

Om å gjenerobre helse

*Hva fremmer og hemmer hvile hos mennesker som er rammet
av hjerneslag*

Kristin Aurlien



Masteroppgave ved avdeling for helsefag

Institutt for samfunn og helse, Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

140311



Noen må ta vare på stillheten i verden.

Gabriel Marcel

Sammendrag

Problemstilling: Hvordan beskriver mennesker som er rammet av hjerneslag situasjoner/kilder som fremmer hvile og situasjoner som fører til ikke-hvile, med hovedfokus på hvileperspektivet?

Formål: Formålet er å beskrive og forstå mennesker med hjerneslag sine egne erfaringer med situasjoner eller kilder som fremmer hvile. Jeg har også ønsket å se hvordan intervjupersonene beskriver situasjoner som skaper ”en tilstand av ikke-hvile”. Det er nyttig å vite noe om dette for å kunne avskjerme fra noe av det som skaper ikke-hvile og hjelpe slagpasienten til å leve et liv i balanse mellom det som gir og tar krefter.

Metode: Jeg velger å bruke et fenomenologisk design. For å få svar på mine forskningsspørsmål, ønsker jeg å bruke det kvalitative forskningsintervjuet som metode. Åtte personer med hjerneslag har bidratt i studien. Mitt materiale vil være overveiende empiristyrte.

Litteratur og teoretisk forankring: For å forstå den samfunnsmessige kontekst intervjupersonene lever i, har jeg benyttet meg av populærvitenskapelig litteratur som beskriver samfunnsendringer de siste tiår og hva som preger den tiden vi lever i her i Vesten. For bedre å forstå hva som fremmer eller hemmer hvile hos mennesker med hjerneslag har jeg valgt å plassere meg innenfor en fenomenologisk teoriramme.

Resultater/konklusjon: Undersøkelsen viser at mange personer med hjerneslag strever med sin identitet. Situasjoner der personen blir anerkjent for den han/hun er, har en mulighet i seg for at den enkelte kan kjenne hvile. Det motsatte, hvis personen ikke blir sett og anerkjent for den de er, vil dette lett føre dem inn i ”en tilstand av ikke-hvile”. Mange vektlegger betydningen av det gode, støttende fellesskapet. Tid og rom til refleksjon er viktig, dette kan skape ytterligere hvile. Ny mening til livet for de som finner den, kan gi ny livsgnist og nye krefter.

Passelig mengde utfordringer i forhold til de ressurser man er i besittelse av, er også brakt på banen. Å være mer vår livsrytmen i livet, er også kommet fram i intervjuene, for eksempel det å ikke ta med seg jobben hjem og det å ta seg fri i helgene. Hvis intervjupersonene ikke tar hensyn til dette blir de lett ført inn i ”en tilstand av ikke-hvile”. Det å lære seg ”å leve i nuet” er også et tema som er kommet fram i studien, likedan betydningen av takknemlighet og frihet fra bekymring og tvang. Dette er med å fremme hvile.

Flere av intervjupersonene nevner natur, det å komme avsides, og kunstens mange uttrykk som kilder til hvile. Musikklytting har fått et ekstra fokus. Det var mange som brakte det på banen. Intervjupersonene ser på musikklyttingen som en god kilde til å finne hvile.

Flere av intervjupersonene er opptatt av å ha en åndelig dimensjon i livet. De som uttaler seg om dette emnet, gir uttrykk for at dette gir en indre ro.

Ved å lytte til den enkelte pasient med hjerneslag om hva hvile betyr i deres liv, vil helsepersonell kunne få en forståelse for hva som skaper hvile. Hvis helsepersonell får innsikt i dette, kan det få implikasjoner for terapeutisk praksis. Det kan bety at pasienter med hjerneslag får en bedret helse. I denne studien vektlegges viktigheten av at det blant annet legges til rette for rolige, harmoniske omgivelser, tilgang til natur og kultur og et anerkjennende miljø. Det bør også gis mulighet for at pasienten kan ta opp eksistensielle spørsmål. Det er viktig med en fokusering som rommer hele

personen og dens omverden, slik at den som er rammet av sykdom, kan hjelpes fram i mot en mer hjemlig v eren-i-verden (Svena eus 2005).

Abstract

The problem under discussion: How do stroke patients describe situations which promote rest and not-rest with main-focus on the perspective of rest?

Purpose: The purpose is to describe and to understand stroke patients' experiences with sources that promote rest. I also have had a desire to see how the stroke- patients describe situations with not-rest. It is useful to know something about this to help the stroke- patient to live in a balance between what loses and gives strength.

Method: I choose to use a phenomenological design. To get an answer to my question of study, I wish to use the qualitative interview as the method. Eight persons with brain stroke have contributed to the study. My material will mostly be guided by empery (induction).

Literature review and theoretical framework: To understand the sociological context in which the informants live in, I have used popular scientific literature which describes the changes in society during the past ten years, and what is typical in our time. To better understand what promotes rest by stroke patients I have chosen to place myself within the frame of phenomenological theory.

Results/conclusions: The survey shows that many stroke patients are struggling with their identity. Situations where the stroke patient will be recognized for what he or she is, has an opportunity in itself that the individual can feel rest. If they not feel respect for the person they are, they will feel not- rest. Many emphasize the importance of a good community. Time and space for reflection may create additional rest. New meaning to life for those who find it, can give new spark of life and new strength.

Suitable number of challenges in relation to the resources you are in possession of, is also brought up. To be more aware the rhythm of life, also emerged in the interviews, for example, not to take the job home, and to take time off on weekends. If the interviewees don't regard for this, they very easily will be brought into a condition of not-rest. Learning to live for the moment is also a theme that has emerged in the study, so is the meaning of gratitude and freedom from worry and constraint. This promotes rest.

Several of the interviewees mention the nature and the many expressions of art as sources of restitution. Music listening has reached an extra focus. Many of the interviewees brought it up. Those who spoke looked at music listening as a good source to find rest.

Several of the interviewees are concerned with a spiritual dimension in life. Those I have interviewed, express that this gives an inner peace.

By listening to each stroke patient about what rest means in their life, health workers will get an understanding for what promotes rest. That health workers get an insight in this, could get implications for therapeutic practice. This will have an opportunity to give the patients better wellbeing. This study attaches importance making quiet circumstances, making accessible for nature and culture and an acknowledgement environment. It is also important to give the stroke patient opportunity talking about existential questions. Health workers have to see the whole person and the surroundings of this person, so that the stroke patient could be helping forward to a more domestic being- in- the world (Svenaeus 2005). This will have an opportunity to promote rest for the stroke patient.

Forord

Når jeg nå avslutter arbeidet med masteroppgaven er det mange tanker som dukker fram. Temaet om hvilens mange dimensjoner, er et tema som også opptar meg i det såkalte ”friske liv”. Hvile for meg er blant annet natur-, kunst- og kulturopplevelser og det å bare kunne ta livet med ro. I denne oppgaven knytter jeg meg opp mot Asp (2002) sin definisjon av ordet.

Da jeg begynte mitt arbeid ved rehabiliteringsavdelingen og fikk innblikk i hva mange av pasientene med hjerneslag slet med, prøvde jeg å forestille meg hva det vil si å leve med hjerneslag midt i denne travle tiden vi lever i. Jeg forstod at mange av pasientene var slitne og hadde et stort behov for hvile. Jeg ønsket å få tak i hva denne slitenheten bestod i og hva som kunne være en motpol til den, hva som hadde betydning for at de skulle kjenne hvile.

Et slikt studium blir også et tilbakeblikk på prioriteringer i eget liv, hva har første fokus i mitt liv og hva er av mindre betydning.

I prosessen med å analysere materialet, har jeg igjen og igjen måttet reflektere over hvile i eget liv. Dette tror jeg også har hjulpet meg til å få bedre forståelse for hvilens mange dimensjoner for pasienter med hjerneslag.

Jeg har i den tiden jeg har arbeidet med masteroppgaven, beveget meg fram og tilbake mellom ”en tilstand av hvile og ikke- hvile”. Jeg har møtt utfordringen selv når det gjelder råd jeg vil gi til pasientene. Det har vært et paradoks å selv overskride de grensene jeg ønsker at mine pasienter skal overholde. Asp (ibid) er inne på at vi i denne postmoderne tid har en tendens til at viljen overstyrer følelsen. Jeg finner en veldig gjenkjenning i denne uttalelsen. Det er viktig at det settes gode rammebetingelser i et slikt krevende studium som dette har vært.

Jeg ble oppfordret av mitt arbeidssted til å ta en mastergrad. Studiet har vært en spennende læringsprosess og jeg er takknemlig for at jeg har fått muligheten til å gjennomføre det. Det er mange som fortjener en stor takk fordi de har bidratt til at jeg har greid å fullføre dette arbeidet. Jeg vil først rette en takk til Tormod, min kjære mann som alltid har heiet på meg og sagt at; ”jeg har tro på deg, at du vil klare det”. Jeg er også takknemlig for at han har sagt; ”blir det for slitsomt, må du kjenne på kreftene dine”. En takk til våre fire, flotte barn som også har støttet meg. En stor takk til Dagfinn Nåden som har veiledet meg gjennom studien. En spesiell takk til Grace Romsland som også har gitt meg mye god hjelp. Jeg vil også rette en takk til øvrige familie, venner, kollegaer og med- studenter som har vist interesse og oppmuntret meg i tøffe tider. En takk til dere som ikke er nevnt med navn, men allikevel ikke glemt.

Jeg vil også rette en spesiell takk til alle intervjupersonene som har deltatt i studien, uten dere hadde ikke forskningen kunnet gjennomføres.

Innhold

SAMMENDRAG.....	3
ABSTRACT.....	5
FORORD.....	7
INNHOOLD	9
1. INNLEDNING	13
1.1 FORMÅL OG PROBLEMSTILLING	13
1.2 OPPBYGGING AV OPPGAVEN.....	15
2. KONTEKSTUALISERING AV FORSKNINGSFOKUS	17
2.1 FORSKNINGFOKUS SETT I SAMFUNNMESSIG KONTEKST	17
2.2 FORSKNINGSFOKUS SETT I HELSEVITENSKAPELIG KONTEKST.....	20
2.2.1 <i>Helhetlig syn på pasientens behov</i>	20
2.2.2 <i>Biomedisinsk og fenomenologisk tilnærming til sykdom</i>	21
3. TIDLIGERE FORSKNING.....	24
3.1 HJERNESLAG; DEFINISJON OG FOREKOMST	24
3.2 EMPIRISK FORSKNING OM HVORDAN LEVE MED HJERNESLAG MED FOKUS PÅ FATIGUE.....	26
3.3 EMPIRISK FORSKNING KNYTTET TIL ERFARINGER MED HVILE	27
4. TEORETISK REFERANSERAMME.....	30
5. DESIGN OG METODE.....	38
5.1 DESIGN.....	38
5.2 METODE.....	39
5.2.1 <i>Tematisering og planlegging</i>	40
5.2.2 <i>Forskningsintervjuet som metode</i>	40

5.2.3	<i>Intervjupersonene</i>	41
	Beskrivelse av intervjupersonene	42
	Nøkkelintervjupersoner	43
5.2.4	<i>Gjennomføring av intervjuene</i>	43
5.2.5	<i>Forskerrollen</i>	45
	Refleksjoner rundt forskerrollen under intervju og transkripsjon	45
	Å forske på egen arbeidsplass, egen forforståelse	45
	Lytting - styring i intervjusituasjonen	47
	Erfaringer fra transkripsjonen	47
	Etisk bevissthet i forskerrollen	48
	Verifisering	50
5.2.7	<i>Metode for analyse</i>	51
	Analyseprosessen	52
6.	RESULTAT OG DISKUSJON	56
6.1	TAPSOPPLEVELSEN	56
6.1.1	<i>Det å miste seg selv</i>	57
6.1.2	<i>Behovet for å bli sett som den man er eller har vært</i>	61
6.1.3	<i>Tap og trussel om tap av verdighet</i>	64
6.1.4	<i>Gjenopprettelse av verdighet</i>	67
6.1.5	<i>Identitet i å være eller i å gjøre</i>	71
6.1.6	<i>Tretthet etter hjerneslaget</i>	73
6.2	TRAVELHETENS TID (INDRE OG YTRE KRAV)	76
6.2.1	<i>"Har ikke tid til å stoppe opp"</i>	76
6.2.2	<i>"Strekker strikken for langt"</i>	78

6.2.3 Grenseløse og lider av det.....	80
6.2.4 Overskridelse av livsrytmen.....	82
6.2.5 Balanse mellom arbeid og hvile	83
”Nå haster jeg ikke så mye av sted”	84
Passelige utfordringer i forhold til tid og krefter	86
“Lytt til kroppen”	88
Refleksjon over livet.....	90
Refleksjoner over travelheten i tiden og dens betydning for slagpasienten	92
6.3 LEVE I ØYEBLIKKET	94
6.3.1 Gleden over det alminnelige.....	95
6.3.2 Takknemlighet, håp, trygghet og tillit.....	98
6.3.3 Om å la andre vise vei til hvile	104
6.4 DET SOSIALE ASPEKTETS BETYDNING FOR HVILE	107
6.4.1 ”Det kommer an på hvilke mennesker jeg er sammen med”	108
6.4.2 ”Er fullstendig til stede for meg”	112
6.4.3 ”Det å kommunisere er så vanskelig, men det er så utrolig viktig”	113
6.4.4 ”Det viktigste var at jeg hadde følge”	117
6.5 NATUR, KUNST OG KULTUR SOM KILDER TIL HVILE	120
6.5.1. Komme litt avsides.....	120
Naturen i et hvileperspektiv	124
6.5.2 Musikklytting	125
”Det var godt å ikke skulle snakke, men bare få lov til å kjenne”	126
Musikken, et presist uttrykk for det utsiglelige	128
Felleskapet i musikklyttegruppen.....	129

Refleksjoner over kunsten- musikken som døråpner for hvilen	130
6.5.3 ”Det må være noe ærlig, det må være en kjerne”	132
7. OPPSUMMERING OG KONKLUSJON.....	136
8. NYE FORSKNINGSPØRSMÅL.....	141
REFERANSER.....	143

5 vedlegg

1. Innledning

Prosjektets tema er å undersøke hva som fremmer og hemmer hvile for pasienter med hjerneslag. Hovedfokuset vil være på hvilen. Min interesse for denne tematikken har oppstått etter flere års arbeidserfaring med slagpasienter i en rehabiliteringsavdeling.

I min praksis opplever jeg at slagpasientene ofte er slitne og har behov for hvile. Jeg opplever at pasientene i enkelte situasjoner uttrykker velvære i situasjoner som de selv betegner som hvile, for eksempel i en konkret musikklyttegruppe. Som ergoterapeuter har vi fokus på mennesket i aktivitet og det å hjelpe pasienten til å finne en god balanse mellom arbeid og hvile (Håkansson m.fl.2006). Selv om vi har fokus på dette, vet vi lite om hvilken type hvile den enkelte trenger. En kollega anbefalte meg å lese avhandlingen ”*Vila och lärande om vila*” (Asp 2002). I slutten av avhandlingen etterlyser Asp forskning på menneskers erfaring med kilder som fremmer hvile relatert til ulike sykdommer. Dette er akkurat i tråd med det jeg ønsket å undersøke.

I den travle tiden vi lever i, er det en stor utfordring å finne tid og rom for hvile. Slagpasienten, som ofte er svært var for stress og mas på grunn av blant annet kognitiv svikt, og som samtidig kan være plaget av fatigue (Christensen m.fl.2008), er derfor ekstra utsatt. Jeg er opptatt av hvordan vi som terapeuter kan hjelpe pasienten til å finne hvile. Hvis vi skal være i stand til dette, må vi prøve å forstå hva hvile betyr for den enkelte pasient. Med dette som utgangspunkt, har jeg formulert en problemstilling. Dette vil jeg nå belyse.

1.1 Formål og problemstilling

I oppgaven viser jeg til flere forskningsartikler som dokumenterer forekomsten av post-stroke fatigue og behovet for hvile. Flynn (2007) sammenligner det å prioritere hvile for pasienter med post- stroke fatigue som å investere i en bankkonto. Hun er

opptatt av at hvis pasientene ikke prioriterer hvile, må de betale mange dobbelt igjen fordi det tar ekstra lang tid å gjenvinne krefter. Ved å prioritere hvile har kreftene mye lengre holdbarhet. Det er et ordtak som lyder; *"Det hefter ikke onna å kvesse ljåen"*. Denne "sannhet" har fått ekstra stor betydning etter mange års arbeidserfaring med slagpasienter.

Forskningsartiklene jeg henviser til sier noe om behovet for hvile hos slagpasienter, men de sier lite om hva slags hvile den enkelte trenger. Jeg har hatt et ønske om å tilegne meg en dypere forståelse av hva hvile innebærer for slagpasienter. Jeg har ønsket å se på hvordan slagpasientene beskriver situasjoner eller kilder som fremmer hvile både innenfor og utenfor sykehuset, med den hensikt at det som oppleves som hvile utenfor sykehuset også kan bringes inn i sykehusverden. Hvis både pasienten selv og helsepersonell får en rikere forståelse av dette, er det lettere å legge til rette for at pasientene skal komme i situasjoner hvor de kjenner hvile. Dette igjen kan gi bedret helse for slagpasienten

Jeg har søkt i forskjellige databaser; Cinahl, Medline og Pub Med og brukt søk - ordene stroke and rest. Jeg har ikke funnet noe forskning som handler om slagpasienters egne erfaringer og uttalelser om hva som fremmer hvile. Jeg mener derfor at det er viktig med ytterligere forskning på dette feltet, og at mitt forskningsfokus er aktuelt. Det er for øvrig også etterlyst flere kvalitative studier i institusjonen jeg jobber i.

Jeg har valgt å bruke Asps kategorier (Asp 2002) av hvile som en ramme for å forstå hva hvile innebærer for slagpasienter. Jeg har også vært åpen for at det vil skapes andre kategorier av hvile.

Først hadde jeg laget en problemstilling som bare inneholdt hvileperspektivet. Jeg har etter hvert utvidet problemstillingen til også å inneholde situasjoner som fører til ikke-hvile. Dette har jeg gjort fordi jeg fikk mye empiri som også inneholdt ikke-hvile. For å få en forståelse av kilder til hvile, må jeg også forstå noe av motpolen, hva som fører til ikke-hvile.

Hensikten med studien er å beskrive og forstå hva som fremmer og hemmer hvile for pasienter med hjerneslag. Hovedfokuset legges på hvileperspektivet.

Problemstilling:

Hvordan beskriver mennesker som er rammet av hjerneslag situasjoner/kilder som fremmer hvile og situasjoner som fører til ikke-hvile, med hovedfokus på hvileperspektivet?

Forskningsspørsmål:

- 1) Hva kjennetegner situasjoner/kilder som fremmer hvile og situasjoner som fører til ikke-hvile?
- 2) Hva skal til for at pasientene kommer i situasjoner som fremmer hvile?
- 3) Hvilken betydning har det for pasienten å oppleve situasjoner med hvile?

1.2 Oppbygging av oppgaven

Jeg har valgt å fordele oppgaven på 8 kapitler og vil nå redegjøre for den videre framstillingen.

Kapittel 2 beskriver forskningsfokus i en samfunnsvitenskapelig og en helsevitenskapelig kontekst. Mitt forskningsfokus ville kanskje ikke hatt samme relevans for 50 år siden. Det er viktig å se hvilken tid og hvilket samfunn hjerneslagpasientene lever i.

Kapittel 3 vil gi bakgrunnsinformasjon om hva et hjerneslag innebærer og vise til forskning som sier noe om hva det vil si å leve med et hjerneslag. Jeg viser også til

forskning som sier noe om hvilens betydning for mennesket og hvilens mange dimensjoner.

Kapittel 4 redegjør for og begrunner valg av teoretisk perspektiv i oppgaven.

Kapittel 5 viser til metodevalg. I dette kapitlet vil jeg beskrive hvorfor jeg valgte det kvalitative forskningsintervjuet som metode. I kapitlet redegjøres det for gjennomføringen av intervjuene, om etiske refleksjoner og reliabilitet og validitet i forskerrollen. Deretter beskrives metoden for analysen og analyseprosessen

Kapittel 6 inneholder resultat og diskusjon.

Kapittel 7 tar for seg oppsummering og konklusjon av funnene i studien.

Kapittel 8 setter sluttstrek for masteroppgaven. Her skisserer jeg områder det trengs å forskes videre på.

2. Kontekstualisering av forskningsfokus

I dette kapittel plasseres mitt forskningsfokus i en samfunnsmessig kontekst. Dette vies såpass stor plass for å belyse at temaet jeg har valgt er viktig å sette på dagsorden i vår tid.

2.1 Forskningfokus sett i samfunnsmessig kontekst

Hylland Eriksen (2001) hevder i innledningen av sin bok *”Øyeblikkets tyranni”* at han har en akutt følelse av at noe er i ferd med å gå galt med vårt samfunn. Han er opptatt av at til tross for at vi de siste par tiårene har fått stadig mer tidsbesparende teknologi, har de fleste av oss her i den vestlige del av verden neppe før hatt dårligere tid enn nettopp nå. Han skriver at det ser ut til at vi har blitt slaver av teknologien som skulle frigjøre oss. Hylland Eriksen kommenterer også informasjonsrevolusjonen og dens virkning på oss. Han hevder at all informasjonen ikke har skapt en mer informert befolkning, men tvert i mot en mer forvirret befolkning. Hylland Eriksen retter et kritisk søkelys på bivirkningene av informasjonssamfunnet og dens frarøvelse av ro i tilværelsen.

Som terapeut har jeg merket meg at denne tidsånden som Hylland Eriksen beskriver, også påvirker helsevesenet. Jeg har stilt meg spørsmålet om hva dette gjør med både terapeut og pasient. Hvis vi som terapeuter blir stresset, kan dette gå utover pasienten? Vi kan ikke skru tiden tilbake, det er heller ikke Hylland Eriksens poeng (ibid). Han er opptatt av at vi må prøve å forstå hva samfunnsutviklingen gjør med oss mennesker. Jeg er bl.a. opptatt av informasjonsflommen som veller inn over oss via nettet, alt vi som terapeuter skal ta stilling til og sette oss inn i. Jeg har lurt på om dette er med å frarøve oss noe av den roen i tilværelsen som vi trenger for å møte pasienten med nedsunkne skuldre. En pasient stilte meg spørsmålet ”hvem spør meg om hvordan jeg egentlig har det?” Jeg tror denne pasienten følte at terapeutene

generelt var mest ute etter å komme gjennom alle testene, og ikke tok seg nok tid til å lytte til pasienten.

Hylland Eriksens (ibid) påstand er at ”informasjonsflommen i vår andpustne tid er i ferd med å tette igjen mellomrommene, med det resultat at livet risikerer å bli en hysterisk serie av overbefolkede øyeblikk, uten noe ”før” og ”etter”, uten noe ”her” og ”der”. Ja, i en viss forstand er til og med ”her og nå” truet, for det neste øyeblikket kommer så brått på at det blir vanskelig å verdsette det nåværende øyeblikket.

Konsekvensene av denne ekstreme oppjagetheten er svimlende, og både fortid og fremtid er truet av øyeblikkets tyranni.” (ibid s.13).

For en tid tilbake hadde jeg en pasient, for øvrig en sykepleier, som en dag sa til meg at hun denne ergoterapitimen bare hadde lyst til å sitte ute på krakken og se på fuglene. Vi tok med kakao og ullteppe, og gikk ut og betraktet fuglene. Jeg fornemmet at det var rett å følge pasientens ønske. Jeg ble trukket ut av de rammene som ellers styrer hverdagen. Hadde denne pasienten forstått noe viktig, som hun også ønsket å formidle til terapeuten? Denne pasienten hadde klare mål for rehabiliteringen. Hun ønsket hver dag å kunne ha noe å glede seg til som kunne skape ro i tilværelsen.

Hylland Eriksen (ibid) stiller spørsmålet; hvorfor har vi fått dårligere tid og ikke bedre tid, stikk i strid med hva vi skulle tro? Han skriver at informasjonsalderen kom så raskt at den beste fremtidsforskningen i dag er den som prøver å gjøre rede for nåtiden. Asp (2002) innleder sin avhandling med å referere til William Morris som i 1890 skrev en bok med tittelen ”En epok av vila”. Boken handler om hvordan det idealistiske livet kommer til å bli i år 2003. Tittelen angir forfatterens visjon, nemlig at hvile skal karakterisere livsvilkårene ved denne perioden. Menneskene beskrives som friske, lykkelige og harmoniske. Asp skriver at å betegne vår tid som en epoke med hvile ikke stemmer. I stedet har tidsbrist og hastverk blitt kjennetegn på vår samtid. Samfunnet karakteriseres av stadige forandringer og alt skjer i en akselererende fart. Asp beskriver også det grenseløse arbeidslivet som innebærer at mennesket alltid kan være tilgjengelige. Dette medfører at arbeidslivet invaderer

privatlivet når det gjelder tid og rom. I privatlivet er menneskenes handlingsrom stort. En rik informasjonsflom og mange relasjoner kan skape overstimulering. Å være i en verden av overstimulering, innebærer at mennesker behøver mulighet for å skjerme seg fra inntrykk og trenger å hvile.

Skårderud (2002) beskriver også noe av denne travelheten i tiden. ”Moderne uro - eller rastløshet – kan forstås i forhold til begrepet tid. Man har for liten tid. Man har mye å gjøre før i morgen, og for øvrig er man dødelig. Hvert sekund på viseren er et lite varsel om dødsøyeblikket. Man har som meg svært dårlig tid. Jeg er rastløs i den forstand at jeg ikke har tid til å raste” (ibid s.10). Skårderud skriver videre at kanskje han liker det, for intensitet kan til forveksling ligne nærvær og sammenligner fart med et rusmiddel. Skårderud beskriver en økt uro i befolkningen på bakgrunn av samfunnsutviklingen, og at det i vår vestlige kultur kan være vanskelig å utvikle stabile identiteter. Kan det være slik at slagpasienten, som er mitt hovedfokus i denne oppgaven, kan kjenne denne uroen som en ekstra stor utfordring? Kirkevold m.fl. (2004) beskriver at pasienter med hjerneslag kan ha problemer i forhold til identitet. Studien beskriver kvinner som har problemer med å forholde seg til rollen som bl.a. koner, mødre, husmødre og bestemødre. Den travle tiden med alle dens utfordringer, kan ha betydning for måten slagpasienter takler de forskjellige rollene i livet sitt på. Asp (2002) er også opptatt av noe av det som er Skårderuds anliggende, nemlig ustabile identiteter i vår tid. Hun skriver at en ytre fragmentering kan lede til en indre fragmentering av tanker og følelser som skaper uro. Konarski (1992) er opptatt av at en integrert personlighet har sterk overlevelsessevne. Asp skriver at for at integrasjon skal være mulig så kreves refleksjon. Hun hevder at i en tilstand av hvile kan mennesker distansere seg fra inntrykk i hverdagslivet, og i selvrefleksjon sortere inntrykk og utvikle selvforståelse. Kan det være slik at tid til hvile og selvrefleksjonen er ekstra viktig for slagpasienter, da mange av dem sliter med kognitiv svikt og spørsmål om identitet? Jeg undrer meg på om refleksjonen igjen kan skape ytterligere hvile? Wickstrøm (2004) beskriver også vår tids stress, jag og mas og vår manglende evne til konsentrasjon og refleksjon. Han er opptatt av at vi som mennesker av og til må få lov til å bare å være, ikke alltid å måtte gjøre.

Det er nå redegjort for hvordan ulike forfattere setter dagens tidsånd på dagsorden. Felles for disse er at de er opptatt av frarøvelsen av ro i tilværelsen. Noen er særlig opptatt av hvor viktig det er å være tilstede her og nå, leve i øyeblikket. Det nevnes flere årsaker til frarøvelse av denne muligheten. Grensen mellom arbeidsliv og privatliv er i ferd med å viskes ut. Et eksempel er mobiltelefonen, som gjør at mennesket alltid er tilgjengelig. Andre er særlig opptatt av at det i vår tid, her i den vestlige verden, er vanskelig å utvikle stabile identiteter. Noen hevder at det økede handlingsrommet fører til at hvile prioriteres bort. Jeg undrer meg på hvordan det er for slagpasienter, som ofte er ekstra slitne pga. fatigue, å leve i et samfunn og helsevesen som er preget av disse elementer og hvor hvile er lite vektlagt. Jeg lurer på hva slagpasienter tenker om behovet for hvile og hva som kan skape hvile i den travle tiden vi lever i. Jeg vil videre se nærmere på helse og behandling i et makroperspektiv.

2.2 Forskningsfokus sett i helsevitenskapelig kontekst

2.2.1 Helhetlig syn på pasientens behov

Myndighetene gir en rekke føringer i ulike styringspolitiske skriv for hvordan samfunnet bør forvalte sine ressurser for å oppnå best mulig helse. Jeg vil i dette avsnittet redegjøre for stortingsmeldinger som er relevante for mitt forskningsfokus; St.meld.nr.16 (Helse og omsorgsdepartementet 2003), St.meld.nr.25 (Helse og omsorgsdepartementet 2006) og St.meld.nr.26 (Sosial og helsedepartementet 1999).

Stortingsmelding nr.16 (Helse og omsorgsdepartementet 2003) har temaet: ”Resept for et sunnere Norge”. Denne stortingsmeldingen påpeker friluftslivets betydning for god livskvalitet. Meldingen vektlegger viktigheten av å legge forholdene til rette slik at funksjonshemmede kan benytte seg av naturen. Stortingsmelding nr. 25 (Helse og omsorgsdepartementet 2006) inneholder et helhetlig syn på pasientens behov. Den har satt mestring, muligheter og mening på dagsorden. Stortingsmeldingen påpeker

betydningen av at aktiv omsorg skal innebære tilbud om kulturaktiviteter. Stortingsmeldingen ser dette som helt sentrale og grunnleggende elementer i et helhetlig omsorgsbehov. Stortingsmelding nr.26 (Sosial og helsedepartementet 1999) legger vekt på at verdier må få større betydning i helseomsorgen og at pasientens egen stemme må bli hørt, slik at pasient og terapeut sammen kan finne ut hvilke tilbud som er viktige for hver pasient.

Hvile er et grunnleggende behov hos mennesker (Asp 2002). Jeg fant ingen stortingsmeldinger som direkte hadde fokus på hvilens betydning for dagens pasienter, men stortingsmeldingene er opptatt av et helhetlig syn på pasientens behov og at den enkelte pasient sin stemme må bli hørt i behandlingsøyet.

Stortingsmeldingene legger vekt på at pasienter skal få tilgang til natur og kulturaktiviteter. Asp (2002) påpeker natur og kultur som viktige ressurser for å hente hvile. I hvilens utvidede forstand berører de på denne måten kilder som kan fremme hvile for dagens pasienter. I neste kapittel belyses den historiske utviklingen når det gjelder behandling i et helseperspektiv.

2.2.2 Biomedisinsk og fenomenologisk tilnærming til sykdom

Her presenteres to ulike måter å forstå sykdom på. Biomedisinsk vitenskap ligger i grenselandet mellom medisin og biologi. Den fokuserer på en rent molekylær og cellebiologisk basis for livet og de patologiske forandringer i kroppen.

Fenomenologien forholder seg til hvordan mennesker erfarer verden. Hvordan mennesker uttrykker disse erfaringene står i fokus i fenomenologien.

Fenomenologiens credo er å ”gå tilbake til tingene selv”. Svenaeus (2005, s.17) hevder at nest etter det å være syk selv, hva kan da passe bedre enn å søke seg til den som er syk og har opplevd sykdommen, og til den som har som yrke å hanske med den?

De medisinske framskrittene som ble gjort fra midt på 1800-tallet og fremover innebar diagnostiske og terapeutiske muligheter som tidligere generasjoner ikke hadde kunnet drømme om. Dette medvirket til det synet at de biologiske og tekniske

ferdighetene var de eneste nødvendige, så vel i utdanningen som i yrkesutøvelsen, spesielt innenfor legeyrket. Denne ensidige troen på naturvitenskapen hadde sitt høydepunkt på 1960-70 tallet. Å la kontakten med pasienten på noen som helst måte spille inn når det gjaldt utredning og behandling, ble sett på som kvakksalveri. Den ensidige troen på de naturvitenskapelige metoder slo etter hvert sprekker. Det var sykdommer som ikke kunne diagnostiseres eller behandles etter naturvitenskapelige metoder (Svenaesus 2005).

Svenaesus (ibid), som også har stor respekt for det biologiske sykdomsbegrepet, tar utgangspunkt i den fenomenologiske og den hermeneutiske filosofien. Svenaesus er opptatt av at ”pasientens fortelling blir det sentrale i det diagnostiske og det terapeutiske arbeidet, en fortelling som rommer både det sagte og det usagte” (ibid s.10). Fenomenologien tar utgangspunkt i pasientens forhold til verden. Pasientens fortelling blir det viktigste å få tak i.

Svenaesus har fokus på at det ikke er nok å sørge for pasientens medisinsk-biologiske behov. Man må se det syke mennesket i sin helhet, dets fysiske, sosiale, intellektuelle, emosjonelle og åndelige behov. Hvis man ikke tar hensyn til dette, risikerer man at den hjelpen som gis bare blir halv, eller at den ikke engang når fram (ibid). Slik jeg oppfatter det, er dette en sammenfatning av Svenaesus sitt hovedbudskap. Boken hans bærer tittelen ”*Sykdommens mening*”. Han skriver at han ”med termen mening ikke sikter til at sykdommer som regel bærer på skjulte meninger og mål, men snarere det at sykdommer på en gjennomgripende måte forandrer vår livssituasjon og tvinger oss til nye tolkninger av den” (ibid s.21).

Det Svenaesus skriver om her, er meget relevant i forhold til slagpasienter.

Slagpasienten, som ofte får sin livssituasjon totalt forandret, trenger å retolke sin livssituasjon. Det er viktig at vi som terapeuter forstår hvordan slagpasienten selv opplever sin nye livssituasjon. I denne situasjonen er det viktig å lytte til pasienten og høre hvordan de har det. Jeg velger å plassere meg i en fenomenologisk tradisjon, da det er slagpasienters forståelse av hvile som jeg vil undersøke. En biomedisinsk tilnærming vil ikke kunne forklare dette. I neste kapittel belyses tidligere relevant

forskning om hjerneslag og hvile som er nyttig bakgrunnskunnskap for temaet jeg har valgt.

3. Tidligere forskning

Dette kapitlet redegjør hva vi vet om hjerneslag og hvile. Først gjøres det rede for forekomst, årsaker og konsekvenser av hjerneslag. Videre gjøres det rede for forskning om hvordan leve med hjerneslag med fokus på fatigue. Dernest omtales forskning om hvile som fenomen, og videre forskning som handler om hvordan oppnå balanse mellom arbeid og hvile i hverdagslivet. Avslutningsvis plasseres mitt eget forskningsprosjekt.

3.1 Hjerneslag; definisjon og forekomst

I Norge rammes årlig 15000 personer av hjerneslag. Hjerneslag er den vanligste årsaken til alvorlig funksjonshemning, er den tredje hyppigste dødsårsaken og resulterer i store lidelser for pasienter og pårørende (Frich m.fl. 2007).

I 1973 laget verdens helseorganisasjon WHO følgende definisjon på hjerneslag:

”Et hjerneslag er en rask utvikling av kliniske tegn på fokal eller global forstyrrelse av cerebral funksjon som varer mer enn 24 timer eller fører til død, hvor ingen annen årsak enn vaskulær svikt er sannsynlig” (NOU 1999: 23 Kvinner helse i Norge).

I Norge oppstår i alt 85 % av hjerneslagene pga hjerneinfarkt og 10 % pga hjerneblødning. De resterende tilfeller skyldes hjernehinneblødning (NFR 1995). De fleste hjerneslagene kommer helt akutt, noen hjerneslagpasienter betegner det nærmet som et smell i hodet. Årsakene til hjerneslag er til dels ukjent. Dette gjelder spesielt cerebrale infarkter. Forskning har påvist visse risikofaktorer som høyt blodtrykk, sukkersyke, overvekt, røyking, overdrevet alkoholforbruk, forhøyet kolesterol og stress, men direkte årsaker gjenstår å finne (Indredavik 1991).

Kress (2005) skriver; ”Det å bli rammet av hjerneslag medfører ofte en tapsopplevelse på ulike områder i livet. Et slag kan gi pareser, afasi og/eller kognitiv svikt. Kognitiv

svikt kan bl.a. gi symptomer som nedsatt hukommelse, nedsatt konsentrasjonsevne, nedsatt rom/retningsorientering, neglekt, apraksi og nedsatt tidsforståelse og sykdomsinnsikt”.

Symptomene på hjerneslag varierer fra lett lammelse i den ene hånden til total paralyse av den ene siden. Det klassiske symptomet er halvsidig lammelse. Den slagrammede kan i tillegg til det som allerede er nevnt, være plaget av inkontinens, synsforstyrrelser og svelgeproblemer.

Forskning tyder på at om lag 90 % av alle som får hjerneslag får permanent nedsatt fysisk funksjon. De fleste pasientene opplever allikevel en gradvis forbedring i funksjonsnivå den første tiden etter slaget (Thommesen Laake & Bautz- Holter 1997, Wyller, Soding, Sveen, Ljunggren & Bautz-Holter 1997). Depresjon er en svært alminnelig lidelse etter hjerneslag, som igjen virker inn på overlevelse, funksjonsnivå og livstilfredshet (House, Knapp, Bamford & Vail 2001; Okiishi, Paradiso & Robinson 2001).

Hjerneslag er beskrevet som en akutt sykdom. Gjengedal og Rokne Hanestad (2007) skriver at det kan diskuteres om hjerneslag også er en kronisk sykdom. Hjerneslag er som oftest en konsekvens av en underliggende kronisk kardiovaskulær sykdom som fører til trombose- og/eller embolidannelse som til slutt tilstopper et av hjernens blodkar og derved fremkaller hjerneslaget. I slike tilfelle er ikke hjerneslaget i seg selv den kroniske lidelsen. På en annen side fører et hjerneslag i de aller fleste tilfeller til en langvarig eller kronisk tilstand av funksjonshemming. Dette krever en rekke tilpassninger fra pasientens og som oftest også fra pårørendes side. På denne måten kan den klassifiseres som en kronisk sykdom (Gjengedal og Rokne Hanestad (2007).

Det er også slik at de fleste slagpasienter føler seg mer slitne enn de gjorde før slaget og har større behov for hvile (Mead m.fl.2008).

3.2 Empirisk forskning om hvordan leve med hjerneslag med fokus på fatigue

Post-Stroke Fatigue, på norsk tretthet og utmattelse, kan synes som å være et av de mest plagsomme symptomene etter hjerneslaget og kan ha stor innvirkning på hverdagslivet. Til tross for dette er det lite forskning på området. ”*Tretthet og utmattelse etter hjerneslag*” (Lerdal m.fl.2008) er et påbegynt forskningsprosjekt bestående av 4 studier. Det skal rekrutteres 200 pasienter med førstegangshjerneslag fra sykehuset Buskerud og fra Aker Universitetssykehus i Oslo. Disse skal følges opp over en periode på 18 måneder etter slaget. Forskningsprosjektet forventes avsluttet 2012.

En annen påbegynt undersøkelse om hjerneslag og fatigue dokumenterer forekomsten av post stroke fatigue (Christensen m.fl.2008). De første resultatene etter et års oppfølging viser at generell tretthet, fysisk tretthet og redusert aktivitet øker det første året etter slaget, og de er fremdeles høyere enn i normalbefolkningen etter et år. Hvis trettheten vedvarer lengre enn tre måneder blir det ofte en kronisk tretthetstilstand. Den foreløpige konklusjonen på undersøkelsen er at fatigue er et hyppig og alvorlig problem, selv lang tid etter slaget.

Subjektiv fatigue er definert som en følelse av tidlig utmattelse som utvikles gjennom mental aktivitet, med uro, mangel på energi og aversjon mot å gjøre forskjellige handlinger (Staub og Bogousslasky 2001). Forskerne hevder at fatigue også kan utvikles i forbindelse med kognitive utfall, psykologiske faktorer og ved søvnforstyrrelse. Nyere forskning hevder at fatigue er et oversett område og det er sterke indikasjoner på at det er et svært vanlig utfall ved slag (ibid). Studien viser også at fatigue kan være det eneste utfallet som er igjen etter endt rehabilitering, men det kan være meget alvorlig og hindre pasienten i å gjenoppta tidligere aktiviteter. Studien hevder at det er helt avgjørende å forstå fatigue som et problem gjennom rehabiliteringsperioden.

Stensrud (2001) har også fokus på hva det innebærer å leve med hjerneslag. Stensrud beskriver at når hjerneslaget rammer, skjer det uten forvarsel, og den som rammes opplever store og helt ukjente forandringer som er inngripende på alle områder i livet. Opplevelsen av å bli syk virker svært stressende, og det å få livet totalt snudd på et øyeblikk medfører store livskriser for den enkelte. Et hjerneslag innebærer også at det settes i gang en følelsesmessig endringsprosess, som strekker seg over kortere eller lengre tid hos den enkelte slagpasient.

Intervjupersonene i studien beskrev at de tidligere hadde levd et veldig hektisk liv og alle uttrykte viktigheten av å trappe ned litt (ibid).

Studiene jeg har referert til reiser spennende spørsmål tilknyttet behovet for hvile, men de sier lite om hvordan slagpasienter trenger å hvile. Jeg vil i neste kapittel se nærmere på forskning som sier noe om situasjoner eller kilder som kan oppleves som hvile.

3.3 Empirisk forskning knyttet til erfaringer med hvile

Asp (2002) har skrevet avhandlingen *"Vila och lærande om vilan"*. Mangel på hvile har blitt omtalt som en av årsakene til øket opplevd uhelse i dagens samfunn. Disse uhelsetilstander er vanlig forekommende ved sykdommer av forskjellige slag og signaliserer at det foreligger et behov for hvile (ibid s. 12). Asp mener at ved å studere fenomenet hvile, kan kunnskapen om hva hvile betyr for menneskets helse øke. Hun har gjennom sin kvalitative studie intervjuet 19 personer med variasjon i alder, kjønn, arbeid, arbeidsledige og pasienter av ulike slag. Hennes mål var å forstå flest mulige aspekter ved hvilen.

Hvile representerer et sentralt fenomen i institusjonell helseomsorg. Studier viser at pasienters behov for hvile er blitt et mer og mer neglisjert område innenfor helseomsorgen (Mornhinveg og Voignier 1996, Asp 2002, s.193). Historisk sett har hvile blitt sett på som sengeleie/hvile. Dette er en konsekvens av det reduksjonistiske

syn på mennesket som ser på mennesket som kun et biologisk vesen. Dette har vært dominerende innenfor helseomsorgen (Asp 2002, s.27).

Resultatet av Asps studie viser også at mennesker behøver et grunnleggende nivå av hvile for å kunne bli oppmerksom på og tilgodese egne basale behov (Asp 2002). Det er derfor det er så viktig at det skapes forutsetninger for at pasienter skal kunne lære seg ferdigheten å hvile. Da skapes også forutsetninger for at pasienter skal kunne skape integrasjon. Asp er opptatt av at pasienten blir aktiv i sin viten om sin helsetilstand.

Håkansen m.fl. (2006) beskriver hvordan man kan oppnå balanse mellom arbeid og hvile i hverdagslivet. Forfatterne hevder at det begynner å vokse fram en interesse for å utvikle et begrep for å forstå viktigheten av balanse i hverdagslivet fra ergoterapeutens synsvinkel. Hensikten med studien var å oppnå innsikt om balansen i hverdagslivet for kvinner med stressrelatert forstyrrelse. I denne undersøkelsen ble det lagt vekt på alt arbeid kvinnene var opptatt av; hjemme sammen med familien, på arbeid og det de gjorde i sin fritid. Data ble samlet fra 19 kvinner som hadde kommet seg gjennom første fase etter en stressrelatert forstyrrelse og som deltok i en av fire fokusgrupper. Resultatet av studien viste at balanse mellom arbeid og hvile i hverdagslivet ble oppnådd ved å ha gode strategier for å klare å kontrollere hverdagslivet, og det å være engasjert i personlig meningsfullt arbeid. Velbefinnende syntes å være resultatet av en balanse i hverdagslivet, og mangel på balanse gav en følelse av å være overlesset. Begreper som intervjupersonene bruker i denne artikkelen, kan også forstås i lys av Asps beskrivelse av hvile. Meningsfullt arbeid kan i noen situasjoner betegnes som hvile og det å være overlesset kan betegnes som ”en tilstand av ikke-hvile”.

Flynn (2007) beskriver hvordan slagpasienter med post- stroke fatigue kan mestre anstrengelser de opplever i helgen. Forfatteren stiller spørsmål om hvorfor det er mer problemer med post-stroke fatigue etter helgedager. I helgene møter man ofte krav fra familien om å være sosial, det er ofte besøk, og rutinene blir ofte forandret. For de som ikke har familie kan det derimot være en påkjenning å bli sittende for mye alene.

Artikkelen beskriver noen spesielle strategier som kan brukes ved post-stroke fatigue. Denne artikkelen berører noen av de samme temaene som de to foregående studiene jeg henviser til, viktigheten av å ta hvilepauser og å oppnå en god balanse mellom arbeid og hvile. Artikkelen tangerer også mitt forskningsfokus når det gjelder hvordan slagpasienter kan finne hvile, men den har ikke tatt utgangspunktet i pasientenes egne uttalelser.

I slutten av sin avhandling etterlyser Asp (2002) forskning på menneskers erfaring med kilder som fremmer hvile relatert til ulike sykdommer. Forskningen jeg har vist til sier noe om behovet for hvile hos slagpasienter. Jeg har ikke funnet forskning der slagpasienten selv uttrykker hva hvile betyr i eget liv. Gjennom mitt prosjekt har jeg hatt et ønske om å gå til slagpasienten selv, for å undersøke hva som fremmer eller hemmer hvile for den enkelte. I neste kapittel belyses teoretisk referanseramme for studien.

4. Teoretisk referanseramme

For bedre å forstå hva som fremmer hvile hos slagpasienter, plasseres studien innenfor en fenomenologisk teoriramme. Det vil si at teoretikerne er beslektet ved at de tar utgangspunkt i pasientens eller intervjupersonenes perspektiv.

Slagpasientens livsverden

Livsverden er et sentralt begrep innen fenomenologisk filosofi. Livsverden er det meningsmønsteret som hele tiden utgjør bakgrunnen for våre bevissthetshandlinger (Svenaesus 2005).

Svenaesus (ibid) er opptatt av hva det vil si å være syk. Han har hatt et ønske om å utvikle en fenomenologi for sykdommen. Han skriver at vi verken hos Husserl eller Heidegger kan se noen tydelig interesse for nettopp sykdommens fenomenologi. Svenaesus skriver at begge disse fenomenologiske "fedrene" fokuserte bredere og mer allment i sin filosofi. Svenaesus ser det som sin oppgave å forsøke å styre oppmerksomheten mot nettopp sykdommen og ønsker å dra nytte av de delene som er relevant i det grunnlagsarbeidet som disse foregangsmennene har utført. Han skriver at utgangspunktet for hans bok er at sykdommer er flerdimensjonale fenomener, og at de er meningsbærende på flere nivåer. Han peker på hvordan sykdommer tilskrives forskjellige betydninger i ulike kulturer og samfunn. Hans ambisjoner er ikke å forlate biologien, men å utmeisle de måtene individet opplever de biologiske prosessene på, og hvordan de tolkes og oppleves i kulturen. Han skriver at det avgjørende blir å forsøke å etablere en forståelse av det individuelle perspektivet, å nærme seg de studerte personenes egne erfaringer og selvforståelse, og ikke la analysen av materialet bli styrt av forutinntatte meninger og teorier. Svenaesus ønsker å ta fenomenologien i bruk som en empirisk metode.

Jeg har hatt et ønske om å nærme meg slagpasientene slik Svenaesus beskriver. For å få tak i slagpasienters erfaring med hva som fremmer hvile eller hemmer hvile, må jeg

også forstå noe av deres erfaringsbakgrunn av hva det vil si å være syk midt i den kulturen de lever i. Svenaeus vektlegger også dette perspektivet. I tillegg til Svenaeus har jeg valgt å bruke teori fra Engelsrud (2006) for å beskrive dette. Engelsrud (2006) refererer til Husserl som sier at sykdommens fenomenologi handler om "min væren i denne verden". Han hevder at det kulturelle perspektivet blir der som et bakteppe, fordi vi er plassert midt i verden. Slagpasientene er plassert midt i den travle vestlige verden.

Både Svenaeus (2005) og Engelsrud (2006) lot seg inspirere av den franske filosof og psykolog Merleau-Ponty og møte med fenomenologien som tanketradisjon. Merleau-Pontys hovedanliggende er å forstå kroppen som subjektiv, intersubjektiv, grunnleggende og personlig erfarende. Engelsruds forståelse av Merleau-Ponty er at han ser på kroppen som en tilgang til verden, noe som er rettet mot verden og som blir rettet av verden. Kroppen er både noe som berører og blir berørt av andre. Vår evne til å hvile har sammenheng med verden rundt oss, derfor vil disse filosofiske betraktninger være aktuell teori i forhold til mitt prosjekt. Jeg har erfart at slagpasienter med afasi eller kognitiv svikt har trukket seg tilbake fra sammenhenger med for mye prat eller støy. Det kan nevnes en konkret situasjon hvor en afatiker holdt seg for ørene og ropte; "støy, støy". Han var avhengig av å gå en tur i skogen hver dag, å komme i rolige omgivelser for å kunne skjerme seg og finne hvile.

Svenaeus` (2005) forståelse av Husserl er at han er opptatt av at det er farlig for mennesket å klippe av de trådene som fester vitenskapen til livsverdenen. Husserls poeng er at resultatene som oppnås gjennom vitenskapen må tilbakeføres til livsverdenens meningsmønster, dersom vi skal kunne forstå dens betydning. Dette er også Svenaeus anliggende. Han sier at vi må regne med tre dimensjoner når vi studerer sykdommen, både kultur, opplevelse og biologi. Svenaeus legger også vekt på at vi må være beredt til å se hvordan disse preger hverandre.

Begrepet sykdom

Når man tar utgangspunkt i personens opplevelser i studier av sykdom, snakker man ofte i den engelskspråklige tradisjon om illness, i motsetning til biologiens disease. På norsk må vi som regel nøye oss med ordet sykdom som rommer begge de engelske betydningene. Vi bruker av og til begrepet ”å føle seg dårlig” til forskjell fra ”å ha en sykdom”. Begrepet ”å føle seg dårlig” avspeiler noe av begrepet illness (ibid s.28).

Svenaesus skriver at vi legger ikke merke til helsen, den tier stille, men hvis helsen svikter vil den begynne å tiltrekke seg oppmerksomhet. Han skriver videre at sykdommer framstår som et dissonant fenomen som hindrer oss i vårt daglige liv. På den måten utmerker sykdommer seg som en kontrast til helsen, den forandrer dagliglivet vårt. Forfatteren er opptatt av at livets grunnstruktur blir forandret ved sykdom. Han har utviklet et begrepsapparat for å forstå forandringen av grunnstrukturen i hverdagslivet. Han betegner det som en spesiell form for hjemløshet. Svenaesus skriver at hverdagens meningsstruktur blir forandret og på den måten har den syke problemer med å finne seg til rette i livet. Dette blir en opplevelse av hjemløshet. Den levde kroppen bryter sammen. Sykdommer er altså noe som trenger inn og forstyrrer meningsgrunlaget for vårt normale liv. Det normale livet er en hjemlig tilstand og sykdommen som trenger inn skaper her en hjemløs tilstand. Slagpasienter som ofte får sitt verdensbilde forandret bl.a. av kognitiv svikt, kan kjenne en hjemløs tilstand ved at deres meningsstruktur er forandret. Det som tidligere har gått automatisk, begynner plutselig å gjøre motstand. Svenaesus hevder at verden ikke lenger er et hjem, men noe fremmed, en kilde til motstand, noe som har gått ut av ledd.

Svenaesus stiller spørsmålet; Hva består den grunnleggende hjemløsheten som er så typisk for mennesket mer eksakt i? Selv om Svenaesus betegner det å være frisk som en hjemlig tilstand, er han opptatt av det som er Heideggers postulat:

”Uhyggeligheten (die Unheimlichkeit) er væren-i-verdens grunnform, selv om hverdagsligheten tildekker den” (Heidegger 1993, s277). Heidegger er i følge

Svenaesus oppatt av at den egentlige angsten (angsten for å dø) lar denne hjemløsheten

komme til overflaten. Svenaeus føyer til at også sykdommen framkaller denne hjemløsheten som gjennomstrømmer eksistensen.

Svenaeus skriver at sykdommen ikke bare er et avvik fra helsen og det normale, den har også en struktur og betydning i seg selv. Han låner Heideggers begrep når han sier at sykdommen er en spesiell måte å befinne seg i verden på og det er viktig å utforske også det syke livets meningsstruktur.

Begrepet hvile

Asp (2002) anvender ingen endelig definisjon av begrepet hvile. Hennes forskningsspørsmål rettes mot innholdet av hvile som levd erfaring. Hun tar allikevel for seg noen definisjoner av begrepet: Forfatteren hevder at hvile leksikalt blant annet betyr ro, stillhet, avslapping, avspenning, avkobling, ledighet og rekreasjon. Hun oversetter også begrepet til engelsk, "rest" og "repose" og "relation", "leisure", "ease", og "comfort". Disse begrepene betyr frihet fra slit og anstrengelse (ibid s.11). Hun skriver at disse betydninger av hvile har tilknytning til velbefinnende som utgjør aspekter ved helse. Helsebegrepet som hennes avhandling bygger på er flerdimensjonalt. Helsen er ingen statisk tilstand, men sees som bevegelser i menneskets livsprossesser (ibid s.8). Asp har latt seg inspirere av Eriksson (1995) som beskriver helse i følgende dimensjoner, "att ha hälsa", "att vara hälsa" og "att varda hälsa". "Att ha hälsa" er et objektivt aspekt ved hälsa. Det handler om å leve sunt og forsøke å unngå en sykdomsframkallende livsstil. "Att ha hälsa" innebærer at mennesket strever etter å oppleve en balanse i sin livssituasjon. Her handler helse om å tilfredsstille menneskelige behov. Det innebærer også velbefinnende som utgjør et subjektivt aspekt ved helse. "Att varda hälsa" innebærer at mennesket opplever integrasjon på et dypere nivå, en innsikt i tilværelsens vilkår. Her blir livsspørsmål sentrale, som handler om menneskets innerste lengsel og begjær etter liv, kjærlighet og mening. Helse i denne dimensjon handler om å kjenne respekt for selve livet og se seg selv som et unikt menneske med et utviklingspotensial samt se sitt ansvar som menneske og medmenneske (Eriksson 1995). Asp hevder at essensen i hvilen består av harmoni mellom vilje, følelse og handling. Hun skriver også at hvilens essens er

farget av trygghet og tillit i opplevelsen av et ukrenkbart menneskeverd og av å være elsket. Etter å ha tolket data har Asp (s.95-115) kommet fram til 9 ulike kategorier av hvile.

Asps 9 kategorier av hvile

Den generelle strukturen av hvile forenes i elementer som avser både hvile og ikke-hvile. Til ikke-hvilens essens relateres elementer som: Å ville, men ikke kunne, å kunne, men ikke ville og å ville men ikke kunne kjenne.

Til hvilens essens relateres følgende elementer:

1) Hvilerytmen i livet

Det forekommer en dagsrytme som innebærer at kvelden kommer og mørket faller på og det finnes en ukerytme der helgen innebærer en mulighet for å hente seg inn igjen. Det erfares tendenser til at denne hvilerytme slettes ut, hvilket innebærer at muligheten til å på denne måten erfare hvile, uteblir.

2) Hvile i stemninger av skjønnhet

Skjønnhet er beskrevet av filosofer som harmoni, noe som utgjør et aspekt ved hvile i foreliggende forskningsresultat hos Asp. Skjønnhet beskrives som et generelt språk som gir trøst og ro. Den skaper en følelse av enhet som gjør at mennesker temporært kan løfte seg ut av dystre situasjoner i livet. Asp er inspirert av Gadamer som hevder at kunstens (skjønnhetens) legitimitet ikke er at den gir en estetisk nytelse, men at den åpner opp for en undring over tilværelsen (Gadamer 1975/1998; her fra Asp 2002, s.175).

3) Hvile i trivsel

Hvile i form av trivsel karakteriseres av hverdagslige aspekter ved livet som er viet en spesiell omtanke og som skaper en god stemning. Asp skriver at trivselen forsvinner når arbeidstempoet blir for høyt. Hun er opptatt av at det å bli rammet av sykdom innebærer en viss form for uro som gjør at pasienten er mer vår for stemninger enn ellers og at det derfor er ekstra viktig å være opptatt av aspektet trivsel.

4) Betraktet uten bedømmelse

Et samvær som betraktes som hvile innebærer at en blir betraktet uten bedømmelse. Det innebærer at en kan være seg selv og ikke må anstrenge seg for å opptre på en spesiell måte. En slik atmosfære innbyr folk til å være åpne mot hverandre uten at det føles påtrengende.

5) Samvær med felles interesse

Et aktivt samvær oppleves som hvile da det som utføres bygger på samme interesse. Asp er opptatt av at de mennesker som deler samme handling skaper en helhet. Selve handlingen oppleves meningsfull, harmonisk og lystbetont i betydningen at det stemmer overens med vilje og følelse. Handlingen oppleves som den engasjerer hele kroppen.

6) Frihet fra bekymring og tvang

Bekymring kan være at man tenker på alt som skulle vært gjort, problemer som skulle vært løst osv. En strategi for å komme ut i den friheten kan være å bytte miljø. Det innebærer en avskjerming fra det som vekker bekymring, og oppmerksomheten kan rettes mot noe annet. Frihet fra tvang vil si at det finnes en overensstemmelse mellom handling, vilje og følelse. Frihetsfølelsen kommer av muligheten til selv å kunne bestemme hvilken handling som utføres, i hvilken takt og i hvilket omfang. Dette innebærer at selv arbeidet kan oppleves som hvile da det ikke inneholder tvang, men har aspekter ved frihet og glede.

7) Å ta det med ro

Hvile innebærer å kunne ta det med ro. Det vil si en tilstand av avskjerming fra inntrykk, avslapping og avkobling i den hensikt å hente nye krefter. Det finnes et behov og en vilje etter å bare være i en kravløs tilstand uten ønske om aktivitet. Monotoni og ensformighet kan i en tilstand oppleves som hvile. Å ta det med ro innebærer således en mulighet for å stoppe opp, få distanse og reflektere over tidligere erfaringer og inntrykk i relasjon til seg selv. Oppmerksomheten rettes mot egen person og det skjer en refleksjon over egne behov og egen lengsel. Opplevelse av utmattelse, disharmoni og kaos har en mulighet for å tones ned slik at balanse kan bli framtrædende. Det fødes mulighet til å se livssituasjonen i nye perspektiver og til å gå videre som en mer integrert person.

8) Lystfull stimulans og lystfull utfordring

Hvile i form av å erfare en lystfull stimulans, innebærer en åpenhet for og fokusering på lystfulle handlinger slik som stemninger av skjønnhet, harmoni og trivsel. Formålet med dette er å få nye krefter og oppleve glede. Samme aktivitet behøver ikke innebære hvile i en annen sammenheng.

Grunnen til ulike opplevelser av samme aktivitet skyldes at i ett tilfelle kan det være harmoni i vilje, følelse og handling, mens det i det andre tilfelle foreligger disharmoni i disse aspekter.

9) Trygg i sin verdi

Dette aspekt ved hvilen rører ved den innerste kjernen hos mennesket, det vil si på hvilken måte mennesket opplever sin verdi. Trygghet i sin verdi bygger på en forvissning om å ha et ukrenket menneskeverd og å være elsket. Det er en dyp hvile som ikke alltid påvirkes av ytre omstendigheter og opplevelse av ikke- hvile.

Det finnes en antydning om at mennesket verdsettes på grunn av det som presteres og derfor anses hvile å være et hinder for prestasjon (Asp 2002, s.129). Asp skriver at å hvile innebærer å søke kilder med verden som innebærer at mennesket kan akseptere

seg selv forutsetningsløst og ikke ut ifra det som presteres. Utvikling av en trygghet i sin verdi som menneske utgjør et aspekt ved hvile.

Å planlegge hvile innebærer å lære seg å ta kontroll og skaffe seg overblikk over egen situasjon i stedet for å bli offer for den. Det handler om aktivt å prioritere handlinger som muliggjør hvile. Asp legger vekt på at pasienten må oppmuntres til å søke eller skape kilder der kraft kan hentes. Slagpasienten trenger ro og tid til refleksjon for å oppdage hvem de er på nytt igjen, deres verdensbilde er ofte forandret.

Asp (2002) er opptatt av hvordan vi kan lære å hvile. Hun skriver at det å lære seg å hvile handler om at vi i livene våre blir bevisste på livsrytmen, tillater rytmen samt finner eller skaper kilder der kraft kan hentes. Denne lærdom kan være en langvarig prosess som berører menneskets livsverden. Å vedkjenne seg rytmen innebærer å bli bevisst sitt behov for hvile, og lære seg å veksle mellom ”en tilstand av hvile og ikke-hvile”.

Håkansson m.fl. (2006) fokuserer på viktigheten av en god balanse mellom arbeid og hvile i hverdagen. Ved å få tak i slagpasienters erfaring med hva som fremmer eller hemmer hvile, vil det være lettere få en bedre balanse mellom arbeid og hvile i hverdagen. I neste kapittel redegjøres det for design og metode.

5. Design og metode

5.1 Design

For å kunne beskrive og forstå hva som fremmer og hemmer hvile hos pasienter med hjerneslag, velges et fenomenologisk design. Et fenomenologisk design gir meg mulighet til å få tak i pasientens livsverden. ”Fenomenologisk design er en retning innenfor kvalitative tilnærminger som beskriver en gruppe mennesker og deres erfaringer med å forstå et fenomen” (Johannesen m.fl.2007 s.347). Her forsøker forskeren å forstå meningen med et fenomen, handling eller ytring, sett gjennom en gruppe menneskers øyne. Fenomenet tolkes i den konteksten det forekommer i. Det er deltakernes subjektive opplevelser og erfaringer som blir undersøkt.

Jeg hadde et ønske om å undersøke hva som har betydning for at pasienter med hjerneslag skal kjenne hvile. Pasienter med slag er en gruppe mennesker som til dels har samme erfaringsbakgrunn, i det at de har fått hjerneslag. Ellers har de forskjellig erfaringsbakgrunn. Slagpasienter vil ha sin egen subjektive forståelse av hva som fremmer eller hemmer hvile, men jeg vil også trolig finne noen fellestrekk.

Svenaesus (ibid) skriver at fenomenologiens opplevelsesbaserte og hermeneutikkens tolkningsbaserte perspektiv er velegnet for å få en bedre forståelse av den medisinske praksisens spesielle vilkår. Fenomenologien tillater bare en hovedperson og definisjonen av helse eller uhelse bygges på denne personens egen opplevelse av sin situasjon (ibid). I forskningsprosjektet har jeg forsøkt å være åpen for intervjupersonens erfaringer. Målet har vært å få tak i beskrivelsens sentrale betydninger.

5.2 Metode

Den opprinnelige betydningen av ordet metode er ”veien du går for å nå målet” (Kvale 2007). I den kvalitative forskningen er hensikten å gå i dybden av et fenomen. Et overordnet prinsipp i fortolkende metoder er å søke etter innvendige sammenhenger i intervjupersonens opplevelsesverden. Mening, betydning og erfaring er nøkkelord. ”Forskeren er ute etter å avdekke disse betydningssystemene i stedet for å ta dem for gitt” (Haavind 2000 s.7). Jeg valgte en metode som gjør det mulig å gå bakenfor det som tas for gitt, slik at jeg kunne finne fram til det som har betydning i materialet. Det kvalitative forskningsintervjuet er derfor en hensiktsmessig metode for å besvare forskningsspørsmålene.

Jeg vil også referere til Skjervheim som sier at mennesket ikke kan objektiviseres. Mennesket har et forhold til seg selv og til verden og kan ikke gjøres til eget kasus (Skjervheim 1996). Dette betyr, slik jeg forstår Skjervheim, at jeg ikke kan forstå intervjupersonen fullt ut. Jeg vil alltid tolke det ut i fra min forforståelse som jeg aldri kan legge helt fra meg.

Tellnes (2003) er opptatt av at det i de senere år er blitt mer vanlig å inkludere eget ståsted og bakgrunn i forskningsprosessen. Han trekker fram hvordan enkelte forskere beskriver det personlige instrument, dvs. egne følelser, intuisjon og kroppslige fornemmelser som en del av forskningsmetoden.

Løvli (2003) har beskrevet hvordan litteraturen har en egen evne til å avdekke stillhetens nyanser, samt å skape stillhet. Jeg har i oppgaven tatt med noen lyriske strofer der de på sin egen måte understreker viktige tema i oppgaven.

Kvales (2007) syv stadier i forskningsprosessen er anvendt i masteroppgaven. Jeg nevner de først fortløpende: Tematisering, Planlegging, Intervjuing, Transkribering, Analysering, Verifisering og Rapportering. Disse beskrives i det følgende.

5.2.1 Tematisering og planlegging

Det er viktig å formulere formålet med undersøkelsen og beskrive hvordan jeg oppfatter emnet som skal studeres. Jeg brukte forholdsvis lang tid på dette, før jeg laget den endelige problemstillingen. Kvale (2007) er opptatt av at det er viktig å stille hvorfor- og hva- spørsmålene til undersøkelsen før jeg stiller hvordan spørsmålet. Forskningsspørsmålet må være på plass før jeg finner ut hvordan jeg skal få svar på forskningsspørsmålet, altså hvilken metode jeg skal bruke. I planleggingsfasen er det viktig å ta hensyn til alle deler av forskningsprosessen. Jeg har forsøkt å ha fokuset på kunnskapen som skal innhentes, samtidig som jeg har tenkt igjennom alle moralske forpliktelser et slikt forskningsprosjekt innebærer.

5.2.2 Forskningsintervjuet som metode

Valg av metode vil være avhengig av hvilke forskningsspørsmål som stilles i en studie. Jeg valgte å bruke forskningsintervjuet som metode. Et kvalitativt forskningsintervju har som mål å innhente beskrivelser fra den intervjuedes livsverden, for å få forståelse innenfor et tema eller noen fenomener. Jeg hadde et ønske om å lage tykke beskrivelser av slagpasientenes livsverden for å få tak i hvilens mangfold. Jeg mente derfor at forskningsintervjuet var en hensiktsmessig metode for å få svar på problemstillingen. Gertz definerer tykke beskrivelser på følgende måte: ”beskrivelser som tar for seg mange av de relevante kontekster for å forklare en handling” (Fangen 2004 s.173).

Forskningsintervjuet er basert på den hverdagslige samtalen, men det er samtidig en faglig konversasjon (Kvale 2007). Intervjuet er sentrert rundt et tema eller saksforhold. Forskningsintervjuet har en vitenskapelig målsetting og det gjennomføres på en målrettet måte. Intervjupersonene blir valgt ut fra at de har en spesiell tilknytning til temaet og oppfattes ved det, som eksperter eller bærere av viktig informasjon. Det er allikevel forskeren som kontrollerer situasjonen.

Forskningsintervjuet kan derfor ikke betegnes som en samtale mellom ”likeverdige parter”. Temaet er den intervjuedes hverdagslige verden og intervjupersonens forhold til denne. I studien anvendes det halvstrukturerte livsverdensintervjuet som Kvale definerer som ”et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene” (ibid s.21).

Det var vesentlig at intervjupersonene kunne få tale fritt uten å bli forstyrret med intervju spørsmål, men det var likevel viktig å ha en intervjuguide for hånden. Under intervjuet valgte jeg å bruke en halvstrukturert intervjuguide og elektronisk opptak. Da kunne både intervjuer og intervjuperson snakke fritt under intervjuet. Jeg hadde Asps kategorier av hvile litt i tankene da jeg laget intervjuguiden, men jeg forsøkte å formulere så åpne spørsmål som mulig. Jeg syntes godt om Asps kategorisering av hvilen. Det kunne være lett å bli for opphengt i disse kategorier. Jeg måtte flere ganger minne meg selv på det fenomenologiske idealet, å lytte på en fordomsfri måte, slik at jeg ikke la mine ord i pasientens munn og ikke fikk tak i pasientens eget meningsinnhold av hva som fremmer eller hemmer hvile.

5.2.3 Intervjupersonene

Jeg ønsket å finne intervjupersoner som kunne gi gode beskrivelser av sine erfaringer med hva som skaper hvile i tilværelsen deres. For å få tykke beskrivelser fra slagpasienter om situasjoner eller kilder som oppleves som hvile, hadde jeg i utgangspunktet valgt å intervju fem til syv pasienter. Dette skulle være et tilstrekkelig antall intervjupersoner til å kunne belyse fenomenet fra flere sider og dermed skape grunnlag for at funnene kan gi forståelse for andre pasienter i liknende situasjoner. Åtte personer ble intervjuet.

Følgende kriterier ble lagt til grunn for utvalget: geografisk nærhet; pasientene må kunne uttrykke seg muntlig; hjerneslaget må ha inntruffet for minst et halvt år siden; omtrent likt antall kvinner og menn; pasienter fra egen avdeling, men ikke egne pasienter; god sykdomsinnsikt; forstå hva studien innebærer.

Regional-etisk komité for forskning besluttet at en annen person enn meg, skulle bestemme hvem som skulle være med i prosjektet. En av sosionomene ved avdelingen tok en beslutning om hvem som skulle bli forespurt. Hun sendte også informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen til pasientene.

Beskrivelse av intervjupersonene

Intervjupersonene, 4 kvinner og 4 menn er i alderen ca. 45-60 år. Dette er også den aldersmessige hovedtyngden av slagrammede ved den aktuelle rehabiliteringsavdelingen. Intervjupersonene har fått fiktive navn og beskrives kort:

Av intervjupersonene var det 2 rullestolsbrukere. Det var 5 personer med høyre hemisfære-skade og 2 personer med venstre hemisfære-skade samt 1 person med skade i både høyre og venstre hemisfære. En intervjuperson hadde afasi. Nesten alle intervjupersonene bodde sammen med ektefelle, bare 2 bodde alene. Alle var i jobb inntil hjerneslaget rammet dem. Blant intervjupersonene var det helsearbeidere, akademikere, kunstnere, håndverkere og noen fra andre yrker. Alle intervjupersonene var etnisk norske.

Følgende personer utgjorde utvalget:

Sigrid, rullestolsbruker i midten 60-årene, bor alene, vært aktiv i arbeidslivet. Er nå hjemme på heltid.

Åsbjörg, i slutten av 50-årene, bor sammen med mann og en sønn, vært aktiv i arbeidslivet. Går nå på aktiv sykemelding.

Ingeborg, har afasi, i midten av 60-årene, bor alene, vært utarbeidende. Er nå hjemme på heltid.

Merethe, i midt 40-årene, bor sammen med mann og barn, vært aktiv i arbeidslivet i tillegg til utdanning ved siden av jobb. Ønsker å komme tilbake til arbeidslivet.

Eivind, i midten av 50-årene, bor sammen med kone, er fortsatt aktiv i arbeidslivet.

Halfdan, i slutten av 50-årene, bor sammen med kone, er fortsatt aktiv i arbeidslivet.

Gudmund, i midten av 40-årene, bor sammen med kone og barn, er fortsatt aktiv i arbeidslivet.

Åsmund, rullestolsbruker, i slutten av 50-årene, bor sammen med kone, har vært aktiv i arbeidslivet. Er nå hjemme på heltid.

Nøkkelintervjupersoner

Alle intervjupersonene gav nyttig informasjon til tema for oppgaven. I løpet av intervjuene merket jeg meg likevel at det var noen av utsagnene som jeg festet meg mer ved enn andre. Noen av intervjupersonene har av den grunn fått større plass enn andre i oppgaven.

Personer som en får et personlig forhold til eller som gir en mye innsikt, framtrer ofte som nøkkelinformanter (Johnson 2001 og Wadel 1991). Jeg har valgt å bruke begrepet nøkkelintervjupersoner i stedet for nøkkelinformanter. Det var særlig to av intervjupersonene som jeg vil betegne som nøkkelintervjupersoner. De hadde tydeligvis reflektert mye over livet og hadde spennende livsvisdom å formidle. Disse gav meg tilgang til mye empiri.

5.2.4 Gjennomføring av intervjuene

Syv av de åtte intervjuene ble gjennomført i løpet av en to måneders periode. Hvert intervju varte ca. en time. Et intervju ble tatt da pasienten var til kontroll på sykehuset.

Jeg forsøkte å lage et rammeverk for intervjuet. Det er viktig å kunne prate uforstyrret i en intervjusituasjon. Når det gjaldt intervjuet på sykehuset, fant jeg et stille, skjermet

rom. Jeg var opptatt av å beskytte intervjupersonen, slik at han skulle få være anonym.

Et annet intervju ble foretatt på jobben til intervjupersonen. Vi benyttet kontoret til denne mannen under intervjuopptaket. Vår samtale gikk uforstyret. De andre intervjuene ble gjennomført i hjemmene. Jeg var litt spent på hvordan det var å komme hjem til intervjupersonene. Fordelen var at da var intervjupersonene på sin egen hjemmearena. I en slik situasjon ble det naturlig å hilse på både ektefelle og barn av intervjupersonene.

Når forespørselen om å bli intervjuet kom, visste alle, kanskje så nær som en eller to, hvem jeg var. I en intervjusituasjon er det viktig å oppnå en trygghet og tillit på et tidlig tidspunkt, slik at intervjupersonene våger å åpne seg. Det er forskeren som legger føringene for hvordan intervjuet utvikler seg (Kvale 2007). Jeg forsøkte å ha en liten uformell prat på forhånd, for å oppnå en avslappet stemning før selve intervjuet begynte. Dette kan være nødvendig for at intervjupersonen skal føle seg trygg nok til å si det de har på hjertet. Intervjuene startet med at jeg gav en kortversjon av det informasjonsbrevet de hadde fått på forhånd. Jeg la også vekt på å gjengi de rettighetene de har som intervjupersoner. Kvale (2007) kaller dette for en ”briefing”, hvor rammene for intervjuet legges opp. Jeg forsikret meg også om at det var greit at jeg gjorde det elektroniske opptaket.

Kvale (2007) skriver at en slags tomhetsfølelse kan oppstå hos intervjupersonene når de har gitt mange opplysninger om seg selv og fått lite tilbake. Jeg la merke til at flere av intervjupersonene takket for at de var blitt valgt ut til å bli intervjuet. Noen uttrykte at det hadde vært en hyggelig stund og ba meg ta kontakt hvis det var noe mer de kunne bidra med i forhold til forskningsprosjektet. De gav på denne måten uttrykk for at de hadde fått noe tilbake. Flere gav uttrykk for at de følte at de hadde bidratt med noe nyttig, at tema var veldig viktig, og at de håpet at forskningen kunne komme mange til gode.

5.2.5 Forskerrollen

Refleksjoner rundt forskerrollen under intervju og transkripsjon

Kvale (2007) sier at vi kan planlegge litt vår egen scenesetting. Det handler blant annet om hvordan spørsmål, forhandlinger og posisjoner gjennomtenkes. Språk har makt, maktforholdet kan synliggjøres gjennom begrepsbruk; for eksempel at jeg kaller informanten intervjuperson i stedet for medarbeider som betegnes som en flat, gjenbyrdes maktstruktur. Jeg synes intervjupersonen er et greit begrep. Det er også et begrep som brukes innenfor forskermiljøet (Heggen og Fjeld 1998). I nøytrale sammenhenger i oppgaven bruker jeg ordet intervjupersonen. I analysen av materialet gir jeg fiktive navn til intervjupersonene, for å få et nærmere forhold til det jeg formidler.

Å forske på egen arbeidsplass, egen forforståelse

Det å forske på egen arbeidsplass gir noen fordeler, men medfører også noen utfordringer. Jeg er ergoterapeut på avdelingen hvor intervjupersonene har vært innlagt. På den måten kan det sies at jeg som forsker er en del av miljøet hvor mye av empirien hentes i fra. Selv om intervjupersonene ikke er blant mine egne pasienter har jeg enkelte ganger deltatt i situasjoner hvor erfaringene som blir formidlet er skapt, bl.a. i musikklyttegruppen det refereres til. På den måten kan det være enklere for meg å forstå noe av meningen i intervjupersonenes uttalelser. Bengtsson (2006) skriver at det er lettere å forstå pasientenes livsverden hvis vi som forskere selv opplever noe av miljøet eller forutsetningene pasientene lever under.

Det var litt rart å skulle ha et nytt forhold til pasienter jeg hadde sett og også pratet litt med i kraft av å være ergoterapeut ved avdelingen. Det kvalitative forskningsintervjuet skiller seg fra det terapeutiske intervjuet ved at det ikke primært sikter mot påvirkning av den intervjuede, men søker å oppnå økt kunnskap om, og forståelse av fenomener i den intervjuedes livsverden (Kvale 2007). Som ergoterapeut lytter jeg til pasientene for å samle data om deres livssituasjon, for senere å kunne legge en strategi for et behandlingsopplegg.

Nå skulle samtalen være åpen og lyttende mot fenomenet, men ikke intervenserende. De aller fleste vil oppleve det som følsomt og personlig å bli intervjuet i forhold til eget liv.

Jeg var spent på hvordan det ville bli å møte pasientene med meg selv i forskerrollen. Jeg tenkte mye på hvordan jeg skulle forholde meg, for at de skulle føle seg trygge i situasjonen. Jeg hadde på forhånd tenkt at jeg kanskje ville komme opp i situasjoner som kunne innebære at det var naturlig å gå litt inn i terapeutrollen. Enkelte steder i kapitlet om resultat og diskusjon viser jeg hvordan terapeutrollen av og til skinner igjennom. Tidligere terapeututdanning kan være med å farge forskningsintervjuet både fra forskerens side og intervjupersonens ståsted.

Både som forsker og som terapeut er det viktig å la personen man står ovenfor bevare verdigheten. Kanskje er man mer vår slike sensitive situasjoner hvis man arbeider som terapeut, men forskerrollen innebærer også at man må være vår for sensitive temaer som kommer fram i intervjusituasjonen. Det er viktig å ha fokus på å løfte intervjupersonen.

Selv om det kan gi en trygghet å ha kjennskap til forskeren kan en av farene være at intervjupersonene holder viktige opplysninger tilbake for å skjerme avdelingen. Eller som i mitt tilfelle, at intervjupersonene forbinder meg med terapeutrollen. Det kan i en slik situasjon være lett å komme med betroelser som hører inn under terapeutsamtalen.

Å være forsker på egen avdeling innebærer også en ekstra utfordring i det å arbeide med egen forforståelse. Min forforståelse består av erfaringer jeg har med å se slagpasienter ved avdelingen i forskjellige situasjoner og min egen erfaring med hva som fremmer hvile eller ikke-hvile i eget liv. I tillegg innebærer min forforståelse teori jeg har tilegnet meg om tema ”hvile og ikke-hvile” og ”travelheten i tiden”.

Travelheten i tiden her i Vesten er en av forutsetningene intervjupersonene lever under. Etter mange års arbeid på samme avdeling kan det være lett å ta ting for gitt eller å bli blind for nyanser som en som kommer uten i fra vil legge merke til

(Frøystad 2003). Det vil med andre ord si at en annen forsker kanskje ville vinne noe, men også kanskje miste noe som jeg har tilgang til gjennom min posisjon og bakgrunn.

Lytting - styring i intervjusituasjonen

I et fenomenologisk perspektiv er det viktig at intervjupersonens egen livsverden kommer fram. Jeg glemte nesten intervjuguiden og var intenst opptatt av å få tak i det intervjupersonene sa. Jeg forsøkte også å få tak i det usagte, slik at jeg kunne ha et riktig oppfølgingsspørsmål. Kvale (2007) legger vekt på at betydningen av å lytte gjør seg gjeldende i den fenomenologiske og hermeneutiske tilnærming til intervjuet. Jeg merket likevel under enkelte intervju at jeg kanskje av og til prøvde å styre det litt i forhold til min forforståelse av hva hvile relateres til. Dette førte til at intervjupersonene måtte tenke igjennom om det jeg kom med, virkelig var relevant for deres liv. Dette kommer jeg nærmere inn på i analysen av materialet.

Erfaringer fra transkripsjonen

Jeg forsøkte å transkribere intervjuene fortløpende. Det var viktig å transkribere mens jeg hadde intervjuet og konteksten ferskt i minne. Noen ganger kan det være vanskelig å tyde det som blir sagt i intervjuopptaket. Jeg forsøkte å gjengi den muntlige talen så direkte som mulig i skriftlig framstilling. Jeg lot også dialekt bli stående. Dette kan være et etisk dilemma hvis få personer kommer fra den plassen dialekten er hentet fra. Slik var det ikke i dette tilfelle. Hvis beskrivelsen blir stående med pasientens egne ord, får du også et nærmere forhold til materialet.

Kvale (2007) oppfordrer oss til ikke å glemme viktigheten av å bevare kontakten med den reelle situasjonen. ”Den levende intervjusituasjonen med den intervjuedes egen stemme, ansiktsuttrykk og kroppsbevegelse representerer en rikere tilgang til intervjupersonens meninger enn det transkriberte materialet” (ibid s.76).

Jeg skrev ned noen stikkord med en gang etter at intervjuet var ferdig for at jeg skulle huske konteksten bedre. Vi hadde også en uformell samtale rett etter at

båndopptageren var slått av, hvor jeg også fikk med meg nyttig informasjon. Kroppsspråket var ikke så lett å observere samtidig som jeg skulle konsentrere meg om både å lytte og intervju. Hvis jeg hadde brukt video, kunne dette vært en forlengelse av blikket, og jeg kunne blitt mer bevisst på hvordan jeg bruker meg selv.

En av intervjupersonene ønsket å få ettersendt transkripsjonen. Jeg gjorde intervjupersonen oppmerksom på at det kan være forskjell på muntlig og skriftlig språk. Jeg fortalte henne at jeg hadde etterstrevd at transkripsjonen skulle være tilnærmet lik hennes egen muntlige tale. Hensikten med det var å få med så nøyaktig som mulig det hun selv hadde uttrykt. Jeg fikk ingen tilbakemelding på transkripsjonen fra denne intervjupersonen i etterkant.

Etisk bevissthet i forskerrollen

Ved kvalitative undersøkelser er forskeren i en spesiell stilling ved at det er forskeren selv som både gjennomfører datainnsamlingen, analysene og tolkningen av resultatene (Johannessen m.fl. 2007).

Som forsker er man medprodusent av data. Det er viktig å være bevisst på at egen forforståelse kan innvirke på svarene jeg får fra mine intervjupersoner. Intervjueren må være redelig i forhold til hvordan dataene skapes (Kvale 2007). Jeg har enkelte ganger tatt med hva jeg som intervjuer har sagt i intervjusituasjonen. Dette har jeg gjort fordi jeg ønsket at leser skulle se hvordan mine spørsmål kunne virke inn på de svarene jeg fikk fra intervjupersonene. Jeg har også bevisst valgt å ta med mye stoff fra transkripsjonen generelt. Dette har jeg gjort fordi tema jeg har valgt er et omfattende emne med mange dimensjoner. Det er intervjupersonenes stemme som først og fremst skal komme fram. Det har vært viktig for meg å få fram så mange nyanser ved kilder til hvile hos slagpasienter som mulig.

Som forsker vet jeg ikke hvilke data som kommer og hvilke etiske spørsmål som kan utvikle seg etter hvert. Det har vært viktig å være etisk bevisst under hele forskningsprosessen. Jeg måtte på forhånd tenke igjennom hvilke forskningsetiske dilemmaer som kunne dukke opp. Menneskeverdet går foran vitenskapelig nytte. Det

er alltid viktig å tenke på at intervjupersonen skal kunne bevare sin verdighet. Siden undersøkelsen gikk ut på å intervju slagpasienter, måtte jeg være bevisst at noen kunne ha nedsatt kognitiv funksjon som bl.a. kunne innebære nedsatt evne til å oppfatte tid og det som blir sagt. Dette kan berøre flere sider ved forskningsprosessen. Et av inklusjonskriteriene for å være med i forskningsprosjektet, var at de skulle forstå hva studien dreide seg om. Selv om de forstod det, måtte jeg likevel være opptatt av om de forstod hvert spørsmål. En av intervjupersonene hadde afasi. Jeg måtte legge ekstra vekt på å stille tydelige spørsmål til denne personen.

I en intervjusituasjon kan man komme veldig nær intervjupersonen. Det er viktig at intervjusituasjonen baseres på tillit. Jeg måtte være bevisst på at jeg ikke skulle hente ut mer informasjon hos intervjupersonen enn det som forskningsspørsmålene la opp til. Jeg måtte være bevisst på å beskytte pasientens egne grenser. I noen situasjoner kom intervjupersonene med noen for private opplysninger, som ikke direkte hadde med temaet hvile å gjøre. Jeg var oppmerksom på å ikke dvele for mye ved dette. Det ble viktig å komme videre i samtalen samtidig med at intervjupersonene ikke skulle føle seg avvist. Det var også viktig å avgrense tid for intervjuet, særlig med hensyn til tretthet og konsentrasjonsvansker som slagpasienten ofte sliter med.

Transkripsjonen innebærer også et etisk spørsmål. Intervjupersonene tok som nevnt noen ganger opp private følsomme emner som var litt på siden av prosjektets tema. Jeg la vekt på at disse private opplysningene ikke skulle komme med i transkripsjonen. Kvale (2007) legger ellers vekt på å beskytte intervjupersonens konfidensialitet og også personene og institusjonene som nevnes i intervjuet. Dette har jeg også lagt vekt på i både transkripsjonen og selve masteroppgaven. Jeg har brukt fiktive navn og beskrevet hendelser slik at de ikke kan gjenkjennes.

Jeg har lagret båndene og transkripsjonene trygt, d.v.s. utilgjengelig for andre. Båndene skal slettes når masteroppgaven er avsluttet.

Gjennom et informasjonsskriv har jeg gitt intervjupersonene en enkel forklaring på formålet med intervjuundersøkelsen. Det var viktig å ikke si for mye, da det kunne

påvirke forskningen. Men det måtte være tilstrekkelig til at intervjupersonene kunne samtykke. Jeg understreket også at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet, selv om de først hadde takket ja. Alle intervjupersonene måtte også skrive under på en samtykkeerklæring.

Helsinki deklarasjonen og etisk komité for medisinsk forskning (Ruyter 2000) ble lagt til grunn. Før oppstart innhentet jeg tillatelse fra Personvernombudet for Forskning, Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste (NSD) Avd. Ullevål Universitetssykehus og Regionale etiske Komité.

Verifisering

Reliabilitet handler om hvor pålitelig resultatet er. Validitet handler om gyldighet, i hvor stor grad resultatene vi er kommet fram til kan stoles på og hvor gyldige de er. Kvale (2007) er først og fremst opptatt av om kunnskapen som utvikles kan forsvares.

Forskningsspørsmålene er besvart i lys av resultatene som framkommer. Tolkningen av data går i kvalitative studier ut på å finne forståelse av et fenomen både i bredde og dybde. Søkelyset rettes videre på om tolkningene som har kommet fram har hold i data. Når man har vurdert dette, kan man snakke om undersøkelsens reliabilitet eller pålitelighet. Diskusjoner rundt gyldighet og pålitelighet knytter seg ofte til metoden som er brukt i innsamling av data. I kvalitative studier er det viktig at forskeren synliggjør valg og tenkemåte i forskningsprosessen, slik at leseren kan vurdere studiens utgangspunkt, framgangsmåte og resultater (ibid). Dette har jeg forsøkt å gjøre underveis, både i beskrivelse av metode, analyse av data og under tolkningen av intervjupersonenes utsagn. Innsyn i min framgangsmåte, skal kunne gi leseren mulighet til å kunne vurdere holdbarheten i disse tolkningene.

Kvalitative tilnærminger går som regel ut fra små utvalg som ikke kan generaliseres. Resultatet av denne undersøkelsen vil kunne overføres til andre pasientgrupper. Her kan man for eksempel tenke seg pasienter med traumatisk hodeskade, kronisk syke og mennesker som sliter med fatigue. Også friske kan ha mye å lære av empirien som er kommet fram.

Kvale (2007) beskriver 3 valideringsfellesskap: 1. Intervjupersonene, 2. Det almenne publikum, 3. Det teoretiske publikum. Jeg har som intervjuer i intervjusituasjonen av og til stilt tilbakevendende spørsmål til intervjupersonen for å undersøke om jeg har forstått han eller henne rett. På denne måten har intervjupersonene vært ett valideringsfellesskap. Flere utenforstående og også folk med teoretisk bakgrunn har lest oppgaven. De opplever at undersøkelsen gir svar på problemstillingen.

Det er viktig å foreta en kontroll av analysen. En leser som innehar samme perspektiv som forskeren bør kunne se det forskeren uttrykker, uansett om han er enig i dette eller ikke. Dette er nøkkelkriteriet for den kvalitative forskningen (ibid).

5.2.7 Metode for analyse

Et datamateriale kan være empiristyrte (induksjon) eller teoristyrte (deduksjon). Jeg vil her kort redegjøre for hvordan Ragin (1994) beskriver dette. Jeg forstår Ragin dit hen at et datamateriale kan være både teoristyrte og empiristyrte. En kan velge å starte ut helt åpent ved å la empirien tale først og så lage kategorier, og senere belyse dette i forhold til aktuell teori. Eller man kan starte med teori og prøve å lete seg fram til kategorier i det empiriske materialet. I praksis vil det ofte være snakk om en kombinasjon (abduksjon). Fenomenologi er først og fremst induktiv. Jeg utviklet en intervjuguide med 17 åpne spørsmål. I tillegg hadde jeg notert meg Asps (2002) 9 kategorier av hvile i stikkordform. Jeg viser i analysen hvordan jeg av og til benyttet noen av disse kategorier under intervjuet. I analysen av materialet har jeg primært villet la dataene tale til meg, slik at det kunne være aktuelt å utvikle nye kategorier (Ragin 1994).

Jeg har valgt en hermeneutisk fortolkning av mitt materiale. Hermeneutikk betyr fortolningslære og handler om å fortolke meningsfulle fenomener (Svенеaus 2005). Bare den som lever med hjerneslag kan fullt ut forstå hva som fremmer eller hemmer hvile for slagpasienter. Svенеaus (ibid) skriver at vi må bygge bro over en slags avstand for å nå fram til en forståelse av pasientens situasjon. Legen eller forskeren må tolke gjennom å lytte til hva pasienten sier og iaktta hvordan han eller hun

oppfører seg. Svenaeus skriver videre at hermeneutikken ikke utgjør et alternativ til fenomenologien, men er snarere dens naturlige utvikling og fortsettelse. I hermeneutikken beveger jeg meg fram og tilbake mellom empiri, refleksjon, teori og egen forforståelse. Neste kapittel omhandler selve analyseprosessen.

Analyseprosessen

Jeg har gjennom hele forskningsprosessen måttet minne meg selv på at jeg har valgt en fenomenologisk design i masteroppgaven. Jeg har forsøkt å lytte til mitt materiale med et åpent sinn. Som forsker må jeg se hva som skjer i teksten som transkripsjonen utgjør, hvilke fortellinger som antydes og hvilke meningskategorier som blir skapt og hvilke verdier som forvaltes (Kvale 2007).

Når jeg tok fatt på analysen av mitt materiale var det med stor nysgjerrighet i forhold til hvilke temaer jeg ville finne og hvordan disse på ulike måter kunne gi svar på problemstillingen for oppgaven. I analyseprosessen har jeg vært opptatt av å forstå intervjupersonenes livsverden. Jeg har forsøkt å forstå hvordan intervjupersonene lever med sin sykdom. For Svenaeus (2005) var det viktig å ikke forlate biologien, men utmeisle de måtene individet opplever de biologiske prosessene på og forstå hvordan de tolkes i kulturen. I mitt prosjekt har det vært viktig å forstå hvordan slagpasienter opplever å leve med sine tap av forskjellige fysiske og kognitive funksjoner og hvordan disse tap tolkes og oppleves i kulturen. Dette kan ha betydning for deres opplevelse av hvile eller ikke-hvile. Jeg har i analysen hatt fokus på hvordan intervjupersonene beskriver sin ”hvile eller ikke-hvile tilstand” og hva som har betydning for at de skal kjenne at de er i ”en tilstand av hvile eller ikke-hvile” med hovedfokus på hvileperspektivet.

Etter å ha lest det transkriberte materialet har jeg dannet meg et bilde av hvilke temaer som belyses. Temaer og kategorier har noe av den samme betydning. Tema er definert som emne, hovedtanke eller grunnmelodi og kategori som filosofisk grunnbegrep; klasse, rubrikk (Selmer 1966). Min forståelse av begrepene er at tema kan ha en litt

åpnere betydning og kategori en litt strammere betydning. Når jeg i oppgaven bruker ordet kategorier er det først og fremst Asps 9 kategorier det dreier seg om. Jeg bruker det ellers når jeg ser om temaene i materialet kan strammes opp og danne en ny kategori.

Jeg har forsøkt å se hvilke verdier intervjupersonene er opptatt av og hvordan de uttrykker at dette har betydning for at de kan kjenne hvile eller ikke-hvile (Asp 2002).

Fangen (2004) sier at hvis man kategoriserer for fort, kan man gå glipp av noen vesentligheter. Hun er opptatt av at i stedet for å teste ut allerede eksisterende teori, skal man induktivt utvikle teori gjennom stadig gjennomgang og sammenligning av dataene. Fangens poeng er også i tråd med det Svenaeus (2005) mener er god forskning.

Ved første gangs gjennomlesing av transkripsjonene hadde jeg Asps 9 kategorier av hvile langt framme i bevisstheten. Jeg var altså til å begynne med for teoristyrte i min analyse av materialet. Etterpå prøvde jeg å se bort fra Asps kategorier og heller lete meg fram til temaer selv. Jeg valgte altså å ha et mer åpent blikk på materialet, for å få tak i disse vesentlighetene som Fangen uttrykker. Jeg oppdaget da andre perspektiver enn ved første gangs gjennomlesing. Måten jeg ryddet materialet på da, var at jeg fulgte Kvaales råd om å se hvilke temaer og verdier som belyses. Jeg noterte meg temaer og verdier i marginen.

Jeg skrev en fortettet versjon av hver enkelt intervjupersons livsverden. Det er da lettere å huske hva hver enkelt intervjuperson har vektlagt. Deretter så jeg på hvilke temaer som synes å være viktige for flere av intervjupersonene. Samtidig med at det var spennende å gå på utkikk etter hvilke verdier og temaer som lå i materialet, syntes jeg at det var interessant å knytte det opp til teorier og kategorier jeg hadde studert på forhånd. Fangen legger vekt på at ved å trekke veksler på bredere meningssammenhenger, kan man sette det observerte inn i et nytt perspektiv. Jeg så også på temaene jeg fant i lys av Asps kategorier av hvile, jeg merket meg at flere av temaene falt inn under hennes kategorier, men det oppstod også nye kategorier av

hvile. Dette viser jeg til mot slutten av oppgaven. Kvale (2007) skriver at kategoriene kan tas fra en teori eller et fagspråk eller de kan tas fra intervjupersonenes eget ordforråd. Jeg har benyttet meg av begge deler.

Siden det er hvilens mange dimensjoner hos pasienter med hjerneslag jeg har ønsket å utforske, har meningskategorisering vært en av flere analyseformer det har vært naturlig å bruke. Meningskategorisering gjør at det er lettere å se om det er noen temaer som går igjen hos flere. Kvale (ibid) skriver at den hyppigst brukte formen for intervjuanalyse antageligvis er ad- hocbruk av ulike tilnæringsmåter og teknikker for meningsgenerering. Her er det et fritt samspill mellom ulike teknikker. Min analyseform kan nok plasseres her. Resultatene av undersøkelsen har jeg for en stor del formidlet med egne ord og ikke i kategorier. Det er slagpasientenes eget meningsinnhold det har vært viktig å få tak i.

Hvis jeg tar et lite tilbakeblikk og prøver å se hva som stiger fram i mitt materiale, ser jeg at den teorien jeg hadde tenkt ut på forhånd passet godt som en underbygging av de refleksjonene materialet har gitt meg. Det er viktig å vurdere om dette handler om min forforståelse eller om det virkelig er det empirien handler om. Jeg har i tillegg innhentet en del ny teori. Det er anvendt faglitteratur og populærvitenskapelig litteratur der forskningslitteratur er begrenset.

Etter at jeg leste Asp (2002) tilegnet jeg meg et nytt begrep ikke- hvile. Asp er opptatt av at arbeid også kan være hvile og det som tradisjonelt kalles hvile, kan oppleves som ikke- hvile. Dette er refleksjoner jeg tar opp i kapitlet om resultat og diskusjon.

Analysen er inspirert av Kvaless (2007) ”tolkningskontekster” der han beskriver at en analyse kan bestå av tre ”nivåer”. Ett nivå tilsvarer deltakernes selvforståelse. Kvale beskriver det som en omskrevet fortetting av den intervjuedes egne synspunkter, slik forskeren forstår dem. Et annet tilsvarer en kritisk forståelse basert på sunn fornuft. Tolkningen kan her ha en bredere forståelse enn intervjupersonens egen. En kan stille seg kritisk til det som blir sagt, og kan fokusere enten på uttalelsens innhold eller på personen som står bak. På siste nivå gis det en teoretisk ramme for en uttalelse.

Tolkningen kan da gå lenger en intervjupersonens selvforståelse, og også lenger enn en tolkning basert på sunn fornuft. Jeg har på det nivået det er snakk om her anvendt tidligere forskning i diskusjon av resultater.

Det at jeg har valgt 8 intervjupersoner gjør at jeg har fått tilgang på et ganske stort materiale. Dette har gjort det lettere å få til slike tykke beskrivelser som Geertz beskriver. I neste kapittel presenteres resultat med diskusjon.

6. Resultat og diskusjon

I denne delen presenteres resultatet av studien. Diskusjonene følger etter temaene som presenteres. De kommer altså ikke i et eget kapittel, dette for å unngå for mange gjentakelser. Jeg har valgt å organisere materialet om slagpasienters erfaringer med situasjoner/kilder som fremmer hvile og situasjoner som fører til ikke-hvile på følgende måte: Tapsopplevelsen, Travelhetens tid (indre og ytre krav), Leve i øyeblikket, Det sosiale aspektets betydning for hvile og Natur, kunst og kultur som kilder til hvile.

For å forstå hva som fremmer eller hindrer hvile er det viktig å begripe noe om hva det innebærer for intervjupersonene å leve med hjerneslag. Dette er grunnen til at jeg har valgt å plassere kapitlet om tapsopplevelsen først. Deretter presenteres kapitlet om travelhetens tid. Det er også viktig å forstå noe av konteksten intervjupersonene lever i. Innledningsvis til presentasjonen av hvert del-resultat, gis en kort teoretisk beskrivelse av temaet.

Det første forskningsspørsmålet besvares i gjennom hele resultat kapitlet. Det andre forskningsspørsmålet besvares overveiende i kapittel 6.1.4 og 6.2.5, men også i kapittel 6.3, 6.4 og 6.5. Det tredje forskningsspørsmålet besvares i kapittel 6.2.5. Kapittel 6.3, 6.4 og 6.5 gir også svar på dette forskningsspørsmålet.

6.1 Tapsopplevelsen

Det å ha blitt rammet av hjerneslag kan oppleves som en tapsopplevelse på forskjellige områder i livet. Det kan være tap av fysiske funksjoner og/eller tap av kognitive eller psykologiske funksjoner. Stensrud (2001) skriver at konsekvensene av hjerneslag kan virke inn på menneskers liv på en slik måte at de kan oppleve tap og trussel om tap, og manglende kontroll over sin livssituasjon. Sykdommen har ført til

at de har vanskeligheter med å mestre livet på samme måte som før de ble rammet av hjerneslaget.

Asp (2002) skriver at hvilens essens består av harmoni i vilje, følelse og handling. En aktivitet som innebærer hvile i en sammenheng, behøver altså ikke gjøre det i en annen. Dette fordi forutsetningen for hvile er harmoni i vilje, følelse og handling. Å erfare hvile og lære seg å hvile innebærer at kropp, følelse og tanke involveres. Det er en læringsprosess som påvirker hele menneskets livsførsel. Når jeg skal skrive om temaet hvile, må jeg også forstå hva ikke-hvile er. Asp definerer det slik: "ikke-hvilens essens relateres til elementer som; å ville, men ikke kunne, å kunne, men ikke ville og å ville, men ikke kjenne". Hvis slagpasienter har for mye fokus på tapsopplevelsen, kan dette relateres til en tilstand av "å ville, men ikke kunne". Det er denne delen av definisjonen av begrepet ikke-hvile det blir aktuelt å benytte seg av i mitt prosjekt. Slagpasientene vil, men kan ikke, fordi de ikke er i stand til å utføre forskjellige oppgaver eller gå inn i forskjellige roller de har hatt før de ble syke. Tapsopplevelsen forstyrrer den hvilen de har behov for. Flere av hjerneslagpasientene gir uttrykk for noe av dette, blant annet at de nærmest har mistet seg selv. Nochi (1998) beskriver at den som har fått en hjerneskade for det første opplever tapet av en klar selvforståelse, for det andre sammenligner de seg selv med hvordan de var før skaden, og for det tredje er de truet av holdninger de føler omgivelsene har til dem. Det vises til sitater som beskriver slagpasienters tap av klar selvforståelse. Dette får betydning for forskjellige roller hjerneslagpasientene har hatt før de fikk sykdommen, og som de nå føler seg usikre på til å gå inn i.

6.1.1 Det å miste seg selv

Intervjupersonene beskriver tapsopplevelsen ved "det å miste seg selv". Dette fører dem inn i "en tilstand av ikke-hvile".

Ingeborg forteller hvordan hun opplever det å leve med hjerneslag:

"For jeg er jo den samme som før"...

”Og så er det jo meg da, som menneske, hva skal jeg si? Jeg føler meg ikke som et helt menneske etter slaget. Men jeg har tenkt mye på det, jeg har tenkt på at jeg har jobbet med at jeg skal begynne med å akseptere meg som den jeg er; fysisk og psykisk og det tror jeg at kan hjelpe meg”.

I det ene øyeblikket forteller Ingeborg at hun opplever at hun er den samme som før og i en annen situasjon sier hun at hun føler at det er noe som er forandret. Ingeborg føler seg forvirret, hun vet ikke lenger hvem hun er som person. Dette beskriver Ingeborgs tap av klar selvforståelse slik som Nochi (1998) uttrykker det. Svenaeus (2005) skriver at sykdomstilstander som antar en kronisk karakter eller som er av en mer gåtefull eller truende type, kan drive fram vanskeligere former for hjemløshet. Det er noe av det vi ser hos Ingeborg. Hun vakler i forhold til sin identitet. Dette skaper en fremmedfølelse i den verden hun lever i.

Utsagnene om at Ingeborg sier at hun ikke lenger føler seg som et helt menneske og at hun etterpå sier at hun er jo den samme som før, handler om en tvetydig ambivalent holdning til seg selv. Kirkevold m.fl.(2004) beskriver hvordan man etter et hjerneslag kan komme i en identitetskrise. Denne identitetskrisen kan føre til at man er usikker i roller man har hatt tidligere i livet, det kan for eksempel være rollen som kone, mor eller yrkeskvinne. Ingeborg forteller:

”Ja, for det er jo mange roller jeg har mistet”.

På spørsmålet om hvilke roller hun har mistet svarer hun med tristhet i stemmen:

”Ganske mange, men jeg begynner å ta noen av rollene tilbake nå”.

Innen sosiologi og sosialantropologi kan en rolle defineres som summen av de normer og forventninger som knytter seg til en bestemt oppgave eller stilling i samfunnet (Sigurd Skirbrekk s.n.l.) En av rollene Ingeborg har mistet er rollen som yrkeskvinne. Hun klarer ikke lenger å oppfylle forventningene som er knyttet til hennes yrkesrolle. Det er et meningsmønster som er gått i stykker, ifølge Svenaeus (2005). Gullestad (1989 s.104) definerer identitet som ”de deler av personers selvbilde som ønskes bekreftet av andre”. Hver person har mange identiteter som til sammen utgjør en

hovedidentitet. Hvordan en person handler, sier noe om hvem og hvordan vedkommende er.

Hva består den tvetydige holdningen i, som Ingeborg har til seg selv? Ingeborg er usikker på hvem hun er nå. På den ene siden føler Ingeborg at hun er den samme som før slaget; hun kjenner seg uforandret inni seg. På den andre siden føler hun at hun ikke lenger er et helt menneske og kommer til kort i så mange av de rollene hun hadde tidligere. Det at Ingeborg kommer til kort i disse rollene som utgjør deler av hennes hovedidentitet, gjør at hennes hovedidentitet blir forstyrret. Dette får betydning for hennes selvforståelse. Stensrud (2001) betegner det å være i en slik tilstand, som en identitetskrise. Gabrielsen (2008) skriver at hverdagslige vaner, rutiner og gjøremål har betydning for opplevelsen av roller og identitet. Ingeborg føler at hun ikke på samme måte mestrer oppgaver og roller hun hadde tidligere i livet sitt. Det å ikke mestre disse blir en tapsopplevelse som får betydning for hennes opplevelse av identitet.

Sigrid forteller også hvordan hun nå etter slaget har fått problemer i forhold til sin identitet og verdi:

”Jeg synes ikke jeg har noe å by på, men de andre sier at da tar jeg feil. De er jo så snille på den måten. Jeg får stole på det da. For jeg tror ikke de kommer bare fordi de synes synd på meg. Jeg tror virkelig at de kommer fordi de har glede av å være sammen med meg. Jeg tror på det, jeg har lært meg til å tro det. Jeg innser det nå”.

Det ser ut til at Sigrid har blitt usikker på sin egen betydning som menneske. Sigrid sier gjentagne ganger til seg selv at hun tror gjestene kommer til henne fordi de har glede av å være sammen med henne. Hun sier at hun har lært seg til å tro det. Innerst inne er hun usikker på om det virkelig er sant. Dette uttrykker noe av Sigrids usikre selvbylde etter at hun fikk hjerneslaget. På spørsmålet fra intervjuer, om det er viktig å få ivaretatt sin identitet som lærer, svarer hun:

”Det er noe med det å finne en ny identitet og det er jo virkelig et arbeid å gjøre”.

Sigrid har også strevd med tap av klar selvforståelse. Hun kjenner at noe er forandret, er usikker på hvem hun er og jobber nå med å finne en ny identitet.

Å være i en identitetskrise er en situasjon i livet som krever tid til refleksjon. Stensrud (2001) sier at et hjerneslag innebærer at det settes i gang en følelsesmessig endringsprosess, som strekker seg over kortere eller lengre tid hos den enkelte slagpasient.

Ingeborg forteller nettopp dette at det tar tid å komme til seg selv og godkjenne den situasjon man er kommet i. Sigrid sier noe av det samme. Hennes utsagn beskriver det store arbeidet med å finne en ny identitet som mange hjerneslagspasienter må gjennomføre. Gullestad (1989) skriver at det er et ”gjensidig påvirkningsforhold mellom personen og det sosiokulturelle systemet via identitetsspill”. Ingeborg har prøvd å gjenoppta noen av rollene hun følte at hun hadde mistet. Hun har også måttet jobbe med hvordan hun takler de holdningene hun føler at menneskene rundt henne har til henne nå. På den måten har hun tilpasset seg omgivelsen litt etter litt. På samme tid har hun måttet arbeide med å forstå den personen hun selv er nå. Hun sier at etter at hun har begynt å akseptere seg selv slik hun er nå, fysisk og psykisk og ikke er så avhengig av holdningene i sine omgivelser, får hun det bedre, men det har tatt tid.

Sigrid har stort sett bare opplevd positive holdninger til seg selv fra omgivelsene etter at hun fikk slaget. Et av unntakene er vennen som beskrives litt senere i oppgaven. Hun har allikevel hatt vanskeligheter med å forstå at gjestene kommer på besøk fordi de har lyst til å se henne. Dette beskriver noe av usikkerheten Sigrid strever med.

Disse intervjupersonene hadde vært hjemme ca. ett år etter hjerneslaget da jeg intervjuet dem. De kjenner nå at de er mer på plass i livet sitt enn da de dro fra sykehuset. Ikke alle slagpasienter er i stand til å godta sin situasjon på samme måte som Ingeborg og Sigrid, og for noen tar det lengre tid å komme på plass. Kirkevold (2002) og Eilertsen (2005) har i sine studier funnet at det å komme fram til en stabil tolkning og forståelse av hjerneslaget og dets konsekvenser for en selv og ens

livssituasjon kan ta et år eller mer, og at pasientene gjennomgår en tilpasningsprosess i flere faser.

Slagpasienter som har en tapsopplevelse som kan bringe dem inn i ”en tilstand av ikke-hvile”, kjemper med å oppnå ”en tilstand av hvile” gjennom bl.a. å prøve å bli sett på som den de er eller har vært.

6.1.2 Behovet for å bli sett som den man er eller har vært

Flere av intervjupersonene forteller hvordan de nå etter hjerneslaget har fått et enda sterkere fokus på hvordan de blir oppfattet av omverdenen. Higet etter å prøve å være på høyden med ”den personen de var tidligere” fører intervjupersonene inn i ”en tilstand av ikke-hvile”.

Gudmund beskriver noe av dette:

”Jeg husker en av de første dagene da jeg kom til sykehuset. Det var grusomt, det er noe av det verste jeg har opplevd, uten sidestykke. Jeg så et speilbilde av meg selv. Jeg så en fyr kanskje på min alder, familien kom og okkuperte tv og viste bilder. ”Dette er meg”, for å vise bilder av ham, for å vise bilder av hvem han hadde vært. Det der, når jeg kom hjem, kona mi, hun er familiens medmenneske og er veldig opptatt av å vise hvem jeg er. Hun henger opp bilder fra fortiden. Referer til tiden før jeg ble syk for å referere til at jeg har vært en annen tidligere”.

Gudmund beskriver denne historien som noe av det verste han har opplevd. Plutselig blir han konfrontert med sin egen situasjon, sitt eget speilbilde som han sier. Det å på en måte se sin egen situasjon utenifra gjør et sterkt inntrykk på ham. Selv om dette var en tøff opplevelse for ham, sier han rett etterpå at det er viktig å bygge på den tidligere identitet i rehabiliteringsprosessen. Gudmund gir uttrykk for at kona hans også ønsker å vise til at han var en annen person tidligere, kanskje gjør kona dette for sin egen og ungenes del, for å bli minnet på at han egentlig er en annen person enn den han framstår som nå. Trolig gjør hun det også for å oppmuntre Gudmund. Det at

også pårørende har et behov for å dvele ved, helst være i fortiden, ser jeg også hos flere av intervjupersonene. Sigrid beretter:

”Det var en kollega av meg som fortalte om en tur til Tyskland. Jeg har lagt det til rette for deg, så du kan være helt trygg. Og så sa jeg det til min venn og så sa han til meg: Nei, jeg orker ikke å reise med deg og treffe mennesker som ikke har kjent deg før. Så ville han ikke. Han ville ikke”.

Sigrid gir uttrykk for at dette var veldig tøft for henne. Er det ikke nok at hun selv har tenkt disse tankene om at det er rart å treffe mennesker som ikke har kjent henne før? Sigrid har en følelse av at vennen skjemmes litt over henne i den situasjonen hun er i nå. Både pårørende og intervjupersonene strever med å godta den nye situasjonen de er kommet i. Vennens holdning til Sigrids sykdom får betydning for hvordan Sigrid har det. Han og Haley (1999) og Kirkvold (2001) beskriver nettopp dette at en viktig faktor for en positiv tilpasning er omgivelsenes reaksjoner og tilpasning etter hjerneslaget. Gudmund forteller:

”Kanskje jeg har vært opptatt av å komme tilbake til jobb for å finne en arena hvor jeg på en måte kan vise hvem jeg er, eller har vært, det å være med. Det har vel noe med det å gjøre at når man kommer ut for noe slikt, så mister man på en måte totalt verdighet, på alle mulige måter”.

Gudmund har en god jobb og har tidligere møtt stor anerkjennelse i jobbsammenheng. Fordi han nå kjenner at han har mistet så mye, er han ute etter at noen skal se han, at han duger ennå. Gudmund har også noe av denne ambivalente holdningen til seg selv som jeg så hos Ingeborg. Han er litt famlende når han beskriver at han ønsker å vise hvem han er, plutselig kommer han på at han heller må si ”*eller har vært*”, for hvem er han egentlig? Gudmund strever med sin identitet og dette får betydning for de forskjellige rollene han har i livet sitt, blant annet i jobbsammenheng. Gudmund er opptatt av ”*å være med*”. Jobben er en viktig del av hans identitet og selvbilde som han ønsker å få bekreftet av andre, jamfør Gullestad (1989). Gudmund er redd for å bli satt på sidelinjen. Det er derfor viktig for Gudmund å få bekreftelse på sin identitet

i jobbsammenheng. I denne sårbare situasjonen er det viktig at noen ser ham som den ressursperson han er eller har vært.

Selv om Sigrid var kommet mer på plass i livet sitt da jeg intervjuet henne, forteller hun at hun synes det er bedre å være sammen med mennesker hun kjente fra før. Jeg spurte henne hvorfor hun synes det og Sigrid svarte da:

”Det handler vel noe om at jeg kjenner en trygghet i min verdi der”.

Kanskje har vennens utsagn om at det er best å være sammen med mennesker som kjenner henne fra før, forsterket hennes egen vektlegging av dette nå. Hvis man som Sigrid kjenner en trygghet i sin verdi i den hun var før slaget, er det naturlig å ville kjempe for den tryggheten. Svenaeus (2005) skriver at ”å leve i verden innebærer å gjøre den til sin egen og føle seg hjemme i den”. Ved at Sigrid er sammen med mennesker som kjenner henne fra før, trenger hun ikke forstille seg. Dette gjør at hun føler seg mer hjemme i verden. Denne tryggheten gir en opplevelse av hvile fordi hun er akseptert som den hun er. Asp (2002) skriver at et samvær som betraktes som hvile innebærer at en kan være seg selv og ikke må anstrenge seg for å opptre på en spesiell måte.

For Sigrid var det viktig å være sammen med mennesker som visste noe om hvordan hun hadde vært tidligere. Sigrid håpet i likhet med Gudmund at vennene kunne tenke på henne som en ressursperson fremdeles. Dette viser at Sigrid ikke er helt forsonet med å vise seg som slagpasienten. Hun ønsker å bli sett som den personen hun var tidligere. Gullestad (1989) sier at hvordan en person handler, sier noe om hvordan den personen er. Sigrid er redd for å treffe nye mennesker fordi hun har en oppfattelse av at hennes framreden nå tilsier at hun ikke er den ressurspersonen hun føler at hun alltid har blitt oppfattet som. Jeg ser også at det er flere av intervjupersonene som prøver å framstille seg som den de har vært før. Kanskje de i likhet med Sigrid har sin trygghet i den de var før. Åsbjörg forteller om hvilket bilde av seg selv hun synes det er viktig å opprettholde:

”Så utad skal jeg vise, så alle i byen sier, at hun er så blid og hyggelig. Det sitter så fast at jeg må holde ut”.

6.1.3 Tap og trussel om tap av verdighet

Nesten alle intervjupersonene henter fram erfaringer som omhandler tap av verdighet. Dette fører dem lett inn i ”en tilstand av ikke-hvile”.

Gudmund uttrykker noe av dette:

”Da jeg møtte sjefen, var jeg opptatt av at jeg var en ressurs og at her hadde jeg jobbet lenge. Så sier sjefen, at han er opptatt av ham som fikk slag. Jeg tenkte at her kan ikke jeg jobbe. Jeg må se meg etter et annet sted å jobbe”.

Gudmund er truet av holdningen han tror sjefen har til ham, han tror sjefen først og fremst ser ham som ”slagpasienten”. For Gudmund er det viktig å være en ressursperson, slik har han sett på seg selv tidligere og også blitt oppfattet i arbeidsmiljøet. Nochi (1998) beskriver at den som har fått en hjerneskade, kan være truet av holdninger de tror omgivelsene har til dem. For mange kan selve verdigheten stå på spill. Verdighet har et subjektivt og et objektivt aspekt. Subjektiv verdighet er den enkeltes opplevelse av sin verdighet, det som hver og en opplever som verdig for seg selv. Et tredje aspekt er at en for å oppleve seg verdig også må bli behandlet med verdighet av andre (Bredland, Linge og Vik 2002 s.30).

For Gudmund er det viktig å bli behandlet med verdighet av sjefen. Murphy (1987) trekker fram tapet av selvtillit som den mest destruktive og vedvarende psykiske følgen han opplevde av sin sykdom. Han følte at identiteten var forstyrret og følte seg stigmatisert. Murphy følte også at kollegaer oppførte seg annerledes mot ham og behandlet ham på en annen måte. Kielland (1996) forteller også hvordan rollene kan endres ved sykdom. Hun ble behandlet annerledes, fokuset ble skiftet fra hennes rolle som ”fagperson” til hennes rolle som ”syk”. Det er noe av det samme Gudmund kjenner på. Han trives ikke med å bli betraktet som ”slagpasienten”.

Flere av intervjupersonene har uttrykt noe av det samme; Sigrid var redd for at gjestene kom bare fordi de syntes synd på henne. Hennes oppfattelse var at vennene hadde skiftet syn på hennes rolle fra venn og lærer til en syk person de synes synd på. Gabrielsen (2008) hevder at roller på den måten har betydning for identitet og selvoppfattelse. Flere intervjupersoner forteller om noe av det samme, at holdninger de tror at omgivelsene har til dem kan skape slitasje. Det tapper dem for energi og skaper ”en tilstand av ikke-hvile”. Eivind forteller hvordan han opplever å være ”slagpasient” ute i samfunnet:

”Det å leve ute i verden med slag er jo en utfordring i seg selv.

At omgivelsene er usikre på om de kan ha en slagpasient, om det er riktig å ha en slagpasient som tramper i selskapet. Det er mange fordommer i forhold til dette her, det skal du være klar over. Jeg tror at våre eiere har stilt seg disse spørsmålene. Det virker i hvert fall sånn på meg, hva jeg har fått via andre kanaler. Dette virker veldig slitsomt, det gir meg mye slitasje.

Lett å prøve å virke friskere enn vi er”.

Eivind beskriver noen av fordommene han møter på i forhold til det å ha slagpasienter på arbeidsplassen. Omgivelsene er usikre på hva det kan føre til.

Dette handler om holdninger til funksjonshemning i samfunnet vårt. Eivind er også influert av disse tankene og har i likhet med Gudmund vært truet av holdninger han tror sjefen har til ham. Han tilegger arbeidsgiver noen tanker. Han tror arbeidsgiver er usikker i forhold til hva han kan forvente av en slagpasient, kanskje om arbeidet blir utført riktig og om det vil bli utført på mest mulig normal tid. Arbeidsgiver har ikke sagt dette direkte til Eivind, men han har hørt nyss om noe slikt via andre kanaler, i hvert fall har Eivind tolket det dit hen. Dette får Eivind til å føle seg usikker og mindreverdige. Han sier selv at det er veldig slitsomt og at det skaper slitasje, altså ”en tilstand av ikke-hvile”.

Både Eivind og Gudmund føler seg usikre i møte med arbeidsgiver og kollegaer. De lurer på om de i det hele tatt ønsker å ha dem der på arbeidsplassen. Intervjupersonene blir berørt av disse holdningene, kanskje er det usagte like mye med og plager dem

som det uttalte. Det er denne usikkerheten i forhold til hvordan omgivelsene ser på dem, som blir en trussel om tap av verdighet. De føler seg mer slitne nå enn tidligere og det å bli møtt med en for dem uverdigg holdning på arbeidsplassen, fører til ytterligere slitasje som igjen fører til slitenhet.

I møte med fordommer er det naturlig å ville forsvare seg. Eivind sier at det er lett å prøve å virke friskere enn han er. Åsbjørg sier også noe om dette; at hun ønsker å fortsatt bli sett som den fornøyde og blide. Hun ønsker ikke å bli gjennomskuet, at andre skal se at hun faktisk har det ganske tøft med seg selv. Murphy (1987) har satt navn på dette fenomenet. Han kaller mennesker som er preget av dette for "supercrips". "Supercrips" jobber hardere enn andre og er generelt mer aktive for å vise verden hva de mestrer. Det å hele tiden skulle forstille seg vil i lengden tappe en for energi. Det blir "en tilstand av ikke-hvile". Det å føle at du ikke strekker til, gjør noe med selvbildet.

Det å bli betraktet uten bedømmelse er en av Asps (2002) kategorier av hvile. Asp skriver at et samvær som oppleves som hvile innebærer at en blir betraktet uten bedømmelse. Det innebærer at en kan være seg selv og ikke må anstrenge seg for å opptre på en spesiell måte. Eivind føler seg observert og gransket, dette fører til at han prøver å virke friskere enn han er. Han vil gjerne være på høyden med de andre og der han selv var tidligere. I jobbsammenheng føler Eivind seg sliten, fordi han er i en setting der han opplever at han ikke lenger kan være seg selv.

Hvile har sammenheng med verden rundt oss. Holdninger på mikro- og makro plan berører Eivind og Gudmund og gjør dem mer slitne. Pierret (2003) skriver at et sentralt spørsmål i sosiologien er forholdet mellom subjektivitet, kulturelle faktorer og sosiale forhold, men etterlyser forskning på hvordan det makrososiale nivået påvirker sykdomsforståelsen. Eivind ønsker å gjøre meg som forsker klar over hvordan holdninger på makronivå påvirker ham personlig. Han sier:

"Det er mange fordommer i forhold til dette her, det skal du være klar over".

6.1.4 Gjenopprettelse av verdighet

Intervjupersonene beskriver hvordan de har et ønske om å gjenvinne verdighet.

Gjenopprettelse av verdighet gjør at de faller mer til ro og finner hvile.

Gudmund fortalte at han hadde ”mistet all verdighet”, denne ønsker han å vinne tilbake. Jeg referer til et utsagn hvor dette er tema:

”Jeg husker på sykehuset ganske tidlig at det var en terapeut som snakket ikke som terapeut, men som to voksne mennesker. Hva er du interessert i, hvem er du, det var veldig artig. Det å snakke om normale ting som ikke var knyttet til sykdom. Ikke det at du var totalt slettet ut, bare pasient og syk, nei... Det var veldig viktig å få den verdigheten tilbake. Og dette med jobben var åpenbart en sånn arena hvor jeg liksom kunne komme tilbake som en likemann sånn noen lunde”.

Gudmund er opptatt av å bli møtt med verdighet. Gudmund forteller i denne sammenheng at han tidligere både privat og gjennom jobben har vært opptatt av menneskers likeverd. Dette kan være med og forsterke hans fokus på verdighet nå.

Han sier selv:

”Men det med verdighet er helt grunnleggende. Det er jeg helt sikker på. Det er jo så viktig å plukke fram interessene, det som går utover behandlingssituasjonene på en måte. Jeg har veldig behov for å fortelle hvem jeg var, at jeg hadde et annet liv.”

Gudmund ønsker å bli sett som den han er. Det betyr, slik jeg forstår det, at de som er rundt ham ser han med den personligheten han har og med alle de interessene han har.

Gudmund gir uttrykk for at han er redd for å bli sett på som bare slagpasient, bare syk. Nijhof (1995) argumenterer for at sykdom kan tolkes som et problem i forhold til skam. Det kan se ut til at Gudmund har et skambelagt forhold til det å ha blitt rammet av slag. Romsland (2009) skriver at for enkelte står faren for å bli nedvurdert og stemplet som hjerneskadet som en skremmende mulighet. Kanskje er det noe av dette Gudmund frykter? Noe av det samme kan vi se hos Sigrid. Hun ønsket at de rundt henne skulle se henne som den personen hun var tidligere. Hun hadde vanskelig for å

identifisere seg med rollen som slagpasient. Sigrid sier selv at hun hadde sin verdi i den hun var tidligere. Åsbjørg uttrykte også det samme.

Gudmund sier i en annen sammenheng:

”Jeg er glad for at ikke samtalen alltid skal begynne med at jeg har fått et slag, selv om det er det første jeg tenker, så er jeg alltid glad hvis samtalen heller kan begynne et annet sted”. Han sier videre; ”Ja, det at vi tas alvorlig. ”Dere syke liksom”. Det er et navn, enkeltpersoner... Det har noe med respekt og verdighet å gjøre”.

Her uttrykker Gudmund at det også er viktig for ham å bli nevnt med navn. Han er først og fremst Gudmund, ”ikke slagpasienten”. Gudmund er opptatt av at både han selv og de som er rundt ham skal se, lære å kjenne personen Gudmund. Dette utdyper han nærmere:

”Det å finne tilbake til kjernen av jeget på en måte. Jeg har ikke noe praktfullt jeg, men det er veldig viktig, for det har noe med verdighet å gjøre. Jeg syntes det var overraskende at man skal være så opptatt av hvem man er, det har kanskje noe med menneskets svakhet å gjøre. Men det er helt essensielt når du sitter der og blir vasket og blir helt borte”.

Her uttrykker Gudmund virkelig noe av sin sårbarhet. Han har en følelse av å være visket ut, ”blitt helt borte”. Kelly (1996) sier at måten en utfører en rolle på er essensiell for selvoppfattelsen og identiteten. Det at Gudmund for en periode har mistet evnen til å vaske og kle seg selv, forandrer selvoppfattelsen hans. Dette preger igjen identiteten hans som er truet. Kelly (1996) sier videre at den sosiale identiteten kan endres når andre personer identifiserer personen som syk. Når Gudmund blir identifisert som slagpasienten har han en følelse av å ha blitt usynlig. Christiansen (1999) sier at personlig identitet kan defineres som den personen en tror en er, og selvtillitt og selvoppfattelse er en del av en persons identitet. Gudmund har en oppfatning av hvem han er. Det er ofte at omgivelsene ikke ser personen Gudmund som den personen han selv mener at han er. Dette får Gudmund til å føle at han er blitt usynliggjort. Midt i denne situasjonen, opplevelsen av å være bortkommen, stiller Gudmund seg selv spørsmålet, hvem er jeg nå? Han undrer seg over at han skal være så opptatt av seg selv og lurer på om det har noe med menneskets svakhet å

gjøre. I denne sin sårbare situasjon har han et stort behov for å vise at han er noe, kan noe, dette uttrykkes i neste sitat:

”Jeg har aldri vært noe glad i håndarbeid. Men jeg syntes det var artig å gjøre noe nytt. Det har kanskje også med stoltheten og verdigheten å gjøre. Det var utrolig morsomt å ha med seg noe hjem. Jeg er jo relativt ung og har små barn. Hallo dette har jeg laget, se meg”.

Det å få anerkjennelse er svært viktig i en situasjon hvor du føler at du nesten har ”mistet deg selv”. ”Mennesket beror ikke på hva som forneker det, men hva som bekrefter det”(Wiesel 1987). Sigrid uttrykker noe av det samme som Gudmund. Hun var lærer og var glad når studentene kom og trengte hjelp til noe. Stensrud (2001) skriver at arbeidet blir etter hvert en del av personens identitet, og når arbeidsevnen blir borte for kort eller lang tid, mister man en del av seg selv. Gudmund og Sigrid var nettopp i en slik situasjon. Stensrud (2001) sier videre at hennes intervjupersoner la vekt på å ha noe meningsfullt å tilføre samfunnet og at det var godt for selvfølelsen, det å være verdt noe i samfunnet. Gjennom å hjelpe studentene sine følte Sigrid at hun fremdeles kunne yte noe overfor samfunnet. Det er ikke bare ute i samfunnet det kan være viktig å ha noe positivt å bringe, men også til sine nærmeste slik som Gudmund gjorde. Det at Gudmund og Sigrid fikk bety noe for andre, var med å gi dem verdigheten tilbake.

Det å være på jobb med en sjef som først og fremst ser slagpasienten og ikke personen, og det å være i en situasjon ”hvor du blir vasket” beskriver Gudmund som noe av det verste han har opplevd. Jeg tolker det dit hen at Gudmund er i disharmoni mellom vilje, følelse og handling. Han har en følelse av å bli usynliggjort. Han ønsket å bli sett som den personen han er og han ønsket å kunne kle og vaske seg selv, men klarte ikke dette selv på det daværende tidspunkt. Higet etter å prøve å vise hvem han er, blir en slitsom kamp.

Gudmund beskriver også episoder hvor han blir sett som den personen han mener at han er, som når terapeuten spurte ham hva han var interessert i. Terapeuten ønsket å vite hvem han var som person. Gudmund kjente da at han ble verdsatt for den han var.

Terapeuten så først og fremst personen, ikke bare slagpasienten. Travelbee (2001) skriver at det kategorisk kan fastslås at hvis vi skal bygge et forhold til andre, er en nødt til å oppfatte og relatere seg til den andre som menneske. Hun (ibid) skriver videre at vi generelt kan si at hvis et individ blir møtt som menneske av minst en helsearbeider, kan vedkommende være i stand til å hente nok styrke fra dette forholdet til å leve med at ti andre helsearbeidere oppfatter ham/henne som pasient. Intervjupersonen beskriver selv at det at terapeuten snakket til ham som et vanlig menneske, gjorde at han fikk verdigheten tilbake. Gudmund selv betegner situasjoner hvor han får bekreftelse på seg selv, blir sett som den han er, eller kan vise fram noe han har laget, som hvile. Han er da i harmoni med vilje, følelse og handling. Han sier følgende: ”*Sånn sett har du rett i at dette har noe med hvile å gjøre*”.

Sigrid har også en parallell opplevelse. Når hun kunne hjelpe sine studenter uttrykte hun: ”*Det var deilig for meg*”. Jeg tolker det dit hen at Sigrid var i ”en tilstand av hvile” fordi hun var i harmoni med vilje, følelse og handling.

Psykiater Austad beskriver at mye psykisk lidelse er skapt i brytningen mellom hvem jeg er, det unike ved meg som menneske, og rollene vi settes inn i (Jacobsen og Bjørnstad 2007). Mange opplever livskriser, hvor man kjenner at den sosiale rollen man har, ikke er i samsvar med ens dypere jeg. Austad er opptatt av hvem man er, når man er til stede ut fra sitt vesen og ikke ut fra sin sosiale rolle. Arbeidsgiver hadde kontakt med Gudmund på et ”rolleplan” og terapeuten hadde kontakt med Gudmund på et ”vesenplan”. Gudmund beskriver selv at å ha kontakt med arbeidsgiver på et rolleplan, hvor han har en rolle som pasient, tappet ham for krefter. Gudmund var opptatt av ”å finne fram til kjernen av jeget”, sitt dypere jeg som Austad beskriver. Å ha kontakt med terapeuten på et ”vesenplan”, som gjorde at han kunne vise noe av sitt dypere jeg, gjorde at han fikk verdigheten tilbake. I en slik sårbar situasjon som mange av slagpasientene er i, er det ekstra viktig å bli møtt på en måte som gir vedkommende en følelse av verdighet. Flere av intervjupersonene uttrykker at dette er med å fremme hvile.

6.1.5 Identitet i å være eller i å gjøre

Flere av intervjupersonene forteller at de har sin identitet først og fremst knyttet opp til det de gjør. Hignet etter å bevise både ovenfor seg selv og omverden hva de kan utrette fører dem lett inn i ”en tilstand av ikke-hvile”.

Gudmund har vokst opp i et hjem hvor plikten stod i høysetet. Trene, trene, gjøre, gjøre det var tingen. Han forteller:

”Så er jo jeg en veldig ”Kalvenist” plikten, det kommer fra familien min og faren min”

Oppveksten som bar preg av pliktfølelse, gir Gudmund uttrykk for at han har han båret med seg hele livet. Det at han først og fremst fikk anerkjennelse for det han gjorde og ikke for den han var, har preget hans identitetsforståelse. Dette kan ha vært med og forsterke følelsen av utilstrekkelighet nå. Etter at han fikk slaget kjenner han at han kommer til kort, han har mistet så mye som gjør at han ikke kan fylle de rollene han hadde tidligere i livet, på samme måte. Tilkortkommenheten Gudmund opplever etter slaget, forandrer selvforståelsen hans, han får et lavere selvbylde. Gudmund har sin identitet stort sett knyttet opp til det han gjør. Noe av det samme gjelder også for Sigrid og Åsmund. Åsmund sier det slik: *”I stedet for å hvile kan han gjørra noe”*. Han vil ha noe å vise til.

Det å ha sin identitet først og fremst i det man gjør og ikke i den man er, er også svært framtrødende i vår tid og vi skal også gjøre mest mulig på kortest mulig tid. Wikstrøm (2004) er opptatt av hvordan vi lar oss stresse av alt vi burde gjøre, og måler vår tilfredshet med oss selv ut fra hvor framgangsrike vi er. Rigma (1992) skriver; *”Mens energien ebber ut, forsøker vi å rekke mer og mer. Vi ligner trær som er rykket opp med rot og ligger der og spriker vilt med røttene i været”*. Malm (2003) er også opptatt av hva som skaper identitet i vår tid. Han skriver at når det ikke lenger er tradisjoner og historiske røtter som definerer hvem vi er og når fortøyningen til slekt og varige familiebånd er kappet, gjenstår bare de forbildene som er synlige i media.

Han skriver videre at når identitetens indre kilder av en eller annen grunn er stoppet til, gjenstår bare et rastløst flimrende spill mellom mine ytre signaler til omgivelsene og omgivelsenes signaler om at jeg er godkjent eller forkastet. Gullestad (1989) beskriver noe av det samme når hun forteller hvordan sosiale spill kan være som en livsstilskonkurranse, hvor gevinsten er en bekreftet og anerkjent sosial identitet. Det er vel nettopp dette Gudmund og de andre intervjupersonene er opptatt av, å vise til alt de kan gjøre, slik at de blir anerkjent, og ikke forkastet.

Asp (2002) skriver at det finnes en antydning til at mennesket verdsettes på grunn av det som presteres. Hvis intervjupersonene føler at de ikke strekker til, ikke får til det de mestret tidligere, kjennes dette som en utilfredshet. Sigrid og Åsbjørg har på hver sin måte gitt uttrykk for noe av dette. Gudmunds menneskeverd er mye knyttet opp til det å prestere. Han har et hig etter å prestere hele tiden. Også ovenfor ungene er han opptatt av å skulle vise at han duger. Han utbryter: ”*Se, dette har jeg laget, se meg!*” Det er viktig å få bekreftelse på det som betyr noe for en. Vi speiler oss i hverandre (Fyrand 1995). For Gudmund har det stor betydning at verden rundt ham ser at han duger.

En av Asps (2002) kategorier av hvile handler om ”å være trygg i sin verdi”. Asp skriver at dette aspekt ved hvilen rører ved den innerste kjernen hos mennesket, det vil si på hvilken måte mennesket opplever sin verdi. Trygghet i sin verdi bygger på en forvissning om å ha et ukrenkbart menneskeverd og å være elsket. Det er en dyp hvile i dette som ikke nødvendigvis påvirkes av ytre omstendigheter.

Asp (ibid) beskriver tryggheten i det å vite at en har en egenverdi som menneske, i kraft av å være til. Det å ha sin identitet først og fremst i det man gjør, innebærer en utrygghet, fordi den identiteten lar seg rokke av skiftende omstendigheter. Det å kjenne på at man ikke helt er ønsket eller det å kjenne at man ikke er helt trygg i sin verdi, er med å skape en disharmoni, som innebærer ”en tilstand av ikke-hvile” (Asp 2002).

For slagpasienter som har mistet så mye og strever med sin identitet, er det ekstra viktig å føle seg anerkjent for hvem de er. Helst ønsker slagpasientene å bli sett som den personen de var før, men mange innser at mye har forandret seg og håper å møte anerkjennelse for den personen de er nå. Hvis alt man har bygget sin identitet på ryker, kommer man ned til grunnfjellet; til det store spørsmålet: Hvem er jeg egentlig? Slike dype eksistensielle spørsmål bunner ofte i en søken etter mening, et behov for å finne ut av livet på nytt (Jacobsen og Bjørnstad 2007). Sigrid uttrykker nettopp dette: ”Ja, det med identitet, det er noe med å finne en ny identitet. det er jo virkelig et arbeid å gjøre” eller som Gudmund uttrykker det: ”Det å finne fram til kjernen av jeget på en måte”.

Asp (2002) skriver at ”hvile innebærer å søke kilder med verden som innebærer at mennesket kan akseptere seg selv forutsetningsløst og ikke ut ifra det som presteres”. Utvikling av ”trygghet i sin verdi som menneske” utgjør et aspekt ved hvile.

Intervjupersonene opplevde ulike former for tap. Til slutt belyses tapet ved økt tretthet. Det er nettopp denne trettheten som gjør at det er ekstra viktig å sette fokus på hvile som fenomen hos slagpasienter.

6.1.6 Tretthet etter hjerneslaget

Alle mine intervjupersoner uttrykker at de kjenner på en tretthet etter hjerneslaget, en opplevelse av tap av energi som fører til ”en tilstand av ikke-hvile”. Jeg viser til noen av utsagnene.

Åsbjørg beretter:

”Har ikke problemer med kroppen, det er huet”.

Åsbjørg forteller at hun tåler mye mindre av belastninger. Hun går på aktiv sykmelding. Hun forteller at hun i jobben av og til må gå ut på lageret og rydde. Det er tunge kroppslige tak hun tar, men hun forteller at det er ikke det som gjør henne sliten. Hun forteller at hun blir sliten av all pratingen rundt henne og derfor har behov

for å skjerme seg. Åsbjørg sier klart hvor skoen trykker for henne. Det er hodet som ikke fungerer som det skal.

Eivind forteller at han hadde et veldig stort søvnbehov, særlig rett etter slaget. Han beretter:

”Jeg trenger jo mye mer søvn enn jeg gjorde tidligere. I starten i hvert fall, rett etter slaget sov jeg jo en masse, veldig mye, ja, det gjorde jeg”.

Gudmund forteller om sitt behov:

”Jeg har aldri hvilt middag før, men nå merker jeg at jeg virkelig må det”.

Det er viktig å være klar over dette behovet, og også at dette kan være individuelt, og at den som har behov for mye søvn får anledning til å sove tilstrekkelig. Gjengedal og Hanestad (2007) skriver at det er essensielt å sørge for tilstrekkelig søvn og hvile for at pasienten skal kunne nyttiggjøre seg rehabiliteringsopplegget best mulig. Gudmund forteller fra en arbeidssituasjon:

”Jeg stirra på et skjema for å se at jeg hadde fått alt med meg og da kjente jeg at jeg hadde blitt veldig sliten og måtte gå hjem og legge meg. Det er mye mer sånn nå”.

Gudmund merker stor forskjell fra tidligere. Nå bare må han hvile som han beskriver.

Eivind forteller fra sin arbeidsdag:

”Men i løpet av en arbeidsdag, jeg merker jo stadig at jeg trenger å hvile. Så må jeg se om jeg kan ta meg inn. Ja, ellers ender jeg jo fort i det at jeg må dra hjem og orker ikke å fullføre dagen og planen er å få til det”.

Eivind kjenner på samme måte som Gudmund, at han av og til må gå hjem fordi han ikke har krefter til å fullføre dagen. Eivind forteller videre:

”Jeg har vært veldig lite sosial egentlig den første tiden. Jeg hadde veldig lite overskudd, det gav meg ikke noe særlig overskudd å være i selskap, det var mer anstrengende. Det kan vi ikke si var hvile”.

Eivind hadde veldig lite krefter den første tiden etter slaget. Det å gå i selskap var noe han tidligere trivdes veldig godt med, men nå etter slaget, har han hatt behov for å skjerme seg og spare på kreftene. Det å ikke orke å gå i selskap har blitt en tapsopplevelse for Gudmund. Innerst inne har han lyst til å gå i selskap, men har ikke krefter til det eller det tapper ham for energi. Dette blir ”en tilstand av ikke-hvile” for Eivind. Han vil, men kan ikke på grunn av at kreftene svikter.

Noen intervjupersoner uttrykker at de trenger mye mer søvn enn tidligere. Noen synes at de blir mer slitne i sitt daglige arbeid, har mindre krefter. Andre igjen beretter at de ikke har overskudd til å være like sosiale som tidligere. For noen kan dette være et stort savn, mens andre trives alene.

Mine resultater er i tråd med tidligere forskning om fatigue og hjernesalg. Christensen m.fl.(2008) skriver at dimensjonene av generell tretthet, fysisk tretthet og redusert aktivitet øker det første året etter slaget, og de er fremdeles høyere enn normalbefolkningen etter et år.

Hvordan uttrykker slagpasienter sin tretthet? Hva bunner denne slitenheten (fatigue) i, og hva fører den til? Det er viktig å forstå noe av dette, hvis vi skal være i stand til å tilegne oss kunnskap om hvile som fenomen hos slagpasienter. Slagpasienter kan streve med afasi, kognitive utfall og/eller fysiske utfall (Kress 2005). Dette i seg selv kan føre til slitenhet. Sitatene jeg har referert til tidligere i kapitlet, forteller hvordan mange strever i forhold til identitet. Flere av intervjupersonene har beskrevet hvordan de har blitt tappet for energi p.g.a. dårlig selvbilde. Det å ha sin identitet knyttet til det ”å gjøre”, som noen uttrykker, kan føre til at en blir sliten. Dette kan være et problem for folk flest, men kan være en ekstra stor belastning for slagpasienter som strever med en tapsopplevelse på så mange plan som er beskrevet her.

Tapsopplevelsen bringer slagpasientene lett inn i ”en tilstand av ikke-hvile”. Det er viktig at vi som terapeuter bidrar til at tapsopplevelsen blir minst mulig, eller at den blir til å kunne leve med. Det at vi først og fremst ser personen med vedkommendes ressurser i stedet for slagpasienten og utfallene, vil kunne bidra til dette. Det at

slagpasientene får fokuset mest mulig bort fra tapsopplevelsen, vil kunne være med å bringe de mer inn i ”en tilstand av hvile”. I neste kapittel presenteres hvilken betydning travelheten i vår tid har for intervjupersonene.

6.2 Travelhetens tid (indre og ytre krav)

For å forstå hva som fremmer eller hindrer hvile for slagpasienter i dag, er det viktig å vite noe om den konteksten de lever i. Livssituasjonen til intervjupersonene må alltid forstås i kontekst, altså ut i fra de sosiale og kulturelle mulighetene og begrensningene de er underlagt (Romsland 2009). Svenaeus (2005) skriver også at opplevelsen av sykdommen aldri kan frikobles fra verken biologi eller kultur. Han skriver at det er tydelige tegn på kulturens makt over kroppene våre og nevner eksempler som overanstrengelse av sjel og kropp (ibid). Flere forfattere er opptatt av den travle tiden vi lever i her i vår vestlige del av verden (Eriksen Hylland 2001, Wickstrøm 2002). Intervjupersonene er født inn i denne tiden. Den travle tiden ligger der da som et bakteppe. Engelsrud (2006) referer til Husserl som beskriver dette perspektivet; at vi er født inn i verden med det kulturelle perspektivet som er der. Hvile har sammenheng med verden rundt oss, derfor er dette relevant.

Intervjupersonene beskriver travelheten på forskjellige måter. Noen forteller også om strategier for hvordan de takler stress.

6.2.1 ”Har ikke tid til å stoppe opp”

Intervjupersonene forteller at hvis de ikke selv eller pårørende tar seg tid til å stoppe, får det betydning for deres hviletilstand. Det bringer dem lett inn i ”en tilstand av ikke-hvile”.

Ingeborg beskriver travelheten i tiden på denne måten:

”De har ikke tid til å stoppe opp, det er en holdning og det er en stresset tid og noen kan ikke lytte. De har ikke tid til å besøke meg”.

Kvinnen beskriver at menneskene rundt henne lever et hektisk liv. Hun betegner det nærmest som en livsstil. Hun føler seg nedprioritert og oversett.

I den første tiden etter slaget følte Ingeborg selv, at tida gikk litt sakte. Travelheten i tiden merker hun mest i forhold til at de som en sjelden gang kommer på besøk har det så travelt. Hylland Eriksen (2001) beskriver mange årsaker til denne travelheten. Blant annet det at vi fyller tiden med så mye at vi ikke har tid til å stoppe opp. Det kan ta litt tid å vente på svar fra en afatiker. Dette kan oppleves som slitsomt, hvis man hele tida må se på klokka og har tankene sine på et møte man skulle rekke for eks. I en slik situasjon kan både Ingeborg og de besøkende føle seg stresset.

Ingeborg som har afasi, føler det ekstra sårt at nettverket rundt henne viser at de ikke har tid til å lytte. En person med afasi kan streve med både å forstå og uttrykke seg. Det er derfor viktig at de som er rundt henne viser at de har tid til å lytte (Kress 2005).

Når Ingeborg skal beskrive hva hvile er for henne, sier hun at det er når hun er sammen med glade mennesker og når hun kan være sammen med likesinnede som forstår henne. Hun blir lei seg og disharmonisk når menneskene rundt henne ser på klokka og viser at de egentlig ikke er så interessert i henne. Hvile har sammenheng med omstendighetene rundt oss. På spørsmålet om Åsbjørg er opptatt av travelheten i tiden, beretter hun:

”Ja, det er vel, jeg har pratet litt rundt omkring. Det er det alle sykdommer kommer av tror jeg. Stresset er inni deg, sa legen. Utvendig synes det jo ikke at vi er stresset, men innvendig går hjertet fort”.

Åsbjørg uttrykker at det er travelheten i tiden som gjør oss syke. Travelheten kan ikke alltid sees med det blotte øyet, men manifesterer seg som et indre stress.

På spørsmålet om hun har noen strategier for å takle stresset svarer Åsbjørg:

”Jeg tror ikke jeg har noen. Jeg tror det er derfor jeg har blitt dårlig”.

Dette utsagnet berører noe av essensen i temaet for masteroppgaven. Det å finne strategier for å kunne leve med en god balanse mellom ”arbeid og hvile”, eller ”ikke-

hvile og hvile” er svært viktig for personer som er rammet av hjerneslag, fordi de kan streve med blant annet kognitiv svikt og fatigue. Det å ha fått et hjerneslag kan innebære at hele livet blir forandret fra at man har vært aktiv den ene dagen til å bli totalt hjelpeløs og avhengig av andre, dagen etter (Stensrud 2001). Slagpasientene som har fått hele livet forandret i ”ett nu”; har ikke på noen måte kunnet forberede seg gradvis på den situasjonen de nå er i. Åsbjørg sier at hun ikke tror at hun har noen strategier for å takle stresset.

Wikstrøm (2004) skriver at mange her i den vestlige del av verden tidligere har levd et meget hektisk liv og har ikke hatt tid til å finne øyer av stillhet eller lommer i tiden til å kunne slappe av. De har bare arbeidet og slitt og har ikke vært i stand til å beskytte sitt eget livsrom. Åsbjørg har vært i en slik situasjon som Wikstrøm (2004) beskriver. Plutselig har hun fått slag og trenger nå lang tid for å kunne retolke sin livssituasjon. En god strategi for å takle eller unngå stress innebærer at den enkelte kjenner på hva som fremmer og hemmer hvile i eget liv. Dette er i tråd med Asps (2002) teori om hvilen. De som har fått et hjerneslag og brått har fått forandret livet sitt, trenger ofte hjelp til å finne fram til hva som gir hvile og også hjelp til å leve et liv i balanse mellom hvile og ikke-hvile.

6.2.2 ”Strekker strikken for langt”

Det å prøve å rekke over for mye i forhold til tid og krefter fører intervjupersonene inn i ”en tilstand av ikke-hvile”.

Gudmund forteller:

”Ja, og rent arbeidsmessig, så merker jeg at hvis jeg strekker strikken for langt, så kan jeg begynne å gjøre feil. Og hvis jeg gjør feil på jobben, da går jeg rett ned i kjelleren. For det er der jeg har seirene mine også, det er ikke bare fjellklatring eller pianospill. Det er på jobben, og da kan jeg ikke tillate meg å ikke gjøre det bra”.

Gudmund forteller at hvis han arbeider for mye, tøyser strikken for langt, kan det gå utover kvaliteten på arbeidet han utfører og han blir svært nedfor. Han sier videre:

”Jeg ser jo, jeg tenker at hvis det er noe som går galt, så er det meg, tenker jeg, og det er veldig slitsomt i lengden. Det kan jeg fortelle deg. Og jo mer sliten jeg blir, jo lettere er det for at jeg bommer. Sånn sett har du helt rett i at dette har noe med tema hvile å gjøre”.

Gudmund tar selv skylden hvis det er noe som går galt i jobbsammenheng. Han tror at det er han det er noe galt med. Dette handler om det usikre selvbildet Gudmund har fått etter hjerneslaget. Gudmund kjenner at det er noe som er forandret. Det som før var rutinerte praksiser krever nå større konsentrasjon. Svenaeus (2005) skriver at det som tidligere har gått automatisk plutselig begynner å gjøre motstand. Gudmund forteller videre at det er svært slitsomt å gå rundt og tenke at det er noe galt med ham selv og at det er grunnen til at det ikke går så bra på jobben. Gudmund kommer inn i en runddans, som han beskriver. Jo mer galt han gjør, jo mer sliten blir han, og når han blir sliten gjør han enda mer feil. Gudmund beskriver også hvordan han hadde det før slaget:

”Jeg tror at det er mye inne i hodene våre. Jeg tenker at hvis jeg ikke kommer alt for skadet ut av dette, så kan jeg ha muligheten til å få et bedre liv. Jeg tok det ikke med ro et sekund, altså jeg var helt hysterisk, jeg klarte ikke å styre det”.

Gudmund levde et hektisk liv, han skulle utnytte hvert sekund. Gudmund fortalte også at hvis han skulle ta tog for eks., måtte han utnytte tiden maksimalt ved å lese en bok eller et tidsskrift. Han kunne ikke bare sitte og se framfor seg. Skårderud (2002) beskriver at han er rastløs i den forstand at han ikke har tid til å raste. Det ser ut til at Gudmund ikke har tid til å hvile. Han kan ikke tillate seg å ikke gjøre noe. Travelheten i tiden får på denne måten konsekvenser for Gudmunds hviletilstand. Han går i en konstant ”tilstand av ikke-hvile”. Hylland Eriksen (2001) skriver at konsekvensen av denne oppjagetheten er svimlende, og både fortid og nåtid er truet av øyeblikkets tyrrani.

Åsmund beskriver også hvordan han har levd i et res og ikke kunne slappe av før han hadde nådd målene sine. Gudmund har reflektert over det travle livet han har levd, og ser ikke bort fra at han faktisk kan ha mulighet for bedre livskvalitet nå etter hjerneslaget.

6.2.3 Grenseløse og lider av det

Intervjupersonene beskriver hvordan de blir ført inn i ”en tilstand av ikke-hvile” når de overskrider sine egne grenser for hva kroppen kan tåle.

På spørsmålet om Eivind er opptatt av travelheten i tiden svarer han:

”Ja, det er helt sikkert, ikke minst etter slaget. Så er det noen som er travel i sin vanlige hverdag så er det meg. Ja, jeg har vært for travel”.

Eivind forteller at han har tenkt mye på den hektiske tiden vi lever i særlig etter hjerneslaget. Eivind er tilbake i jobb og opplever tiden svært travel. På spørsmålet om det er noe han selv har valgt, eller om det er noe som er i tiden, svarer han:

”Vel, jeg føler at det er noe som er i tiden og det er noe med det at en opplever at det stilles krav i en sånn jobb som jeg har hatt, så jeg kan godt på vei si at jeg er min strengeste sjef. Jeg setter store krav til meg selv. Det å være på høyden, å ha vært i gjennom ting og satt meg inn i ting. Det blir også en hektisk hverdag mye ut i fra at jeg er et jamenneske...”

”Men det som gir, gjør... det er jo tempoet i samfunnet som på en måte er med og skaper slitasje. Vi har ikke så mye tid til at ting skal utføres mye fortere og alle ting skulle skjedd i går. Så får vi dårlig tid”.

Her gir Eivind uttrykk for at det er en travelhet i tiden og samtidig stiller han strenge krav til seg selv. Dette handler om ytre og indre krav til mennesket.

På spørsmålet om Eivind mener at alt på en måte har med stressets ånd i samfunnet å gjøre, svarer Eivind:

”Ja, det er det som ligger over oss og tynger oss og som får ringvirkninger både i arbeidsliv og privatliv og på sykehuset”.

Eivind forteller fra privatlivet:

”Sitte med jobb på fanget og prøve å få med seg det som skjedde på nyhetene. Og alt mulig samtidig. Og så hadde du mobil i tillegg til det. (Ler litt)... sånn var verden. Det er ikke rart at vi få slag... ha, ha... nei, det er ikke det. Kroppen får nok”.

Eivind beskriver en vanlig hverdag hjemme, hvordan alle arbeidsoppgaver skal gjøres samtidig. Han må ikke gå glipp av en eneste informasjon og helst må han få inn all informasjon på en gang. Hylland Eriksens (2001) påstand er at ”informasjonsflommen i vår andpustne tid er i ferd med å tette igjen mellomrommene, med det resultat at livet risikerer å bli en serie av overbefolkede øyeblikk. Han sier i innledningen av sin bok at han har en akutt følelse av at noe er i ferd med å gå galt med vårt samfunn. Skårderud (2004) skriver om det grenseløse mennesket, hvordan vi kan nyte alle mulighetene, være litt i slekt med Gud, som når over det hele, som han skriver. Han skriver videre at uroen rundt oss kan bli til indre støy. Ytre fragmentering blir til indre fragmentering og tanker og følelser arbeider tjuetimer i døgnet. Skårderud skriver at vi er blitt grenseløse og lider av det.

Eivind viser litt galgenhumor og ler samtidig når han utbryter:

”Det er ikke rart at vi får slag”.

Eivind har selv erfart at i dette reset ”*får kroppen nok*”. Flynns (2007) forskningsresultat viser nettopp dette, hvordan kroppen trettes ut når man ikke tar vare på egne grenser. Eivind viser også til noen episoder fra sykehusverden:

”For eksempel på et av de sykehusene jeg var på, så opplevde jeg at hver gang vi var i en god dialog med en pleier, så ble de ringt på. Så de måtte av gårde og kunne ikke fullføre. Jeg merket også på legevisitten, det går litt fort, det er litt dårlig tid og det er ikke fokus på hvordan du har det”.

Også i sykehusverdenen opplever Eivind ”travelhetens ånd”. Han føler at det ikke blir satt av nok tid til å lytte til den enkelte pasient. Han forteller også at han forsøkte å ynte fram på at han trengte litt ekstra hviletid. Dette ble heller ikke respektert som han ønsket, han måtte presses inn i samme tidsskjemaet som de andre.

Eivind forteller også fra arbeidslivet:

”Men i løpet av en arbeidsdag, jeg merker jo stadig at jeg trenger å hvile. Det gjør jeg”.

På spørsmålet om hva han gjør med det, forteller han:

”Da sliter jeg litt med å finne ut hva jeg skal gjøre. Ja, jeg har ingen muligheter til å legge meg ned på jobben nå.

Nei, jeg biter det i meg og så sitter jeg og har store smerter og så blir jeg så svimmel at jeg ikke greier å fungere”.

Denne dialogen beskriver hvordan tempoet i samfunnet virker inn på både privatliv, arbeidsliv og sykehusverden. Travelheten i tiden får betydning for hvordan slagpasienten har det både fysisk og psykisk og sosialt. Merethe har også hatt vansker med å sette grenser for seg selv i livet sitt, hun forteller følgende:

”Ja, før jeg ble syk, fikk jeg aldri hvile, for alle spiste meg opp, ja hele livet mitt. Det var noe å gjøre hele tiden, mange plikter som det var vanskelig å si nei til. Fordi jeg hadde, og så begynte jeg på en utdanning som jeg bestemte meg for å fullføre...

Ja, du skulle gå på forelesninger og lese innimellom. Ja, jeg tenkte, hva er det jeg holder på med?

Jeg tenker på det å være kvinne i dag. Vi skal mestre så mye. Vi skal jo være mamma på fulltid og husmor på fulltid og være yrkesaktiv på fulltid og i tillegg ta videreutdanning og være sjåfør. Det er nok å gjøre pr. dag”.

Merethe utvider stadig grensene sine, hun tror at hun er i stand til å mestre alt på en gang, Merethe har levd det grenseløse livet som Skårderud (2001) beskriver.

6.2.4 Overskridelse av livsrytmen

Flere av intervjupersonene har levd et liv hvor de har overskredet den naturlige livsrytme. Dette fører dem inn i en ikke-hvile tilstand.

Åsmund beskriver travelheten på sin måte:

”Ja, jeg synes ikke det er noe annet enn kjas og mas”.

På spørsmålet om hvordan han levde før han ble syk, svarer han:

”Ja, jeg bare jobba, tjuefire timer i døgnet. Etter hvert fikk jeg flere og flere jobber. Tilslutt måtte jeg sove i sovepose på jobben og tilslutt smalt det”.

Åsmund beskriver også et turboliv. Fordi han stadig utvidet grensene sine, kom han inn i en situasjon hvor han overskred livsrytmen i livet sitt.

Det grenseløse livet fører ofte til en overskridelse av livsrytmen. For å rekke alt man har bestemt seg for å gjøre, tøyser man stadig grensene. Det eksisterer en dagsrytme som innebærer at kvelden kommer og mørket faller på og det finnes en ukerytme der helgen innebærer en mulighet for å hente seg inn igjen (Asp 2002). Det finnes tendenser til at denne hvilerytmen slettes ut, hvilket innebærer at muligheten til på denne måten å hvile uteblir.

Åsmund later ikke til å ha kommet ut av ”reset” ennå og har problemer med å hvile. Han sier at det er bortkastet tid for ham å hvile. Asp (2002) skriver at fordi det finnes en antydning til at mennesket verdsettes på grunn av det som presteres, anses hvile å være et hinder for prestasjon. Åsmund tar seg ikke tid til å hvile, han presser dagsrytmen til det ytterste. Å hele tiden presse grensene sine fører en inn i ”en tilstand av ikke-hvile”. Når ikke-hvilen har pågått en tid, viser ikke-hvilens tilstand at man ikke kan tilfredsstillere egne behov eller kjenne hva andre mennesker behøver (Asp 2002). Åsmund og flere av intervjupersonene har vært i en slik tilstand som Asp beskriver.

I fortsettelsen vil jeg belyse hvordan noen av intervjupersonene prøver og delvis har klart å finne fram til strategier som hjelper dem til å balansere mellom arbeid og hvile.

6.2.5 Balanse mellom arbeid og hvile

Et viktig, men ofte oversett aspekt i rehabiliteringen etter hjerneslaget er å opprettholde en god balanse mellom aktivitet og hvile (Martinsen 1997). Det er mange begreper som beskriver noe av det samme; arbeid og hvile, aktivitet og hvile

og ikke-hvile og hvile. Allikevel er det noen vesentlige forskjeller på disse begrepene. I dette prosjektet har jeg først og fremst ønsket å se hvilke situasjoner og kilder som kan fremme hvile for den enkelte pasient, men også hva som hemmer hvile. Hvis man får et innblikk i dette, er det også lettere å finne en god balanse mellom det som tapper og gir krefter. Dette vil gjøre at man har lettere for å gjenvinne krefter når man først blir sliten, fordi man ikke har tappet hele ”kontoen” for krefter. Noe av mitt fokus blir viktigheten av å kunne balansere mellom ”en tilstand av hvile og ikke-hvile”. Eivind sier i forhold til dette temaet:

”Passelig balanse mellom arbeid og hvile gjør også at du blir mer fornøyd med deg selv”.

”Nå haster jeg ikke så mye av sted”

Flere av intervjupersonene er opptatt av å finne en god veksling mellom arbeid og hvile. Dette leder dem inn i ”en tilstand av hvile”.

Gudmund referer til både hvordan han hadde det før og etter slaget. Han levde et hektisk liv før slaget, og har måttet jobbe med seg selv for å komme fram til den strategi han nå tar i bruk:

”Nå haster jeg ikke så mye av sted. Hvis jeg skal nå et tog, haster jeg ikke av sted, hvis jeg ikke rekker det rekker jeg neste”.

På spørsmålet om det har kommet noe godt ut av det at han har fått et slag, sier Gudmund at det har det absolutt gjort. Han forsøker å ta det mer med ro, bl.a. ved å lære seg til at det går et senere tog. Han forteller at vennene også har registrert at han har fått bedre tid, ved at han for eksempel kan bli med på kino en kveld. Han har også gjort noen forandringer i jobbsammenheng, han har ikke lengre lederansvar. Han forteller at han gjør mer ”hvileting” nå, slik at han har mulighet for å få overskudd og da går det bra. Hvileting er et begrep han selv kommer med. Det betyr at han har reflektert over det livet han har levd og tenkt igjennom hva som skaper hvile. Han prøver også å legge forholdene til rette slik at han kan ta fri i helgene. Halfdan fortalte også at han hadde levd et veldig hektisk liv:

”To trinn i trappa og i tillegg gjøre et ekstra par ting”.

Han sier at det er klart at det blir en annen måte å leve på nå etter slaget. Ved å ta pauser innimellom, tar han seg inn igjen og det går rimelig greit, men å ha fjorten timers dag, det orker han ikke. Halfdan fortalte også at når han var på trening på det forrige sykehuset, så tenkte han mye på trening -hvile, trening -hvile. Han berettet også at ifølge personalet, så var det at han la inn hvilepauser, en medvirkende årsak til at det hadde gått så bra som det gjorde. Sigrid er også opptatt av at det må være en god rytme mellom arbeid og hvile, eller ikke-hvile og hvile. Hun sier; *”det er viktig at det ikke blir for lange intervaller mellom hver gang jeg får noe som hjelper”*. Da mener hun noe som avhjelper slitenhet. For Sigrid var kulturarrangementer og den gode samtalen noe av det som hjalp og gav henne hvile. Tellnes (2003) skriver at kanskje har ikke kunst og kultur ”bare en egen verdi”? Kanskje ble urkunsten også skapt for å gi menneskene bedre helse og livskvalitet? Sigrid gir uttrykk for dette. Sigrid var avhengig av jevnlige doser med musikk og teater for å være tilfreds, være i balanse med seg selv.

Wikstrøm (2001) skriver at livsnytelse og dypt alvor er samtidens største mangelvare. Han sier videre at begge deler krever at man stanser opp, bremses ned. Forfatteren oppfordrer leseren til å senke farten. Det er det Gudmund og Halfdan har tatt en beslutning om å gjøre.

Når behovet for hvile undertrykkes, mister man etter hvert evnen til å hvile spontant Asp (2002). Hun er opptatt av at menneskene i vår vestlige del av verden trenger å lære å hvile på nytt igjen. Det å lære seg å hvile handler blant annet om en vilje til å forandre livsstil, bort fra travelheten. Det er dette vi ser hos Halfdan og Gudmund. De har bestemt seg for å leve et annet liv nå etter slaget. Wikstrøm sier videre at først når man har roet ned, kan man ane betydningen av naturen, kulturens skatter og ansikters smil. Utdyping av vennskap krever også tid og rom. Vennene til Gudmund var takknemlige for at han nå hadde bedre tid til å pleie vennskap.

Passelige utfordringer i forhold til tid og krefter

Eivind som også hadde levd et hektisk liv, har også reflektert over tingenes tilstand og har kommet fram til noen strategier som er med og gir ham hvile. Han forteller:

”Og mobilen er slått av. Den gir meg i hvert fall ikke avslapning når den ligger og durer hele tiden. Ja, det er jo sånn det er å være i en aktiv business som jeg har vært, da bruker du dette instrumentet mye. Ja, man trenger ikke være tilgjengelig døgnet rundt”.

Eivind forstår at han har ”levd over evne” og har kommet til den beslutning at han ikke trenger å være tilgjengelig døgnet rundt. Han sier videre:

”Det er vel en prosess en må igjennom for på en måte å finne det at nå fungerer jeg sånn passelig. At du har passelig utfordringer i forhold til den tiden du har for å utføre det...”

Ja, sett i jobbsituasjon at det man står for og leverer er i henhold til det man kan forvente, det gir trygghet og avslapping. Det er helt sikkert”.

Eivind gir uttrykk for at det er viktig å bli kjent med sin arbeidskapasitet og at arbeidet han utfører samsvarer med dette. Dette er med og gir ham ro.

Eivind forteller at han har vært igjennom en prosess for å finne ut av hvordan han kan fungere sånn passelig, det å ha passelig mange utfordringer i forhold til den tiden man har for å utføre en oppgave. Åsbjørg forteller også noe om dette, hun sier:

”Etter en time går jeg hjem om jeg er sliten eller ikke, for da har jeg mer å gi hjemme”.

Ordene passelig og balanse er ord som er beslektet. Stensrud (2001) referer til Antonovsky som har introdusert begrepet ”opplevelse av sammenheng” (OAS) i forståelsen av mestring. Et av kjernepunktene i OAS, er håndterbarhet. Med håndterbarhet mener Antonovsky i hvilken utstrekning en person opplever at de ressurser han eller hun har til rådighet er tilstrekkelige i forhold til de krav en stilles ovenfor. Det er akkurat dette både Eivind og Åsbjørg har vært opptatt av. Ressursene de har til rådighet skal være passelige, slik at de har noe å strekke seg etter som også kan gi mening, men ikke for knappe, slik at de blir stresset. Det å finne noe som gir passelig utfordringer, er også noe som gir en mer ro i tilværelsen.

Eivind beskriver at han måtte gå igjennom en prosess for å komme dit han er i dag. Det å ha funnet en passelig mengde utfordringer, har muligheten i seg til å skape rom for en balanse mellom arbeid og hvile i hverdagen. Håkonsen m.fl. (2006) beskriver i sin forskningsartikkel at en balanse mellom arbeid og hvile blant annet ble oppnådd ved å ha gode strategier for å klare å kontrollere jobben. Både Åsbjørg og Eivind beskriver hvordan de bevisst har forsøkt å finne fram til hva som var passelig mengde utfordringer i forhold til den tiden og de kreftene de hadde til rådighet. Dette gjorde at de klarte å falle mer til ro.

Eivind har gjort seg noen tanker etter at han begynte å jobbe igjen:

”Det som jeg syntes at jeg merket når jeg begynte å jobbe litt igjen, var at jeg syntes at jeg fikk litt mer guffe i blodet, hva heter det...? Merket at jeg hadde mer overskudd og var mindre utslitt om kvelden enn når jeg hadde gått hjemme hele dagen”.

På spørsmålet om hva han tror det kan komme av svarer han:

”Mestring, det tror jeg. Det har mye å si, for det å gå en hel dag hjemme, det er ikke noe særlig god terapi. Det er ikke det. Det kan gjøre en stresset”.

Ingeborg har også noen tanker rundt mestring, hun sier:

”Når en mestrer ting, blir en mer fornøyd med seg selv”.

Teorier om mestring, deriblant Antonovskys (1991) salutogene modell for å fremme helse, retter ikke oppmerksomheten mot sykdom, men mot helse. Da Eivind begynte å jobbe igjen, ble han mindre sliten av det enn å bare gå hjemme, som han sier. Åsbjørg får også mer overskudd når hun går litt ut i arbeidslivet og sier følgende:

”Jeg tror nok at de fleste slagpasienter, hvis de har muligheten, så bør de komme seg ut på jobben sin kanskje bare for å si hei til folk”.

Mens Eivind gikk hjemme var han mer opptatt av sin sykdom. I det han begynte på jobb igjen ble fokuset mer rettet mot ham selv som en fagperson. Eivind fortalte at han opplevde det som en form for stress å bare gå hjemme. Å mestre kan defineres som å redusere stress og gjenvinne fysisk og følelsesmessig likevekt (McNett 1987).

Stensrud (2001) referer til Lipowski som ser på mestring som kognitiv og fysisk aktivitet som en syk person anvender for å bevare kroppslig og psykisk integritet, eller for å gjenvinne eller kompensere for svekket funksjon. Eivind er opptatt av å bli sett på som en fagperson, dette er en viktig del av Eivinds identitet. Ved å være ute i jobb igjen, kommer han mer i følelsesmessig likevekt, som McNett (1987) beskriver, og ved mestring i jobbsammenheng bevarer han sin psykiske integritet. Eivind oppnådde en bedre balanse mellom arbeid og hvile eller hvile og ikke-hvile ved å komme tilbake til jobb igjen. Det å bare være hjemme, ble for ham en overveiende ”tilstand av ikke-hvile”, en disharmoni i vilje, følelse og handling (Asp 2002). Grunnen til det, var blant annet at han ikke fikk benyttet sine ressurser som fagperson.

“Lytt til kroppen”

Intervjupersonene beretter at det å lytte til kroppens signaler og handle deretter hjelper dem til å finne hvile.

Merethe følte at hele tilværelsen gikk i ett uten mulighet til å hvile. Hun lot seg styre av alle forpliktelsene i hjemmet og ønsket også å videreutvikle seg ved å ta en utdanning ved siden av hjem og jobb. Merethe beskriver det som et meget hektisk liv og undrer seg på hva hun egentlig holder på med. På spørsmålet om hva slags konsekvenser dette livet har fått for henne svarer hun:

”Det jeg har tenkt på, er at du må ta signalene tidligere på hodepine for eksempel”.

Halfdan har også forstått at han må ta hensyn til kroppssignalene, han sier:

”Ja, jeg merker at jeg må sette ned tempoet nå etter at jeg ble syk. Jeg merker jo at jeg må lytte til kroppen”.

Asp (2002) er opptatt av at kroppens bevissthet eksisterer på et førspråklig plan. Det er viktig å lytte til kroppens signaler og reflektere over hvilke budskap som sendes og forsøke å verbalisere det.

Gjengedal og Hanestad (2007) sier at ved å lytte til kroppen, reflektere over erfaringene og prøve ut kunnskapen i handling, utvikles et repertoar av mestringsstrategier som gir nye muligheter for livsutfoldelse, helse og velvære. Halfdan sa i en senere anledning at det at han hadde lært seg til å lytte til kroppssignalene, gjorde han i stand til å glede seg og nyte livet på en annen måte.

Merethe sier videre:

”Jeg ønsker meg egentlig tilbake til der jeg var”.

På spørsmålet om hun egentlig ønsker å være så opptatt som hun var, svarer hun:

”Neeeee... ikke så opptatt! men jeg ønsker meg tilbake til livet mitt, tilbake til jobb og...”

Merethe beskriver også det travle livet og alle kravene som stilles til dagens kvinner. Hun lengter tilbake til livet før hun ble syk, men når hun tenker seg om ønsker hun ikke å være så opptatt.

Kvinnen viser en tvetydig holdning. Hun sier at hun vil tilbake til det livet hun har levd tidligere, men når hun blir konfrontert med hvor opptatt hun egentlig var utbryter hun, ”neeeeee ikke så opptatt!” Denne tendensen finnes også hos andre intervjupersoner, de trenger litt refleksjon og tilbakeblikk for å erkjenne at de kanskje har levd litt for hektisk, og at de ikke ønsker seg tilbake til ”det reset”. Merethe sier videre at hun visste jo ikke at dette kom til å skje. Det er viktig å være føre vår. Kjenner ikke dagens mennesker her i Vesten når de er i grensen for hva de kan tåle? Jeg tror det er aktuelt at temaet ”å lære å begrense seg”, ”kjenne på signalene i tide”, som denne kvinnen uttrykker, blir satt på dagsorden både av samfunnsmedisinere og i helsevesenet generelt. Forskningen til Flynn (2007) og Håkanson m.fl. (2006) tyder på at vi trenger å lære oss å ta en pust i bakken, før ”disse signalene” oppstår. Vi kjenner ikke smertegrensen. Vi vet ikke når vi strekker strikken for langt.

Asp (2002) er opptatt av at mennesker trenger et grunnleggende nivå av hvile for å kunne bli oppmerksom på og tilgodese egne basale behov. Gudmund i likhet med flere av intervjupersonene beskriver hvordan han bare hastet av sted tidligere. Etter å

ha blitt satt "litt tilbake" begynner Gudmund å reflektere over eget liv og blir mer i stand til å se egne basale behov. Asp (2002) skriver at det å lære seg å hvile, handler om at vi i livene våre er bevisste livsrytmen, tillater rytmen, samt finner eller skaper kilder der kraft kan hentes. Gudmund har etter å ha levd en stund med hjerneslag forstått viktigheten av å være bevisst livsrytmen og også tillate den. Det vil si at han nå tar hensyn til at arbeidsdagen er slutt og at når helgen kommer tar han mer fri. Det at Gudmund har reflektert over hva som kan skape hvile, gjør at han er bedre i stand til å veksle mellom "en tilstand av hvile og ikke-hvile" som Asp (2002) skriver om. Eivind, Halfdan og Åsbjørg har også begynt å se viktigheten av å finne en god balanse mellom arbeid og hvile. Merethe er også på vei til å forstå viktigheten av denne balansen. Jeg nevner uttrykket; "å ha fred med sine grenser" for Merethe. Hun syntes det var et godt ord og var enig i at hun ikke hadde vært flink nok til å hegne om eget liv, men hun begynner nå å se viktigheten av å lytte til kroppens signaler.

Refleksjon over livet

Asp (2002) er opptatt av hvordan hvilen og refleksjonen gjensidig påvirker hverandre. Hun er inspirert av Konarski som hevder at et menneske med en integrert personlighet har sterkere overlevelsessevne. For at integrasjon skal være mulig, kreves refleksjon (Asp 2002). Slik jeg forstår Asp mener hun at mennesker med en integrert personlighet handler i overensstemmelse med sine behov og lengsler. De lytter til kroppens signaler, tolker sine følelser og verbaliserer dem, samt handler i overensstemmelse med en indre motivasjon.

Det er flere intervjupersoner som etter hvert ser viktigheten av refleksjonen over livet.

Kan det være slik at tid til hvile og refleksjon er ekstra viktig for slagpasienter som sliter med kognitiv svikt og problemer i forhold til identitet? I det Åsmund forteller ser det ut til at refleksjonen kan skape ytterligere hvile?

I samtalen med Åsmund kommenterer jeg som intervjuer at vi ikke er maskiner.

Åsmund svarer da:

”Men jeg er en liten maskin”.

Åsmund har jobbet så mye utover sine grenser at han opplever seg som en liten maskin. Vi kommer inn på at han tidligere i en annen sammenheng har sagt at han er et menneske med følelser, og sammen trekker vi den konklusjonen at en maskin ikke har følelser. Åsmund har en tvetydig holdning til seg selv. Han betegner seg som en liten maskin, men vedkjenner seg også sin sårbarhet ved å si at han har jo følelser.

På spørsmålet om han tror han ville ha valgt annerledes, hvis han kunne ha valgt på nytt igjen, svarer Åsmund at han tror han hadde kommet til å arbeide like mye da, for han sier at han bare ”er” slik av personlighet. Når vi videre i samtalen kommer inn på dette med ”å være og å gjøre” sier han at vi nok er veldig ”gjøremennesker”, og når han tenker seg om, synes han det er mer interessant å prate og reflektere sammen med mennesker enn å ”kjase og mase”. Han sier:

”Ja, jeg begynner å tenke på at det å sitte sammen med mennesker og assosiere, prate og reflektere sammen med mennesker er mye mer verdifullt, når jeg tenker meg om”.

Åsmund trekker fram episoder fra eplehagen ved sykehuset, hvor han pratet og assosierte sammen med medpasienter. Han fortalte også fra en tur han var med på, hvordan han nøt å sitte på knausen og reflektere. Det Åsmund forteller her tyder det på at han var i harmoni mellom vilje, følelse og handling, altså ”en tilstand av hvile”. Gjennom intervjuets forløp virker det som om det nesten skjer ”en forvandling” med Åsmund, i hvert fall begynner han å reflektere over livet sitt på en ny måte. Senere i samtalen kommer vi inn på ordtaket: ”Det hefter ikke onna å kvesse ljaen”. Jeg spør om han forstår ordtaket og han nikker bekreftende.

Dette kan sees i sammenheng med Flynn (2007), som sammenligner det å prioritere hvile for pasienter med post-stroke fatigue som å investere i en bankkonto. Man blir ikke heftet i onna hvis man tar tid til å slipe redskapen. Kanskje får man et større utbytte?

Det ser ut til at refleksjonen over livet er med og skaper en ytterligere hvile hos Åsmund. Asp (2002) er opptatt av at hvilen og refleksjonen følger hverandre. I Asps forskningsresultat innebærer hvile refleksjon. Asp sier at etter hvilen og refleksjonen er det mulighet for å gå videre som et mer helt menneske med kropp, tanker og følelser i harmoni.

Alle intervjupersonene beskriver travelheten i tiden og opplever den på forskjellige måter. Travelheten får konsekvenser for slagpasientene både i privatlivet, jobben og helsevesenet. Dette reflekteres det videre over i neste kapittel.

Refleksjoner over travelheten i tiden og dens betydning for slagpasienten

Opplevelsen av tilkortkommenhet på grunn av utfallene etter slaget kan lett bli forsterket i en travel hverdag. Svenaeus (2005) er opptatt av at vi må legge merke til hvordan biologi, kultur og opplevelse preger hverandre. Det blir i denne sammenheng viktig å se hvordan travelheten i tiden får betydning for slagpasientens hviletilstand.

Flere av intervjupersonene uttrykker at de jobber til de ”nesten stuper”. Hylland Eriksen (2001) beskriver nettopp dette fenomenet blant mange av dagens mennesker her i Vesten. En kan stille seg spørsmålet om vi trenger hjelp til å sette grenser? Hvem har eventuelt ansvaret for å gi hjelp til å sette grenser utover familie og venner. Etter hvert har utvidede åpningstider, helgejobbing og mangel på grenser mellom arbeid og fritid, slik flere intervjupersoner uttrykker det, fått innflytelse i samfunnet.

Intervjupersonene har selv beskrevet noe av ”reset” de har levd i. Hylland Eriksen (2001) beskriver hvordan det grenseløse samfunnet har invadert oss og frarøver oss roen i tilværelsen.

Det sies at vi lever i den postmoderne tid. Den postmoderne tid er ikke bare travelhetens tid, men også relativismens tidsalder. Ingen ting holdes for sant, heller ikke det at mennesket trenger å hvile. Siden vi er mennesker med følelser, må vi lære å lytte til kroppen vår, som Asp (2002) er opptatt av. På spørsmålet om intervjupersonene lytter til livsrytmen i livet, hører jeg flere si at grensen mellom

arbeid og fritid er utslettet. Et eksempel er han som sitter foran dagsrevyen med PC på fanget og mobiltelefonen i bakgrunnen og stiller spørsmålet om det er rart at vi får slag. Andre forteller hvordan alle ukedager er like.

Å planlegge hvile innebærer å lære seg å ta kontroll og skaffe seg overblikk over egen situasjon i stedet for å bli offer for den. Det handler om aktivt å prioritere handlinger som muliggjør hvile (Asp 2002).

Flere intervjupersoner beskriver hvordan de har blitt offer for en for travel tilværelse. Ved å være for opptatt av å lytte til alt man skal rekke og burde gjøre, kan man unnlate å lytte til kroppens signaler. Asp (ibid) hevder at i det postmoderne samfunn er kroppen underkastet viljen.

Jeg ser også hvordan flere av intervjupersonene beskriver nettopp dette fenomenet, de lar seg styre av plikten, slik at viljen overstyrer følelsene. Åsmund for eksempel bærer på mye av pliktfølelsen fra forrige generasjon, etterkrigsgenerasjonen. Han forstår i likhet med andre intervjupersoner, at han har levd på en måte som er i strid med menneskets naturlige livsrytme. Travelheten synes å være en ekstra belastning for slagpasientene. Mange vil helst klare det de klarte tidligere på samme tid. Det høye tempoet i samfunnet blir da en ekstra utfordring og bringer de lett inn i ”en tilstand av ikke-hvile”.

Noen av intervjupersonene har tatt konsekvenser av sin gamle livsstil og prøver å lytte til kroppen og legger inn hvilepauser, mens andre febrilsk prøver å følge sitt gamle livsmønster, men kommer til kort.

De som har tatt seg tid til å sette seg ned og reflektere over tilværelsen og gå igjennom de prosessene som er nødvendige, synes å ha det bedre med seg selv, som for eksempel Ingeborg som uttrykker: ”*Nå har jeg begynt å godta situasjonen jeg er i både fysisk og psykisk og det betyr at jeg får det bedre*”.

Hvis man finner fram til ”kjernen av jeget”, eller finner fram til sin nye identitet slik en beskriver det, og godtar den situasjonen man er i, har man en mulighet til å bli et

mer integrert menneske. Et integrert menneske er også bedre i stand til å møte den travle tidens ytre krav fordi de nå er mer innenfra styrt, det vil si at de også tar hensyn til egne behov og lengsler.

Muligheten til refleksjon utdypes videre i flere av påfølgende kapitler. Noen intervjupersoner har sett verdien av å leve her og nå. Dette dveler jeg ved i neste kapittel.

6.3 Leve i øyeblikket

Det å leve i øyeblikket er et tema som har kommet på banen i flere intervjuer. Asp (2002) er også opptatt av hvilens potensial ved å leve i nuet. Hun beskriver det vestlige samfunnet som karakteriseres av stadige forandringer som skjer i en akselererende fart. I et slikt samfunn vil mange mennesker undertrykke behovet for å hvile. I stedet for å hvile lever mennesket i en langvarig kamp eller flukt; noe som skaper uhelse. Asp nevner spesielt det amerikanske samfunnet, der media har satt søkelys på hvordan menneskene har mistet evnen til å hvile, nyte livet og i stedet kjenner skyld når de ikke utretter noe. Hun skriver om viktigheten av å kunne glemme litt tid og sted og bare være.

Wikstrøm er inne på samme tema: ”kanskje undervurderer vi hverdagen. Vi lar oss forføre – og stresse... Det skaper en illusjon om at det først er en gang i fremtiden (når man har fått tid eller råd) man skal leve” (Wikstrøm 2004 s.16). Han stiller spørsmålet: ”hvem snakker om verdien i det alminnelige?” Han sier videre: ”Hvor mange syke sier ikke: jeg ville gjort hva som helst for at alt kunne være som det pleide. De friske har mange ønsker, den syke har bare ett. Hvem løfter sitt glass og skåler for alminneligheten?”(ibid).

6.3.1 Gleden over det alminnelige

I det Sigrid beretter synes det som at et potensial til å kjenne hvile ligger i det å kunne glede seg over den enkle hverdag og det å utforske nærværet i øyeblikket:

”Hvis noen spør meg om hva jeg skal gjøre til sommeren sier jeg; Jeg tar et kvarter om gangen jeg, for jeg prøver å leve i øyeblikket jeg. Og verken tenke så mye fram eller bakover, men å være tilstede her og nå fullt og helt. Det er viktig”.

Jeg sier til Sigrid at det er flott det hun sier og Sigrid forteller videre:

”Og da er det viktig å vite at folk mener det godt, for de mener at det er viktig for meg å ha noe godt å tenke på. Men det er faktisk bedre å være i øyeblikket for det er så mye jeg ikke har kontroll over. Og fremtiden har jeg da ikke fått lov å tenke på, for livet kommer til oss sånn som det gjør, og da vil jeg heller være tilstede mens det står på”.

Framtiden er uoversiktlig for Sigrid. Svenaeus (2005) skriver at livet alltid rommer noe fremmed i den betydning at vi ikke helt kontrollerer eller kjenner til det. Det å ha blitt syk vil ofte forsterke følelsen av ikke å ha kontroll. Sigrid velger å være til stede i nuet i stedet for å tenke framover. Hun har tatt en beslutning om å ikke bekymre seg for dagene som kommer, men heller leve her og nå fullt og helt. En av Asps (2002) kategorier er hvilen fra bekymring og tvang. I det Sigrid beskriver, ser det ut til at hun forsøker å legge bekymringen for fremtiden fra seg. Sigrid fortsetter:

”Så var det jo en flokk som kom ut til sykehuset og det var en av studentene som sa til meg, at du har gitt så mye til oss. Nå er det vi som skal gi tilbake til deg. Jeg tror det er derfor du har blitt syk nå, for at du skal ta imot”.

En av hennes studenter formidler til henne at nå er det en tid for å ta i mot, alt har sin tid her i livet. Asp (2002) skriver at hvile innebærer å kunne ta det med ro. Det vi si en tilstand av avslapping og avkobling i den hensikt å hente nye krefter. Nå er det Sigrid sin tur til å ta i mot, la seg betjene, slik at hun kan samle ny energi.

Sigrid har gjort seg noen betraktninger over det travle livet hun har levd og forteller hva hun opplever når hun tar seg tid til å stoppe opp litt:

”Da får en bedre sjanse når en ikke er i ”det derre voldsomme reset”. Det har jeg tenkt på mange ganger, at det er sånne øyeblikk når jeg er ferdig om morgenen, at jeg setter meg i stolen og tenker å så deilig å sette seg i stolen at nå har du tid til å ”bare være” og la dagen komme. Og også om kvelden, det er også et høydepunkt, da jeg setter meg i sengen og ikke har falt og bare kan glede meg til å sove. Det er sånne små ting som blir store goder. Sånne ting som jeg ikke tenkte på før, for da var det bare noe som forsvant i løpet av dagen”.

Jeg sier til Sigrid at jeg tror det var meningen at vi skulle leve sånn at vi skulle ta til oss av ”de enkle godene”, som hun forteller om. Til det svarer Sigrid:

”Ja, det er viktig. Og livet er fullt av de øyeblikkene. Hvis man bare forstørrer de litt eller får sett de ordenlig. Stopper opp for det”.

Sigrid forteller videre:

”Jeg har aldri opplevd så intenst blomster som det jeg gjør nå. Nå har jeg fått så mange flotte blomster, store orkideer som kommer med store knopper og jeg ser hvordan de åpner seg fra dag til dag og det er en mulighet jeg ikke har hatt før å virkelig kunne sitte stille og følge med på blomstene og bukettene. Jeg får... så det er sant, den intense gleden over skjønnheten den er der”.

Jeg spør om det har forsterket seg etter at hun ble syk og Sigrid svarer:

”Ja absolutt, det gir jo også veldig hvile. Det er også med til å styrke her- og nå- opplevelsen”.

Kvinnen forteller at hun har fått en anledning til å sitte i stolen i sin egen stue og se hvordan blomstene på bordet utvikler seg. I det Sigrid begynner å ta det med ro, oppdager hun noe av hemmeligheten i det Wikstrøm (2004) skriver om, hemmeligheten ved å glede seg over det alminnelige, det som er her nå. Det å sitte og betrakte blomstene på denne måten, det gir hvile og det styrker opplevelsen av å leve i øyeblikket. En av Asps kategorier er ”Hvile i stemninger av skjønnhet”. Skjønnhet er beskrevet av filosofer som harmoni, noe som utgjør et aspekt ved hvile (Asp 2000). Skjønnhet beskrives som et generelt språk som gir trøst og ro. Sigrid forteller også hvordan hun er ute på terrassen og lytter til fuglesangen fra parken i nærheten. Naturlyder kan også samvirke til opplevelsen av hvile (Asp 2002). Sigrid benytter seg av mulighetene til naturopplevelser som hun har tilgjengelig i sine nære omgivelser, i

sin alminnelige hverdag. Opplevelsen av naturen innebærer å oppleve stemninger av skjønnhet. I tillegg til at Sigrid har bestemt seg for å ta det med ro, hjelper naturen Sigrid til å finne en ytterligere hvile, være til stede her og nå. Skjønnheten i naturen og hvilen den gir, er det også flere av intervjupersonene som beskriver. Det kommer jeg videre inn på i et senere kapittel.

Sigrid beretter at når hun tar tid til ”å bare å være”, kan hun oppdage at små ting blir til store gleder. Skårderud (2002) og Wikstrøm (2004) har beskrevet det flyktige menneske som alltid haster av sted. Begge forfatterne er opptatt av det rastløse mennesket som ikke har tid til å stoppe opp. Wikstrøm (2004) beskriver vår tids stress, jag og mas og er opptatt av at menneskene av og til må gi seg lov til å bare være. I en tilstand av å bare være får tilværelsen nye fokus. Wikstrøm skriver videre at den oppjagede aldri ser harmonien hos mennesker som ”går og driver”. Han skriver at den som jages av seg selv, til slutt mister evnen til å nyte. Asp (2002) er inne på samme tema i sin forskning. Hun skriver at etter en langvarig periode med ikke-hvile er det en fare for at mennesket ikke lengre i stand til kjenne på eller ivareta egne behov og lengsler.

Sigrid betegner det å bare kunne sette seg ned i stolen som noe behagelig. Dette beskriver Sigrids evne til å kunne nyte øyeblikket. Wikstrøm skriver at vi ikke alltid vet hva vi søker og det vi søker kan vi ofte finne ”under enkle betingelser”. Slik jeg forstår Wikstrøm mener han at tilfredsheten ofte kan oppnås gjennom den enkle hverdag. Han er opptatt vi må skjerpe sansene våre fordi vårt innerste ønske kan bli oppfylt på en måte vi ikke aner. Det Wikstrøm skriver om her er noe av det som er maktpåliggende for Sigrid å fortelle. Hvis hun stopper opp litt og forstørret det hun opplever i øyeblikket skjerper hun også sansene sine, fordi hun prøver å være hundre prosent til stede i det hun opplever akkurat nå. I øyeblikkets nærvær kan man få kontakt med seg selv eller man kan få fokuset på den ytre, nære fysiske verden slik vi ser her hos Sigrid. Hun beretter at kveldens høydepunkt er når hun sitter i sengen og gleder seg over at dagen i dag også har gått bra. Jeg tolker at det er nettopp slike

opplevelser i en hverdagskontekst Wikstrøm betegner som å være ”under enkle betingelser”.

Fangen (2004) er opptatt av at det er viktig å forske på noe som ”alle vet”, noe vi tar for gitt, men få har prioritert å dvele ved. Sigrid utforsker nærværet i øyeblikket. I det hun gjør dette, glemmer hun tid og sted; hun tar inn sanseintrykk uten at hun blir forstyrret. Dette er i følge Asp (ibid) viktig for det moderne mennesket. Sigrid nyter tilværelsen som den er; vilje, følelse og handling er i harmoni.

Hvis man bare flykter av sted og aldri tar tid til å stoppe opp, går man glipp av mange fargerike nyanser i livet. Løvli (2006) sier at støyen visker ut livets farger og immuniserer oss mot tilværelsens mangfold. Når Løvli skriver om støy, mener hun støyen i en utvidet betydning, slik som krav, informasjon og inntrykk som overmannen oss. Når Sigrid stopper opp litt og tar seg tid til å bare være, ser hun omgivelser og opplevelser i et nytt lys. Hun opplever øyeblikk av lykke når hun tar seg tid til å bare være. Dette igjen skaper hvile.

6.3.2 Takknemlighet, håp, trygghet og tillit

Intervjupersonen uttrykker at takknemligheten og håpet og det å ha en trygghet og tillit til Gud er med og skaper hvile. Sigrid forteller:

”Jeg tar det som en gave nå, det å ha tid til å falle til ro. Nå har jeg jo en sjanse til å oppleve andre ting som jeg ikke hadde tidligere”.

Jeg kommenter det hun sier: ”Så du ser at det har kommet noe godt ut av det, hvis en kan si det slik?” Sigrid svarer:

”Ja, jeg ser jo det som en mulighet. Ja, idet hele tatt det at man kjenner andre sider ved seg selv. Ja, det er det at man lærer noe om seg selv. Det å få en sånn utfordring, det synes jeg er veldig viktig og det er jeg takknemlig for”.

Denne kvinnen har grepet muligheten til å falle til ro og ser den situasjonen hun er i nå, faktisk som noe godt som er gitt henne. Gullestad (1989) skriver at fred og ro har en egen betydning for nordmenn. Fred og ro betyr i hvertfall mye for Sigrid. Alle mennesker trenger tid og rom for seg selv; det handler mye om å bli det bevisst.

I en tilstand av ro har Sigrid fått en mulighet til å se nye sider ved seg selv og andre nyanser ved livet. Asp (2002) skriver at mennesket har behov for å avskjerme seg og koble av i kravløshet for å sortere inntrykk og utvikle integrasjon. Hun viser også til studier av mennesker med livstruende sykdommer (Evars og Lindströms 1999) og (Öhlén 2002) som har behov for ro for å kunne reflektere over den situasjonen de er kommet i. Det å ha fått et slag kan innebære at en har vært i en livstruende tilstand. Gjennom refleksjonen over livet, ser det ut til at Sigrid klarer å forandre sitt syn på den situasjonen hun er i. Fra å ha vært i en dyp fortvilelse, som er en naturlig del av tapsopplevelsen ved å ha fått et slag, ser hun nå på sin sykdom som en positiv utfordring som lærer henne noe nytt om livet. Hun har fokus på det hun har å være takknemlig for, og ønsker å høste noen positive erfaringer i den situasjonen som sykdommen har skapt. Charmaz (1983) har i sin studie av kronisk syke kommet fram til at de intervjupersonene som hadde det bedre enn tidligere, hadde en tendens til å se på lidelsen som et skritt på veien mot kunnskap og selverkjennelse. Det er noe av dette vi ser her hos Sigrid.

Sigrid har gjennom det hun har fortalt, vist at hun er et takknemlig menneske med en ydmyk livsholdning. Ronge (1998) skriver at noe av det som best viser ”dydens velsignelser” er takknemligheten. Hun skriver videre at når et menneske kan takke, blir livet meningsfullt uansett hvordan han eller hun har det. Sigrid er takknemlig, dette uttrykker hun på flere måter:

”Og hver kveld når jeg ber aftenbønn og ber om at jeg skal bli frisk igjen, så takker jeg først for de tingene som det er å takke for og jeg ber også om at jeg skal lære noe av det som har skjedd meg. Jeg håper at jeg klarer å lære noe ut av det”.

Ronge (1998) beskriver at takknemligheten først og fremst skaper og utvikler håpsmentaliteten. Hva som kom først hos Sigrid; takknemligheten eller håpet, er ikke godt å si, men i tillegg til at Sigrid er takknemlig, bærer hun også på et håp om å bli frisk igjen. Travelbee (2001) er opptatt av hvordan håpet oppstår. Hun stiller spørsmålet om hvordan det har seg at enkelte mennesker vanligvis opplever håp i vanskelige livssituasjoner, mens andre raskt synker ned i fortvilelse og håpløshet. Travelbee (ibid s. 118) skriver: "Håpet må i alle situasjoner utgå fra mening og kan ikke eksistere uten å ha et grunnlag". For Sigrid har det mening å be aftenbønn. Hennes håp om å bli frisk er knyttet til det at hun ber aftenbønn. Sigrid er også opptatt av trygghet og tillit i tilværelsen. Følgende sitater sier noe om hennes tillit til Gud:

"Det merker jeg at det er viktig å være åpen for. Det kjenner jeg. Det gir meg også en trygghet og hvile. Nysgjerrigheten på hva som ligger i det, hvorfor har jeg fått denne sykdommen"?

Jeg sier til Sigrid at det er spennende det hun forteller og Sigrid sier da:

"For i det ligger det en tillit".

Denne kvinnen har en tillit til noe utenfor henne selv; dette gir henne en trygghet. Travelbee (2001) skriver at med tillit menes den trygge troen på at mennesker er i stand til å yte hjelp i nødens stund, og at de sannsynligvis vil gjøre det. Sigrid fester først og fremst sin tillit til Gud at Han ser hennes situasjon. Hun er nysgjerrig på hva det kan bety at hun har blitt syk og har tillit til at Gud ser henne og vil henne vel.

På spørsmålet om hva det betyr for Sigrid å be aftenbønn svarer hun:

"Det betyr også mye for meg, for det gir en indre ro før jeg sovner...

Ja, det å kjenne at det er noe der. Det er En der".

Kvinnen forteller at det at hun ber aftenbønn, gir henne en indre fred. Halfdan kommer inn på samme tema og formidler at troen gir ham hvile:

”Ellers må jeg si, at jeg har beholdt barnetroen, og det er jeg veldig glad for. Det gir jo en trygghet. Det med troen, det må jeg si at betyr mye i livet mitt. Absolutt, det betyr mye. Du ser liksom litt mer perspektiv på tingene. Det å være trygg, det ligger en fundamental hvile i det”.

Både Sigrid og Halfdan forteller at det å ha tillitt til En utenfor dem selv, gir en grunnleggende trygghet. Tryggheten må på samme måte som håp utgå fra mening og kan heller ikke eksistere uten å ha et grunnlag. I det Sigrid og Halfdan beskriver her, formidler de at deres visshet om at de kan være rolige, ubekymret bunner i en tillit til Gud. Begge to framstiller det som å ha et dypere perspektiv i tilværelsen. Sigrid sier at det er et perspektiv som bare er der. Frankl (1971) skriver at ”møtet mellom Jeg og Du” ikke kan være hele sannheten, hele historien. ”Den menneskelige eksistens har en transcendent dimensjon som gjør mennesket til et vesen som søker ut over seg selv” (ibid s.14). Slik jeg forstår Frankl; handler dette om at mennesket har behov for å kjenne at det står i en større sammenheng enn det vi kan se og erfare med det blotte øyet.

Sigrid og Halfdan forholdt seg til den kristne tro. Halfdan beskriver troen på Gud som en fundamental hvile. Jeg tolker det dit hen at han graderer hvilen, noe gir delvis hvile og noe gir en helhetlig hvile. Asp beskriver også at det er forskjellige nivåer av hvilen. Asp (2002) skriver at den dypeste form for hvile, det er å kjenne at du er elsket ubetinget. Hun hadde intervjuet en person som gav utrykk for at hun trodde på en Gud som elsket henne ubetinget. Hvorfor beskriver Asp dette som den ypperste form for hvile? Dette aspekt ved hvilen rører ved den innerste kjernen hos mennesket, det vil si på hvilken måte mennesket opplever sin verdi. Det å ha trygghet i sin verdi bygger på en forvisning om å ha et ukrenket menneskeverd og å være elsket. Det er en dyp hvile som ikke alltid påvirkes av omstendigheter og opplevelse av ikke-hvile. Det handler også om å føle seg betraktet uten bedømmelse, fordi du har en visshet om at du er elsket som den du er.

Det å erfare hvile i form av tillit til en høyere makt, innebærer opplevelser av å løftes ut av bekymringsfulle situasjoner, erfare kjærlighet og det å kunne se sin situasjon i et

nytt perspektiv (Asp 2002). Intervjupersonen som Asp referer til beskriver dette perspektivet som en indre fred i likhet med det mine intervjupersoner uttrykker, de betegner det som en indre ro.

Den indre roen som mine intervjupersoner beskriver tolker jeg som en fred som går dypere enn den "fred og ro" som Gullestad (1989) beskriver. Frankl (1971) skriver at troen gir mennesket et åndelig festepunkt, en trygghetsfølelse som han eller hun ikke kan finne noe annet sted. Jeg tolker dette slik at likesom musikken har et eget språk som ikke fullt ut kan beskrives med ord, har også troen, åndsdimensjonen et eget språk. Noe kan bare forstås på åndelig vis og først begripes hvis man selv tar del i det.

Inspirert av Heidegger (1993) skriver Svenaeus (2005) om at verden er merket av en grunnleggende hjemløshet som slippes løs i form av angsten. Svenaeus er opptatt av at denne hjemløsheten også slippes løs i sykdommen. En følelse av hjemløshet innebærer også en lengsel. Skårderud (2002) skriver at mennesket alltid har lengtet. "Mennesket har lengtet etter noe, etter Gud eller noe utenfor seg selv" (ibid 2002 s. 28). Engedal (2009) er inne på samme tema, han skriver: "Mennesket er en lengsel". Forfatteren er opptatt av at midt i en verden full av fornedrelse, svik, urett og lidelse finnes det drømmer om det umulige, en levende lengsel etter det fullkomne (ibid s.315). Han skriver at dette er tegn som spør etter tydning. Det peker mot noe umistelig, noe dypt menneskelig. Dette noe skal ikke nedkjempes eller utryddes, men tvert i mot lyttes til og vernes om som noe umistelig verdifullt.

Frankl (1971) er opptatt av den transcendent dimensjon, det at mennesket søker utover seg selv. Hva er meningen med livet? Mening som begrep blir i likhet med håp først forståelig når det står i forhold til noe. Barbosa da Silva (1991) hevder at mening er et eksistensielt begrep. Han deler begrepet "livets mening" inn i en ontologisk betydning og en subjektiv betydning. Det ene handler om mening *med* livet og det andre dreier seg om mening *i* livet. Frankl (1994) hevder at mening *med* livet kan benevnes som supramening og at dette er livets mening på lang sikt. Når Halfdan beskriver at troen gir en fundamental hvile, innebærer det å vite at livet har mening i en større sammenheng, supramening, for å bruke Frankls uttrykk. Han har en relasjon

til En som han føler elsker ham ubetinget, som ser ham og hjelper ham gjennom livet. Når dype eksistensielle spørsmål kommer opp til overflaten, er det viktig at de lyttes til og ikke bare snakkes bort ". Vi må møte mennesket der det er med all sin undring over livet" (Kierkegaard 1895).

Vi må se mennesket i sin helhet; den fysiske-, psykiske-, sosiale- og åndelige dimensjonen (Svenaues 2005). Forfatteren er opptatt av at sykdom også er et eksistensielt fenomen og at det er viktig å lytte til de følelser og tanker personene gir uttrykk for. Ikke alle helsearbeidere er i stand til å møte pasientens dypeste eksistensielle spørsmål. Da må det legges til rette for at pasienten får snakke med en person som kan møte disse spørsmålene. Svenaues skriver at dette kan være en teolog eller en filosof. Jeg vil legge til at det også kan være et menneske pasienten selv har tiltro til.

Travelbee (2001) sier at et menneskes religiøse overbevisning vil innvirke sterkt på evnen til å mestre lidelsen når den kommer. Pargament (1997) er også opptatt av den betydningen tro har for livsmestring. Han skriver at; "Dessverre har våre studier av menneskets respons på kriser ofte neglisjert den religiøse dimensjonen" (ibid s.4). Han er opptatt av at mennesker ofte "henter fram religiøse ressurser" i en krisesituasjon og at dette kan ha en positiv innvirkning på hvordan de takler krisen.

Gordon W. Allport har utviklet standardiserte spørreskjemaer for å klargjøre sammenhengen mellom livssyn og helse (Kjølsvik og Holmen 2008). Allport utviklet instrumenter for måling av det han kalte intrinsic og extrinsic religiøsitet. Det som er typisk ved intrinsic religiøsitet er at den er integrert, personlig, autentisk og moden, mens extrinsic religiøsitet er instrumental, selvorientert, autoritetsavhengig, fordomsfull og umoden. C.D. Batson og W.L. Ventis (1982) lanserer en tredje type religiøsitet, de kaller det "Quest". De ivaretar dermed det vi kan kalle et undringsperspektiv (Kjølsvik og Holmen 2008). Kjølsvik og Holmen skriver at den integrerte troen kan være til hjelp for personer som har alvorlige problemer. En klar overbevisning og et tydelig ståsted gir et bestemt orienteringspunkt i en tilværelse som ellers kan være uoversiktlig. Sigrid og Halfdan gir uttrykk for at de har en integrert tro. Den hjelper

dem til å finne hvile i en vanskelig situasjon. Sigrid undrer seg også mye over tilværelsen. Kjølsvik og Holmen (2008) skriver at den ideelle tilnærming til livet kan være en kombinasjon av den integrerte troen med et bestemt orienteringspunkt og undringen over tilværelsen.

6.3.3 Om å la andre vise vei til hvile

Denne intervjupersonen formidler at det å iaktta en annen person som var i en dyp hvile, gjorde at hun fikk lyst til å ta del i det samme. Merethe gav uttrykk for at bønnen eller kontemplasjonen gav henne hvile.

Jeg spør Merethe om det er flere av tilbudene som hun deltok i på sykehuset som hun vil betegne som hvile og Merethe svarer:

”Nei, nå kommer jeg ikke på mer. Men vet du hva, jeg var jo på det på torsdager, hva heter det igjen, nede i bønnenrommet. Ja, jeg var der også, og hørte på prestene, det var også en veldig berikelse for meg”.

Jeg spør Merethe om hun kan si litt mer om det som skjedde der og Merethe beretter:

”Det var en kveldsbønn, og det gav også en form for hvile. Ja, altså en indre ro. Ja en indre ro”.

Merethe forteller videre at hun alltid har vært et menneske som bekymrer seg litt for mye, hun lurer på hva som skal skje framover. Hun sier: *”Jeg tenker og jeg tenker”.*

Jeg stiller følgende spørsmål: *”Du har vanskelig for å legge ting i fra deg? Tenkte du at, du nevnte det med ”stille rommet” at der fikk du en indre ro?”* Merethe svarer:

”Ja, da så jeg på de andre, og jeg så, jeg så en mann, hvordan han nøt det. Jeg tenkte at jeg må ta etter ham, han lukket øynene. Det gav meg en indre ro. Jeg husker ikke hva han heter, men det at han lukket øynene og nøt det, det gav deg en indre ro. Jeg så at han nøt det”.

Mannen som lukket øynene fanget Merethes oppmerksomhet. Mannen var i en hviletilstand som gjorde Merethe nysgjerrig. Hun ville også prøve å ta del i den roen denne mannen var i besittelse av. Merethe sier videre:

”Jeg tenkte at jeg må prøve å nyte det jeg også, kjenne på det”.

Hun fortalte også at dette var en hjelp til å legge ting litt fra seg.

Denne kvinnen beretter at det å være i bønnerommet eller stillerommet som andre kaller det, gav henne en indre ro som hun også betegner som hvile. Merethe har tidligere levd et hektisk liv. Hun ønsker nå å stoppe opp litt for å se hva som kan gi henne hvile. Det at hun søker til bønnerommet tolker jeg som at hun har en lengsel etter å møte noe på et åndelig plan, hun søker utover seg selv, den transendente dimensjonen (Frankl 1971). Gullestad (1989) beskriver at religiøse følelser kan være ærefrykt, følelse av mystikk og tilbedelse. Jeg tror Merethe fikk en ærefrykt for den tilstanden som mannen som lukket øynene var i. Gullestad bruker også begrepet transcendentalt. Hun betegner det som ”noe som ikke er av denne verden”. Jeg tolker det som at mannen som lukket øynene var i en dyp kontemplasjon eller tilbedelse, noe som kan betraktes som ”å være av en annen verden”. Det var denne tilstanden Merethe ønsket å utforske.

Asp (2002) skriver at det å lære seg å hvile kan være en langvarig prosess. Merethe er forholdsvis ny på denne veien. Hun har våget å være åpen for å se hva som kan hjelpe henne til å finne roen. Asp beskriver nettopp dette fenomenet at det å lære seg å hvile, innebærer at kropp, følelse og tanke involveres.

Merethe fornemmet at mannen som lukket øynene var fylt av en fred som undret henne. Don Miller forteller i sin historie hvordan han tidligere mislikte jazzmusikk, inntil han en dag så en jazzmusiker som spilte på sitt instrument med lukkede øyne, helt uten å ense publikum (Johnsen 2007). Don Miller hadde følelsen av at jazzmusikken ”aldri tok slutt”. Han lærte noe den dagen mens han så på musikeren som gjennom musikken ble ført til et annet sted, og han konkluderer: ”Noen ganger må du se en annen elske noe, før du kan elske det selv. Det er som om de viser deg

veien. Noen ganger må vi se andre mennesker elske noe før vi selv kan bli glad i det” (ibid). Slik kan også en læringsprosess være; først når du har sett andre nyte noe, våger du selv å prøve å ta del i det samme.

Asp er opptatt av at mange av dagens mennesker her i Vesten trenger å lære seg å hvile på nytt. Kanskje vi trenger noen gode forbilder, en som viser oss veien, slik vi ser her hos Don Miller og Merethe?

I kjølvannet av det ”å leve i øyeblikket” kan noe godt komme fram. Sigrid har tidligere sagt at i en tilstand av ro kan motgang bli snudd til medgang. Hvis man våger å være i øyeblikket og gå inn i undringen og refleksjonen, kan nye verdier hentes fram Asp (2002). Merethe har vært i ro på sykehuset en stund. Hun våger seg nå til bønnerommet/ stillerommet for å se hva det kan tilføre henne. Merethe prøver å stoppe opp litt, lukke øynene og bare være.

Asp skriver at det å lære seg å hvile handler om å bli bevisst på rytmen mellom hvile og ikke-hvile. Bevisstheten handler om å bli oppmerksom på egne sjelelige ytringer, behov og egen lengsel. Merethe får fokus på sin egen lengsel. Wikstrøm (2004) skriver at det er viktig ”å leve her og nå”. Hvis vi ikke tar oss tid til det, vil vi ikke få tak i hva vårt indre prøver å fortelle oss, eller ”hva som er mening”, som en annen intervjuperson uttrykker det.

For omtrent 25 år siden var det i WHO en diskusjon om hvorvidt den spirituelle dimensjon ved helse skulle bli inkludert i helsebegrepet i tillegg til det fysiske, mentale og det sosiale velvære (Vader 2006). Vader skriver at bortsett fra ved livets-slutt- intervensjoner er denne dimensjonen nesten totalt fraværende i diskusjoner om folkehelsen og helsefremmende tiltak i Europa.

Det finnes forskjellige definisjoner på spiritualitet. Frankl (1963) definerer det som ”essensen av ens menneskelighet”. Chiu (2004) definerer det som ”makt, styrke eller energi som stimulerer kreativitet, motivasjon eller strev etter inspirasjon”. Pargament (1997) definerer det som ”søken etter det hellige”.

Flere av intervjupersoner tar med trospektivet når de beskriver hva hvile er for dem. Vader etterlyser denne dimensjonen i diskusjoner omkring helse. Både Vader (2006) og Pargament (1997) påpeker viktigheten av at den spirituelle dimensjonen blir ivaretatt også i helsevesenet.

Svenaesus (2005) er opptatt av den eksistensielle uro som kommer til overflaten ved sykdom. Å komme i nærheten av kjernen eller til bunns i eksistensielle spørsmål kan skape hvile slik vi ser her hos intervjupersonene som beskriver trospektivet i forhold til hvile.

Svenaesus legger vekt på hvor viktig det er å se mennesket i sin helhet. I det neste kapitlet vil jeg belyse betydningen av det sosiale aspektet for slagpasienter.

6.4 Det sosiale aspektets betydning for hvile

Det sosiale nettverket er viktig for vår fysiske og psykiske helse. "Et sosialt nettverk er et faguttrykk for kontakt mellom mennesker" (Fyrand 1995 s.9). Fyrand skriver at det er gjennom våre relasjoner vi skapes som mennesker, og at det er i relasjoner at "avgjørende premisser for vår helse, livskvalitet og vårt fremtidige liv bestemmes". Inspirert av Heidegger skriver Svenaesus (2005 s.68); "Jeg oppdager ikke først meg selv og så de andre, jeg oppdager snarere meg selv gjennom de andre". Merleau-Ponty, også kalt kroppens filosof snakket om den "den levde kroppen" (Engelsrud 2006). Hans hovedanliggende i følge Engelsrud er å forstå kroppen som "noe som er subjektiv, intersubjektiv, grunnleggende eksistensiell og personlig erfarende". Engelsruds forståelse av Merleau-Ponty er at han ser på kroppen som en tilgang til verden, noe som er rettet mot verden og som blir rettet av verden. Kroppen er både noe som berører og blir berørt av andre. Vi blir altså det vi er gjennom møter med andre.

Buestad Nonseid (2000) skriver; "Hun så mennesket Kristin (Buestad Nonseid) og glemte sykdommen". Forfatteren, som selv hadde fått hjerneslag, gav uttrykk for at det

at kollegaen så henne som menneske gav henne verdigheten tilbake. Gudmund beskrev også at han følte at han fikk verdigheten tilbake da han ble sett som den personen han var. Både Buestad Nonseid og intervjupersonen Gudmund hadde en personlig erfaring av å bli berørt av andre på en god måte. Når du blir møtt med en positiv holdning slik Buestad Nonseid beskriver det, får du en bekreftelse på at du er verdifull. Dette igjen skaper ”en tilstand av hvile”.

Ikke alle opplever å bli møtt slik Buestad forteller om. I dette kapitlet ønsker jeg å se videre på hvilken betydning det sosiale nettverket har for slagpasienten.

6.4.1 ”Det kommer an på hvilke mennesker jeg er sammen med”

Intervjupersonene forteller at kvaliteten på det sosiale fellesskapet har betydning for om de kan kjenne ”en tilstand av hvile eller ikke-hvile”.

På spørsmålet om hva som skal til for at for at Ingeborg kjenner seg vel og har hvile for kropp og sjel, svarer hun:

”Det kommer an på hvilke mennesker jeg er sammen med og noen gjør meg glad og jeg føler meg hel og jeg kan snakke og tulle og tøyse, fleipe og vi kan samtidig snakke seriøst”.

Da jeg spør om hva det gjør med henne når hun har sånne omgivelser, svarer hun:

”(Ler...) Jeg blir glad (med oppkvikket stemme). Jeg ser, når jeg ser meg i speilet at jeg har et blidere ansikt. Og noen sier at du skulle smile mye, for du kler å smile”.

På spørsmålet om dette har noe med hvile å gjøre, svarer hun:

”Ja, det har det jo, at jeg kan lande, nikke, ta det med ro og slappe av med meg selv i mitt indre, hva skal jeg si da? (Ler...) Du føler at du kan slappe av inne i deg, når du har gode omstendigheter rundt deg, mennesker... Jeg trives ikke med meg selv, i mitt eget selskap. Sånn var det ikke før”.

Ingeborg forteller at når hun er i en sosial setting der hun trives, kan hun kjenne hvile. Det sosiale nettverket rundt Ingeborg berører henne, hun får tro på seg selv som betydningsfull når hun er sammen med mennesker som ser og oppmuntrer henne.

Merethe forteller også at positive mennesker som ser hvem hun er, gir henne nye krefter i hverdagen. Sigrid sier at det å få inspirasjon fra andre mennesker, det gir henne ro og hvile.

Fyrand (1995) skriver at det sosiale nettverket har betydning for vår helse. Har du et godt, støttende nettverk, vil det virke inn på din livskvalitet og ha betydning for ditt velvære. Vi skapes og utvikles i samhandling med våre medmennesker, ”fra vi fødes og til vi forlater denne verden”. Fyrand skriver at vi er hverandres speil, fordi potensialet til utvikling ligger i det bildet vi får av oss selv gjennom tilbakemeldinger fra andre. Vi blir som Fyrand sier; hverandres identitetsutviklere og identitetsbekreftere.

Ingeborg forteller at noen sier at hun kler å smile. Hun går til speilet og ser at ansiktet hennes er blidere. Kroppen er altså også med og uttrykker en tilfredshet når hun er sammen med mennesker som gjør henne glad. Svenaeus (2005 s.69) er også opptatt av hvordan gode stemninger ”virker inn på kropp og sjel”. Han sier følgende: ”Gleden åpner ikke bare verden på en spesiell måte, den kjennes også i magen, kanskje som en slags letthet eller sprettenhet”.

Merleau-Ponty har en dialektisk kroppsforståelse (Engelsrud 2006). Engelsrud beskriver at det å ha en dialektisk forståelse av kropp, innebærer at ”fenomener bestemmes gjennom forholdet til andre”. Den indre og ytre kroppen påvirker hverandre gjensidig. Det at Ingeborg har det bra i et godt fellesskap er et fenomen som gjenspeiler seg i hennes fysiske kropp.

Ingeborg forteller videre at hun har fått nye venner og det er stort sett venner som hun fikk på sykehuset. Åsmund forteller også om nye kontakter:

”De møtene vi hadde inne på stua med de andre pasientene og psykologen var fine. En refleksjon over livet”!

Han sier videre:

”Det er flere, for den samtalen har jeg brukt helt siden det smalt, det å se at jeg ikke er alene i denne situasjonen. Vi er flere”.

Åsmund og Ingeborg beskriver at det betyr mye for dem å være sammen med andre som har fått hjerneslag. Fyrand (1995) skriver at personer som har eller har hatt samme type problem som klienten, vil kunne være sentrale ressurspersoner.

Historiene som Åsmund og Ingeborg forteller, viser at de opplever et gjensidig forhold til sine medpasienter, det vil si at de er ressurspersoner for hverandre. De finner en felles trøst i disse menneskene og de kjenner at de kan hjelpe hverandre.

Ingeborg forteller at hun føler seg akseptert som den hun er, altså trygg i sin verdi, når hun er sammen med noen av de andre slagrammede. Dette rører ved den innerste kjernen hos mennesket, det vil si hvordan mennesket opplever sin verdi (Asp 2002).

Ingeborg har tidligere fortalt at hun er skuffet over at de menneskene som ”burde” ha forstått henne, ikke tar seg tid til å komme på besøk og lytte til henne. Hun forteller at dette gjør henne trist. På spørsmålet om hvordan menneskene i nettverket til Åsmund har reagert på at han ble syk, svarer han:

”Ved at de holder seg borte. Jeg holdt på å si at nå er kjepphestene mine ”ikke venner”. Det er sant. Jeg er skuffet over mange folk”.

Det kan være mange grunner til at venner holder seg borte fra en person som har fått en alvorlig sykdom. Kanskje det kan være ekstra vanskelig å møte en som har fått hele sin livssituasjon forandret i ett nu. Noen kan føle seg usikre i forhold til hvordan man opptrer i en slik situasjon. Kanskje det kan føles som om man er blitt fremmed ovenfor sin nære venn?

På spørsmålet om hvilken betydning dette har for Åsmund, svarer han, at han blir trist. Det at vennene ikke lenger kommer på besøk, fører til at de to intervjupersonene blir nedfor og lei seg. I en slik situasjon kan det være lett å tvile på sin egen verdi som menneske og venn. ”Manglende integrering i sosiale miljøer, forvirrende signaler fra

omgivelsene og/eller fravær av tilbakemelding kan utløse sykdom” (Cassel 1976) eller mistriivsel, som vi ser her hos Åsmund.

I hvilken grad det sosiale nettverket støtter opp om den som har fått et hjerneslag har mye å si for sykdomsforløpet (Gjengedal og Rokne Hanestad 2007). Hvordan nettverket reagerer på pasientens sykdom har altså mye å si for pasientens prognose.

Intervjuer forteller til Åsmund at det av og til holdes vennenettverksmøter på sykehuset. Jeg forklarer at det innebærer at personer som er viktig for pasienten blir invitert til sykehuset. I et slikt møte blir vennene informert litt om hva det vil si å ha fått et slag og om hvor viktig det er å opprettholde det sosiale nettverket. Åsmund sier at han synes dette høres interessant ut og sier:

”Ja, det er veldig viktig at de vet noe om hvilken situasjon jeg er i. Så føler du deg veldig liten når du skal tilbake igjen, når du føler at du ikke har noen venner”.

Åsmund sier videre:

”Det er vondt når dette kommer over meg”.

Åsmund gir uttrykk for at vennene hans ikke vet hvordan han egentlig har det. Han synes ideen om å lage vennenettverksmøter er en god tanke. Åsmund har tro på at informasjon til vennene om hans tilstand, vil kunne gjøre dem mer rustet til å møte ham. Åsmund uttrykker at han får det vanskelig når han tenker på at han nå nesten er blitt venneløs. Fyrand (1995) stiller seg spørsmålet om hva som er kraften eller avmakten i et sosialt nettverk. Hun beskriver at det er relasjoner mellom mennesker som representerer kraften i nettverket. Fyrand beskriver videre relasjonene som byggestener som enten er falt fra eller som kan brukes til å bygge opp igjen enkeltpersoner. I den situasjonen Åsmund er i nå, er det viktig at vennene er med å bygge Åsmund opp igjen.

Åsmund forteller at noe av det som gir hvile for ham, er det å være i et fellesskap med andre mennesker, enten gjennom en felles aktivitet eller gjennom den gode samtalen.

Det at han nå nesten ikke har besøk, gjør ham nedtrykt og han mister livsgnisten. Åsmund sier noe om at vennene ikke forstår hva det vil si å ha fått et slag. Det å føle at du ikke blir forstått er ikke godt. Det at vennene uteblir, tolker Åsmund som at han ikke lenger er interessant nok, noe som får betydning for hans selvoppfattelse og følelse av egenverd.

Et intersubjektivt perspektiv dreier seg om hvordan vi ”berører og blir berørt av andre” (Engelsrud 2006). Når vennene nedprioriterer Åsmund og Ingeborg og ikke kommer på besøk, får det konsekvenser for deres selvbilde og hviletilstand. Åsmund og Ingeborg forteller selv at de blir triste og deprimerte. Det at venner uteblir eller at du føler at vennene ikke forstår deg, tolker jeg ut i fra Asp (2002) sin definisjon, som ”en tilstand av ikke-hvile”. De vil gjerne ha besøk, men vennene uteblir, altså en disharmoni mellom slagpasientenes ønske og vennenes handling. Når de er sammen med mennesker som ser og oppmuntrer dem, blir de glade og faller til ro.

6.4.2 ”Er fullstendig til stede for meg”

Intervjupersonen beretter at det å føle at noen er helt til stede for deg er med å fremme hvile. Sigrid forteller om sin situasjon:

”Jeg er veldig imponert over hjemmesykepleien. Jeg vet jo at de har et veldig stramt skjema, at det er travelt, men de viser det aldri. Det har jeg sagt til dem. At når dere er her, så er dere fullstendig til stede for meg. De er profesjonelt flinke til det synes jeg...

Det betyr veldig mye. For ellers ville det vært så slitsomt hvis jeg skulle tenke, nå må jeg skynde meg. Sånn er det aldri...

Hjemmesykepleierne sier at de har god tid, så bare ta det med ro... Ja, de er så fantastiske. Og det er helt klart at det hjelper meg jo med en gang til at jeg blir rolig”.

Det at hjemmesykepleierne formidler i ord og handling at de har god tid, berører Sigrid på den måten at hun faller til ro. Travelby (2001 s.44) sier at det å bruke seg selv terapeutisk innebærer at terapeuten innehar en dyp innsikt i det å være menneske. ”Å bruke seg selv terapeutisk er en kunst og en vitenskap, det krever disiplin så vel

som selvinnsett, fornuft så vel som empati, logikk så vel som medfølelse”.

Hjemmesykepleierne forstår at det er viktig for Sigrd å kunne ta det med ro, ikke forte seg. De viser at de har innsikt i hva som er viktig for Sigrd. Asp (2002) skriver at trivselen i miljøet forsvinner når arbeidstempoet er for høyt. Mange slagpasienter har også levd et hektisk liv og trenger hjelp til å få senket skuldrende.

Omstendighetene har betydning for hvordan vi har det (Engelsrud 2006). Ved en kronisk sykdom er stemninger rundt pasienten av ekstra betydning (Svenaeus 2005). For slagpasienter som er våre for stress og mas, er det av stor verdi at de som er rundt dem ser dem og viser at de har god tid. Det å føle at menneskene rundt deg viser at de er fullstendig til stede for deg, er med å gi deg en følelse av at du er verdifull. Det i seg selv fremmer hvile.

6.4.3 ”Det å kommunisere er så vanskelig, men det er så utrolig viktig”

Intervjupersonene forteller at dårlig kommunikasjon tapper dem for energi og skaper ”en tilstand av ikke-hvile”. God kommunikasjon derimot fremmer hvile.

På spørsmålet om Sigrd har kjent seg ivaretatt i helsevesenet forteller hun om en episode ved et av sykehusene hun hadde vært, som ikke var god:

”Jeg grudde meg hver gang, for jeg var redd for at det var hun som kom...”

Så trodde jeg at det var meg den personen hadde noe i mot...”

Sigrd har opplevd noe ubehagelig i forhold til en fra sykehuspersonalet. Hun snakket med noen tidligere medpasienter om dette, etterpå forteller hun:

”Jeg følte at da var det hennes problem og ikke vårt.

Men det var den eneste gang og det er det eneste jeg har å utsette på det sykehuset. Men det var ikke bra med den personen altså.

Jeg går uti fra at det var et spørsmål du ville at jeg skulle besvare”.

Jeg forteller Sigrid at det er nettopp slike episoder vi kan lære noe av.

Sigrid har tidligere beskrevet hvordan hun opplever at hjemmesykepleierne formidler til henne både gjennom ord og handling at de har god tid. Dette gjør at hun faller til ro.

Det Sigrid forteller her, gjorde henne opprørt. Hvis du blir behandlet på en uheldig måte, kan det skape slitasje og bli ”en tilstand av ikke-hvile”.

Intervjupersonen beskriver hvordan hun gruer seg for at denne personen skal komme.

En av Asps kategorier er frihet fra bekymring og tvang. Bekymring og tvang betegnes som ”en tilstand av ikke-hvile” (Asp 2002).

Merleau-Ponty beskriver kroppen som personlig erfarende (Engelsrud 2006). Sigrid kjenner i sin egen kropp hva som er godt for henne. Hun har en egen erfaring av hvilke omstendigheter som er helsebringende.

Hvis du er i en setting hvor pleierne formidler ro, kan du kjenne hvile. Det motsatte; hvis du opplever at en person kjennes ubehagelig, oppleves dette som ikke-hvile. Sætersdal og Heggen (2002) skriver at nedverdiggende, krenkende handlinger ofte skjules bak ufarlig ordbruk om gode intensjoner og faglig yrkeskunnskap. Det var noe av dette Sigrid opplevde. Behandleren som var inne hos henne opptrådte med en ovenfra og ned holdning, som gjorde at Sigrid følte seg nedverdiget.

En annen intervjuperson opplevde noe av det samme som Sigrid fortalte. Merethe uttrykker det slik:

”Det var veldig mange av disse som var veldig bestemte og sta og visste hvordan det skulle være. Og jeg tenkte at de kjenner ikke min situasjon uansett, også forandringen (Gråter...)”.

På spørsmålet om dette ble en ekstra belastning for henne svarer hun:

”Det gjorde det altså (tristhet i stemmen). Du følte at de skulle bestemme, at de visste bedre enn deg hva som var godt for deg. Ja (bestemt) jaaa ikke bare det, de kjente jo ikke til min situasjon hjemme. Ikke bare det ene sykehuset, det har vært sånn gjennom hele helsevesenet. Jeg opplever at det er veldig dårlig kommunikasjon i helsevesenet...

Noen er litt framfusende og litt for direkte. Det er ikke noe godt i den situasjonen som vi var i, for det var mange som var triste og lei seg. De var så avvisende i måten de snakket på”.

Merethe uttrykker at flere fra personalet opptrådte med en bedrevitende holdning. Hun syntes ikke at de tok individuelle hensyn. Dette følte som en belastning for henne. Merethe ønsket selv å være med i viktige avgjørelser rundt sin egen rehabiliteringsprosess. Flere intervjupersoner har gitt uttrykk for noe av det samme. I Stensruds (2002) forskningsrapport kommer det fram at noen av intervjupersonene følte seg klientifisert, de ble forklart alt fra personalet; ”slik gjør vi det”. Ingen spurte etter deres mening. Stensrud (2002) skriver at ved at pasienten selv får være med i beslutninger rundt rehabiliteringsprosessen, synliggjøres respekten for pasienten og hans/hennes kompetanse blir tatt på alvor, noe som bidrar til å styrke deres selvbilde og egenverd. Det var dette Merethe savnet i sin behandlingssituasjon. Merethe ble ikke møtt på den måten som var viktig for henne. Hun følte seg klientifisert i stedet for at hun burde bli løftet opp ved at hun selv ble lyttet til. Dette var ekstra sårt for Merethe som selv arbeidet i helsevesenet. Hun var selv bevisst på viktigheten av å lytte til pasienten.

Merethe forteller videre:

”Det var jo et fantastisk sykehus også, men hvis noen har en bedre viten holdning. Jeg synes ikke den personen hadde empati. Den personen manglet veldig empatien. Det var ikke det at en skulle synes synd på, men det var måten den personen ordla seg på og kommuniserte på som jeg reagerte veldig på og da kjente du at det ble en heller belastning enn hvile. Ja, jeg ble litt sånn irritert, den personen taklet de andre pasientene også sånn. Dette går jo ikke an (gråtende stemme)...

Jeg har lyst til å nevne to personer som var helt unike. Ja, de har en helt annen framferd. De har det, vet du en helt annen personlighet. De er nydelige, veloppdragne. (Ler)... godt oppdratt”.

Merethe opplevde at en fra personalet ordla seg på en uheldig måte; hun uttrykker at denne personen manglet empati. Nortvedt og Grimen (2004) skriver at empati er en evne til spontant å beveges følelsesmessig ved den andres lidelse. Det vil si at man kan leve seg inn i andres situasjoner. Merethe forteller at hun ble lei seg i møtet med personen som ordla seg på en uheldig måte. Hun ble berørt på en måte som tappet henne for energi. Det skapte en slitasje, altså "en tilstand av ikke-hvile" hos Merethe.

Buestad Nonseid (2000) som selv har hatt et slag, forteller hvordan hun syntes det var godt å bli møtt, da hun lå på sykehuset. Hun foreller om en mannlig sykepleiestudent med en undrende varme, smilende øyne og våkent blikk. Buestad Nonseid var opptatt av at studenten så mer enn diagnosen. Hun fortalte også om en annen pleier som så henne som menneske og som viste nærhet uten å være påtrengende.

Disse personene hadde den empatiske evnen som Merethe savnet i møtet med den ene personen hun beskrev. Merethe peker i likhet med Buestad Nonseid også på to personer som gjorde en forskjell. Når du er syk, har du en ekstra følsomhet for stemninger rundt deg. Buestad Nonseid (2000) skriver: "Og jeg trenger medmenneskelighet og varme for å makte det. Det er kanskje den viktigste medisinen jeg kan få. Og jeg trenger store doser av den". Svenaeus (2005 s.104) skriver: "At doktoren selv er den beste medisinen, er vist i en rekke studier og man kan fundere over ulike virkningsmekanismer". Han skriver videre at den helende kraften som kan finnes i selve møtet er velkjent, og den avgjør hvorvidt man lykkes, ikke bare i psykiatrien, men også i den somatiske sfæren.

Om vi kan kjenne hvile avhenger mye av måten vi forholder oss til hverandre på. Vi blir berørt av de omgivelsene vi lever i (Engelsrud 2006).

Merethe er opptatt av at de som arbeider i helsevesenet må lære seg å kommunisere på en bedre måte. Hun sier at det hun har opplevd nå handler om det motsatte av hvile. Hun sier:

"Ja, det fremmer ikke hvile. For det blir kaos i tankene (hun hever stemmen) og bare det når det blir kaos der, så blir man sliten..."

Det tapper en for energi...

Det å kommunisere er så vanskelig og det er så utrolig viktig”!

Nortvedt og Grimen (2004) skriver at empati også kan bevisstgjøres som en kommunikasjonsform og som en evne til å forestille seg den andres erfaringsverden som syk. Vår fantasi og forestillingsevne kan artikuleres og oppøves med en målrettet terapeutisk hensikt. Dette utsagnet gir et håp om at empati til en viss grad kan oppøves. Merethe selv foreslår kurs om kommunikasjon i helsevesenet.

6.4.4 ”Det viktigste var at jeg hadde følge”

Intervjupersonene beskriver den viktige betydningen av det sosiale nettverket. Bare det å vite at noen er i nærheten indikerer en trygghet som igjen skaper hvile.

Til spørsmålet om det var noen av aktivitetstilbudene ved sykehuset som gav henne hvile, svarte Merethe; musikklyttegruppen, det å være i bønnerommet og det å sitte og perle:

”Ja, jeg lagde perlekjeder. Det var veldig beroligende. Det var veldig hyggelig. Og det var en dame jeg satt veldig mye og pratet med, og henne var det veldig hyggelig å sitte og prate med”.

Intervjupersonen gir uttrykk for at ”det å sitte og perle”, det å få bruke kreativiteten sin, det var beroligende, og at det var behagelig å sitte og prate med en hyggelig dame. Det å holde på med noe trivelig, samtidig som du har den gode samtalen, er noe som går igjen hos mange av intervjupersonene. Jeg vil referere til uttalelser fra flere intervjupersoner som også handler om betydningen av den gode samtalen.

På spørsmålet om det var flere av behandlingstilbudene som gav ham hvile, svarte Eivind:

”Ja, det synes jeg var det å gå tur. Det å gå tur det synes jeg at var viktig. Og det maste jeg på om å få lov til å gjøre. Sammen med fysioterapeuten. Hun møtte meg på det. Ja, nå må vi gå tur. Det gjorde vi så ofte jeg kunne. Det er viktig”.

Da jeg spurte om han gikk alene, fortalte han meg at han gikk sammen med fysioterapeuten og noen ganger sammen med studentene. Videre stiller jeg spørsmålet om han syntes det var like god trening å gå tur i skogen. Da svarer han; *Ja, ja*, og på spørsmålet om det var viktig å være ute i ulent terreng svarer Eivind:

”Det viktigste var at jeg hadde følge. Ja, men det som gjorde at det ble avslappende er jo at du får en hyggelig samtale mens du går rundt”.

Jeg sier videre: ”Ja, der kom du inn på et viktig poeng; at den gode samtalen også kan virke beroligende”. Eivind svarer da:

”Det kan den (bestemt i stemmen). Jeg var veldig heldig, jeg har en god venn som kom hver eneste uke, hver torsdag. Vi hadde gode samtaler og det var fantastisk. Og da fikk jeg også tømt meg litt i forhold til frustrasjon”.

Jeg følger tråden videre og sier: ”Det du sier der om å få tømt seg litt for frustrasjon handler vel om det å få ryddet litt opp i hodet sitt”. Eivind svarer:

”Det gjør det. Det handler om å få perspektiv på tingene og det å få satt seg inn i hverdagen igjen, som er viktig. Det er klart at man blir selvopptatt når man får et slag”.

Begge disse intervjupersonene legger vekt på den gode samtalen. Merethe forteller at det er beroligende å sitte og perle, men hun understreker også betydningen av å ha en dame ved sin side som hun kan prate hyggelig med.

Eivind forteller i en annen sammenheng at han hadde glede av keramikken, men det var av ekstra betydning at kona hans kunne være med når hun var på besøk på tirsdager. Eivind er i likhet med Merethe opptatt av det sosiale fellesskapet og den gode dialogen. Det at kameraten kom på besøk, gjorde at han fikk mulighet til å reflektere over livet sitt. Det er viktig å få perspektiv på tilværelsen.

Andre intervjupersoner forteller lignende episoder og vektlegger betydningen av det sosiale fellesskapet for å skape ro og hvile.

Det kan synes som om det sosiale fellesskapet er av ekstra stor betydning etter at man har fått et slag. Ingeborg forteller at tidligere trivdes hun godt i sitt eget selskap, men det gjør hun ikke nå. Jeg hører flere av intervjupersonene fortelle om viktigheten av det å bare vite at det er noen i nærheten, fordi de da ikke er helt alene.

Samtidig som at det er godt å vite at det er noen som er i nærheten, er slagpasienten ekstra vare for kvaliteten på det sosiale fellesskapet. Dette fordi mange strever med sitt selvbilde og ofte er mer slitne enn de var før hjerneslaget. Asp (2002) sier at det å bli rammet av sykdom innebærer en viss form for uro som gjør at pasienten er mer vår for stemninger enn ellers og at det derfor er spesielt viktig å være opptatt av aspektet trivsel.

Slagpasientene blir berørt av menneskene de har rundt seg. Hvordan de opplever det sosiale livet, har betydning for hvordan de har det med seg selv. Dette igjen har betydning for hvordan de opplever ”en tilstand av hvile eller ikke-hvile”.

Utvikling av trygghet i sin verdi som menneske utgjør et aspekt ved hvile (Asp 2000). Malm (2003 s.68) skriver: ”Mennesker må bli sett av andre, bekreftes av andre, tas i mot av andre – for å bli klar over sin identitet”. Hvordan kan vi som helsepersonell se og ta i mot slagpasientene, slik at de kan kjenne en trygghet i sin verdi?

Ved å lytte til og være anerkjennende ovenfor slagpasienten kan helsearbeidere hjelpe pasienten til å komme inn i ”en tilstand av hvile”. Vi ser også at slagpasientene selv oppmuntrer hverandre og kan hjelpe hverandre gjensidig til å akseptere seg selv, noe som er en forutsetning for hvilen. Det blir også en viktig jobb for helsevesenet å legge til rette for at slagpasientene kan få en god dialog med hverandre.

Fordi slagpasienter er ekstra sensitive for omstendighetene rundt seg, er gode omstendigheter av ekstra stor betydning for slagpasienter. Da er det viktig at de som er rundt slagpasienten vet noe om hva som kan fremme hvile, f. eks. hva som skal til for at pasientene bevarer sin selvrespekt og verdighet. Det er også av stor verdi å bli kjent med hva hvile betyr i den enkelte slagpasients liv.

6.5 Natur, kunst og kultur som kilder til hvile

Asp (2002) er opptatt av å finne kilder der kraft kan hentes og at hver og en må kjenne på hva som fremmer hvile i eget liv. Forfatteren skriver videre at ”i erfaringen av stemninger i form av for eksempel stillhet, skjønnhet og trivsel, kan det skje en læring som engasjerer hele mennesket”. Hun beskriver en person som prøver å fange de gode følelsene hun har når hun opplever hvile, for på den måten å kunne gjenkjenne eller skape kilder som gir henne hvile på et senere tidspunkt. Det er noe av det samme jeg har sett hos Gudmund og Sigrid. Gudmund beskriver hvordan han har funnet fram til kilder som han kaller ”*hviletting*”. Sigrid sier at hun må ha jevne doser av det som gir henne hvile. Gudmund og Sigrid har også prøvd å fange de gode følelsene, slik at de er blitt bevisst de kilder som gir dem hvile.

Å skape kilder der kraft kan hentes handler om å lære seg å utføre hvilehandlinger. Læringen omfatter hele mennesket; den har ikke bare et kognitivt aspekt, men også et kroppslig, sjelelig og åndelig aspekt. Et eksempel på det kroppslige aspektet ved denne læringen er Ingeborg som får høre at hun kler å smile; kroppen uttrykker glede når hun trives. Vennene til Ingeborg sier at hun bør smile mye mer. Ingeborg blir på denne måten bevisst på hva som kan fremkalle smilet og hun kommer fram til at det handler om å være i sammenhenger der hun trives. Dette blir en erfaring som gir lærdom om hvor hun kan hente nye krefter. Asp skriver at opplevelse av frihet og glede er aspekter ved sjelelig læring og opplevelse av livsmening og kjærlighet er aspekter ved læring på et åndelig plan.

Intervjupersonene forteller om flere situasjoner eller kilder der de henter nye krefter. I det videre vil disse kildene bli presentert.

6.5.1. Komme litt avsides

Flere intervjupersoner har nevnt utflukter de var med på i løpet av den tiden de var på sykehuset som noe veldig positivt. De har ytret ønske om at det må settes av mer tid til slikt fordi det er med og gir hvile og glede.

Ingeborg forteller om en tur hun var med på ned til sjøen:

”Ja, jeg husker at jeg var så glad. Ja, det var så godt. Jeg følte at jeg levde. Jeg følte at det bobla og jeg var så glad, ja sånne lyspunkt skulle vi ha mer av”.

Ingeborg uttrykker sin tilfredshet ved at hun husker hvordan hun kroppslig opplevde velvære ved å være sammen med andre på tur. Hun erfarte med hele seg at hun hadde det bra. Asp (2002) beskriver hvilen i form av å erfare en lystfull stimulans. Det innebærer en åpenhet for og fokusering på lystfulle handlinger som stemninger av skjønnhet, harmoni og trivsel. Formålet med dette er få nye krefter og oppleve glede. Ingeborg beskriver nettopp dette, hvordan hun levde med hele seg. Asp hevder at hvileperspektivet berører hele mennesket. Ingeborg har tidligere beskrevet at det er først og fremst det å være sammen med glade mennesker som er hvile for henne. Det gir en ekstra harmoni og trivsel når en vakker sommerdag nede ved sjøen er rammen om fellesskapet. Åsmund istemmer dette. Han sier:

”Det at det var hyggelig og at det var gode omgivelser, begge deler. Det må være begge deler. Både vakre omgivelser og sosialt”.

Åsbjørg forteller fra en tur hun var med på:

”Det var kjempekoselig å være med til den hytta; For når jeg opplevde å bli sliten og litt sånn gåen, så la dere meg på en liten seng som var der og det var helt herlig, det var saueskinn på den...

Det var også moro å kunne være med å lage de flatbrødene, kjevle ut som sagt. Det var litt det å komme litt ut, hvor det ikke var elektrisk strøm...

Jeg måtte ut i snøen og det var spesielt godt å komme inn i den hytta da ble det varmere og varmere (myk stemme). Når vi satt og spiste der, var det veldig trangt og det var veldig koselig”.

Åsbjørg uttrykker at det var godt å bli tatt litt hånd om ved at hun ble lagt ned i skuvsenga i hytta. Åsbjørg har tidligere levd et hektisk liv og synes det er godt at noen tar litt ekstra vare på henne. Hun forteller videre at den lille hytta gir henne assosiasjoner til barndommen. Hun legger vekt på gleden det er å kjenne varmen fra

vedovnen og det å ligge på saueskinn. Det ser ut til at Åsbjørg satte pris på at det var litt trangt rundt bordet. Man kom hverandre nærmere i dobbelt forstand.

Åsmund har vært med på tur til samme hytte. Han beskriver det slik:

”Det er roheta og så forbinder jeg det kanskje med en fjelltur (litt forsiktig i stemmen). Jeg er glad i fjellet, at det skaper assosiasjoner...

Knitringen i ovnen den skaper noen assosiasjoner til da bestemora mi fyrte i ovnen og lagde bakvarer”.

Både Åsbjørg og Åsmund er opptatt av roen det er å komme til en gammel hytte på et lite småbruk inne i skogen. Dette skaper assosiasjoner både til fordums dager og til turer i fjellet. Gudmund syntes den gamle hytta minnet ham om Prøysenstua.

Intervjupersonene beskriver turen til dette lille småbruket som en tur preget av ro. Kan det være slik at vår tids mennesker, og i denne sammenheng slagpasientene, trenger å komme litt avsides, bort fra byens stress og mas og også bort fra sterile sykehusvegger for en stund? Gullestad (1989) skriver at folk snakker om å komme ”bort fra jag og mas”, på hytta og ut i naturen. Åsmund sier tidligere at han ikke synes det er noe annet enn ”kjas og mas” i tilværelsen. Han bruker uttrykket ”roheta” når han beskriver hvordan det var å være i hytta på det lille småbruket. Gullestad skriver at ”fred og ro” er knyttet til både hjemmet og til hytta som et annet hjem i naturen. Gullestad skriver videre at norske kvinner og menn ønsker seg både ”fred og ro” men også ”liv og røre”, men ”fred og ro” synes å være mer i forgrunnen. Hun hevder at norsk kultur verdsetter helhet og personlig integrasjon, og dette oppnås blant annet gjennom ”fred og ro”. Gullestad beskriver at fred blant annet har betydningen ro, som innebærer en sinnstilstand. ”Ro” er ofte et utfyllende tillegg til fred, men brukes også alene. Åsmund og Åsbjørg gir begge uttrykk for at de trenger å komme avsides for å oppleve ro. Begge intervjupersonene knytter opplevelsen i hytta til barndommen. Asp (2002) hevder at når mennesker får assosiasjoner til barndommen, kan det også bety at de knytter det til en kravløs tilstand fra barndommen. Jeg tolker det dit hen at hvis intervjupersonen knytter opplevelser fra hytta til en slik kravløs tilstand, kan dette kjennes som hvile.

Konteksten betyr en del for samtalene som utspiller seg. Når en kommer bort fra det tradisjonelle terapirommet, kan det oppstå en annen type samtale. En av intervjupersonene uttrykte nettopp dette:

”Ja, at vi kunne diskutere ting som vanlige mennesker. Det syntes jeg var veldig godt”

Gudmund syntes det var godt å kunne snakke om alminnelige ting. Da slappet han godt av. Jeg tolker det slik at Gudmund følte at han ble sett som likemann i samtalen rundt bordet i den lille hytta. Det å føle seg sett på som likemann er en opplevelse av å være regnet med, være verdifull. Dette gir i følge Asp (ibid) hvile. Konteksten betyr mer enn vi tror. Samtalen blir annerledes i en liten hytte på et lite småbruk inne i skogen. Gamle uthus med redskaper fra en forgangen tid, forteller en historie som vekker minner. Dette synes å ha ekstra stor betydning for vår tids mennesker som ofte lever et hektisk liv i skiftende omstendigheter. Vi trenger slike tilknytningspunkter for ikke å bli historieløse. Dette har noe med behovet for sammenheng i tilværelsen å gjøre, som er en av Antonovskys (1987) salutogene faktorer for god helse.

Det ser ut som vi legger litt av byens stress og mas fra oss når vi går ut i naturen eller kommer inn på et gammelt bygdetun. Dette er ekstra viktig for slagpasienter som ofte er ekstra vare for støy i omgivelsene. Bø (1995) er opptatt av det potensialet til vekst som ligger i den fysiske verden, i selve tingene og i naturen. Han beskriver samfunnsendringene som har gjort at lokalmiljøene er blitt mye mer sterile og hendelsesmagre. Bonden Arvid Møller forteller at når han sitter ved kjøkkenbordet eller rusler en tur over tunet, er det som om dette åpne gårdstunet hver dag kommer med et budskap til ham: ”Sett deg ned, sier det. Senk skuldrene. Øv deg i å være” (Møller 2006 s. 12). Asp (ibid) er opptatt av trivselsperspektivet til den som har en kronisk sykdom. Hun hevder at gode omgivelser har betydning for å kjenne hvile og da vektlegger hun både det sosiale miljøet og det fysiske miljøet slik det er beskrevet her.

Naturen i et hvileperspektiv

Tellnes (2003) skriver at i den mytiske tid, før antikken, var det tale om en enhet av mennesket og naturen, et slektskap mellom naturen og mennesket. Samspillet mellom natur, kultur og helse har fra tidenes morgen påvirket oss alle. Tellnes skriver videre at kanskje er dette en visdom menneskene i dag trenger mer enn noen gang (ibid). Tellnes er opptatt av at folk kommer seg ut i naturen, ser vakre landskap, betrakter solnedgangen og opplever naturen med sitt mangfold.

De fleste intervjupersonene har beskrevet hvordan naturen er med og gir dem hvile. Eivind formidler noen av sine naturopplevelser:

”Det er litt med det jeg sier om vannet. Der nede, det stedet vi har er et paradisi. Det er nettopp det å sitte der nede å se utover havet og vannet, det er jo avslappende. Det å kunne være ute ved sjøen det gjør meg glad og det å være på fjellet, ved hytta vår, det er deilig og gir en avslapping som bare det, uten å ha noe press på meg. Jeg ønsker meg flere turer ut i naturen”.

Merethe sier følgende:

”Da tenkte jeg at jeg kunne sette meg på verandaen og se utover havet, for det er skjønnhet og gir ro”.

Halfdan beretter:

”Det å være underveis med båten, det synes jeg er nydelig”.

Intervjupersonene beskriver at det å være ute i naturen gir ro og glede. Når jeg minnes den måten de uttrykte seg på, er det som jeg kan huske deres myke stemme og et fredfullt undrende ansiktsuttrykk. Delaktighet i naturen innebærer at alle sanser engasjeres (Asp 2002). Det kan være synsinntrykk som farger, former og bevegelser. Det kan være dufter, berøring og rofylte lyder. Asp er opptatt av at alt dette kan samvirke til opplevelsen av hvile. Hun skriver at hvilsomme sanseintrykk karakteriseres av skjønnhet og en estetisk innstilling inntas når omgivelsene betraktes. May (1985) beskriver det å betrakte skjønnhet som en enhet mellom glede og fred.

Møller (2006 s.9) beskriver hvordan naturen kan føre deg inn i stillheten. Han referer til Knut Hamsun som sier:

”Denne stillhet, der mumler mod mitt øre, er alnaturens blod, der syder, Gud, der gjennomvæver verden og meg”. Møller sier videre at det å tenke seg om og det å være nær seg selv, er noe mange av oss er redde for. Derfor trenger vi mot for å velge stillheten. Han sier videre at stillheten er ordenes hjem. ”Stillheten gjør at ordene våre kan være tydelige og bære frukt. Og – stillheten lærer oss å tale” (ibid s. 44).

Asp (2002) fremhever også betydningen av at vi tar oss tid til å være stille og reflekterer hvor vi er på vei. Asp skriver at det er livsviktig for å kunne gå videre som et helt menneske, ja for at man overhodet skal kunne gå videre.

Det krever mot til stillhet og mot til nærvær, mennesket kan ikke være foruten for å finne seg selv (Møller ibid). Kilder som fremmer stillhet er viktig for alle mennesker. Selv om det kan være ekstra tøft for slagpasienter å møte stillheten, som også noen har uttrykt, er det for dem ekstra viktig på veien til å bli et mer integrert menneske. Mennesket er en del av naturen og er avhengig av den styrke som den kan gi. I neste kapittel vil jeg belyse hvordan en musikklyttegruppe kan fremme hvile.

6.5.2 Musikklytting

Likesom alle sinn kan engasjeres av skjønnhet i naturen, kan sinnene være åpne for skjønnhet i kultur i form av musikk, kunst og teater (Asp 2002). Både betydningen av å delta i teater og det å se et teaterstykke er kommet fram i intervjuene, likedan kunsten i form av å betrakte et vakkert interiør eller det å utrykke sin kunst gjennom et håndverk. I denne oppgaven får musikken en framtrædende plass. Forskning på musikk i forhold til hjerneslag har gitt gode resultater (Bradt m.fl.2007). Musikken har her blitt brukt i forhold til bevegelse, kognisjon, tale, følelser og sansestimuli. Selv om dette i første omgang ikke synes å ha noe med hvile å gjøre, inngår både følelser og sansestimuli som viktige elementer i hvilen ut ifra Asps` (2002) definisjon.

”Det var godt å ikke skulle snakke, men bare få lov til å kjenne”

Musikklyttegruppen møtes i et rom på sykehuset en gang i uken og varer ca 1 time. Det er ca. 4-10 pasienter og 1-2 fra personalet med hver gang. Det legges vekt på å spille rolig musikk. Alle pasientene er fra samme avdeling.

Intervjupersonene gir på hver sin måte uttrykk for at musikklyttegruppen fremmer hvile. Musikken hjalp Sigrid og Eivind til å få tak i følelser og til å få ryddet opp i tankelivet. Det å få ting på plass er med å skape orden, noe som igjen er med å fremme hvile.

Sigrid forteller:

”Og så var musikklyttegruppen veldig god. For det var veldig, der fikk man opp følelser, jeg kjente på hvordan jeg egentlig hadde det, og det var viktig og godt. Ja, det var godt å ikke skulle snakke, men bare få lov til å kjenne. Fikk tid til å rydde tankene også”.

Sigrid formidler at hun syntes at det var godt å være med i musikklyttegruppen. Hun fikk tak i følelsene sine og uttrykker at det var behagelig, det å bare være stille. Tellnes (2003) skriver at det er en allmenn erkjennelse at fortrenge følelser kan slippe fram i vårt møte med musikk.

Skjønnhet er beskrevet av filosofer som harmoni, noe som utgjør et aspekt ved hvile (Asp 2002). Skjønnhet beskrives som et generelt språk som gir trøst og ro. Å nyte vakker musikk, kan samvirke til hvile (ibid).

Buestad Nonseid (2002) beskrev hvordan hun opplevde det å lytte til klassisk musikk etter slaget: ”Musikken gav meg ro og fungerte som balsam for sjelen”. Samtidig som Sigrid fikk ryddet tankene sine, fikk hun på samme måte som Nonseid beskriver, kjenne at musikken ble en medisin for sjelen, slik at hun fikk en opplevelse av hvile.

Sigrid fortalte at hun fikk tid til å rydde litt i tankelivet sitt også. Rueger (1997) hevder nettopp dette; at ”under lyttingen ordner tankene seg og følelsene renses. Den metriske inndelingen av musikken overføres til det underbevisste. I en forstand kan vi si at vi foretar en opprydding i sjelen. Ved å lytte til klargjørende musikk dukker det

plutselig opp for vårt indre øye, erkjennelser og innsikt som ellers ligger begravd under hverdagens jag og mas”.

Sigrid var inne i den første bearbeidingen av hva som var skjedd og syntes at det var godt at hun fikk tilbud om musikklyttegruppen med en gang hun kom til sykehuset.

Eivind hadde sin opplevelse:

”Musikklyttegruppen ja, der greide jeg i hvert fall å slappe av, jeg sovnet også”.

Han forteller videre:

”Det er ikke bare det, noen ganger merket jeg at jeg nesten var på gråten, klar til å begynne å grine. Jeg syntes at jeg hadde det fælt da. Ja, du kjenner det når du lytter til din egentlig, ja, både hvordan din egentlige psyke er, det merker du jo”.

Eivind beskriver hvordan han enkelte ganger slappet så godt av at han sovnet. Andre ganger fikk han tak i følelsene sine, som Sigrid også var inne på. Dette gjorde at han nesten var på gråten. Åsbjørg beskriver en lignende opplevelse da hun var ute på seiltur, hun forteller at:

”Noen ganger syntes jeg det var bedre å ha på motoren. Det å skru av motoren kunne være å få livet litt tilbake igjen”.

Underforstått, det ga en ubehagelig følelse å være stilt ovenfor egne tanker i stillheten.

Løvlie (2006) skriver at vi er vant til å tenke på stillhet som fravær av lyd. Når Løvlie beskriver stillheten omtaler hun den som et rom der det kommer noe til syne som støyen vanligvis overdøver. Hun skriver at det er som hun i stillheten kan fornemme dypere sjikt av livet. Ved at Eivind fikk stillheten inn i livet sitt gjennom musikklyttingen, fikk han litt av livet sitt tilbake igjen. Han fikk i likhet med Åsbjørg tak i dypere sjikt av livet slik Løvli beskriver. Noen ganger syntes også Eivind at det var *”best å bare ha på motoren”*; ikke bli konfrontert med stillheten. Eivind erkjente

videre i samtalen vi hadde, at det var nødvendig å bli konfrontert med sin egen psyke for å komme videre i sin sorgprosess over å ha fått et hjerneslag.

Musikklyttegruppen hjalp intervjupersonene til å få tak i både følelser og tanker.

Dette viser også musikklyttingens funksjon i bearbeidingsfasen.

Musikken, et presist uttrykk for det uutsigelige

Intervjupersonene forteller at musikken tar vare på følelseslivet. Gjennom musikken får de utløp for mange av sine følelser. Musikken setter ord på det de selv ikke kan beskrive med ord. Dette er med og femmer hvile.

I en samtale med Sigrid mens hun var på sykehuset uttrykte hun betydningen av deltagelse i musikklyttegruppen slik:

”Det er så viktig at den finnes på huset. Den tar vare på følelsene våre og det indre livet vårt. Det er en dyp, dyp psykoterapi. Det å sitte sammen og lytte, det gir støtte og nærhet. Vi får tak i følelsene våre, noen sovner, noen ler og noen gråter. Alles behov kommer fram, det sier noe om hvordan vi har det. Vær så snill og bring denne ideen videre til andre sykehus”.

Musikken hjalp Sigrid til å få opp og bearbeide følelser uten å måtte sette ord på det.

Romsland (2009) skriver at det er nettopp den indre opplevelsen av at noe har skjedd med en selv, som er vanskeligst å forklare til andre. Det er vanskelig for slagpasientene å beskrive hvordan de har det, for de mangler kategorier å putte seg selv inn i. Det de ønsker å uttrykke er uutsigelig.

Kjerschow skriver at musikken er et språk vi taler og forstår, men ikke kan oversette. ”I stedet for å si at musikken er et diffust uttrykk for noe som kan sies presist, kunne man si at den er et presist uttrykk for det uutsigelige”(Kjerschow 2000 s.7).

Studien viser at det er viktig for slagpasienten, som ofte er i en indre kaotisk situasjon, å få hjelp av andre uttrykksformer enn det verbale språket for å få utløp for noe av sin frustrasjon eller sorg. Dette er også i tråd med Bradt m.fl.(ibid) sin forskning.

Sigrid antydte noe av det Romsland (2009) var inne på; at slagpasienter kan mangle kategorier til å putte seg selv inn i. Hun syntes det var godt at musikken kunne være til hjelp, slik at den kunne uttrykke noe av det hun selv ikke kunne forme i ord.

Kjerschow (2000) sier at musikken kan være et enda rikere uttrykk enn det verbale språket. Forfatteren er opptatt av at musikken er et presist uttrykk for det uutsigelige. Trolig var det dette Sigrid følte da hun uttrykte at den tok vare på det indre livet.

Asp skriver at å erfare hvile innebærer at kropp og følelser er involvert (Asp 2002). Sigrid uttrykker at musikklyttegruppen ivaretar hennes indre, dette gir henne hvile.

Fellesskapet i musikklyttegruppen

Intervjupersonene forteller at musikklyttefellesskapet er med og gir dem hvile.

Musikken var en viktig ingrediens i Sigrids liv, men hun fortalte meg i en annen anledning at det var ikke det samme å sitte og lytte til musikk alene på rommet. Fellesskapet i musikklyttegruppen gav henne støtte og nærhet. Denne kvinnen kjente på en tilhørighet til gruppen. Romsland (2003) referer til at man i en studie fant at gleden ved å oppleve kunst stort sett var knyttet til kulturfellesskapet. Deltakerne kunne oppleve et fellesskap fordi de hadde kunsten som noe å være sammen om. Da kunne de oppleve fellesskap selv om de var sårbare, fordi de slapp å være for ”nær” når de hadde kunsten mellom seg.

Asp (2002) beskriver aspekter ved hvile som ligger i det gode gruppefellesskapet. Hun skriver at et fellesskap som er bygd på felles interesse og hvor man kan bli betraktet uten bedømmning kan innebære hvile.

Merethe uttrykte at når hun tenkte på musikklyttegruppen, kunne hun se de andre gruppedeltakerne for seg. Jeg tenker at denne kvinnen ser for seg de andre gruppedeltakerne og kanskje noen av deres ansiktsuttrykk som uttrykker hvile. Dette gir henne hvile. Asp (2002) beskriver at disse skjønne inntrykk også kan erindres og gi kraft ved andre tilfelle i livet. Begge kvinnene jeg referer til, er opptatt av ”de andre” i musikklyttegruppen og gir uttrykk for at fellesskapet betyr mye for dem. De

blir berørt av de andre i gruppen. Engelsrud (2006) er opptatt av at kroppen er både noe som berører og blir berørt av andre. Hvile har sammenheng med verden rundt oss. Merethe, som sa at hun kunne se de andre musikklyttedeltakerne for seg, sa også følgende:

”Det rare er at når jeg hører klassisk musikk i ettetid så hører jeg den på en helt annen måte som jeg lærte på sykehuset”.

Denne kvinnen har lært seg å lytte til musikk på en ny måte, som gir henne hvile. Hun sa selv:

”Ja, musikklyttegruppen den gav meg hvile”.

På spørsmålet om hva det var ved musikklyttegruppen som gjorde at Ingeborg syntes at det var fint å være med svarte hun:

”Jeg følte en ro som seg innover meg, sånne rolige klassiske stykker”.

Musikklyttegruppen kan innebære flere kategorier av hvile. Selve musikklyttingen er viktig, men det sosiale fellesskapet blir også en viktig kategori som nevnt i kapittel 6.1.4. Når vi lytter sammen med andre, har også fellesskapet betydning for hvordan man opplever det. I ettetid hadde Merethe både glede av at hun hadde lært å lytte til klassisk musikk på en ny måte, men også stemningen i musikklyttegruppen bar hun videre med seg som noe godt.

Refleksjoner over kunsten- musikken som døråpner for hvilen

Enkelte av 1700-tallets lærde omtalte musikken som et overflødig, om enn behagelig tidsfordriv, andre så den som uklar tale, følelsesladet tenkning (Kjerschow 2000).

Kjerschow skriver at ut fra slike betraktninger blir musikken noe annen -rangs som til nød kan anvendes som et dekorativt supplement til språklige utsagn. ”Denne amuiske fornuft med globale pretensjoner – utbredt blant visse lærde i opplysningstiden – som overhører hva musikken egentlig har å ”si”, slår sprekker mot slutten av århundret” (ibid s.13). Han skriver videre om hvordan følelsen, for eksempel hos Rousseau, oppvurderes som uttrykk for den sant menneskelige natur,

mens fornuften mistenkeliggjøres og reduseres til et rent praktisk hjelpemiddel i tilværelsen. Kjerschow er opptatt av hvordan musikken da får et fortrinn framfor andre kunstarter, basert som den er på den systematiserende begrepstenkning.

Kjerschow skriver videre at det er som fornuften får en mistanke om at noe går mennesket hus forbi når den er for rask til å dømme. Han skriver at dens forhastede dommer får utløsning i romantikkens hjerteutgydelser, som ikke føler seg forpliktet overfor fornuften, i hvertfall ikke overfor rasjonalismens snevre fornuftsbegrep.

Når jeg leser Kjerschows refleksjoner fornemmer jeg en viss parallell til vår tids helsevesen. Tellnes (2003) skriver; ”Dersom bare en snever forskningsbasert viten blir politisk gangbart innenfor helsevesenet og samfunnsutviklingen, vil vi neppe klare å løse framtidens helseproblemer”. Han skriver videre at en slik utvikling kan resultere i et mekanisk, teknologisk og økonomisk styrt menneskesyn som til syvende og sist blir menneskefiendtlig.

Omstendighetene rundt oss har stor betydning for vår evne til å kunne kjenne hvile. Et helsevesen som slipper fram kunstens unike kvaliteter vil være med å fremme hvile.

Kan det være slik at kunsten, musikken baner vei inn i hvilen? Asp hevder at den åpner for undring og refleksjon og stemninger av skjønnhet, for eksempel via musikkens rytmiske flyt. Dette kan oppleves som hvile (Asp *ibid*). Hun henviser også til Gadamer (1975/1998 s.307) som uttrykker: ”Kunstens (skjønnhetens) legitimitet er ikke at den gir en estetisk nytelse, men at den åpner for en undring over tilværelsen”.

Romsland (2003) er også opptatt av hvordan kunsten kan være med å skape refleksjon. Hun skriver at ”møtet med mening av en høyere orden gjennom kunst åpner for undring og refleksjon”.

Eriksson (1987b, s.78) uttrykker noe av det samme som Romsland (*ibid*). Han beskriver en estetisk undring som et uttrykk for menneskets lengsel etter å gå opp i noe høyere; fornuft og følelse forenes, noe som oppleves som fred og ro. May (1985) er opptatt av at det er viktig å ta vare på denne undringen. Intervjupersonene beskriver nettopp dette hvordan undringen blir ivaretatt i musikklyttegruppen. Asp (*ibid*) er

opptatt av hvordan refleksjonen og hvilen gjensidig påvirker hverandre. Flere av intervjupersonene har fortalt hvordan refleksjonen og undringen gjennom musikklyttegruppen er med og skaper hvile.

Kvinnen som sier at hun fikk fram følelsene sine i musikklyttegruppen sier at det kreves virkelig arbeid for å finne en ny identitet. Hun trenger tid til å retolke sin nye livssituasjon. Dette får hun hjelp til bl.a. gjennom musikklyttegruppen.

Flere av intervjupersonene fortalte hva musikken betydde for dem. Både Sigrid, Ingeborg, Merethe og også Eivind opplevde at musikklyttegruppen hjalp dem til å komme inn i hvilen. Dette ble for dem en kilde der kraft kan hentes for å bruke Asp (2002) sin språkbruk.

Til slutt vil jeg belyse noen betraktninger over livet som Gudmund formidlet.

6.5.3 "Det må være noe ærlig, det må være en kjerne"

Svenaesus (2005) legger vekt på at tolkningen av det intervjupersonene forteller må ta hensyn til alle aspekter av det vi har fått vite, både det som sies og det iaktatte, både det unikt personlige og det generelt biologiske. Gudmund gir uttrykk for noe unikt personlig i det han beskriver. Han snakker ikke bare om vær og vind. Han forteller at sykdommen har gjort noe med ham på dypet av hans indre. Gudmund er opptatt av å følge egen intuisjon. Gjennom natur og kunstopplevelser ser han nye verdier og blir opptatt av det som er ærlig og ekte. Han utforsker også hva som er mening i livet. Det å vektlegge dette, er med å gi ham hvile.

Jeg stiller Gudmund følgende spørsmål: "Hvile i stemninger av skjønnhet" sier det deg noe?" Han svarer:

"Det trenger ikke være skjønt, det er inntrykk for meg. Det er inntrykket".

Videre spør jeg: "Naturopplevelser tenker du at det er hvile? Til det svarer Gudmund:

”Ja, nei. Det trenger ikke å være vakkert. Det kan være at jeg legger meg ned og lukter på hamp, gress, lyng eller bark. Jeg er mer der jeg altså. Men vet du elementene, sånne ting er jeg mer på, jeg er mer der. Vet du, der tror jeg at jeg har forandret meg til det bedre...”

”Jeg er glad i på en måte kunst-utrykk som forteller meg noe. Bare sånne tekniske ting, det er liksom ikke noe, det må være noe. Det kan godt være at det har noe med skjønnhet å gjøre, men det må være noe ærlig, det må være en kjerne. Mest mulig essens ikke bare garnityr”.

Det viktigste for Gudmund er at det han møter i livet er noe som er ekte og ærlig. Det er ikke nok at det er et ytre vakkert skall, det må være en indre kjerne:

”Jeg har vært flink til å skrive, skrive og spille piano, det er bare å skrive, det er bare noe som renner ut. Men hvor er det indre som bare vil? Hva er mening? Hva er det du har inne i deg? Hva er det du ønsker å si? Jeg har blitt mye flinkere til å skjelne mellom det som er bra. Det som bare er, har blitt veldig vår på sånne inntrykk, stemninger.”

Gudmund er opptatt av essensen i det han har inne i seg. Hva er det egentlig han vil? Hva er det som betyr noe?

Gudmund forteller at han har vært veldig rasjonell tidligere. Han har gått i en tunnel, gjort de tingene han har blitt bedt om. Nå sier han:

”Jeg lukter syringen når den kommer altså”.

Han sier videre:

”Det har kanskje noe med skaden å gjøre for jeg er veldig sånn. Det er jo til det bedre”.(Ler...)

Denne mannen har blitt mye mer følsom etter sykdommen. Han lurar selv på om det kan ha noe med skaden å gjøre. Særlig ved en høyre-sidig hjerneskade kan det skje en forandring på det emosjonelle plan. Høyre-sidig hjerneskade kan også gi nedsatt sykdomsinnsikt. Denne mannen har en høyre-sidig skade, men jeg ser at han har god sykdomsinnsikt. Dette ser jeg i måten han resonnerer på.

Eksistensielle spørsmål får fokus på en helt annen måte ved alvorlig sykdom, slik vi ser her hos Gudmund. Sigrid som var opptatt av å betrakte orkideene, har noen av de samme tankene om livet som Gudmund.

Svenaesus (2005) er opptatt av at kroniske sykdommer har fått en mer framtrædende plass i helsevesenet og at med kroniske sykdommer får eksistensielle spørsmål et tydeligere fokus. Skårderud (2002) hevder at sykdommer kan være meget sunt – for erkjennelsen. Gudmund fortalte at han så ikke bort fra at han kunne få et bedre liv nå etter hjerneslaget fordi han fikk øynene opp for nye verdier i tilværelsen.

Jeg presenterer en av Asps kategorier for Gudmund, nemlig ”hvile i stemninger av skjønnhet”. Dette får ham til å se og verbalisere nye dimensjoner i forhold til hva som gir hvile.

Jeg skriver tidligere i oppgaven at jeg muligens ville finne nye kategorier av hvilen. Undringen over livet, og det å være på jakt etter det som er ærlig og ekte, ser jeg som en mulig ny kategori utover Asps ni kategorier. Det å prøve å forstå det bakenforliggende, slik Gudmund gir uttrykk for: ”Men hvor er det indre, som bare vil? Hva er mening? Hva er det du har inne i deg?” Dette ser jeg på som en søken etter mening. Det å finne mening kan skape en indre ro som flere av intervjupersonene beskriver. Å finne mening fremstår da her som enda en ny kategori. Det er dype eksistensielle spørsmål det dreier seg om, en lengsel etter ”å forstå hva som er”.

Ronge (1998 s.21) referer til Antonovsky som sier at mening kan bety at en opplever at noe av det livet byr på, er verdt å investere energi, forpliktelse eller engasjement i. Barbarosa da Silva (1991) deler livets mening inn i en ontologisk betydning (mening *med* livet) og en subjektiv betydning (mening *i* livet).

Frankl (1971) lot seg inspirere av Einstein da han beskriver den ytterste mening, suprameningen. Han skriver at vi begriper den ikke på intellektuelt grunnlag, men på eksistensielt grunnlag, med hele vårt vesen, d.v.s.gjennom tro.

Eriksson (1995) skriver at ”att varda hälsa” handler om at mennesket opplever integrasjon på et høyere nivå, en innsikt i tilværelsens vilkår. Livsspørsmål blir her viktige og handler om menneskets innerste lengsel og begjær etter liv, kjærlighet og mening.

Gjennom å sanse naturen og bli ytterligere opptatt av kunsten gjennom å spille og skrive får Gudmund oppmerksomheten rettet mot egen person og hva som gir og er mening.

Jeg tolker Gudmunds utsagn om mening at han er opptatt av mening i den forstand som Ronge (ibid) beskriver. Gudmund er opptatt av at det han bruker tid på må inneha en kvalitet, som det er verd å investere tid og krefter i. Dette er den subjektive betydning av mening som Barbarosa da Silva (1991) omtaler, men Gudmund stopper ikke der. Gudmund prøver å trenge enda dypere inn i tilværelsens mening enn den betydningen av mening Ronge referer til. Han er ute etter det Frankl (ibid) eller Eriksson (ibid) skriver om; det å forstå det bakenforliggende, hva som er livets dypere mening. Slike betraktninger over livet må det i følge Svenaeus (2005) også være åpenhet for i helsevesenet; rom for undringen over selve livet og hva som er. Dette bør få implikasjoner for terapeutisk praksis. Naturen, kunsten, musikklyttegruppen, samtalegruppen og møtene i stillerommet kan være kilder som fremmer undring og refleksjon som igjen kan gi hvile.

7. Oppsummering og konklusjon

Slagpasientenes livsverden er ofte forandret, noe som betyr at de må bli kjent med seg selv på nytt igjen. For mye fokus på tapsopplevelsen blir lett ”en tilstand av ikke-hvile”. Det å komme dit, at slagpasienten kan akseptere sin egen situasjon, er ofte en lang prosess. Det å være i en situasjon der det anerkjennes og eller tilrettelegges tid og rom for refleksjon, kan hjelpe pasienten i denne nyorienteringsfasen. Mange trenger hjelp i denne prosessen. Noen setter pris på et forum av likesinnede med en terapeut til stede hvor det gis rom for å sette ord på fortvilelsen over å ha fått slag. Her kan de tilstedeværende sammen hjelpe hverandre til å finne veien videre. Andre igjen foretrekker samtalen under fire øyne. Når pasientene begynner å godta den situasjon de er kommet i, kan det innebære at de faller mer til ro.

Intervjupersonene som har klart å stoppe opp litt, for å reflektere rundt sin nye livssituasjon har lettere for ”å finne seg selv”. Det mennesket som finner fram ”*til kjernen av jeget*” som en kommenterer, har også bedre muligheter for å klare livet sitt. Det er viktig at det skapes tid og rom for at pasienten skal kunne hvile, da skapes også forutsetninger for at pasienten skal kunne skape integrasjon.

Svenson (1981) fokuserer på at ikke bare individets forutsetninger, men også mellommenneskelige og materielle aspekter i miljøet er av betydning for at pasienter skal skape integrasjon. Han er opptatt av at utvikling av helse i form av integrasjon forutsetter at den ytre virkeligheten stemmer overens med menneskers behov. Det Svenson er inne på her og som jeg også har sett gjennom mitt forskningsprosjekt, er betydningen av miljøet rundt slagpasienten.

Blir det et for høyt tempo i avdelingen, på arbeidsplassen eller i fritiden, slik at slagpasienten ikke får tid til å roe ned på en god måte, har pasienten mindre forutsetning for å oppleve den hvilen som er viktig for å skape integrasjon. Det er viktig at helsepersonell er bevisst på hva som kan være stressmomenter hva som kan

skape ikke-hvile i den kliniske hverdag slik at de kan tilrettelegge et rolig miljø rundt slagpasienten.

Intervjupersonene har beskrevet aspekter ved det materielle miljøet som har betydning for at de skal kjenne hvile. Flere har formidlet verdien av vakre omgivelser både i form av interiør og natur.

Undersøkelsen viser at mange slagpasienter strever med sin identitet. Det at pasienten blir møtt med varme og forståelse har betydning for at de skal kjenne seg vel og få verdigheten tilbake. Situasjoner der slagpasienten blir anerkjent for den han/hun er, har en mulighet i seg for at den enkelte skal kjenne hvile. Hvis pasienten ikke føler seg sett og anerkjent skapes ”en tilstand av ikke-hvile”. Det er viktig at helsepersonell kan hjelpe slagpasienten til å utvikle en trygg verdi som menneske ut ifra den de er.

Disse to aspekter ved miljøet; rolige, harmoniske omgivelser og et aksepterende miljø, er av ekstra stor betydning for at slagpasienten skal kjenne hvile.

Slagpasientene trenger ofte hjelp til å finne en god balanse mellom arbeid og hvile eller ikke-hvile og hvile. Flere av intervjupersonene forteller at det at de strever med sin identitet, gjør at de prøver å virke friskere enn de er. Mange har sin identitet i det de gjør og strever med å bevise at de fremdeles mestrer mye av det de klarte før de ble syke. Dette blir lett ”en tilstand av ikke-hvile”.

Passelig mengde utfordringer i forhold til de ressurser man er i besittelse av, er av ekstra stor betydning for slagpasienter. Flere intervjupersoner har brakt temaet på banen. De forteller hvordan de strever med tretthet og at den travle tiden her i Vesten er en spesiell utfordring i forhold til det. Det er viktig at det enkelte mennesket skaffer seg overblikk over egen livssituasjon. Det innebærer blant annet å lytte til egen kropp for å bli kjent med sin egen fysiske og psykiske styrke og også sine begrensninger. Denne studien viser at slagpasienten ofte trenger påminning om hvor nødvendig det er å ta tid til å kjenne på egne krefter og å finne en god balanse mellom det som gir og tar energi eller krefter.

Dagsrytmen og ukerytmen ligger der som en ytre ramme rundt livene våre.

Travelheten i tiden og menneskets streben etter å gjøre mest mulig på kortest mulig tid er en trussel mot den naturlige livsrytmen. Viktigheten av å være mer bevisst livsrytmen er også kommet fram i intervjuene, for eksempel det å ikke ta med seg jobben hjem og det å ta seg fri i helgene.

Det å lære seg å leve i nuet er også et tema som er kommet fram i studien. Noen av intervjupersonene som beskriver verdien i det å trappe ned litt og mer leve i nuet, formidler at de da ser andre sider ved livet, som gjør dem mer takknemlige. Ronge (1998) skriver at det gror omkring mennesker som takker. Dette kommer også fram hos flere av intervjupersonene i studien. En av dem formidlet at det at han nå var flinkere til å lytte til kroppen sin gjorde at han var mer takknemlig og bedre i stand til å nyte livet.

I tillegg til å være bevisst livsrytmen, handler det å lære seg å hvile om å finne eller skape kilder der kraft kan hentes.

Kilder som fremmer hvile kan være det å komme litt avsides. Flere intervjupersoner nevner stillheten i naturen og kunstens mange uttrykk som viktige kilder til hvile.

Intervjupersonene ser på musikklyttingen som en god kilde til å finne hvile.

Viktigheten av å få tilbud om musikklyttegruppen tidlig i rehabiliteringsforløpet er kommet fram i studien. Musikken kan være til hjelp for å få fram følelser og tanker som er viktig for å komme videre i bearbeidelsen av sorgen over å ha fått et slag.

Det å finne fram til kilder som gir hvile, gjør en også bedre i stand til å se livet med nye øyne. En av dem jeg intervjuet fortalte at han hadde fått et mye sterkere fokus på det som er ærlig og ekte i livet. Gjennom blant annet å sanse naturen ble han også mer nysgjerrig på hva som ”er mening i tilværelsen”.

Antonovsky (1991) er opptatt av at de som har høy ”opplevelse av sammenheng” som klarer å oppleve tilværelsen mer forståelig, overkommelig og meningsgivende beveger seg mer mot helse og klarer seg bedre. For mennesker med hjerneslag som strever med kognitiv svikt og som derfor kan kjenne seg forvirret eller føle at deres

verdensbilde er forandret, er dette med gjenopprettelse av sammenheng i tilværelsen svært viktig. Intervjupersonene som er opptatt av å finne sammenheng og mening i tilværelsen, beskriver også at dette gjør at de faller mer til ro, det vil igjen si at det fremmer hvile.

Flere av personene som jeg har intervjuet er opptatt av å ha en åndelig dimensjon i livet. De som kommer inn på dette temaet, gir uttrykk for at troen gir en indre ro. Det å kjenne at de har tillitt til ”En høyere makt”, hjelper dem også til å legge bekymringer fra seg.

Mennesket må sees i sin helhet. Det er ikke nok å få dekket primærbehovene. At vi som helsearbeidere blir enda mer bevisstgjort på pasientens totale behov, kan føre til at vi i større grad legger forholdene til rette for at pasienter kommer i situasjoner hvor de kan oppleve hvile.

Det er nyttig at terapeuten eller de som er rundt pasienten vet noe om hva som fremmer hvile generelt, men også hva som gir hvile for den enkelte pasient med hjerneslag. Det er også viktig at de som er rundt pasienten vet noe om hva som framkaller ”en tilstand av ikke-hvile” hos pasienten, slik at pasienten i størst mulig grad skjermes for slike situasjoner.

Hvile bør være et tema som settes på dagsorden ved rehabiliteringsavdelingen. Ved å spørre hver pasient om hva hvile er for ham eller henne, kan vi få nyttig informasjon om hva som bør vektlegges i den videre behandlingen.

Det er også viktig at vi som arbeider med mennesker som er rammet av hjerneslag reflekterer over hva hvile betyr i våre egne liv. Dette vil gjøre oss bedre i stand til å imøtekomme pasientenes behov for hvile

Viktigheten av å bevare gleden og optimismen kommer også fram i studien. Hvis vi har evnet å hjelpe den syke til å få tilbake livsgnisten og håpet, som er så viktig for å kjenne hvile, har vi langt på vei lyktes i rehabiliteringen.

Det er viktig å forstå hvilken betydning det har for pasienten å oppleve situasjoner med hvile. Hvile gir mulighet til refleksjon over livet og nye tanker og ny mening til livet kan komme fram. Å anerkjenne hvilens betydning, gir muligheter til å finne en god balanse mellom arbeid og hvile. Dette er også viktig for å motvirke fatigue (Flynn 2007). For at man skal kjenne seg uthvilt har man behov for jevnlig situasjoner med hvile.

Konklusjon: Det å sette et sterkere fokus på hva hvile innebærer for pasienter med hjerneslag kan bety bedre helse og livskvalitet for den enkelte. Det å finne fram til kilder som fremmer hvile og det å ta tid til refleksjon, går ofte hånd i hånd. Hvile har muligheter i seg til å skape refleksjon og refleksjonen kan gi ytterligere hvile.

8. Nye forskningsspørsmål

Arbeidet med masteroppgaven har skapt mange refleksjoner både over egen praksis og det livet personene med hjerneslag lever i privat, i fritiden, i jobbsammenheng og i samfunnet for øvrig. Flere av intervjupersonene har sagt noe om hvor tøft det er å komme tilbake til jobb og bli ”betraktet som slagpasienten”. Noen forteller at de kommer tilbake til jobb og ser på seg selv som ressurspersoner, så kommer sjefen og er opptatt av han som har fått slag.

Det er nyttig at arbeidsgiver vet noe om hva personen sliter med, men det er også viktig å formidle at noe av det pasienten sliter med på et tidspunkt, noen ganger kan bedres underveis. Samtidig er det viktig at arbeidsgiver ikke overvurderer kapasiteten til den slagrammede. Det er viktig med passelig mengde utfordringer i forhold til den tid som er til rådighet og at partene står i en løpende dialog med hverandre. Jeg ser at det trengs mer forskning på dette feltet. Hvordan kan helsevesenet på en best mulig måte hjelpe arbeidsgivere til å få en realistisk og positiv holdning til slagrammede som skal tilbake i arbeid?

Flere av intervjupersonene formidler hva et støttende sosialt nettverk betyr for dem. Ikke alle opplever å ha et slikt nettverk. Noen opplever at menneskene i nettverket trekker seg unna. De som opplever at vennene uteblir forteller at dette gjør at de blir fortvilet og mister energi, det leder dem altså inn i ”en tilstand av ikke-hvile”. Hva vi som helsearbeidere kan gjøre i forhold til pasientens sosiale nettverk, ser jeg også som et mulig forskningsprosjekt.

På grunn av de store samfunnsomveltningene, spesielt her i Vesten de siste årene, har mange mennesker ikke lenger det de kan kalle et stabilt godt nettverk rundt seg. Dette er derfor en ekstra grunn til å prioritere dette forskningstemaet.



Gresset, vinden, skogen og havet hvisker: Hysj, hysj, hysj...

Jane Campions

Referanser

Agenda 21, kapittel 6,23 (1992): Rio de Janeiro

Antonovsky, A. (1987): *Unravelling the Mystery of Health*. San Francisco: Jossey-Bass Inc.

Antonovsky, A. (1991): *Hälsens mysterium*. Natur og kultur

Asp, M. (2002): *Vila och larande om vila*. Gøteborg: Akta Universitatis Gothoburgensis.

Barbosa da Silva, A., Person, M. (1991): *Lidandets mening I ljust av livets mening*. I. Vårdteologi. Eriksson, K., Barbosa da Silva, A (red). Åbo Akademi, Institution för värdvetenskap. Åbo

Batson, C.D., Ventis, W.L. (1982): *The Religious Experience*. New York: Oxford University Press, 1982

Bengtsson, J. (2006): *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer* Livsverdensfenomenologisk bidrag. Kristiansand S.: Høyskoleforlaget

Bradt, J., Magee, W.L., Dileo, C., Wheeler, B., Gilloway, E.M.C. (2007): *Music therapy for acquired brain injuri*. (Procol) Cochrane Database of doi. Wiley.com/10.1002/14651858 CD00678

Bredland, E. L., Ling, O.A., Vik, K. (2002): *Det handler om verdighet, Ideologi og praksis I rehabiliteringsarbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Bø, I. (2000): *Barnet og de andre*. Oslo: Universitetsforlaget

Cassel, J. (1976): *The contribution of the social environment to host resistance*. American Journal of Epidemiology, 104:107-123

Charmaz, K. (1983). *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*. Sociology of Health and illness 5(2) 168-195.

- Christiansen, C.H. (1999): *Defining lives: Occupation as Identify: An essay on Competence, Coherence and the Creation of Meaning*. American Journal of Occupational Theraphy, 53(6), 547-588.
- Christensen, D., Johnsen S.P., Watt, T., Harder I., Kirkevold, M., Andersen, G. (2008): *Dimensions of Post-Stroke Fatigue: A two-year Follow-up study*. *Cerebrovascular Diseases* 2008; 26 (29): 134-41).
- Chiu (2004): *Spirituality and Chronic Illness: Making Health Care Whole* University of Minesota: Center for spirituality & healing
- Engedal, L.G. (2009): *Drømmen om det fullkomne*. Oslo: Tidsskrift for sjelesorg nr. 4, 2009
- Engelsrud, G. (2006): *Hva er kropp?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Eilertsen, G. (2005): *Alt er som før, men ingenting er som det var. Gamle kvinners opplevelser av livet etter hjerneslag*. Oslo: Universitetet i Oslo. (Dr. avhandling).
- Eriksen Hylland, T. (2001): *Øyeblikkets tyranni*. Oslo: Aschehoug forlag.
- Eriksson, K. (1987): *Pausen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell
- Eriksson, K. (1995): *Den mångdimensionella hälsan.- verklighet och visioner. Slutrapport. Åbo: Åbo Akademi. Vasa sjukvårdsdistrikt och Institutionen för vårdvetenskap*.
- Evars, S., Lindstrøm, U.Å. (1999): *Vägen til frid genom livskamp I lidande og lust*. En hermeneutisk studie av meningsbärande opplevelser hos människor med livshotende sjukdom i en hemvårdskontext. Rapport 3. Åbo: Åbo akademi. Institution för vårdvetenskap
- Fangen, K. (2004): *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget
- Flynn, N.A.,Ph.D.,OTR/L.(2007): *Managing Post-stroke Fatigue During the Holidays*. Stroke Smart magazine November/Desember 2007 Q & A
- Frankl, V.E. (1963): *Mans Search for Meaning* New York, NY: Washington Square press, Simon and Schuster
- Frankl, V.E. (1971): *Vilje til mening*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

-
- Frich, L., Sørensen, J., Højsted, J. (2007): Opfølgende Sygepleiebesøg etter avsluttet behandling i tværfaglig smertesenter- en medisinsk teknologivurdering i Sundhetsstyrelsen 2007; / (5)
- Frøystad, K. (2003): "Forestillingen om det 'ordenlige feltarbeid' og dets mulighet i Norge" i: Rugkåsa, M., Thorsen, K.T. (red.) (2003): *Nære steder, nye rom-Utfordringer i antropologiske studier i Norge*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Fyrand, L. (1995): *Sosialt nettverk*. Oslo: Tano
- Gabrielsen, E. (2008): *Sykdom, hverdagsliv og identitet* Masteroppgave i Helsefag. Det medisinske fakultet. Tromsø: Universitet i Tromsø
- Gadamer, H-G. (1975/1998): *Truth and method*. Andre opplag: New York: Continuum Publishing Company.
- Gjengedal, E., Hanestad, B.R. (2007): *Å leve med kronisk sykdom*. Oslo: Cappelen akademiske forlag
- Gullestad, M. (1989): *Kultur og hverdagsliv: på sporet av det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget
- Han, B., Haley, W. (1999): Family caregiving for patients with stroke: Review and analysis. *stroke* 30: 1478-85.
- Haavind, H. (2000): *På jakt etter kjønnede betydninger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Heggen, K., Fjeld, T.I. (1998): "Kap.3: Etnografi", I Spørsmålet bestemmer metoden. *Forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget
- Heidegger, M. (1993): Göteborg: Daidalos
- House, A., Knapp, P., Bamford, J., Vail, A. (2001): Mortality at 12 and 24 months after stroke may be associated with depressive symptoms at 1 month. *Stroke*, 32(3), 696-701.
- Helsinki-deklarasjonen
<http://www.etikkom.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen/index.txt/view-dokument>
21.01.09

-
- Håkansson, C., Dahlin-Ivanoff, S., Sonn., U. (2006): Achieving Balance In Everyday Life. *Journal of Occupational science*, April 2006, Vol. 13, NO 1, pp 74-82
- Indravic, B., Bakke, F., Solberg, R., Rokseth, R., Haaheim, L. L., Holme, I. (1991): Benefit of a Stroke Unit: A Randomised Controlled Trial, *Stroke*, 22. 1026-1031,1991
- Jacobsen, C., Bjørnstad, K. (2007): *Historier om sårbarhet*. Oslo: Diamo forlag
- Järvinen, M. og Mik-Meyer,N. (2005): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv Interview, observasjoner og dokumenter*. København: Hans Reitzels forlag.
- Johannessen A., Tufte, P.A. (2002): *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Johnsen, B. (2007): *Ansikt til ansikt med Gud*. Proklamedia
- Johnson, J.M. (2001): *In-dept Interviewing*. In J.F. Gubrium, Holstein (Eds.), J.A. Handbook of Interview Research thousand Oaks, London and New Dehli: Sage Publications.
- Kelly, M.P. (1996): Medical sociologi, chronic illness and the body, *Sociologi of Health & Illness*, 18(2), 241-257.
- Kielland, E. (1996): Kreft som social Kategori. *Tidsskrift for norsk legeförening* (116), 997-999
- Kierkegaard, S. (1895): *Om at hjelpe, Bruddstykke af en ligefrem meddelse, Enten-eller Forførerens dagbok*. København: Reitzel forlag, skrev under pseudonymet: Victor Eremita
- Kirkevold, M., (2001): Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. Kirkevold, M.,Ekern, K.S. (red.) Familien I sykepleiefaget. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kirkevold, M., Kvigne, K., Gjengedal, E. (2004): Fighting backstruggling to continue life and preserve the self following a stroke. *Health Care Woman Int.* 2004 Apr; 25(4): 370-87
- Kirkevold, M. (2002): *The unfolding illness trajectory of stroke. Disability and Rehabilitation* 24(17) 887-898
- Kjerschow, P.C. (2002): *"Fenomen og mening"* Musikken som førspråklig tiltale. Oslo: Det historisk-filosofiske fakultet Universitetet i Oslo.

-
- Kjølsvik, I., Holmen, J (2008): *Helse- Frelse* Samfunnsmedisin og livssyn- et møte. Oslo: Høyskoleforlaget.
- Konarski, C. (1992): *Jordmån för et gott liv*. Ideskrift nr 16. Folkhälsogruppen. Stockholm. Allmänna förlaget
- Kress. (2005): *Ervervet hjerneskade – tiden rett etter*. Oslo: Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas sykehus.
- Kvale, S. (2007): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvigne, K., Kirkevold, M. (2002): A feminist perspective on stroke rehabilitation: the relevance of de Beavoir`s theory. *Nursing Philosophy* 3,79-89.
- Lerdal, A., Ormstad, H., Eilertsen, G (2008): *Tretthet og utmattelse etter hjerneslag*. Høgskolen i Buskerud. <http://ps.hibu.no/> 30.01.2009
- Løvli, E. (2003): *Stillhet og støy*. Oslo: Cappelen
- Malm, M. (2003): *De stumme bildene*. Oslo: Luther forlag
- Martinsen, T.E. (1997): *Balanse mellom aktivitet og hvile ved rehabilitering av slagpasienter og sykepleiens ansvar*. Oslo: Universitetet ved Oslo (Hovedoppgave)
- May, R. (1985): *My quest for beauty*. San Francisco: Saybrook
- McNett, S. (1987): "Sosial support, threat and coping responses and effectiveness in functionally disabled" *Nursing Research*, vol. 36, no.2: 98-103
- Mead, G. E., Dennis, M.S., Lewis S. J., McGeough E., Sharpe, M. (2008): *Intervention for post-stroke fatigue*. (Protocol) Cochrane Database of Systematic reviews 2008, issue 2.Art.No. CD007030.DOI: 10.1002/14651858.CD007030.
- Mornhinweg, G.C., Voignier, R.R. (1996): Rest. *Holistic Nursing Practice*, 10,4,54-60.
- Møller, A., Børresen, A.J. (2006): *Stillhetens rom*. Oslo: Lunde forlag
- Murphy, R.F. (1987): *The body Silent*. New York: Henry Holt and Company.
- Nijhof, G. (1995): Parkinson; disease as a problem of shame in public appearance. *Sociology of Health & Illness*, 17(2), 193-205.
- Nochi, M. (1998): *Loss of self*. *Social Science & Medicine*. 1998 April; 46(7):869-78.(27 ref) (7),869-878.

- Nonseid, K. B. (2000): *Etter slaget* Ungarn: Libretto forlag
- Nortvedt P., Grimen, H. (2004): *Sensibilitet og refleksjon*. Oslo: Gyldendal akademisk
- NOU (1999): *Kvinnens helse I Norge*.
- Pargament, K. I. (1997): *The Psychology of Religion and Coping* New York: The Guilford Press
- Pierret, J. (2003): The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health & Illness*, 25(Silver Anniversary Issue), 4-22.
- Ragin, C.C. (1994): *Constructing Social Research. The Unity and Diversity of Method*. Thousands Oaks, California: Pine Forge Press.
- Rigma, C. (2009): *Den indre rytmen* under Henri Nouwens veiledning. Oslo: Genesis
- Romsland, G.I. (2003): *Mennesker med psykiske lidelser i kulturtiltak* "Hovedoppgave i kulturstudier" Høgskolen i Telemark
- Romsland, G.I. (2009): *Erfaringer fra et rystet selv*. Om å leve med kognitive vanskeligheter etter ervervet hjerneskade. Oslo: Det medisinske fakultetet, Universitet i Oslo.
- Ronge, K. (1998): *Mitt liv-Mitt Håp*. Oslo: Grøndahl Dreyer
- Rueger, C. (1997) "Musikalsk husapotek". Oslo: Ganesa Forlag
- Ruyter, K.W. (2000): *Medisinsk forskningsetikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Skirbekk, S., snl
- Selmer, E.W. (1956): *Fremmedordbok*. Oslo: Aschehoug
- Skjervheim, H. (1996): *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Gyldendal.
- Skårderud, F. (2000): *Uro*. Oslo: Aschehoug forlag.
- Staub, F. Bogousslavsky, J. (2001): Fatigue after stroke: A Major but Neglected Issue. *Cerebrovascular Diseases*. Basel: 2001. Vol.12, Iss. 2
- Stensrud Volla, G. (2001): *Å leve med hjerneslag*. Universitetet i Oslo: Det medisinske fakultet Seksjon for helsefag – studieretning omsorg og rehabilitering
- Stortingsmelding nr.16. (2003): *Resept for et sunnere Norge* Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

-
- Stortingsmelding nr.25. (2006): *Mestring, Muligheter, Mening Framtidas omsorgsutfordringer*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Stortingsmelding nr.26. (1999): *Om verdier for den norske helsetjenesen*. Oslo: Sosial og helsedepartementet.
- Svenaesus, F. (2005): *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Svenson, B. E. (1981): *Psykologisk integritet og konseptet av Biofile*. Akademisk avhandling. Linköpings universitet: Institutionen för preventiv-och sosialmedicin.
- Sætherdal, B., Heggen, K. (2002): ”I den beste hensikt?” - ”Ondskap” i behandlingssamfunnet... Akribe Forlag
- The free dictionary by farelex, (11.06.2010) <http://no.thefreedictionary.com/trygg>
- Tellnes, G. (2003): *Samspillet Natur-Kultur-Helse* NaKuHel-konseptet i teori og praksis Unipub forlag.
- Travelbee, Joyce (2001): *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Thommesen, B., Laake, K., Bautz-Holter, E. (1997): Rehabilitering av eldre slagpasienter i en geriatrisk avdeling. Forløp og prognose. *Tidsskrift for Den norske lægeforening* 26(117) 3834-3837
- Vader, J. P. (2006): *Spiritual health: the next frontier* European Journal of Public Health, Vol. 16, No. 5, 457
- Wadel, C. (1991): *Feltarbeid i egen kultur*. Flekkefjord: Seek A/S
- Wiesel, E. (1987): Free Elie Wiesel information/ Encyclopedia.com...
Newspaper article from: Albany Times Union (Albany, Ny) june 21 1987 700+
- Wikstrøm, O. (2002): *Leve langsomheten*. Sverige: Genesis forlag.
- Öhlén, J. (2000): *At vara i en fristad. Berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård*. Institutionen för vårdpedagogik. Göteborg: Göteborgs Universitet
- Bildetekst:
- 1) er hentet fra boken: ”*Ord om stillhet*” utvalgt av Bitten Sjøblom (1996)

Aschehoug & co. (W.Nygaard)

2) er hentet fra filmen "*En engel ved mitt bord*" etter Janet Frames selvbiografiske romantrilogi. Ressigør: Jane Campions (1990)

Illustrasjoner: Finn Graff



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Cand. philol. Grace Inga Romsland
Sunnaas sykehus HF
Bjørnemyvn. 1
1450 Nesoddtangen

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst D (REK Sør-Øst I
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 85 05 5

Telefaks: 22 85 05 5

E-post: i.m.middelthon@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikk.uio.no

Dato: 29.04.09

Deres ref.:

Vår ref.: S-09287d, 2009/5422

Hvile som fenomen hos slagpasienter

Komiteen behandlet søknaden 21.04.09. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Prosjekttema:

Hensikten med studien er å beskrive og forstå hva hvile betyr for slagpasienter. Konkret innebærer det å se på hvilke situasjoner slagpasienter mener fremmer hvile og hvilke implikasjoner dette kan ha for terapeutisk praksis? Studien har en kvalitativ tilnærming hvor ca. 7 pasienter skal inkluderes.

Forskningsetisk vurdering:

Komiteen forutsetter at masterstudenten ikke deltar i arbeidet med å velge ut og rekruttere pasienter til studien. Dette arbeidet må gjøres av en annen ansatt på avdelingen, som ikke er i befattning med prosjektet.

Vedtak:

Prosjektet godkjennes under forutsetning av at merknaden som er anført ovenfor blir innarbeidet før prosjektet settes i gang.

Vedtaket var enstemmig

Komiteenes vedtak etter Forskningsetikklovens § 4 kan påklages (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK Sør-Øst D (jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du

mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29).

Med vennlig hilsen

Stein A. Evensen (sign.)
Professor dr.med.
leder

Ingrid Middelthon
komitésekretær

Godkjenning fra Personverneombudet

Kristin Aurlien

Fra: Grimnes Helge [Helge.Grimnes@oslo-universitetssykehus.no]

Sendt: 4. mars 2009 18:08

Til: Kristin Aurlien

Kopi: Thorstensen Heidi; Johan Stanghelle

Emne: Personvernombudets tilråding: Kristin Aurlien - "Hvile som fenomen hos slagpasienter"

[Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Les forutsetningene nøye og ta vare på denne eposten]

Kjære forsker

Viser til melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er et formelt svar på meldingen. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før rekruttering av pasienter til studien kan starte.

Mandat for tilråding

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av Heidi Thorstensen som personvernombud for forskning ved [redacted], fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger til forskning meldes derfor til sykehusets personvernombud. Personvernombudet tar stilling til om melding er dekkende eller om det må søkes om konsesjon hos Datatilsynet. Se forøvrig www.datatilsynet.no for oversikt over oppnevnte personvernombud.

Undertegnede har på fullmakt fra personvernombudet behandlet meldingen og uttaler seg på hennes vegne.

Tilråding med forutsetninger

Personvernombudet har vurdert den planlagte databehandlingen av personopplysninger/helseopplysninger og vurderer denne til å tilfredsstillende forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon. Personvernombudet har ingen innvendinger og tilrår at studien gjennomføres med den planlagte behandlingen av person- / helseopplysninger under forutsetning av følgende:

1. Behandling av personopplysninger/helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen (se vedlagte meldeskjema)
2. Vedlagte samtykke benyttes.
3. Melding pr. epost om avsluttet studie sendes personvernombudet senest 31.12.2011
4. Positiv uttalelse er innhentet fra Regional Komité for medisinsk forskningsetikk ("REK"). Evt. endringer til pasientinformasjonen fra komitéen forevises undertegnede i god tid før de effektueres.
5. Prosjektansvarlig ved sykehuset har orientert avdelingsledelse og forskningsutvalget ved sykehuset om studien

Endringer

Dersom det underveis i studien blir aktuelt å gjøre endringer i behandlingen av de aidentifiserte dataene, eller endringer i samtykket, skal dette forhåndsmeldes til personvernombudet.

Intern saksnr. på studien hos personvernombudet er: 02-2009 SUN

Lykke til med studien!

Mvh.
Helge Grimnes
Personvernrådgiver

Kompetansesenter for personvern
Oslo universitetssykehus - Ullevål
Konsern IT
40 21 00 35 (mobil)
23 01 50 52 (kontor)
22 11 96 44 (fax)

www.uus.no/personvern
Praktisk veileder til personvern
i medisinsk forskning

(Logo og arbeidsstedets navn er fjernet av anonymitetshensyn)

 sykehus HF



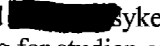

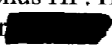
INFORMASJON OG FORESPØRSEL OM Å DELTA I
FORSKNINGSPROSJEKTET:

Hvile som fenomen hos slagpasienter

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om du vil være med i et forskningsprosjekt som har til hensikt å få mer kunnskap om hvile som fenomen for mennesker med hjerneslag. Forskning viser at de fleste som har fått et hjerneslag er mer slitne enn før slaget og har større behov for hvile. Det er i dag samlet lite kunnskap både i Norge og internasjonalt om slagpasienters egne erfaringer og uttalelser om situasjoner eller kilder som fremmer hvile. Hvile er viktig i helseomsorgen. Historisk sett har hvile blitt sett på som sengeleie. Dette forskningsprosjektet ønsker å se på hvilens mange aspekter. Dine erfaringer og refleksjoner vil være et godt bidrag til kunnskapsutvikling på dette felt.

Forutsetning for å kunne delta i forskningsprosjektet, er at hjerneslaget har inntruffet for minst ½ år siden og at du kan uttrykke deg muntlig. Det er også en forutsetning at informantene forstår hva forskningsprosjektet går ut på og at de har god sykdomsinnsikt.

Forskningsprosjektet er en del av en masterutdanning ved Universitet i Oslo, Institutt for Sykepleievitenskap og Helsefag. Jeg som skal utføre dette prosjektet heter Kristin Aurlien og arbeider som ergoterapeut ved  avdeling for hjerneslake. Jeg har arbeidet i ca. 10 år med rehabilitering av personer med hjerneslag og ønsker å sette fokus hvordan mennesker med hjerneslag beskriver situasjoner som oppleves som hvile. Min veileder heter  og er sykepleiefagsjef ved  sykehus HF. Hun har også en doktorgrad. Hennes tlf. er . Ansvarlig for studien er  sykehus HF.


Hva innebærer studien?

Jeg ønsker å intervju deg en times tid. Jeg tenker dette som en samtale hvor jeg tar utgangspunkt i en intervjuguide med spørsmål om hva hvile innebærer for deg og hva som skal til for at du kommer i situasjoner som oppleves som hvile. Samtalen mellom oss og dine refleksjoner rundt dette temaet vil sammen med 5-7 andre intervjuer danne utgangspunktet for min mastergrad.

Postadresse: 

Telefon: 

Telefaks: 

Besøksadresse: 

Henvendelse i resepsjon

E-post: 

firmapost@

Giro: 

Foretaksnr.: 

██████████ sykehus

Side 2

Jeg vil bruke båndopptaker for å sikre at jeg får med det du sier på mest mulig korrekt måte. Det vil ikke bli innhentet andre opplysninger om deg enn det du oppgir under intervjuet. Hvis du ønsker det kan du få høre lydopptaket.

Hva skjer med informasjon om deg?

Jeg er underlagt taushetsplikt og alle opplysninger fra deg vil bli behandlet konfidensielt. Det vil ikke bli oppbevart navneliste som kan spore intervjuet eller andre opplysninger tilbake til deg. Båndopptaket vil være tilgjengelig bare for meg og vil bli oppbevart nedlåst. Opptaksbåndet slettes når oppgaven er avsluttet, senest 31.12.2011. Du kan selv kreve å få lytte på opptaket og kreve det slettet. Resultater fra forskningsprosjektet kan bli forsøkt publisert i aktuelle tidsskrifter, slik at nyttig kunnskap kommer andre til gode. Artikkel vil imidlertid bli skrevet på en måte som ikke identifiserer informantene.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi grunn, trekke ditt samtykke til å delta i studien tilbake og be om at lydopptaket slettes. Dette vil ikke få konsekvenser for deg som eventuell bruker av tilbudet på ██████████. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og returnerer den i vedlagte svarkonvolutt til ██████████ avd. Hjerneskade. Husk å oppgi et telefonnummer slik at jeg kan kontakte deg for å avtale tid og sted for intervju.

Om du sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du har spørsmål til studien, eller senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte Kristin Aurlien på jobb ██████████ eller på mobil 99244838. Du kan også bruke e-mail: kristin.aurlien@██████████

██████████ den 25.02.2009

Med vennlig hilsen

Kristin Aurlien
Masterstudent og ergoterapeut

SAMTYKKE TIL Å DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET "HVILE SOM FENOMEN HOS
SLAGPASIENTER"

Jeg har mottatt skriftlig informasjon og er villig til å delta i studien.

Sted/dato _____

Signert av prosjektdeltager

Tlf.nr. _____
(slik at jeg kan kontakte deg for å avtale tid for sted for intervjuet)

Intervjuguide:

Takk for at du er villig til å la deg intervjuet! Som du leste i informasjonsskrivet er dette intervjuet om "Hvile som fenomen hos slagpasienter", et ledd i min masteroppgave.

Jeg har et ønske å vite noe om hva som kjennetegner situasjoner som fremmer hvile i ditt liv.

- 1) Hva forbinder du med ordet hvile?
- 2) Du har vært med i ulike aktivitetstilbud ved sykehuset. Opplever du at noen av disse tilbudene får deg til å kjenne hvile?
- 3) Er det noe i hverdagen eller helgene hjemme som du vil betegne som hvile?
- 3) På hvilken måte opplever du hvile i disse situasjoner?
- 4) Flere forfattere er opptatt av travelheten i tiden, er dette noe du er opptatt av?
- 5) I så tilfelle, på hvilken måte tenker du at dette berører ditt liv?
- 6) Hvilke strategier har du for å takle dette?
- 7) Hvis du tenker etter, hva er det som gir deg nye krefter i hverdagen?
- 8) Hva er det ved disse situasjoner du beskriver som gir deg nye krefter?
- 9) Har du kjent deg ivaretatt på en god måte av personalet her på sykehuset?
- 10) Hva betyr dette for deg?
- 11) På hvilken måte har ditt nettverk reagert på din sykdom?
- 12) Hva betyr dette for deg?
- 13) Har du følt deg mer sliten etter slaget?
- 14) Er det noen ytre omstendigheter som er med og gjør at du blir ekstra sliten?
- 15) Hva skal til for at du kjenner deg vel og føler at du har hvile for kropp og sjel?
- 16) Kan du si noe om betydningen av hvile i løpet av hverdagen og gjennom uken som helhet?
- 17) Er det noe mer du tenker på når det gjelder hvile som du har lyst til å fortelle om?

Stikkord: Asps kategorier av hvile:

- Hvilerytmen i livet
- Hvile i stemninger av skjønnhet
- Hvile i trivsel
- Betraktet uten bedømming
- Samvær med felles interesse
- Frihet fra bekymring og tvang
- Å ta det med ro
- Lystfull stimulans og lystfull utfoldelse
- Trygg i sin verdi

Problemstilling:

Hvordan beskriver slagpasienter situasjoner som fremmer hvile?
Hvilke implikasjoner kan dette ha for terapeutisk praksis?

Forskningsspørsmål:

- 1) Hva kjennetegner situasjoner som fremmer hvile?
- 2) Hva skal til for at du kommer i slike situasjoner?
- 3) Hvilken betydning har det for deg at du opplever situasjoner med hvile?

NB! Jeg noterer meg problemstilling og forskningsspørsmål i intervjuguiden slik at jeg husker ordlyden og kan sjekke at jeg får svar på problemstillingen.

Tusen takk for at du satte av tid til dette intervjuet og tusen takk for at har delt dine erfaringer, opplevelser og tanker rundt temaet hvile med meg!