att man är ju mer hjälplös egentligen när man släpps ut än när man kommer in.

T Mmm, hur menar du då?

I Jag anser det och det kan jag säga, /.../ eller jag brydde mig inte så mycket direkt när det hände mig, va. Men jag kan konstatera det idag, va, att jag upplever det som att sjukvården, då så att säga, som tog hand om en och reparerade en, inte tog konsekvensen av vad man hade gjort sen. Jag menar att händelsen i sig, den bygger ju på en olycka på ett eller annat sätt, va.

T Ja

I Sedan är det ju någon som fixar till det, men sedan är det ju ingen som kollar hur det gick, va.

Intervju med man 1

Här har vi ett vittnesbörd om den frustration som en hjärnskadad kan känna i sin nya situation, där ingen följer upp hur det går. Här tydliggörs också ett glapp mellan vårdtiden på sjukhuset och de svårigheter som sedan möter den skadade i samhället och i vardagslivet. Det ligger nära till hands att tro att det saknas kunskaper på den samhälleliga nivån. Kan det vara så att den medicinska och rehabiliteringsmedicinska utvecklingen gått framåt i sådan rask takt att det sociala stödet, helhetssynen på människan och samordningen av olika stödsatser på samhällsnivån inte håller motsvarande standard beträffande kunskap och kvalitet? I sådana fall är behovet av vardagslivsstudier, som utgår från de skadades erfarenheter och upplevelser, av stort värde för att förstå och öka kunskapen om den situation de lever i.

Hill (1999) som själv förvärvat en traumatisk hjärnskada menar att tiden efteråt har betydelse för den process som den hjärnskadade genomgår och erfar. Det är inte alldeles självklart att den skadade kan återgå till livet såsom det var före skadan. Flera stora livsförändringar kan ha skett. I vissa fall handlar processen om att den skadade bör få stöd att skapa en ny "karta" med en annan destination för det fortsatta livet än den man hade före skadan.

Traumatized people may lose their 'navigational' skills in a practical as well in a metaphorical sense. The 'maps' we used previously are often no longer valid.

(Hill, 1999, s. 842).

Tidsfaktorn får utifrån denna beskrivning en särskild betydelse där livskarriären – historik, nutid och framtid – skulle behöva beaktas. I hjärnskadestudier talas det om tid utifrån olika infallsvinklar, dels om när igångsättandet av rehabiliteringsinsatser bör ske (Mazaux, De Sèze, Joseph & Barat, 2001), dels om långsiktiga följder och plåtastadier efter traumatisk hjärnskada (Wisdom, Jones, Couch & Bayles, 1996). I jämförelse med Hills (1999) erfarenheter, där det talas om en subtil förändringsprocess under åtta till nio år efter skadan och med Wisdoms et al. studie (1996), som visar på en plåtå drygt två år efter skadan, blir tidsdimensionen en betydelsefull faktor att ta hänsyn till i en omställningsprocess. Även Nochi (1998a) pendlar mellan nutid och dåtid då han studerar upplevelsen av ett förlorat jag hos personer med traumatisk hjärnskada.

I den tidigare litteraturöversikten framgår bland annat, att det förekommer brister i helhetssynen, samverkan och vårdkedjan kring personer med traumatiska hjärnskador (HSO, 1999, Länsstyrelsen i Västra Götalands län, 2005). Brister av olika slag vittnar såväl personal som anhöriga om och det finns ett begränsat antal studier (Jumisko, 2005) som bygger på traumatiskt hjärnskadades egna erfarenheter och upplevelser av att leva med en hjärnskada. Nedanstående intervjuцитat betonar hur en av intervjupersonerna upplever att det existerar brister i samhället vid omhändertagandet av traumatiskt hjärnskadade. Framförallt är det helhetssynen på den skadade och de långsiktiga följder som skadan genererar, som enligt informanten behöver förstås på olika nivåer. Intervjuцитatet illustrerar de problem och brister som kan finnas inom dagens samhälle för personer med neurologiska skador.

När någonting sådant här drabbar en person, vem det än må vara, så tycker jag att det fattas någonting inom sjukvården, eller någon instans, där man liksom tar hand om hela människan. Inte bara att läkaren skriver ett läkarintyg och den biten, utan man faktiskt tar tag i och liksom mera... hela människan... liksom tittar över och ser vilka följder det får. För det får det ju, både socialt och på alla möjliga plan.

Intervju med man 2

Utifrån ovanstående har främst tre motiv betonats som ger särskild vikt och legitimitet åt denna studie. För det första har den medicinska vården de senaste decennierna utvecklats i sådan takt att det uppstått ett glapp till de sociala och handikappvetenskapliga kunskaperna inom detta område. Det andra motivet, som legitimerar en studie med en intensiv forskningsansats, utgår från informanternas egna utsagor som är erfarenhets- och upplevelsebaserad. En sådan ansats är inom hjärnskadestudier

forskningen, på det hela taget, ovanlig. I stället har oftast data inhämtats kvantitativt utifrån en stor population via enkäter, till exempel från anhöriga och professionella. Det tredje motivet är tidsaspekten, som förvisso står i fokus i flera studier, men få studier riktar uppmärksamhet mot den subtila förändringsprocess som bland annat Hill (1999) erfarit. Det är därför betydelsefullt att utifrån ett processtänkande studera de hjärnskadades erfarenheter i vardagslivet. Inte minst ger de skadades egna utsagor legitimitet åt studien. Detta leder i det nedanstående fram till en syftesformulering med angränsade frågeställningar.

Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att öka kunskapen om, samt att belysa den omställningsprocess och de konsekvenser som vuxna personer med traumatisk hjärnskada erfar och upplever i vardagslivet och i stödet efter en förvärvad traumatisk hjärnskada. Detta syfte genererar tre, var för sig, relativt vida frågeställningar:

- Hur upplever personer med traumatisk hjärnskada den omställningsprocess som uppstått till följd av traumat?
- Vilken betydelse tillskriver personer med traumatisk hjärnskada stödet som de erhållit efter förvärvad hjärnskadan?
- Vad kännetecknar de erfarenheter som personer med traumatisk hjärnskada gjort beträffande konsekvenser som uppstått i vardagslivet?

Sammanfattning

I detta bakgrundskapitel har grunden för studien lagts. Här har redogjorts för en historisk tillbakablick som bland annat påvisat att människans hjärna och tänkande allt sedan den tidiga förhistorien intresserat vetenskapen. Under 1800-talet utvecklades hjärnforskningen till att kartlägga funktioner kopplade till hjärnbarken. Dessa kunskaper förfinades och omkring 1850 kunde man till exempel finna samband mellan språkstyrningar och skador på hjärnan. Samtidigt började man också förstå att hjärnskador kunde ge förändringar i personlighet och kognition men det var inte förrän några årtionden senare som detta beskrevs och studerades. Under 1900-talet har flera specialiteter samverkat till en kunskapsutveckling och ökad förståelse för hjärnan och dess funktioner. Medicinen har utvecklats och förbättrats, fler hjärnskadade kan idag räddas till livet, även vid svåra skalltrauman. Neuropsykologin har intresserat sig för kognitiva funktioner och har lett till att kunskaperna förfinats. Även

inom rehabiliteringsmedicinen har intresset för följderna av hjärnskador ökat och vetenskapliga studier har på senare år bland annat studerat rehabiliteringsinsatser och återanpassning till samhällslivet. Det har också lett fram till att några forskare intresserat sig för de hjärnskadades vardagsliv och livssituation, vilket också är i fokus för denna studie.

I bakgrunden definieras hjärnskadebegreppet och en åtskillnad görs mellan tre typer av skador. I fokus för denna studie står traumatiska hjärnskador som kan uppstå till följd av yttre våld mot huvudet och hjärnan. När hjärnceller dör eller skadas uppstår en förvärvad hjärnskada. Studien placeras in i en samhällelig kontext, dels genom en statistisk och epidemiologisk genomgång, dels genom att koppla till samhällsstöd i form av rehabilitering, vård och omsorg. Ytterligare en viktig aspekt som belyses i bakgrunden är studiens teoretiska ramverk och leder in på betydelsen av teoriansknytning inom handikappvetenskaplig forskning. För denna studie innebär den teoretiska inramningen, det relativa interaktionistiska perspektivet, som bland annat utgörs av den kritiska interpretationsteorin. Genom ett kritiskt tolkande förhållningssätt söker forskaren tolka betydelser och innebörder i vardagslivet.

Kunskapsöversikten redogör främst för kvalitativt inriktade studier inom hjärnskadeområdet i västvärlden. Forskningsfronten genomlyses och leder vidare till intressanta frågeställningar bland annat om de traumatiskt hjärnskadades livssituation, rehabiliteringsprocess och vardagsliv. En övergripande och relativt oprecis sådan är den som inleder detta kapitel. Vad innebär det att leva med förvärvad hjärnskada i dagens samhälle? Kapitlet avslutas med övergripande syfte och frågeställningar.

KAPITEL 2

Metod och metoddiskussion

I detta kapitel beskrivs och diskuteras studiens metodologiska utgångspunkter. Här redogörs för den vetenskapliga och metodologiska ansatsen, urvalsförfaranden, intervjuguidens uppbyggnad, undersökningens genomförande, forskningsetiska ställningstaganden samt analysförfarandet och tematisering av empirin.

Vetenskaplig och metodologisk ansats

Jag har inspirerats av Layders (1993) forskningskarta som en vägledning för inplacering av studien i ett socialt sammanhang. Kartan som består av fyra olika forskningselement, vilka även studeras i ett historiskt perspektiv, innefattar: Övergripande samhällelig kontext (*context*)⁷; institutionell och organisatorisk inramning (*setting*); situationsbunden verksamhet (*situated activity*); självet (*the self*). Det är på denna mikronivå, självet, som jag söker insikt i de traumatiskt hjärnskadades vardagsliv, hur livskarriären (*life-career*) influeras av de ovanstående elementen.

It will be recalled that the elements refer to levels of social organization which are closely interrelated, but which for analytic and research purposes can be scrutinized separately.
(Layder, 1993, s. 71).

Den intensiva ansatsens metateoretiska bas, fenomenologin och hermeneutiken, är två av flera kvalitativa metoder med gemensamma teoretiska förutsättningar. Dit hör även fenomenografin och andra kvalitativa forskningsansatser som till exempel grundad teori, *grounded theory* (Starrin & Svensson, 1994). I varje samhällsvetenskaplig undersökning ingår metateoretiska antaganden, så kallade ontologiska och epistemologiska uppfattningar (Danermark et al., 1997). Den hermeneutiska ontologin, dess filosofiska lära om hur verkligheten är beskaffad, menar att tolkning är hermeneutikens främsta kunskapsform (Ödman, 2004). Den hermeneutiska teorin försöker beskriva en eller flera individers livsvärld, så som en person uppfattar den, den värld i vilken han själv, andra personer och ting får en bestämd mening (Hartman, 1998). Tolkar gör vi för att förstå betydelser, innebörder eller meningar. Att tolka innebär att foga

⁷ Forskningselementen som de benämns på svenska är hämtade ur Danermark et al. (1997, s. 242).

samman erfarenheter (delar) till meningsfulla helheter, för att se något som något. Hermeneutiken söker kunskaper om människors livsvärld och erfarenheter, betydelser i innebörder och meningar (Gustavsson, 2000).

Den kunskap som söks är kunskapen om hur *innebörder* och *intentioner* hos unika människor och företeelser sedda i sina sammanhang av tid, rum och mening kan förstås. Det handlar om att synliggöra hur det ter sig för enskilda unika människor att existera under sina villkor eller att klargöra innebörder i unika mänskliga förhållanden och sammanhang.

(Sjöström, 1994, s. 73)

Hartman (1998) skriver att hermeneutiken är holistisk, det vill säga, man kan inte isolera människors föreställningar om världen och beskriva dem en och en. Hermeneutikens förhållande till "sanning" förklaras idag, vanligast, av den *relativistiska teorin*. Det innebär att det som teorin beskriver inte är en oberoende livsvärld, utan den är delvis skapad i sociala och historiska sammanhang. Förståelsen för andra människor står exempelvis alltid i relation till vår egen bakgrund. Teorin står i relation till dess sociala och historiska sammanhang – en horisontsammansmältning – där vår egen förförståelse kommer att präglade vår uppfattning om undersökningsobjektets livsvärld. Inom hermeneutiken är förförståelsen ett betydelsefullt men svårfångat begrepp som till exempel kan förklaras med ordet *insikt*. Enligt Ödman (2004, s. 75) bygger förförståelsen på *tidigare lärdomar och erfarenheter, och den inbegriper också tidigare upplevelser och känslor*. Den hermeneutiska vetenskapsteorin, såsom den beskrivs inom beteende- och samhällsvetenskaperna, betonar tre viktiga⁸ huvudmoment som rättfärdigar teorin, det vill säga det sätt på vilket man grundar förståelsen och beskriver dess kunskapsteoretiska och epistemologiska uttryck. Enligt Hartman (1998) är dessa: *livsvärld*, den mening individen knyter till sig själv och sin situation, *förståelse*, det vi försöker nå genom den hermeneutiska undersökningen och slutligen *tolkning*, vilket är det sätt på vilket forskaren skaffar sig och rättfärdigar sin förståelse för andra individers livsvärld. Därmed sker en övergång till analysprocessen, dess rörlighet och dynamik, som kommer att presenteras ingående i analysavsnittet längre fram i kapitlet.

I den här studien – vars syfte är *att öka kunskapen om samt belysa den omställningsprocess och de konsekvenser som vuxna med trauma-*

⁸ Fyra sådana huvudmoment nämns bland annat av Ödman (2004): tolkning, förståelse, förförståelse och förklaring.

tisk hjärnskada erfar och upplever i vardagslivet och i stödet efter en förvärvad hjärnskada – blir den hermeneutiska ansatsen betydelsefull, i det att försök görs att tolka den mening som deltagarna knyter till olika företeelser i sin livsvärld och sitt vardagsliv. Det är inte hur världen är som skall studeras utan hur människor föreställer sig och upplever världen som i den hermeneutiska teorin är intressant. På samma sätt har jag i denna studie intresserat mig för hur de traumatiskt hjärnskadade upplever livet efter skadetillfället. Det är informanternas upplevelser och erfarenheter av sin egen livsvärld som jag söker beskriva och förstå. Det är i det språkliga sammanhanget som det hermeneutiska kunskapsintresset har sin viktigaste uppgift. Språk och förståelse anses i den hermeneutiska teorin vara grundläggande för existentiella insikter (Ödman, 2004).

Urvalsförfarande

Urvalsprinciperna inom den intensiva designen kallas för strategiska fall och skiljer sig exempelvis från studier med en kvantitativ ansats där urvalen i regel är statistiskt representativa. Inom den intensiva designen finns fyra sådana empiriska underlag – det extrema, det varierade, det kritiska och det normala fallet. Dessa används olika beroende på vad man söker kartlägga (Danermark et al., 1997). Det visade sig att de *varierade fallen* kom att utgöra det empiriska underlaget, eftersom intervjupersonerna varierar bland annat med avseende på skadeorsak, ålder, tid efter skadan och skadans svårighetsgrad, vilket framgår av tabell 1. Vidare fanns vissa kriterier för deltagandet. Dessa kriterier var förutom traumatisk hjärnskada⁹, att deltagarna hade eller hade haft kontakt med det av Örebro läns landsting organiserade Öppenvårdsteamet för personer med lätta/måttliga hjärnskador, att de var i arbetsför ålder, i detta fall mellan 18–60 år, att de kunde förstå och kommunicera på svenska i tal, samt att de ej hade något känt drog- eller alkoholmissbruk.

Vid Öppenvårdsteamet fanns vid den aktuella tidpunkten, hösten 2003, totalt 23 personer i åldrarna 22–56 år med traumatisk hjärnskada, som skulle kunna delta i studien. Kontakt knöts med totalt arton personer boende inom landstingsområdet, som utgörs av tolv kommuner med en folkmängd på cirka 274 000 invånare (Örebro läns landsting, 2005). Genom teamchefen vid Öppenvårdsteamet togs kontakter med de potentiella informanterna på följande sätt: (I) Teamchefen kontaktade via telefon eller personligt möte de tänkbara deltagarna. Information gavs i kort-

⁹ I tabell 1 framgår inte med tydlighet att samtliga informanter fått diagnosen traumatisk hjärnskada. Detta är dock av mindre betydelse för urvalet, då de senare av sjukvården bedömts vara i behov av Öppenvårdsteamets stöd.

het om den pågående studien och en förfrågan ställdes, om adress och telefonnummer fick lämnas ut till doktoranden vid Örebro universitet. Om klartecken till detta gavs (II) överlämnades adress och telefonnummer till doktoranden som (III) skickade ut en *information med förfrågan om deltagande i studien* (bilaga 2). I denna information fanns ett bifogat svarskuvert samt ett *samtycke* att underteckna i det fall man önskade delta. Det stod också skrivet i informationen att doktoranden inom en vecka skulle kontakta personen i fråga (IV), för att höra om intresse att delta fanns, och i sådant fall bokades tid för intervju. Vid samma telefonsamtal informerades också mer ingående om studien. Under perioden november 2003 till januari 2004 intervjuades totalt femton personer varefter en mättnadspunkt bedömdes vara nådd. Ytterligare tre personer, män i åldrarna 23–38 år, aktuella inom Öppenvårdsteamet var kontaktade på samma sätt som ovan. De avböjde vid telefonsamtalet sitt deltagande och angav följande skäl: En hade tidigare deltagit i en studie och ville av det skälet inte bli intervjuad igen; en hade, som han uttryckte det, *kaos i livet* och ville av det skälet inte delta; slutligen ville en ej delta då han inte tyckte sig ha något att berätta om sin hjärnskada.

I intensiva studier där syftet är att utforska och beskriva uppstår en mättnadspunkt då ytterligare intervjuer ger föga ny kunskap. Enligt Kvale (1997) brukar antalet intervjuer ligga omkring 15 ± 10 då mättnad nås. Därefter genomförs ytterligare några intervjuer för att utröna om dessa, utöver persondata, kan tillföra något nytt men om så inte är fallet har mättnad nåtts. I denna studie uppstod mättnad ungefär vid den elfte och tolfte intervjun, varefter genomfördes ytterligare några intervjuer. När dessa var genomförda avslutades intervjuerna vid femton till antalet.

Forskningsetiska principer antagna av Humanistisk- samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR) i mars 1990 har varit vägledande vid utformningen av denna studie. De forskningsetiska principerna har till syfte att ge normer för förhållandet mellan forskare och undersökningsdeltagare genom fyra allmänna huvudkrav på forskningen. Dessa är: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002). I föreliggande studie har, förutom att dessa huvudkrav beaktats, en etikansökan inlämnats och godkänts av forskningsetikkommittén vid Örebro läns landsting¹⁰.

¹⁰ Etikansökan godkänd 2003-08-06 av forskningsetikkommittén vid Örebro läns landsting, D-nr 157/03.

Personbeskrivningar

Detta avsnitt innehåller en sammanfattande presentation av informanterna med betoning på skada, skadeorsak och rapporterade konsekvenser. I nedanstående tabell 1 redogörs för data som analyserats i intervjuerna och som inhämtats från journaler vid journalgenomgång. I tabellen redovisas skadeorsak, amnesi och skadelokalisation, samt familje- och boendesituation, arbete och sysselsättning. Tabellen syftar till att överskådligt och avidentifierat ge en bild av deltagarna i studien. En annan avsikt med tabellen är att lägga grunden inför den kommande resultatredovisningen och analysen, där intervjuer lyfts fram för att betona olika upplevelser och erfarenheter. Det kan då underlätta att från tabellen överskådligt inhämta information om informanterna.

I ytterligare en översiktlig sammanställning av intervjuerna gavs följande data med avseende på rapporterade funktionsnedsättningar till följd av skadan: rörelse- och förflyttningssvårigheter 13 personer, kognitiva problem 11 personer, nedstämdhet/depression 10 personer, koordinations-svårigheter 8 personer, trötthet/utmattning 8 personer, värk/smärta 8 personer, sinnes- och sensoriska svårigheter 7 personer, afasi 6 personer, irritabilitet 4 personer och epilepsi 3 personer.

TABELL 1 Uppgifter om informanternas kön, ålder, skadeorsak samt familje-, boende- och arbetssituation vid intervjuutfallet

Kön och födelseår	Ålder vid skada	Skadeorsak och skadeår	Retrograd amnesi/posttraumatisk amnesi (PTA)	Antal år efter skadan	Skadelokalisation av betydelse för hjärnskadan samt skadeorsak enl. ICD-kod ¹	Familje- och boendesituation	Arbete och sysselsättning
Man 1, f. 1956	42 år	Misshandling, 1999	Amnesi cirka 10 timmar	4 år	Vä-sidig kontusionsblödning ² med lätt ödem frontotemporalt. S06.3 Fokal hjärnskada.	Gift, tre hemmaboende tonårsbarn. Bor i villa.	Sjukskriven.
Kvinna 1, f. 1952	47 år	Cykelolycka, 1999	Från olyckstillfället och 1 ½ vecka framåt.	4 år	CT-skalle visar inte några tecken till intrakraniella skador. Postcommotionella ³ syndrom. Status efter multitrauma S06.0 Hjärnskakning.	Gift, två utflyttade vuxna barn. Bor i lägenhet.	Sjukskriven i väntan på tillfällig sjukskrivning.
Man 2, f. 1959	40 år	Bilolycka, 1999	Osäker om han var av-svimmad vid olyckan. Fick omedelbart minnesproblem.	4 år	Nocepriv ⁴ myofasciellt smärtsyndrom ⁵ typen nack-, skulder- armsyndrom efter whiplashskada. M79.6 Smärta i extremitet.	Gift, tre barn – två utflyttade – ett hemmaboende tonårsbarn. Bor i villa.	Sjukskriven men arbetstränar några dagar/timmar per vecka.
Man 3, f. 1958	43 år	Cykelolycka, 2001	Inget minne från dygnet före händelsen och cirka en vecka framåt.	2 år	Temporallobskada (tinninglob) rött djupt liggande på hö-sida. S06.5 Traumatisk subduralblödning ⁶ . S06.3 Fokal hjärnskada.	Ensamstående utan barn. Bor i villa.	Arbetslös, f.n. sjukskriven men studerar tre dagar per vecka på en folkhögskolekurs.
Kvinna 2, f. 1950	49 år	Fallolycka, 1999	Minneslucka för tiden efter olyckan och cirka två dagar.	4 år	CT-skalle visade multipla kontusions-blödningar frontalt basalt höger samt större kontusionshårdar temporalt basalt höger. S06.3 Fokal hjärnskada (multipla hjärnkontusioner).	Gift, två utflyttade vuxna barn. Bor i villa.	Arbetslös, f.n. sjukskriven i väntan på tillfällig sjukskrivning.
Man 4, f. 1972	30 år	MC-olycka, 2003	Amnesi för olyckan och en vecka framåt.	6 mån.	CT-skalle visade små cerebrala kontusioner som inte progredierat. S06.3 Fokal hjärnskada. S06.2 Diffus hjärnskada (Contusio cerebri).	Sammanboende, två hemmaboende tonårsbarn, ej biologiska. Bor i villa.	Arbetslös 50 % och är sjukskriven 50 %.
Man 5, f. 1973	19 år	MC-olycka, 1992	Pat. minns inget från olyckan utan har hört berättas vad som hänt.	11 år	CT-skalle visade spridda små kontusions-blödningar frontalt samt medialt i vänster temporallob, vänster capsula interna samt thalamus ⁷ och nucleuscaudatus ⁸ på hö-sida. 431X Intracerebral blödning.	Sammanboende, ett spädbarn. Bor i fritidshus.	Arbetslös 50 %, har s.k. aktivitetsersättning och är sjukskriven 50 %.
Kvinna 3, f. 1966	19 år	Bilolycka, 1986	Uppgift saknas i journal.	17 år	Hö-sidig temporallobskada. S51A Hjärnkontusion, Cerebral laceration [sönderslitning] och kontusion. S06.3 Fokal hjärnskada (post contusio cerebri).	Ensamstående utan barn. Bor i lägenhet.	Sjukskrivning (förtidspension), studerar på universitetet.

Kvinna 4, f. 1964	38 år	Bilolycka, 2003	Minns ingenting själv av händelsen och inget från dagen/kvällen innan. Minnesluckan sträcker sig cirka 10 dagar efter skadan.	5 mån.	MR (magnetresonans) har visat kontusionsförändringar höger cerebrale pedunkel ned mot pons ⁹ och frontalt vänster sida kontusionsförändringar. S06.9 Hjärnstamskontusion. Traumatisk hjärnskada.	Ensamstående, två barn i skoleldern, delad vårdnad. Bor i radhus.	Sjukskriven.
Man 6, f. 1962	32 år	Bilolycka, 1995	Några timmar före olyckan och cirka 1-3 veckor från olyckstillfället och framåt.	7 år	CT-skalle visade kontusioner frontalt vänster och ansiktsfrakturer samt skallbasfraktur. 851A Hjärnkontusion, Cerebral laceration och kontusion.	Gift, två hemmaboende barn, ett spädbarn och ett i förskoleldern. Bor i radhus.	Sjukskriven.
Man 7, f. 1947	53 år	Falolycka, 2000	Medvetenlöshet 3-4 minuter, minneslucka cirka 1 vecka för vårdtiden.	3 år	Hjärnkontusion. Substansdefekt på botten i främre skallgroppen samt lite subduralhematom, ingen skallfraktur.	Gift, ett utflyttat vuxet barn. Bor i villa.	Sjukskriven i väntan på sjukersättning (förtidspension).
Man 8, f. 1959	44 år	Bilolycka, 2003	Vaken, reagerar adekvat och har en retroaktiv amnesi. Enl. patienten själv amnesi 1/2 timme före olyckan till 4 dagar efteråt.	1 år	CT-skalle visade intracerebral färsk blödning. En mindre intracranial blödning längs falx cerebri ¹⁰ dorsalt ¹¹ kranialt. S06.2 Misstänkt hjärnkontusion. S06.8 Liten subdural samt liten subarachnoidalblödning ¹² .	Gift, tre barn – två utflyttade – ett hemmaboende tonårsbarn. Bor i villa.	Sjukskriven i väntan på arbetsrehabilitering, s.k. träning i reell miljö.
Man 9, f. 1975	22 år	Bilolycka, 1998	Uppgift saknas i journal.	5 1/2 år	CT-skalle visade liten blödning i höger hemisfär och blod i ventriclarna. Lätt progress av diffus kontusionsblödning basalt samt kontusion i hjärnstammen. S06.9 Traumatisk hjärnskada.	Gift, ett spädbarn. Bor i villa.	Sjukskriven. Studerar tre dagar per vecka på en folkhögskolekurs har s.k. aktivitetsersättning.
Man 10, f. 1965	35 år	Bilolycka, 2000	Patienten har en veckas amnesi för tiden före skadan. Har inga klara minnesbilder förrän i december 2000.	3 år	CT-skalle visar traumatisk subarachnoidal- blödning, skallbasfraktur samt fraktur vänster orbita (ögonhåla). S06.6 Traumatisk subarachnoidalblödning.	Ensamstående, två tonårsbarn, ett boende hos fadern, ett boende hos modern. Bor i villa.	Sjukskriven men studerar på en folkhögskolekurs där han deltar i arbetspraktik.
Kvinna 5, f. 1973	29 år	Misstänkt falolycka, 2002	Amnesi cirka 11 dagar.	1 1/2 år	CT-skalle visar hö-sidig subduralhematom med överskjutning cirka 1 cm och misstänkt kontusionsblödning. S06.5 Traumatisk subduralblödning. S06.1 Traumatiskt cerebralt ödem.	Ensamstående utan barn. Bor sedan olyckan i föräldrahemmet. Bor i villa.	Sjukskriven men studerar några tillfällen per vecka på Kom Vux.

¹ Diagnosen anges i journaler med s.k. ICD-koder, International Classification of Disease. ICD-9 och ICD-10 har använts (WHO, 1992).

² Kontusion, *contusio*, skada genom slag eller stöt, vanligen krosskada. *Contusio cerebri* krosskada på hjärnan, t.ex. i samband med svår skallskada (Lundh & Malmquist, 1996).

³ Commotio, skakning, t.ex. commotio cerebri, hjärnskakning (Lundh & Malmquist, 1996).

⁴ Nociceptiv, som fångar upp, tar emot smärta (Lundh & Malmquist, 1996).

⁵ Myofasciellt smärtsyndrom, detsamma som fibromyalgi (Lundh & Malmquist, 1996).

⁶ Subduralblödning, blödning belägen under hårda hjärnhinnan (*dura mater*) (Lundh & Malmquist, 1996).

⁷ Talamus, *thalamus*, består av en ansamling nervceller och utgör den dominerande delen av mellanhjärnan (Lundh & Malmquist, 1996).

⁸ Nucleus caudalt, anhopning av nervceller i centrala nervsystemet (nervrötter) som passerar längs ryggmärgen i spinalkanalerna (Lundh & Malmquist, 1996).

⁹ Pedunculus, stjälk (t.ex. hjärnstjälken), del av mitthjärnan som består av områden med rikligt med nervtrådar som binder samman stor- och mellanhjärnan med förlängda märken. Se även *pons*, bryggan i hjärnan (Lundh & Malmquist, 1996).

¹⁰ Falx, organ som liknar en månskära, t.ex. *falx cerebri*, se hjärnhinna (Lundh & Malmquist, 1996).

¹¹ Dorsalt, åt ryggsidan till (Lundh & Malmquist, 1996).

¹² Subarachnoidalblödning, en form av hjärnblödning med bristning av ett blodkärl i utrymmet mellan innersta och mellersta hjärnhinnan (Lundh & Malmquist, 1996).

Intervjuguidens uppbyggnad

Frågeguiden är ett av de instrument forskaren använder sig av för att ge en ram och struktur åt intervjun samt för att söka svar på de forskningsfrågor som är centrala i studien. Frågeguiden kan innehålla de ämnesområden som ska behandlas under intervjun, eller så kan den innehålla mer detaljerade frågor. En halvstrukturerad intervjuguide, som jag valt att använda mig av, innehåller vanligtvis några övergripande huvudområden som skall behandlas under intervjun, samt förslag till frågor. Det beror på intervjuens uppläggning och intervjuarens omdöme om dessa frågor ställs i ordningsföljd och vilken lydelse de får (Kvale, 1997). Eftersom hermeneutiken syftar till att söka förståelse för människors existentiella dimensioner – genom att tolka texter och språk (Ödman, 2004) – blev det naturligt att använda en halvstrukturerad intervjuguide så att informanten mer fritt kunde uttrycka erfarenheter och upplevelser. Den frågeguide som konstruerats för denna studie består av sex huvudområden med vardera ett antal underfrågor (bilaga 3). Totalt finns i frågeguiden ett fyrtiotal frågeställningar av varierande karaktär. Frågeguiden är konstruerad med vägledning av tidigare studier inom angränsande områden och på basis av min egen förståelse. Här nedan redogörs för den vägledning som tidigare studier givit.

Kvale (1997) redogör metodologiskt för hur konstruktionen av intervjuguiden kan utformas. Genom att omformulera den abstrakta forskningsfrågan till en eller flera konkreta intervjufrågor överförs det akademiska språkbruket till en talspråklig form. På så sätt operationaliseras forskningsfrågorna till intervjufrågor. Varje intervjufråga bedöms både tematiskt och dynamiskt – tematiskt med hänsyn till dess relevans för forskningsämnet och dynamiskt med hänsyn till samspelet i intervjun.

Gullacksen (1998) presenterar i sin avhandling en modell för livsomställning vid långvarig smärta, som summariskt innefattar förändrings-skeenden i fyra faser. Dessa innebär att individen, i en dynamisk och pendlande process går igenom skeenden som består av upptäckt, bearbetning, hantering och slutligen att lära sig leva med skadan. Tidsfaktorena dåtid, nutid och framtid blir i denna förståelsemodell betydelsefulla. Inspirerad av denna modell har jag utformat frågeguiden, och särskilt betonat tidpunkten för skadan, efterföljande händelseförlopp, den hjärn-skadades nutidssituation och dennes tankar om framtiden. Tanken är att detta sammantaget skall bidra till att förstå processer över tid. Intervjuguiden (Gullacksen, 1998) som består av olika huvudområden – familj, arbete, sjukdom, upplevelser, strategier, livssituation och allmänna fun-

deringar – har även inspirerat mig då jag sökt formulera områden i frågeguiden.

Vid sidan av denna har en skattningsskala, Community Integration Questionnaire (CIQ), använts som vägledning vid konstruktionen av frågeguiden. Denna skattningsskala har flitigt använts vid olika utfallsstudier då traumatiskt hjärnskadade, efter sjukhusvistelse och rehabilitering integrerats i samhället (van Baalen et al., 2003; Sander et al., 1999; Sander et al., 1997). De huvudområden som ingår i skattningsskalan är: *Home Integration*, *Social Integration* och *Productive Activity* med ett antal underfrågor inom respektive tema.

Inspirerad av ovanstående, utformades frågeguiden så att den innehåller sex huvudområden, med följande rubriker: (I) Traumatisk hjärnskada, vilket innefattar frågor om skadan, dess händelseförlopp och eventuella besvär till följd av skadan. (II) Familj och nätverk, som inkluderar frågor om familjeliv, relationer till vänner, deras betydelse, eventuella förändringar samt upplevelsen av stöd från familj och närstående. (III) Arbetsliv eller sysselsättning, som innehåller frågor om arbetslivet och dess betydelse, eventuell arbetsrehabilitering, skillnader mot tidigare och framtidsplaner för arbete och sysselsättning. (IV) Livsomställning, vilket är ett tema som berör förändringar i livet före och efter skadan, eventuellt positiva och negativa sådana samt synen på framtiden. (V) Samhällsstöd, som avser olika stödinsatser, betydelsen av detta stöd samt kontaktvägar. Avslutningsvis berörs (VI) vardagslivet, vilket inkluderar dagligt liv, fritidsaktiviteter, aktiviteter i hemmet, eventuella skillnader från tidigare samt betydelsen av att leva ett bra vardagsliv. Frågeguiden avstämde mot ICF:s begreppsapparat, särskilt med betoning på dess aktivitets- och delaktighetskomponenter, omgivningsfaktorer och personfaktorer (Socialstyrelsen, 2003).

Undersökningens genomförande

När intervjuguiden under hösten 2003 var fastställd påbörjades intervjuerna som genomfördes under en tidsperiod av tre månader, från november 2003 till januari 2004. Innan intervjuguiden togs i bruk genomfördes provintervjuer med två personer som genom stroke förvärvat en hjärnskada. På så sätt var provinformanterna nära målgruppen. Intervjuguiden justerades marginellt efter dessa provintervjuer. Intervjuerna varierade i längd från en till två timmar, de bandades med hjälp av en kassettbandspelare och transkriberades efter avslutad intervju. De till antal femton intervjuerna genomfördes antingen på universitetet i ett enskilt kontorsrum, hemma hos informanten eller som i ett av fallen på dennes arbetsplats, i enlighet med informanternas önskemål. De var också fria att välja

om de ville ha någon med sig under intervjun, vilket också skedde i ett av fallen då en man (man 9) valde att ha sin far med under intervjun.

Före intervjuerna hade jag ingen närmare kännedom om informanterna i fråga, förutom att jag kände till deras ålder, skadeorsak, boendeort och i vissa fall tidpunkten för skadan. Jag hade talat med samtliga, minst en gång per telefon, för att boka tid och plats för intervjun. Vissa hade då nämnt något om sin skada medan andra hann berätta något om sig själva innan bandspelaren var inkopplad och påslagen vid intervjutillfället. Intervjuerna inleddes med att jag, i enlighet med frågeguiden, bad informanterna berätta om händelseförloppet när de skadades. Efter denna inledande fråga kunde intervjuerna ta helt olika riktningar. Enligt Kvale (1997) liknar forskningsintervjun i sin struktur ett vardagligt samtal men den skiljer sig också avsevärt i fråga om syfte, angreppssätt och frågeteknik. Min ambition var att skapa en sådan atmosfär, att de intervjuade kunde känna sig komfortabla och därmed uttrycka erfarenheter och upplevelser som de hade förvärvat till följd av den traumatiska hjärnskadan. Vanligt var att intervjuerna, efter den inledande frågan, formades på olika sätt utifrån informanternas utsagor. Intervjuerna var dock strukturerade, frågeguiden med olika områden var vägledande. Under intervjun tillämpades olika frågetyper, som Kvale (1997) beskriver dem. Dels uppföljningsfrågor, sonderande frågor och specificerade frågor för att uppmuntra och klargöra. Dels inledande frågor, direkta och indirekta frågor samt strukturerade frågor för att föra intervjun framåt samt vid övergången från ett område till ett annat. Även tystnad, som en tankepaus, tillämpades. De huvudområden och frågor som finns i frågeguiden var utan svårigheter möjliga att återkoppla till om fokus gled från ämnet. Detta innebar att jag som intervjuare kunde slappna av och fokusera mer på informanten och dennes utsagor istället för att i tankarna formulera nästkommande fråga. Intervjuerna avslutades alltid med frågan om jag fick återkomma om något var oklart eller behövde kompletteras. I samtliga fall var det möjligt.

Flera personer har påpekat att intervjuer med traumatiskt hjärnskadade kan vara metodologiskt och praktiskt svåra att genomföra. Några studier (Paterson & Scott-Findlay, 2002; Snow, Douglas & Ponsford, 1999; Tucker & Hanlon, 1998) bekräftar detta antagande då man menar att språkliga dysfunktioner, kognitiva, perceptuella och emotionella förändringar hos de skadade kan skapa svårigheter under själva intervjun men också påverka intervjuns validitet. Vad minns informanten om händelsen? Hur ”sann” är den utsaga som personen med hjärnskada ger? Detta är i många fall frågor som kan uppstå när man intervjuar hjärnskadade. I enlighet med Paterson & Scott-Findlay (2002) menar jag att detta pro-

blem inte enbart hör till dem med traumatiska hjärnskador, utan även dementa, utvecklingsstörda och små barn kan ha svårt att svara på intervjufrågor. Här måste forskaren anta den utmaning som det innebär att intervjua, i det här fallet, personer med traumatiska hjärnskador. Två studier (Snow et al., 1999; Tucker & Hanlon, 1998) är genomförda för att bland annat bedöma i vilken utsträckning traumatiskt hjärnskadade kan återge en berättelse så verklighetsnära som möjligt. Båda studierna påvisar tillkortakommanden som bland annat har med kognitiva begränsningar att göra. I den ena studien (Snow et al., 1999), som omfattar en långtidsuppföljning, har denna förmåga förbättrats över tid och i en jämförelse med ortopedpatienter finner man efter drygt två år ingen skillnad. Ytterligare en viktig aspekt är huruvida man söker den ”objektiva” sanningen eller den ”subjektiva” upplevelsen av en situation.

We did not try to reconstruct the truth of the participants' experiences; rather, we recognized that they had reasons for telling the stories in the way they did, that is, they managed the image of their experience that they presented to the interviewer by emphasizing or deemphasizing, including or excluding particular elements of a story.

(Paterson & Scott-Findlay, 2002, s. 406)

På samma sätt som i citatet ovan, är det inte den objektiva sanningen jag eftersökt. I sådana fall skulle designen av studien ha utformats på ett annat sätt. Det är snarare erfarenheter och upplevelser av att leva med traumatisk hjärnskada som skall belysas, och det är därför viktigt att höra de skadades egna utsagor.

Problematiken är dock inte oviktig och i studien har jag förhållit mig till den på olika sätt. Dels har ett inklusionskriterium varit att förstå och kommunicera på svenska i tal, vilket bland annat inneburit att personer med svår afasi ej kunnat delta i studien. Några av informanterna har haft lättare former av afasi, eller förbättrats i sådan utsträckning att en verbal kommunikation varit möjlig. Dels har hänsyn tagits till trötthet, minnesproblem och eventuella koncentrationssvårigheter under intervjutillfället. I vissa fall har informanterna sagt sig inte orka delta i intervjun mer än en timme, somliga har haft svårt att komma ihåg till exempel vissa tidpunkter då händelser har inträffat och somliga har haft behov av att röra på sig under intervjun.

Som tidigare nämnts har intervjuerna transkriberats så snart som möjligt efter intervjutillfället. Jag har själv genomfört samtliga transkriptioner som skrivits ut i ett vanligt ordbehandlingsprogram, med tekniskt stöd i form av diktafon. Senare konverterades dessa så att de

kunde överföras till dataanalysprogrammet NVivo. Att skriva ut intervjuer är i sig en grannlaga uppgift, en tolkande konstruktion, där man måste ta ställning till flera metodfrågor och teoretiska problem. Att göra en utskrift av en intervju innebär att översätta från ett talspråk till ett skriftspråk, med olika uppsättningar av regler. Transkriptionen utgör ingen kopia av intervjun utan är ett avkontextualiserat samtal, fruset i en skriven text (Kvale, 1997). Därför, menar jag, är det värdefullt om den som intervjuat även genomför utskrifterna, då forskaren dels är en del av den tolkande forskningsprocessen, dels känner den kontext där intervjun genomförts. Kvale (1997) tar upp reliabilitets- och validitetsaspekter när det gäller intervjuutskrifter. Med reliabilitet avses i detta sammanhang utskriftens kvalitet och den kan uppnås bland annat genom att syftet och utskriftsförfarandet är tydligt. För mig var syftet med transkriptionen att överföra intervjuerna så verklighetsnära som möjligt. Men med tanke på att dessa är de berättelser som ligger till grund för analysen valde jag bort en del av mina egna hummanden och jakanden under intervjun, vilka annars skulle ha styckat sönder dessa berättelser. Jag valde också bort att skriva ut alla de ljud eller upprepningar som ibland kunde förekomma. Min tanke var att texten skulle flyta bättre så att det lättare gick att få ett sammanhang i den berättelse som skapades. Ibland, om jag ansåg att det kunde ha betydelse, skrev jag inom parentes ut pauser, skratt och suckar. På samma sätt markerade jag i texten, med fet stil, om något sagts med särskilt eftertryck. Intervjuerna skrevs ut löpande, utan styckesindelning, i ett Word-dokument, där "I" står för informant. Det är komplicerat att fastställa intervjuutskriftens validitet menar Kvale (1997), då översättning från talat språk till den skrivna texten är en tolkning. I mitt fall innebar denna tolkning bland annat att förhålla mig till dialekter versus skriven svenska, talspråk versus skrivspråk. Jag valde att "översätta" intervjuerna till skriven svenska, så korrekt som möjligt efter svenska språkets skrivregler. Dialektala uttryck ändrades och talspråk blev skrivspråk. Intervjuerna och utskrifterna har även validerats genom den översiktliga journalgenomgång som genomfördes i januari år 2005, främst i syfte att komplettera uppgifter om skadeorsak med den medicinska diagnoseringen. Journaler vid öppenvårdsteamet granskades utifrån några övergripande områden. Dessa områden var: skadeorsak (ICD-kod) (WHO, 1992), skadans lokalisering, tidpunkt för skadan, posttraumatisk amnesi (PTA), neuropsykologisk utredning samt social situation. I de fall uppgifter fanns att inhämta noterades dessa, för att sedan sammanställas i en överskådlig tabell (tabell 1). Beträffande de neuropsykologiska uppgifterna var det endast den sammanfattande bedömningen som nedtecknades. Angående den sociala situationen var det enbart nya uppgifter vid

sidan av intervjudata som antecknades. Inget av detta finns med i tabellen. Min uppfattning är att journalanteckningarna i många fall verifierat intervjuerna och någon direkt motsättning finns inte mellan uppgifterna i de båda källorna.

Procedur och tillvägagångssätt vid analys

Det sägs att analysen börjar redan under pågående intervju (Kvale, 1997) och så uppfattar även jag att det var i denna intervjustudie. En sådan informell analys fortsatte även då intervjuerna transkriberades till text. Efter (I) transkriberingen och (II) genomläsningen av dessa till text överförda intervjuer påbörjades en omstrukturering av innehållet. Genom att koda intervjuerna i dataprogrammet NVivo strukturerades och sorterades texten utifrån det innehåll som inbegriper de olika vardagslivsareorna – arbete, sysselsättning eller studier, fritid, intressen och aktiviteter samt boende, hemliv och nära relationer. Vidare kodades texten kring tid och process och slutligen kring sådant som frekvent förekom i nästan samtliga intervjuer, till exempel rehabilitering, relationer och konsekvenser. På så sätt har texten (III) omstrukturerats och koncentrerats till olika innehållsområden (*content areas*). Graneheim och Lundman (2004) använder begreppet *content area*, vilket innebär del av text, som kan baseras på teoretiska antaganden, eller delar av text som anknyter till specifika ämnen.

Nästa steg i analysprocessen innebar att läsa innehållsområdena som av förklarliga skäl vara ganska omfattande, och ur dessa (IV) utmejslades meningsenheter (*meaning units*), bestående av ordagranna intervju-citat med samma innehållsliga mening.

We consider a meaning unit as words, sentences or paragraphs containing aspects related to each other through their content and context.

(Graneheim & Lundman, 2004, s. 106)

Därefter skedde den första *reduktionen* då meningsenheterna (V) förtätades till så kallad förtätad meningsenhet (*condensed meaning unit*), ett steg som innebär att textmassan förminskas men att samma kärna bibehålls. Forskaren är nära texten och någon direkt tolkning sker inte i detta steg. Graneheim och Lundman (2004) beskriver två sätt att gå vidare. Det sätt som i detta fall valdes innehåller ytterligare steg av abstraktioner. Ett sådant tillvägagångssätt anses lämpligt då materialet är rikt på innehåll, såsom i denna studie. Från dessa förtätade meningsenheter skedde en abstraktion, koder skapades (VI). Koder (*codes*) är verktyg att tänka

med och pekar ut händelser, objekt och fenomen relaterade till kontext. I detta steg sker en abstraktion och tolkning, men det är fortfarande viktigt att forskaren är texten trogen och håller sig till en ”textnära etikettering”.

I nästa steg (VII) skapas kategorier (*categories*) och ibland även subkategorier, om texten är riklig. Här sker, som jag ser det, den första egentliga tolkningen. Kategorierna har en beskrivande nivå och utgör ett uttryck för det påtagliga (*manifesta*). När förloppet fram till (sub-)kategorier (steg VII) var genomfört i var och en av de 15 intervjuerna, sorterades de utifrån likheter och skillnader. Det innebar i nästa steg (VIII), att kategorierna redovisades utifrån gruppen som helhet och ej utifrån de enskilda informanterna. Här grupperades också det som förenade, respektive särskiljde kategorierna. Därefter formulerades (IX) subteman (*sub-themes*) och/eller slutligen (X) teman (*themes*) för de olika innehållsområdena. Att skapa ett tema är, enligt Graneheim och Lundman (2004), ett sätt att sammanlänka den underliggande meningen i kategorierna – att från kategorier, via subteman och teman, finna en ”tråd” av mening som återkommer i innehållsområde efter innehållsområde. I denna studie innebar det vidare (XI) att de olika innehållsområdena jämfördes utifrån likheter och skillnader, varians och invarians för att formulera ”övergripande” teman. Graneheim och Lundman (2004) menar att ett tema kan ses som det latent och det abstrakta innehållet i en text. I detta steg av processen har analysen av det latent innehåll i det närmaste nått slutstadiet. Sista och avslutande steget (XII) är, enligt min uppfattning, en koppling till närliggande teorier och begrepp som kan kasta ljus över den ursprungliga texten och således studiens frågeställning/ar. Denna process är inte så linjär som här nedan redogörs för, i de olika stegen (I–XII). Ofta ställs under analysen enskilda intervjuцитat i relation till intervjun i sin helhet, och kategorier och teman prövas genom att de sätts in i sitt övergripande sammanhang. På så sätt rör sig analysen inom det som ibland benämns för den hermeneutiska cirkeln, det vill säga en pendling mellan del och helhet, mellan förståelse och förståelse (Ödman, 2004).

Even if these descriptions point to a linear process, it is important to bear in mind that the process of analysis involves a back and forth movement between the whole and parts of the text. (Graneheim & Lundman, 2004, s. 107)

Den stegvisa analysprocessen, så som den beskrivits i ovanstående textavsnitt redovisas nedan. För en åskådliggörning och exemplifiering av processen från steg (IV–XI), se bilaga 4, där även processen exemplifieras med ett intervjuцитat (meningsenhet).

- I. Transkribering av intervjuerna genomfördes, se metod.
- II. Intervjuerna genomlästes och kodades i dataanalysprogrammet NVivo.
- III. En omstrukturering till olika innehållsområden (*content areas*), t.ex. familj, arbetsliv, relationer, etcetera gjordes.
- IV. Olika meningsenheter utmejslades ur data, det vill säga intervjuцитat med samma innehållsliga mening, (*meaning units*).
- V. Därefter gjordes en förtätning av meningsenheterna, en kondensering av texten, som sker utan att innehållet går förlorat, en reduktion snarare än en tolkning.
- VI. Koder (*codes*) skapades, som pekar ut händelser, objekt och fenomen relaterade till kontexten.
- VII. Subkategorier och kategorier (*categories*), som är beskrivande, formulerades.
- VIII. Dessa grupperades och sorterades utifrån likheter och skillnader. Från och med detta steg är materialet grupperat och ej enskilt för var och en av informanterna.
- IX. När de grupperade kategorierna var sorterade utifrån likheter och skillnader, till en helhet, skedde nästa abstraktion till så kallade *subteman*.
- X. Nästa abstraktion skedde när teman formades. Ett tema innebär en genomgripande förtätning som visar på några centrala segment av texten, *theme-ing*.
- XI. När alla innehållsområden genomgått denna process skedde en jämförelse dem emellan, och övergripande teman formulerades.
- XII. Koppling till närliggande teorier och begrepp som kan belysa och söka svar på studiens frågeställning/ar skedde genom en diskursanknytning.

I nästkommande kapitel kommer inledningsvis steg (XI) att redovisas med fokus på hur de olika temana, huvudformer och dikotomier formulerades, exemplifierat med kategorier och intervjuцитat. Det avslutande steget (XII) i ovanstående lista utgör, enligt min uppfattning, en förlängning av innehållsanalysen och leder även det vidare till nästkommande kapitel, där en diskursanknytning av de olika temana kommer att ske. Dessa steg utgör del 1 av analysen.

Framväxten av det sociala erkännandet

Under innehållsanalysens induktiva arbetsprocess fram till teman uppstod ett intresse av att förstå de traumatiskt hjärnskadades erfarenheter, utifrån ett socialt erkännandeperspektiv. Induktion beskrivs i den vetenskapsfilosofiska litteraturen (Alvesson & Skoldberg, 1994; Danermark et al., 1997) som en form av slutledning eller förklarings- och förståelseansats. I korthet kan man säga att induktiv analys utgår från empirin för att söka allmängiltiga slutsatser och finna likheter utifrån en mängd enskilda fall. Under analysprocessen har jag arbetat på liknande sätt. I tema efter tema kopplades empirin till tidigare studier, forskningsresultat och begreppsbeskrivningar, vilket finns redovisat i diskursanknytningen i nästkommande kapitel. Innehållsanalysen med teman, som även den översiktligt finns beskriven i kommande kapitel samt diskursanknytningen, utgör tillsammans en grundanalys i studien, del 1. Denna analys har följt en induktiv process som allteftersom väckte intresset att gå vidare med analysen. Den abduktiva förståelsemodellen var en viktig inspiration vid formuleringen av analysens del 2.

Abduktion, som först¹¹ beskrevs vid förra sekelskiftet av filosofen Peirce, är delvis ett svårfångat begrepp med åtminstone två huvudriktningar: Abduktion som slutledning med en bestämd logik eller som en mer grundläggande aspekt av all varseblivning (Danermark et al., 1997). På senare år har begreppet fått en renässans bland annat inom skandinavisk samhällsvetenskap och forskare har betonat att abduktion handlar om nybeskrivning (*redescription*) eller rekontextualisering. Det är detta, den sist nämnda riktningen, som inspirerat till den fortsatta analysen att utifrån en annan tolkningsram – teorier om socialt erkännande – försöka förstå hur omställningsprocessen möjligen skulle kunna te sig för personer som förvärvat en traumatisk hjärnskada. Rekontextualisering är ett centralt moment i det vetenskapliga arbetet och ger nya innebörder åt redan kända fenomen.

Abduktion är att gå från en föreställning om något till en annorlunda, eventuellt mer utvecklad eller mer fördjupad föreställning därom. Det sker genom att vi placerar in och tolkar de ursprungliga idéerna om företeelsen inom ramen för en ny uppsättning idéer. (Danermark et al., 1997, s. 146).

¹¹ Enligt Alvesson och Skoldberg (1994) har abduktion rötter tillbaka till antiken men benämndes då för "apagogisk" slutledning.

Enligt Alvesson och Sköldberg (1994) kan det induktiva förfaringssättet ses som ett första led av abduktionen. De båda ansatserna går därför att kombinera till exempel i de fall forskaren söker en fördjupad teoretisk förståelse. Det finns ingen direkt förbindelse mellan hermeneutiskt och abduktivt tänkande, men vissa menar att den pendling som sker mellan teori och empiri, samt den förståelse som forskaren har, utgör en hermeneutisk process.

En utvecklad analys fortsatte därför i ytterligare ett steg, här redovisad som del 2, varvid teorier om det sociala erkännandet användes som ett raster för att strukturera innehållet och för att försöka förstå empirin med teorierna som tolkningsram. Med utgångspunkt från den matris som finns redovisad i tabell 3 omstrukturerades temana samtidigt som de analyserades utifrån erkännandeteorierna. Därmed skedde en nybeskrivning, en rekontextualisering, av de hjärnskadades erfarenheter och upplevelser (se kapitel 4 för resultatredovisning, del 2). Det är framför allt Honneths (1995) teori om socialt erkännande som legat till grund för den fortsatta analysen men även Taylors (1994) och Frasers (2003) teorier finns med, då de också bidragit till analysen.

Sammanfattning

I detta kapitel har olika metodologiska förutsättningar för studien redovisats. Inledningsvis redogörs mer övergripande för en vetenskaplig ansats som tar sin utgångspunkt från en intensiv forskningsdesign med hermeneutiken som metateoretisk bas. Hermeneutikens främsta kunskapsform är tolkning, varigenom vi försöker förstå och beskriva individers livsvärld så som de själva uppfattar den. Förståelsen för andra människors livsvärld är alltid beroende av vår egen bakgrund och därför antas förståelsen inom den hermeneutiska vetenskapsteorin ha betydelse för kunskapsteorin, epistemologin. Genom att tolka önskar vi sammanfoga delar till meningsfulla helheter, för att på så sätt söka kunskaper och förklaringar till människors livsvärld, erfarenheter och upplevelser. Det kan anses vara i linje med den intensiva forskningsansats som söker se processer, upptäcka och klargöra begrepp och det kontextuellt villkorade, i detta fall i traumatiskt hjärnskadades vardagsliv. Med det som vetenskapsteoretisk grund leds metodkapitlet in i en konkret del då urvals-förfarandet, studiepopulationen och genomförandet beskrivs.

Urvalet i denna studie kom att utgöras av så kallade varierade fall där bland annat skadeorsak, ålder, tid efter skada och svårighetsgrad varierade. Informanterna rekryterades med hjälp av öppenvårdsteamet, som efter etikkommitténs godkännande kunde förmedla kontakter med per-

soner som i vuxen ålder förvärvat en traumatisk hjärnskada. Totalt 15 personer intervjuades, 10 män och 5 kvinnor. Intervjuerna följde en på förhand upprättad frågeguide och varade mellan en och två timmar. Dessa intervjuer bandades och transkriberades därefter. I nästa steg vidtog ett strukturerings- och analysarbete som till stora delar följde en tolkande innehållsanalys. Denna innehållsanalys leder fram till sex övergripande teman som konstituerar upplevelsen av den omställningsprocess och det vardagsliv, som personer med traumatisk hjärnskada upplever. Innehållsanalysen och därpå följande diskursanknytning utgör en grundanalys och benämns i studien för del 1. Under denna analysfas väcktes även intresse för att fördjupa analysen utifrån ett nytt teoretiskt sammanhang. Analysen fortsatte därför i ytterligare ett steg, del 2, då teorier om det sociala erkännandet utgjorde en ny struktur- och tolkningsram, varvid en så kallad rekontextualisering tog form. Analysförfarandet i denna studie kan något förenklat beskrivas i del 1 som en induktiv slutledning, och i del 2 för en abduktiv slutledning. Därmed är grunden för den metodologiska ansatsen lagd och i nästkommande två kapitel redovisas resultaten.

KAPITEL 3

Resultatredovisning, del 1

Från meningsenheter till teman

Innehållsanalysen (Graneheim & Lundman, 2004), som till stora delar inneburit att strukturera och abstrahera det empiriska datamaterialet – intervjuerna – från meningsenheter till kategorier och vidare till teman, har resulterat i sex övergripande teman (XI) som tillsammans utgör underlag för erfarenheterna av att leva med traumatisk hjärnskada, samt upplevelserna av den omställningsprocess som de skadade erfart. Det metodologiska tillvägagångssättet finns beskrivet tidigare i metodkapitlet, medan det övergripande innehållet i de kategorier som döljer sig bakom de olika temana kommer att vara i fokus här (se tabell 2). I en kvalitativ analys är dessa teman beskrivande. Data har abstraherats så att ett genomgripande innehåll, ett gemensamt underliggande sammanhang, har identifierats och uttrycker det latent innehåll i intervjuerna. Med utgångspunkt från ett 60-tal kategorier formulerades teman med därtill hörande underbegrepp. Dessa redovisas som dikotomier eller som olika huvudformer och kan betraktas i ett spänningsfält mellan olika parametrar. Berner (2005) beskriver hur man med hjälp av dikotomier kan tydliggöra olika delaspekter av centrala begrepp, teman, samt hur dessa dikotomier kan bidra till att man når en ökad abstraktionsgrad i analysen. De teman som här presenteras kan delvis gå in i varandra och därför uppfattas som spretiga. Ett skäl till det kan vara datamaterialets stora omfattning. Ett annat skäl kan vara datamaterialets vidd som spänner över vardagslivets olika arenor. Min ambition har dock varit att så långt som möjligt avskärma och innesluta teman med i första hand ett övergripande begrepp, för att därefter med hjälp av huvudformer och dikotomier fokusera på temats specifika innehåll.

Nettoeffekten av teoretiserandet bör vara en stadigt förhöjd abstraktionsnivå. De begreppsramar man efterhand omger sina data med bör vara mer och mer inneslutande.
(Berner, 2005, s. 142)

Ur materialet kan säkert andra teman uttolkas och formuleras, dels beroende på forskarens förståelse, dels beroende på språkbruk. Det är dock troligt att innehållet i resultatredovisningen skulle utfalla på liknande sätt eftersom empirin fått tala. De sex nedanstående temana är resultatet

av den analys och strukturering jag gjort med stöd av analysmetoden och meningen är att dessa skall belysa studiens syfte och frågeställningar.

TABELL 2. Redogörelse av kategoriernas beståndsdelar: delaspekter, upplevelser och erfarenheter som konstituerar teman

(xi) Tema	Dikotomier/ huvudformer	(vii) Kategorier: delaspekter, upplevelser, erfarenheter
Omsorgens betydelse	Informellt och/eller formellt stöd	Omsorg av betydelse för överlevnad, vardagsliv och yrkesliv. Upplever förståelse och positivt stöd såsom betydelsefullt. Avsaknad av eller bristande stöd, formellt och informellt. Varierande samhällsinsatser, rehabilitering, service och stödorganisationer.
Handlingens betydelse	Aktivitet versus inaktivitet	Försöker återgå till aktiviteter och leva aktivt med mål och initiativ. Får uppdrag i föreningar och upplever kompetens. Som motsats existerar aktivitetsbegränsning. Upplever förbättringar och motivation som positivt, begränsningar och icke motivation som negativt.
Självständighet	Beroende versus oberoende	Frihet (att köra bil) leder till oberoende. Självständighet i livet och framtiden som strävan och mål. Integrerat stöd av hjälpmedel i hemmet. Erfarenhet av isolering, begränsning och minskad självständighet i livet. Behov av hjälpmedel och stöd. Upplevelse av beroende.
Social interaktion	Möten och/eller bemötande	Skämt eller kränkning kan leda till självsanering av umgänget. En ifrågasättande attityd kan skapa osäkerhet. Förändrade roller leder till nya umgängesmönster. Kris och illabefinnande påverkar familjerelationer. Medvetenhet om att det egna förhållningssättet kan leda till förståelse och positiva attityder från omgivningen. Funktionsnedsättningar ofta dolda.
Förändringens tema	Process versus stagnation	Förändring av identifikation och personlighet, rollförändring och självförtroendekonflikt. Upplever olika vändpunkter i livet efter skadan. Erfar oföränderlighet, status quo. Är trygg i det gamla oföränderliga jaget, upplever otrygghet i det nya okända. Behöver bearbeta upplevelser av hjärnskadan.
Emotioner	Hopp versus hopplöshet	Känslomässiga aspekter är mångfacetterade: de negativa kan kopplas till skadeförväntningar, förluster och förändringar i livet, de positiva till fördjupad insikt om sig själv, om sin livskvalitet och om förbättringar.

Bakom *omsorgens betydelse* döljer sig sådana upplevelser och delaspekter som till exempel: ett betydelsefullt stöd, förståelse, varierande betydelse av stödet, ibland avsaknad av insatser eller begränsningar i stödet. Här redogörs för i huvudsak två former av omsorg: den *informella* och den *formella*. Om detta har samtliga informanter haft mycket att berätta, ty alla har de erfarenhet av omsorgens betydelse i omställningsprocessen efter förvärvat traumatisk hjärnskada. Nedan följer två citat som exemplifierar det.

T Får jag fråga då vilken betydelse har familjen haft under, ja, efter skadan och under den här tiden?
I Stor betydelse tycker jag.
T Mmm, på vad sätt då?
I Som stöd och som min fru har hjälpt mig grymt mycket.
T Mmm
I Så henne kan jag inte tacka med några pengar i hela världen för.

T Nä
 I Om man kan se så [på] uppskattning.
 T Mmm
 I Så det ...
 T Vad har hon så att säga hjälpt dig med?
 I Allt, matlagning, städning och allt, jag har haft fullt upp med att vara mig själv i princip. Jag har bara fått inrikta mig på mig själv och bli så bra som möjligt.
 T Ja, och hon har kunnat stötta dig i det?
 I Ja, och hon får fungera som mitt minne också.
 Intervju med man 9

När ovanstående meningsenhet tolkades ledde det till kategorin, *fruns omsorg ovärderlig för tillfriskandet*. Detta intervjuцитat vittnar förutom ett allmänt stöd från hustrun om något djupare: omsorg om en människa. Följande citat illustrerar en del av omsorgen, rehabilitering från Öppenvårdsteamet (ÖVT), som en del av det formella stödet.

I Sedan jag träffade [nämner namnen på arbetsterapeut och kurator vid ÖVT] där inne. Ja, det är då de finaste människor jag någonsin har träffat.
 T Ja
 I Så jag hoppas verkligen att alla som har sådana här skador som jag har, att dom får träffa [nämner namnen på kurator och arbetsterapeut vid ÖVT].
 T Ja
 I För att det var verkligen [en] fin grej.
 /.../
 I Ja, jo, det är väl det här lugnet som är där inne [ÖVT åsyftas] för, dom är ju aldrig jäktade eller någonting. Det är ju inte detsamma som att gå till en läkare och gå till [nämner namnen på kurator och arbetsterapeut vid ÖVT] inte. För där, när man kommer in då får man sätta sig och sedan är det lugn och ro.
 T Ja just det
 I Och sitta så länge man vill och prata.
 Intervju med kvinna 2

Informanten återkommer vid olika tillfällen under intervjun till Öppenvårdsteamets insatser. Dessa insatser kan både ses som en del av samhällets omsorg och som en typ av omsorgshandlingar – att lyssna, söka förstå, se till helheter – som skiljer sig från den traditionellt medicinska vården.

Inom temat *handlingens betydelse* har identifierats sådana delaspekter som förmedlar aktivitet: att försöka återgå till något som var före skadan, att leva aktivt och ha målsättningar, att träna och ta initiativ. Men

motsatsen finns också i form av aktivitetsbegränsningar. Vidare har identifierats sådana upplevelser som erfarits i omställningsprocessen: betydelsefulla aktiviteter, upplevd kompetens/inkompetens, intressen i vardagslivet, begränsningar, inaktivitet och rollförändringar. Detta tolkas i ett spänningsfält mellan dikotomierna *aktivitet* och *inaktivitet* och illustreras av kommande två intervjuцитat.

I Samtidigt som jag har då en väldigt utvecklad vilja av att vilja föra samtal, och vilja vara kreativ, och vilja vara aktiv.

T Ja, men du blir alltså uttröttad?

I Ja, och jag har för lite respekt för den tröttheten då.

Intervju med man 8

Ovanstående intervjuцитat exemplifierar aktivitet som en positiv aspekt av temat. I detta fall är det den utpräglade viljan som utgör aktiviteten och handlingen. I nedanstående citat exemplifieras temat av aktivitetsbegränsningar, som kan leda till inaktivitet.

I Så jag lyssnar inte på praträdio och egentligen så lyssnar jag inte på radio över huvudtaget. Jag kan lyssna på musik när jag väljer själv vad det är jag lyssnar på och då är det oftast sådan här lugn musik. Jag läser inga böcker.

T Nä

I Tittar i princip inte på TV. Så den här årstiden, när det inte är sommar, så är det mycket svårare att inte göra något. För på sommaren när man inte gör något, då kan man vara ute i trädgården och nypa lite på blommorna, eller sitta i solstolen och njuta av solen, eller gå en promenad i skogen, för vi har skog alldeles nära, och det är inte lika enkelt den här årstiden [december månad åsyftas] och inte göra något.

Intervju med kvinna 1

Nästkommmande tema *självständighet*, utgörs av sådana negativa delaspekter som: isolering och begränsning i livet, minskad självständighet i privatlivet, behov av hjälpmedel och stöd och/eller beroende av familjen, medan de positiva upplevelserna kan vara frihet att få köra bil, det vill säga oberoende, strävan efter självständighet, integrerat stöd av hjälpmedel i hemmet. I processen pendlar upplevelsen av självständighet i spänningsfältet mellan *beroende* och *oberoende*.

T Hur går det när du handlar mat och såna där saker till exempel?

I Det blir... Ja, är det någon som har bråttom, som är med mig, då går jag typ och tar mjölk och fil och yoghurt och sedan ut.

/.../

T Men går du själv och handlar eller har du alltid någon som är med för att skjutsa dig?

I Ja, de måste ju med för att skjutsa mig.

T Ja

I Så det blir ju inte att man går själv.

Intervju med kvinna 4

Ovanstående citat exemplifierar beroendet av andra för skjuts till och från mataffären. Informanten hade vid intervjutillfället inte tillåtelse att köra bil, på grund av skadan. Oberoende skulle för henne kunna vara att självständigt ta sig till mataffären och därmed sköta inköpen själv.

Den *sociala interaktionen* är ett tema som byggs upp av erfarenheter som har med relationer och attityder att göra. Sådana upplevelser kan vara antingen inom den privata sfären, eller den offentliga sfären. Dessa interaktioner rör sig inom kontinuumet *möten* och *bemötanden*¹² och kan handla om: Att utsättas för skämt eller kränkning och att en ifrågasättande attityd kan skapa osäkerhet och självsanering av umgängeskretsen; att förändrade roller kan leda till nya umgängesmönster och att kris kan leda till förändrade familjerelationer; att medvetenhet om eget bemötande kan leda till förståelse och positiva attityder från omgivningen. I följande citat exemplifieras hur dolda funktionsnedsättningar kan påverka flyktiga möten, eller bemötandet från dem som i närsamhället känner informanten bättre.

T Det här med omgivningen då, hur tycker du bemötandet från omgivningen har varit?

I Ja, med mig är det ingen större skillnad i och med att det syns ju inte på mig att det har hänt en olycka.

T Nä

I Och omgivningen tror [att] jag är frisk, och det är det som är problemet. Dom tror jag tänker som förut och är snabb i tanken och allting, så det kan vara problem ibland att dom ser ju inte på mig, att jag är skadad.

T Nä just det ja

I Så det är ett problem ibland, omgivningen så

T Ja, ja

I Men annars så, den omgivning jag har i [nämner namnet på boendeorten] vet ju vad jag har varit med om, och dom är ju förstående.

T Ja just det ja

I Så där funkar det bra.

¹² Möten avser i detta sammanhang slumpmässiga och flyktiga sammanträffanden med andra människor. Bemötande avser i detta sammanhang attityder och förhållningssätt som uppstår i en djupare relation och interaktion.

T Ja

I Men i stan, när man kommer ut till stan, då tror ju folk att jag är, tänker snabbt som en vanlig människa, om du förstår vad jag menar, och då kan det bli komplicerat ibland tycker jag.

Intervju med man 10

Förändringens tema inbegriper sådana erfarenheter som identifikation och personlighet, rollförändring, självförtroendekonflikt och vändpunkter i livet efter skadan. Behovet av att bearbeta, söka förståelse för och öka medvetenheten om sig själv som hjärnskadad vittnar om en *process* och förändringsvilja. Det oföränderliga och inaktiva kan tolkas som *stagnation*. Men det existerar också något som kan benämnas för status quo, nämligen upplevelsen av att vara densamma som före olyckan. Man känner sig trygg i det oföränderliga jaget och upplever otrygghet i det nya okända. Flera har vittnat om behovet att bearbeta sina upplevelser av skadan, som en comeback och en process för att gå vidare.

T Har du förändrats som person tycker du?

I Ja det tycker jag allt jag har gjort. Det är väl egentligen andra som kan svara på det bättre än jag men, men. Ja, nu börjar det liksom komma tillbaka lite grand av mitt gamla jag. När jag börjar på och se att, så som jag säger, det riktiga livet börjar på [att] finnas i närheten om man säger. Ut i yrkeslivet, orka göra någonting mer än bara gå på rehabilitering. Så att den här drivkraften som har funnits hos mig har väl vaknat till lite grand mer nu.

T Ja, ja

I Eller jag har haft drivkraften för det säger alla som jag träffar, att – Det är otroligt vad du orkat strida för att få din rehabilitering och vad du har legat i och tränat.

Intervju med man 2

Ovanstående intervjuцитat exemplifierar en förändringsprocess som den skadade fortfarande fyra år efter traumat befinner sig i. Med god vilja kan man tolka processen som positiv. Nedanstående citat förmedlar en stagnation, särskilt första året, men det kan fortfarande, tre år efter traumat, uppfattas som stillastående.

T Ja men känner du dig, har du känt dig nedstämd eller så där efter olyckan?

I Jo i början ... jag satte ju första året, vi säger, bara liksom. Fru-gan tyckte, då rökte vi hemma under spisfläkten, jag satt ju där bara och rökte, och sa nästan ingenting.

T Nä jag förstår.

I Hon tyckte [trodde] att jag tänkte hela tiden bara, och säger ingenting, men då kunde jag inte tänka det minsta heller. Jag vet

inte vad, jag satt ju bara så.

T Ja

I Jag var bara som någon jävla mumie eller något sånt.

T Ja. Det var första året?

I Jo men nu har, ja det har ännu inte. Det blir bättre, men [suck],
inge bra det heller.

Intervju med man 7

I temat *emotioner* berörs känslomässiga aspekter och konsekvenser av den omställningsprocess som har följt på skadan. Sådana emotioner är av varierande art, till exempel negativa kopplade till skadeverkningar, förluster och förändrat livsinnehåll, eller positiva till följd av fördjupad insikt om sig själv, ökad livskvalitet och förbättringar i hälsosituationen i jämförelse med olyckstillfället. Gemensamt för informanterna är erfarenheten av att pendla mellan *hopp* och *hopplöshet*, där energin i de flesta fall är inriktad på att finna och bibehålla hoppet.

T Vad tycker du om din hälsosituation idag?

I Nej just nu är [den] ju inte så bra, jag är ju sjukskriven, jag vet ju inte om jag berättat ...?

T Nej

I Jo, jag är ju sjukskriven jag har ju varit sjukskriven ett par månader då för att jag har mått väldigt dåligt då.

T Ja

I Haft väldigt kraftiga depressioner och sånt, vad jag skall säga, men jag är på väg tillbaka nu i alla fall. /.../ Så att jag, jag får ju lite grand, jag upplever det som att jag betalar lite grand av det som jag inte har gjort tidigare det betalar jag av idag alltså ... Ja, jag har mått väldigt dåligt då så att säga, under ett par månader kan vi säga.

T Vill du berätta något om det, eller?

I Ja, definitivt alltså, jag har haft väldigt kraftiga depressioner och ångest så att säga och det började efter semestern i stort sett ... Jag käkar sån här antidepressiv medicin va, så att nu har det blivit mycket bättre, den funkar ju rätt bra va, så att det och det är väl lite grand då prestationsångest och allt det här.

Intervju med man 1

Ovanstående intervjuцитat speglar en emotion, i detta fall en depression, som i sig är förenad med ytterligare emotioner. I det ovanstående pendlar dessa mellan hopp och hopplöshet. När informanten först talar om att han *inte mår så bra*, vittnar det om ett illabefinnande, vilket kan tolkas som hopplöshet. När han senare talar om att det blivit bättre, vittnar det om hopp. På så sätt kan man inom temat *emotioner* se en pendling mellan dessa ytterligheter.

Denna inledande del av resultatredovisningen är främst inriktad på att slå en brygga mellan analysprocess och konstruktion av teman. I ovanstående tabell 2 har redogjorts för övergripande teman genom att dikotomier, huvudformer och kategorier underbyggt stegen i analysprocessen. Ett fåtal intervjuцитat exemplifierar kopplingen mellan mening-senheter och teman. Det är svårt att överskådligt ge rättvisa åt processen. I bilaga 4 finns en mer detaljerad beskrivning som kan vara läsaren till hjälp. Analysprocessen går i nästa avsnitt in i en diskursanknytning som mer fullständigt redogör för temats betydelse i omställningsprocessen.

Diskursanknytning av teman

Följande avsnitt är en resultatredovisning där upplevelserna och erfarenheterna av att leva med förvärvat traumatisk hjärnskada redovisas i sex teman. Dessa teman kommer att teoriansknytas och betydelsen i generella och specifika termer kommer att diskuteras utifrån teoretiska antaganden och bärande begrepp. Enligt Dannefjord (2005) eftersträvar teorin att förklara något och skapa systematik i verkligheten, medan enskilda begrepp inte skapar en förklaring förrän de ställs i relation till varandra. Det är därför meningsfullt att definiera och förklara innebörden av begreppen, för att visa hur de skall användas. I alla sex temana görs inledningsvis en övergripande beskrivning av det centrala begreppet, till exempel *omsorg*. Därefter följer en mer ingående beskrivning av huvudformerna/dikotomierna, till exempel *informellt och/eller formellt stöd*. Dessa konkretiserar ytterligare temat och förtydligar olika innebörder av att leva med traumatisk hjärnskada. Betydelsefulla intervjuцитat lyfts fram för att belysa och betona det empiriska materialets koppling till begreppen och teorierna. I förekommande fall refereras till tidigare studier och forskningsresultat som bedömts betydelsefulla i sammanhanget och även kan antas verifiera studiens resultat. Denna process utgör sista steget (XII) i studiens grundanalys (se metodavsnittet).

Omsorg

Omsorgens betydelse – en fråga om informellt och/eller formellt stöd, var ett tema som tidigt utkristalliserades bland annat för att informanterna så tydligt talade om stöd och hjälp främst från anhöriga men också från samhället. Detta stöd ansågs även innehålla omsorg, kanske inte uttryckligen sådan omsorg som den sociala omsorgsprofessionen står för, utan mer sådan omsorg som vittnar om vård och omtanke.

T Har du upplevt några positiva förändringar eller omställningar efter skadan?

I Ja man har ju verkligen fått, man har märkt människor, men liksom jag vet inte [skrattar]. Mer omsorg har man ju fått.

T Ja

I Människor har **brytt sig** och man har känt sig **omhändertagen**, verkligen.

T Ja, så att det har varit något positivt att känna?

I Ja

T Att människor har varit...

I Har varit, inte så att det blir att dom bara skall hjälpa mig hela tiden, utan, nä, jag har känt att **speciellt mina föräldrar har ställt upp för mig**.

T Mmm

I Det har varit positivt har jag känt.

Intervju med kvinna 5, mina markeringar

Omsorg är ett ord som används i dagligt tal, i folkmun, av tjänstemän, politiker och inom professionsforskningen. Under de senaste decennierna har begreppet varit föremål för vetenskapliga studier inom skandinavisk och brittisk omsorgsforskning, bland annat ur ett könsperspektiv (Szebehely, 1996). Ordets etymologiska ursprung är från yngre fornsvenska, *umsorgh*, med betydelsen: bekymmer, oro och omtanke. I dagens språkbruk används ordet i betydelsen noggrannhet, samvetsgrannhet, vård och skötsel av någon eller något, då även inbegripet omtanke och tillsyn. I samband med lagstiftning i slutet av 1960-talet blev omsorg en beteckning för samhällets insatser för personer med utvecklingsstörning och kom att användas i sammansättningar som till exempel omsorgslag och omsorgspersonal. Därefter har en förgrening till andra samhällsinsatser skett och i nutida språkbruk används det för att benämna verksamheter som barnomsorg, anhörigomsorg, etcetera (Carlberg, 2006). Omsorg kan innehålla såväl en praktisk som en känslomässig dimension och kan förstås utifrån betydelsen att sörja för, att hjälpa och ta hand om, *caring for*, samt att "sörja med", att bry sig om, att känna för, *caring about*, (Franssén, 1997) och omnämns bland annat som ett arbete fyllt av kärlek, *labour of love* (Graham, 1983). Begreppet innehåller även en relationsdimension och enligt Blomdahl Frej (1995) är omsorgen mellan människor något nödvändigt för det mänskliga varat, något vi lär oss i relationer med andra människor, grundläggande för vår existens. Mötet mellan å ena sidan omsorgstagaren och å andra sidan omsorgsgivaren är centralt i omsorgsbegreppet och kan symbolisera relationen mellan människor på individnivå, samt mellan människa och verksamhet på samhällsnivå. Begreppet är betydelseladdat och har givits olika innebörder och bör förstås som ett mångfasetterat fenomen. Ibland avser det att lyfta fram en kvalitet i det mänskliga samspelet eller i verksamheter, då omsorg utförs

inom olika yrkesgrupper, vanligtvis kvinnodominerade. Andra närliggande begrepp, som delvis används synonymt, mer eller mindre oprecist, är vård, service, hjälp och/eller omvårdnad. Någon närmare beskrivning av dessa begrepp kommer här inte att ges, men somliga ser omsorg som ett ideologiskt och allomfattande begrepp för stöd, hjälp och omhändertagande, med betoning på människans hela livssituation (se till exempel Franssén, 1997; Szebehely, 1996).

En annan distinktion av omsorgsbegreppet introducerades av Wærness (1996) i början av 1980-talet genom begreppet omsorgsrationalitet, som kopplat till (avlönat) omsorgsarbete betonar både förnuft, inlevelse, och känsla. Det vill säga omsorg som huvudets, handens och hjärtats arbete, eller som Eliasson (1995) uttrycker det: intellektuellt, emotionellt och fysiskt arbete. Senare har begreppet omsorgsrationalitet vidareutvecklats och diskuterats i termer av etik, moral och kvalitet. Vi närmar oss nu begreppsparen informell och formell omsorg, som jag i temat, gjort synonymt med *informellt versus formellt stöd*. Den formella omsorgen bedrivs av olika yrkesgrupper inom samhällseliga institutioner och har bland annat till uppgift att bota, lindra och trösta, att hjälpa och stöda de som inte kan klara sig på egen hand, att ge ekonomiskt stöd samt att ge hjälp till integrering i samhället (Franssén, 1997). Den informella omsorgen omfattar stöd och hjälp som människor ger varandra i vardagen som familjemedlemmar, närstående eller vänner. Denna informella omsorg har delvis belysts som oavlönat omsorgsarbete inom familjen, vanligen utfört av kvinnor (se till exempel Eliasson, 1995; Franssén, 1997; Jeppsson Grassman, 2001a; Szebehely, 1996). I studien finns intressanta beskrivningar av det informella stödets betydelse för vardagslivet och omställningsprocessen efter en förvärvad hjärnskada.

I Hon [frun] *har ju varit otroligt viktig*

T Mmm

I Det är ju hon som, ja, vad ska jag säga? Ja, ärligt talat tror jag att det är hon som har fått mig att överleva, det tror jag.

/.../

I Hon, hon har ju liksom hållit igen mig när jag har tuffat på riktigt va, så att säga. För att hon har ju liksom begränsat mig i mina, min iver i att göra saker och ting och fått mig till att hantera vardagen på, ja, på ett lugnt sätt, så att säga, så att inte ... Ja, hon har varit, ja vad ska man säga? Jag menar hon är, ja hon har varit A och O kan man säga.

T Ja

I Otroligt viktig, jag tror att hon har gjort min situation enklare, eller rättare sagt hon har fått mig att fungera, när allt annat, eller när allt annat har varit emot mig så att säga, det tror jag.

Intervju med man 1

Omsorg beskrivs av Szebehely (1996) i fyra former: Oavlönad omsorg baserad på en befintlig relation, exempelvis släktskap, utgör den informella omsorgen. Avlönad omsorg, baserad på släktskap, utgör den så kallade avlönade anhörigomsorgen. Avlönad omsorg, baserad på nya relationer, kan vara frivilligarbete i organisationer. Avlönad omsorg, baserad på nya relationer, utgör den formella omsorgen utförd av professionella inom olika samhällsinstitutioner. Samhällsstödet i denna studie utgörs av flera olika samhällsinsatser. Dessa är vanligtvis hälso- och sjukvårdens aktörer, där vård- och omvårdnadsbegreppen används mer frekvent än omsorgsbegreppet. Till en början kopplas rehabiliteringsinsatserna mer till fysiska funktioner och uppträning av rörelseförmågan, men längre fram i tillfrisknandeprocessen till arbetsträning och samhällsintegrering. I intervjumaterialet finns såväl positiva som negativa beskrivningar av mötet med de formella stödinsatserna. Somliga menar att de fått vänta länge på det professionella stödet, men att de – när de väl kom i kontakt med det – fått det stöd de behövt.

Ytterligare en dimension av omsorg som jag finner meningsfull att nämna är egenomsorg, eller som Wallin Weihe (1996) uttrycker det *omsorg för selvet*. Omsorg för den egna personen behöver inte vara byggd på relationer till andra människor utan utgår från den egna personens uppfattning om att sörja för sig själv. Flera av informanterna har vittnat om en typ av egenomsorg, som tar sig uttryck i okonventionell egen träning i syfte att stärka förlorade funktioner, eller en omsorg och uppfattning om sig själv och sin sårbarhet som hjärnskadad.

I Ja det är ju en inställning man har, man måste ju ha och tänka sig för och, för nu får det inte hända något mer med det här huvudet, får vara rädd om det som är kvar.

Intervju med man 3

I sammanhanget kan också nämnas tiden som en dimension av omsorg. Davies (1996) gör en koppling till tiden och resonerar i sin studie om klocktid och processtid, som delar av omsorgsarbetet. Omsorgsgivaren styrs av dels en mätbar linjär tid, till exempel vid schemaläggning, dels en processtid då man på förhand inte kan säga hur lång tid en aktivitet tar. Denna diskussion hör kanske främst hemma inom den formella omsorgens organisation, men det är inte oviktigt att tänka på tid utifrån omsorgsmottagaren själv. Processtiden kan då framhållas som erfarenheter inbäddade och sammanflätade med varandra i livets olika skeden och i sociala relationer. I denna studie belyses den särskilt i form av en omställningsprocess, där *omsorgens betydelse* har visat sig inta en central plats.

För den hjärnskadade kan det gälla vardagliga aktiviteter där det, särskilt för den nyskadade, är svårt att bedöma hur lång tid en aktivitet kommer att kräva, eller där det är svårt att bedöma framtida återhämtning. Exempel på en sådan omsorgshandling från ett rehabiliteringssammanhang ges i följande citat:

I Jag har varit på ... ett Rehabcenter uppe i [nämner namnet på orten].

T Ja just det

I Och utan dom så hade jag fortfarande suttit i rullstol.

T Ja

I För dom tvingade mig upp och gå.

T Ja, dom gjorde det?

I Och jag sa, – Men jag kan väl få ta rullstolen, jag **tar mig ju fram så mycket snabbare** med den.

T Ja

I När jag skulle flytta mig mellan gymnastiksal och matsal och arbetsterapi och så där. – Nä, men du har möjlighet och lära dig och gå igen så när du är inomhus, inne i byggnaden här, då ska du gå och du får använda rullstolen när du skall ut utanför, sa dom. Så dom tog rullstolen och låste in den i ett förråd.

T Ja och vad?

I Och **det tog mig en halvtimme** och gå från mitt rum till gymnastiksalen första gången jag var där.

T Ja

I Och ett arbetspass var på en halvtimme så jag hade gjort ett pass när jag kom dit, men det var bara och fortsätta och jobba.

T Mmm

I Och jag är jättetacksam mot dem **nu efteråt** ... när jag ser hur mycket bättre jag har blivit, **men då** tyckte jag att dom var grymma.
Intervju med kvinna 3, mina markeringar

I slutet av 1980-talet och under 1990-talet rapporterades, i mindre forskningsprojekt och utvärderingsstudier, främst om (rehabiliterings-)situationen (Palmestål, 1986; Schön, 1995; Sjöström, 1998; Sjöström & Lindell, 1998) och mer specifikt om riktade omsorgsinsatser såsom daglig verksamhet (Västra omsorgsområdet, 1991) och anhörigstöd (Rudolfsson, 1992) för personer med förvärvade hjärnskador i Sverige. Vid sekelskiftet, 2000, kom ytterligare studier som fokuserade på samhällsstödet – service, bemötande och vårdkedja – för personer med hjärnskador (Christensen & Möller, 1999; Eriksson et al., 2000a; 2000c; Helgesson, u.å.; HSO, 1999). Relativt samstämmigt rapporterades brister i uppföljning av stödet. Efter avslutad akutvård och subakut rehabilitering saknas uppföljning, planering och samordning mellan olika verksamheter och de hjärnskadade upplever att de hamnat i ett vakuum. Brister finns

bland annat i det psykosociala stödsinsatserna samt att ingen verksamhet ser till personens hela livssituation. Detta ställer höga krav på de närstående som i många fall känt stress och oro men också tvingats företräda den hjärnskadade i olika myndighetskontakter (Christensen & Möller, 1999; Eriksson et al., 2000b; 2000c). Ett samstämmigt förslag till lösning på problemet är att någon person eller verksamhet bör ansvara för samordningen, till exempel ett uppföljningsteam eller en rehabiliteringskoordinator, en så kallad *case manager* (Christensen & Möller, 1999; Eriksson et al., 2000c; Helgesson, u.å.; HSO, 1999). I Sverige finns, inom hjärnskaderehabiliteringen, inga sådana erfarenheter av samordning, men internationellt finns case managers, vars uppgift är att samordna behandlingsinsatserna för att uppnå bästa resultat.

The case manager collaborates with the client, family, physician, rehabilitation team, and payor to maximize quality and achieve a cost-effective outcome. The case manager also educates the client and members of the health care team about treatment options, insurance benefits, community resources, etc., so that all parties may make informed decisions to *achieve the desired outcome*.
(Johnson, 2003, s. 60)

Den formella omsorgen, samhällets stöd, till personer med traumatisk hjärnskada varierar. Inom landstingen finns rehabiliterings- och habiliteringsverksamheter organiserade på olika sätt (Socialstyrelsen, 2004). Det landstingsområde som utgjort basen för denna studie har sedan några år tillbaka ett särskilt Öppenvårdsteam, det vill säga ett rehabiliteringsteam, för personer med lätta och måttliga hjärnskador (Universitetssjukhuset Örebro, 2006). Inom vuxenhabiliteringen finns också en särskild hjärnskadeenhet som är inriktad på rehabilitering av personer med i vuxen ålder förvärvat hjärnskada (Psykiatri och habilitering, 2006). Det är inte alla landsting som har denna typ av organisation och några gemensamma riktlinjer för hjärnskaderehabilitering finns inte (Socialstyrelsen, 2004).

Inom kommunerna finns olika insatser riktade till målgruppen, vanligtvis i anslutning till *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade* (LSS) (SFS 1993:387). Hemtjänst förekommer i två av fallen, kopplad till socialt bistånd enligt *Socialtjänstlagen* (SoL) (SFS 2001:453), ytterligare några personer har beviljats färdtjänst utifrån lagen om färdtjänst (SFS 1997:736). Behovet av omsorg och stöd varierar beroende på hjärnskadans svårighetsgrad och omfattning. Andra samhällsinsatser som informanterna i varierande utsträckning tagit/tar del av är socialförsäkringsstöd administrerat av försäkringskassan (FK) och arbetsrehabilitering genom

arbetsförmedlingen (af), arbetsmarkandsutbildning (AMU) eller arbetsmarknadsinstitutet (AMI). Ytterligare rehabiliteringsstöd från andra aktörer, till exempel stiftelser och folkhögskolor, samt kontakter inom primärvården eller andra landstingsinsatser – som inte organiseras inom rehabiliteringen – tandvård, psykiatri och hjälpmedel, har förekommit. Även stöd från fackliga organisationer i form av försäkringsstöd, samt från försäkringsbolag i form av skadereglering och funktionsbedömning av skadekonsekvenser, har rapporterats. Somliga har kontakt med intresseorganisationer och har funnit stödet betydelsefullt, medan andra upplever organisationerna som betungande, ytterligare några saknar kännedom om intresseorganisationernas existens.

I Jag har inte tänkt tanken över huvudtaget för att jag har egentligen inte vetat. Vad är det för organisationer du tänker på? [skratrar]

T Jag tänker till exempel någon stödorganisation ...

I Ja, nä jag har inte reflekterat över det, för jag har inte funderat på, över att dom finns.

Intervju med kvinna 4

Internationellt finns några studier som belyser serviceutbudet (Oddy & McMillan, 2001; Sample & Langlois, 2005), samt långsiktigt stöd och serviceutnyttjande för personer med förvärvad hjärnskada (Hodgkinson, Veerabangsa, Drane & McCluskey, 2000; Jackson, 1994). Även rehabiliteringsprogram för personer med lätta och måttliga symtom efter traumatisk hjärnskada presenteras (Dittmar, 1997; Walker 2002), samt ett hembaserat rehabiliteringsprogram (Freeman, 1997) som argumenterar för hemmiljöns fördelar för rehabilitering. Det är svårt att göra några direkta kopplingar till svenska förhållanden, men generellt kan man säga att behovet av stöd kan bli livslångt, att det kan variera över livet, att det bör utformas individuellt, samt att det skiljer sig från annat (fysiskt) rehabiliteringsstöd eftersom besvären till följd av hjärnskador ofta är kognitiva och beteendemässiga (Oddy & McMillan, 2001). Hodgkinson et al. (2000) påvisar i en australiensisk studie att personer med traumatiska hjärnskador nyttjar en variation av service under en utsträckt tidsperiod, att personer med lätta skador i mindre utsträckning nyttjar servicen än de med svåra skador, samt att det vanligtvis förekommer brister beträffande rekreations- och fritidsservice samt arbetsträning.

Det informella stödet, i form av support från familj och närstående, tycks vara betydelsefullt för de traumatiskt hjärnskadades livstillfredsställelse och återkomsten till vardagslivet efter skadan (Freeman, 1997; Knight, Devereux & Godfrey, 1998; Warren & Wrigley, 1996).

Freeman (1997) menar att de närståendes vilja och motivation att sörja för en kärleksfull och omsorgsfull hemmiljö är unik. Vanligtvis är hemmiljön en emotionellt trygg miljö att rehabiliteras i och familjemedlemmarna är högt motiverade att stötta den skadade till förbättring. Warren och Wrigley (1996) anför i sin studie att de med traumatiska hjärnskador, som är sammanboende och har partners, upplever högre tillfredsställelse i livet än de som lever ensamstående, är skilda eller vars partner har avlidit. Vidare menar de att ett gott och välfungerande familjeliv är en förutsättning för livstillfredsställelse, något som också finns rapporterat i studien.

Ja, jag tror att det viktigaste är att man har ett fungerande privatliv, alltså, att familjen fungerar, alltså, att den håller ihop, att det inte finns några konflikter där ,va. /.../ Men att jag upplever det som, att fungerar familjen så fungerar jag rätt bra, det gör jag.
Intervju med man 1

Ovanstående resultatredovisning visar hur viktigt det är för tillfrisknande-processen att få både formellt och informellt stöd efter en förvärvad hjärn-skada. Detta stöd, omsorgen, har även visat sig innehålla omsorgshandlingar, *a labour of love* (Grahame, 1983). Betydelsen av detta kommer att belysas i nästa kapitel, där teorier om socialt erkännande kan ge en alternativ förklaring och förståelse.

Handling

Handlingens betydelse – en fråga om aktivitet versus inaktivitet, är ett tema som nära kan förknippas med komponenterna aktivitet och delaktighet i enlighet med Världshälsoorganisationens (WHO, 2001) internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). Temat har vuxit fram i spänningsfältet mellan å ena sidan aktivitet som en positiv aspekt av handlandet, och å andra sidan aktivitetsbegränsning som en negativ aspekt av det förminskade handlingsutrymmet till följd av skadan. Nordenfelt (2004) har i sin beskrivning av handling, som han kopplar till ICF:s aktivitet och delaktighet, lyft fram några begrepp som särskilt kommer att beröras i detta avsnitt. Dessa är kapacitet, tillfälle, praktiska möjligheter, vilja och omständligheter.

Målet med ICF-klassifikationen är att erbjuda ett samlat och standardiserat språk och en struktur för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd för alla, inte enbart för människor med funktionshinder. Klassifikationen bygger på ett biopsykosocialt synsätt som grundar sig på en kombination av den medicinska och den sociala modellen (Björck-

Åkesson & Granlund, 2004). Från att ha varit en klassifikation av sjukdomskonsekvenser i WHO:s (1980) tidigare klassifikation från 1980-talet, benämnd *internationell klassifikation av skada, funktionshinder och handikapp* (ICIDH), vilken delvis fokuserade på hinder och tillkortakommanden hos personer med funktionsnedsättningar, har dagens ICF-klassifikation avgränsats till att gälla hälsa i vid bemärkelse. Denna utveckling har inneburit att en ny typ av begrepp används. Dessa organiseras hierarkiskt i ICF i två delar: Del ett omfattar funktionstillstånd och funktionshinder och del två omfattar kontextuella faktorer. Dessa delar delas i sin tur in i komponenter, vilket innebär att del ett består av komponenterna kroppsfunction och kroppsstruktur samt aktivitet och delaktighet. Del två består av komponenterna omgivningsfaktorer och personliga faktorer. Här väljer jag dock att belysa komponenterna aktivitet och delaktighet eftersom jag närmare förknippar dem med människors handlande.

Begreppet aktivitet avser en persons genomförande av en uppgift eller handling. Aktivitetsbegränsningar är följaktligen de svårigheter som en människa kan ha vid genomförande av aktiviteter. Begreppet delaktighet avser en persons engagemang i en livssituation. Delaktighetsinskränkningar är följaktligen de problem som en människa kan ha avseende sitt engagemang i olika livssituationer. Något förenklat kan man säga att de positiva aspekterna benämns med begreppet funktionstillstånd medan de negativa aspekterna benämns med begreppet funktionshinder. I den engelska versionen av ICF används orden *activity* (aktivitet) och *participation* (delaktighet). Funktionshinder, *disability*, skall ses som en paraplyterm för funktionsnedsättningar och strukturavvikelser samt aktivitets- och delaktighetsinskränkningar (Möller, 2005). ICF betonar delaktighet i avseenden som rör en individs engagemang och aktivitet i förhållande till kroppsliga funktioner samt omgivningsfaktorer (Molin, 2004).

Kritik har från olika håll riktats mot ICF dels för att den inte berör tidsaspekten (Möller, 2005) och livskvalitet (Wade & Hallingan, 2003), dels för att den inte rymmer subjektiva upplevelser av funktionstillstånd och funktionshinder (Ueda & Okawa, 2003). Också Nordenfelt (2003; 2004) har gjort kritiska inlägg och menar att det råder en begreppsförvirring kring komponenterna aktivitet och delaktighet, att ICF inte tar hänsyn till människors vilja, det vill säga målet och avsikten med handlingen. För att lösa denna förvirring föreslår Nordenfelt (2003; 2004) att aktivitet och delaktighet ersätts med det uniforma begreppet handling, vars teoretiska bas hör hemma inom handlingsteorierna.

I Nordenfelts (2003; 2004) diskussion om handling nämns fem begrepp som här kommer att introduceras. De första begreppen är *kapacitet* och *tillfälle*, där kapacitet kan förstås som en persons inre möjlighet till handling. Kapaciteten är således vad en persons inre resurser, såsom biokemiska, fysiologiska och psykologiska förhållanden i personens kropp, tillåter denne att göra. Tillfälle rör personens yttre möjligheter och inkluderar faktorer som omger personen, såväl fysiska som psykosociala, kulturella och legala. Kapacitet och tillfälle utgör tillsammans personens *praktiska möjlighet* och bildar det tredje begreppet. Att det finns en praktisk möjlighet till att utföra en handling behöver inte innebära att vederbörande faktiskt utför handlingen. Det beror på personens *vilja*. Det fjärde begreppet, *vilja*, är ett nyckelbegrepp för att handla – viljan att handla! Kapacitet och tillfälle är nödvändiga villkor för all handling, som sker i en kontext, det vill säga handlingen utförs på någon plats, i en viss natur och vanligtvis också i en kultur. Ytterligare ett begrepp, det femte och sista, som har betydelse är *omständigheter*, det vill säga under vilka nuvarande förhållanden som personen kan utföra en viss handling.

En handling kan sedan kvalificeras på många olika sätt som är relevanta i rehabiliteringskontexter. Vi kan tala om förmågan eller kapaciteten att utföra en handling, både i standardomständigheter och i specificerade omständigheter. Vi kan tala om tillfälle att utföra handlingen ifråga och om huruvida ett sådant tillfälle gäller för närvarande eller om det kan skapas med lätthet. Och vi kan fråga oss om handling ifråga faktiskt utförts av en viss individ, om han eller hon har både förmåga och tillfälle att utföra den i den nuvarande situationen.

(Nordenfelt, 2004, s. 57)

Handling kan kvalificeras på olika sätt. En sådan grund har med enkelhet och komplexitet att göra. Vissa handlingar rör i högre utsträckning mänskliga kroppsrörelser och intresserar kanske därför i allmänhet medicinen och hälsovården. Andra handlingar kan röra mer komplexa system – mänskliga relationer – och intresserar kanske därför sociologin och socialvården. Varje handling måste utföras i någon fysisk, social och kulturell miljö. Kapacitet och tillfälle är inte tillräckliga villkor för att en handling faktiskt skall utföras. Till det krävs också en avsikt, ett intresse och en vilja till handling, samt praktiska möjligheter. Vidare måste det inom handlingsteorin tas hänsyn till de omständigheter som är givna personen i dennes nuvarande förhållanden. Ofta tänker man sig då en klass av standardomständigheter, sådana omständigheter som råkar gälla vid tidpunkten för handlingen, eller sådana som kan kallas för *standard* (Nord-

enfelt, 2004). Nedan redovisas ett intervjuцитат där olika innebörder i en utsaga framträder med hjälp av handlingsteorins basbegrepp.

T Du verkar ju vara en människa som har många idéer [båda skratrar]

I Ja, det är bara det att jag har många idéer¹³ men jag har inte riktigt kraft¹⁴ och egentligen att utföra dem, om du förstår vad jag menar

T Mmm. Ja, du sa det att dom, teamet [Öppenvårdsteamet åsyftas], försökte dämpa dig

I Mmm, det är vad jag kan läsa mellan raderna om du förstår vad jag menar?

T Ja

I Att, att vad dom säger, vad vi behöver göra med NN [nämner sitt namn], det är att få henne å landa lite¹⁵.

T Ja, är det här något som du alltid har varit, väldigt, ja, iderik och?

I Ja, jag inser det nu, när jag. Förut har jag inte insett det för då har det ju liksom flutit på, förstår du?

T Ja

I Men jag inser det nu då det inte flyter på för mig¹⁶

T Då blir det en samling idéer men du får inte ut alltihop?

I Nä precis, och så får jag ta andra till hjälp,¹⁷ men det är väl i och för sig bra det också

Intervju med kvinna 1

På detta sätt kan man förstå att handling är något centralt i de hjärnskaddades vardag. Det förekommer ständigt situationer som förutsätter deltagande, kräver aktivitet och ställningstaganden. Vi kan försöka tolka och förstå informanternas olika handlingsstrategier eller bristande handling inom ramen för ICF:s komponenter, aktivitet och delaktighet, eller utifrån handlingsteoretiska termer.

Handling kan som tidigare nämnts ses som en viljeyttring, i betydelsen mål och motivation, inför en aktivitet. För personer med traumatisk hjärnskada kan det vara svårt på grund av insiktsförlust, apati och låg självkännedom att känna sig engagerad, vilket kan innebära att

¹³ Informantens "iderikedom" kan tolkas som **viljan** till aktivitet och handling, en målsättning och motivation.

¹⁴ Att "inte riktigt ha kraft" kan tolkas som avsaknad av ork i fysiologiskt hänseende, dvs. begränsad **kapacitet**.

¹⁵ Att "landa lite" kan tolkas som att medvetandegöra **tillfället**, att inse de yttre möjligheterna till aktivitet.

¹⁶ När informanten "inser det" har de **praktiska möjligheterna** för aktivitet synliggjorts, det flyter inte som förut.

¹⁷ När hon "tar andra till hjälp" råder andra **omständigheter** under vilka hon kanske kan utföra handlingen.

målsättnings- och motivationsförmågan avtar eller minskar. Detta kan ha negativ inverkan på själva rehabiliteringsprocessen, initiativförmågan och i aktiviteter (Andersson, Gundersen & Finset, 1999). Det är viktigt att i livets olika sammanhang vara målinriktad och för personer med traumatisk hjärnskada tycks det vara av särskilt stor betydelse i rehabiliteringssammanhang (Andersson et al., 1999; Fischer, Gauggel & Trexler, 2004; Trombly, Radomski & Davis, 1998). Studier påvisar paradoxalt nog, att just denna målgrupp har svårt att sätta realistiska mål i relation till de begränsningar som följt på skadan. Detta kan leda till minskad motivation, sämre resultat och orealistiska förväntningar (Fischer et al., 2004). Kanske kan det underlätta, om man som i nedanstående fall, delar upp målsättningen i delmål ty det är trots allt klientens individuella mål och strävan som måste gälla.

I Ja, det är ett mål jag har fast jag tänker dom här små bitarna först då, först ska jag läsa in matte och naturkunskap.

T Ja

I Och klara det måste jag ju göra.

T Jo

I Så jag tänker små mål.

Intervju med kvinna 5

Flera aspekter är förknippade med mål och motivation – autonomi, sammanhang, emotion – och hänger samman i en tidsmässig och socialpsykologisk dimension. Målet kan definieras som en kognitiv idé om ett tillstånd som man önskar uppnå, och motivationen är påverkad av hur människor tänker om det förflutna i förhållande till kommande, framtida, händelser. En tidsdimension finns därför i målsättningen och kan uttryckas enligt följande (Karinol & Ross, 1996, s. 596).

The motivational bridge connecting the present to the future permits traffic to flow in both directions. Current knowledge and moods can affect people's constructions of the future, and their constructions of the future can influence their present cognitive and emotional states.

Aktivitetsbegränsning är den term inom ICF som betecknar de negativa konsekvenserna vid utförandet av en aktivitet, det vill säga att inte kunna utföra en specifik handling, eller att vara begränsad vid utförandet. För personer med traumatiska hjärnskador kan flera sådana aktivitetsbegränsningar uppstå. I olika studier (van Balen et al., 1996; Colantonio et al., 2004; Walker, 2002) har sådana begränsningar kartlagts, vilka kan vara av varierande art och omfattning. Det är ögörligt att här redovisa

dem alla men några som studerades var kopplade till olika ADL¹⁸-instrument, som kategoriserar aktiviteter i det dagliga livet. Pépin, Dumont och Hopps (2000) menar att personer med traumatiska hjärnskador uppvisar en variation av kognitiva samt beteende- och känslomässiga svårigheter som påverkar utförande och prestation i livet. I studien redovisas en ökning och stabilisering av kognitiv kapacitet, samt socialt deltagande mer än ett år efter skadan. I en annan studie (Fischer, Trexler & Gauggel, 2004) undersöks hur de hjärnskadade själva bedömer sin kompetens utifrån sin egen medvetenhet om aktivitetsbegränsningar. Resultatet visar att de ofta överskattar sina förmågor beträffande det social och emotionella, medan fysiska förmågor och egenomsorg ofta överensstämmer med rehabiliteringspersonalens skattningar.

I nedanstående intervjuцитat beskriver en av informanterna hur svårt det kan vara att utföra olika aktiviteter, dels för att det tar tid och kraft, dels för att kognitiva brister gör det svårt att hålla tankekedjan i minnet. Tidsfaktorn för olika handlingar är betydelsefull eftersom flera informanter vittnat om inaktivitet på grund av att utförandet av en aktivitet kan ta så lång tid att genomföra. Walker (2002) beskriver i en fallstudie ett träningsprogram, som kan hjälpa den hjärnskadade att utföra och strukturera olika ADL-aktiviteter. Ett sådant program skulle möjligen kunna vara till nytta för personen i fråga, så att vederbörande lättare skulle kunna utföra aktiviteter och därmed öka sin självständighet och sitt oberoende.

Jag har inte glömt bort hur man städar, eller hur man stryker eller hur man sorterar tvätten, eller hur man gör när man åker och handlar, så jag vet ju egentligen hur man utför det, men det tar mycket mera kraft å göra, och jag blir så lätt distraherad fast jag inte riktigt förstår det i det ögonblick när jag distraheras, förstår du? Det är så enkelt för en utomstående att säga. – Ja, men det är väl bara det att du gör ett moment från början till slut. Men jag menar det är så små saker.

/.../

Så det är inte så att jag har glömt bort hur man gör saker och ting. Men jag har svårare å få ihop det och jag blir trött av att få ihop det, så jag orkar inte liksom nå mer. – Man lagar inte mat med vänsterhanden.

Intervju med kvinna 1

¹⁸ *Activities of Daily Living* (ADL), eller *det dagliga livets aktiviteter*, är ett centralt begrepp inom rehabiliteringsmedicinen och används bland annat inom arbetsterapi för att bedöma funktionsförmågor (Moritz, 2006).

Självständighet

Självständighet – en fråga om beroende versus oberoende, är ett tema som uttrycker en önskan att åter, efter skadan, bli autonom och oberoende i livet. Det kan gälla aktiviteter i hemmet, att bryta isolering, att sköta hushåll och återerövra funktioner. Det kan innebära en önskan att återgå till arbete och yrkesliv, men det kan också innefatta frihetskänslan över att få köra bil och därmed vara oberoende av andra för transport.

I När jag började köra bil då, 2000 på hösten, då hade jag inte kört på sex och ett halvt år.

T Hur kändes det? /.../

I Ja, det var en otrolig frihetskänsla.

T Mmm

I För jag hade naturligtvis, under mina första år då, när jag satt i rullstol, åkt färdtjänstbuss och sedan när jag börjat använda rollator, åkt färdtjänstbil, alltså då. Att alltid behöva, liksom ha det behovet att ringa eller beställa färdtjänstbilar då, och inte ha samma frihet som en frisk person, att kunna åka när jag ville. /.../

I Och den friheten var värd väldigt mycket, att kunna ta bilen när jag ville och åka.

Intervju man 6

I ovanstående citat syns exempel på en sådan situation som medfört oberoende. Flera komponenter har haft betydelse i denna process, en process som skulle kunna tolkas i termer av socialt erkännande, vilket kommer att ske i nästa kapitel.

Ordet självständig kan användas synonymt med oberoende och autonom i betydelsen självbestämmande. Autonomi är ett viktigt begrepp inom flera vetenskaper, och användes redan under antiken i politiska sammanhang, till exempel i betydelsen självstyre. Inom filosofin, etiken och pedagogiken används begreppet bland annat för att beteckna en individs frihet att tänka och handla (Hermerén, 2006). I handikappvetenskapliga sammanhang har begreppet kommit att användas på olika sätt, kanske något oprecist, bland annat för att beteckna: Den självständighet som ur ett historiskt perspektiv vuxit fram till följd av den offentliga välfärdens utveckling, institutionsavveckling, handikapprörelsens framväxt och, på senare tid, funktionshindrade som medborgare i samhället (Ekensteen, 2000); en motbild till överbeskydd och beroende i betydelsen att funktionshindrade personer skall ha makt, stöd och resurser att planera och organisera sin vardag (Helmius, 2004; Jacobson, 2000); den frigörelseprocess som funktionshindrade ungdomar i samband med vuxenblivande kan genomgå i strävan efter ett självständigt och oberoende liv trots sitt behov av stöd och hjälp (Söder, 1989; Turnbull & Turnbull, 1985); som

makt över det egna livet, empowerment, i betydelsen att ha egenkontroll, självtillit, autonomi och oberoende i livet (Starrin, 2000). Självständighet har setts, och ses, som motsats till beroende, som ofta tecknar en negativ och passiv bild av den funktionshindrade såsom mer eller mindre beroende av andra för sin livsföring (Fine & Glendinning, 2005).

Although concepts of autonomy and independence have received critical attention, they are nevertheless commonly promoted as the antithesis of dependency and, moreover, as unproblematic and universally desirable goals.
(Fine & Glendinning, 2005, s. 602)

Flertalet av informanterna har på olika sätt upplevt inskränkningar i handlingsutrymmet och självständigheten efter att ha förvärvat en traumatisk hjärnskada. Det är en erfarenhet som hos många är smärtsam och överväldigande. Hos några börjar en kamp, en process för att återerövra friheten och självständigheten, kanske som i ovanstående fall att få köra bil. En annan förändring som rapporterats är beroendet. Att helt plötsligt, i stort som smått, bli beroende av andra för att utföra uppgifter i vardagslivet är en omställningsprocess som kan vara svår att acceptera. Behovet av stöd kan vara av övergående natur och upplevelsen av beroendet kan variera. Intervjupersonen i nedanstående citat menar att självkänslan förändras i och med beroendet av hjälp. Informanten gör under intervjun sådana kopplingar och har själv reflekterat över de egna värderingarna kring sina funktionshinder.

Och helt plötsligt efter olyckan då, behöva ta hjälp, själv, fast man då är en vuxen person, det är också. Det tar naturligtvis i det undermedvetna liksom, att man inte kan göra saker själv, som man har kunnat göra tidigare /.../ sedan liksom att behöva be om hjälp nästan för allting man ska göra, så gör naturligtvis människorna det, fast det tar naturligtvis på **självkänslan** att inte kunna göra det man har kunnat göra tidigare.
Intervju med man 6, min markering

Att återfå självkänsla och självständighet efter en olycka innebär en process, vilken av vissa benämns som en rehabiliteringsprocess, där ett professionellt stöd skall bidra till förbättrade funktioner i syfte att kunna leva ett självständigt liv (Normann et al., 2003). Somliga talar om en utbildningsprocess som syftar till att öka förmågan och motivationen till att effektivt ta ansvar för sitt liv och sin hälsa och att utveckla strategier för att kunna bemästra vardagslivet (Feste & Anderson, 1995). I relationen till de närstående, som kanske haft ett extra stort ansvar under ska-

dans initiala skede, sker också en process, en frigörelseprocess som har beskrivits som en känsla av att flytta hemifrån för andra gången.

I När jag flög ut hemifrån igen för andra gången.

T Ja

I Det var ju en omställning.

Intervju med kvinna 3

Eller som i nästa citat, att släppa taget och inte bli för beroende av föräldrars stöd och hjälp.

I Det tyckte jag, det var ju jättebra, dom
[föräldrarna åsyftas] var ju verkligen till ett stöd
[inledningsvis].

T Ja

I Och jag kände ju också det när dom åkte att, – Men gud hur skall det här gå? Det var ju som, det var också det där, flytta hemifrån för första gången, eller att man var tvungen att släppa taget.

T Ja

I För hade dom stannat hemma längre, då blir det ju svårare för man [blir] van vid deras hjälp.

Intervju med kvinna 4

Det är svårt att hitta några studier som entydigt belyser de traumatiskt hjärnskadades självständighet och autonomi, än svårare upplevelsen därav. Mazaux et al. (1997) redovisar i en studie förluster av social autonomi efter traumatisk hjärnskada och påvisar bland annat brister i sociala färdigheter av kognitiva och beteendemässiga skäl. Förlust av autonomi observerades i huvudsak hos personer med svåra skador men även hos personer med lätta och måttliga skador till exempel vid utförande av administrativa uppgifter som att räkna och skriva brev, planera för veckan och att köra bil.

I Att jag vet, vissa saker fixar jag inte på grund av min sjukdom [traumatisk hjärnskada], och att jag försöker planera upp min dag eller min vecka, och så där.

T Mmm

I Och det tycker ju dom [Öppenvårdsteamet åsyftas] är himla starkt gjort av mig att jag kan [försöker] göra det.

Intervju med kvinna 4

Självständighet och autonomi är inga enhetliga begrepp som lätt kan definieras, men i enlighet med Fine och Glendinnings (2005) föregående citat, ses det universellt som ett eftersträvanvärt mål. Begreppet beroende har däremot fått en negativ klang, att vara beroende av andra, för

sin livsföring och omsorg har setts som en begränsning. Som ett förslag till lösning på den problematik som ovan belysts med sitt bakomliggande negativa synsätt, föreslås att begreppet "beroende" – lingvistiskt – ersätts med ömsesidigt beroende, *inter-dependency*. Detta begrepp, "ömsesidigt beroende", innebär ett grundläggande inbördes stöd i relationer till vänner och närstående. Det är ett universellt begrepp som antyder positivt värderade villkor för människor och ger en social vision av att människor kan vara beroende av varandra, *inter-dependent*, under olika perioder av livet (Fine och Glendinning, 2005). Det skulle innebära en växelverkan mellan beroende och oberoende aktörer över tid. I studien finns sådana upplevelser beskrivna – delvis tolkade som rollförändringar – där omsorgen om varandra tycks vara ett ömsesidigt pendlande, som skiftar över livet.

I Ja, utan honom [fadern åsyftas] så hade jag, vet i sjutton, om jag hade orkat fortsätta leva, överhuvudtaget, för att han stöttade mig väldigt i början [informanten blir rörd].

T Ja, ja

I Nu är det väl snarare tvärtom, **jag som stöttar honom.**

T Som stöttar honom?

I Trots att min syster är läkare då, så tycker han att, – Nä, du, du är mer mogen säger han.

Intervju med kvinna 3, min markering

I ovanstående citat är det i relationen till fadern som ett sådant ömsesidigt beroende tagit sig uttryck, då han på äldre dagar tycks vara i behov av dotterns omsorg. Och i nedanstående citat är det i relationen till den yngre brodern som beroendet av varandra, över tid, har förändrats då den yngre brodern fyller en viktig funktion.

Min yngsta bror då, så att säga, han har haft en väldigt stor betydelse [för tillfrisknandet]. Han har ju varit, om man säger så här att jag har varit lite som hans, inte bara äldre bror, utan lite grand som pappa, sedan ganska unga år då. I och med mina föräldrar är skilda då, så har jag varit lite så här halvpappa då, tagit hand om honom. Och han har, ja, han har varit väldigt viktig, otroligt viktig för mig, **han har tagit hand om mig nu.**

Intervju med man 1, min markering

Denna avslutning leder naturligt vidare in på följande tema som handlar om social interaktion.

Social interaktion

Social interaktion – en fråga om möte och/eller bemötande, är ett tema som utifrån möten mellan individer – arbetskamrater, vänner, familjemedlemmar – eller möten mellan individer och institutioner – arbetsgivare, myndigheter, organisationer – belyser attityder, förhållningssätt och relationer, bemötande. I växelspelet mellan dessa parametrar uppstår interaktioner som av informanterna upplevs vara förstående och positiva, eller ifrågasättande och negativa. Den sociala interaktionen tolkas i detta avsnitt främst utifrån teoretiska perspektiv inom symbolisk interaktionism. Väl medveten om dess vida innebörd och tillika alla underbegrepp begränsar jag mig här till att fokusera på vissa delar som rör endast interaktion.

Ordet interaktion är sammansatt av ordledet *inter* (mellan) och *aktion* (handling) och innebär samverkan, samspel mellan processer, där grupper eller individer genom sitt handlande ömsesidigt påverkar varandra. Interaktionen kan också ske inom personen själv såsom en inre konversation, till exempel då människan tänker. Detta möjliggörs genom förmågan att vara ett objekt för sig själv, genom språket som symbol för tankar (Berglind, 1995, Archer, 2003). Exempel på en sådan inre konversation kan ses i följande intervjuцитат.

Jag gick ju hemma här och funderade varför jag inte fungerade.
Jag fick ju mycket tänketid på, – Vad fasen är jag hjärndöd eller?
/.../ Och då talade dom [rehabiliteringspersonalen] om, också för
mig, – Du har fått en hjärnskada, du är inte hjärndöd.
Intervju med man 3

För att förstå sociala interaktioner behövs kunskaper om grundläggande socialpsykologiska begrepp, sådana som utgår bland annat från Meads (1976) begreppsdelning, där självet delas i två delar: jag och mig. Mig – objektjaget – är den del av självet som bär på minnen från sådant som erfarits under livet och som utövar social styrning, normer och samvete. Jag – subjektjaget – är den del av självet som är kreativt och spontant i sociala processer, den del som är aktiv i nuet. Självet skapas i en social process, från barndomen och livet ut, i form av socialisering och är en förutsättning för att individen ska kunna anta ett objektjag. Genom objektet ger människan mening åt sig själv och sitt handlande, ett meningsskapande.

En förutsättning för social interaktion är att människor har förmåga att "ta varandras roller", att sätta sig in i hur andra tänker och känner. Utan ett sådant rolltagande – förmåga att känna empati – skulle inte

social interaktion kunna förekomma. Men vad är då skillnaden mellan social kommunikation och social interaktion? Trost och Levin (1996) menar att interaktion kan förekomma hos en människa som är helt ensam, när denne talar med sig själv eller tänker, medan kommunikation förutsätter att minst två människor finns närvarande. För båda gäller att interaktionen kan vara icke-verbal, ske genom symboler som objekt, kläder etcetera.

För att tolka ovanstående citat utifrån *social interaktion* kan man tänka sig att mannen i sin *ensamhet*, under de månader han väntar på rehabiliteringsinsatser, funderar över orsaken till att han inte längre fungerar som han brukar. När han analyserar de funktionsnedsättningar han har, bland annat kognitiva och funktionella, skapar han mening, *meningskapande*, genom att tolka bristerna som att han vore *hjärndöd*. I nästa steg, i den sociala kommunikationen – ytterligare en dimension av interaktionen – får han en annan förklaring till funktionsnedsättningarna. Genom *signifikanta andra* – betydelsefulla personer i omgivningen – eller den *generaliserande andra* – samhället eller sociala grupper – får man förutsättning att se sig själv med en annan förståelse, kanske utifrån en mer adekvat sådan. I detta fall kan han, genom signifikanta andra (rehabiliteringspersonalen), se sig själv som *hjärnskadad*. Men det kan lika väl vara så att människan, genom dylika interaktioner med signifikanta andra eller generaliserande andra, upplever negativ förståelse och därmed kan känna sig kränkt och icke förstådd. Ett sådant exempel kommer från samma intervju då informanten berättar om en kamrats attityd kring bilkörning. Frågan är om denne vän har någon förmåga till rolltagning – att kunna empatisera med den skadade.

Ja man kan få det [depression] säger dom ju, och visst har man väl det ibland men man får tänka framåt, får inte bry sig om... Depressionerna blir ju mycket när folk säger, jag har en kompis här som sa det åt mig. – Du kan jag få din bil när du aldrig får köra något mer? Ja det är ju, gör fult, och de tjuvar om. – Sälj den där bilen! Men varför skall jag sälja den för om jag får börja köra snart?

Intervju med man 3

I detta citat kan man se delar av *spegeljaget*, som också är ett begrepp inom social interaktion och innebär att vi genom andras föreställningar om oss själva, finns i vår egen föreställning. Genom att vi varseblir och tolkar en annan persons föreställningar om oss kan vi se andras bilder av oss och på så sett få en egen bild av oss själva, positiv eller negativ. Nochi (1998b) har genomfört en studie av hur traumatiskt hjärnskadade erfar

känslan av ett förlorat jag, *loss of self*, i interaktion med samhället. Den etikett som samhället sätter på de hjärnskadade överensstämmer sällan med deras egen föreställning och bestämning. De upplever sällan att de är förstådda. Genom olika strategier, till exempel kontroll av information och terminologi, försöker de återdefiniera och distansera sig själva, som objekt i en medicinsk diskurs. Den traumatiska hjärnskadan exkluderas på så sätt från deras självbild och identitet, istället för att införlivas som en viktig del av jaget. I följande intervjuцитat kan man ändå följa hur en av informanterna, genom en (positiv) process, en interaktion, utvecklat en ny självbild.

T Hur tycker du att bemötandet från omgivningen har varit?
I Ja, jag har fått klart för mig att den syn jag hade på handikapp innan olyckan, den är ganska vanlig.
T Ja, hur var din syn då?
I Ja, handikappade dom klarar ingenting och behöver ha hjälp med allting, och man blir klappad på huvudet och så där.
T Mmm
I Ordet duktig, det är svenskans fulaste ord tror jag.
T Ja
I För det ligger något så nedvärderande i det. Det är ungefär som att man förväntar sig att inte vederbörande skulle klara av det den har gjort.
T Mmm
I Så jag tycker inte om det och det får jag ofta höra att jag är duktig.
T Ja, ja, det tycker du är nedvärderande?
I Ja, visst!
T Så bemötandet från omgivningen har förstärkt den här bilden, ja, över handikappade?
I Ja, jag själv har ju fått ändra min syn på handikapp nu sedan jag själv blev skadad. Det är ju klart man gör!
T Ja, ja, har...
I Fast det tog tid också, för i början så distanserade jag mig liksom, att det är en dröm, det här är inte jag
Intervju med kvinna 3

Det sociala nätverket kan ses som en del av den sociala interaktionen och för personer med traumatisk hjärnskada är det inte ovanligt att nätverket förändrats och minskat till följd av traumat (Rowlands, 2002; Zencius & Wesolowski, 1999). I en studie av Conneeley (2002) ses nätverket som en del av den sociala integrationen till följd av traumatisk hjärnskada. I studien beskrivs hur funktionsnedsättningar som personlighetsförändring, minnessvårigheter och talsvårigheter kan förändra sociala kontakter och relationer till andra. Endast två personer rapporterade social isolering

som en konsekvens av traumat, men andra upplevelser, som attityd-förändringar, besvärande gensvar och möten förekommer. Sådana upplevelser finns också rapporterade och har i denna studie tagit sig uttryck i ett förändrat umgänge och en ny syn på vänskap.

T Hur ser det ut om du tänker på vänner och så?

I Ja där fick man ju också, höll jag på säga, hur ska jag uttrycka mig, uppleva vilka som var vänner och vilka som inte va. /.../ Ja, jag har väl, höll jag på att säga, sållat bort, eller jag har väl börjat på och sett på vänner och vänner på olika vis. Dom som man är kompis med och dom som är vänner, det ser jag idag som två skilda saker.

Intervju med man 2

Även positiva upplevelser i relationer, främst familjerelationer, finns rapporterade, dessa överensstämmer relativt väl med Conneleys (2002) resultat, om fördjupade och stärkta familjeband.

I Ja, det har ju stärkts väldigt kraftigt egentligen, vår familj har fått en väldigt starkare sammanhållning, definitivt alltså, den här olyckan har ju gjort oss mycket, mycket mer sammansvetsad.

T Ja

I Både relationsmässigt, alltså mellan mig och min fru då och mina barn och mig, va.

Intervju med man 1

Att det sociala nätverket förändras har som ovan nämnts beskrivits i olika studier (Rowlands, 2002; Zencius & Wesolowski, 1999). Det är inte ovanligt att människors nätverk förändras över livet, att vänner kommer och går. För personer med traumatisk hjärnskada kan det dock vara svårare att upprätthålla gamla relationer, men också svårare att knyta nya vänskapsband. Det kan vara orsaken till ett minskat nätverk och ensamhet. I föreliggande studie finns sådana erfarenheter rapporterade, men även den bristande orken, att saker tar längre tid att genomföra, anges som skäl till ett minskat umgänge. Några informanter har däremot talat om nya kontakter och vänskapsband som knutits, ibland genom intresseorganisationer.

T Du talar lite tidigare om kamrater och vänner, hur tycker du om relationerna är nu efter skadan om du jämför med innan?

I Jag orkar inte med dem, så skall jag säga, och det är ju jättesynd, jag orkar inte prata i telefon.

T Nä

I Och då kan det göra mig ont och känna att jag orkar inte liksom

med och egentligen så, så tar det så mycket kraft dom här andra sakerna som jag räkna upp för dig som jag gör, så jag ... Så dom finns ju kvar, det är ingen som har liksom gett mig kalla handen och sagt att nu har du blivit så knäpp, eller så besvärlig, eller så jobbig, så nu orkar jag inte med. Men jag känner att det ställer ju krav på en, vänskap, att man är delaktig själv också.

T Ja

I Och jag kan drabbas av lite dåligt samvete för då när man är hembjuden till någon så kan jag känna så här att då borde jag bjuda hem dom också, men jag, nä, jag orkar inte riktigt det.

T Nä

I Jag har dom kvar men jag orkar egentligen inte umgås så mycket med dem.

Intervju med kvinna 1

Den sociala interaktionen är dynamisk. Symbolisk interaktionism ser på människan och hennes situation i nuet, dessutom ses människan som framåtblickande. Man menar att människan är aktiv och inte passiv, och att hon använder sina erfarenheter i nuet. Människans uppväxt och framtid är inte deterministiskt förutbestämda utan föränderliga inom vissa ramar. Ett sådant exempel kunde ses i tidigare intervjuer, där kvinna 3, omförhandlat sin egen självbild och nu kan se sig som funktionshindrad. Detta synsätt för oss vidare till nästa tema som handlar om omställning och förändring.

Förändring

Förändringens tema – en fråga om process versus stagnation, är ett tema som i likhet med ovanstående kan förstås i termer av symbolisk interaktionism. Även här kommer förståelsen av temat att anknyta till detta perspektiv, men utifrån begreppen social roll och identitet. Symbolisk interaktionism härstammar främst från pragmatismen och är en beteende- och samhällsvetenskaplig teori, ett synsätt och en utgångspunkt för en analys av den sociala verkligheten. En av fem viktiga hörnstenar inom perspektivet är *nuet*. Det faktum att människan är aktiv antyder processer och vi kan inte gå tillbaka till ett nu som redan passerat, vi förändras hela tiden och vi är inte densamma nu som när då var nu (Trost & Levin, 1996).

När människor lever sina liv kan något som bryter det vardagliga inträffa. Genom ett trauma kan vardagslivet slås i spillror och livet förändras plötsligt. Dylika händelser beskrivs något metaforiskt som ett brott på ett normalt och planerat livslopp (Normann et al., 2003), som en svacka i livsbågen (Swedner, 1986) eller som Bernler och Bjerkman (1990) uttrycker det: sådana tidpunkter då levnadsprocessen visar en diskonti-

nuitet, en brytpunkt. Internationellt används både begreppet *biographical disruption* och *illness trajectory* (Corbin & Strauss, 1988). I denna studie kan man uppfatta det som ett brott på den förväntade livslinjen när människor förvärvar en traumatisk hjärnskada.

*I Då kom det en grusbil i motsatta körbanan som jag /.../ kollide-
rade [med]. – Ja, och sedan förändrades mitt liv!*
Intervju med man 6

Flera forskare har intresserat sig för att studera brott på den förväntade livslinjen och i förlängningen hur människor agerar för att hantera svåra livshändelser. Normann et al., (2003) gör det utifrån en rehabiliteringskontext och menar att rehabiliteringsarbetet går ut på att återskapa ett sammanhang mellan livet före och efter händelsen, att skapa mening till det liv som skall fortsätta levas. Antonson och Stål (2003) studerar människors agerande, yttre faktorer och med vilka strategier människor hanterar svåra situationer. De belyser utifrån en social kontext utsatta människors aktivitet och kamp för att finna alternativa lösningar så att vardagslivet kan återupprättas. Denna strävan skiljer sig från fall till fall och utifrån olika förutsättningar, men det gemensamma för de undersökta människorna tycks dock vara processen, *människors liv pågår i en process där förändringar tycks vara legio och ibland överraskande* (Antonson & Stål, 2003, s. 40).

Rollförändringar är något som drabbar personer med traumatisk hjärnskada i varierande utsträckning och hör omställningsprocessen till. I en studie (Hallett et al., 1994) har sådana förändringar belysts bland annat inom områden som arbetsliv och yrkesroll, aktiviteter och fritidsroll, umgängesliv och vänskapsroll samt inom hemliv och familjeroll. Rollteorin konstitueras av Linton (1947) i termer av position, förväntningar, roll och beteende. I korthet kan man säga att position handlar om individens plats i grupper, till exempel på arbetsplatsen. Genom att tillhöra och identifiera sig med en grupp har individen lärt sig vilka förväntningar som riktas mot den givna positionen (Trost & Levin, 1995).

T Känns det skönt tycker du att vara igång och jobba?
I Ja, det gör det. Jag gillar att hålla mig aktiv och röra på mig och så där, då mår jag bäst. Det var som, efter jag vart utskriven [från sjukhuset], fick gå hemma och liksom försökte hjälpa till här. Nä, jag orkar inte, klarar inte av det här riktigt. Jag satte mig liksom och vad ska jag göra nu då?
Intervju med man 4

Utifrån situationen skapas hos individen en process, en roll, som leder till ett visst beteende. I citatet ovan kan det uppfattas som ett passivt beteende, en brist på handlande, av en annars aktiv person. Detta var dock övergående eftersom informanten snart nog kunde påbörja arbetsrehabilitering och därefter arbeta.

Rollteorin är relativt komplex med flera begrepp. Ett sådant är bland annat *rolluppsättningar* som genom normer, värderingar och perspektiv ställer förväntningar på positionsinnehavaren att agera i enlighet med den givna positionen, till exempel som förälder. Varje individ har i varje sammanhang flera positioner, en förälder kan vara antingen mor och maka eller far och make i en given ålder. Sådana positioner benämns för *totalroller* och består alltid av en köns- och ålderstillhörighet (Trost & Levin, 1995). I en livsloppsstudie beskriver Jeppsson Grassman (2001b; 2003), som över en 18-årsperiod följt en grupp synskadade, hur de upplever att de senare i livet, runt pensionsåldern, är *on time* med andra, icke funktionshindrade jämnåriga. En sådan social tidsupplevelse påverkas av normer kring *timing* och de för tidpunkten socialt förväntade rollerna, det vill säga när i livet olika saker normalt förväntas ske och hur man som funktionshindrad ligger till i tidsanpassningen. Denna tidsupplevelse är betydelsefull för den funktionshindrades upplevelse av att hans livslopp är synkroniserat eller osynkroniserat.

I Så nu inriktar jag mig på hemmet och familjen mer.

T Du gör det?

I Ja, förut var det arbete, kompisar och bilen.

T Ja

I Men nu får jag inrikta mig på familjen och hemmet.

T Mmm, så det har blivit viktigt?

I Ja, men man växer ju upp också samtidigt.

T Mmm, ... hur menar du, du växer upp?

I Ja man blir äldre man blir inte yngre.

/.../

I Så mognar jag på den biten också.

Intervju med man 9

Identitetskris, identitetsförlust och personlighetsförändring är sådana egenskaper som brukar tillskrivas personer som förvärvat en traumatisk hjärnskada (Krogstad, 2001; Nochi, 1998a; 1998b; Paterson & Stewart, 2002). Identitet är ett centralt begrepp inom symbolisk interaktionism, nära kopplat till roller. Enkelt formulerat kan man säga att identitet uppstår hos en individ då denne av andra är placerad som ett socialt objekt samt då personen själv tillskriver sig den. Identiteten är situationsbetingad, kopplad till jaget (självet), sociala relationer och föreställningsvärlden.

Det är vanligt att vi människor tar identiteten för given då vi inte är medvetna om den, det vill säga, tänker på att den hela tiden strukturerar våra liv. Identiteten befinner sig i en ständig process. Vanligtvis är den processen så långsam att vi inte märker hur den förändras och vi upplever därför identiteten som stabil (Trost & Levin, 1996). För personer som drabbas av förluster, sjukdom eller olycka rubbas denna stabilitet och identiteten sätts i gungning, vilket kan upplevas som en identitetskris, otrygghet eller rollförlust som i förlängningen kan generera en förändring av personen.

I Ja, alltså jag tycker just **identitetskris** är ett ganska bra ord, därför att när man rycks ifrån sin vanliga trygghet, miljö, om vi säger miljön, sin inarbetade miljö i hem och arbete eller fritid, eller vad det än må vara, så har jag insett att, i varje fall jag har ett trygghetsbehov, va, alltså det har ju varit en trygghet.

Intervju med man 8, min markering

Livsförändringar till följd av traumatiska hjärnskador beskrivs i litteraturen på olika sätt, bland annat som tidigare nämnts i form av roll- och identitetsförändringar (Hallett et al., 1994; Nochi, 1998a; 1998b). I andra studier har man även försökt förutsäga utfallet av traumatisk hjärnskada genom att utveckla olika skattningsskalor som skulle kunna vara till hjälp för rehabiliteringspersonal och anhöriga (se t.ex. Kaplan, 1993; Watts & Perlesz, 1998). Även de skadade själva har rapporterat konsekvenser som på lång sikt inneburit förändringar (se till exempel Dean et al., 2000). Det tycks inte råda något tvivel om att en förvärvad hjärnskada, mer eller mindre, innebär förändringar i ett livsperspektiv, men vad innebär dessa förändringar explicit?

Fysiska och psykiska förändringar till följd av skadan sker naturligtvis, ibland omfattande sådana (se kapitel 2 under personbeskrivningar). Av dessa förändringar har endast ett fåtal informanter talat om försämringar. Flera har vittnat om förbättringar under tillfrisknandefasen än om försämringar. Det kan hänga samman med träning och rehabilitering men också till följd av spontanförbättringar. Tillfrisknandet sker trots det inte helt linjärt som ett sakta framåtskridande eller uppåtstigande process. Det kan finnas individuella avvikelser såsom i de fall informanterna under tiden försämrats och då återvunna funktioner gått förlorade. I materialet har jag inte med regelbundenhet kunnat identifiera sådana kontinuerliga och negativa förändringar även om det sporadiskt har förekommit. Det kan möjligen bero på begränsningar i data-materialet, som förmodligen behöver följa den skadade över en längre tidsperiod för att kunna kartlägga sådana mönster.

En enhetlig beskrivning går knappast att få men olika studier belyser dock livsförändringar efter traumatisk hjärnskada. Nochi (1998a) har utifrån upplevelsen av ett "förlorat jag" identifierat tre typer av förluster: förlust av självkännedom, förlust av självjämförelse och förlust av självet i andras ögon. Paterson & Stewart (2002) identifierar förändringar i det sociala livet efter en hjärnskada och rapporterar tre kategorier: mindre koncentration, splittrade känslor och omdefiniering av jaget. Liknande upplevelser går även att finna i denna studie, men mest överensstämmande är nog det resultat som presenteras av McColl et al. (2000). I deras studie redovisas fem förändringar som rubriceras under följande teman: (I) Medvetenhet, *awareness*, över möjligheter och begränsningar. (II) Närhet, *closeness*, till närstående och i relationer. (III) Tillit, *trust*, till andra, samhället och en tro. (IV) Mening, *purpose*, i livet genom att skapa en betydelse och att vara betydelsefull. (V) Sårbarhet, *vulnerability*, en förståelse av sig själv och livet som ändligt. Vart och ett av dessa teman är komplext, men fångar relativt väl den process av förändring som kan sammanfattas i nedanstående citat.

T Vad tycker du är viktigt för att du ska leva ett bra vardagsliv?

I Ja, det är det jag är på väg. Ja, som jag lever nu.

T Mmm

I Fast jag är på väg att skapa mig ett bra liv nu tycker jag. Det, vad som är viktigt, det är att... Ja, lugn och ro, det är viktigt, och sedan att tänka efter och tycka om andra människor. Ta för det dom är, och inte så mycket för vad man tror, utan bilda sig en egen uppfattning om folk.

T Mmm

I Det är, det tycker jag är viktigt, så man inte bara tror att den är dålig och den är dålig, eller det och det, utan ser lite mer.

T Ja, tycker du att du har fått bygga upp ett nytt liv ...?

I Ja, det har jag fått gjort.

T Ja, så att det gamla livet?

I Finns inte kvar längre på de viset. Jag är bara i början på det nya livet just nu.

Intervju med man 10

Att skapa ett "nytt livsinnehåll" är nära förenligt med processer och begrepp som kan förstås inom erkännandeteorierna, vilka i nästa kapitel kommer att belysas.

Emotion

Emotioner – en pendling mellan hopp versus hopplöshet, är ett tema som belyser de känslomässiga aspekterna av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada och de omställningsprocesser som därmed kan uppstå. Emotion är ett komplext fenomen som kan kopplas till flera teoretiska förklaringsmodeller och discipliner, till exempel till biologin, psykologin och sociologin (Parrott & Harré, 1996). Väl medveten om dess mångfald väljer jag att i detta tema tolka upplevelsen av emotion i spänningsfältet mellan hopp och hopplöshet, då dessa ytterligheter tonat fram ur materialet.

Synonymt med emotion existerar begrepp som affekt och känsla vilka betecknar olika tillstånd av upplevelser, som kan ta sig uttryck på olika sätt och förknippas med sådana grundläggande emotioner som glädje, sorg, vrede och fruktan (Sandström, 1975). En emotion utspelas vanligtvis över en begränsad tidsrymd medan tillstånd med större varaktighet och oklart objekt kallas stämningsläge (Öhman & Persson, 2006). Jag har valt att använt begreppet emotion, som övergripande term, men i vissa fall i empirin kan det handla om mer varaktiga stämningslägen.

I Och det har varit åtskilliga stunder där jag har önskat att, jag säger mörka stunder, då va, där jag har önskat att. – Låt mig få vara i fred, låt mig få sitta i en liten lägenhet för mig själv någon stans i det tysta och bara få finnas i min egen vrå.

T Ja

I Det har känts som, i mörka stunder då, ett väluttalat behov nästan. /.../

I Ja och känslorna blir för svåra att orka med va, och det är också en effekt utav smällen alltså att jag är mycket, mycket känsligare alltså än vad jag någonsin har varit alltså.

T Mmm, hur tar sig det uttryck på för sätt?

I Nä, men jag är ofta trött bara, tydligen, nära till gråt på ett helt annat sätt än vad jag någonsin har varit, blir mycket känsligare förolämpad.

T Ja

I Små blickar kan såra mig och, ja, jag har inte samma rustning på mig helt enkelt.

Intervju med man 8

Att finna en enhetlig och distinkt definition av begreppet emotion är svårt, dels kan man närma sig begreppet genom att beskriva vilka upplevelser och handlingskomponenter som förknippats med det (Lindberg, 1998), dels kan man utifrån olika teorier och vetenskapliga fält söka inringa begreppet (Oatley & Jenkins, 1992).

We can approach the role of our consciousness of emotions in several ways. First, people talk frequently about emotions. Emotions are essential concepts in our folk theories of action and interaction. To put it at its simplest, we assume that we can correctly identify emotions in ourselves and others. We use emotion terms widely in almost every kind of discourse, with the exception of the scientific and technical.

(Oatley & Jenkins, 1992, s. 77)

Emotion är, enligt ovanstående, ett betydande begrepp i all handling kopplad till motivationspsykologin (Carlsson, 1985), och i interaktion kopplad till sociologisk emotionsteori (Scheff, 1997). Emotionella upplevelser kan också förknippas med kroppsliga förändringar som har sin grund i det autonoma nervsystemet vilket leder in på emotion som en kognitiv process. För personer med hjärnskada kan sådana informationsprocesser vara förändrade till följd av minnessvårigheter, bristande varseblivning och tankeprocesser (Eysenck & Keane, 2000). Det är därför viktigt att notera att personer med traumatisk hjärnskada dels kan uppleva sig vara känsligare till följd av skadan (Andersson et al., 1999), dels kan ha svårare att i en informationsbearbetning tolka andra människors emotionella uttryck, till exempel ansiktsuttryck, tonläge etcetera (McDonald & Saunders, 2005).

I Jag har väldigt kort stubin, jag blir lätt irriterad.

T Ja

I ... så det är mitt stora problem. Det är det jag pratar mycket med grabben om, att jag. Han måste förstå att jag blir irriterad på grund av att, **inte jag tänker lika snabbt längre.**

T Mmm

I Så kan jag bli irriterad på mig själv mest och inte så mycket på honom och andra, utan det är ju på mig själv jag är irriterad. Jag blir sällan arg på folk, andra folk än mig själv.

Intervju med man 10, min markering

Parrott och Harré (1996) menar att begreppen skuld och skam är de mest framskjutande känslorna inom emotionsteorin. Sådana upplevelser har dock inte varit särskilt framträdande i mitt material. Upplevelsen av skuld har berörts främst i samband med olyckan, huruvida man varit orsak till den eller i värsta fall varit en bidragande orsak till eventuella dödsfall som följd av trafikolyckan.

I Jag hade bland annat lite **skuldrädsla**, kan man säga, som man [räddningstjänsten] har beskrivit för mig, så har jag **saknat skuld** helt och hållet i det här [trafikolyckan åsyftas]. /.../ Det där har

plågat mig speciellt när människor dör, va [en person omkom i olyckan].

Intervju med man 8, mina markeringar

Upplevelsen av skam (*shame*) är svårare att analysera då begreppet bland annat hänger samman med kulturella variationer, självkänsla och identitet (Parrott & Harré, 1996). Att skämmas (*aschame*) för beteenden och brister till följd av skadan har rapporterats, till exempel att tala sämre och tänka långsammare. Sådana brister kan förvisso ha påverkat personernas självkänsla och identitet, men den tolkningen har inte gjorts här.

Jag vågade inte prata med folk, i och med att jag har svårt att prata så vågade jag inte prata med folk, för då kanske dom tyckte illa om mig.

Intervju med man 10

Avsikten med temat är att belysa några emotioner, så som de avspeglas i intervjuerna. Många har tolkats som en känsla av hopp i betydelsen framtidstro och gynnsam utveckling, eller förlust av hopp – hopplöshet – i betydelsen en känsla av uppgivenhet och resignation. Men kan verkligen hopp betraktas som en emotion? Averill (1996) menar att hopp kan ses som en emotion, som en intellektuell emotion, i likhet med stolthet, till skillnad från kroppsliga och fysiska emotioner som till exempel ilska och rädsla. Att studera hopp som en emotion kan enligt Averill (1996) bidra till flera aspekter som annars skulle kunna förringas. Det teoretiska ramverket kan vidgas med betoning på den sociala och kulturella upplevelsen av hopp, vilket kan skapa en fördjupad förståelse av emotioner som en positiv faktor (hopp) versus hopplöshet, som en negativ faktor i människors liv, till exempel i tillfrisknandeprocessen.

Benzein, Saveman och Norberg (2000) belyser i en svensk studie vuxna personers uppfattning och erfarenhet av begreppet hopp. Sammanfattningsvis menar de att hopp kan ses relaterat till olika skeden i livet, som en livsprocess, dels som en inre process av varat och existensen, *hope related to being*, dels som en yttre process relaterad till handling och mål, *hope related to doing*. Hopp betraktas i allmänhet som en betydelsefull copingmekanism medan hopplöshet ses som dess motsats (Aylott, 1998). Hopplöshet kan uppstå när en sjukdomssituation upplevs som oöverstiglig och oföränderlig, som en känsla av meningslöshet (Benzein & Berg, 2005). Apati och likgiltighet är vanliga symtom, liksom utmattning, minskad motivation och beslutsamhet, samt som en förlust av inre kontroll

(Aylott, 1998). Det är inte så vanligt att informanterna upplever en sådan kompakt hopplöshet, men vittnesbörd finns om till exempel likgiltighet.

I Personlighetsförändring, **likgiltighet**, jo det är det.

T Mmm

I Jo, jag, vad ska man säga? Jag **bryr mig inte** så där mycket om någonting, vet du, kvittar vad som händer.

T Mmm

I Ingenting är märkvärdigt.

/.../

I Jo, och [jag] säger det måste höra ihop med **känslorna**, så där.

T Ja

I **Känslokall** kan man säga också.

T Ja, känner du dig så ibland?

I Jo visst, jo, på något sätt **känslokall och likgiltig**.

Intervju med man 7, mina markeringar

Ytterligare exempel på, å andra sidan, en mer hoppfull inställning kan uttolkas i följande citat där informanten levt med hjärnskadan i elva år. Därefter följer tre intervjuцитat från samma person som belyser hopp och hopplöshet i en längre process, en livsprocess.

Framgången i början, det gick så väldigt fort, för att jag satt i rullstol i kanske två månader efter olyckan, jag märkte skillnader från dag till dag hur mycket bättre jag blev. Men då sade [nämner namnet på kuratorn] det till mig, att det där kommer att gå i en kurva, att skadan... Det var som sämst längst ner, sedan pekar den spikrakt uppåt till en början, men sedan kommer det dala av sig mer och mer [informanten visar med sina händer]. Och det där instämmer jag helt och hållet, för att det är precis så där jag känner, **men det roliga det är det att jag känner förbättringar än idag, att det blir bättre och bättre.**

Intervju med man 5, min markering

Här ger informanten exempel på sådana framgångar, redan tidigt efter skadan, som ingjuter hopp för framtiden. Kuratorn som har erfarenhet av tillfrisknandeprocessen känner till de därpå följande plåtastadierna, som kan framkalla en känsla av hopplöshet i tillfrisknandet. Genom att informera den skadade vill kuratorn förbereda honom på vad som komma skall och därmed mildra den eventuella känslan av hopplöshet och nedstämdhet som kan uppstå. Informanten kan nu, med elva års egen erfarenhet av traumatisk hjärnskada, instämma i kuratorns uttalande, men med tillägget att det fortfarande sker förbättringar. En tolkning av informantens utsaga blir således att det alltid finns ett hopp om förbättring. Men denna person har också givit uttryck för nedstämdhet och upp-

givenhet under de år han levt med hjärnskadan. Detta visar bland annat att hoppet inte är statiskt. En människas liv kan därför i omställningsprocessen efter en traumatisk hjärnskada pendla mellan hopp och hopplöshet.

Ja, det här är en negativ sak, kan jag också säga som jag inte har nämnt. Det var efter olyckan när jag hade flyttat [från föräldrahemmet], och så där, eftersom jag inte hade något intresse, hade ingenting och göra i stort sett förutom mina kompisar, då blev det tyvärr sprit, att jag drack mycket sprit. Jag minns en gång då drack jag, var det tolv dagar utav tretton, eller vad det var?

Intervju med man 5

Detta citat andas inte samma hoppfulla inställning som det förstnämnda. Hans handling, att dricka mycket alkohol, och hans inaktivitet och avsaknad av intressen (läs också arbete) kan tolkas som en form av resignation och tristess i en för övrigt ny och okänd värld. Dels var han relativt nyskadad, dels hade han nyligen flyttat till egen lägenhet. Den här typen av emotioner kan förstås utifrån motivations- och kognitionspsykologiska teorier men också utifrån en emotion som interaktion med samhället, vänner och närstående. Kopplat till det sociala erkännandet, som jag senare skall diskutera, kan man undra vad som gör att han återfår hoppet? Det som informanten senare under intervjun vittnar om är ju en ny typ av integrering och en balans i livet som hjärnskadad. Kanske kan man tolka det som ett accepterande av att livet blev som det blev, även om det inte var dess ursprungliga plan. Kan det vara så att kampen för tillfrisknande har avslutats när skadeverkningarna integrerats i vardagslivet och förhållningssättet, och också bekräftelsen från andra ingjuter hopp om en hållbar framtid?

Nämen, jag ville poängtera det där som jag sa förut att det är väldigt, väldigt viktigt att vara öppen, öppen, och sedan en sak till. Jag har aldrig tyckt synd om mig själv för den här grejen att jag kan mycket sämre, att jag inte kan handskas lika snabbt som tidigare. Jag har varit väldigt positiv [ohörbart]. Jag har ju haft kontakt med mitt försäkringsbolag efter olyckan och det är så roligt, för att hon sa det. – Att många, när de har varit med om en sådan här traumatisk händelse, att dom får man ju nästan ringa och väcka för att få iväg på, ringa och påtala, du måste göra det och det, medan dig har vi fått stå framför och, ta det lugnt, ta och sakta taget.

Intervju med man 5

Studier som uttryckligen rör psykosocial och emotionell återanpassning efter traumatisk hjärnskada har under senare år ökat i antal (Curran, Ponsford & Crow, 2000; Lezak & O'Brien, 1988; Simpson & Tate, 2002; Thomsen, 1992). I dessa studier rapporteras en variation av svårigheter som kan kvarstå hos de drabbade. Sådana emotionella problem kan vara ilska, oro och depression (Curran et al., 2000), och kan i vissa fall leda till ökad självmordsbenägenhet hos främst öppenvårdspatienter (Simpson & Tate, 2002). Thomsen (1992) rapporterar sådana emotionella- och beteendemässiga konsekvenser som ökad aggressivitet, posttraumatisk psykos och hypersexuella beteenden hos personer med svåra traumatiska hjärnskador. Även sociala konsekvenser som bristande socialt nätverk, begränsningar i fritidsutövandet samt svårigheter att återgå till arbetslivet rapporterades. En signifikant förbättring kunde dock noteras efter många år (>20), men det största hindret för psykosocial förbättring var bristande insikt i skadekonsekvenserna. I ytterligare en longitudinell studie som fokuserar på emotionell, social och fysisk förändring efter traumatisk hjärnskada, identifierar Lezak & O'Brien (1988) tre typer av grupperingar fem år efter traumat. Dessa är: de som har kvarstående svårigheter, de med betydande och bestående förbättringar samt de med svaga eller varierande förbättringar. Under de första 6–12 månaderna sker de snabbaste förbättringarna, därefter, i ett 12–24 månaders posttrauma ökar upplevelsen av oro med svårigheter i relationer. Under det tredje och fjärde året sker återigen förbättringar. Men fortfarande fem år efter traumat kvarstår besvär, varav de mest betydande är svårigheter att arbeta, planera sin tid och upprätthålla meningsfulla relationer. I föreliggande studie är det främst svårigheterna att återgå till arbete som överensstämmer med ovanstående, något som i sin tur kan ge en känsla av sorg (hopplöshet).

Det påverkar ju mig att jag inte kan jobba och det är ju min stora sorg faktiskt.

Intervju kvinna 1, min markering

Upplevelsen av hopplöshet beskrivs i en studie av Simpson och Tate (2002) som en betydande faktor i livet efter en traumatisk hjärnskada. 35 procent av patienterna i en studiepopulation av 172 rapporterade en känsla av måttlig till svår hopplöshet. Denna upplevelse av hopplöshet var vid sidan av emotionella och psykiatriska störningar främsta orsaken till suicidala tankar och självmordsförsök efter en traumatisk hjärnskada. Några direkta rapporter om självmordsförsök har inte återfunnits i mitt studiematerial, men däremot har några informanter talat om så negativa

upplevelser av nedstämdhet och depression, att de tänkt på döden som en utväg.

Då var ju livet så lågt det bara kunde så att, när det var som värst då hade jag alltså funderingar på att sluta mitt liv.
Intervju med man 2

I en nyligen publicerad licentiatuppsats (Jumisko, 2005) rapporteras bland annat att personer som i vuxen ålder förvärvat en traumatisk hjärnskada har bibehållit hoppet i betydelsen att de ej givit upp. De har kvar sin drivkraft och motivation, en stark vilja och tillit till sina möjligheter samt ett positivt tänkande. Hoppet har relaterats till såväl varandet och viljan att leva, som till görandet och strävan efter mål.

In this study, people with TBI experienced a meaning in life because they had goals to strive for and people they loved and felt loved by. (Jumisko, 2005, s. 35)

I stora delar överensstämmer denna studies resultat med Jumiskos (2005) resultat om hoppet, som en positiv hållning i livet efter traumatisk hjärnskada, med undantag för att informanterna i denna studie tycks pendla mellan hopp och hopplöshet. Upplevelsen är inte lika entydigt hoppfull som den Jumisko (2005) skriver om. Detta pendlande kan hos de hjärnskadade skapa en emotionell stress som påverkar upplevelserna av skadan och självbilden negativt. I nästkommande analysavsnitt, som är kopplat till det sociala erkännandet, kommer detta att ytterligare belysas.

Sammanfattning

Detta kapitel inleds med en redovisning av temanas utveckling och tillkomst och genom exemplifiering med olika intervjuцитat underbyggs övergången från meningsenhet till teman. Den huvudsakliga resultatredovisningen sker längre fram i kapitlet, i en diskursanknytning, där begrepp förklaras utifrån olika teorier. I sex teman – omsorgens och handlingens betydelse, självständighet, social interaktion, förändringens tema och emotioner – byggs svaren på studiens syfte och frågeställningar upp. Genom en teoriansknytning av dessa teman och begrepp, vilka underbyggs med intervjuцитat, och genom ett klarläggande med hjälp av tidigare studier inom hjärnskadeområdet, har en fördjupad förståelse för de hjärnskadades omställningsprocess och vardagsliv redovisats.

Inom *omsorgens tema* är det informella stödet av särskild stor vikt för såväl känslomässiga som praktiskt stöd. Det upplevs av vissa perso-

ner som betydelsefullt även för deras överlevnad. Det formella stödet har framför allt bestått av rehabiliteringsstöd och i mindre omfattning av kommunal service. I båda stödformerna tycks omsorgen ha en central funktion för omställningen efter skadan. Vilken betydelse omsorgen får för individen och dennes självbild kommer att belysas i nästa kapitel.

Aktivitet och handlingskraft är förenade med motivation och målmedvetenhet och är centrala begrepp inom *handlingens tema*. Motsatsen till dessa begrepp är inaktivitet, något som vanligtvis uppfattas som en negativ konsekvens av skadan, delvis beroende på bristande ork, tid eller förmåga. Det förefaller som om handlingen har stor betydelse för de hjärnskadades omställningsprocess på olika sätt, men vilken betydelse den har för kampen att bli erkänd som hjärnskadad skall belysas i nästa kapitel.

Självständigheten, autonomin i vardagslivet har hos många med traumatisk hjärnskada förändrats. Somliga vittnar, särskilt strax efter skadan, om beroende av andra för bland annat sysslor i hemmet. Efter en tid, då den skadade förbättrats, kan detta beroende avta och upplevelsen av oberoende öka. Betydelsefullt för den process som de hjärnskadade genomgår är dock självständigheten, som i förlängningen kan ha betydelse för upplevelsen av både självförtroende och självkänsla, vilket skall återknytas till i kommande kapitel.

Den *sociala interaktionen* dels med professionella vårdgivare, dels med vänner och närstående har haft betydelse och delvis förändrats. I mötet med andra, vanligtvis de professionella, har de hjärnskadade kunnat bredda synen på sina funktionsnedsättningar och fått en mer nyanserad bild och förståelse. Vänskapsrelationer har förändrats i och med att det sociala nätverket minskat, medan familjerelationerna för några har fördjupats. Betydelsen av den sociala interaktionen kan även den förstås inom ramen för "erkännandets teorier" genom till exempel en värdegemenskap, vilket visas i nästa kapitel.

Förändringens tema har främst tolkats utifrån de roll- och identitetsförändringar som informanterna upplevt till följd av traumat. Sådana förändringar kan vara genomgripande och påverka hela livssituationen. För somliga har dock inte traumat, inom vissa livsområden, inneburit någon direkt förändring och har därför tolkats som status quo. Tidsfaktorn är dock betydelsefull inom detta tema där också framtiden vid sidan av nutid och historisk tid utgör en viktig dimension. Eftersom temat utgår från roll- och identitetsbegreppen finns förgreningar till erkännandets teorier genom begreppen självförtroende, självaktning och självkänsla.

Emotioner av skilda slag är vanliga efter en av traumatisk hjärnskada. En variation av olika känslor har rapporterats, negativa såsom sorg och

vrede, och positiva såsom glädje och framtidstro. I temat har emotionerna analyserats främst utifrån begreppen hopp och hopplöshet som tycks vara betydelsefulla parametrar eftersom de skadade pendlar mellan de båda ytterligheterna. I teorierna om socialt erkännande får emotionerna en särskild plats ibland olika erkännandesätt.

I detta kapitel har studiens empiriska material lyfts fram genom olika intervjuer. Det har inneburit ett nära analys- och tolkningsarbete där informanternas utsagor länkats till olika teorier och begrepp. Den induktiva analysprocessen glider därmed över till den abduktiva och tydliggörs särskilt i nästa avsnitt, där en utvecklad och fördjupad analys av de sex temana kommer att ske med utgångspunkt från teorierna om det sociala erkännandet.

KAPITEL 4

Resultatredovisning, del 2

Socialt erkännande

I detta kapitel redogörs för studiens fördjupade analys utifrån en abduktiv förklarings- och förståelseansats. Denna analys tar sin utgångspunkt från en diskurs som lyfter fram frågan om sociala erkännandet. Under senare år har frågan om socialt erkännande, i en samhällskontext, diskuterats allt flitigare. Individer och olika minoritetsgrupper har sökt erkännande för sin existens och sin särart, vilket bland annat inneburit att de drivit en kamp för autonomi och självständighet, likvärdiga och medborgarrättsliga livsvillkor samt för solidaritet och värdegemenskap i samhället. Teorierna som har rötter tillbaka till de tidiga socialfilosofiska tänkarna har under 1990-talet och 2000-talet utvecklats av den tyske filosofen Alex Honneth, den kanadensiske filosofen Charles Taylor samt den amerikanska filosofen Nancy Fraser.

Honneth (2003) har utvecklat en kritisk samhällsteori där strävan efter erkännande utgör ledmotivet i en moralisk konflikt och kamp. Taylor (1994) tar i sin diskussion om erkännande avstamp från dels individuella, dels politiska tankegångar då han diskuterar grupper och individers kulturella och språkliga identiteter. Fraser (2003) tecknar en erkännandeteori utifrån strukturella omfördelningar som mynnar i en generell rättviseteori. I det följande kommer de olika idéerna och tankegångarna i respektive teori att presenteras. Mellan de olika filosoferna pågår en debatt, där de förhåller sig delvis kritiska till varandra (Honneth, 2004; Fraser, 2003). Erkännandeteorierna är heller inte helt entydiga, de utgör ett teoretiskt fält som är under utveckling (se till exempel Heidegren, 2003). Erkännandebegreppet har sedan antiken spelat en väsentlig roll inom den praktiska filosofin men har först på senare år gradvis lagt grunden för en moralfilosofisk diskussion. Betydelsen av erkännande är varken i vardagsspråket eller inom filosofin fixerat. Försök till begreppsdefinitioner görs nu inom de olika erkännandeteorierna (Honneth, 2003).

Både inom den globala och den nationella handikapprörelsen har under de senaste decennierna ställts krav på en förändrad syn vad gäller medborgarskap och rättigheter, bland annat genom handikapprörelsens kamp för erkännande. Det har medfört att funktionshindrades rätt att vara en del av samhället med samma möjligheter som andra utifrån ett människorättsperspektiv har lyfts fram på såväl den moraliska som den politiska agendan. Inspirationskällan till denna kamp är inte minst Förenta Natio-

ernas (FN) standardregler (United Nations, 1993) för personer med funktionshinder. Funktionshindrade har enskilt och i grupp rest krav på lika-behandling och rättvisa, delaktighet och jämlikhet (Jacobson, 2000, Oliver, 2004). Teorier om det sociala erkännandet bedöms betydelsefullt för denna studie eftersom de kan kasta ljus över dels individuella processer, dels samhällsprocesser. Det är de traumatiskt hjärnskadades *omställningsprocess* (strävan och kamp) i vardagslivet, som genom teorier om socialt erkännande kan ges en fördjupad förståelse vid sidan av tidigare redovisade teman. Begreppen som konstituerar dessa teman har delvis återfunnits i teorierna om socialt erkännande. Därför är en utvecklad analys – utifrån socialt erkännande – betydelsefull för förståelse av de traumatiskt hjärnskadades livssituation efter skadan. Sådana begrepp är bland annat omsorg, emotioner, autonomi, social interaktion, roller och identitet och kan kopplas till alla tre dimensionerna av erkännande (se tabell 3).

Honneths teori om socialt erkännande

Från ett socialfilosofiskt perspektiv tecknar Honneth (1995; 2003) en teori om socialt erkännande, vilket han gör med utgångspunkt dels från filosofen Friedrich Hegels (1770–1831) moralfilosofiska tankar, dels från socialpsykologen och filosofen George Meads (1863–1931) socialpsykologiska teori. Med stöd från senare tids politiska filosofi menar Honneth (2003) att begreppsliga och normativa förändringar har skett inom den politiska retoriken under de senaste två decennierna. Från att tidigare ha varit en fråga om rättvisa i form av likvärdig fördelning och ekonomisk jämlikhet har kravet på värdighet, aktning och respekt för individer och grupper allt mer kommit i fokus. Som ett resultat därav har erkännande och värdighet blivit en central del av rättvisan.

För att förstå Honneths teori (1995) om kampen för erkännande och de sociala konflikternas moraliska grammatik behövs kunskap om Hegels erkännandetypologi som skiljer på tre former av erkännande: För det första erkännande i primärrelationerna, för det andra erkännande i rättsförhållanden, för det tredje erkännande i värdegemenskapen. Vidare behövs insikt i Meads (1976) teori om sociala interaktioner och relationer där utvecklingen av jaget och självbilden formas i relation till ”betydelsefulla andra”. Utgångspunkten för teorin är att samhällslivets erkännande äger rum i ett ömsesidigt erkännande, i en dialog med andra. Erkännandet är något vi behöver för vår självuppfattning, likaväl som en människa kan kränkas och misskännas kan hon stärkas och erkännas. Honneth (1995; 2003) har formulerat tre dimensioner av erkännandeformer där vi behöver bli erkända för att bli hela personligheter. Enligt Honneth är

det inte tillräckligt att bli erkänd i en av dessa dimensioner. Människan måste bli erkänd inom alla tre dimensionerna och erkännandeformerna.

Den första formen av erkännande är betydelsefull för individens upplevelse av **självförtroendet** och autonomin. Denna typ av erkännande är av emotionell natur och utvecklas i primärrelationerna, kärlek och vänskap. Brist på erkännande, eller misskännande, kan vara olika former av integritetskränkningar, till exempel genom misshandel eller tvång. Den elementära tryggheten i den egna personens värde ryms inom självförtroendet (Honneth, 2003). Den andra formen av erkännande är av betydelse för utvecklingen av en persons position som juridisk individ och är avgörande för att utveckla **självaktning** eller **självrespekt** med avseende på civila, politiska och sociala rättigheter. Erkännandet konstitueras av rättsförhållanden och misskännande tar sig uttryck i rättighetsförlust, uteslutning och rättsliga försummelser. Självaktning/självrespekt består i medvetenheten om att vara ett moraliskt tillräckligt subjekt. Den tredje formen av erkännande är centrerad till subjekten och deras egenart, där **självkänsla** utvecklas i ett samhälle som utifrån sin värdegemenskap och solidaritet med andra erkänner individers och grupperns olika sätt att leva sina liv. Missaktning kan ta sig uttryck i förnedring, förolämpning eller i bristande respekt för personers förmågor. Världighet innebär att bli erkänd som den man är.

Fem utvecklingsriktningar nämns i Honneths (2003) teori om socialt erkännande. Eftersom Honneth menar att misskännandet utgör olika typer av moraliska kränkningar diskuterar han grundligt etikens, erkännandets och moralens uppfattningar såsom viktiga hörnpelare för utvecklingen (I) av en pluralistisk moralteori. På samma sätt förs en utvecklingsdiskussion (II) där han alltmer vänder sig bort från den socialpsykologiska ståndpunkten om interaktionen, till förmån för psykoanalytisk teori-bildning *i form av en basal strävan efter oberoende och förfogbarhet* (Heidegren, 2003, s. 16). Vidare går utvecklingen av teorin (III) mot en analys, som direkt och systematiskt, utgår från begreppet ”erkännande” och inte som tidigare från en begreppshistorisk bestämning. Ytterligare en utvecklingslinje (IV) är kopplad till den erkännandedimension som jag benämner *individdimensionen* (se tabell 3), vilken tar sig uttryck i omsorg och tillgivenhet, och som tidigare uppfattats som historiskt konstant. Numera tillkommer också en historisk dimension genom att anknyta den till barndomen (Honneth, 2003). Den sista utvecklingsriktningen (V) reser frågan om ytterligare en fjärde erkännandeform/dimension i termer av ”identitetspolitik”, vilket bland annat skulle inbegripa olika minoritetskulturers anspråk på erkännande (Heidegren, 2003).

Taylors teori om erkännande

Taylor (1994) menar att det i senare tids politik har rests behov av, och krav på erkännande från minoritetsgrupper och från andra i samhället underordnade grupper. Kravet på erkännande kan i denna förklaringsmodell förstås utifrån kopplingen mellan erkännande och identitet. Tesen att vår identitet delvis formas av andras *erkännande* eller frånvaro därav, så kallat icke-erkännande eller *misskännande*, kan leda till att en person eller att grupper av människor lider skada, blir förtryckta och/eller utvecklar en låg självkänsla.

I sin beskrivning av erkännandets och identitetens diskurs tar Taylor (1994) avstamp dels från den demokratiska kulturens syn på människors lika värde, medborgarvärdet, dels från autenticitetens ideal, det vill säga betydelsen av att vara trogen sig själv, sin egenart och sättet att leva sitt liv. Att artikulera sin egenart innebär också att definiera sig själv såsom enskild person men också såsom grupp, som ett kulturbärande folk. Genom olika roller och sociala positioner i samhället definierar sig människor, och genom "betydelsefulla andra" förvärvar människor sin identitet. Enligt Hegel kan det ses från ett dialektiskt perspektiv, där uppfattningen är att självbilden utvecklas i dialog med andra. I dialogen med (genom språket), eller i kampen med betydelsefulla andra definieras identitet och roller (hierarkier i samhället). Det mänskliga medvetandets uppkomst är inte monologiskt, det är inget som åstadkommits på egen hand, här och nu. Redan tidigt formas människans identitet i en dialog med till exempel föräldrarna.

Taylor (1994) beskriver således erkännandets politik i två plan. Först i *intimsfären* där han menar att identitets- och jagbildningen uppstår i en dialog och kamp med betydelsefulla andra. Därefter i den *offentliga sfären*, där han menar att politiken för lika erkännande kommer att spela en allt större roll. På det intima planet formas identiteten genom kontakten med betydelsefulla andra, varigenom bildas en självkänsla eller självbild av jaget, som av andra erkänns eller misskänns. Sådana betydelsefulla relationer kan utgöras av kärleksrelationer, nära familjerelationer och vänskapsrelationer.

På det sociala planet har insikten om lika erkännande för olika grupper i samhället en demokratisk plats. En mindervärdig och förnedrande bild av gruppidentiteten kan leda till att den internaliseras och blir en form av förtryck. I den offentliga sfären är politiken för lika erkännande av stor betydelse, där å ena sidan universalism och rättvis fördelning kan leda till utjämning. Å andra sidan har det moderna identitetsbegreppet givit upphov till en särartspolitik, där lika erkännande, fri- och rättigheter utgör de förändringar som kan leda till allmän jämlikhet.

Frasers teori om rättvis fördelning

Kraven på lika värde och erkännande av enskilda och gruppers olikheter växer sig allt starkare i dagens samhälle. Olika grupper av etniska, köns och sexuella minoriteter strider för sitt erkännande. Kampen för erkännande äger också rum i en värld där den materiella ojämlikheten växer i fråga om inkomster och egendom men också i fråga om tillgången till sysselsättning och utbildning. Fraser (2002; 2003) menar att kampen om erkännande allt mer blivit en politisk konflikt och att tidigare klasskamper nu ersätts av gruppidentiteter. När hon formulerar sina tankar om rättvisa menar hon att den kräver både *omfördelning* och *erkännande*.

I sin förklaringsmodell tar Fraser (2003) avstamp från två föreställningar om *orättvisa*. Den första är socioekonomisk orättvisa (ekonomisk marginalisering) och materiell deprivation (låg levnadsstandard). Den andra är kulturell eller symbolisk, det vill säga att underkastas tolknings- och kommunikationsmönster som är förbundna med en annan kultur än den egna, eller att inom den egna kulturen misskännas genom bristande respekt och osynliggörande. Dessa två föreställningar om orättvisa är djupt inflettade i varandra men Fraser gör en distinktion där hon menar att botemedlet mot ekonomisk orättvisa är politiska och ekonomiska omstruktureringar. Samlingsrubriken för dessa är *omfördelning*. Botemedlet mot kulturell orättvisa är symboliska och kulturella förändringar och omvärderingar, det vill säga att värdesätta kulturell mångfald. Samlingsrubriken för dessa är *erkännande*.

Det sociala erkännandet utgörs således av två analytiska begrepp, *omfördelning* och *erkännande*, som enligt Fraser (2003) delvis står i konflikt med varandra. Det ena har som mål att avskaffa ekonomiska ojämlikheter och avidentifiera skillnader mellan grupper genom *omfördelning*. Det andra har som mål att stärka karaktären hos en viss grupp och bejaka dess värde genom att erkänna den. Detta kallar hon för *omfördelnings-erkännande-dilemmat*.

Fraser (2002) menar att identiteten fått en alltför framskjutande roll i erkännandets politik och hon vänder sig mot den så kallade identitetsmodellen, som utgår från den hegelska idén om att identitet byggs dialogiskt genom en process av ömsesidigt erkännande. Detta synsätt leder i förlängningen till att gruppidentiteter förtingligas och *omfördelningen* trängs undan. I stället föreslår hon en alternativ erkännandeanalys, en statusmodell som betraktar erkännandet som en fråga om social status. Uppgiften blir då att *övertvinna underordning genom att etablera den misskända gruppen som en fullvärdig medlem av samhället, i stånd att delta på jämlik fot med de andra* (Fraser, 2003, s. 220). Att vara icke-erkänd är enligt detta synsätt en institutionaliserad relation av social un-

derordning, där man förvägras status som fullvärdig medlem av den sociala interaktionen och hindras från att delta som like i samhällslivet på grund av etablerade kulturella värdemönster (Fraser, 2002). Statusmodellen sätter i allmänhet in erkännandets problem i en större samhällsram. Det är därför omöjligt att undanröja all orättvis fördelning enbart genom erkännande, det krävs också en omfördelning.

Att avhjälpa icke-erkännande inom statusmodellen innebär att förändra sociala traditioner och sedvänjor. Till skillnad från identitetsmodellen stannar man inte vid identiteten utan söker institutionella botemedel mot institutionaliserade kränkningar. Detta kan variera beroende på hur misskännandet har etablerats. Botemedlen skiftar liksom den institutionella arenan och kan innebära lagändring, politiska förändringar, förändringar av samfundslivet och förändringar i umgänget, etcetera (Fraser, 2002; 2003).

TABELL 3. Matris över betydelsefulla dimensioner och begrepp inom erkännandeteorierna

Honneth (1995; 2003)	Taylor (1994)	Fraser (2002; 2003)
Individdimension – Självförtroende	Intim sfär – Dialog med andra	
Rättsdimension – Självaktning	Offentlig sfär – Samhällspolitik	Omfördelning – Rättvis fördelning
Värdedimension – Självkänsla		Erkännande – Social status

Ovanstående matris är ett försök att sammanfatta de olika teoriernas grundläggande begrepp. I den följande analysen utgår jag främst från den första kolumnen vid omstruktureringen av empirin efter individ-, rätts- och värdedimensionerna. I analys och tolkning utgår jag dock från alla tre teorierna för att omtolka datamaterialet, även om den först nämnda (Honneths teori) främst inspirerat mig.

Socialt erkännande inom handikappvetenskaplig forskning

Inom den handikappvetenskapliga forskningen är det relativt ovanligt med studier som teoretiskt utgår från sociala erkännandeteorier. Detta hänger förmodligen samman med dess nydaning och att den i dagsläget

söker sina vetenskapliga former. Danermark och Coniavitis Gellerstedt (2004) för en metateoretisk diskussion om social rättvisa, omfördelning och erkännande kopplad till den handikappvetenskapliga diskursen. Resonemanget utgår från den sociala modellen i förståelsen av funktionshinder, dels från Frasers, dels från Honneths teorier om erkännande och avslutas med ett förslag till analyschema som bygger på den kritiska realismens uppdelning av verkligheten i olika nivåer. I diskussionen anför flera områden där en sådan ingång är användbar, exempelvis då man studerar delaktighet, sociala och kulturella värdegrunder, omfördelning och fördelningspolitik. Abberley (2002) för också ett teoretiskt resonemang om arbete, funktionshinder och sociala teorier, vilket bland annat sätts in i Honneths tankemodell om erkännandeformer och erkännandeteori. Han menar mer allmänt att de funktionshindrade med stöd från en sådan modell kan resa krav på erkännande och respekt i samhället, till exempel inom arbetslivet.

Några handikappforskare har i sina studier utgått från erkännandets teori då de analyserat och dragit slutsatser av sitt empiriska material. Exempel på sådana är: Fredäng (2003) som i sin studie av teckenspråkiga döva utgått från Taylors erkännandeteori beträffande identitet och språk; Jerlinder (2005) som har studerat rörelsehindrade elevers idrottsundervisning och i sin studie utgått från såväl Honneth som Fraser då hon studerat dilemmat kring omfördelning och erkännande i undervisningssammanhang; Danermark och Coniavitis Gellerstedt (2003) som i en studie om hörselskadades psykosociala arbetsmiljö har utgått från Honneths teori om socialt erkännande då de analyserat brister i det sociala erkännandet inom yrkeslivet, för personer med hörselskada; Hugesmark och Roman (2005) som har utgått från Frasers teori om social rättvisa, omfördelning och erkännande då de studerat hur fyra handikapporganisationer formulerat sina rättvisekrav i en samhällskontext. Inom handikappforskningen finns andra vetenskapliga studier med liknande begreppsterminologi. Dessa kan uppfattas såsom närliggande de olika erkännandeteorierna. Exempel på sådana är forskning som rör sig inom begreppsområden såsom identitet, social roll och självbild. Här kan bland annat nämnas Kohlströms (1996) studie om identitetsförändring vid anpassning till funktionshinder och handikapp, vilken utgår från ett interaktionistiskt perspektiv där Meads begreppsterminologi är central samt Tidemans (2000) studie om kommunalisering och huvudmannaskapsförändring av särskilda omsorger för personer med utvecklingsstörning, där begrepp och teorier om normalisering, rättvis fördelning och social rollteori är betydelsefulla. Vidare kan nämnas Barrons (2004) studie om utvecklingsstörda kvinnors identitetsskapande som bland annat

antar en distinktion mellan identitet och självbild, där den egna självbilden anses uppstå och förstärkas i de fall den överensstämmer med andras uppfattning om densamma.

Socialt erkännande – en analys

I detta analysavsnitt kommer teorier om socialt erkännande att användas som stöd för en fördjupad tolkning och förståelse. Jag har, som tidigare nämnts, valt att främst utgå från Honneths (1995; 2003) teori om socialt erkännande då jag genomfört analysen. Ett vägande skäl är att studiens fokus på individen och dennes upplevelser av att leva med traumatisk hjärnskada har kopplats till de dimensioner och erkännandeformer som teorin företräder, det vill säga individdimension, rättsdimension och värde-dimension såsom olika former av erkännande. Jag har dock även inspirerats av de andra två filosofernas teorier om erkännande, men utgår inte explicit från dessa; dels därför att Taylor (1994) i sin teori fokuserar på grupperns kulturella och språkliga identiteter i samhället mer än på individers kamp för erkännande; dels därför för att Fraser (2003) diskuterar en rättviseteori på en övergripande strukturell samhällsnivå och dessutom, delvis, vänder sig mot identitetsmodellen. Modellen för analysen utgår från den struktur som utvecklats (se tabell 3) vilken i detta sammanhang tjänar som en matris. Studiens empiriska material omstruktureras på nytt utifrån begrepp inom de sociala erkännandeteorierna.

Individdimensionen

Socialt erkännande inom *individdimensionen* är enligt Honneth (2003) framför allt kopplat till individers upplevelse av självförtroende och utvecklas i det som kallas primärrelationer, det vill säga i kärleks- och vänskapsrelationer, till exempel genom olika omsorgshandlingar. Taylor (1994) menar att vi inom denna dimension utvecklar vår självbild i en dialog med betydelsefulla andra. I det följande görs ett försök att lyfta fram sådana erfarenheter.

Omsorg, relationer och emotioner

Den informella omsorgen som vanligtvis uppstår i nära relationer kan tolkas och förstås utifrån denna erkännandeform. Vanligt är att männen vittnar om ett praktiskt och känslomässigt stöd som framförallt deras hustrur givit. Några av männen menar att de, tack vare detta informella stöd, kunnat hantera sina svårigheter och motgångar samt kunnat koncentrera sig på väsentligheter i träningsprogram och rehabilitering efter-

som servicen i hemmet skötts av andra. Flera anser att de tack vare stödet från hustrun överlevt en svår och krisartad situation.

I ... hon [frun] har ju framför allt varit mig behjälplig på alla sätt alltså.

T Ja

I Inte [enbart] när det gäller min fysiska rehabilitering, hon har ju varit min livskamrat i ordets alla bemärkelser.

Intervju med man 8

Två kvinnor talar om stödet från sina män som praktiskt och konkret men i mindre omfattning som ett känslomässigt stöd. Detta är knappast överraskande då tidigare studier visat sådana könsskillnader i omsorgen (Jeppsson Grassman, 2001a). En av kvinnorna väljer medvetet bort att belasta maken med vissa saker och söker hellre stöd utifrån, från professionella aktörer för att bearbeta svårigheter av mer känslomässig karaktär. Jag uppfattar inte det som ett förringande av makens omsorg, utan snarare som en strategi för att ”skona” maken och relationen. Honneth (2003, s. 107) menar att *omsorg är något som kan krävas av subjekten endast när det föreligger ömsesidiga bindningar på känslomässig basis*. Det finns flera exempel på sådana förhållningssätt som vittnar om erkännande och ömsesidighet i de nära relationerna.

Om jag klagar för min man, så börjar han ju tänka och skall hitta lösningar och vad får det för verkan? När det är någon utanför, han [nämner namnet på kuratorn], behöver ju inte ta på sig mina bekymmer och bära dem.

Intervju med kvinna 1

Ytterligare fem informanter, som är ensamstående, talar om föräldrar och/eller syskon som betydelsefulla stöd i det vardagliga livet. I vissa fall omnämns även barnen som viktiga, men då främst som drivkraft och motivation för återhämtning och rehabilitering. I en studie (Johnson, 1995) påtalas även de anhörigas behov av att känna sig involverade i tillfrisknandeprocessen. Det kan uppfattas som en ömsesidighet i omställningen efter förvärvat hjärnskada.

En av informanterna, som nedan citeras, menar att han i dagsläget känner sig stolt över vad han presterat och åstadkommit. Därmed kan han också känna självförtroende, något som han tidigare under processen hade besvär med, eftersom han upplevde en ”självförtroendekonflikt”. Med Honneths (2003) terminologi skulle man kunna säga att denne man – under omställningsprocessen – pendlat. Från att ha upplevt sig mindre värd, menar han att han nu, upplever sig vara socialt erkänd, i alla fall

inom ramen för det nära och informella stödet där en ömsesidighet av erkännande uppstått.

I Jag har ju gått igenom det värsta och egentligen tycker jag själv att det finns ju ingen som förstår hur jag har haft det men det är ju bara att kämpa.

T Ja

I Jag är stolt över mig själv nu.

/.../

T Men kan du säga något om hur det har varit den här tiden, hur du upplever att det har varit?

I Jag har inte haft något självförtroende och varit helt nollad alltså, det har varit totalt i botten allting för att jag vågade inte prata med folk, i och med att jag har svårt att prata, så vågade jag inte prata med folk för då kanske dom tyckte illa om mig.

/.../

I Ja, barnen har betytt allt egentligen, utan dem hade jag kanske inte kommit så här långt, då har jag kanske liksom varit ett kolli. Nä men, då hade jag inte varit så här frisk som jag är nu.

T Nä

I Så dom var en sporre.

/.../

I Stödet [samhällsstödet åsyftas] har ju funnits men man har inte fattat vad det handlar om förrän man behöver det liksom, eller förrän man har fått stödet vet man inte vart man ska söka det. Så mycket hjälp tror jag inte att jag har fått av det egentligen men det finns ju där.

T Mmm

I Jag har nog inte tagit till mig allting heller. ... Nä, jag vet inte. Det bästa stöd jag har fått det är av mina föräldrar och bröder, tycker jag själv.

Intervju med man 10

Denne man har sett barnen som en drivkraft och som främsta skäl till att välja "livet" och kämpa vidare efter olyckan. Det formella stödet har funnits där utan att han djupare reflekterat över det och det har varit betydelsefullt. Som praktiskt och emotionellt stöd verkar dock familjen ha varit mest betydelsefull. Även andra personer utan direkt släktskap kan vara betydelsefulla aktörer inom det informella stödet, personer som finns i ett nätverk kring den hjärnskadade, såsom närstående och vänner. Det är inte lika vanligt att informanterna talar om familjerelationer såsom känslomässigt betydelsefulla men det förekommer att dessa har betydelse för omsorgen och erkännandet. Sådana relationer har ofta en karaktär av långvariga vänskapsband eller ingift släktskap. I ett av fallen tog svärfadern initialt ett stort omsorgsansvar som personligt stöd.

T Fanns det någon annan person som var betydelsefull för dig under, ja, efter skadan?

I Ja, det har varit min flickväns pappa i och med att han är en, ja, naturligt så hjälper han mig ... i och med att jag då behövde den här stora fysiska hjälpen ... att kanske duscha och göra andra saker också efter min olycka, så han hjälpte till liksom att duscha och hjälpte till med massor av praktiska saker då, i och med att han har bott då i samma område som vi.

Intervju med man 6

De ovanstående citaten visar på olika former av stöd och socialt erkännande av individer och utgår från en behovs- och känslonatur. Erkännandet är av emotionell karaktär och äger rum i de nära relationerna, kärlek och vänskap. Men kan det trots kärlek och vänskap, släktskap och andra nära relationer finnas exempel på misskännande och bristande informellt stöd?

I de olika intervjuerna finns i varierande omfattning, beskrivet hur det informella stödet från anhöriga och vänner tar sin form. Några informanter menar att de vill vara autonoma och klara sig själva, några beskriver stödet från närstående som spridda punktsatser utan att de har förståelse för de särskilda omständigheter som kan uppstå efter en traumatisk hjärnskada. Är detta bemötande då att betrakta som misskännandeformer utan emotionellt understöd? Förmodligen är det att dra slutsatserna alltför långt. Honneth (2003) menar att brist på erkännande kan yttra sig i integritetskränkningar av skilda slag och i sin allvarligaste form vara av fysisk art. Men visst finns det i min tolkning av informanternas beskrivningar, tecken på icke-erkännande som kan grunda sig i okunnighet och bristande förståelse för de traumatiskt hjärnskaddades nya situation och förvärvade funktionsnedsättningar. Orsakerna till en sådan avsaknad av erkännande kan vara många, med rötter långt tillbaka, kanske ända till barndomen. Det är inte möjligt att i denna analys klargöra dessa orsaker. Här kan dock konstateras att det i motsats till ett djupt och engagerat informellt stöd även förekommit ett ytligt stöd.

T Du sa att du vill klara mycket själv. Vilken typ av stöd och hjälp har du fått av dom närstående då?

I Ja, min mor har ju lagat lite mat i början då, och sedan har dom [mor och syskon åsyftas] fått skjutsa mig lite, om det har varit halt och så där, så har jag ju fått skjuts, om jag ska handla väldigt mycket och så där, då får jag ju hjälp av dom men annars så. Dom har ju lite svårt att förstå det här egentligen också.

Intervju med man 3

Mannen i ovanstående intervju citat menar att anhöriga har svårt att förstå den situation han hamnat i. Det kanske kan tolkas som ett skäl till att det informella stödet uppfattas som begränsat. Däremot beskriver han nedan det formella stödet som en bekräftelse vid mötet med de professionella stödgivarna. I Öppenvårdsteamet får han erkännande och respekt för sina erfarenheter som hjärnskadad, något som i förlängningen kan leda till ett ökat självförtroende.

I Så dom [Öppenvårdsteamet åsyftas] är ju väldigt duktiga. Sedan är det ett fint stöd, man är mycket lugnare när man har sådana ikring sig, dom vet vad det här handlar om.

/.../

I Det är ju som hon [arbetsterapeuten åsyftas] säger. – Vi förstår ju inte det här, vi har läst oss till hur hjärnskadan fungerar, men du är ju mer proffs i och med att du har det ju själv.

Intervju med man 3

Handling, vardagsliv och intressen

Att vara aktiv, initiativrik, att sträva mot ett mål och att vara motiverad är sådant som kan förknippas med en människas positiva drivkraft och handlingsförmåga i livet. Att som motsats till det vara inaktiv, initiativlös, att sakna visioner och framtidsutsikter kan förknippas med avsaknad av drivkraft och handlingsförmåga och kan uppfattas, för att använda en ICF-term, som aktivitetsbegränsningar i en livssituation. Mäniskor som har en stark drivkraft blir ofta uppmärksammade, det vill säga erkända, då de i dialog med andra bekräftas i olika aktiviteter, medan människor som saknar drivkraften sällan får denna positiva bekräftelse, vare sig från sig själva eller från andra. När en av informanterna berättar om upplevelsen av att tillfriskna, gör han det utifrån en inre dialog han fört med sig själv. Han menar att det bara finns *positiva tankegångar* inom honom och att dessa delvis hör ihop med hans syn på livet. Detta stärker den egna bekräftelsen av att vara handlingskraftig. Han berättar även att han i dialog med Öppenvårdsteamets kurator får bekräftat, att han är en aktiv och självgående patient som till och med är så aktiv att han nästan bör bromsa lite. Detta kan uppfattas som ett erkännande och innebär i förlängningen att självförtroendet hos denne person stärks.

I Ja, helt klart, det är liksom positiva tankegångar hela tiden. /.../

Så min kurator sa åt mig att det finns två typer av patienter...

– Den första patienten, den första typen, är dem man får gå och sparka på och jaga på bakifrån, sedan finns det dom man får gå framför och stoppa. Du är sista person!

Intervju med man 4

En annan informant som upplevt sig själv som både inaktiv och nedstämd under tiden efter skadan menar att hon genom Öppenvårdsteamets stöd fått tillbaka lite av initiativförmågan och drivkraften. Personen menar att hon inte känt igen sig själv efter skadan, att hon inte är van vid upplevelsen av nedstämdhet och att hon också känt sig delvis isolerad. Den egna inre upplevelsen och ett begränsat stöd från omgivningen – från samhället och närstående – har delvis upplevts som ett slags avståndstagande, det vill säga som icke-erkännande. När hon senare får kontakt med de professionella inom Öppenvårdsteamet upplever hon bekräftelse, det vill säga erkännande. Utifrån intervjuцитatet nedan uppfattar jag det som att hon för sin återhämtning och sitt tillfrisknande bland annat behöver stöd i att stärka självförtroendet.

I Ja dom [Öppenvårdsteamet åsyftas] ställde ju lite frågor men sedan, samtidigt, så ville ju dom att jag skulle tala om precis hur jag känner mig och hur jag vill ha det utav, i mitt liv, resten.

T Ja, ja

I Och det vart liksom en kick för mig, jag kom igång med allt möjligt här hemma efter, jag vart då förfärligt bra när jag hade varit inne hos dom. /.../

T Vad hjälper dom dig med, så att säga, på [Öppenvårdsteamet]?

I Nej men, det är det här att liksom **puffar på mig** och menar på att jag skall stå på mig, och dom tycker ju inte att jag verkar nedstämd, så att jag verkar vara som en människa som vill och det gör jag ju. För nedstämd och bitter det är jag absolut inte, för att det här, – Nu har det här hänt och nu måste jag försöka reda upp den här situationen.

Intervju med kvinna 2, min markering

I ovanstående två citat speglas upplevelsen av erkännande versus icke-erkännande på olika sätt. Gemensamt för dem båda är dock att informanterna i en inre dialog, till exempel genom att jämföra sig med tiden före skadan, antingen ”erkänner eller misskänner” sig själva. Vidare upplever de i ett ömsesidigt samspel med rehabiliteringsaktörer ett erkännande som i det första fallet stärker en person som redan är aktiv, och i det andra fallet sporrar en person som är inaktiv, att bli mer aktiv. Erkännande från professionella kan hjälpa de skadade att känna självförtroende och tillit och omsorgen kan ses som ett arbete fyllt av kärlek, *a labour of love* (Graham, 1983).

Inaktivitet är förenad med sysslolöshet och passivitet och kan leda till att den hjärnskadade blir sittande i hemmet, handlingsförlamad. Det kan dels vara en fysisk konsekvens av hjärnskadan att bli initiativlös, dels en psykisk reaktion på skadan att sörja och bli nedstämd. Så många som tio

av de intervjuade vittnar om någon form av nedstämdhet under omställningsprocessen, då de bland annat reagerat med initiativlöshet och passivitet. För att komma ur denna fas behövdes ibland ett professionellt stöd kanske i kombination med medicinering, men för vissa var det tillräckligt med anhörigas stöd. Ett erkännande kan innebära en sådan positiv drivkraft att det i gynnsamma fall leder till aktivitet och ett ökat självförtroende.

T Du sa tidigare att du hade känt dig nedstämd ibland.

I Mmm, visst, **självförtroendet** åker ju ner under jorden, [när] en sån här grej händer.

T Hur har det påverkat dig?

I Jag har blivit **apatisk** och bara suttit hemma framför TV:n och trösttit.

/.../

I Jag har trösttit och gått upp i vikt.

T Ja, men har du fått något professionellt stöd tycker du, att komma ut ur det?

I Nä, inte mer än pappa, och min syster har peppat mig lite.

/.../

I Fast nu känner jag inga behov alls av psykologhjälp så.

T Nä, nä

I Utan det skulle ha varit då, när jag var deppig.

Intervju med kvinna 3, mina markeringar

Ovanstående citat kan också tolkas som brist på stöd från samhällets sida. Hon hade behov av professionellt stöd då hon var nedstämd, men fick det inte vilket kan uppfattas som en erkännandebrist.

Vilja är ett av begreppen inom handlingsteorierna och kan beskrivas som en persons mål och motivation att utföra en handling. Att erkännas i sin egen målsättning med rehabiliteringen kan ha stor betydelse för resultatet av densamma. Det kan till exempel leda till att motivationen driver den hjärnskadade till rehabiliteringsaktiviteter som på sikt stärker självständigheten och självförtroendet. I följande citat exemplifieras ett sådant tillfälle då målet för den skadade var att återfå körkortet¹⁹.

F Ja, det var en utav hans starka **målsättningar** [att få köra bil igen]. /.../ Så han tränade då reflexer, han tränade intensivt. Det gjorde han här på [nämner namnet på sjukhuset].

T Ja, ja.

F Tränade dom reflexerna och så tränade han, ja, det som behöv-

¹⁹ Informantens far deltog under intervjun (F = Far).

des till bilkörning så att säga, för att träna upp det där.

I Uppmärksamhet och...

F Ja, du tränade, ville det där själv så att säga och hade det som målsättning.

Intervju med man 9, mina markeringar

För ovanstående person fyller fadern en viktig roll då han genom sin omsorg under hela processen stöttat sonen.

Det tycks vara av stor betydelse att få insikt i olyckans händelseförlopp för återhämtningen samt för det sätt på vilket man hanterar vardagslivet. Flera har vittnat om ett behov av att rekonstruera skadetillfället och dess förlopp som ett viktigt steg för att kunna gå vidare i livet. Det är viktigt för de hjärnskadade att de ges denna möjlighet och att de erkänns i sin strävan efter rekonstruktion och bearbetning av det trauma de har upplevt. Följande citat vittnar därom.

I ... i min rekonstruktion som har varit viktig för mig. Jag bestämde mig i stort sett så fort jag ... kom upp i medvetande, va.

T Ja

I Att jag, och jag börja förstå ungefär vad som hade hänt, att det här vill jag ha full klarhet i.

T Ja

I För det är en del i min comeback alltså, i min rehabilitering, att ha full kontroll över vad som hände och inte sitta i händerna på andras uppgifter liksom. /.../ Och det har också hållit mig stark tror jag, för jag har haft liksom ett mål, eller en slags målmedvetenhet.

Intervju med man 8, mina markeringar

Självständighet och sociala interaktioner

Begreppsparet självständighet och autonomi kan kopplas till individdimensionen och dess ömsesidighet, i betydelsen att i en dialog med andra nå ett ömsesidigt erkännande. Fine och Glendinning (2005) menar att en sådan ömsesidighet kan pendla över tid. Även Honneth (2003) gör en liknande reflektion då han menar att omsorg, mellan individer, kräver ömsesidiga bindningar på känslomässig basis. Några av de intervjuade har erfarit att som vuxna bli beroende av föräldrarna, på liknande sätt som då de var unga. Detta beroende har hanterats olika men det förefaller som om man i varierande grad funnit strategier för att lösa detta dilemma. I nedanstående exempel tecknar informanten ett ömsesidigt beroende då de – den skadade dottern och hennes föräldrar – fått möjlighet att utveckla sina relationer till varandra. Även om det kan tyckas ovanligt att man som 30-åring flyttar hem till sina föräldrar har det i den här situationen, enligt informanten, varit nödvändigt. Jag tolkar det som nå-

got positivt som bland annat inneburit att man kommit varandra närmare i förståelse och respekt, vilket också i förlängningen kan leda till ökat självförtroende och frånvaro av eventuella skuldkänslor.

I Man kan ju tänka sig då, och jag är 30 år, och alltså att man flyttar hem till föräldrarna när man är vuxen. Det kan ju kanske, man kanske kan reagera och tycka att det känns jobbigt.

T Ja

I Att inte, att man vill ju vara vuxen och vara hemifrån [skrattar], på något sätt, men det har känts. Jag har ju förstått att jag har behövt det här.

T Ja

I Och det har funkat jättebra och jag vet ju att jag flyttar ju snart. Jag skall ändå flytta hemifrån till sommaren, tänkte jag.

/.../

I Jag har känt att vi har fått en så bra relation och kontakt med varandra som vi inte hade haft tidigare.

T Mmm

I I och med olyckan så bidrog det till att, på något vis, att vi kom varandra närmre.

T Ja, du menar det?

/.../

I Det har ju varit olika under årens lopp, att vi ibland kunde bli väldigt osams och sådär, men det är nästan, det är helt borta nu.

T Ja

I Vi blir aldrig osams och det är väl så att, det kanske är så att, eftersom jag var nära att dö och föräldrarna tänker till, och jag tänker till liksom. – Det är viktigt att man gör rätt när man är i liv!

/.../

I Ja, att respektera och förstå att mamma och pappa har gjort så, ställt upp för mig, så mycket, så att jag har fått en mer ödmjuk inställning till mina föräldrar, det tror jag, på något sätt.

Intervju med kvinna 5

Det ömsesidiga erkännandet uppfattar jag som betydelsefullt för den skadades möjlighet till återhämtning och förbättring. Kvinnan, dottern, i detta citat kan vila tryggt i föräldrarnas omsorg, en kärlek utan förbehåll som på ett individuellt plan kan skapa ökat självförtroende, kanske för alla parter.

Den sociala interaktionen ligger nära såväl Taylors (1994) som Honneths (2003) erkännandeteorier, som båda utgår från Hegels dialektiska perspektiv i de teoretiska beskrivningarna. Vi har hitintills sett flera exempel på interaktioner då flera av intervjuцитaten, av förklarliga skäl, innehåller sådana. Taylor anför autenticitet som ett viktigt erkännandebegrepp inom den intima sfären, i betydelsen att vara trogen sig själv. I datamaterialet har jag påträffat sådana exempel där de hjärnskadade

berättat om det egna förhållningssättet i mötet med andra. Genom att vara öppen och tillstå sin skada och dess konsekvenser i mötet med omgivningen har de hjärnskadade försökt lägga grunden för en tillåtande och förstående attityd, en acceptans. Man skulle även kunna säga att de försökt forma ett ömsesidigt erkännande, mellan sig själva och andra i omgivningen. De skadade har haft för avsikt att underlätta interaktionen med omgivningen eftersom den annars skulle kunna fokusera på den hjärnskadades tillkortakommanden istället för den hjärnskadade som person. Informanterna talar om olika erfarenheter av ett sådant förhållningssätt. I intervjuцитatet nedan syns exempel på sådana positiva upplevelser som tolkas i termer av socialt erkännande.

T Hur har bemötandet från omgivningen varit tycker du, eller hur bemöter omgivningen dig?

I Jag måste säga det, att jag bara ser positivt om det, och en sak kan vara det att jag har aldrig gömt över [dolt] att jag varit med om en olycka. Jag har aldrig skämts för att berätta det och det tror jag är en viktig sak, för att ibland när jag skjutsar kompisar till fester och sånt där, då tror alla, och gud vad full han är, fast jag är nykter, va.

T Ja

I Men då berättar jag [för] kompisarna jag har, vad jag varit med om, och då känner jag en väldigt stor **respekt** för det och jag blir inte arg på någon bara för att han fråga så där.

Intervju med man 5, min markering

Genom att öppet berätta om sin skada och den olycka som hänt samt att svara på frågor om den, menar informanten, att han fått uppleva något som kan betecknas som ett erkännande från omgivningen. Han upplever det som någonting positivt och han säger att han aldrig dolt att han varit med om en olycka. För att tillämpa ett sådant förhållningssätt förutsätts att personen har självförtroende men också kännedom (kunskap och insikt) om sin skada. Det är långt ifrån alla som erfarit eller nått en sådan ömsesidighet i mötet. Denna erfarenhet av erkännande tangerar också *värde dimensionen*, då han genom den respekt han visas får en *känsla av egenvärde*, mer om det i senare avsnitt.

Individdimensionen belyses i nära anslutning till symbolisk interaktionism utifrån begreppen social roll och identitet. Det överensstämmer väl med hur Honneth (2003) och Taylor (1994) grundar sina teoretiska antaganden om det sociala erkännandet, som uppstår i en dialog med andra. Att förvärva en traumatisk hjärnskada har för de flesta inneburit en omställning med såväl positiva vändpunkter som negativa personlighetsförändringar. Sådana förändringar kan vara subtila och inte direkt upp-

fattas av andra än den drabbade själv. Vid sådana tillfällen kan det vara svårt för den skadade att från omgivningen få erkännande och förståelse för den upplevda funktionsnedsättningen. I exemplet nedan beskriver en informant hur han upplever att talet förändrats, en förändring som även de närstående märkt men inte de professionella vårdgivarna. För personen i fråga rör denna förändring både identitet och yrkesroll, bland annat för att språket har en sådan central plats i hans person och yrkesidentitet. Denne person upplever, som jag tolkar det, att han inte blir erkänd i relation till sitt språkliga forna jag.

I Det första jag märkte det var då att ordförrådet var helt, inte borta naturligtvis men försämrat, avsevärt försämrat.

T Jasså, ja

I Och det märkte bara de absolut närmast sörjande.

T Mmm, din familj?

I Ja, att det var, dom andra jag pratade med, läkare och så vidare, dom tycker ju att. – Ja men du är ju så verbal så att det kan man ju inte... Men jag märker ju då, att jag fick hitta på andra ord.

Intervju med man 8

De ovanstående intervjuцитaten exemplifierar upplevelser av erkännande versus misskännande som informanterna erfarit inom det som benämnts individdimensionen. Här har främst fokuserats på sådana upplevelser som ryms inom primärrelationerna, kärlek och vänskap. Jag har också tangerat relationer till de professionella inom den formella omsorgen. Det förefaller som om denna dimension av erkännande har stor betydelse för de hjärnskadades återanpassning till vardagslivet och därmed för den omställningsprocess som de genomgår efter traumat.

Rättsdimensionen

Socialt erkännande inom *rättsdimensionen* är enligt Honneth (2003) framför allt kopplat till upplevelsen av *självaktning/självrespekt* och utvecklas inom den dimension som benämns rättsförhållanden, det vill säga kring samhälleliga regelverk, socialförsäkringar och lagar. Den formella omsorgen kan därför tolkas och förstås utifrån Honneths (2003) andra dimension, erkännande i ett rättssamhälle. Även Taylor (1994) och Fraser (2002; 2003) skriver om denna dimension inom ramen för samhällspolitik och rättvis fördelning.

Omsorg och samhällsstöd

Erkännandet konstitueras av medborgarskap och rättsförhållanden i samhället medan missaktning kan ta sig uttryck i rättighetsförluster och utelämnande. Exempel på sådan missaktning från samhällets sida kan vara

att rehabiliteringen antingen blir bristfällig, kanske på grund av att faktiska kunskaper om skadan saknas, eller att rehabiliteringen helt uteblir. Det kan även vara missgynnande lagstiftning som utestänger människor från arbetsrehabilitering och/eller andra samhällsinsatser. I följande avsnitt kommer exempel på såväl erkännande som misskännande att påvisas.

I Nä det har varit, jag höll på att säga mycket strid i starten för att komma och få någon vård och hjälp över huvud taget.

/.../

I Ja, när jag kom till [nämner namnet på ett rehabiliteringscenter utom länet], där märkte man ju att det var professionella människor, både på läkare, sjukgymnaster och som verkligen visste vad de höll på med och tog det här på allvar, så man kände sig ju. Ja, inte som en, vad ska jag säga, bluff.

/.../

I Men som sagt där fick jag ju liksom både stöd och råd och hjälp och förståelse. Ja, hela den biten och då började man på, ändock se att, ja har, jag höll på att säga, – Det var inte värre än så här!

/.../

I Och där [i kontakten med Öppenvårdsteamet] behövde jag ju inte ens ta strid för det själv, utan det var i princip den gången som jag inte behövde öppna munnen för att få mina rättigheter, höll jag på att säga.

/.../

I Så jag kände att jag fick en betydligt mera, det är ju fel uttryck, men nära relation till honom [kuratorn på Öppenvårdsteamet åsyftas], eller vi var mer på samma plan, han hade en annan förståelse för problematiken.

/.../

I Men som sagt med deras hjälp [Öppenvårdsteamet åsyftas] så får jag lov och säga att jag känner ju att jag har växt något otroligt mycket, har blivit fantastiskt mycket bättre.

/.../

I Så att ja, jag är överlycklig egentligen, när man upptäcker vilka resurser och vilka resurspersoner det finns.

Intervju med man 2, mina markeringar

Dessa intervjuцитat, i kronologisk ordning, från en och samma intervju-person visar på en process där den hjärnskadade, från att ha upplevt sig som misskänd till slut upplever sig som erkänd eftersom han slutligen får kontakt med det rehabiliteringsstöd han anser sig ha rätt till, i detta fall utomlänslig rehabilitering och Öppenvårdsteam. Där upplever han också att han möter kompetent personal med särskilda kunskaper om hjärnskaderehabilitering vilket leder till att han vuxit som person, blivit bättre, friskare och känner sig lyckligare. Verksamheternas innehåll är viktigt

för erkännandet. Det är dock inte tillräckligt med enbart en verksamhet, även kompetensen inom verksamheten är betydelsefull för erkännandet, att det finns kunskaper om det specifika, i detta fall om hjärnskador. Med Honneths (2003) terminologi skulle man kunna säga att vederbörande utvecklat en positiv självaktning och självrespekt. Man skulle också kunna säga att det bästa vore om det informella och det formella stödet – omsorgen – samverkade i en helhet, för att stärka personerna och erkänna dem i omställningsprocessen efter olyckan.

I Men helheten har ju ändå varit avgörande liksom, jag tror alla små detaljer där [stödet åsyftas], är liksom viktiga.

Intervju med man 8

En sådan samverkan skulle till exempel kunna utvecklas i anhöriggrupper, genom anhängstöd, i intresseorganisationernas verksamhet genom information och uppsökande verksamhet, samt genom att de professionella aktörerna blev bättre på att se de hjärnskadades specifika behov.

Handling och rehabilitering

Att kunna vara kroppsligt aktiv upplevs av många som ett steg mot förbättring och tillfrisknande. Kanske förstärks ett sådant synsätt av de professionella inom till exempel rehabilitering, ty de skadade talar om den fysiska rehabiliteringen som mer gynnsam än den psykosociala.

I Utan dom susade igenom en annan då, alltså dom, dom tog den ... **fysiska delen** så att säga och sedan var det bra med det ...

T Ja

I Sedan var det ju liksom ingen mer kontakt i det. /.../ Det är aldrig någon som i alla fall haft eller har erbjudit en någon form av, av bearbetning av det här som hände, för hur det än är, så är det ju en jävla stor händelse alltså.

T Ja

I Det kan man ju inte komma ifrån, man var borta ett par dygn, va, så att säga.

Intervju med man 1, min markering

Det kan tänkas att man från samhällets sida (till exempel inom sjukvård och rehabilitering) inriktar sig mer på fysisk rehabilitering och i mindre utsträckning på psykosocial rehabilitering – bearbetning – efter en förvärvad traumatisk hjärnskada. Åtminstone vittnar flera informanternas erfarenheter därom. Som ovan nämnts, tycks behovet av att bearbeta traumat vara betydande. Det är inte alldeles självklart att detta sker som en organiserad del av rehabiliteringen eller samhällsstödet. Frågan är om inte en satsning och resursfördelning på psykosocialt stöd, vid sidan av

fysiskt stöd, skulle innebära en betydande vinst för de hjärnskadade vad gäller deras psykiska välbefinnande och tillfrisknande? Syftet med ett sådant psykoterapeutiskt stöd skulle enligt Prigatano (1991) vara tvåfaldigt – dels att få de skadade mer engagerade i rehabiliteringsprocessen, direkt och aktivt, dels att hjälpa dem hantera och bearbeta upplevelsen av en skadad och kränkt självaktning efter traumat. Detta förutsätter hos de professionella en insikt och en metodutveckling av det psykosociala stödets betydelse för återhämtningen, något som i flera intervjuer beskrivs som brister i det formella stödet och illustreras av följande intervjuцитat.

I Men jag, alltså, jag är ganska övertygad om att hade jag fått riktigt stöd från början så hade allting förändrats. Det hade varit en helt annan period alltså. Jag tror att man skulle ha behövt haft en jättebra psykisk hjälp i början.

T Ja

I För då hade man rätat upp mycket, då hade jag aldrig behövt varit sjukskriven nu va. Jag hade aldrig behövt haft mina depressioner. Jag fick, jag gjorde ju så här då, att efter tre månader så, så gick jag till en psykolog sedan då, för jag tänkte att fan alltså, jag måste kolla igenom det här, vad det handlar om och jag tyckte hon var så himla flummig så att jag, jag sluta. Jag gick två gånger sedan tyckte jag hon var helt kass alltså.

T Ja

I Men en, en skicklig psykolog eller till och med kanske en psykiater, tror jag hade, hade minskat den här problemtiden, som jag upplever. /.../ Då hade jag rätt ut allt, eller hade man rätt ut allting redan första året och sedan hade man varit helt okej. /.../ Det är ingen som har pratat med mig egentligen om alltså den, den mentala delen under hela perioden va, annat än det jag sökte själv då.

Intervju med man 1

Självständighet i samhälls- och arbetsliv

Ett *oberoende* och självständigt liv i samhället förutsätter både erkännande och rättvis fördelning, till exempel i form av omfördelning av resurser mellan grupper. Informanternas erfarenheter av sådan omfördelning varierar, kanske främst mellan försäkringsutfall och socialförsäkringar. När man kommer in på funderingar om framtiden väcks hos några av informanterna sådana tankar som är förenade med ekonomisk omfördelning. En osäkerhet omkring fördelningspolitiken och socialförsäkringssystemet kan urskiljas och en viss otrygghet inför framtiden kan skönjas genom en oro och känsla av att ligga samhället till last.

I Det man går nu och oroar sig lite för, det är ju ekonomin i framtiden och sådant där. Det är ju, dom säger, ingen fara. Du har ju försäkringen bakom dig. Men det är inge roligt att få pengarna av

försäkringen, det känner man, man mår ju dåligt av det med, det här kanske kostar flera hundra tusen, det känns lite tråkigt mot dom med.

Intervju med man 3

Personen bakom detta intervjuat uttrycker dels oro inför sin framtida ekonomi, dels en känsla av att ligga samhället till last. Ett sådant misskännande är inte gynnsamt för **självaktningen** som erkännandeform. Därför skulle denne man, och andra med honom, vilja arbeta för att uppleva sig som ”fullvärdiga samhällsmedborgare”. Dessutom skulle delaktighet i yrkeslivet ge honom självständighet och oberoende ifråga om försörjning. Men det är inte enda skälen till att vilja arbeta. Att få identitet i sin yrkesroll, social samvaro och bekräftelse är ytterligare vinster för den arbetsföre. Att som funktionshindrad komma in på dagens arbetsmarknad är inte lätt. Flertalet har efter skadan haft svårigheter att återgå till arbete, eller att få arbete. Vid intervjutillfället var endast två av femton i arbete (halvtid). Flera var aktiva i arbetsrehabilitering/träning eller studier, en tredjedel hade sjukersättning (tidigare benämnd förtidspension). Den utestängning från arbetsmarknaden som många funktionshindrade upplever i dagens samhälle är en rättvisefråga (Antonson, 2002). Många har uttryckt sin besvikelse och sorg över att inte kunna arbeta igen. Att återgå till eller att få ett arbete är för många en kamp som till syvende och sist kan ses som en samhällspolitisk rättvisefråga.

Det påverkar ju mig [så] att jag inte kan jobba och det är ju **min stora sorg** faktiskt, för jag har. Jag är [nämner sin yrkestitel] och det är ett jobb som är jätteintressant och ingen dag är den andra lik och det är så värdefullt att kunna dela med sig av sin kunskap så andra människor kan fungera bättre i sin vardag.

/.../

I Jag har ju ständigt trott att bara jag låter det nu lugna ner mig nu ett tag, så skall jag nog komma tillbaka. Det är ju ett av mina största mål, det är ju att kunna jobba och vara en bra [nämner yrkestiteln] i fortsättningen också. Fast alldeles nu i dagarna så fick jag från försäkringskassan att nu ville de göra om min sjukpenning till sådan här /.../ sjukersättning heter det.

T Ja

I I två år, och då kan jag känna så här att nu börjar jag tappa fotfästet i min tro om jag verkligen kommer tillbaka i jobb. Det känns oöverskådlig tid, två år nu för mig, kan jag tycka.

T Ja

I Då har det ju gått sex år

Intervju med kvinna 1, min markering

I ovanstående citat vittnar en informant om sorgen att inte kunna arbeta efter skadan och om sorgen att inte kunna återgå till sitt yrkesområde som hon upplever intressant och betydelsefullt. Främst lyfter hon fram sådana aspekter som har betydelse för den personliga tillfredsställelsen med arbetet snarare än inkomsten därav. Att förvärvsarbeta, inom sitt yrkesområde, är så viktigt för denna person att det smärtar henne att inte kunna återuppta sitt yrke.

Mannen i följande citat ger arbetet och möjligheten att kunna arbeta ett högt värde. Han vill vara till nytta i samhället och den dag han kan arbeta har han, enligt egen uppfattning, ett verifikat på att han också är frisk. Mannen söker ett tillstånd i livet vilket i mycket handlar om erkännande kopplat till självaktning och självrespekt, det vill säga att kunna vara till nytta för samhället.

T Arbeta, vilken betydelse tycker du att arbetet har i livet?

I Ja, det är väldigt viktigt

T Det tycker du.

I Ja det är för att **komma tillbaka** och ha någonting att göra. Du kan ju inte gå hemma och inte göra någonting. Jag förstår inte de här som går hemma och inte vill göra någonting ... då gör man [inte] någonting för **samhället**.

/.../

I Men det är så mycket träning kvar så [för] att man skall kunna bli fullt frisk och jag har ju bestämt mig för att jag skall **bli fullt frisk**.

T Ja, och vad lägger du i det här med fullt frisk?

I Kunna jobba!

Intervju med man 3, mina markeringar

Motivationen för att vilja ha ett arbete varierar, bland annat beroende på i vilken ålder man är. Den äldste av informanterna verkar acceptera och ha förlikat sig med sitt öde, då han väntar på sjukpension, eller som det formellt kallas permanent sjukersättning. Han menar att han efter drygt 25 år inom industrin gjort sitt på arbetsmarknaden men tillägger också att utsikterna för honom, att kunna konkurrera om jobben när neddragningar nu skett, är begränsade. Detta kan, för att använda Frasers (2003) terminologi, tolkas som en rättvise- och omfördelningsfråga inom samhället. Kanske är det också så att han känner sig "on time", för att använda Jeppsson Grassmans (2003) term, då han i likhet med andra i motsvarande ålder så smått börjar trappa ner i yrkeslivet för att gå i pension.

T Hur känns det då tycker du, att det ska bli sjukpension?

I Jo, det här som hette [nämner namnet på ett företag] förut, det köpte någon Norsk [företag, för] några år sedan, och sedan har det blivit mindre och mindre. De har minskat folk och nu har det varit konkurs här i somras, och det är nästan bra. Jag hade aldrig fått något jobb någon annan stans, det gick i konkurs det där också.

T Jasså det gjorde det?

I Nu är det bara någon mindre firma som har köpt några tiotals man och maskiner utav det här, så de bästa fick vara kvar, som kan allting och ... Hade det här gått slut [fortgått], hade jag inte fått något jobb någon annan stans med mina fel.

Intervju med man 7

Ett annat sätt att se på saken är utifrån arbetets meningsfullhet. Det är viktigt för många att även fortsättningsvis ha ett arbete som är betydelsefullt, dels för upplevelsen av sig själv som självständig och kompetent, dels för att i samhället fylla en meningsfull funktion och inte enbart utföra en konstruerad syssla. Upplevelsen av arbetets eller sysselsättningens meningsfullhet hänger uppenbart samman med en process. Om man tolkar nedanstående uttalande är det inte det konstruerade arbetet som skapar erkännande, utan förmågan att kunna göra rätt för sig på arbetsplatsen.

I Nu svarar jag dubbelt kan man säga, nu svarar jag så här. – Jag tycker personligen, kan man inte göra rätt för sig på en arbetsplats då har man inget där till att göra.

T Mmm

I Och sedan, samtidigt tycker jag, att som förut innan olyckan då var det arbete, det viktigaste jag hade i princip och nu så sysselsätter jag mig på annat sätt och har projekt hemma då. /.../ Men kan man inte göra rätt för sig har man ingenting att göra på en arbetsplats, tycker jag. /.../ Men den dagen jag kan göra rätt för mig då kan jag gå dit, eller till en arbetsplats.

Intervju med man 9

Ytterligare ett sätt att tolka omfördelnings- och erkännandeproblematiken, kan vara utifrån modellen för sociala rättvisa inom socialförsäkrings-systemet. Flera informanter har på ett eller annat sätt tagit del av samhällets socialförsäkringssystem till exempel via sjukersättning. Men även andra mer specifika socialförsäkringar finns, som personer med olika funktionsnedsättningar efter ansökan och behovsbedömning kan tilldelas. Sådana av samhället inrättade försäkringsstöd syftar till att utjämna merkostnader som funktionshindret kan medföra och kan hänföras till det som Fraser (2003) benämner socioekonomisk omfördelning. I ned-

anstående intervjuцитat berättar en av intervjupersonerna om sin erfarenhet av att söka just ett sådant stöd för att utjämna de merkostnader som funktionshindret medfört.

I Nja, oftast har det gått bra utan att behöva [kämpa för sina rättigheter], det är likadant också som handikappad kan man också ansöka om någonting som heter handikappersättning då, som är lite ekonomiskt stöd, som kan uppväga ... Alltså om man inte har samma fysiska, eller samma ekonomiska möjligheter som en frisk person, att få den lönen och så här, så kan man då som handikappad, söka något som heter handikappersättning då, för att uppväga ... om man har merkostnader, typ när det gäller färdtjänst och andra saker som kostar mer än för en normal, om man säger så, med mediciner och sådana här saker.

Intervju med man 6

På samhällsnivå, i regelverk och lagstiftningar, kan självständighet förstås inom ramen för medborgarskaps- och rättighetsperspektivet, som åsyftar funktionshinderades rätt att vara en del av samhället med samma möjligheter som andra från ett människorättsperspektiv. Genom handikapp- och organisationer kan kampen för respekt och förståelse föras, då flera går samman och synliggör i detta fall de traumatiskt hjärnskadades situation.

I Ja, jag var lite mer aktiv när det gäller en organisation som du kanske känner till, RTP då.

T Mmm

I Riksförbundet för trafik- och polioskadade

T Ja

I Det var väl att jag var lite mer aktiv och en kontaktperson där. /.../ Då vi var på en konferens uppe i Stockholm då, där jag liksom var och representerade gruppen för traumatiskt hjärnskadade, som jag då representerade.

T Ja, ja

I Talade om, **prata om våra behov och våra brister i samhället** och allting sånt där då

T Just det

I Nu har jag ju inte varit aktiv alls inom RTP kanske på cirka fyra år, då, men annars så var det en **organisation**, märkte man, som tar sig ut och liksom... Ja, **ser till att våran rätt** kanske kan [ohörbart] i **samhället**, på ett litet mer normalt sätt, att vissa saker anpassas och sådana där saker.

Intervju med man 6, mina markeringar

Att bli erkänd inom rättsdimensionen innebär för de flesta, att få stöd i sin strävan och målsättning och i sin vilja till aktivitet och delaktighet i samhällslivet. Denna kamp erkänns på olika sätt, exempelvis genom de professionellas omsorg, anhörigas stöd och av samhällets resursfördelning/omfördelning genom bland annat socialförsäkringar. Exempel på sådant erkännande har givits i ovanstående intervjuer analogt med rättsdimensionen. Genom att bli socialt erkänd inom denna dimension stärks en persons självaktning och självrespekt.

Värdedimension

Socialt erkännande inom *värdedimensionen* är enligt Honneth (2003) framför allt kopplat till individers upplevelse av **självkänsla** och utvecklas inom det som benämns värdegemenskap, det vill säga i samhällsvärderingar, normer och i solidaritet mellan grupper och enskilda i samhället. Fraser (2002; 2003) använder begreppet *social status* då hon talar om lika värde och erkännande av missgynnade (förtryckta) grupper i samhället. Nedan görs ett försök att exemplifiera hur denna typ av erkännande versus misskännande tagit sig uttryck i denna studie.

Social interaktion och emotioner

Erfarenheterna av de olika interaktionerna varierar och upplevelsen av att vara erkänd versus misskänd likaså. I vissa sammanhang kan den hjärnskadade uppleva sig erkänd och bekräftad medan samma person i ett annat sammanhang kan uppleva sig misskänd. Några informanter har bara positiva erfarenheter av erkännandet att rapportera och de menar att bemötandet i sin helhet varit enbart positivt. I nedanstående fall tolkar jag det som om interaktionen med familj och närstående, professionella inom rehabilitering, sjukvård och försäkringskassa samt arbetskamrater och arbetsledare varit enbart av godo. Personen har känt sig bekräftad från flera håll. Arbetsgivaren har till exempel kommit med egna obyråkratiska lösningar på arbetsrehabiliteringen, bland annat då mannen det gällde fick arbetspröva på hemmaplan i stället för att dagligen pendla till sin ordinarie arbetsplats. Mannen har fått förtroendet att återgå till tidigare fritidsaktivitet som ungdomsledare inom en organisation. Samhällsstödet har uppmuntrat till flexibla lösningar och socialförsäkringssystemet har fungerat bra. Det förefaller som om flera saker har samverkat till att stärka hans **känsla av egenvärde**.

I Jag har aldrig varit inom sjukvården förut knappt, så jag har ingenting att jämföra med.

T Nä

I Men den hjälp ... och stöd jag har fått inom sjukvården har fungerat alldeles utmärkt. Det har inte varit något bekymmer alls.

T Nä.

I Försäkringskassan har fungerat bra också.

/.../

T Hur kom du i kontakt med Öppenvårdsteamet egentligen?

I Ja, det var ju min läkare ... som skickade dit mig efter det att jag hade blivit utskriven.

T Ja

I Sa att, – Ja, vi kommer inte att släppa dig helt nu utan du kommer att få ha kontakt med Öppenvårdsteamet, så är det bara att ringa om det är någonting.

/.../

I [Enda] stöd jag har fått det är ifrån mitt jobb, min arbetsplats ...

T Hur har det sett ut då?

I Jag var ju anställd i [nämner namnet på arbetsorten] när allting hände. Och så ringde en kurator till mig på sjukhuset, och frågade om jag kunde få börja arbetsträna i [nämner namnet på arbetsorten]. Då sa ... chefen ... – Nej men det är bättre han börjar arbetsträna i [nämner namnet på boendeorten], då slipper han ju sitta och pendla. Så det, då fick jag börja arbetsträna [på boendeorten].

/.../

T Hur tycker du att bemötandet från omgivningen har varit?

I Positivt, dom har frågat hur det har varit med mig och så där, sagt åt mig att tagit det lugnt och, passat på och vilat ut nu när man har chansen. Jag har inte haft något negativt bemötande, inte än i alla fall.

Intervju med man 4

Mannen i ovanstående citat vittnar vid flera tillfällen under intervjun om sådana erkännandeformer som är grundläggande för självkänslan. Här kan vi se exempel på värdemönster inom olika samhällsarenor: sjukvård, arbete, försäkringskassa och från de närstående. Enligt Fraser (2002) finns en alternativ erkännandeanalys som innebär att erkännandet betraktas som en fråga om social status. Att hindras delta som jämbördig i samhällslivet kan uppfattas som social underordning, medan erkännande som en statusfråga innebär att institutionaliserade och kulturella värdemönster måste samverka till ett ömsesidigt erkännande. För att använda Frasers terminologi uppfattar jag det som att personen i ovanstående fall, allt mer upplever sig som like, i stånd att delta i samhällslivet på samma nivå som andra.

I följande citat berättar en informant på ett sådant sätt att man kan tala om ett misskännandets uttrycksform, då han via en telefonintervjuare upplevt sig både dum och kränkt, trots att han försökt förmedla att han inte var i stånd att svara på några frågor. Detta har bland annat lett till

att han ogärna talar i telefon med okända. Flera sådana negativa erfarenheter har lett fram till att han är konflikträdd och i vissa sammanhang upplever dåligt självförtroende.

I ... och jag vill inte gärna prata i telefon när det står så här hemligt nummer i nummerpresentatören. För när jag kom hem [från sjukhuset], hade varit hemma en månad, då ringde de här ifrån Temo och hade en massa frågor, och jag sade det, – Jag har nyss kommit hem från ett lasarett, jag har fått en hjärnskada. – Jaha, sa hon, och så började hon intervjua mig, och det var ju någonting jag inte förstod, hon frågade mig om jag var dum i huvudet till slut, och det känns inte så roligt.

Intervju med man 3

Liknande integritetskränkande handlingar och bristfälliga värdenormer kan man sluta sig till av nedanstående citat. Det är dock inte helt enkelt att dra en sådan slutsats enär informanten så tydligt uttrycker att han inte känner sig kränkt. Trots det kan citatet tolkas som en form av misskännande, även om jargongen i fråga tydligen är accepterad i den kontext som åsyftas.

I Så det var i maj, tror jag det var, efter olyckan, nästan ett år efter olyckan. Då var jag med det här pojkallsvenska laget. ... Och då, för att folk visste ju inte hur dom skulle tilltala mig, eftersom jag var hjärnskadad och så där. Så då drog jag ihop alla grabbar och så satte jag mig och pratade med dem bara.

T Ja

I Allihopa, så talade jag om vilka problem jag hade nu och varför, men jag är samma människa som förut sa jag. Ni kan säga precis som ni har sagt till mig förut, kan ni fortfarande göra, för det fattar jag men jag kanske inte är lika snabb längre.

T Mmm

I Bara så ni vet det, så då gick det bra. Alla grabbar sedan, – Kom nu jävla invalidjävlar nu skall vi springa! Den jargongen vart det, kanonkul var det tycker jag.

T Ja

I Dom har jag fortfarande kontakt med dom grabbarna, dom spelar inte i samma lag längre men dom kommer alltid fram till en på stan och så.

T Ja just det ja, men du kände att dom respekterade dig?

I Dom respekterade mitt handikapp om jag säger så.

T Ja, och det du förde fram också?

I Ja! ... Dom var tysta och lyssnade och sedan efteråt så vart det uppsluppet sedan, för dom var så jävla tröga först och visste inte hur dom skulle tilltala mig och så.

T Ja

I Så när jag tog och snacka med dem så vart det, jargongen vart

som förut, – Kom jävla invalidjävel, kom igen nu då! ... Så det var ju som jag ville ha det.
Intervju med man 10

Kanhända blev stämningen uppsluppen och lättsam och det var kanske välgörande för laget. Men det är svårt att tolka citatet på annat sätt än som ett misskännande trots att informanten sade sig uppleva jargongen positivt. Grabbarna i fotbollslaget hade måhända inte möjlighet att uttrycka sig på annat sätt. Kanske var det ur den synvinkeln ett uttryck för ”erkännande”, förklätt i denna kränkande språkdräkt. I andra kontexter skulle det knappast vara möjligt att använda denna vokabulär. Att tänka sig en gymnastiklektion där man byter ut, – *Kom nu Kalle nu skall vi springa!* mot, – *Kom nu jävla invalidjävel nu skall vi springa!*, känns mycket chockerande. Genom språket kan människor, likväl som genom handlingar, erkännas eller misskännas och gränsdragningen tycks vara hårfin. I avsnittet om individdimensionen, beskrev jag bland annat den respekt (erkännande) som en av informanterna upplevde (man 5), då han talade öppet om sitt funktionshinder och berättade om sina svårigheter för människor i omgivningen. Flera har vittnat om ett positivt bemötande och även i följande citat talar en kvinna om hur positivt hon upplever bemötandet från människor i sin omgivning.

T Omgivningen, hur tycker du bemötandet från omgivningen har varit?

I Ja, det har varit bra, alla har varit så vänliga. – Och hur är det? Frågat mig hur det är och jag har fått ett positivt bemötande från människor, det har jag verkligen fått.

Intervju med kvinna 5

I mötet med professionella aktörer är deras kunskaper om traumatisk hjärnskada viktiga för erkännandet. Det är långt ifrån alla professionella som har sådana kunskaper, bortsett från rehabiliteringspersonalen som många gånger besitter specialistkunskaper inom hjärnskadeområdet. Sådana specialister möter ofta den hjärnskadade under en mycket begränsad tidsperiod och skall då ta ställning till och bedöma eventuella insatser. Under sådana förutsättningar är det inte ovanligt att följden blir ett bemötande som kan upplevas som kränkande av den hjärnskadade.

I Den psykologen som var där [AMI åsyftas] hon ställde så dumma frågor tyckte jag, så jag svarade. – Som man ropar i skogen får man svar tänkte jag, så jag svarade dumt också då. /.../ AMI, det var rena blajet tyckte jag.

Intervju med kvinna 3

Eller som i detta fall:

I ... Redan efter sex månader så sa läkaren till mig, den jag hade, att det kanske vore lika bra och sjukpensionera dig

T Jasså

I Och det tyckte jag, jag tycker om folk som skojar och skämtar men det tyckte jag var ett dåligt, om det nu var ett skämt, så tyckte jag det var riktigt dåligt. Och då tänkte jag att det var då fan! Rent ut sagt, jag var 40 år och tyckte att där skulle inte mitt liv sluta.

Intervju med man 2

Men det finns också sådana exempel på bemötande där myndighetspersonen intresserar sig för hjärnskadeområdet och faktiskt försöker lära sig mer om det, som i följande fall:

I Så jag har ju en försäkringskille på försäkringskassan, en tjänsteman, som jag har kontakt med.

T Ja, som du har haft kontakt med under lång tid?

I Ja, han har varit väldigt intresserad också, han vet ju mycket om hjärnskador och så, börjar lära sig mer och mer. /.../ Så han är intresserad, så, så det är jättebra tycker jag.

Intervju med man 10

Förändring, tid och process

Självständighet är ett begrepp som rymmer såväl en individuell som en strukturell dimension, med avseende på den personliga upplevelsen av frihet, samt med avseende på de medborgarrättsliga frågorna som under senare år lyfts fram av handikapprörelsen. Detta tema kan utifrån den strukturella förståelsen kopplas till Frasers (2002; 2003) teori om rättvis fördelning, där hon menar att begreppen omfördelning och erkännande är centrala i en förklaringsmodell som benämns statusmodellen. Enligt denna modell förklaras erkännandet versus misskännandet utifrån en större samhällelig kontext, utifrån etablerade, institutionaliserade, kulturella värdemönster. Att bli erkänd av gruppen i en värdegemenskap är som att vara människa bland andra människor. Somliga upplever inga direkta förändringar, i varje fall inte inom vissa områden, och det skulle kunna tolkas som oförändrade förhållanden, ett status quo. Förändring kan också upplevas i relation till andra, som ett positivt utfall i form av erkännande i en större värdegemenskap. Att möta nya bekantskaper och vistas i andra sammanhang kan innebära positiva förändringar. En av informanterna som varit på en resa berättar om en sådan erfarenhet och vändpunkt.

T Du sa att du ser ljusare på framtiden nu än tidigare.
I Ja, för att jag inser att jag kan mycket mer än vad jag trodde.
T Ja, när började du inse det, var det långt efter själva olyckan?
I Nä det var nu, framför allt på den här resan jag var i oktober.
T Framförallt då, så det var...?
I Mmm, för där fick jag ju låtsas att jag inte var handikappad.
Intervju med kvinna 3

En annan omständighet som belyser komplexiteten i att leva med traumatisk hjärnskada är att skadan och konsekvenserna därav många gånger är dolda och osynliga. Det kan komplicera mötet med andra. Kanske ställs orimligt höga krav på snabbhet, minneskapacitet och aktivitet, eller så förväntas den hjärnskadade fungera på ett annat sätt i vardagen än vad denne faktiskt gör och utstrålar i mötet. En person kan till exempel, om hon är utvilad, förmedla styrka och kraft – vilket säkert stämmer – men situationen kan snabbt förändras när personen i fråga blir uttröttad och okoncentrerad. Sådant kan bland annat påverka dennes möjligheter att återgå i arbete, delta i fritidsaktiviteter, etcetera. Förutom att omgivningen skall kunna hantera det, krävs också en viss insikt och process hos den skadade själv, för att hantera situationen. På så sätt kan det påverka upplevelsen av att vara, vad vi här benämner, erkänd eller icke erkänd.

I Ja, det [skadan] har påverkat mycket i vardagsliv egentligen. Fast det är det som är så svårt, eftersom det inte syns utanpå, och då varken jag eller min omgivning tolererar ju egentligen att inte, att jag inte orkar. Det gör jag ju inte själv heller, jag jämför ju mig med vad, vad jag brukar kunna.
/.../

T Bemötande från omgivningen, hur tycker du att det är?

I Dom allra flesta förstår ju inte riktigt, att det är något fel, så därför så blir jag ju bemött som förut, fast jag kan känna att dom här som finns nära, som grannar och så, kan ju tycka så här, men att hon inte kan jobba. För när dom ser mig då har jag ju redan vilat.

Intervju med kvinna 1

Eller som i nedanstående exempel då relationen till sönerna beskrivs.

I Jo men det har de väl [sönerna åsyftas] hanterat bra, fast jag är ju en sådan här person så att jag beklagar mig inte så mycket, så jag tror inte de märker så mycket av det egentligen, mer än att dom vet att jag måste ju gå och lägga mig och vila en stund på dagen.
T Ja, men för övrigt så tror du inte dom märker så mycket av det?
I Nej jag tror inte det ... är dom hemma över en helg och då kan jag, om jag bara förberett mig innan, då kan jag ta alla mina kraf-

ter till den där helgen men sedan orkar jag ingenting sen, veckan som kommer efter, men då är ju inte dom hemma.
Intervju med kvinna 1

I samspelet med omgivningen kan det uppstå situationer då andra försöker tolka och skapa förståelse för en människas sätt att vara. Kvinnan i ovanstående fall menar att till och med sönerna, som inte längre är hemma-boende, har svårt att inse konsekvenserna av hennes hjärnskada. Å ena sidan tror hon att de har förståelse för hennes begränsningar, å andra sidan säger hon att hon sällan beklagar sig och att hon ofta är utvilad då de träffas. Kanske är det så att sönerna har förståelse för hjärnskadan men har svårt att inse de vardagliga konsekvenserna eftersom de träffas under tidsmässigt begränsade former.

Att saker och ting tar längre tid att genomföra är för många en förändring och ett bekymmer efter skadan. Att inte vara lika snabb som tidigare kan påverka den skadades upplevelse av sig själv, vilket om man översätter det till Honneths (2003) erkännandeform kan rymmas inom *självkänslan*. I ett samhälle där människor många gånger bedöms efter sin effektivitet är det lätt att uppleva sig missaktad då man inte hänger med på samma sätt. För den skadade kan det därför vara värdefullt att få olika alternativ och speciallösningar i situationer som är svåra.

T Tycker du att man hade förståelse för din skada på folkhögskolan?

I Absolut, för att jag hade fått engelska med också ... Jag kände att det blev för mycket för mig, så att jag fick stå över engelskan.
Intervju med man 5

Ett annat exempel på samma tema presenteras i intervjuцитatet nedan, där informanten berättar att han förlorat hela sitt intresse för att arbeta och meka med bilar, eftersom allt tar så lång tid. Den professionelle gör då en jämförelse med sig själv, säkert i syfte att stärka och erkänna den hjärnskadade, men frågan är om det inte framkallar en motsatt upplevelse. Ty om man har kunnat något, framförallt i sitt yrke, tar det på självförtroendet att helt plötsligt inte kunna det, eller som informanten uttrycker det: – *Det är väldigt jobbigt psykiskt*.

I Jag är utbildad bilmekaniker då, jag bytte brytarspetsar och grejor på en bil på fem minuter, men efter olyckan då tog det tjugofem.

T Ja

I Jag kommer ihåg ... Ja, läkaren i [nämner namnet på orten] ... och han sa det, att om jag skulle byta brytarspetsar då skulle det ta en timme, sa han. – Ja kanske det, sa jag, men i förhållande till vad

jag klarade det på. Det är väldigt jobbigt psykiskt, så där, så mitt bilintresse, jag hade före olyckan, det har jag tappat totalt.

T Du har tappat det totalt?

I Inte det minsta intresserad av bilar.

T Tror du det hänger samman med att du inte kunde ... till exempel reparera bilar?

I Ja absolut, för att det tog ju så mycket längre tid så att ... jag har tröttnat på det.

Intervju med man 5, min markering

Kanske är det förmätet och oförsäkrat att fråga människor som förvärvat en traumatisk hjärnskada om de upplevt någon positiv förändring till följd av skadan. Likväl menade några av de intervjuade att de upplevt vissa positiva följder medan andra hade svårt att se något positivt alls, trots att de försökte.

T Många kan ju uppleva den här frågan, som jag ställde om just positiva förändringar, som ... nästan kränkande med tanke på att man har varit med om en olycka, men det gjorde inte du.

I Nej, definitivt inte, tvärt om alltså, jag måste säga det alltså, den här skadan och olyckan har lärt mig väldigt mycket alltså, väldigt mycket positivt alltså.

Intervju med man 1

Sådana positiva upplevelser har bland annat gällt livskvalitet, självkänedom i form av ökat kroppsmedvetande, fördjupade familjerelationer och självinsikt. De negativa konsekvenserna har i stället utgjorts av begränsningar i minne och koncentration, fysiska förmågor och i psykosociala faktorer.

T Får jag fråga om det är något som du upplever som positiva förändringar efter skadan?

I [Lång tystnad] Nej, det gör jag inte. /.../ Nej det är faktiskt inget positivt, det tycker jag inte.

Intervju med kvinna 1

Ovanstående avsnitt illustrerar i några exempel hur värdedimensionen inom socialt erkännande upplevs av de hjärnskadade i denna studie. Dimensionen har stor betydelse för upplevelsen av självkänsla, samhällsgemenskap och solidaritet. Den byggs upp av normer och värderingar.

Sammanfattning

I detta kapitel har en fördjupad analys utifrån en abduktiv förklarings- och förståelseansats skett. I korta drag har det inneburit att de olika temana

omstrukturerats utifrån en matris (se tabell 3), som åskådliggör de olika erkännandeteorierna. Utifrån den nya struktur som bygger på Honneths teori om erkännande – individdimension, rättsdimension och värde-dimension – har en nybeskrivning, en så kallad rekontextualisering skett. Detta har bland annat inneburit att empirin tolkats inom ramen för en annan uppsättning idéer och teorier. I detta fall har teorier om det sociala erkännandet ansetts betydelsefulla; dels för att de kan bidra med värdefull teoriutveckling inom det handikappvetenskapliga området, då det är relativt ovanligt med studier som utgår från erkännandeteorierna inom handikappvetenskapen; dels för att det med utgångspunkt från de teman som tidigare presenterats är intressant att söka en utvidgad förståelse av de traumatiskt hjärnskadades livssituation efter skadan.

Individdimensionen, som är den första, är främst kopplad till individers upplevelse av självförtroende och utvecklas inom primärrelationerna, det vill säga kärleks- och vänskapsrelationerna. I analysen har jag främst återfunnit erkännande inom omsorgens tema, men även inom handlingens och emotionens tema finns denna typ av erkännande och misskännande. Erkännande kan bland annat ges av närstående i familjelivet men också från professionella i rehabiliteringssammanhang. På motsvarande sätt kan misskännande genom olika typer av försummelser ta sin form.

Den andra dimensionen, *rättsdimensionen*, är nära förknippad med samhälleliga regelverk och lagstiftningar. Att erkännas på denna nivå kan innebära att ha likvärdiga rättigheter och skyldigheter som andra samhällsmedborgare, det vill säga fullvärdigt medborgarskap. I denna studie har rättsdimensionen framförallt åskådliggjorts som erkännande genom ekonomisk omfördelning i socialförsäkringssystemet och som misskännande genom utestängning från arbetsmarknaden. Erkännandeformerna är främst kopplade till upplevelsen av självaktning och självrespekt.

Den sista dimensionen utgörs av en värdegemenskap som benämns *värdedimensionen*. Inom denna dimension kan individers självkänsla stärkas eller kränkas genom grupp- och samhällsvärderingar, normer och solidaritet. I denna analys har erkännande påvisats bland annat genom positivt bemötande från vård- och omsorgsgivare, inom arbetsrehabilitering och från närstående då obyråkratiska och flexibla lösningar lett till bekräftelse. På motsatt sätt har bemötande från professionella ibland kunnat upplevas som kränkande. Det senare har tolkats som brister i normer och värderingar, dels inom professionerna, dels inom fritidsgemenskapen.

Utifrån denna resultatredovisning och analys görs i det följande en summering av studien. Den görs i form av en slutdiskussion med åtföljande konklusion.

KAPITEL 5

Sammanfattning och diskussion

Jag har i denna studie gett en bild av den omställningsprocess som personer med förvärvad traumatisk hjärnskada genomgår och det vardagsliv som de återanpassas till. Det beskrevs inledningsvis i studien att kunskaperna därom är bristfälliga och min ambition har varit som syftet anger: *att öka kunskapen om, samt belysa den omställningsprocess och de konsekvenser som vuxna personer med traumatisk hjärnskada erfar och upplever i vardagslivet och i stödet efter en förvärvad traumatisk hjärnskada.* I detta avslutande kapitel kommer jag inledningsvis att diskutera metodologiska aspekter på studien, sammanfatta betydelsefulla resultat och diskutera dem med utgångspunkt från studiens frågeställningar. Vidare kommer jag att summera det sociala erkännandet såsom det framträtt i denna studie och lyfta upp viktiga frågeställningar som väckts under studiens gång för att slutligen ge förslag till fortsatt forskning om de traumatiskt hjärnskadade. Avslutningsvis kommer jag att i en konklusion sammanfatta betydelsefulla resultat.

Studiens uppläggning och genomförande

I det följande diskuteras några metodologiska aspekter på studien. En aspekt rör urvalet av deltagarna i undersökningsgruppen som är hämtad från en avgränsad geografisk region och från en och samma rehabiliteringsverksamhet. En annan aspekt rör analysförfarandet.

Deltagarna i denna studie är bosatta inom ett och samma landstingsområde. Man kan betrakta denna geografiska koncentration som en begränsning för studiens utfall. Informanterna har dock bött utspridda över länet – i olika städer, på mindre orter eller på landsbygden – och därför menar jag att den lokalgeografiska koncentrationen inte varit särskilt begränsande beträffande spridning. Däremot kan det ha haft större betydelse att undersökningspopulationen uteslutande rekryterats från en och samma rehabiliteringsverksamhet. Det kan innebära att det finns kontextberoende utfall eftersom slutsatser och resultat bygger på sådana erfarenheter som de skadade delvis förvärvat inom ramen för Öppenvårdsteamets rehabilitering. Samtidigt är det viktigt att notera att långt ifrån alla informanter enbart rehabiliterats inom Öppenvårdsteamet. Några har erfarenheter från andra rehabiliteringsaktörer. Vissa skadades för så många år sedan att Öppenvårdsteamet då inte fanns, två har tagit del av utomlänslig rehabilitering, några var initialt utan rehabilitering

och ytterligare några fick till en början en annan, icke hjärnskadespecifik rehabilitering. I detta sammanhang kan sägas att det vore mycket intressant att studera de traumatiskt hjärnskadade som inte tagit del av någon rehabilitering eller någon hjärnskadespecifik rehabilitering överhuvudtaget. För en sådan grupp skulle erfarenheterna kunna vara annorlunda och utfallet möjligen bli ett annat. Var i landet de skadade bor kan också ha betydelse för tillgången till rehabilitering och för organiseringen av densamma. Sådana faktorer kan ha betydelse för utfallet och måste betraktas vid en *generalisering* av resultatet. Resultatet av studien bör därför bedömas med försiktighet i jämförelse med andra hjärnskadestudier.

Analysförfarandet i denna studie har tidigare beskrivits, vilket utförts av forskaren själv utan medbedömare. Det skulle kunna anses att en studie med flera medbedömare innebär ett mer trovärdigt resultat, än studier där forskaren ensam analyserar materialet. Inom kvalitativ forskning existerar båda varianterna av olika skäl till exempel ekonomiska och tidsmässiga, men också vetenskapliga. Enligt Kvale (1997) kan det vara en styrka att ha en medbedömare vid kategoriseringen av intervjuerna, men om det inte är möjligt bör forskaren vara tydlig i sin beskrivning av tillvägagångssättet. Det kan till exempel göras genom att forskaren ger exempel på det material som använts och explicit redogör för de olika stegen i analysprocessen. Ett sådant förhållningssätt har jag anammat då jag grundligt beskrivit analysförfarandet som också är lika grundligt genomfört. Inom den hermeneutiska processen är det inte ovanligt att forskaren är ensam om analysförfarandet eftersom analysprocessen sträcker sig över hermeneutikens olika huvudmoment, såsom tolkning, förförståelse, förståelse och egentlig förståelse/förklaring (Ödman, 2004). Denna process är inte enbart koncentrerad till själva innehållsanalysen, utan hänger samman med hela forskningsprocessen i en helhet från syftesformulering till rapportering och utgör enligt Kvale (1997) viktiga *validitetsaspekter*. I denna studie har jag arbetat nära det empiriska materialet då jag själv intervjuat, transkriberat och analyserat intervjuerna. Detta arbetssätt har betydelse för studiens *reliabilitet* och resultatets trovärdighet. Framväxten av de sex olika temana och kategoriseringen av intervjupersonernas uttalanden, har kontinuerligt diskuterats med handledare och i ett senare skede avstämts med kliniskt verksamma personer. Vid tveksamheter har dessa teman omprövats och omvärderats.

Ovanstående diskussion leder in studien på mer övergripande reliabilitetsfrågor som bland annat handlar om resultatets *trovärdighet* och innehåll. Reliabilitet har även diskuterats tidigare i studien, i samband med intervjuförfarandet. Flera aspekter har anammats för att intervjuerna skall utfalla så trovärdigt och nära informanternas upplevelser

som möjligt, beträffande intervjuguidens konstruktion, under intervjun vid formulering av frågor, samt vid transkriptionen.

Validitetsaspekter är enligt Kvale (1997) något som kontinuerligt bör löpa genom hela studiens olika stadier. Validering kan bland annat avse teoretiska tolkningar av upptäckterna och hänger i denna studie samman med begreppsdefiniering, diskursanknytning och erkännandeteorier. Andra kvalitativt inriktade forskare (Morse & Richards, 2002) menar att reliabilitet och validitet skulle kunna ersättas med ett begrepp för kvalitets- och trovärdighetsfrågor. Ett sådant begrepp skulle kunna vara *trustworthiness* i betydelsen tillförlitlighet/trovärdighet. I denna studie utgörs några sådana aspekter av: intervjuцитaten som en representation av teman, argumentationen som underbygger tolkningarna, samt av det empiriska materialets innehåll som konstrueras genom intervjuerna och dess frågeområden.

Sammanfattning av betydelsefulla resultat

Omställnings- och tillfrisknandeprocessen efter traumatisk hjärnskada är komplex och kan vara både positiv och negativ. Den är individuell och upplevs på olika sätt, ett resultat som också överensstämmer med Chamberlains (2006) och Inkmanns (2001) studier. De hjärnskadade kan under processen genomgå olika svårigheter. Sådana kan vara fysiska eller kognitiva svårigheter, upplevelser av nedstämdhet och depression eller förlust av självförtroende och identitet i form av självförtroendekonflikt och identitetskris. Vid sidan av det förmedlas även positiva erfarenheter och upplevelser i form av ökat kroppsmedvetande, fördjupade familjerelationer och ökad självinsikt. Därför har jag svårt att känna igen min studies resultat i Chamberlains (2006) och Jumiskos (2005) studier, vilka främst redovisar negativa erfarenheter med kompakt sorg och kamp för normalitet. I föreliggande studie finns även positiva erfarenheter rapporterade som enligt min tolkning bidragit till att de hjärnskadade orkat kämpa vidare i sin omställningsprocess och som hjälpt dem hantera sitt förändrade vardagsliv. Det är i och för sig inget överraskande resultat att upplevelserna efter en förvärvad traumatisk hjärnskada är individuella och olika. Det jag har gjort är att med utgångspunkt från de individuella intervjuerna, studiens empiri, sökt sammanföra erfarenheterna av att leva med traumatisk hjärnskada till sådana teman som kan uppfattas som ”generella”. I analysförfarandet har jag jämfört likheter och skillnader, varians och invariens, för att på så sätt vaska fram något allmäntillgitt. De sex teman som redovisats i studiens resultat, del 1, ger således svar på den första frågeställningen.

Hur upplever personer med traumatisk hjärnskada den omställningsprocess som uppstått till följd av traumat?

Genom omsorg och stöd får de hjärnskadade hjälp att hantera processen. De lär sig leva med skadan och i gynnsamma fall kan de efter en tid, några år, integrera skadan och dess följder i sitt vardagsliv. Den egna aktiviteten och handlingskraften bidrar till en lämplig hantering av skadeverkningarna. Risken för inaktivitet finns dock på grund av bristande ork, motivation och koncentrationsförmåga. Detta torde vara specifikt för just denna grupp då hjärnskadan kan påverka kognitiva förmågor, vilket gör det svårt för de hjärnskadade att planera och strukturera. Inaktivitet behöver inte alltid uppfattas negativt, utan kan ibland vara betydelsefull då den skadade behöver vila efter traumat. De hjärnskadade kan drabbas av en så kallad hjärnskadetrötthet med både kognitiva och emotionella konsekvenser (Scheibenpflug & Schön, 2001). Risken finns att denna inaktivitet övergår till ett permanent tillstånd där nedstämdhet och passivitet kan ta överhand. Det är betydelsefullt att den hjärnskadade finner balans mellan aktivitet och vila och jag använder hellre detta begreppspar – aktivitet och vila – än inaktivitet.

För de flesta av studiens deltagare har skadan, särskilt initialt, begränsat deras möjligheter att leva ett självständigt liv och för några har dessa begränsningar kvarstått. Ett sådant resultat har även McColl et al. (1998) funnit då de studerat återanpassning till samhällslivet efter traumatisk hjärnskada. I föreliggande studie gäller generellt att alla strävat efter autonomi och oberoende och det har varit intressant att få beskrivet hur beroendet av stöd, hjälp och omsorg förändrats över tid. Detta förhållande benämns av Fine och Glendinning (2005) som ett ömsesidigt beroende, *inter-dependency*. Enligt deras tankegångar är människor beroende av varandra i en enhet. De hjärnskadade i denna studie är inte enbart den mottagande parten. De fyller också en funktion som givande part och kan exempelvis vara till stöd för närstående och grannar. Detta har betydelse för det sociala erkännandet. Den sociala interaktionen in-tar en central plats i omställningsprocessen och speglar å ena sidan flyktiga möten och å andra sidan sådana bemötanden som uppstår i djupare relationer. Sådana erfarenheter har även rapporterats av Inkmann (2001) och McColl et al. (1998) i möten och i relationer till andra människor. Det är inom detta tema som vi kan förstå de hjärnskadades självbild och omgivningens attityder till de hjärnskadade. Även i den här studien har exempel på minskat socialt nätverk efter traumatisk hjärnskada rapporterats, kränkande möten har beskrivits och de hjärnskadade har vittnat om olika personlighetsförändringar i upplevelsen av sig själva. Betydelsefulla möten och positivt bemötande har i stort som smått gett mening

och innehåll i sammanhang vilka av de hjärnskadade uppfattats såsom främmande. Exempel på en sådan interaktion beskrivs bland annat av den man som efter några månader, genom rehabiliteringspersonalen, fick förklarat att hans svårigheter berodde på en hjärnskada.

Det är vanligt att människor som förvärvat en traumatisk hjärnskada ofta genomgår olika typer av förändringar. Sådana förändringar har bland annat berört roller och identitet, vilket även framkommer av Inkmanns (2001) studie, beskrivet som en förlust av jaget och personligheten. Oföränderlighet har också rapporterats inom vissa vardagslivsarenor, men gemensamt för alla är att de på ett eller annat sätt upplevt förändringar. På samma sätt har alla informanter talat om emotioner som en faktor i omställningsprocessen. Hopplöshet å ena sidan har drivit fram hoppfullhet å andra sidan. Hopp om tillfrisknande, om att kunna återgå till yrkeslivet och om framtiden är viktiga faktorer i återhämtningen efter en traumatisk hjärnskada vilket även rapporterats i Jumiskos studie (2005).

Vilken betydelse tillskriver personer med traumatisk hjärnskada stödet som de erhållit efter förvärvad hjärnskada?

Stödets betydelse för de hjärnskadades omställningsprocess besvaras främst genom omsorgens tema, där både det informella och det formella stödet har visat sig ha stor betydelse för tillfrisknandet. Som jag tidigare nämnt utgörs det *informella* stödet av olika omsorgshandlingar från familj, närstående och vänner. Det *formella* stödet utgörs av samhällsinsatser som kan bestå dels av en omsorgsverksamhet till exempel rehabilitering och hemtjänst, dels av en kvalitet i form av det bemötande som de professionella inom verksamheterna visar de hjärnskadade. Det informella stödet har haft stor betydelse för tillfrisknandet och i förlängningen för vardagslivet. Den nära familjen utgör ett mycket betydelsefullt stöd för de hjärnskadade. Man kan undra hur det skulle ha gått för dessa personer om de inte haft de närstående som hjälp i praktiska situationer och som stöd för drivkraft och motivation, i känslomässiga sammanhang, för minnet och hågkomsten, det vill säga för välbefinnandet i största allmänhet. Det är tveksamt om enbart det formella stödet, alltså samhällets insatser efter avslutad intensivvård, hade varit tillräckligt för tillfrisknandeprocessen och för att forma ett meningsfullt liv. Den informella omsorgen har visat sig vara ett ovärderligt stöd för denna grupp.

Samhällets stöd består särskilt i det akuta skedet av sjukvårdande insatser, då de skadade oftast tas om hand medicinskt och då livsuppehållande åtgärder är av största betydelse för överlevnaden. I denna tidiga fas utgörs samhällsinsatserna i hög grad av specialistvård inom särskilda enheter, till exempel neurointensivvård. I nästa steg av vårdkedjan tar

vanligtvis rehabiliteringsinsatser vid som kan vara inom slutna eller öppna vård. Det gemensamma för rehabiliteringsstödet är dock att det oftast är utformat i en organisation med hög grad av specialisering och kompetens, något som är särskilt tydligt då rehabiliteringsteamet har en speciell inriktning, som i detta fall ett Öppenvårdsteam för personer med lätta och måttliga hjärnskador. Senare i de hjärnskadades omställningsprocess möter de inom samhällsstödet personer med allt mindre grad av specialisering. Tjänstemän inom försäkringskassan, arbetsförmedlingen eller den kommunala socialtjänsten, för att nämna några, har sällan specialistkunskaper om denna patientgrupp. Jag tror det är ett skäl till att några av informanterna upplevt icke-erkännande då de varit i kontakt med denna typ av verksamhet. Också inom den allmänna hälso- och sjukvården har informanterna fått ett bemötande vilket av somliga upplevts som bristfälligt. Det kan antas bero på bristande kunskaper om de hjärnskadades specifika behov. Innehållet i omsorgen, kvaliteten, är minst lika viktig som förekomsten av stöd, ty att ta del av ett illa fungerande stöd – eller ofullständigt utformat stöd – är inte bara ett resursslöseri utan också att betrakta som ett misskännande enligt erkännandeteorierna.

I tidigare studier (HSO, 1999; Länsstyrelsen i Västra Götalands län, 2005) har redogjorts för uppfattningen att det saknas en samordnande insats för de hjärnskadade, till exempel i form av en så kallad *case manager* vars arbetsuppgift bland annat skulle vara att planera och samordna rehabilitering, stöd och insatser för att stärka den hjärnskadades återanpassning till samhällslivet. Utifrån denna studie kan även jag se behovet av en sådan samordning. Det har synliggjorts i materialet å ena sidan genom informanternas uttryckligen positiva erfarenhet av ett sammanhängande stöd, såsom en trygghet i tillfrisknandeprocessen, å andra sidan såsom en brist och otrygghet när det sammanhängande stödet, eller stödet i största allmänhet uteblivit. I dylika fall har vissa av informanterna själva sökt hjälp, till exempel från företagshälsovården eller privat från en psykolog. Ibland har det resulterat i besvikelse då dessa saknat specifika kunskaper om de hjärnskadades särskilda svårigheter och behov. För informanterna har också denna process, att söka hjälp då de inte riktigt förstår sin egen problematik, varit smärtsam och kränkande. I dessa fall är det viktigt och av största betydelse att professionella personer kan guida och vägleda. Detta kan för att använda erkännandeteoriernas begrepp ses som en rättvisefråga i samhället och väcker diskussionen om omfördelning av rehabiliteringsresurser.

Informanterna var i hög grad nöjda med samhällsstödet, till exempel sjukvårdsinsatserna och rehabiliteringsstödet. Senare krävdes alltmera av egen aktivitet för att de skulle få tillgång till och kunna ta del av sam-

hällsstödet. Det kan av olika skäl vara en fördel att de skadade blir aktiva i sökandet efter olika stödinsatser, eftersom de då kanske känner sig mer motiverade att delta. Men det kan också vara problematiskt, dels för att de kanske inte har kännedom om olika typer av stödformer, dels för att de kan sakna insikt i sina egna behov och därmed har svårt att avgöra vilken form av stöd de skall efterlysa. Det är inte alltid informanterna varit överens med vårdgivare och tjänstemän beträffande stödet. Det kan gälla antingen *typen* av rehabilitering som rekommenderats (till exempel inom- eller utomlänslig rehabilitering), eller *utformningen* av stödet (till exempel ifråga om träningsformen – motionscykelträning eller vattengymnastik), eller *tillgången* till en stödform enligt de biståndsbeslut som fattats (till exempel vid avslag på ansökan om färdtjänst eller aktivitetssersättning).

I det ovanstående avses samhällsinsatser från såväl hälso- och sjukvård som kommunal service från försäkringskassa och/eller arbetsförmedling. Flertalet av informanterna fick initialt en tids vård och rehabilitering på sjukhus, från en månad till ett år. Ett fåtal hade kortare vårdtid på några dagar och fick därför i början inte ta del av någon speciellt utformad rehabilitering. Alla har dock rapporterat ett positivt förhållningssätt till olika former av samhällsinsatser. Men det har också framkommit att den enskilde haft svårigheter att kontakta de olika instanserna och ibland fått ta strid för att få en speciell rehabilitering.

Vad kännetecknar de erfarenheter som personer med traumatisk hjärnskada gjort beträffande konsekvenser som uppstått i vardagslivet?

De följdverkningar som hjärnskador kan ge upphov till är sedan tidigare väl dokumenterade. Detta har bland annat redovisats i inledningskapitlet, och i andra studier har redogjorts för sådana förändringar. Resultatet beträffande rapporterade konsekvenser i denna studie skiljer sig inte särskilt mycket från andra hjärnskadestudier där förändringar till följd av traumatisk hjärnskada redovisats. Det kan utläsas av den översiktliga sammanställning som finns redovisad tidigare i kapitel 2 (se under rubriken Personbeskrivningar). Vad som döljer sig bakom sådana följdverkningar är av stort värde att kartlägga och har för denna studie varit betydelsefullt. Förändringar till följd av hjärnskada delas vanligtvis in i fysiska eller psykiska förändringar och ibland används begreppet psykosociala konsekvenser (Lippert-Grüner et al., 2002; Mazaux et al., 2001). Vilka dessa följder är för informanterna i denna studie har jag här för avsikt att lyfta fram och belysa något mer ingående.

Den ovan anförda konsekvenslistan leder i vardagslivet fram till en rad psykosociala konsekvenser som informanterna i denna studie berättar

tat om. Dessa sociala följder i vardagslivet har inneburit, och innebär fortfarande för somliga en omställningsprocess. De studerade informanterna som levt länge med skadan har alltmer kommit till ro och accepterat den som en del av livet medan de som levt en kortare tid med skadan ännu är i en omställningsprocess. Det är svårt att säga någon exakt tidpunkt då skadan övergår från att vara i fokus för en aktivare bearbetning, till att bli en mer integrerad del av livet. En slutsats är att ännu efter fyra år post trauma befinner sig informanterna fortfarande i omställningsprocessen. Naturligtvis kan det finnas enskilda avvikelser, som till exempel hos de två äldsta informanterna, som vid intervjutillfället, tre och fyra år efter olyckan, signalerar en annan typ av process, som en förnöjsamhet över livet. På samma sätt har jag noterat att de tre informanter som levt med skadan sju år eller längre talar om skadan på ett annat sätt. Den är mer integrerad i deras person (identitet) och i deras vardagsliv. Det har inte tolkats som en resignation utan mer som ett lugn i betydelsen att man inte behöver jäkta i sin strävan att bli som förut och återfå funktioner som man hade före skadan. Ett försiktigt antagande som delvis stämmer med andra studier (Hill, 1999) och kliniska observationer, är att det kan ta mellan fem och sju år att integrera förändringarna till följd av traumatisk hjärnskada i livet. Denna tidsprocess är säkert individuell och hänger samman med olika faktorer, såsom typ av stöd, ålder och hälsosituation vid skadetillfället men kan trots allt vara ett riktmärke för hur lång tid det kan ta att lära sig leva med hjärnskada. Under dessa år av omställningsprocess pendlar den skadade mellan en retrospektiv bild av sig själv och en prospektiv föreställning om hur livet kan bli. Tillfrisknandeförloppet är heller inte helt linjärt vilket även Lewington (1996) påvisat. Det förekommer att de skadade pendlar mellan förbättringar och försämringar där till exempel nedstämdhet kan innebära en svacka i tillfrisknandeprocessen. I det empiriska materialet finns inte särskilt mycket beskrivet om försämringar. Utifrån det begränsade analysmaterial jag har rörande tidsprocessen är det heller inte möjligt att dra några säkrare slutsatser. Förmodligen skulle en sådan analys kräva en långsiktig studie med ett longitudinellt material.

Under tiden – tillfrisknandeprocessen – gör sig andra delar av livet påminda, kanske med nya möjligheter och problem, glädjeämnen och sorger. Barn föds och de skadade blir föräldrar. Olika insatser görs och medicinska behandlingar genomförs. Betydelsefulla personer går bort, relationer förändras och uppbrott sker. Dylika händelser har naturligtvis betydelse för den skadade och ger upphov till andra strategier i livet. Sådana förändringsprocesser har tidigare belysts inom samhällsvetenskaplig forskning bland annat av Jeppsson Grassman (2003) men då inte spe-

cifikt från de hjärnskadades perspektiv. Genom begreppstermer som förekommer inom livsloppsteorin, *life course*, har Jeppsson Grassman bland annat studerat synskadades erfarenheter av ett föränderligt livslopp. Att studera livslopp är en komplicerad process som bland annat förutsätter att man har tillgång till empiriska data över tid. Jag kan inte påstå att jag i denna studie har gjort en livsloppsstudie, däremot menar jag att grunden för en sådan är lagd.

Här följer en kort redogörelse med beskrivning av några olika områden som påverkats och som genererat olika sociala konsekvenser för de hjärnskadades vardagsliv.

Arbetslivet har för samtliga informanter i denna studie förändrats. Det har entydigt rapporterats som svårt och bekymmersamt eftersom det bland annat påverkar möjligheterna till aktivitet, identitet, relationer och ekonomi. De flesta har svårigheter att återgå till yrkeslivet trots en många gånger stark motivation. Vad det beror på kan jag inte specifikt redogöra för, men några tankar finns.

Den arbetsrehabilitering som finns är inte uppbyggd för denna patientgrupp och tar inte hänsyn till de specifika behov av stöd (minne, struktur, kognition) som gruppen har. Detta kan diskuteras i termer av erkännande då det kan ses som en rättvisefråga att få arbeta.

Arbetslivets effektivisering med krav på effektivitet och lönsamhet ställer höga krav på just denna grupp, som ofta besvärar av planerings-svårigheter, minnesförlust och långsamhet. I en arbetsorganisation som ger utrymme för en allt mindre del av praktiskt arbete och en allt större del av datoriserat arbete (till exempel inom industrin) blir det svårare för hjärnskadade att återgå till tidigare arbetsuppgifter eller att konkurrera på den öppna arbetsmarknaden. Specifikt för just den här gruppen tycks vara att även en liten skada (funktionsnedsättning) gör att man utesluts från arbetsmarknaden.

Det kan också vara så att det i arbetslivet saknas erfarenhet av och rehabiliteringsplaner för personer som förvärvat en hjärnskada. Arbetsgivare, försäkringskassa och andra aktörer har större erfarenhet av att rehabilitera andra långtidssjuka, till exempel de med fysiska funktionsnedsättningar.

I materialet har jag inte sett någon skillnad mellan yrken där de skadade haft högskoleutbildning eller yrken inom tjänste-, vård- eller servicesektorn. För samtliga utom en har det varit mycket svårt att återgå till det tidigare yrket eller att komma ut på arbetsmarknaden. En av informanterna är nöjd med den förestående sjukersättningen och ser fram emot den. Alla de övriga vill arbeta och ser arbetet som en betydelsefull del av identiteten, nätverket och vardagslivet. Här skiljer sig studiens

resultat från det resultat som Johansson (2004) påvisar, som bland annat menar att personer med förvärvade hjärnskador i högre utsträckning söker "normalitet" i tillvaron, än bara specifikt en återgång till arbete. För informanterna i denna studie innebär "normalisering" att återgå till arbetet.

De *dolda funktionsnedsättningar* som av många rapporterats såsom besvärande kan även de ses inom ramen för de sociala konsekvenserna. De hjärnskadade upplever det besvärande när omgivningens förväntningar och krav inte överensstämmer med deras kapacitet. I studien har getts exempel på när sådana konflikter kan uppstå, såsom vid utmattning då den hjärnskadade snabbt blir uttröttad, vid telefonsamtal då den hjärnskadade känt sig icke förstådd och kränkt, eller i möten med affärspersonal då man inte riktigt blivit förstådd. Även i relationen till bekanta eller närstående, som man inte träffar så ofta, kan dylika situationer uppstå, vilket har uppgivits av många informanter som ingående rapporterat om förändringar i umgänget och det sociala nätverket. Orsaken till ett förändrat umgänge kan vara att man blir uttröttad av att träffa vänner, eller att man endast orkar umgås med ett fåtal, eller blott med en person åt gången på grund av svårigheter att kommunicera med flera personer samtidigt. Några informanter har hanterat problemet genom att informera om sin skada. Enligt Taylors (1994) erkännandeteori handlar det om att vara autentisk, det vill säga att vara sig själv trogen. Denna öppenhet mottogs och bemöttes på olika sätt, mer eller mindre respektfullt.

I och med att de inte kunde fortsätta vara aktiva i sådant de tidigare sysslat med påverkades i många fall informanternas *intressen, aktiviteter och fritidssituation*. För några kunde det bero på minskad ork, på fysiska begränsningar så att det helt enkelt tog för lång tid att utföra fritidsaktiviteterna, eller att andra vardagliga sysslor tog så mycket av deras tid i anspråk att inga fritidsaktiviteter hanns med. En informant ansåg också att fritidssituationen förändrats i och med att hon inte kunde arbeta. Det fanns ingen tydlig gräns mellan fritid och övrig tid. Några informanter hade utvecklat nya intressen och fritidsaktiviteter eller sökt sig tillbaka till sådant man hade gjort i sin ungdom. Det var inte ovanligt att dessa aktiviteter var till nytta för den fysiska rehabiliteringen, till exempel ridning, och det förekom också att man genom sina intressen försökte komma ut på arbetsmarknaden genom bland annat intresseorganisationer eller idrottsorganisationer. Stundom kunde ekonomin vara ett hinder i utövandet av intressen och fritidsaktiviteter, eftersom många under en längre tid endast haft inkomst i form av sjukpenning, eller sjukersättning via socialförsäkringssystemet.

Utöver dessa sociala konsekvenser, som kan betraktas som stora, nämndes ett flertal mindre, i vardagen uppkomna, vilka medförde olika svårigheter i vardagslivet. Sådana kunde till exempel vara en ständigt *återkommande glömska*. Vid inköp av matvaror kunde inte informanterna komma ihåg om de köpt allt som de förutsatt sig att inhandla. Om informanterna blev störda i en aktivitet kunde de glömma bort vad de höll på med och på samma sätt kunde de glömma varför de avbröt en syssla för att till exempel i ett annat rum hämta något. Det var inte ovanligt att de glömde bort att de ätit, dels för att hunger- och mättnadskänslor var förändrade, dels för att de inte mindes vad de ätit. Det var heller inte ovanligt att de, till exempel när de duschat, glömde bort om de tagit schampo och balsam i håret. En viktig uppgift under rehabiliteringen är därför att arbeta med kompenserande strategier och minnesstöd.

Även *irritation* kunde för många bli besvärande då tröttheten tog överhand och tålmodet tröt. Irritation och aggressivitet är sedan tidigare väl dokumenterade förändringar till följd av hjärnskador (O'Leary, 2000). Kanske var det mest besvärande för den skadade rent emotionellt, då denne istället för att som förväntat visa glädje och tacksamhet över till exempel anhörigas omsorg, i stället visade irritation och retlighet, vilket i förlängningen kan leda till skuld-känslor hos de skadade.

Hos somliga förändrades *språket* i större eller mindre omfattning, ibland med språkstörningar. Men även om förändringarna var marginella kunde det generera problem beträffande personlighet och identitet. Att inte vara lika verbal som tidigare kan leda till sämre självförtroende.

Socialt erkännande

Vid flera tillfällen i avsnittet ovan har jag i diskussionen hänvisat till teorier om det sociala erkännandet. Jag har till exempel skrivit att upplevelsen av misskännande kan hänga samman med det formella stödets kunskapsbrister gällande patientgruppen hjärnskadade och att tillgången till rehabilitering är en rättvisefråga. I det följande kommer jag utifrån den tidigare strukturen – individdimensionen, rättsdimensionen, värde-dimensionen – att diskutera de resultat som framkommit och därvid lyfta upp betydelsen av det sociala erkännandet för förståelsen av de traumatiskt hjärnskadade i denna studie. I nedanstående tabell 4 och därpå följande text har jag gjort ett försök att utveckla och åskådliggöra erkännandeteorier utifrån ytterligare aspekter, nämligen den *egna upplevelsen* och *omgivningens förhållningssätt*.

TABELL 4 Utvecklad analys av Honneths (1995; 2003) erkännandeteori

Dimension	Erkännandeform	Egen upplevelse	Omgivningens förhållningssätt
Individdimension	Självförtroende	<i>Kan</i>	Tillit
Rättsdimension	Självaktning/respekt	<i>Är</i>	Rättigheter
Värdedimension	Självkänsla	<i>Duger</i>	Betydelsefullhet

De sex teman som tidigare nämnts och som i studien fått en central funktion då de beskriver den omställningsprocess som hjärnskadade kan komma att genomgå under tillfrisknandet efter skadan, har **kopplingar till erkännandets teorier**. Inom omsorgens tema finns naturliga kopplingar till den första dimensionen, **individdimensionen**, som enligt Honneth utgörs av kärlek och vänskap inom primärrelationerna. Men jag har också funnit att olika omsorgshandlingar utövas av de professionella som en kvalitet av omsorgen. Det professionella stödet kan komplettera omsorgen från de närstående. Genom bekräftelse och omtanke kan de professionella inom till exempel rehabilitering stärka självförtroendet och de skadades tillit till sig själva och sina förmågor. Detta kan skapa en upplevelse av att man **kan** och är förmögen att gå vidare i livet.

Handlingens tema som är nära förknippat med aktivitet versus inaktivitet går att härleda till både individ- och värdedimensionen. Aktivitet som en positiv del av de hjärnskadades vardagsliv stärker självförtroendet och självkänslan med upplevelserna av att **kunna** och att **duga** till något. Flera empiriska exempel finns som bekräftar det och jag tänker särskilt på den kvinna som talar om framtidshopp nu när hon, efter en utlandsresa, dels bekräftat för sig själv att hon kan och fått bekräftat från andra att hon **duger**.

Självständighet som en strävan efter oberoende används framför allt inom individdimensionen i betydelsen att **kunna** utföra någonting självständigt, oberoende av andra.

De sociala interaktionerna, som utgör ett tema, är nära sammankopplade med **värdedimensionen**, det vill säga samhällets värdegemenskap, normer och solidaritet. I detta tema har vi sett exempel på möten, bemötanden och förhållningssätt som varit både bekräftande och kränkande. Det är de hjärnskadades upplevelse av dessa interaktioner som får betydelse för självkänslan. I alla interaktioner är det därför viktigt att få en känsla av egenvärde, en upplevelse av att man **duger** i gemenskap

med andra. Men vad duger man egentligen till om man är utestängd från yrkeslivet? Denna uteslutning upplevs av många som ett misskännande.

Inom förändringens tema som främst tolkats utifrån roll och identitet har det sociala erkännandet synliggjorts inom alla tre dimensionerna genom erkännandeformerna självförtroende, självaktning och självkänsla.

Emotionernas betydelse, här i spänningsfältet mellan hopp och hopplöshet, är för att återgå till Honneths (1995) grundtext nära länkade till **individdimensionen**. I den tidigare resultatredovisningen avslutades ett avsnitt med en frågeställning: – *Kopplat till det sociala erkännandet, som jag senare skall diskutera, kan man undra vad som gör att han återfår hoppet?* Min ambition är nu att försöka tolka och besvara denna fråga. Enligt olika intervjuцитat ur hans berättelse, har denne person pendlat mellan hopp och hopplöshet men slutligen landat i en **tilltro** till sig själv och sin omgivning. Det hänger samman med hans egen långvariga strävan och kamp för tillfrisknande/förbättring, något som jag kallar för en omställningsprocess. Därjämte hänger det också, enligt min uppfattning, samman med en rad gynnsamma faktorer vilka kan benämnas ”framgångsfaktorer”. Sådana kan antingen vara *konkreta* i form av stöd, studier eller arbete: han är en person som har rättigheter i samhället (rättsdimensionen), eller *abstrakta*: han är älskad i en kärleksrelation (individdimensionen) eller får bekräftelse i bemötanden från andra (värde-dimensionen). Min uppfattning är att denne man, trots sin svåra skada och bestående funktionsnedsättningar, ser mer hoppfullt på livet idag än tidigare och att konsekvenserna av skadan allt mer integreras i hans person och vardagsliv.

Inom teorierna om socialt erkännande har det i varierande grad förts olika diskussioner om hur erkännande kan tillämpas i praktiken. Honneth (1995) för främst en teoretisk diskussion och utgår från individen i ett psykodynamiskt sammanhang, där olika bemötanden har betydelse för erkännandet av den enskilde. Taylor (1994) är mer grupporienterad och talar om gruppidentiteter. Erkännande i praktiken är enligt honom kopplat till gruppers språkliga och kulturella villkor. Fraser (2003) antar ett samhällsperspektiv och menar att erkännande i praktiken hänger samman med social status och omfördelning av resurser. En viktig fråga i den här studien har blivit hur erkännande i praktiken kan ta sig uttryck. En diskussion som länge förts inom vård- och omsorgssektorn är till exempel etiska och moraliska aspekter på de professionella aktörernas handlande. Även om man inte använt sig av erkännandeteoriernas begrepps-terminologi menar jag att etiska aspekter ligger nära det sociala erkännandet och på så sätt har man redan tidigare sökt implementera dem i vardagligt handlande. Detta är bara ett exempel på erkännandeteorierna

i praktiken men det jag vill belysa är den komplexitet som kan uppstå i olika kliniska situationer. De traumatiskt hjärnskadade har i varierande utsträckning beskrivit dels sådant erkännande som stärker självförtroendet, till exempel på individnivå genom omsorg och stöd från närstående, dela sådant erkännande som stärker självaktningen, till exempel genom insatser som kan kopplas till en rättsdimension (rehabiliteringsstöd, socialförsäkringsstöd) på samhällsnivå, och dels sådant erkännande som stärker självkänslan och kan kopplas till en värddimension i samhället, till exempel i mötet med omgivningens attityder. Enligt Honneth är det *viktigt att individerna möter erkännande inom alla tre dimensionerna* för att socialt erkännande skall uppstå. I varierande grad har informanterna vittnat om ett sådant erkännande.

Fortsatt forskning

Redan tidigt i analysprocessen noterade jag att informanterna ingående kunde berätta om händelseförloppet vid olyckstillfället trots att samtliga var omtöcknade, avsvimmade eller medvetlösa i samband med olyckan. Somliga kunde ingående redogöra för traumatillfället trots att de hade minnesförlust både före och efter den. Några berättade att de vinnlagt sig om att rekonstruera händelseförloppet eftersom det hade stor betydelse för deras comeback och återhämtning, det vill säga omställningsprocessen. Mig förefaller det som om denna rekonstruktion av skadetillfället haft stor betydelse för tillfrisknandet, som ett sätt att skapa klarhet i vad som hände och att bearbeta traumat. En del berättar att de återbesökt skadeplatsen, andra att de sammanträffat med räddningspersonal för att få berättat om räddningsauktionen. Somliga har läst tidningsnotiser om trafikolyckan och ytterligare några har träffat och intervjuat de personer som först kom till olycksplatsen. Några av informanterna har uttryckligen talat om behovet av att rekonstruera skadetillfället som en del av tillfrisknandeprocessen. Somliga säger att den information de har om olyckstillfället är andrahandsinformation och att de saknar egna minnesbilder. Jag blev tidigt under analysförfarande intresserad av den energi som lades ned på att rekonstruera händelseförloppet och jag började fundera över dess betydelse. Är det specifikt för den här gruppen eller gäller det andra med förvärvade skador? Vad är det som gör att man lägger så stor vikt vid att rekonstruera uppkomsten av ett så smärtsamt trauma? Hur ser de själva på skadehändelsen, som en vändpunkt eller som något ödesbestämt? Vilka strategier har man haft för att rekonstruera händelseförloppet och gav rekonstruktionen svar på de frågor man ställde? Dylika frågeställningar dök upp i mitt tänkande och när jag så smått började

söka efter tidigare studier om detta fenomen fann jag endast två artiklar i ämnet (Harvey & Bryant, 2001; Nochi, 2000). Jag gjorde också enkla försök att ur materialet sälla ut sådana svar men insåg snart att jag varken hade tillräckligt med tid eller empiri att ägna rekonstruktionens betydelse i omställningsprocessen efter traumatisk hjärnskada ytterligare energi. Av intervjuerna tycker jag mig dock kunna utläsa att behovet av rekonstruktion är betydelsefullt och jag tror att de professionella aktörerna genom kunskap därom kan hjälpa de hjärnskadade att bearbeta traumat, som en implikation för rehabiliteringen. Därför anser jag att en studie som fokuserar på *rekonstruktionens betydelse* vore av stort värde för framtida forskning.

Under senare år har intresset för att studera funktionshinderades inträde på arbetsmarknaden vuxit sig starkare, bland annat i kölvattnet på en social- och arbetsmarknadspolitik som förespråkar arbetslinjen, det vill säga då långtidssjukskrivna genom arbetslivsinriktad rehabilitering åter skall bli arbetsförmögna (Hetzler, 2004). Inom svensk handikappforskning har fenomenet funktionshinder och arbetslöshet studerats dels inom samhällsstrukturer utifrån systemteorin (Michailakis, 2002), dels utifrån professionsforskningen där en arbetsmetod – *supported employment* – som i korta drag handlar om att hjälpa de funktionshinderade att nå, få och behålla ett arbete har studerats (Antonson, 2002; Antonson & Stål, 2003). Ett otvetydigt resultat i min studie är de hjärnskadades svårigheter att återgå till tidigare arbete och deras svårigheter att överhuvudtaget ta sig in på arbetsmarknaden. Med stöd från teorier om det sociala erkännandet vill jag påstå att detta handlar om en rättvisefråga i samhället. Därför finns det skäl att i framtiden studera även de hjärnskadades tillträde till yrkeslivet. Ett exempel på en sådan kvalitativ studie är gjord av Johansson (2004), men ytterligare studier skulle behövas, till exempel en surveystudie för att få en övergripande bild av gruppens situation och behov. Vidare menar jag att en implementeringsstudie skulle kunna genomföras i samverkan med kliniker och forskare för att *utveckla och utvärdera en rehabiliteringsmodell* som skulle kunna underlätta *återinträdet i arbetslivet* för personer som i vuxen ålder förvärvat en traumatisk hjärnskada. Utvecklandet av en dylik arbetsrehabiliteringsmodell skulle kunna få stor betydelse för de hjärnskadade som i denna studie hoppas att återigen komma ut i yrkeslivet.

Inom hjärnskadeforskningen har ett flertal studier tidigare fokuserat på köns- och genusfrågor. Även inom denna studie har sådana skillnader skönjts men någon mer ingående analys har inte genomförts. Detta kan naturligtvis ses som bristfälligt men det bör snarare betraktas som ett

medvetet val än en försummelse. Könns- och genusaspekter har sedan 1980-talet blivit allt viktigare inom bland annat handikappforskningen och är betydelsefulla inte minst för de funktionshindrade själva. I en tidigare litteraturstudie har jag (Strandberg, 2004) belyst könsspecifika skillnader mellan kvinnor och män som drabbats av traumatisk hjärnskada, främst med betoning på kön, sexualitet och funktionshinder. Där har jag bland annat lyft upp viktiga frågeställningar som fortfarande har relevans och det är min övertygelse att sådana studier kommer att behövas allt mer i framtiden. I föreliggande studie har jag dock medvetet valt bort en tydligt könsspecifik ansats då jag anser att genusfrågan är så viktig att den behöver studeras mer explicit. Därför menar jag att *studier som belyser könsspecifika mönster*, rollförändringar, återanpassning och rehabilitering av hjärnskadade skulle kunna fylla ett viktigt tomrum inom dagens hjärnskadeforskning.

Vid sidan av dessa mer empiriskt inriktade förslag till fortsatt forskning vill jag lyfta fram *behovet av teoriutveckling*. Jag har i denna studie gjort ett första försök att belysa problematiken från ett erkännandeteoretiskt perspektiv. Här återstår emellertid mycket att göra. En fortsatt teoriutveckling – i ljuset av konkreta empiriska studier – skulle bidra till en ökad insikt och förståelse för såväl de personer som har en förvärvad funktionsnedsättning som personer i deras omgivning, till exempel anhöriga och rehabiliteringspersonal.

Konklusion

I denna avslutande del av studien vill jag lyfta fram viktiga slutsatser som jag för tydlighetens skull sammanfattat i några övergripande huvudkonklusioner.

Det har visat sig att närstående och anhöriga har en viktig funktion att fylla för de hjärnskadades tillfrisknande- och omställningsprocess efter traumat. Förutom ett stöd i praktiska situationer är de närstående även betydelsefulla för motivation och drivkraft samt i interaktionen med betydelsefulla andra, varigenom de hjärnskadade speglas och bekräftas i mötet med de anhöriga. *Den informella omsorgen är således ett ovärderligt stöd för denna grupp.*

Rehabiliteringsstödet har varit betydelsefullt för förbättring och återhämtning efter skadan och det är viktigt med ett långsiktigt och sammanhängande stöd. Stödet som till en början förmodligen är mer inriktat på att förbättra och kompensera funktioner – rehabiliteringsstöd övergår senare, för vissa, till ett stöd för vardagslivets olika verksamheter, till exempel för återgång till arbetslivet, fritidsaktiviteter eller hemsysslor.

Sådant stöd – exempelvis studier – benämns vanligtvis inte rehabilitering utan ses kanske mer som ”stödjande sociala insatser”. Vad stödet kallas för är delvis oviktigt men det utgör dock en betydande del av den formella omsorgen. Kanske skulle det trots allt vara en vinst för de skadade om stödet i ett långsiktigt perspektiv samordnades inom en rehabiliteringsinstans där specialistkunskaper finns att tillgå. *De professionella aktörernas specialistkunskaper har visat sig vara värdefulla* för förståelsen och bemötandet av de hjärnskadades specifika behov och svårigheter. Till en början är också stödet kring de traumatiskt hjärnskadade mer kunskapsintensivt, det vill säga, hjälpen ges av dem som är särskilt inriktade mot traumatisk hjärnskada och dess konsekvenser. Senare får det professionella stödet en mera allmän, social karaktär. Nu möter personen med traumatisk hjärnskada professionella aktörer som måste vara beredda att stödja personer med många olika funktionsnedsättningar. Det är då inte så lätt för dessa formella stödjare att förstå och ta hänsyn till de hjärnskadades specifika problem som ofta är kognitiva, såsom minnesproblem, planeringssvårigheter och/eller trötthet, för att nämna några. *En samverkan och samordning mellan de olika stödformerna* ser jag därför som betydelsefullt, något som också nämnts tidigare. Här skulle en samordnare – en så kallad *case manager* – kunna fylla en viktig funktion för de skadades rehabilitering och återanpassning till vardagslivet. Studien påvisar att en samverkan mellan professionella aktörer – i det formella stödet – och närstående – inom det informella stödet – är av betydelse för de skadade och skulle kunna utvecklas ytterligare.

Omställningsprocessen efter förvärvat traumatisk hjärnskada i vuxen ålder är en *långvarig process* som kanske aldrig tar slut, men som efter en tid kan bli en integrerad del av livet. Denna process är individuell och hänger förmodligen samman med olika faktorer som tidigare nämnts, bland annat skadans svårighetsgrad, den skadades ålder och hälsosituation vid skadetillfället, samt typen av stöd. Informanterna har givit uttryck för två övergripande förhållningssätt i denna process, dels en strävan tillbaka till livet som det var före skadan, dels en acceptans av skadan som bland annat inneburit att söka nytt ”livsinnehåll”. För somliga har denna process inneburit att söka integrera den traumatiska hjärnskadan i sin person och identitet. Denna process kan ta tid, ty tidsfaktorn har stor betydelse i den skadades uppfattning av sig själv. Synen på sig själv, självbilden, varierar. Det är långt ifrån alla som ser sig som funktionshindrade, kanske inte heller som hjärnskadade. De största svårigheterna kan för vissa vara fysiska, exempelvis värk, eller psykiska, exempelvis nedstämdhet, och kan därför uppfattas som ett större problem än hjärn-

skadan. Att svårigheterna är en konsekvens av densamma är inte alltid tydligt för den skadade.

Även *lindriga skador kan ge betydande sociala effekter* som på olika sätt kan förändra och påverka vardagslivet. Som jag tidigare nämnt varierar deltagarna i studien, bland annat beträffande skadans svårighetsgrad. Några av informanterna bedömdes vid skadetillfället och därpå följande intensivvård – med stöd av olika bedömningsinstrument – som svårt hjärnskadade medan andra kunde bedömas som måttligt eller lätt skadade. Enligt tidigare studier (van Baalen et al., 2003) är det inte självklart att det finns en direkt relation mellan neurologisk skada och långvariga funktionshinder. Även tidpunkten för påbörjad rehabilitering har betydelse för effekten av densamma. I dagsläget delar kliniker och forskare uppfattningen att tidigt igångsatt rehabilitering potentiellt ger en bättre återhämtning (Groswasser, 1994; Mazaux et al., 2001).

En viktig aspekt som tillkommer i studien, i och med att erkännandeteorierna används i en fördjupad analys, är behovet av en *helhetssyn från ett erkännandeperspektiv*. Helhetssyn är i många avseenden ett väl använt begrepp som stundtals kan uppfattas såsom urvattnat och uddlöst. I Honneths (1995; 2003) utveckling av sin erkännandeteori görs emellertid en tydlig distinktion mellan olika dimensioner kopplade till olika former av erkännande. Tre dimensioner av erkännande måste föreligga för att en människa skall kunna utveckla en positiv relation till sig själv: inom primärrelationerna, i relationerna till andra och inom värdegemenskapen. Dessa tre dimensioner/former av erkännande gör det möjligt att analysera och tolka datamaterialet utifrån flera perspektiv. Användningen av erkännandeteorierna som ett analysredskap för förståelsen av individers och grupper sociala positioner har för denna studie varit ett sätt att driva det relativa interaktionistiska perspektivets *kritiskt tolkande ansats* (Gustavsson, 2004), genom att anlägga en analys av såväl individuella som sociala aspekter på skadan. Erkännandeteorierna har även haft stor betydelse för resultatet eftersom de lett till en bredare och djupare insikt i den omställningsprocess som de traumatiskt hjärnskadade vittnat om.

English Summary

Chapter 1 – Point of Departure

In this introductory chapter, the background to the current study will be outlined. Historically, the functioning of the human brain and cognition have been of great interest to the scientific community, reaching back to prehistoric times. Research during the 19th century made significant advances in understanding the cerebral cortex. For example, by the 1850s scientists had established the connection between language difficulties (aphasia) and injuries to specific regions of the brain. At the same time, there was a growing appreciation of how injury to the brain could result in changes and difficulties in personality and cognition. During the 20th century, several disciplines have undertaken research that has worked towards increasing our understanding of the brain and its functions. Emergency Medicine, Trauma Medicine and Neurosurgery have made great strides forward in the early acute management and treatment of people with sustaining brain injuries. As a result, many more people now survive accidents that have caused brain injury, in comparison to earlier decades, even those sustaining severe head trauma. The discipline of Neuropsychology has contributed to an ever increasing knowledge of the organisation and functioning of cognitive and psychological processes. In Rehabilitation Medicine, the consequences of traumatic brain injuries (TBI) have been of importance and scientific studies have documented and evaluated rehabilitation treatments, the process of recovery, and longer term outcomes such as the level of social reintegration. Despite the plethora of research, only a small number of brain injury studies have been undertaken from a phenomenological or sociological perspective in examining everyday life, life-satisfaction, return to work and family life after TBI. The aim of this study is to contribute to the body of knowledge of the consequences of TBI from such a perspective.

There are a number of different mechanisms that result in injury or damage to the brain. These include (I) cerebrovascular accidents (viz. a stroke), (II) infections, tumours, toxins or neurodegenerative conditions, (III) and injury as a consequence of an external trauma to the head, namely a TBI. When neurons, other brain cells or brain tissue are damaged or die as a result of such mechanisms, a brain injury ensues. The focus in this study is on individuals who as adults acquired a TBI.

The theoretical frame for this study is *the critical interpretation perspective* which has inspired the theoretical approach. This means that

the researchers are seeking for, and trying to, interpret the content of the everyday life and lived experience from a hermeneutic theory of science.

In reviewing the literature, one can conclude that the interest of qualitative researchers in studying brain injury has increased over the past few years, becoming more common in social science research. In Sweden, for example, there are already a handful studies using a qualitative approach. Despite this, qualitative studies are still relatively uncommon in the brain injury field. One exception has been the research of Nochi (1997, 1998a, 1998b, 2000), who in using a qualitative approach, was able to illuminate how persons with TBI experience emptiness, changes in self-image, and a lack of understanding from society after sustaining such injuries. He also highlighted the importance some of the injured attached to the use of self-narratives in constructing their own understanding of the accident and the course of events. Other researchers have also used a qualitative approach to describe and analyse the recovery process after a brain injury as well as self-image during the community integration process. These kinds of studies have, among others, inspired me to investigate the changeover process and consequences in everyday life for persons with acquired TBI living in Sweden. Recently, two qualitative brain injury studies have been produced in Sweden, one with a focus on working life and the other with a focus on the recovery process for people with severe head injuries and the experience of their next of kin. Many surveys have reported on the long-time outcomes and different consequences after TBI, but the problems and difficulties that are hidden behind these consequences and the integration process back into the community are not often described or analysed. The ambition in this research is to describe the brain injured and their experiences of their own everyday life as injured persons. Some studies have described and illuminated the support provided by the family and society to people with TBI. Similarly, the current project will investigate the brain injured experiences of support, but within a Swedish context. In conclusion, despite the number of research studies that have focused on and investigated the recovery process, accounts analysing the lived experience and the everyday life among people with TBI are still limited and uncommon.

Aim and Issues

Earlier qualitative studies in the area of brain injury research have raised new and interesting questions, which lead us to the issue of the traumatic brain injured person's life-situation, rehabilitation and recovery process. The overall purpose of this study is to illuminate the changeover process

experienced by individuals who as adults acquired a TBI, to increase the knowledge and understanding of this process, and describe the meaning of support in everyday life.

The three main research issues are:

1. How do persons with TBI experience the changeover process that arises after the trauma?
2. What meaning do persons with TBI attribute the support provided after the acquired brain injury?
3. What characterizes the traumatic brain injured persons' experience of the consequences of their injury in everyday life?

Chapter 2 – Methods

In this chapter, different kinds of methodological considerations are described and introduced. Initially I outline the comprehensive scientific approach undertaken in the study that involved an intensive research design situated within hermeneutic theory as the meta-theoretical base. The hermeneutic field of knowledge involves interpretation, whereby we try to understand and describe the individual's life and world as they, in their own selves, experience it. This knowledge of another person's life and world is always filtered through the lens of our own experience. In hermeneutics, this is referred to as pre-understanding, and recognition of this issue is an important epistemological consideration. Using this interpretative approach, the researcher oscillates between the parts and the whole of an individual's experience, in building an understanding of the person's life-experience within a meaningful holistic point of view. This (meta-) theoretical base was a useful for addressing the aims of the study and fitted neatly with the analytic strategy, namely qualitative content analysis.

Working procedures

The ethics committee at the University hospital of Örebro approved the study. A *varied cases* sampling approach was utilised, so called because participants were selected who vary on a number of the key variables of interest e.g. injury circumstances, severity of injury, age at injury, sex and the length of time lived post-injury. The informants were recruited with support from the outreach team of the University hospital of Örebro for patients with brain injuries. The sample was comprised of 15 informants,

10 males and 5 women, aged between 19–53 years of age when injured and between 28–56 years when interviewed.

The interviews followed an interview guide comprising six themes: (i) consequences of the TBI, (ii) family and social networks (iii) working life and occupation, (iv) life-changes, (v) support from society and (vi) everyday life. The interviews were qualitative and in-depth, lasting between 1-2 hours, audio-taped and transcribed. The data were structured using NVivo, a qualitative software program, and analysed by latent content analysis (a form of qualitative analysis) within the broader context of the hermeneutic approach.

The initial analytic phase of the research process involved inductive inference. The results of the content analyses and interpretation of the latent meanings from the interviews elicited six super-ordinate themes. These themes encapsulated the experience of the changeover process and everyday life, as described by the persons with TBI. The themes were: **the meaning of care**, a question of formal and/or informal support; **the meaning of action**, a question of activity versus inactivity; **autonomy**, a question of dependence versus independence; **social interaction**, a question of encounter and/or treatment; **the theme of changes**, a question of process versus stagnation; and **emotions**, an oscillation between hope versus hopelessness. After the construction of those themes, each theme (through a process of *discursive analysis*) was connected with theories, earlier studies in the field of brain injuries and important interview quotations from the empirical material.

During this inductive phase, an interest arose to study the material from a new theoretical perspective, namely, the theories of social recognition. Therefore, a new thematic framework was devised, drawing upon propositions advanced by Honneth. The resulting framework comprised three different dimensions – the first is centred on the individual, **the individual dimension**; the second on a person's position as a legal subject, **the legal dimension**; and the third on the subject's value in the society, **the value dimension**. Using this framework, the data were reanalysed. The scientific term for this process of re-contextualisation and re-description of data is *abduction inference*.

Chapter 3 – Results – themes and discursive connection

This chapter provides a description of the six super-ordinate themes, both illustrating the process of how the themes were derived from individual meaning units, as well as by citing interview quotations. The main results are described later when the six themes are discussed in the light of

theoretical concepts, earlier research and in connection to the interviews. The content of the six themes provides new information that extends and deepens our understanding of the issues that are the focus of the research objectives. This is important for our knowledge of the changeover process and the everyday life, as described by the people with TBI in this study and the six themes are briefly described.

In the first theme, the **meaning of care**, informal support was important for emotional as well as practical help. Care, as a quality of the informal support, was for some of the informants, especially males, experienced as meaningful for survival. The formal support primarily consisted of rehabilitation-based support, with a lesser amount of support provided by the municipal social care services. Both the informal and formal support aspects of care had a significant importance for the changeover process in life after the injury.

For the second theme, **activity** and action were connected with motivation and purposefulness and those concepts were important in the theory of action. The opposite of these positively connoted concepts was inactivity, and this is often recognised as a negative consequence after TBI. Inactivity was influenced by various factors including absence of energy, capacity and other circumstances such as time, motivation and so on. It seems that action, in different ways, is important for the struggle for independence and quality of life in the recovery process after the injury.

Autonomy in everyday life changed for many of the injured persons, some of whom experienced a dependence on others (e.g. next of kin) that occurred immediately after/ or in a short period post injury, needing assistance in domains including housekeeping, personal care and cognition. Over time, as the person with TBI recovered, this dependence typically decreased, and the experience of independence increased. This feeling of independence was important for the process of recovery after TBI, because it then extends to influencing the experience of self-confidence and self-esteem.

Social interaction with the professional care providers, relatives and friends was important and had changed to some degree as a consequence of the injury. Through the encounter with others (e.g. the professional), the person with TBI received the opportunity to widen their own attitude to disability and develop a more balanced view of the injury deficits. Relationships with friends had changed or were lost, resulting in a decreased social network. Balancing this, in many cases the family relations had improved and deepened, despite of the increased levels of demand placed on the family network by the person with TBI. Finally, the meaning of social interaction was important in the struggle for recognition.

The **theme of changes** arose particularly out of the role and identity issues that some of the informants experienced after the trauma. These changes can have a radical impact in a person's life and affect their whole life situation. For some of the informants, the injury was not accompanied by any specific changes in various life areas, and in those cases, the injury was not seen as having affected the status quo. The time factor was an important issue for this theme, with the future, the present and historical time all important dimensions. The content of role and identity issues are closely interconnected to concepts contained in the theories of social recognition: self-confidence, self-respect and self-esteem.

Different kinds of **emotions** are common after TBI. A variety of affective responses were reported, both negative such as grief and anger, as well as positive, such as pleasure and belief in the future. Within the domain of the emotions, the theme of hope versus hopelessness was elicited, with both states comprising important aspects of the changeover process and the everyday life after the injury.

In this chapter the study's empirical data has been illuminated through interview quotations, and the findings from the process of analysis and interpretation of the data detailed. The process of inductive inference is thereby finished, and the focus then changes to the abduction inference. This process is described in the following chapter.

Chapter 4 – Social recognition

In this chapter a widened and deepened analysis, arising through a process of abduction inference, was performed. Briefly, this refers to a process in which the themes were reconstructed within a new paradigm, namely the theories of social recognition. A matrix that charts how the construct of '*recognition*' is embodied across the three dimensions (individual, legal and value) proposed by Honneth (1995) was employed. Recognition in Honneth's individual dimension is construed as *self-confidence*; in the legal dimension as *self-respect*; and in the value dimension, as *self-esteem*. Using this structure as the basis, a new interpretation of the empirical data was performed, the 'redescription'. Redescription involved placing the empirical data into this new context and interpreting the data within this new frame. The theories of social recognition make an important contribution to the theoretical development in disability research and secondly, as a mean of extending the understanding of the significance of the six themes that had been elicited from the inductive phase of this project.

The individual dimension is principally connected to the individuals' experience of self-confidence and is developed within the context of their

primary-relations, that is, the relations of love and friendship. In the analysis, I firstly identified the polarities of *recognition and non-recognition* within the theme of **care**, but it was also evident within the theme of **action** and the theme of **emotions**. Recognition can arise from the next of kin within family life and/or from professionals (e.g. in the rehabilitation context). In contrast, misjudgement can be expressed in the different kinds of omissions that are shown by others.

The legal dimension is closely associated to rules, regulations and laws in the society. Recognition in this dimension can be equivalent to rights and obligations that other members of society have, such as citizenship and civil rights. This study has above all elucidated that recognition can be embodied through economic redistribution within the system of social insurance, and misjudgement through exclusion from economic life (e.g. the working life and the labour market). The experience of recognition within this dimension is connected to the feeling of self-respect.

The value dimension is related to standards, for example, the solidarity of individuals in the society within a common value-system. In this dimension the person's self-esteem can be strengthened or violated through group and society values. Results from the analyses showed that recognition can be observed in the positive encounters arising with the next of kin, care providers or in vocational rehabilitation, where flexible solutions can lead to confirmation of the person. In contrast, encounters from professionals and friends have sometimes been experienced as insulting. The latter has been interpreted as deficits in norms and values.

Chapter 5 – Discussion and conclusion

In this concluding chapter of the study, the results are summed up. The methods and samples are discussed, as well as the reliability and validity of the findings. The results are evaluated in relation to the initial aims and issues of the study, and finally some conclusions are outlined. Avenues for further research in the field of TBI are also suggested.

Reported consequences of the TBI have been positive as well as negative. The interviewed were initially satisfied with support from society, for example, hospital-care, rehabilitation and community support. Such support, initially, proceeded without problems but as time passed, the responsibility gradually shifted to the person with TBI to take the initiative in arranging longer-term services. Significant others (i.e. the next of kin) had an important function as a driving force in the training and preparation for life-situation after the injury.

The rehabilitation support was invaluable for recovery and outcomes; therefore it is important that longer-term support is also provided which addresses the physical, cognitive and psychosocial consequences of the TBI in everyday life. Some of the informants have experienced a deficiency in continuing support, especially the long-term support available after discharge from hospital. A way to achieve such a task could be through the provision of a case manager, who could co-ordinate different care providers and administrators in addressing the needs of the person with TBI. Significant for the patients' changeover process is co-ordination, both among different professions providing formal support, as well as within the network of informal support.

The majority of the informants have had difficulties after the injury in returning to working life, or problems with occupation. When interviewed, only two of the fifteen informants were occupied in part-time work. Others were active in vocational rehabilitation, training or studies; a third was drawing sickness benefits or early retirement pensions.

The outcomes and recovery were a prolonged process which is probably never ending, but over time, it can become an integrated part of life. That process is unique to each individual and probably connected to different kinds of factors, such as the types of available support, age at injury, health conditions at injury, and the level of injury severity. Self-knowledge after injury can also evolve, and not all people with TBI interpret themselves as disabled or handicapped, or even brain-injured. Some of the informants had considerably greater difficulties with movement, pain or depression, and consequently experienced greater degrees of disability and injury impact.

The informants gave accounts to varying extents of expressions of social recognition that they experienced as strengthening: (i) for self-confidence, (i.e. on the individual level) through care and support from next of kin; (ii) for self-respect, through civil-rights connected to the legal dimension at the societal level; and (iii) for self-esteem (i.e. connected to the value dimension in society), examples of experiences in terms of community attitudes and solidarity.

Issues for further study are suggested in the following areas: the need for understanding and narrative reconstruction of the course of injury; developing a model for returning to occupation and the work force that can be implemented and evaluated; the gender aspects in consequences for brain injury recovery; the value of social recognition within a holistic perspective for understanding of individuals with brain injury in everyday life, as well as a need for further theoretical developments in the field disability research.

Referenslista

- Abberley, P. (2002). Work, disability, disabled people and European social theory. In C. Barnes, M. Oliver & L. Barton (Eds.), *Disability studies today* (pp. 120-138). Cambridge: Polity Press.
- Alvesson, M., & Sköldbberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion: Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, A., Carlander, I., Enghamre, A., Larsson, J., & Marchioni, M. (1998). Neuropsykologisk rehabilitering efter förvärvad hjärnskada, STURE-projektet. *Socialmedicinsk tidskrift*, 8, 401-406.
- Andersson, E.H., Björklund, R., Emanuelson, I., & Stålhammar, D. (2003). Epidemiology of traumatic brain injury: a population based study in western Sweden. *Acta Neurologica Scandinavica*, 107, 256-259.
- Andersson, S., Gundersen, P.M., & Finset, A. (1999). Emotional activation during therapeutic interaction in traumatic brain injury: effect of apathy, self-awareness and implications for rehabilitation. *Brain Injury*, 13, (6), 393-404.
- Antonson, S. (2002). *Stödets betydelse – supported employment – i kampen för arbete och att bryta utsatthet*. Örebro: Örebro universitet, universitetsbiblioteket.
- Antonson, S., & Stål, R. (2003). Om människors kamp i en svår process: Att finna olika alternativ vid svårigheter och hot mot tillhörigheten. I E. Jeppsson Grassman, S. Antonson, R. Stål & L. Svedberg (Red.), *Att drabbas och att forma sitt liv* (ss. 21-44). Lund: Studentlitteratur.
- Archer, M.S. (2003). *Structure, agency and the internal conversation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Averill, J.R. (1996). Intellectual emotions. In R. Harré & W.G. Parrott (Eds.), *The emotions: social cultural and biological dimensions* (pp. 24-38). London: Sage.
- Aylott, S. (1998). When hope becomes hopelessness. *European Journal of Oncology Nursing*, 2, (4), 231-234.
- van Baalen, B., Odding, E., Maas, A.I.R., Ribbers, G.M., Pergent, M.P., & Stam, H.J. (2003). Traumatic brain injury: classification of initial severity and determination of functional outcome. *Disability and Rehabilitation* 25, (1), 9-18.
- Bakk, A., & Grunewald, K. (1993). *Omsorgsboken: en bok om människor med begåvningshandikapp*. Stockholm: Liber utbildning.
- van Balen, H.G.G., Mulder, Th., & Keyser, A. (1996). Towards a disability-oriented epidemiology of traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 18, (4), 181-190.

- Barron, K. (2004). Vem är jag? Utvecklingsstörda kvinnor (re)konstruerar sin identitet. I K. Barron (Red.), *Genus och funktionshinder* (ss. 121-153). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E.G. & Berg, A.C. (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine*, 19, 234-240.
- Benzein, E.G., Saveman, B.-I., & Norberg, A. (2000). The meaning of hope in healthy, nonreligious Swedes. *Western Journal of Nursing Research*, 22, (3), 303-319.
- Berglund, H. (1995). *Handlingsteori och mänskliga relationer*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Bergvall, B. (1992). *Hjärnskadad i vuxen ålder: funktionsnedsättningar hos personer med plötsligt förvärvad, svår traumatisk hjärnskada*. Stockholm: Ala.
- Bergvall, B., & Rogalin, M. (1988). *Inte så handikappad som du tror: om social rehabilitering av människor med svåra hjärnskador*. Stockholm: Verbum Gothia.
- Berner, B. (2005). Att skapa och analysera ett material: erfarenheter från fältet. I P. Bergman, B. Berner, P. Dannefjord, A. Franssén & C.W. Mills, *Samhällsvetenskapens hantverk* (ss. 117-146). Lund: Arkiv förlag.
- Bernler, G., & Bjerkman, A. (1990). *Den sociala biografien*. Göteborg: Daidalos.
- Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (2004). Delaktighet – ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). I A. Gustavsson (Red.), *Delaktighetens språk* (ss. 29-48). Lund: Studentlitteratur.
- Blomdahl Frej, G. (1995). *Social omsorg och mänskliga relationer*. Västsvenska arbetsgruppen för utveckling av kunskapsområdet social omsorg. Vårdhögskolan i Vänersborg.
- Bondanelli, M., Ambrosio, M.R., Zatelli, M.C., De Marinis, L., & degli Uberti, E.C. (2005). Hypopituitarism after traumatic brain injury. *European Journal of Endocrinology*, 152, 679-691.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, (2), 167-182.
- Campbell, M. (2000). *Rehabilitation for traumatic brain injury: physical therapy practice in context*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Carlberg, A.-C. (2006). Omsorg. I *Nationalencyklopedins Internettjänst*. Hämtad den 11 januari 2006 från <http://www.ne.se>
- Carlsson, H. (1985). *Utvecklingspsykologi* (3. uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.

- Carolusson, S. (2002). *Det finns någon därinne: om vård, värde och värderingar vid förvärvad hjärnskada*. Lund: Studentlitteratur.
- Chamberlain, D.J. (2006). The experience of surviving traumatic brain injury. *Journal of Advanced Nursing*, 54, (4), 407-417.
- Christensen, M., & Möller, L. (1999). *Livssituationen för hjärnskadade i Värmland: En kartläggning*. Karlstad: Centrala sjukvårdsdistriktet, Landstinget i Värmland.
- Clarke, E., & Dewhurst, K. (1996). *An illustrated history of brain function: imaging the brain from antiquity to the present* (2nd ed.). San Francisco: Norman Pub.
- Clarke, E., & O'Malley, C. D. (1996). *The human brain and spinal cord: a historical study illustrated by writings from antiquity to the twentieth century* (2nd ed.). San Francisco, Norman Pub.
- Colantonio, A., Ratcliff, G., Chase, S., Kelsey, S., Escobar, M., & Vernich, L. (2004). Long term outcomes after moderate to severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation* 26, (5), 253-261.
- Conneeley, A.-L., (2002). Social integration following traumatic brain injury and rehabilitation. *British Journal of Occupational Therapy*, 65, (8), 356-362.
- Corbin, J.M., & Strauss, A. (1988). *Unending work and care: managing chronic illness at home*. San Fransisco and London: Jossey Bass.
- Crimmins, C. (2000). *Where is the Mango Princess? A journey back from brain injury*. New York: Vintage Books.
- Curran, C.A., Ponsford, J.L., & Crow, S. (2000). Coping strategies and emotional outcome following traumatic brain injury: a comparison with orthopaedic patients. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15, (6), 1256-1274.
- Danermark, B. (2001). Tvärvetenskapens förutsättningar och dynamik: exemplet handikappforskning. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 4, 288-305.
- Danermark, B., & Coniavitis Gellerstedt, L. (2003). *Att höra till – om hörselskadades psykosociala arbetsmiljö* (Skriftserie). Örebro: Örebro universitet.
- Danermark, B., & Coniavitis Gellerstedt, L. (2004). Social justice: redistribution and recognition—a non-reductionist perspective on disability. *Disability and Society*, 19, (4), 339-353.
- Danermark, B., Ekström, M., Jakobsen, L., & Karlsson, J.Ch. (1997). *Att förklara samhället*. Lund: Studentlitteratur.
- Dannefjord, P. (2005). Metod och problem – en inledning till sociologisk analys. I P. Bergman, B. Berner, P. Dannefjord, A. Franssén & C.W. Mills, *Samhällsvetenskapens hantverk* (ss. 13-46). Lund: Arkiv förlag.

- Das-Gupta, R., & Turner-Stokes, L. (2002). Traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 24, (13), 654-665.
- Davies, K. (1996). Omsorgens struktur – tidens kärna. I R. Eliasson (Red.), *Omsorgens skiftningar: Begreppet, vardagen, politiken, forskningen* (ss. 36-51). Lund: Studentlitteratur.
- Dean, S., Colantonio, A., Ratcliff, G., & Chase, S. (2000). Client's perspectives on problems many years after traumatic brain injury. *Psychological Reports*, 86, 653-658.
- Degeneffe, C.E. (2001). Family caregiving and traumatic brain injury. *Health & Social Work*, 26, (4), 257-268.
- Dittmar, C. (1997). Outpatient rehabilitation program for clients with persisting mild to moderate symptoms following traumatic brain injury. *Applied Neuropsychology*, 4, (1), 50-54.
- Ehrenfors, R. (2000). *Hjärnkoll*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Ehrenfors, R., Grek, B., Ljung, I., & Sandström, M. (2004). *Se människan bakom: om vikten att se helheten i arbete med personer som har en förvärvad hjärnskada*. Stockholm: Riksföreningen Hjärnkraft.
- Ekensteen, V. (2000). Från objekt till subjekt i sitt eget liv. I M. Tideman (Red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp* (ss. 105-132). Lund: Studentlitteratur.
- Elers-Jarleman, A. (Regissör). (1983). *Smärtgränsen* [spelfilm]. Stockholm: Svenska Filminstitutet.
- Eliasson, R. (1995). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- Engberg, Aa.W., & Teasdale, T.W. (2001). Traumatic brain injury in Denmark 1979-1996: A national study of incidence and mortality. *European Journal of Epidemiology*, 17, 437-442.
- Eriksson, G., Eriksson, L., Ottander, A., Bexell-Brantefors, K., Lindgren, F., & Morén, L. (2000a). *Situationen för personer med förvärvad hjärnskada* (Rapport, nr 1). Uppsala: Centrum för funktionshinder.
- Eriksson, G., Eriksson, L., Ottander, A., Bexell-Brantefors, K., Lindgren, F., & Morén, L. (2000b). *Situationen för närstående med förvärvad hjärnskada* (Rapport, nr 2). Uppsala: Centrum för funktionshinder.
- Eriksson, G., Eriksson, L., Ottander, A., Bexell-Brantefors, K., Lindgren, F., & Morén, L. (2000c). *Organisation av omhändertagande, rehabilitering, stöd och service till personer med förvärvad hjärnskada* (Rapport, nr 3). Uppsala: Centrum för funktionshinder.
- Eriksson, P.S. (2003). Neurogenesis and its implications for regeneration in the adult brain. *Journal of Rehabilitation Medicine, Supplement*. 41, 17-19.

- Eysenck, M.W., & Keane, M.T. (2000). *Cognitive Psychology: A Student's Handbook*. (4th ed.). East Sussex: Psychology Press Ltd.
- Feste, C., och Anderson, R.M. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Education and Counseling*, 26, 139-144.
- Fine, M., & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or interdependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing & Society*, 25, 601-621.
- Finset, A., & Krogstad, J.M. (2002). *Hodeskade: virkninger og behandling av ulike typer hodeskade*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Fischer, S., Gauggel, S., & Trexler, L.E. (2004). Awareness of activity limitations, goal setting and rehabilitation outcome in patients with brain injuries. *Brain Injury* 18, (6), 547-562.
- Fischer, S., Trexler, L.E., & Gauggel, S. (2004). Awareness of activity limitations and prediction of performance in patients with brain injuries and orthopaedic disorders. *Journal of International Neuropsychological Society*, 10, 190-199.
- Frank, K. (2001). En introduktion till neuropsykologins trädgård. *Medikament*, 4, (52), 55-56.
- Fraser, N. (2002). Nytt tänkande kring erkännande. I I. Lindberg, & M. Dahlstedt (Red.), *Det slutna folkhemmet: om etniska klyftor och blågul självbild* (ss. 188-203). Stockholm: Agora.
- Fraser, N. (2003). *Den radikala fantasin. Mellan omfördelning och erkännande*. Göteborg: Daidalos.
- Franssén, A. (1997). *Omsorg i tanke och handling: En studie av kvinnors arbete i vården*. Doktorsavhandling: Lunds universitet, Studies in Social Welfare.
- Fredäng, P. (2003). *Teckenspråkiga döva: identitetsförändringar i det svenska dövsamhället*. Doktorsavhandling, Uppsala universitet, Sociologiska institutionen.
- Freeman, E.A. (1997). Community-based rehabilitation of the person with a severe brain injury. *Brain Injury*, 11, (2), 143-153.
- Försäkringskassan. (2005a). *Sjuk: Information om socialförsäkringen för dig som är sjuk och inte kan arbeta*. Försäkringskassan. Hämtad 4 maj 2006, från <http://www.fk.se/privatpers>
- Försäkringskassan. (2005b). *Funktionshinder: Information om socialförsäkringen för dig med funktionshinder*. Försäkringskassan. Hämtad 4 maj 2006, från <http://www.fk.se/privatpers>
- Gerstenbrand, F., & Stepan, Ch.A. (2001). Mild traumatic brain injury. *Brain Injury*, 15, (2), 95-97.

- Goldstein, K. (1942). *Aftereffects of brain injuries in war: their evaluation and treatment: the application of psychologic methods in the clinic*. New York: Grune & Stratton.
- Graham, H. (1983). Caring: a labour of love. In J. Finch & D. Groves (Eds.), *A labour of love: women, work and caring* (pp. 13-30). London: Routledge & Kegan Paul.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Groswasser, Z. (1994). Rehabilitating psychosocial functioning. In A.-L. Christensen & B.P. Uzzell (Eds.), *Brain Injury and Neuropsychological Rehabilitation: international Perspectives* (pp.187-199). Hillsdale: Erlbaum Associates.
- Groswasser, Z., Cohen, M., & Keren, O. (1998). Female TBI patients recover better than males. *Brain Injury*, 12, (9), 805-808.
- Gullacksen, A.-C. (1998). *När smärtan blir en del av livet: livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. Doktorsavhandling: Lunds universitet.
- Gustavsson, A. (2000). *Tolkning och tolkningsteori*. (Pedagogiska institutionen, nr 3). Stockholm: Stockholms universitet.
- Gustavsson, A. (2004). The role of theory in disability research: springboard or strait-jacket? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6, (1), 55-70.
- Hallett, J.D., Zasler, N.D., Maurer, P., & Cash, S. (1994). Role change after traumatic brain injury in adults. *The American Journal of Occupational Therapy*, 48, (3), 241-246.
- Handikapporganisationerna. (1999). *Vårdkedjan: framtagande av vårdkedjeprogram vid långvariga funktionshinder*. Helsingborg: HSO Skåne.
- HANDU. (2002). *Omfattning och konsekvenser av hjärnskador samt befintligt rehabiliteringsutbud: Förstudie till projekt*. Stockholm: Utredningsinstitutet HANDU.
- Hanson, C.S., Scechtman, O., Jackson Fross, J., & Krauss-Hooker, A. (1997). Occupational therapy: current practice and training issues in the treatment of cognitive dysfunction. *Neuro Rehabilitation*, 8, 31-41.
- Harrison, C.L., & Dijkers, M. (1992). Traumatic brain injury registries in the United States: an overview. *Brain Injury*, 6, (3), 203-212.
- Hartman, J. (1998). *Vetenskapligt tänkande: Från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur.

- Harvey, A.G., & Bryant, R.A. (2001). Reconstructing trauma memories: a prospective study of "amnesic" trauma survivors. *Journal of Traumatic Stress*, 14, (2), 277-282.
- Heidegren, C.-G. (2003). Inledning. I A. Honneth, *Erkännande: Praktiska-filosofiska studier* (ss. 7-19). Göteborg: Daidalos.
- Helgesson, K. (u.å.). *Projekt skullskadekoordinatorer*. Föreningen Hjärnkraft i Skåne län.
- Helmus, G. (2004). Sexualitet som individuellt och socialt fenomen. I K. Barron (Red.), *Genus och funktionshinder* (ss. 103-120). Lund: Studentlitteratur.
- Hermerén, G. (2006). Autonomi. I *Nationalencyklopedins Internettjänst*. Hämtad den 11 april 2006 från <http://www.ne.se>
- Hetzler, A. (2004) Rehabilitering och de långtidssjukskrivna. I R. Lindqvist & A. Hetzler (Red.), *Rehabilitering och välfärds politik* (ss. 79-95). Lund: Studentlitteratur.
- Hill, H. (1999). Traumatic brain injury: a view from inside. *Brain Injury*, 13, (11): 839-844.
- Ho, M.R., & Bennett, T.L. (1997). Efficacy of neuropsychological rehabilitation for mild-moderate traumatic brain injury. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 12, (1), 1-11.
- Hodgkinson, A., Veerabangsa, A., Drane, D., & McCluskey, A. (2000). Service utilization following Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15, (6), 1208-1226.
- Honneth, A. (1995). *The Struggle for Recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge: Polity Press.
- Honneth, A. (2003). *Erkännande: Praktiska-filosofiska studier*. Göteborg Daidalos.
- Honneth, A. (2004). Recognition and justice: outline of a plural theory of justice. *Acta Sociologica*, 47, (4), 351-364.
- Hugemark, A., & Roman, C. (2005). Rättvisekrav och organisering. I B. Danermark (Red.), *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp* (ss. 123-146). Lund: Studentlitteratur.
- Höök, O. (Red.). (2001). *Rehabiliteringsmedicin* (4 upplagan). Stockholm: Liber.
- Inkman, C.M. (2001). *The sense of shattered self following mild traumatic brain injury*. Dissertation: Pacifica Graduate Institute. (UMI No. 3008493).
- Jackson, J.D. (1994). After rehabilitation: Meeting the long-term needs of persons with traumatic brain injury. *The American Journal of Occupational Therapy*, 48, (3), 251-255.

- Jacobson, A. (2000). Från vanmakt till makt. I P. Brusén & L.-C. Hydén (Red.), *Ett liv som andra: Livsvillkor för personer med funktionshinder* (ss. 28-48). Lund: Studentlitteratur.
- Jekander, A. (2003). *Det gick en propp: en bok om att få stroke*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Jeppsson Grassman, E. (2001a). *Medmänniska och anhörig: En studie av informella hjälpinsatser*. Sköndal: Sköndalinstitutet.
- Jeppsson Grassman, E. (2001b). Tid, tillhörighet och anpassning: Kronisk sjukdom och funktionshinder ur ett livsloppsperspektiv. *Socialvetenskaplig tidskrift*, (4), 306-325.
- Jeppsson Grassman, E. (2003). Tillhörighet och frihet: Livet med kronisk sjukdom och funktionshinder under lång tid. I E. Jeppsson Grassman, S. Antonson, R. Stål & L. Svedberg (Red.), *Att drabbas och att forma sitt liv* (ss. 73-110). Lund: Studentlitteratur.
- Jerlinder, K. (2005). *Rättvis idrottsundervisning för elever med rörelsehinder – dilemma kring omfördelning och erkännande*. Licentiatuppsats. Linköping och Örebro universitet, Institutet för handikappvetenskap.
- Johansen, R.K. (2002). *Listening in the silence, seeing in the dark: reconstructing life after brain injury*. Berkeley: University of California Press.
- Johnson, B. (1995). One family's experience with head injury: a phenomenological study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 27, (2), 113-118.
- Johnson, S. (2003). The importance of a comprehensive brain injury program. *The Case Manager* 14, (2), 58-63.
- Johansson, U. (2004). *Long-term outcome after brain injury: with a focus on return to work, life satisfaction and participation*. Dissertation: Umeå universitet.
- 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*. Licentiate Thesis. Luleå University of Technology, department of Health Sciences.
- Kaplan, S.P. (1993). Five-year tracking of psychosocial changes in people with severe traumatic brain injury. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 36, (3), 151-160.
- Karinol, R., & Ross, M. (1996). The motivational impact of temporal focus: thinking about the future and the past. *Annual Review of Psychology*, 47, 593-620.
- Kaurismäki, A. (Regissör). (2002). *Mannen utan minne* [spelfilm]. Finland.

- Kersel, D.A., Marsh, N.V., Havill, J.H., & Sleigh J.W. (2001). Psychosocial functioning during the year following severe traumatic brain injury. *Brain Injury* 15, (8), 683-696.
- Knight, R.G., Devereux, R., & Godfrey, H.P.D. (1998). Caring for a family member with a traumatic brain injury. *Brain Injury*, 12, (6), 467-481.
- Kohlström, G. (1996). *Identitetsförändring vid anpassning till funktionshinder/handikapp*. Doktorsavhandling: Göteborgs universitet, Sociologiska institutionen.
- Krez, J., Werner, M., & Wesser, E. (1995). *Vad vet vi om rehabilitering? Svensk rehabiliteringsforskning 1980-1993*. Lund: Bokbox.
- Krogstad, J.M. (2001). *Vad är förvärvad hjärnskada?* Mölndal: GlaxoSmithKline.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Layder, D. (1993). *New strategies in social research: an introduction and guide*. Cambridge: Polity Press.
- Levack, W., McPherson, K., & McNaughton, H. (2004). Success in the workplace following traumatic brain injury: are we evaluating what is most important? *Disability and Rehabilitation*, 26, (5), 290-298.
- 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.
- Lezak, M.D., & O'Brien, K.P. (1988). Longitudinal study of emotional, social, and physical changes after traumatic brain injury. *Journal of Learning Disabilities*, 21, (8), 456-463.
- Lindberg, O. (1998). *Emotioner, sociala band och ritualer*. Doktorsavhandling: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete.
- Lindqvist, R., & Hetzler, A. (2004). Funktionshinder och rehabilitering: teman i svensk handikappolitik. I R.Lindqvist & A. Hetzler (Red.), *Rehabilitering och välfärdspolitik* (ss.13-50). Lund: Studentlitteratur.
- Linton, R. (1947). *The cultural background of personality*. London: Routledge & Kegan Paul LTD.
- Lippert-Grüner, M., Wedekind, Ch., & Klug, N. (2002). Functional and psychosocial outcome one year after severe traumatic brain injury and early-onset rehabilitation therapy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34, 211-214.
- Lundeberg, T. (2000). Nervsystemets plasticitet. *Svens Rehabilitering*, 3, 8-9.
- Lundh, B., & Malmquist, J. (1996). *Medicinska ord: det medicinska språket: begrepp, definitioner, termer*. Lund: Studentlitteratur.

- Luria, A.R. (1973). *The working brain: an introduction to neuropsychology*. New York: Basic Books.
- Länsstyrelsen i Västra Götalands län. (2005). *Rätt insatser i rätt tid till personer med hjärnskada?* Göteborg: Länsstyrelsen Västra Götalands län. Hämtad 2 juni 2006, från <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2005/8961/2005-109-30.htm>
- Magnusson, C. (Red.). (1996). *Allting blev så annorlunda: traumatiskt hjärnskadade berättar*. Stockholm: Riksförbundet för trafik- och polioskadade & Nordiska museet.
- Maurex, L., & Öhman, A. (2000). Neuropsykologi och klinisk psykologi: på väg mot en kraftfull syntes av neurovetenskaplig och psykologisk kunskap. *Nordisk Psykologi*, 52, (4), 249-262.
- Mazaux, J.-M., De Sèze, M., Joseph P.A., Barat, M. (2001) Early rehabilitation after severe brain injury: a French perspective. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 33, 99-109.
- Mazaux, J.-M., Masson, F., Levin, H.S., Alaoui, P., Maurette, P., & Barat, M. (1997). Long-term neuropsychological outcome and loss of social autonomy after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78, 1316-1320.
- McColl, M.A., Bickenbach, J., Johnston, J., Nishihama, S., Schumaker, M., Smith, K., et al. (2000). Changes in spiritual beliefs after traumatic disability. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 81, 817-823.
- McColl, M.A., Carlson, P., Johnston, J., Minnes, P., Shue, K., Davies, D., et al., (1998). The definition of community integration: perspectives of people with brain injuries. *Brain Injury*, 12, (1), 15-30.
- McDonald, S., & Saunders, J.C. (2005). Differential impairment in recognition of emotion across different media in people with severe traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 11, (4), 392-399.
- Mead, G.H. (1976). *Medvetandet jaget och samhället: från social-behavioristisk ståndpunkt*. Lund: Argos förlag.
- Mercer, G. (2004). From critique to practice: emancipatory disability research. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Implementing the social model of disability: Theory and research* (pp. 118-137). Leeds: The Disability Press.
- Michailakis, D. (2002). Autopoiesis och styrning: En studie av handikappolitiska program. *Sociologisk forskning*, 39, (1), 90-121.
- Michailakis, D. (2005). Systemteoretisk handikappforskning: en mångfald av perspektiv. I M. Söder (Red.), *Forskning om funktionshinder*:

- problem – utmaningar – möjligheter* (ss. 125-152). Lund: Studentlitteratur.
- 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*. Dissertation: Adelphi University. (UMI No 9721527)
- Molin, M. (2004). *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. Doktorsavhandling: Linköping och Örebro universitet, Institutet för handikappvetenskap.
- Moore, M., Beazley, S., & Maelzer, J. (1998). *Researching Disability Issues*. Buckingham: Open University Press.
- Moritz, U. (2006). ADL. I *Nationalencyklopedins Internettjänst*. Hämtad den 19 april 2006 från <http://www.ne.se>
- Morse, J. M., & Richards, L. (2002). *Read me first for a user's guide to qualitative methods*. London: Sage.
- Möller, K. (2005). *ICF – Om hälsa, miljö och funktionshinder*. Finspång: Mo Gårds Förlag.
- Nochi, M. (1997). Dealing with the 'Void': traumatic brain injury as a story. *Disability & Society*, 12, (4), 533-555.
- Nochi, M. (1998a). "Loss of self" in the narratives of people with traumatic brain injuries: a qualitative analysis. *Social Science & Medicine*, 46, (7), 869-878.
- Nochi, M. (1998b). Struggling with the labeled self: people with traumatic brain injuries in social settings. *Qualitative Health Research*, 8, (5), 665-681.
- Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science & Medicine*, 51, 1795-1804.
- Nordenfelt, L. (2003). Action theory, disability and ICF. *Disability & Rehabilitation*, 25, (18), 1075-1079.
- Nordenfelt, L. (2004). Aktivitet, delaktighet och ICF – en vetenskapsteoretisk bakgrund. I A. Gustavsson (Red.), *Delaktighetens språk* (ss. 49-60). Lund: Studentlitteratur.
- Normann, T., Sandvin, J.T., & Thommesen, H. (2003). *Om rehabilitering: mot en helhetlig og felles forståelse?* Oslo: Kommuneforlaget.
- Nygren, L. (1996). *Trygghet under omprövning: Välfärdsstaten och 90-talets utmaningar* (2. uppl.). Stockholm: Publica.
- Nygren de Boussard, C., Fredman, P., Lundin, A., Andersson, K., Edman, G., & Borg, J. (2004). S100 in mild traumatic brain injury. *Brain Injury*, 18, (7), 671-683.
- Oatley, K., & Jenkins, J.M. (1992). Human emotions: function and dysfunction. *Annual Review of Psychology*, 43, 55-85.

- Oddy, M., & McMillan, T.M. (2001). Future directions: Brain injury services in 2010. In R.L. Wood & T.M. McMillan (Eds.), *Neurobehavioural Disability and Social Handicap Following Traumatic Brain Injury* (pp. 287-296). Hove: Psychology press.
- O'Leary, C.A. (2000). Reducing aggression in adults with brain injuries. *Behavioral Interventions*, 15, 205-216.
- Oliver, M. (2004). The social model in action: if I had a hammer. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Implementing the social model of disability: Theory and research* (pp. 18-31). Leeds: The Disability Press.
- Oppermann, J.D. (2004). Interpreting the meaning individuals ascribe to returning to work after traumatic brain injury: a qualitative approach. *Brain Injury*, 18, (9), 941-955.
- Palmestål, G. (1986). Begåvningshandikapp förvärvat som vuxen. *Psykisk utvecklingshämning*, 3, 39-41.
- Parrott, W.G., & Harré, R. (1996). Some complexities in the study of emotions. In R. Harré & W.G. Parrott (Eds.), *The emotions: social cultural and biological dimensions* (pp. 1-20). London: Sage.
- Paterson, B., & Scott-Findlay, S. (2002). Critical issues interviewing people with traumatic brain injury. *Qualitative Health Research*, 12, (3), 399-409.
- Paterson, J., & Stewart, J. (2002). Adults with acquired brain injury: perceptions of their social world. *Rehabilitation Nursing*, 27, (1), 13-18.
- Peloso, P.M., von Holst, H., & Borg, J. (2004). Mild traumatic brain injuries presenting to Swedish hospitals in 1987-2000. *Journal of Rehabilitation Medicine, Supplement* 43, 22-27.
- Pépin, M., Dumont, C., & Hopps, S. (2000). Relationship between cognitive capabilities and social participation among people with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 14, (6), 563-572.
- Prigatano, G.P. (1991). Disordered mind, wounded soul: the emerging role of psychotherapy in rehabilitation after brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 6, (4), 1-10.
- Psykiatri och habilitering. (2006). *Hjärnskadeenheten*. Psykiatri och habilitering: Örebro läns landsting. Hämtad 6 april 2006, från http://www.orebroll.se/psykhab/pagewide_4649.aspx
- Rogalin, M. (1988). *Vi finns också! inventering, individuell bedömning & förslag till åtgärder för människor med svåra hjärnskador i Östergötland*. Linköping: Landstinget.
- Rowlands, A. (2002). Circles of support building social networks. *British journal of Therapy and Rehabilitation*, 9, (2), 56-65.

- Rudolfsson, A. (1992). *Vilhelmina-modellen: anhörigstöd till familjer med hjärnskadad person*. Umeå: Kommunförbundet och Landstinget i Västerbottens län.
- Sacks, O. (1992). *Mannen som förväxlade sin hustru med en hatt*. Stockholm: MånPocket.
- Sahlin, J. (1992). *Vuxenhjärnskadade: förvärvad hjärnskada i vuxen ålder*. Vänersborg: Landstinget i Älvsborg.
- Sample, P.L., & Langlois, J.A. (2005). Linking people with traumatic brain injury to services. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20, (3), 270-278.
- Sandén, U. (2006). *... och jag vill leva: En sann och livsbejakande historia om ett kaotiskt år*. Stockholm: Prisma.
- Sander, A.M., Fuchs, K.L., High, W.M., Hall, K.M., Kreutzer, J.S., & Rosenthal, M. (1999). The community integration questionnaire revisited: an assessment of factor structure and validity. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 80, 1303-1308.
- Sander, A.M., Seel, R.T., Kreutzer, J.S., Hall, K.M., High, W.M., & Rosenthal, M. (1997). Agreement between persons with traumatic brain injury and their relatives regarding psychosocial outcome using the community integration questionnaire. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 78, 353-357.
- Sandström, C.-L. (1975). *Psykologisk ordbok* (12: e uppl.). Stockholm. AW Läromedel.
- Scheff, T.J. (1997). *Emotions, the social bond, and human reality*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Scheibenpflug, K., & Schön, A. (2001). *Hjärnskadad! en bok om hjärnskaderehabilitering*. Örebro: Vuxenhabiliteringen. Örebro läns landsting.
- Schopp, L.H., Shigaki, C.L., Johnstone, B., & Kirkpatrick, H.A. (2001). Gender differences in cognitive and emotional adjustment to traumatic brain injury. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 8, (3), 181-188.
- Schön, A. (1995). *Vilka rehabiliterande insatser har getts till personer med grava förvärvade hjärnskador: efter utskrivning från sjukhus och inskrivning i omsorgerna/vuxenhabiliteringen i Örebro län* (Rapport, nr 32). Örebro: Habiliteringsförvaltningen, Örebro läns landsting.
- SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag.
- SFS 1985:568. Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.
- SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- SFS 1997:736. Lag om färdtjänst.
- SFS 2001:453. Socialtjänstlag.

- Siebert, J.R., & Taylor, J.W. (2004). Theoretical aspects of goal-setting and motivation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 26, (1), 1-8.
- Simpson, G. & Tate, R. (2002). Suicidality after traumatic brain injury: demographic, injury and clinical correlates. *Psychological Medicine*, 32, 687-697.
- Sjödén, S. (1998a). *Hjärnan, människan och kulturen* (2. uppl.). Jönköping: Brain Books.
- Sjödén, S. (1998b). *Som en bro: att möta och förstå förvärvad hjärnskada*. Västerås: Författarhuset.
- Sjöström, U. (1994). Hermeneutik: att tolka utsagor och handlingar. I B. Starrin & P.-G. Svensson (Red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori* (ss. 73-90). Lund: Studentlitteratur.
- Sjöström, U. (1998). *Förlorade ögonblick: Om personer med grava förvärvade hjärnskador möjligheter och hinder för rehabilitering* (Rapport, nr 34). Örebro: Habiliteringsförvaltningen, Örebro läns landsting.
- Sjöström, U., & Lindell, B.-M. (1998). *Att leva med utvecklingsstörning, autism eller förvärvad hjärnskada* (Rapport, KOM-UT-Projektet). Örebro: Habiliteringsförvaltningen, Örebro läns landsting.
- Sjøtveit, J. (2000). *Forandringer: Leve videre etter hjerneslag*. Nesoddtangen: KReSS, Sunnaas sykehus.
- Skoglund, T. (2001). En olycka för över 150 år sedan lade grunden till dagens kunskap om hjärnans funktion. *Läkartidningen*, 98, (39), 4226-4227.
- Snow, P.C., Douglas, J.M., & Ponsford, J.L. (1999). Narrative discourse following severe traumatic brain injury: a longitudinal follow-up. *Aphasiology*, 13, (7), 529-551.
- Socialstyrelsen (1993a). *Rehabilitering inom hälso- och sjukvården - för alla åldrar och diagnoser*. Stockholm: Fritze.
- Socialstyrelsen. (1993b). *Traumatiska hjärnskador: vård och rehabilitering*. Stockholm, Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2004). *Tillgång till habilitering och rehabilitering för vuxna med funktionshinder - en kartläggning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Starmark, J.-E., & Stålhammar, D. (1990). Ny reaktionsgradskala rekommenderas i Sverige. *Läkartidningen*, 87, (17), 1466, 1469.

- Starrin, B. (2000). Empowerment och funktionshinder. I P. Brusén & L.-C. Hydén (Red.), *Ett liv som andra: Livsvillkor för personer med funktionshinder* (ss. 71-94). Lund: Studentlitteratur.
- Starrin, B., & Svensson, P.-G. (1994). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Strandberg, T. (2003). Traumatisk hjärnskada hos kvinnor: Perspektiv på kön, sexualitet och funktionshinder - en litteraturstudie med feministisk ansats. *Vård i Norden* 24, (1), 47-50.
- Stålnacke, B.-M., Stycke, J., Sojka, P., & Björnstig, U. (2005). *Skallskadade i Umeå 2001: Epidemiologi och långtidsuppföljning* (Rapport nr 128). Umeå: Umeå universitet & Norrlands universitetssjukhus. Hämtad 18 april 2006, från <http://www.hjarnkraft.nu/Skallskadorrapport128.pdf>
- Svalander, B. (1996). *Livet efter en traumatisk hjärnskada: en omvårdnadsberättelse*. Göteborg: B. Svalander.
- Swain, J., & French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society*, 15, (4), 569-582.
- Swedner, H. (1986). *Socialt arbete: en tankesamling*. Stockholm: Liber Förlag.
- Szebehely, M. (1996). Om omsorg och omsorgsforskning. I R. Eliasson (Red.), *Omsorgens skiftningar: Begreppet, vardagen, politiken, forskningen* (ss. 21-35). Lund: Studentlitteratur.
- Söder, M. (1989). Oberoende och autonomi: om vuxenblivande för ungdomar med funktionshinder. *Socialmedicinsk tidskrift*, 4, 155-160.
- Sörbo, A., & Rydenhag, B. (2001). Sammanhållen vårdkedja ger bättre prognos vid svår hjärnskada. *Läkartidningen*, 98, (11), 1244-1247.
- Tagliaferri, F., Compagnone, C., Korsic, M., Servadei, F., & Kraus, J. (2006). A systematic review of brain injury epidemiology in Europe. *Acta Neurochirurgica*, 148, 255-268.
- Taylor, C. (1994). *Det mångkulturella samhället och erkännandets politik*. Göteborg: Daidalos.
- Teasdale, T.W., & Christensen, A.-L. (1994). Psychosocial outcome in Denmark. In A.-L. Christensen & B.P. Uzzell (Eds.), *Brain Injury and Neuropsychological Rehabilitation: international Perspectives* (ss.187-199). Hillsdale: Erlbaum Associates.
- Thomas, C. (2004). Developing the social relational in the social model of disability: a theoretical agenda. In C. Barnes, & G. Mercer (Eds.), *Implementing the social model of disability: Theory and research* (pp. 32-47). Leeds: The Disability Press.

- Thomsen, I.V. (1980). *Sproglige dysfunktioner hos patienter med meget svære kranietraumer: forløbsformer og betydning for den socialmedicinske prognose*. Doktorsavhandling: Københavns universitet.
- Thomsen, I.V. (1992). Late psychosocial outcome in severe traumatic brain injury. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, Supplement* 26, 142-152.
- Tideman, M. (2000). *Normalisering och kategorisering: om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Doktorsavhandling: Göteborgs universitet, Institutionen för social arbete.
- Toglia, J.P. (2005). A dynamic interactional approach to cognitive rehabilitation. In N. Katz (Ed.), *Cognition & Occupation across the Life Span: Models for intervention in occupational therapy* (pp. 29-72). Bethesda: American Occupational Therapy Association.
- Trombly, C.A., Radomski, M.V., & Davis, E.S. (1998). Achievement of self-identified goals by adults with traumatic brain injury: Phase I. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52, (10), 810-818.
- Trost, J., & Levin, I. (1996). *Att förstå vardagen – med ett symbolisk interaktionistiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Tucker, F.M., & Hanlon, R.E. (1998). Effects of mild traumatic brain injury on narrative discourse production. *Brain Injury*, 12, (9), 783-792.
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (1985). Developing independence. *Journal of Adolescent Health Care*, 6, (2), 108-119.
- Udd, L., & Ödman Ryberg, K. (Red.). (2004). *Jag är fortfarande jag: en bok om hjärnskador och hur man kan gå vidare i livet*. Stockholm: Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft & Riksförbundet för trafik- och polioskadade.
- Ueda, S., & Okawa, Y. (2003). The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disability and Rehabilitation*, 25, (11-12), 596-601.
- United Nations. (1993). Standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities. 20 December 1993. Hämtad 21 april 2006, från <http://www.independentliving.org/standardrules/StandardRules1.html>
- Universitetssjukhuset Örebro. (2006). *Öppenvårdsteamet för personer med lätta/måttliga hjärnskador*. Universitetssjukhuset: Örebro läns landsting. Hämtad 6 april 2006, från <http://www.orebroll.se/uso/page4305.aspx>

- 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.
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk – samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Västra omsorgsområdet. (1991). *Grindstugan: en pedagogisk & behandlande enhet*. Stockholm: Västra omsorgsområdet.
- Wade, D.T., & Hallingan, P. (2003). New wine in old bottles: the WHO ICF as an explanatory model of human behaviour. *Clinical Rehabilitation*, 17, 349-354.
- Wærness, K. (1996). "Omsorgsrationalitet". I R. Eliasson (Red.), *Omsorgens skiftningar: Begreppet, vardagen, politiken, forskningen* (ss. 203-220). Lund: Studentlitteratur.
- Wallin-Weihe, H.-J. (1996). Bruken av omsorgsbegreppet. I R. Eliasson (Red.), *Omsorgens skiftningar: Begreppet, vardagen, politiken, forskningen* (ss. 71-79). Lund: Studentlitteratur.
- Walker, J.P. (2002). Functional outcome: a case for mild traumatic brain injury. *Brain Injury*, 16, (7), 611-625.
- Warren, L., & Wrigley, J.M. (1996). Factors associated with life satisfaction among a sample of persons with neurotrauma. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 33, (4), 404-409.
- Watts, R., & Perlesz, A. (1998). Psychosocial outcome risk indicator: predicting psychosocial outcome following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 13, (2), 113-124.
- Webb, D., (1998). A 'revenge' on modern times: notes on traumatic brain injury. *Sociology*, 32, 3, 541-555.
- Westberg, K. (2003). Alla hjärnskador syns inte. *Socialpolitik*, 3, 44-45.
- WHO. (1980). International classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH). Geneva: World Health Organisation.
- WHO. (1992). International statistical classification of diseases and related health problems, tenth revision. Geneva: World Health Organisation.
- WHO. (2001) International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organisation.
- Wisdom, P.J., Jones, H., Couch, J.R., & Bayles, R.L., (1996). Long-term outcome from severe brain injury. *Journal of Neurologic Rehabilitation*, 10, (4). 259-265.
- Zencius, A.H., & Wesolowski, M.D. (1999). Is the social network analysis necessary in the rehabilitation of individuals with head injury? *Brain Injury*, 13, (9), 723-727.

- Ödman, P.-J. (2004). Hermeneutik och forskningspraktik. I B. Gustavsson (Red.), *Kunskapande metoder inom samhällsvetenskapen* (3. uppl.), (ss. 71-93). Lund: Studentlitteratur.
- Öhman, A., & Persson, I. (2006). Emotion. I *Nationalencyklopedins Internettjänst*. Hämtad den 28 mars 2006 från <http://www.ne.se>
- Örebro läns landsting. (2005). *Landstingsfakta 2005*. Örebro läns landsting. Hämtad 9 maj 2006, från <http://www.orebroll.se/upload/OLL/Admin/Dokument/fakta.pdf>

Kunskapsinventering

Följande allmänna kunskapsinventering har genomförts under våren 2002.

- a. Sökning i internationella databaser: Amed, Artikelsök, Cinahl, EBSCO, Kluwer Online, LIBRIS, Medline, Psyc INFO, Science Direct, Sociological Abstract, Spriline, senare SweMed, Web of Science, Wiley Interscience.
- b. Litteraturförteckningar i böcker och artiklar som berört ämnet har gått igenom och i de fall titlar varit relevanta har dessa granskats.
- c. Systematisk genomgång av tidskrifter såsom Brain Injury 1999-2004 samt Journal of Rehabilitation Medicine 2001-2004.
- d. Löpande under avhandlingsarbetet, har kompletterande databassökningar genomförts för att uppdatera med ny forskning.

Vid sökning i nationella och internationella databaser användes följande sökord och kombinationer av sökord, med avsikten att göra en övergripande och allmän kunskapsinventering inom hjärnskadeområdet med fokus på psykosocial återkomst, långtidseffekter och rehabilitering: *brain injury*/hjärnskada, *severe brain injury*/svår hjärnskada, *traumatic brain injury*/traumatisk hjärnskada, *every day life*/vardagsliv, *activity in daily living*/aktiviteter i dagligt liv, *life-span*/livslopp, *life-course*/livsvärld. I LIBRIS, Artikelsök och Spriline användes även sökordet *förvärvad hjärnskada*.

Resultatet av sökningarna utföll sålunda:

I Amed söktes på *brain injury* med kombinationen *severe* och *traumatic brain injury*. En mängd titlar, 1 700 till antal, påträffades vilka representerade ett flertal ämnen. Likaså söktes på *activity of daily living* och *every day life* varvid drygt 2 400 titlar kom upp. En kombination av ovanstående sökningar gav 89 träffar varav 10 artiklar togs fram innehållande hjärnskada, långtidsutkomst och självkänedom.

Artikelsökning gav 37 träffar vid sökning på *hjärnskada* och *förvärvad hjärnskada*. Totalt ansågs sex av dessa artiklar vara relevanta för studien. *Vardagsliv* gav 106 träffar och *aktiviteter i dagligt liv* gav 51 träffar, totalt sju av dessa togs fram. Dessa artiklar innehöll främst svenska icke vetenskapliga artiklar.

Cinahl gav vid sökning på *brain injury* en oöverskådlig mängd träffar vilka representerade ett stort antal ämnen. Sökning på *severe brain injury* gav 61 träffar, efter granskning valdes 11 artiklar ut. Kombinationen av *brain injury* och *activity of daily living* gav två träffar, dessa granskades. Artiklarna rörde främst rehabilitering och återkomst efter rehabilitering.

I EBSCO påträffades vid sökning på sökorden *traumatic brain injury* och *severe brain injury* ett hundratal träffar inom varierande områden. Ett fyrtiotal artiklar togs fram för genomgång varav de flesta innehöll återkomst inom det psykosociala fältet, såsom familj och nätverk.

Kluwer Online gav vid sökning på *brain injury* 36 träffar och vid sökning på *traumatic brain injury* 16 träffar. Efter genomgång av abstracts var fyra intressanta för studien. De övriga sökorden, och kombinationer därav, gav ett tjugotal träffar dock ingen av intresse för studien.

LIBRIS gav på sökning av *hjärnskada* 106 träffar, *förvärvad hjärnskada* 11 träffar och på *traumatisk hjärnskada* sex träffar. Ett femtiotal av dessa granskades varav flertalet var böcker. Sökning på *vardagsliv* och *livsvärld* gav 550 träffar, av dessa granskades 15 stycken. Denna post gav resultat främst om svenska förhållanden och erfarenheter av hjärnskada.

I Medline som är en medicin- och omvårdnadsdatabas gav sökningar på *brain injury* och *traumatic brain injury* en oöverskådlig mängd titlar. *Severe brain injury* gav drygt 300 träffar. Flera abstract lästes, ett tiotal av dessa valdes innehållande medicinska och epidemiologiska data. *Activity of daily living* gav 264 träffar, i en kombination av *activity of daily living* och *traumatic brain injury* gavs tre träffar, två av dessa togs fram. *Life span* och *life course* gav även de en oöverskådlig mängd titlar, en kombinerad sökning av dessa och andra sökord gav inga för studien relevanta träffar.

PsykInfo gav även den, på sökordet *brain injury* och *traumatic brain injury* en oöverskådlig mängd titlar. Sökning på *severe brain injury* gav 182 träffar i en kombination med sökordet *activity of daily living* ansågs tre titlar relevant.

Science Direct gav vid kombinationer av sökningar där *brain injury* var en stående parameter närmare fyrahundra träffar. Ett trettiotal abstracts med varierande innehåll togs fram.

I Sociological Abstract hittades efter sökning på *brain injury* med kombinationen *traumatic* och *severe* totalt 20 titlar, efter genomgång av abstracts ansågs tolv av dessa vara av intresse. Vid sökning på *life span* och *life course* gavs drygt tusen träffar, detta i kombination med *brain injury* gav inga träffar.

I Spriline, senare ersatt av SweMed, finns hälso- och sjukvårdens facklitteratur. Sökning på *brain injury* gav totalt 52 träffar. Ett tiotal artiklar, rapporter, avhandlingar och böcker ansågs relevanta och gick igenom.

Web of Science gav på de övergripande sökorden *brain injury* och *traumatic brain injury* flera tusen träffar. Sökorden *severe brain injury* och *activity of daily living* gav några hundra träffar och av dessa valdes närmare 50 abstracts för genomgång.

I Wiley Interscience söktes på *brain injury* som gav flera hundra träffar, och i kombination med *severe* och *traumatic brain injury* vardera fyra respektive 136 träffar. Av dessa valdes åtta artiklar innehållande beteende- och emotionsstudier.

Det övergripande sökordet *brain injury* är uppenbart stort och ospecifikt med flera oöverskådliga träffar. De artiklar som valts bort har främst rört hjärnskador förorsakade av stroke, åldersrelaterade till barn eller åldringar samt medicinska artiklar. Denna övergripande sökning har för tillförlitlighetens skull kompletteras med en mer specifik sökning med sökorden: *mild, moderate traumatik brain injury* samt *psychosocial outcome*. En sådan komplettering är genomförd under april månad 2003 och gav närmare 70-talet träffar. Dessa artiklar är i sin helhet granskade.

Information med förfrågan om deltagande i studie

När Du får denna förfrågan har Du redan kontaktats av någon från Öppenvårdsteamet som i korthet berättat om studien.

Vid Örebro universitet finns ett institut för handikappvetenskap (IHV) som forskar inom handikappområdet. Där arbetar jag som doktorand. Det innebär att jag ska genomföra en studie. Den studie jag vill genomföra vänder sig till personer som i vuxen ålder förvärvat en lätt till måttlig traumatisk hjärnskada.

Bakgrunden är den att många människor i dagens samhälle genom olyckor eller slag mot huvudet drabbas av skador. Tidigare studier har visat att svårigheter kan uppstå inom olika områden. Jag är intresserad av att studera hur Du upplever att skadan har påverka Ditt vardagsliv.

I den planerade studien önskar jag träffa Dig och vid ett eller två intervjutillfällen vill jag fråga Dig om vardagslivet och om konsekvenser efter skadan. Intervjun kommer att ta cirka en timme att genomföra och den spelas in på band. Intervjun kan ske i Ditt hem eller om Du önskar på annat ställe, till exempel på universitetet i Örebro. Under intervjun kommer jag att följa en särskild frågeguide där olika områden som handlar om skadan och vardagslivet tas upp.

Om Du önskar kan Du ha någon med Dig vid intervjun, till exempel någon närstående. Men om Du hellre föredrar att träffa mig ensam går det lika bra. Från journaler kommer uppgifter om diagnos och skadeorsak att inhämtas. Studien kommer att sammanställas och presenteras i en så kallad doktorsavhandling.

Alla uppgifter kommer att behandlas konfidentiellt i den utsträckning det är förenligt med svensk lag. Ditt deltagande är frivilligt och Du har rätt att när som helst avbryta studien utan att ange skäl och utan att detta kommer att påverka det framtida omhändertagandet.

Under studien kommer uppgifter om Dig att samlas in och behandlas i ett register. Uppgifterna om Dig identifieras med en kod, ej med Ditt namn eller personnummer. Endast jag har tillgång till den kodnyckeln som det går att koppla uppgifterna till. I enlighet med personuppgiftslagen (PuL) har Du rätt att få utdrag ur registret för att veta vilka uppgifter som finns registrerade om Dig.

Jag som genomför studien heter Thomas Strandberg. Jag är utbildad lärare och socialarbetare. Jag kommer inom en vecka, från det att Du fått förfrågan, kontakta Dig för att fråga Dig om Du vill delta. Om Du samtycker till att delta vill jag att Du undertecknar och skickar in bifogad

blankett i kuvertet som är adresserat och frankerat. Om Du har frågor är Du välkommen att kontakta mig på telefonnummer 019-30 11 08.

Örebro 2003-10-29

Thomas Strandberg
Örebro universitet
Institutionen för vårdvetenskap och omsorg
701 82 Örebro
Tfn 019-30 11 08

SAMTYCKE

Till deltagande i studien *Vuxna med förvärvad, lätt till måttlig, traumatisk hjärnskada – psykosociala faktorer i vardagslivet* och till behandling av personuppgifter.

Jag har muntligen och skriftligen informerats om den aktuella studien och haft tillfälle att i lugn och ro läsa igenom informationen och att ställa frågor. Jag får också en kopia på såväl den skriftliga informationen som på mitt samtycke.

Genom min underskrift samtycker jag till

- att delta i studien,
- att uppgifter ur min journal får hämtas som angivits,
- att mina personuppgifter behandlas såsom beskrivits.

Jag är medveten om att deltagandet är frivilligt, samt att jag när som helst och utan att ange orsak kan avbryta mitt deltagande utan att det påverkar mitt framtida omhändertagande.

Den deltagandes underskrift

Datum

Namnförtydligande

Jag har förklarat studiens upplägg och syfte för ovanstående person.

Forskarens underskrift

Datum

Frågeguide

1, Traumatisk hjärnskada

Vad hände när Du skadades - berätta om händelseförloppet

Har Du några besvär? (t.ex. trötthet, irritation, minne, planering, relation, arbete etc.)

Hur påverkar dessa besvär Dig?

Använder Du några hjälpmedel – hur upplever Du dem?

Skadans allvarlighetsgrad

Din hälsosituation idag?

2, Familj/nätverk

Familjebild, antal, sammansättning, etc.

Familjeliv idag – dess betydelse?

Familjerelationer – eventuella förändringar efter skadan

Relationer till vänner/närstående

Är det någon skillnad mot tidigare?

Stöd och hjälp från familj eller närstående – hur upplever Du det?

3, Arbetsliv/sysselsättning (skola)

Berätta om Ditt arbete/sysselsättning

Är det någon skillnad mot tidigare?

Är det viktigt att arbeta (vara sysselsatt) – betydelsen av arbete?

Arbetsrehabilitering eller annat stöd för att klara arbete/sysselsättning

Planer för arbete/sysselsättning i framtiden?

4, Livsomställning

Berätta om Dig själv -före och efter skadan

Vad i Ditt liv har förändrats efter olyckan?

Positiva förändringar/omställningar efter skadan?

Negativa förändringar/omställningar efter skadan?

När efter olyckan inträffade förändringen/omställningen?

Hur ser du på framtiden?

5, Samhällsstöd

Stödinsatser Du haft – stödet idag

Vad tycker Du om dessa – betydelsen av stöd?

Hur kom Du i kontakt med stödinsatserna?

Vem tog kontakt och varför?

Kontakt med organisationer

6, Vardagsliv

Hur bor Du idag?

Skiljer det sig från innan olyckan?

Beskriv en (vanlig) dag i Ditt liv

Vad gör Du på fritiden eventuella fritidsaktiviteter?
Är det någon skillnad mot tidigare?
Dina aktiviteter/uppgifter i hemmet – har de förändrats?
Bemötande från omgivningen
Vad är viktigt för att Du ska leva ett bra vardagsliv?

(IV) Meningsenhet	(V) Förtälad meningsenhet	(VI) Kod	(VII) Kategori	(IX) Subtema	(X-XI) Tema
Relaterade till varandra genom innehåll och kontext, intervjuat med samma centrala mening.	Förminskad textmassa, men samma kärna bibehålls.	Pekar ut händelser, objekt eller fenomen relaterade till kontext. ”Textnära etikett”.	En grupp innehåll som delar något gemensamt, ömsesidigt. En ”tråd” som löper genom koden. Beskrivande nivå, uttryck för det påtagliga.	Samma som tema, kan komma före eller efter temat, men är ett mellansteg mellan kategori och tema.	Ett tema kan vara det latenta innehållet i en text. Det abstrakta mer övergripande innehållet lyfts fram som svar på frågan hur.
Intervjuperson M9 T Får jag fråga då vilken betydelse har familjen haft under, ja, efter skadan och under den här tiden? I Stor betydelse tycker jag. T Mmm, på vad sätt då? I Som stöd och som min fru har hjälpt mig grymt mycket. T Mmm I Så henne kan jag inte tacka med några pengar i hela världen för. T Nä I Om man kan se så [på] uppskattning. T Mmm I Så det. T Vad har hon så att säga hjälpt dig med? I Allt, matlagning, städning och allt, jag har haft fullt upp med att vara mig själv i princip. Jag har bara fått inrikta mig på mig själv och bli så bra som möjligt. T Ja, och hon har kunnat stötta dig i det? I Ja, och hon får fungera som mitt minne också.	Stor betydelse, som stöd, min fru har hjälpt mig mycket. Hjälp med allt, har haft fullt upp med att vara mig själv och bli så bra som möjligt. Hon får fungera som mitt minne också.	Fru har hjälpt till mycket, ett stöd i allt.	Fruens omsorg ovärderlig för tillfrisknandet.	Hustruns omsorg genomsyrar vardagslivet.	Omsorg

PUBLIKATIONER *i serien* STUDIES FROM
THE SWEDISH INSTITUTE FOR DISABILITY RESEARCH
ISSN 1650- 1128

- 1 Gustafson, Stefan, Varieties of reading disability. 2000
ISBN 91-7219-867-2 (doctoral thesis)
- 2 Lundvist, Anna, Cognitive functions in drivers with brain injury –
anticipation and adaptation. 2001
ISBN 91-7219-967-9 (doctoral thesis)
- 3 Andersson, Ulf, Cognitive deafness. 2001
ISBN 91-7373-029-7 (doctoral thesis)
- 4 Fredriksson, Carin , Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning
sett ur par-perspektiv. 2001
ISBN 91-7373-105-6 (doctoral thesis)
- 5 Lundberg, Gunnar, Signs, Symptoms, and Disability Related to the
Musculo-Skeletal System. 2002
ISBN 91-7373-160-9 (doctoral thesis)
- 6 Kjellberg, Anette, Participation – Ideology and Everyday Life. 2002
ISBN 91-7373-371-7 (doctoral thesis)
- 7 Gustavsson Holmström, Marie, Föräldrar med funktionshinder –
om barn, föräldrarskap och familjeliv. 2002
ISBN 91-7203-500-5 (doctoral thesis)
- 8 Samuelsson, Kersti, Active wheelchair use in daily life. 2002
ISBN 91-7373-196-X (doctoral thesis)
- 9 Jansson, Marie, Två kön eller inget alls. Politiska intentioner och
vardagslivets realiteter i den arbetslivsinriktade rehabiliteringen. 2003
ISBN 91-7373-568-X (doctoral thesis)
- 10 Bergemalm, Per-Olof, Audiological and cognitive long-term sequelae from
closed head injury. 2004
ISBN 91-7668-384-2 (doctoral thesis)
- 11 Molin, Martin, Att vara i särklass -om delaktighet och utanförskap i
gymnasiesärskolan. 2004
ISBN 91-85295-46-9 (doctoral thesis)
- 12 Jerlinder, Kajsa, Rättvis idrottsundervisning för elever med rörelsehinder
– dilemma kring omfördelning och erkännande. 2005
(licentiate degree)

- 13 Carlsson, Per-Inge, Hearing impairment and deafness. Genetic and environmental factors – interactions – consequences. A clinical audiological approach. 2005
ISBN 91-7668-426-1 (doctoral thesis)
- 14 Hällgren, Mathias, Hearing and cognition in speech comprehension. Methods and applications. 2005
ISBN 91-85297-93-3 (doctoral thesis)
- 15 Boström, Katrin, Living with deteriorating and hereditary disease: experiences over ten years of persons with muscular dystrophy and their next of kin. 2005
ISBN 91-7668-427-X (doctoral thesis)
- 16 Thyberg, Ingrid, Disease and disability in early rheumatoid arthritis. 2005
ISBN 91-85299-16-2 (doctoral thesis)
- 17 Bengtsson, Staffan, "Varför får jag icke följa med dit fram?" Medborgarskapet och den offentliga debatten om dövstumma och blinda 1860–1914. 2005
ISBN 91-85457-06-X (doctoral thesis)
- 18 Rudner, Mary, Modalities in mind: Modality-specific and nonmodality-specific aspects of working memory for sign and speech. 2005
ISBN 91-85457-10-8 (doctoral thesis)
- 19 Danielsson, Henrik, Facing the Illusion Piece by Piece. Face recognition for persons with learning disability. 2006
ISBN 91-85497-09-6 (doctoral thesis)
- 20 Strandberg, Thomas, Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet. En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada. 2006
ISBN 91-7668-498-9 (doctoral thesis)

