

# Sammen er vi mindre alene

*Hvordan kan logopedens arbeid ivareta livskvalitet hos mennesker med afasi?*

Therese Lunde



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Institutt for spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2012



# Sammen er vi mindre alene

*Hvordan kan logopedens arbeid ivareta livskvalitet hos mennesker med afasi?*

Therese Lunde



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Institutt for spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2012

© Therese Lunde

2012

Sammen er vi mindre alene

Therese Lunde

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

## Bakgrunn og formål

Begrepet *livskvalitet* omtales ofte i forbindelse med slag- og afasirehabilitering. Det er bred enighet om at mål for rehabiliteringen bør inkludere det å styrke livskvaliteten. *Hvordan* dette kan gjøres kan imidlertid være vanskelig å definere. Formålet med studien har vært å belyse de sidene ved logopedens arbeid som kan tenkes å ivareta livskvalitet hos mennesker med afasi.

For å forske på dette temaet, ble følgende problemstilling formulert:

*Hvordan kan logopedens arbeid ivareta livskvalitet hos mennesker med afasi?*

## Metode

For å undersøke problemstillingen ble kvalitativ metode med intervju som fremgangsmåte brukt. Dette har gitt mulighet til å få tak i informantenes tanker og refleksjoner. Utvalget har bestått av fem logopeder med lang erfaring fra afasirehabilitering. For å samle inn et datamateriale som kunne belyse problemstillingen, ble en intervjuguide med 16 spørsmål utarbeidet. For å operasjonalisere livskvalitetsbegrepet ble fire psykososiale faktorer brukt. Disse har vært sentrale i undersøkelsen, og er *engasjement, sosiale relasjoner, selvbylde, og grunnstemning*. I analysen av datamaterialet er det hovedsakelig brukt elementer fra Grounded Theory, med innslag av filleryemetoden

## Resultater

Funksjonell kommunikasjon anses som en viktig forutsetning for å oppleve god livskvalitet. Informantenes uttalelser og forskning på afasifeltet viser at den første tiden etter at en person har fått afasi ofte er preget av optimisme og pågangsmot. Den afasirammede og de pårørende ønsker gjerne å komme raskt i gang med å trene opp talespråket. I tillegg til at motivasjonen for å starte med tale- og språkopplæring kan være høy i denne perioden, vil mange oppleve spontanbedring av språkferdighetene. Etter en tid vil spontanbedringen avta, og mange opplever i den forbindelse at opptreningen av språkferdighetene går langsomt.

Å få afasi kan snu livet på hodet, og mange sliter med depresjon, lav selvfølelse og ensomhet. Afasien gjør det vanskelig å presentere seg selv på ønsket måte og uvitenhet, samt liten forståelse for språkvansken i omgivelsene, kan ha negativ innvirkning på opplevelsen av livskvaliteten. Den afasirammedes behov og prioriteringer vil ofte endres underveis i rehabiliteringen, og det kan stadig være nødvendig å justere målsettingene. I tillegg til å arbeide med å forbedre språk- og taleferdighetene, kan mål for rehabiliteringen være å arbeide med å akseptere den nye livssituasjonen, styrke sosiale relasjoner og delta på ønskede sosiale arenaer. Et slikt arbeid forutsetter en helhetlig tilnærming til afasirehabiliteringen, med utgangspunkt i den enkeltes subjektive oppfatning av hva som styrker opplevelsen av livskvalitet.

## **Konklusjon**

Følgende tiltak og holdninger hos logopeden tenkes å vareta klientens livskvalitet, forstått som å styrke *selvbilde, grunnstemning, sosiale relasjoner og engasjement*.

Arbeid som forbedrer og øver opp verbalspråklige ferdigheter antas å gi gevinst på alle disse fire områdene. Fokus på verbalspråklige ferdigheter vil særlig kunne ivareta livskvalitet i tidlig fase av rehabiliteringen, ettersom den afasirammede ofte er godt motivert i denne fasen, og selv ønsker å prioritere dette. I tillegg kan språkarbeid i tidlig fase hjelpes av spontantbedring, noe som kan resultere i merkbar bedring av verbalspråklige ferdigheter og følgelig gi vedkommende mestringsfølelse.

For å kunne ivareta livskvalitet hos den afasirammede, bør logopeden blant annet fokusere på å gjøre det lettere for vedkommende å leve med afasien. Logopeden kan forsøke å identifisere barrierer i hverdagen som hindrer personen fra å leve det livet han eller hun ønsker.

Innfallsvinkler til afasirehabiliteringen kan være akseptering av egen situasjon, styrking av identitetsfølelse og støtte til å presentere seg selv på ønsket måte. Logopeden kan legge til rette for deltagelse på ønskede sosiale arenaer, og bruke personens personlige interesser for å vekke engasjement.

Gjennom et systemrettet fokus kan omgivelsene gjøres mer afasivennlige og inkluderende. Veiledning av pårørende vil kunne øke forståelsen for afasiens mange utfordringer, og på den måten styrke den afasirammedes relasjoner til menneskene rundt seg. Et velfungerende tverrfaglig samarbeid vil kunne imøtekomme de psykiske og fysiske utfordringer ved afasi.



# Forord

Jeg vil rette en stor takk til mine fem informanter, som åpenhertig delte av sine erfaringer og refleksjoner om arbeidet med afasi. Jeg setter stor pris på at dere tok dere tid til å delta.

En spesiell takk til Anne-Lise Rygvold. Du har vært en engasjert og oppmuntrende veileder fra begynnelse til slutt. Dine konstruktive tilbakemeldinger har vært til stor hjelp.

Forskningsprosessen har vært engasjerende og tidkrevende. Med fantastisk støtte fra fine mennesker er målet nådd. Mommo, bestefar og farmor, dere er ekte hverdagshelter. Dere stiller opp med henting i barnehage, bleieskift og middager. Uten deres hjelp hadde dette ikke vært mulig! Jeg setter stor pris på støtte og interesse fra familie og venner, og gleder meg til å snakke om mer enn “hvordan det går med oppgava”. Takk til Silje som utnevnte seg selv til språkvasker, innsatsen er høyst verdsatt!

Takk til Ulrik som ventet tålmodig i magen til prosjektplanen var godkjent og statistikk- og metodeeksamen var bestått. Jakob, du har latt tankene mine få koble av underveis med monstre, drager og sjørøvere. En varm takk til fineste Kjetil, for mye tålmodighet og god støtte.

Larvik, mai 2012

Therese Lunde



# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	2
1.2	Problemstillingen.....	2
2	Teori .....	4
2.1	Afasi.....	4
2.1.1	Tilleggsvansker ved afasi .....	5
2.1.2	Tre hovedretninger innen forståelsen av afasi.....	5
2.1.3	Afasi ut ifra en sosial forståelse .....	7
2.1.4	Den viktige kommunikasjonen.....	7
2.2	Livskvalitet .....	8
2.2.1	Definisjon av livskvalitet .....	8
2.2.2	Livskvalitet som psykisk velvære .....	10
2.2.3	Hva påvirker vår opplevelse av livskvalitet? .....	12
2.3	Afasi og livskvalitet.....	15
2.4	Afasirehabilitering .....	20
2.5	En sosial tilnærming til afasirehabilitering.....	21
3	Metode.....	23
3.1	Design.....	23
3.1.1	Kvalitativt intervju .....	23
3.1.2	Utvalg .....	24
3.1.3	Intervjuguiden .....	25
3.2	Intervjusituasjonen.....	26
3.3	Transkribering .....	26
3.4	Analyse .....	27
3.5	Reliabilitet .....	29
3.6	Validitet og generalisering.....	31
3.7	Etiske refleksjoner .....	34
3.7.1	Etiske hensyn i kvalitativ intervjuforskning.....	34
3.7.2	Etiske hensyn til deltagerne.....	35
4	Presentasjon og drøfting av resultater .....	37
4.1	Logopedenes refleksjoner rundt eget arbeid.....	37

4.1.1	Å imøtekomme den afasirammedes behov .....	37
4.1.2	Logopedens utfordringer .....	40
4.1.3	Begrensninger i logopedens arbeid .....	41
4.1.4	Etiske dilemmaer ved logopedrollen .....	43
4.1.5	Yrkesetiske retningslinjer .....	47
4.1.6	Positiv kommunikasjon og positivt fokus .....	48
4.2	Logopedenes forestillinger om det å leve med afasi .....	49
4.2.1	Afasiens omfang .....	49
4.2.2	Boforhold .....	50
4.2.3	Sosial rolle .....	51
4.2.4	Utfordringer for samlivet .....	52
4.3	Logopedens arbeid med livskvalitetsmål .....	54
4.3.1	Faser i afasirehabiliteringen .....	54
4.3.2	Logopedens arbeid med å styrke kommunikative ferdigheter .....	56
4.3.3	Logopedens arbeid med den afasirammedes selvbilde .....	58
4.3.4	Logopedens arbeid med den afasirammedes sosiale relasjoner .....	63
4.3.5	Logopedens arbeid med den afasirammedes grunnstemning .....	64
4.3.6	Logopedens arbeid med den afasirammedes engasjement .....	66
5	Konklusjon .....	70
	Register .....	74
	Litteraturliste .....	75
	Vedlegg .....	80





# 1 Innledning

Det å få afasi kan innebære store endringer i et menneskes livssituasjon, og kan bidra til at livskvaliteten forringes. For mange vil afasien ha negative konsekvenser for egen selvoppfatning, for relasjoner til andre mennesker og for vedkommendes deltagelse på ulike sosiale arenaer. Språkvanskene skaper barrierer for alle berørte, og veien tilbake til et tilfredsstillende liv kan være strevsom og lang for mange. I samfunnet er kunnskapen om afasi begrenset, og mennesker med kommunikasjonsvansker blir ofte lite synlige.

Afasirammede kan ofte oppleve at andre ikke forstår dem, og at samtalepartnere ikke gir dem den tiden de trenger for å uttrykke seg. En vellykket kommunikasjon vil kreve en oppmerksom samtalepartner. Mange kan oppleve at timene med logoped er en av de få sosiale arenaene hvor noen tar seg tid til å lytte, og hvor man får mulighet til å vise hvem man er (Cruice, Worrall, Hickson, og Murison, 2003, Simmons-Mackie, 2008, Balandin, 2010)

I faglitteraturen omtales ofte økt livskvalitet som det ultimate mål i en afasirehabilitering (Cruice, 2010, Brumfit, 2010, Vox, Qvenild et al., 2010, Simmons-Mackie, 2008, Chapey et al., 2001). Det finnes ulike veier til målet, og denne oppgaven tar ikke sikte på å beskrive en «riktig vei». Gjennom å intervjuer fem logopeder om deres arbeid med afasirammede, og deres refleksjoner rundt det å leve med afasi, har jeg fått et innblikk i ulike aspekter ved en afasirehabilitering. Logopeden står i en særegen posisjon i arbeidet med mennesker som er rammet av afasi. Ideelt sett har den afasirammede et godt støtteapparat rundt seg bestående av fagpersoner som fastlege, ansatte ved sykehjem, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog og ansatte i hjemmetjenesten. Logopedens faglige kompetanse gir imidlertid en spesiell forutsetning for å kommunisere effektivt og likeverdig med mennesker med kommunikasjonsvansker. Når evnen til å kommunisere gjennom talespråket er svekket, kan det være avgjørende at noen kan ta seg tid til å se hvem du er, forstå hvem du var før du ble rammet av slag, og gi deg tilbake håpet om å kunne kommunisere tilfredsstillende med menneskene rundt deg.

Hovedtemaene i avhandlingen er livskvalitet hos mennesker med afasi, og afasirehabilitering med en sosial tilnærming. Jeg ønsker å undersøke hvordan logopedenes arbeid kan bidra til økt livskvalitet for personer med afasi. Tittelen «*Sammen er vi mindre alene*» gjenspeiler det viktige og positive en logoped kan bidra med; å være en fagperson, en støttespiller, og en motivator.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg fattet interesse for temaet *afasi og livskvalitet* da jeg hadde praksis hos to logopeder som arbeidet med afasirammede. I forkant av praksisperioden hadde temaet vært presentert i forelesningssammenheng. Ved å møte mange mennesker med afasi i praksisperioden, fikk jeg et innblikk i hvilke konsekvenser dette har for livene deres. Praksiserfaringene gjorde at temaet følte nært og viktig. Jeg ønsket å bruke masterprosjektet til å få dypere innsikt i hvordan logopeder kan bidra til økt livskvalitet hos sine klienter, i tillegg til å arbeide med å styrke språk- og taleferdighetene. Dette anser jeg som en viktig del av logopedkompetansen.

## 1.2 Problemstillingen

Målet har vært å få logopedene i utvalget til å beskrive og reflektere over hvordan deres arbeid kan ha positiv påvirkning på klientens livskvalitet. Følgende problemstilling ble valgt for å forske på fenomenet:

*Hvordan kan logopedens arbeid ivareta livskvalitet hos mennesker med afasi?*



## 2 Teori

### 2.1 Afasi

*«Aphasia is an acquired communication disorder caused by brain damage, characterized by an impairment of language modalities: speaking, listening, reading and writing; it is not the result of a sensory deficit, a general intellectual deficit, or a psychiatric disorder».*

Definisjonen er hentet fra Halloway og Chapey (2008:3), og gir en beskrivelse av hva afasi er, og hvilke funksjonssviker den kan forårsake. Afasien kan oppstå som følge av sykdom, eller ytre skade mot hodet (Qvenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph & Lind, 2010). De fleste tilfeller av afasi skyldes skade i venstre hjernehalvdel. Den vanligste årsaken til afasi er hjerneslag, fortrinnsvis hos eldre. Hjerneslag omfatter hjerneblødning og blodpropp. Man antar at om lag 15 000 mennesker rammes av hjerneslag hvert år i Norge, og av disse vil rundt 25 % få afasi (Helsedirektoratet, 2010, Qvenild et al., 2010).

Våre språkferdigheter er et resultat av livslang utvikling og erfaring med språkssystemet. Språkferdighetene er naturlige og internaliserte ferdigheter, som vi på mange måter tar for gitt (Qvenild et al., 2010). Afasi er, som det fremgår av definisjonen over, en multimodal språkvanske. Med dette menes at afasien i varierende grad svekker de forskjellige kanalene vi mennesker har for språk og kommunikasjon. Afasien rammer personens evne til å forstå talespråk, produsere talespråk, lese, skrive og bruke gester.

Fire punkter kjennetegner afasi (Hallowell og Chapey, 2008):

1. *Afasi er nevrologisk.* Afasi er alltid resultat av en form for hjerneskade. Hvilke spesifikke strukturer som skades, og hvor skaden er lokalisert varierer, men den underliggende årsaken til språkvansen er nevrologisk.
2. *Afasi er ervervet.* Afasi er ikke en utviklingsforstyrrelse, men rammer personer som allerede har utviklede språkferdigheter. De fleste som rammes av afasi beholder mange språkferdigheter, men opplever vansker med å produsere ytringer, og nedsatt tilgang til den lingvistiske informasjonen man har i hjernen.
3. *Afasi medfører språkvansker.* Afasi medfører nedsatt evne til symbolsk prosessering, og er en multimodal vanske som svekker formuleringen og fortolkningen av



språksymboler. Afasien kan ramme alle språkmodalitetene; talen, forståelsen, leseevne, og skriveevne.

4. *Afasi er ikke en sensorisk, motorisk, eller intellektuell vanske.* Personer med afasi har gjerne andre vansker som opptrer sammen med afasien. Disse kan være av sensorisk, motorisk, eller intellektuell karakter, men er ikke et resultat av afasien.

### **2.1.1 Tilleggsvansker ved afasi**

Hos mange slagrammede opptrer ikke språkvanskene isolert, men de er en del av et omfattende sykdomsbilde. Tilleggsvansker kan være med å prege personens fysiske og sosiale fungering, og kan ha innvirkning på den språklige rehabiliteringen (Qvenild et al., 2010).

Noen av tilleggsvanskene man finner hos afasirammede er;

- ✓ Lammelser – en av de vanligste tilleggsvanskene til afasi. Ca 80 % av de som rammes av hjerneslag får lammelser.
- ✓ Synsforstyrrelser – ca 60 % opplever problemer med synet etter hjerneslag. Spesielt dreier det seg om synsfeltutfall, hvor man mister synet i visse deler av synsfeltet.
- ✓ Dysartri – talevansker grunnet lammelser, svakhet, eller manglende koordinering av muskulaturen i taleapparatet. Dysartri rammer språkets fonetiske nivå, og karakteriseres av utydelig tale. Dysartri er en talevanske, og ikke en språkvanske, da personens språkfunksjon kan være fullstendig intakt.
- ✓ Apraksi – nedsatt evne til å utføre viljestyrte handlinger, til tross for normal styrke og koordinasjon i muskulaturen. Det finnes ulike typer apraksi, blant annet utføringsapraksi, taleparaksi og oral apraksi.
- ✓ Dysfagi – spise og svelgevansker

### **2.1.2 Tre hovedretninger innen forståelsen av afasi**

#### **Nevropsykologisk tradisjon**

Nevropsykologisk tradisjon går også under betegnelsene *Bostonskolen*, *multidimensjonal*-, *symptomorientert*- eller *anatomisk-funksjonell modell* (Halloway og Chapey, 2008, Qvenild et

al., 2010). I nevropsykologisk tradisjon relateres afasisymptomene, den språklige atferden, til spesifikke skadesteder i hjernen. Et sentralt kartleggingsverktøy innen denne retningen er Norsk grunntest for afasi, utviklet av Reinvang og Engvik 1980. Språkvansken klassifiseres etter innen hvilke språkmodaliteter (auditiv forståelse, gjentakelse og benevning, og flytende eller ikke-flytende talepreg) skaden gir språklige utfall. Dette gir grunnlag for å gi den afasirammede en «sykdomsprofil», og plassere skaden innenfor en av ni ulike afasisyndromer: *global afasi*, *Brocas afasi*, *Wernickes afasi*, *konduksjonsafasi*, *transkortikal sensorisk afasi*, *sjargongafasi* og *isolasjonssyndromet* (Qvenild et al., 2010). Alexander Lurias syndromorienterte tilnærming er en annen hovedretning innenfor nevropsykologisk tradisjon. Felles for disse retningene er et større fokus på likheter og ulikheter mellom grupper av afasirammede, enn på utfallet hos hvert enkelt menneske. I dag velger mange å gå bort i fra denne type tenkning og modeller, og afasirelatert forskning favoriserer en mindre symptomorientert forståelse.

### **Kognitiv nevropsykologisk tradisjon**

Innen den *kognitive nevropsykologiske tradisjonen* grupperer man ikke afasirammede ut fra å lokalisere skaden til et sted i hjernen. Her er fokus flyttet fra syndromtenkning og afasityper, som beskrevet i nevropsykologisk tradisjon, til individet og det enkelte tilfellet. Man forholder seg til modeller som beskriver normale språkprosesser, og forsøker å identifisere og lokalisere svikt i den afasirammedes språklige prosessering. Slike modeller kan ses som språkhandlingenes kognitive arkitektur (Qvenild et al., 2010, Hills og Newhart 2008).

Ut fra dette perspektivet vil logopeden bruke kartleggingsmaterieell beregnet på å identifisere hvilke kognitive språkprosesser og representasjoner som er intakte, og hvilke som er skadd (Hills og Newhart, 2008). På bakgrunn av funnene vil behandlingen fokusere enten på å gjenopprette de skadde kognitive prosessene, eller på å kompensere gjennom intakte kognitive prosesser.

### **Psykososial tradisjon**

Innen en *psykososial tradisjon* fokuserer man på å hjelpe den afasirammede til å takle livet med afasi på best mulig måte. Man ønsker å identifisere barrierer i personens omgivelser som hindrer vedkommende fra sosial deltagelse, og man ønsker å identifisere støttenettverk rundt personen og forsterke disse. Et viktig mål innen en psykososial tilnærming er økt livskvalitet

for den afasirammede. Psykososial tradisjon kalles også funksjonell modell, sosial modell, og deltagelsesmodell (Qvenild et al., 2010).

Det er bred enighet om at de ulike tradisjonene alle har viktige elementer og perspektiver. For de fleste logopeder vil man i praksis jobbe på tvers av retningene, og hente ut det man selv mener er hensiktsmessig i det enkelte tilfellet (Hillis, Worrall, og Thompson, 2008, Qvenild et al., 2010, og Byng, 1995). En sosial forståelse av afasi, og logopedisk arbeid innen en psykososial tradisjon, er bakgrunnsteppet for å drøfte logopedens arbeid med mennesker med afasi i denne avhandlingen.

### **2.1.3 Afasi ut ifra en sosial forståelse**

Ut ifra en sosial forståelse utvides definisjonen av afasi til å omfatte mer enn lingvistiske eller kognitive prosesseringsvansker. Afasi sees som en vanske som skjuler den kompetansen og kunnskapen som vanligvis kommer frem i en samtale. En person med afasi kan ha problemer med å engasjere seg i samtaler, noe som kan føre til at vedkommende trekker seg unna sosiale interaksjoner. I møte med andre kan den afasirammede føle seg misforstått, føle frykt for å bli oppfattet som uintelligent, og oppleve at det stilles spørsmålstegn ved deres evne til å ta selvstendige avgjørelser. Når et menneske oppfattes som inkompetent, reduseres også sjansene for at andre inkluderer dem i samtaler (Kagan, 1998). En stor del av utfordringen ved afasi, ligger i å takle dens skjulte sider. Mange av de som rammes av afasi vil først forstå rekkevidden av språkvansken når den fysiske helsen er bedre, og de møter omverden og dagliglivet (Brumfitt, 1995, Sarno, 2004).

Når personer med språkvansker opplever å bli oppfattet som mindre intelligente og nærmest umyndiggjort, virker det innlysende at afasien kan ramme det sosiale vel så mye som det språklige. Denne type holdninger belyser et behov for å informere samfunnet om språkvansker, og å gjøre det mer afasivennlig. Afasivennlige omgivelser omtales nærmere under punkt 4.3.6.

### **2.1.4 Den viktige kommunikasjonen**

Innen en sosial forståelse av afasi betraktes kommunikative og psykososiale forhold som tett sammenvevde elementer. Ofte er formålet vårt med kommunikasjon å opprettholde en positiv identitet, og oppleve sosial tilhørighet. Når tilgangen til kommunikative fellesskap blir

reduisert på grunn av språkvansker, har det direkte innvirkning på livskvaliteten (Simmons-Mackie, 2008, Kagan, 1998).

For mange er det lite sannsynlig at den verbale språkfunksjonen kan trenes opp til hva den var før de fikk afasi. Det kan isteden bli naturlig å arbeide for å oppnå en mest mulig funksjonell kommunikasjon. Funksjonelle kommunikasjonsmål kan være å kommunisere kompetent, verbalspråklig eller ved hjelp av kommunikasjonshjelpemidler, og føle seg trygg på at en representerer seg selv på ønsket måte (Byng, Pound & Parr, 2000). Dette indikerer at ansvaret for en vellykket kommunikasjon både ligger hos den afasirammede selv og hos samtalepartneren. Når samtalepartneren er en kommunikativ støtte og ressurs, fordeles ansvaret for at kommunikasjonen lykkes, og reduserer belastningen på den afasirammede (Kagan, 1998, Pound, 1998, Berg, 2008).

Vi er avhengige av kommunikative ferdigheter for å få innpass i sosiale fellesskap. Dette er et kritisk aspekt ved kommunikasjon som ikke kan oversees. Livskvalitet hos et menneske avhenger av evnen og muligheten til å kommunisere med andre. Ved å utvide definisjonen av afasi til å inkludere sosiale konsekvenser, rettes fokus mot det at afasi omfatter langt mer enn lingvistiske utfordringer (Cruice et al., 2003, Simmons-Mackie, 2008).

## 2.2 Livskvalitet

### 2.2.1 Definisjon av livskvalitet

Det finnes ulike oppfatninger om hvordan begrepet *livskvalitet* kan forstås. En anerkjent forståelse av begrepet er World Health Organisation's definisjon:

*«Individuals perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.»* (WHO, 1997:1).

Her er det enkeltmenneskets subjektive oppfatning som ligger til grunn, og den enkeltes opplevelse av hvor vedkommende er i forhold til hva han eller hun tillegger verdi, og hva som verdsettes i samfunnet. Helsen og livskvaliteten hos mennesket er tett sammenknyttet. I 1946 definerte WHO helse som «en tilstand av komplett fysisk, mental, og sosial velvære – ikke bare fravær av sykdom». God helse og høy livskvalitet er altså ikke bare fravær av negative forhold, det er også tilstedeværelse av velvære og positive følelser.

I faglig sammenheng problematiseres det at begrepet *livskvalitet* har blitt et moteord som dukker opp i mange ulike sammenhenger, og som brukes forskjellig av ulike mennesker (Næss, 2001, Diener, 1984, Diener, 2009). Næss (2001) forstår livskvalitet som psykisk velvære, og velger å ikke inkludere elementer i menneskers levekår, som inntekt, bolig, nabolag, og yrke. Hun begrunner dette blant annet med at levekår, som de «objektive» betingelsene vi lever under, kan påvirke livskvalitet, men holdes utenfor definisjonen for å lettere kunne undersøke forholdet mellom levekår og livskvalitet. Næss (2001) hevder at livskvalitet er å ha en grunnstemning av glede, og å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv. Våre subjektive opplevelser er grunnlaget for livskvaliteten.

«En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative» Næss (2001:10). Kognitive opplevelser omfatter personers tanker og vurderinger, som opplevelse av egen livssituasjon. Affektive opplevelser betegnes som følelsesmessige tilstander, glede, engasjement eller engstelse. Livskvalitet er et gode i seg selv, ikke et middel i forhold til andre goder vi ønsker oss.

Diener (2009) beskriver et økt fokus på individers subjektive velvære og enkeltmenneskets verdi. Det legges større vekt på vår subjektive evaluering av livssituasjon, og på anerkjennelsen av at velvære dreier seg om mer enn økonomisk velstand. Diener (2009) og Næss (2001) belyser et behov for å utvide mentalhelsebegrepet, hvor fokus tradisjonelt har vært på menneskers negative tanker og følelser. Begrepene *subjective well-being* (Diener, 1984) og *psykisk velvære* (Næss, 2001) innebærer en forståelse av at mennesker søker etter positive opplevelser, ikke bare forsøker å unngå det negative. Disse oppfatningene er i tråd med WHO's tidligere nevnte beskrivelse fra 1946 om at helse ikke bare er fravær av sykdom, men også tilstedeværelse av positive følelser. Sosiale indikatorer på individets livssituasjon, kan ikke alene danne grunnlag for å forklare livskvalitet og subjektiv velvære hos et menneske. Dette ville vært basert på et utenfraperspektiv, og antagelser om personens subjektive opplevelse av egen situasjon. Livskvalitet og subjektiv velvære kan kun defineres av den enkeltes subjektive opplevelser og oppfatninger. Man kan ikke konkludere om livskvaliteten hos andre med et utenfraperspektiv (Diener, 2009, Næss, 2001, Simmons-Mackie, 2008).

Den enkelte prioriterer hva som har verdi for seg selv i sitt liv. Vi har alle vårt syn på hva som gjør livet godt å leve. Noe som bidrar til å øke livskvaliteten hos ett menneske, kan være helt

uvesentlig for sidemannen. Ulike verdiprioriteringer hos den enkelte behøver ikke å komme i konflikt med hverandre. Personer som ofte har positive følelser, har ikke nødvendigvis sjeldent negative følelser. Positive og negative følelser kan ses som to uavhengige dimensjoner av psykisk velvære (Næss, 2001).

### **2.2.2 Livskvalitet som psykisk velvære**

For å belyse hvordan logopedens arbeid kan ivareta livskvalitet hos mennesker med afasi, har jeg altså tatt utgangspunkt i Næss' (2001) definisjon av livskvalitet som psykisk velvære. Livskvaliteten knyttes til personens opplevelser og indre tilstander, ikke hva vedkommende har, gjør eller omgis av. I Næss' forskning på livskvalitet benyttes følgende fire variabler; *aktivitet (i denne avhandlingen også kalt engasjement), sosiale relasjoner, selvbilde, og grunnstemning*. Faktorene tenkes å ha stor betydning for livskvaliteten hos mennesker med afasi. Jeg vil påpeke de fire forholdenes relevans for afasirehabilitering, fordi disse er viktige elementer i avhandlingen.

#### **Aktivitet/Engasjement**

Variabelen aktivitet referer til opplevelser eller følelser knyttet til aktivitet, særlig til *engasjement*.

*«En person har høyere livskvalitet i jo høyere grad personen er aktiv, dvs. har appetitt og livslyst, interesserer seg for, engasjerer seg i og deltar i noe utenfor seg selv som representerer en utfordring og oppleves som meningsfylt» (Næss, 2001:72-74).*

Engasjement må kunne anses som en svært viktig verdi for oss mennesker. Livslyst, glød og engasjement nevnes ofte i sammenheng med livskvalitet. Et menneske som føler glede og engasjement, har en indre motivasjon og vilje som er svært viktig i en afasirehabiliteringsprosess. Et menneske som derimot føler lite livslyst og engasjement, vil mest sannsynlig ha en mye tyngre vei å gå i afasirehabiliteringen. Derfor har jeg valgt å bruke engasjement som en variabel i intervjuguiden.

## Sosiale relasjoner

*«En person har høyere livskvalitet i jo høyere grad personen har gode interpersonlige forhold; har et nært, varmt og gjensidig forhold til minst ett annet menneske» (Næss, 2001:72-74).*

Sosial forankring er et av menneskenes mest sentrale kjennetegn. Videre er det å føle ømhet og godhet for andre, og å oppleve å motta disse følelsene, viktig for ethvert menneske. Dette er verdier vi ønsker i livene våre, som gjør livet godt å leve. I logopedens arbeid med afasirammede kan ulike innfallsvinkler til behandlingen bidra til å styrke den afasirammedes sosiale relasjoner. Dette vil omtales nærmere i avhandlingen, ettersom *sosial relasjoner* er en variabel i intervjuguiden.

## Selvbilde og selvfølelse

*«En person har høyere livskvalitet i jo høyere grad personen har selvfølelse, dvs. selvsikkerhet, føler seg vel som menneske, sikker på egne evner og dyktighet, følelse av å mestre, av å være nyttig; aksepterer seg selv, fravær av skyld- og skamfølelse, lever opp til egne standarder» (Næss, 2001:72-74).*

Det skilles mellom selvsikkerhet og selvakseptering. Med selvsikkerhet menes tro på egne evner og opplevelsen av andres syn på disse. Vi mennesker er som regel opptatt av å bli respektert, å bli godt likt, og å oppleves som vellykket. Begrepet selvakseptering knytter Næss til moral og etikk, og til god samvittighet. Mennesker med lav selvakseptering vil kunne oppleve skyldfølelse. For en som er rammet av afasi vil tro på egne evner, og akseptering av seg selv og afasien, være svært viktige faktorer for fremgang. Logopedens arbeid kan på ulike måter styrke *selvbildet* hos sine klienter. Dette vil drøftes senere i avhandlingen.

## Grunnstemning

*«En person har høy livskvalitet i jo høyere grad personen har en grunnstemning av glede, lyst og velvære, av at livet er rikt og givende, fravær av tomhetsfølelse, nedstemthet, ubehag og smerte; har en grunnstemning av harmoni, fravær av uro, bekymring, angst; har rike og intense opplevelser, av skjønnhet, er åpen og mottakelig, ikke avstengt overfor den ytre verden» (Næss, 2001:72-74).*

Grunnstemningen regnes generelt å stå nærmest definisjonen av livskvalitet, mens de tre andre områdene kan forstås som årsaksforhold som er spesielt viktige for livskvaliteten, i følge Næss. I logopedbehandling vil positiv grunnstemning hos den afasirammede være en svært viktig pådriver. Faktorer som glede, humor, lyst og velvære gir personen motivasjon og vilje til å nå egne mål. *Grunnstemning* er en variabel i intervjuguiden.

Disse fire forholdene påvirker hverandre, og vil sammen kunne si noe om en persons livskvalitet. Da jeg skulle intervju mine informanter var det viktig å operasjonalisere begrepet *livskvalitet* for å sikre at de beskrev de samme forholdene. Med dette ønsket jeg å unngå at misforståelser oppsto under intervjusituasjonen, og dermed øke valideringen av datamaterialet. Metodiske problemstillinger beskrives i sin helhet i kapittel 3.

### **2.2.3 Hva påvirker vår opplevelse av livskvalitet?**

Opplevelsen av livskvalitet er subjektiv, og årsakene til at vi føler tilfredshet med livet varierer fra individ til individ, og fra kultur til kultur. Alle har sine egne erfaringer, verdier, behov og smak. Derfor søker vi ulike goder og oppnår gleder på forskjellige måter. Næss (2001) påpeker mulige forklaringer på hvorfor noen har høyere livskvalitet enn andre.

#### **Personlighet**

*«(...) personer med en utadvendt personlighet er ofte mer oppmerksomme og sensitive overfor belønninger og reagerer lettere med positiv affekt når de får kontakt eller mottar vennlighet og ros. Innadvendte personer har muligens ikke denne sensitiviteten og opplever derfor sjeldnere positiv affekt» (Næss, 2001: 124).*

Vår personlighet er med å bestemme hvordan vi opplever situasjoner, takler hendelser, og vurderer våre erfaringer. Personer som skårer høyt på negativ affektivitet, vil i større grad være nærtagende for kritikk og avvisning, og lettere føle skuffelse. Næss påpeker også at utadvendte mennesker antas å være bedre likt enn innadvendte mennesker, og følgelig motta mer vennlighet. Utadvendte personer oppsøker trolig i større grad morsomme og lystige situasjoner, mens innadvendte personer gjerne unngår slike situasjoner grunnet frykt for skuffelse og nederlag. Dette understreker hvorfor *grunnstemning* er et viktig forhold å belyse når man undersøker livskvalitet.



Evne til *engasjement* og initiativ, samt å kunne sette seg realistiske og oppnåelige mål er en side ved personligheten som styrker psykisk velvære. Næss viser til Diener & Lucas (1999), som hevder at personer med effektive strategier for å nå sine mål innenfor rammene av det som er kulturelt akseptabelt og innenfor rammene av de gitte livsbetingelser, har høy livskvalitet. Omliggende forhold, som situasjon, levekår, omgivelser, og livshendelser, påvirker også vår psykiske velvære, spesielt våre muligheter for positiv affekt. Disse forholdene kan sees i lys av Dieners (1984) teori om bottom-up- og top-downprosesser. Her brukes begrepsparet bottom-up og top-down for å beskrive prosesser man mener har innvirkning på en persons livskvalitet. Med bottom-up-prosesser menes påvirkning fra objektive faktorer som blant annet samfunnsforhold, inntekt, og familieforhold. Dette kan sammenlignes med de omliggende forholdene som ble nevnt over. Med top-down menes egenskaper eller tilstander hos personen som påvirker hvordan de ytre forholdene blir oppfattet og utnyttet. Disse prosessene indikerer at personlighetstrekk påvirker vår psykiske velvære, og da særlig opplevelsen av negativ affekt.

### **Evne til å takle utfordringer**

Personlighetstrekk hos et menneske kan, som beskrevet over, knyttes til personens livskvalitet. Også mindre stabile forhold, som mestring, kan også ha sammenheng med livskvalitet. Mestring er en tendens til å reagere på bestemte måter når man utsettes for en påkjenning, for eksempel sykdom. Sykdom kan selvsagt redusere livskvaliteten hos et menneske, men via mestring kan man overkomme påkjenninger som følger sykdom. Næss skiller mellom to forhold innen mestring, de handlingsorienterte anstrengelsene og de intrapsyke anstrengelsene. Gjennom handlingsorientert mestring retter personen seg mot omgivelsene, og søker for eksempel hjelp og informasjon fra personene rundt seg. Dette kan være fra sine nærmeste, eller fra andre som har vært i samme situasjon. For en afasirammet kan det å oppsøke, eller få hjelp til å oppsøke en afasiforening, være en effektiv mestringsstrategi. Intrapsyke anstrengelser dreier seg om å bearbeide egne tanker og følelser, og retter seg innover mot personens psyke. Personen kan styrke seg selv i anstrengelsene for å imøtekomme de kravene som stilles til han eller henne, og ved å tilpasse egne krav og ambisjoner. Personer som har en stabil sykdomstilstand, kan vise imponerende evne til å tilpasse seg (Næss, 2001). Slag- og afasirammede kan sies å ha en relativt stabil sykdomstilstand, hvor det vanligvis ikke er snakk om at sykdommen er progredierende.

Logopeden og annet fagpersonell rundt den afasirammede kan derfor ha god effekt av å jobbe med mestringsstrategier og mestringsmål.

*Gapteorien* og begrepet *flyt* kan belyse hvordan logopeden kan gjøre undervisningen mest mulig motiverende og effektiv. Teoriene kan også sees i forhold til hvordan en afasirammet best kan akseptere sin situasjon, og oppleve livet tilfredsstillende på tross av afasien og dens følgetilstander (Brumfitt, 2010, Næss, 2001, Nakamura og Csikszentmihalyi, 2002).

Gapteorien anvender begrepet gap for å illustrere avstanden mellom forventninger og virkeligheten. I logopedbehandlingen kan dette overføres til den afasirammedes forventning om å klare en oppgave, og resultatet. Et annet forhold kan være logopedens eller andres forventninger til hva den afasirammede kan klare, og hva han eller hun faktisk klarer (Brumfitt, 2010). Teorien illustrerer et element av forventning og mulig skuffelse. Tilfredsheten synker når gapet øker, og omvendt.

Årsaker til at gapet er for stort kan være at de objektive forholdene er dårlige, eller at personens forventningsnivå er for høyt. Næss (2001) omtaler tre strategier vi bruker for å redusere utilfredsheten som oppstår, dersom gapet mellom våre forventninger og den objektive virkeligheten blir for stort:

*Å endre den objektive virkeligheten.* Dette innebærer at personen handler. For den afasirammede kan dette være ulike tilnærminger for å bedre sin situasjon, som å oppsøke afasiforeningen, trene med logoped, søke endringer og forbedringer på andre livsarenaer.

*Å endre oppfatningen av virkeligheten.* Den afasirammede kan finne strategier for å redusere utilfredsheten ved å bagatellisere afasien og andre forhold, og fordreie sin oppfatning av egen situasjon. Slike strategier

*Å senke forventningene.* Den afasirammede aksepterer sin situasjon, og aksepterer hva slaget og afasien medfører. Kravene og forventningene til en selv senkes, og man setter seg realistiske mål å jobbe i mot.

Nakamura og Csikszentmihalyis (2002) begrep *flyt*, kan belyse hvordan logopeden kan legge til rette for mestringsfølelse og velvære hos sin klient. Filosofien er at vi blir lykkelig når vi finner riktig balanse mellom utfordring og dyktighet. Står vi overfor en oppgave som krever for lite av oss i forhold til egne evner og muligheter, kjeder vi oss og mister motivasjonen.

Dersom oppgavene vi står overfor er for vanskelige, blir vi engstelige, frustrerte, redde og taper selvtillit. Med riktig tilpassede utfordringer i forhold til egne ferdigheter, befinner vi oss i «flytkanalen», og aktivitetene blir givende og motiverende. I følge Nakamura og Csikszentmihalyi er klare, utfordrende, men oppnåelige mål, samt umiddelbar tilbakemelding, avgjørende for å oppnå flyt. Når en person er i flyt er han i en tilstand av intens konsentrasjon og tilstedeværelse, i følge teorien. Vedkommende vil oppleve kontroll over situasjonen, og føle glede og belønning over oppgavene i seg selv. Flyt får således innvirkning på livskvalitet fordi personen beskyttes mot motgang, og berikes med positive erfaringer.

## 2.3 Afasi og livskvalitet

Afasien som vanske kommer gjerne til syne i personens relasjoner til andre, og i muligheten for å være aktivt deltagende i omgivelsene. Når tilgangen på talespråket blir sterkt redusert, vil det kunne ha direkte påvirkning på livskvaliteten. Evnen og muligheten til å engasjere seg i samtaler, og på den måten representere seg selv, egne meninger og kunnskaper er selve kjernen i det å ha kommunikativ tilgang i det daglige (Kagan, 1998, Cruice et al., 2003).

Språkvansker kan gi grobunn for negativ psykososial fungering, og forårsake store omveltninger i hverdagen. Når evnen til å representere seg selv, og egne ønsker og behov, svekkes betraktelig, vil det kunne oppleves som en *umyndiggjøring* og en uønsket endring av sosiale roller. Afasien kan påvirke personens oppfatning av seg selv og egne ferdigheter. Omgivelsenes reaksjoner kan være med på å påvirke den afasirammedes opplevelse av å være inkludert og selvstendig gjennom måten man snakker med personen, og i hvilken grad man involverer vedkommende og legger til rette for at han eller hun får uttrykke seg. Afasien vil være en utfordring for personens familie og venner, og disse bør involveres i rehabiliteringen (Brumfitt, 2010, Kagan, 1998, Holland, 2007, Berg, 2010, Shadden, 2005, Parr, 2001).

Som beskrevet under punkt 2.1.4 hevdes det at negativ grunnstemning, begrenset sosial deltagelse, og lav tilfredshet med livssituasjon kan være konsekvenser av språkvansker, og at gode kommunikasjonsevner er forbundet med psykisk velvære og sosial fungering (Cruice et al., 2003). Cruice, Worrall, og Hickson (2006) intervjuet afasirammede og deres familier for å få et innenfra perspektiv på opplevelsen av livskvalitet hos personer med afasi. De konkluderte med at fire hovedfaktorer utpeker seg som viktige for livskvalitet; 1) å ha nære relasjoner - noen å oppleve ting sammen med og noen å dele livet med, 2) å være fornøyd

med bosituasjon og de fysiske omgivelsene, 3) å være selvstendig og ha kontroll over eget liv og 4) engasjement og deltagelse i ønskede gjøremål og aktiviteter. Cruice og kolleger (2006) fant at det å akseptere endringene i livssituasjonen var en viktig forutsetning for å ha et godt liv med afasi.

Ross & Wertz (2003) viser til egen forskning fra 2000 hvor de fant at afasirammede på generell basis hadde klart lavere livskvalitet enn voksne uten afasi. Ved å se nærmere på hvilke aspekter ved livskvalitet som i størst grad skilte de to gruppene, kunne Ross og Wertz si noe om hvilke behandlingsmål som kan tenkes å påvirke livskvaliteten. De fant at negative tilstander som tap av identitetsfølelse, arbeidsuførhet, og sosial isolasjon, ikke nødvendigvis er mer typisk for afasirammede enn for kontrollgruppen. De oppdaget også at det var tre områder hvor personer med afasi i betydelig grad skilte seg fra kontrollgruppen. Disse var *grad av selvstendighet* - personens evne til å utføre dagligdagse gjøremål, for eksempel å kunne jobbe eller å komme seg dit man ønsker uten hjelp, *sosiale relasjoner* - her var det forholdet til partneren og manglende støtte fra venner som i størst grad skilte de to gruppene opplevelse av livskvalitet. Den siste faktoren var *miljø*. Miljø som årsak til opplevelse av lavere livskvalitet hos afasirammede, dreide seg om dårlig tilgang på informasjon, helsetjenester og transport.

Resultatene fra Cruice og kolleger (2006) og Ross & Wertz (2003) viser selvstendighet, sosiale relasjoner og omgivelser er områder hvor personer med afasi kan oppleve lav livskvalitet.

Hemsley og Code (1996) gjorde en undersøkelse med fem personer med kronisk afasi, samt ektefellene og logopedene deres. Med Code-Müllers selvrapporteringsskjema skulle ti faktorer, ansett som relevante i den psykososiale omstillingen til afasi, rangeres og veies av den enkelte. Undersøkelsen ble gjort i to omganger, henholdsvis tre og ni måneder etter slaget. Ved tre måneder rangerte samtlige av informantene språk- og taletrening høyt, mens ved ni måneder prioriterte kun to informanter dette. På dette tidspunktet var informantene i mindre grad opptatt av å reparere talespråket, og fokus var i større grad rettet mot å styrke sosiale relasjoner, og fjerne barrierer i omgivelsene. Videre fant Hemsley og Code ingen klare mønster, snarere betydelige variasjoner i testpersonenes prioriteringer av de øvrige emosjonelle og psykososiale faktorene undersøkelsen tok for seg. Dette støtter opp under oppfatningen om at for å kunne vurdere en persons livskvalitet, er man avhengig av personens subjektive evaluering av sin egen livssituasjon og vedkommendes syn på hvilke faktorer som

har størst betydning. Det er personen selv som best kan definere egen livskvalitet, og er derfor en viktig aktør når det gjelder å bestemme behandlingens mål (Simmons-Mackie, 2008, Diener, 2009, Næss, 2001, Berg, 2008). Resultatene taler også for at en afasirehabilitering som følger den afasirammedes ønsker og prioriteringer, kan ha et språklig fokus i tidlig fase, og deretter større fokus mot livskvalitetsmål og aksept av afasien etter hvert. Dette vil drøftes under punkt 4.3.1.

Brown, Worrall, Davidson og Howe (2010) intervjuet 25 afasirammede og 25 logopedier for å undersøke hvordan man kan leve vellykket med afasi. I samtalene med de afasirammede var det fire hovedtemaer som pekte seg ut som viktige: *å gjøre ting – være aktiv, ha meningsfulle relasjoner, opprettholde et positivt levesett, og kommunikativ fungering*. I tillegg ble helse og fysisk evne, eksternt hjelp (logopedbehandling), å bo i eget hjem, og uvitenhet om afasi i samfunnet, fremhevet som viktige for livskvaliteten. Ifølge Brown et al.(2010) har nyere forskning avdekket et misforhold mellom den afasirammedes prioriteringer og afasirehabiliteringens fokus på flere områder. Dette dreier seg blant annet om tilgangen på informasjon og behandling, målsetting for behandling, og avslutning av behandlingsforhold. Brown et al. hevder at bare gjennom kontinuerlig refleksjon over i hvilken grad logopedbehandlingen er i tråd med den afasirammedes egne idealer og prioriteringer, kan behandlingstilbudet stadig forbedres og sikre bedre utfall for klienten. Barrierer i behandlingstilbudet for afasirammede vil bli drøftet i kapittel 4.

Brown og kolleger (2010) undersøkte 25 logopeders perspektiver på hva det vil si å leve vellykket med afasi, og hvilke faktorer som påvirker det å leve vellykket med afasi. Informantene hadde en felles oppfatning av at det å leve vellykket med afasi er et sammensatt forhold, som i stor grad påvirkes av subjektive og individuelle faktorer. Brown og kolleger fant at åtte hovedtemaer utpekte seg i logopedens perspektiv på *hva det vil si å leve vellykket med afasi*. Disse var: *deltagelse og samfunnsengasjement, muligheten til å kommunisere, å ha meningsfulle relasjoner, ha størst mulig grad av selvstendighet, å akseptere afasien, å ha høy selvtillit, å føle glede og ha en positiv grunnstemning, og opplevelse av at livet har mening*. Ut ifra logopedenes oppfatning av hvilke faktorer som påvirker det å leve vellykket med afasi, skisserte Brown og kolleger fem hovedfaktorer: støtte, aksept og forståelse, personlig forutsetning, påvirkningen av logopedisk behandling, tilleggsvansker til afasien, og omfanget av afasien. Andre faktorer logopedene anså som viktige var hvor lang tid det var gått siden personen ble rammet av afasi. Mange betraktet bedringen som en reise, hvor enkelte behøver

opptil fem år for å akseptere egen situasjon. Forhold vedrørende den fysiske tilgjengeligheten på logopedbehandlingen, og tilgangen på informasjon om rettigheter og muligheter for faglig hjelp og oppfølging, ble også ansett som viktige faktorer. Videre ble det lagt vekt på at økonomiske rammer for logopedbehandling, og kunnskap og bevissthet rundt afasi, både hos personen selv og i samfunnet, var medvirkende faktorer til det å leve vellykket med afasi (Brown et al., 2010). Logopedenes oppfatning av det å leve vellykket med afasi skilte seg fra de afasirammedes syn på ett punkt. For de afasirammede var mulighet til verbal kommunikasjon svært viktig, mens logopedene fokuserte på viktigheten av å være en god kommunikator ved hjelp av ulike hjelpemidler og kommunikasjonsstrategier. Som nevnt fant Hemsley og Code (1996) at den afasirammede selv anså verbalspråklig fungering som viktig for livskvalitet på et tidlig stadium i sykdomsforløpet, og mindre viktig senere. I Brown og kollegers (2010) forskning kan tidspunktet for intervjuet ha vært utslagsgivende for hvordan den afasirammede opplever viktigheten av verbalspråklig fungering for egen livskvalitet.

## **Deltagelse**

Deltagelse i ulike arenaer i det daglige er knyttet tett opp mot en positiv grunnstemning og subjektiv velvære. Det å være aktivt deltagende i meningsfulle aktiviteter antas å bidra til økt livskvalitet (Simmons-Mackie 2008, Balandin, 2011, Kagan, 1998). Deltagelse knyttes til mange positive sosiale aspekter, som bedret kommunikasjon, økt engasjement, bedre humør, mer positivitet i livet, og fysisk helsegevinst som følge av å være aktiv. I ICF, WHO's klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse, er deltagelse et kjernebegrep både for mennesker med og uten vansker. ICF tar sikte på å veilede helsepersonell, deriblant logopeder, bort fra en tradisjon hvor man klassifiserer personer ut ifra medisinsk forståelse, og over mot en inkluderende tilnærming som fremmer deltagelse og styrker personers fungering i eget miljø. ICF bidrar med et rammeverk som hjelper logopeden til å se sine klienter i et helhetlig perspektiv, inkludere dem i prosesser vedrørende kartlegging og tiltak, samt å sette funksjonelle mål (Balandin, 2011).

Balandin (2011) stiller følgende spørsmål: *Hvorfor er personer med store kommunikasjonsvansker i så liten grad deltagere i dagens moderne samfunn?* Hun foreslår uklarhet i logopedens rolle og ansvar for klientens deltagelse i samfunnet som mulig årsak. Generelt beskriver Balandin en misoppfatning og en overfladisk forståelse av begrepet deltagelse. Hun argumenterer for at begrepet *deltagelse* i samfunnet for personer med ulike

vansker, deriblant kommunikasjonsvansker, kan forstås synonymt med begrepet *integrering*. Balandin refererer til van de Vents (2005) fem elementer ved integrering: 1) *normal fungering uten spesiell støtte*, 2) *ikke bli oversett i samvær med andre*, 3) *ta del i, og bidra i samfunnet*, 4) *utnytte muligheter*, og 5) *ha kontroll over eget liv*. Følgende prinsipper fra van de Vents modell kan belyse spørsmålet om afasirammedes deltagelse i samfunnet: For personer med omfattende språkvansker kan det i dagens samfunn være vanskelig å være fullt deltagende uten spesiell støtte, selv om personen selv ofte ønsker dette. For å kunne delta aktivt på ønskede arenaer som arbeid, fritidsaktiviteter, besøke venner og familie, møte til avtaler med lege og lignende, kan språkvanskene være et hinder som gjør at man i varierende grad er avhengig av hjelp. Med van de Vents modell er det nærliggende å se for seg at man kan styrke opplevelsen av deltagelse hos denne gruppen, ved hjelp av en sosial tilnærming hos helsepersonell med fokus på å identifisere og fjerne barrierer, og å fremme antidiskriminerende tiltak. Poenget blir da å tilrettelegge for at personer med språkvansker opplever å være fullverdige deltagere i samfunnet uten behov for spesielt tilsyn, noe som er avgjørende for opplevelsen av livskvalitet fordi det gir personene det gjelder mulighet til å være selvstendige, selvhjulpne, ha valgfrihet til å delta i det de selv ønsker, og ikke føle seg som pasienter.

Det neste poenget Balandin (2011) henter fra van de Vents modell, handler om verdien av å være sammen med andre i sosiale settinger uten å føle seg oversett. Her gjenspeiles en oppfatning om at selv om personer med kommunikasjonsvansker er til stede og er synlige i sosiale sammenhenger, betyr det ikke at de nødvendigvis er aktivt deltagende. Man kan som logoped hjelpe til med å legge til rette for at personen kan opprettholde og pleie vennskap, familiebånd og andre sosiale relasjoner. *Supported Conversation for Adults with Aphasia*, på norsk kalt *Støttet Samtale for voksne med Afasi*, er en metode som kan brukes til å øke deltagelsen for den afasirammede i sine omgivelser (Kagan, 1998, Berg, 2008). Metoden kan gi pårørende og personen selv strategier for å lette kommunikasjon, og inkludere den afasirammede i samtaler og avgjørelser som angår seg selv. En trent samtalepartner kan hjelpe den afasirammede med å presentere seg på ønsket måte, og kan fungere som en kommunikasjonsrampe der språkvansken er til hinder for deltagelse (Kagan, 1998, Berg, 2008).

I følge Balandin (2011) føler personer med funksjonelle vansker ensomhet av samme årsaker som alle andre, men de har kommunikasjonsvanskene i tillegg som gjerne forsterker

opplevelsen av ensomhet. Spesielt nevnes det at kommunikasjon med samtalepartnere utenom familie og samtaler på telefon, oppleves som vanskelig. Videre forsterkes ofte opplevelsen av ensomhet av en lite aksepterende holdning fra samfunnet, ifølge Balandins funn. En viktig sosial arena for deltagelse er gjennom lønnet arbeid eller frivillig innsats. Et arbeidsforhold kan på flere måter tenkes å bidra til å øke livskvaliteten hos et menneske: det gir inntekt, til forskjell fra trygdeytelser, det er en meningsfull aktivitet, det gir en følelse av å være normalt fungerende, ikke pasient, og det gir en følelse av at noen trenger din innsats. Ved å beholde eller få tilpasset sitt arbeidsforhold, kan man følgelig styrke sin identitetsfølelse og minske følelsen av å være overflødig i samfunnet. Logopeden kan være en viktig pådriver når det gjelder å tilrettelegge for at personer med kommunikasjonsvansker kan fungere i meningsfulle jobbforhold. Logopeden kan blant annet hjelpe å skaffe eventuelle kommunikasjonshjelpemidler, styrke personens muligheter for å fungere i jobbforholdet ved å trene på aktuelle kommunikasjonssituasjoner, veilede og opplyse kolleger og arbeidsgivere, og hjelpe til med å skrive søknader og lignende. En slik helhetlig tilnærming til afasirehabiliteringen vil kunne bidra til økt livskvalitet for mennesker med afasi.

Når det gjelder å *utnytte muligheter*, sier Balandin (2011) at logopedens rolle må være å bidra til at personer med kommunikasjonsvansker utnytter sitt potensiale og når sine mål, med eller uten hjelp. På den annen side må logopeden også være en støtte i de tilfeller hvor personen ikke når sine mål, og ikke kan utnytte sitt potensiale. Her kan *gapteorien* og *flytbegrepet*, beskrevet under punkt 2.2.3, gi perspektiver som belyser hvordan forventninger og mestring spiller inn på opplevelsen av livskvalitet.

## 2.4 Afasirehabilitering

De fleste som får afasi har behov for intensiv og langvarig språkrehabilitering. Noen vil trenge dette livet ut for å trene opp og vedlikeholde de funksjonene og ferdighetene som behøves for å kunne delta aktivt på ønskede livsområder. Den som rammes av afasi har rett til rehabilitering eller opplæring i følge opplæringsloven. «*Alle kommuner skal ha et opplæringstilbud til mennesker med ervervede språk- og kommunikasjonsvansker (lovhjemmel). Tilbudet bør organiseres slik at det er tilgang på logopedtjenester umiddelbart etter utskrivning fra sykehuset for å sikre kontinuitet i opplæringen*» (Helsedirektoratet, 2010:99-100). Når personen utskrives fra sykehus etter et hjerneslag eller eventuelle andre årsaker til afasi, er det altså hjemkommunen som har ansvaret for at personen får den



opplæringen han eller hun har krav på (Helsedirektoratet, 2010, Qvenild, et al., 2010). For de fleste personer med språk- og talevansker vil dette innebære opplæring med logoped. I rehabiliteringen vil logopeden kartlegge språk- og talefunksjon, skaffe et bilde av språket personen hadde før afasien, undersøke og forstå språkvansken på bakgrunn av språksystemet som helhet, tilrettelegge for og gi opplæring i tilpassede kommunikasjonsstrategier både individuelt og i gruppe, bidra til at personen får brukt sine språkferdigheter i situasjoner utenfor logopedkontoret, sørge for tilgang til nødvendige kommunikasjons hjelpemidler, og jobbe systemrettet ved å veilede de pårørende og omgivelsene mot en bedre kommunikasjon med vedkommende (Byng, 1995, Qvenild, et al., 2010, Brown og Knox, 2010).

Mange vil ha en spontanbedringsfase den første tiden etter et slag. I denne perioden vil den største språklige fremgangen ofte finne sted. Spontanbedringen antas å være maksimal den første måneden, deretter gradvis avtagende til den flater ut etter seks til tolv måneder (Cherney & Robey, 2001). De logopediske tiltakene bør være tilstrekkelige i antall og hyppighet. Det anbefales opplæring med logoped mer enn 5 timer i uken, så lenge personen har nytte av det, for å oppnå optimal språkfunksjon (Helsedirektoratet, 2010, Qvenild, et al., 2010).

## 2.5 En sosial tilnærming til afasirehabilitering

I Helsedirektoratets faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (2010: 128) går det frem at:

*«Muligheter for å gjenvinne språk- og kommunikasjonsferdigheter er primært avhengig av skadens omfang, men også en rekke individuelle faktorer kan ha betydning for prognosen. De fleste vil oppleve bedring av språk- og kommunikasjonsferdigheter, men ikke alle har mulighet for å gjenvinne et talespråk. Overordnet mål for rehabilitering på dette området er at den enkelte skal oppnå optimale språk- og kommunikasjonsferdigheter for å kunne delta på ønskete arenaer».*

Her reflekteres ulike sider ved en afasirehabilitering. Det legges både vekt på det å trene opp språk- og kommunikasjonsferdigheter, og det poengteres at det overordnede målet med rehabiliteringen er å medvirke til at den afasirammede skal kunne være aktiv, og delta der han eller hun selv ønsker. Ut fra helsedirektoratets retningslinjer er det nærliggende å tolke at *økt livskvalitet* bør være en viktig hensikt med afasirehabilitering.

En sosial tilnærming er ikke et spesifikt behandlingsopplegg, men en filosofi logopeden kan la utgjøre et grunnlag i sitt arbeid med afasirammede. En logoped som jobber etter denne tilnærmingen ønsker å bidra til å skape positive og meningsfulle endringer i den afasirammedes livssituasjon (Simmons-Mackie, 2008). Sentrale fokusområder er sosial deltagelse, psykisk velvære og livssituasjon. Målet med arbeidet er i stor grad å styrke identitet, sosial tilhørighet, og personens rolle og ansvar i omgivelsene. Ross og Wertz (2003) belyser to fokusområder for rehabiliteringen hvor personer med kronisk afasi vil ha spesielt godt utbytte. Det ene fokusområdet er vedvarende språk- og tale trening for å forbedre kommunikasjon i spesifikke situasjoner som kan gjøre personen mindre avhengig av hjelp og støtte. Det andre er å jobbe med å utvide og berike personens deltagelse i samfunnet. I sistnevnte tilfelle må man jobbe med å bryte ned personlige barrierer hos den afasirammede, og med å styrke personens identitet i sine relasjoner til andre mennesker

I Life-Participation Approach to Aphasia (LPAA) finner man et fokus på å leve med afasien på best mulig måte (Chapey et al., 2001). LPAA har en sosial tilnærming til afasi, og etterlyser en filosofi blant logopeder hvor man møter den afasirammedes behov, taler den afasirammedes sak, og jobber med mål som utgjør en forskjell i personens livssituasjon. Målene for en afasirehabilitering vil variere avhengig av den enkeltes behov. I tillegg vil målene endre seg etter de ulike fasene personen gjennomgår etter et slag. Som tidligere nevnt kan mål i en tidlig fase være å jobbe med å opprette effektiv kommunikasjon med pårørende og fagpersonene man har rundt seg, mens man på sikt kan ha utbytte av å fokusere på å øke deltagelse i samfunnet gjennom foreninger, arbeidsforhold og andre engasjement (Chapey et al., 2001). Hvordan afasirehabiliteringen dynamisk endrer hovedfokus ut i fra den afasirammedes situasjon og behov, drøftes under punkt 4.3.1. LPAA fokuserer på å oppnå reengasjement i livet ved å styrke daglig deltagelse i ønskede aktiviteter. Motivasjon, og et stabilt og godt støtteapparat, er andre viktige faktorer.

Å arbeide med utgangspunkt i en sosial tilnærming betyr ikke at man går helt bort ifra en tradisjonell opptrening av talespråket. Det dreier seg snarere om en utvidelse, og en videreutvikling, av tradisjonell praksis for å inkludere arbeidet med sosiale og kommunikative mål. Ved å bidra til språklig, psykologisk og sosial bedring etter personens egne prioriteringer, vil logopeden kunne ivareta livskvaliteten hos sin klient (Simmons-Mackie, 2000).

## 3 Metode

I metodekapittelet vil det redegjøres for de metodiske valg og verktøy som er benyttet ved innsamlingen og fremstillingen av dataene. Kapittelet beskriver de sentrale elementene jeg har latt inngå i forskningsopplegget, og presenterer min plan for hvordan forskerspørsmålet skal besvares. Forskningsopplegget i denne avhandlingen er *konstaterende*, hensikten er å finne ut hvordan og hvorfor noe er, var eller kan komme til å bli (Kalleberg, 1998). Et konstaterende forskningsopplegg er valgt fordi min intensjon har vært å beskrive og forklare tilstandene jeg har undersøkt på en nøytral og ikke-vurderende måte.

I starten av en forskningsprosess fokuserer forskeren på å forme de spørsmålene han eller hun ønsker svar på. Dette bør skje i dialog med eksisterende forskning på de aktuelle områdene (Kalleberg, 1998). Fenomenet *livskvalitet og afasirehabilitering* er et tema det skrives mye om i nyere faglitteratur. Temaet fanget min interesse, og forberedelsene til prosjektarbeidet har vært å lese forskningsartikler og aktuell litteratur på feltet, følge forelesninger, bruke erfaringer fra praksis og rådføre meg med veileder. Målet med undersøkelsen har vært å få tak i logopedenes opplevelser og tanker rundt arbeidet med afasirammede, ikke bare å beskrive spesifikke arbeidsoppgaver.

### 3.1 Design

#### 3.1.1 Kvalitativt intervju

Som metode har jeg valgt å bruke kvalitativt intervju. Kvalitativ forskning har som formål å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet. Gjennom det kvalitative forskningsintervjuet kan man forstå sider ved intervjupersonens dagligliv ut ifra vedkommendes eget perspektiv. Intervjuformen ligger nært opp til den dagligdagse samtalen, men formålet for intervjuet skal være klart for begge parter (Dalen 2004, Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg har ønsket å få innsikt i hvordan logopeder selv opplever at deres arbeid kan ha positiv påvirkning på livskvaliteten hos mennesker med afasi. Det kvalitative intervjuet var et naturlig valg ettersom det er godt egnet til å gå i dybden med intervjuobjektet, og få tak i deres livsverden. Dalen (2004) tar opp spørsmålet om hvor langt det er mulig å forstå andre menneskers livssituasjon. Hun mener dette avhenger av fenomenet som studeres, forskerens bakgrunn, og informantenes tilgjengelighet.

Det ble brukt en semistrukturert intervjuform. Det vil si at intervjuet er delvis kontrollert ved at tema er definert, og at spørsmålene i intervjuguiden er nøye vurdert på forhånd (Dalen 2004, Kvale og Brinkmann, 2009). Samtidig er samtalen fleksibel ved at informanten gis nok rom til å uttrykke seg, gi fylldige beskrivelser og ta initiativ til emner utenfor intervjuguiden. Situasjonen er intim og gir logopedens frihet til å bruke sine egne ord og begreper, i motsetning til å fylle ut et spørreskjema. Ved å utføre intervjuet under fire øyne, uten tidspress, og på logopedens hjemmebane, har jeg forsøkt å legge forholdene til rette for at deres meninger har nådd frem, og ikke blitt misforstått.

### **3.1.2 Utvalg**

Mitt utvalg består av fem logopeder. Det å intervjuer logopeder for å få en større forståelse av den afasirammedes livssituasjon, kan ses som en indirekte tilnærming til forskningsspørsmålet. Den direkte ville vært å intervjuer den afasirammede selv. Jeg ønsket imidlertid å bruke logopeder som informanter fordi jeg ønsket å få tak i deres oppfatning av den afasirammedes situasjon, hvordan logopedbehandlingen kan påvirke livskvalitet, og logopedens syn på egen rolle i afasirehabiliteringen.

Logopedens fagkompetanse gir spesielle forutsetninger for å kunne kommunisere med mennesker med språk- og talevansker. Gjennom faglitteratur og min egen praksis i afasifeltet, har jeg fått inntrykk av at logopeden av og til blir et talerør for den afasirammede. Der personer strever med å uttrykke sine tanker, behov og meninger til omgivelsene, kan logopeden støtte og bistå i kommunikasjonen. For noen kan logopeden oppleves som den eneste som forstår eller tar seg tid til å forstå. Dette er en side ved logopedrollen som vil drøftes i kapittel fire.

Med det grunnleggende positive synet at logopeden er et medmenneske som står i relasjon til den afasirammede, som handler til den afasirammedes eget beste og har faglige forutsetninger for å lytte til vedkommende, har jeg altså valgt å bruke logopeder som informanter i undersøkelsen. Det er viktig å presisere at logopedene kun har blitt intervjuet om sitt arbeid og sine egne tanker rundt den afasirammedes livssituasjon. De har ikke blitt oppfordret til å uttale seg på vegne av andre enn dem selv. Ved å bruke logopeder som informanter har jeg fått deres intensjoner og begrunnelser for logopedbehandlingen, ikke bare beskrivelser av den.

Jeg ønsket at utvalget skulle være representativt for det tilbudet som gis til afasirammede på Østlandet, på kommunalt eller fylkeskommunalt plan.

Kriterier for utvalget har vært at vedkommende er logoped som:

- har erfaring fra, og for tiden jobber med, afasirehabilitering
- jobber med afasirammede som er over akutfasen, og som er utskrevet fra sykehuset
- er en del av et kommunalt eller fylkeskommunalt tilbud

Utvalget:

Informant 1: Kvinne. Arbeidet med afasi siden 1994. Er logoped ved SMI-skolen og driver senfaserehabilitering (fylkeskommunalt), driver privat praksis og har arbeidet på nevrologisk avdeling på sykehus.

Informant 2: Kvinne. Arbeidet som logoped siden 2001, ved voksenopplæringen og på sykehus (kommunalt).

Informant 3: Kvinne. Arbeidet som logoped siden 2006, ved voksenopplæringen.

Informant 4: Kvinne. Har arbeidet med afasi siden 2003. Er logoped ved voksenopplæringen, og er privatpraktiserende.

Informant 5: Kvinne. Har arbeidet som logoped siden 2003, hvor av fem år på sykehus i akutfase med afasi og dysfagi. Hun har også arbeidet kommunalt i voksenopplæring, PPT og har drevet privat praksis.

### **3.1.3 Intervjuguiden**

Et semistrukturert intervju kan minne om den dagligdagse samtalen, men fokuserer som nevnt på bestemte temaer for å belyse en problemstilling (Dalen, 2004). Ut ifra disse temaene utarbeides nøye gjennomtenkte spørsmål som utgjør «intervjuguiden». I intervjusituasjonen har jeg erfart at det er viktig å holde fokus på at de spørsmålene som stilles faktisk blir besvart, samtidig som intervjuobjektet har fått fortelle fritt, uten avbrytelser. En utfordring er det å kunne komme med gode oppfølgingsspørsmål der det er naturlig. Ved å være fleksibel og oppmerksom underveis kan bruk av oppfølgingsspørsmål gi hjelp til å plukke opp tråder og belyse nye sider av temaet. På den måten kan beskrivelsene blir fyldigere, slik at

fortolkningen av svarene blir mer plausibel. Jeg opplevde det som nyttig å la enkelte av spørsmålene i intervjuguiden overlappe hverandre noe. På den måten kunne jeg sikre meg bedre mot at datamaterialet ikke ble for tynt på essensielle temaer. Ettersom mine kunnskaper om afasi og logopedisk behandling kun kommer fra studier og praksisperioder, har jeg på langt nær det samme erfaringsgrunnlaget som informantene. Derfor har utarbeidingen av intervjuguiden vært en viktig prosess. Det har vært nødvendig å forsøke å sette seg inn i en yrkesaktiv logopeds situasjon, og forme spørsmål som jeg tror vil kunne belyse problemstillingen.

I et forskningsintervju må forskeren velge ut spørsmål som kan operasjonalisere de forhold som skal utforskes. For å få tak i informantenes tanker om livskvalitet hos afasirammede ble det blant annet stilt spørsmål om de fire psykososiale områdene som er redegjort for i kapittel 2; *engasjement, sosiale relasjoner, selvbylde, og grunnstemning* (Næss, 2001). Disse er vesentlige i operasjonaliseringen av livskvalitetsbegrepet i oppgaven. Denne vinklingen ble brukt fordi den tar for seg fire kjerneområder ved livskvalitet, og fordi Næss (2001) sine punkter er i samsvar med den sosiale tilnærmingen til afasirehabilitering som har vært en teoretisk forankring for avhandlingen.

## 3.2 Intervjusituasjonen

Fire av logopedene ble intervjuet på arbeidsplassen, mens én var i permisjon og ble intervjuet hjemme etter eget ønske. Intervjuene varte mellom tre og fem kvarter, og alt ble tatt opp på digital opptaker. Intervjusamtalene var åpne for innspill og initiativ fra informanten, samtidig som intervjuguiden sørget for at de fem samtalene fulgte samme utvikling. Strukturen i intervjuene har gjort arbeidet med å kode og analysere de transkriberte dataene enklere, fordi de 16 spørsmålene har hatt samme rekkefølge i samtlige av intervjuene. Det var aldri naturlig eller nødvendig å endre på spørsmålsrekkefølgen. Om informantens svar var uklare eller tvetydige, ble det stilt oppfølgingsspørsmål, eller jeg fikk bekreftet om jeg hadde forstått svarene riktig.

## 3.3 Transkribering

Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd med god kvalitet. Hvert intervju ble transkribert fra muntlig til skriftlig form ved å spille av korte sekvenser og skrive dem ordrett ned. Arbeidet

med råmaterialet har gjort meg godt kjent med egne data. Transkriberingsarbeidet har krevet nøyaktighet og vært tidkrevende. Dette har vært viktig for å kunne føle tillit til eget datamateriale, som er hovedkilden i drøftingen.

### 3.4 Analyse

I *Grounded Theory* utfordres forskeren til å frigjøre seg noe fra faglitteraturen innledningsvis i prosessen. Eksisterende teorier kan hindre forskeren i å se eget materiale i ett nytt perspektiv. Fremgangsmåten i *Grounded Theory* er grovt sett at man samler inn data, begynner analyseringen, og undersøker mulighetene for å generere en teori. Dette grunnlaget relateres så til eksisterende teori, som kan støtte og utfordre egne funn. Ideer fra eksisterende teori og eget materiale integreres i bearbeidningen av egne funn (Corbin & Strauss, 2008, Gall, Gall & Borg, 2007). Analysemetoden i dette prosjektet har hatt *Grounded Theory* som inspirasjon, selv om mangel på personlig arbeidserfaring fra afasifeltet gjør at jeg ikke har kunnet frigjøre meg i stor grad fra eksisterende teori. I det innledende analysearbeidet, som vil beskrives nedenfor, har dataene ledet veien. Forarbeidet til prosjektet, blant annet utarbeiding av forskningsspørsmålet og operasjonaliseringen av begrepene i intervjuguiden, er forankret i eksisterende teori.

Analysearbeidet er en dynamisk prosess. Etter at datainnsamlingen er avsluttet, plukkes datamaterialet systematisk fra hverandre, før det studeres og ordnes for å legge et solid grunnlag for konklusjonen. Dette er et kreativt arbeid som innebærer prøving og feiling, og flere veier kan føre til målet. Analysen min har hovedsakelig vært inspirert av datastyrt koding, slik det praktiseres i *Grounded Theory*. I kodingsprosessen går forskeren inn i datamaterialet, systematiserer, og setter «merkelapper» for å beskrive hva dataene handler om. På denne måten brytes det omfangsrike datamaterialet ned til mindre enheter, som kan settes sammen på nye måter, og gi nye perspektiver og økt innsikt (Dalen, 2004, Corbin & Strauss, 2008).

Systematiseringen av datamaterialet i denne avhandlingen kan sies å ha foregått i tre steg, hvor det første steget var selve struktureringen av intervjuguiden. Intervjuguiden gjenspeiler således de tidlige tankeprosessene rundt hvordan dataene best kunne kategoriseres. Min intensjon med intervjuguiden har vært å systematisk sørge for å skaffe rikelig med oversiktlige data, for best mulig å kunne besvare prosjektets sentrale problemstilling. Denne

typen *tematisering* av dataene gjør det lettere for forskeren å se hvor hovedtyngden i materialet ligger. Et slikt identifiserende arbeid kan vise hvilke temaer som skiller seg ut som viktige, og si noe om hvor tyngden i analysen bør ligge (Dalen, 2004).

Det andre steget i systematiseringen av datatilfanget omfattet gjennomlesing og *råkoding* av datamaterialet. Dette var i prinsippet en sortering av dataene, som gjorde det naturlig å danne nye kategorier for å systematisere dem. En fremgangsmåte lignende *filleryemetoden* ble brukt i prosessen, fordi denne metoden var best egnet til å skaffe oversikt over de nær femti sidene med transkripsjoner (Dalen, 2004). Ved å ta for seg ett og ett spørsmål, og gjennomgå dem på tvers av alle de fem intervjuene, så jeg datamaterialet med nye øyne og det ble lettere å se linjer og mønstre. I dette steg nummer to ble dataene tatt ut av den opprinnelige systematiseringen som intervjuguiden dannet, og nye kategorier sto frem. Denne prosessen var spennende og i stor grad intuitiv. Med det menes at dataene selv ledet an, og følgende ni kategoriene falt naturlig på plass:

*Hvilke forhold tror logopeden spiller en rolle?*

*Hva gjør afasien?*

*Hva begrenser logopeden?*

*De pårørende*

*Logopeden jobber på to måter*

*Tverrfaglig samarbeid*

*Logopedens rolle*

*Faser i rehabiliteringen*

*Hva kjennetegner rehabiliteringen?*

Alle utsagn og poenger som kunne tenkes å ha betydning for besvarelsen av hovedproblemstillingen ble sortert under disse ni kategoriene. Utarbeidelsene av kategoriene har vært en viktig og møysommelig prosess som både har lagt grunnlag for videre analyse og konklusjoner, og for valg av teorier til drøfting av funnene. Strategien i denne prosessen har igjen vært inspirert av *Grounded Theory*. Det er datamaterialet som har vist veien, samtidig som fokuset på problemstillingen har sørget for å skille ut hvilke funn som er relevante for denne bestemte sammenhengen. Denne prosessen i analysearbeidet, hvor man identifiserer



begreper og grupperer dem i kategorier, kalles også *åpen koding* (Dalen, 2004, Corbin & Strauss 2008).

Etter arbeidet i steg to kunne jeg se datamaterialet med nye øyne, og fokusere på den teorien som på best måte bekreftet, støttet, og utdypet informantenes poenger. Det ble naturlig å ta utgangspunkt i de kategoriene som representerte tyngdepunktet i materialet. Dette tyngdepunktet oppfatter jeg som de poengene informantene selv fremstilte som viktige, de oppfatningene det var bred enighet om, og de forholdene som ble omtalt med høy frekvens. Denne analyseprosessen fungerte som en overgang til arbeidet med fremstillingen av dataene. Her ble dataene i de ni kategoriene systematisert på ny på bakgrunn av det teorivalg som var gjort. For å kunne utvikle en disposisjon for presentasjonen av funnene, ble viktige data og teorien som best kunne støtte og drøfte dataene, ordnet inn under tre hovedoverskrifter. Disse utgjør de tre hoveddelene i presentasjonen av funnene:

*Logopedenes refleksjoner rundt egen rolle*

*Logopedens opplevelse av det å leve med afasi*

*Logopedens arbeid med livskvalitetsmål*

### **3.5 Reliabilitet**

Reliabilitet handler om hvor pålitelig resultatet av undersøkelsen kan sies å være, og hvorvidt andre forskere ville kommet fram til samme resultat ved å bruke samme metode (Kvale og Brinkmann, 2009).

Forhold i intervjusituasjonen er med å påvirke reliabiliteten. Gode lydopptak og nøyaktig transkripsjon er viktige forutsetninger for god reliabilitet. Disse to forholdene skal være ivarettatt i dette prosjektarbeidet. Samtlige av intervjuene ble tatt opp på lydbånd med god kvalitet, og deretter transkribert ordrett.

Bruk av ledende spørsmål kan true reliabiliteten, da dette kan påvirke informantenes uttalelser. Ingen av spørsmålene i intervjuguiden kan sies å være ledende. Under intervjuene ble det av og til naturlig å stille oppfølgingsspørsmål for å bekrefte og utdype uttalelser, eller for å følge opp initiativ fra informanten. Det kan ikke utelukkes at noen av disse spontane avledningene har vært ledende spørsmål, og at uttalelsene basert på slike oppfølgingsspørsmål har påvirket analysen. På den annen side kan denne oppfølgingen av informantenes uttalelser

tenkes å styrke reliabiliteten, fordi intensjonen har vært å bekrefte at rett mening har kommet frem.

Kvaliteten på forskningsarbeidet er nært relatert til intervjuerens kvalifikasjoner. Den som utfører intervjuene bør oppfylle visse kriterier. Personlige kvaliteter som å være *kunnskapsrik, strukturert, klar, vennlig, følsom, åpen, styrende, kritisk, erindrende, og tolkende* ansees som viktige for den som skal utføre et kvalitativt intervju. Det å ha lite erfaring med å intervju, kan tenkes å påvirke reliabiliteten i form av for eksempel nervøsitet, uoppmerksomhet, manglende nøytralitet eller feiltolkninger av uttalelser (Kvale og Brinkmann, 2008, Kruuse, 2007). Det blir vanskelig å vurdere egen innsats i forhold til denne typen kvalifikasjoner og fallgruver i intervjuarbeidet.

Reliabiliteten i et kvalitativt intervju kan også trues av forhold hos intervjupersonen. Dette kan være at personen føler seg ukomfortabel i situasjonen, eller at vedkommende misforstår, feilinformerer, fortrenger eller bagatelliserer sentrale opplysninger (Kruuse, 2007). Slike fenomener kan typisk opptre i intervjuer der privatpersoner intervjues om personlige og intime forhold. I dette prosjektet har ikke spørsmålene vært av en slik karakter. Samtlige av informantene er kunnskapsrike fagpersoner med lang arbeidserfaring, mens min rolle som intervjuer er preget av at jeg er student uten det samme faglige og erfaringsmessige fundamentet. Disse forholdene kan sies å tale i mot typen reaksjoner som er nevnt over.

Et forhold jeg derimot har vært bevisst på, er det Wormnæs (2008) kaller *det egentlige* og *det uegentlige*. Dette dreier seg om informantens evne til, og ønske om, å uttale seg på en ærlig og ektefølt måte. Noen mennesker vil alltid si det som er forventet ut i fra allmenne oppfatninger og normer i samfunnet. Disse representerer *det uegentlige*, og vil svare det de tror er *rett svar*, ikke det de egentlig mener. Uten å tillegge informanter denne typen egenskaper, som Wormnæs kaller *personlighetstyper*, har jeg vært bevisst på at noen mennesker velger å *pynte på sannheten* når de stilles konfronterende spørsmål. I intervjusituasjonene fikk jeg aldri inntrykk av at informantene gjorde dette. Uttalelser i intervjusamtalene har virket ærlige, og beskrivelsene av arbeidet synes realistiske. Jeg opplevde ingen forsøk på å pynte på sannheten, men fikk snarere gode beskrivelser av de mange utfordringene logopedene opplever i arbeidet sitt.

## 3.6 Validitet og generalisering

Forskningens validitet dreier seg om hvor *gyldige* resultatene er, og om i hvilken grad metoden undersøker det den er ment å undersøke (Kvale og Brinkmann, 2008). Validiteten i dette forskningsprosjektet vil drøftes med utgangspunkt i følgende fire forhold: *forskerrollen, forskningsopplegget, datamaterialet, og tolkninger og analytiske tilnærminger* (Dalen, 2004).

### Forskerrollen

Det er relevant å vurdere *forskerrollens* betydning for prosjektets validitet. Det kan stilles kritiske spørsmål til forskerens førforståelse, tilknytningen til fenomenet som studeres, og til subjektivitet i tolkningen av intervjumaterialet (Dalen, 2004).

Min førforståelse må ses i forhold til at kunnskapen til, og erfaringen med, logopeders arbeid med afasi er tilegnet gjennom forelesning, studier av faglitteratur, praksisperioder og diskusjoner med medstudenter. Jeg har ikke den omfattende fagkompetansen mine informanter har opparbeidet seg gjennom yrkeskarrieren, og har derfor vært bevisst på at min førforståelse kan mangle perspektiver på dette feltet. Det er derfor viktig å poengtere at avhandlingen på ingen måte forsøker å beskrive informantenes fulle arbeidsrolle, men i hovedsak besvare forskningsspørsmålet: *Hvordan kan logopedens arbeid ivareta livskvalitet hos mennesker med afasi?* Når kunnskapen på fagområdet hovedsakelig er teoretisk tilegnet, bør det tas i betraktning at fortolkningsgrunnlaget avviker fra virkeligheten. For i størst mulig grad å forankre oppgaveteksten i empirien, har målet vært å la informantenes uttalelser styre og la teorien støtte disse, ikke omvendt. En slik datastyrt analyse er i tråd med prinsipper i *Grounded Theory*.

### Forskningsopplegget

*Utvalget* - I drøftingen av forskningsoppleggets validitet vil utvalget kunne si noe om resultatenes *generaliserbarhet*, altså om hvorvidt resultatene kan overføres til andre grupper enn utvalget (Dalen, 2004, Kvale og Brinkmann, 2008). Utvalget i undersøkelsen består av fem logopeder som alle har lang erfaring på afasifeltet. Fire av dem representerte det kommunale tilbudet, mens én representerte et fylkeskommunalt tilbud. To av de fem var fulltidsansatte i det offentlige, to var deltidsansatt i det offentlige og hadde privat praksis ved

siden, og én var privatpraktiserende på fulltid. Utvalget er satt sammen som representativt for logopeder som arbeider i afasifeltet.

*Metodisk tilnærming* - Validiteten av de metoder for datainnsamling som er valgt har å gjøre med hvorvidt de er tilpasset målene, problemstillingene og den teoretiske forankringen for undersøkelsen. Det som angår metodiske forhold, som forberedelse til intervju, lydopptak, transkribering og utskrift og klargjøring av materialet for tolkning, inngår i *deskriptiv validitet* eller *håndtverkskvalitet* (Maxwell 1992, Kvale 2008). Dersom flere personer deler arbeidet med å utføre intervjuene, og å transkribere og tolke dem, uten å ha fått en felles opplæring i, eller en felles forståelse for disse oppgavene, kan dette svekke validiteten (Dalen, 2004). Det har ikke vært andre personer involvert i leddene i forskningsprosessen enn min veileder og meg selv, noe som kan sies å tale for økt deskriptiv validitet (Dalen, 2004).

En viktig forberedelse til datainnsamlingen var grundig arbeid med intervjuguiden i samarbeid med veileder, hvilket innebar en rekke endringer og forbedringer. Et metodisk dilemma oppsto da informanten som var satt opp til prøveintervju avlyste avtalen. Det hadde i utgangspunktet vært utfordrende å samle de seks logopedene, ettersom det er få logopeder i distriktet som kunne oppfylle kriteriene for utvalget. Normalt ville jeg henvendt meg til logopeder i andre deler av landsdelen, men siden intervjuene ble utført i starten av min fødselspermisjon, ble dette logistisk sett vanskelig. Jeg vurderte å gjennomføre et telefonintervju, men det ville ikke styrket validiteten ettersom intervjusituasjonen ville vært for ulik et intervju ansikt til ansikt. Løsningen ble at det første av de fem avtalte intervjuene ble sett som et prøveintervju, som kunne inkluderes i datamaterialet dersom det var vellykket. Prøveintervjuet var vellykket, og er en del av datamaterialet på lik linje med de fire andre intervjuene.

De fem intervjuene opplevdes som hyggelig og lærerike møter. Situasjonen kunne til tider være intens, fordi mange forhold krevde oppmerksomhet parallelt. Dette kunne være alt fra informantens måte å snakke på, kompleksiteten i uttalelsene, mitt fokus på informanten og min egen avhandling, oppmerksomhet på opptaksutstyret, kontrollering av at samtalen ikke sporet av, eller forstyrrelser i de fysiske omgivelsene.

## Tolkninger og analytiske tilnærminger

Et fylldig og relevant datamateriale, basert på informantenes refleksjoner og uttalelser, gir et godt grunnlag for tolkning og analyse. Datamaterialets kvalitet og validitet avhenger av om intervjueren lykkes med å få fram *tykke beskrivelser*, som reflekterer informantens forståelse og mening i en kontekstuell sammenheng (Dalen, 2004).

Alle relevante refleksjoner og tolkninger jeg har gjort meg underveis, har blitt skrevet ned. Dette har vært aktuelt i alle faser av arbeidet, fra start til slutt. Mange av disse analytiske notatene har kun vært en støtte for hukommelsen, mens andre har vært sentrale i analysearbeidet. I *Grounded Theory* omtales slike notater som *memos*, og betraktes som en viktig del av den metodiske verktøykassen.

Med eliteskjevhet menes at noen informanternes uttalelser ansees som viktigere enn andre. Mitt utvalg representerer «vanlige» logopeder som forholder seg til felles faglige- og etiske retningslinjer. Jeg mener derfor det ikke er tilfeller av *eliteskjevhet* i tolkningen av mitt datamateriale. Ingen av deltagerne fremstår som *nøkkelinformanter*.

Fordelingen av antall utsagn som er sitert kan imidlertid være ujevnt fordelt. Dette skyldes at de sitatene som har vært best egnet til å beskrive eller poengtere et forhold har blitt valgt. Det er ikke tatt hensyn til hvordan antall siteringer er fordelt på informantene. Valg av sitater er blant annet basert på hvorvidt de har beskrevet et felles poeng, gitt liv til skildringer, eller belyst spesielle forhold. Bevisstheten rundt sitatbruk kan sies å ha vært *intuitiv* i den tidlige fasen av arbeidet hvor data ble systematisert, og mer *tematisk* etter hvert, for å berike teksten. I flere tilfeller ble viktige sitater intuitivt plukket ut, og dannet utgangspunkt for kategoriene dataene ble ordnet inn i. Etter hvert som systematiseringen av dataene falt på plass, ble det naturlig å lete etter de sitatene som best kunne belyse det aktuelle forholdet, altså en *tematisk* sitatbruk.

## Generaliserbarhet

Når en vitenskapelig undersøkelse gjennomføres, vil et naturlig ønske fra forskerens side være at resultatene fra undersøkelsen har overføringsverdi til andre situasjoner. Man snakker om *generaliserbarhet*, og om hvorvidt resultatene kan antas å gjelde for flere enn de som inngår i den konkrete undersøkelsen. To spørsmål fremheves som viktige å stille i forhold til

prosjektets generaliserbarhet, og kan først besvares etter at undersøkelsen er gjennomført (Andenæs, 2000):

*1. Hva er resultatet?* Resultatet av en kvalitativ undersøkelse beskrives på den ene siden som *tilstandsbilder* basert på tykke beskrivelser, og på den andre siden som *forståelsesmodeller*, utviklet i brytningen mellom teori og empiri. Drøftingen av disse to formene for resultater, gir grunnlag for å vurdere resultatets overføringsverdi. Det er sannsynlig at den som ønsker å benytte andres forskning og overføre den til andre situasjoner, vil gjøre en vurdering av resultatene først. Den enkelte må vurdere hvorvidt resultatene er relevante for andre situasjoner. Resultatene jeg har kommet frem til i dette forskningsprosjektet kan sies å være det Andenæs (2000) kaller *sannsynliggjorte kunnskapsforslag*, i betydningen *ikke absolutte sannheter*.

*2. Hvem er mottaker av resultatet?* Et viktig perspektiv i denne sammenheng er bevisstheten rundt *hvor resultatene skal*, ikke bare redegjørelse av *hvor de kommer fra*. Dette forskningsprosjektet har ikke noen bestemt adressat, men vil sannsynligvis leses av personer med interesse for temaet *afasi og livskvalitet*. Det er vanskelig for meg å vurdere i hvilken grad resultatene som presenteres er generaliserbare. Det vil som nevnt være opp til leseren å vurdere hvorvidt resultatene kan generaliseres til andre situasjoner. Dersom rapporten inneholder detaljerte, kontekstuelle beskrivelser av intervjuundersøkelsen, ligger det til rette for en slik *leserbasert analytisk generalisering* (Kvale, 2008, Andenæs, 2000). Jeg mener at rapporten inneholder detaljerte, kontekstuelle beskrivelser av undersøkelsen. Ved å selv avgjøre om resultatene er av tilstrekkelig interesse, og vurdere validiteten av undersøkelsen gjennom innsyn i metodiske prosesser, bør leseren ha grunnlag for selv å vurdere om resultatene kan overføres til andre situasjoner.

## **3.7 Etiske refleksjoner**

### **3.7.1 Etiske hensyn i kvalitativ intervjuforskning**

Dersom det brukes data til å samle inn, registrere eller lagre personopplysninger som kan knyttes til deltagerne, skal prosjektet meldes til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Det samme gjelder dersom datamaterialet inneholder sensitive opplysninger om deltagerne. I dette prosjektet har ingen personopplysninger eller sensitive opplysninger blitt innhentet,

behandlet eller oppbevart elektronisk. Det har heller ikke blitt tatt bilder eller video av deltagerne. Prosjektet er derfor vurdert til ikke å være meldepliktig etter personopplysningsloven. Leder for masteroppgaveseminaret, som godkjente prosjektplanen for prosjektet, var enig i denne vurderingen.

Da deltagerne ble kontakt og forespurt om å være med, fikk de informasjon om min rolle, om prosjektets mål og tilknytning til Institutt for spesialpedagogikk, og om hvorfor de var ønsket som deltagere. Samtlige av intervjuene ble innledet med informasjon om prosjektets formål, bruk av metode og opplysning om at funnene skulle presenteres i en avhandling tilgjengelig for publikum. De ble informert om at deltagelsen var frivillig, og at de til en hver tid kunne velge å trekke seg fra prosjektet uten å oppgi grunn. De ble forvisset om at alle uttalelser skulle anonymiseres, og at lydopptakene ville bli slettet etter at prosjektet var ferdigstilt. Ingen av intervjuene ble startet uten deltagerens informerte og frie samtykke. All informasjon har blitt behandlet konfidensielt, og jeg ser det som lite sannsynlig at deltagerens bidrag til oppgaven skal kunne spores tilbake til personene selv. Dette er i tråd de forskningsetiske retningslinjene for samfunnsvitenskap, juss og humaniora (NESH, 2006).

### **3.7.2 Etske hensyn til deltagerne**

Corbin & Strauss (2008:46-47) bruker en interessant sammenligning for å beskrive analyseprosessen i kvalitativt forskningsarbeid. Strauss var på besøk hos en skulptør som arbeidet med en skulptur i verkstedet sitt. Skulptøren hadde metalleder og materialer i utallige variasjoner tilgjengelig i begynnelsen av arbeidsprosessen. Han studerte disse enkeltvis og vurderte potensialet i de enkelte delene. Så satte han de utvalgte delene sammen, for å se om det han hadde forestilt seg fungerte i virkeligheten. Denne prosedyren gjentok han helt til resultatet føltes rett. Jeg synes sammenligningen er betegnende for analysearbeidet, men at det er viktig å tilføye et aspekt. I intervjuundersøkelsen er det deltagerens personlige uttalelser som skal danne en helhet, noe som forplikter forskeren til å bruke informantens bidrag slik de var ment så resultatet også skal føles rett for informantene.

Det å plukke informantens uttalelser fra hverandre, for så å fortolke dem inn i en større helhetsforståelse, har jeg opplevd som spennende, men ikke uproblematisk. I prosessen ligger det et etisk ansvar for at informantens uttalelser fremstilles slik de er ment, og ikke presenteres i sammenhenger som kan fordreie det opprinnelige budskapet. Ambisjonen med arbeidet har vært å formidle informantens refleksjoner og erfaringer på en måte som besvarer

problemstillingen, men som samtidig synliggjør informantens opprinnelige budskap. Denne tankegangen er forenelig med prinsippene i *Grounded Theory*, hvor ny teori utvikles induktivt fra datamaterialet. Fremgangsmåten i analyseprosessen, og refleksjoner rundt denne er beskrevet under punkt 3.4, og vil kunne tydeliggjøre hvordan jeg har kommet fram til resultatene.

Det er nok en gang viktig å presisere at denne oppgaven i hovedsak beskriver og drøfter de forholdene i logopedens arbeid som kan *ivareta livskvalitet* hos klienten. Oppgaven vil kun unntaksvis beskrive og drøfte tradisjonell stemme-, tale-, og språkopplæring, som kan sees som logopedens primære arbeidsoppgave. Dette har vært en vurdering jeg har gjort på bakgrunn av begrensninger i avhandlingens omfang, samt ut ifra en vurdering av hva som er relevant for å besvare forskningsspørsmålet. Under punkt 4.1.5 redegjøres det kort for hva som definerer logopedens arbeidsoppgaver.



## 4 Presentasjon og drøfting av resultater

I kapitlene som følger vil de analyserte dataene legges frem og drøftes i lys av teorien som ble presentert i kapittel 2. Kapitlene tilkjenner faktorer i logopedens arbeid som, ifølge mine funn, vil kunne ha innvirkning på hvordan livskvalitet hos mennesker med afasi kan ivaretas. Begrepene *livskvalitet* og *logopedisk behandling* er ikke behandlet i egne kapitler, ettersom de utgjør selve essensen i forskningsspørsmålet, og utgjør den røde tråden gjennom hele drøftingen.

### 4.1 Logopedenes refleksjoner rundt eget arbeid

#### 4.1.1 Å imøtekomme den afasirammedes behov

Alle de fem logopedene i utvalget betrakter sin arbeidsrolle som omfangsrik, og syns det av og til er vanskelig å definere klare grenser for hva som er deres arbeidsoppgaver og hva som ikke er det. Informant 1 ble spurt om hun av og til føler at hun går ut over sin rolle som logoped. *«Jeg ser på mine arbeidsoppgaver som logoped som veldig vide (...) jeg er veldig opptatt av livskvalitet. At de (klientene/elevne) skal på en måte føle at man ser de, og at man får fortalt om seg sjøl. Men jeg tror ikke egentlig det er å gå ut over logopedjobben eller det å fremme kommunikasjon.»*

Informant 5 sier at hun hele tiden reflekterer over sin rolle som logoped, og at dette har opptatt henne helt fra starten. Hun erfarer at mange har behov for en noen å snakke med, og at de forventer og ønsker at logopeden skal være denne personen. *«Jeg føler av og til at jeg beveger meg over i psykologien og at de vil at jeg skal gjøre det, betro seg og få råd. Pårørende vil at jeg snakker med den afasirammede og motsatt, og nesten ha terapitimer rundt det. De føler jeg er den eneste de kan snakke med»*. Slike situasjoner kan gi etiske og praktiske utfordringer fordi samtaleterapi utgangspunktet ikke inngår i logopedens faglige kompetanse. På tross av denne utfordringen kunne alle informantene fortelle om lignende situasjoner hvor de så det som viktig å imøtekomme dette behovet. Informant 1 jobber i senfaserehabilitering. Hun opplever at mange av klientene sliter psykisk og er langt nede når de kommer til henne. Da må hun først komme «inn under skallet» og gjøre personen

mottakelig for språktreningen. *«Det kan være vanskelig for logopeden (...) har jeg mandat til å være psykolog? Er dette psykologi eller logopedi? (...) logopedkompetansen tangerer veldig mange andre yrkesutdanninger (...) jeg tangerer hele tiden. Jeg er litt psykolog, litt ergoterapeut, litt fysioterapeut, jeg bruker hele meg til å få fram kommunikasjon, selvtillit, få opp stemningen, og få fram humor».*

Informant 5 opplever at det ofte kan være lite samtale når den afasirammede er hos andre fagpersoner. Fysioterapeuten og ergoterapeuten er ikke nødvendigvis opptatt av samtalen hevder hun, og hos fastlegen er tiden gjerne for knapp til at den afasirammede kan ta opp forhold han eller hun selv ønsker. Dermed kommer vedkommende til logopedene med medisinske spørsmål som det ikke ble tid til å spørre om hos fastlegen. Dette, forklarer hun, er en naturlig konsekvens av at logopedbehandlingen er en situasjon hvor man prater mye, og hvor den afasirammede gis den tiden han eller hun trenger i samtalen.

Flere av logopedene påpeker at det er et stort informasjonsbehov hos den afasirammede og de pårørende. Spesielt i den tidlige fasen sitter de med mange spørsmål om hva afasi er, og hva som skal skjer videre. Logopedene beskriver også hvordan den afasirammede og de pårørende ofte har et stort behov for å fortelle sin historie, og formidle sine tanker rundt dette som har snudd livet deres på hodet. Dermed blir det nødvendig for logopedene å gjøre rom for mer enn opptreningen av språkmodalitetene. Informant 3 er opptatt av å møte personen der han eller hun er, og å være fleksibel i logopedbehandlingen: *«Mange har behov for psykolog. Når noe er veldig vanskelig for en person, så ser jeg at jeg kan jobbe med de sidene så lenge jeg jobber med språket på en måte (...) jeg kan være rådgivende, men ikke psykolog og da spør jeg om de har andre å snakke med. Jeg tror på det å gå litt utover grensene innimellom fordi vi jobber med mennesker og mennesker er ikke rettlinja, så når det er behov for at vi gjør ting annerledes eller at det ikke blir målretta språkarbeid, så er det viktig. Dette kan jo også bidra til at språket stimuleres.»*

Da informant 5 ble spurt om det å bevege seg utenfor logopedrollen kan bedre livskvaliteten hos klienten, svarte hun dette: *«Både og, noen ganger tenker jeg at dette burde ikke jeg snakke om og prøver å avvikle det, andre ganger tenker jeg at dette her er like viktig (...) jeg føler at informasjonsbehovet er stort, snakke om hva er dette, hva skjer videre (...)er minst like viktig for livskvaliteten og for at personen skal leve bedre etterpå med afasien sin (...)Dette er noe de ønsker og de får det ikke så mange andre steder»*

Logopedene mener denne «terapeutrollen» de av og til går inn i, gjenspeiler et hull i afasirehabiliteringen, og savner et tilbud som ivaretar dette terapibehovet: *«De bruker de kanalene de har til å få snakka ut om frustrasjonen sin, og det blir gjerne hos logopedene. Dette er veldig viktig, så egentlig burde de hatt et annet tilbud. Ingen logopeder driver kun med språklig opplæring, men vi går på hver vår måte utover rammene. Det burde vært et ettervern når folk får så vedvarende følger av en sykdom. Et samtaletilbud. Jeg tror det er veldig viktig for livskvaliteten»* (Informant 5).

Cruice, Worrall og Hickson (2006) etterlyser, i likhet med informantene, et helhetlig tilbud, og et tverrfaglig samarbeid, som tar de afasirammedes situasjon på alvor. Den afasirammede vil ofte ha behov for rådgivning for å takle de store livsendringene sykdommen har forårsaket. Det bør være et tverrfaglig samarbeid mellom faggrupper som psykologer, sosialarbeidere, aktivitører og logopeder. Den afasirammede bør få hjelp og støtte til å ta del i det han eller hun selv ønsker i sitt liv. Støtteapparatet bør strekke seg lenger for å nå målet om å hjelpe den afasirammede til å forbedre livskvaliteten ifølge Cruice, Worrall og Hickson. Informant 5 opplever at et slikt samarbeid er særlig viktig i tilfeller hvor det språklige arbeidet stopper opp fordi klienten er deprimert. *«Ofte er det en tverrfaglig bit, vi snakker sammen når vi ser at en pasient sliter, vi må støtte og skape et mer positiv miljø rundt personen. Noen ganger må vi være strenge og si at ja, dette har blitt veldig vanskelig men vi må jobbe videre og gjøre dette så positivt som mulig. Ofte føler jeg at de tar det til seg og at man har klart å snu det noe. Tilbakemeldinger viser at de synes det hjelper når vi har vært litt strenge, og bedt dem ta seg sammen. Graver man seg nedover og nedover så får du ikke jobba med tingene og får ikke noen positiv utvikling på noen områder»*.

Ut ifra en sosial tilnærming til afasirehabilitering har, som tidligere påpekt, logopeden et ansvar i å støtte personer med afasi til å forstå og til å uttrykke egne synspunkter i samtaler som omhandler egen situasjon. For å kunne gjøre det, bør logopeden gi andre fagpersoner opplæring i hvordan den afasirammede kan involveres i samtaler (Kagan, 1998, Cruice, Worrall og Hickson, 2006). Den sosiale tilnærmingen fremmer et ideal om å se hele mennesket og å ta kommunikasjonsvansken på alvor. På den måten kan logopeden bidra til å styrke den afasirammedes selvbilde, og hjelpe vedkommende å presentere seg selv på en tilfredsstillende måte, i følge dette synet.

Det er viktig at logopeden er bevisst på rådgivningsrollen i sitt arbeid (Brumfitt, 1993). Alle som rammes av afasi, personen selv og pårørende, trenger veiledning og informasjon, og hjelp

til å forholde seg til hvordan afasien påvirker livene deres. Som logoped er man kvalifisert til å hjelpe pårørende og fagpersoner utenfor logopedifeltet til å forstå de omfattende konsekvensene av afasi, og gi opplæring i strategier som letter kommunikasjonen med den afasirammede. Mange sider ved afasibehandling faller inn under rådgivning. Dette må ses som en naturlig av at språk og kommunikasjon er nødvendig for å kunne bearbeide og styrke sider ved egen identitet, og for å kunne utvikle strategier for å takle sin livssituasjon (Kagan, 1998, Simmons-Mackie, 2008).

#### **4.1.2 Logopedens utfordringer**

Som det nevnes flere steder i denne avhandlingen er det bred faglig enighet om at økt livskvalitet er hovedmålet i en afasirehabilitering. For å nå dette målet må logopeden av og til bevege seg ut av logopedrommet, og om nødvendig tangere andre yrkesroller, som informant 1 påpeker. Informantene opplever at friheten til å utforme innholdet i behandlingen er stor, mens rammebetingelser kan begrense dem. Hva slags innhold, og hvilke situasjoner, som kan bidra til å stimulere kommunikasjon i behandlingen kan ikke klart defineres. Informantene beskriver sine behandlingsopplegg som tilpasset den enkelte. De arbeider med kompensering og rehabilitering, bruker personens bakgrunnshistorie som utgangspunkt for oppgaver, og jobber med personens selvbilde.

Den afasirammede bør ha innflytelse på hva som skal være behandlingens fokus. Der man jobber med sosiale mål, som å styrke relasjoner og øke deltagelse, bør utarbeidingen av disse ta utgangspunkt i personens prioriteringer og ønsker, ut ifra vedkommendes subjektive opplevelse av å leve med afasi (Simmons-Mackie, 2008). Alle mine fem informanter mener det er viktig å ta hensyn til klientens ønsker for behandlingen. Informant 3 opplever at det å bli oppfattet som en spesialist, gjør at klienten og de pårørende «automatisk» aksepterer det hun foreslår uten å være bevisst på at de selv kan påvirke behandlingen. Hun mener dette reflekterer et innarbeidet maktforhold i helsesektoren mellom fagpersoner og mottakere av helsetjenester. Når hun inviterer sine klienter til å være med å bestemme i behandlingen, blir det for mange en modningsprosess som går over tid.

Informant 3 sier hun er opptatt av å forstå de personene hun møter i jobben, og hun samler alltid informasjon om vedkommende fra de pårørende for å ha et bakteppe for rehabiliteringen: *«Når du jobber med en person med afasi, så er det jo begrensa hva personen*

*kan uttrykke, og da føler jeg at med mine ord så kan jeg ødelegge så mye hvis jeg ikke kjenner det mennesket. Så jeg bruker en god del tid på å bli kjent med mennesket».* Informant 2 illustrerer viktigheten av å være bevisst sine valg av innhold i behandlingen. Hun jobbet med en mann med stor talepraksi, og visste at han og kona var mye på hytta i fritiden. For å trene på lyder han mestret, øvde de på å si «*jeg vil på hytta*». Da hun senere snakket med kona til mannen, viste det seg at mannen ikke lenger ville dra på hytta. Heldigvis kunne de le av episoden, men eksempelet illustrerer hvordan personer med kommunikasjonsvansker stadig står i fare for å bli misforstått. For å unngå slike situasjoner, kan man bruke pårørende for å hente inn opplysninger som kan brukes i behandlingen.

Informant 5 beskriver et dilemma når det gjelder behandlingens innhold. Hun opplever at hun ikke alltid er enig i den afasirammedes ønsker for behandlingen. Spesielt har hun erfart dette dilemmaet når klienten ønsker individuelle timer med oppgaveløsning, mens hun mener personen trenger gruppetrening. «*De trenger å øve på å ta hensyn i samtale, høre på andre, vente - den sosiale samtalen. Det ser de ikke alltid sjøl, og vil heller komme og gjøre språkoppgaver alene*».

Informantene gir uttrykk for at fagfolk som arbeider med rehabilitering av afasirammede, må få tak i personens perspektiv på hva som er livskvalitet, og på den måten få kartlagt hvordan personen best mulig kan leve med afasien. Slik kan logopedene tilpasse behandlingen og sin involvering i den afasirammede og vedkommendes familie, med deres prioriteringer og mål. Dette funnet bekreftes av annen forskning på området (Cruice, Worrall og Hickson, 2006, Simmons-Mackie, 2008).

### **4.1.3 Begrensninger i logopedens arbeid**

Da informantene ble spurt om hva som kunne begrense dem i arbeidet, var det noen fellestrekk ved svarene; *mangel på tid, for få logopeder, logopedfeltet er stort og spredt, utfordringer med å sette sammen velfungerende afasigrupper, og utfordringer med å definere sine arbeidsoppgaver som logoped.*

For informant 3 er mangel på tid en særlig utfordring: «*Jeg føler ofte at tida mi, tida til de pårørende og deres evne til å følge opp, kan være et hinder*». Faktorer som stor pågang, for lite tid og trange økonomiske rammer kan utgjøre begrensninger for logopedene.

Anbefalingene fra Helsedirektoratet er at logopediske tiltak ved afasi bør være av tilstrekkelig mengde og hyppighet, definert som mer enn 5 timer i uken. Informant 1, som jobber på fylkesplan, mener tilbudet ideelt sett burde være én økt om dagen, mens realiteten i kommunene ofte er at man kan tilby én til to økter i uken. Informant 2, som er privatpraktiserende, hevder hun i større grad kan styre dette fordi hun kan velge å ta i mot færre klienter, og dermed kan gi den enkelte flere timer per uke.

Logopedmangel i kommunene medfører at logopedene jobber under stort press for å gi et tilfredsstillende tilbud. Informant 4 gir et eksempel på dette. Hun jobber i en kommune hvor det ikke er ansatt kommunelogoped, og ventetiden for behandling er opptil syv måneder. Hun ser at dette langt ifra er optimalt: *«Ved bedre rammebetingelser ville tilbudet vært bedre. Hadde jeg vært ansatt fullt som logoped, og kunne bare jobba med det og bestemme egne rammebetingelser, kunne jeg gjort en bedre jobb. Rammebetingelsene setter grenser»*. Informant 3 er den eneste kommunalt ansatte logopeden i sin kommune som jobber med voksne. Hun synes det er et stort ansvar å skulle være spesialist på hele logopedfeltet. Hun forklarer det slik: *«Tid er en begrensning. Jeg vet ikke om jeg er optimal siden jeg faglig sett må spre meg så veldig. Dette er tungtveiende ansvar fordi logopedfeltet er enormt»*. Hun savner tid til å oppdatere seg på ny kunnskap og til å videreutvikle undervisningen. Informant 4 er på sin side opptatt av å jobbe spredt over hele logopedfeltet, og mener det er befriende å kunne jobbe med varierte oppgaver, og ulike problemstillinger. Hun sier: *«Det er klart at du blir spesialisert av å holde på med én ting (...) jeg liker å jobbe med flere ting. Det er befriende noen ganger å komme til en frisk barnehjerne, fra en syk eldre hjerne»*. Både informant 3 og 4 kontakter Bredtvet eller andre kompetansesentre, ved behov og har stor nytte av denne typen spesialistveiledning.

Et siste forhold som nevnes som et hinder for en optimal afasibehandling, er vansker med å sette sammen godt fungerende afasigrupper. Logoped 5 jobber i den største av de tre kommunene som er representert i utvalget. Hun mener gruppetrening er et svært viktig steg i behandlingen. *«Ofte etter individuelle timer så føler jeg at det de trenger videre for livskvalitet, for å ha det bedre med seg selv, og for å oppleve mestring i samtale, det er å snakke med flere enn bare logopeden. (...) Så da prøver jeg å ha grupper, men det er små kommuner, og ofte få som passer sammen av de jeg har samtidig»*. Løsningen på problemet blir at hun inviterer tidligere klienter, som har avsluttet sin behandling, og på den måten får

fulle grupper. Denne løsningen har klare positive aspekter. Logopeden kan gi et tilbud til personer som ikke lenger har rett på behandling. Disse personene, som ikke har vist tilstrekkelig fremgang i egen behandling, kan på den måten bidra til å hjelpe andre, noe som kan gi hverdagen mening. Løsningen resulterer i et slags likemannsarbeid, og skaper en gunstig sosial setting. Slike tiltak kan sies å ha en sosial tilnærming. Positive sider ved afasigrupper vil drøftes under punkt 4.3.6.

#### 4.1.4 Etske dilemmaer ved logopedrollen

##### Å tre ut av logopedrollen

Logopedens hverdag handler om å møte personer med ulike behov. Mange som er i afasirehabilitering er eldre mennesker med varierende helsetilstand, og ulike tilleggsvansker (Informant 2). Som beskrevet tidligere kan den afasirammede av og til ha problemer med å plassere logopedens rolle og oppgaver, noe som skape vanskelig situasjoner. Informantene er enige om at logopeden har en etisk plikt til å hjelpe mennesker som trenger det, og til å være fleksible i utøvelsen av yrkesrollen. *«I forhold til praktiske gjøremål, må jeg ofte hoppe ut av logopedrollen og bistå med andre ting. Det kan være helt primære behov som jeg føler at jeg må hjelpe til med»*. Informant 2 forteller at hun har kommet hjem til personer med utføringsapraksi som ikke har spist fordi de er avhengig av hjelp til å ordne seg et måltid, eller personer i store smerter som ikke selv kommer seg til apoteket. *«Dette er tilfeller hvor man må handle der og da. Jeg har også kontaktet hjemmesykepleien ved akutte tilfeller»*. Hun poengterer videre betydningen av at logopeden avklarer sin rolle overfor klienten: *«Det er jo egentlig viktig, for eksempel på rehabiliteringssentre, om personen skal på toalettet så kan jeg godt gjøre det, men i forhold til min faglighet så er det ikke min oppgave»*. Når jeg spør henne om hun tror det å gå utenfor logopedens typiske arbeidsoppgaver bidrar til en bedret livskvalitet for klienten, sier hun: *«Ja, akkurat der og da så tror jeg det. Det er jo derfor jeg gjør det, for noe annet er uforsvarlig i mange situasjoner. I tillegg kan ikke logopedbehandlingen starte før slike primære behov er dekket. Det helsemessige må komme først.»*

Informant 5 beskriver også et annet dilemma som kan møte logopeden. Hun opplever at klienten ofte har noe på hjertet som han eller hun vil dele med logopeden. *«Det å få lettet på slike ting vil kunne føre språktreningen videre, at det må deales med før man kan konsentrere seg om språktreningen. Disse tankene kan blokkere for læringen, kan merke med noen at hver gang man*

*begynner med oppgaver så begynner de å snakke om noe annet. Kanskje vil de fortelle meg noe som er viktig for dem, og det kan ta dem hele timen».* Utsagnet illustrerer hvordan logopedene hele tiden må sjonglere og avveie sine ansvarsområder og arbeidsoppgaver for å gi et godt behandlingstilbud. Ikke bare har logopedene en etisk plikt til å ta hensyn til klientenes behov, det er som regel en forutsetning for at læring kan skje. Informant 4 har lignende erfaringer. Hun har fulgt afasirammede til legen, butikken og frisøren. Dette gjør hun for å bistå personen i situasjoner hvor kommunikasjonsvanskene utgjør store barrierer, men hvor hun selv har lært seg å forstå personens koder og kommunikasjon. Samtidig skapes en treningssituasjon som fremmer klientens selvstendighet, kommunikative ferdigheter og deltagelse. Hun beskriver at hun ikke alltid har møtt forståelse fra annet fagpersonell for denne delen av logopedrollen: *«(..)jeg har fulgt flere av pasientene til lege og psykolog. Noen vil si at det er å gå utover logopedbehandlingen, men jeg synes det er å ta hele mennesket fordi de skal få hjelp til å uttrykke seg. Noen ganger så har jeg blitt bedt om være personens talerør overfor helsepersonell fordi personen ikke får uttrykt seg. Det skal man være forsiktig med, for det kan tas opp som kritikk. Det har jeg selv opplevd å få kritikk for. Men jeg føler egentlig ikke at det å gå utover mine oppgaver. Jeg jobber med språk og kan lettere forstå en som har store problemer med språk. Da føles det som en etisk plikt å hjelpe personen til å formidle dette».* Uttalelsen tydeliggjør logopedens mange mulige roller i yrkesutøvelsen, og peker spesielt på rollen som sosial støttespiller. Mitt materiale indikerer at når logopedene beveger seg utenfor den allmenne oppfatningen av logopediens grenser, er det fordi han eller hun ser et behov hos sin klient.

Balandin (2011) beskriver det samme dilemmaet som informant 4 har erfart: Det logopedene formidler på vegne av klienten kan oppfattes som kritikk av annet fagpersonell. Balandin påpeker viktigheten av å unngå situasjoner hvor man kommer med beskyldninger eller går i forsvar, men heller søke nye og alternative måter å dele kunnskap og informasjon på. Et godt samarbeid, bestående av ulike fagpersoner og pårørende, vil komme alle involverte til gode og være et gjensidig læringsforhold hvor alle har viktige bidrag. Fokus bør være at man sammen gjør situasjonen bedre for den afasirammede. Her formulerer Balandin et ideal som også er tydelig representert i mine informanters uttalelser.

Informantenes erfaringer illustrerer hvordan logopedene i praksis kan hjelpe den afasirammede å presentere seg på ønsket måte, og fungere som en kommunikasjonsrampe der hvor språkvansken er til hinder for deltagelse (Kagan, 1998, Berg, 2008). På denne måten kan logopedene identifisere



og bryte ned barrierer i hverdagen, som ellers kan ekskludere personen fra samtaler og avgjørelser som omhandler egen situasjon (Cruice et al., 2003, Hemsley og Code, 1996, van de Vent, 2005, Simmons-Mackie, 2008, Kagan, 1998). Det arbeidet logopedene gjør i disse situasjonene mener jeg kan bidra til å øke livskvaliteten hos mennesker med afasi.

## **Å avslutte et behandlingsforhold**

Et annet etisk dilemma informantene beskriver dreier seg om det å avgjøre når et behandlingsforhold skal avsluttes. Logopedens oppfatning kan havne i konflikt med klientens ønsker og behov. Informantene beskriver at mange afasirammede ser på logopedtiden som ukens høydepunkt, og som en trygg kommunikatív situasjon hvor de blir sett og hørt. Mange er ensomme og mangler nære personer i sitt nettverk.

Afasi bør anerkjennes som en livslang vanske, ikke bare et akutt problem. I stedet for å gå fra behandling til ikke-behandling, bør et kontinuum av tilbud være tilgjengelig for en afasirammet livet igjennom. Etter hvert som personen lærer seg å leve med afasien og livssituasjonen endres, forandres også behovet for behandling (Simmons-Mackie, 1998). Spørsmålet om når behandlingen skal avsluttes er en del av logopedens etiske utfordringer. Norsk logopedlags yrkesetiske retningslinjer sier følgende: *«et medlem bør ikke fortsette å arbeide med en person når det synes klart at vedkommende ikke vil ha utbytte av logopedisk arbeid»*. For å kunne følge retningslinjene må man definere hva logopedisk arbeid er. Norsk Logopedlags yrkesetiske retningslinjer definerer, som det vil diskuteres ytterligere under punkt 4.1.5, at logopedisk arbeid er å arbeide til beste for mennesker som har vansker med tale, språk, språklige symboluttrykk, stemme eller svelging, gjennom undervisning og behandling. I følge informantene jeg har intervjuet opplever de stor tillit og frihet fra sin ledelse til å ta avgjørelser angående behandlingens innhold og lengde. Den enkelte logoped avgjør selv hva som er å jobbe til beste for sine klienter.

Informantene forteller som sagt at det kan være vanskelig å avgjøre når det er riktig å avslutte et behandlingsforhold. Logopedene vurderer kontinuerlig om behandlingen og tilbudet er forsvarlig i forhold til vansken vedkommende har. Informant 2 synes det er vanskelig å avslutte i tilfeller hvor klienten setter timene med logoped veldig høyt. *«Det kan jo også bli en nedtur livskvalitetsmessig (...) av og til føler jeg at det står i motsetning til hverandre – det med behandling og progresjon, og det med livskvalitet»*. Informant 5 forteller at hun enkelte ganger må avslutte forholdet før det føles riktig, fordi det er satt et tak på antall timer. Hun er avhengig av å vise til positive

behandlingsresultater for å få innvilget flere timer. Dette innebærer at hun må vise til resultater av tester som verken sier noe om personens livskvalitet, eller om hvordan han eller hun bruker kommunikasjonsstrategier i sine relasjoner. *«(...)det sier ikke noe om hvordan det går på hjemmebane eller hvordan livskvaliteten er. Dette er snakk om å vise at de mestrer oppgaver som de ikke har gjort før».*

To av informantene beskriver et spesielt fenomen, nemlig at progresjonen kan gjøre et hopp etter et par år eller mer. Denne erfaringen gjør at de opplever det vanskelig å skulle avslutte behandlingen, ettersom de ikke kan forutsi progresjonen. Videre synes de det er problematisk å avslutte behandlingen fordi det kan signaliserer til klienten at man «gir opp» håpet om at han eller hun skal gjøre fremskritt. Dette kan selvsagt være tungt for den afasirammede, og kan ha negative psykososiale følger. Informant 4 mener det kan være viktig å holde språkferdighetene ved like uansett progresjon. *«Hvis ikke språket kommer videre, at det står på stedet hvil, så er det allright å ivareta det også».* Denne holdningen til behandlingens lengde får støtte i helsedirektoratets nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (2010: 129) *«Klinisk erfaring tyder på at mange afasirammede kan ha nytte av logopedi over lengre tid, i mange tilfeller flere år, for å oppnå optimal språkfunksjon og for å vedlikeholde funksjonsnivå. Språkterapi kan ha en positiv effekt i alle stadier i rehabiliteringen».* Det er altså anbefalt at afasirammede bør få tilbud om å vedlikeholde sin språkfunksjon. Anbefalingene får støtte av Qvenild og kolleger (2010), som hevder at personer med afasi kan ha utbytte av logopedisk innsats flere år etter skade. Videre poengteres det at en god språkrehabilitering starter tidlig, vedvarer over tid, og har en viss intensitet.

Dersom økt livskvalitet er et hovedmål for behandlingen av afasirammede, slik det argumenteres for hos blant andre Berg (2010), Ross & Wertz (2003), Simmons-Mackie (2008), og Worrall & Holland (2003), kan det hevdes at målbar bedring av verbalspråklige ferdigheter ikke alene bør avgjøre når et behandlingsforhold skal avsluttes. En effektiv logopedbehandling vil i tillegg til å bedre språkfunksjon, også kunne bidra til økt engasjement, styrkede sosiale relasjoner, en mer positiv grunnstemning, og økt deltagelse, som er de fire variablene vi finner i Næss' (2001) livskvalitetsforståelse.

Logopedbehandlingen vil være et positivt element i den afasirammedes hverdag, og sende signal om at vedkommende ikke gis opp.

#### 4.1.5 Yrkesetiske retningslinjer

Det etiske aspektet gjennomsyrrer logopedens arbeid. Det stilles store krav til god yrkesetikk for profesjoner som arbeider direkte med mennesker. Sarno (2004) belyser et moralsk element i afasirehabiliteringen. Yrkesgrupper som jobber med mennesker med kommunikasjonsvansker inngår i et moralsk fellesskap, hvor man ønsker å styrke individer og hjelpe dem tilbake til et meningsfullt liv. Norske logopeder har et felles etisk grunnlag gjennom sin tilknytning til Norsk logopedlag. Samtlige av informantene nevnte Norsk logopedlags yrkesetiske retningslinjer, som en veileder i sitt arbeid. Norsk logopedlag er en organisasjon for logopeder, som arbeider i samsvar med de lover og regler som gjelder for «The International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP).

I de yrkesetiske retningslinjene ligger det både føringer og frihet i forhold til logopedens arbeid. Logopeden er ansvarlig for å være faglig kompetent og oppdatert, for å behandle opplysninger om klienten konfidensielt, og for å imøtekomme samarbeid med andre fagpersoner. Først og fremst er det er plikt for logoped å arbeide til beste for mennesker som har vansker med tale, språk, språklige symboluttrykk, stemme eller svelging. Videre påpekes at faget logopedi omfatter studiet av de nevnte vanskene, herunder studiet av kommunikative prosesser, forebyggende arbeid, diagnostisering, og forsknings- og utviklingsarbeid. Retningslinjene beskriver her logopedens fagområde, som er et stort felt som rommer svært ulike typer av kommunikasjonsvansker. Samtidig defineres målgruppen for mottakere av logopedhjelp. Logopedens yrkesoppgaver defineres imidlertid ikke eksplisitt gjennom retningslinjene. Derimot forplikter logopedens medlemskap i NLL han eller henne til å arbeide til det beste for den definerte klientgruppen, gjennom undervisning og behandling. Logopeden gis ansvar og tillit når det gjelder å avgjøre hva som er å arbeide til klientens beste. Dette er i tråd med informantenes engasjement i å arbeide for å bedre klientens livssituasjon, og se behandlingen av afasi i et helhetlig perspektiv. De er innforstått med at det er en definert gruppe mennesker som er mottagere av logopedisk behandling, og at de med sin logopedkompetanse avgjør hva som er til beste i hvert enkelt tilfelle. Her åpnes det for å jobbe med flere sider i en svært sammensatt vanske, også livskvalitetsmål der logopeden mener det er riktig å prioritere dette.

#### 4.1.6 Positiv kommunikasjon og positivt fokus

Positiv identitet hos klienten kan oppmuntres ved at logopeden er bevisst hvordan afasibehandlingen fremmer eller hemmer identitetsfølelsen hos klienten. En skadeorientert behandling kan i verste fall undergrave utviklingen av en positiv selvoppfatning med afasi, fordi den fokuserer på hva som fungerer dårlig og avdekker mangler (Simmons-Mackie, 2008, Byng et al., 2000). Ved å arbeide med en persons språkvansker, kan logopeden påvirke den oppfatningen personen har av seg selv. Derfor bør man unngå et sterkt fokus på sykdom og vansker (Byng et al., 2000). Ved å gjøre grep i den didaktiske strukturen i behandlingen og jobbe mot et likeverdig samarbeidsforhold, kan personens selvstendighet og selvfølelse styrkes. Logopeden kan redusere fokuset på individuelle problemer hos den afasirammede ved å flytte fokus bort fra språkvansken, og over til de interaksjoner og barrierer som personen møter. Med en slik tilnærming knyttes ikke vanskene direkte til personen, men til de utfordringene personen møter i sine relasjoner og sine omgivelser. Afasien blir dermed en sosial vanske, noe som impliserer en fordeling av kommunikativt ansvar mellom alle berørte.

I en sosial tilnærming anses det å være bevisst den følelsesmessige påvirkningen av behandlingen som like viktig som fokus på de språklige effektene (Simmons-Mackie, 2008). Vi finner de samme holdningene i informantenes refleksjoner angående sin spesialistrolle, som ble beskrevet under punkt 4.1.2. Ved å være bevisst eget språkbruk og egne holdninger, kan logopeden bidra til å styrke og bygge opp sine klienters selvbilde. Bruk av negativ retorikk kan assosieres med en medisinsk tilnærming, og en mer positiv retorikk med en deltagelses-tilnærming (Simmons-Mackie, 2008). Ved å unngå å bruke medisinske ord og uttrykk i samhandling med klienten, kan det være lettere for personen selv å fokusere på å leve med afasi i et langtidsperspektiv. Begreper som *pasient*, *behandling* og *utskrivelse* antyder et «behandling og friskmelding»-forløp som man ofte finner når noen blir syke. Denne type terminologi forsterker en oppfatning av afasi som et «normalt» sykdomsforløp, og kan fjerne fokus på et langsiktig arbeid. En av informantene poengterte at hun bevisst brukte begrepsparet *undervisning* og *elev*, siden arbeidet ligger under opplæringsloven. De andre varierte mellom begrepsparene *afasirammet – trening*, *klient - behandling*, og *elev-undervisning*.

En bevisst språkbruk og et positivt ordvalg kan ha positiv effekt på rehabiliteringen. Den afasirammede kan behøve hjelp til å skille mellom seg selv og afasien. Logopeden kan fokusere på at det er afasien som gjør det vanskelig, og at det ikke er personen selv som er

problemet. En bevisst holdning til språkbruk og ordvalg hos logopeden kan bidra til å styrke en positiv identitet, i tillegg til bedre kommunikasjonsferdigheter (Simmons-Mackie, 2008). En slik holdning er en del av logopedens profesjonelle kompetanse, samtidig som den kan sies å reflektere respekt for klienten, og et generelt fokus på menneskeverd. Denne holdningen hos logopeden er i tråd med en sosial tilnærming, og vil kunne bidra til å øke livskvalitet hos den afasirammede (Holland, 2007, Simmons-Mackie, 2008).

## 4.2 Logopedenes forestillinger om det å leve med afasi

### 4.2.1 Afasiens omfang

På spørsmål om hvordan logopedene oppfattet livssituasjonen hos personer med afasi, var svarene svært sammenfallende, og de hadde flere felles synspunkter på hvilke forhold som kan spille inn.

Alle var enige om at alvorlighetsgraden på skaden kan ha stor påvirkning på livssituasjon og livskvalitet. Det å få afasi kan bety alt fra å streve med å finne enkelte ord, til det å ikke kunne uttrykke seg med ord i det hele tatt, men bare bruke gester og tegn. Omfanget på skaden er imidlertid ikke alltid noen god indikasjon på personens livssituasjon. Informant 2 mente at personligheten og evnen til å takle sykdom og vansker, var vel så avgjørende. «*Noen har et livsmot fra før, er glade av natur, og takler dette overraskende bra*». Hun forteller om store forskjeller i klientenes evne til å takle afasien. En person kan ha hatt flere slag, og fått store utfall, men klarer å være positiv og gjøre det beste ut av egen situasjon. Andre har hatt små slag som egentlig ikke har ført til særlige praktiske konsekvenser i hverdagen, men sliter med angst og redsel for nye slag, og har ingen å dele dette med (Informant 2).

Næss (2001) skiller mellom subjektiv- og objektiv helse, som jeg har påpekt tidligere. Hos en person som har hatt hjerneslag vil den objektive helsen utgjøre de faktiske og målbare konsekvensene dette har hatt for helsen, mens den subjektive helsen bestemmes av personens egen opplevelse av hjerneslagets konsekvenser. Den subjektive og den objektive oppfatningen av egen helse er ikke nødvendigvis sammenfallende. Næss beskriver den subjektive helsen som et samspill mellom objektive sykdomsskapende forhold, og personens mestringsevne som igjen er påvirket av personlige egenskaper. Flere av informantene understreket at godt

humør og «stå-på-evne» hos den afasirammede, har svært positiv effekt på rehabiliteringen. Informant 3 sier dette: *«Bakteppet til personen er avgjørende, hvordan du har lært å takle livet. Den som er en fighter kommer videre, den som ikke er en fighter må du hjelpe med å se livet rundt seg for å få en bedre livskvalitet»*. Denne typen personlige forutsetninger som informant 3 beskriver, er viktige faktorer for personens opplevelse av livskvalitet, fordi den subjektive helsen i samspill med mestringssevne avgjør hvordan den enkelte lever med sin afasi. Det å ha et lyst syn på livet på tross av store utfordringer, å akseptere sin nye livssituasjon, å fokusere på fremgang, samt å tilpasse seg nye utfordringer, vil kunne bidra til å kunne leve et godt liv med afasi (Brown et al., 2010).

I sitt arbeid innrettet mot å øke livskvaliteten hos mennesker med afasi, kan logopeden legge til rette for mestring, bruke humor, og fokusere på fremgang og positive følelser. Som det ble nevnt under punkt 4.3.5, ser informant 5 at humør og sinnsstemning har stor betydning for hvor mottakelig den afasirammede er for opplæringen. Hun opplever at mennesker som er positive og har et godt humør, får mye gratis på grunn av sine personlige egenskaper. Hun sammenligner dette med hvordan små barn som smiler mye og er glade gjør at andre får lyst å snakke med dem og gi dem oppmerksomhet og gaver. Når en person er positiv, vil menneskene rundt strekke seg litt ekstra, også om de er profesjonelle og i utgangspunktet ikke bør forskjellsbehandle. *«(...)er vi sammen med sure og tverre mennesker, så bidrar man litt mindre, i hvert fall ikke mer enn man må. Er vi sammen med hyggelige og takknemlige mennesker som gjør sitt beste, så er det mye lettere å gi dem det lille ekstra»* (Informant 5).

## 4.2.2 Boforhold

Informantene mener at bosituasjonen til den afasirammede kan ha mye å si for opplevelsen av livskvalitet. Noen bor hjemme, med eller uten tilsyn, og noen bor på sykehjem hvor forskjellene kan være store og tilbudene varierende. I denne avhandlingen er det ikke prioritert å se på hvorvidt det gir bedre livskvalitet å bo hjemme enn å bo på sykehjem, eller omvendt. Her vil det være mange faktorer som påvirker hverandre, og når alt kommer til alt, er kanskje det beste stedet å bo der hvor man føler seg hjemme. Det er der en omgås mennesker som bryr seg, som man er glad i, og som man kan dele opplevelser og følelser med.

Noen afasirammede får tilbud om opphold på rehabiliteringssenter, noe logopedene beskriver som svært positivt for vedkommende. Informant 3 forteller at ved rehabiliteringssenteret i

kommunen der hun jobber, kommer den afasirammede inn til et tverrfaglig team under oppholdet. *«Da ser jeg at personen bygges opp på mange måter, også psykisk, fordi det er et trivelig sted å være. Dersom personen ikke får et tilbud på rehabiliteringssenteret fordi han kanskje “bare” har språkvansker, så er det en helt annen situasjon å møte».*

### 4.2.3 Sosial rolle

Som det tidligere er poengtert er logopedenes tale klar: det å få afasi forringer livskvaliteten. For mange er den største endringen at de faller utenfor samtaler, og føler seg isolerte og ensomme. I løpet av sine 18 år som logoped, har informant 1 observert at mange bærer på mye frustrasjon og sinne etter å ha levd med afasien en stund. Hun hevder at denne utviklingen er noe som går igjen hos alle hun utreder, etter at vedkommende har hatt afasi fra et halvt til to år. Mange unngår sosiale situasjoner og opplever at venner tar avstand fra dem. Ofte opplever den afasirammede frustrasjon rundt relasjonen til familien. I parforhold syns mange det er vanskelig å ikke kunne kommunisere slik man er vant til, yngre klienter kan streve med å kommunisere godt med barna sine, og det kan være vondt å måtte slutte å arbeide, og dermed miste rollen som yrkesaktiv. Informant 4 har erfart i løpet av sin lange yrkeskarriere at afasien gjør at mange isolerer seg fra samtaler fordi det er forvirrende for dem, og fordi de ikke klarer å henge med. Hun sier videre at de fleste vil oppleve en redusert livskvalitet etter et slag. Som beskrevet under punkt 4.1.1, beskriver logopedene et stort samtalebehov hos sine klienter. Informant 5 forteller at mange opplever at andre ikke orker å vente på dem når de snakker. Derfor er det mange som ikke har noen å snakke med, og som mangler gode kommunikasjonssituasjoner. Hun hevder at det like gjerne er de som bor hjemme som føler det slik, og ikke nødvendigvis de som bor på sykehjem; *«Det er ikke som før hjemme, det er trist og ensomt og pårørende sier det samme, for de har ikke den å prate med som de hadde.»*

Forskning på hvordan livet med afasi oppleves av den afasirammede selv, viser at afasien berører alle sider ved personens sosiale eksistens (Parr, 2001). Afasien vanskeliggjør mange forhold i personens hverdag. Den gjør det problematisk å kommunisere med familie og venner, å fortsette i jobb og studier, og å klare seg økonomisk. En afasirammet strever gjerne med å opprettholde interesser og ønsket levesett. Det blir krevende å holde fast ved egen identitet og sosiale relasjoner. I tillegg kan det bli utfordrende å få tilgang på informasjon, og å forstå og forhandle om rettigheter og ansvarsoppgaver (Parr, 2001).

Våre sosiale roller i det daglige utgjør en viktig side ved vår selvoppfatning, og disse rollene har blitt formet over tid i samspill med andre. Det er naturlig at opplevelsen av etablerte roller som for eksempel far, ektemann, arbeidsgiver, kamerat, eller medlem av et pokerlag, forringes som følge av språkvanskene og andre påkjenninger ved afasi og slag. Hos Shadden (2005) finner man uttrykket *identitetstyveri* som en beskrivelse av afasiens ødeleggende påvirkning på personens sosiale roller. Afasien kan gjøre det vanskelig for personen å vise hvem han eller hun er, og å holde fast ved sine sosiale roller og posisjoner. Det er vanskelig å unngå at karakteristikk som *person med nedsatte kommunikasjonsevner*, *slagrammet*, og *afasirammet* legges til personens selvoppfatning (Kagan, 1998, Shadden, 2005).

En afasirammet kan være avhengig av andres hjelp for å finne nye og tilpassede roller. Det vil være en fordel å ha en partner, som ektefellen, som kan støtte i denne prosessen. Gjennom partneren kan det være lettere for personen å komme tilbake til ulike sosiale settinger.

#### **4.2.4 utfordringer for samlivet**

Holland (2007) omtaler afasi som et familieproblem, og hevder at alle familiemedlemmer rundt den afasirammede mest sannsynlig vil påvirkes negativt av afasien. For å kunne nå målet om å leve et vellykket liv med afasi, bør alle berørte involveres i behandlingen.

Informant 4 har observert et mønster i sitt arbeid med afasirammede og de pårørende. «*Hvordan et par har hatt det før krisen, påvirker ofte hvordan de får det etterpå. Det jeg har sett, er at der noen har slitt før, fraskriver ektefellen seg ofte ansvar, mens andre ektefeller blir veldig omsorgsfulle*». Hun opplever stor variasjon i engasjementet fra de pårørende, og hun mener det går tydelig fram hvordan paret har hatt det tidligere. Hun påpeker at ofte er vanskelig for ektefellen å tilpasse seg det nye livet. I likhet med Holland (2007) ser informant 4 afasien som et familieproblem, og mener at mange ektefeller får en sorgreaksjon og har behov for å jobbe med å akseptere den nye situasjonen på lik linje med den afasirammede selv.

Logopedene i undersøkelsen har erfart at når en person får afasi, kommer gjerne ektefellens følelser i andre rekke. Ofte er det noe han eller hun holder for seg selv. Det kan være skamfølelse knyttet til det å kjenne på sine egne vanskelige følelser når det er ektefellen som har fått afasi. Skamfølelsen kan lett forsterkes av at omgivelsene rundt ofte ikke fanger opp at



ektefellen også har sitt å streve med. Konsekvensene av afasien kan virke lite omfattende for omgivelsene rundt, mens for de berørte har hverdagen blitt svært utfordrende (Informant 2).

Opplevelsen hos de pårørende er en viktig del av det store bildet, men blir kanskje ikke alltid anerkjent. Dette forholdet kan sees i sammenheng med Sarnos (2004) tidligere nevnte utsagn: *«En stor del av utfordringen ved å takle afasi, ligger i å takle dens skjulte sider.»*

Problematiske forhold som vedgår de pårørende er i høyeste grad en av utfordringene ved å takle afasi, men kan ofte være skjulte for andre. Dette betyr at en del av logopedens arbeid med den afasirammedes livskvalitet, bør rettes mot pårørende.

Et tidligere sitert utsagn fra informant 5 viste at hun stadig erfarte at den afasirammede og ektefellen ønsket et terapeutlignende forhold til logopeden. Hun påpeker imidlertid at hun ikke anser det for å være logopedens oppgave å drive noen form for samlivsterapi, noe hun mener hun verken har anledning til eller faglig forutsetning for. Hun sier blant annet: *«De bruker de kanalene de har til å få snakka ut om frustrasjonen sin, og det blir gjerne hos logopeden. Dette er veldig viktig, så egentlig burde de hatt et annet tilbud»*. Likevel hevdes det gjengående i intervjuene at en viktig oppgave for logopeden er å veilede de pårørende. I veiledningsarbeidet kan logopeden oppklare viktige misoppfatninger og gi nyttig kunnskap, noe som kan bidra til å styrke klientens relasjoner til menneskene rundt seg. Informant 4 beskriver et vanlig problem i parforhold der den ene parten har fått slag. Mange opplever å få tilleggsvansker, som apraksi, og får derfor vansker med å utføre enkle, dagligdagse gjøremål. Det er viktig å veilede de pårørende i forhold til hva apraksien kan gjøre med en persons handlingsmønster. Informant 4 beskriver et vanlig eksempel, hvor mannen har apraksi og kona blir irritert på han, fordi han ikke gjør det hun ber han om. Hun kan være på jobb hele dagen, og blir frustrert når hun kommer hjem og mannen ikke har gått ut med søpla, vasket opp, eller gjort andre ting som hun har bedt han om. Informant 4 ser at dette ofte fører til konflikter i parforholdet. Da blir det nødvendig å forklare partneren at slik har det blitt, det er apraksien som forårsaker det og han kan ikke noe for det. *«(...)kona kan be mannen om å gå ut med søpla og hun forstår ikke hvorfor han ikke gjør det, når han kan gå og han kan bære. Hvorfor gjør han det ikke? Kona får lyst til å dra te'n!»* Hun påpeker viktigheten av å øke kunnskapen om slag og afasi, og øke forståelsen for den afasirammedes oppførsel.

Simmons-Mackie (2008) retter også søkelyset mot afasiens påvirkning på våre sosiale roller innad i familien, eller i andre nære relasjoner. Hun fremhever det å trene på kommunikasjonsprosesser i behandlingen som viktig for å kunne hjelpe til å gjenopprette

balanserte og funksjonelle forhold. Med dette arbeidet kan logopeden utstyre de berørte med strategier som letter kommunikasjonen mellom familiemedlemmer, og minske faren for at samhandlingen stopper opp. Afasien endrer på den kommunikasjonen par og familiemedlemmer tidligere hadde seg i mellom. For å bøte på situasjonen kan behandlingen fokusere på å hjelpe partnere til å finne nye, fungerende og tilfredsstillende måter å kommunisere på. Et slikt arbeid kan bidra til å styrke den afasirammedes sosiale relasjoner, selvbilde og humør, fordi det å forstå og bli forstått av menneskene rundt seg, har mye å si for hvor fornøyd en er med livssituasjonen (Kagan, 1998, Simmons-Mackie, 2008, Brumfitt, 1995, Cruice, Worrall, Hickson, og Murison, 2003, Byng, Pound & Parr, 2000). På denne måten kan logopedene bidra til å ivareta livskvaliteten hos den afasirammede.

### **4.3 Logopedens arbeid med livskvalitetsmål**

For å oppnå det overordnede målet, som er å leve et tilfredsstillende liv med afasi, påpeker de ulike forskningsresultatene denne avhandlingen referer til, ulike områder afasirehabiliteringen kan fokusere på. Disse områdene er blant andre å forbedre naturlig kommunikasjon, å styrke en kommunikativ selvtillit og et positivt selvbilde, å bidra til vellykket deltagelse i ønskede situasjoner og gjøremål, å skaffe støttesystemer i personens omgivelser, og å gjøre omgivelsene mer afasivennlige (Simmons-Mackie, 2008). Dette arbeidet vil drøftes i kapittel 4.3.

#### **4.3.1 Faser i afasirehabiliteringen**

Under punkt 4.1.2 beskrev jeg hvordan den afasirammedes ønsker for rehabiliteringen gjerne endrer seg i ulike stadier i sykdomsforløpet. Fire av de fem logopedene jeg intervjuet mente at behandlingens fokus endrer seg etter de ulike fasene den afasirammede går gjennom. Et fellestrekk hos den afasirammede og de pårørende ble påpekt av informantene, nemlig at de som regel er optimistiske og motiverte i tidlig fase av rehabiliteringen. Informant 2 forteller: «(...) når de kommer hjem fra sykehuset etter slaget så har de pågangsmot, og trækker til. Så synes de etterhvert at det går seint. Da kan det være nødvendig å rette fokus mot noe annet». Informant 5 beskriver samme hendelsesforløp; mange er håpefulle og motiverte i den første tiden. De ønsker å få tilbake språkferdighetene, og selv om hun som logoped forsøker å justere forventningene og sette realistiske mål, preger denne optimismen den tidlige fasen av

rehabiliteringen. *«I starten dreier det seg mest om (...) å hente fram ordene. Etter hvert blir opplegget mer sammensatt, mer om livet og hvordan de har det bakes inn i språktrening».*

Tendensen informantenes uttalelser tydeliggjør er forenelig med Hemsley og Codes (1996) undersøkelse som ble presentert under punkt 2.3 i teoridelen. Hemsley og Code fant at samtlige av de afasirammede deltakerne i deres undersøkelse rangerte språk- og taletrening høyt i den første tiden etter et slag. Etter ni måneder rangerte kun to av fem deltagerne den språkrettede treningen som viktigst. Klienten selv hadde altså et fokus på, og et ønske om, å trene opp talespråket i tidlig fase. Etter ni måneder var dette endret seg. CMP-undersøkelsen som Hemsley og Code (1996) utførte og informantenes erfaringer med dette, kan bidra til å danne et bilde av den afasirammede og de pårørendes forventninger, motivasjon og prioriteringer. Denne kunnskapen kan være nyttig i planlegging av behandling for å best mulig imøtekomme klientens behov.

Chapey (2001) understreker, i likhet med Hemsley & Code, at fokus for rehabiliteringen ofte flyttes fra individ til system etterhvert. I startfasen ønsker man gjerne å få til en funksjonell kommunikasjon med de nærmeste, mens man på sikt ønsker at den afasirammede skal kunne gjenoppta jobbforhold, hobbyer, og andre former for deltagelse. Informant 4 forteller: *«I starten (...) finner jeg ofte den største progresjonen. De første månedene ser jeg at hvis man jobber intensivt med bilder av familiemedlemmer så sitter dette så pass langt oppe i hukommelsen. Da er det lettere å hente ut navn på familiemedlemmer, og da ser de selv at det hjelper å trene».* Som vist under punkt 4.1.4 nevnte to av logopedene at den språklige fremgangen av og til kan gjøre et hopp etter et år eller to. *«Noen tror det at etter et år så hjelper det ikke å jobbe mer, men jeg erfarer at da kan det være en veldig bra vekst».* Der er derfor vanskelig å trekke noen generell konklusjon om at alle følger et løp hvor den språklige bedringen hovedsakelig er fremtredende i tidlig fase.

Som nevnt under punkt 2.3 understreker forskning på feltet at logopeden er avhengig av personens subjektive evaluering av egen livssituasjon og av hvilke faktorer han eller hun mener har størst betydning, for å kunne gjøre vurderinger om en persons livskvalitet. Det er personen selv som best kan definere egen livskvalitet, og er en viktig aktør i forhold til å bestemme behandlingens mål (Simmons-Mackie, 2000). Som tidligere vist fant Ross og Wertz' (2003) forskning på livskvalitet hos personer med og uten afasi, at faktorer knyttet til *selvstendighet, sosiale relasjoner og miljømessige hinder*, var av de beste indikatorene på hvilken gruppe vedkommende tilhørte. På de nevnte områdene opplevde de afasirammede

lavere livskvalitet enn personene uten afasi. Synspunktene hos Hemsley og Code (1996), Ross og Wertz (2003), og Simmons-Mackie (2000) kan sammen si noe om hvordan afasirehabiliteringen kan ivareta livskvalitet. Disse sier at livskvalitet defineres av den enkelte, og at klientens *ønsker og prioriteringer* bør tas hensyn til i behandlingen. Det klienten og de pårørende i de fleste tilfeller ønsker og prioriterer, er å trene opp språkferdighetene i tidlig fase, for å i senere faser fokusere på hvordan leve best mulig med afasien. For å leve best mulig med afasien sier forskningen at selvstendighet, sosiale relasjoner og miljø er viktige fokusområder.

Ved å tilpasse afasirehabiliteringen til den afasirammedes ønsker og prioriteringer, kan man bedre utnytte personens indre motivasjon. For å i størst mulig grad legge opp behandlingen i henhold til disse prioriteringene, vil det altså være naturlig å fokusere mer på språk- og taletrening tidlig i rehabiliteringsfasen og deretter rette fokus mot emosjonelle og psykososiale aspekter. Forskernes konklusjon styrkes av mine informanters erfaringer med at tidlig fase er preget av klientens motivasjon og vilje til å få tilbake språkferdighetene. Etter hvert innser mange at full restaurering av språket ikke er realistisk, og setter seg andre, ofte sosiale mål.

De neste kapitlene drøfter logopedens arbeid med de delmål som, etter mine funn, kan tenkes å styrke den afasirammedes livskvalitet.

### **4.3.2 Logopedens arbeid med å styrke kommunikative ferdigheter**

Det er unødvendig å poengtere at det å forbedre de kommunikative ferdighetene hos den afasirammede er logopedens fremste oppgave. I sammenheng med denne avhandlingens hovedproblemstilling er det interessant å studere hva kommunikative ferdigheter faktisk har å si for en persons opplevelse av livskvalitet. Informant 4 reflekterer rundt dette spørsmålet på følgende måte: «*Behandlingen hjelper personen tilbake til et bedre språk, det er bedre livskvalitet med en gang (...) noen med sterk apraksi, har fått talemaskin og kan uttrykke seg gjennom den (...)de som ikke har talespråk får hjelp gjennom ulike hjelpemidler til å uttrykke seg for det er utrolig viktig*» Informant 3 trekker inn systemperspektivet i afasirehabiliteringen: «*Mine arbeidsoppgaver går først og fremst på språket, men jeg tenker helhetlig. Enten kan man tenke helt spesifikt på evnen til å uttrykke seg verbalt, eller man kan tenke på kommunikasjonsevne, og dermed nettverket og en helt annen bredde i det tilbudet*». Også informant 1 definerer livskvalitet hos en afasirammet som det å ha muligheter,

strategier, og metoder for å kommunisere. Hun påpeker at behovet for disse strategiene avhenger av personens forventninger til sin egen sosiale deltagelse. Noen har en stor omgangskrets, og er vant til å invitere mennesker hjem til seg, andre bor kanskje alene eller sammen med ektefellen. Livskvalitet mener hun er *«at de får best mulig mulighet til å kommunisere ut ifra behovene, og til å bli forstått av omgivelsene sine»*. Informant 2 mener oppfatningen av livskvalitet varierer fra person til person, men påpeker at det å ha evnen og muligheten til å uttrykke seg henger nøye sammen med livskvalitet. Informantenes uttalelser sammenfaller i stor grad med den forståelsen av begrepet livskvalitet vi finner hos Cruice et al. (2003) og Brown et al.,(2010): at livskvalitet hos et menneske avhenger av evnen og muligheten til å kommunisere.

Som det ble presentert under punkt 2.1.4 svekkes livskvalitet og psykososial velvære når sosiale systemer ikke støtter kommunikativ tilgang og deltagelse (Cruice et al., 2003). Logopeden kan altså ivareta den afasirammedes livskvalitet ved å trene opp kommunikative ferdigheter som er tilpasset personens muligheter og behov. For noen kan det innebære en språklig rehabilitering, for andre kan det innebære å finne tilfredsstillende løsninger for å kompensere for de tapte språkferdighetene. Det viktige er at personen har tilstrekkelige kommunikative ferdigheter til å presentere seg selv på en tilfredsstillende måte i ønskede situasjoner, og uttrykke sine ideer og meninger (Kagan, 1998, Simmons-Mackie, 2008, Brumfitt, 2010).

I følge Brown et al. (2010) er logopedisk behandling en av de faktorene som har størst innvirkning på den afasirammedes livskvalitet. Informant 2 forteller at hun jobber på to måter i sin behandling. Den ene er rehabilitering av språkmodalitetene. I tillegg jobber hun med kompensierende behandling, det å igangsette tiltak for at den afasirammede skal få en funksjonell kommunikasjon. Dette gjør hun ved å trekke inn de pårørende og det øvrige sosiale og faglige nettverket, slik at kommunikasjonen i dagliglivet skal bli best mulig. Hun forklarer at hun alltid jobber med begge områder parallelt, men at klienten gjerne er mest opptatt av å få flere ord. Det er viktig at logopeden tar sikte på å øke selvtiliten til kommunikative ferdigheter, både hos den afasirammede og i omgivelsene. Byng (2000) påpeker at en vellykket kommunikasjon er et felles ansvar mellom alle involverte parter. Hun ser på funksjonell kommunikasjon som det å være i stand til å kommunisere kompetent, ved hjelp av egne og andres kommunikative ferdigheter, og føle seg trygg på at en representerer seg selv på ønsket måte.

I en sosial tilnærming ser man kommunikasjon som nødvendig for dekke psykososiale behov, som å opprettholde en positiv identitet og føle sosial tilhørighet (Simmons-Mackie, 2008). Dersom et menneske med kommunikasjonsvansker ikke får mulighet til å trene opp sine ferdigheter eller finne alternative kommunikasjonsstrategier, vil det få negative sosiale konsekvenser og skape sosiale barrierer. «*Det å forbedre språkfunksjonen sin gir et bedre utgangspunkt for engasjement, og for å kunne gå ut og engasjere seg i familien eller hvor man trenger det*» (informant 1). I de tre neste kapitlene vil jeg drøfte logopedens arbeid med selvbilde, sosiale relasjoner, og engasjement hos mennesker med afasi.

### **4.3.3 Logopedens arbeid med den afasirammedes selvbilde**

#### **Positivt selvbilde**

Når språkvansken gjør at den afasirammedes kompetanse og kvaliteter skjules for andre, kan det ha negativ påvirkning på identitetsfølelsen, og hindrer vedkommende fra å vise hvem han eller hun egentlig er. Det er vanskelig å forestille seg hvor traumatisk det må oppleves å miste talen. Mange afasirammede mister tilgangen til språket og strever for å finne de rette ordene. Dette gir et dårlig utgangspunkt for å bearbeide en vanskelig livssituasjon og få utløp for frustrasjon. Brumfitt (2010:99) omtaler dette som *the double impact of aphasia on sense of self*. I en sosial tilnærming, der det langsiktige målet er å forbedre hverdagen med kommunikasjonsvansker, rettes behandlingen nettopp mot å styrke selvbildet og den kommunikative selvtilliten. Ifølge informant 1 handler ikke afasibehandlingen om ord, men om nettopp selvbilde. Hun er opptatt av å hjelpe personen til å vise hvem han eller hun er. Holdningen støttes av blant andre Brumfitt (1993) som hevder at et positivt resultat av afasibehandling avhenger av om man klarer å bygge opp en positiv selvoppfatning, på tross av afasien.

For mange kan et hjerneslag gjøre store endringer i personens ytre fremtoning. Kanskje har vedkommende fått lammelser og sitter i rullestol, eller har andre synlig funksjonsvansker. Dermed blir det desto viktigere å vise hvem man er som person, og at de menneskene en møter ikke bare ser en person i en rullestol som det er vanskelig å snakke med. Kanskje har vedkommende vært en aktiv politiker, hatt viktige verv, eller drevet aktivt med musikk. Det vi har oppnådd og opplevd i våre liv er med på å forme hvem vi er og hvordan vi oppfatter oss

selv. Det ligger et ansvar hos logopeden for å hjelpe personen å presentere seg selv og vise for andre hvem han eller hun er, og dermed styrke identitetsfølelsen (Kagan, 1995).

Informant 3 sier videre: «*Det er viktig at pårørende gjennom veiledning får greie på at mennesket du har foran deg er den personen du har levd det lange livet sammen med, det er ikke redusert til en rullestol (...) identitet og selvfølelse er kjempeviktig å ta tak i når du er så kvesta*»». Informant 2 og 4 påpeker at mange med afasi frykter å bli oppfattet som mindre intelligente. De sier det er svært viktig at klienten får god informasjon om hva afasi er og hva sykdommen gjør. Informant 2 forteller at «*veldig mange forstår ikke hva afasi er når de får det, de trenger å få høre at dette har et navn (...) Da begynner mange å gråte, for de forstår at de ikke har blitt gale*». Det er viktig for motivasjonen å vite at mange andre har det på samme måte. Informant 4 tar med seg klienter til afasiforeningen fordi der ser de at de ikke er alene om vansken sin. Hun mener det er viktig for å styrke selvbildet, og har erfart at klientene opplever dette som motiverende.

Som beskrevet under punkt 4.2.4 bruker Shadden (2005) uttrykket *identitetstyveri* om afasi, med tanke på den negative påvirkningen afasien kan ha på personens oppfatning av egne sosiale roller. En viktig rolle for mange voksne mennesker er knyttet til arbeidsforholdet. Det å bli arbeidsufør som følge av afasien vil kunne føre til at personen mister en viktig sosial rolle, og dermed en viktig identitetsmarkør. Informant 2 har bidratt til å få sine klienter tilbake i arbeidslivet. Hun sier at dette egentlig ikke er hennes oppgave, men at hun ved hjelp av tverrfaglig samarbeid har fått dette til. Klienten har da jobbet for eksempel to halve dager i uken, for å ivareta sin sosiale rolle og fylle hverdagen med en meningsfull aktivitet. Slike tiltak fra logopedens side kan gi stor gevinst for psykisk velvære, hevder informanten.

## **Å akseptere afasien**

Som tidligere nevnt viser forskning at det å ha nedsatt språklig fungering ikke nødvendigvis betyr at man har lav livskvalitet. Det kan imidlertid kreve en modningsprosess å innse at full språklig rehabilitering ikke er realistisk, og i stedet sette nye oppnåelige mål.

Et viktig steg på veien mot en bedret livskvalitet handler om det å klare å akseptere den nye hverdagen med afasi, noe som i mange tilfeller vil kreve stor innsats fra både den afasirammede selv og fagpersonellet rundt personen. Tiden som har gått siden afasien inntraff påvirker personens opplevelse av egen livssituasjon. Brown et al., (2010) beskriver bedringen

som en reise, hvor enkelte behøver opptil fem år for å akseptere sin nye livssituasjon. Informant 5 berører dette temaet: *«Etter en god stund går det opp for mange at dette går sakte og at man kanskje aldri blir som før. Da blir fokuset hvordan skal vi leve med dette. Da preger dette behandlingen og vi legger oss gjerne på et annet nivå. I starten vil de opp og fram og vil bli som før, etter hvert ser man på hvilket nivå man kan klare seg med og akseptere».*

Det bør være et mål for rehabiliteringen å hjelpe personer med afasi til å «passe inn i sine egne liv» (Holland, 2007). De færreste som får afasi vil kunne gjenvinne sine opprinnelige språkferdigheter. Som følge av dette vil vedkommende gjennomgå en smertelig sorgprosess, og logopeden kan være en viktig støtte i gjennom dette. Målet er at den afasirammede skal lære seg å akseptere forandringene, gjøre det beste ut av situasjonen, og gå videre i livet.

Simmons-Mackie (2008) foreslår en rekke strategier som logopeden kan ta i bruk for å etterstrebe selvstendighet og et positivt selvbilde hos den afasirammede, og for å jobbe mot at vedkommende akseptere afasien og de endringene den har påført livet. Logopeden kan for eksempel motivere klienten til å jobbe med sin egen historie, for slik å bidra til at han eller hun større innsikt i egen identitet og egen situasjon. Mange kan ha et bilde av seg selv og egne kvaliteter som oppleves uforenelig med afasien, fordi kommunikasjonsvanskene skaper et hinder. Kanskje var den afasirammede tidligere svært sosial og pratsom, en god historieforteller, eller midtpunktet i venninnegjengen. Simmons-Mackie (2008) foreslår, i likhet med Cruice, Worrall og Hickson (2006), at logopeden bør være oppmerksom på uttrykt potensiale hos sine klienter, og bruke disse for å identifisere og videreutvikle kvaliteter som kan bidra til en mer positiv selvoppfatning. Slik kan logopeden bistå klienten i å finne nye måter å utrykke sin personlighet. Flere kanaler og uttrykksformer kan være effektive, som humor, tegning, maling, musikk, poesi og drama. Det å utforske slike uttrykksformer, gjerne sammen med andre i samme situasjon, kan hjelpe den afasirammede å revurdere verdier og roller i livet.

### **Å styrke den afasirammedes selvtillit**

Informant 1 ser på de pårørende som en stor ressurs i arbeidet med å styrke selvbildet ettersom de kjenner den afasirammede godt, og dermed kan gi nyttig informasjon om vedkommende gjennom for eksempel bilder og historier. Informant 3 bruker livshistorieskjema, en slags anamnese hvor pårørende bidrar med informasjon om personen.



Dette gir et grunnlag for å benytte den afasirammedes egen historie i oppgaver og undervisningsmateriell, noe som vil kunne styrke identitetsfølelsen og bekrefte livshistorien. Hun forteller at et slikt individuelt undervisningsmateriell også er nyttig for annet fagpersonell, og at det kan gjøre det lettere for den afasirammede å presentere seg selv i møte med nye mennesker.

Informant 1 forteller at hun jobber med flere kanaler hos den afasirammede i sin undervisning. Hun opplever at mange har nedsatt hukommelse, og at ved å benytte flere kanaler er det lettere for dem å holde fast ved det som er utenfor dem selv. Når klientene kommer til henne, er de svært opptatt av å fortelle hvem de er, og hvem de var før. *«Og når de har sagt det fem og tjue ganger, så vet de ikke alltid at jeg har fått det med meg, at det er noe sted dette livet de hadde før. Derfor har jeg begynt å konkretisere ting og tang»*. Å fokusere på selvbilde og livskvalitet står sentralt i informant 1s arbeid. Hun er opptatt av å *«nå inn til sine klienter, og gjøre dem mottakelige for undervisningen»*, som hun foretrekker å kalle det. *“Dette handler ikke om bokstaver, dette handler om selvbilde, og om å kunne presentere seg selv slik man selv ønsker»*. Hun forteller om en tospråklig mann i rehabilitering, som var svært deprimert. Han hadde hukommelsesvansker, store vansker med språkforståelsen og tilsynelatende store vansker med språkproduksjon. Hun forsøkte ulike innfallsvinkler i undervisningen, men kom ingen vei. Han var lite motivert, og følte at alt var meningsløst. De svekkede språkferdighetene hindret han i å være sosial med de andre i gruppen, og han falt utenfor. For å nå inn til han og bryte gjennom barrieren, innså hun etter hvert at hun måtte tenke utradisjonelt, og valgte å hente elementer fra kunstterapi. Hun gikk inn for å få personligheten hans frem for de andre i gruppen, og satte av mye tid til at han selv skulle få fortelle om sin egen bakgrunn. Ved å spørre han ut om livet hans, om familien, om byen han kom fra, kulturen, hjemlandet, språket, krig han hadde opplevd og lignende, viste det seg at ordene plutselig fosset ut av han. Her hadde han et rikt ordforråd på norsk, og plutselig kunne han presentere seg selv for resten av gruppen. Hun tok tak i det han hadde fortalt om seg selv, og gjentok det stadig, for å bekrefte at hun så hvem han var og kjente til bakgrunnen hans. Som en formingsaktivitet laget mannen en fysisk fremstilling av sin egen historie i form av en ballong av pappmasjé. Den ble pyntet med bilder, flagg og annet av personlig betydning for han. Ballongen ble et symbol på hans identitet, hans liv og historie, og kunne på den måten bidra til et styrket selvbilde. Hver gang de arbeidet sammen lå ballongen på bordet. Dette gjorde han tydelig trygg på at logopeden forstod hvem han var, og han behøvde derfor ikke fortelle det flere ganger. Slik fikk logopeden mannen til å åpne seg for

henne og de andre i gruppen. Den nye situasjonen medførte at han ble motivert for å jobbe med oppgaver og språktrening. Enda viktigere var det at mannen plutselig ble en del av fellesskapet i gruppen, og at han fikk ny glød og tok tak i de tingene i livet han hadde lagt til side.

Historien illustrerer et viktig poeng i en sosial tilnærming. For å kunne hjelpe klienten til å leve et bedre liv med afasi, må logopedene indentifisere og utforske eventuelle barrierer som hindrer han eller henne i å delta i og ha utbytte av behandlingen. Mange forhold spiller inn her, ikke minst kan en negativ selvoppfatning utgjøre et hinder. Før en språklig forbedring kan skje, må vedkommende være klar og mottagelig for undervisningen, hevder informantene. Dette utgangspunktet er dessuten avgjørende når det gjelder å lære seg å akseptere sin nye livssituasjon med afasi. Videre er det viktig å se hele bildet når man snakker om et menneske som har fått afasi. Afasi kan gi et sammensatt sykdomsbilde, ofte med andre tilleggsvansker. Derfor vil personers subjektive opplevelse av egen helsetilstand, og evnen til å akseptere denne, være helt individuell.

## **Mestring**

Et forhold informantene fremhever som viktig for et positivt selvbylde, er mestring. De forteller at de alltid tar utgangspunkt i klientens styrker og spiller på disse for å skape mestringsfølelse. Informant 4 sier: *«Jeg trener mye på det de er sterke på og bruker det som innfallsvinkel til det de er svake på, jeg synes ikke det er riktig å bare trene på de svake sidene»*. Gjennom mestring kommer motivasjon, og positive tanker om egne prestasjoner. Når klienten får til treningen er det lettere å spille på mestringsfølelsen og øke vanskegraden noe, men informantene er opptatt av å aldri gi for vanskelige oppgaver. Informant 2 sier at hun alltid bygger på det de kan fra før og bruker dette som innfallsvinkel. Hun er opptatt av at oppgavene verken skal være for lette eller for vanskelige. Hun avslutter alltid med en øvelse klienten mestrer, for at undervisningen skal oppleves som noe positivt. Her ser vi at logopedene handler i tråd med *gapteorien* og *flytbegrepet* som ble presentert under 2.2.3. Ved å finne rett utfordring og vanskelighetsgrad på undervisningen, vil personen lettere kunne oppleve mestring, noe som kan ha positiv innvirkning på livskvaliteten (Brumfitt, 2010, Næss, 2001, Nakamura og Csikszentmihalyi, 2002)

#### 4.3.4 Logopedens arbeid med den afasirammedes sosiale relasjoner

*Sosiale relasjoner* ett av de tre områdene som gjør at personer med afasi opplever lavere livskvalitet enn sine jevnaldrende (Ross og Wertz, 2003), og derfor vil afasibehandling som retter seg mot å styrke sosiale relasjoner kunne bidra til økt livskvalitet. Det er naturlig å fokusere på relasjonene klienten har til sine nærmeste. Informantene nevner spesielt arbeidet med å ivareta de pårørendes behov for støtte og veiledning. Informant 1 opplever at de pårørende får større forståelse for språkvansken når de er tilstede i undervisningen. Informant 2 påpeker, som det ble drøftet i punkt 4.2.4, at man kan unngå mye frustrasjon i det daglige ved å hjelpe de pårørende til å forstå hva afasien gjør. Informant 2 hevder at afasien er en krise for ekteskapet, og at mange vil ha behov for hjelp utenfra.

Mine informanter beskriver at i de tilfellene hvor familie og venner er til stede og støtter opp, er dette en viktig ressurs for rehabiliteringen. Da kan støttepersonene ta del i behandlingen, og på den måten forsterke arbeidet rundt den afasirammede på ulike måter. Informant 3 har fått klare ønsker fra pårørende om at de ønsker å være med i behandlingen og lære, fordi hjemmesituasjonen er vanskelig og kommunikasjonen står fast. Hun synes det er viktig å oppfordre de pårørende til å snakke annerledes til den afasirammede, det vil si å legge opp samtalen annerledes og ha andre forventninger til innholdet i kommunikasjonen. Informant 3 forteller om et tilfelle hvor en klient hadde et fantastisk støttenettverk rundt seg, bestående av aktive og velmenende mennesker. De hadde jevnlig møter med logopeden for å diskutere hva de kunne bidra med av språklig stimulans. De la både opp til aktiviteter som påvirket språket direkte, og aktiviteter som bare var sosiale og hyggelige. Noen leste for den afasirammede, og andre spilte spill med vedkommende. Alle bidro med noe og belastningen ble fordelt på flere. Samtidig ble støttepersonenes følelser ivaretatt fordi de fikk snakket sammen om hjelpeløsheten de følte når kommunikasjonen sviktet. Informant 3 sier: *«Mange føler hjelpeløshet over den store endringen fordi vi er vant til at ordene skal være der. Vi besøker hverandre ofte for å ta en prat. Besøker du en afasirammet for å ta en prat, så blir det jo mislykka når praten stopper opp»*. Hun mener logopeden bør gjøre en innsats for å formidle at samvær kan mer enn samtale, og gi personer i støttenettverket ideer til hvordan en kan omgås uten samtalen.

Informant 4 er opptatt av at det å hjelpe den afasirammede med å komme seg ut og delta i aktiviteter, har mye å si for sosiale relasjoner. Hun ønsker å gi sine klienter selvtillit til å

komme seg ut, og mener selvtilliten er avgjørende for vedkommendes sosiale deltagelse. *«Jeg kan fortelle dem at en del av hjernen er skadd, men alt det andre er akkurat som før. Det er i taleevnen du har en skade. Det er som å brette en arm, så er du fin ellers»*. Hun er bevisst på å vise sine klienter at de har stor verdi som mennesker, og at de har noe å bidra med. Hun opplever at mange er bekymret for å bli oppfattet som inkompetente, og de ønsker at hun skal forklare dette for andre.

Informantene mener de kan bidra til å styrke afasirammedes sosiale relasjoner ved å jobbe med kompensierende behandling. Informant 3 gjør behandlingen åpen for å ta i bruk alternative kommunikasjonsevner til talespråket. *«Det gjør du ved at den afasirammede gjøres oppmerksom på at han kan uttrykke seg utover bare med ord, at han kan opparbeide et sterkere kroppsspråk, gester, og forståelse for det»*. Hun er, i likhet med de andre informantene, opptatt av å styrke relasjonen mellom ektefeller der den ene har fått afasi, noe hun gjør ved å hjelpe dem å finne strategier for å kommunisere som kompenserer for vansken. *«Å satse på samliv bare ved ord er en tøff vei å gå. Det er bedre å gjøre aktiviteter som hjelper å opprettholde styrken i samværet»*.

#### **4.3.5 Logopedens arbeid med den afasirammedes grunnstemning**

Positiv innstilling og humor kan være et effektivt verktøy i afasibehandlingen (Simmons-Mackie, 2004).. Som det ble drøftet under kapittel 2.3 og punkt 4.2.1, viser både teorien og informantenes uttalelser, at personlige forutsetninger hos klienten, som «stå-på-evne» og motivasjon, kan ha stor påvirkning på resultatet av behandlingen. Logopeden kan på sin side bruke humor og glede som et virkemiddel i rehabiliteringen. Dette kan skape gode kommunikasjonssituasjoner, tilføre positivitet og vekke engasjement hos klienten.

Å bruke humor i afasibehandlingen har flere positive sider. Humor og vitser stimulerer ulike prosesser i hjernen som kan bidra til at personen løser oppgaver bedre (Simmons-Mackie). Når noe er morsomt fanger det vår oppmerksomhet, og skjerper fokus. Mange kommuniserer bedre fordi de slapper mer av, og situasjonen blir uhøytidelig og trygg. I gruppesammenheng kan humor, og det å le av noe sammen, virke samlende og frembringe positive følelser i gruppen. Dette vil igjen kunne styrke interaksjoner i gruppen og føre til at sosiale bånd knyttes. Informant 5 mener klientenes humør har mye å si i arbeidet. *«Det er akkurat som hos små barn, hvis de smiler mye, så får de masse smil tilbake, så smiler vi enda mer og så begynner vi å le sammen»*. Som vist under 4.2.1 opplever informant 5 at personer med en

positiv innstilling møter større velvilje og engasjement hos menneskene de møter, noe som kan ha stor innvirkning på livskvaliteten. «*En positiv person med stort pågangsmot gjør at andre blir mer positive og står mer på for deg*».

Simmons-Mackie (2004) hevder at humor har en legende effekt på kroppen som kan løfte grunnstemningen, virke beroligende, og fremskynde rehabiliteringen. Informant 5 ser også at humør og sinnsstemning har stor betydning for hvor mottakelig personen er for undervisning, og at det er lettere å få ta i motivasjon og arbeidsvilje gjennom positivitet og glede. Informant 2 synes hun møter overraskende mye humor i møte med afasirammede. Hun opplever at mange av klientene kan le av seg selv, og at det er lov for logopeden å le med dem. Informant 3 er av samme oppfatning og mener logopeder bør ha som livsstil å bruke humor og latter i arbeidet. Gjennom å spøke og le med klientene, mener hun at hennes arbeid kan bidra til at de får en bedre grunnstemning og at de føler at livet er meningsfullt på tross av den vanskelige situasjonen. Dette forutsetter, hevder informant 3, at logopeden tar klienten og vedkommendes vanske på alvor, og besitter en god faglig kompetanse. Videre tror hun på at logopedens arbeid kan bidra til å bedre grunnstemningen ved å hjelpe klienten å finne tilbake til det som tidligere ga livet mening.

### **Å ta utgangspunkt i den afasirammedes personlige interesser**

Balandin (2011) poengterer viktigheten av deltagelse og engasjement. Ved å vekke til liv en interesse og en glød for noe utenfor en selv, og utenfor eget sykdomsbilde, kan man hjelpe personen til en bedre og mer positiv grunnstemning. For mange vil det være effektivt å ta tak i det som engasjerte og interesserte personen før slaget, fordi det med stor sannsynlighet vil kunne vekke personens indre motivasjon. Som det ble poengtert under 4.3.3 kan afasien for noen sette en stopper for tidligere interesser og hobbyer. Da kan det være nødvendig for logopeden å bistå med å finne nye aktiviteter og interesseområder, som er tilpasset personens evner og ferdigheter. Informant 5 fremhever mestringsfølelsen som viktig for en positiv grunnstemning. Hun mener at et godt tilrettelagt og meningsfullt behandlingsopplegg vil gjøre at personen føler mestring, og at situasjonen blir positiv. På den måten tror hun at afasirehabiliteringen kan bidra til en bedre grunnstemning for sine klienter.

### 4.3.6 Logopedens arbeid med den afasirammedes engasjement

#### Å vende tilbake til livet - strategier hos klienten

Informantene så på sosial isolasjon som en av afasiens mest alvorlige følger. Det blir en viktig oppgave for logopeden å identifisere barrierer i omgivelsene som hindrer den afasirammede fra å delta der han eller hun ønsker. I følge Ross og Wertz (2003) er faktorer i *omgivelsene* en av de tre årsakene som i størst grad bidrar til at personer med afasi opplever lavere livskvalitet enn personer uten afasi. Dersom logopeden hjelper den afasirammede til å delta i ønskede aktiviteter og miljøer, kan dette være en viktig innfallsvinkel til å bidra til økt livskvalitet.

Balandin (2011) fremhever det å jobbe med strategier for kommunikasjon, det å fjerne hindringer i omgivelsene, og det å jobbe systemrettet som innfallsvinkler til arbeidet med å bedre livskvalitet. Informant 5 poengterer viktigheten av at den afasirammede gis mulighet til å komme tilbake til sosiale settinger. Hun undersøker alltid om klienten har ønsker om å komme tilbake til sine «gamle» sosiale arenaer, eventuelt om det noe de kan gjøre i undervisningen for at vedkommende skal få lyst til det. Hun hevder at hun kan hjelpe sine klienter med å få tilbake selvtillit og tro på at de kan formidle noe, ved å styrke de språklige ferdighetene, og ved at de sammen finner løsninger på hvordan den enkeltes vansker kan takles i spesifikke sosiale situasjoner. Selv personer med omfattende kommunikasjonsvansker kan lære seg strategier for å takle sosiale situasjoner, så de ikke trekker seg unna og isoleres hevder informant 5. En av hennes klienter hadde vært aktiv i mange foreninger. Da hun fikk afasi, som medførte store forståelsesvansker, var det problematisk for henne i å delta i sosiale sammenhenger. Hun ble frustrert og sint når hun ikke forstod hva andre sa, og når hun selv ikke klarte å gjøre seg forstått. Ved å lære seg å bruke frasen «*ja vel*» i situasjoner hvor hun ikke forstod, fikk hun en strategi som gjorde at hun ikke fremsto «tullete» når hun falt ut av samtaler. Dette ga henne muligheten til å delta på sosiale arenaer som hun tidligere hadde hatt mye glede av, og som ikke krevde at hun måtte snakke så mye. Strategien ga henne lyst til å delta, og den bidro til at hun ikke isolerte seg. Historien viser at logopeder kan oppmuntre afasirammede til å delta i sosiale settinger, selv om svake språkferdigheter tilsynelatende er et stort hinder. Denne typen logopedisk arbeid kan knyttes til Ross og Wertz' (2003) forskning, hvor man fant at behandling med fokus på situasjonsspesifikk kommunikasjon og sosial deltagelse vil være mest effektivt for å øke livskvalitet hos personer med afasi.

Informant 4 synes det å ta med klientene i Afasiforeningen er en god måte å øke deltagelse og engasjement. Hun tar initiativet i starten og blir med dem. Etter hvert tar de seg frem og tilbake på egen hånd, og har stor glede av det sosiale samværet. Hun forsøker, i likhet med informant 5, å forhindre at klienten isolerer seg på grunn av språkvansken. Hun vet at mange savner kontakten med andre mennesker og føler seg utenfor. Hun sier at klientene hennes ikke ville funnet fram til Afasiforening på egen hånd, og at mange aldri har hørt om afasi før de selv rammes. «(...) jeg kan bidra til at de finner nye steder å være sosiale, men de blir mer isolert en de har vært». Informant 4 ser at liten tro på egne ferdigheter hindrer mange i å delta sosialt. Her kan logopeden utfordre personen og ta vedkommende med på noe han eller hun likte å gjøre før. På denne måten kan personen selv oppdage at han eller hun fortsatt besitter mange ferdigheter, og at ikke alle interesser må legges på hylla selv om ordene står fast, sier hun.

Informant 3 synes det er viktig å hjelpe sine klienter til å fungere bedre i samfunnet, og å komme personen i møte. «Dersom personen fungerer kun innenfor et lite rom så kan jeg bruke verden rundt, og trekke med meg en annen verden inn til han for at han skal engasjere seg i sitt indre liv». Hun ønsker å hjelpe klienten til å engasjere seg i noe utenfor seg selv, og at gjøre personen bevisst på at livet utenfor lever videre. Hun mener afasibehandlingen kan vekke engasjement dersom logopeden får tak i den afasirammedes interesser, men i tilfeller hvor personer er frustrert og deprimert kan det ta lang tid for han eller henne å engasjere seg i noe utenfor sin egen helsetilstand. Ifølge Næss (2001) har en person høyere livskvalitet i jo høyere grad personen klarer å engasjere seg for, og delta i noe, utenfor seg selv som oppleves som meningsfullt. Det å kunne engasjere seg i noe utenfor egen livssituasjon kan, ifølge informant 3, kreve en modningsprosess for enkelte.

### **Afasivennlige omgivelser - endringer i miljøet**

Ut ifra en sosial tilnærming til afasirehabilitering ser man, som tidligere nevnt, det sosiale og det fysiske miljøets manglende hensyn til afasirammedes behov som en stor utfordring. Fokus er altså flyttet bort fra at problemet ligger hos den afasirammede selv, som er mer gjeldende i syndromorientert nevropsykologisk tradisjon (Simmons-Mackie, 2008). Sarno (2004) beskriver en pågående stigmatisering av afasirammede, som resultat av mangel på informasjon og kunnskap i samfunnet. Afasirehabiliteringen bør inneholde et systemrettet arbeid som kan bidra til økt forståelse og hensyn i omgivelsene. Helsedirektoratets

retningslinjer anbefaler et slikt systemrettet fokus: *«Pårørende, rehabiliteringspersonell og andre relevante personer bør få informasjon om den afasirammedes kommunikative ferdigheter, og opplæring i spesifikke strategier og teknikker som bidrar til å fremme personens muligheter til å delta i kommunikasjon»* (Helsedirektoratet, 2010:129).

Informant 3 mener at samfunnet har et felles ansvar for å komme personer med språkrelaterte vansker i møte. I afasirehabiliteringen lager hun ofte kommunikasjons hjelpemidler, som pekebøker og lignende, som blant annet er ment å lette kommunikasjonen mellom den afasirammede og annet fagpersonell. Dessverre opplever hun at dette materialet i liten grad blir brukt, og at det er den afasirammede selv som må ta initiativet til å bruke det.

Informanten etterlyser en større vilje, fra personene rundt den afasirammede, til å ta dette initiativet. *«Det er veldig viktig å informere mennesker om hvilket ansvar man har i kommunikasjonsapparatet. Kommunikasjon er ikke at den afasirammede får til ting, og at jeg skal stå med henda i siden og vente på at personen kommer seg i gang. Vi som er samtalepartnere må komme mennesket i møte»*. Informant 3 ser på kommunikasjon som et grunnleggende behov, og ønsker at samfunn hvor alle mennesker kommuniserer som likeverdige. Hun savner denne holdningen i medisinske miljøer. *«Her har de virkelig noe å jobbe med. Det mennesket som er mottaker av tjenester kan veldig lett føle seg umyndiggjort»*.

## **Støttesystemer**

Med en sosial tilnærming til afasirehabilitering, blir det et mål å forsøke å engasjere omgivelsene for å lette den afasirammedes hverdag. Konkrete tiltak fra logopedens side kan være å styrke støttesystemet rundt personen ved å veilede og øke kunnskapen om hvordan man kan lette kommunikasjonen (Chapey et al., 2001, Balandin, 2010, Simmons-Mackie, 2008). Støttesystemet består som regel av personens nærmeste familie og andre som måtte være tilstede i hverdagen. Det er disse menneskene som utgjør den afasirammedes viktigste støtte, og som er en del av personens hverdag. Logopeden kan styrke støttesystemet ved å spre informasjon og kunnskap, og ved å øve opp det kommunikative samspillet. Når denne kunnskapen brukes i hverdagen og spres videre, kan støttesystemene vokse og flere kommunikasjonspartnere kan bidra til at omgivelsene blir mer afasivennlige (Simmons-Mackie, 2008). Med denne typen arbeid kan logopeden bidra til både å forbedre kommunikasjon, styrke sosiale relasjoner, og legge til rette for økt deltagelse for den afasirammede. For mennesker som bor på sykehjem eller i lignende institusjoner, vil



støttesystemet inkludere de ansatte som regelmessig forholder seg til beboerne. Da blir det en viktig oppgave å legge til rette for at den afasirammede og personene som har den daglige omsorgen for vedkommende, forstår hverandre på best mulig måte.

Informantene påpeker at deltagelse i en afasigruppe vil være positivt for den afasirammedes rehabilitering på flere måter. I tillegg til å gi gode treningsmuligheter til å øve på samtaleferdigheter som å vente på tur, å lytte når andre snakker, å snakke tydelig og å delta i hverdagslige samtaler, vil afasigruppen kunne styrke den afasirammedes støttesystem.

Gruppen kan bidra med en viktig fellesskapsfølelse. Her møtes mennesker som er i samme båt, og som har fått livene sine snudd på hodet. Det å motta støtte og trøst fra mennesker som befinner seg i lignende situasjon, kan hjelpe bearbeidelsen av egen situasjon og hindre at den afasirammede isolerer seg. Gjennom samværet med de andre i gruppen kan den enkelte lede fokus vekk fra egen sykdomssituasjon, og engasjere seg i andre og deres opplevelser. Det kan være godt for den afasirammede å føle at han eller hun er til nytte og hjelp for andre, og ikke bare er en mottaker av hjelp, hevder Brown og Knox (2010). En velfungerende afasigruppe kan skape en trygg og motiverende atmosfære, som får frem positive følelser i deltagerne og legger til rette for kommunikasjon. Afasigruppen kan tenkes å bidra til å bedre livskvaliteten hos medlemmene, fordi den er et forum hvor man i fellesskap kan finne løsninger på problemstillinger som direkte påvirker livskvaliteten (Brown og Knox, 2010).

## 5 Konklusjon

### *Hvordan kan logopedens arbeid ivareta livskvalitet hos mennesker med afasi?*

Informantene i studien mener at de først og fremst kan ivareta sine klienters livskvalitet ved å gi dem effektiv og tilpasset språk- og taletrening over en lengre tidsperiode. De understreker viktigheten av å se den enkeltes behov, og de oppfatter kommunikasjonsferdigheter som uløselig knyttet til psykososiale forhold og livskvalitet hos sine klienter. Som logopeder ser informantene sine arbeidsoppgaver som svært varierte, og de tilkjenner en oppfatning om at et helhetlig perspektiv på logopedbehandlingen vil kunne bidra til økt livskvalitet hos sine klienter.

På bakgrunn av mine funn kan følgende tiltak og holdninger hos logopeden tenkes å vareta klientens livskvalitet, forstått som å styrke *selvbilde, grunnstemning, sosiale relasjoner og engasjement*:

#### **Å forbedre språklige ferdigheter**

Funksjonell kommunikasjon anses som grunnleggende for både *selvbilde, grunnstemning, sosiale relasjoner og engasjement*. Arbeid som forbedrer og trener opp verbalspråklige ferdigheter antas å gi gevinst på alle disse fire områdene (Cruice et al., 2003, Brown et al., 2010). Informantenes uttalelser og faglitteratur på forskningsfeltet, viser at den afasirammede og de pårørende ønsker å komme raskt i gang med å bedre verbalspråklige ferdigheter (Hemsley & Code, 1996). Med tanke på at mange vil oppleve spontanbedring av språkferdighetene i tidlig fase, og tatt i betraktning at den afasirammedes egne ønsker og prioriteringer bør imøtekommes, kan tidlige tiltak rettet mot verbalspråklige ferdigheter gi merkbare resultater og følgelig kunne ha en positiv innvirkning på livskvaliteten. I tillegg til de mange åpenbare fordelene ved å styrke verbalspråklige ferdigheter, vil erfaringen med å arbeide mot konkrete mål og opplevelsen av at egne ønsker og prioriteringer er med å påvirke undervisningen, kunne bidra til motivasjon og økt livskvalitet (Brown et al., 2010, Cherney & Robey, 2001, Simmons-Mackie, 2008). For enkelte er sannsynligheten for at de kan øve opp de verbalspråklige ferdighetene til et velfungerende nivå, liten. For disse personene vil afasirehabiliteringen innebære at logopeden og de selv finner tilfredsstillende løsninger for å kompensere for de tapte språkferdighetene. Evnen og muligheten til å engasjere seg i samtaler, og på den måten representere seg selv, og uttrykke sine meninger og kunnskaper, er

selve kjernen i det å ha en funksjonell kommunikasjon i det daglige (Kagan, 1998, Cruice et al., 2003, Brumfitt, 2010).

### **Å justere målsettinger underveis**

Samtlige av informantene forteller at i mange tilfeller er språkrehabiliteringen en langsom prosess. Spesielt etter spontanbedringsfasen kan de språklige fremskrittene oppleves som små. En naturlig konsekvens er at klientens behov og prioriteringer endres etter en tid. I mange tilfeller innser personen selv og de pårørende, at full verbalspråklig rehabilitering ikke er realistisk. Da blir det viktig å finne nye målsettinger, som det å akseptere egen situasjon, styrke sosiale relasjoner og å delta på ønskede sosiale arenaer (Hemsley & Code, 1996, Balandin, 2010, Kagan, 1998). For å jobbe med disse forholdene kan det kreves av logopeden at hun eller han går utenfor den tradisjonelle språk- og taleopplæringen. Logopeden må få tak i personens subjektive oppfatninger av hva som gir livskvalitet, og ta hensyn til dette. En slik helhetlig tilnærming til afasilogopedisk behandling vil kunne ivareta livskvalitet hos klienten (Sarno, 2004, Simmons-Mackie, 2008, Næss, 2001).

### **Å akseptere livssituasjonen**

Informantene fremhever at logopedbehandlingen bør være lystbetont, engasjerende og gi mestringfølelse. Logopeden bør alltid tilby tilpasset opplæring og gjerne ta utgangspunkt i personens sterke sider og personlige interesser. Det å lage undervisningsopplegg basert på de interessene som opptok den afasirammede før han eller hun ble rammet av slag, kan virke identitetsbyggende og styrke *selvfølelse, engasjement og grunnstemning*. Her sammenfaller mine funn med Næss' (2001) konklusjon om at det å føle engasjement for noe utenfor en selv, og utenfor eget sykdomsbilde, kan stryke den afasirammedes *grunnstemning* (Næss, 2001). Humor kan være et effektivt verktøy, som skaper trivsel og gir den afasirammede bedre utbytte av behandlingen, ifølge mine informanternes erfaringer.

For å styrke den afasirammedes *selvbilde, engasjement, sosiale relasjoner og grunnstemning* kan logopeden også oppmuntre til, og legge til rette for, deltagelse i foreninger og grupper. Her kan personen møte flere i samme situasjon, og oppleve forståelse og fellesskap. I tilfeller hvor afasien vanligvis gjør at personen trekker seg unna sosiale sammenkomster, som ved store forståelsesvansker, kan den afasirammede trene på strategier som «skjuler» dette, for

eksempel ved hjelp av innøvde fraser som kan benyttes dersom kommunikasjonen med andre bryter sammen.

### **Å fokusere på et systemrettet arbeid**

Et velfungerende tverrfaglig samarbeid rundt den afasirammede kan påvirke livskvaliteten positivt, slik informantene ser det. Et godt støtteapparat kan dekke de ulike behov klienten har, og ivareta både de psykiske og fysiske utfordringer ved afasi og slag. I samtaler med annet fagpersonell kan logopeden informere om hvordan de kan kommunisere med den afasirammede på en god måte. Logopeden kan fungere som en kommunikasjonsrampe der språkvansken skaper hindre, og på den måten bidra til at personen kan presentere seg selv på ønskede måter, og delta i samtaler som omhandler egen situasjon. Et godt samarbeid mellom logoped, fastlege, fysioterapeut, ergoterapeut, hjemmetjenesten, ansatte ved sykehus og sykehjem, samt pårørende, kan bidra til å øke livskvalitet hos den afasirammede, ifølge mine informanter.

Et systemrettet arbeid kan gjøre omgivelsene mer afasivennlige, og øke den afasirammedes muligheter for å delta i sosiale sammenhenger. De pårørende bør inkluderes og være en ressurs i rehabiliteringen, poengterer informantene. Veiledning om hvordan man kan lette kommunikasjonen og skape større forståelse for språkvansken og eventuelle tilleggsvansker, er viktige tiltak for å styrke parforhold og andre relasjoner i en vanskelig situasjon. Ved å ha et positivt fokus, kan vanskene i større grad forklares ut ifra barrierer i omgivelsene, og i mindre grad peke ut den afasirammede selv, som årsak til «problemet». Logopeden bør hjelpe personen til å skille mellom seg selv og afasien. Dette kan, ifølge informantene, tenkes å styrke personens selvbilde.

Tittelen på oppgaven, «*Sammen er vi mindre alene*», kan være med på å illustrere logopedens arbeid med å styrke den afasirammedes livskvalitet. Informant 5 sa følgende: «*Jeg kan ikke reparere språket, men jeg kan trygge dem på hvordan de kan kommunisere, trygge dem på at slik er det nå. Det er ikke så lett å kommunisere, men man kan være sammen likevel*». Sitatet kan på flere måter tydeliggjøre logopedens arbeid med sosiale mål i afasirehabiliteringen. Sitatet uttrykker en realistisk holdning til hvilke resultater en kan forvente; man kan ikke alltid reparere språket og «friskmelde» personen. Videre er sitatet beroligende og kan gi den afasirammede håp om at han eller hun kan delta i sosiale sammenhenger på tross av sine kommunikasjonsvansker. Det siste poenget sitatet reflekter er at logopeden er en støttespiller

som kan hjelpe den afasirammede til å akseptere sine språkvansker, og gjøre det beste ut av egen livssituasjon.

# Register

# Litteraturliste

- Andenæs, A.(2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I *SPED4010 Vitenskapsteori og forskningsmetode, Master.* (s. 37-72). Oslo: Det utdanningsvitenskapelige fakultet, ISP, UiO.  
Blandingskompendium 10277
- Balandin, S. (2011). *Participation by adults with lifelong disability: more than a trip to the bowling alley.* Reprint from International Journal of Speech-Language Pathology. 13 (2011): 3, s. 207 - 217
- Berg, K. (2010). ”Man lærer seg jo å leve med dette livet også...” Kan livskvalitet påvirkes gjennom bruk av *Støttet samtale*? i Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M I. K. og Qvenild, E. 2010. *Afasi - et praksisrettet perspektiv.* Novus AS. Oslo
- Berg, K. (2008). Støttet samtale for voksne med afasi. I *Logopeden 02/08*, s 20-23
- Brief A. P., Butcher A. H., George J. M., og K. E. Link (1993). Integrating Bottom-Up and Top-Down Theories of Subjective Well-Being: The Case of Health  
*Journal of Personality and Social Psychology.*1993. Vol. 64, No. 4, s 646-653 The American Psychological Association. Inc  
<http://tinyurl.com/768lg8g> hentet 14.03.2012
- Brown, D. og M. Knox. (2010). Group Therapy – An Interprofessional Approach. I S.  
Brumfitt (red.). *Psychological Well-Being and Acquired Communication Impairments.* (s.175-197). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Brumfitt, S. (1995). Psychotherapy in Aphasia. I Code, C. & D. Müller (red.). *Treatment of Aphasia: From Theory to Practice.* (s.18-28). London: Whurr Publisher Ltd
- Brumfitt, S. (1993). Losing your sense of self: What aphasia can do. *Aphasiology*, 7 (6), s. 569–575. Byng, S. (1995). What is Aphasia Therapy? I Code, C. & D. Müller (red.). *Treatment of Aphasia: From Theory to Practice.* S.3-17. London: Whurr Publisher Ltd

- Byng, S. & Duchan, J. F. (2004). Challenging aphasia therapies. I J. F. Duchan & S. Byng (red.). *Challenging Aphasia Therapies. Broadening the Discourse and Extending the Boundaries*. (s. 8 – 18). Howe: Psychology Press.
- Byng, S. & Duchan, J. F. (2005). Social model philosophies and principles: Their applications to therapies for aphasia. *Aphasiology*, 19 (10/11).  
<http://dx.doi.org/10.1080/02687030544000128>  
 Hentet 07.03.12
- Byng, S., Pound, C. & S. Parr. (2000). Living with Aphasia: A framework for therapy intervenitons. I I. Papathanasiou (Ed.), *Acquired neurological communication disorders: A clinical perspective*. (s. 49-75). London: Whurr
- Cherney, L. R. & R. R. Robey (2001) Aphasia Treatment: Recovery, Prognosis, and Clinical Effectiveness. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 148 - 173). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research*. Third edition, USA: Sage Publications.
- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L. & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17 (4), s. 333 – 353.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – En kvalitativ tilnærming*. Oslo:. Universitetsforlaget 2004
- Diener, E. (1984). Subjective Well-Being. I *Psychological Bulletin*, 95 (3), s. 542–575.
- Diener, E. (2009). Subjective Well-Being. I E. Diener (Red.), *The Science of Well-Being: The Collected Works of Ed Diener*, Social Indicators Research Series 37. (s. 11–58). Dordrecht: Springer.  
<https://vpn2.uio.no/+CSCOE+/portal.html>



- Gall, M. D., Gall, J. P. & Borg, W. R. (2007). *Educational Research. An Introduction*. Boston: Pearson Education, Inc.
- Hallowell, B. og Chapey, R. (2008). Introduction to Language Intervention Strategies in Adult Aphasia. I Chapey, R. (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 3–19). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Hillis, A. E. og M. Newhart. (2008). Cognitive Neuropsychological Approaches to Treatment of Language Disorders. I Chapey, R. (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 595-606). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Hillis, A. E., Worrall L., og C. K. Thompson. (2008). The State of Impairment- and Consequences-Based Approaches to Treatment for Aphasia: Final Commentary. I N. Martin, C. K. Thompson & L. Worrall (red.), *Aphasia Rehabilitation. The Impairment and its Consequences*. (s. 3–24). San Diego: Plural Publishing Inc.
- Holland, A. (2007). Counseling/Coaching in Chronic Aphasia. Getting on With Life. I *Top Lang Disorders* Vol. 27, No. 4, s. 339–350  
2007 Wolters Kluwer Health | Lippincott Williams & Wilkins
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. I *Aphasiology*, 12:9, 816-830
- Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health professionals. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2 (1), s. 15–28.
- Kalleberg, R. (1998). Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog. I *SPED4010 Vitenskapsteori og forskningsmetode, Master*. (s. 97-146). Oslo: Det utdanningsvitenskapelige fakultet, ISP, UiO. Blandingskompendium 10277

- Kruuse, E. (2007). *Kvalitative forskningsmetoder- i psykologi og beslægtede fag*. 6.utg., Danmark: Psykologisk forlag AS.
- Kvale, S og S. Brinkmann. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. Utgave. Gyldendal norsk forlag AS. Oslo
- Linley P. A., Joseph S., Harrington, S. og A. M. Wood (2006): Positive psychology: Past, present, and (possible) future. I *The Journal of Positive Psychology: Dedicated to furthering research and promoting good practice*, 1:1, s 3-16
- Nakamura, J. og M. Csikszentmihalyi. (2002). *The Concept of Flow*. I C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (s. 89–105). New York: Oxford University Press.
- Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (fullversjon)  
Utgiver: Helsedirektoratet. 2010.  
<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag-fullversjon/Sider/default.aspx>  
Hentet 22.02.2012
- NESH publikasjon. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap, juss og humaniora*. Oslo: Forskningsetiske komiteer.
- NSD. (2012). Personvernombudet for forskning. Hentet 18.04.2012 fra  
[http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/naar\\_melde.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/naar_melde.html)
- Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. NOVA Rapport 3/01. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Parr, S. (2001). Psychosocial Aspects of Aphasia: Whose Perspectives? *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 53, s. 266–288.
- Pound, C. (1998). Therapy for life: finding new paths across the plateau. I *Aphasiology*, 12:3,

222-227

<http://dx.doi.org/10.1080/02687039808249449> Hentet 20.04.2012

- Qvenild, E, Haukeland, I, Haaland-Johansen, L, Knoph, M I. K. og M. Lind.( 2010). *Afasi og afasirehabilitering* i Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M I. K. og E. Qvenild. (2010). *Afasi - et praksisrettet perspektiv*. Novus AS. Oslo
- Reinvang, I. (1978). *Afasi. Språkforstyrrelse etter hjerneskade*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ross, K. & R. Wertz. (2003). Quality of life with and without aphasia. I *Aphasiology*, 17:4, 355-364
- Sarno, M. T. (2004). Aphasia therapies: Historical perspectives and moral imperatives. I J. F. Duchan & S. Byng (red.), *Challenging Aphasia Therapies. Broadening the Discourse and Extending the Boundaries*. (s. 19–31). Howe: Psychology Press.
- Shadden, B. (2005). Aphasia as identity theft: Theory and practice. I *Aphasiology*, 19:3-5, s 211-223
- <http://dx.doi.org/10.1080/02687930444000697> Hentet 14.03.2012
- Simmons-Mackie, N. (1998). A solution to the discharge dilemma in aphasia: Social approaches to aphasia management, *Aphasiology*, 12:3, 231-239
- Simmons-Mackie, N. (2008). Social Approaches to Aphasia Intervention. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 290–317). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Wormnæs, O. (2008). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk.  
I *SPED4010 Vitenskapsteori og forskningsmetode, Master*. (s. 17-36). Oslo: Det utdanningsvitenskapelige fakultet, ISP, UiO.  
Blandingskompendium 10277
- Worrall, L. E. & Holland, A. L. (2003). Editorial: Quality of life in aphasia. *Aphasiology*, 17 (4), s. 329–332.
- WHO - World Health Organisation. (1997). *WHOQOL. Measuring Quality of Life*. Geneve:  
WHO. Hentet 01.03.12, fra [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)

# Vedlegg

## Intervjuguide masterprosjekt Therese Lunde

### *Hvordan kan logopedens arbeid ivareta livskvalitet hos mennesker med afasi?*

#### **Informasjon til informanten**

#### **Informantens rettigheter**

*Anonymisering av datamaterialet*

*Informantens rettigheter i forhold til egen deltakelse*

*Informantens rettigheter i forhold til innsyn i datamaterialet*

#### **Intervju**

#### **Innledning**

- *Kan du fortelle litt om din faglige bakgrunn?*
  - *Når var du ferdig utdannet og hvor?*
  - *Hvor lenge har du arbeidet med afasirammede?*
  - *Arbeider du kun med afasirammede for tiden?*
1. *Hvordan opplever du livssituasjonen til en afasirammet?*
  2. *Kan du beskrive dine arbeidsoppgaver i en afasirehabilitering?*
  3. *Kan du beskrive ditt samarbeid med annet fagpersonell i afasirehabiliteringen?*
  4. *Kan du beskrive ditt samarbeid med den afasirammedes pårørende?*

5. *Hvilke retningslinjer må du som logoped forholde deg til i din behandling av afasirammede?*
6. *Er det situasjoner i afasibehandlingen hvor du går ut over dine arbeidsoppgaver som logoped?*
  - *Hvordan kan dette i så fall bidra til økt livskvalitet hos klienten?*
7. *Hvilken mulighet har du til å tilby det du mener er et optimalt afasibehandlingstilbud?*
8. *Hvordan vil du beskrive ditt behandlingsopplegg for den afasirammede?*
9. *Endres fokus i behandlingen etter ulike faser i sykdomsforløpet?*
10. *Hvordan kan afasibehandlingen bidra til økt engasjement*
11. *Hvordan kan afasibehandlingen bidra til å styrke sosiale relasjoner?*
12. *Hvordan kan afasibehandlingen bidra til å styrke selvbildet?*
13. *Hvordan kan afasibehandlingen bidra til bedret grunnstemning?*
14. *Opplever du at den afasirammede har egne ønsker for behandlingens innhold?*

### **Oppsummerende**

15. *Hva forbinder du med livskvalitet hos en afasirammet ut fra dine erfaringer?*
16. *På hvilken måte mener du afasibehandlingen bidrar til å styrke livskvaliteten hos den afasirammede?*

