

# **Berättelser om hjärnskada**

**Ett narrativt anhörigperspektiv i socialt arbete**

Malin Helena Charlotta Ek-Lindström

Handledare: Ilse Julkunen  
Helsingfors universitet  
Statsvetenskapliga fakulteten  
Pro gradu-avhandling  
Socialt arbete  
April 2008

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>1. INLEDNING OCH BAKGRUND.....</b>	<b>5</b>
<b>2. TRAUMATISK HJÄRNSKADA.....</b>	<b>7</b>
<b>3. INFALLSVINKELN I MIN FORSKNING.....</b>	<b>10</b>
3.1. Att forska i praktiken.....	10
3.2. Praktiken som kontext.....	13
3.3. Frågeställning.....	16
3.4. Infallsvinkeln i rehabiliterande socialt arbete.....	17
<b>4. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER.....</b>	<b>19</b>
4.1. En mångbottnad teoretisk anknytning.....	19
4.2. Det individualiserade samhället.....	20
4.3. Identitet och levnadsprocesser.....	22
4.4. Teorier kring upplevelse av sjukdom.....	27
<b>5. TIDIGARE FORSKNING.....</b>	<b>31</b>
<b>6. DET NARRATIVA PERSPEKTIVET I FORSKNINGEN.....</b>	<b>35</b>
<b>7. FORSKNINGSPROCESSEN.....</b>	<b>37</b>
7.1. Forskarrollen.....	38
7.2. Fem enskilda intervjuer och en gruppintervju.....	42
7.3. Intervjusituationen.....	43
7.4. Forskningsetiska aspekter.....	44
<b>8. ANALYSPROCESS OCH ANALYSMETOD.....</b>	<b>46</b>
8.1. Berättelseanalys.....	51
8.2. Narrativ analys.....	52

<b>9. RESULTAT.....</b>	<b>54</b>
9.1. Intrigerna.....	54
9.1.1. ”Det omöjliga blir möjligt”.....	55
9.1.2. ”Meningen med livet”.....	57
9.1.3. ”Att leva är att anpassa sig.”.....	58
9.1.4. ”Att växa som människa”.....	60
9.1.5. ”Inget är som förut”.....	61
9.2. Vändpunkterna.....	63
9.2.1. Upplevelser i samband med vändpunkten.....	64
9.3. Identitet, betydelse och biografiskt arbete.....	69
9.3.1. Identitetsförändringar och rollförändringar.....	70
9.3.2. Att finna mening och göra biografiskt arbete.....	76
9.4. Tre mammor berättar om och reflekterar över sina upplevelser.....	81
<b>10. SAMMANFATTNING OCH DISKUSSION.....</b>	<b>86</b>
<b>Litteratur.....</b>	<b>94</b>

Bilaga 1. Info-brev till anhöriga

## Tabeller

<b>Tabell 1:</b> Processer i socialt arbete på servicehemmet.....	14
<b>Tabell 2:</b> Infallsvinklar mellan socialt arbete i rehabiliteringen och rehabiliterande socialt arbete.....	18
<b>Tabell 3:</b> Teoretisk modell angående upplevelse av sjukdom enligt Ferguson & Ferguson.....	29
<b>Tabell 4:</b> Berättelseanalys. Modifierad modell baserad på Jukka Valkonens (2007) analysmetod.....	52
<b>Tabell 5:</b> Narrativ analys. Modifierad modell baserad på Jukka Valkonens (2007) analysmetod.....	53

## 1. INLEDNING OCH BAKGRUND

Mitt forskningsintresse uppstod på min arbetsplats, som är ett privat servicehem för handikappade och äldre, där jag har jobbat i tre år. Många av dem som bor på hemmet har olika former av hjärnskada, varav traumatisk hjärnskada är en av de vanligaste. Största delen av personalen representerar hälsovården. Mitt arbete definierar jag som en form av rehabiliterande socialt arbete inom hälsovården. Serviceboendeformer för hjärnskadade, som inte längre behöver anstalt vård, är rätt sällsynta i Finland. Sett ur den synvinkeln är servicehemmet unikt, då det har profilerat sig som ett hem, som tar emot även svårt hjärnskadade personer.

Vad utgör egentligen socialt arbete inom hälsovården? Vad är det som är specifikt i en hälsovårdskontext och vem är det som vi som socialarbetare har som klienter? Hjärnskador är omfattande och utgör ett folkhälsoproblem, på vilket sätt tangerar det socialt arbete?

Socialt arbete uppfattas ofta av utomstående som oklart och flummigt. Kan det sociala arbetet synliggöras genom människors levnadsberättelser? Berättelsen och berättandet har under de senaste årtiondena fått ett ökat erkännande som kunskapsform i vetenskapen. Man talar om narrativa studier eller berättelseforskning då man använder sig av berättande och berättelser i forskningen. En form av berättelser utgör livsberättelserna. Livsberättelsen utgör den berättelse, som en person berättar om sitt liv eller valda aspekter ur sitt liv. De som forskar i livsberättelser undersöker hur människor ur olika aspekter, teman och perspektiv ger sina liv mening och skapar identitet. Människans egna tolkningar av sig själv sätts i centrum. (Johansson 2005, 17,23.)

I både Kirsi Nousiainens (2004) diktorsavhandling: ”Lapsistaan erillään asuvat äidit”, samt Vilma Hänninens (1999) avhandling: ”Sisäinen tarina, elämä ja muutos” är det narrativa perspektivet och identiteten i fokus. Kirsi Nousiainens avhandling har blivit viktig för mig tack vare att det centrala i avhandlingen är begreppet identitet, närmare

bestämt skriver hon om hur modersidentiteten byggs upp hos mödrar som inte av olika orsaker bor med sina barn.

En hjärnskada innebär stora levnadsförändringar för den drabbade, men även för anhöriga. En hjärnskada uppstår ofta plötsligt, och kan många gånger medföra stora förändringar både fysiskt och psykiskt för den skadade. I kontakten med anhöriga till de personer som bor på servicehemmet fokuserades mitt intresse på hur de anhöriga klarar den förändring i livet som uppstår i och med att deras närstående insjuknar, och hur de anhöriga anpassar sig till denna förändring. Upplever anhöriga hjärnskadan på olika sätt och kan det eventuellt bero på hurdan utomstående hjälp de fått och kunde jag som socialarbetare också ta med de anhöriga i mitt arbete?

Min roll i denna forskningsprocess har delvis varit dubbel. Jag fungerar som socialarbetare på servicehemmet och undersöker samtidigt hur de anhöriga upplever hjärnskadan.

Mitt syfte med avhandlingen är att med hjälp av narrativa intervjuer beskriva och belysa de anhörigas personliga upplevelser och tolkningar av den levnadsförändring eller kris som hjärnskadan innebär. Samtidigt vill jag veta hur de upplever möjligheten att få berätta om sina upplevelser av sjukdom. Samtal är ett inslag i behandling och vård. Fastän de anhöriga inte bor på servicehemmet där jag jobbar, anser jag att det är väldigt viktigt att de anhöriga tas med i det arbete jag gör med de hjärnskadade. Kan möjligheten att få berätta om sig och sitt liv i samband med en levnadsförändring utnyttjas mera systematiskt i mitt arbete och utgöra ett arbetsredskap? Forskning om personer som drabbas av traumatisk hjärnskada kunde bidra till en ökad insikt och förståelse för såväl de som har en traumatisk hjärnskada som för personer i deras omgivning, som t ex anhöriga och personer som arbetar inom rehabiliteringen.

Centrala begrepp som jag använder mig av är identitet och biografiskt arbete. Jag hänvisar också till teorier om upplevelse av sjukdom samt beaktar hälsosociologiska

tankegångar. Giddens (2001) och Baumans (1998) diskussioner om senmodernism och individualism i samhället kan ses som en ram för de centrala begreppen.

Undersökningen består av en narrativ gruppintervju med anhöriga till hjärnskadade samt fem enskilda narrativa intervjuer med anhöriga.

Efter inledning och bakgrund fortsätter jag med ett kapitel om traumatisk hjärnskada för att ge en kortfattad bild av vad en traumatisk hjärnskada är, hur den uppstår och vilka symptom den ger. I följande kapitel preciserar jag infallsvinkeln i min forskning och bland annat min forskningsfråga. Där anknuter jag även min forskning till socialt arbete. Mina teoretiska utgångspunkter presenterar jag i kapitel fyra. Efter det övergår jag i kapitel fem till tidigare forskning, som relaterar mitt eget forskningsområde. Det narrativa perspektivet behandlar jag i kapitel sex och efter det synliggör jag i kapitel sju själva forskningsprocessen, hur jag gått till väga i min forskning och hurudan min forskarroll har varit. Härfter övergår jag i kapitel åtta till analysprocessen och analysmetoden, som sedan för avhandlingen vidare till mina resultat, vilka presenteras i kapitel nio. Kapitel tio avslutar avhandlingen med en sammanfattning av resultaten och diskussion.

## **2. TRAUMATISK HJÄRNSKADA**

Hjärnskador är så pass vanliga att man kan säga att de utgör ett folkhälsoproblem. Runt omkring i världen skadas miljoner människor i huvudet varje år. Om inte förebyggande åtgärder tas i bruk i större utsträckning än hittills, kommer antalet skador som förorsakats av trafiken att stiga. Det här påvisar en internationell studie, som gjorts av WHO, Världsbanken och internationella Röda korset (von Holst et al. 2004, 6).

Årligen råkar tusentals människor enbart i Finland ut för hjärnskador, varav en stor del får bestående men. Få omständigheter förändrar livet så omvälvande som en hjärnskada. En hjärnskada har inverkan på personens mentala förmågor, på känslolivet och på

självkänndomen och har inte bara följer för den skadade, utan även för hela familjen (Powell 2004, 7).

Eftersom antalet hjärnskadade är så stort, är antalet anhöriga minst lika stort. Trots detta är det inte särskilt länge sedan de första hjärnskadeorganisationerna grundades i världen, och man började inse att det är viktigt att uppmärksamma de hjärnskadade och deras anhöriga som subjekt i vården och rehabiliteringen, och inte som objekt. Efter kriget skötte man i Finland i Kauniala sjukhus för krigsveteraner om hjärnskador, som uppkommit i samband med krigsskador. Det räckte länge innan man förstod att det skulle behövas en egen förening för den hjärnskadade och hans eller hennes anhöriga i det civila, någon som koncentrerade sig på deras specialbehov och problematik. Även om diskussioner angående behovet av en egen organisationsverksamhet för hjärnskadade inleddes på 60- och 70-talet, så tog det ytterligare 20 år innan något hände konkret. (Timberg 1998, 152.)

I Finland grundades Hjärnskedeföreningen rf (Aivovammayhdistys ry), först år 1990, som var den första intresseföreningen för civila hjärnskadade och deras anhöriga i Finland. Innan den här föreningen grundades hade det endast funnits en efterkrigstida förening, Aivoinvalidit oy, som fanns till för hjärnskadade krigsveteraner. De flesta hjärnskadade och deras anhöriga förblev ända fram till 1990-talet en stor marginaliserad, tyst grupp, som ingen hade någon vetskap om och därmed heller ingen kunskap om, hur man kan hjälpa dem på bästa möjliga sätt. (Ibid, 152-153.)

Det är egentligen först under 1990-talet, som forskningen uppmärksammat även de anhörigas perspektiv. Jörgen Lundälv doktorerade år 1998 om trafikskadades förmåga att bemästra sina liv efter skadan. Han poängterar i sin doktorsavhandling att hur sjukdom eller olika skador förändrar, förutom den sjukas eller skadades liv, även den anhörigas eller närståendes liv. Lundälv (1998, 365) har i sin doktorsavhandling som heter "Förmåga till välfärd", uppmärksammat bland annat det bristande stödet för anhöriga till trafikskadade. Lundälv uttrycker sig så här: - "*Den tid som förflutit efter en olycka skapar nya ansikten och scener för den drabbade människan. Det är i detta skede*



*som den sociala forskningen har en viktig uppgift att fylla. För de människor som drabbas av olyckorna får det verkliga dramat kritiska, men också omvälvande förändringar, i såväl de sociala som existentiella frågorna, att det är möjligt att tala om att människan kan vinna styrka och bemästra svårigheterna". (Ibid, 18.)* Holst (2004, 12) påpekar att man idag fått upp ögonen för de anhöriga och insett vikten av att också de, parallellt med den skadade, tas omhand så bra som möjligt. Stödet till de anhöriga, redan då skadan inträffar, ger också bättre förutsättningar för den hjärnskadade att rehabiliteras.

Tarja Ketola (2006, 7) som är neuropsykolog och arbetar med hjärnskadade och deras familjer framhäver att det fortfarande finns stora skillnader i hur den anhöriga tas i beaktande och hur den anhöriga erbjuds hjälp med att själv klara av förändringen som t ex just en hjärnskada kan innebära. Sjukdom väcker starka känslor både för den insjuknade och för den anhöriga. Känslorna är ofta motstridiga så som skuld, bitterhet, besvikelse, rädsla, beskyddarvilja, ömhet och ilska. Alla känslor borde vara tillåtna och borde inte förnekas, eftersom de är naturliga. Att ha möjlighet att öppet kunna tala om förändringen är enligt Ketola nyckeln till att också de anhöriga orkar bättre. Det här påvisar vikten av samtalets betydelse samt samtalets betydelse som verktyg för att hjälpa människor i kris.

Traumatiska hjärnskador indelas i lätta, måttligt svåra och allvarliga hjärnskador. Jag har tänkt begränsa mig i avhandlingen till anhöriga vars närstående råkat ut för en allvarlig traumatisk hjärnskada. Denna form av hjärnskada inträffar så oförutsägbart, utan någon förvarning och har stora följder för hela familjen. De vanligaste orsakerna till traumatiska hjärnskador är som sagt trafikolyckor och olyckor i samband med att man faller och skadar huvudet. Andra orsaker till traumatiska hjärnskador är idrott, ridning och misshandel. Det är betydligt flera män än kvinnor som råkar ut för traumatiska hjärnskador. En traumatisk hjärnskada uppstår av ett plötsligt yttre slag mot huvudet. Det behövs endast ett hårt slag mot huvudet och livet kan drastiskt förändras för den skadade och hans eller hennes anhöriga Uppskattningsvis finns det i Finland ca 100.000 personer med bestående traumatisk hjärnskada. Årligen råkar ca 20.000 personer ut för

hjärnskada, av vilka 2000-3000 får bestående men av skadan. Det handlar ofta om unga, fullständigt friska människor, som råkar ut för den här formen av hjärnskada. Man räknar med att över hälften av dessa bestående skadade är barn eller unga vuxna. (Powell 2004, 22, 40-44.)

Många faktorer inverkar på konsekvenserna av en traumatisk hjärnskada för den skadade. I första hand är det själva skadan i sig, vilken del av hjärnan som har drabbats och i vilken omfattning. Små skador i viktiga områden av hjärnan kan få större betydelse än mera omfattande skador i andra delar av hjärnan. Uppmärksamhetsstörningar och svårigheter att följa med samtal med flera människor är vanliga bland traumatiskt hjärnskadade. Uppmärksamheten kan också bli lättstörd och avbruten av yttre störningar. Andra exempel på mentala förändringar kan vara svårigheter att ta initiativ till verksamhet, minnesförlust, svårigheter att lära sig nya saker samt trötthet. Långsamhet i all verksamhet, tal och kommunikationssvårigheter, personlighetsförändringar och förändringar i känslolivet utgör vanliga symptom som kan uppstå hos den skadade. Konsekvenserna påverkar i högsta grad de anhöriga. Även om den som skadats till stora delar förbättras med hjälp av rehabilitering, innebär svår hjärnskada ofta bestående förändringar i den skadades personlighet. Den skadade reagerar kanske inte på samma sätt som tidigare, har svårare att klara av vardagliga sysslor och har mindre ork att vara partner, förälder eller vän. (Sarajuuri 1998, 91-97.)

### **3. INFALLSVINKELN I MIN FORSKNING**

#### **3.1. Att forska i praktiken**

Det diskuteras mycket kring kunskapsproduktionen inom socialt arbete. Man talar å ena sidan om den så kallade "tysta kunskapen", förtrogenhetskunskapen, och den vetenskapliga eller teoretiska kunskapen (Bergmark & Oscarsson, 2006, 407). Aulikki Kananoja skrev redan 1984 i "Sosiaalityön vuosikirja" om viktigheten i att kunskap också skapas på det sättet att socialarbetaren i sitt eget arbete gör systematiska

iakttagelser, samlar dem och ger denna kunskap betydelser. Bergmark och Oscarsson (2006, 405) menar att vi idag bland annat saknar både primära och bredare kunskapssammanställningar kring behandlings- och andra effekter inom socialt arbete. De påpekar att en mera praktisk kunskapsproduktion är viktig och att även denna bör fylla metodologiska och vetenskapliga krav på forskning.

Raunio (2004, 106-107) påpekar gällande forskning inom socialt arbete vikten av att komma ihåg att forskning kan utgöra ett viktigt verktyg för dem som ska ta ställning till de ekonomiska resurserna. Med hjälp av forskning får man reda på hur användbar en arbetsmetod är. Eftersom resurserna inom socialt arbete är begränsade, så kan forskning leda till att vi bättre riktar resurserna dit de mest behövs. Socialarbetarnas praktiska erfarenheter borde också mera än hittills bli i fokus för forskning och med hjälp av praktikforskning kunde deras professionella erfarenheter göras mera kända och utnyttjas i större skala.

Taina Hussi (2005) skriver om vikten att hitta begrepp för de upplevelser socialarbetare har och att synliggöra dem för att man skall kunna utveckla arbetet och reflektera över det. Hon säger också att det är viktigt att socialarbetaren kan för sina samarbetspartners beskriva klientens behov samt socialarbetets processer för att förmå förbättra servicekedjan eller för att möjliggöra nya samarbetsformer. För att få mera resurser till socialt arbete är det även viktigt att man kan på ett bra sätt motivera sin verksamhet. Kunskap om olika serviceformers eller arbetsmetoders påverkan samt förståelse för olika fenomen är viktigt både för socialarbetaren och för klienten. En utmaning i sig är hur man tar med klinterna i kunskapsproduktionen så att inte diskussionen stannar mellan myndigheterna sinsemellan. Ger man på riktigt påverkningsmöjligheter åt klinterna, frågar sig Hussi. (Ibid, 144-145,155.)

Det faktum att vardagen är snabbt föränderlig, riskfull och osäker, avspeglas i den vanliga människans liv, och det blir det viktigt att fundera på vilken kunskap och vilka metoder i socialt arbete som kommer att behövas och som motsvarar de olika och förändrade behoven. Thomas Strandberg (2006, 156) lyfter i sin doktorsavhandling fram

behovet av teoriutveckling då det gäller forskning kring vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada. Strandberg anser att fortsatt teoriutveckling då det gäller personer som drabbas av traumatisk hjärnskada skulle bidra till en ökad insikt och förståelse för såväl de som har en traumatisk hjärnskada som för personer i deras omgivning som t ex anhöriga och personer som arbetar inom rehabiliteringen.

Praktikforskning inom socialt arbete är relativt nytt. Det är först under de fem senaste åren, som begreppet egentligen har fått fotfäste inom socialt arbete. Praktikforskning avser forskning vars problemformulering och ämne är relaterade till praktik inom det sociala området. Utgångspunkten inom praktikforskning är att kunskapen finns i handlandet och inte i teorin (Julkunen 2005, 4). Min undersökning är relaterad till praktikforskning. Jag försöker bland annat bilda mig en uppfattning om huruvida det narrativa perspektivet är användbart i mitt arbete med hjärnskadade och deras anhöriga.

Genom forskning kan man analysera och synliggöra det sociala arbetet. Forskning behöver inte nödvändigtvis innebära omfattande, mångåriga projekt eller dylikt, utan kan ha en enklare funktion i form av små analyser eller utredningar, som inte upplevs på samma sätt som krävande (Raunio 2004, 105-106). Malcolm Payne (1997) har skrivit om moderna teorier för socialt arbete. Han använder begreppet moderna teorier eftersom han är av den åsikten att en förståelse av företeelser som socialt arbete är tidsbunden. Payne (ibid, 28, 37) refererar bland annat till Rein & White (1981), som säger att den kunskap som just det sociala arbetet är i behov av, inte kan skapas på universitet av personer, som söker efter tidlösa och kontextfria sanningar om människans natur, samhälle, institutioner och politik, utan att det sociala arbetets kunskap måste utvecklas i de konkreta situationer som skapas av aktuella händelser på fältet. Eftersom de hjärnskadade och deras anhöriga inte hade någon intresseförening före 1990 och eftersom det inte finns traditioner inom socialt arbete hur man arbetar med hjärnskadade och deras familjer och anhöriga, så måste arbetet med hjärnskadade utvecklas i enlighet med de möjligheter som finns i samhället just nu. Med hjälp av studien vill jag bland annat utreda ifall ett narrativt perspektiv är användbart i mitt arbete.

### 3.2. Praktiken som kontext

Det sociala arbetets kunskap skapas både inom socialarbetets egen forskning och med hjälp av praktisk erfarenhet. Metod och arbetspraxis har inte inom socialt arbete systematiskt utvecklats trots ökad och mera utvecklad forskning. Vetenskaplig tillförlitlig samt systematisk utveckling av metoder förutsätter intensivt samarbete mellan forskning och praktik. (Kananoja m fl, 2007, 214, 218.)

Thomas Strandberg (2006, 156) uttrycker sig angående krav på fortsatt forskning inom hjärnskadevården så här: -*”En fortsatt teoriutveckling i ljuset av konkreta empiriska studier bidrar 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”*.

Jag fortsätter med att sätta mitt forskningsintresse i sitt sammanhang, ur vilket jag härleder mina tre forskningsfrågor. Jag beskriver dels mitt nuvarande arbete som socialarbetare för att läsaren ska kunna bilda sig en uppfattning om mitt arbete och kunna koppla forskningsfrågorna till sammanhanget.

Mitt nuvarande arbete på servicehemmet kan bäst beskrivas som arbetsuppgifter under olika processer:

1) *platsförfrågan*, 2) *besök på servicehemmet*, 3) *inflyttning*, 4) *boende*, 5) *utflyttning*, från och med att den hjärnskadade personen sätts i kö till servicehemmet och tills han eller hon flyttar bort från servicehemmet. I tabellen på följande sida visualiserar jag de här processerna.

**Tabell 1:** Processer i socialt arbete på servicehemmet.

<i>1. Platsförfrågan/ Köande för en plats</i>	<i>2. Besök på servicehem</i>	<i>3. Inflyttning</i>	<i>4. Boende</i>	<i>5. Utflyttning</i>
Socialarbetare kommun/stad el anhörig kontaktar socialarbetaren	Den hjärnskadade, anhörig och el. handikappservicens socialarbetare träffas på servicehemmet	Praktiska arrangemang, kontakt med myndigheter, betalningsförbindelser, ansökan om sociala förmåner etc.	Ansökning om rehabilitering och uppföljning av rehabilitering och andra förmåner. <b>"Biografiskt arbete"</b>	Utredning av alternativa boendeformer Besök på olika boendeheter osv. Praktiska arrangemang i samband med utflyttningen

Personer som bor på hemmet kallas för boende och inte för patienter. Målet är att den boende skall rehabiliteras så långt det är möjligt. Alltid finns det inte förutsättningar att flytta till ett mera självständigt boende än vad servicehemmet kan erbjuda.

Då den hjärnskadade flyttar till servicehemmet har det vanligtvis förflutit ett till två år sedan hjärnskadan inträffade. Den hjärnskadade har i det skedet varit med om olika sjukhusvistelser, vanligtvis med början från intensivvård på något sjukhus för att sedan ha flyttats till någon neurologisk avdelning på ett allmänt sjukhus. Den hjärnskadade kan även ha gått igenom någon form av intensiv rehabilitering på någon rehabiliteringsanstalt, som t ex Synapsia i Helsingfors, som specialiserat sig på hjärn- och ryggmärgskador. I detta skede har det vanligtvis konstaterats att den hjärnskadade inte klarar av att bo hemma eller tillsammans med sin familj på grund av att skadan är så pass allvarlig och han eller hon är i behov av mycket hjälp och stöd dygnet runt, så att ett serviceboende blir aktuellt. Vanligtvis tar socialarbetaren inom handikappservicen i den hjärnskadades hemkommun, socialarbetaren på rehabiliteringscentret Synapsia eller någon anhörig kontakt för att höra sig för ifall vi det finns lediga platser hos oss.

Mitt arbete börjar med att utreda ifall vi kan ta emot den hjärnskadade och med att ordna ett besök för honom eller henne och de anhöriga på servicehemmet. Visar det sig att vi har möjlighet att ta emot den hjärnskadade påbörjar kartläggningsarbetet om de

ekonomiska stöd den hjärnskadade är berättigad till samt möjligheter till rehabilitering (fysioterapi, ergoterapi, talterapi, neuropsykologisk terapi eller annan medicinsk rehabilitering). Många gånger handlar det om att i början anhålla om utkomststöd, vårdbidrag, rehabiliteringsstöd, pension och/eller färdtjänst. Det kan också vara frågan om att utreda behovet av intressebevakare, utbildning eller någon form av fritidsysselsättning (t ex Aivovammaklubi).

En egen process i arbetet är det skedet då den hjärnskadades möjligheter att flytta till ett mera självständigt boende utreds. De flesta unga hjärnskadade har förutsättningar att gå framåt med hjälp av rehabilitering. Det är svårt att ge någon exakt tidpunkt för när ett mera självständigt boende blir aktuellt, eftersom hjärnskadorna är så olika. Vanligtvis blir det tidigast aktuellt efter ca ett års vistelse på servicehemmet.

Den undersökning jag gjort fokuserar sig mest på den process i arbetet som jag kallar för *boende*. Mina arbetsuppgifter har hittills koncentrerat sig på inflyttningen, samt den eventuella utflyttningen från hemmet och mindre på den tid som förflyter medan den hjärnskadade bor hos oss. Arbetsuppgifterna är under det skedet mera ostrukturerade och otydliga och det är det här skedet eller denna process, som borde utvecklas. Att under den tid som den hjärnskadade bor på servicehemmet kunna hjälpa till att skapa mera förståelse för dessa människornas livsöde samt att mera helhetsmässigt kunna hjälpa dem vore viktigt.

Det är viktigt att den hjärnskadade får sin röst hörd och att det forskas kring den själva hjärnskadades bemästrande av livssituationen, men jag anser att det också är viktigt att parallellt fästa uppmärksamhet på den anhöriga för att mera helhetsmässigt förmå hjälpa dessa familjer. Det finns forskning kring anhörigas upplevelser av sjukdom då det gäller andra sjukdomar som t ex cancer, MS, epilepsi, men inte särskilt mycket finländsk forskning som fokuserar sig på anhöriga till hjärnskadade.

### 3.3. Frågeställning

Biografiskt arbete aktualiseras vid livskriser som t ex sjukdom och det innehåller enligt Corbin & Strauss (1988) vissa karakteristiska processer, som jag beskriver närmare i teoridelen, i kapitel 5. Corbin & Strauss påpekar de följder som förlusten av självet kan få i samband med en livskris, och anser att det grundläggande sättet att arbeta med en dylik förlust av självet är genom att göra biografiskt arbete.(Ibid i Betts et al.,17.) Vilka möjligheter finns överhuvudtaget att göra biografiskt arbete? Vi lever i en individualistisk global värld och vår samtid präglar våra liv. Likväl präglar samtiden det sociala arbetet. Hjärnskador utgör ett folkhälsoproblem, vilket i stor grad berör de anhöriga. Jag vill få kunskap om hur anhöriga upplever hjärnskada, vilka betydelser de ger den och hur hjärnskadan påverkar deras identitet. Jag är intresserad av de biografiska processerna som syns i berättelserna samt av hur man kunde uppmuntra till och möjliggöra biografiskt arbete. Jag vill också få mera kunskap om hjärnskada ur ett anhörigperspektiv. Gruppintervjun tillsammans med några anhöriga gör jag av den orsak att jag vill urskilja deras sätt att tala om hjärnskadan tillsammans och de upplevelser de har, vilka betydelser de ger hjärnskadan i sitt liv, samt hur de tillsammans i grupp diskuterar och bearbetar den gemensamma upplevelsen av att vara anhörig till en hjärnskadad.

Min forskningsfråga kan sammanfattas under tre frågeställningar:

- *Hur upplever anhöriga hjärnskadan och vilka betydelser ger de den?*
- *Hurudant biografiskt arbete har hjärnskadan medfört för de anhöriga och hur har hjärnskadan påverkat deras identitet?*
- *Är det narrativa perspektivet användbart i rehabiliterande socialt arbete inom hälsovården och varför?*



### 3.4. Infallsvinkeln i rehabiliterande socialt arbete

Rehabiliterande socialt arbete är som arbetsinriktning rätt ny och håller först på att ta sin form. Det har inte heller forskats särskilt mycket om rehabiliterande socialt arbete i Finland. Som ett skilt begrepp hittar man rehabiliterande socialt arbete först i slutet av 1990-talet. Det är främst Matti Tuusa och Eeva Liukko som skrivit mera ingående om rehabiliterande socialt arbete. Rehabiliterande socialt arbete beskrivs även av Karjalainen & Sarvimäki (2005) i publikationen angående huvudlinjerna för utvecklandet av socialt arbete ända till 2015. Rehabiliterande socialt arbete skall förstås som en egen arbetsinriktning, som har en egen kunskaps- och upplevelsegrund till skillnad från medicinsk rehabilitering, hälsovårdens rehabilitering eller psykologisk rehabilitering. Arbetspraxis för rehabiliterande socialt arbete har utvecklats de senaste åren främst i arbetet med att aktivera långtidsarbetslösa. Rehabiliterande socialt arbete strävar till förändring både i människans liv samt i hennes omgivning.

Rehabiliterande socialt arbete har definierats i studieplanen för rehabiliterande socialt arbete (2005-2008) i det riksomfattande universitetsnätverket inom socialt arbete (Sosnet). Målet är att skapa, återskapa och upprätthålla förutsättningar för att klara sig på egen hand, förutsättningar för en bra livskvalitet och levnadskontroll och att motverka utslagning, stöda klienternas självständiga och positiva levnadsvanor samt suveräna medborgarskap. (SOSNET, Kuntouttava sosiaalityö – Erikoisalan opetussuunnitelma 2005-2008, 3.)

Eva Liukko (2006, 110-111) påpekar skillnaderna mellan det hon kallar för ”*kuntoutuksen sosiaalityö*” som jag översatt till ”socialt arbete i rehabiliteringen”, samt ”*kuntouttava sosiaalityö*”, som jag kallar ”rehabiliterande socialt arbete”. Rehabiliterande socialt arbete innebär att på ett aktivt och funktionellt sätt idka socialt arbete, i vilket klientens röst har en central betydelse.

Rehabilitering inom socialt arbete förverkligas enligt Liukko främst inom två områden, dels inom den traditionella rehabiliteringen inom rehabiliteringssjukhus och rehabiliteringsanstalter. Den andra arenan inom vilken rehabiliterande socialt arbete förverkligas är det kommunala socialarbetet på basnivå. Det är inte självklart att man inom servicesystemen inom rehabiliteringen idkar rehabiliterande socialt arbete. Liukko definierar därför de särdrag som det rehabiliterande sociala arbetet innehar till skillnad från socialt arbete i rehabiliteringen. Hon kallar socialt arbete i rehabiliteringen för ”rehabilitative social work” och rehabiliterande socialt arbete för ”empowering social work”. (Ibid 110-111, 116.)

**Tabell 2:** Infallsvinklar mellan socialt arbete i rehabiliteringen och rehabiliterande socialt arbete

<b>SOCIALT ARBETE I REHABILITERINGEN</b> (Kuntoutuksen sosiaalityö, Rehabilitative social work)	<b>REHABILITERANDE SOCIALT ARBETE</b> (Kuntouttava sosiaalityö, Empowering social work)
Fungerar inom ett specialicerat rehabiliteringsområde	Fungerar som en del av den kommunala bas socialvården
Handlar om en rehabiliteringsservice	Handlar om en rehabiliteringsprocess
Rehabiliteringen baserar sig på medicinvetenskap	Rehabiliteringsprocessen grundar sig på socialvetenskap
Utgångspunkten är en skada, handikapp, sjukdom eller fysisk eller psykisk funktionsnedsättning	Utgångspunkten är marginalisering eller allvarligt hot om marginalisering, och social funktionsnedsättning
Stöder klienten under åtgärd för rehabilitering och fungerar i första hand som en länk i rehabiliteringssystemet	Stöder rehabiliteringens långsiktiga process och länkar samman de olika skedena i rehabiliteringen
Svarar för kundförhållandets förflyttning till följande instans i rehabiliteringssystemet	Stöder klienten i uppföljandet och förverkligandet av ”den röda tråden” i de olika skedena under rehabiliteringens gång
Strävar till reducering eller tillväxt av handikapp, skada och sjukdom	Strävar till empowerment

Rehabiliterande socialt arbete behövs för att säkra rehabilitering på långsikt samtidigt som det erbjuder ett brett perspektiv i frågor som gäller rehabilitering. Ytterligare beaktar det rehabiliterande sociala arbetet helheten i beaktande och spjälker inte upp livssituationen på basen av handikapp, skada eller sjukdom (Ibid, 111.) I mitt nuvarande arbete som socialarbetare hittar jag mig själv i båda grupperingarna. För att helhetsmässigt stöda rehabiliteringsprocessen borde tyngdpunkten förskjutas från ”socialt arbete i rehabiliteringen” till ”rehabiliterande socialt arbete”. Till mina nuvarande arbetsuppgifter hör dels ansökan om och koordinering av traditionell rehabilitering, som grundar sig på medicinvetenskap. Men rehabiliteringen som en långsiktig, kontinuerlig process, som också tar i beaktande den sociala situationen är en del av arbetsuppgifterna

#### **4. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER**

##### **4.1. En mångbottnad teoretisk anknytning**

Gränsen mellan teori, empiri och metod är inte alltid klar. Det beror dels på att teorier och begrepp också kan betraktas som verktyg med vars hjälp man kan utforska verkligheten och då kan gränsen mellan teori och metod bli oskarp. Teori kan alltså fungera som ett verktyg, med vars hjälp man kan beskriva och förstå världen. (Engdahl & Larsson 2005, 16,19.)

Jag närmar mig forskningsområdet med hjälp av olika teorier och vetenskaper och har fått inspiration av både postmoderna teorier, hälsosociologiska teorier och narrativa perspektiv. Jag använder dels hälsosociologiska tankegångar, och dels också psykologiska tankegångar med hjälp av en teorimodell angående ”upplevelse av sjukdom”. Med hjälp av Baumans och Giddens tankar om senmodernism samt individualism ramar jag in och sätter teoridelen i sitt sammanhang. Forskning kring upplevelse av sjukdom är rätt nytt i Finland. Det är också viktigt att ta i beaktande det samhälle vi lever i idag, varför jag vill referera till senmodernismen och

individualismen, som påverkar individens sätt att förstå och uppleva saker. För att förstå hur individen upplever en kris, som t ex sjukdom kan innebära, är det viktigt att upplevelserna kopplas till de rådande förhållandena i samhället. Som teoretiska begrepp fokuserar jag på förutom begreppet *upplevelse av sjukdom* också på *identitet* och *biografiskt arbete*.

#### **4.2. Det individualiserade samhället**

Globaliseringen och senmodernismen har medfört att individens identitet är mindre förutbestämd än tidigare. Människan måste skapa sitt tidigare liv, sin identitet och sin bakgrund. Fastän det finns biografiska fakta om människans liv, så innebär de mångtydiga och föränderliga sammanhang i vilka de inträffat att handlingar och händelser är öppna för tolkningar och rekonstruktion. Förmågan att konstruera, dekonstruera och rekonstruera sin egen identitet och biografi har blivit viktig. (Bengtsson 2001, 270.)

Bauman (1998) skriver om "det individualiserade samhället" och om hur människan som i allt högre grad lever sitt liv från dag till dag, i samhällen där allt befinner sig under ständig omförhandling. Människan har mycket mera frihet, som visserligen skapar nya möjligheter, men brister när det gäller sociala skyddsnät och att överhuvudtaget hantera gemensamma sociala frågor och problem. I en otrygg värld finns det inte mycket tid över för omsorg. Individualiseringen i samhället syns enligt Bauman av att individen förvandlar den mänskliga identiteten från något som är henne givet, till en uppgift. Det är upp till individen själv vad han eller hon gör med sitt liv, hur den bär ansvar över sin uppgift och tar konsekvenserna av utförande av uppgiften. Det räcker inte med att man föds till en viss identitet, t ex borgerlig, man måste även leva sitt liv som borgare. Det har blivit viktigt att bli vad man är. (Ibid, 171-176.)

Det påstås att individen tidigare inte hade lika stora möjligheter att forma sitt liv. Traditioner och seder hade ett starkt inflytande över på vilket sätt individens liv formade

sig. Livet och identiteten styrdes utifrån det kollektiv man föddes i. Nu har många traditionella levnads- och tankemönster upplösts. Vad som förr var en utstakad livstråd har tagit skepnaden av en kabel med närapå oändligt antal valmöjligheter när det gäller livsstilar och livsval. Individualismen har inneburit att det inte längre finns några fasta riktlinjer för hur människor skall leva sitt liv, utan nu under globaliseringens tidevarv hamnar människor att själva konstruera sina identiteter. (Giddens, 2001, 72-73.)

Bauman (1998) konstaterar hur flyktigt och otryggt dagens individualiserade samhälle är, och hur det inverkar på identiteten. Han talar om hur frånvaron av långsiktig trygghet blir ögonblicklig tillfredsställelse och att individen ska ta fasta på vad livet erbjuder här och nu, genast, för vem vet vad morgondagen för med sig. Otryggheten och flyktigheten syns även i hur vi förhåller oss till varandra, våra vänskaps- familje- och partnerförhållanden. Utvecklandet av vanor, engagemang eller varaktiga förbindelser är inte mera populärt. Bauman talar om släktband och parförhållanden som föremål för konsumtion, inte för produktion. (Ibid, 190-192.)

Teologen Erik Blennberger (2005, 13-15) ser med andra ögon på den ökade individualismen i dagens samhälle. Samtidigt som institutioner mist sin betydelse, finns det samtidigt bevis för att vår kultur har utvecklat en större sensibilitet inför den enskilde individen. Respekten för det vanliga livet, för individens situation och hans eller hennes rätt till självbestämmande och värdighet har ökat. Vi har blivit mera uppmärksamma på det mentala livet bakom attityder och handlingar. Blennberger anser inte nödvändigtvis att individualismen leder till egoism, likgiltighet för andra eller förakt för svaghet. Han hävdar däremot att individualismen är socialt observant samt etiskt ansvarig och tycker att individualismen har en tilltalande dragning mot tolerans och en känslighet inför människor i utsatta situationer. Fastän individen inte tycker om att vara en standardkopia av andras liv, vill den ändå vara uppmärksam och ansvarsfull inför den andra människans individualitet.

### 4.3. Identitet och levnadsprocesser

Begreppet identitet har en central betydelse i min avhandling. Det narrativa perspektivet är viktigt på grund av att människan med hjälp av berättelser upplever, reflekterar, förstår och ger betydelser åt sitt liv med hjälp av berättande. I det här kapitlet kommer jag dels att beskriva begreppet identitet och dels att hänvisa till forskning angående sjukdom och marginaliserade grupper i vilken identitet har en betydelsefull roll.

Själva begreppet *identitet* är oklart och mångtydigt. Det är inte lätt att beskriva begreppet kortfattat eftersom det innehåller så många aspekter. Ordet identitet härrör sig från det latinska ordet "*identitas*", som betyder densamme. Det är känslan av att vara en och samma person, fast man uppträder olika på olika platser, i olika åldrar, som är grundläggande i en människas identitet. Man kan säga att identitet är den personliga och individuella gestaltningen av de olika roller man framträder i. (Wellroos, 1998, 82; Stier 2003, 17-20.)

Identitet fungerar som ett redskap med vilket vi kan svara på frågan: "Vem är jag?". Identitetsbegreppet handlar dels om personlighet, det vill säga hurudan människa jag är. Samtidigt skall identitet inte helt förknippas med personlighet, eftersom individer kan dela personlighetsdrag med andra individer, men att dela identitet med varandra kräver ett aktivt engagemang från vår sida. Att tillhöra en viss identitet förutsätter ett medvetet val, eftersom vi kan välja att identifiera oss med en viss grupp, fastän vi kunde välja att identifiera oss med många andra grupper också. Begreppet identitet skall inte heller förknippas med enskilda personlighetsdrag, som blyghet, ärlighet eller pålitlighet, fastän detta enskilda personlighetsdrag kan ingå i individens identitet. Sociala identiteter är grupper av personlighetsdrag och egenskaper som är kopplade till vissa sociala roller, kategorier eller grupper av människor som t ex mamma, socialarbetare, förälder, politiker m.m. Det är också vanligt att individen har många olika identiteter och också växlar från en identitet till en annan beroende på sammanhang och beroende på vilken roll man tar eller har. Identiteten kan alltså delas in i en personlig identitet och i en social

identitet, där den personliga identiteten representerar det unika, det som gör individen till en särskild individ, medan den sociala identiteten avser att individer är i vissa avseenden är lika varandra. Woodward (2000) skriver om hur det också kan vara omöjligt eller svårt att ta den identitet som man skulle vilja anta, även om man till en del kan påverka sin identitet. Strukturer som begränsar våra val av identiteter är bland annat kön, nationalitet och klass. Identiteter kan delas upp i primära och sekundära identiteter. Primära identiteter är relativt bestående, som man fått genast från att man föds, som t ex kön, etnicitet. Många omständigheter och skeenden i livet medför att man förvärvar en sekundär identitet som t ex då man byter yrke, blir förälder eller byter bostad. (Ibid i Betts et al. 10-12, 14.) Jorma Anttila (2005, 5) hänvisar i sin forskning om nationell identitet till bland annat Mercer (1990), som lagt märke till att identitet blir oftare föremål för diskussion först då den av någon orsak är i kris är i kris.

En av svårigheterna med att identifiera begreppet identitet är att själva ordet "identitet" egentligen har två olika grundbetydelser, å ena sidan betyder det att vara likadan, och å andra sidan att ha en särprägel. Helt allmänt kan man tycka att särprägel eller egenart mera har att göra med den personliga identiteten, medan det att vara likadan mera har att göra med en kollektiv gruppidentitet. Men även en grupp kan ha en särprägel jämfört med andra grupper. (Jacobson-Widding 1983, 13.)

Anna Johansson (2005, 84) relaterar till socialfilosofen Paul Ricoeur, som talar om "*narrative-identity*", d v s narrativ identitet. Med narrativ identitet ska förstås att självets identitet upptäcks och skapas i och genom berättande. Den narrativa identiteten är produkten av hur självet reflekterar över sig själv och då skapar en känsla av kontinuitet. Berättelser som hänger samman över tid och berättelser som förblir konsistenta genom livets förändringar ger känslan av kontinuitet. Då vi berättar våra upplevelser för andra eller för oss själva och då vi jämför dem med andra berättelser, blir vi medvetna om upplevelsernas betydelser. Forskning som gjorts om identitet framför att skapandet av identiteter, måste ses i relation till de berättelser eller narrativ människor konstruerar för att redogöra för sina handlingar (Betts et al.16).

Den svenske sociologen David Wästerfors (1999) har gjort forskning kring anhöriga inom hjärnskadevården i Sverige. Han poängterar att det att man är anhörig till någon som drabbas av en allvarlig sjukdom, kan på samma sätt som för den som insjuknar, aktualisera identitetsförändringar. Han skriver i en artikel angående gemenskapsproduktion i samtal mellan mammor till hjärnskadade barn om deltagande i anhörigföreningar. Han betonar hur gemenskapen inom en anhörigförening kan spela en avgörande roll för den hjärnskadades anhöriga, då den besvarar och motarbetar individualiseringen samt upprätthåller en växling mellan glädje och bekymmer som motarbetar problematiseringen. I studien urskiljer Wästerfors olika samtalsformer mellan anhöriga till hjärnskadade. Han har intervjuat mammorna i grupp. Syftet är att tolka dessa samtalsformer som delar av ett gemenskapsbaserat identitetsarbete. (Ibid, 142-144.) I min gruppintervju med tre mammor analyserar jag deras gemensamma diskussioner och reflektioner kring hjärnskadan.

Som synonymer till identitet används ofta i litteraturen personlighet, självuppfattning, självbild självkänsla och jaget. Begreppet identitet söker helt allmänt svaret på ”Vem är jag?” (Wellroos, 1998, 82.) McAdams (1993, 35) skriver i sin bok, *“The stories we live by, personal myths and the making of the self”*, om livet som en process, under vilket vi skapar våra identiteter, vilket kan avläsas i våra livsberättelser. Det handlar om hur människor skapar en känsla av sammanhang och särprägel genom ett arbete, som består av att gestalta, upprätthålla, styra och revidera jaget. Själv anser jag att identitetsarbete just handlar om människans upplevelser och tolkningar samt skapande av mening utifrån dessa.

Man kan säga att berättelser är representationer av livet. Biografiska berättelser eller narrativ avbildar inte livet självt eller levnadsberättelsen, utan levnadsberättelsens spår. Enligt Bernler & Bjerkman (1990) har man inom den sociologiska biografiska forskningen särskilt under 1980-talet uppmärksammat levnadsprocessbegreppet. Bernler & Bjerkman refererar till Schütze (1983), som införde något som han kallar för den sekvenserade inställningen vid analysen av ett liv. Livet ses som en sekvens av processer, som bestämmer beteende, personlighet och situation. Processerna är inte



bestående, utan de är föränderliga i betydande utsträckning men ändå kan man tala om att det är samma ting och företeelser som fortlever och fortgår. Människans process-jag existerar som dennas levnadsprocess, skeende över tid. En människa kan förstås i interaktion i nuet. De spår som människan lämnar efter sig i nuet kan göra det möjligt att förstå människans process-jag. För att försöka förstå individen är det av betydelse att titta på olika spår som han eller hon lämnat efter sig, som t ex vad individen sagt, skrivit eller gjort i andra sammanhang. De flesta spår har lämnats i interaktion. Att studera människors levnadsprocesser betyder inte endast att förstå människan, utan också att förstå hennes samspel med världen omkring. (Bernler & Bjerkman 1990, 33-37.)

På hurdant sätt man bygger, förstår och tolkar sin identitet är kopplat till personliga berättelser om viktiga händelser. Då människan råkat ut för en kritisk situation i livet (t ex hjärnskada) blir kontinuiteten i den biografiska identiteten påverkad. Människan är tvungen att leva med den nya situationen. Självbiografiskt berättande är ett sätt att lära sig att bemästra den nya situationen. Den biografiska identiteten kan i och med en livskris bli förstörd eller ifrågasatt, och då blir det viktigt att omkonstruera sin biografiska identitet, så att den överensstämmer med de aktuella livsförhållandena, med de förändrade utsikterna för framtiden och med upplevelserna i den tidigare livshistorien. -” *Man kan bli medveten om den självhistoriska skepnaden i sin biografiska identitet endast genom att berätta om sina personliga upplevelser på ett sätt som beaktar livshistorien som helhet. De självbiografiska berättelserna behöver inte omfatta hela livshistorien, men de måste behandla både tiden före och tiden efter den centrala livskrisen och de måste beakta att båda delarna hör ihop, även om upplevelserna kanske sinsemellan är motstridiga och oförenliga*”. (Betts et al.,16-18.)

Det biografiska arbetets uppgift är att sammanjämka den sociala verkligheten med individens självutveckling. För att uppnå balans med sin biografiska identitet är det viktigt att man med hjälp av biografiskt arbete förmår se sig själv som en personlig och social helhet som utvecklas och har betydelse trots att livet har förändrats. (Ibid, 19-20.)

Corbin och Strauss (1988), som bland annat har forskat i allvarlig kronisk sjukdom och i sorgen efter en svår olycka, har försökt greppa begreppet biografiskt arbete och anser att biografiskt arbete innefattar fyra processer.

1. *Kontextualisering* (att innefatta sjukdomens förlopp i sin biografi)
2. *Accepterande* (att i viss mån kunna förstå och acceptera de biografiska konsekvenserna av att man inte kan eller inte kommer att kunna prestera lika bra som förr)
3. *Återbyggande* av identiteten (att återintegrera identiteten i en ny helhetsuppfattning om en mer begränsad prestationsförmåga)
4. *Omarbetning* av biografien (att ge biografien nya inriktningar)

Enligt Corbin & Strauss (ibid, i Betts et al.17) gäller dessa fyra processer även andra livskriser. Anhörigas biografiska arbete i samband med hjärnskada anser jag att kan handla om precis samma processer.

*Kontextualiseringsprocessen* innehåller insikten om att problemet (hjärnskadan) är en del av ens liv, utan att dölja det för sina närstående eller låtsas att det som hänt inte skulle ha någon betydelse. *Accepterande* kan betyda att man förstår hur skadan inverkar på ens livssituation och vilka konsekvenser skadan har för en själv och familjemedlemmarna. Med *återuppbyggnaden av identiteten* och *omarbetningen av biografien* avses att man måste omvärdera vissa delar av sin personliga identitet. Det blir nödvändigt att konstruera en ny eller åtminstone en delvis ny biografisk identitet som överensstämmer med de aktuella livsförhållandena, med framtida förhållanden samt med tidigare upplevelser. Det biografiska berättandet och reflekterande har stor betydelse då det gäller omarbetningen av biografien. Det handlar om att omvärdera sitt biografiska förflutna och integrera det med en föreställning om framtiden så att det är möjligt att hitta ny självförståelse. (Ibid, 17-18, 21-22.)

Då en människa råkar ut för en katastrof väntar vi oss att hon reagerar genom en kris. Krisen blir ett uttryck för individens otillräckliga förmåga att ställa om sig till drastiskt förändrade villkor. Individens kanske förändras en hel del på grund av krisen, men levnadsprocessen behöver inte ha påverkats mera än episodiskt. Men Bernler & Bjerkman (1990, 43-46) anser att det är fel att dra slutsatsen att förändringar i levnadsbetingelser alltid skall leda till kriser.

#### **4.4. Teorier kring upplevelse av sjukdom**

Forskning angående upplevelser av sjukdom utgick länge utifrån Talcott Parsons (1951) tankegångar om "den sjukes roll". Man såg på sjukdom som något avvikande och den sjuka människan sågs främst som en patient. Trots allt är det få människor, som upplever sin kroniska sjukdom som så dominerande att man kan tala om den sjukes roll. (Lillrank 1998, 26.) Man kan säga att hälsosociologin kom in i ett brytningsskede på 1960- och 1970-talet, då man allt mera började ifrågasätta medicinkunskapens herravälde och den traditionella sjukes roll började mera och mera kritiseras. Honkasalo (2000, 58-59) hänvisar till filosofen Michel Foucault och sociologen David Armstrong som kritiserade och ifrågasatte medicinkunskapens dittills ansedda självklarheter. Den västerländska medicinkunskapen präglades av rationalitet, vilket betydde att alla hypoteser och symptom på sjukdom skulle testas och vara möjliga att kontrollera med hjälp av tester, innan man kunde benämna något symptom för sjukdom. Först egentligen på 1980-talet började man inom hälsosociologin forska i sjukdom som subjektiv upplevelse och bland annat ur identitetens perspektiv. Den forskning som gjorts på senare tid, har också mera uppmärksammat hur den osäkerhet, som sjukdom kan föra med sig, även kan förändra de anhörigas självförtroende och identitet mycket drastiskt. (Jähi 2004, 11-12.)

I Finland började man på 1980- och 1990- talet i större utsträckning göra hälsosociologisk forskning och tog intryck från USA och andra delar av Europa där man hade längre erfarenhet av den här forskningsgrenen. Forskningen om social växelverkan påbörjades och forskare intresserade sig för alternativa tolkningar av upplevelse av

sjukdom, speciellt vad t ex identitet och kultur har för betydelse för upplevelserna. Det uppstod intresse för personliga, subjektiva upplevelser av sjukdom. Begreppet ”den sjukes roll” ansågs vara alldeles för snävt, och tog inte alls i beaktande patienternas förväntningar och förhoppningar och kunde inte beskriva hur människan klarar av sin vardag hemma och på jobbet, eller hur många människor med olika sjuksymptom kämpar för att få sina upplevelser av sjukdom bekräftade och godkända. Det att även de kvalitativa forskningsmetoderna utvecklades möjliggjorde också nya frågeställningar och satte fart på den sociologiska forskningen kring sjukdom och hälsa. (Seppälä 2000, 8-15.)

Marja-Liisa Honkasalo (2000, 66-67) skriver om hur sjukdom konstrueras socialt och bland annat om hur sjukdom får individen att stanna upp för att omvärdera sitt liv och sin plats i livet. Individen är tvungen att rekonstruera sitt liv på nytt då han eller hon berättar sin levnadshistoria i samband med sjukdom. Sjukdom innebär ett avbrott i livet, och med hjälp av att få berätta om det som hänt, blir sjukdomen en del av den nya levnadshistorien samtidigt som den med hjälp av berättelsen får en ny mening.

Hänninen (1999, 61) talar om den reflekterande identiteten, som söker svar på frågan vem jag är, och särskilt i situationer då det inträffar någon slags förändring i livet, som t ex ett biografiskt avbrott. Särskilt i dylika situationer måste människan omskapa sin identitet och göra nya tolkningar av sin levnadssituation. Med hjälp av berättelserna får upplevelserna betydelser. Jähi (2004, 171) förklarar att vi genom att sätta ord på upplevelserna, hjälper dem på sätt och vis ut ur kroppen, och då samtidigt skapar avstånd till dem.

Då en människa drabbas av hjärnskada uppstår ett biografiskt avbrott i livet och detsamma gäller de anhöriga till den hjärnskadade. I Finland har bland annat Ullamaija Seppälä (2000) undersökt hur föräldrar till barn med epilepsi har upplevt sitt barns sjukdom och Annika Lillrank (1998) har forskat i föräldrar till cancersjuka barns upplevelser av sjukdom. Båda två har använt sig av Ferguson & Fergusons (1987) teoretiska utgångspunkter om upplevelser av sjukdom.

**Tabell 3:** Teoretisk modell angående upplevelser av sjukdom enligt Ferguson & Ferguson.

<b>UPPLEVELSE AV SJUKDOM</b>	
<b>1. Psykodynamiska förklaringar</b> sorg, ilska, skuld känslor	<b>2. Psykosociala förklaringar</b> stressteorier, bemästring
<b>3. Funktionalistiska förklaringar</b> förändring av roller	<b>4. Interaktionistiska förklaringar</b> utanförskap, främlingskap, stigma

Modellen urskiljer fyra olika synsätt eller förklaringar på upplevelser av sjukdom:

1. *psykodynamiskt*

2. *psykosocialt*

3. *funktionalistiskt*

4. *interaktionistiskt* synsätt på upplevelser av sjukdom (Lillrank 1998, 25-26; Seppälä 2000, 26-27.)

Inom det *psykodynamiska* synsättet på sjukdom utgör föräldrarnas känslor det väsentliga. För föräldrar som får ett handikappat barn är sorg och sörjande oundvikligt. Andra vanliga känsloreaktioner som förknippas med förlust är ofta chock och skuld känslor, ilska, förnekande samt förtvivlan och sorg. Till detta psykodynamiska tankesätt hör bland annat Johan Cullbergs (1975) teori om hur en människa klarar av en kris och de normativa skeden som ingår i processandet av krisen (chock-, reaktions-, bearbetnings- och nyorienteringsfas). (Lillrank 1998, 27-29.)

*Psykosociala* förklaringar till upplevelse av sjukdom har att göra med den sociala situation som familjen lever i. Hur familjen upplever sjukdom beror på den sociala situationen i familjen och kan inte förstås som något självklart inbyggt system eller process på hur man reagerar. Enligt det här perspektivet finns det inga förutbestämda sätt

att uppleva sjukdom på, utan reaktionerna är beroende av den sociala omgivningen, situationen som familjen lever i. Till detta perspektiv hör begreppen kronisk sorg, stress och coping, som betyder bemästrande av svåra situationer. Det mest centrala i detta perspektiv är enligt Seppälä begreppet stress. (Lillrank 1998, 30-32; Seppälä 2000, 26-27.)

Det *funktionalistiska* synsättet på upplevelser av sjukdom handlar om hur roller förändras och påverkas i en familj med ett sjukt barn. Hit kan man räkna bland annat Talcott Parsons begrepp om den sjukes roll. Detta synsätt granskar inte föräldrarnas känslor, utan endast familjemedlemmarnas roller. Föräldrarna förlorar de roller som de normalt skulle ha, och de roller som de skulle vilja ha i framtiden är kanske inte möjliga att få. (Lillrank 1998, 37-38.)

Det fjärde synsättet eller perspektivet på upplevelse av sjukdom, det *interaktionistiska*, fokuserar på den växelverkan som finns mellan familjen och samhället. Hur omgivningen, samhället, stöder familjen är viktigt, men av vikt är även hur sjukdomen uppfattas, hur långtgående avvikande beteende som tillåts och hur stämplande sjukdom eller handikappet uppfattas. Centrala begrepp i detta tankesätt är diskriminering och att bli stämplad av sjukdomen. Här är omgivningens förhållande till sjukdomen viktigare än föräldrarnas. (Lillrank 1998, 39; Seppälä 2000, 27.)

I min studie kommer jag även att använda mig av Ferguson & Fergusons (1987) teoretiska modell i analysen av de anhörigas upplevelser. Det är viktigt som social arbetare att vara sensitiv och medveten om att människor upplever sjukdom på olika sätt. Det är viktigt att framföra olika och gemensamma upplevelser av sjukdom bland de anhöriga och viktigt att vara medveten om och jämföra med annan forskning av sjukdomsupplevelser. Denna modell kan tydliggöra de olika upplevelserna bland de anhöriga.

## 5. TIDIGARE FORSKNING

I min litteratursökning har jag fokuserat på forskning om traumatisk hjärnskada och på anhörigas upplevelser, identitet och skapande av innebörd och betydelser. Litteraturöversikten bygger främst på forskning från Sverige och Finland. Jag fäster uppmärksamhet på hur man forskat i ämnet. Dessutom granskar jag närliggande forskning som behandlar både den sjukes roll och identitetsförändringar.

Thomas Strandberg (2006, 31) hänvisar i sin doktorsavhandling till tre olika forskningar: Johnson (1995) samt Hallett, Zasler, Maurer & Cash (1994) samt Degeneffe (2001), som forskat kring familj och anhöriga till hjärnskadade. I dessa studier framkommer dels de anhörigas känsla av hopplöshet och önskan om hopp, behovet av information samt betydelsen av att vara involverad i processen. Dels visar det sig att behovet av samhälleligt stöd i familjer där en person hade en traumatisk hjärnskada är mångfacetterat och behovet av omsorg ofta är tidsomfattande. Det visade sig också att de anhöriga upplever stress, ansvar och bördor, vilket gör att det inte är lätt att anpassa sig till den nya situationen som hjärnskadan medför.

Sociologen David Wästerfors (1999, 142) skriver i en artikel om hur identitetsförändringar uppstår likväl för de anhöriga, som för dem som råkat ut för en allvarlig sjukdom. Han har forskat i gemenskapsproduktion i samtal mellan mammor till hjärnskadade barn och anser att möjligheten att få gemensamt dela med sig upplevelser kan bryta mot sjukvårdens individualiserande och problematiserande syn på anhöriga och normalisera en alternativ anhörigidentitet.

Eija Jumiskos (2005) licentiatavhandling bekräftar också att det handlar om identitetsförändringar hos de anhöriga. Eija Jumisko har forskat i hur traumatiskt hjärnskadade samt deras anhöriga upplever medelsvår och svår traumatisk hjärnskada. Hon fokuserar på innebörden i upplevelsen av att leva med en hjärnskada ur den hjärnskadades och den anhörigas perspektiv. Hennes studie omfattar två olika delstudier.

Den ena omfattar 12 kvalitativa intervjuer med hjärnskadade personer och den andra delstudien omfattar 8 intervjuer med anhöriga till hjärnskadade från den första delstudien. Det övergripande resultatet av de anhörigas upplevelser var att kämpa för att inte tappa fotfästet då de var tvingade till ett ökat ansvar. Att pendla mellan hopp och förtvivlan, men att aldrig ändå förlora tron på hoppet, visade sig också vara en vägledare för många anhöriga. I undersökningen framkom även att de anhöriga var besvikna på det stöd och hjälp de fått av bland annat hälso- och sjukvårdspersonal. (Ibid, 43, 46-47.)

Eija Jumisko fortsätter i sin doktorsavhandling (2007, 56-58) på samma tema som i sin licentiatavhandling, nämligen hjärnskadades och deras anhörigas upplevelser av medelsvår och svår traumatisk hjärnskada. Genom två nya delstudierna fördjupar sig Jumisko i upplevelserna av hjärnskada. I den ena delstudien undersöker hon med hjälp av kvalitativ narrativ intervju hur 8 närstående och anhöriga samt 12 hjärnskadade upplever bemötandet från andra människor, som t ex professionella, vänner och bekanta. I den sista delstudien forskar hon i 8 hjärnskadades upplevelser av innebörden av att må bra med hjälp av en kvalitativ forskningsintervju. Studierna påvisar de anhörigas upplevelser av att deras värdighet är hotad, känslan av att vara utanför samt sakna bekräftelse. De närstående upplevde att myndigheter uppfattade dem som en börda och behandlade dem som ett objekt. De närstående upplevde också att de inte själva fick styra sitt liv utan att myndigheterna körde över dem.

Liisa Jokela (2005) undersökte i sin licentiatavhandling hjärnskadades livssituation och deras upplevelser av hjärnskada med hjälp av 11 hjärnskadades levnadsberättelser, som de själv skrivit eller som de fått hjälp med att skriva av en anhörig. De hjärnskadade som deltog i undersökningen hade alla åtminstone en hjärnskada som graderades till medelsvår. Jokela använde sig av innehållsanalys i granskandet av sitt material. Hennes forskning visade att de hjärnskadade upplever att deras anhöriga utgör den viktigaste resursen för bemätrandet av livssituationen. Jokela konstaterar att de hjärnskadade berättar om mycket individuella upplevelser, som delvis beror på hur pass svår hjärnskada de har samt hur lång tid som har gått sedan de fick sin hjärnskada. En slutsats i avhandlingen är att rehabiliteringen är viktig för upplevelsen av att livet är



betydelsefullt, hanterbart och begripligt. (Ibid, 45-47, 97.) Strandberg (2006, 36) anser i sin doktorsavhandling att behovet av kvalitativt inriktad forskning om hjärnskador är stort, trots att det under senare år gjorts en del vetenskapliga studier med inriktning på de hjärnskadades tillfriskandeprocess. Forskning behövs enligt Strandberg dels för den kontextuella förståelsen för denna process, dels för den upplevelsebaserade och narrativa förståelsen för processen.

Annika Lillrank (1998, 11-12) granskar i sin doktorsavhandling hur barnets insjuknande i cancer påverkar familjen, och utgår från antagandet att en existentiell kris är ett faktum då grundförutsättningar för en persons liv ifrågasätts och medför kännbara konsekvenser på en obestämd tid. Hon undersöker cancersjuka barns föräldrars upplevelser av barnens sjukdom. Hennes doktorsavhandling, som heter "Living one day at a time – Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer", påvisar bland annat hur föräldrarnas identitet blir påverkad på grund av barnets sjukdom.

Hon har gjort 42 individuella intervjuer med delvis strukturerade frågor med föräldrar till cancersjuka barn. Lillrank har med hjälp av sin forskning kommit fram till hur viktigt det vore för föräldrarna att få berätta om sina upplevelser av barnens sjukdom, just för att förmå återuppbygga sin identitet och för att kunna godkänna barnets sjukdom som en del av sin levnadsberättelse. Hennes forskningsresultat påvisar att majoriteten av föräldrarna undviker att självreflexivt innefatta sjukdomserfarenheterna i den egna självbiografin och lever enligt mottot "en dag i sänder" för att bemästra situationen. Hon framför också att det skulle vara viktigt att föräldrarna kunde få berätta om sina upplevelser av sjukdom förutom för läkare och sjukskötare, även för t ex sjukhusets socialarbetare. Hon ser också nytta av föräldragrupper, där de anhöriga får möjlighet att ventilera sina erfarenheter och upplevelser då barnet har tillfrisknat. (Ibid, 289-290.)

Kirsi Nousiainen (2004, 137-138) har i sin forskning använt sig av begreppet identitet. Hon har använt sig av narrativ intervju och har forskat i hur mammor som inte bor med sina barn bygger upp sin identitet. För Nousiainen är förståelsens betydelse viktig för individens identitetsbyggande. Med förståelse avser hon personens förmåga att hitta nya

tolkningar till livserfarenheter. Det blir viktigt att kunna svara på frågan varför jag blev den människa jag är med den personlighet jag har. Nousiainen säger att man ger möjlighet att förstå en marginaliserad grupp då man ger rum för och använder sig av de erfarenheter som kommer fram via upplevelserna. Identitetsskapandet är en livslång process. Det är inte bara barndomen som inverkar på hurdan ens identitet blir utan alla händelser under livet. Om man vill förstå sig själv bör man koncentrera sig på det förgångna men samtidigt på nuet såväl som på framtiden. Ur förståelsen uppstår möjlighet att förändra tanke och handlingssätt samt möjlighet att omtolka upplevelser.

Min egen syn på identitet i min avhandling sammanfaller mycket med Nousiainens (ibid, 137-138) synsätt. Hon ser nämligen att identitet handlar om hur den byggs upp i växelverkan med andra människor och hela levnadsmiljön. En dylik syn på identitet bottnar i en holistisk syn på människan, där människan uppfattas som en tänkande varelse och som en del av ett större ekosystem. Människan ses som en aktivt handlande varelse.

Nousiainen skriver om *”itselle hyväksyttävä identiteetti”*, som översatt till svenska betyder en identitet som man själv godkänner. Under sin forskningsprocess lade hon märke till hur mödrarna i hennes undersökning reflekterade över hurdan identitet som är eftersträvansvärd och hurdan identitet överlag är möjlig att uppnå. Med *”itselleen hyväksyttävä identiteetti”* avser Nousiainen en identitet som bara individen själv kan vara helt medveten om. Begreppet innehåller tanken om möjlighet till förändring. (Ibid, 22.)

I Riitta Granfelts (1998) samt i Rita Jähis (2004) kvalitativa doktorsavhandlingar är begreppet upplevelse av central betydelse. Granfelt har forskat i hemlösa kvinnors identitet och vad hemlöshet betyder för dem. Hennes avsikt har varit att bygga upp en bild av hemlöshet. Hon vill lyfta fram hemlösa kvinnor som en grupp, som inte annars blir sedda och bekräftade och försöker förstå dessa kvinnors liv och deras tolkningar av sina erfarenheter genom att lyssna på deras livsberättelser. Med andra ord undersöker hon deras identitetsarbete. (Ibid, 7-10.)

Rita Jähis (2004, 9-10) avhandling handlar om hur vuxna barn till psykiskt sjuka föräldrar har upplevt sjukdomen som barn, och vilka betydelser föräldrarnas psykiska sjukdom har fått för barnen, vilka upplevelser de haft, samt vilka betydelser psykisk sjukdom kan få eller har fått för de vuxna barnen uttryckt i vuxen ålder. Hon har använt sig dels av temaintervjuer och dels av mera klart narrativa intervjuer och undersökt tolv kvinnors och en mans upplevelser av psykisk sjukdom. Det centrala i hennes avhandling är hurdana upplevelser vuxna barn till psykiskt sjuka föräldrar har av sjukdomen.

Min egen studie består av fem kvalitativa narrativa intervjuer och en gruppintervju med anhöriga till hjärnskadade. Det narrativa perspektivet passar bra ihop med livskriser och syftet är att få en uppfattning om hur användbart det narrativa perspektivet är i rehabiliterande socialt arbete, samt att få en större förståelse för hjärnskada. Det har inte forskats särskilt mycket om anhöriga till hjärnskadade och det är viktigt att synliggöra dem. Forskning om personer som drabbas av traumatisk hjärnskada kan bidra till en ökad insikt och förståelse för såväl de som har en traumatisk hjärnskada som för personer i deras omgivning som t ex anhöriga och personer som arbetar inom rehabiliteringen

## **6. DET NARRATIVA PERSPEKTIVET I FORSKNINGEN**

”This is what fools people: a man is always a teller of tales, he lives surrounded by his stories and the stories of others, he sees everything that happens to him through them; and he tries to live his life as if he were telling a story”

**Jean-Paul Sartre**

(McAdams 1993,17)

I det här kapitlet presenterar jag det narrativa perspektivet i min forskning. Man kan säga att berättelser är ett urgammalt kulturellt redskap i människans historia. Med hjälp av berättelserna förde man vidare viktig kunskap i de gamla samhällena, den kunskap som var viktig för att samhällena skulle överleva. Narrativ forskning innebär att man analyserar olika berättelser eller narrativ. Inom den narrativa forskningen är man intresserad av hurdana berättelser som berättas. Samtidigt är man också intresserad av på vilket sätt eller hur människor berättar. (Björkenheim & Karvinen-Niinikoski, 2.) Geir Lundby (2002, 35) påpekar att ett narrativ handlar om en historia, berättad historia eller historieberättelse, men inte om "Historien". Med narrativitet avses alltså berättelser om det förflutna. Berättelser kan sägas vara fiktioner i den meningen att de är skapade. Det betyder inte att de är påhittade, men noggrant strukturerade och tolkade. Det narrativa eller biografiska perspektivet grundar sig på att berättelser har en central betydelse för människans existens, hennes sätt att tänka och hennes sätt att fungera (Hänninen 1999, 15). Det narrativa begreppet innehåller en relation, eftersom det är någon som berättar en historia för en annan, och eftersom både lyssnaren och läsaren utgör en viktig del av det narrativa. De försöker tolka och förstå berättelsen. (Lundby 2002, 35.)

I min forskning är inte fakta om det som hänt det viktiga, utan de anhörigas tolkningar av det som hänt samt mina tolkningar av det som de anhöriga berättar. Den narrativa forskningen i sig kan man närma sig från olika synvinklar och trots att det har gjorts försök att klargöra vad narrativ forskning är, så är forskare också i Finland oeniga om vad som avses med narrativitet (Valkonen 2007, 24).

Bernler & Bjerkman (1990, 97) använder benämningen levnadsberättelser, som baserar sig på biografiskt material, och menar att ett intresse för dessa levnadsberättelser uppstod under 1920- och 1930-talen. De refererar bland annat till fransmannen Daniel Bertraux (1981), som gör skillnad på levnadsberättelse, levnadshistoria, autobiografi och den narrativa intervjun. Med levnadsberättelse avser Bertraux det muntliga material som produceras i och med berättandet av livshistorien i forskarens närvaro. Med

levnadshistoria avses en levnadsberättelse som kompletteras med andra data, såsom t ex andra människors berättelser. Autobiografin är en av personen själv skriven levnadsberättelse.(Ibid, 97.) Den narrativa intervjun handlar om att undersöka tolkningsprocesser, meningsskapande, betydelsystem och definitioner. Den narrativa intervjun fokuserar på bla frågor som vilken betydelse ett fenomen har, vad kännetecknar eller vilka betydelser förknippas med fenomenet, eller vad innebär fenomenet. (Johansson 2005, 245.)

Riessman (1993) säger att kärnan i narrativ analys eller narrativa studier är dess tolkande karaktär. Narrativ analys handlar om att systematiskt tolka andra människors tolkningar av sig själva och sin sociala värld. Riessman anser att det narrativa förhållningssättet lämpar sig väl för studier av identitet och subjektivitet. (Riessman 1993, i Johansson 2005, 27.)

## **7. FORSKNINGSPROCESSEN**

I det här kapitlet presenterar jag min forskarroll, bakgrunden till val av forskningsmetod samt den konkreta forskningsprocessen och hur jag gått tillväga för att skaffa intervjupersoner. Jag berättar lite närmare om intervjupersonerna samt om intervjusituationen och slutligen tar jag ställning till forskningsetiska aspekter.

Ordet empiri kommer från grekiskans *empeiria* som betyder erfarenhet. Med empiri avses de erfarenhetsbaserade fakta, data eller utsagor som man samlar in och analyserar i vetenskapliga undersökningar. Med metod avser man hur man går tillväga för att samla in fakta. (Engdahl & Larsson 2005, 10-11.) Min forskningsmetod har varit att med hjälp av narrativa intervjuer undersöka de anhörigas upplevelser, vilka betydelser de ger hjärnskadan, hur skadan påverkat identiteten samt att bilda mig en uppfattning om det narrativa perspektivets användbarhet.

Kvalitativ forskningsmetodik är enligt Backman (1998) en betraktelse av verkligheten som subjektiv, en social och kulturell konstruktion som är högst individuell. Backman menar att det kvalitativa synsättet tar tillvara på begrepp som *innebörd, kontext och process*. Innebörd i den mån att intresset blir hur individer tolkar, upplever och strukturerar verkligheten i förhållande till sina tidigare erfarenheter. Människan och hennes interaktioner med andra är det huvudsakliga verktyget för kvalitativ forskning. Därför blir processer, skeenden och förlopp karakteristiska hörnstenar för det kvalitativa perspektivet snarare än produkter och resultat. (Ibid, 47-48.)

Den kvalitativa forskningen betonar förståelse av människans upplevelser av ett fenomen i sitt sammanhang. Den kvalitativa ansatsen betyder att forskaren inte är skild från det fenomen som studeras, utan forskarens och övriga deltagares uppfattningar kan påverka resultatet av undersökningen. Att använda en kvalitativ metod inom forskning möjliggör för forskaren att få fördjupad kunskap om och förståelse för deltagarnas livsvärld. Den kvalitativa metoden kan avslöja att något som för forskaren först har uppfattats som ett helt obegripligt beteende, har de facto en betydande mening sett ur deltagarens synvinkel. (Forsberg & Wengström 2003, 58,153-154.)

### **7.1. Forskarrollen**

Enligt Riitta Granfelt (2001, 105) är en av de mest centrala uppgifterna för forskningen kring socialt arbete att föra fram den verklighet, i vilken personer med problem lever.

Min avsikt som forskare har varit att undersöka hur anhöriga upplever den förändring i deras liv som hjärnskadan för med sig, hur förändringen påverkar dem och hur de bearbetat förändringen. Parallellt har jag varit intresserad av hur och ifall jag kunde utveckla mitt arbete som socialarbetare med hjälp av denna kunskap. Jag har valt att höra berättelser berättade av både mammor, pappor och syskon för att jag antog att den anhöriges relation till den hjärnskadade påverkar berättelserna. Det är inte möjligt med denna uppläggnings att ge en entydig verklighetsbild och en helhetsförståelse för

hjärnskada sett ur ett anhörigperspektiv och det har inte heller varit min mening. Min avsikt som forskare har varit att få en större förståelse för hjärnskada och vad det kan betyda för en familj, samt hur jag i mitt arbete kan dra nytta av denna kunskap. Traumatisk hjärnskada klingar oundvikligt illa. Jag har under forskningsprocessen ändå lagt märke till att fastän berättelserna handlar om en stor kris för de anhöriga, så förmedlar de trots allt också många positiva saker, som jag också vill förmedla.

Riitta Granfelt (2001, 102-103) refererar till Stanley & Wise (1993), som poängterar att forskaren inte skall låtsas förstå saker som han eller hon inte har upplevt själv. Trots att forskaren inte kan förstå något som han eller hon inte upplevt, t ex hur det känns för en anhörig till en traumatisk hjärnskadad, så kan forskaren berätta om hur han eller hon tror att det skulle kännas i en motsvarande situation. Enligt Stanley och White är det inte frågan om att forskaren påstår sig förstå hur det känns för intervjupersonen, utan forskarens roll är att göra en konstruktion av intervjupersonernas upplevelser. Sedan beror det på forskarens egen bakgrund vilka saker som betonas mera och vilka saker som får mindre uppmärksamhet eller som inte noteras. Forskarens egen levnadshistoria och personlighet påverkar tolkningen.

Jag tror att det är väldigt viktigt att man som forskare är medveten om den förståelse man redan tror sig ha, och att man reflekterar över det och kanske ifrågasätter denna förståelse, så att man är mera öppen för ny förståelse och nya infallsvinklar.

Jag planerade först att göra 4-6 enskilda intervjuer, men valde slutligen att göra fem enskilda intervjuer samt en gruppintervju tillsammans med tre anhöriga. Gruppintervjun gjorde jag för att få en bild av hur och vad de anhöriga sinsemellan pratar om den gemensamma upplevelsen av hjärnskada. För mig blev det inte aktuellt att intervjua helt för mig utomstående anhöriga, alltså personer, som inte har sin hjärnskadade anhöriga på servicehemmet. I så fall hade det blivit en fråga att få tillstånd till detta via andra servicehem, sjukhus eller rehabiliteringsanstalter. Jag tyckte även att det kändes mera naturligt att intervjua personer, med vars anhöriga jag själv varit i kontakt med. Det som förstås kan ses som ett problem är det att forskarrollen och socialarbetarrollen blir ihop

blandade. Sett ur forskningsfrågans utgångspunkt kan man tänka sig att jag kunde ha fått annorlunda svar ifall jag inte kände de anhöriga från förut. En fördel i det fallet kunde vara att de anhöriga då inte skulle behöva ta i beaktande att jag jobbar som socialarbetare på det hem där deras anhöriga bor, och att de eventuellt då skulle vara ärligare i sin kritik angående upplevelser som de kopplar ihop med hemmet. Å andra sidan kan man tänka sig att den fördel jag har i och med att jag känner de hjärnskadade som bor hos oss och dels träffat några av de intervjuade anhöriga några gånger förut, är att vår kontakt blev mera förtrolig och öppen.

Den konkreta forskningen började med en kort förfrågan på en A4 (Bilaga 1), som jag satte upp på två anslagstavlor på servicehemmet, ifall det fanns frivilliga anhöriga som ställer upp för en intervju. Jag berättade att jag jobbar som deltidsanställd socialarbetare på servicehemmet och att jag för tillfället avlägger mina magisterstudier och just nu håller på att skriva min avhandling om anhörigas upplevelser av traumatisk hjärnskada, samt mitt syfte med intervjuerna. Detta försök att få anhöriga att ställa upp på en intervju lyckades inte. Då det gått cirka en månad utan en enda kontakt, bestämde jag mig för att ta ett mera aktivt grepp och började kontakta anhöriga per telefon. Jag frågade aldrig systematiskt efteråt de anhöriga som jag sedan intervjuade, ifall de hade sett min lapp på anslagstavlan innan jag kontaktade dem per telefon. På min lista fanns både föräldrar, barn samt syskon till traumatiskt hjärnskadade. Min avsikt var att försöka få tag på frivilliga som representerar olika familjemedlemmar och helst både män och kvinnor. Till gruppintervjun bad jag tre anhöriga.

Då jag ringde upp den första anhöriga jag hade på min lista blev jag plötsligt osäker på mig själv och hela syftet med undersökningen. Tänk om de tilltänkta intervjupersonerna inte skulle vara ett dugg intresserade av det som jag själv tyckte att är mycket intressant? En känsla av vad håller jag på med egentligen?, blev förhärskande och min tilltänkta uppläggning av allting kändes bara naiv. Jag hade endast en svenskspråkig anhörig på min lista och valde att börja med henne, eftersom jag tänkte att det skulle vara lättare att göra den första intervjun på mitt eget modersmål. Mina osäkerhets känslor visade sig vara helt obefogade, då den första informanten tackade ja till en intervju och vi kom



överens om att träffas på servicehemmet. Nu efteråt, då det förflutit ett år sedan intervjuerna gjordes och arbetet med transkriberingen är gjort, märker jag att jag hade minst tid att lyssna till intervjupersonen under den första intervjun. Jag inser att min uppmärksamhet splittrades för mycket på yttre omständigheter, så som intervjuens tekniska genomförande, hur bland annat bandspelaren och mikrofonen fungerade. Jag tycker att det märks i den utskrivna texten. Jag har avbrutit intervjupersonen och inte tagit ordentligt fasta på det hon sagt.

Följande tre personer, som jag hade på min lista var lika medgörliga på att ställa upp på en intervju. Efter att jag gjort fyra enskilda intervjuer, funderare jag på vilka anhöriga jag skulle kontakta med tanke på gruppintervjun. I det skedet hade jag intervjuat en dotter, en bror samt två mammor till hjärnskadade, det vill säga fyra intervjuer sammanlagt. Efter att ha gjort gruppintervjun, gjorde jag sedan den sista enskilda intervjun med en pappa, som jag redan hade ringt till före gruppintervjun. Efter att jag gjort den första intervjun kom det fram att jag gjort ett misstag, d v s jag var själv i den tro att intervjuades mamma hade varit med om en traumatisk hjärnskada, och genast i början av intervjun kom det fram att mamman, som i det skedet flyttat bort från servicehemmet sedan några månader, hade haft en allvarlig hjärnblödning, som var orsak till hjärnskadan. Det var alltså inte frågan om en traumatisk hjärnskada. Jag valde trots allt att ta med den här intervjun som en del av forskningen, eftersom symptomen av hjärnblödningen, trots att den inte beror på ett yttre slag i huvudet, är till stor del desamma. Den här hjärnblödningen inträffade också mycket plötsligt och oförutsatt, och jag anser att trots att det var frågan om en hjärnblödning, så kan man dra paralleller till en traumatisk hjärnskada.

Min avsikt med gruppintervjun var att undersöka *hur* och *vad* anhöriga tillsammans pratar om en för dem gemensam händelse, traumatisk hjärnskada. Jag var intresserad av hur tre helt för varandra obekanta anhöriga diskuterar en svår gemensam händelse tillsammans. Har de anhöriga gemensamma uppfattningar? Jag hade också en tanke att testa hur jag kunde i praktiken börja arbeta med anhörigrupper.

Efter att ha funderat på hur jag skulle lägga upp min gruppintervju, beslöt jag mig för att intervjua tre mammor. I samband med de första fyra enskilda intervjuerna hade jag frågat de intervjuade ifall de kan tänka sig att ställa upp på en gruppintervju, och alla förhöll sig positivt inställda till det. Jag hade redan intervjuat två mammor och valde att kontakta ännu en mamma. En blandad grupp med dels både representanter av båda könen med en förälder, ett syskon samt ett barn till en hjärnskadad kunde ju också ha varit ett alternativ eller också att jag hade begränsat mig till antingen föräldrar, syskon eller barn med bägge könen representerade

## **7.2. Fem enskilda intervjuer och en gruppintervju**

I min undersökning intervjuade jag fem anhöriga enskilt och gjorde en gruppintervju tillsammans med två av mammorna, som jag redan intervjuat enskilt, samt en tredje mamma. Allt som allt träffade jag sex anhöriga i varierande ålder, mellan 25- 65 år.

Av de intervjuade anhöriga var tre mammor, en dotter, en bror samt en pappa till en hjärnskadad, alla i yrkeslivet utom en som är pensionerad. Endast en av de intervjuade, en av mammorna, hade en lång, närmare 30 års erfarenhet av att ha en anhörig hjärnskadad. Alla andra hade endast 2-5 års erfarenhet av hjärnskada. Alla anhöriga bodde i huvudstadsregionen, då jag intervjuade dem. Av dem var en del gifta, en del sambon och en del levde ensamma. Tre av de intervjuade var frånskilda, men skilsmässorna hade inträffat redan innan hjärnskadan inträffade. Fyra anhöriga var föräldrar, och alla deras barn var redan myndiga och utflyttade. Av de intervjuade var två informanter eller anhöriga från samma familj. Krisen eller hjärnskadan kan se olika ut ur olika familjemedlemmars synvinkel. Orsaken till hjärnskadan berodde på trafikolycka, misshandel samt hjärnblödning. I tre fall var trafikolycka orsak, i ett fall misshandel samt i ett fall hjärnblödning

### 7.3. Intervjusituationen

De flesta av intervjuerna gjorde jag på servicehemmet, endast en gjorde jag hemma hos den anhöriga. Jag frågade alla var de helst vill träffas, och de flesta ville göra intervjun i samband med att de kom och hälsade på sin anhöriga till servicehemmet. Så som också bland annat Rita Jähi (2004, 68) skriver i sin avhandling, har den miljö där man gör en intervju en betydelse. Det är lättare för forskaren att vara på hemmaplan, kanske i sitt eget arbetsrum eller mötesrum, än att gå hem till den man tänker intervju. I motsats kan säkert hemmiljön kännas för den intervjuade som mera avslappnad och naturligare. Av dem jag intervjuade hade jag träffat alla andra flera gånger förutom två anhöriga. En av dessa intervjuade jag i intervjupersonens hem. I den situationen var både den intervjuade samt omgivningen ny för mig, och liksom Rita Jähi (2004) upplevde jag mest nervositet inför den här intervjun. Samtidigt kanske den intervjuade som sagt tyckte att det kändes mera avspänt och naturligt att bli intervjuad i sitt eget hem. De intervjuer som jag gjorde på min arbetsplats, tog plats antingen i de boendes gemensamma vardagsrum, där vi satt med dörren stängd med ett meddelande på dörren att rummet är upptaget, eller i ett mötesrum invid mitt arbetsrum. Vid ett par tre tillfällen blev vi avbrutna under intervjuerna på grund av att dörren inte kunde låsas till vardagsrummet, men jag upplevde inte att jag själv eller de jag intervjuade blev störda.

Jag bandade mina intervjuer, som tidsmässigt räckte i medeltal ca en och en halv timme. Den sista intervjun, som jag gjorde hemma hos den anhöriga räckte längst, drygt två timmar. Inför intervjun då jag träffade den anhöriga berättade jag först i korthet om min avhandling och varför jag gör den här undersökningen samt lite i korthet om mig själv. Jag berättade också att jag kommer att banda intervjun och att den intervjuades anonymitet skall garanteras och att jag säger till då bandningen börjar.

#### 7.4. Forskningsetiska aspekter

Traumatisk hjärnskada är inte på samma sätt ett lika känsligt ämne att skriva om som t ex psykisk sjukdom, misshandel eller incest. Trots det är det viktigt att tänka på anonymitet och hur jag skyddar de intervjuade tillräckligt, utan att heller reducera för mycket av det de har berättat. De anhöriga berättar ju om sig själva och sitt liv, som innehåller varierande känsliga ämnen. Jag lade märke till att ingen av de intervjuade kommenterade eller frågade självmant före eller efter intervjun något angående anonymitet. Inför varje intervju gick jag igenom med respektive anhörig att jag inte kommer att använda deras riktiga namn i avhandlingen och att jag inte skriver ut några andra personuppgifter heller. Under analyskedet var jag i kontakt med två av de anhöriga för att försäkra mig om att jag citerat dem på ett sätt som de kan godkänna. Jag har försökt hitta en balans, utan att behöva reducera för mycket från citaten

Flera av de jag intervjuat har varit intresserade av att få ta del av avhandlingen då den är färdig, vilket de ska ges möjlighet till. En del av mina kollegor på servicehemmet har också varit intresserade av att få läsa avhandlingen. Berättelserna kan vara igenkänneliga för en del av dem. Enligt Kuula (2006, 135) har vi individuella uppfattningar om vad som kan anses vara ett känsligt ämne. De intervjuade har frivilligt ställt upp för intervjun och har valt att berätta utvalda saker angående sitt liv. Jag har gallrat bort en del saker, som jag ansett att kan vara känsliga med tanke på den övriga vårdpersonalen.

Jähi (2004, 84) funderar huruvida hon tillräckligt respekterat de intervjuades tolkningar av sitt liv i sina egna tolkningar av berättelserna. Den här saken har jag också tänkt på en hel del. Jag kan inte låta bli att fundera på huruvida jag lyckats förmedla en bild av hjärnskada som motsvarar det som de anhöriga berättat och upplevt? Hänninen (2000, 34-35) reflekterar över om och hur intervjupersonens röst hörs i berättelserna och säger att det nog i sista hand forskarens röst som hörs, och det är viktigt att medge, eftersom forskaren väljer det ur materialet som han eller hon anser som mest väsentligt.

Det verkade som om behovet att få prata om sina upplevelser var stort och flera av de intervjuade berättade att de upplevde intervjun som terapeutisk. Trots att flera upplevde intervjun som terapeutisk, kan man fråga sig huruvida det är etiskt helt rätt av forskaren att be en person berätta om en stor förändring, en pågående kris i sitt liv, utan planer på att följa upp diskussionen på något sätt. Flera av de anhöriga var inne i en pågående kris, men å andra sidan var de alla angelägna om att få vara med i undersökningen och berätta om sitt liv (jfr Jähi 2004, 83-84).

Granfelt (2001, 114) talar om en emotionell fälla som man som forskare lätt kan falla i. Som forskare borde man vara medveten om de känslor som väcks i en under intervjuerna kan ha sin förklaring i att berättelserna tangerar ens eget liv på något sätt. Då kan det hända att det blir oklart om vem och om vems verklighet forskaren egentligen skriver om.

Jag är medveten om att jag haft en dubbelroll, både som forskare och som socialarbetare för de hjärnskadade, vad som gäller flertalet av intervjuerna, vilket jag redan tidigare tog upp. Majoriteten av dem som jag intervjuade kände jag till från förut. Jag hade både träffat dem på servicehemmet och pratat med dem. Två av de intervjuade hade jag inte haft kontakt med förut. Jag ser det mera som en fördel att jag kände dem jag intervjuade. Jag upplever att jag kände dem ändå så pass ytligt, jag hade inte före intervjutillfället haft några mera djupgående diskussioner med dem, utan det vi pratat om var snarast hur boendet skulle ordnas praktiskt, samt rehabiliteringsärenden. Jag tror att den aspekten att jag kände dem från förut också gjorde intervjuerna mera avspända. Ifall jag hade känt dem för bra, låt säga att de hade träffat mig personligen regelbundet för att få prata om sig och sin situation, så hade det kunnat inverka negativt på undersökningen. Jag kunde då ha antagit många saker, ifall jag känt dem för bra och på så sätt eventuellt missat mycket information. Trots det är det viktigt att jag i forskarrollen ställer mig kritiskt reflekterande över vilka förhandsuppfattningar jag har som socialarbetare och hur de kan påverka analysen.

## 8. ANALYSMETOD OCH ANALYSPROCESS

Karakteristiskt för den narrativa analysen är förutom att den är tolkande, så är den också reflexiv till sin karaktär. Ett reflexivt förhållningssätt betyder att man systematiskt beaktar relationen mellan den kunskap man producerar (vad) och sättet man gör kunskap på (hur): Man tolkar sin egen konstruktion av kunskap samt sina egna tolkningar. Ehn & Klein (1994) kallar detta för ett tänkande runt sitt eget tänkande (Ehn & Klein, 1984, i Johansson 2005, 28). Jag håller med om att analyskedet är frågan om en process, då man i texterna upptäcker nya saker ju mera man läser dem, vilket leder till nya tankegångar och tolkningar. En intressant fråga är att hur man värderar tolkningar och kan man urskilja ”bättre” och ”sämre” tolkningar. Vem kan säga vad som är rätt och vad som är mindre rätt eller fel? Enligt Johansson (ibid, 29) ska livsberättelser inte läsas som historiska faktaböcker. Där inte relevant huruvida de är historiskt sanna, utan livsberättelser kan presenteras på olika sätt, och man talar om att berättare konstruerar narrativa sanningar. Berättelserna blir lästa på olika sätt beroende av vem som läser dem. Är läsaren kvinna eller man, är man medelklass eller arbetarklass, hurdan utbildning har läsaren, varifrån kommer han eller hon ifrån, är saker som bland annat påverkar tolkningen. På samma sätt berättar olika personer på olika sätt om en händelse beroende på vem det är som berättar. I min undersökning berättar t ex mamma och son om den gemensamma upplevelsen, trafikolyckan, och hjärnskadan, som olyckan resulterade i. De berättar om sina olika upplevelser och tolkningar av situationen. Varför berättar de på olika sätt? Riessman (1993, 3) betonar nämligen att den narrativa analysen inte bara handlar om att hitta olika sätt att berätta om sina upplevelser och den språkliga innebörden, utan man bör också ställa sig frågan varför historien eller berättelsen berättas på ett visst sätt.

Berättelserna berättas likväl också utifrån ett visst sammanhang av personer med olika bakgrund. Man kan inte säga att det skulle finnas en enda sanningsenlig tolkning. Tolkningen är inte rent objektiv. Den är bunden till sammanhanget eller kontexten. (ibid, 2-5.) Trots att det inte finns en enda rätt tolkning måste man dock komma ihåg att man

däremot inte utgår ifrån att alla tolkningar är tillåtna och lika fungerande. Kvale (1997, 207) betonar att det är viktigt att styra mellan ytterligheterna absolut sanning eller objektiv mening och subjektiv relativism, där allting kan betyda vad som helst. Det är viktigt att ändå granska den narrativa analysen från vissa kriterier. Generaliserbarhet samt validitet och reliabilitet är traditionella kriterier från vilka både kvantitativ och kvalitativ analys utgår.

Förmåga till reflektion och förståelse är viktiga ingredienser i det narrativa perspektivet. Hur och vad berättar de anhöriga? Dessa frågor är också viktiga med tanke på analysens validitet. Kvale (1997, 219) säger att validera är att ständigt ifrågasätta. Ordet reflektion betyder eftertanke eller fundering och att reflektera handlar om att omvandla erfarenhet till kunskap.

Analysen betyder att forskaren använder sig aktivt och kritiskt av sina teorier och perspektiv för att tolka sitt material och det handlar om att besvara frågorna vad, varför och hur igen, också i detta skede med tanke på analysen (Johansson 2005, 280).

Jag har börjat med att läsa igenom forskningsintervjuerna ett par gånger och lyssnat på banden. Jag har försökt ha mina forskningsfrågor i minnet samtidigt som jag läst igenom mitt material. Som följande steg har jag skrivit ner mina forskningsfrågor samt de teoretiska utgångspunkter som jag tar fasta på och sedan läst igenom intervjuerna mera noggrant och gjort markeringar gällande forskningsfrågorna och teoretiska begrepp. Jag har använt mig av frågorna *vad* och *hur* i min genomgång.

Tolkningsprocessen börjar inte först under analysfasen, utan redan då man gör intervjun, i själva berättarsituationen sätter tolkningsprocesserna igång (Kvale, 1997, 171; Johansson 2005, 281). Eftersom jag hade träffat flera av intervjupersonerna på servicehemmet på grund av arbetsärenden före intervjuerna, hade jag en viss bild av dem och en viss förhandsinställning till dem. Det intressanta var att jag efter intervjun såg på dem med andra ögon. Det som jag slogs av var hur engagerade intervjupersonerna var

att få berätta om sina upplevelser. I början av en av intervjuerna, då jag inledningsvis frågade hur hjärnskadan har påverkat den intervjuades liv, svarade han såhär:

*(MEL) ” Miten aivovamma on vaikuttanut elämääsi?*

*(Risto) ” Sen haluan sanoa heti nyt alussa että on itsestään selvää että haluan olla mukana tässä tutkimuksessa sen takia että näen ääremmäisen tärkeänä että näitä asioita tutkitaan, koska muuten ei tapahdu eteenpäinmenoa, niitä ei voida parantaa asioita ellei tiedetä miten tilanne on ja, ja mitä, mitenkä voisi menetellä ehkä toisinkin. Minusta on itsestään selvyyttä että olen tämmösessä mukana ett mä en koe mitenkään udrautuneeni tai jos jotenkin voin olla avuksi että näitä asioita...käsiteltäessä niin otettaisiin uusia näkökulmia huomioon niin totta kai olen.”*

Av de sex intervjuer jag gjort, är alla på finska utom en, vilket redan tidigare framkommit. Eftersom jag anser att formen, dvs *hur* de anhöriga berättar också är viktigt, har jag valt att transkribera dem på respektive språk som användes under intervjun.

Transkription eller utskrift av inspelat tal utgör en del av analysen. Hur noggrann bör man vara med transkriberingen? Riessman (1993) betonar att förståelsen för en berättelse har att göra med de sätt man transkriberar ett material. Det sätt man transkriberar på ska anpassas till den typ av berättelser som skall analyseras samt till syftet med analysen. Den analysmodell man väljer styr även transkriptionen. Riessman betonar en noggrann transkribering är viktig. Enligt henne räcker det inte att man skriver exakt ner det som sagts samt t ex gråt, skratt och så vidare, utan hon lägger stor vikt vid en mera djupgående transkribering, som t ex pauser, suckande, stönande, betoningar, viskningar, upprepande av ord osv. (Ibid, 57-59.)

Transkriptionen kan variera från grov återgivning av skriftspråk till ett detaljerat talspråk som innehåller allt ifrån hur fort en talare talar till pauser och intonation, skratt, gråt osv. Norrby och Ochs, som Johansson (2005) refererar till, betonar dock selektivitet då det gäller transkriberingen. En alltför detaljerad transkribering gör forskningen svårläst och svårförstådd. Selektiviteten skall inte vara slumpmässig utan basera sig på medvetna och utfunderade val. (Norrby 1996; Ochs 1999, i Johansson 2005, 300.)



Jag har transkriberat mina berättelser ordagrant. Jag tycker som sagt att det är viktigt hur de intervjuade berättar och har markerat skratt, gråt och pauser, samt givit akt på vilket sätt den intervjuade berättar sin berättelse. Pratar han eller hon flytande, eftertänksamt, lågmält, kronologiskt eller oredigt osv. Jag tycker också att intonationen har en betydelse, eftersom berättelserna handlar om en kris, hjärnskadan, och innehåller mycket känslor och prat om upplevelser och därför har jag markerat då intervjupersonen betonar något, t ex höjer rösten eller viskar.

I citaten har jag använt mig av följande symboler:

(MEL) = forskaren

En lång paus = ...

Skratt, gråt, och t ex suckar har jag markerat inom parenteser.

STORA BOKSTÄVER = (betonar, eller höjer rösten)

// = lämnat bort en del av citatet

Den systematiska analysen är krävande. Det kändes först som om materialet plötsligt var omöjligt att greppa ordentligt. Då det gäller narrativ analys går det inte att tala om en enda form av narrativ analys, utan det finns flera olika sorter. De stora skillnaderna ligger i att fokuserar man på hela levnadsberättelsen eller på delar av den, och är formen eller innehållet mera väsentligt. (Johansson 2005, 288-289.) Min forskning fokuserar på de intervjuades hela berättelse om deras upplevelser av hjärnskada, men jag är som sagt också parallellt intresserad av hur de anhöriga berättar, det vill säga formen.

Som forskare (Riessman 1993, 69) får man använda sig av olika modeller och använda sin kreativitet, bara man kan beskriva noggrant hur man gjort sina tolkningar och synliggöra det man gjort. Enligt McLeod (2001) handlar kvalitativ forskning sällan om förhandsbestämda val av metoder, utan det betyder ofta att forskaren blir tvungen att improvisera för att hitta den analysmetod som behövs för respektive forskning. Metoden är beroende av forskningsuppgiften och av arbetets krav. Enligt honom borde forskaren undvika färdiga recept, eftersom betydelsefulla resultat inte uppnås med hjälp av dem.

Viktigt är att forskaren är medveten om vad han gör och att han ändamålsenligt och mångsidigt utnyttjar olika modeller i enlighet med de krav som ställs på forskningen (McLeod 2001 i Valkonen 2007, 69). Det handlar i sista hand om att våga lita på sig själv och ta sitt ansvar över det man gör.

Hjärnskadan som en gemensam vändpunkt, eller som en gemensam kris för intervjupersonerna, intresserar mig samt intrigen, eller berättelsens händelseförlopp. Utöver det fokuserar jag i analysen på beskrivningar av upplevelser av hjärnskada, identitet och biografiskt arbete i intervjupersonernas liv. Jag är i analysen också intresserad av de betydelser som de anhöriga ger hjärnskadan.

Min analysmetod baserar sig på Jukka Valkonens (2007) analysmodell. Jukka Valkonen har i sin avhandling forskat kring hurdana upplevelser deprimerade personer haft av psykoterapi och hurdana upplevelser dessa personer har av de faktorer som efter terapin lett till förändring eller som inte lett till förändring. Dessutom undersöker han hur personerna tolkar sig själva, sina problem och psykoterapin innan den börjat samt efteråt och hurdana betydelser de ger åt psykoterapin som en del av "den sk inre historien". (Ibid, 17.)

Valkonens (2007, 63) analysmetod grundar sig på Polkinghorne (1995) och Bruners (1986) syn på analys av berättelser eller narrativ. Ett sätt att definiera ordet narrativ enligt Polkinghorne, är att se det som en berättelse (story), i vilka händelser och handling bildar en organiserad helhet med hjälp av intrigen. Intrigen handlar om berättelsens struktur och form och hur enskilda händelser och situationer organiseras i en viss form utgående från en viss struktur. Berättelsens olika delar organiseras med hjälp av intrigen. Då det gäller levnadsberättelser skapar enligt Johansson intrigen illusionen av ett liv som en sammanhängande enhet (Johansson 2005, 333).

Berättelserna (story) indelar Polkinghorne i två grupper, som enligt honom grundar sig på människans sätt att tänka. Han talar om det *paradigmatiska* och det *narrativa* tankesättet. Människan använder det paradigmatiska tankesättet då hon klassificerar

saker, föremål och händelser hon upptäcker med hjälp av abstrakta begrepp och kategoriseringar, som inte är bundna till sammanhanget. Det narrativa tankesättet handlar om att försöka förstå mänskligt handlande och vilka betydelse som förorsakar detta. Det paradigmatiske tankesättet kallar Polkinghorne i analysen för "analysis of narrative", som jag översatt till *berättelseanalys*. Det narrativa tankesättet kallar han i analysen för "narrative analysis", eller som jag översatt till *narrativ analys*. Valkonen har översatt dessa begrepp på finska till "kertomuksen analyysiksi" (=analysis of narrative) och "narratiiviseksi analyysiksi" (=narrative analysis). *Berättelseanalysen*, som grundar sig på det paradigmatiske tankesättet, skildrar teman som är enhetliga för berättelserna. Berättelseanalysen kännetecknas ofta av en för berättelsen gemensam intrig, som sammanbinder berättelsens element till en större helhet. I användandet av den *narrativa analysen* försöker forskaren hitta mening och betydelse i handlingar och händelser. (Valkonen 2006, 63-64.)

### 8.1. Berättelseanalys

Med hjälp av *berättelseanalys* (kertomuksen analyysi) försöker man identifiera detaljer som representerar något vanligt fenomen eller begrepp. Identifierandet och analysen av materialet kan redan göras på förhand enligt någon teoretisk utgångspunkt eller med hjälp av olika begrepp som man härlett ur materialet. På detta sätt blir resultatet vanligtvis en skildring av en grupp med gemensamma drag eller egenskaper som förekommer i materialets berättelser. Alternativt kan man enligt berättelseanalysen använda sig av en hel berättelse, eller delar av den. Man klassificerar då hela berättelsen eller delarna, vilken eller vilka representerar någon vanlig typ eller kategori. (Valkonen 2007, 63-64.)

Jag använder mig av den gemensamma *vändpunkten*, hjärnskadan, som ett begrepp ur vilket jag urskiljer detaljer som på olika sätt representerar vändpunkten. I vändpunkten söker jag också upplevelserna av hjärnskada. Begreppet *intrig* analyserar jag också med hjälp av berättelseanalysen. Berättelseanalysen (kertomuksen analyysi) använder jag mig

för att svara på forskningsfrågorna hur de anhöriga upplever hjärnskadan. Jag använder den gemensamma vändpunkten och berättelsernas intrig som verktyg för att undersöka upplevelserna. Berättelseanalysen använder jag mig också av då jag analyserar gruppintervjun och hurdana upplevelser mammorna har av deras barns hjärnskada.

Nedanför har jag visualiserat berättelseanalysen på det sätt jag gjort den. Jag har grovt delat upp intervjumaterialet enligt forskningsfrågorna. Vändpunkten, berättelsens intrig och gruppintervjun analyserar jag med hjälp av berättelseanalys.

**Tabell 4:** Berättelseanalys. Modifierad modell, baserad på Jukka Valkonens (2007) analysmetod.

<b>BERÄTTELSEANALYS (Kertomuksen analyysi)</b>	<b>Analyserar</b>	<b>Svarar på forskningsfråga</b>
<i>Urskiljer detaljer som representerar ett fenomen eller begrepp, som t ex intrig, vändpunkt och upplevelse av sjukdom</i>	<i>Vändpunkt Intrig Upplevelse av sjukdom</i>	<i>Hur upplever de anhöriga hjärnskadan?</i>

## 8.2. Narrativ analys

Den *narrativa analysen* (narratiivinen analyysi) kännetecknas av den verklighet som berättelsen producerar och inte av hur berättelsen motsvarar verkligheten utanför. Forskaren försöker bilda sig en uppfattning om den identitet och sociala position som berättaren med hjälp av berättelsen producerar för sig själv och om sig själv. Den narrativa analysen förenar gärningar och händelser med varandra genom att påvisa deras betydelser för framskridandet av intrigen. Resultatet av att använda narrativ analys är ofta efteråt en förklaring eller redogörelse, hur ett slutresultat eventuellt har uppstått. I analysen rör man sig växelvis från delar till helhet och från helhet till delar. (Valkonen 2007, 65-66.)

Jag analyserar begreppet identitet, betydelser och biografiskt arbete med hjälp av narrativ analys. Forskningsfrågan vilka betydelser de anhöriga ger hjärnskadan hör ihop med den narrativa analysen.

**Tabell 5:** Narrativ analys. Modifierad modell, baserad på Jukka

Valkonens (2007) analysmetod.

<b>NARRATIV ANALYS (Narratiivinen analyysi)</b>	<b>Analyserar</b>	<b>Svarar på forskningsfrågor</b>
<i>Urskiljer den verklighet som berättelsen producerar Betonar berättarens identitet och sociala position</i>	<i>Identitet Betydelser Biografiskt arbete</i>	<i>Vilka betydelser ger de anhöriga hjärnskadan? Hur har hjärnskadan påverkat identiteten? Hurudant biografiskt arbete har de anhöriga gjort?</i>

Den narrativa analysen svarar också på frågan hur hjärnskadan påverkat de anhörigas identitet, vilka betydelser de anhöriga ger hjärnskadan samt hurudant biografiskt arbete de anhöriga gjort. Med hjälp av den *narrativa analysen* urskiljer jag den verklighet som de anhöriga lever i och deras sociala position (Valkonen 2007, 65). Jag försöker få en bild av deras identitet, de biografiska processerna samt vilka betydelser de ger hjärnskadan. Vad berättar de före hjärnskadan och vad efteråt och vad har hjärnskadan betytt för deras identitet. Det handlar inte om att läsa materialet bokstavligen. Det biografiska arbetet och personernas identitet syns nödvändigtvis inte i ord och formuleringar, utan ofta ”mellan raderna”.

## 9. RESULTAT

Jag har delat upp resultaten i fyra delar, som jag kallar: 1) ”*Intrigerna*”, 2) ”*Vändpunkterna*”, 3) ”*Identitet, betydelse och biografiskt arbete*” och 4) ”*Tre mammors upplevelser av hjärnskada*”. Jag inleder det här kapitlet med en beskrivning av berättelsernas intriger och refererar till Johansson (2004) och forskning kring intriger eller genren. Sedan fortsätter jag med att beskriva den avgörande vändpunkten i de anhörigas liv, vad som konkret hände och hurdana upplevelser de förknippar med hjärnskadan just då. I kapitlet angående vändpunkten fokuserar jag på upplevelserna och beskrivningarna av vändpunkten, och relaterar till annan forskning angående vändpunkter i livet. Följande kapitel handlar om hjärnskadans *betydelser*, hur den inverkat på de anhörigas liv och deras *identitet*. Här fokuserar jag på hurdana betydelser hjärnskadan får i den anhörigas liv, hur hjärnskadan påverkat identiteten men också på hurdant *biografiskt arbete* de anhöriga gjort. I slutet av kapitlet presenterar jag gruppintervjun och *mammornas gemensamma upplevelser av hjärnskada*.

### 9.1. Intrigerna

Som en synonym till intrig används också engelskans ”plot”. Forskare använder sig också av franskans ”genre” i analysen av livsberättelser. Ordet genre betyder typ eller form. Då man använder sig av ordet genre, kan man syfta på både berättelsens innehåll och struktur. Genre kan betyda en viss typ av intrig, som t ex tragedi eller komedi, som även berättar om stämningen i berättelsen. Johansson konstaterar att det inte är lätt att skilja mellan begreppen intrig och genre, eftersom de inte är välavgränsade och poängterar att man borde se intriger och genrer som skapade och omskapade i en viss relation i relation till en viss lyssnare eller läsare. Enligt Johansson (2004) typologiserar forskare sina berättelser på olika sätt. J.P Roos (1991) indelar berättelser i ”Lyckoberättelser” och i ”Eländesberättelser”, och Gergen & Gergen (1986) talar om progressiva intriger, regressiva intriger samt om den stabila berättelsen. En progressiv intrig betyder att händelserna är sammankopplade på så vis att handlingen framskrider

mot ett mål. En regressiv intrig betyder att händelserna och handlingen styrs bort från det eftersträvade målet. I den stabila berättelsen framskrider händelserna så att de inte förändrar huvudkaraktären. May (2001) urskiljer eller typologiserar fyra olika intriger eller genrer. Hon kallar dem: ”Berättelser om svårigheter”, ”Världen emot mig”-berättelser, ”Optimistiska berättelser” samt ”Berättelser om att finna självständighet”. (Gergen & Gergen 1986; May 2001; Roos 1991, i Johansson 2004, 334-338.)

Hurudana berättelser handlar det om och vad händer det i dem? Jag har gett var och en av intrigerna ett namn och återger i korthet varje intrig, som skall ge en ram åt berättelsen. Intrigen ger betydelse åt handlandet och göra den till en sammanhängande helhet (Valkonen, 2007, 63). Trots att en traumatisk hjärnskada vid första anblicken uppfattas som något negativt och tragiskt, kan jag inte tolka intrigerna som enbart negativa. Som jag också längre fram i avhandlingen konstaterar, varierar intrigerna både till innehåll och till form. Det är också viktigt att komma ihåg att intrigen skapas och omskapas i en viss situation i relation med vissa läsare och lyssnare (Johansson 2004, 335). Berättelsernas intrig presenteras som följande i tur och ordning med början från Raijas berättelse.

### 9.1.1. ”Det omöjliga blir möjligt”

**RAIJA** var 26 år hösten 2005 då hennes mamma fick hjärnskada, en hjärnblödning.

*(Raija) Jaa så sen när hon fick sin hjärnblödning så blev ju alltihop på mej.*

Raija var då gift och hade ett jobb. Raijas föräldrar hade skiljt sig då hon var barn, hennes pappa hade lämnat familjen och hennes mamma var tvungen att ha två jobb medan Raija ännu var i lågstadiet. Raija har inga syskon. Raijas mormor och morfar skötte om henne då mamma jobbade. Då Raija började på fjärde klassen blev hennes morföräldrar pensionerade och de flyttade till landet, vilket ledde till att Raija fick börja klara sig mera på egen hand då mamma jobbade. På veckosluten var hon oftast hos morföräldrarna på landet. Då morföräldrarna blev äldre, hjälpte hon på veckosluten sin mamma att sköta om dem. Raija hade inget särskilt bra förhållande till sin mamma.

Hennes mamma hade i något skede hittat en sambo, som hon bodde ihop med. Raija gifte sig som ung, 21 år gammal och hade varit gift några år, då hennes mamma helt oväntat fick hjärnblödning. Mammans sambo försvann tre månader efter hjärnblödningen utan att meddela någonting och Raija tog över ansvaret för sin mamma samt morföräldrarna. Hon blev ensam med ansvaret och bad om sjukledighet en tid.

*(Raija) För då så liksom, då när det var som värst så kände jag faktiskt att det skulle vara bra att liksom gå på nån slags terapi för att behandla alltihopa. Och då, jag tyckte att det var helt omöjligt, och jag gick ju aldrig sen på grund av det här.*

Raijas eget äktenskap sprack dels pga att det inte fanns tid och ork, men också på grund av tidigare problem.

*(Raija) Jag gifte mig när jag var 21...men det blev ju alltså mitt eget äktenskap blev ju helt omöjligt...med allt det här...att det var liksom...det fanns helt enkelt inte tid och ork*

Hon flyttade till sin mammas hyreslägenhet några månader efter hjärnblödningen. Helsingfors stad lät inte Raija bo i hyreslägenheten, eftersom den inte var i hennes namn, och hon flyttade efter en tid tillsammans med några kompisar till en gemensam hyreslägenhet där hon hade ett eget rum. Ungefär ett år efter hjärnblödningen fick Raijas mamma plats på servicehemmet. Då ett drygt halvt år hade gått började Raijas mamma vantrivas på servicehemmet och ville flytta till en egen lägenhet. Raija hittade en lägenhet, som var delad i två delar, med två skilda yttergångar, som hon hyrde åt sig och sin mamma ca 1 ½ år efter hjärnblödningen.

*(Raija) Alltså om man tänker på, ska vi säga de senaste två åren, så är det här säkert det normalaste tillfället (skratt), för allt är liksom...det finns ingen panik med nånting. Man far på morgonen på jobb och så kommer man hem och så lagar man mat och tittar på tv och är ute med hundarna och så går man och sova.*

Raijas berättelse har en positiv underton och framstår för mig som en slags progressiv berättelse, som trots svårare perioder, hela tiden leder framåt. De psykodynamiska och funktionalistiska perspektiven på upplevelse av sjukdom är förhärskande i Raijas



berättelse. Känslan av ensamhet är påtaglig och rollförändringen syns klart: Hon blev plötsligt mamma till sin mamma. Vid tillfället för intervjun verkar Raijas och hennes mammas liv vara i ordning och det finns ännu hopp om framsteg. Raija var väldigt ensam om krisen, hennes äktenskap blev omöjligt, hon mådde dåligt, men hjälpte sin mamma så gott hon kunde trots att hennes förhållande till mamma inte var bra. Men slutresultatet är helt tillfredsställande för Raija. Hon övervann krisen trots många svårigheter och har helhetsmässigt ett bättre förhållande till sin mamma.

### 9.1.2. ”Meningen med livet”

**JUHO** var i 24 år gammal 2003, då hans ett år äldre bror Leo fick hjärnskada i samband med en trafikolycka. Juho hade en egen hyreslägenhet, hade gått ut gymnasiet, avklarat armen, han hade ett jobb och en flickvän. Hans storebror hade under barndomen och ungdomsåren varit en viktig person som hjälpte honom och höll hans parti. Men i något skede då Juho var i 15-16 års ålder, minskade brödernas kontakt med varandra. Föräldrarna hade skilt sig redan då Juho och hans bror Leo var barn och bröderna blev och bo med mamma. Juho hade inte någon särskilt bra kontakt med sin mamma eller speciellt inte med pappa då han blev vuxen.

*(Juho) No joo siitä onnettomuudesta sitt tietekin sitten tuli, paljon jouduttiin silloin, kyllä niinkun tuntuu ett olisi oppinut joltain ehkä pientä ett on niinkun mitä on...kuitenkin onnettomuus on tuonut väkisin tullessaan, niin se on taas yhdistänyt perheen...*

Före Leos trafikolycka hade Juhos och Leos förhållande till pappa blivit lite bättre. Leo hade bra kontakt med sin mamma och efter skilsmässan var det mera han som stödde mamma då hon hade det svårt. Ett par år före olyckan började Juho och hans bror igen umgås lite mera. Leo hade då mycket svårigheter, och Juho försökte hjälpa sin bror. Så inträffade trafikolyckan, då Leo var med i en trafikolycka och fick en svår hjärnskada hösten 2003.

*(Juho) Mä on asunut vuodesta 2000 asti niin jossain omassa kämpässä, ja tota sitt tuli tää onnettomuus niin, onnettomuus, niin kyllä pysähdytti kaiken puolin totta kai.*

Juho hälsade på Leo varje dag, han blev sjukledig en tid. Olyckan medförde förändringar i Juhos liv. Han slutade jobba och reste utomlands en tid för att ”hitta sig själv”. Då han återvände hade han inget jobb eller bostad, men han hade hunnit tänka på sitt liv och blivit troende.

*(Juho) Mutt siinä oli semmonen hetki ett se pysähdytti minut niin paljon, mä itse tilanteiden ajamana, mä silloin aloin lukemaan kaikkea filosofisia ja uskonnollisia kirjoja ja muita ja etin kaikki ystäväit, ett aattelin ett tää on ainoo vaihtoehto mitä mä ite haluun niinkun tehdä*

Juhos berättelse kopplar jag till den typ av berättelser, som May (2001) (citerad i Johansson 2004, 340) kallar ”Berättelser om att finna självständighet”. Juhos brors hjärnskada gör Juho medveten om sin och sin familjs dåliga förhållande och att hjärnskadans kan innebära ett positivt närmande mellan familjemedlemmarna. Det handlar om ett slags uppvaknande hos Juho, han stannar upp och lämnar sitt tidigare livsmönster, och hittar en ny identitet i slutet av berättelsen. Juho tror på att det handlar om en meningsfull utveckling. Inget av Fergusons (1987) perspektiv om upplevelse av sjukdom dominerar enligt min tolkning i Juhos berättelse. Begreppet identitet är klart dominerande.

### **9.1.3. ”Att leva är att anpassa sig”**

**LEENA**s pojke Leo fick traumatisk hjärnskada 2003. Leena är också mamma till Juho. Hon är frånskild sedan barnen var yngre och hade haft ett förhållande med en man i flera år då olyckan hände. Båda sönerna var utflugna och Leena levde sitt egna liv, utan att längre behöva ha ansvar över barnen. Hon reste med sin sambo en del. Livet kändes bra. Den äldre sonens Leos hjärnskada kom som en chock. När man ringde till henne var hon som bäst hos sin pojkvän.

*(Leena) Oikeesti minusta elämä tuntui silloin kivalta, ett nyt vihdoin voi tehdä jotain mitä itse haluaa, ja tunsä itsensä niinkun vapaaksi.*

Leo var bara 25 år då trafikolyckan hände. Han låg i koma i flera veckor på Tölö sjukhus. Leenas liv förändrades totalt, hon började sköta sin son och allt papperskrig och ansökningar och kämpande i motvind med myndigheter för att få vård åt sin son, åt vilken man inte gav mycket hopp om liv.

*(Leena) Siis kaikki ne, se onnettomuus ja kaikki ne asiat mitä siihen liittyi ja se kauheus että miten tästä eteenpäin...*

Hon blev sjukskriven, men återgick till jobbet efter några månader och fortsatte att kämpa för sin sons rättigheter till vård och rehabilitering.

*(Leena)Ja siinä kohtaan mä aattelin että ei voi olla totta että se tosiaan..., ett vaikka se on noin nuori niin sille ei anneta, ei edes yritetä kuntouttaa, ett mä en niinkun tätä anna periksi.*

Samtidigt var hon orolig för hur hennes yngre pojke Juho mårde. Hennes samboförhållande tog slut. Leo rehabiliterades och flyttades till stadens sjukhus och sedan via Synapsia rehabiliteringscenter till servicehemmet. Vid tidpunkten då han flyttade till servicehemmet blev Leena deprimerad.

*(Leena) No mä edelleen sitä samaa tahtia hoidin näitä asioita ja kävin töissä ja...niin...ett pitkään mä jaksoin...2005...siinä kohtaan ...mä aloin sitten väsyä niinkun...tai en edes ite tajunnut, ett mä vaan yks kaks en jaksanut tehdä yhtään mitään*

I Leenas berättelse dominerar de svåra upplevelsorna och känslan av att ha varit tvungen att ensam vara stark och kämpa. Överlag handlar berättelsen om mycket känslor, också motstridiga känslor, som t ex en stor moderskärlek och samtidigt sorg över att Juho inte är som andra unga människor i hans ålder. Den psykosociala situationen, bland annat att Leena varit ensamförsörjare och varit tvungen att "ensam" ta ett stort ansvar, inverkar på upplevelsorna. Det funktionalistiska synsättet på upplevelse av sjukdom kommer fram i rollförändringen att igen vara tvungen att ta ett större ansvar över sitt vuxna barn. Jag tycker ändå trots svårigheterna, att intrigen är progressiv, insikten om att livet måste gå

vidare finns och att det handlar om att anpassa sig till hjärnskadan om än ett accepterande känns omöjligt än så länge.

*(Leena) Tän kanssa on pakko sopeutua siihen...päivä kerralla siihen ajatukseen...*

#### **9.1.4. ”Att växa som människa”**

**TIINA**s liv förändrades hösten 2003, då hennes 30-åriga, äldsta dotter Taru fick hjärnskada i Thailand i samband med en trafikolycka då hon körde moped och krockade med en lastbil. Tiina har ytterligare två yngre barn, en son och en dotter tillsammans med sin ex-man. Tiina bodde då med sin nuvarande man, som hon hade träffat -91, då yngsta dottern var 9 år gammal. Hon var företagare och hade planer att småningom flytta till Italien. Alla hennes tre barn var fullvuxna och det började finnas tid att tänka bara på sig själv. Tiina hade ett nära och bra förhållande till Taru. Trafikolyckan inträffade och Taru låg en och en halv månad i koma. Tiina reste genast till Thailand, där hon stannade i ett par månader ända tills Taru kunde åka hem till USA med sin amerikanska man. Taru blev intagen där på universitetssjukhuset och därifrån flyttades hon efter några veckor vidare till ett rehabiliteringscenter för hjärnskadade. Tiina åkte med till USA och då hon återvände till Finland under vintern gick det inte längre att fortsätta företagandet. Firman gick i konkurs. Taru var med om intensiv rehabilitering under sommaren och hösten. Hon började säga att hon vill hem till Finland. Hon vägrade till slut att delta i rehabiliteringen och ville bara hem. Ca ett år efter olyckan flögs Taru hem till Finland. Läkarna i Finland på HYKS ansåg att Taru inte kunde rehabiliteras längre och man tänkte placera henne på en långvårdsavdelning. I och med det började en lång kamp i Finland med att få rehabilitering

*(Tiina) Mun tuli kauheen masennus, ihan oikein tosi masennus*

*(Tiina) Voimat on usein niin loppu että, mähän siinä kohtaan sitt kyllä romahdin, ett mä olin hetken aikaa terapiassa*

*(Tiina) Se osastolla oleminen on jotenkin niin painajainen että...että se oli aika raskasta aikaa...*

*(Tiina)//Rauhoittavien lääkkeiden kanssa pelattiin Tarun kanssa ja...sitt se oli hirveätä aikaa*

Tiina har haft flera djupdykningar under de här åren men hon har klarat sig långt tack vare sin man, som hjälpte henne att få hjälp då hon haft det svårt.

*(Tiina) Toisaalta siinä terapiassa mulle sanottiin, joka varmaan ihan pitää paikkansa ett sä pystyt analysoimaan sun tilanteen hirveen hyvin ja sää oot kauheen vahva ja sää oot, ja sull menee hyvin ja, ett mulle tuli jälkeinpäin, ett mä olen totta kai että selvää että näinhän se on, ett kyllähän mä pärjään ja selviän, mutt sitt tuli mieleen sellainen että etten mä sittenkään ehkä...olisin selvinnyt enkä pärjännyt, ett mull on ollut kauhee hyvää että mun mies on ollut kyllä tosi vahva tuki tossa että...*

Tiinas berättelse handlar om många känslor och om att förändras och växa som människa och att delvis hitta nya sidor hos sig själv, ett nytt jag. Den handlar om svårigheter men ändå med hopp om framtiden och berättelsen upplever jag som progressiv i sin helhet. Det psykodynamiska, det psykosociala och funktionalistiska perspektivet på sjukdom är förhärskande i och med alla känslor och förlusten av det förhållandet till sin dotter som Tiina hade innan hjärnskadan. Motstridiga känslor är påtagliga i berättelsen, såsom sorg och saknad över att missta ett nära ”mor-dotter” förhållande. Samtidigt förklarar hon hur hon i ett skede nästan med ett visst hat såg på sin dotter som inte förstod saker som hon förstått förut. I berättelsen finns ändå humor och en underliggande positiv ton, då man skönjer glimtar av ljus och en framtid.

#### **9.1.5. ”Inget är som förut”**

**RISTOs** son Riku misshandlades sensommaren 2005, och fick en svår traumatisk hjärnskada. Risto var företagare och jobbade både i Finland och i Estland. Han hade ett företag i Estland och var på grund av jobbet mycket där. Ekonomin var tryggad och Risto motionerade mycket och var i god form. Han hade en bostad i Estland och hans fru var med honom där då man ringde från sjukhuset att deras son ligger medvetslös. Riku hade blivit misshandlad av ett gäng utanför en restaurang i Helsingfors. Han låg över en månad medvetslös. När han kom till medvetande flyttades han till Dals sjukhus, där han

började få terapier. Han hade bl.a förlorat talförmågan, som han senare fick tillbaka. Han kunde inte röra sig mycket och hade svåra smärtor.

*(Risto) Mä tajusin että näin voi tapahtua, mutta minä en ollut tämmöistä traagista kokemusta elänyt itse.*

Ristos tid gick till Riku. Han sökte med sin fru om hjälp i krisen och hans fru fick en lång sjukledighet. Det blev omöjligt att sköta jobbet så han satte sitt företag till salu och fick det sålt i slutet av år 2005. Sedan förflyttades Riku till ett annat sjukhus och fick efter det åka på rehabilitering till Synapsia rehabiliteringscenter. Risto och hans fru bestämde sig för att själva sköta Riku, då de inte hittade något lämpligt ställe där han skulle kunna bo. Att sköta om Riku i det egna hemmet krävde stora omställningar, som inverkade på orken.

*(Risto) Kun päätimme helmikuun alussa että Riku otetaan kotiin, niin tiesimme että se on rankka ja kova ratkaisu.*

I slutet av mars 2006, togs fallet första gången upp i tingsrätten, där Risto vittnade. På våren 2006 prövade Riku ett par veckor på intervall vård på servicehemmet där jag jobbar. Han trivdes inte och reserverade inte flera intervallperioder efter det. Vid tidpunkten för intervjun bodde Riku hemma med sin mamma och pappa och köade till ett gruppboende. Rättegången var ännu då på hälft. Intrigen i Ristos berättelse domineras av motgångar och besvikelser. Trots det finns styrkan, och en ständig kamp att inte ge upp. Det psykosociala perspektivet på sjukdom i enlighet med Fergusons (1987) modell, anser jag att är mest framträdande i Ristos berättelse, eftersom den handlar om stor smärta, sorg, oro och stress över vad som hänt och vad som kommer att hända. För att klara sig och bemästra situationen vågar han inte tänka på framtiden desto längre. Överlevnadsstrategin är att ta ett litet steg i taget.

## 9.2. Vändpunkterna

Alla enskilda intervjuer med de anhöriga börjar med en för dem gemensam kris, en vändpunkt i deras liv, nämligen hjärnskadan. Det kändes naturligt att börja intervjuerna med att be de anhöriga att berätta om sitt liv då hjärnskadan inträffade. Denna vändpunkt är gemensam för dem, fastän den upplevts på olika sätt. Anna Johansson (2004, 331) säger att vändpunkter skapas i en specifik relation och situation samt i ett visst framförande Jag har valt att fokusera på denna gemensamma vändpunkt.

Att identifiera vändpunkter har enligt bland annat Arvidsson (1998) blivit ett viktigt sätt med vars hjälp man analyserar levnadsberättelser inom nordisk forskning (Arvidsson i Johansson 2005, 319). Min forskning fokuserar som sagt på hjärnskadan som en betydelsefull vändpunkt i intervjupersonernas liv. Det betyder ju inte att det inte finns andra vändpunkter i berättelserna, men hjärnskadan är den gemensamma vändpunkten för respektive intervjuperson. Sociologen Denzin (1989) definierar vändpunkt som de kriser eller händelser i livet då livet ställs på sin spets och då personens karaktär avslöjas eller blottläggs. Vändpunkterna i livet delar upp livet i "före" och "efter". (Denzin 1998, i Johansson 2005, 319.)

Allvarlig sjukdom hotar kontinuiteten i livet och de betydelser man ger sitt liv. Det uppstår ett avbrott på den väg som man tänkt sig att slingrar vidare från det förgångna och där man nu befinner sig, till framtiden, såsom man tänkt den. Att berätta om detta avbrott kan förliknas med en slags första hjälp. Att få möjlighet att sätta ord på sina kaotiska och svåra upplevelser och på det sättet bearbeta dem, gör dem mindre främmande. Detta bidrar till större förståelse och gör upplevelserna mera hanterliga (Hänninen 2000, 143-144).

### 9.2.1. Upplevelser i samband med vändpunkten

Jag har analyserat dels hur de anhöriga har upplevt vändpunkten och hur den markeras. En vändpunkt kan enligt Arvidsson (1998) markeras med hjälp av utvärderande kommentarer som t ex *"sedan blev allting annorlunda"*. Vändpunkter kan också markeras med hjälp av *beskrivningar, metaforer*, eller som en skildring av ett *"före"* och ett *"efter"*. Berättelsens rytm kan också ha en betydelse vid studerande av vändpunkter enligt den finländska sociologen May (2001). Hon har studerat vändpunkter och tagit fasta på *rytmen* i berättandet. Beroende på om rytmen ökar eller minskar kan det tyda på att berättaren betonar det han eller hon berättar. Samtidigt kan vändpunkterna studeras med hjälp av hur *detaljerat* de beskrivs, handlar det om en tunn beskrivning eller en *"tjock"* beskrivning full av detaljer. (Arvidsson 1998; May 2001 i Johansson 2004, 320-322.)

*(MEL) Vad tänker du på om du ser på ditt o din mammas liv före hjärnblödningen och hur det sedan blev?*

*(Raija) Allting ändrades egentligen, för alltså, vi skötte ju om min mormor och morfar som bodde där i (kommun) då. Eller nej, alltså min mormor hon var nog redan inne på hälsocentralen då. Men min morfar då när han var ensam där. Jaa så sen när hon fick sin hjärnblödning så blev ju alltihop på mej då. Och hon var gift på den tiden, det tog väl en tre månader så bara, så han bara stack, alltså hennes gubbe då och börja liksom...han...ja han hade skött om allt liksom fakturor och sån hänt till dess, men sen blev det helt, han bara liksom försvann egentligen*

"Allting ändrades egentligen" berättar mycket vad det är frågan om. Arvidsson (1998) har i sin forskning använt sig av vändpunkter som ett verktyg i analysen och han har fäst uppmärksamhet vid hur ofta vändpunkter markeras genom utvärderande kommentarer såsom *"sen blev allting annorlunda"* eller *"så var det fram tills"*. Raijas förklaring "Allting ändrades egentligen" markerar vändpunkten på detta sätt. Vändpunkten kan också enligt Arvidsson konkretiseras i form av beskrivningar såsom Raija beskriver sedan genast efter att hon konstaterat att allting förändrades. (Ibid 1998, i Johansson 2004, 320.) Ansvar för morföräldrarna hade tidigare legat på Raijas mamma, men nu blev rollfördelningen omkastad, Raija fick ta hand om både sin mamma och sina morföräldrar. Hon blev också ensam med den nya situationen. Hon



hade t ex inga syskon att dela ansvaret med, och mammas sambo lämnade dem efter några månader utan förklaringar. Man kan säga att den psykosociala situationen dels påverkade Raijas upplevelser. Hjärnskadans blev till en början en stor börda delvis på grund av att hon inte hade någon annan som stödde henne.

*(Raija) Att han (=mammans man) var, fortfarande så för han och hälsa på henne nu och då, men hemma var han int. Han skötte inte om några grejer heller. Och det där (suckar)..ja så sen blev det då jag som höll på med det och det kändes ganska tungt. För då redan när hon var på intensivens så då var alla läkarna och så vidare, så dom tog nog hand om hennes man, alltså gav råd att du kan ringa hit och dit och gav broschyrer och så vidare. Men nå.. jag blev sen lite mer ensam där. Och det där...jag för ju själv sen till läkarn och sa att nu vill jag ha lite ledigt när det blev ganska tungt då...just när det hade hänt*

Raijas uttryck ”ja så sen blev det då” samt ” jag blev sen lite mer ensam där” markerar också vändpunkten och delar in tiden i ”före” och ”efter”. Förutom att det psykiskt är tungt på grund av själva hjärnskadans som en kris, så blev situationen inte lättare av att Raija samtidigt var tvungen att ta hand om allt möjligt pappersarbete. Raija upplevde att hon inte fick tillräckligt med information och inga ordentliga svar på sina frågor. Man förväntades kunna fylla i och vara medveten om en hel del ansökningar om förmåner och terapi. Här framträder det interaktionistiska perspektivet på sjukdom i sjukhuspersonalens och i myndigheternas bemötande av Raija i hennes kris.

Vändpunkten i Juhos liv, då hans bror blev allvarligt hjärnskadad, upplevde han som en väldig chock Hans eget liv var under kontroll och han hade inga stora problem och han hade igen fått mera kontakt med Leo, dels pga att Leo hade svårigheter i sitt liv. Juho och Leo hade dessutom börjat vara mera i kontakt med sin pappa vid den här tidpunkten.

*(Juho) ...mä on asunut vuodesta 2000 asti niin jossain omassa kämpässä, ja tota ja sitt tuli tää onnettomuus niin, se kyllä pysähdytti kaiken puolin totta kai. Ett semmoseen aika sokkiin meni, ett se on vähän niin kuin on hämären peitossa mitä siinä on tapahtunut niin viikon, ett muistan..ett mulla oli kaverin auto lainassa niin kun että mä kävin joka päivä niinkun sairaalassa sitt seuraava, oisko ollut kolmen viikon ajan ainakin, tai sitten saattoi mennä bussilla, niin se oli silloin kun mulla oli auto lainassa ja muistan että siinä tuli aina siinä välillä, sitt tuli semmoisia ett oli pakko pysähtyä autolla ihan ettei, ettei niinkun...tuli vähän välillä niinkun yli sitt nämä asiat*

Juho markerar vändpunkten med den utvärderande kommentaren ”se kyllä pysähdytti kaiken puolin tottakai”. Han upplever händelsen som en stor chock som kanske varit så svår, att han därför inte kommer ihåg vad som hände då. Han måste ha upplevt situationen som mycket kaotisk och säger att sakerna gick över hans förstånd. Det gick helt enkelt inte att förstå att detta kunde vara sant.

Leena beskriver situationen då hon fick höra om Leos hjärnskada som en så stor chock, att hon inte kunde visa några känslor, utan bara tog i och började ordna praktiska saker. Hon markerar vändpunkten med orden ” ja sitten kun tämä onnettomuus tapahtui niin...” Hon håller en lång paus som om hon också ville säga att sedan ändrades allting, liksom Raija uttryckte det. Sedan följer en noggrann beskrivning var hon befann sig vid tillfället och hur hon upplevde det som då hände. Hon tänker att det måste ha varit frågan om att hon kontrollerade sig själv så starkt, eftersom hon inte kunde gråta eller känna efter ordentligt.

*(Leena) Oikeesti minusta elämä tuntui silloin kivalta, ett no nyt vihdoinkin voi tehdä jotain mitä itse haluaa, ja tunsin itsensä niinkun vapaaksi...ja sitten kun tämä onnettomuus tapahtui niin...*

*(MEL) Muistatko mitä silloin tapahtui?*

*(Leena) // Minä heräsin semmoseen tunteeseen että Leo tuli niinkun vahvasti mieleen ja että mä mietin niinkun siinä puolitokkurassa että mitähän sille Leolle nyt sitten kuuluu, ett miten se tuli niin, niinkun vahvasti mun..pyörii mun ajatuksissa niin ennen kun mä sain unen päästä sitten uudestaan kiinni...ja se oli just silloin kun Leo oli, oli se onnettomuus ett se oli kauheen vahva semmoinen tunne niinkun...tosiaa kun mä niinkun siihen heräsin oikein, ja sittenhän minulle soitettiin sieltä sairaalasta, sitten aamulla että hänet on leikattu niin...niin tuota...eihän se lääkäri sanonut edes mitä oli tapahtunut, niin ...tietysti minä mietin että...hetkinen mitähän tässä...jotenkin meni sillä tavalla että ei niinkun heti ett, ett halunnut niinkun, pystynyt mitään kauheeta ajattelemaan, siis jotenkin se, mulla niinkun varmasti jo siitä hetkestä niinkun semmonen itsesuojeluvaisto tuli päälle että, että mitä nyt niinkun on ja tuota...Sitt kun meni sinne sairaalaan ja niin mä varmaan olin puoli vuotta ihan shokissa, että...ett tuota...yleensä ihminen semmosessa tilanteessa itkee kauheesti, mutt musta tuntuu ett mä en edes itkenyt, ett se oli semmonen et emmä niinkun...itkenyt, mutt mä en uskaltanut niinkun...ihan selvästi mä niinkun (huokaus)...kontrolloin itteeni hirveen tarkasti ett mä en uskaltanut tuntea enkä ajatella mitään muuta kun aloin sitten järjestelemään kaikkia asioita, ja Leon juttuja ja tämmösiä, ja juoksin siellä sairaalassa kaikki päivät....Kyllä se hirveä shokki oli.*

De känslor som hon förknippar med chocken är påtagligt beskrivande. Leos vänstra del av kroppen var helt förlamad, han låg fem veckor i koma och läkaren berättade efter en veckas koma att det var frågan om en allvarlig hjärnskada och att Leo, fastän han vaknar, inte kommer att kunna göra någonting själv, inte tala, inte äta, inte gå och kommer att tillbringa resten av sitt liv på en anstalt. Det är med stor intensitet som Leena berättar detta, och hur hon får sanningen som ett slag mot ansiktet då hon vågar stanna upp. Beskrivningen blir mera detaljerad och hon betonar vissa ord. Metaforiskt använder hon uttrycket ”*se tuntuu että niinkun oma ruumis olisi revitty palasiksi*” och hennes röst låter plågad

*(Leena) ...ja kertoi (lääkäri) tästä vaikeasta aivovammasta kaiken mahdolliset asiat, ja valmisteli niinkun siihen että...tää on nyt sitten menoa ja siinä kohtaan tietysti...niinkun sitten iski se oikee se...todellisuus niinkun tajuntaan vastaan, ett sitä niinkun uskaltui, uskalsi pysähtyä, koska toinen sen sanoo...ett mitä se on niin...ett siinä kohtaan varmaan multa tuli ensimmäiset itkutkin ja...ja mä aattelin että ahaa, ett nyt tää on sitte loppu ja...ja sitt kun hän vielä kertoi että...joss ei tässä...VAIKKA (korottaa äänen) siitä nyt sitten heräisikin niin, niin ei koskaan tule tekemään itse mitään.*

*...No silloin se sitt niinkun tuntui oikeesti niin että...sssitä ei osaa toiselle kertoa, ei tätä voi kuvitella, se on niinkun OMA LAPSI (korottaa äänen) niin kyll se tuntuu että niinkun oma ruumis olisi revitty palasiksi...ja että sitt sen jälkeen mulla oli semmonen...yksi viikko oli semmonen, ett sitt mä aattelin että mä oikeesti tuun hulluksi ite että...mull oli semmonen tunne että joku tulee takaa ja iskee puukon selkään, siis ihan semmosia hirveitä pelkotiloja, tai sitten kun piti lähteä ulos, avata se ovi ulos, niin siis...mä pelkäsin niin kauheasti että mä suunnilleen vapisin ja mietin puoli tuntia että mitenpäin mä uskallan lähteä tästä ulos.*

*...emmää tiedä, siis se oli, jotenkin meni varmaan niin...mieli sekaisin...*

Vändpunkten i samband med dottern Tarus mopedolycka i Thailand samt hurudant hennes liv var vid den tidpunkten, beskriver Tiina såhär.

*(MEL) Millaista sun elämä oli silloin?*

*(Tiina)Se oli, mull oli oma yritys, ja ja tota asuin Helsingissä, ja oltiin mieheni kanssa siinä, meill oli myöskin tota, osittain Italiassa asunto, missä meill oli tarkoitus, ja nyt me on ruvettu uudestaan toivomaan että se tapahtuisi, mutt oli silloin tarkoitus sitt muuttaa Italiaan. Kun mä toin sieltä tommosii kaikkii...siihen aikaan kenkä alan tarvikkeita kengän pohjana ja kaikki Italiasta, niin olisi voinut hoitaa*

sielläkin. Ja se oli tota semmosta mukavaa, semmosta tasaista ja sitt just noi, nuorin tytär oli päässyt ylioppilaaksi, no kyllähän se jo vähän aikaisemminkin oli päässyt, mutt ett muuttanut sitten pois kotoa, ett siin rupes olee semmonen olo ett nyt aika on meiän, ett meill oli sitä koirakin siihen asti...se oli edellisenä syksynä sitten tuli niin vanhaksi että se lopetettiin niinkun tavallaan tunsi semmosta että NYT (betonar med högre röst) alkaa oma elämä, ett se oli semmosessa saumassa aika hyvässä saumassa...sitt tuli se soitto Tarun mieheltä että näin on käynyt. Se oli....(gråter), ett mieheni oli sitt puhelimesta...(gråter)...ett se oli niinkun...mä en oikeastaan muista sitt sill tavalla muuta ett sitt heti päätettiin vaan että sinne lähdetään.

”Vi hade tänkt då, och nu har vi börjat hoppas igen” berättar Tiina i samband med vändpunkten då hon reflekterar över hur det då var. Före olyckan var det meningen att Tiina tillsammans med sin man skulle ha flyttat till Italien. Här syns åter igen indelningen av livet i ”då” och hur det blev ”sedan”. Tiina markerar vändpunkten då hon säger ”sitt tuli se soitto Tarun mieheltä että näin on käynyt”, och brister ut i gråt.

Risto berättar hurudant hans liv var när Riku fick hjärnskadan. Risto beskriver tydligt och detaljerat vad som hände. Han berättar hur livet såg ut före hjärnskadan inträffade och själva vändpunkten markerar han med djupt suckande. Samma dag som hans son på kvällen eller natten blev misshandlad, åkte Risto med sin fru över till Estland, totalt ovetande om vad som komma skall. Vändpunkten markeras i den här berättelsen mera med hjälp av känslan i Ristos röst samt med hjälp av berättelsens intensitet och med hjälp av betoningar. Hjärnskadan förorsakades av misshandel, vilket sätter sin prägel på Ristos berättelse.

(MEL) Millaista elämäsi oli silloin?

(Risto) Elämä oli sellainen että, että minun työ pääsääntöisesti oli tuolla Virossa, minulla oli yritys siellä (ortens namn) ja elämä oli sillä tavalla, sillä tavalla (suckar) noin taloudellisesti ja fyysisen kunnan osalta hyvässä mallissa, että mä kävin mm juoksemassa 4-5 kertaa viikossa joka ilta siellä (ortens namn) ja olin todella kovassa kunnossa, juoksin tunnin puolitoista ja sen jälkeen vielä voimaharjoitukset ja venyttelyt päälle, ja juuri tänä kyseisenä...kyseisenä (suckar) päivänä...olin käynyt täällä Suomessa. Tulin keskiviikkoiltana ja torstaina ja perjantaina tein täällä Suomessa töitä ja sitten vaimoni kanssa perjantai iltana menimme laivalla ja ajoin silloin (ortens namn) ja oli siellä sitten urheiluihmisiä (namnet på företaget) täys aamulla. Kävin heille kertomassa maasta ja vaimo soitti kännykkään heti sen jälkeen ja kertoi että Helsingistä on Töölön sairaalasta soitettu että poikani on täällä tajuttomana hengityskoneessa

*...olen joskus huomannut että mä en oikeastaan koskaan mee paniikkiin kun on tullut tällaisia tilanteita, ett ehkä se johtuu niistä lentäjäajoista tai siitä ominaisuudesta miksi mä aikanaan siihen pääsin. Ett mä muistan ihan tarkkaan, kun vaimolta oli tullut tekstari että SOITA HETI (höjer rösten) hänelle ja mä avasin sen siinä hotellin edessä ja soitin ja kuulin ja mulla oli, mä en mennyt yhtään paniikkiin vaan mä sanoin heti että ole valmis että mä lähden ajamaan HETI (betonar)hotellista.*

I Reijos berättelse har hans sätt att berätta en stor betydelse. Hans röst är sorgsen och man hör och ser hur trött han är. Han lägger inte på samma sätt som mammorna ord på sina känslor, utan man hör dem i rösten och ser dem i det språk han förmedlar med kroppen.

### **9.3. Identitet betydelser och biografiskt arbete**

Den narrativa analysen kännetecknas av den verklighet som berättelsen producerar och inte av hur berättelsen motsvarar verkligheten utanför. Det biografiska arbetets uppgift är att länka ihop den sociala verkligheten med individens självutveckling. Vid kriser i livet aktualiseras biografiskt arbete och det är viktigt att man reflekterar eller berättar för utomstående om det förflutna, nuet och framtiden, så att identiteten skulle överensstämma med de aktuella livsförhållandena med vad som hänt tidigare och med vad som kan tänkas hända i framtiden. (Betts et al, 17-18.)

I detta kapitel fokuserar jag bland annat på hur hjärnskadan påverkat de anhörigas identitet. Jag har använt mig av begreppet narrativ identitet, som betyder att människans identitet upptäcks och skapas med hjälp av berättandet. Den narrativa identiteten består av självets reflekterande över sig själv vilket skapar en känsla av kontinuitet (Ricoeur 1991, i Johansson 2004, 84). Då vi berättar våra upplevelser för andra eller för oss själva blir vi medvetna om de betydelser som finns i upplevelserna. Jag fäster också uppmärksamhet vid betydelserna som de anhöriga ger hjärnskadan. I teoridelen presenterade jag processer som man förknippar med biografiskt arbete eftersom jag anser att de anhörigas biografiska arbete också i samband med hjärnskada väl kan kopplas till dessa biografiska processer. Jag upplever bland annat att beroende på hur

lång tid som gått sedan hjärnskadan inträffade samt beroende på vem som berättar (förälder eller barn, man eller kvinna) kan inverka på de biografiska processerna.

### **9.3.1. Identitetsförändringar och rollförändringar**

Hjärnskadan påverkar de anhörigas identitet. De anhöriga måste omkonstruera sitt jag. Med hjälp av berättande reflekterar de över vem jag var då innan och vem jag är nu. Enligt psykologen Neimeyer (2001) formas identiteten bland annat i relation till betydelsefulla personer i människans liv. Ifall förhållandet till en betydelsefull person förändras, påverkar detta identiteten. Då en betydelsefull närstående dör, måste individen omarbeta de delar av identiteten som har hört ihop med denna person och de delar av identiteten som varit beroende av den här personen. Det kan bland annat handla om sociala roller, (maka, make, barn eller förälder) som plötsligt blir ickefungerande då den som inte längre mera finns kvar inte längre upprätthåller den roll den haft. (Neimeyer 2001, i Miettinen 2006, 4-5.) Ur detta kan man dra paralleller till hjärnskada och hur omkonstruktionen av identiteten i samband med svår och bestående sjukdom aktualiseras. I sådana fall är den nära anhöriga tvungen att ställas inför det faktum att min fru eller min man, min mamma, pappa son eller dotter kommer kanske aldrig mera att bli som hon eller han var, och hur påverkar det mig?

Hjärnskadan påverkar identiteten och delar upp den i ett då och ett nu. De intervjuade reflekterar över hur de var då innan hjärnskadan inträffade, hur den har påverkat dem och hurdana de är idag

Då Tiina ser på sig själv drygt tre år efter olyckan ser hon en mera krävande, en mera elak men också en mera självsäker kvinna. Hela den här tiden efter olyckan har påverkat henne mycket som person. Hon har varit tvungen att kämpa som ett lejon för sin dotters rättigheter till vård och rehabilitering och i och med att hon märkt att hon kunnat påverka dessa saker, så har det gett henne en viss självsäkerhet och styrka. Samtidigt reflekterar hon över att hon nog betalat ett högt pris för den här förändringen i sig själv.

*(Tiina) Olen, olen, must on tullut häijympi, ilkeempi, vaativampi, mutt mä oon miettinyt sitä että kyllä tietysti sitten kun tulee ikää niin johan sekin vaikuttaa että ihminen tulee itsevarmemmaksi...ja...ja tietää mitä tahtoo, mutt että kyll must tuntuu että tätä on tullut enempi, joka ei ole yhtään huonokaan juttu, ett mä olin aika lepsu silloin aikaisemmin, semmonen että...mitenkä mä sanoisin...ett semmonen...no voisko sitä nyt sanoa sitten että oli liian kiltti, siis semmonen ylipäätänsä, ett tää on antanut sellaista varmuutta siitä että HEI (betonar) kyllä mä pysyn hoitaa asioita, että ett mä ihan oikeesti, mä saan, mä lopulta sitten mä taistelen ja mull on tietysti mun mies joka on auttanut siinä.*

Hjärnskadans påverkade också hennes identitet i och med den rollförlust, som hon nu efteråt har lagt märke till, men som hon just då inte förstod. Hon förlorade ett tag sin mammaroll för hon upplevde så starkt att hon måste ta ansvar för sin dotters möjligheter till rehabilitering. Men hon kan reflektera över detta och har hunnit bearbeta dessa saker och har gjort sig av med rollen som terapeut för Taru.

*(Tiina) Se mikä mulle tuli semmonen kauhee...näinä just Koskelan ja jo tuolla Meilahden klinikalta alkaen, Suursuon kautta niin...semmonen että mä jouduin niinkun ähh, mä en voinut olla äiti...vaan mä olin kuntouttaja, must tuli kauheen vaativainen ja semmonen ett mä vaadin Tarultakin kauheesti ett sun pitää tehdä sitä ja sun pitää pystyä tähän ja mä ...jotenkin menetti sen sellaisen että, että se on mun lapsi. Ja nyt jälkeinpäin se tuntuu kauheelta, mä oon nyt toipunut siitä siis viime syksyn aikana ett mä oon voinut olla Tarun kanssa ihan ett me vain pelaillaan, eikä me pelata sen takia ett sä kehityt tässä, vaan että me pelaillaan sen takia ett meistä tää on kivaa.*

Raija upplever att hon sedan hon var barn haft en stark vilja och varit temperamentsfull och vetat vad hon vill. Hon har uppfostrats till att ta ansvar och att man ska ta hand om varandra, vilket betydde att det var klart att hon hjälpte sina morföräldrar och sedan sin egen mamma, trots att hon hade haft ett dåligt förhållande till sin mamma före hjärnblödningen inträffade.

*(Raija) Och så var det när jag var på fjärde klassen, så då flyttade mina morföräldrar till (namn på orten) då, för då blev dom pensionerade. Men efter det så...jaa...jag har klarat mej ganska långt själv. Jag har aldrig känt att det sku vara som så att jag har mist något eller att det har varit fel på något vis, utan jag har varit helt nöjd. Som liten var jag redan som att – jag själv (skrattar)*

*Hon (mamma) var nästan alltid på dåligt humör, och hemskt alltså sådär vass av sig. Alltså jo vi alltså ungefär en gång i veckan så såg vi ju varandra, men int hade vi så mycket kontakt på det viset, främst liksom genom min mormor och morfar. Vi träffades där hos dem. Helt enkelt vi kom inte överens, om vi var 24 timmar under samma tak så blev det bara bråk. Och det där så hade hon alltid så, jag tycker att hon definiera sig själv på hur hon klara sig på jobbet, hon jobbade ju helt massor, hon kunde göra 10-18 timmars dagar.*

*//Och det som vi har skrattat över många gånger sedan efteråt, för hon brukade ju säga att (jobbet) tar livet av mig mån dag, och det var nog ganska sant.*

Raija anser att hon förändrats. Ifall hon skulle vara likadan som sin mamma så skulle det inte fungera så bra som det gör. Raija reflekterar över hur hennes och mammas förhållande var då förut och hur det är nu. Å ena sidan är det skönt att hennes mamma nu blivit en gladare och nöjdare person, vilket gör att det bättre kommer överens än förut, men å andra sidan känns det svårt och frustrerande, då hon inte längre kan diskutera som vuxen till vuxen med sin mamma. Här syns en viss sorg över rollförändringen i Raijas identitet, att plötsligt bli mamma till sin egen mamma, vilket hände för tidigt. Men trots det, taget allt i beaktande, fungerar deras förhållande bättre nu än tidigare.

I Tiinas berättande syns också sorgen av att ha förlorat den roll man haft. Hon hade till sin dotter före hjärnskadans ett särskilt nära förhållande, som hon förklarar att helt enkelt rasade ihop. Det är bara helt enkelt omöjligt att förstå, för att inte tala om att förstå acceptera att ens barn har förändrats till stor del. Egentligen vet man vad det är frågan om, men det handlar om förnekande, som är en del av den process som man som anhörig kanske går igenom.

*(Tiina) Meill oli hirveen...siis mulla oli itse asiassa Taruun kaikista läheisimmät suhteet mun lapsista jo aikaisemminkin että, että Taru oli semmonen...ja tota me oltiin todella läheisiä joo silloin teini-iässäkin...muttet todella ihan, ihan sellaiset mun mielestä oikeen hirmusen hyvä suhde oli välillä...että...sitt se tosiaan romahti, ett välillä tietysti lähes vihaa ett miks sun pitää olla tämmönen, siis on ollut onnettomuuden jälkeen, ett käytä järkees ja kyllähän sä nyt tiedät ja sitt ku Taru on kuitenkin niinkun järkevä, että siis sillä tavalla että Tarulla leikkaa hirveen hyvin...ja se osaa päätellä ja muuten, niin tuntuu ett päättele nyt, ett kyllähän sä pystyt, ja on ollut vihainen sille, oikein tosissaan vihainen että, kunnes tietysti tietää oikeesti ettei hän se oo niin, ett se ei ole mahdollista, ett kyll se on ollut siellä taustalla kuitenkin se tieto olemassa...*



Leenas liv tog en ny vändning efter att barnen flyttat hemifrån några år innan Leos olycka. Livet kändes lätt, hon hade tid att tänka på sig själv och hade en pojkvän, som hon bodde hos på veckosluten. Hon kände sig fri. Kanske livet kändes särskilt skönt, då hon också hade varit med om svåra perioder tidigare i sitt liv i och med skilsmässan då barnen var små. Nu var hon inte längre ensamförsörjare. Hon berättar att hon alltid fått kämpa och alltid varit tvungen att kämpa i sitt liv. Skilsmässan innebar kämpande, och hon reflekterar över att kanske hon hade vuxit på sätt och vis för mycket in i rollen av att ensam klara sig och vara stark. Hon identifierade sig som att ”jag måste klara av allting”.

*(Leena) No kyllä musta tuntuu ett mä oon aina ollut semmonen...kun mulla oli se vaikea avioliitto...// Se tuota kyll musta tuntuu että mä silloin jo jouduin taistelemaan yksinhuoltajana kaikki mahdolliset...että olin niin tavallaan jo kasvanut siihen että mä hoidan asiat ja teen, ja ehkä liiankin itsenäinen etten koskaan pyytänyt keneltäkään apua, että mä kyllä pärjään ja teen kaikki, niinkun se sama jatkui tässä sitten tietyst ja...niin n sitten tosiaan vielä menin töihin ja...ja tuota ja hoidan näitä.  
...ett ku mä olin eronnut jo kauan aikaa sitten ett mähän...tuntui että koko elämäni olin ollut yksinhuoltajana, niin tuota itse asiassa siinä kohtaan mun elämäni oli ihan kivaa. Ett sillä tavalla...ett tota...ei ollut lapsia enää huolettavna ja oli niinkun vapaus toteuttaa asioita mitäitse halusi*

Så inträffade olyckan och förändringen och rollen av att klara sig och att vara stark aktualiserades igen, just då hon hade en tid vant sig vid att inte behöva vara mamma och ha ansvar i samma utsträckning som förr.

*(Leena) ...otin roolin että mun on pakko tässä jaksaa ja tehdä nää kaikki että, se varmaan niinkun sitten...vaikutti siihen että ite meni sitt semmoseen...ite ei uskaltanut tuntea, kun piti niinkun olla vahva kaikkien muitten edessä...niin sitt sitä meni niinkun semmoseen...semmoseen omaan tilaansa niinkun siinä kaikessa.*

Leena gick sönder helt enkelt, så kände hon det. Hon var helt sönder inom sig och utåt visade hon ett skal, en fasad som var stark. Hon kunde bara inte berätta för sin mamma eller sina syskon och vänner hur hon kände det. Det skulle bara ha känts fel, eftersom ingen annan varit med om något liknande. Plötsligt var hon igen väldigt ensam. Hon höll med händer och tänder fast vid fasaden av att vara stark och ingen såg eller förstod hur dåligt hon mådde.

*(Leena)...kun ei ite, itseeseen uskaltanut niitä tuntemuksia eikä niitä ajatuksiaan vielä, eikä pystynyt selvittämään mitään tämmösiä...niin ei sitä voinutkaan kellekään muullekaan oikein niinkun kertoo että miltä musta tuntuu, kun tuntuu vaan että olen ihan hajalla ja säpäleinä ja...sitt päinvastoin jos joku vielä sanoo että...kyllä sä oot kyllä hirveä vahva ett sä jaksat kuitenkin joka päivä mennä tonne niin...sekin mua niinkun loukkasi kun mä aattelin että apua, että enhän mä oo vahva, että näkisitte, ett mähän oon ihan hajallaan...mutta eihän kukaan nähnyt sitä päällepäin ja kun...en mä...ei semmosessa tilanteessa jaksaa niinkun valittaa eikä voivottaa...koska sitä on niinkun niin...ett kyllä sitä...niinkun kauheen yksin siinä on...*

Det gamla livet tog slut i augusti 2005, förklarar Risto. Hans gamla liv innebar jobb, resande och god hälsa och kondition. Rikus hjärnskada förändrade Ristos och hans frus liv. Han sålde sitt företag och satte alla sina krafter på att sköta sin son. Ristos berättelse handlar också om den rollförändring som inträffade. Han kämpade som pappa för sin sons vård och rehabilitering och de andra rollerna och delarna i hans identitet blev mindre påtagliga. Att kämpa för Rikus bästa blev hans liv.

*(Risto) No joo se (se=livet innan) päätyi siihen että jo silloin lokakuun lopulla sitten kun Riku rupesi puhumaan ja minä tajusin sen että Riku tarvitsee minua kaikki eniten nyt, että hän, hän pääsisi, hänellä ei juuri mikään paikka ei liikkunut, hän oli erittäin kipeä ja tuskainen siellä niin minä tajusin että mä en voi, voi tätä yritystä johtaa ja tuskin edes omistaa, koska se on taas toinen syynsä ja noin pois päin ja marraskuulla sitten käynnistin yrityksen myyntitoimenpiteet ja homma oli, tuli, myyntihomma tuli semmosena valmiiksi 19. päivä joulukuuta vuonna 2005, ja sen jälkeen olen sitten tehnyt aika vähän asioita niiden eteen, että kyllä mua, olen osittain sijoitellut semmisiin missä ei tarvita minua joka päivä tai edes joka viikko*

Ristos språk signalerar att han är oerhört trött och han säger det också rakt ut. Rikus hjärnskada har sugit krafterna ur honom. På framtiden vågar han egentligen inte tänka.

*”Ett kyll voi sanoa että on...kaikki voimat on ihan...ne on menneet”.*

*(MEL) Entäs tulevaisuus?*

*(Risto) Olen minä sitä varovaisesti ajatellut, mutta tällä hetkellä minä olen niin kykyjeni...tai...niin voimavarojeni ääri rajoilla liikun ett mä en uskalla...(suckar) semmosia tarkkoja tulevaisuuden suunnitelmia tehdä.*

För Leena är det lite längre tid sedan hennes sons hjärnskada och hon kan reflektera över hur hon körde sig slut ett par år efter olyckan. Hon förstår nu efteråt varför. För att individen ska kunna bygga upp en ny identitet är det viktigt att förstå varför man blev sådan man är. I hennes berättelse syns hur hon satt sina sista krafter på att sköta och orka tills det bara inte längre lyckades.

*(Leena) Pitkään mä jaksoin...2005..siinä kohtaan...mä sitten aloin väsyä niinkun...tai en edes ite tajunnut, ett mä vaan yks kaks en jaksanut enää tehdä yhtään mitään...ja tuota...siinä kohtaan mä rupesin sitt vaan itkemään ja läksin töistä kotiin, ja suunnilleen kun mä pääsin autoon niin rupesin itkettämään ja menin sinne kotiin ja...en nukkunut enkä syönyt enkä tehnyt mitään enkä pitänyt kehenkään yhteyttä. Että mä sairastuin vakavasti masennukseen sitten, ja...no sitäkään mä en tajunnut ensin ite ollenkaan että mistä on kysymys. Ett se oli varmaan sitä että olin siihen asti tehnyt kaikkeni ja antanut kaikkeni ja sitt kun tuli se että ok, että nyt hän menee kyuitenkin eteenpäin ja...ett kaikki on niinkun hyvin, eikä kukaan niinkun, kaikki aina kysyy että mitäs Leollee kuuluu ja miten Leo voi. Kukaan ei koskaan huomannut kysyä että miten mä voin. No minähän sitten tietysti kulutin itteeni siinä kohtaan loppuun...nyt ajatellen.  
...Sitä ei huomaa ollenkaan kun vaipuu siihen pikkuhiljaa, niin sitä ei huomaa eikä jaksaa kellekään soittaa, ett siinä on niin pohjalla siinä kohtaan...*

Juho reflekterar mycket över hurudan han var innan Leos hjärnskada och hur olyckan ledde till att han började fundera på sitt eget liv och hur det var. Man kan säga att Juhos berättelse är en identitetsberättelse, eftersom han reflekterar mycket över hurudan han var då och hurdan han är nu. Han jämför hur olika han och hans bror varit från början. Han har varit mera konstnärlig, haft många vänner och har alltid funderat på livet och dess mening och upplever att Leo varit till stor del motsatsen. Juho upplevde att han inte dög sådan han var som yngre.

*(Juho) Joo me ollaan kummatkin Leon kanssa asuttu äidin luona...että isähän oli silloin vähän, oli ongelmia ja isä muutti pois silloin ja me tavattiin aina silloin tällöin, ja sitä ennen jos menee vähän taaksepäin justiin näin niinkun lapsuuteen periaattees niin sitten äidillä oli tietysti omanlaisia ongelmii sinä aikana, ja avioeron aikana, ja muuten, ja oli sitten kesiä esimerkiksi että tota niin mä oon niinkun ollut kesät yleensä sitten ite tuolla mummon luona ja sitten Leo on taas ollut äiti, vähän niinkun tukena ja äitin matkassa, kun äitillä on ollut vaikeata, ja mä on aina tota pohtinut elämää ja elämän tarkoitusta ja tämmöisiä ja miettinyt kaikkia ihmisiä...*

*...ja huomaa siinä että...tai senkin huomasi silloin joskus nuorempana kuinka me Leon kanssa, me ollaan jotenkin, me ollaan kasvattu niin silleen, me ollaan oltu vähän vastakohtina aina, tuntunut, samalla kun toinen on tumma ja toinen on vaalea niin meillä on siltä ollut kummallakin ett, määh on ollut kesäisin siellä maalla, mä on siellä touhunut sitä mitä maatilalla touhutaan ja leikkinyt metsissä ja mielikuvituksia suunnilleen puuhannut sitten asiat, ja sitten Leo taas on ollut kaupungissa ja ollut minkälainen ympäristö yleensä nyt kaupungin lapsilla. Siin on paljon eroa.*

### **9.3.2. Att finna mening och göra biografiskt arbete**

Vad har hjärnskadan inneburit i de anhörigas liv, vilka betydelser ger de den? Berättelserna innehåller olika betydelser. Raija hade ett dåligt fungerande förhållande till sin mamma innan hennes hjärnblödning. Hennes mamma jobbade hårt och var alltid på dåligt humör och det blev snabbt bråk om de var tillsammans. Efteråt blev hennes mamma en mycket gladare och positivare person, vilket i det stora hela närmast dotter och mamma.

*(Raija) Jag har funderat på det här nu under tiden att sku jag hellre ha min mamma sådan som hon var eller sku jag hellre ha henne sådan som hon är nu, och jag kan egentligen int välja, för det finns...alltså båda har sina fördelar, alltså för mej, ibland så irriterar det mej helt otroligt när hon int liksom förstår av helheter, alltså jag tycker att hon int förstår dom, men egentligen så kan det vara att hon bara ser det på ett annat vis, alltså sådär om man talar om ska vi säga politik t ex eller någånåhåna grejer, alltså stora helheter som hänger ihop, så på det viset så ibland så tycker man att nåja men alltså att hon tänker som ett barn.*

*...men sen igen med just det här med att hon är på bättre humör och just att hon inte behöver bekymra sig över sitt jobb och så vidare så det är ju...det tycker jag att är jättepositivt. Att sen igen...ja...tvärtom att då när hon, före det här så var hon ju främst då på dåligt humör och så vidare, men ändå så kunde man liksom diskutera...*

Raijas berättelse är ett exempel på hur motgång kan vändas till framgång. Raijas liv har förändrats, hon bor med sin mamma, men det är något som hon accepterar. Hon är nöjd med situationen just nu och håller på att bygga om sitt liv som innefattar att mamma bor invid.

*(MEL) Du har nog haft en stor omställning i ditt liv*

*(Raija) Jo och det är egentligen nu först som det börjar jämna ut sig ordentligt. Att visst alltså...näja...folk är ju såndär att man vänjer ju sig vid...sådanadär situationer på sitt sätt, men sen så efteråt så börjar man märka att nu börjar det lätta, att fast man har vant sig vid nånting, så är det ändå efteråt att jaha, nu börjar det liksom bli bättre tycker man ju själv.*

*(Raija) // Det är så nära det normala som det varit hittills tycker jag. Att jag inser ju att det är, alltså om en utomstående sku då fråga att hur och var bor du, och så säger jag då att jag bor med mamma, så då sku det ju låta sådär men va, vaddå med mamma? Och då så sku man ju då få lite berätta att det är ju inte riktigt så att det är på det sättet mamma, utan omständigheterna till varför. Men...jaa...alltså jag är helt nöjd för tillfället.*

Likaså hade Juho haft dåligt med kontakt med sin pappa, men i synnerhet med sin mamma före Leos hjärnskada. Juho upplevde att en familj aldrig borde skiljas på det viset som hans familj hade gjort. För honom har hjärnskadan betytt att hela familjen har återförenats, som Juho tror att annars hade varit omöjligt.

*(Juho) No joo siitä onnettomuudesta sitt tietekin sitten tuli, paljon jouduttiin silloin, kyllä mä silloin tämmöinen yleensä niinkun, mitä itse niinkun tuntuu ett olisi oppinut jotain ehkä pientä, ett on se että onnettomuus on tuonut väkisin tullessaan, niin se on taas yhdistänyt perheen, ett periaatteessa tuntuu vähän siltä ettei oo tarkoitettukaan missään vaiheessa mun mielestä ett perhe kuuluu noin pahasti erota, tai siin on aina seuraamukset, ja nyhän voi olla tämmöinen seuraamus, mut joka tapauksessa onnettomuuden myötä niin nyt siinähan oli pakko, siinä oli kaikkien toimia sitten, isän ja äidin ja mun niinkun yhteen ja koetaan keskustella vaikka niikun vaikeeta.*

Juho har funderat på hur hans bror Leo många gånger sagt att han var hos Gud och att Gud skickade honom tillbaka för att han hade en uppgift att förena familjen på nytt.

För Juho innebar hjärnskadan att han blev tvungen att stanna upp och fundera vad som var viktigt i livet. Han tog avstånd från sitt gamla liv, både sitt jobb, bostad och gamla vänner och sökte sig själv på nytt. Han hittade en ny mening i livet och kom till tro.

*(Juho) Mutt siinä oli semmonen hetki että se pysähdytti minut niin paljon, mä itse tilanteiden ajamana, mä silloin aloin lukemaan kaikkea filosofisia ja uskonnollisia kirjoja ja muita, mä etin kaikki ystävät, ett aattelin ett tää on ainoa vaihtoehto mitä mä ite haluan niinkun tehdä ja lukee, ja mä sain sielt semmoset pointit ett, ett, kaikessa tyytyväinen mitä elämässä on tapahtunut tällä hetkellä ja onnellinen ja*

*silleen kaikesta on oppinut. Mutt silloin mä oon sitä samaa linjaa tällä hetkellä pitänyt, ett mä oon, no tuleehan, elämä on semmoista oppimista. Mutt mä oon kuitenkin, tulin silloin niinkun uskoon periaatteessa vuosi sitten, on tullut ihan täysin uskoon. Ja muistan silloinkin, siin on semmosia tiettyjä, sillähän äidillä oli...oli aika masentunut. itse asiassa oli varmaan noin puoli vuotta sitten oli vielä, ja mä en tiennyt miten asiaa, ett miten pystyisi auttaa, ett tietekin vielä omaa äitti, ja sitt miettii kaikelta tää story tänne taakse ja muut, ja miettii mikä tässä on?*

Juho har förmåga att reflektera över hurdan han var som barn och i sin ungdom samt före Leos olycka och söker orsaker till varför han blev en sådan person som han är. Han ser att hjärnskadan gett honom familjen tillbaka. Han verkar tillfreds med sin situation trots att livet har förändrats.

I Leenas liv har hjärnskadan betytt att hon insett vad riktig kärlek är. Hon menar att Leo har lärt henne detta. Hon har gått igenom den svåra chocken, akutskedet då man inte gav något hopp om överlevnad och då hon redan hann förbereda sig på att ta farväl och sedan hur Leo vaknade upp ur koman och blev i bättre skick. Hennes insikt om hur mycket hon älskar sitt barn, hur mycket han betyder för henne blev hon speciellt medveten om i och med hjärnskadan.

*(Leena) Leo on opettanut mulle...mitä oikea rakkaus on, semmonen oikea äiti-lapsi rakkaus. Ett semmonen niinkun, tai se tuli kyll mulle silloin kun hän oli koomassa ja lääkärit sanoi ettei se herää siitä koskaan, niin mähän suunnittelin silloin tietysti hautajaiset ja kirjoitin puheet valmiiksi ja kaikki tämmöset, kun mitä muutakaan osannut tehdä niin tuota...se semmonen...ett vahva erilainen...tunne että miten sä rakastat lastasi niin, se tuli jo silloin...sen kokee ihan eri tavalla ja sitten se...tavallaan se rakkaus ja ikävä siinä kohtaan kun sä niinkun mietit.*

Leena kan inte acceptera i helhet det som hänt i det här skedet. Då man talar om biografiska processer så kan man säga att Leena har innefattat Leos hjärnskada som en händelse som finns i hennes liv. Hon har också anpassat sig till situationen och kanske på någon nivå accepterat och förstått konsekvenserna. Men att helt acceptera situationen kan hon inte ännu, förklarar hon. Då hon börjar reflektera för mycket, så då går hon i lås, något i henne säger stopp, inte längre. Hennes liv är inte lika fritt heller som det var innan, hon har blivit tvungen att ta tillbaka mammarollen och aktivare fungera som mamma. Det handlar tillika om en pågående sorgprocess.

*(Leena)...ok ett tää on totta, ett mun on pakko tähän asiaan sopeutua. Hyväksymään, mä EN (betonar) sitä voi...ainakaan vielä, mutta sen kanssa on pakko elää ja opetella ainakin siihen sopeutumaan.*

*...tän kanssa on pakko sopeutumaan siihen...päivä kerralla siihen ajatukseen että se hyväksyminen on edelleen että kun mä ajattelen ett mitä on kymmenen vuoden kuluttua tai kahdenkymmenen vuoden kuluttua, siinä kohtaan mulle tulee se stoppi, ett mä en vielääkään niinkun...ett tietysti tulee sellaisia välähdyksiä mitä tulee, mutta sitten tulee se stoppi, ett ihan turha niinkun on mieltä ett emmä pysty sitä...sitä varmaan vie aikansa ennen kuin sitä pystyy niinkun*

*Tietysti tulee semmosia konkreettisia hetkiä kun on jossain...missä näkee ihmisten ilmoilla, niin sanotusti tämmöisissä paikoissa missä näkee nuoria, tai Jirkan kavereita tai ylipäätensä nuoria ihmisiä ja...niin, tulee semmosia pysähdyshetkiä että... ett miksi Leo ei koskaan niinkun...todennäköisesti tulee olemaan tommosessa tilassa, ett se tekisi, nauttisi näistä samoista asioista kun nämä muut nuoret...siis tämmösiä tulee*

*...Ett kyllä se jotenkin niinkun aina pysäyttää...sillä tavalla se hyväksyminen varmaan...tai se ettei pysty hyväksymään kun ei pysty ajttelemaan noita...sillä tavalla...jos-asioita*

Tiina har vuxit som människa i och med Tarus hjärnskada. Hon var tidigare en mes, som hon beskriver sig själv, som inte vågade säga och göra och idag är hon mera självsäker, står på sig och kräver sina rättigheter.

*(Tiina) Ja SE (betonar) on semmonen hyvä puoli, tai oikeesti hyvä puoli. Ett mutt sitt välillä tuntuu taas ett onks mä niin kovapäinen ett mä tarvitsin tämmösen...(skrattar) ennen kuin mä kasvoin, ett jotkut kasvaa vähemmälläkin.*

Hon skrattar till och konstaterar som sagt att hon kunde ha vuxit som människa också utan hjärnskadan, vilket jag tolkar som att hon dels har accepterat det som hänt och att hon måste gå vidare och att allting ändå inte har varit förgäves. Hon har fått lite distans till det hela, har varit tvungen att bearbeta allting som hänt och förmår se hjärnskadan också ur ett mera positivt perspektiv, trots att det haft sitt pris. I berättelsen syns också att livet nu går vidare med de förutsättningar som nu finns tillhanda.

*(Tiina) Siis nyt mä oon vasta ruvennut ajattelemaan että näin on hyvä...*

I den situation Risto var då jag intervjuade honom sade han att han i och med Rikus misshandel blivit påmind om hur snabbt livet bara kan ta slut och i vilken omfattande grad hela familjen och de närmaste påverkas och vilka betydelser det har för dem alla. Han har också kommit att tänka på hur många liknande levnadsöden det finns redan bara i vårt eget land. Människan tänker inte på att dylikt kan hända, förrän det händer en själv.

*(Risto)(suckar) No...yhtä asiaa se ei...sitä ole opettanut mutt se on palauttanut mieliin sen että mitenkä (suckar)...nopeasti ihmisen elämä voi päättyä, entisenä hävittäjälentäjänä silloin tällöin näki, vaikka harvoin niitä tapahtui, mutta kun joka ikiseltä upseerikurssilta useampi menehtyi lento-onnettomuuksissa, niin silloin siihen, siihen asiaan että, että, elämämme pituus on, pituus on juuri jotain kun kukaan ei voi määritellä itse, niin se on ikään kuin normaalia, ja sitten se että (suckar) tämä minun yritykseni ravintolajohtajattaren poika juuri ajoi tämmösen lähes kuolonkolarin, kuukausi ja kaksikymmentä päivää ennen Rikun tapahtumaa, niin se oli ikään kuin valmistanut, valmistanut siihen että, että mä tajusin että näin voi tapahtua, mutta minä en ollut tämmöstä, tämmöstä traagista kokemusta elänyt itse, että kuinka, miten, mitä se merkitsee perheelle ja mitä se merkitsee sitten...läheisille kaiken kaikkiaan, niin sitä on vasta nyt oppinut ajattelemaan tässä että vastaavanlaisia...kun perheitä on jo Suomessakin, niin niitä on niitä tuhansia eri syistä liikenneonnettomuuksia tulee sitten on muita yhtä traagisia sairauksia ja ja sitten ...*

I Ristos berättelse syns det att han inser att hjärnskadan är en del av hans liv. Hjärnskadan har inneburit en mycket stor förändring i hans liv, och som redan tidigare framkom så vågar han inte just tänka på framtiden. Då jag intervjuade honom var det mycket oklart gällande Rikus framtid. Rikus framtida boendialternativ var bland annat olösta och i den situationen var det svårt att se konsekvenserna av hjärnskadan på lite längre sikt. Visst har Risto delvis accepterat det faktum att livet inte blir som förut. Han hade då redan insett att Riku behöver honom nu, och han hade förstått konsekvenserna till en del åtminstone. I Ristos fall är många konkreta saker som gäller Riku ännu oklara (boende, rättegång), vilket påverkar bearbetande och de biografiska processerna.

*(Risto) Se muutti elämän hyvin...hyvin suuressa määrin. Mutta kyllä se tietysti on muuttanut semmosen sanotaanko jokapäiväisen elämän sillä tavalla että...emme ole vaimon kanssa sellaisia oikeastaan kunnon lomajaksoja niin emme ole oikein viettäneet (suckar)...sen vois sanoa suurin piirtein että*



*semmosena...niinkun...ensimmäisenä tavallaan lomajaksona oli se kun Riku oli nyt maaliskuun alussa tossa Koskelan intervallijaksolla silloin ja nyt oli toinen...*

#### **9.4. Tre mammor berättar om och reflekterar över sina upplevelser**

Då jag gjorde gruppintervjun var min avsikt att fokusera på hur och vad de tillsammans berättar om den för dem gemensamma upplevelsen av hjärnskada. Jag var intresserad av både vad och hur de berättar. Det är viktigt att man som anhörig inte behöver känna att man är ensam om sin kris eller den traumatiska upplevelse som man varit med om. Det finns olika sätt att bearbeta en kris, och ett sätt kunde vara att i grupp berätta om sina erfarenheter, och då få stöd av gruppmedlemmarna. Min tanke var också att undersöka ifall jag kunde ha användning för liknande grupparbete i mitt eget arbete som socialarbetare. Två av mammorna som deltog i intervjun hade några års erfarenhet av hjärnskada, medan den tredje mammans hade en avsevärt längre erfarenhet, drygt 20 år. Mammorna berättar om sina gemensamma erfarenheter av hurudan hjälp de fick som anhörig i början, hur de själv har mått, hur hjärnskadan har inneburit en lång process av kämpande, anpassning och varierande grad av godkännande samt vad hjärnskadan slutligen har inneburit för dem.

*(MEL) Kun katsotte taaksepäin, niin millaista apua olisitte omalla kohdallanne toivoneet?*

*(Tiina) Joo mun täytyy sanoa että silloin kun me sinne Hyksiin tultiin, niin tota, silloin täytyy sanoa ett siihen loppui kaikki apu, mikä me oltiin siihen mennessä saatu, ett oikeastaan puolitoista vuotta sitt tänne tultua sitt rupes taas tuntumaan ett apu tulee, mutt se oli kyllä hirveen vaikeeta siinä suhteessa meillä ainakin..*

*(Leena) Mun täytyy sanoa että tota...heti silloin kun hänestä Töölöstä soitettiin että hän on siellä, niin siellä Töölössä ne ensimmäisen viikon aikana silloin joku kysyi, tai sanoi että saat kriisiapua, ja antoi jonkun puhelinnumeron, mutta se oli kaikki, ett tota mä oon miettinyt nyt jälkikäteen monta kertaa, ett olis pitänyt olla semmoinen läheinen joka ois tajunnut, ainakin mut kävellyttä siis ohjata, viedä kädestä pitäen jonnekin...ja tuota määhän vain keskityin siihen että mä olin Leon luona ja kävin kotona nukkumassa enkä mitään muuta tehnyt, ett tota, niin vasta parin kuukauden jälkeen sitten, muuttuikin varmaan se, nyt ajattelen itse näin, niin se suurin shokkivaihe menee jollakin tavalla ett mä rupeen siinä kohtaan mä vasta rupesin niinkun tuntemaan ett nyt mä tarviin apua...Ett kyll mä olisin kaivannut, ett*

*hirveesti puhutaan tästä kriisiavusta, mutt ei ei sitä oikeesti kukaan niinkun tullut konkreettisesti ohjaamaan sinne.*

*(Tiina) Eikä sitä silloin Hyksissä mä kysyin sitä että onks täällä ketään ihmistä kenen luokse mä voin mennä puhumaan, ja mulle sanottiin että EEI (betonar), ei täällä mitään semmosta oo.*

*(MEL) Muistatko sinä Kirsi millaista oli silloin vajaa 30 vuotta sitten?*

*(Kirsi) No eei, eei silloin edes annettu mitään puhelinnumeroita (skrattar till), ett se oli ihan omillaan pärjättävä, ei silloin tunnettu tämmöstä sanaa kriisi vissii ollenkaan...Niin se jäi, se on edelleen täällä, se siaraanhoitajan taputus, ett se oli niinkun se kriisiapu joka elää minun mukana omaan hautaan asti.*

Den gemensamma åsikten hos Tiina och Leena är den att de inte fick någon hjälp i början. Leena förstod inte heller att hon skulle ha behövt hjälp. I Tiinas fall hade ju hon sin man, som hjälpte henne att få hjälp då depressionen kom. Kirsis erfarenhet sträcker sig långt tillbaka i tiden och skiljer sig i det avseendet klart från de andras. Vid den tidpunkten talade man inte på samma sätt som nu om krishjälp och förstod inte dess betydelse i den omfattning som man gör idag. Mycket har hänt på drygt 20 år och utvecklats i positiv riktning. Kirsis upplevelse av krishjälp var en klapp på axeln. Men trots att det ges mera hjälp idag, så upplever Tiina och Leena hjälpen som klart otillräcklig, dels eftersom den inte finns inbyggd i systemet. För 20 år sedan fanns det inga platser eller avdelningar på sjukhus för allvarligt hjärnskadade. I Kirsis situation betydde det att hennes son var placerad på sju olika anstalter och sjukhus under ett och samma år. Han var tom i ett skede placerad på ett barnhem. I mammornas prat om deras upplevelser syns den ömsesidiga förståelsen för varandra. Känsloerna syns inte enbart i ord utan som skratt och gråt och suckanden. Känsloerna varierar också snabbt från skratt till gråt.

*(Kirsi)...ja kaupunki ei siihen suostunut ja niin ne palautti, se oli tämmöstä että hän kävi vuoden aikana seitsemän eri laitosta*

*(Tiina) Kauheeta*

*(Kirsi) Jopa lastenkodin hän kävi, hänet sijoitettiin jopa lastenkotiin jossain vaiheessa, sen takia ettei ollut muuta sijoitusmahdollisuutta enkä mä tajunnut muuta kun itkeä vaan, että herrajumala ett tää kaikki, talonkirjoista pois, ett vaatteetkin ostettiin kunnan varoilla, ja (skrattar till) omia vaatteita ei saanut viii mitään*

*(Tiina) Voi kauheeta*

*(Kirsi) Ku hän ei yksin pärjännyt kotona ja pakko oli töissä käydä. Ett tämmönen oli.*

*(Tiina) Niin*

*(Leena Joo*

*(Kirsi)Mutt se oli silloin 80-lukua elettiin alkuun. Mutt sitten kun Käpylän kuntoutukseen pääsi niin siellä , sen jälkeen hän pystyi sitten olla kotona...muttei kyllä tosiaankin että se on oikein hyvää että tänä päivänä on kriisi apua, ei ole sillä lailla paitsi nyt kaks vuotta sitten kun mieheni kuoli, niin sain, niin kohta tulee kolme vuotta, niin (suckar djupt) mä olin ihan kiittollinen siitä avusta mitä mä silloin sain (gråtig röst), se tuli yks kaks, ett kyllä tänä päivänä se asia on muuttunut*

Det märks att mammornas prat om vilka känslor de upplevt överensstämmer med varandra, i synnerhet Leena och Tiinas upplevelser överensstämmer med varandra. De talar om sina upplevelser om hur svårt det är att acceptera det som hänt och hur de helst vill förneka allting, speciellt i början. Om man godkänner det så betyder det att man har gett upp och ger man själv upp, så gör också alla andra det. Eftersom det bara är några år sedan Leenas son och Tiinas dotter fick hjärnskada, så har de fortfarande möjligheter att rehabiliteras. Det är så länge sedan Kirsis son fick hjärnskada och hans rehabilitering går inte mera framåt.

*(Leena) Niin tuota mun täytyy sanoa ett mä en varmaan oo vielä hyväksynyt sitä, mä oon yrittänyt sopeutua ajatukseen, ja onhan se ollut pakko hyväksyä siis tietyllä tasolla, mutt siis se lopullinen hyväksyntää, must tuntuu ett mä siinäkin kohtaan laitan vielä stopin että...en uskalla niinkun miettii sitä loppuun saakka että...*

*(Tiina) Joo*

*(Leena) Joku tulee minulle semmonen...et mä ajattelen ett pitää kymmenen vuoden kuluttua niin niitä omia tunteita niin ett mä niinkun suren, tai rupeen ehkä suremaan jo asioita eteenpäin...*

*(Tiina) Mä luulen ettei sitä voi lopullisesti, en mä ainakaan, ikinä en tuu hyväksymään sillä tavalla ett voi sanoa ett mä oon nyt ihan tasapainossa tässä*

*(Leena) Niin joo, nii*

*(Tiina) Mutt ett varmaan siihen niinkun sopeutuu...ja niin kauan kun menee eteenpäin niin must tuntuu että sitä ei myöskään niinkun pysty hyväksymään*

*(Kirsi) Nii, joo kun se vielä menee eteenpäin*

Kirsi har hela tiden förnekat för sig själv att det har varit tungt för henne att gå igenom det här. Men bland annat under intervjun medger hon det. Hon säger det rakt ut att hennes sons hjärnskada har inneburit en tung börda i hennes liv. Jag tycker att man kan tolka det som om Kirsi kan ta ett visst avstånd till det hela, hon skrattar till och kan se på sin sons hjärnskada ändå lite med glimten i ögat på sätt och vis, samtidigt som hon i

följande andetag suckar till då hon tänker på hur det varit. De andra, Tiina och Leena har inte lika lång erfarenhet av hjärnskada. Bägge har upplevt att det varit psykiskt tungt och sorgen finns med hela tiden. Sorg över att deras barn är en annorlunda person än tidigare.

*(Kirsi) Yks juttu jäi mieleen kun Kaunialan sairaalassa vakuutusyhtiö teetätti näitä jo niinkun lopullisia tutkimusjuttuja aivoista, niin ylilääkäri, hän sitten sen loppumeetingin piti meille, niin (suckar djupt), niin hän katsoi pitkään ensin vaihi silmiin...ja oltiin tietysti isä ja äiti mukana (skrattar till) ja sanoi että kyllä te raskaan taakan olette saanut, hän sanoi näin. Ja emmä, mä suutuin niin hirveesti että, mutta pidin pääni kiinni etten ruvennut huutamaan siinä että, että poikahan sen taakan on saanut enkä minä...MUTTA NYT JÄLKEENPÄIN (betonar) kun minä olen kaikki nää koukerot tähän päivään asti, tai tässä jo vuosia sitten niin mä oon...mä oon (suckara) kyllä nyt sitä mieltä ett se oli todella oikeassa se herra..*

*(Leena) Joo mä olen ihan samaa mieltä kyllä.*

*(Tiina) Joo*

*(Kirsi) Että RASKAS (betonar) on taakka ollut, nyt minä olen myöntänyt sen.*

*(Leena) Joo, joo*

*(Tiina) Mutt sillä hetkellä*

*(Kirsi) Niin niin, sitähan on toistakymmentä vuotta aikaa*

*(Leena) ei sitä tajuu*

*(Tiina) Niin silloin just tulee semmonen reaktio ett ei pidä paikkaansa*

*(Leena) Joo mä muistan kanssa kun samalla tavalla meille sanottiin Töölössä...//ett menkää nyt kotiin ja keräätte voimia ja sitten kun ja jos hän joskus herää niin sitten te joudutte tosiaan tekemään töitä. Etten kanssa ymmärtänyt siinä kohtaan että mimmonen...siis se henkisesti on tosi raskasta*

*(Tiina) Joo*

*(Leena) Eikä sitä varmaan kukaan ymmärrä mitä kaikkee se pitää sisällään, vaikka sitten kun hänkin on...tuolla tavalla toipunut mikä on tosiaan ihan ihme, niin kun eihän se kuiteskaan oos esama ku se oli ennen sitä.*

Kirsi har upplevt skuldkänslor för att hon inte förmått ta med sin andra son och inte berättat för honom aktivt om det som hänt med Kristian. Nu efteråt märker hon att det har gjort pojken främmande för varandra. Hon tänkte då i början bara att hon ville skydda sin andra pojke från allt, eftersom hon såg hur upprörd han var över sin brors olycka och hur deprimerad han också blev när ett år hade gått efter olyckan och Kristian inte skulle bli återställd. Idag kan hon acceptera och medge för sig själv att hennes sons hjärnskada nog har varit en tung börda för henne. Skillnaden mellan dessa mammor är ju

också den att Tiinas och Leenas alla barn har varit fullvuxna i praktiken då hjärnskadan inträffat, medan Kirsis pojke var bara 13 år då Kristian fick hjärnskada. Man vill antagligen som förälder ofta instinktivt skydda sina barn, speciellt om de är yngre, ifrån svåra saker. I Tiinas familj har alla varit aktiva och involverade gällande Tarus hjärnskada. Som sagt var barnen i praktiken vuxna då Taru fick hjärnskadan. Leena har däremot upplevt att hon själv varit pelaren i synnerhet i början, och den som tagit ansvaret för de andra i familjen, t ex vad som de orkar höra och vad som de inte kan tänkas orka höra angående Leos hjärnskada.

*(Kirsi) Mä oon ainakin syylistynyt ite mielestäni hyvin pitkälle siihen että mä yritin suojella niinkun muita perheenjäseniä aina.*

*(MEL) Siis millä tavalla?*

*(Kirsi) No sillä tavalla että mä patoon itteeni, että niinkun Kristianin veli, ett mä en sitä ei niinkun otettu siihen mukaan ollenkaan oikeistaan ainakaan ikäviin asioihin ja se vieraannutti sitten, ja tänä päivänäkään ne on aika vieraita veljeksiä keskenään. Ja kyllä se on jatkunut että minä en kerro kaikkia tänä päivänäkään, koska mä nään ettei siitä ole mitään hyötyä että kertoisi*

*(Leena) Mmm*

*(Tiina) Kyllä perhe on ollut alusta alkaen mukana...//periaatteessa ne on hyvin tietoisia ja...ja aktiiviasia*

*(Leena) Joo on mutta kyllä siinä alussa oli kanss sellaista että Leon isä siirsi lääkärien kuulemisvastuun mulle, että hän niin kun pelkäsi kuulla lääkäreitä suoraan mitä ne sanoi, elikkä minä olin se joka kuuntelin ja suodatin sitten hänelle omalla tavallani nämä sanomat. Ja sitten toinen poikani, niin tuota tavallaan jouduin suojelemaan häntäkin siinä*

David Wästerfors (1999) som forskat kring olika samtalsformer mellan anhöriga till hjärnskadade. Han har i sin forskning uppmärksammat vikten av att få beskriva överensstämmande erfarenheter. Han talar om ömsesidig förståelse som bestående av upplevelsegemenskap och stämningväxling mellan allvar och sorglöshet. Att i samtalet få stödcommentarer och bli bekräftad av andra som varit med om något liknande kan ha en stor betydelse. Den anhöriga får också bekräftelse på att han eller hon inte är ensam om sina upplevelser, att det är normalt att känna som man känner. Wästerfors kallar prat om gemensamma upplevelser för gemenskapsproduktion, som han anser att är viktigt. (Ibid, 142-147.) Leena berättade i den enskilda intervjun just om problemet att man känner sig så ensam för att ingen annan utomstående förstår hur man mår och det känns

bara dumt att berätta för någon annan, eftersom det inte går ens att beskriva. För individens ork och välmående kunde det ha en stor betydelse att få delta i en grupp för anhöriga och ta del av andras upplevelser.

*(Tiina) Joo, ja nyt mitä mä oon saanut tietoo saksalaiselta neurologilta*

*(Leena)Mmm*

*(Kirsi)Mmm*

*(Tiina) Ett se antaa semmosen ajtuksen ett kannattaa taistella ja sen takia en pidä hyvin tärkeenä sitä että pitää hyväksyä sitä*

*(Leena) Niin olisko se silloin sitä että tavallaan jo luovuttais siinä kohtaan?*

*(Tiina) Niin, mä koen sen luopumis...*

*(Kirsi) Joo*

*(Tiina) Niin semmonen sopeutuminen vois ehkä tapahtua, ja varmasti tapahtuikin, koska tavallaan sitä on, sopeutuu että, tavallaan*

*(Leena) Niin se on se*

## **10. SAMMANFATTNING OCH DISKUSSION**

Vad kan man dra för slutsatser ur studien? Jag har använt mig av rätt långa citat eftersom jag ansett det nödvändigt för att bättre förmedla upplevelserna, betydelserna, det biografiska arbetet och identitetsförändringarna till läsaren. Den första forskningsfrågan handlar om *hur de anhöriga upplever hjärnskadan och vilka betydelser de ger den*. Forskningsfrågan består av två delar. Jag använde mig av berättelsernas intrig och den gemensamma vändpunkten som jag analyserade med hjälp av berättelseanalys. I livsberättelseforskning kan man säga att identifierande av vändpunkter blivit ett viktigt analytiskt redskap. Jag var också intresserad av de intervjuades upplevelser av hjärnskada. Gruppintervjun använde jag också för att analysera de gemensamma upplevelserna. Upplevelserna analyserade jag också med hjälp av berättelseanalysen.

Den första forskningsfrågans andra del, som handlar om betydelser, analyserade jag med hjälp av den narrativa analysen. Den narrativa analysen använde jag också för att svara

på den andra forskningsfrågan om *hurudant biografiskt arbete de anhöriga gjort och hur hjärnskadan har påverkat deras identitet.*

Jag inledde kapitlet angående resultaten med att återge berättelsernas intrig, som sammanfattar berättelsens betydelse och sätter berättelsen i sitt sammanhang. Med hjälp av intrigen kan man dra slutsatsen att mina berättelser är väldigt olika. De handlar om individuella berättelser, som varierar säkert dels beroende på hur lång tid som förlöpt sedan hjärnskadan inträffade, när den inträffat, hur allvarlig skada det är fråga om, rehabiliteringsmöjligheter samt det stöd som familjen har fått. Krisen för en förälder kan te sig annorlunda för en förälder än för ett syskon eller ett barn till en hjärnskadad. Jag är dock medveten om att jag inte kan dra några generella slutsatser på basen av fem enskilda intervjuer. Därför skulle det vara intressant att forska i hjärnskada utgående ifrån ett helhetsmässigt familjeperspektiv.

Raijas berättelse är en berättelse om förändring och samtidigt tillväxt. Rita Jähi (2004 160-161) refererar till Arthur Frank (1995) som kategoriserat en typ av berättelser, som han kallar "quest stories". Med det avser han att berättaren godkänner sjukdomen och ser sitt liv som en resa eller som ett mysterium som blir löst. Det handlar om berättelser där man godkänner sjukdomen som en del av sitt liv eller att sjukdomen har lett till en pånyttfödelse på sätt och vis. Jag tycker att Raijas och Juhos berättelser hör till denna kategori samt delvis också Tiinas berättelse. Tiina har till skillnad från Leena haft ett stort stöd av främst sin man men även av sin dotters man, och Tiina har kanske därför lättare att se en framtid framför sig än Leena, som är av den åsikten att hon inte kan se in i framtiden, utan tar en dag i gången. "En tragisk upplevelse" kallar Risto det som han har gått igenom i och med Rikus hjärnskada. Jag vill vara försiktig med att försöka klassificera Ristos berättelse i det här skedet, eftersom jag tycker att bearbetningen ännu är på hälft. Jag berördes av den tunga och ömsom ångestfyllda tonen i Ristos berättande, som visade vilken svår upplevelse han gått igenom. Trots det vill jag inte i Ristos falla tala om en tragisk berättelse, eftersom det gått en så pass kort tid sedan skadan inträffade.

Jag nämnde redan tidigare det stora behovet att som anhörig få berätta om hjärnskadan. Detta har synts både i samband med de enskilda intervjuerna och i samband med gruppintervjun. Jag hade inget problem att hitta informanter och jag upplevde att de var angelägna över att få tillfälle att berätta vad som hänt och vad som de har upplevt. Att få möjlighet att berätta om upplevelserna för en utomstående sätter igång biografiska processer och man är tvungen att reflektera över sitt liv. Ett par anhöriga sade också efter intervjun att de upplevde det som terapeutiskt att få berätta om sina upplevelser. Jag hoppas att jag kan få feedback av de anhöriga som vill läsa avhandlingen. För de anhöriga kan hjärnskadan handla om en stor existentiell kris, liksom Lillrank (1998) påpekar i sin undersökning. Grundförutsättningarna för en persons liv ifrågasätts och medför kännbara konsekvenser på en obestämd tid. Lillrank kom i sin forskning fram till att det är viktigt för föräldrar att berätta om sina upplevelser av sjukdom för att kunna bygga upp en ny identitet och för att kunna göra biografiskt arbete. Jag upplever att viljan att få berätta var stor, också angående gruppintervjun, och att de intervjuade välvilligt och gärna ställde upp.

Den subjektiva upplevelsen av sjukdom har först under det senaste årtiondet blivit mera populär inom forskningen (Lillrank 1998; Seppälä 2000). Liknande eller samma upplevelser syns i flera av berättelserna. Hur de intervjuade berättar, det vill säga hur de använder sin röst, hur de betonar, viskar, gråter, skrattar, använder pauser och så vidare, har betydelse i tolkningen av berättelserna. De intervjuade uttrycker inte alla sina upplevelser i känslor, de sätter nödvändigtvis inte ord på sina känslor, utan känslan finns i hur de säger det som de berättar.

På basen av mina intervjuer tror jag att skadans omfattning och tiden som förlöpt sedan hjärnskadan inträffade, har en betydelse för hur man som anhörig klarar av och upplever situationen. Raijas mamma hade gått framåt enormt vid tidpunkten för intervjun och Raija beskrev situationen som så normal som den inte varit på länge. Ristos situation var vid tidpunkten för intervjun igen annorlunda, eftersom sonens framtida boende var olöst och dels för att Riku, trots att han hade gjort framsteg med hjälp av rehabilitering, ännu



hade stora fysiska problem. Dessutom hade det endast gått ett och ett halvt år sedan hjärnskadan inträffat, som är en relativt kort tid.

Eija Jumiskos (2005, 46-47) avhandling påvisar de anhörigas upplevelser att kämpa och att inte ge upp på grund av det ökade ansvar som de fått eller tagit. Samma resultat ser jag också speciellt i mina intervjuer med föräldrarna. De piskar sig själva att kämpa trots all stress, sorg och bördor och vägrar att ge upp. Hjärnskadan handlar om en övergripande förändring i deras liv. De berättar om hurdana känslor de upplevt, alltifrån ensamhet, rädsla, kaos, sorg, depression och förnekande. Leena beskrev hur hon upplevde att hon helt enkelt blev galen och gick i bitar. Risto satt inte lika mycket ord på sina känslor som mammorna gjorde, utan känslorna återgavs mera i hans röst.

I Jumiskos (ibid, 51) undersökning framkom också tydligt de anhörigas långvariga pendlande mellan hopp och förtvivlan, som man också ser återkommande i de här berättelserna. Risto berättade om sina upplevelser av förtvivlan och hopp. Riku kunde inte prata då han vaknade ur koman. Det gick några veckor och så plötsligt återfick han talförmågan, som var ett stort steg framåt. När det gäller upplevelser av sjukdom i dessa berättelser är rollförändringarna mest påtagliga i berättelserna, men berättelserna handlar också mycket om känslor som sagt, vilka hör främst till det psykodynamiska synsättet på sjukdom. Inom det psykosociala synsättet på upplevelse av sjukdom är begreppen stress och bemästring centrala. Pågående och bearbetad stress kan skönjas i alla berättelser. Flertalet intervjuade berättar om hur de inte orkat i något skede och sjukskrivit sig. Dagens individualiserade samhälle avspeglar sig i berättelserna i känslan av att vara väldigt ensam i sin kris, vilket syns i berättelserna.

Rollförändringar framkommer i alla berättelser. Rollförändringarna påverkar identiteten i stor grad. Även andra förändringar angående identiteten syns i berättelserna. Tiina upplever att hon vuxit som människa, blivit säkrare och starkare. I denna process har hon haft stort stöd av sin man. Raija säger också att hon förändrats som människa. För Juho innebar Leos hjärnskada att han stannade upp och började fundera på sitt eget liv och lämnade det gamla livet bakom sig. I hans fall hade hjärnskadan den positiva betydelsen att han upplever att tack vare den har hans familj återförenats igen.

Hjärnskadans har för Raija vänts från en motgång till en framgång eller till ett framsteg kan man säga, eftersom hon kan bo vägg vid vägg med sin mamma, ser till henne regelbundet, kan umgås med henne och tycker att livet är rätt normalt och bra. För Ristos del innebär hjärnskadans en insikt om hur skört livet är, och hur snabbt det verkligen kan ta slut. Hjärnskadans har sugit krafterna ur honom och det är svårt att göra några framtidsplaner.

Thomas Sandberg (2006,144) påpekar i sin doktorsavhandling, att identitetskrisen för de hjärnskadade kan handla om en livslång process. Han tror att det handlar om en process om flera år för den själva hjärnskadade att hitta ett annat sätt att förhålla sig till skadan, och att integrera den i vardagslivet. Eftersom det också handlar om identitetsförändringar hos de anhöriga, så kan man anta att det också hos dem handlar om långa processer.

Man kan säga att de biografiska processerna i flera av berättelserna handlar om *anpassning* till de nuvarande livsförhållandena. Corbin & Strauss (1988), som utvecklat modellen angående processer i biografiskt arbete, använder inte begreppet *anpassning*, som en skild process i det biografiska arbetet. I mammornas gemensamma berättelse om upplevelser av hjärnskada, är Tiina och Leena överens om att bearbetandet av hjärnskadans handlar om anpassning till den nuvarande situationen. Det är svårt att acceptera, åtminstone inte allting, eftersom det om det endast är några år sedan hjärnskadans inträffat. Före det går att acceptera måste man anpassa sig till situationen. De anhöriga som jag intervjuat berättade om hur ensamma de känner sig många gånger, trots att de har vänner, syskon, föräldrar osv, vilka de skulle kunna anförtro sig åt. Behovet att berätta och få bekräftelse och förståelse av andra som varit med om liknande kriser är viktigt, vilket också Lillrank (1998) kom fram till i sin avhandling.

*(Leena) Kyllä minulla ystäväistä oli siinä apua...tai jostakin ystävästä...kenen kanssa pystyi puhumaan ja tietysti omat sisarukset...ja äiti...mutt sitt kuitenkin...se on semmosta että...ei sitä...tai mä ainakin koin varsinkin siinä alussa että...en mä niinkun pystynyt sanomaan...koska...varmaan olin niin paljon shokissa ja mutt en mä pystynyt sillä tavalla kauheesti puhumaan enkä sanomaan koska kenellekään, koska tuota...mitä semmosessa tilanteessa voi sanoa, enkä mä odottanut että kukaan niinkun sanoisi mulle mitään erikoista...koska ei kukaan tiedä miltä kuitenkin tuntuu*

Den sista forskningsfrågan handlar om *huruvida det narrativa perspektivet är användbart i rehabiliterande socialt arbete*. I kapitel tre beskrev jag mitt arbete med hjälp av olika processer, som inte här tills har varit särskilt klara och strukturerade för mig själv. Jag tycker särskilt att den process jag kallade för ”*boende*”, har fått ett tydligare innehåll för mig med hjälp av intervjuerna. Rehabiliteringsprocessen borde parallellt bestå av både ansökning om rehabilitering, som inkluderar läkarutlåtanden och rehabiliteringsplaner, och samtal med den hjärnskadade och hans eller hennes anhöriga. Samtalen, möjligheten att få berätta om sin situation skulle automatiskt höra till rutinerna i socialt arbete på ett servicehem. Det kunde handla om enskilda samtal, samtal tillsammans med den hjärnskadade och hans eller hennes anhörig eller så kunde det handla om gruppssamtal tillsammans med flera anhöriga. Strandberg (2006, 154-155) anser att rekonstruktionen av skadetillfället, vad som hände har en stor betydelse för tillfrisknandet och bearbetandet av traumat för hjärnskadade. Rehabiliterande socialt arbete skulle innebära att hjälpa de hjärnskadade och deras anhöriga att bearbeta krisen, enskilt eller tillsammans som en del av rehabiliteringen. Också gruppintervjun med de anhöriga mammorna visade behov att få berätta och prata om liknande erfarenheter.

I Strandbergs (ibid, 157) studie framkom hur viktig den informella omsorgen är för de hjärnskadade. De anhöriga har en stor betydelse för den hjärnskadades tillfrisknande. De anhöriga behöver stöd att orka och klara av livsförändringen och då behövs bland annat professionell kunskap och stöd. Strandberg betonar också de professionella aktörernas specialistkunskaper, som är viktiga för förståelsen och bemötandet av hjärnskadades specifika behov och svårigheter. Likväl går det här att dra paralleller till de anhöriga. Det behövs förståelse också för deras situation samt kunskap hur man hjälper dem så att de orkar stöda och finnas till för den hjärnskadade. Enligt Strandberg är det inte så lätt att förstå och ta hänsyn till hjärnskadades specifika problem. Det vore viktigt med att få mera kunskap om dessa människors problematik för att hjälpa dem i rehabiliteringsprocessen. Strandberg ser ytterligare samverkan och samordning mellan informellt och formellt stöd som viktigt för rehabiliteringen och återanpassningen. För socialt arbete i rehabiliteringen skulle det vara viktigt att ta med de anhöriga. (Ibid, 157.) Jokela (2005, 107) bekräftar detsamma i sin avhandling. Eftersom de

anhöriga har en central roll för den hjärnskadade, borde mera uppmärksamhet riktas mot de anhöriga. Målmedvetet arbete för att stöda dem borde prioriteras högt i olika skeden av rehabiliteringen. Jähi (2004, 167) poängterar också att det är viktigt att man lyssnar till och lägger märke till de anhöriga. De anhöriga behöver kunskap och stöd. Hon poängterar hur viktigt det är att anhöriga får själv definiera sina upplevelser eftersom berättelserna är olika och individuella. Man måste alltså beakta de subjektiva upplevelserna, och gå varsamt fram samt akta sig att dra alla över en kam.

Hjärnskada handlar om både för den drabbade och den anhöriga om en lång process med olika aktörer, både formella och informella som är inblandade. Det narrativa och det biografiska perspektivet passar bra ihop med långsiktiga processer och skeden i rehabiliteringen. Jag visualiserade tidigare i avhandlingen Liukkos (2006) jämförelse mellan socialt arbete i rehabiliteringen och rehabiliterande socialt arbete. I mitt nuvarande arbete identifierar mig själv i bägge grupperingarna, men tyngdpunkten i mitt arbete kunde förskjutas mot ett mera rehabiliterande socialt arbete, som skulle stöda rehabiliteringens långsiktiga process och länka ihop de olika skedena under rehabiliteringens gång genom att aktivt ta med de hjärnskadade och de anhöriga och använda sig av levnadsberättelser som ett verktyg.

Det behövs mera förståelse och kunskap om traumatisk hjärnskada. Det rehabiliterande sociala arbetets uppgift är att se livet som en helhet och inte som ett lapptäcke i olika små bitar. Efter att ha gjort denna studie, skulle jag säga att det rehabiliterande sociala arbetet har en plats att fylla inom rehabiliteringsanstalter, men även inom servicehus och servicehem. Jag anser att detta helhetsperspektiv, inte bara hör hemma inom den kommunala bas socialvården eller inom rehabiliteringsenheter utan kunde även tillämpas mera allmänt inom serviceboendeenheter, servicehem och servicehus.

Socialarbetarens uppgift i mötet av både hjärnskadade och anhöriga borde vara att förmå hitta nytt hopp, ny förståelse för sammanhangen och bana väg för nya handlingsstrategier, med hjälp av de anhörigas berättelser eller samtal. Enligt Bernler & Bjerkman (1990, 27), har levnadsberättelser eller levnadsnarrativ den funktionen att de

bidrar till förståelse för ett mänskligt livsöde och ger samtidigt på ett mera allmängiltigt plan förståelse för samhällets utsatta grupper vid en given tidpunkt. På individnivå kan möjlighet till identitetsarbete med hjälp av biografiska narrativa samtal eller intervjuer vara ett systematiskt arbetssätt för socialarbetaren, med vars hjälp man kan påverka individens situation på ett konstruktivt sätt. Dagens individualiserade värld innebär på brister i sociala skyddsnät på individnivå, vilket också avspeglar sig i de anhörigas berättelser. Det att man mera börjat ta i beaktande individens subjektiva upplevelser kan å andra sidan påvisa en tilltagande sensitivitet för den enskilde individen, som är positivt. (Jfr Bauman 1998, 190-192; Blennberger 2005, 13-15.)

Liisa Jokela (2005, 18-20) poängterar i sin avhandling att socialt arbete i rehabiliteringen borde i större omfattning utgöra en dialog mellan den rehabiliterade och den rehabiliterande, där bland annat både teoretisk kunskap, yrkesskicklighet och rationalitet, samt upplevelser, subjektivitet, individualism och helhetssyn på individen skulle tas samtidigt i beaktande. Det är viktigt att socialarbetaren har förmåga att lyssna på och hantera olika människors osäkerhet och deras svårigheter i livet. Socialt arbete i rehabiliteringen av hjärnskadade handlar om att utnyttja den kunskap som finns i människors upplevelser hand i hand med den expertiskunskap som finns tillhanda.

Socialt arbete är fascinerande för att det är så mångsidigt, men nackdelen är att det kan upplevas som oklart och diffust. Jag har speciellt i mitt nuvarande arbete blivit påmind om hur litet hälsovården och representanter för andra yrken i allmänhet vet om socialt arbete. På en arbetsplats där det sociala arbetet utgör en del av vården, anser jag att det är speciellt viktigt att ha en stark yrkesidentitet och klara arbetssätt och metoder. Det narrativa perspektivet är användbart i mitt nuvarande arbete och kan utgöra en resurs för socialt arbete i vidare bemärkelse. Forskningsprocessen i samband med pro gradu-avhandlingen har förutom att den som jag upplever det, förstärkt min identitet som socialarbetare, även väckt tankar om vikten i att klart mera lyfta fram socialt arbete på en hälsovårdsdominerad arbetsplats och att mera än hittills marknadsföra socialt arbete utåt till kunder och anhöriga med hjälp av de redskap och arbetsmetoder som står till förfogande.

## LITTERATUR

**Anttila, Jorma** (2007) Kansallinen identiteetti ja suomalaiseksi samastuminen. Sosiaalipsykologisia tutkimuksia 14. Helsingin yliopiston sosiaalipsykologian laitos. Helsinki: Yliopistopaino

**Backman, Jan** (1998) Att skriva vetenskapliga rapporter. Lund: Studentlitteratur

**Bauman, Zygmunt** (1998) Globalization. The Human Consequences. Miegel Fredrik (2000) (övers.) Globalisering. Lund: Studentlitteratur

**Bengtsson, Margot** (2001) Tid , rum, kön och identitet. Lund: Studentlitteratur

**Bergman, Anders & Oscarsson, Lars** (2006). Att utveckla, sammanställa och tillämpa kunskaper i socialt arbete. I Meeuwisse, Anna & Sunesson, Sune & Swärd, Hans (red.) Socialt arbete. En grundbok. Stockholm: Natur och Kultur, 405-422

**Bernler, Gunnar & Bjerkman, Anders** (1990) Den sociala biografien. Uddevalla: Bohusläns Grafiska AB

**Betts, Sandra & Griffiths, Aled & Schütze Fritz & Straus Peter:** Biographical Counselling: an Introduction. EU Leonardo INVITE 2003-2006, Module 0, 1-40. Ej publicerad  
<http://www.biographicalcounselling.com> 15.11.07

**Björkenheim, Johanna & Karvinen-Niinikoski, Synnöve:** Biography, Narrative and Rehabilitation. EU Leonardo INVITE 2003-2006, Module A.4, 1-11. Ej publicerad  
<http://www.biographicalcounselling.com> 15.11.07

**Blennberger, Erik** (2005) Etik i socialt arbete. Lund: Studentlitteratur

**Engdahl, Oskar & Larsson, Bengt** (2006) Sociologiska perspektiv. Grundläggande begrepp och teorier. Lund: Studentlitteratur

**Forsberg, Christina & Wengström, Yvonne** (2003) Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Natur och kultur

**Giddens, Anthony** (2001) Sociology. Nilsson Björn (övers.) (2003) Sociologi. Lund: Studentlitteratur.

**Granfelt, Riitta** (1998) Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Pieksämäki: Kirjapaino Raamattutalo Oy.

**Granfelt, Riitta** (2001) Kertomuksia kodittomuudesta ja marginaalista. I Karvinen, Synnöve & Pösö, Tarja & Satka, Mirja (red.) Sosiaalityön tutkimus. Jyväskylä: Paino Kopijyvä Oy, 99-116

**von Holst, Hans & Borg, Jörgen & Gerlich, Åsa** (2004) Vägen tillbaka. En informationsskrift till anhöriga, närstående och arbetskamrater. Stockholm: Federativ Tryckeri AB

**Honkasalo, Marja-Liisa** (2000) Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti. I Kangas, Ilkka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (red.) Terveys sosiologian suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus, 53-72

**Hussi, Taina** (2005) Sosiaalinen raportointi kokemustiedon käsitteellistäjänä. I Satka, Mirja & Karvinen-Niinikoski, Synnöve & Nylund, Marianne & Hoikkala, Susanna (red.) Sosiaalityön käytäntötutkimus. Palmenia-kustannus, 144-158

**Hänninen, Vilma** (2000) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print

**Jacobson-Widding, Anita** (red.)(1983) Identity: Personal and Socio-Cultural. Uppsala: Almqvist & Wiksell

**Johansson, Anna** (2005) Narrativ teori och metod. Lund: Studentlitteratur

**Jokela, Liisa** (2005) Aivovamman saaneen henkilön elämäkulku: Tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla selviytymispoluilla. Kuntouttavan sosiaalityön ammatillinen lisensiaatintutkimus. Tampereen yliopisto

**Julkunen Ilse** (2005) Hur kan vi förstå praktikforskning och vilka är stegen inom den? ITU 1/2005. Heikki Waris institutets och Mathilda Wrede klinikens aktualitetstidning, 4-5

<http://www.hel2.fi/waris/itu/netti/TaittoPDF/Sivut4-5.pdf> 30.10.07

**Jumisko Eija** (2005) Beeing forced to live a different everyday life: The experiences of people with traumatic brain injury and those of their close relatives. Licenciate thesis. Luleå University of Technology. Department of Health Sciences

<http://ebubl.ltu.se/1402-1757/2005/52/LTU-LIC-0552-SE.pdf> 11.9.2007

**Jumisko Eija** (2007) Striving to become familiar with life with traumatic brain injury. Experiences of people with traumatic brain injury and their close relatives. Doctoral thesis. Luleå University of Technology. Department of Health Sciences.

<http://pure.ltu.se/ws/fbspretrieve/1012970> 15.10. 2007

**Jähi, Rita** (2004) Työstää, tarinoida, selviytyä: Vanhemman psyykkinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Tammerfors: Tampereen Yliopistopaino Oy- Juvenes Print

**Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo & Laiho Kristiina & Sarvimäki, Pirjo & Karjalainen, Pekka & Seppänen, Marjaana** (2007) Sosiaalityön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy



**Karjalainen, Pekka & Sarvimäki, Pirjo** (red.) Socialarbete som välfärdspolitikens ledskap 2015-åtgärdsprogrammet. Helsingfors. Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2005:13

**Ketola, Tarja** (2006) Sairaus on yhteinen asia. Avain – neurologinen aikakauslehti 4/2006, 6-8.

**Kuula, Arja** (2006) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

**Kvale, Steinar** (1997) Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund: Studentlitteratur

**Lillrank, Annika** (1998) Living One Day at Time - Parential Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer. Doctoral Dissertation, Stakes Research Report 89. Jyväskylä: Gummerus Printing

**Liukko, Eeva** (2006) Kuntouttavaa sosiaalityötä paikantamassa. SOCCA ja Heikki Waris –instituutin julkaisusarja 9/2006. Yliopistopaino.

**Lundby, Geir** (1998) Historier og terapi. Om narrativer, konstruksjonisme og nyskrivning av historier. Hopstadius Kerstin (övers) (2002) Livsberättelser och terapi. Om nyskrivning av historier och ett narrativt arbetssätt. Falun: Tryckning ScandBook AB

**Lundälv, Jörgen** (1998) Förmåga till välfärd: Trafikskadades upplevelser och liv- Ett drama om bemästring. Stockholm: Fischer & Co

**McAdams, Dan** (1993) The stories we live by – Personal myths and the making of the self. New York: William Morrow and Company, Inc.

**Miettinen, Sonja** (2006) Eron aika. Tyttärien kertomuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta. Yhteiskuntapolitiikan laitoksen tutkimuksia 4/2006. Helsingin yliopisto <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/val/sospo/vk/miettinen/eronaika.pdf> 30.10.07

**Nousiainen, Kirsi** (2004) Lapsistaan erillään asuvat äidit - Äitiysidentiteetin rakentamisen tiloja. Jyväskylä: Kopijyvä Oy

**Payne, Malcolm** (1997) Modern Social Work Theory. Hampshire: Macmillan Press Ltd.  
Nilsson, Björn (övers) (2002) Modern teoribildning i socialt arbete. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur

**Powell, Trevor** (2004) Head Injury – a practical guide. Speechmark Publishing Ltd.  
Kankkunen, Riitta (övers.) (2005) Pään vammat. Opas aivovammoista potilaille, läheisille ja ammattilaisille. Helsinki: Edita Prima Oy

**Raunio, Kyösti** (2004) Olennainen sosiaalityössä. Tampere: Tammer-Paino

**Riessman Kohler, Catherine** (1993) Narrative Analysis. Qualitative Research Methods Volume 30. Sage Publications

**Sarajuuri, Jaana** (1998). I Timberg, Hannele & Kaitaro, Timo (red.). Aivovammaopas. Kerava: Aivovammaliitto ry, 91-98

**Seppälä, Ullamaija** (2000) ”Tää on nyt sitte meidän elämää” Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. Epilepsialiiton julkaisuja 1/2000. Helsinki: Yliopistopaino

**SOSNET. Valtakunnallinen sosiaalityön yliopistoverkosto.** Kuntouttava sosiaalityö – erikoisalan opetussuunnitelma 2005-2008, 1-21  
[www.sosnet.fi/includes/file\\_download.asp?dep...](http://www.sosnet.fi/includes/file_download.asp?dep...) 12.11.07

**Stier, Jonas** (2003) Människans gåtfulla porträtt. Lund: Studentlitteratur

**Strandberg Thomas** (2006) 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. Frölunda: DocuSys  
[www.oru.se](http://www.oru.se) 30.10.07

**Timberg, Hannele** (1998). I Timberg, Hannele & Kaitaro, Timo (red.).  
Aivovammaopas. Kerava: Aivovammaliitto ry, 152-156

**Valkonen, Jukka** (2007) Psykoterapia, masennus ja sisäinen tarina. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 77/2007. Helsinki: Yliopistopaino

**Wellros, Seija** (1998) Språk, kultur och social identitet. Lund: Studentlitteratur

**Wästerfors, David** (1999) Andra säger bara ”o vad hemskt det är”: Explicit och implicit gemenskapsproduktion i samtal mellan mammor till hjärnskadade barn.  
Socialvetenskaplig tidskrift nr 2/99, 142-158

Bilaga 1. Info-brev till anhöriga

Palvelukoti (namnet) 12.2. 2007

## **ASUKKAIDEN OMAISILLE**

Hei Kaikki!

Toimin palvelukoti (namnet på servicehemmet)osa-aikaisena sosiaalityöntekijänä kolmena päivänä viikossa. Suoritan myös maisterinopintojani sosiaalityössä Helsingin yliopistolla, ja teen parhaillaan pro gradu-tutkielmaa.

Kun tulin palvelukoti (namnet på servicehemmet) töihin, kiinnitin heti huomiota erityisesti aivovammaisten asukkaiden ja heidän omaisten tilanteeseen ja kuinka aivovamma muuttaa ratkaisevasti vammautuneen ihmisen ja hänen omaisensa elämää. Kiinnostuin siitä, kuinka lähiomaiset kokevat aivovamman, ja miten aivovamma on vaikuttanut omaisten elämään ja identiteettiin. Olen kiinnostunut myös siitä millaisia merkityksiä omaiset antavat aivovammalle. Uskon että kertomalla kokemuksistaan, ihminen voi löytää uusia keinoja selviytyä vaikeistakin elämäntilanteista.

Haluan kuulla omaisten kertomuksia elämästään, millä tavalla he ovat eläneet aivovammautuneen läheisen ihmisen kanssa. Tulen kevään aikana tekemään 5-7 yksittäistä haastattelua aivovamman saaneen henkilön lähiomaisen kanssa sekä myös yhden ryhmähaastattelun. Tulen nauhoittamaan kaikki haastattelut, ja nauhojen sisällöt käsittelen luottamuksellisesti, niin ettei haastateltavien henkilöllisyyttä paljasteta.

Olisitko kenties sinä kiinnostunut kertomaan oma kertomuksesi minulle? Mikäli olet, voit soittaa minulle työnumeroon (numret) tai gsm-numeroon (numret). Kerron mielelläni lisää tutkimuksestani. Olen tavoitettavissa näissä numeroissa 1.3.07 alkaen.

Ystävällisin terveisin,

Malin Ek-Lindström











