

**“VI ER IKKE HJERNEDØDE, VI ER BARE HJERNESKADEDE”
SYGDOMSFÆLLESSKABERS BETYDNING FOR
IDENTITETSREKONSTRUKTION HOS PERSONER MED MULTIPEL
SKLEROSE OG ERHVERVET HJERNESKADE**

Af Camilla Jørgensen¹, Maria N.R. Thomassen² & Charlotte Glintborg³

Erhvervede hjerneskader opstår pludseligt og kan medføre psykosociale problemer og ændringer i individets selvopfattelse. Som en forebyggende indsats anbefales hjerneskaderamte ofte at deltage i sygdomsfællesskaber. Artiklen beskriver fire sygdomsfællesskaber i Danmark og deres betydning for den enkeltes identitetsrekonstruktion. Casebeskrivelserne er udarbejdet på basis af fokusgruppeinterviews. Diskurspsykologiske analyser, der trækker på narrativ identitets- og positioneringsteori, er anvendt til at undersøge, hvordan sygdomsfællesskaber påvirker identitetsrekonstruktionen efter en erhvervet hjerneskade.

Respondenterne i de fire sygdomsfællesskaber oplever alle en ambivalens i forhold til identitetsrekonstruktionsprocessen, der påvirkes af forskellige dominante diskurser i og uden for sygdomsfællesskabet. Det konkluderes, at sygdomsfællesskaber rummer potentialet for at støtte den enkelte i at konstruere nye værdifulde identiteter, hvorfor de bør medtænkes i det eksisterende rehabiliteringssystem.

1. Introduktion

Multipel sklerose, hjerneblødninger, blodpropper og traumatiske skader på hjernen, der opstår 28 dage efter fødslen, kan ifølge Sundhedsstyrelsen betegnes som erhvervede hjerneskader (Sundhedsstyrelsen, 2011). Fælles for erhvervede hjerneskader er, at de skaber store omvæltninger for såvel den

-
- 1 Camilla Jørgensen, psykolog, Center for Developmental and Applied Psychological Science (CeDAPS), Institut for Kommunikation og Psykologi, Aalborg Universitet. E-mail: camilla382@hum.aau.dk.
 - 2 Maria Thomasson, psykolog, Center for Developmental and Applied Psychological Science (CeDAPS), Institut for Kommunikation og Psykologi, Aalborg Universitet. E-mail: ramskov@hum.aau.dk.
 - 3 Charlotte Glintborg, adjunkt i rehabiliteringspsykologi, Center for Developmental and Applied Psychological Science (CeDAPS), Institut for Kommunikation og Psykologi, Aalborg Universitet. E-mail: cgl@hum.aau.dk.

ramte som for deres pårørende. Lidelserne kan være forbundet med både personlige, sociale, kognitive og fysiske følger. En erhvervet hjerneskade er derudover forbundet med en stor uvished, både i forhold til hvor længe denne ændrede livssituation vil vare, og i andre tilfælde hvordan sygdomsforløbet vil udvikle sig (Couchman, McMahon, Kelly & Ponsford, 2014). Dette kan medføre, at personen med en erhvervet hjerneskade isolerer sig fra det sociale liv og udvikler psykiske problemstillinger, såsom depression og angst (Morton & Wehman, 1995; Glintborg & Hansen, 2016). Herudover skal den ramte formodentlig også forsøge at bygge bro mellem den gamle og nye identitet (Gracey et al., 2008).

Litteraturen peger på, at identitetsrekonstruktion er et særligt tema i den generelle tilpasning til livet med en erhvervet hjerneskade. Irvine, Davidson, Hoy og Lowe-Strong (2009) argumenterer eksempelvis for, at en hensigtsmæssig tilpasning til multipel sklerose er forbundet med en positiv identitetsrekonstruktion, hvor den enkelte formår at integrere nye og meningsgivende værdier i sit selvbillede. Nochi (2000) beskriver endvidere, at en positiv identitetsrekonstruktion hos personer med en traumatisk hjerneskade indebærer en rekonstruktion af selvnarrativer. Selvnarrativer forstås ifølge Nochi som de fortællinger, personen har om sig selv, der repræsenteres gennem sproget og konstruerer sammenhænge mellem konkrete begivenheder (Nochi, 1997).

For at fremme en tilpasning til deres nuværende situation med en erhvervet hjerneskade opfordres mange ramte til at deltage i sygdomsfællesskaber for ligesindede. Shadden og Agan (2004) argumenterer teoretisk for, at uformelle sygdomsfællesskaber netop kan åbne muligheden for identitetsgenforhandling.

1.1. Sygdomsfællesskabers betydning for personer med en erhvervet hjerneskade

For at undersøge relevante artikler omhandlende personer med en erhvervet hjerneskade og deres anvendelse af sygdomsfællesskaber blev der foretaget en litteratursøgning på PsychINFO og PsychARTICLES. Fokus var på sygdomsfællesskabers psykosociale effekt for denne målgruppe, hvilket resulterede i et fund på 11 studier. De 11 studier fordeler sig mellem multipel sklerose (6) og erhvervede hjerneskader (5).

Flere studier indikerer, at sygdomsfællesskaber for ligesindede kan bidrage med psykologiske og sociale ressourcer (Jones et al., 2012; Skår, Folkestad, Smedal & Grytten, 2014). Dette ses bl.a. via sociale sammenligninger og spejling i ligesindede, som kan føre til en redefinering af værdier i støttegrupper (Peters, Somers, Campbell & Sharp, 2003). Sygdomsfællesskaber tilbyder et forum, hvor den enkelte kan blive bekræftet i sin identitet som handicappet, og de øger en fællesskabsfølelse, hvilket kan reducere psykiske problemstillinger (Bogart, 2015; Schwartzberg, 1994; Schulz, 1994). Dette tyder på, at samværet med ligesindede muligvis kan facilitere deltagelse i

sociale fællesskaber i samfundet generelt (McLean, Jarus, Hubley & Jongbloed, 2012).

Omvendt ses det også, at nogle medlemmer oplever, at de ikke kan relatere sig til de problemstillinger, der er i gruppen, eller at de ikke oplever konsistente forbedringer i forhold til for eksempel livskvalitet (Lexell, Alkhed & Olsson, 2013; Uccelli, Mohr, Battaglia, Zagami & Mohr, 2004). Dette kan muligvis skyldes, at forventningerne til støttegruppen ikke imødekommes, grundet lidelsens individuelle udtryk og uforudsigelighed (Finlayson & Cho, 2011). Endvidere kan det påvirke den mentale velvære negativt, hvis gruppeidentifikationen med den sygdomsramte gruppe er lav (Wakefield, Bickley & Sani, 2013).

1.2. Denne undersøgelse

Der findes således forskning, om end sparsom, der har berørt de psykosociale problemstillinger, som personer med en erhvervet hjerneskade kan opleve, samt den psykosociale effekt ved deltagelse i sygdomsfællesskaber. Forskningen har dog ikke haft fokus på, hvilke narrativer og diskurser der optræder i sygdomsfællesskabskonteksten, og hvordan disse er med til at påvirke den enkeltes identitetsrekonstruktion.

Dette studie ønsker derfor at undersøge, hvilken betydning selvnarrativer, der italesættes i sygdomsfællesskaber, har for den enkeltes identitetsrekonstruktion. Forfatterne vil gerne bidrage med ny viden på området for at optimere sygdomsfællesskaber for ligesindede med en erhvervet hjerneskade.

Selvom multipel sklerose, blodpropper, hjerneblødninger og traumatiske hjerneskader alle går under betegnelsen erhvervede hjerneskader, må det formodes, at der er forskelle i forhold til identitetskonstruktion og psykosociale følger, da multipel sklerose, i modsætning til de øvrige erhvervede hjerneskader, er en progredierende lidelse. Derfor ønsker vi at udforske sygdomsfællesskabers betydning for to grupper, henholdsvis personer med multipel sklerose og personer med en erhvervet hjerneskade, herunder enten hjerneblødninger, blodpropper eller traumatiske hjerneskader.

2. Teoretisk afsæt

2.1. Diskurspsykologi og narrativ identitet

Denne undersøgelse tager udgangspunkt i Wetherell og Potters (1987) beskrivelse af diskurspsykologien, som trækker på et socialkonstruktivistisk grundlag (Jørgensen & Phillips, 1999). Ifølge Wetherell og Potter (1987) anskuer diskurspsykologien diskurser som sociale handlinger, hvor individet bruger sproget til at konstruere versioner af den sociale verden. Bamberg og Georgakopoulou (2008), der er inspireret af diskurspsykologien, påpeger, at en undersøgelse af identitet må tage udgangspunkt i, hvordan den enkelte benytter narrativer i hverdagssituationer i forhold til at skabe en følelse af

“hvem er jeg”. Dette fokus på narrativer-i-interaktion kan sige noget om, hvordan fortælleren aktivt anvender diskurser i en konstruktion af verden, og peger dermed også på, hvordan fortælleren ønsker at blive forstået her og nu (ibid.).

2.2. Identitetsdilemmaer, diskurser og positioneringer

Bamberg, de Fina & Schiffrin (2011) argumenterer for, at konstruktionen af identitet i hverdagen bedst kan beskrives som en navigation mellem tre forskellige dilemmaer. Bamberg (2011) beskriver *identitetsdilemma i* som en navigation mellem konstanthed og forandring i selvfølelsen over tid på trods af vedvarende forandringer. *Identitetsdilemma ii* beskrives som en navigation mellem ensartethed og forskellighed i forhold til andre og selvet (ibid.). Det sidste dilemma, *identitetsdilemma iii*, vedrører konstruktionen af agency og kontrol (ibid.). Dette dilemma resulterer i spørgsmål om, hvorvidt det er individet som aktivt konstruerer sin verden, eller om individet forholder sig mere passivt og lader sig underlægge dominerende diskurser (Bamberg et al., 2011).

Bamberg (2014) skelner mellem store-D-diskurser og lille-d-diskurser. Store-D-diskurser kan betragtes som bestemte historiske, samfundsmæssige og kulturelt delte og anerkendte ideologier, opfattelser, værdier og holdninger, om fx “det gode liv”, “den rigtige politik”, “den rette moral” osv., hvor individets selvopfattelse er et produkt af eksisterende store-D-diskurser (ibid.). Fokus i lille-d-diskursperspektivet er, hvordan den enkelte aktivt konstruerer identiteter i hverdagens interaktioner og små fortællinger, hvorved anvendelsen af lille-d-diskurser kan signalere, hvorvidt den enkelte identificerer eller frigør sig fra store-D-diskurser (ibid.).

Bamberg et al. (2011) påpeger, at en måde at forbinde de lokale hverdagspraksisser og dominante diskurser er gennem positioneringsteori. Ifølge Wetherell (2001) omhandler positioneringsteori, hvordan individet via fortællinger positionerer sig selv og andre og herigennem konstruerer identiteter. Bamberg og Georgakopoulou (2008) fremstiller tre positioneringsniveauer. Niveau 1 omhandler, hvordan personen er positioneret i narrativet i forhold til de andre karakterer, i tid og sted. Niveau 2 ser på den interaktive situation, og hvordan personen positionerer sig selv og andre i denne. Niveau 3 omhandler, hvordan fortælleren positionerer et selv eller en identitet ud fra dominerende diskurser og herved opretholder en selvfølelse (ibid.).

3. Metode

Det socialkonstruktionistiske afsæt i problemformuleringen gør det hensigtsmæssigt at anvende fokusgruppeinterviews, hvori sproget udforskes. Desuden kan fokusgruppeinterviewet i nogen grad afspejle sygdomsfællesskabskonteksten, som netop ønskes undersøgt. I denne forskningsmetode

skabes empirien via gruppeinteraktion omkring et forskningsbestemt emne, hvor fokusgrupperne kan producere viden om, hvordan de sociale processer kan føre til bestemte fortolkninger (Halkier, 2003).

3.1. Deltagere og procedure

I rekrutteringsprocessen kontaktes flere lokalforeninger, primært over Facebook og via Hjerneskadeforeningen. Der opstilles fire inklusionskriterier:

1. Personerne skal være mellem 18-50 år
2. Udredningsforløbet skal være afsluttet, og personen skal være udskrevet fra sygehuset
3. Hvis personen er diagnosticeret med en psykisk lidelse, skal forfatterne informeres herom
4. Personerne i de enkelte fokusgrupper skal kende hinanden.

Empirien består af to fokusgrupper inden for hver målgruppe, der er geografisk spredt over hele Danmark. Der er i alt 13 respondenter, fire kvinder og ni mænd mellem 21 og 45 år. Sygdomsfællesskaberne for personer med en erhvervet hjerneskade vil i artiklen beskrives som EH-fællesskab 1 og 2, og sygdomsfællesskaberne for personer med multipel sklerose som MS-fællesskab 1 og 2.

Interviewsituationen indledes med en introduktion, og informanterne underskriver en samtykkeerklæring. Efterfølgende påbegyndes interviewet, hvor forfatterne har forberedt fem brede og åbne spørgsmål. Der holdes en pause cirka halvvejs inde i interviewet, hvor diktafonen slukkes, og interviewet afsluttes med en debriefing. Herefter transskriberes interviewene.

Det første skridt i analysen er at gennemlæse transskriptionerne flere gange og undersøge, om der forekommer nogle mønstre og temaer. Dette er inspireret af Wetherell og Potter (1987), der også pointerer, at det er vigtigt at have fokus på, hvad der rent faktisk bliver sagt, da det herved bliver muligt at forme nogle antagelser, der tager udgangspunkt i lingvistiske beviser. I forlængelse af dette påpeger Bamberg et al. (2011), at der i den diskurspsykologiske analyse er fokus på deskriptive detaljer og dyb indsigt i, hvordan den enkelte navigerer i de tre identitetsdilemmaer. Netop de deskriptive detaljer og en dyb indsigt er omdrejningspunktet for nedenstående analyse. Det skal nævnes, at respondenterne er anonymiseret og har fået tildelt fiktive navne.

4. Resultater

Ved analyse af datamaterialet fremkommer tre gennemgående temaer. 1) Navigation mellem utilstrækkelighed versus nye værdier og identiteter; 2) Mig versus andre; og 3) Sygdomsfællesskabers blik på det offentlige system

og Hjerneskadeforeningen eller Scleroseforeningen. I det følgende fremstilles de enkelte temaer.

4.1. Utilstrækkelighed og nye værdifulde identiteter

4.1.1. Vi vil faktisk være mere, end vi var

Alle sygdomsfællesskaber udviser i nogen grad en følelse af utilstrækkelighed grundet deres lidelse. Nedenstående narrativ fra EH-fællesskab 1 viser ambivalensen mellem en følelse af utilstrækkelighed som forælder og en mulig accept af deres nye identitet. I uddraget møder vi Kirsten, en 45-årig kvinde, som har haft en erhvervet hjerneskode i tre år, Lone, en 42-årig kvinde, som har haft en erhvervet hjerneskode i fem år, og Peter, en midaldrende mand, som har haft en erhvervet hjerneskode i under et år:

Kirsten: Men behøver vi nødvendigvis at være de supermødre og -fædre, som vi egentlig har drømt om, kan vi ikke være gode nok, som vi er, et eller andet sted?

Lone: Men det er vi jo nødt til, vi har ikke noget valg.

Kirsten: Altså hvis vi bare fortæller vores børn, vi har brug for et hvil nu, eller på det tidspunkt og så komme videre derfra i stedet for at dunke os selv i hovedet, tænker jeg?

Peter: Jo, men jeg tror faktisk også, at vi nogle gange, at vi ...

Kirsten: Vi bruger meget energi på det, Peter.

Peter: Ja, lige præcis, Kirsten, at vi faktisk vil være mere, end vi var, inden vi blev ramt.

(EH-fællesskab 1, linje 355-65).

Kirstens indledende spørgsmål til gruppen indikerer, at hun tager afstand fra diskursen om den perfekte forælder. Kirstens narrativ kan ud fra Bamberg's (2011) beskrivelse af lille-d-diskurser indikere, at hun aktivt frigør sig fra samfundsdiskursen om at være *supermor* og i stedet konstruerer en selvpositionering som en tilstrækkelig forælder. Dette kan indikere agency jf. identitetsdilemma iii (passivitet/agency) og kan være fremmede i forhold til hendes identitetsrekonstruktionsproces.

På trods af dette virker Lone mere fastlåst i oplevelsen af at være en utilstrækkelig forælder, da hun siger "*vi har ikke noget valg*". Interaktionen peger på, at Kirsten ikke validerer Lones position, og hun spørger, om det ikke er på tide at "*komme videre derfra*". Dette kan tænkes at være en måde,

hvorpå Kirsten forsøger at hjælpe Lone til at se ud over sine begrænsninger, og dermed konstruerer hun en identitet som vejleder over for Lone i interviewsituationen, jf. positioneringsniveau 2.

Afslutningsvist kommer Peter med en mulig modpositionering, idet han siger “at vi faktisk vil være mere, end vi var, inden vi blev ramt”. Han hentyder her til, at utilstrækkelighedsfølelsen grundet skaden har medført, at de har fået et utopisk syn på det at være en god forælder, hvor de skal være endnu bedre end før. Peter giver dog Kirsten ret i, at de bruger for meget energi på det, og herved ses ambivalensen mellem en positionering som utilstrækkelig og en accept af deres nye identitet som en uperfekt forælder.

4.1.2. Jeg kravlede bare op i træet

I forlængelse af ovenstående udviser alle sygdomsfællesskaberne også i nogen grad nye værdifulde identiteter. Dette ses bl.a. i MS-fællesskab 1, hvor respondenterne har deltaget i et arrangement i Scleroseforeningen.

I citatet møder vi John, en 36-årig mand, som fik konstateret multipel sklerose for 17 år siden, og Simon, en 37-årig mand, som fik konstateret multipel sklerose for otte år siden.

John: Og det var meget sjovt, og jeg kom gående dér med krykstocker, og så skulle man kravle op i et træ, ikke? og så blev man spændt fast, ikke? og så blev man spændt fast, og så begyndte jeg så at kravle op i træet, og det var jo fantastisk at prøve at ... ham der stod og holdt i den anden ende, han syntes jo, at det var helt vildt at se, at jeg kom hen til træet med, og så kravlede jeg bare op i træet, ikke?

Simon: Stillede stokkene oppe i træet.

John: Man kan jo ikke have en stok med i et træ, så det var fantastisk.

Simon: Ja, og det var også dér, hvor jeg også var, jeg nåede helt til top, og så fik jeg krampe i benet, mand, så jeg begyndte at stå og spjætte oppe, kan du huske de?, så faldt alt det dér løvblad og skidt og lort, det faldt ned i hovedet på alle dem, der stod nedenunder, fordi at benene bare stod og steppede, mand, ja, det var, det var en god tur.

(MS-fællesskab 1, linje 113-28).

I narrativerne udtrykker John, at han kravlede op i træet, og Simon fortæller, at han “nåede helt til top”, hvilket peger på, at de bekræfter hinanden og dermed i fællesskab positionerer sig som nogle, der begge kæmper sig vej op. Herved er det i sygdomsfællesskabet legitimt at konstruere en værdifuld identitet på trods af lidelsens begrænsninger. Ordvalget *bare* i Johns narrativ indikerer, at det var let for ham, hvilket kan stå i kontrast til hans egne og

andres forventninger til en skleroseramt med krykker. Det er interessant, at de begge konsekvent anvender pronomenet *jeg* i deres narrativer, når det handler om deres præstation. Dette kan antyde, at de ser det at kæmpe for noget som en iboende kvalitet i deres selvbillede, jf. identitetsdilemma i (konstanthed/foranderlighed). Da John fortæller, at han er spændt fast, anvender han pronomenet *man*, hvilket kan skyldes, at det er en mere passiv situation. Omvendt indtager han en *jeg*-position, da han aktivt begynder at kravle. Herved fremhæver han strategisk, at det var noget, han klarede på egen hånd og til andres forbavselse. De nævner begge deres fysiske funktionsnedsættelse grundet multipel sklerose, men beskriver næsten metaforisk, at de formår at overvinde disse funktionsnedsættelser i denne udfordring. Dette kan illustrere, at de aktivt distancerer sig fra den dominerende diskurs omhandlende multipel sklerose som en alvorlig lidelse, der er begrænsende. Herved udviser de agency, jf. identitetsdilemma iii (passivitet/agency), og er i stand til at konstruere en ny og værdifuld identitet.

4.1.3. Jeg tænkte over, hvad jeg egentlig gerne vil med mit liv

På tværs af sygdomsfællesskaberne beskriver personerne nye værdier grundet deres lidelse. Dette ses eksempelvis i MS-fællesskab 2, hvor Allan, en 36-årig mand, som fik konstateret multipel sklerose for syv år siden, fortæller om, hvordan diagnosen ændrede hans livssyn.

Allan: Ja, det er en lidt kritisk alder, det viser sig i. Sådan lige omkring slut-20'erne, ikke? Det er jo der, man begynder at tænke på at stifte familie og ...

Interviewer: Ændrede det noget for dig også?

Allan: Ja, det tror jeg, det gjorde. Jeg tror faktisk, jeg slog mig mere til ro der. Ligesom også begynde at tænke på at have ordentligt styr på livet, ikke? altså. Og tænke lidt over, hvad er det egentlig, jeg vil. Og komme i gang med det nu.

Observatør: Altså det var diagnosen, der fik dig til at tænke over?

Allan: Ja.

(MS-fællesskab 2, linje 1107-16).

Allan fortæller, at hans diagnose medførte, at han tænkte over sit liv. Multipel sklerose er en progredierende lidelse, som kan gøre den enkelte mere passiv grundet en manglende kontrol over fremtiden. Allan er dog i stand til strategisk at anvende diskursen om multipel sklerose som en alvorlig lidelse til at fokusere på nye værdier, hvilket indikerer agency, jf. identitetsdilemma

iii (passivitet/agency), der er fremmede for hans identitetsrekonstruktionsproces. Det er muligt, at Allan inden sygdommen ikke tænkte så meget over, hvad han gerne ville med sit liv, men nu har han derimod taget mere kontrol over sit liv, i forhold til hvad han gerne vil opnå, og hvad han vil prioritere.

4.2 Mig og andre

4.2.1. Snakker vi om Rusland, og I er i Kina?

Det andet tema omhandler den ambivalens, som respondenterne oplever i mødet med andre, både personer med og uden erhvervede hjernesker (ikke-ligesindede), jf. identitetsdilemma ii (ensartethed/forskellighed). Analysen peger på, at respondenterne på tværs af fællesskaberne konstruerer en sygdomsidentitet og ligeledes positionerer sig som væsentlig anderledes end ikke-ligesindede. Respondenterne bekræfter hinanden i denne positionering, og analysen indikerer, at der inden for fællesskaberne kan opstå en “os versus dem”-diskurs, der er med til at fastholde dem i positionen som anderledes sammenlignet med personer uden en hjernesker. Dette ses i EH-fællesskab 1, hvor respondenterne indledningsvist beskriver deres udfordringer relateret til deres erhvervede hjernesker. Pludselig spørger gruppens ene medlem, Kirsten, forfatterne om følgende:

Kirsten: Nu bliver jeg altså nødt til at spørge om noget. Kender I egentlig noget til hjerneskadede, eller er det i forhold til noget specielt eller hvad?

Interviewer: Altså jeg har arbejdet en del som handicaphjælper faktisk, for blandt andet folk med cerebral parese og sådan nogle ting (...).

Kirsten: Fordi det var bare lige for at, når nu om I kunne forstå noget af det, vi siger (...).

Kirsten: Om vi snakker om Rusland, og I er i Kina altså.

(EH-fællesskab 1, linje 250-266).

Dette uddrag er interessant, da Kirsten her konstruerer dét at have en hjernesker som noget særligt, og det kræver en særlig viden for at kunne forstå og tale samme sprog. Det kan tænkes, at hun trækker på tidligere oplevelser af ikke at blive forstået af personer, der ikke har kendskab til området. I sammenhæng med dette kan Kirstens narrativ være influeret af en medicinsk diskurs, hvor det kun er eksperterne, som har den fornødne viden i forhold til håndtering af personer med en erhvervet hjernesker. Dette tydeliggøres efterfølgende, da hun metaforisk beskriver “om vi snakker om Rusland, og I er i Kina”, jf. positioneringsniveau 2.

4.2.2. *Vi er ikke hjernedøde, vi er bare hjerneskadede*

På trods af at respondenterne konstruerer sig som væsentlig anderledes end ikke-ligesindede, så indikerer analysen også, at fællesskabet kan bidrage til en normalisering. I EH-fællesskab 1 spørger interviewer ind til, hvad de får ud af at deltage i fællesskabet, hvortil Peter, Kirsten og Jette, en 21-årig kvinde, som har haft en erhvervet hjerneskade i to år, fortæller:

Peter: Forståelse.

Kirsten: Bare at finde ud af, at vi ikke står alene, at vi ikke er unormale. Vi er ikke hjernedøde, vi er bare hjerneskadede.

Peter: Ja, ja, lige præcis, du.

Jette: At man ikke er den eneste, der ikke står med det, at der også er andre, der har det ligesom en selv, eller de bivirkninger ved en hjerneskade, ja.

(EH-fællesskab 1, linje 448-54).

Deres fortællinger peger på, at de kan spejle sig i hinanden, og Kirstens brug af pronomenet *vi* kan tyde på, at hun konstruerer en identitet lig andre personer med en hjerneskade og samtidig positionerer de andre i interaktionen, hvilket Peter og Jette accepterer. Uddraget indikerer ligeledes en ambivalens, hvor de på den ene side konstruerer en identitet som personer med en erhvervet hjerneskade, men samtidig ikke ønsker at blive opfattet som uintelligente eller unormale, hvilket muligvis kan udfordre deres identitetsrekonstruktionsproces. Der kan dog også argumenteres for, at identiteter er socialt medierede, hvorfor det er naturligt at italesætte modstridende identiteter i forskellige sociale kontekster. Det kan tænkes, at denne ambivalens mindskes i sygdomsfællesskabet, hvor de gennem genkendelse kan føle sig lig andre personer og dermed mere normale, hvilket Kirsten netop påpeger, da hun siger "*vi ikke er unormale*". Dermed er det muligt, at fællesskabet får en legitimerende funktion, hvor de bekræftede narrativer i fællesskabet bliver tilgængelige for den enkeltes identitetsrekonstruktion. Det er endvidere interessant, at Kirsten udtrykker "*vi er ikke hjernedøde, vi er bare hjerneskadede*", hvor hendes brug af *bare* kan indikere, at hun prøver at normalisere deres lidelse, jf. identitetsdilemma ii (ensartethed/forskellighed).

4.2.3. *Vi kan bare skeje ud*

Denne normalisering af en alvorlig lidelse ses også i MS-fællesskaberne. Under interviewet i MS-fællesskab 1 diskuterer Simon og Kristian, en

25-årig mand, som fik konstateret multipel sklerose for fem år siden, hvad fællesskabet bidrager til:

Interviewer: Er der så forskel på den måde, I ser jer selv, hvad skal man sige hverdagene derhjemme, kontra når I er i det fællesskab med andre med sklerose?

Kristian: Man er lidt mere tilbageholdende altså, man er, på den måde, når man ikke er sammen med folk med sklerose altså ... vi er, vi tænker jo ikke over, i weekenden tænkte vi jo ikke over, hvordan det var, og der skejede vi bare ud, og vi havde det sjovt.

Simon: Ja, der taler, der tænker du ikke over, hvad du siger, fordi at vi alle sammen fejler det samme.

Kristian: Ja, der kan man joke med det på en anden måde, folk kan godt have lidt svært ved at tænke, hov, nu joker han, er det så også i orden, at vi gør det, altså de er sådan meget tilbageholdende med tingene, kan de godt være.

(MS-fællesskab 1, linje 787-800).

Uddraget indikerer, at respondenter bekræfter hinanden i, at fællesskabet skaber en kontekst, hvor deltagerne kan have det sjovt og ikke tænker over, hvad de siger. De kan derfor være mere sig selv i MS-fællesskabet, hvor de føler sig lig de andre skleroseramte. Modsætningsvist beskriver Kristian, at han sammen med ikke-ligesindede er “*lidt mere tilbageholdende*”. Det er interessant, at Kristian anvender ordene *tilbageholdende* og *skejede* ud, hvor kontrasten mellem disse ord tydeliggør forskelligheden mellem ligesindede og ikke-ligesindede, jf. identitetsdilemma ii (ensartethed/forskellighed). Narrativet kan endvidere indikere, at der er plads til humor i fællesskabet. Dette kan være med til at afdramatisere, normalisere eller være en måde at distancere sig fra en lidelse som multipel sklerose, der kan være svær at tale om.

4.2.4. Du ser jo ikke handicappet ud

Analysen indikerer ligeledes, at den ambivalens, der kan opstå i mødet med andre, kan relateres til lidelsens usynlighed. På tværs af fællesskaberne italesættes det, at det er en udfordring at have en funktionsnedsættelse, der ikke er synlig. Dette ses eksempelvis i EH-fællesskab 2. Her møder vi Patrick, en 37-årig mand, som har fået flere erhvervede hjerneskerader livet igennem, Daniel, en 26-årig mand, som har haft en erhvervet hjerneskerade i 16 år, og Jonas, en 42-årig mand, som har haft en erhvervet hjerneskerade i 32 år og har en synlig fysisk funktionsnedsættelse samt sprogsvækkigheder.

Patrick: (...) Det er også det, der er svært ved hjerneskader nogle gange, det er, at vi virker umiddelbart meget normale og velfungerende, mange af os. Det er ti gange nemmere at tage at føle på en person, der sidder i kørestol eller ikke kan bruge højre hånd, end en person, som er hjerneskadet, som egentlig umiddelbart er veltalende og har motorik, umiddelbart.

Interviewer: Er det også det, du oplever, Daniel? At det kan ...

Daniel: Ja, jamen jeg er tit blevet mødt med den der med, jamen du ligner jo ikke en hjerneskadet. Du ser jo ikke handicappet ud, nej altså.

Jonas: Der er jeg så lidt mere heldig, kan man sige. På mig kan man se det.

Daniel: Ja, og så på Jonas kan man jo så høre det på, det kan man jo ikke på mig eller Patrick.

Jonas: Nej, det kan man ikke da, I taler jo fint begge to.

(EH-fællesskab 2, linje 559-74).

I dette uddrag beskriver både Patrick og Daniel, at de oplever at blive mødt som *normale* og *velfungerende*, hvilket muligvis kan bidrage til at forstærke ambivalensen. Den synlige lidelse, som Jonas repræsenterer, bliver i dette tilfælde den *heldige* position, som udtrykt af Jonas: “*Der er jeg så lidt mere heldig, kan man sige.*” Hans afsluttende “*kan man sige*” indikerer dog muligvis ambivalensen i at udtrykke, at netop denne position er *heldig*. På trods af det mere synlige og fysisk invaliderende handicap er det at foretrække, da det kan ses. Her trækkes på en store-D-diskurs, der beskriver at de synlige handicaps er lettere for omverdenen at forstå og dermed få anerkendelse for. Daniel bekræfter Jonas’ positionering af ham selv som *heldig* og fortæller endvidere, at det kan høres på nogle, men at “*det kan man jo ikke på mig eller Patrick*”. Det er sandsynligt, at Daniel, sammen med Patrick, distance- rer sig yderligere fra Jonas i forhold til hans mere tydelige sprogvanskeligheder, jf. positioneringsniveau 2.

4.3 I kamp med det offentlige system

4.3.1. Jeg har kun mødt modstand

Sygdomsfællesskaber kommer, under interviewet, ind på forskellen mellem det offentlige system og foreningslivet. Overordnet set peger analysen på, at respondenterne anvender sygdomsfællesskaberne til at tale om de udfordrin-

ger, der er i mødet med det offentlige system, hvorimod foreningerne beskrives i mere positive termer.

Dette ses blandt andet ses i MS-fællesskab 2, hvor disse fortællinger synes at influere den enkeltes oplevelse af agency, jf. identitetsdilemma iii (passivitet/agency). I citatet møder vi Allan og Helle, en 30-årig kvinde, som fik konstateret multipel sklerose for fem år siden, og Thor, en 30-årig mand, som fik konstateret multipel sklerose for fire måneder siden.

Observatør: Hvordan har I andre følt, at I er blevet mødt? Af behandlingssystemet, kommunen?

Helle, (...) Altså vi kan jo se, at du kan jo ikke holde til at være her [på arbejdspladsen], bare. Hvordan skulle du så kunne holde til at komme i arbejde? Det ved jeg jo ikke, altså, jeg har jo bare fået at vide, jeg skal være her. Og ... så hjalp hun [sagsbehandleren] mig med at få lavet en sygemelding, så det ... det var kun takket være hende fra jobsøgningsskurset, at ... at jeg kom videre. Så jeg har også kun mødt modstand siden ... diagnosen. Så det var jo hårdt, når man havde to små børn og ... man vidste ikke, hvor man hørte til henne.

Allan: Nej. Og økonomien også, ikke? Du ved jo ikke, om du er købt eller solgt. Du aner ikke, hvordan din fremtid, den ligger, og det har du så gået i to år og ventet på, og så samtidig få en diagnose. Det er sindssygt hårdt.

Helle: Ja, det er det.

Interviewer: Det kan jeg godt forstå.

Thor: Jamen jeg har faktisk ikke snakket med kommunen ... omkring min sklerose ... Jeg er på kontanthjælp ... På grund af min psykiske sygdom og ... Det har jo sådan set været det, og så kommer det her sklerose så oveni, men det har ikke rigtig haft nogen indvirkning på noget af det faktisk. Så der har jeg ikke slået med dem.

Interviewer: Tænker du sådan, ikke endnu, nu hvor du hører alle?

Thor: Ja, lige præcis. Det kommer nok. Men ... det er også derfor, at jeg er medlem af Scleroseforeningen nu. Jeg tænker, der er noget hjælp at hente der, men nu er jeg også vant til at slås med kommunen.

(MS-fællesskab 2, linje 358-98).

Uddraget tyder på, at Helle ikke har en oplevelse af valgfrihed omkring sin egen sagsgang, da hun siger “*jeg har jo bare fået at vide, at jeg skal være her*”, og så parerer hun ordre og positioneres herved som passiv, jf. identitetsdilemma iii (passivitet/agency). Interaktionen mellem Helle og Allan indikerer ligeledes, at de i fællesskab konstruerer en mere afmægtig position. I Allans udtryk “*du ved jo ikke, om du er købt eller solgt*” fornemmes en passiv identitet, hvilken muligvis influeres af en mistillidsdiskurs til systemet, hvor du ikke er sikker på, hvorvidt du får den bedste hjælp, og afgørelsen er op til kommunen.

I modsætning hertil ser vi, at Thor indledningsvist forsøger at frigøre sig fra en kampdiskurs med kommunen, da han siger “*så der har jeg ikke slået med dem*”. Interviewer fastholder dog kampdiskursen og indikerer herved, at den ikke er kommet endnu, hvilket medfører, at Thor inkluderer sig i samme kampposition som de andre. Thor lader dog ikke denne kamp være op til kommunen alene, da han nævner Scleroseforeningen, der kan anses som en hjælpende faktor i forhold til det offentlige system og således indikere en styrke og agency hos Thor.

4.3.2. Et belastende system at komme igennem

EH-fællesskab 1 oplever ligeledes en frustration i forbindelse med det offentlige system, hvor sygdomsfællesskabet bidrager til en erfaringsudveksling.

Kirsten: Altså der kommer jo ikke rigtig nogen og fortæller én, nu kan du søge om det, fordi det synes jeg, at det har du behov for ...

Peter: Ej, kommunen tier bare stille.

Kirsten: Man skal selv vide alt, hvad man kan søge, eller søge en viden om det i hvert fald.

(EH-fællesskab 1, linje 638-43).

Uddraget peger igen på en mistillidsdiskurs, i forhold til hvorvidt man får det bedste tilbud, hvis man ikke selv ved, hvad der muligt, og er i stand til at kæmpe for det. Kirsten skaber her en positionering af kommunen som utilstrækkelig og fortiende for muligheder, jf. positioneringsniveau 1. Det bør overvejes, om denne positionering af kommunen implicit indeholder en modpositionering af respondenterne som afhængige. Det kan tænkes, at det er problematisk, at de både er afhængige af og utilfredse med kommunens tilbud, da det medfører, at de er nødsaget til at bruge tid og energi på at finde vej i systemet. Sygdomsfællesskabet bruges i denne sammenhæng som en base for erfaringsudveksling, hvilket kan øge deres viden på området og

dermed bidrage til konstruktion af agency, jf. identitetsdilemma iii (passivitet/agency).

4.2.3. Jeg får trumfet det igennem

I flere af sygdomsfællesskaberne eksisterer der, som illustreret, negative narrativer om kommunens indsats. I MS-fællesskab 1 ses der dog en tendens til, at de er tilfredse med kommunens hjælp.

Interviewer: Er der så nok, synes I, at der bliver stillet nok tilbud til rådighed gennem kommunen eller Scleroseforeningen i forhold til at hjælpe jer med og leve med sklerose?

Kristian: Jeg, jeg kan ikke svare for det, jeg har ikke haft noget behov med kommunen så.

Simon: Altså jeg kan jo kun sige, at jeg er tilfreds med den hjælp, jeg får igennem kommunen, selvom andre siger, at det er, at [by angives] Kommune ikke er til at hugge eller stikke i, så siger jeg, at det har jeg ikke oplevet ... for hver gang at jeg ringer til dem, så får jeg trumfet det igennem, ikke? så der er ikke noget dér ... jeg får den hjælp, jeg skal bruge.

(MS-fællesskab 1, linje 516-26).

Simon kender til de negative fortællinger om kommunerne, men pointerer, at det har han ikke oplevet, og at han har fået den hjælp, han skulle bruge. Dog positionerer han sig retorisk som en, der er stærk: “jeg får trumfet det igennem”. Dermed betyder det ikke, at han ikke møder modstand i kommunen, men han positionerer sig selv som stærk og en, der vinder kampen. På denne måde udfordrer Simon den dominerende fortælling om kommunerne, men indikerer også retorisk, at det kræver, at man trumfer igennem, hvilket kræver en vis grad af agency, jf. identitetsdilemma iii (passivitet/agency).

5. Diskussion

Vores studie viser, at forandringen ved at få en erhvervet hjerneskade for flere af respondenterne medfører en følelse af at være utilstrækkelig eller anderledes. Respondenterne på tværs af fællesskaberne har en oplevelse af at have mistet deres tidligere selv, jf. identitetsdilemma i (konstanthed/foranderlighed). De har et behov for at blive anerkendt som forandret, men samtidig har det en positiv betydning, hvis de kan fastholde tidligere identiteter som blandt andet forælder eller arbejdende. Sygdomsfællesskaberne

kan her blive en hjælpende faktor i forhold til denne navigation, da delta-gerne kan støtte hinanden i at konstruere hensigtsmæssige identiteter, hvor de integrerer deres tidligere selv med deres nuværende. Omvendt er det muligt, at sygdomsfællesskabet kan være med til at opretholde en position som forandret, hvis dette bliver en diskurs inden for fællesskabet. Dette er muligvis påvirket af en postmoderne samfundsdiskurs, hvor den enkelte, ifølge Brinkmann (2014) skal stræbe efter at være den bedste udgave af sig selv. Denne diskurs synes at influere alle sygdomsfællesskaberne, og det er sandsynligt, at dette kan bidrage til at øge en utilstrækkelighedsfølelse hos personer med en erhvervet hjerneskade.

Det ses i nogle af sygdomsfællesskaberne, at der ikke er plads til narrativer, som afviger fra de dominerende store-D-diskurser, der eksisterer i fællesskabet. Generelt peger analysen på, at hvis et enkeltindivids narrativ er positivt, da negligeres det af mere negative fra resten af gruppen og omvendt. Det kan være problematisk, hvis fællesskabet ikke bidrager til genkendelse og anerkendelse, men i stedet fastholder den enkelte i en mere passiv position. Dette er i tråd med Uccelli et al.s (2004) studie, som fandt, at ikke alle får det bedre ved deltagelse i sygdomsfællesskaber. De beskriver, at personer med multipel sklerose, som har en ringere livskvalitet og større grad af depression, får mere ud af deres deltagelse sammenlignet med personer med en bedre livskvalitet (ibid.). Dette kan medføre en tvivl om, hvorvidt deltagelse i sygdomsfællesskaber faktisk kan hæmme identitetsrekonstruktionsprocessen og øge passivitet.

Omvendt ses det dog også, at sygdomsfællesskabet bidrager til at støtte respondenterne i at finde nye værdier over tid på trods af deres begrænsninger. Dette beskrives af Mohr et al. (1999) som "benefit finding", som for eksempel er dybere relationer eller en øget værdsættelse af livet. Alle sygdomsfællesskaberne rummer i nogen grad elementer af benefit finding, som kan fremme agency. Det kan skabe håb, når værdier og muligheder i livet italesættes i fællesskabet, og dette påvirker sandsynligvis identitetsrekonstruktionsprocessen positivt. Det kan også være værdifuldt at gøre en forskel i sygdomsfællesskabet eller foreningslivet, hvilket kan øge en fællesskabsfølelse og støtte den enkelte i sin identitet som bidragende til (handicap)fællesskabet.

De forandringer, en erhvervet hjerneskade medfører, synes også at influere på oplevelsen af at være anderledes i forhold til andre. Dette er uafhængigt af diagnoserne, hvilket bekræfter, at både personer med en erhvervet hjerneskade og multipel sklerose møder forventninger og krav fra andre, som kan være svære at håndtere.

Flere af respondenternes narrativer indikerer, at den uforståenhed, de oplever, kan relateres til lidelsens usynlighed. Dette er foreneligt med Grytten og Måseides (2006) fund, der beskriver, at personer med multipel sklerose ofte oplever, at deres lidelse ikke anerkendes, da der netop ikke er en sammenhæng mellem evnen til at præstere og den kropslige funktion. Det er

muligt, at lidelsens fysiske udtryk i nogen grad gør det nemmere at integrere sygdommen i personernes selvbillede, og at dette således får en afgørende rolle i forhold til at navigere hensigtsmæssigt, jf. identitetsdilemma ii (ensartethed/forskellighed).

Denne uforståenhed og utilfredshed ses også i mødet med det offentlige system, hvilket muligvis positionerer den enkelte som passiv. Det kan være problematisk, at respondenternes narrativer er influeret af denne diskurs, da det kan betyde, at de oplever et tab af håb omkring fremtiden, da de netop er afhængige af kommunens hjælp. Omvendt er der en tendens til, at sygdomsfællesskaber beskriver Scleroseforeningen og Hjerneskadeforeningen i mere positive termer. Dette kan pege på, at det er betydningsfuldt, at der eksisterer foreninger, som kan bidrage med værdifuld viden og muligvis støtte den enkelte i at navigere i det offentlige system. Det er dog muligt at “os versus dem”-diskursen kan være med til at skabe et parallelsamfund, hvor personer med en kronisk lidelse ekskluderes fra det omgivende samfund.

Diskurser inden for fællesskabet tillægges muligvis i højere grad værdi og kan være svære at løsrive sig fra, da de valideres af ligesindede. Shadden og Agan (2004) argumenterer for, at uformelle støttegrupper tilbyder muligheden for identitetsgenforhandling, og det bør overvejes, om sygdomsfællesskabet fastholder den enkelte i en position som anderledes, der med tiden integreres i selvbilledet, hvilket kan øge stigmatisering.

Omvendt synes sygdomsfællesskaberne også at bidrage til en normalisering af lidelsen. Det tyder på, at der er en særlig værdi i at kunne spejle sig i ligesindede, da de møder en forståelse, som kan sammenlignes med den, de møder hos eksempelvis pædagoger eller psykologer. Dette kan ses sammenhængende med Schwartzberg (1994), der har ageret terapeut i en støttegruppe for personer med en erhvervet hjerneskode. I dette studie er det ikke terapeuten, men i stedet gruppen, som har en legitimerende funktion i forhold til at anerkende den enkeltes udfordringer (ibid.). Dermed kan der argumenteres for, at sygdomsfællesskaber kan få en legitimerende funktion, både i forhold til at bekræfte den enkeltes sygdomsidentitet, men også i forhold til at bidrage til en normalisering af lidelsen.

Dette studies resultater viser, at den genkendelse og anerkendelse, som finder sted i mødet med andre ligesindede, er særdeles værdifuld i forhold til at navigere hensigtsmæssigt i de forskellige identitetsdilemmaer og ikke underlægge sig dominerende diskurser. Det kan derfor være relevant at overveje, om deltagelse i uformelle støttegrupper bør etableres som en fast del af den eksisterende rehabilitering i Danmark for personer med en erhvervet hjerneskode og herved kombinere nye former for interventioner. Et tidligere studie bekræfter netop, at danske patienter finder glæde i at deltage i en blodprop-rehabiliteringsenhed i Danmark. Patienterne oplever enheden som en selvhjælpsgruppe, der giver et terapeutisk fællesskab for ligesindede (Le-winter & Mikkelsen, 1995).

Det kan ligeledes være relevant at inddrage rehabiliteringspsykologer, der kan være medhjælpende til, at deltagerne i fællesskabet konstruerer agency ved netop at tage udgangspunkt i de ressourcer, som sygdomsfællesskabet i forvejen har. Et øget fokus på agency kan muligvis gøre sygdomsfællesskabet i stand til strategisk at anvende narrativer, hvor de i fællesskab kan støtte hinanden i at integrere forskellige selvnarrativer, før og efter diagnosen, i en samlet historie. Dette kan ses i sammenhæng med Glintborg og Krogh (2015), der argumenterer for, at selvnarrativer kan anskues som et udviklingsværktøj, som kan gøre det muligt for personen at opnå en positiv identitetsrekonstruktion over tid.

Det er dog relevant at overveje, om det særlige og mere uformelle ved deltagelse i sygdomsfællesskabet går tabt ved tilstedeværelsen af en professionel. I tråd med dette påpeger Skår et al. (2014), at social støtte har størst effekt, når den tilbydes af ligesindede, da praktisk viden fra andre ligesindede anses som mere valid end ekspertviden. Dette er en vigtig pointe, som bør medtænkes, i forhold til hvad professionelle kan bidrage med i sygdomsfællesskabet. Endvidere bør det overvejes, om sygdomsfællesskaber mister deres positive værdi over tid og i stedet bliver fastholdende for "os versus dem"-positioneringer.

6. Konklusion

Dette empiriske studie er det første af sin slags, som undersøger, hvilken betydning sygdomsfællesskaber har for identitetsrekonstruktionen hos personer med sen- hjerneskader. Empirien består af fire fokusgruppeinterviews: to grupper med erhvervet hjerneskade og to grupper med multipel sklerose. Resultaterne peger overordnet på, at sygdomsfællesskabet kan støtte den enkelte i sin identitetsrekonstruktionsproces, men ligeledes at diskurser inden for sygdomsfællesskaberne kan fastholde den enkelte i mere uhensigtsmæssige positioner.

Resultaterne indikerer, at de fire sygdomsfællesskaber, i større eller mindre grad, oplever en ambivalens i de tre identitetsdilemmaer, og at dette umiddelbart er uafhængigt af diagnostiske forskelle. Sygdomsfællesskaberne oplever vanskeligheder i forhold til at navigere i identitetsdilemma i (konstanthed/foranderlighed), da de er påvirket af en manglende forbindelse mellem deres tidligere og nuværende selv billede. Sygdomsfællesskaberne konstruerer en fælles identitet som forandret, men kan også være i stand til strategisk at konstruere værdifulde identiteter. Dette studie finder endvidere, at der kan opstå dominerende diskurser i sygdomsfællesskaberne, som kan fastholde eller støtte den enkelte i at konstruere positioner, som kan tænkes at påvirke identitetsrekonstruktionsprocessen.

Respondenterne oplever en ambivalens i forhold til identitetsdilemma ii (ensartethed/forskellighed), hvor nogle konstruerer en sygdomsidentitet, og

andre skaber en normalisering af lidelsen. Inden for fællesskabet kan der opstå en “os versus dem”-diskurs, hvilket bl.a. skaber en afstand til det offentlige system og forstærker positionen som anderledes. Omvendt sker der en øget tilknytning til foreningerne, hvilket kan støtte den enkelte i forhold til navigation i identitetsdilemma ii.

Afslutningsvist peger resultaterne på, at sygdomsfællesskaberne kan støtte den enkelte i at konstruere agency, jf. identitetsdilemma iii (passivitet/agency), hvilket er betydningsfuldt i forhold til den enkeltes identitetsrekonstruktionsproces. Sygdomsfællesskaber rummer potentialet for at støtte den enkelte i at konstruere nye værdifulde identiteter, hvor genkendelse og anerkendelse fra ligesindede har en særlig værdi. Sygdomsfællesskaber kan dermed anses som en forebyggende indsats, der kan fremme tilpasningsprocessen og herved sikre, at den enkelte ikke forlader sin aktive deltagelse i samfundet.

Det bør overvejes, om sygdomsfællesskaber bør indgå som en mere fast del i det etablerede rehabiliteringssystem i Danmark. Et større samarbejde mellem foreningerne og de professionelle i regionerne og kommunerne vil muligvis bidrage til at nedbryde “os versus dem”-diskursen mellem sygdomsramte og professionelle. Dette vil sandsynligvis sikre, at sygdomsfællesskaberne bidrager til inklusion og mindsker vægten af uhensigtsmæssige narrativer og identiteter i sygdomsfællesskaberne.

REFERENCER

- Bamberg, M., & Georgakopoulou, A. (2008) Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis. *Text & Talk*, 28(3), 377-396.
- Bamberg, M. (2011) Who am I? Narration and its contribution to self and identity. *Theory & Psychology*, 21(1), 3-24.
- Bamberg, M. (2014) Invited commentary – narrative practices versus capital-d discourses: Ways of investigating family. *Journal of Family Theory & Review* 3, 132-136.
- Bamberg, M., De Fina, A., & Schiffrin, D.(2011). Discourse and identity construction. I S.J. Schwartz, *Handbook of Identity Theory and Research*, vol. 1 & 2, 177-199.
- Bogart, K.R. (2015). Disability identity predicts lower anxiety and depression in multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 60(1), 105-109.
- Brinkmann, S. (2014). *Stå fast – et opgør med tidens udviklingstrang* (pp. 9-22). København: Gyldendal.
- Couchman, G., McMahon, G., Kelly, A., & Ponsford, J. (2014). A new kind of normal: Qualitative accounts of multifamily group therapy for acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal*, 26(6), 809-832.
- Finlayson, M.L., & Cho, C.C. (2011). A profile of support group use and need among middle-aged and older adults with multiple sclerosis. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(5), 475-493.
- Glintborg, C., & Krogh, L. (2015). Identitets (re)konstruktioner hos mennesker med en erhvervet hjerneskade. Et casestudie af selv-narrativer og diskurser på hjerneskademrådet. *Globe, A Journal on Language, Communications, and Culture*, 1, 93-106.

- Glntborg, C., & Hansen, T. (2016). Bio-psycho-social effects of a coordinated neurorehabilitation programme: A naturalistic mixed methods study. *NeuroRehabilitation*, 38, 99-113.
doi:10.3233/NRE-161301
- Gracey, F., Palmer, S., Rous, B., Psaila, K., Shaw, K., O'Dell, ... Mohamed, S. (2008). "Feeling part of things": Personal construction of self after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal*, 18(5-6), 627-650.
- Grytten, N., & Måseide, P. (2006). "When I am together with them I feel more ill". The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness*, 2, 195-208.
- Halkier, B. (2003). *Fokusgrupper* (1. udgave, 2. oplag) (pp.7-121). Frederiksberg: Samfundslitteratur. Roskilde Universitetsforlag.
- Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K., & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 599-606.
- Jones, J.M., Williams, W.H., Jetten, J., Haslam, S.A., Harris, A., & Gleibs, I.H. (2012). The role of psychological symptoms and social group memberships in the development of post-traumatic stress after traumatic injury. *British Journal of Health Psychology*, 17(4), 798-811.
- Jørgensen M.W., & Phillips L., (1999). *Diskursanalyse som teori og metode* (pp. 9-33, 105-142). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Lewinter, M., & Mikkelsen, S. (1995). Patients' experience of rehabilitation after stroke. *Disability and Rehabilitation*, 17(1), 3-9.
- Lexell, E.M., Alkhed, A., & Olsson, K. (2013). The group rehabilitation helped me adjust to a new life: Experiences shared by persons with an acquired brain injury. *Brain Injury*, 27(5), 529-537.
- McLean, A.M., Jarus, T., Hubble, A.M., & Jongbloed, L. (2012). Differences in social participation between individuals who do and do not attend brain injury drop-in centres: A preliminary study. *Brain Injury*, 26(1), 83-94.
- Mohr, D.C., Dick, L.P., Russo, D., Pinn, J., Boudewyn, A.C., Likosky, W., ... Krantz, D.S. (1999). The psychological impact of multiple sclerosis: Exploring the patient's perspective. *Health Psychology*, 18(4), 376-382.
- Morton, M.V., & Wehman, P. (1995). Psychosocial and emotional sequelae of individuals with traumatic brain injury: A literature review and recommendations. *Brain Injury*, 9(1), 81-92.
- Nochi, M. (1997). Dealing with the "Void": Traumatic brain injury as a story. *Disability & Society*, 12(4), 533-555.
- Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science & Medicine*, 51, 1795-1804.
- Peters, T.J., Somerset, M., Campbell, R., & Sharp, D.J. (2003). Variables associated with attendance at, and the perceived helpfulness of meetings for people with multiple sclerosis. *Health & Social Care in the Community*, 11(1), 19-26.
- Schulz, C.H. (1994). Helping factors in a peer-developed support group for persons with head injury, part 2: Survivor interview perspective. *American Journal of Occupational Therapy*, 48(4), 305-309.
- Schwartzberg S.L. (1994). Helping factors in a peer-developed support group for persons with head injury, part I: Participant observer perspective. *American Journal of Occupational Therapy*, 48(4), 297-304.
- Shadden, B.B., & Agan, J.P. (2004). Renegotiation of identity: The social context of aphasia support groups. *Topics in Language Disorders*, 24(3), 174-186.

- Skår, A.B.R., Folkestand, H., Smedal, T., & Grytten, N. (2014). “I refer to them as my colleagues”: The experience of mutual recognition of self, identity and empowerment in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 36(8), 672-677.
- Sundhedsstyrelsen (2011). *Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskrade* (pp. 1-98). Version 1.0., København S.
- Uccelli, M.M., Mohr, L.M., Battaglia, M.A., Zagami, P., & Mohr, D.C. (2004). Peer support in multiple sclerosis: Current effectiveness and future directions. *Multiple sclerosis*, 10(1), 80-84.
- Wakefield, J.R.H., Bickley, S., & Sani, F. (2013). The effects of identification with a support group on the mental health of people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(5), 420-426.
- Wetherell M. (2001). Themes in discourse research: The case of Diana. In M. Wetherell, S. Taylor & S.J. Yates (Eds.), *Discourse Theory and Practice* (pp. 14-29). London: Sage Publications.
- Wetherell, M., & Potter, J. (1987). *Discourse and Social Psychology – Beyond Attitudes and Behavior* (pp. 1-8, 32-55, 95-115, 138-157, 158-176). London: SAGE Publications.