

”Det har altid været vigtigt at kunne bruge hovedet” – om senfølger og livet med erhvervet hjerneskade

Lene Ingemann Brandt

“The importance of being brainy” – on sequelae and life with an acquired brain injury. This article is about the consequences of acquired brain injury told through an interview with a single citizen. The article is based on a study linked to a major research project dealing with the mechanisms of inequality in rehabilitation and focuses on the values and resources you use as an individual having to live with an acquired brain injury. Seen from a life history perspective and with inspiration from French historical epistemology and the works of Bourdieu, the article shows how resources previously looked upon as applicable and valuable are not necessarily useful in the present life situation.

Keywords: Life history, acquired brain injury, Bourdieu, interviews as qualitative research method

”Jeg troede jeg ville komme mig ovenpå operationen og blive den samme igen. Jeg havde også lovet mine børn at blive rask, og man skal holde hvad man lover. Det værste er, at folk ikke kan se, at jeg er forandret. Man kan ikke se, at jeg er senhjerneskadet” (Anne -56 år).

Denne artikel tager afsæt i et kvalitativt studie omhandlende senfølgerne og livet med erhvervet hjerneskade og er en del af Phlegethon forskningsnetværket, der beskæftiger sig med former for rehabilitering bl.a. ud fra perspektiver knyttet til patienter og deres pårørende. Formålet er at belyse mekanismer bag ulighed i de danske velfærdsinstitutioner.

Hvert år rammes ca. 20.000 voksne danskere på tværs af samfundslag af hjerneskade som følge af blødning i hjernen, traumer, tumorer el. lign (sundhedsstyrelsen.dk). Konsekvenserne er ofte vidtrækkende og livsomvæltende, og mange har brug for rehabilitering i forskellige faser. Kvantitative undersøgelser peger på, at patienter og deres pårørende trækker på forskellige ressourcer og strategier i rehabiliteringsprocessen, og at disse har afgørende betydning i forhold til overlevelse, plejefæhængighed og livskvalitet m.m. (Geckler & Hansen 2014).

I nærværende forskningsprojekt er ærindet at forfølge, hvorledes borgere med

erhvervet hjerneskade efter endt neuro-rehabiliteringsforløb og tilbage til deres eget hjem tackler deres ”nye liv”, og hvorledes man via biografiske interviews kan forstå og forklare deres tidligere livsbane og værdier i forhold til dette. Afsættet er sociologisk med inspiration fra Bourdieus arbejder og knytter sig ikke til de kognitive og biologiske implikationer ved en erhvervet hjerneskade, men til et ønske om at synliggøre de mulighedsbetingelser og opfattelseskategorier borgere med erhvervet hjerneskade er bærere af med henblik på at forfølge, hvorledes ulighed reproduceres. Det betyder, at der via interviewformen spørges til, hvorledes borgere er situeret socialt, økonomisk og kulturelt, og der spørges til deres historie som en historie, der er mere end blot selvforstået biografi med henblik på at forfølge, hvorvidt ressourcer og værdier, der tidligere har været tillagt værdi, er en værdi i det nye liv med en erhvervet hjerneskade.

Fokus på fund indenfor forskning om erhvervet hjerneskade

Forskningsområdet omhandlende borgere med erhvervet hjerneskade er ikke nyt og ses bl.a. i undersøgelser omhandlende konsekvenser knyttet til hjerneskadens fysiske konsekvenser med temaer som funktionsevne og genoptræning (Bjørn & Duch 2005). Der argumenteres her for, at borgere med den rette træning og tidlig rehabiliteringsindsats kan genvinde funktioner, der umiddelbart er gået tabt, og som til dels kan kompensere for de begrænsninger hjerneskaden har forårsaget. Samtidig formuleres et ønske om et fokusskifte, der i højere grad *ser* på borgeren, og som inkluderer borgerens oplevelser af nye livssituation (Pallesen 2011). Dette ærinde adresseres bl.a. fra kvantitative undersøgelser som via spørgeskemaer og tests forfølger borgeres trivsel i dagligdagen, herunder hvilke vanskeligheder som generelt præger, hvordan man eksempelvis anvender sin fritid, hvorvidt man er i beskæftigelse osv. (Johansen, Pedersen & Laursen 2004). Et fund er her, at det er forbundet med store psykosociale udfordringer at leve med erhvervet hjerneskade, og at depression og angst kan være en konsekvens af den sociale isolation, som ofte følger med. Endvidere ses der forskelle mellem køn i forhold til, at mænd i højere grad end kvinder vender tilbage til arbejdsmarkedet, mens kvinder hyppigere end mænd er plaget af psykiske problemstillinger og sociale begrænsninger (Johansen, Pedersen & Laursen 2004).

Fra andre undersøgelser omhandlende borgere med erhvervet hjerneskade kombineres kvalitative og kvantitative metoder i såkaldte *mixes methods*, hvor der med afsæt i den bio-psyko-sociale model er fokus på at synliggøre, hvad der hæmmer og fremmer rehabiliteringens udbytte set fra *et klient og pårørende perspektiv* (Glintborg 2015). Der argumenteres bl.a. her for, at borgere med en erhvervet hjerneskade har store psykologiske problemer med et ændret selvbillede og vanskeligheder med rekonstruktion af identitet efter en hjerneskade. Endvidere påpeges det, at der i forskningen savnes *et indefra perspektiv* med en mere helhedsorienteret rehabiliteringsindsats, der ikke alene har fokus på det *patologiske*, men som også ser på og beskriver klientens personlige præferencer, værdier, ressourcer og sårbarhed (Glintborg 2015). Desuden påpeges det, at erhvervelse af en hjerneskade ikke

blot rammer den hjerneskadede men i høj grad også de pårørende, der så at sige bliver med-ramte, og som skal takle de stressfaktorer, der opstår i forbindelse med den radikale livsomvæltning efter, at hjerneskaden er en realitet (Bjørn & Duch 2005).

Pointen i disse undersøgelser er, at erkendelsen af en fremtid med en erhvervet hjerneskade markerer et voldsomt vendepunkt i forhold til den enkeltes liv og identitet og deres familier. Samtidig er følgevirkningerne ved en erhvervet hjerneskade flere og mere vidtrækkende end blot de fysiologiske og neurologiske konsekvenser, der betegnes som skades-relaterede barrierer af en erhvervet hjerneskade. Der er her således tale om en position indenfor hjerneskadeforskning, der gør opmærksom på, at erhvervelse af en hjerneskade medfører store mentale udfordringer, der påvirker i forhold til initiativ, hukommelse, sprog og overblik og i det hele taget i forhold til genetablering af et aktivt og socialt liv (Kildedal 2003).

Et kvalitativt blik på borgere med erhvervet hjerneskade mellem subjektive og objektive perspektiver

I forhold til ovenstående skitsering af fund omhandlende konsekvenserne ved en erhvervet hjerneskade omhandler denne artikel også borgere og et liv, der er forandret efter en erhvervet hjerneskade. Artiklen handler dog i lige så høj grad om livet før livet med en erhvervet hjerneskade og med et ærinde om at fremskrive, *hvordan* en erhvervet hjerneskade har konsekvenser for borgeren snarere end *hvorvidt*.

Forfatterens ambition er via en sociologisk og kvalitativ ramme at forstå og forklare ulighedsskabende mekanismer. Hvordan sætter ressourcer og værdier fra borgerens tidligere liv sig igennem og hvordan får det betydning i det nye liv? Undersøgelsen sker med inspiration fra Bourdieus teorier og arbejder, der overskrider såvel fænomenologiske som objektivistiske perspektiver.

Inspirationen fra Bourdieu betyder, at man ved anvendelse af biografiske interviews nødvendigvis må arbejde med teoretiske brud af empiriske fund, idet individers forståelse og fortolkning af egen situation, ifølge Bourdieu, ikke er tilstrækkelig som kriterium for erkendelse (Bourdieu 1994: 72-73; Bourdieu 1999: 62). Således ses udsagn fra interviews i dette projekt *ikke* som spejlbilleder på virkeligheden, hvor informanterne som *egne livsideologer* fremstiller deres livsbane med en retning og en sammenhæng, hvor betydningsfulde begivenheder udvælges (Bourdieu 1997: 79). Med afsæt i Bourdieus tænkning og en ansats knyttet til fransk historisk epistemologi, er intentionen med interviewet kun delvist at frembringe viden om livet med erhvervet hjerneskade ud fra, hvordan det forstås af den interviewede. Dét kombineres her med en mere objektiverende beskrivelse af den position, fra hvilken den interviewede udtaler sig idet magtstrukturer og vaner ifølge Bourdieu er kropsligt indlejret (Bourdieu 1995: 220). På samme måde er det historiske element centralt i forhold til at forstå og forklare de historisk betingede og strukturelle omstændigheder og det sociale rum, hvor informantens livsbane er formet. Historisering er hermed en måde at se under overfladen på og en metode, der med en fortidig synsvinkel kan bidrage med at forstå nutidige forhold og afdække sociale

strukturer, handlemåder og antagelser (Bourdieu 1992: 38).

Kun et enkelt interview

I denne artikel udgøres det empiriske grundlag af et enkelt interview med informanten Anne, hvis udsagn og citat ses ved artiklens indledning. Der fortælles her om den radikale omvæltning, det har haft for Anne og hendes families liv med en diagnose, der betegnes som *det usynlige handicap*. Anne er smertelig bevidst om sin situation, der ikke står til at ændre og fremhæver de ressourcer, hun tidligere har haft, som nu enten er borte, eller som synes uden værdi i det ”nye liv”. Med historien om Annes tab ses eksemplificeringen på et unikt forløb, der er konsekvensen af en erhvervet hjerneskade, og som samtidig er et forløb, der med Anne som markør kan ses som værende almen i forhold til rammesætningen. I projektets samlede materiale ses (for nuværende) 10 interviews med informanter, der hver især fortæller om deres individuelle forløb og om deres tilværelse før og efter livet med en erhvervet hjerneskade. Deres historier er gribende, bevægende og vidt forskellige men rummer også *fælles historier* (Bertaux 1977), der illustrerer livet med en erhvervet hjerneskade og som i fællesskab, trods forskelligheder, har en form for kollektiv biografi i forhold til et genstandsfelt omhandlende rehabilitering og reproduktion af ulighed i det danske velfærdssystem.

Anne er således én blandt flere, et valg af informant blandt andre informanter, hvor Annes historie repræsenterer et blik i forhold til at forstå, hvad der udfordrer i et liv med en erhvervet hjerneskade, samt hvilke ressourcer og værdier der her er virksomme. Ærindet med Annes historie er således ikke at vise det generelle og generaliserbare i forhold til ulighedsskabende mekanismer men sensitivt at bidrage med viden om et levet liv med en erhvervet hjerneskade som et unikt bidrag, der kan udfordre tænkningen om ulighed og de udfordringer, der er i spil i forhold til borgere med en erhvervet hjerneskade

Annes historie fortælles senere i artiklen, fortalt med undertegnede som historiefortæller.

Mellem konstruktion og rekonstruktion

Som nævnt tidligere er nærværende projekt inspireret af Bourdieu, og der arbejdes her bl.a. med Bourdieus konsistente begrebsapparat som analyseredskaber, der skal ses i indbyrdes sammenhæng og som bidrag til at forfølge informanters livshistorie i en dobbelthed mellem subjektive og objektive processer og vilkår. Begreberne er anvendt i forbindelse med rekonstruktion af interviewet samt i udarbejdelsen af en interviewguide.

Ved anvendelse af Bourdieus begreber og i forsøget på at synliggøre ressourcer og positioner for borgere med en erhvervet hjerneskade, spiller *habitusbegrebet* en afgørende rolle. Habitus kan formuleres som en form for *praktisk sans* eller som en kropslig og kognitiv struktur, der ligger til grund for handlinger, meninger og valg, der træffes (Bourdieu & Wacquant 1996: 118-119). I relation hertil ses feltbegrebet som et hjælpebegreb til at forstå relationer mellem (modstridende) positioner. Et

felt kan betegnes som *en arena*, hvor der udspiller sig kampe, og hvor kapitaler bliver sat i spil for at vinde herredømmet over, hvad der defineres som værdifuldt (Bourdieu & Wacquant 1996: 89). Kapitalbegreberne eksisterer kun i relation til et felt, hvor begreberne forstås afhængigt af hinanden og udtrykker agenters symboliske og materielle ressourcer (Bourdieu & Wacquant 1996: 86).

Et andet begreb, som her anvendes i forhold til udarbejdelse af interviewguide og den efterfølgende analyse, er begrebet om sociale klasser, der knytter sig til et af Bourdieus vigtigste pointer omhandlende eksistensen af et socialt rum af forskelle. Med klassebegrebet er ærindet at forstå den sociale ordens organisering og de sociale praktikker, der er knyttet til en given placering i det sociale rum, og som udtrykker, at der til hver klasse af positioner svarer en klasse af homologe dispositioner og smagspræferencer (Bourdieu 1987: 4; Bourdieu 1995: 19-21). Udover de nævnte begreber er nærværende arbejde inspireret af Bourdieus brede forfatterskab og empiriske analyser fra bl.a. *La Distinction* (Bourdieu 1979), *La Reproduction* (Bourdieu & Passeron 1970), *Ungkarballet* (Bourdieu 2004) og ikke mindst *The Weight of the World* (Bourdieu 1999). Sidstnævnte kan læses som et eksempel på, hvor langt sociologen kan komme i forståelsen af enkeltpersoners livsbaner, og hvordan disse livsbaner påvirkes af sociale forandringer.

Interviewguidens spørgsmål

I forhold til udarbejdelse af interviewguide og med afsæt i projektets rammesætning omhandlende hvordan man kan forstå den tidligere livsbane og sociale historie i forhold til et "nyt liv" med en erhvervet hjerneskade, spørges der i interviewet til informantens fødested og livsbane, samt til familieforhold i relation til forældre og søskende og med et inter-generationelt perspektiv til bedsteforældre. Der spørges herunder til familiemedlemmers erhverv og uddannelse i et forsøg på at indfange informantens sociale klassesforhold, det vil sige, hvilken placering i det sociale rum der er tale om, og hvilken kapitalsammensætning familien har (har haft), økonomisk, kulturelt og symbolsk. Der spørges endvidere til boligform, herunder hvorvidt informanten er opvokset på landet, i byen eller i provinsen med opmærksomhed på at forfølge eventuelle strukturelle og regionale forskelle og med reference til distinktionen i livsstile (Bourdieu 1979).

Der spørges også til barndomsindringer, barndomsdrømme og lege, samt interesser i det hele taget med henblik på at forfølge informantens tidlige perceptioner for opfattelse, og der spørges specifikt til, hvorledes informanten vil karakterisere sin opvækst som en beskrivelse af informantens selvforståelse af eget oprindelsesmiljø. Der spørges også til læsevaner, avislæsning, biblioteks- og teaterbesøg mv. i et forsøg på at indfange mængden og former for kulturel kapital, og hvorvidt man *taler sproget*, bl.a. med reference til Bourdieus arbejder om reproduktion (Bourdieu 1970). Samtidig spørges der til symbolske kapitalformer og distinktioner, og hvad der i familien har været tillagt værdi via spørgsmål omhandlende, hvad der har været samtaleemner ved middagsbordet i barndomshjemmet, hvilket syn forældrene havde på informantens fremtid, hvad forældrene lavede, når de havde fri, hvilken

omgangskreds forældrene havde, om der var fritidsinteresser, eventuelle tilhørsforhold til religiøse eller politiske organisationer, om der blev rejst/holdt ferie og i så fald i hvilken form og hvor til (Bourdieu 1979).

Der spørges endvidere til informantens nuværende livsramme og civile status med kæreste/ægtefælle/børn og venner. Indledningsvist stilles der spørgsmål til forløbet op til sygdommen og de første faser af tiden med en erhvervet hjerneskade med henblik på at forstå den tidligere og medbragte kapitalmængde omsat til den nuværende situation. Der spørges her bl.a. til konkrete og lavpraktiske forandringer og begrænsninger, som hjerneskaden har medført, bl.a. i forhold til plejeafhængighed, boligform og aktivitetsniveau.

In actu med informanten – interview der også blev til observation

Informanten Anne, som i denne artikel udgør det empiriske grundlag, er som nævnt en del af en foreløbig interviewrække på 10, hvor borgere og deres pårørende fortæller om livet før og efter sygdom og erhvervet hjerneskade. Fire af borgerne har været ramt af apopleksi, mens tre er opereret for tumorer i hjernen. Alle informanter er i 50erne og forløbet med sygdom og efterfølgende hjerneskade ligger 5-8 år tilbage. Hovedparten er mænd. Graden af handicaps varierer i forhold til både fysiske og kognitive funktioner.

Kontakten til informanterne er gået via Region Midtjylland der bl.a. forestår bostøtte for borgere med en erhvervet hjerneskadede, og som via undertegnede projektbeskrivelse har præsenteret projektets ærinde. Borgerne er ikke direkte blevet spurgt eller peget på som oplagte informanter men har via projektbeskrivelsen haft mulighed for at tage stilling til, hvorvidt de ønskede at deltage og har herefter selv offensivt taget kontakt (de enkelte informanters interesse og motivation for at lade sig interviewe kunne i sig selv være interessant at undersøge).

De respektive interviews er foretaget i borgerens eget hjem og med deltagelse af pårørende, enten en ægtefælle eller et barn (voksen red.) og har tilføjet interviewformen et supplement, der kan betegnes som observation. Med muligheden for at være i private rammer har det været muligt ikke blot at *høre* om livet og konsekvenserne ved en erhvervet hjerneskade, men også at *se* livet og konsekvenserne, fysisk og materialiseret, og *se* at der sker mere, end der siges. Rollen som interviewer har således tilføjet en rolle som observatør, der sansemæssigt har bibragt stemninger, lyde og lugte af det daglige liv som et menneske med en hjerneskade oplever, og som i flere tilfælde står tilbage for undertegnede som dybt bevægende. Med inspiration fra Bourdieu har interviewsituationen samtidig givet et så at sige *teoretisk blik*, der har anskuet interviewsituationen i et fysisk rum som et interview i et socialt rum med interaktioner, positioner, dominansforhold, klassificeringer, dikotomier mv.

I mødet med borgeren har jeg deltaget forberedt, men også med en form for *open mind* (Spradley 2006) og har desuden undladt at medbringe den formulerede interviewguide for at minimere det, der af Bourdieu kan betegnes som symbolsk vold

(Bourdieu 1999: 609). Spørgsmålene har været i hovedet. Ifølge Bourdieu ses interviewet som *et håndværk*, der skal læres og øves, og som for så vidt kræver formidling af en erfaren kollega (Bourdieu & Wacquant 1996: 203). Imidlertid har forfatteren til denne artikel gennem mange år ufrivilligt været sin egen *læremester* (Durkheim 1975: 70; Nielsen & Kvale 1999) og har med tiden oparbejdet en vis rutine, der nu kan huske ærindet med interviewet og de respektive spørgsmål, og som via erfaring har fået etableret et overskud i at kunne spørge tilbage til emner og spørgsmål, der synes vigtige at forfølge. Under alle omstændigheder bevæger man sig som interviewer med et ærinde om at indfange livsbiografien i forhold til et radikalt ændret liv med hjerneskade på følsom grund.

I mødet for interviewsituationen har præmissen været, at informant og interviewer ganske hurtigt *skulle tune ind på hinanden* og uden mange omsvøb gå om bord i en samtale omhandlende den ene parts livshistorie, en historie man normalt ikke deler med fremmede. I forhold hertil, hvor der i mere end en betydning bliver banket på en fremmed dør, har erfaringen med interviewformen været brugbar, trods en opmærksomhed på den asymmetriske situation, hvor interviewer indtager den højeste position.

I det hele taget fordrer arbejdet med Bourdieu også en opmærksomhed på forskeren selv. Det vil sige, at interviewet ses som en *social begivenhed*, hvor interviewet også påvirkes af intervieweren, og hvor man som socialt individ og produkt af sociale og historiske omstændigheder kun til dels kan forholde sig til sit eget situerede ærinde (Bourdieu 1999: 610). Et sådant fokus eller form for selvanalyse af egne for-forståelser er i denne artikel dog valgt nedtonet.

Hermed er vi fremme ved det, som det hele handler om – nemlig historien om Anne. Nedenstående er et forsøg på at forfølge den sociale historie som en kropsliggjort historie i relation til et nyt liv med hjerneskade. Annes egne formuleringer er markeret med anførselstegn.

Habituelle indprentninger om vigtigheden af at ”kunne bruge hovedet”

”Vores yndlingsleg i familien har altid været at udregne trecifrede gangestykker og komme frem til det rigtige resultat indenfor få sekunder. Især min far var god til det. Men jeg kan det ikke længere. Mine hjerne fungerer ikke, som den skal, og det piner mig meget”

Anne interviewes en varm forårsdag i sit hjem. Hun er 56 år og lever på 8. år et liv med en erhvervet hjerneskade. Anne fortæller om en tumor i hjernen, der for længst er væk, men som alligevel opleves nærværende, og som bl.a. viser sig ved et manglende overblik, og det der med Annes ord betegnes som ”rod i hovedet” og rod i det hele taget. Med en håndbevægelse ud i lokalet signaleres der, at rodet også ses i boligen, hvor bunker af tøj, porcelæn, aviser m.m. tilfældigt står stablet på gulv og borde. Annes historie er en historie om en livsbane og et liv, der radikalt har ændret sig for hende og hendes familie, og der tales om tiden før og efter, og om ”dengang jeg var normal”.

I det indledningsvise citat ses et svar, der knytter sig til et af spørgsmålene om-handlende konsekvenserne ved en erhvervet hjerneskade. Det illustreres her, at Anne tilsyneladende kommer fra et oprindelsesmiljø, hvor man er ”god til tal” men også at logiske ræsonnementer *tillægges værdi* i mere end blot matematisk forstand. Anne er vokset op i en familie, hvor man gennem generationer er blevet indprentet ”vigtigheden af at bruge sit hoved” - et hoved Anne netop nu oplever som værende svært at bruge. Hun formulerer sit tab af det, der for hende forekommer meningsfyldt som et tab, der synes smertelig ironisk og vidtrækkende.

Anne er opvokset hos sine forældre som enebarn i et landsbymiljø udenfor København, hvor også hendes farmor og farfar boede. Bedsteforældrene var begge læreruddannede og havde mødt hinanden på lærerseminariet i 1920'erne, i en periode, hvor det endnu var ganske få forundt at erhverve sig uddannelse, og hvor især kvinder på uddannelsesinstitutioner var i fåtal. I hjemmet, som Annes far delte med sin tvillingsøster, var der bøger i reolen, og der blev læst og talt et *sprog*, der, som ubevidste inkorporerede skemaer, ifølge Bourdieu, kan betegnes som kulturel kapital (Bourdieu & Passeron 1977: 21).

I interviewet fortæller Anne om sin farfar, ”der ikke var særlig rar” og om forskelsbehandlingen mellem sine børn med favorisering af datteren. Annes far var helbredsmæssigt svagere end sin søster mens søsteren, der ikke blot var ”fysisk stærk”, også havde det ”mest nemt” ved skolens arbejde, hvilket fandt farfarens interesse. Med habituel indprentning og erhvervet kapital til brug i uddannelsessystemet blev dog både Annes far og faster studenter i årene efter 2. Verdenskrig, hvor eksamen fra et gymnasium endnu primært var forbeholdt den dominerende klasse. Søkendeparret foretog herefter forskellige erhvervmæssige *valg* og strategier, som ikke automatisk kan tilskrives deres objektive livsbetingelser, men som kan siges at komme til udtryk i en række dispositioner, som det levede liv så at sige har nedlagt i kroppen, og som dermed kan føres tilbage til deres oprindelsesmiljø.

I starten af 1950'erne rejste Annes faster fra landsbyen og orienterede sig mod hovedstaden og et matematikstudie på universitetet som en ”naturlig mulighed”, selvom det for de fleste kvinder på daværende tidspunkt syntes umuligt og udenfor synsfelt. Perioden kaldtes for husmoderens årti, og mange kvinder giftede sig fortsat ”som det sig hør og bør”. Annes faster studerede mellem mænd på et studie, der tidligere havde været forbeholdt mænd og blev senere professor blandt mænd med overskridelse af en socialt kønnet orden, således som også hendes mor havde overskredet denne en generation tidligere.

Som en omvendt kønnet dikotomi blev Annes far på hjemegnen. Med perceptioner for opfattelse af, at han ”nok ikke var så dygtig”, gik han i lære i den lokale Brugs, hvor han efterfølgende de næste 40 år arbejdede som brugsuddeler. Annes far giftede sig ”lidt under stand” med sin ungdomskæreste, som han havde gået i gymnasiet med, og hvis ønske var erhvervelse af uddannelse. Imidlertid var de økonomiske ressourcer hos morforældrene ganske begrænsede, og Annes mor måtte i stedet hjælpe sin familie via indtægt fra et job.

Annes far var som sin søster god til tal og logiske beregninger og var, i modsætning til farfaren, ”en rigtig god mand”. I interviewet fremhæver Anne ofte sin far som værende et menneske, der betyder meget for hende, og hvis værdier hun via indprentning selv tillægger værdi. Der nævnes bl.a. flere gange princippet om ”at holde sit ord” og om at være ”loyal og vedholdende” som principper Anne har registreret som skemaer, der er blevet transmitteret til skemaer hos hende selv.

I landsbyskolen, og med medbragt kapital, finder Anne det nemt at læse lektier, og hun opsøger med genkendelighed det lokale bibliotek for at udfordres og tilegne sig mere viden. Efter ganske kort tid, og i en alder af 9 år, ansættes Anne som bibliotekarmedhjælper på samme bibliotek med begrundelse i, at hun er den eneste borger i byen, der har læst alle bøger, og som kan huske og fortælle, hvad de enkelte bøger handler om. Også i gymnasietiden har Anne mest fokus på læsning og sine studier. Hun erhverver den ene topkarakter efter den anden med en lethed, der kan siges at udtrykke et langvarigt akkumuleret arbejde, der ifølge Bourdieu er *praktisk indøvet* gennem tid og derfor ikke opfattes som et arbejde men som Annes medfødte begavelse (Callewaert 2000: 55). Til gengæld ”kniber det lidt med det sociale”. Anne er ikke så god til at være sammen med andre mennesker og har *pr krop* ikke rigtig lært det. Det viser sig bl.a., da Anne optages på sygeplejeskolen, som hun siden barneårene har læst romaner om, og som hun ”altid har drømt om at være elev på”. Hendes lethed ved at navigere *mellem bøger* og det, der kan betegnes som en *kulturel arv*, opleves her på flere måder som en arv, der er tung, og hvor hendes erhvervede kapitalformer synes mindre omsættelige. I kontakten med patienterne har Anne det svært, og til eksamen omhandlende ”stuegang” oplever hun for første gang, at viden og logiske argumenter ikke er tilstrækkelig. Nederlaget med dumpekarakteren er stort, og afvisningen fra sygeplejelæren, der opfordrer Anne til at søge uddannelse andet sted, gør ondt. Efter en længere periode med indædt kamp for dispensation på landets andre sygeplejeskoler får Anne lov til nok et eksamensforsøg og består.

I samme periode møder Anne sin første kæreste, som hun senere gifter sig med, og som bliver faderen til hendes tre børn. Familien bosætter sig i udlandet, hvor manden arbejder, og Anne oplever her, at hendes titel som dansk sygeplejerske er attraktiv med et attraktivt job til følge. Anne omtaler perioden som ”den bedste i hendes liv” og fremhæver bl.a. de økonomiske og materielle forhold som et gode, og hvor det månedlige rådighedsbeløb stadig huskes og savnes. Imidlertid vender Anne efter 10 år tilbage til Danmark med børnene. Skilsmisse fra ægtefællen har syntes uundgåelig, og et nyt liv som enlig mor er en realitet. Anne lejer en mindre bolig i nærheden af sine aldrende forældre og får arbejde på et hospital med beføjelser, der er væsentlig reduceret i forhold til tidligere. Det er også her, at Anne ”opdager at noget er galt”. Hun har aldrig tidligere været syg men undrer sig over at have væske og tryk bag det ene øje. ”Set i bagspejlet har det stået på længe”. En behandling for grå stær giver ingen mærkbar ændring, mens en senere scanning viser en tumor der med dens størrelse ikke er til at tage fejl af. Herefter følger en ”omfattende operation” med fjernelse af en knude, der klassificeres som ”godartet”,

og Anne får besked om, at hun forholdsvis hurtigt kan vende tilbage til sin hverdag på såvel arbejdsmarkedet og som mor for sine børn. Imidlertid er noget forandret. Konstant hovedpine, massiv træthed og lav stresstærskel synes pludselig som konstante konsekvenser af tumorens årelange udvidelse af hjernen. Med indprentning om vigtigheden af ”at passe sine ting”, og på opfordring fra det neurologiske personale vender Anne alligevel tilbage til sit job, men må efter kort tid sygemeldes med fysiske smerter og svær depression. Erkendelsen af ”ikke at kunne være der for sine børn” er dog det mest smertelige. Datteren på 9, og de to sønner på 10 og 12 år, bor i en periode hos en aflastningsfamilie, mens Anne forvirret og i chok forsøger at komme sig over et forløb, der med lægerne ord vurderes som vellykket.

Tidligere værdier nu uden værdi, det meningsfulde meningsløst

Lang tid senere, og tilbage ved det indledningsvise udsagn om de trecifrede gange-stykker, fortæller Anne nøgternt og velformuleret om tiden, der siden er gået, og om diagnosen som sen-hjerneskadet, der til sidst blev en realitet. Efter 8 år er konsekvensen af forløbet og dens varige betydning fortsat svær at acceptere, og det fremhæves, at ”hovedet som man altid har kunnet regne med nu svigter”. Anne kalder det med egne ord for ”prægning i frontallap” og beretter bl.a. om temperamentsudbrud, der ”i det gamle liv” var i fåtal, men som i dag overrumpler og overrasker med stor voldsomhed. På samme måde er impulsivitet og gældsstiftelse via konstante indkøb blevet til en regelmæssig praktik, der på alle måder strider mod Annes inkorporerede *regelsæt*, hvor faderen som eksemplarisk eksempel altid gjorde en dyd ud af afstemme bogen med plus på bundlinjen.

Ved det lokale sygehus arbejder Anne igen som sygeplejerske – ”nu i en fleksjob-stilling” med få timers arbejde om dagen. Det er svært at overskue kontakten med patienterne, og der er ofte konflikter med kollegaerne mens fraværsdagene er mange. Anne fortæller i interviewet om frygten for en fyreseddel, der ville betyde et massivt pres på en i forvejen presset økonomi, mens fremhævelsen af et snarligt 40 års jubilæum og sammenligningen med faderens jubilæum beskrives som den væsentligste årsag til at blive indenfor faget.

Annes børn ”er ved at være store”, og de betegnes som ”højt begavede”, mens især datterens sociale relationer er begrænsede. Anne fortæller, at hun selv ”for længst har skræmt sine få venner væk” som i betydning af, at hun ikke har sans for det spil. Der er ikke rigtig flere tilbage i det netværk, som altid har været begrænset, og ensomheden og afmagten føles stor. Faderen er død, og løftet overfor børnene om at blive rask er svært at holde, når hovedet ikke makker ret. Anne synes, at tiden efter sin erhvervede hjerneskade har vendt op og ned på det hele. Det der tidligere var ordentligt er nu noget rod, mens værdierne, som i det gamle liv oplevedes som meningsfulde, nu synes meningsløse og uden værdi.

Kapitalformer der ikke kan omveksles, og anvendelig kapital der savnes

Med Annes historie ses en social historie, hvor de habitus producerede praktikker og handlingsstrategier er udfordret, og hvor Anne i sin nuværende situation, med

en erhvervet hjerneskade, der ikke kan ses, alligevel oplever konsekvenser, der fremstår synlige. For Anne har anvendelsen af ”gamle” kategorier for perception og værdsættelse ikke længere sin gyldighed, idet hendes liv har ændret sig, og habitus fremstår derfor med en form for forældelse eller det, der kan betegnes som ”hysterese” af habitus (Bourdieu 1979: 158). Annes historik og fremhævelsen af den gode hukommelse, eller hjernens evne til i venstre halvdel at kunne udregne de høje tal, virker altså ikke længere og tillægges ej heller værdi. Der er så at sige ikke et marked herfor. Samtidig er mængden af kulturel kapital, der gennem generationer og på tværs af køn er blevet indprentet med det, som Callewaert betegner som en *social energi*, ej heller konverterbar eller omsættelig (Callewaert 2003: 145). Ironien heri ses, når Anne fortæller om, at hendes hoved stadig fungerer så godt, at hun godt ved, at det ikke længere fungerer, som det har gjort. På denne måde ses Annes liv med hjerneskade som en diagnose, der har forstærket eller reduceret ressourcerne og følelserne. Eksempelvis mangler Anne i sin nuværende situation relationer til støtte og sparring i forhold til bl.a. børn og økonomi og savner det sociale netværk, som hun måske altid har savnet og aldrig rigtig har haft. Hun er alene. Samtidig nager det Anne, at de erhvervede erfaringer om vigtigheden af at holde ord kan være svær at holde, når det er svært at huske. Det afføder i forhold til børnene en oplevelse og ”følelse af, at hun svigter” og kan ses som en habituel *følelse*, der er knyttet til kroppen (Sayer 2005).

Desuden er de fysiske konsekvenser ved hjerneskaden efter 8 år fortsat begrænsende. Med kroniske hovedsmerter og manglende energi hæmmes Anne i hverdagens aktiviteter og i sin livsudfoldelse generelt og udfordrer bl.a. hendes fastholdelse på arbejdsmarkedet. Anne har med egen formulering ”lidt store tab” grundet sin hjerneskade og giver udtryk for, at disse er af et omfang, som er svært at gribe og fortælle om.

Konklusion

Som nævnt tidligere er arbejdet med ovenstående en del af et større forskningsprojekt kaldet *Phlegethon*, hvor mere end 30 forskere beskæftiger sig med en erhvervet hjerneskade i forhold til borger/pårørende perspektiver, professionsperspektiver, organisationsperspektiver samt velfærdsstatslige perspektiver omhandlende ulighedsskabende mekanismer i de velfærdsstatslige institutioner.

”Erhvervet hjerneskade” er en diagnose, der på tværs af sociale klasser rammer bredt og indebærer omfattende forandringer for hjernen og kroppens funktioner - og for livet. Kvantitative undersøgelser viser, at privilegerede grupper i forbindelse med deres sygdoms- og rehabiliteringsforløb profiterer af deres økonomiske, kulturelle og sociale ressourcer, mens borgere med begrænset kapitalvolumen dikotomt begrænses heraf eller mangler disse (Geckler & Hansen 2014).

Med ovenstående fremstilling af Annes historie ses et kvalitativt eksempel på implikationerne ved en erhvervet hjerneskade, og hvordan erfaringer fra det tidligere liv sætter sig igennem i forhold til det nye. Inspirationen for det biografiske

interview knytter sig videnskabssteoretisk til fransk historisk epistemologi som i forhold til genstandsfeltet er nyt og udfoldet. Der produceres således her en anden type viden end ved kvantitative øjebliksbilleder og giver gennem spørgsmål omhandlede oprindelsesmiljø, kapitalvolumen, smag og præferencer osv., mulighed for at forstå, hvorledes ulighed reproduceres, og hvad det er for formede og formende strukturer, interviewpersonen er en del af. Samtidig adskiller artiklen sig fra den kvalitative forskning, der omhandler en erhvervet hjerneskade set indefra og ud fra borgerens selvoplevelse og forståelse af egen situation (Glintborg 2015). Forståelse og forklaring i nærværende arbejde er altså her et og samme, mens nysgerrigheden i forhold til informanten, i dette tilfælde Anne, er en nysgerrighed, der forsøger at være *videnskabelig*, og som ikke blot vil *se* men også forstå (Bachelard 1976; Bachelard 1983: 35). Ifølge Bourdieu kan et interview netop bruges til at give ”en forståelse for de livsforudsætninger og de sociale mekanismer, der har indflydelse på den samlede kategori som ethvert individ tilhører (...) og en forståelse for de på en gang psykologiske og sociale betingelser, der er associeret med en given position og livsbane i det sociale rum” (Bourdieu 1999: 613).

Annes historie står i denne artikel alene men skal ikke ses som enkeltstående. Når undersøgelser viser, at det danske sundheds- og velfærdssystem har svært ved at kompensere for ulighed og netop bidrager til fastholdelse og forøgelse heraf, viser eksemplet med Anne ikke blot, at det sociale liv er komplekst men også kompleksiteten i forhold til ulighedsskabende mekanismer. På denne måde står arbejdet med artiklen også i modsætning til kvalitative studier der har fokus på, hvordan en kvalificeret neurofaglig indsats kan afbøde for nogle af de problemer og begrænsninger, en erhvervet hjerneskade giver både fysiologisk og kognitivt med henblik på at give personen med en hjerneskade så indholdsrigt et liv som muligt (Bjørn & Duch 2005). I sådanne undersøgelser tales der bl.a. om, hvad der *har værdi* for rehabiliteringsprocessen, mens nærværende forskningsarbejde netop undersøger, hvad der *af borgeren* tillægges værdi, og om denne værdi også har værdi i rehabiliteringsprocessen.

Lene Ingemann Brandt, Adjunkt, Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Ålborg Universitet
lib@socsci.aau.dk - 3053 7732

Referencer

- Bachelard, G. 1976. *Nejets filosofi*. København: Forlaget Vinten.
- Bachelard, G. 1983. ”Videnskabshistoriens aktualitet”, i *Epistemologi*, red. Søren Gosvig Olesen, Forlaget Rhodos.
- Bayer, M. & U. Brinkkjær. 2003. *Professionslæring i praksis – Nyuddannede læreres og pædagogers møde med praksis*. København: Dansk Pædagogisk Universitetsforlag.
- Berner, Boel, S. Callewaert & H. Silberbrandt. 1977. *Skole, ideologi og samfund*. København, Munksgaard.

- Bertaux, D. 1981: *Biography and Society, the Lifestory Approach in the Social Sciences*. London: SAGE.
- Björn, R. & L. Duch. 2005. *Klog af skade – resultater fra en interview-undersøgelse blandt hjerneskaderamte og deres pårørende*. Center for Socialfaglig udvikling, Århus kommune.
- Bourdieu, P. 1977. *Outline of a Theory of Practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bourdieu, Pierre. 1979. *La Distinction. Critique sociale du jugement*. Paris: Minut.
- Bourdieu, P. 1987. *What makes a social class. On the theoretical and practical Existence of groups*. Berkley Journal of Sociology, vol 32, 1-17.
- Bourdieu, P. & L. Wacquant. 1992. *An Invitation to Reflexive Sociology*. Cambridge: Polity Press.
- Bourdieu, P. 1994. ”De tre former for teoretisk viden” i *Pierre Bourdieu – centrale tekster inden for sociologi og kulturteori*, red. S. Callewaert, M. Munk, M. Nørholm & K.A. Petersen. 70-108. København: Forlaget Frydenlund.
- Bourdieu, P. & L. Wacquant. 1996. *Refleksiv sociologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bourdieu, P. 1997. *Af praktiske grunde*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bourdieu, P. 1998. *Den maskuline dominans*. Viborg: Tiderne skifter.
- Bourdieu, P. 1999. *The Weight of the World. Suffering in contemporary society*. Cambridge: Polity Press.
- Bourdieu, P. 2004. *Ungkarsballet*. Oslo: Pax Forlag.
- Bourdieu, P. 1995. *Distinksjonen*. Oslo: Pax Forlag.
- Brandt, L. I. 2013. *SOSU hjælper uddannelsen den rette hylde? – Et uddannelses sociologisk og livshistorisk perspektiv på frafald og gennemførelse af en erhvervsuddannelse*. Ph.d. afhandling, Forskerskolen i livslang læring, Institut for psykologi og uddannelsesforskning: Roskilde Universitetscenter.
- Callewaert, S. 2000. ”Socialisation” i *Pædagogiske praktikker*, red. S. Gytz Olesen. 50-65. Viborg: Forlaget PUC.
- Callewaert, S. 2003. *Fra Bourdieus og Foucaults verden*. København: Akademisk forlag.
- Durkheim, E. 1975. *Opdragelse, uddannelse og sociologi*. København: Carit Andersens forlag.
- Faber, S. T. 2008. *På jagt efter klasse*. Ph.d. afhandling. Aalborg Universitet: Institut for Sociologi, Socialt Arbejde og Organisation, Aalborg Universitet.
- Geckler, S. & H. Hansen. 2014. *Afdækning af uligheder i behandling*. CASA Center for Alternativ.
- Glintborg, C. 2015. *Grib mennesket – en konceptuel og empirisk undersøgelse af koordineret rehabilitering: Objektivt bio-social udbytte for voksne med erhvervet hjerneskade samt klienters og pårørendes oplevelse af rehabilitering med og uden kommunal koordination*. Ph.d. afhandling. Center for Developmental and Applied Psychological Science (CeDAPS), Ålborg Universitet.
- Kildedal Nielsen, D. 2003. *Hjerneskade og hverdagsliv*. Ålborg Universitetsforlag.

Mead, G. H. 1934. *Mind, Self and Society: from the standpoint of the social behaviourist*. Chicago University of Chicago Press.

Nielsen, K. & S. Kvale. 1999. *Mesterlære*. København: Hans Reitzels Forlag.

Pallesen, H. 2011. *Fem år efter apopleksi - fra sygdom til handicap*. Ph.d. afhandling, Det sundhedsfaglige fakultet, Syddansk Universitet, 2011.

Pedersen, L. E. & M. Mostrup og O. Laursen. 2004. *Hjerneskadecenterets Follow-up undersøgelse af 150 personer med erhvervet hjerneskade 1-10 år efter endt rehabilitering*. Hjerneskadecentret, Århus Amt.

Sayer, A. 2005. *The moral significance of class*. Cambridge University Press.

Spradley, J. P. 2006. *Participant observation*. Reprint. London: Holt, Rinehart and Winston.

<https://www.sst.dk/.../national-klinisk-retningslinje-erhvervet-hjerneskade>