

Masteroppgave

Masterstudium i rehabilitering og habilitering

Mai 2021

Pasienter med psykiske helseplager og erfaringer med rehabilitering: En narrativ analyse.

Kandidatnavn: 404

Emnekode: MAREH5900

Antall ord: 20081

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

Forord

Jeg ønsker å takke kvinnene som stilte opp i min studie og fortalte sin historie. Uten dere hadde ikke denne masteroppgave blitt til.

Til min veileder Birgitte Ahlsen som har fulgt meg gjennom hele prosessen og guidet meg sikkert videre når jeg har stått fast. Din kompetanse og erfaring har vært uvurderlig. Tusen takk for ditt engasjement og din interesse.

Arbeidet med masteroppgaven har til tider føltens ensomt og uoverkommelig. Min medstudent Cathrine har alltid vært klar for en prat og har delt av sine erfaringer underveis i arbeidet. Samtalene med deg, på skolen og på skjerm, har gjort arbeidet lettere.

Jeg må også takke gode kollegaer for at dere heiet på sidelinjen og hjalp til med alt fra rekruttering av deltagere til korrekturlesing.

Sist, men ikke minst må jeg sende en stor takk til Stian og våre 2 barn Helene og Benjamin. Takk for at dere holdt ut med meg i mine mørkeste stunder og ga meg rom til å dykke ned i min akademiske boble.

Nittedal 08.05.21 Monica Iren Korsmo

Sammendrag

Bakgrunn: Sentrale føringer er tydelige på at brukers ønsker og behov er utgangspunktet for rehabilitering. Formålet med rehabilitering er best mulig selvstendighet og deltagelse i samfunnet. Til tross for tydelige føringer om å sikre individuelt tilpassede tjenester og rehabilitering til alle, uansett utfordring, er det vanskelig å ivareta den psykiske helsen i et rehabiliteringsløp. Både forskning og brukerorganisasjoner peker på at det eksisterer en todeling av kropp og psyke i dagens helsevesen. Denne studien omhandler pasienters erfaring med rehabiliteringsprosessen når de har utfordringer med både psykisk og fysisk helse.

Hensikten: Hensikten med prosjektet er å få økt kunnskap om de utfordringene som personer med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatisk skade har i sin bedringsprosess. Målsetningen med dette prosjektet er derfor å få økt innsikt i hva de selv beskriver i sine historier om sykdom og bedringsarbeidet i en rehabiliteringsprosess.

Metode: Det empiriske materialet består av kvalitative intervjuer av 5 kvinner som har gjennomgått rehabilitering i hjemmet etter en somatisk skade og samtidig har utfordringer med angst eller depresjon. Materialet er analysert med en narrativ analyse.

Funn: Deltagerne framstilte seg som hardt arbeidende både før og etter sykdom eller skade. Deltagerne pekte på det å presse seg for langt som en årsak til nåværende plager i tillegg til at de fortsetter med samme handlingsmønster også i dag. Historiene forteller om en utfordrende hverdag der de tar tak for å motvirke den svikeyfulle kroppen og negative tankemønstre. Samtidig som deltagerne historier domineres av hardt arbeid og vilje til å ta tak, gir de også uttrykk for sårbarhet, maktesløshet, ensomhet og et ønske om å høre til.

Diskusjon og konklusjon: Funn diskuteres i lys av kulturelle historier, rammer for rehabilitering, Frank sine 3 fortellinger samt tidligere forskning. I diskusjonen stiller jeg spørsmål ved om dagens rehabiliteringstilbud kan imøtekomme behovet til pasienter med både psykiske og fysiske plager. Pasienter med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatisk skade/sykdom forteller om en krevende hverdag der de kjemper for å motvirke følgene av sine fysiske og psykiske plager. Samtidig har analysen av historiene trukket fram deres såre historier og betydningen av å bli sett, hørt og ha en tilhørighet.

Abstract

Background: Central guidelines are clear that the user's wishes and needs are the starting point for each rehabilitation process. The purpose of rehabilitation is independence and participation in society. Despite clear guidelines for ensuring individually tailored services and rehabilitation for everyone, regardless of challenge, it is difficult to safeguard the mental health in the rehabilitation process. Both research and user organizations out that there is a divide of body and mind in today's healthcare system. This study deals with patients experience with the rehabilitation process when they struggle with both mental and physical health.

Aim: The purpose of this study is to gain increased knowledge about the challenges that people with mental disorders who have undergone rehabilitation after somatic injury have in their recovery process. The aim of this study is therefore to gain increased insight in what they describe themselves about illness and the improvement work in a rehabilitation process.

Methods: The material consists of qualitative interviews with 5 woman who have undergone community rehabilitation after a somatic injury and simultaneously struggle with anxiety or depression. It was analyzed using narrative method.

Findings: The participants presented themselves as hard-working both before and after illness or injury. The participants pointed out pushing themselves too far as a reason for the troubles they have today, in addition to continuing with the same pattern of action also today. The stories tell of a challenging everyday life where they take action to counteract the deceitful body and negative thought patterns. At the same time as the participants' stories are dominated by hard work and a willingness to take action, they also express vulnerability, powerlessness, loneliness and a desire to belong.

Discussions and conclusion: My findings are seen up against cultural society settings, framework of rehabilitation, Arthur Frank's narratives and previous research. I have questioned whether today's rehabilitation services can meet the needs of patients that struggle both mental and physical. Patients with mental disorders who have undergone rehabilitation after somatic injury or illness tell of a demanding life where they struggle to counteract the consequences of their physical and mental ailments. At the same time, the analysis of their stories highlights their painful stories and the importance of being seen, heard and be a part of a social setting.

Innholdsfortegnelse

.....	1
1.0 Innledning.....	1
<i>1.1. Bakgrunn.....</i>	<i>1</i>
1.1.1 Rammer for rehabilitering.....	1
1.1.2 Psykiske lidelser og aktivitet.....	2
1.1.3 Todeling av kropp og psyke.....	3
1.1.4 Tidligere forskning om psykisk helse og rehabilitering.....	3
<i>1.2 Formålet og problemstilling.....</i>	<i>5</i>
<i>1.3 Teoretisk rammeverk.....</i>	<i>6</i>
1.3.1 Sykdomshistorier som meningsskapende.....	6
1.3.2 Arthur Frank sine 3 historier.....	7
1.3.3 Sykdom som biografisk brudd.....	8
1.3.4 Kleinmann illness vs disease.....	9
1.3.5 Oppgavens oppbygging.....	9
2.0 METODE.....	10
2.1 Vitenskapsteoretisk ståsted og valg av forskningsdesign og metode.....	10
2.2 Utvalg, rekruttering og etiske forhold.....	11
2.2.1 Utvalg.....	11
2.2.2 Rekruttering.....	12
2.2.3 Etiske forhold.....	13
2.3 Forskerrollen og min forforståelse.....	14
2.4 Kvalitativt intervju- planlegging og gjennomføring.....	15
2.5 Analyse.....	17
2.6 Metodediskusjon- Tanker om studiens reliabilitet, validitet og generaliserbarhet.....	19
2.6.1 Reliabilitet.....	19
2.6.2 Validitet.....	20
2.6.3 Generaliserbarhet.....	22
2.7 Etiske refleksjoner.....	24
3.0 FUNN.....	26
3.1 Historier om fortiden- Jeg har alltid vært flink pike og har alltid prøvd å leve opp til det som er forventet av meg.....	26

3.2 Historie om nåtid- Jeg tar tak i eget liv, men de ser ikke hele meg som menneske.	30
3.2.1 Den svikefulle kroppen.	30
3.2.2 Bra nok.....	32
3.2.3 Den fremmede kroppen.....	33
3.2.4 Annerledes innstilt	35
3.2.5 Den ensomme kampen.....	36
3.2.6 Fellesskap.....	38
3.2.7 Å føle seg trygg.....	39
4.0 DISKUSJON	41
4.1 Hovedfunn	41
4.2 Det kjempende menneske.....	42
4.3 Såre historier i lys av rammer for rehabilitering.....	43
4.4 Det fortellende mennesket.	44
4.5 Refleksjoner rundt praktiske konsekvenser for rehabilitering til pasienter med psykiske lidelser som får en somatisk skade.	45
4.6 Funn i lys av annen forskning	46
5.0 Konklusjon	48
6.0 Kilder	50
Vedlegg 1- informasjon om studien og samtykkeerklæring	57
Vedlegg 2- intervjuguide 1	62
Vedlegg 3- intervjuguide 2	64
Vedlegg 4 Ros analyse	65
Vedlegg 5- Godkjenning NSD.....	66

1.0 Innledning

Som fysioterapeut har jeg ofte kjent på frustrasjon over å ikke lykkes med behandlingen jeg gir til pasienter med psykiske lidelser. Som nyutdannet ønsket jeg å bruke mine egne erfaringer med psykiske lidelser til å hjelpe pasienter med denne typen plager. Som fagperson er min kompetanse i hovedsak knyttet til den fysiske kroppen og opptrening av funksjon etter sykdom og skade. Gjennom årene har jeg opplevd at flere av de jeg møter i min daglige fysioterapi praksis har psykiske lidelser. Det er min erfaring at nettopp deres psykiske plager kan hindre pasientene i å følge opp treningsopplegg jeg har gitt dem og nå sine mål også når de har opplevd en bedring av sine fysiske plager. I min praksis har jeg et ønske om å gi individuelt tilpassede tjenester og samhandle med helsepersonell som har kunnskapen pasientene trenger for å komme videre i rehabiliteringsprosessen. Som fagperson ser jeg imidlertid hvordan pasienter med psykiske lidelser strever i sin bedringsprosess. Dessuten opplever jeg at kollegaer ikke alltid møter pasienter med psykiske lidelser på samme måte som pasienter med somatiske lidelser. Det er min erfaring at denne forskjellsbehandlingen i stor grad handler om maktesløshet hos helsepersonell og ikke motvilje. Det har med andre ord vist seg å være en utfordring for meg i min praksis å samhandle med andre tjenester når pasienter har utfordringer knyttet til både somatisk og psykisk helse. Det er min erfaring at psykiske helsetjenester ofte ikke ser behovet for eller har kapasitet til å samarbeide omkring tilbudet til en pasient som har utfordringer med både fysiske og psykisk helseproblemer. Jeg har undret meg over hvorfor pasienter med psykiske lidelser ofte ikke blir bedre etter fysiske skader eller plager.

1.1.Bakgrunn

1.1.1 Rammer for rehabilitering

Lov om rehabilitering og habilitering setter rammene for rehabilitering. Utgangspunktet for rehabilitering er brukers ønsker og behov, og tjenestene skal koordineres der bruker bor og oppholder seg (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011) Hjemmet som rehabiliteringsarena kan være helsefremmende gjennom utføring av hverdagsaktiviteter, samtidig som det setter krav til pasienten om å være delaktig i egen rehabiliteringsprosess. I tillegg setter det krav til tjenesteutøverne om å ta i bruk ulike samarbeidsformer for å hjelpe pasienten i bedringsprosessen. (Borg & Karlsson, 2013).

Sentrale føringer er tydelig på at formålet med rehabilitering er best mulig selvstendighet og deltagelse i samfunnet. Det poengteres at helsepersonell skal gi helsefremmende mestringsstøtte. Det innebærer at helsepersonell skal gjøre tiltak som fremmer brukers mestringssevne og støtter opp om deres innsats i å oppnå best mulig fysisk, psykisk, sansemessig, kognitiv og sosial funksjonsevne (Helsedirektoratet, 2018b).

Ifølge Per Koren Solvang og Åshild Slettebø (2012) er den nye måten å se rehabilitering på først og fremst et byråkratisk vendepunkt der framskritt i tjenestetilbudet innen rehabilitering i hovedsak er knyttet til nye måter å organisere og levere tjenester på. Videre skriver de at det kan virke som prinsipper som rehabilitering er bygget på og hva som er meningsfullt for tjenestemottakere har blitt glemt i utforming av tjenestene (Solvang & Slettebø, 2012).

Nasjonale føringer er tydelige på at psykisk og somatisk helse henger sammen og bør behandles under ett. Med pakkeforløp for psykisk helse blir det slått fast at også de med psykiske lidelser omfattes av krav til rehabilitering (Helsedirektoratet, 2018a). Gunnar Vold Hansen (2018) påpeker at helsepolitiske føringer gir forventningene til utvikling av gode rehabiliteringstjenester (Hansen, 2018). Det er imidlertid ikke alltid forventningene om individuelt tilpassede og koordinerte tjenester blir innfridd. Helsevesenet er ikke strukturert til å fange opp personer som har både kroppslige og psykiske plager.

Individuelt tilpassede og koordinerte tjenester er spesielt viktig for de med psykiske lidelser (Kullerud, Løwer & Lydersen, 2013) Det har vist seg å være en utfordring å ivareta og følge opp pasienters psykiske helse i en rehabiliteringsløp der rehabilitering av somatisk skade er sentralt (Hansen, 2018; Prince et al., 2007). Det er kjent at det å møte behov til de med flere diagnoser og lidelser i en rehabiliteringsprosess er en stor utfordring for helsevesenet (Hansen, 2018). Da den nye definisjonen på rehabilitering ble sendt til høring, var fagmiljøet innen rehabilitering tydelig i sin tilbakemelding på at hver enkelt bruker kan få lagt et for stort ansvar på sine skuldre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). De påpekte også at brukernes mål best vil kunne optimaliseres i samarbeid med faglig kompetent personell (Helse og omsorgsdepartementet, 2017).

1.1.2 Psykiske lidelser og aktivitet

«Psykiske lidelser er en samlebetegnelse for sykdommer og tilstander som påvirker tanker og følelser» (Malt & Aslaksen, 2019). I følge Folkehelseinstituttet vil rundt 16-22 % av den

voksne befolkningen ha en psykisk lidelse i løpet av 1 år , og en betydelig andel av de mellom 18 og 79 er årlig i kontakt med helsetjenesten grunnet psykiske symptomer og lidelser (Folkehelseinstituttet, 2014). For personer med en psykisk lidelse øker risikoen for å utvikle somatiske lidelser og forventet levetid reduseres (Helsedirektoratet, 2018a).

Fysisk aktivitet anbefales som forebygging og behandling av psykiske lidelser (Helsedirektoratet, 2009) Samtidig vet vi at mennesker med psykiske lidelser har økt forekomst av inaktivitet (Martinsen, Andersen, Borge, Moe & Johannessen, 2018). Forskning trekker fram at helsetjenester til personer med psykiske lidelser ikke er likestilt med helsetjenestene til personer uten psykiske lidelser. Dette kan gi dårligere tjenester i behandling av både somatiske og psykiske helseutfordringer hos denne pasientgruppen. (Prince et al., 2007).

1.1.3 Todeling av kropp og psyke

Brukerorganisasjoner peker på at følgene av samhandlingsreformen er med på å forsterke et allerede eksisterende skille mellom kropp og psyke og at psykisk helse nedprioriteres til fordel for fysisk helse (Kullerud et al., 2013).

En gjennomgang av pasientundersøkelser viser at det blir for lite fokus på kropp i psykiatrisk behandling (Borge & Hummelvoll, 2008). En analyse av hvordan kroppen forstås i styringsdokumenter for psykisk helsearbeid fant at sammenhengen mellom psykisk og fysisk helse er lite tematisert og at kroppen i hovedsak knyttes til somatisk helse og fysisk aktivitet (A Ottesen & Tornquist, 2015) . Kroppen i psykisk helse er med andre ord lite tematisert. Oppsummert ser man at det til tross for tydelige føringer om å sikre individuelt tilpassede tjenester og rehabilitering til alle uansett utfordring, har vist seg å være utfordrende å ivareta den psykiske helsen i et rehabiliteringsløp. Det er naturlig å spørre hvilken betydning en todeling av kropp og psyke i helsetjenester har for hvordan pasienter med psykiske lidelser som får en somatisk lidelse forstår seg selv og sine sykdomserfaringer, og hvilken betydning denne todelingen har i en rehabiliteringsprosess med forventning om bedring.

1.1.4 Tidligere forskning om psykisk helse og rehabilitering

Forskning på ansattes og brukeres erfaringer med psykiske helsetjenester og rehabilitering, har for en stor del vært knyttet til organisering og brukermedvirkning (Helland Finstad, 2005; Kullerud et al., 2013). Rehabiliteringsmodellen recovery har vokst fram i psykiske helsetjenester de siste årene og er basert på mestring av hverdagslivet. Organiseringen av tjenester er organisert ut i fra den enkelte pasient behov i motsetning til en tradisjonell

tjenesteorganisert modell med lite samhandling mellom de ulike tjenestene. Studier har vist at pasientene og pårørende var mer fornøyd en recovery modellen enn ved en ordinær organisering av tjenesten (Baker, Sanderson, Challen & Price, 2014).

En studie av pasienters erfaringer ved et rehabiliteringssenter for psykisk syke trekker fram at daglige aktiviteter er viktig for pasientene og påvirket deres helse gjennom å redusere angst og stress (Erdner & Magnusson, 2012). Argentzell et al (2012) har undersøkt hva som gir mening til daglige aktiviteter for personer med psykiske lidelser som står utenfor arbeid. I intervjuene trekker informantene fram viktigheten av å føle mestring i hverdagen samt å finne en balanse mellom meningsfulle aktiviteter for å holde den psykiske helsen stabilt god. De ønsker å ta vare på kropp og psyke og erfarer hvordan det å være fysisk aktiv bidrar til å holde de mentalt friske (Argentzell, Håkansson & Eklund, 2012). I en annen studie peker brukere på at gode relasjoner, fritid, avslapning, reduisering av stress og mestring er det som opptar de i rehabiliteringsløpet. (Anderson Clarke & Warner, 2016).

Petterson og Lofthus (2018) har i sin studie gjennomgått oppsummert forskning på brukeres erfaringer med psykiske helsetjenester. Et gjennomgående funn er at brukere vektlegger autonomi i behandling og gode relasjoner til behandlere i helsetjenesten. Dette gjelder uavhengig av kontekst, forskningsdesign og brukergrupper (Pettersen & Lofthus, 2018).

I en studie av Schebesch-Ruf (2019) ble deltagere på et treningsopplegg for psykiske lidelser spurt om hva det å være fysisk aktiv førte til i deres liv. Informantene fortalte at det å delta i treningsopplegg har ført til bedring i interaksjon med andre. For noen har fysisk aktivitet vært en støttende faktor i rehabilitering med mål om å etablere daglige rutiner og deltagelse i arbeidslivet (Schebesch-Ruf, Heimgartner, Wells & Titze, 2019).

Huck, Mahr, Morrison, Finnicum og Umucu (2019) skriver at det finnes lite forskning på faktorer som påvirker deltagelse i fysisk aktivitet hos personer/pasienter med psykiske lidelser. I sin studie omtaler de opplevde barrierene for aktivitet blant pasienter som mottar rehabilitering grunnet psykiske lidelser. De fant en sammenheng mellom grad av fysisk form og mulighet for endring av adferd (Huck, Mahr, Morrison, Finnicum & Umucu, 2019).

Flere studier har fokusert på treningsprogram som en del av et tverrfaglig behandlingsprogram for psykisk syke, og hvilken effekt deltagelse i treningsprogrammet har på fysisk og psykisk helse. Ved et rehabiliteringssenter ble det gjennomført målinger som viste en signifikant økt aerob kapasitet, bedret selvopplevd mental helse og en bedring i

fungering psykisk og sosialt etter gjennomført treningsprogram. Intervju av deltagerne viste også at de fleste var fornøyd med tilbudet, særlig det å være i en gruppe med andre og oppleve støtte fra likesinnede (Pelletier et al., 2013). Perham og Accordino (2007) sammenligner i sin forskning rehabiliteringsopplegget med og uten fysisk aktivitet inkludert. Resultatene viste en signifikant forskjell i hygiene og evne til selvstendighet for deltagere av rehabilitering med fysisk aktivitet i forhold til de som ikke hadde inkludert fysisk aktivitet i rehabiliteringsopplegget (Perham & Accordino, 2007).

Det er forsket på ansattes og brukeres erfaring med organisering og brukervedvirkning innen rehabilitering for pasienter med psykiske lidelser (Helland Finstad, 2005; Kullerud et al., 2013). Funnene viste til et gap mellom intensjoner om gode tjenester der pasientene har medvirket og en praksis der inngripen i pasienters liv kan gå på bekostning av tilliten til hjelpeapparatet. (Helland Finstad, 2005; Kullerud et al., 2013). Videre løfter forskningen fram betydningen av daglige aktiviteter (Anderson Clarke & Warner, 2016; Argentzell et al., 2012; Erdner & Magnusson, 2012) og relasjoner (Pettersen & Lofthus, 2018; Rydheim, 2011) i psykiske helsetjenester. Psykiske helsetjenester kan i større grad dra nytte av brukernes erfaringer for å øke kvaliteten på tjenestene (Pettersen & Lofthus, 2018).

Oppsummer viser tidligere forskning at en individbasert organisering av rehabiliteringstilbudet for de med psykiske lidelser vil gi god effekt i form av høyere grad av mestring av dagliglivet. Fysisk aktivitet, gode rutiner i hverdagen samt det å ha gode relasjoner rundt seg bidrar til bedre økt psykisk helse. Det er imidlertid manglende kunnskap om hvordan det oppleves å være del av et rehabiliteringstilbud for pasienter med psykiske lidelser. Det er svært lite forskning på pasienter som har utfordringer knyttet til både fysisk og psykisk helse og om hvordan de oppfatter sine kroppslige plager og prosess for å bli bedre.

1.2 Formålet og problemstilling

Hensikten med prosjektet er å få økt kunnskap om de utfordringene som personer med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatisk skade har i sin bedringsprosess. Målsetningen med dette prosjektet er derfor å få økt innsikt i hva de selv beskriver i sine historier om sykdom og bedringsarbeidet i en rehabiliteringsprosess. Nærmere bestemt er formålet å få økt kunnskap om hvilken betydning aktivitet og deltagelse har for personer med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatisk skade.

Studiens problemstilling er:

Hva forteller pasienter med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatiske skader eller sykdom om seg selv, sine sykdomserfaringer og sitt bedringsarbeid?

1.3 Teoretisk rammeverk

For å undersøke hvordan mennesker med psykiske lidelser forteller om seg selv og sine erfaringer med sykdom og rehabilitering har jeg trukket veksler på perspektiver fra narrativ teori og metode. I tillegg har jeg brukt teoretiske perspektiver som har hjulert meg med å forstå sykdoms- og rehabiliteringsfortellinger fra pasientenes perspektiv. Her har jeg valgt å knytte meg til Michael Bury sin teori om sykdom som biografisk brudd. For å kunne sette fortellingene i en større kontekst og utvide min bakgrunnsforståelse har jeg også benyttet meg av begrepene *illness* og *disease* slik de er beskrevet av Arthur Kleinmann.

1.3.1.Sykdomshistorier som meningsskapende

I forskningsprosessen har jeg benyttet en narrativ tilnærming der individuelle historier blir sett på som meningsskapende for fortelleren. En narrativ er et sammensatt begrep. Historiene som blir fortalt kommer ikke alltid kronologisk, men kobler fortid, framtid og nåtid sammen. Det inneholder historien som blir fortalt og diskursen (Riessman, 2008). En person som har blitt syk eller lider av sykdom har behov for å fortelle en historie om seg selv for å finne mening og nye måter å forholde seg til verden på. Arthur Frank (1997) peker på at det er naturlig at en person som har blitt syk har fokus på kroppslige plager i sin historie. Videre argumenterer han for at den sårede kroppen har behov for en stemme. Fortellingene fortelles ikke kun om kroppen, men gjennom den. Ved å gi stemme til kroppen kan den endrede kroppen bli kjent for fortelleren gjennom historien (Frank, 1997).

Når livet forstyrres av sykdom eller skade kan fortellinger brukes for å gi meninger til erfaringer og hjelpe personen til å få en ny forståelse av seg selv og sitt liv. Den personlige identiteten blir rekonstruert og historier blir fortalt ut fra hvordan personen ønsker å framstå.(Frank, 1997). ”Fortellinger gjenspeiler ikke sannheten” (Riessman, 2008:188) skriver Riessman. Med det menes det at fortellingene ikke er usanne men at de blir til i en bestemt kontekst for et bestemt publikum. På samme tid er også individuelle historier formet av de felles historiene som fortelles i en bestemt kultur (Riessman, 2008). Kulturen eller samfunnets forståelse av sykdom og helse er en viktig ramme for hvordan pasienter forstås seg selv og egne sykdomserfaringer (Frank, 1997).

1.3.2 Arthur Frank sine 3 historier

Arthur Frank (1997) beskriver 3 generelle historier som man kan finne igjen som underliggende generelle historier i hver enkelt sykdomshistorie. Han kaller disse for «restitution narrative», «chaos narrative» og «quest narrative».

I «restitution narrative» kan plottet oppsummeres med følgende grunnleggende historie: I går var jeg frisk, i dag er jeg syk, men i morgen skal jeg bli frisk. En slik historie og framstilling legger til grunn en forståelse av sykdom som noe som er adskilt fra personen selv. Denne historien formidler håp om bedring, men også en tydelig forventning til helsepersonell og andre. Sykdom eller skade blir sett på som noe som kan ordnes opp i med ulike typer medisinske behandling. En slik generell historie har sitt utspring fra medisin og er i den vestlige verden på mange måter den som er forventet at man skal bruke ved sykdomshistorier. Siden fokuset er på å bli bra i framtiden er det lite plass til refleksjon over årsaken til sykdom eller skade. For tilhøreren er slike historier lette å høre på (Frank, 1997).

«The Chaos narrative» er i motsetning til «restitution narrative» preget av et budskap om liten tro på bedring og at livet kan bli bedre. Denne typen historie mangler struktur og den forventede presentasjonen av en historie der man kan skille på fortid og nåtid. Dette gjør kaosfortellinger utfordrende å høre på. Fortelleren av kaoshistorien klarer ikke å se framover og distansere seg fra kaoset. Det gjør at historiene handler om så mange utfordringer at det er vanskelig å få tak i selve problemet. Den som lever i kaoset har manglende evne til å reflektere over seg selv og historiene preges av sårbarhet og nyttesløset og manglende kontroll. Frank (1997) kalles disse for de virkelige såre historiene (Frank, 1997).

Plotet i «quest narrative» er at de har akseptert sykdommen og ønsker å bruke den. Fortelleren ser på erfaringene med sykdommen som en reise som har gitt de ny innsikt og mening i livet. En slik framstilling legger til grunn en forståelse av at det finnes måter å leve med sykdommen på i stedet for å distansere seg fra den. Mens det i «the restitution narrative» stilles en forventning til helsepersonell og andre rundt, er «the quest narrative» preget av at fortelleren selv har gjennomgått en forandring og ønsker å formidle hva de har lært. Arthur Frank (1997) peker på at det er i en denne historien fortelleren sitt perspektiv virkelig kommer fram (Frank, 1997).

Selv om Frank skiller de 3 historiene fra hverandre er han tydelig på at det finnes elementer av alle de 3 historiene i de individuelle historiene. En kategorisering av generelle historier er ment som en hjelp til lytting for å få en bedre forståelse av sykdomshistoriene (Frank, 1997). Frank sine ulike historier har vært til hjelp med å gi innsikt i informantenes sykdomsbeskrivelse og bedringsprosess.

1.3.3 Sykdom som biografisk brudd

Flere studier har vist til Michael Bury (1982) sin teori om biografisk brudd når målet er å få bedre forståelse for hva som skjer med en persons liv når de rammes av kronisk sykdom. Med datamaterialet han samlet inn presenterte han en teoretisk ramme for å forstå sykdommens betydning for den som blir rammet. Når sykdom inntreffer vil det påvirke alle daglige rutiner og bryte med strukturen i hverdagslivet og all kunnskap den bygger på. Alt man tidligere kjente til og som man bygger sine rutiner på faller bort. Dette bryter med det man tar for gitt i hverdagen. Forklaringssystem som folk flest bruker for å forklare sykdom og plager kan ikke lenger brukes og man må endre sine framdriftsplaner (Bury, 1982). Bury (1997) beskriver det som en kritisk situasjon og et biografisk brudd for den det gjelder. I en situasjon som dette blir fokuset ofte rettet mot kroppen og dens tilstand. Mennesker tenker på sitt eget liv som en selvbiografi (Bury, 1997). Ved sykdom eller skade bryter dette med livet de kjente til fra før og de må fortelle sin livshistorie på en ny måte og se livet sitt i et annet lys (ibid.) Sykdom eller skade påvirker ikke kun den som er syk, men også familie og sosialt nettverk rundt. I tillegg til å bryte med selvbiografien kan det bryte med evnen til å opprettholde relasjoner til folk og det sosiale nettverket blir innskrenket. Fokus i hverdagen blir en kontinuerlig jobbing for å mestre symptomene og forsøke å minske den praktiske påvirkningen de har på hverdagen (Bury, 1997).

Selv om det kan være utfordrende å sortere minner, tanker og fortellinger kan det gi muligheter for å fortelle om sitt liv på en annen måte og se livet sitt i et annet lys (Romsland, 2012). Opplevelsen av et brudd vil også ha en underliggende betydning som er knyttet til den felles forståelsen i samfunnet om sykdom og funksjonsnedsettelse. I møte med sannheter som er tatt for gitt og stigma i samfunnet kan den som er rammet av sykdom få utfordringer med å skape seg en ny identitet og kan potensielt miste kontrollen. (Bury, 1997). Bury oppdaget i samtaler med kronisk syke at de sa at deres opplevelse av sykdommen bryter med samfunnets forståelse av sykdom (Bury, 1982). Burys begreper har vært viktig for å forstå historiene til informantene fra deres perspektiv.

1.3.4 Kleinmann illness og disease

Kleinmann (88) introduserer to ulike begreper for sykdom. «Illness» er den enkeltes opplevelse av sykdom. Opplevelse av sykdom påvirkes av det sosiale nettverket og blir formet av den individuelle livshistorien til hver enkelt. «Illness» er alltid formet av kultur og normer som eksisterer om hvordan man forstår og behandler sykdom. «Illness problems» er alle vanskelighetene som symptomer og funksjonshemning skaper i livet til den syke. Den syke tar sine klager («illness complains») med seg til helsepersonell. Behandleren har en annen oppfattelse av sykdom som Kleinmann (1988) kaller «disease». I likhet med den som er syk er også behandleren formet av kulturelle forståelser av sykdom. Behandleren er også formet av det teoretiske rammeverket som har vært utgangspunktet for deres utdanning og praksis. Den er basert på sykdomslære. Det fører til at sykdomshistoriene til den enkelte blir redusert til en enkelt diagnose. Dette innebærer at helsepersonell sin forståelse av sykdom som «disease» mister viktige aspekter av sykdom (Kleinman, 1988). Kleinmann sine begreper har vært til hjelp med å se informantenes sykdomshistorier i lys av en større kontekst.

1.3.5 Oppgavens oppbygging

Jeg har i kapittel 1 beskrevet bakgrunnsstoff som tydeliggjør utfordringer knyttet til rehabilitering for pasienter med psykiske lidelser. Jeg har presentert tidligere forskning som er gjort på området og vist til et behov for mer kunnskap om rehabilitering for pasienter som har utfordring med både fysisk og psykisk helse. I kapittel 1.2 og 1.3 har jeg presentert hensikt og problemstilling samt redegjort for studiens teoretiske rammeverk. I kapittel 2 begrunner jeg valg av metode, presenterer min forforståelse og reflekterer rundt materiale og analyseprosessen. Metodekvalitet og etiske refleksjoner diskuteres også. Mine funn presenteres i kapittel 3. Diskusjon og drøfting i kapittel 4 har deltagernes historier som utgangspunkt og funn drøftes opp mot teoretisk rammeverk og tidligere forskning. I kapittel 5 oppsummerer jeg studiens hovedfunn og jeg trekker fram hovedpunkter i drøftingen. Jeg avslutter med implikasjoner for praksis og behov for videre forskning.

2.0 METODE

I dette kapitlet redegjør jeg for studiens vitenskapsteoretiske ståsted og mitt valg av forskningsdesign og metode. Jeg beskriver intervjuprosessen og reflekterer rundt den. Videre følger en beskrivelse av og refleksjon rundt analysearbeidet. I metodediskusjon diskuteres metodekvalitet ut ifra begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet. Jeg trekker fram trekker jeg fram styrker og svakheter ved studien og diskuterer hvilken betydning dette kan ha hatt på forskningsprosessen. Til slutt følger etiske refleksjoner knyttet til studien.

I kvalitativ forskning har forskerens framgangsmåte og fortolkning betydning for hvilket datamateriale som produseres. Det er derfor avgjørende med en detaljert beskrivelse av hvordan det empiriske materialet ble produsert på en gjennomiktig måte. Forskerens må også ha evne til å reflektere over sin egen rolle og betydningen det har for sine funn. Det å kunne være åpen om sin forforståelse kalles refleksivitet og er et kvalitetskrav i kvalitativ metode (Leseth & Tellmann, 2018). For å ivareta kravet om refleksivitet har jeg derfor viet et eget kapittel til forskerens posisjon og ståsted. Jeg vil underveis i oppgaven beskrive hvordan min rolle kan ha påvirket forskningsprosessen.

2.1 Vitenskapsteoretisk ståsted og valg av forskningsdesign og metode

Forskerens perspektiv og posisjon påvirker hvilken kunnskap som kommer fram (Malterud, 2002). Inspirert av fenomenologi ønsket jeg å utforske hvordan det oppleves for den enkelte person med angst eller depresjon å gjennomgå prosessen med opptrening av funksjon etter en somatisk skade. Samtidig har jeg støttet meg til et sosialkonstruktivistisk perspektiv som innebærer at menneskers virkelighetsforståelsen avhenger av deres opplevelser, hvilke situasjoner de er i og hvem de kommuniserer med (Tjora, 2020). I møte med deltagerne har jeg sett til kommunikasjonsteorier der tolkning av livshistorier og samproduksjon av kunnskap står sentralt som kilde for kunnskapsutvikling (Jensen & Ulleberg, 2015).

For å undersøke personer med psykiske lidelsers erfaringer med rehabilitering etter somatisk skade valgte jeg et kvalitativt forskningsdesign. Kvalitativ metode har som formål å gå i dybden for å forstå menneskelig praksis og forståelser av verden (Leseth & Tellmann, 2018). Det å utforske meningsinnholdet i ulike sosiale fenomener slik det oppleves for den involverte selv er også et mål (Malterud, 2002). Et kvalitativt design er derfor passende til å belyse oppgaven sin problemstillingen.

Formålet med et kvalitativt forskningsintervju er å forstå verden sett fra intervjupersonenes side (Kvale, Brinkmann, Anderssen & Rygge, 2015). Jeg valgte derfor å bruke intervju som metode for å innhente empirien. Inspirert av Risemann og Frank tok jeg utgangspunkt i en narrativ tematisk analyse som beskrevet av Riessman i tillegg til at jeg var åpen for hvordan historiene ble fortalt og formet av samfunnet. I tematisk narrativ analyse er fokuset på innholdet, hva som blir fortalt i historien (Riessman, 2008). Jeg så på historiene som ble fortalt som livshistorier som blir påvirket av konteksten og den det blir fortalt til. Dette la grunnlaget for analysen som jeg beskriver lenger ned i oppgaven.

I forberedelse av analysefasen må forskeren ta stilling til om kunnskapsproduksjonsprosessen skal ha teori eller empirien som utgangspunkt (Fangen, 2010). Jeg hadde ønske om å ha en abduktiv tilnærming som innebærer å ta utgangspunkt i empiri samtidig som man er åpne for teoretiske forestillinger (Fangen, 2010). I forkant av intervjuene satte jeg meg inn i generell teori om kropp og psyke samt narrativ teori. Kvale og Brinkmann (2015) beskriver abduksjon som en mer dynamisk prosess som kombinerer induksjon og deduksjon. De argumentere for at det er en mer egnet tilnærming da både induksjon og deduksjon krever at man har god kjennskap til fenomenet som skal undersøkes og forutsetter at fenomenet er stabilt, noe menneskeverden ikke er (Kvale et al., 2015). Fangen (2010) skriver om hvordan en abduktiv tilnærming, i tillegg til å kombinere induksjon og deduksjon, også påvirker forskningsprosessen med å tilføre noe nytt. En abduktiv måte å tilegne seg kunnskapsproduksjon på fører til en prosess der det delvis utvikles hva man ser etter som forsker i tillegg til at begrepsbruk og analytiske rammer finjusteres. Dette gir i følge Fangen (2010) muligheter til å introdusere nye hypoteser og drive forskningsprosessen videre (Fangen, 2010). Jeg vil i kapittel 2.4 om intervjuprosessen forklare hvordan jeg opplevde denne prosessen.

2.2 Utvalg, rekruttering og etiske forhold

2.2.1 Utvalg

Utvalget består av 5 kvinner mellom 48 og 66 år som har hatt varierende grad av utfordringer med angst, depresjon og kroppslig smerte før de fikk en fysisk skade eller en somatisk sykdom. For en av kvinnene var de fysiske plagene knyttet til debut av en kronisk sykdom mens 4 andre fikk fysiske skader knyttet til muskel og skjelett. Felles for alle var at de hadde gjennomgått en form for opptrening eller rehabiliteringsprosess i hjemmet eller nærmiljøet. 2 kvinner har i tillegg gjennomgått rehabilitering ved en rehabiliteringsinstitusjon, mens 1 var

tilknyttet et poliklinisk rehabiliteringstilbud. Det strakte seg fra 2 til 16 år siden de hadde gjennomgått et rehabiliteringsløp eller opptrening.

Alle hadde barn. 2 bodde sammen med ektefelle/samboer, 2 bodde sammen med annen familie og 1 bodde alene. 4 av kvinnene mottok 100 % uføretrygd, mens 1 var delvis uføretrygdet.

Tabell viser demografiske data som er nevnt over

Deltager	Kjønn/alder	Sivilstatus	Sosialt/Biform	Arbeidsfør (%)	År siden rehab.
Anna	K/53	Skilt	Har barn/Bor med familie	40	7
Kari	K/66	Gift	Har barn/Bor med ektefelle	0	16
Sigrid	K/53	Skilt	Har barn/ Bor med familie	0	3
Laila	K/48	Samboer	Har barn/Bor med samboer	0	5
Live	K/68	Skilt	Har barn/Bor alene	0	2

Det er ingen fasitsvar på hvor mange intervjuer som er mange nok, men det bør intervjues så mange at man finner ut det man trenger å vite (Kvale et al., 2015). I følge Kvale og Brinkmann (2015) kan det være en fordel å ha mindre antall intervjuer for å kunne bruke tid på forberedelser og analyse (Kvale et al., 2015). Med tanke på gjennomførbarhet og at jeg er ny som forsker hadde jeg ønske om å intervju mellom 5 og 8. Grunnet utfordringer med å rekruttere fikk jeg gjennomført 5 individuelle intervjuer.

2.2.2 Rekruttering

Inklusjonskriteriene var at de skulle være mellom 18 og 99 år og ha gjennomgått rehabilitering i hjemmet etter en somatisk skade og samtidig ha utfordringer med angst eller depresjon.

Jeg valgte å ha vide inklusjonskriterier fordi jeg ønsket generell kunnskap om kropp og psyke hos de med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering.

Deltagerne ble rekruttert via helsepersonell som hadde fått informasjon om prosjektet på forhånd. Helsepersonell informerte om prosjektet til brukere og pasienter. De som ønsket å delta fikk utdelt informasjonsskriv og samtykkeerklæring (vedlegg 1) og skrev seg opp på liste om at de ønsket å bli kontaktet av meg for intervju. Det ble rekruttert 3 fra den lokale frikslivssentralen, 2 fra en psykomotorisk fysioterapeut og 1 gjennom et kommunalt gruppetreningstilbud. Det ble også informert om prosjektet til den lokale brukerorganisasjonen og sendt informasjon til de kommunale tjenestene for psykisk helse. Ingen deltagere ble rekruttert derfra.

Det var ønskelig at informantene gjenspeilte et heterogent utvalg med tanke på alder og kjønn. Det viste seg å være vanskelig å få rekruttert nok deltagere til prosjektet og utvalget ble derfor tilfeldig ut ifra de som ønsket å delta.

I rekrutteringsprosessen ringte jeg opp de som hadde sagt seg villig til å delta i studien. Allerede i denne samtalen fikk forståelsen av at de hadde gjennomgått svært ulike former for rehabilitering i hjemmet og at de hadde ulik forståelse av hva rehabilitering innebar. Jeg valgte likevel å inkludere de som meldte seg da det var mangel på deltagere til studien og at jeg vurderte at det var et passende utvalg for å kunne svare på problemstillingen (Malterud, 2017). Under intervju med den ene deltageren ble det tidlig klart at hun ikke oppfylte inklusjonskriteriene. Jeg valgte derfor å avbryte intervjuet tidlig og tok ikke med dette intervjuet i studien. Siden definisjonen på rehabilitering (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011) favner vidt og formålet i studien var å få økt innsikt i pasienters erfaringer, valgte jeg å ta med de andre 5 som meldte seg.

2.2.3 Etiske forhold.

Prosjektet er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (vedlegg 5) Rett i forkant av intervjuene be informantene igjen presentert for formålet med studiet og retten til å trekke seg underveis om de ønsket dette. Det skrev under på informert samtykke.

I presentasjon av mine funn er deltagerne anonymiserte og jeg har forsøkt å gi en presentasjon med lite detaljer for å hindre at de gjenkjennes. Transkribert materiale er lagret på kryptert minnepinne og er oppbevart i låsbart skap sammen med samtykkeerklæringene. I forkant av

intervjuprosessen laget jeg i samarbeid med en medstudent en risikoanalyse som omhandlet innsamling og oppbevaring av data (vedlegg 4).

2.3 Forskerrollen og min forforståelse

Ifølge Neumann og Neumann (2012) er det avgjørende at forskeren reflekterer over hvordan egen sosial posisjon og erfaringsbakgrunn kan påvirke forskningsprosessen. Dette kalles for selvbiografisk situering og er en del av refleksiviteten. Forskerens egen historie kan være med på å bestemme tema det skal forskes på og inngangsvinkel. (Neumann & Neumann, 2012) .

Min forforståelse preges av mange års erfaring som fysioterapeut i kommunehelsetjenesten, hovedsak i arbeid med rehabilitering av voksne hjemmeboende og institusjonsbeboere med ulik grad av funksjonsnedsettelse. Kirsti Malterud (2017) peker på nødvendigheten av å ha kunnskap om feltet som man skal inn i for å forstå det man ser etter (Malterud, 2017). Som fysioterapeut kjenner jeg godt til feltet jeg har studert og kan kjenne igjen mye av det som kom fram i historiene. På en annen side kan min nærhet til feltet også representere en utfordring med tanke på å oppdage nye elementer i kvinnes historie (Malterud, 2017). Som presentert i innledningen har flere episoder i løpet av flere år i praksisfeltet gitt meg et økt engasjement for feltet psykisk helse samtidig som jeg gjennom årene har utviklet en skepsis til gjeldende praksis innen rehabilitering for personer med psykiske lidelser. Dette kan ha vært med på å farge mine forskerbriller. En skepsis til eget fagfelt kan muligens ha begrenset min evne til å se forbi tatt for gitt sannheter.

Mine holdninger og forståelse er på en side farget av de sentrale og lokale føringer for rehabiliteringstjenester. Som helsepersonell har føringer ført til at min rolle ofte har blitt å hjelpe pasienter tilbake til en hverdag med størst mulig grad av selvstendighet. En hardt presset kommuneøkonomi har stilt krav til at man hele tiden vurderer tiltakenes effekt opp mot innsatsen. På en annen side har jeg personlige erfaringer med psykiske lidelser og har kjent på kroppen hvordan psykiske plager påvirker evnen til å fungere i hverdagen.

Gjennom masterstudiet har jeg tilegnet meg ny kunnskap gjennom forelesninger, diskusjon med medstudenter, veileder og selvstudium. Ikke minst har prosessen med å skrive en masteroppgave ført til at jeg har utvidet min forståelse av rehabilitering som begrep. Gjennom å jobbe med teoretisk rammeverk har jeg utvidet min forståelsesramme fra å være påvirket i stor grad av erfaringsbasert kunnskap og skepsis til å drøfte ulike sider knyttet til rehabilitering av personer med psykiske lidelser i en større kontekst. Jeg har beveget meg mot

en mer akademisk tilnærming der det teoretiske rammeverket og empirisk materiale har styrt forskningsprosessen i større grad en min forforståelse. (Kvale et al., 2015; Malterud, 2017).

2.4 Kvalitativt intervju- planlegging og gjennomføring

I forkant av intervjuprosessen fikk jeg hjelp av en bibliotekar til å gjøre et litteratursøk med ulike kombinasjoner av ordene mental disorders, rehabilitation , body og sinn. Den forskningen jeg fant her la grunnlaget for kapittelet tidligere forskning. Ut ifra dette fant jeg kunnskapshull og laget følgende spørsmål jeg ønsket å svare på:

Hvordan kommer kropp til uttrykk i fortellingene til mennesker med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatiske skade/sykdom?

Hva kan vi lære om dette når det gjelder rehabilitering etter somatisk skade/sykdom for mennesker med psykiske lidelser?

Hvordan forteller mennesker med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatiske skader/sykdom om seg selv og sine sykdomserfaringer?

Det finnes ingen standardiserte regler og prosedyrer for et kvalitativt forskningsintervjuet, men forskerens epistemologiske standpunkt vil være avgjørende for hvordan intervjuet bør gjennomføres (Kvale et al., 2015). Med mitt vitenskapsteoretiske ståsted var det ønskelig å gjennomføre narrative intervju der historiene til de intervjuede står i fokus. Inspirert av Kvale og Brinkmann (2015) ble det utformet en intervjuguide (vedlegg 2) på bakgrunn av mitt litteratursøk med temaene kropp og psyke, rehabilitering og selvbilde/kroppsbilde og forslag til spørsmål.

Det ble gjennomført et prøveintervju. Jeg valgte å innlemme intervjuet i mine funn siden jeg vurderte at det inneholdt tykke beskrivelser som var relevant for oppgavens problemstilling.

I narrative intervjuer er det avgjørende å gi den intervjuede stor frihet og tid til å utvikle historien sin (Kvale et al., 2015). Jeg ønsket å starte intervjuet med en innledning om skillet mellom kropp og sjel og ba de dele sine tanker om dette. Hovedspørsmålet jeg ville stille alle var å fortelle om rehabiliteringsprosessen de har vært gjennom. Riessman (2008) viser til et eksempel fra egen forskning hvor hun gjør akkurat dette for å legge til rette for historiefortellinger (Riessman, 2008) I følge Kvale og Brinkmann (Kvale et al. 2015) og Riessman (Riessman, 2008) kan en konkret hendelse være et godt utgangspunkt for å starte samtalen i et intervju (Kvale et al., 2015; Riessman, 2008). Jeg var hele tiden opptatt av å

oppretholde den åpne formen som narrative intervju krever. Forskeren finner ikke historier, men deltar i dens utforming (Riessman, 2008). Gjennom intervjuene forsøkte jeg å lytte og hjelpe informantene med å bringe fram meningsbærende historier. For å få til dette forsøkte jeg å følge Riessman (2008) sine råd om å utforske skifter mellom ulike historier på leting etter mulige plot (Riessman, 2008).

Konteksten har betydning for hvilke historier som blir fortalt og hvordan de blir fortalt. (Riessman, 2008). Informantene fikk selv velge om de ønsket å gjennomføre intervjuet i eget hjem eller på et kontor tilknyttet min arbeidsplass. 2 av intervjuene ble gjennomført i informantenes eget hjem. Det var kun deltageren og meg til stede og de var ingen forstyrrelser underveis i intervjuet. Det siste intervjuet ble gjennomført da landet var underlagt smitteverns-regler og ble derfor gjennomført utendørs på verandaen til en av deltagerne. 3 av intervjuene ble gjennomført på et kontor tilknyttet min arbeidsplass.

Deltagerne var klar over at jeg var fysioterapeut. En av deltagerne hadde jeg god kjennskap til fra tidligere etter som hun hadde deltatt i gruppetrening hos meg.

Jeg hadde ikke tydelig for meg mitt teoretiske perspektiv da jeg gikk inn i intervjuene, men hadde en forventning om at samtalen skulle omhandle skillet mellom kropp og psyke.

Det viste seg at mine funn ikke stemte med min forventning. Under første intervju ble det tydelig at informanten ikke var opptatt av å snakke om skillet mellom kropp og psyke og sine erfaringer med det. Den opprinnelige intervjuguiden med sine tema ga ikke rom for en så åpen samtale som ønskelig. Historien til deltageren kom ikke fram så tydelig. Jeg måtte derfor ta et valg om å endre tilnærmingen til intervjuene. Intervjuguiden ble derfor endret (vedlegg 3) Alle tema ble tatt vekk og utgangspunktet for samtalen ble at jeg stilte deltagerne et åpent spørsmål om å fortelle om seg selv og sin behandling eller opptrening. Dette førte til at fokuset ble flyttet over på det informantene var opptatt. Det resulterte i en mer åpen samtale der jeg fikk fokusert på de personlige historiene. En slik endring fra mer teoristyrte til mer induktiv tilnærming kan minne om Kvale og Brinkmann (2015) sin beskrivelse av intervjueren som reisende der et intervju bringer fram ny kunnskap i tillegg til at den kan gi intervjueren ny innsikt og avsløre verdier og tradisjoner som er knyttet til tatt for gitt sannheter (Kvale et al., 2015). Denne episoden i intervjuprosessen gjorde det tydelig for meg hvor lett det er å ta

med seg sannheter man tar for gitt inn i intervjuet og hvordan dette kan påvirke kommunikasjon og dermed samproduksjonen av kunnskap i intervjuet.

De første 4 intervjuene ble gjennomført over en periode på 16 dager. Grunnet nedstenging av landet ble det siste intervjuet gjennomført 8 uker etter de andre.

Intervjuene ble tatt opp. Jeg tok korte notater underveis. Rett etter intervjuet skrev jeg ned det som jeg syntes var interessant. Jeg hørte også gjennom intervjuet samme dag og skrev ned mine tanker igjen. Intervjuene ble transkribert i sin helhet samme dag som intervjuet ble gjennomført. Ved transkripsjon skrev jeg setningene helt ut. Jeg tok med alle pauser og fyllord for å kunne bevare historiene.

2.5 Analyse

I denne fasen skal forskeren stille spørsmål ved produsert materiale (Leseth & Tellmann, 2018) Forskeren sin jobb innebærer å innføre et meningsfullt mønster på det som ellers ville vært tilfeldig og frakoblet (Riessman, 2008). Riessman (2008) beskriver hvordan en tematisk analyse kan foregå i flere trinn. Først må enkeltepisoder i fortellingen trekkes ut og plasseres i kronologiske rekkefølge. Deretter dykkes det dypere inn i materialet med mål om å avdekke underliggende antagelser i hver historie og gi de navn. For å tydeliggjøre generelle mønstre og variasjoner samt å sammenligne underliggende antagelser fra de ulike fortellingen trekkes det ut hele sekvenser fra intervjuene (Riessman, 2008). Nedenfor følger en beskrivelse av hvordan jeg fulgte dette i min analyseprosess.

Inspirert av Riessman (2008) og Williams (1984) ønsker jeg å se på hvert enkelt intervju som en helhet (Riessman, 2008; Williams, 1984). Først leste jeg gjennom hvert intervju og skrev opp det som var framtrædende ved hvert enkelt intervju. Deretter leste jeg intervjuene igjen og streket under sitater som stakk seg ut og vekket interesse. Etter flere gjennomlesninger og notatskriving laget jeg et sammendrag av hvert intervju der jeg plasserte enkelthendelsene i kronologisk rekkefølge. For å lette denne jobben valgte jeg å markere teksten med ulike farger knyttet til ulike samtaletema som sykdom, kropp, hardt arbeid, motgang og psykiske plager. Tidlig i prosessen festet jeg meg ved motsetningene i materialet og at de skilte på et liv før og etter skade eller sykdom. Jeg laget et tankekart der jeg plasserte ulike samtaleemner under kategoriene før skade og etter skade. Tema som jeg satte opp var: hardt arbeidende, flere jobber, egne behov til side, presser kroppen for langt, står på, ondt sirkel som er vanskelig å komme ut av, ensom kamp, rop etter omsorg, håp, annerledes innstilt, savner felleskap, : Jeg

satte også opp ulike motsetninger i materialet som følger: et liv før og etter skade, de kjenner sin kropp godt samtidig som de møter veggen, de framstår som selvstendige og sterke samtidig som de har et ønske om å bli sett/ få omsorg, de ønsker ikke identifisere seg med andre i samme situasjon samtidig som de ønsker å høre til. Jeg trakk ut ulike sitater som støttet opp under de ulike overskriftene. Da jeg så alle historiene under ett satte jeg opp tema som gikk igjen. Jeg skrev ned mine refleksjoner rundt de ulike temaene, men synes fortsatt det var utfordrende å finne generelle mønstre.

Som et hjelpemiddel i analysen kan begreper fungere som et bindeledd mellom datamateriale og teoretisk rammeverk (Leseth & Tellmann, 2018). I utgangspunktet ønsket jeg å ramme inn analysen av teksten av fortellinger som var sensitive for kropp og psyke. Den teorien jeg så til før oppstart av intervjuene passet ikke til mitt materiale. Kvale og Brinkmann (2015) peker på faren ved å overse forklaringer som man ikke forutsetter før innsamling (Kvale et al., 2015). Jeg måtte derfor gå tilbake til historiene og se på de ulike temaene jeg hadde funnet fram. Flere ganger i analyseprosessen gikk jeg tilbake til transkribert materiale og lyttet til opptak av intervjuene. Dette hjalp meg i rydejobben da det også kom tydelig fram når det var ekstra følelsesladd for deltagerne. Jeg hørte også ved flere anledninger på lydopptakene for å fange opp stemninger. Da jeg skulle presentere sitater i analysearbeidet valgte jeg til slutt å endre litt på utsagnene og ta bort noen fyllord og pauser for å få poenget lettere fram. Dette fordi det er anbefalt å renskripe når man bruker narrativ tematisk analyse for å gjøre det enklere å lese (Riessman, 2008).

Jeg fant at flere av temaene og begrep jeg hadde funnet hadde mange likheter med narrativ teori og eksisterende teorier om sykdom som biografisk brudd og «illness» og «disease». Med dette justerte teoretiske rammeverket på plass ble det enklere å få bilde av generelle mønstre som gikk igjen på alle intervjuene. Jeg så også etter individuelle variasjoner. På et tidspunkt følte jeg at analysen ble flyttet opp fra et deskriptivt til et mer teoretisk nivå der jeg følte at det ikke kom fram nye innsikter eller tolkninger i arbeid med materialet (Kvale et al., 2015). Til slutt sto jeg igjen med underoverskriftene som jeg drøfter i diskusjonskapittelet.

Ut ifra dette ble problemstillingen endret flere ganger. Først i slutfasen av analysen landet jeg på problemstilling. Ifølge Fangen (2010) er det ikke avgjørende å ha et klart formulert forskningsspørsmål før oppstart av prosjektet i kvalitativ metode. Dette vil kunne justeres underveis og avklares etter at datainnsamling er ferdig (Fangen, 2010).

I intervjuene ble det tydelig at historiene ikke handler om så mye om selve skaden eller rehabiliteringsoppholdet, men at det som omhandles i stor grad handler om aktivitet og mestring i hverdagen og relasjoner til andre mennesker. I lys av dette har jeg valgt å la analysen innrammes av følgende spørsmål:

Hva forteller informantene om seg selv og egne sykdomserfaringer?

Hva forteller de om sin hverdag og utfordringer knyttet til den?

Hva sier fortellingene om informantens forhold til egen kropp?

Hvordan kommer aktivitet og mestring til uttrykk i disse fortellingene?

Siden en narrativ analyse av et intervju har fokus på både innholdet i intervjuet og samfunnet rundt (Thagaard, 2013) valgte jeg også å stille spørsmål for å kunne se det empiriske materiale i en større sosialt-og kulturelt perspektiv:

Hva forteller de om rehabiliteringsforløpet?

Hvilke kulturelle kroppsforståelser trekker de på?

2.6 Metodediskusjon- Tanker om studiens reliabilitet, validitet og generaliserbarhet.

Det er vanlig å bruke begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet når metodekvalitet skal diskuteres. Det strides innad i forskermiljøet om man kan bruke begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet i kvalitativ forskning siden disse begrepene bygger på en logikk der forskeren oppfattes som uavhengig i forhold til det som skal undersøkes (Leseth & Tellmann, 2018). Siden kvalitativ metode produserer en annen type data enn kvantitativ må den også vurderes ut fra andre krav (Fangen, 2010). Både Leseth og Tellmann (2018) og Fangen (2015) velger å bruke reliabilitet, validitet og generaliserbarhet, men med et annet innhold. Jeg støtter meg til disse og vil nedenfor dele mine refleksjoner om metodekvalitet på mitt studie knyttet til de ulike kvalitetsmålene.

2.6.1 Reliabilitet

Siden det ikke er mulig for en annen forsker å gjenta et kvalitativt studie med samme resultat vil reliabilitet i kvalitativ forskning handle om å vurdere kvaliteten til data og selve framgangsmåten (Leseth & Tellmann, 2018). Refleksivitet er derfor et mål på en studies reliabilitet (Leseth & Tellmann, 2018). Jeg har forsøkt å gi en detaljert redegjørelse for valg jeg har tatt underveis i prosessen og hvordan jeg kom fram til de tolkningene jeg gjorde. Jeg

har også forsøkt å innta en aktiv holdning som forsker der jeg utfordrer feltkunnskap og fordommer som jeg har hatt med meg fra tidligere (Malterud, 2017). Det er et viktig mål at kvalitativ forskning oppfattes som troverdig og at forskningsprosessen har blitt gjennomført på en tillitsvekkende måte (Thagaard, 2013). Med dette som utgangspunkt har jeg forsøkt å følge Thagaard (2013) sine krav om troverdighet og tillit ved å skille på empiri som er skaffet i samproduksjonen og egne vurderinger av empirien samt å gjøre rede for min relasjon til de om er intervjuet og konsekvenser av dette (Thagaard, 2013).

Kvale og Brinkmann peker på faren for at fokus på datainnsamling og analyse overskygger viktigheten av fasen som skjer mellom (Kvale et al., 2015) I kap.2.4 har jeg beskrevet kort hvordan jeg transkriberte. Transkripsjonen har betydning for videre analyse, forskningens kvalitet, og farges av posisjonen til forskeren. Ved å la to forskjellige høre på et intervjuopptak og transkribere, kan man vurdere reliabiliteten (Kvale et al., 2015). Jeg har vært alene om transkribering av intervjuene. Jeg har imidlertid diskutert funn med min veileder og medstudenter, som også har lest gjennom flere av de transkriberte intervjuene.

2.6.2 Validitet

Validitet omhandler dataens gyldighet ovenfor det den er tenkt å undersøke. Gyldighet handler om datamaterialet egner seg til å undersøke begrepene/teoriene som forskeren anvender og i hvor stor grad funnene kartlegger fenomenet som skal utforskes. (Leseth & Tellmann, 2018). I tråd med dette har jeg redegjort for teorier og begreper som er benyttet og koblet det empiriske materialet opp mot dette i analysen. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er en viktig del av validitet å benytte å se funn opp mot teori (Kvale et al., 2015). Jeg har forsøkt å påse at det er en rød tråd i oppgaven mellom problemstilling, valgt av metode og bruk av teori og begreper i analysen. Underveis i prosessen har jeg diskutert med veileder og medstudenter og utvekslet oppgavetekst for å sikre en rød tråd gjennom oppgaven. Ifølge Kirsti Malterud (2017) er denne logiske forbindelseslinjen et validitetskrav (Malterud, 2017).

Det er et validitetskrav at det empiriske materialet gir informasjon som er treffende for formålet med studien (Leseth & Tellmann, 2018). En utfordring ved å bruke intervju som metode er feilkilder som man kan møte. Kvale og Brinkmann (2015) peker på at kvaliteten på et intervju vil avhenge av hvor god forskeren er til å hente ut rik informasjon av hver informant. Kvaliteten på intervjuet vil igjen være avgjørende kvaliteten på resten av forskningsprosessen (Kvale et al., 2015).

Som praktiker har jeg lang erfaring med terapeutiske intervjuer og det å følge pasienten i sin sykdomshistorie. Det kan ha gitt meg en fordel med tanke på å være sensitiv for ulike tema og skifter i intervjuet. På en annen side opplevde jeg at det også hindret meg i å oppnå en intellektuell innsikt som kjennetegner et forskningsintervju (Kvale et al., 2015). Som ny forsker var jeg opptatt av å ikke blande min rolle som terapeut med forskerrollen. Dette kan ha påvirket kvaliteten på intervjuene siden jeg til tider ikke turte å følge opp godt nok det som deltagerne sa av frykt for å gli inn i en terapeut og bruker relasjon. Kvale et al. (2015) peker på viktigheten av å sjekke ut informantens svar underveis i intervjuet (Kvale et al., 2015). I ettertid ser jeg at det kunne gitt tykkere beskrivelser hvis jeg hadde inntatt en friere og mer utforskende rolle og stilt flere oppfølgingsspørsmål. Som nye forsker kan min evne til å identifisere vendinger i historien (Riessman, 2008) diskuteres. Jeg ser i ettertid at jeg kunne øvde meg mer på å intervju gjennom å ha flere prøveintervju.

Jeg har i kapittel 2.4 beskrevet hvordan jeg endret intervjuguide i etter gjennomført prøveintervju. Jeg er i ettertid at jeg ved utarbeidelse av første intervjuguide gikk i mot Kvale og Brinkmann (2015) sine anbefalinger om å utforme dynamiske spørsmål som er lett forståelig og fremmer samspill (Kvale et al., 2015). I følge Kvale og Brinkmann (2015) er det en nybegynnerfeil å teoretisere intervju spørsmålene (Kvale et al., 2015). Dette ble tydelig særlig i første intervju da jeg opplevde at deltageren misforsto spørsmålet og at jeg måtte stille det på nytt på en annen måte. Samtidig har jeg vist hvordan jeg ved å endre intervjuguiden åpent opp for historiefortellinger som ga et grunnlag for å kunne si noe om fenomenet som studien hadde til hensikt å undersøke. Et slikt syn på intervjukunnskap ser intervju og analyse som to sammensmeltede faser der kunnskapen konstrueres i møte mellom meg som intervjuer og deltageren (Kvale et al., 2015). Dette viser etter min mening en styrke i studiens validitet siden endringen av intervjuguide ga en mulig til å se en sammenheng mellom mitt vitenskapsteoretiske ståsted og valg i intervjuprosessen.

Validiteten på transkripsjoner er mer utfordrende å vurdere siden det ikke finnes noe regel på hva som er gyldige transkripsjoner. (Kvale et al., 2015). Fangen (2010) peker på at den viktigste vurderingen på relabilitet og validitet er forskerens egne kritiske vurdering på om det viktigste ble tatt med og om det er gode beskrivelser. Rene beskrivelser i tillegg til tolkning og egne opplevelser er en god huskeregel (Fangen, 2010). Malterud (2012) peker på at den transkriberte teksten alltid er en fordreining av det som er sagt også når det ordrett blir skrevet ned. Videre peker hun på viktigheten av at teksten best mulig lojalt skal ivareta det

opprinnelige materialet og sikre at informantenes erfaringer og meninger blir formidlet slik de ble under intervjuet (Malterud, 2002). I lys av dette har jeg beskrevet ovenfor hvordan jeg forsøkte å ivareta informantens meninger så godt som mulig da jeg transkriberte materialet.

Flere (Kvale et al., 2015; Malterud, 2017) peker på muligheten til å sjekke ut sine tolkninger av empirisk materiale med informantene som en validitetssjekk som en del av analysen (ibid). Jeg har valgt å ikke sjekke opp med deltagerne om de kjenner seg igjen i sitatene jeg presenterer som funn. Det kan tenkes å ha svekket validiteten. På en annen side har det blitt stilt kritiske spørsmål til om deltagerens reaksjon på forskerens tolkning kan regnes som et mål på validitet (Fangen, 2010). Som ny forsker hadde det også være en situasjon som det hadde vært vanskelig å forholde seg til. Jeg har derfor valgt å fokusere på å sikre andre kriterier for validitet. Det er også viktig at forskeren gjør selvstendige tolkninger av sine data selv om det kan bryte med deltagerens selvoppfattelse. Det vil heller ikke være etisk riktig å bli et talerør for den som blir intervjuet. Som forsker har man ansvar for å bringe inn ny kunnskap i feltet (Forskningsetiske komiteer, 2010). I stedet for å sjekke ut deltagerens reaksjon på mine tolkninger valgte jeg å ta en ekstra prat med deltagerne i etter at lydopptager var skrudd av for å sjekke ut at jeg hadde oppfattet deres budskap og få en god avslutning på samtalen.

Det kan tenkes at det hadde vært enklere for meg som ny forsker å få fram analytiske poenger ved å benytte meg av en analyseform som har tydeligere retningslinjer for gjennomføring av analysen enn en narrativ analyse der forskeren er mer fri. Samtidig ville det også kunne ha ført til at jeg ikke fikk fram så fritt data som ønskelig. Dette erfarte jeg også i prøveintervjuet.

2.6.3 Generaliserbarhet

Generaliserbarhet er nært knyttet til begrepet ekstern validitet som handler om muligheten for å overføre funn til andre sammenhenger som ligner studien som er foretatt (Leseth & Tellmann, 2018). Gjennom analyse og ved hjelp av teori kan kvalitative studier generaliserer til lignende målgruppe og kontekst og dermed utvide forståelsen av det fenomenet som er studert (Leseth & Tellmann, 2018). Gjennom å se funn i min studie opp mot mitt teoretisk rammeverk har jeg åpnet opp for muligheten til å overføre noe generell kunnskap til pasientgrupper i rehabilitering som har likhetstrekk med deltagerne i min studie. Malterud (2017) argumenterer for at overførbarhet er et mer velegnet begrep i kvalitativ forskning siden det ikke er mulig med allmenngyldig overførbarhet. I følge Malterud (2017) handler

overførbarhet om funnene gir mening ut over seg selv (Malterud, 2017). I konklusjonen har jeg argumentert for hvordan mine funn kan gjøre dette. Gjennom en gjennomiktig beskrivelse av forskningsprosessen har jeg gitt leseren et grunnlag for å vurdere om funn fra min studie kan overføres til lignende målgruppe og kontekst.

For å kunne svare på om funn fra min studie gir innsikt i en annen sammenheng enn der studien er gjennomført, må jeg se på om utvalget gir tilstrekkelig rikt og variert materiale til å kunne svar på problemstillingen. Malterud (2017) kaller dette for informasjonsstyrken til utvalget (Malterud, 2017). Utvalget i min studie fikk en mer homogen sammensetning enn det som var planlagt med tanke på alder og kjønn. Dette kan ha gitt et homogent materiale som kan gi færre muligheter for å beskrive flere nyanser av et fenomen. På en annen side må forskeren ta stilling til hvilke dimensjoner det er avgjørende å sikre variabilitet for. Sett i lys av at det er problemstilling, empiri og teori som avgjør hva det bør legges vekt på (Malterud, 2017) vil denne studien som fokuserer på erfaringer med rehabilitering trolig ikke ha fått en dårligere kvalitet med tanke på at utvalget kan gi informasjon som belyser fenomenet jeg har undersøkt. Utvalget i studien vil imidlertid ha noe å si for hvilken målgruppe funn fra studien kan generaliserer til. Siden mitt utvalg består av kun kvinner med liten spredning av alder det naturlig å tro at mine funn har mest relevans for kvinner som er midt i livet.

Leseth og Telleman viser til at det ofte ikke er klart hvem som bør være informanter før innsamlingen starter (Leseth & Tellmann, 2018), noe som var tilfelle i min studie. Malterud (2017) peker på viktigheten av et godt teoretisk forarbeid før utvalgsprosessen (Malterud, 2017). I ettertid ser jeg at jeg kunne vært mer spesifikk i rekrutteringsfasen. Min manglende evne til å være mer reflektert i rekrutteringsfasen skyldes nok min uerfarenhet som forsker. Malterud (2017) peker på muligheten til å justere antall deltagere i utvalget underveis i prosessen for å sikre at funnene gir god informasjon til å svare på problemstillingen. (Malterud, 2017) Siden jeg ikke hadde mulighet til å hente inn flere til mitt utvalg kan dette ha bidratt til å redusere kvaliteten på min studie.

I kvalitative studier bygger ofte på empirisk materiale fra få enheter (Malterud, 2017). Ifølge Kvale og Brinkmann (2017) kan få intervju gi tilstrekkelig med rikt materiale til å gjøre en analyse (Kvale et al., 2015). Malterud (2017) argumenterer for at det er viktigere å ha fokus på utvalgets informasjonsstyrke enn størrelsen på utvalget, og skriver at forskeren har kommet til et metningspunkt dersom det vurderes at ytterligere innsamling av informasjon vil tilføre nye kunnskap (Malterud, 2017). Jeg opplevde at det var utfordrende å vurdere om jeg

hadde oppnådd et metningspunkt. Da jeg i ettertid gjennomgikk transkribert materiale fikk jeg et ønske om å innlemme flere intervjuer i studien. Dette kunne ha gitt et rikere materiale til å utforske deler av historiene mer. Dette lot seg ikke gjøre grunnet begrenset med tid og oppgavens omfang. I tillegg gjorde situasjonen med pandemien i samfunnet det vanskelig å rekruttere flere.

2.7 Etiske refleksjoner

Ifølge veileder for forskningsetikk er forskerens refleksivitet og andre tiltak for å øke kvaliteten på forskningen tett forbundet med etikk. En god prosjektbeskrivelse og en gjennomsiiktighet i den endelige forskningsrapporten trekkes fram som avgjørende for å ivareta forskningsetikk (Forskningsetiske komiteer, 2010). Jeg har laget en prosjektbeskrivelse og har gjennom hele oppgaven ivaretatt krav til refleksivitet. Fangen (2010) fokuserer på etiske refleksjoner som omhandler hensyn til den eller de som undersøkes (Fangen, 2010). Et forskningsetisk prinsipp er å innhente informert samtykke hos deltagerne. Dette innebærer å gi informasjon om formålet med prosjektet og hvilke fordeler og ulemper dette kan medføre for deltagerne (Fangen, 2010), noe jeg har gjort.

Som ny forsker opplevde jeg at det dukket opp utfordrende etiske spørsmål knyttet til selve samskapingen av kunnskap med deltagerne. Viktigheten av å vise støtte og sympati under intervjuet (Thagaard, 2013) trekkes fram som avgjørende, noe jeg forsøkte på underveis. På forhånd hadde jeg gjort meg opp tanker om hvordan jeg skulle ivareta deltagerne. Psykisk helse trekkes fram som et tema som kan åpen for større etiske dilemma (Fangen, 2010; Kvale et al., 2015). I følge Neumann og Neumann (2012) må forskeren ha en tilstedeværelse og evne til å plukke opp når deltager snakker om noe de synes er ubehagelig. Dette kan ofte vises i deres kroppsspråk. Det vil være uetisk å snakke videre om et tema som gir den intervjuede en indre uro (Neumann & Neumann, 2012). Flere ganger under intervjuene ble deltagerne emosjonelle og tok til tårene. Vi tok da en pause og startet opp igjen når de var klare. Jeg ga de da rom til å styre samtalen for å unngå ubehag. Flere av deltagerne valgte å fortsette å fortelle om det som hadde ført til at de hadde startet å gråte i utgangspunktet. Jeg fikk også tilbakemelding etter intervjuene om at deltagerne følte seg ivaretatt og at det hadde vært en god opplevelse for de å fortelle sin historie.

Neumann & Neumann (2012) skriver at forskeren opplever og oppleves av den det samhandles med i intervju og viser til en situasjon der en informant i intervjuet blir skeptisk

til forskeren trolig fordi forskeren hadde en del kjennskap til henne på forhånd. (Neumann & Neumann, 2012). På bakgrunn av dette ønsker jeg å intervju noen som jeg ikke har en relasjon til fra tidligere. Jeg hadde fra tidlige kjennskap til 1 av deltagerne. Det kan tenkes at dette kan ha påvirket kommunikasjonen. På en annen side kan det være en fordel for situasjonen at forskeren kjenner den som skal samhandles med siden det setter forskeren i stand til fange opp eventuelt tema som bør unngås av etiske hensyn (Neumann & Neumann, 2012). Jeg opplevde ikke at det var problematisk for deltageren å snakke fritt selv om vi kjente til hverandre fra tidligere. Jeg mener at min kjennskap som profesjonsutøver kan ha hjulpet meg med å identifisere samtaletema som burde unngås siden jeg har erfaring med pasientgruppen.

Et viktig etisk spørsmål er hvordan informantene er representert i analysen. I følge Thagaard (2004) vil det være større etiske utfordringer knyttet til lange utdrag av intervju siden sjansen øker for å få med sitater der informantene ikke kjenner seg igjen. Det vil være noe mindre omfattende ved kortere historie (Thagaard, 2013) På bakgrunn av dette og at jeg er ny som forsker, valgte jeg å presentere kortere utdrag fra de ulike informantene for å belyse viktige poeng.

3.0 FUNN

I dette kapittel vil jeg først oppsummere hovedfunn i intervjuene med utgangspunkt i problemstillingen. Videre utdypes de ulike samtaletema som utpekte seg i intervjuene. Jeg har valgt å belyse dette med å presentere deler av livshistoriene til informantene. For å tydeliggjøre sammenhenger, likheter og ulikheter i historiene har jeg trukket ut sitater fra de ulike intervjupersonene. Deltagerne hoppet fram og tilbake fra fortid til nåtid i sine historier. I framstillingen av resultatene har jeg valgt å presentere historiene i kronologisk rekkefølge i to hovedkapitler med fokus på fortid og nåtid.

Selv om flere av deltagerne hadde skader og plager som det ut i fra et biomedisinsk ståsted forventes at man skal bli helt friske av fortalte de om en sykdomsutvikling der akutte skader gradvis utviklet seg til å bli kroniske plager som påvirket deres evne til å fungere i hverdagen. Historiene har to sider. Mens de på en side fortalte om hvordan de er sterke og hardt arbeidende kom det også fram såre historier om ensomhet og maktesløshet. Gjennomgående i historiene er et ønske om å fortelle om tiden før og etter sykdom eller skade og om et behov for omsorg og sosial tilhørighet. Alle deltagerne koblet sine skader og fysiske plager til fysisk anstrengende belastninger over lang tid og konkrete hendelser og ulykker. Samtidig fortalte de også mye om de menneskene de har eller har hatt rundt seg og hvordan konflikter i nære relasjoner og traumer har påvirket deres sykdomsutvikling og evne til å ta tak i egne liv. Da de så tilbake i tid var de tydelige på at de har oversett sine egne plager og ikke har prioritert sin egen helse. Rehabiliteringsopphold var heller ikke et viktig tema i deres historier. Fokuset var på utfordringer i hverdagen og hvordan de daglig kjemper for å komme seg gjennom hverdagens utfordringer og kampen om å følge opp kravene som blir stilt til dem fra tjenesteapparatet, samfunnet og seg selv.

3.1 Historier om fortiden- Jeg har alltid vært flink pike og har alltid prøvd å leve opp til det som er forventet av meg.

Da deltagerne fortalte om seg selv, valgte de å gå langt tilbake i tid. Da de snakket om sin egen kropp var fokuset på hvordan den fungerte før de fikk plager. De trakk fram at de har hatt en sterk og sunn kropp. Historiene om fortiden handler om hva de har mestret og hvilken betydning de har hatt for de rundt seg og i samfunnet før sykdom eller skade. De beskrev en aktiv og hektisk hverdag der de hadde høy grad av mestring. Flere hadde mange jobber samtidig og mange forpliktelser både i og utenfor hjemmet. Samtidig som de framstilte seg

selv som sterke og beskrev en høy grad av mestring i hverdagen, fortalte de også om en utfordrende hverdag der de har ofret sine behov og egen helse til fordel for andre.

Alle hadde hatt traumatiske opplevelser fra langt tilbake i tid som de trakk fram da de skulle fortelle om seg selv. Fokuset var på fortiden og hvordan vonde hendelser har preget hvordan de er i dag og at det har gitt de kroppslige og psykiske plager. Flere fortalte om en barndom og oppvekst med varierende grad av omsorg og store påkjenninger.

Anna (53 år) sin historie gjenspeiler de andre deltageres sine fortellinger om et liv der de hele tiden har vært hardtarbeidende, og der den somatiske skaden eller sykdommen kom i tillegg til en allerede utfordrende hverdag. Anna sine somatiske plager startet etter fødselen av sitt 3. barn for 25 år siden. Hun fikk bekkenløsning som utviklet seg til ryggplager. Hun hadde da flere jobber og hadde mange omsorgsoppgaver hjemme. Årene som fulgte var preget av flere prolaps og ryggsmertes og hun var sykemeldt i lange perioder. Hun jobbet hele tiden for å trene opp ryggen igjen. Hun kjempet seg flere ganger tilbake til jobb igjen. Men det var utfordrende for henne å stå i jobb siden ekstrajobbene innebar tunge løft og var dårlig tilrettelagt for henne. Hun fortatte allikevel å dra på jobb siden hun var helt avhengig av det for å få økonomien til å gå rundt. I tillegg til å takle ryggplagene hadde hun det utfordrende på hjemmebane og merket at totalbelastningen ble for stor:

Jeg har jo fått 4 barn på 7 år. Den eldste var 7 år da jeg fikk nummer 4. Så det har jo gjort sitt det også. Også da når du kanskje sliter litt i ekteskapet, og det ble sånn etter hvert. Så blir det mye og alt blir veldig tungt. Det er sikkert mye som slår ut.

Jeg er veldig sikker på at det psykiske slår ut i det fysiske. Det er helt sikkert for det merker jeg jo veldig godt selv (Anna).

Flere relaterte sine kroppslige plager til at de tidligere har presset seg for langt i forhold til det kroppen har tålt og har tøyd egne grenser. De fortalte om fortiden og at de har vært svært aktive i jobb og holdt jeg aktive med organisert trening, gåturer og annen fysisk aktivitet. De fortalte om et liv før der de hadde høy grad av mestring. De var ledere av bedrifter, trente mye og var med på noe hele tiden. Samtidig fortalte de om oppvekster og et voksenliv der de hadde opplevd konflikter og usunne forhold til nære relasjoner i sitt nettverk. Flere hadde opplevd traumer og tap av nære personer og fortalte om hvordan dette til slutt kan ha vært det som gjorde at de ikke lenger mestret hverdagen.

Sigrid (54 år) har i likhet med Anna en fortid der hun presset seg for langt. Hun var hardt arbeidende i en familiebedrift fram til hun ble akutt syk for 5 år siden. Hun var åpen om at hun hadde utfordringer med både psykisk og fysisk helse før hun ble syk og reflekterte over hvordan dette kan ha påvirket sykdomsutviklingen sin:

Jeg har alltid vært flink pike og har alltid prøvd å leve opp til det som er forventet av meg. Så jeg har nok alltid hatt en sånn anspenhet i meg. Det har faktisk ikke bare kommet nå. Det har skjedd over lang tid og det eskalerte da jeg ble så forferdelig syk. Det er ikke umulig at det var det som utløste alt sammen. At det var en krise i livet med skilsmisse. At det var alt for mye over 30 år som gjorde at jeg fikk denne krisen og sykdommen. For det kommer jo ofte av stress, press og traumer (Sigrid).

Til tross for at de har vært årvåken over kroppens signaler og justert aktivitetsnivået sitt fortalte de om at de stadig over flere år «møtte veggen» og ble sykemeldt i lange perioder. I de periodene har de ligget mye på sofaen. Opplevelsen av å bli motarbeidet av egen kropp var framtreddende i historiene. De løftet fram det kroppslige som skyld i at de mislykkes i å få til det de ønsker.

Jeg har jo vært sykemeldt i årevis. Jeg har vært sykemeldt fra jobben min i flere år, men ikke på rad. Jeg husker ikke alle årene. Men jeg har jobbet ett år eller to, så har det slått ut i prolaps flere ganger. Det var en gang husker jeg... Da skulle jeg bare løfte noe lett ned fra en hylle i en bod, og da jeg sykemeldt i evigheter etterpå. (Anna).

Deltagerne presiserte at de til tross for hyppige nedturer ikke ga opp og at de hadde strategier for å holde seg i gang i dårlige perioder. Det var viktig for de å fortelle at de ikke er som de som gir opp og blir liggende på sofaen. De ga seg ikke og jobbet på for å fortsette med dagliglivets aktiviteter.

Jeg tror kanskje ikke det har vært bra for meg. Den rovdriften på meg selv som jeg har drevet med. Den smerteproblematikken og det i årevis. Møtte veggen og vært sykemeldt og måtte jobbe meg opp igjen (Sigrid).

Flere fortalte om episoder der de har opplevd å ikke bli trodd av hjelpeapparatet når de har snakket om sine fysiske plager og at de har måttet krangle for å bli henvist til rehabilitering og behandling for sine fysiske plager. De beskrev det som en kamp for å bli trodd og har vært mye frustrert grunnet dette.

Denne kampen om å bli trodd og få hjelp for sine plager kom tydelig fram i Laila (48 år) sin historie. Hun pådro seg en ryggskade etter en fallulykke. Ulykken skjedde i starten av en frisør-utdanning. Plagene hun fikk etter skaden hindret henne i å stå i jobben eller gjennomføre omskolering. Hun søkte flere ganger hjelp for sine ryggplager uten å få hjelp.

Jeg lurte på om jeg kunne få komme en plass og få lære mer om ryggen min og trene den opp på en riktig måte. Jeg tenkte kanskje at det kunne være noe å dra til et opptreningscenter. Men legen mente jeg ikke var noen kandidat. Jeg har gått og klaget på ryggen min i så mange år at til slutt så stoppet jeg med det (Laila).

De har til tider følt seg motarbeidet av systemet og føler seg presset inn i et rehabiliteringsløp eller en pakke som ikke passer dem. Anna fortalte om perioden der hennes restarbeidsevne skulle vurderes og hvordan hun opplevde det:

Også når du da blir tvunget inn i et sånn system for at du må jo gjennom det. For det som skjedde da var at det ble for mye. Så jeg orket ikke å gå på jobb på kvelden. Jeg ble faktisk verre da jeg gikk der (Anna).

Deltagerne var tydelig på at de hadde en annen innstilling til plagene sine da de var yngre. Til tross for at kroppen satte en stopper fortsatte de å kjempe på for å kunne fortsette med livet de hadde hatt.

Man hadde jo lyst til å gjøre akkurat det samme som før og sånne ting. Og ut i full jobb igjen. Jobbe masse. Og det man vil. Man vil jo ikke bli ufør (Anna).

De var åpne om hvor slitsomt det var å hele tiden kjempe seg tilbake. Flere beskrev det å bli utføretrygdet som et vendepunkt. Selv om det var sårt å ikke klare å stå i jobb, opplevde de at det lettet på en byrde. De trengte ikke lenger å prestere på et nivå de ikke klarte å nå opp til. Samtidig følte de at de fikk en bekreftelse på at sine plager og at de fikk en anerkjennelse for det.

Egentlig så var det jo litt godt den dagen jeg ble utfør også. For jeg slapp å kjempe for en ting mer på en måte. De samme plagene var jo der. Men det lettet. Tok litt av trykket inni meg på en måte. Når man går sånn i uvisshet så blir man jo dårlig av det også (Anna).

3.2 Historie om nåtid- Jeg tar tak i eget liv, men de ser ikke hele meg som menneske.

Selv om de fleste beskrev en lettelse da de ble sykemeldt, satte ikke det en stopper for en utfordrende hverdag. Historiene fra nåtiden fokuserer på hvordan de tar tak og kjemper mot sine plager samtidig som de har en sårbarhet i seg og uttrykker behov for omsorg.

Deltagerne framstilte seg selv som hardt arbeidende både før skade/sykdom, underveis i rehabilitering og etter. Det er en langvarig kamp som preger historiene om nåtiden. De beskrev hvordan mestring og aktivitet blir begrenset av fysiske plager til tross for at de er hardt arbeidende. Også i dag kjemper de daglig for å ikke la seg stoppe av gjentakende kroppslige og psykiske nedturer. Deltagerne trakk fram historier som viser at de har jobber hardt og står på for å kunne bli bedre. I sterk kontrast til dette uttrykte de også fortvilelse over å ikke bli sett og møtt på sine behov.

3.2.1 Den svikefulle kroppen.

Da deltagerne fortalte om sine sykdomserfaringer var kroppen et viktig tema. De snakket mye om kropp og hvordan de er bevisst den og bevisst alle tegn til kroppslig ubehag. De hadde detaljerte beskrivelser av sine kroppslige plager og god oversikt over hendelsesforløp på ulike skader, operasjoner og undersøkelser som de har vært gjennom. De fortalte at de kjenner sin kropp godt og at de vet hvor mye de kan presse seg for å unngå at de får økte smerter eller ubehag i kroppen. Kroppen er hele tiden til stede i deres bevissthet og er styrende for hvordan dagen blir. De opplever at de må være på vakt for å få med seg små endringer i kroppen som kan føre til at de blir dårlige igjen. I løpet av årene har deltagerne utviklet teknikker for å forebygge smerter og ubehag og har funnet fram til en balanse mellom aktivitet og hvile. På den måten klarer de «å holde seg i gang».

Anna beskrev sin tydelige bevissthet for kroppslig ubehag og justeringer på denne måten:

Jeg må ha med meg pute når jeg går ut. Blir jeg sittende feil og gjør mye ting som jeg vet jeg får vondt av, så slår det ut. Jeg må holde meg til deg jeg vet jeg klarer. Det har jeg liksom lært meg til gjennom de årene etter at dette her begynte (Anna).

Live (68 år) har i likhet med de andre deltagerne opplevd hvordan kroppen begrenser henne. Hennes historie er et godt eksempel på hvordan det oppleves å være i krig mot sin egne svikefulle kropp. Live sine plager startet med debut av kronisk lungesykdom. Den begrenser henne mye i hverdagen og muligheten til å være så aktiv som hun ønsket. Da hun ble syk første gang hadde hun flere jobber og var aktiv på fritiden med venner. Som følge av

lungesykdommen ble hun overvektig. Hun ble mindre aktiv siden hun opplevde at hun ble dårligere etter trening. Det utviklet seg til en dårlig spiral der økt inaktivitet førte til enda dårligere fysisk form og gjorde det vanskelig for henne å holde seg i gang. For et par år siden pådro hun seg en rygg prolaps da hun var med på en treningsgruppe hos fysioterapeuten. Etter dette ble hverdagen preget av ryggen og om hvordan hun skal trene den opp i tillegg til frykten for at den skal bli dårlig igjen. Da hun fortalte om opptrening av ryggen de siste årene var det tydelig hvordan humøret og livskvalitet varierer i takt med hvordan kroppen fungerer.

Jeg fikk jo en opptur. Fordi jeg tenkte at ryggen er så bra at jeg til og med kan bøye meg ned Da ble jeg plutselig glad igjen og tenkte at jeg kan begynne å gå turer. Sa synes jeg alt var veldig bra. Men så begynte treningen, og da syntes jeg det var tungt. Og da ble jeg litt nedfor igjen. Men etter jeg har trent en stund, føler jeg at dette går jo så bra. Og jeg føler at jeg har mer energi igjen når jeg kommer hjem fra trening. Da er jeg mer der igjen at jeg synes ting fungerer og at jeg får energi (Live).

Kroppslige plager har hindret intervjupersonene i å delta på sosiale aktiviteter og lystbetonte aktiviteter. De har prøvd alt de kan med å følge opp opplegg og trening, men opplevd at de stadig må stoppe opp og prøve på nytt. Da de fortalte om opptrening valgte de å fokusere på episoder der de har hatt høy grad av mestring og at de innehar disse kvalitetene fortsatt, men at kroppen svikter. Live satte ord på hvor oppgitt hun til tider føler seg og at kroppen stadig hindrer henne i å gjøre lystbetonte aktiviteter:

Noen ganger så føler jeg at jeg blir lei. Jeg blir lei av å være syk. Man vil gjerne gå rundt å gjøre som man vil. Jeg føler da at jeg ikke klarer å være med i forhold til friske folk i forhold til trening, eller det å være med på ting. Jeg blir mere sliten om kvelden, merker jeg. Hvis jeg er veldig aktiv om dagen, så orker jeg ikke å være noe særlig sosial om kvelden. Jeg kommer aldri til å bli helt frisk. Jeg har mine plager. Ryggen blir jo bra av den prolapsen. Men ikke det andre. Jeg må alltid ta hensyn (Live).

Selv om de er bevisst kroppslige plager var de også åpne om at de både før og nå presser kroppen sin for langt til tross for at de blir dårlige i etterkant. De var åpne om at utfordringen er at de vil mer enn det kroppen tåler. Flere ble emosjonelle da de snakket om dette og var tydelig på at det er et sårt tema for de å kunne innfinne seg med at deres svikefulle kropp setter begrensninger for hva de kan være med på av aktivitet. Det har vært og er utfordrende å forsone seg med at kroppen ikke henger med på det de ønsker å gjøre.

Det er så mye jeg gjerne skulle ha gjort. Også får jeg ikke gjort det fordi at jeg er så sliten i kroppen (...) Jeg jobber jo stadig med å finne balansen. Så fort jeg har en bra dag, så kjører jeg på med trening og alt mulig. Da skal det handles og da skal jeg gå i banken og hjelpe andre. Også er jo det kjempedeilig den dagen. Men jeg begynner jo å lære at jeg kan ikke gjøre sånn. For da får jeg sånn smell at jeg ligger nærmest på sofaen i 14 dager liksom (Sigrid).

Til tross for mange år med nedturer og sviktende kropp var de tydelig på at de fortsetter å kjempe en daglig kamp. De var opptatt av å få fram at de ikke gir opp.

Jeg har jo vært nedi kjelleren, men ikke så ille. Det har jeg jo ikke. Jeg tror at det er at jeg klarer å takle det på en måte. Jeg går mye ut. Er avhengig av å være ute. Jeg tror det er en medisin for meg som gjør at jeg klarer å hente meg inn igjen. Jeg er ikke en sånn som klarer å sitte inn (Anna).

3.2.2 Bra nok

Deltagerne var åpne om at de stadig må jobbe for å motvirke og bryte negative tanker og handlingsmønstre som ofte kommer som følge av kroppslige plager. De opplever en daglig «kamp» med seg selv for å akseptere at de er bra nok selv om de ikke mestrer å være i jobb og tilfredsstille de krav de har satt til seg selv. Da de fortalte om opptrening relaterer de det til episoder i fortiden der de har hatt høy grad av mestring og at de innehar disse kvalitetene fortsatt, men at kroppen svikter de. De ønsker å være med på det som skjer, jobbe og bidra. De sa at de har et ønske om å bidra i samfunnet og at ting skal bli bedre.

Jeg har jo trent og jobba med dette mentale i forhold til å orke å trene videre og lære å leve det nye livet som ikke inneholder noe av det som jeg egentlig har hatt og satt pris på. Jeg har jo hjemmet mitt, gården min, barna mine og de små dyrene mine. Men jeg har aldri klart å liksom ... hva skal jeg si ... Selv om jeg har akseptert det mentalt så har jeg ikke følt at kroppen har hengt med da (Sigrid).

Anna beskrev det slik:

Det tøffeste med hele opplegget, at man blir litt kronisk syk, er å kunne akseptere at man ikke kan gjøre det man gjorde før. At det er greit nok det du gjør i dag. Det er det jeg sier med trening og alt. At du bare må tenke at det er bra nok.

For hvis du hele tiden skal streve. Det var jo sånn i starten. Du tenkte at du skulle være like bra som du var og at du skulle gjøre det samme som før. Og da får du deg en ny smell igjen. Så det har jo vært det tøffeste. Å tenke at det er greit nok. At det er bra det du gjør (Anna).

Det kom fram i flere historier at det var et sårt tema å snakke om hvordan psyken påvirker kroppslige reaksjoner og omvendt. Selv om alle sa seg enige i at kropp og psyke henger sammen ga de få konkrete beskrivelser på hvordan denne sammenhengen kom fram hos dem selv. Den psykiske helsen ble på en måte borte i historiene. De snakket om det kroppslige som det reelle og psykiske plager som følge av belastningen med å kjempe mot fysiske plager. Fokuset ble rettet mot de kroppslige plagene og deres langvarige kamp. Samtidig kom de også med utsagn der den psykiske helsen ble berørt.

Når jeg føler at hele verden går imot meg fordi jeg får vondt, så går jeg en psykisk vei som ikke er så veldig bra. Da tenker jeg veldig negativt i forhold til sykdommene mine. At dette skal ikke skje meg. Jeg kan jo ikke ha det sånn. Men jeg får det jo allikevel. Det er jo sånn jeg er. Det er ikke så lett å ikke få det psykisk når jeg får smerter (Live).

I samtalene endrer flere av deltagerne samtaleemne eller avbrøt sin egen fortelling da samtalen omhandlet periodene med sykemeldinger eller da de ikke har klart å følge opp trening og jobb slik de ønsker. De ble ofte emosjonelle i intervjuene da det ble snakket om sammenhengen mellom kropp og psyke.

Anna fikk spørsmål om å fortelle om periodene hun har vært sykemeldt:

Men jeg merker også at når jeg blir lettere til sinns, så slipper mye av taket i kroppen også. Det gjør det selvfølgelig. Det går jo veldig på sånne dager. Det går opp og ned når du er dårlig, når du har sånne dager. Du prøver jo å tenke (pause) Nå begynner jeg å grine. Jeg orker ikke å prate om det (gråter). Sånn er det når man skal rippe opp i ting vet du. Det blir jo litt sånn (Anna).

3.2.3 Den fremmede kroppen

Flere beskrev kroppen som noe som er løsrevet fra tanker og følelser og at de trenger at noen utenfra reparerer den. De var opptatt av å få riktig type behandling for sine kroppslige plager. Flere har byttet leger og andre behandlere på leten etter den rette. Selv om de er gode på å gjenkjenne kroppslig ubehag og fysiske plager har de utfordring med å forholde seg til

kroppen og være til stede i egen kropp. En av informantene fortalte at hun er avhengig av hjelp fra sin fysioterapeut for å kunne kjenne forskjell på spenning og avspenning i egen kropp. Flere er avhengig av at noen utenfra gir en fysisk behandling av kroppen for at de skal ha noen effekt av behandlingen. Dette kom tydelig fram da «Live» fortalte om dårlige perioder:

Når jeg får så vondt så tror jeg at jeg aldri blir frisk igjen. Da går jeg ned i kjelleren. Da blir jeg der til noen kan reparerer meg, holdt jeg på å si (latter). At noen skal komme og hjelpe meg med å være frisk igjen. Med å kunne gå ordentlig igjen (Live).

Da de snakket om kroppen i nåtid var fokuset på hvilke behandlingsmetoder og undersøkelser de har vært gjennom. De presenterte sine fysiske plager som reelle og var opptatt av å fortelle at det er foretatt en fysisk undersøkelse som kan bekrefte det. De hadde fokus på trening og fysiske tiltak som for eksempel operasjon. De kjenner når kroppen ikke fungerer, men har lite eller ingen kjennskap til hvordan den kjennes når det er harmoni i kroppen. De har utfordringer med å forholde seg til egen kropp slik den har blitt. Live sa dette:

Siden jeg sluttet å jobbe for mange år siden har kroppen min forandret seg veldig. Jeg kjenner nesten ikke igjen min egen kropp. For den har jo ikke vært sånn i hele tatt i mitt liv. Jeg har alltid vært tynn, sunn og aktiv. Jeg tenkte jo det da jeg begynte å bli syk, at dette er ikke meg. Kroppen er ikke meg. Dette må jeg forandre må. Jeg vil ikke være sånn. Men jeg er jo sånn og det vil jeg ikke være. Jeg har aldri vært sånn kraftig og tjukk. Jeg har gått på ski og vært veldig aktiv med alt mulig. Og plutselig raser det sammen (Live).

Flere snakket om hvor stor betydningen behandlingen hos sin fysioterapeut har for at de skal kunne kjenne avspenning i kroppen og hvordan det kan bidra til at de får gode erfaringer med en kropp som fungerer. Sigrid har gjennom flere år hatt utfordringer med smerter og anspenhet i kroppen. Da hun møtte sin nåværende terapeut endret noe seg for henne:

Hun har gitt kroppen en ekstra «avspenningsboost». Jeg har fått lov å kjenne på hvordan det er. Jeg føler at jeg har fått mer lyst på den følelsen. Du kjenner at i nesten to dager etter at du har vært der så er du nesten smertefri og avslappet Og da tenker jeg jo mer på det. Hun også har sagt underveis i den massasjen at når jeg kjenner den gode følelsen, så skal jeg tenke på den og ønske meg mere av den. Og det er jo det jeg

ønsker meg hele tiden. Men jeg har liksom ikke klart å iverksette det på en måte (Sigrid).

3.2.4 Annerledes innstilt

Til tross for en slitsom tilværelse der de ofte opplever å gå i ring uten å kunne bryte negative mønstre kom det også fram at deltagerne har fått en annen innstilling gjennom årene. De har blitt flinkere til å tilpasse seg tempoet etter hva kroppen tåler. Deltagerne fortalte at de er annerledes innstilt til sine kroppslige plager nå enn tidligere og at de har gjennomgått en prosess der de har endret innstilling til både kroppen og mennesker rundt seg. De har fått mer kontroll og innser at psyken kan påvirke kropp og motsatt. Det kom fram i historiene at flere har gjennomgått en modningsprosess og blitt mer åpne for at psykiske utfordringer også kan påvirke deres fysiske plager. Flere fortalte at de er blitt mer bevisst at de selv må ta ansvar for egen helse. Anna fortalte om hvordan en endret innstilling førte til at hun opplevde å få mer utbytte av et tilbud hun tidligere har deltatt på uten at det virket:

På disse 8 årene så har jeg begynt å skjønne at det faktisk også er meg. Man har tendens til å tenke at det er alle andre. Og når man gjøre det, så er det noe galt med alle andre. Så går man og gnager på det og blir dårligere. Så hvis man begynner å ta tak i seg selv og hva man vil og sette fokuset en annen vei (...) Jeg har blitt mer klar over det nå enn det jeg var den gangen. For jeg kjenner at jeg har mye mer utbytte av det vi har gått gjennom nå (Anna).

Flere fortalte også at de nå er flinkere til å ikke overstyre kroppens signaler, men tilpasse tempo og arbeidsbelastning slik at de klarer mere.

Jeg kjenner stadig på kroppen at for at jeg skal ha det bra så må jeg gå litt saktere eller gå veldig sakte. Jeg kjenner at så fort jeg stresser litt, det oppstår noe eller jeg slurver med maten kjenner jeg jo at smertene forverrer seg og at utmattelsen øker. Og det nytter jo ikke med problematikken min. Jeg har jo visst det. For jeg kjenner jo kroppen min så godt, men allikevel går jeg på de smellene. (Sigrid).

Deltagerne snakket lite om framtiden. Til tross for at fokuset var på daglige utfordringer som til tider fyller hele deres oppmerksomhet, ga de uttrykk for en forsiktig optimisme med tanke på hvordan framtiden blir. Noen hadde kommet seg et skritt videre i prosessen med å akseptere sin nye tilværelse og at psyke og kroppslige plager henger sammen De var tydelige på at de ønsker å være mer opptatt av seg selv enn de har vært i fortiden. De innså at de har

brukt for mye energi på andre og at de som de har vært sammen med har ført til at de ble sykere. De beskrev en prosess der det er håp om å mestre en meningsfull tilværelse.

Det kom fram historier om det å ha det bedre med seg selv og et håp om en bedre framtid.

Det er rett og slett en modningsprosess jeg har vært gjennom de siste 8 årene. Jeg har følt på hvordan det har hjulpet. Og da får jeg lyst til å gjøre mere av det. For man kjenner at dette gikk jo an å snu. Der lå jeg og gråt og tenkte at alt var helt forferdelig og nå er det liksom borte (Anna).

Jeg føler nå at jeg plutselig kan se framover også. Og det er også veldig rart. Jeg kjenner på den følelsen av å være avslappet. At min kropp har et potensiale. Den kan bli avslappet (gråtkvalt) Ikke bare to dager etter at jeg har vært hos fysioterapeuten, men kanskje hver dag i framtida liksom. Jeg har fått tilbake tror på det. (Sigrid)

3.2.5 Den ensomme kampen

Samtidig som deltagerne påpekte sin uavhengighet og styrke var de tydelig på at de kan føle seg alene og overlatt til seg selv med sine plager. I historiene kom det tydelige fram at de er klar over at de selv har et stort ansvar for sin opptrening og for å ta tak i sine utfordringer. Flere presiserte at det er de selv som har ansvar for eget liv og helse.

Det er ingen andre som kan ta tak i den. Jeg må jo først og fremst ta tak i min helse. Jeg føler at jeg ikke kan be andre om hjelp. Hva skal de kunne hjelpe meg med? Ikke så mye (Live).

De trakk også fram episoder der de har klart deg selv uten hjelp fra helsevesenet eller andre utenfra. De uttrykte takknemlige for den veiledningen og råd de har fått fra helsepersonell samtidig som de var tydelige på at tilbudet de har fått fra helsepersonell ikke alltid har vært det de har etterspurt eller hatt behov for. De kravene som stilles fra helsepersonell kan oppleves som en ekstra belastning i tillegg til deres daglige kamp. Fordi de allerede tar tak for å holde seg så friske som mulig og unngå nedturer føles det ofte som en umulig oppgave å etterleve kravene som stilles utenfra. Flere etterlyste et opplegg som gir mer tid og rom for individuelle tilpasninger. Hvordan denne drakampen mellom egne behov og fagpersoner krav skaper kaos i dagliglivet kom tydelig fram i Live sin historie.

Du trener for å komme deg i form og gå ned i vekt. Du skal spise mindre. Så det blir så veldig fokus på alt rundt det. Lungelegene sier at du må gå ned i vekt. Jeg skal gjøre

det. Men så blir det ikke sånn allikevel som jeg har tenkt. Å da blir det litt kaos. Fordi at da har jeg jo tenkt at nå skal jeg spise sånn, så skal jeg trene sånn. Og da blir jo ikke det som man vil. Man kan si hva man vil. Det er bare å gjøre det. Men det er jo ikke bare å gjøre det. Noen gange så føler seg at folk noen ganger er litt raske. At de ikke ser hele mennesket. Det blir mere sånn maskineri for å si det sånn. Man ser ikke helheten i hva det mennesket trenger i forhold til helse (Live).

Følelsen av å være helt alene med sine plager har ført til en større usikkerhet på hvordan de skal håndtere sine plager og komme seg videre.

Så jeg føler at jeg har vært veldig alene i forhold til ryggen fordi ingen kan svare på hvorfor ryggen min er som den er. Jeg har ikke fått noe opptrening. Nå vet jeg egentlig ikke hvordan ryggen min egentlig er i forhold til det som er normalt (Laila).

Nettverket deres er ofte lite og de opplever sjelden å få støtte. De relasjonene de står igjen med er ofte ikke så gode vennskap. De var opptatt av å fortelle at de før har hatt for mye fokus på hva de kan gjøre for andre og at de har glemt seg selv. Deres venners har hatt nok med seg selv og de opplever at enkelte vennskap har tappet de mer for krefter enn de har fått tilbake. Ofte har de blitt dårligere av å være sammen med venner som har samme utfordring som dem selv. De trenger noen som kan dra de i gang og støtte de. Flere fortalte at de nå har forstått at det er menneskene de har rundt seg som kan trekke de ned og at de er mer bevisst på hvem de omgås med. Flere har utfordringer med relasjoner til familiemedlemmer og framhevet konflikter i hjemmet som en årsak til at de ikke får fokusert på seg selv og sin egen prosess med å bli bedre.

Den sosiale kontakten og relasjoner med andre har endret seg med årene grunnet utfordringer med helsen og for flere var det et sårt tema at de ikke har et slik nettverk som de har ønsket seg. De opplever at venner har trukket seg unna i løpet av årene med sykdom og opplever å ikke bli forstått. De har også måtte rettferdiggjøre at de velger å utebli fra aktiviteter ovenfor venner og familie.

Før var jeg veldig aktiv og med på det sosiale. Jeg føler jo det at mine venninner som jeg hadde før blir litt mer tilbaketrukket i forhold til meg og min sykdom. For det er jo ikke alt jeg orker. Så skjønner de ikke helt det fordi at jeg virker jo frisk. Om ikke jeg kan dra et sted en helg eller sånt noe, skjønner de ikke det på en måte (Live).

3.2.6 Felleskap

Behovet for å være sosial og oppsøke arenaer hvor de møter andre mennesker er noe som var felles i intervjuene. De uttrykte et ønske om å finne et felleskap. Noen fortalte også om at de føler at de står på utsiden av samfunnet siden de ikke er i jobb. De er mye hjemme på dagtid og flere fortalte at det gjør det utfordrende å skaffe seg et nettverk. Sitt sosiale nettverk har de ofte blitt kjent med gjennom treningsgrupper og ulike behandlingstilbud.

Helse betyr at man følger med og trener. Å gjøre det man klarer. Å prøve å være mer sosial. Livet skal være mer enn å bare å fokusere på sykdommen. Det er jo å gjøre ting man synes er gøy. Det er jo også veldig viktig for helsa sin del. Om du går tur, er sosial eller går på kino. Være sammen med venninner (Live).

De hadde ulike meninger om hvor tette vennskap de er i behov av og hvem de ønsker å være sammen med. Uansett om de er ute og treffer andre eller er sammen med familie sa de at det fine med å være sosial er at de tar fokuset bort fra egen sykdom og utfordringer med negative tanker. «Anna» fortalte om den ukentlige treningen hun er på:

Det er viktig å komme ut. Bare se andre mennesker. Jeg trenger ikke prate med dem. Jeg synes det er så koselig. Øvelsene kan jeg gjøre hjemme og jeg har vektene hjemme også. Det er noe med det å komme ut og se andre folk. Hilse på de samme menneskene og slå av en prat. Så treffer jeg noen fra turgruppa innimellom, og skravler litt ekstra. Så det er viktig. (Anna)

Samtidig som informantene uttrykte ønske om å være en del av et felleskap hadde de ulike meninger om hvilket felleskap dette skal være. Flere ga uttrykk for et ønske om å distansere seg fra andre i samme situasjon som de selv. I flere av fortellingene finner vi utsagn som: «Jeg er ikke som de som bare sitter inn» eller «Nå har ikke jeg vært så langt nede».

Anna var i samtalen opptatt av å ikke identifiseres med en diagnose og en bestemt type mennesker og hun var tydelig på at hun vil forholde seg til mennesker som ikke har samme utfordringer som henne. Hennes vurdering var at det da blir enklere for henne å fokusere på positive tanker og framtiden i stedet for angst.

Og det er veldig viktig også å ikke omgås de som har de samme problemene som deg. Kom deg ut blant oppegående (Anna).

Til tross for at de kan føle seg ensomme i kampen mot daglige utfordringer har også noen funnet et felleskap og tilhørighet i ulike grupper. De relasjonene som de har fått i gruppene gir de trygghet. De opplever de at de kan være en ressurs og hjelpe andre. De relasjonene som ble trukket fram som betydningsfulle har ofte oppstått i forbindelse med deltagelse gruppetilbud og treffpunkt for de med samme problematikk.

Kari sin historie er et eksempel på hva tilhørigheten i en gruppe har betydd. Hun har hatt utfordringer med angst hele livet. Angsten har gitt utslag i fysiske plager og det har hatt stor påvirkning på hvordan hun har levd sitt liv. Da hun flyttet på landet med sin mann og sine barn bestemte hun seg for å ta tak i problemene sine. Hun ble med i en angstgruppe. Hun fortalte hvordan deltagerne i gruppa støttet hverandre i daglige utfordringer. Flere av deltagerne fra gruppa har hun hatt som venner i flere år og holdt kontakten også etter hun sluttet å dra i gruppa. I angstgruppen fant hun likesinnede og opplevde det som et fristed der hun var trygg på at de andre tåler å høre om hennes følelser og utfordringer. Ved å dele erfaringer med noen som forstår og har lignende utfordringer blir det enklere å takle de daglige utfordringene.

Det var fellesskapet og åpenheten. For som jeg sier så var dette for over 30 år siden. Og det å snakke om angst da det ... altså psykiske problemer i det hele tatt. Det har alltid blitt dysset ned. Det er mye lettere å si at du har vond skulder enn at du sliter psykisk (Kari).

Da deltagerne de snakket om ulike rehabiliteringsopphold var det felleskap og samhold som ble fokusert på. Også Kari fokuserte på det sosiale da hun fortalte om opphold ved et rehabiliteringssenter.

Jeg opplevde det å være på rehabilitering som veldig positiv. Følte som jeg var i en sånn boble med alle de som var rundt meg. Veldig fin gjeng egentlig (Kari).

3.2.7 Å føle seg trygg

Behovet for å bli sett og hørt kom tydelig fram i fortellingene både om fortid og nåtid. Selv om de er svært bevisste sine kroppslige plager var det møter med mennesker som ble trukket fram i fortellingene om møte med tjenesteapparatet i rehabiliteringsprosessen.

Relasjon til helsepersonell har vært en avgjørende faktor. Det kom tydelig fram at det opplevdes som positivt at helsepersonell anerkjenner deres følelser og at de opplever at de får den støtten som de har behov for. Historiene trekker fram hvor viktig det er å ha god kjemi

med helsepersonell de møter og at de viser dem empati. De trakk fram opplevelsen av å få omsorg som eksempler på positive erfaringer i møte med helsepersonell. Det kom også tydelig fram i historiene om da de ikke fikk den omsorgen de hadde behov for.

Derfra så var det egentlig bare snakk om opptrening og lite i forhold til hvordan jeg hadde det, selv om jeg hadde det helt jævlig. Og det så jo alle. Og sykepleierne tok jo vare på meg så godt de kunne (Sigrid).

De fortalte at de opplever det som positivt at en behandler ser de som menneskene de er og høres på det de har å si. De fortalte om hvor viktig det er for de å føle seg trygg. Flere ble tydelig emosjonelle da de forklarte hvordan de ble ivaretatt på en god måte i møte med helsepersonell. Det å føle seg trygg og kunne slippe følelser er avgjørende for dem. Kari beskrev forholdet sitt til legen og fysioterapeuten på denne måten:

Jeg har en helt superflinkt lege som følger opp. Også har jeg terapeuten min. Hun er gull verdt. Hun tar meg på alvor og har masse empati (Kari).

Flere av deltagerne trakk fram at møtene med behandlere var et høydepunkt i hverdagen.

Og jeg gleda meg jo til de fysio-timene selv om jeg blei fryktelig sliten etterpå og når jeg kjørte rullestol opp og ned og sånn. Men det var unge mennesker som liksom ... jeg vet ikke jeg ... jeg følte at de vill meg vel ... og jeg følte meg trygg ... Nå begynner jeg å gråte kjenner jeg når jeg tenker på det(...) Så det å oppleve å bli lytta til på en måte. Få en rask aksept og forståelse for så å få en fysisk behandling som gjør meg avslappa. Det har vært helt utrolig egentlig (Sigrid)

De trakk fram at det å få hjelp av helsepersonell som også gir de fysisk behandling rett på kroppen i form av massasje har betydd mye og har hjulpet de med å komme et skritt videre i prosessen mot å bli bedre. De beskrev at de oppnår en egen ro og avslappethet i kroppen som de ikke klarer å få til på egen hånd. Sigrid fortalte om behandlingen hos sin fysioterapeut og hva den betyr:

Jeg føler at i det siste har jeg fått mye bedre forståelse av hvor viktig den avspenningen er. Jeg føler faktisk at hun liksom manipulerer kroppen ved denne massasjen og får den til å slappe av. Den massasjen er så viktig for meg. Etter den kjenner jeg kanskje i 2 dager hvordan en kropp kan være. Hvordan min kropp kan føles. Nesten smertefri og uten det indre jaget (Sigrid)

4.0 DISKUSJON

Kapittelet starter med en oppsummering av hovedfunn. Jeg ser resultatene opp mot problemstillingen: Hva forteller pasienter med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatiske skader/sykdom om seg selv, sine sykdomserfaringer og sitt bedringsarbeid? For å belyse ulike synspunkt og innsynsvinkler har jeg drøftet funnene opp mot mitt teoretiske rammeverk og annen relevant teori. Jeg har valgt å fokusere på utfordringer i det daglige livet siden det var det som kom tydeligst fram i historiene.

Jeg ser også resultatene fra studien opp mot finn i andre studier. Jeg diskuterer til slutt hvilke praktiske konsekvenser mine funn kan ha for behandling til mennesker med psykiske lidelser som får en somatisk skade eller sykdom.

4.1 Hovedfunn

Funnene viser at når mennesker med psykiske lidelser som har gjennomgått opptrening etter somatisk skade/sykdom forteller om seg selv og sine sykdomserfaringer, forteller de ikke så mye om selve rehabiliteringsoppholdet. Derimot snakket de mye om livet før de ble syke og slik det er nå. Historiene peker på en fortid med mye hardt arbeid, og et her og nå med fortsatt mye hardt arbeid hvorpå deres daglige kamp opptar store deler av hverdagen også flere år etter at sykdom eller skade oppsto. Det framtrede i deltagerens historie var hard jobbing både før skaden og etterpå og hvordan de daglig kjemper for å bli bedre. I flere av deltagerens fortellinger ble en fortid preget av å ha presset seg for hardt presentert som en årsak til nåværende plager samtidig som fortellingene var preget av en nåtid med det samme mønsteret av å presse seg for langt og stå på. Deltagerens historier preges på den ene siden av en daglig kamp for å motarbeide påvirkningen av sykdom og skade. På den andre siden løfter funnene fram såre historier om sårbarhet, maktesløshet og ensomhet og et ønske om å høre til. Historiene løfter fram den fysiske kroppen som svikefull og som årsak til at deltagerne ikke klarer å stå i jobb eller være sosiale. Samtidig viser historiene til psykiske plager med negative tankemønstre som en hindring for å bli bedre. Samlet sett løfter deltagerens historier fram utfordringer ved å komme seg ut av en ond sirkel med plager og begrensninger. Historiene peker mot en uavklart framtid. Samtidig viser deltagerens fortellinger til en endret innstilling til sykdom og plager og en innsikt om at den fysiske og psykiske helsen påvirker hverandre. Fortellingene formidler et håp om en endret framtid, hvor det å lytte til kroppens signaler og håndtere egne følelser slik at deltagerne får det bedre med seg selv særlig løftes fram.

4.2 Det kjempende menneske

Deltagernes historier er preget av kamp og det å jobbe hardt for å bli bedre. Som Frank (1997) og Riessman (2008) sier er historier vi forteller påvirket av felles historier som finnes i vår kultur og vårt samfunn. I tråd med narrativ teori kan kampaspektet i historiene knyttes opp til eksisterende historier i dagens samfunn om å kjempe seg tilbake etter sykdom eller skade. Historiene om å kjempe gjenspeiler kulturelle forventninger om at det skal jobbes hardt for å kunne bli bra igjen. Ønsket om å ikke framstå som en som gir opp og legger seg ned er tydelig i historiene. Kampaspektet i deltagerne fortellinger og distanseringen fra egen kropp har likhetstrekk med Arthur Franks (97) beskrivelse av «restitution narrative». Målet med denne historie er å formidle at det som blir ødelagt kan fikses (Frank, 1997), noe som kan tenkes å ha hatt betydning for pasienter med psykiske plager og hvordan de presenterer seg selv som hardt arbeidende. Det er den forventningen som råder i samfunnet. Det kom også fram i historiene at forventningen de selv og samfunnet stiller til de har ført til at deltagerne presser koppen for hardt. Dette kan forstås i lys av eksisterende forventninger i samfunnet om å jobbe mot å komme tilbake til der man var før sykdom eller skade.

Historiene peker på en fortid med oppofrelse, samtidig som dette synes å være gjeldende også i nåtid. Deltagerne har ofret mye for andre tidligere og fortsetter å gjøre det samme nå. Denne fortsettelsen av gammelt mønster og måter å leve på kan forstås i lys av Michael Burys beskrivelse av sykdom som biografisk brudd (Bury, 1997) I følge Bury (Bury, 1982) må den som har blitt syk danne en ny identitet siden mye av det han eller hun kjente til har blitt borte. Historiene i denne studien viser at deltagerne ønsker å bevare identiteten som den som hjelper til. Opprettholdelse av egen identitet kan være en måte å forstå historier som er preget av det å presse seg for langt til tross for tidligere erfaringer av at dette fører til forverring av plagene.

Funnene i min studie som viser en kampvilje kan forstås i lys av kulturelle forventninger i samfunnet om å være sterk og selvstendig. Gjennom historiene kom det fram en skam over at de ikke klarer å bidra i samfunnet som de ønsker. Funnene i min studie stemmer overens med Kleinman(98) sine beskrivelser om skam grunnet sykdom. Mine funn som viser en motstand mot å identifisere seg med de som klager kan også ses i lys av skam og stigma i samfunnet knyttet til å klage i stedet for å kjempe. Goffmann (1986) beskriver stigma som en merking ,enten synlig eller ved oppførsel, av et individ eller en gruppe som har en annerledeshet ved seg som avviker fra normalitetsstandarder som eksisterer i samfunnet (Goffman, 1986). Sett i lys av at stigma i samfunnet påvirker hvordan den som er syk eller skadet presenterer seg selv

(Corrigan, Watson & Barr, 2006; Watson, Corrigan, Larson & Sells, 2007) kan historiene til deltagerne der de presenterer seg som sterke og uavhengige forstås som et speilbilde av stigma i samfunnet knyttet til det å være svak og klage over sine plager.

4.3 Såre historier i lys av rammer for rehabilitering

Deltagernes historier om sårbarhet kan settes opp mot nasjonale føringer om selvstendighet, uavhengighet og mestring (Helsedirektoratet, 2018b). Min studie bringer fram såre historier om maktesløshet, ensomhet og behov for hjelp utenfra for å komme videre i sin bedringsprosess.

I følge nasjonale føringer er det en oppgave for helsepersonell å gi tiltak som støtter opp om brukeres egen innsats for å oppnå mest mulig mestring i hverdagen (Helsedirektoratet, 2018b). Dette står i kontrast til funn i min studie der historiene tydeliggjør behovet for omsorg og trygghet samt etterspørsel etter behandling der de blir tatt på.

Tone Alm Andreassen (2008) beskriver i sin studie hvordan de ulike synene på rehabilitering kom fram da et brukerutvalg møtte et fagteam som skulle utvikle nye tjenestetilbud.

Fagmiljøet skilte mellom rehabilitering og behandling og rehabilitering og pleie/omsorg. Brukerne ønsket ikke å tydeliggjøre skillet mellom livsprosjekter og rehabilitering. Mens fagmiljøet snakket om tiltak og effekt var brukerutvalget opptatt av at det handlet om å utvikle seg og bli annerledes innstilt til plagene (Andreassen, 2008). Mine funn har likhetstrekk med brukerutvalgets fokus. Historiene i min studie tydeliggjør hvordan deltagerne til tross for hardt arbeid står fast i et tankespinn og handlingsmønster der en daglig kamp mot en svikefull kropp og ønske om å høre til er i fokus. Fokus er på dagliglivets utfordringer og det blir ikke brukt ord som rehabilitering, funksjon eller mestring.

Andreassen (2008) diskuterer hvordan pasienter og fagfolk sin ulike forventning til tjenester som skal gis innen rehabilitering vil kunne gi en ny innramming av fagkunnskapen og endre rollene til både pasient og fagutøver (Andreassen, 2008). Mine funn kan forstå i lys av forskning som hevder at helsevesenet er forankret i en biomedisinsk modell med fokus på tiltak og effekt (Greenhalgh, Howick & Maskrey, 2014) og påstander om et eksisterende skille mellom kropp og sinn i dagens helsetjenester (Nylehn, 2009). Med dette som utgangspunkt kan man ane konturene av to ulike oppfatninger av sykdom, rehabilitering og bedringsprosess.

4.4 Det fortellende mennesket.

Historiene i min studie preges av en lite oversiktlig og kaotisk hverdag kan ligne på kaoshistorien som Frank(1997) beskriver. Store deler av historiene er usammenhengende og hopper fram og tilbake i tid. Fokuset er ofte på utfordringer og det er vanskelig å finne noe håp om at det skal bli bedre. Disse historiene løfter fram en fortvilelse som er lik den Frank (1997) beskriver som kjennetegn i kaoshistorier. Som tidligere skrevet er det imidlertid tydelig at deltageres historier har et fokus på kampaspekt som har en likhet med «restitution narrative». En slik historie er ifølge Frank (1997) er en dominerende historie i det offentlige rom i historier om livet etter sykdom og skade. Frank(1997) peker på at «restitution narrative» er basert på medisin og har en stor tro på at det vil finnes en medisinsk løsning på problemet (Frank, 1997). Dette er i tråd med mine funn som viser at deltagerne legger skylden på kroppslige plager for at de ikke blir bedre samtidig som de er opptatt av å få riktig type behandling for sine plager.

Frank (1997) påpeker at de fleste sykdomsfortellinger inneholder elementer av både «restitution», «chaos» og «quest» (Frank, 1997). De ulike aspektene av historier kommer tydelig fram også i min studie. Flere av historiene bringer også fram et budskap om å finne en ny mening i livet og det å forsone seg med å leve med sine plager i stedet for å motarbeide de. En slik reflektert holdning kan ses i lys av et quest narrative» som Frank (1997) beskriver. Funnene i min studie viser historier om en endret innstilling til sine plager og formidler et håp om å få det bedre med seg selv og sine helseplager.

Sett ut fra at det er enklere å høre på og forholde seg til «restitution» og «quest narrative» (Frank, 1997) og at det eksisterer en forventning i samfunnet om at et rehabiliteringsforløp skal gi økt mestringsevne (Helsedirektoratet, 2018b), kan det forklare at deltagerne formidler historier med elementer av «restitution» eller «quest» narrative. Sett i lys av at den sårede kroppen har behov for en stemme (Frank, 1997) er det naturlig at den virkelig sårbare kaoshistorien trenger gjennom som en del av en meningssskapende prosess for deltagerne.

Frank (1997) skriver at helsepersonell ikke orker å høre på ustrukturerte kaosfortellinger og ønsker å komme raskt videre i samtalen. Samtidig skriver han at det er mestring i å kunne fortelle en historie. De som lever i fullstendig kaos har ikke evne til å formidle noe som helst. Siden de klarer å fortelle om sine opplevelser er de i ferd med å få noe på avstand og kan dermed også reflektere over sin situasjon (Frank, 1997). I lys av dette vil det være avgjørende å la pasienter med psykiske lidelser og somatiske plager fortelle sin kaoshistorie for at de skal

kunne komme videre i sin bedringsprosess. Historiene om sykdom blir da meningsfulle for fortelleren (Frank, 1997). Mine funn kan ses i lys av dette da historiene mot slutten formidler et håp om bedring.

4.5 Refleksjoner rundt praktiske konsekvenser for rehabilitering til pasienter med psykiske lidelser som får en somatisk skade.

Ovenfor har jeg diskutert hvordan formålet med rehabilitering om mest mulig selvstendighet og deltagelse i samfunnet gjenspeiler seg i deltagerens fortellinger. Deltagerens historier om behovet for omsorg, bli sett og anerkjent og ha en tilhørighet står i kontrast til rammene for rehabilitering. Med dette som utgangspunkt er det naturlig å spørre seg om rehabiliteringstilbudet i dag, som er bygget på forventning om framgang og målbare resultater, vil lykkes i møte med pasienter som befinner seg i en kaostilværelse og har andre behov.

Forskeren Karen Hammel har et utgangspunkt som ergoterapeut og bringer inn kritisk refleksjon til praksis i rehabiliteringsfeltet ved at hun utfordrer tatt for gitt sannheter (Feiring, 2014). I en av sine bøker utfordrer hun normene som dagens rehabiliteringspraksis er bygget på. Hun argumenterer for å slutte å forme rehabilitering som noe som har som mål at de som er syke skal strebe etter å passe inn i normer som er forutbestemt. Videre setter hun spørsmåltegn ved den ideologien som råder om selvstendig og åpner opp for å utforske hva selvstendighet innebærer for brukerne (Hammel, 2006).

Ovenfor har jeg diskutert hvordan pasienter med psykiske lidelser og somatiske plager kan komme videre i sin bedringsprosess ved å fortelle sine kaohistorier. Bury (82) peker på viktigheten av å kombinere fagkunnskap med pasienters livshistorie for å kunne gi et godt tilbud. Han påpeker også at kilden til prosesser for muligheter til endring hos pasientene også ligger i fortiden (Bury, 1982). Romsland (2012) peker også på viktigheten av å sette seg inn i og forstå livssituasjonen til den det gjelder og se den i sammenheng med de sosiale og kulturelle begrensningene og muligheter som konteksten rundt dem betyr. Videre argumenterer hun for nødvendigheten av å reflektere over hvilken betydning et biografisk brudd har for den enkelte når det gjelder sykdom og funksjonssvikt i rehabiliteringsarbeidet (Romsland, 2012). I følge Ahlsen og Solbrække (2018) er pasienters historie en viktig kilde til kunnskap i fysioterapipraksis. Ved å ha fokus på hva som blir fortalt og hvordan historiene blir formet av konteksten gir det et godt utgangspunkt for å sikre gode beslutningsprosesser i klinikken som kommer pasienten til gode (Birgitte Ahlsen & Solbrække, 2018). I lys av dette

kan det argumenteres for sykdomshistorier som utgangspunkt for at pasienter med psykiske lidelser og somatisk skade/sykdom kommer seg videre i sin rehabiliteringsprosess.

Ottesen, Askheim og Ahlsen (2021) drøfter i sin fagartikkel omsorgens plass i kunnskapsbasert fysioterapi praksis. De konkluderer med at man med en biomedisinsk tankegang og fokus på fysisk aktivitet og trening kan stå i fare for å underkjenne omsorg i fysioterapi. De viser i sin analyse og drøfting hvordan man ved å forstå omsorg og behandling som interaksjon og samhandling kan gjøre det enklere å omfavne fysioterapeuters fysiske behandling der de berører pasientene (A. Ottesen, Askheim & Ahlsen, 2021). Med en slik innfallsvinkel til omsorg vil det være grunn til å tro at pasienters og fagpersoners forventning om behandling og rehabilitering vil kunne nærme seg hverandre.

4.6 Funn i lys av annen forskning

Funnene i min studie har likhetstrekk med historier som trekkes fram i intervjustudier om pasienter med kroniske smerter. Hedda E. Grape et al. (2015) har i sin studie studert kvinner som har blitt friske fra fibromyalgi om det opplevde livet før og nå. Kampaspektet kommer fram i kvinnenes fortellinger som viser til en fortid med sykdom hvor kvinnene strevde for å opprettholde daglige rutiner. Studien trekker også fram hvordan kvinnene fortsetter å jobbe hardt også i nåtiden for å holde seg friske. (Grape, Solbrække, Kirkevold & Menhshoel, 2015).

I en annen intervjustudie av kvinner med kroniske smerter er selvbilde og skam i fokus (Werner, Isaksen & Malterud, 2004). Kvinnene i denne studien framstiller seg, på den ene siden, som sterke og vil helst ikke sammenlignes med andre kvinner med samme diagnose som klager over sine plager. På den andre siden forteller kvinnene om hvor hardt de har jobbet for å bli tatt seriøst med tanke på sine plager (Werner et al., 2004). Motsetningene i selvpresentasjon i Werners studie har likhetstrekk med historien i min studie som viser hvordan deltagerne, på den ene siden, presenterer seg selv som sterke og selvstendige samtidig som de ønsker en bekreftelse på sine plager og ønsker å bli hørt.

Flere tidligere studier diskuterer hvordan sykdomshistorier formes av myter i samfunnet om hvordan deres pasientgruppe er oppfattet. (B. Ahlsen, Bondevik, Menhshoel & Nyheim, 2013; Werner et al., 2004; Werner & Malterud, 2003) Werner et al. konkluderer med at de ser på historiene til informantene som et moralsk plot for å forvare sine plager som troverdige overfor den medisinske verden og befolkningen generelt. Ved å snakke negativt om de som

klager over plager og framstille seg selv som sterke forsøker de å få fram at sine historier er troverdige. De ønsker å finne en årsak til plagene for å kunne unngå å havne i en diagnose sekk som kalles uforklart smerte (Werner et al., 2004).

5.0 Konklusjon

Inngangen til denne oppgaven var undring og frustrasjon fra min praksis som fysioterapeut der jeg opplevde å ikke lykkes i behandlingen av personer med psykiske lidelser som hadde fått en somatisk skade eller sykdom. Vi vet at brukers ønsker og behov er utgangspunktet for rehabilitering og at formålet med rehabilitering er best mulig selvstendighet og deltagelse i samfunnet. Vi vet at det til tross for tydelige føringer om å sikre individuelt tilpassede tjenester og rehabilitering til alle uansett utfordring er vanskelig å ivareta den psykiske helsen i et rehabiliteringsløp. Både forskning og brukerorganisasjoner peker på at det eksisterer en todeling av kropp psyke i helsetjenester og det er manglende forskning på pasienter som har utfordringer knyttet både til fysisk og psykisk helse. Hensikten med prosjektet var å få økt kunnskap om de utfordringene som personer med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatisk skade har i sin bedringsprosess. Jeg ønsket å svare på følgende problemstilling:

Hva forteller pasienter med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatiske skader/sykdom om seg selv, sine sykdomserfaringer og sitt bedringsarbeid?

5 individuelle intervjuer ga utgangspunkt for mitt empiriske materiale. Oppsummert viste mine funn at deltagerne framstilte seg som hardt arbeidende både før og etter sykdom eller skade. Deltagerne pekte på det å presse seg for langt som en årsak til plagene de har i dag i tillegg til at de fortsetter med samme handlingsmønster også i dag. Historiene forteller om en utfordrende hverdag der de tar tak for å motvirke den svikeyfulle kroppen og negative tankemønstre. I kontrast til historiene om hardt arbeid løfter historiene også fram behov for omsorg, tilhørighet og anerkjennelse av sine plager.

Gjennom diskusjon har jeg vist hvordan deltagerens kamphistorier er preget av kulturelle forventninger i samfunnet om å være sterk og selvstendig. Gjennom å gjøre en narrativ analyse av historiene har jeg fått fram det sårbare i historiene som handler om maktesløshet og ensomhet. Jeg har sett de sårbare historiene i lys av rammene for rehabilitering og vist til forskning som bringer en kritisk refleksjon inn i rehabiliteringsfeltet. Jeg har stilt spørsmål ved om dagens rehabiliteringstilbud kan imøtekomme behovet til pasienter med både psykiske og fysiske plager som forteller om et behov for omsorg og anerkjennelse. Jeg har vist til forskning som peker på nødvendigheten av sykdomshistorien som en viktig kunnskapskilde og utgangspunkt for god praksis. Jeg har i diskusjonen satt lys på at man ved å anerkjenne

plagene til personer med psykiske lidelser i en rehabiliteringsprosess og skape et rom med plass til omsorg og tilhørighet kan gi et utgangspunkt for at pasienter med psykiske og somatiske plager kan jobbe med det som er utfordringen og forene syke og soma. Gjennom analysen har jeg vist hvordan deltagernes historier inneholder elementer av de 3 ulike generelle fortellingene som Arthur Frank beskriver. Til slutt har jeg trukket fram annen forskning som har funn som har likhetstrekk med funn i min studie.

Dette har gitt utgangspunkt for en konklusjon. Pasienter med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatisk skade/sykdom forteller om en krevende hverdag der de kjemper for å motvirke følgene av sine fysiske og psykiske plager. Samtidig har analysen av historiene trukket fram deres såre historier og betydningen av å bli sett, hørt og ha en tilhørighet i sin bedringsprosess. Jeg har vist til tidligere studier som er gjort på kvinner med kroniske muskel- og skjelett plager som har likhetstrekk med funn i min studie som er rettet mot kvinner med psykiske lidelser. Med dette som utgangspunkt må jeg stille meg spørsmålet om det er mulig å si noe generelt om rehabilitering på bakgrunn av mine undersøkelser av pasienter med psykiske lidelser sine historier om sykdom og bedring.

Mine funn har satt søkelys på kompleksiteten i sykdomshistoriene til pasienter med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatisk skade eller sykdom og hvordan de formes av kulturelle historier i samfunnet. Kompleksiteten i hverdagen og historiene er et likhetstrekk mellom funn fra min studie og annen forskning. Det er tenkelig at denne kunnskapen har gitt en innsikt som kan overføres til lignende pasientgrupper som har utfordringer knyttet til både psykiske og fysiske plager. Gjennom å bringe fram de sårbare historiene har jeg fremmet en økt bevissthet rundt betydningen av å bli sett og hørt samt ha en tilhørighet når man gjennomgår en rehabiliteringsprosess. Dette kan tenkes å være nyttig for helsepersonell som jobber med andre pasientgrupper som er i rehabilitering. I oppgavens innledning peker jeg på manglende kunnskap om hvordan det oppleves å være del av et rehabiliteringstilbud for pasienter med psykiske lidelser. Som en avslutning vil jeg påpeke at det fortsatt er behov for mer forskning som ser på erfaringer til pasienter med både psykiske og fysiske plager og hvordan det påvirker deres rehabiliteringsprosess.

6.0 Kilder

Ahlsen, B., Bondevik, H., Menhshoel, A. M. & Nyheim, K. (2013). (Un)doing gender in a rehabilitation context: a narrative analysis of gender and self in stories of chronic muscle pain. . *Disability & Rehabilitation*, 36(5), 359-366.

<https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.oslomet.no/10.3109/09638288.2013.793750>

Ahlsen, B. & Solbrække, K. N. (2018). Using narratives perspectives in the clinical setting of physiotherapy. Why and how ? I B. E. Gibson, D. A. Nicholls, J. Setchell & G. Synne (Red.), *Manipulating practices: A critical physiotherapy reader*. Cappelen damm forlag.

Anderson Clarke, L. M. & Warner, B. (2016). Exploring Recovery Perspectives in Individuals Diagnosed with Mental Illness. *Occupational Therapy in Mental Health*, 32(4), 400-418. <https://doi.org/10.1080/0164212X.2016.1201450>

Andreassen, T. A. (2008). Når pasienten blir bruker. I I. K. Asdal & I. Moser (Red.), *Ekspertise og brukermakt* (s. 6- 29). Oslo: Unipub. .

Argentzell, E., Håkansson, C. & Eklund, M. (2012). Experience of meaning in everyday occupations among unemployed people with severe mental illness. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(1), 49-58.

<https://doi.org/10.3109/11038128.2010.540038>

Baker, J., Sanderson, A., Challen, K. & Price, O. (2014). Acute inpatient care in the UK. Part 1: recovery-oriented wards. *Mental Health Practice*, 17(10), 18-24. Hentet fra <https://login.ezproxy.hioa.no/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=103974392&site=ehost-live>

Borg, M. & Karlsson, B. (2013). Hjemmet som samarbeidsarena – muligheter og begrensninger i lokalbasert psykisk helsearbeid. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, (02), 105-113. <https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.oslomet.no/10.18261/ISSN1504-3010-2013-02-02>

Borge, L. & Hummelvoll, J. K. (2008). Patients' experience of learning and gaining personal knowledge during a stay at a mental hospital. *Journal of psychiatric and*

- mental health nursing*, 15(5), 365. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2007.01237.x>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Bury, M. (1997). *Health and illness in a changing society*. New York: Routledge.
- Corrigan, P. W., Watson, A. C. & Barr, L. (2006). The Self- stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25, 875-884. <https://doi.org/10.1521/jscp.2006.25.8.875>
- Erdner, A. & Magnusson, A. (2012). Physical Activities and their Importance to the Health of People with Severe Mental Illness in Sweden. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 676-679. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.697253>
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Feiring, M. (2014). Karen Whalley Hammel- En kritisk stemme innen ergoterapi og rehabilitering. *Ergoterapeuten*, 3, 50-55. Hentet fra <https://www.ergoterapeuten.no/fag-og-vitenskap/fagartikler>
- Folkehelseinstituttet. (2014). Psykiske lidelser hos voksne. <https://doi.org/https://www.fhi.no/nettpub/hin/psykisk-helse/psykiske-lidelser-voksne/>
- Forskningsetiske komiteer. (2010, 2010.01.15). Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. Hentet fra <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningsprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (FOR-2011-12-16-1256) (FOR-2011-12-16-1256). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256?q=habilitering%20og%20rehabilitering>

- Frank, A. W. (1997). When Bodies Need Voices. I *The Wounded Storyteller*. Chicago: University of Chicago Press.
- Goffman, E. (1986). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster.
- Grape, H., Solbrække, K. N., Kirkevold, M. & Menhshoel, A. M. (2015). Staying Healthy From Fibromyalgia is Ongoing Hard Work. *Qualitative Health Research*, 25(5), 679-688. <https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.oslomet.no/10.1177/1049732314557333>
- Greenhalgh, T., Howick, J. & Maskrey, N. (2014). Evidence based medicine: a movement in crisi ? , 348. <https://doi.org/https://doi.org.org/10.1136/bmj.g3725>
- Hammel, K. W. (2006). *Perspectives on Disability and Rehabilitation -contesting assumptions, changing practice*. Canada: Churchill Livingstone
- Hansen. (2018). Psykisk helse er en utfordring i en samordnet rehabiliteringsprosess, 15, 124-134. <https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.oslomet.no/10.18261/issn.1504-3010-2018-02-03-04>
- Helland Finstad, H. (2005). Deltagelse eller invadering – ulike rehabiliteringsprosesser i lokalt basert psykisk helsearbeid. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, (02), 123-133. <https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.oslomet.no/10.18261/ISSN1504-3010-2005-02-03>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2017). Høringssvar fra Norsk fysioterapeutforbund. Hentet 2012.07.13 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing---endring-av-forskrift-om-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator--3.-definisjon-av-habilitering-og-rehabilitering/id2569861/?uid=26108252-aa9f-42ea-9382-a6bd4c465331>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Høringssvar fra Sunnaas sykehus* Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing---endring-av-forskrift-om-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator--3.-definisjon-av->

[habilitering-og-rehabilitering/id2569861/?uid=a7dca0df-7fa1-40a7-aa39-eb0af90e5d8c](https://helsedirektoratet.no/habilitering-og-rehabilitering/id2569861/?uid=a7dca0df-7fa1-40a7-aa39-eb0af90e5d8c)

Helsedirektoratet. (2009). Aktivitetshåndboken (IS 1592). Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/463/Aktivitetshandboken-IS-1592.pdf>

Helsedirektoratet. (2018a). *Nasjonal plan for implementering av pakkeforløp for psykisk helse og rus 2018-2020*. Helsedirektoratet. Hentet fra

https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/dokumenter-pakkeforlop%20psykisk%20helse%20og%20rus/Pakkeforlop%20for%20psykisk%20helse%20og%20rus%20-%20nasjonal%20plan%20for%20implementering%202018-2020.pdf/_/attachment/inline/8b6fb586-8e1c-423a-a054-376abee6827e:cd98f32681d7c5c52fad3a578d709ffcdbe744a2/Pakkeforlop%20for%20psykisk%20helse%20og%20rus%20-%20nasjonal%20plan%20for%20implementering%202018-2020.pdf

Helsedirektoratet. (2018b). *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinatorveileder*. Helsedirektoratet. Hentet fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

Huck, G., Mahr, M., Morrison, B., Finnicum, C. & Umucu, E. (2019). *Barriers to Physical Activity Among Assertive Community Treatment Participants: A Mixed-Methods Analysis*. Innlegg presentert ved Journal of Applied Rehabilitation Counseling, Alexandria, Virginia. Abstract hentet fra

<https://login.ezproxy.hioa.no/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=137189015&site=ehost-live>

<https://connect.springerpub.com/content/sgrjarc/50/2/102>

Jensen, P. & Ulleberg, I. (2015). *Mellom ordene- Kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal akademiske.

- Kleinman, A. (1988). *The illness narrative- Suffering, healing og the human condition*. New York: Basic Books.
- Kullerud, H., Løwer, T. R. & Lydersen, B. (2013). Psykisk helse i samhandlingsreformen: god intensjon – for dårlig resultat. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, (04), 338-347. <https://doi.org/https://doi.org.ezproxy.oslomet.no/10.18261/ISSN1504-3010-2013-04-06>
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Leseth, A. B. & Tellmann, S. M. (2018). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* Oslo: Cappelen Damm Akademiske.
- Malt, U. & Aslaksen, P. (2019). Psykiske lidelser, (2019.09.25), 1. [https://doi.org/https://sml.snl.no/psykiske lidelser](https://doi.org/https://sml.snl.no/psykiske_lidelser)
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning- forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for den norske lægeforening*, 122(25), 2468-2472. <https://doi.org/https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, E. W., Andersen, E., Borge, L., Moe, T. & Johannessen, B. (2018). *Kropp og sinn : fysisk aktivitet, psykisk helse, kognitiv terapi* (3. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Neumann, C. B. & Neumann, I. B. (2012). *Forskeren i forskningsprosessen*. Oslo: Cappelen Damm Akademiske.
- Nylehn, P. (2009). Psyke og soma i helsetjenesten. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 46(7), 709-710. Hentet fra <https://psykologtidsskriftet.no/kommentar/2009/07/psyke-og-soma-i-helsetjenesten>

- Ottesen, A., Askheim, C. & Ahlsen, B. (2021). Omsorg i fysioterapi -Lyssky virksomhet eller uomgjengelig del av kunnskapsbasert praksis ? *Fysioterapeuten*, 1, 60-66.
- Ottesen, A. & Tornquist, E. (2015). Kroppen i styringsdokumenter for psykisk helsearbeid. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 12(02), 130-138.
<https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.oslomet.no/10.18261/ISSN1504-3010-2015-02-04>
- Pelletier, J.-F., Fortin, D., Laporta, M., Pomey, M.-P., Roelandt, J.-L., Guézennec, P., ... Rowe, M. (2013). The Global Model of Public Mental Health through the WHO QualityRights project. *Journal of Public Mental Health*, 12(4), 212-223.
<https://doi.org/10.1108/JPMH-06-2013-0048>
- Perham, A. S. & Accordino, M. P. (2007). Exercise and functioning level of individuals with severe mental illness: a comparison of two groups.(RESEARCH)(Report). *Journal of Mental Health Counseling*, 29(4), 350.
<https://doi.org/10.17744/mehc.29.4.532r1874m15473jk>
- Pettersen, H. & Lofthus, A.-M. (2018). User experience with mental health care. What research shows. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 15(2-3). <https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.oslomet.no/10.18261/issn.1504-3010-2018-02-03-03>
- Prince, M., Patel, V., Saxena, S., Maj, M., Maselko, J., Phillips, M. R. & Rahman, A. (2007). No health without mental health. *The Lancet*, 370(9590), 859-877.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61238-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61238-0)
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Boston: Sage publications.
- Romsland, G. I. (2012). Mestring som mulighet. I P. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering (Individuelle prosesser, fagutvikling og smaordning av tjenester*. Oslo: Gyldendal akademiske
- Rydheim, S. H. (2011). Godt psykisk helsearbeid? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, (02), 170-175. <https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.oslomet.no/10.18261/ISSN1504-3010-2011-02-09>

- Schebesch-Ruf, W., Heimgartner, A., Wells, J. S. & Titze, S. (2019). A Qualitative Examination of the Physical Activity Needs of People with Severe Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 40(10), 861-869.
<https://doi.org/10.1080/01612840.2019.1610818>
- Solvang, P. & Slettebø, Å. (2012). Forståelser av rehabilitering. I P. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering- Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2020). Sosialkonstruktivisme. Hentet 030421 fra
<https://snl.no/sosialkonstruktivisme>
- Watson, A. C., Corrigan, P. W., Larson, J. E. & Sells, M. (2007). Self- stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 33, 1312-1318.
<https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.oslomet.no/10.1093/schbul/sbl076>
- Werner, A., Isaksen, L. W. & Malterud, K. (2004). I am not that kind of woman who complains of everything: Illness stories of self and shame in woman with chronic pain. *Social Science & Medicine*, 49, 1035-1045.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.001>
- Werner, A. & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient : encounters between woman with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1409-1419. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00520-8](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00520-8)
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness:narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness*, 6(2), 175-200. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10778250>

Vedlegg 1- informasjon om studien og samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet

”[Kroppen i psykisk helse]”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få kunnskap om kroppens betydning i psykisk helse. I dette skrivet gir vi deg informasjon om formålet med prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

I helsevesenet blir mennesket gjerne delt i to; kropp og psyke. Ved fysiske plager rettes fokus mot kroppen og psyken utelates, og omvendt, hos personer med psykiske plager blir kroppen ofte ikke tematisert. Formålet med prosjektet er å få kunnskap om betydningen av kroppen i psykisk helsevern. Vi ønsker å studere hvordan personer med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatisk skade snakker om kroppen og hvilken forståelse av kroppen som kommer til uttrykk i deres fortellinger.

Forskningsprosjektet er en del av masterstudiet i rehabilitering ved OsloMet-storbyuniversitetet.

Veileder på oppgaven er Birgitte Ahlsen, førsteamanuensis ved OsloMet.

Det er ønskelig å analysere følgende problemstillinger:

Hvordan forteller mennesker med psykiske lidelser som har gjennomgått rehabilitering etter somatiske skader/sykdom om seg selv og sine sykdomserfaringer?

Hvilke kroppsforståelser kommer til uttrykk i disse fortellingene?

Hva kan vi lære om dette når det gjelder rehabilitering etter somatisk skade/sykdom for mennesker med psykiske lidelser?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Oslo storbyuniversitet, Oslo Met, er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Dette skrivet går ut til personer mellom 18 og 99 år som har gjennomgått rehabilitering i hjemmet etter en somatisk skade og samtidig har utfordringer med angst eller depresjon.

For å rekruttere deltagere til prosjektet ønsker jeg å samarbeide med fysioterapeuter og representanter fra psykiske helsetjenester i en gitt kommune utenfor Oslo samt ha samtaler med representanter fra den lokale brukerorganisasjonen mental helse.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet innebærer det at du deltar i et personlig intervju. Det vil ta ca. 60 minutter. Du vil få stilt spørsmål om dine erfaringer med egen rehabiliteringsprosess og dine kroppslige plager. Det vil bli tatt lydopptak og notater fra intervjuet. Om nødvendig kan du bli kontaktet i etterkant av intervjuet for utfyllende spørsmål. Notater blir anonymisert og oppbevart innelåst.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Det vil ikke påvirke din nåværende eller framtidig behandling eller andre tjenester du eventuelt mottar.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Det er kun undertegnede og veileder, Birgitte Ahlsen som vil ha tilgang til opplysninger. Utenom dette vil anonymisert materiale brukes i gruppearbeid med medstudenter i analysearbeidet.

Ditt navn og kontaktinformasjon vil erstattes med en kode som lagres på navneliste adskilt fra øvrige data. Datamateriale vil krypteres slik at ingen uvedkommende får tilgang.

Det vil ikke komme fram opplysninger i publikasjonen som er så spesifikk at deltagere vil kunne gjenkjennes.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15. mai 2021. Etter bestått eksamen vil personopplysninger og opptak slettes.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,

å få rettet personopplysninger om deg,

få slettet personopplysninger om deg,

få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og

å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Oslo Met- Storbyuniversitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Oslo Met- storbyuniversitetet ved Birgitte Ahlsen, birgitte.ahlsen@oslomet.no, tlf. 67236690

Vårt personvernombud: personvernombud@oslomet.no

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Eventuelt student

Monica Iren Korsmo

(Forsker/veileder)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet [Kroppen i psykisk helse], og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. august 2021

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2- intervjuguide 1

Intervjuguide

Innledning:

Informere kort om skillet mellom kropp og sjel i vårt samfunn. Noe som særlig gjenspeiler seg i helsevesenets oppbygning og tilnærming til pasienten. Vi vet for eksempel at kroppen ofte ikke snakkes om eller er oversett i psykisk helsevern.

Hva tenker du om det jeg nå har sagt? Har du selv noen erfaring med dette?

Jeg vet at du er plaget med (eksempel ryggen).....Hvis du skulle bruke egne ord, hvordan ville du beskrive plagene dine?

(Kan du kort si litt om deg selv sånn at jeg får et lite bilde av hvem du er?)

Erfaringer med rehabilitering:

Kan du fortelle om behandlingen/rehabiliteringsprosessen du har vært gjennom?

Hvilke erfaringer har du hatt?

Hvilke personer og yrkesgrupper har du møtt? (ikke fokus på enkeltpersoner)

Er det noen av dine møter med helsepersonell som har utpekt seg på en god måte?

Kan du fortelle om det?

Har du noen erfaringer som du har opplevd som mindre gode?

Noe du savner? Noe som har vært vondt?

Hvordan har ditt forhold til egen kropp blitt møtt i helsevesenet?

Hadde du hatt et ønske om å bli møtt på en annen måte?

Selvbylde og kroppsbylde:

Du har jo en psykisk lidelse. Hva tenker du selv om din egen kropp?

Hvilket forhold har til egen kropp? Hvilket forhold har du hatt gjennom årene?

Kan du fortelle litt om plagene dine?

Hvordan er det å være deg som har utfordringer med både kropp og psyke i rehabilitering/behandling?

Hva vil du si er dine plager?

Hva tenker du selv om din egen kropp og kroppslige plager?

Har du noen erfaringer hvor kroppen har vært særlig tydelig for deg?

Vedlegg 3- intervjuguide 2

Intervjuguide – ny versjon

Jeg er opptatt av det fysiske og psykiske. Jeg vet at du har plager med begge deler. Derfor ønsker jeg å prate med deg og høre din historie.

Kan du kort si litt om deg selv sånn at jeg får et bilde av hvem du er?

Kan du fortelle om behandlingen du har vært gjennom?

Vedlegg 5- Godkjenning NSD

Sluttvurdering (planlagt)
27.08.2021 02:00

Melding
03.02.2020 12:28

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 954719 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt:

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 03.02.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER
Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html
Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET
Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger

