

Afasi og livskvalitet

Hvordan kan afasi påvirke livskvaliteten, og hvordan kan logopeden bidra til å øke den?

Mona Aashamar



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved
Det utdanningsvitenskapelige fakultet,
Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2011

Afasi og livskvalitet

Hvordan kan mild afasi påvirke livskvaliteten, og hvordan kan logoped bidra til å øke den?

Mona Aashamar

*The workings of language
are as far from our awareness
as the rationale of egg-laying
is from the fly's*

© Mona Aashamar

2011

Afasi og livskvalitet

Mona Aashamar

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

Trykk: Representeren, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Tittel

Afasi og livskvalitet

Undertittel: Hvordan kan afasi påvirke livskvaliteten, og hvordan kan logopeden bidra til å øke den?

Bakgrunn og formål

Flere forskere påpeker behovet for forskning om hvilken rolle logopeden kan ha for å øke livskvaliteten til sine klienter. Mens logopedens rolle tradisjonelt har vært å jobbe med språket hos afasirammede, har livskvalitet de siste årene seilet opp som det overordnede målet for behandling. Formålet med denne oppgaven er derfor å undersøke hvordan afasirammede selv mener logopedisk behandling kan bidra til å gi dem god livskvalitet.

Problemstilling:

Problemstillingen i oppgaven er todelt. Hovedproblemstillingen er: *Hvordan kan logopeden bidra til at mennesker med mild afasi kan oppleve god livskvalitet?* Som en forutsetning for å kunne svare på dette bør man vite hvordan å få afasi kan påvirke livskvaliteten, og underproblemstillingen, som nødvendigvis må tas opp før man ser på hva logopeden kan gjøre, vil dermed være: *Hvordan kan livskvaliteten bli påvirket hos mennesker som får mild afasi?*

Bakgrunnen for drøftingen av afasiens påvirkning på livskvaliteten, vil i oppgaven være at livskvalitet både kan sees som en funksjon av tilfredsheten på ulike livsområder (en bottom-up-tilnærming), og at overordnet tilfredshet med livet kan påvirke hvordan ulike situasjoner og påvirkninger blir oppfattet (en top-down-tilnærming).

Metode

Det er i oppgaven valgt en kvalitativ tilnærming, med intervju som metode. Det var i utgangspunktet tenkt å intervju tre til fem afasirammede, men det viste seg å være vanskelig å få tak i deltakere som oppfylte utvalgsriteriene. Det endelige utvalget besto av tre menn mellom 59 og 76 år. Etter at alle tre var intervjuet, ble det gjennomført et oppfølgingsintervju med hver av de to første informantene. En fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming var utgangspunkt for analysen.

Utvalget i studien var altfor lite til at resultatene kan generaliseres til andre afasirammede, men målet med oppgaven er å gi et innblikk i hvordan livskvaliteten *kan* bli påvirket av å få afasi, og få tre afasirammedes perspektiver på hvordan logopeden kan være en støtte for å opprettholde god livskvalitet etter man har fått afasi.

Resultater og drøfting

Selv om informantene i studien hadde mild afasi, hadde språkvanskene innvirkning på deres livskvalitet. Afasien påvirket deres identitetsfølelse, og hadde betydning for sosiale forhold. Informantene hadde ulike måter å takle disse utfordringene på, én ønsket å skjule vanskene mest mulig, mens to andre var relativt åpne om vanskene sine. Det kunne virke som det å akseptere at man har fått en vanske var et viktig grunnlag for god livskvalitet.

Det informantene ønsket mest fra logopeden, var direkte hjelp med å få tilbake sin språklige fungering. Når informantene forteller at rask språklig progresjon har hatt en avgjørende betydning for deres gode livskvalitet, kan dette tyde på at direkte språktrening kan ha positiv effekt på livskvaliteten til mildt afasirammede, i alle fall er det ingen grunn til å anta at direkte språktrening vil ha en negativ effekt. Informantene hadde likevel også meninger om hvordan språktreningen burde legges opp, og det blir i oppgaven drøftet hvordan også dette kan ha positiv innvirkning på livskvaliteten. For å sørge for best mulig utbytte for den afasirammede, bør logopeden altså ha top-down-prosesser i bakhodet ved direkte språktrening.

Konklusjonen i studien er at logopeden kan ha en viktig rolle for å øke livskvaliteten til afasirammede, og at hjelp med å få språket tilbake vil være en viktig del av dette.

Forord

Etter en lang prosess er masteroppgaven omsider ferdig. Det har vært et givende og lærerikt år – sannsynligvis det eneste halvåret i livet man kan bruke bare på det man er mest interessert i! Jeg håper oppgaven kan bidra til å gi praktiserende logopeder noen nye ideer og innspill til hvordan de kan legge opp logopedbehandlingen for å kunne øke livskvaliteten til afasirammede.

Det er mange som fortjener en takk for at jeg har kommet i mål.

Min veileder Monica Knoph fortjener en stor takk, både for faglige tips og råd, og ikke minst for å ha støttet og oppmuntret meg hele veien.

En stor takk går til informantene for å ha delt av sin tid og sine erfaringer. Jeg vil også takke prøveinformanten og logopedene som hjalp meg med å komme i kontakt med informantene og som stilte lokaler til rådighet.

Takk til Marie Kaasa med familie for lån av videokamera.

Takk til de som har bidratt til at det siste halvåret stort sett har vært fint, her må nevnes jentene på Helga, fysioterapeuten, og ikke minst familie og venner for oppmuntring og støtte, særlig nå i innspurten.

Og – tusen hjertelig takk til Truls for å ha armert grunnmuren og pyntet på huset!

Oslo, mai, 2011

Mona Aashamar

Sitatet på tittelsiden er hentet fra Steven Pinkers bok «The Language Instinct» (1996, s. 21).

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Disposisjon av oppgaven	2
2	Teori	4
2.1	Vitenskapsteoretisk forankring: Sosialkonstruktivisme som utgangspunkt	4
2.2	Afasi.....	4
2.2.1	En sosial forståelse av afasi.....	5
2.2.2	Mild afasi – også en omveltning	5
2.3	Livskvalitet	7
2.3.1	Definisjon av livskvalitet	7
2.3.2	Teorier om livskvalitet	8
2.3.3	Selvpresentasjon.....	10
2.4	Logopedisk behandling av afasirammede	11
2.4.1	Hvordan jobber logopeden?	11
2.4.2	Livskvalitet som overordnet mål.....	12
2.4.3	Den sosiale tilnærmingen til afasibehandling	13
2.5	Presentasjon av empiri.....	14
2.5.1	Livskvalitet hos afasirammede.....	14
2.5.2	Språkets betydning for livskvalitet.....	17
2.5.3	Livskvalitet i logopedisk behandling	18
2.6	Sammendrag av teorikapittelet	20
3	Metode.....	22
3.1	Design av studien.....	22
3.1.1	Kvalitativ tilnærming	22
3.1.2	Fenomenologi og hermeneutikk.....	23
3.1.3	Det kvalitative forskningsintervjuet	24
3.2	Utvalg	27
3.2.1	Kriterier	27
3.2.2	Rekruttering.....	29
3.3	Intervjuguide.....	29
3.3.1	Prøveintervju	29
3.3.2	Gjennomføring	30
3.4	Transkribering	31
3.5	Analyse	32

3.6	Validitet	34
3.6.1	Reliabilitet	34
3.6.2	Utfordringer knyttet til å forske på livskvalitet	35
3.6.3	Validitetsspørsmål knyttet til å bruke kvalitativ metode.....	36
3.6.4	Validitetsspørsmål knyttet til informantenes kommunikasjonsvansker.....	38
3.6.5	Oppsummering av validitetsdrøftingen	39
3.7	Metodekritikk	39
3.8	Etiske refleksjoner	40
3.8.1	I vitenskapens eller informantens interesse?	40
3.8.2	Formelle etiske krav	42
3.8.3	Positive etiske momenter	43
4	Presentasjon og drøfting av resultater	44
4.1	Kort presentasjon av informantene	44
4.2	Grunnlag for kategorier i drøftingen	46
4.3	Hvordan kan livskvaliteten bli påvirket hos mennesker med mild afasi?	47
4.3.1	Påvirkninger på identiteten.....	48
4.3.2	Sosiale relasjoner.....	52
4.3.3	Selvpresentasjon – bildet man ønsker andre skal ha	54
4.3.4	Hvordan takle utfordringene afasi gir?.....	55
4.3.5	Drøfting av afasiens påvirkning på livskvaliteten.....	59
4.4	Logopedens rolle for å øke livskvaliteten til mennesker med mild afasi	62
4.4.1	Utgangspunkt for drøftingen	62
4.4.2	Hjelp med å bedre språket.....	63
4.4.3	Hvordan behandlingen kan legges opp og leveres	66
4.4.4	Oppsummerende drøfting.....	71
5	Avslutning	79
5.1	Oppsummering og konklusjon.....	79
5.2	Refleksjoner.....	80
5.2.1	Begrensede ressurser – hvem skal vi hjelpe?	80
5.2.2	Det finnes ingen fasit.....	82
5.3	Veien videre.....	83
	Litteraturliste	84
	Vedlegg	97

1 Innledning

Sitatet på tittelsiden er hentet fra Steven Pinkers bok «The Language Instinct», og kan være en påminner om hvor selvfølgelig vi tar det å kunne snakke og uttrykke oss som vi ønsker. Afasirammede har opplevd at denne ferdigheten plutselig har blitt tatt i fra dem, noe som vil kunne ha innvirkning på hvordan man ser på seg selv og livet sitt. Dette vil, som vi senere skal se, være kjernen i det man kaller livskvalitet.

Tradisjonelt har livskvalitet kun vært et implisitt mål i logopedisk behandling, der det er tenkt at å bedre de språklige ferdighetene vil føre med seg økt eller gjenvunnet livskvalitet (Worrall & Holland, 2003). Både i USA og Storbritannia er det nå derimot nedfelt i retningslinjer for klinisk praksis at økt livskvalitet er det ultimate målet for behandling av afasirammede (American Speech-Language-Hearing Association, 2007; Royal College of Physicians of London, 2008). I Norge har vi ikke noe tilsvarende; det nærmeste er at de yrkesetiske retningslinjene for medlemmer i Norsk Logopedlag sier at lagets medlemmer, gjennom undervisning og behandling, skal arbeide til det beste for mennesker som har vansker med tale- og språkvansker (Norsk Logopedlag, 1996).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Livskvalitet vil være et viktig tema for logopeder som jobber med afasirammede. Selv ble jeg interessert i temaet da jeg skrev en semesteroppgave om hvordan positiv psykologi kan brukes som innfallsvinkel til rådgivning av afasirammede. Her viste det seg at livskvalitet var et sentralt begrep. Jeg ble også nysgjerrig på hvilken rolle logopeden kunne ha for å hjelpe den afasirammede til ikke bare å gjenvinne så mange språklige ferdigheter som mulig, men også lære å leve et godt liv med afasi. Worrall og Holland (2003) skriver at selv om det er enighet om at livskvalitet er et viktig mål i rehabiliteringen av afasirammede, er det ikke enighet om hvilken rolle logopeden har når det gjelder å øke livskvaliteten til sine klienter. De mener derfor at forskning på hvordan logopedisk behandling kan øke livskvaliteten til afasirammede bør ha høy prioritet.

Problemstilling

På bakgrunn av dette har jeg derfor valgt følgende problemstilling for oppgaven: *Hvordan kan logopeden bidra til at mennesker med mild afasi kan oppleve god livskvalitet?* Å kunne si noe om dette krever at man vet noe om hvordan det å få språkvansker i voksen alder påvirker livskvaliteten. En underproblemstilling, som nødvendigvis må tas opp før man ser på hva logopeden kan gjøre, vil dermed være: *Hvordan kan livskvaliteten bli påvirket hos mennesker som får mild afasi?*

Utdypning av bakgrunn

Flere anerkjente forskere påpeker behovet for utdypende forskning på hvilken påvirkning afasi har på livskvaliteten, og hvordan logopedisk behandling kan legges opp for å øke livskvaliteten i størst mulig grad (Best, Greenwood, Grassly & Hickin, 2008; Brown, Worrall, Davidson & Howe, 2010a; Cruice, Hill, Worrall & Hickson, 2010; Hilari, 2011; Parr, 2001; Worrall & Holland, 2003). For å kunne svare på dette, bør man vite noe om hvordan behandlingen oppleves av klientene. I min undersøkelse vil jeg spørre de afasirammede selv hvordan de opplever det å ha afasi, og hva de tenker om hvordan logopeden kan hjelpe dem å leve et best mulig liv.

En annen faktor som innvirket på valg av tema, var at mens det er forsket mye på livskvalitet hos afasirammede internasjonalt, finnes det lite forskning på dette feltet i Norge. Det meste av forskningen er fra USA, Storbritannia og Australia, land der organiseringen av helsevesen og velferdsgoder er organisert på en annen måte enn hos oss. Jeg ønsket derfor å kunne finne ut hvordan norske afasirammede opplever det å få en språkvanske i voksen alder, og hvordan de mener logopeden kan hjelpe dem å oppleve god livskvalitet.

1.2 Disposisjon av oppgaven

Teorikapittelet (kapittel 2) vil aller først starte med å presentere sosialkonstruktivismen, som vil være den vitenskapsteoretiske forankringen i denne studien. Deretter vil det bli gjort teoretisk rede for de sentrale begrepene som vil bli brukt i oppgaven, nemlig afasi, livskvalitet og logopedisk behandling. Som en forlengelse av dette vil presentasjon av empiri vise hva

forskning allerede sier om livskvalitet hos afasirammede og hva som bidrar til å styrke og svekke den. I kapittel 3 vil metodiske valg som er gjort i oppgaven bli presentert og drøftet. Resultatene fra studien vil bli presentert og drøftet i kapittel 4. Denne drøftingen vil være delt i to hoveddeler, der den første delen handler om hvordan livskvaliteten til informantene har blitt påvirket av at de har fått afasi, og den andre om hvordan de mener logopeden kan bidra til å øke livskvaliteten til mennesker som har fått afasi. I kapittel 5 oppsummeres de viktigste funnene i oppgaven, og det reflekteres rundt forhold som kan påvirke hvordan logopeden kan utøve sin rolle.

2 Teori

I dette kapittelet vil det teoretiske grunnlaget for oppgaven gjøres rede for. Aller først vil den vitenskapsteoretiske forankringen for oppgaven, sosialkonstruktivismen, bli presentert. Selve presentasjonen av teori vil være todelt; først gjøres det rede for teori knyttet til hovedbegrepene i oppgaven, nemlig afasi, livskvalitet og logopedisk behandling, og deretter vil det gjøres rede for det empiriske sammenligningsgrunnlaget. Jeg har valgt å dele teori og empiri da teorien er en mer abstrakt forklaringsramme, mens empirien viser til konkrete resultater fra forskning. De er likevel nært knyttet til hverandre, og vil i det avsluttende sammendraget sees i sammenheng med hverandre.

2.1 Vitenskapsteoretisk forankring: Sosialkonstruktivisme som utgangspunkt

Hvordan man definerer virkeligheten vil ha stor betydning i et forskningsprosjekt. Det teoretiske rammeverket for denne oppgaven er at den sosiale virkeligheten ikke er et objektivt fenomen, men noe som er skapt av deltakerne i den – en vitenskapsteoretisk tilnærming som kalles sosialkonstruktivisme (Berger & Luckmann, 2000; Corbin & Strauss, 2008; Gall, Gall & Borg, 2007; Mahoney, 2002). Denne oppfatningen vil få følger både for epistemologien, altså hvordan man som forsker kan få kunnskap om noe, og metodologien i et forskningsprosjekt. Hvordan sosialkonstruktivismen påvirker metodiske valg vil bli drøftet i metodekapittelet, mens hvordan og hvorfor dette rammeverket er egnet i en oppgave om livskvalitet hos afasirammede og logopedens rolle for å øke den vil vise seg i presentasjonen av teori.

2.2 Afasi

Hallowell og Chapey (2008, s. 3, min oversettelse) definerer afasi som «en ervervet kommunikasjonsvanske forårsaket av hjerneskade, karakterisert ved skade i språkmodalitetene tale, språkforståelse, lesing og skriving. Det er ikke et resultat av sensorisk eller motorisk skade, generell utviklingshemning, demens eller psykiatriske vansker». Denne definisjonen er grunnleggende for å kunne forstå hva afasi er. I avsnittene nedenfor vil afasi

som vanske forankres i en mer sosial kontekst, og det vil bli gjort rede for at også mild grad av afasi, som deltakerne i denne studien har, kan få psykososiale følger.

2.2.1 En sosial forståelse av afasi

Kagan (1995) definerer afasi som en vanske som kamuflerer kompetanse som vanligvis ville vist seg i samtale med andre. Denne definisjonen forklarer afasi ut fra en sosialkonstruktivistisk tankegang, ved å påpeke at språkvanskene ikke bare er en skade knyttet til individet, men at det får konsekvenser for hvordan vedkommende kan uttrykke hvem han er, og dermed hvordan han blir oppfattet av andre (Duchan, Maxwell & Kovarsky, 1999; Parr, Duchan & Pound, 2003). Det er et ugjendrivelig faktum at de fleste ubevisst bedømmer andre menneskers kompetanse basert på det ekspressive språket, altså det man hører. En afasirammet som har vansker med å uttrykke seg, vil derfor lett tolkes som å ha kognitive vansker. For eksempel snakker noen saktere, tydeligere og høyere til afasirammede etter å ha hørt ham eller henne snakke, selv om vedkommende verken trenger å ha noen stor grad av forståelsvansker eller være tunghørt (Duchan et al., 1999; Hale, 2007; Parr, Byng, Gilpin & Ireland, 1997). Siden vår egen oppfattelse av hvem vi er påvirkes sterkt av vår egen og andres oppfattelse av hva vi mestrer, vil språkvanskene i mange tilfeller dermed påvirke den afasirammedes identitet og oppfattelse av seg selv (Qvenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph & Lind, 2010; Shadden, 2005).

Kagans (1995) definisjon fremhever dermed at afasi som regel vil få psykososiale konsekvenser for den rammede personen. At afasi er en ervervet skade, som påpekt av Hallowell & Chapey (2008), vil si at personen har hatt en normal språklig fungering før hjerneskaden (som oftest hjerneslag) rammet. Det vil derfor ofte oppleves som et stort sjokk å plutselig miste språket, som de fleste tar for gitt før det blir borte (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenild, 2006; Qvenild et al., 2010). Å få vansker med språket vil ofte også være assosiert med minsket deltakelse på ulike områder av livet og redusert mulighet til å oppfylle ønskede sosiale roller (Elman, 2005; Simmons-Mackie, 2008).

2.2.2 Mild afasi – også en omveltning

Å få afasi vil ikke si at man har mistet språket, men at man ikke lenger har like god tilgang til det (Corneliussen et al., 2006), eller som en av informantene i denne studien sa: at det er

«avstander mellom hjernen og kjeften». Hvor store vanskene er, vil likevel variere. Spekteret spenner fra å ikke forstå språklig kommunikasjon i det hele tatt og ikke ha noe forståelig språk, til å slite med preposisjoner eller å komme på akkurat det ordet man vil ha tak i. Alle deltakerne i denne studien hadde på intervjutidspunktet en relativt mild form for afasi. Det vil si at de stort sett vil klare å få formidlet det de ønsker, men at måten det må gjøres på kan være annerledes. Slike vansker blir av Ahlsén (2008) karakterisert som høynivåvansker, en betegnelse som understreker at vanskene er på et så høyt nivå at de kan være vanskelige å merke i en vanlig samtale.

Selv om språkvanskene objektivt sett ikke er så store, kan milde språkvansker etter hjerneslag likevel få, etter forholdene, stor betydning for den enkelte. Marshall (2007) skriver at selv om det muntlige og skriftlige kommunikasjonsnivået er funksjonelt, kan afasien minske mulighetene til å for eksempel fortsette med språklig krevende arbeid, og ta fra personen selvtilliten til å kommunisere i sosiale situasjoner. Hvis vanskene er milde helt fra starten kan de også være vanskelige å oppdage, da screeningene som brukes for å avdekke afatiske vansker på sykehusene som regel er grovmaskede. Også senere i forløpet kan man risikere å overse milde vansker hvis man ikke bruker tester som systematisk prøver ut alle aktuelle språklige funksjoner på høyt nok nivå (Ahlsén, 2008; Sandmo, Stoller & Haukeland, 2010; Whitworth, Webster & Howard, 2005). Det kan derfor være en fare for at mennesker som har hatt hjerneslag tilsynelatende ikke har noen problemer med språket, men at vanskene først viser seg når de for eksempel kommer tilbake i jobb. Når vanskene er så vanskelige å høre i dagligtale, møter denne gruppen også ofte en oppfatning om at de jo klarer seg helt fint, og bør være «takknemlige» (Marshall, 2007). Personen selv kan derimot merke at han ikke klarer å uttrykke seg som før, og kan trekke seg unna sosial situasjoner der han må bruke språket. Sandmo og kolleger (2010) hevder derfor at mennesker med milde afatiske vansker kan risikere å få store psykiske og sosiale vansker hvis de ikke får et logopedisk tilbud som hjelper dem å takle vanskene de har fått. Marshall (2007) mener det er en fare for at mennesker med mild afasi faller igjennom i systemet, og at dette kan ha stor innvirkning på livskvaliteten som følge av de uten hjelp heller kan velge å unngå situasjoner og aktiviteter som tidligere bidro til at de hadde et godt liv.

2.3 Livskvalitet

For å kunne forklare begrepet livskvalitet, er det hensiktsmessig å skille mellom hva som *definitorisk* hører inn under begrepet, og hva som er *årsakene* til høy og lav livskvalitet (Næss, 2001; Wolfensberger, 1994). Nedenfor vil det derfor først drøftes hva begrepet livskvalitet innebærer, før ulike teorier om livskvalitet blir presentert. Senere i kapittelet vil det bli gjennomgått hva forskningen sier om livskvalitet for afasirammede.

2.3.1 Definisjon av livskvalitet

Det er påstått at det finnes like mange definisjoner av livskvalitet som det finnes forskere som studerer det (Farquhar, 1995; Wolfensberger, 1994). World Health Organizations definisjon er imidlertid regnet som en av de mest grunnleggende, og sier at livskvalitet er: «an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live in relation to their goals, expectations, standards and concerns» (WHO, 1997, s.1). Denne vektlegger altså personens subjektive opplevelse av objektive forhold, og påpeker at individuelle mål, forventninger og verdier er sentrale for livskvaliteten.

Det er bred faglig enighet om at livskvalitet er et multidimensjonalt begrep, som inkluderer fysiske, emosjonelle og sosiale aspekter (Halvorsrud & Kalfoss, 2007). Disse aspektene er så tett sammenved at de som regel oppleves som et helhetlig fenomen for personen det gjelder. Det kan dermed synes vanskelig å isolere én dimensjon, slik det blir gjort i denne oppgaven, der hovedfokuset ligger på språk- og kommunikasjonsrelatert livskvalitet. Cruice (2008) påpeker at språkvanskene vil være en del av, men ikke hele grunnlaget for den opplevde livskvaliteten til mennesker med afasi. Taylor (1994) problematiserer det å bruke «livskvalitet» som et operasjonalisert begrep i det hele tatt. Han skriver at forsøk på å begrense, definere eller måle livskvalitet minsker nytten og relevansen av begrepet. Også Peter (1997) advarer om at livskvalitet er et teoretisk begrep konstruert av og for profesjonelle, og at det bare har en funksjon i forskning i den grad det forbedrer vår forståelse av livene til mennesker med funksjonshemninger.

For å kunne drøfte hvilken påvirkning afasi har for en person, vil det likevel være nyttig å ha en grov definisjon av begrepet livskvalitet. I denne oppgaven blir livskvalitet brukt som et begrep for i hvilken grad personen er fornøyd med seg selv og livet sitt, med utgangspunkt i

sine ønsker og forventninger. Denne definisjonen bygger på en sosialkonstruktivistisk tankegang, ved å vektlegge forventningenes innvirkning, og fremheve at livskvalitet ikke skyldes de objektive betingelsene alene, men hvordan disse blir fortolket av personen. Forventninger vil være forankret i den sosiale konteksten, slik at man kan si at livskvalitet er knyttet både til psykologiske, sosiale og kulturelle faktorer (Sigstad, 2003). Livskvalitet er dermed ikke en gitt størrelse, men noe som vil endre seg både etter ens egne og andres mål og forventninger, altså noe som konstrueres.

2.3.2 Teorier om livskvalitet

Hvordan man definerer begrepet livskvalitet, vil bygge på en – i mange tilfeller ubevisst – antakelse om hva et godt liv bør bestå av og innebære. Et uklart definert begrep som livskvalitet vil nødvendigvis ikke ha et entydig teoretisk rammeverk, og svært få studier om livskvalitet hos afasirammede gjør rede for hvilke teorier om livskvalitet de bygger på. Den teoretiske bakgrunnen kommer likevel implisitt til uttrykk gjennom hvilke aspekter av livskvalitet de velger å forske på. I de kommende avsnittene presenteres to ulike modeller for livskvalitet, og det drøftes hvilke konsekvenser de vil ha for forskning innen temaet. Til slutt gjøres det rede for hvilken teoretisk oppfatning av livskvalitet som ligger til grunn i denne oppgaven, og som vil være et utgangspunkt for senere drøfting.

Når man forsøker å lage en teori som forklarer bakgrunnen for hva livskvalitet er, er en av de grunnleggende utfordringene å kunne skille mellom hvilke variabler som er årsaker til, og hvilke som er konsekvenser av en persons livskvalitet (Headey, Veenhoven & Wearing, 1990). Skyldes sammenhengen mellom gode sosiale relasjoner og høy livskvalitet at tilfredshet med det sosiale området har innvirkning på livskvaliteten, eller heller at den overordnede tilfredsheten med livet fører til at man investerer mer i sosiale forhold? Det er dermed et spørsmål om kausalitet og hva som påvirker hva. Diener (1984) presenterer to forklaringsmodeller knyttet til hva som forårsaker, og hva som er en konsekvens av subjektivt velvære, som også vil være relevante for det mer overordnede begrepet livskvalitet. De to modellene kaller han bottom-up og top-down. Bottom-up-modellen postulerer at livskvalitet er summen av tilfredsheten en person opplever på ulike domener, som helse, sosiale forhold og ytre påvirkninger som det å få afasi. Top-down-modellen tegner derimot et bilde av at egenskaper ved en person vil avgjøre hvordan man oppfatter ulike hendelser.

Hvilken modell man tar utgangspunkt i, vil innvirke på hvilke områder av livskvaliteten man forsker på. Med bottom-up-teorien som bakgrunn vil det være interessant å se hvordan ulike domener påvirker den overordnede følelsen av livskvalitet. Et eksempel på dette er studier som skiller ut et område av livskvaliteten og bruker dette som fokus, i en oppgave som denne å skille ut kommunikasjon. Tanken er da at graden av tilfredshet på dette området vil påvirke den samlede livskvaliteten, og at resultatene dermed kan generaliseres til tilfredshet med livet i sin helhet. Med utgangspunkt i top-down-modellen vil fokuset derimot være rettet mot den overordnede innstillingen en person har, med en antakelse om at dette vil avgjøre hvordan de opplever ulike livssituasjoner. Man vil her tenke at livskvalitet etter afasi ikke nødvendigvis vil «dras ned» av senket tilfredshet innen det kommunikasjonsrelaterte domenet, men at det vil være avhengig av mer overordnede aspekter som mestringsstrategier. Forskningen bør dermed heller fokusere på disse overordnede aspektene enn på tilfredshet på det enkelte område (Evans, 2010). I litteraturen kan man se eksempler på at begge modellene har dannet en teoretisk bakgrunn for studier om livskvalitet, til tross for at denne bakgrunnen ikke alltid er uttalt. Studier med en kvantitativ tilnærming vil ofte ta utgangspunkt i bottom-up-modellen, mens kvalitative studier som fokuserer på identitet og mestring etter å ha fått afasi eller andre utfordringer i livet, derimot kan sies å ta utgangspunkt i top-down-modellen.

I følge Csikszentmihalyi (1990) har mennesker to muligheter til å oppnå høy livskvalitet: De kan enten forsøke å tilpasse eksterne forutsetninger til sine personlige mål, eller de kan endre hvordan de eksterne forutsetningene oppleves. Sistnevnte strategi kan sammenlignes med top-down-modellen. Senere i oppgaven vil denne innstillingen knyttes til å akseptere at man har fått en vanske, og bygge opp en ny identitet som tar hensyn til dette. Felche og Perry (1995) påpeker at livskvalitet likevel ikke bare kan være avhengig av hvordan en takler de eksterne forutsetningene. Dette er Csikszentmihalyi (1990) enig i, og han sier at ingen av strategiene fungerer alene i det lange løp. Å lære seg å tilpasse mål og forventninger til de nye språkvanskene vil kunne bidra til høyere livskvalitet hos afasirammede, men vil miste effekt på sikt hvis man ikke oppnår noen av disse målene. Dette fenomenet beskrives av begrepet *the gap principle* (Cruice, 2010), som referer til gapet mellom ønsket og faktisk fungering for en person. For å kunne øke livskvaliteten må dette gapet reduseres, enten det skjer gjennom å forbedre ferdighetene eller gjennom å jobbe med forventningene, et poeng som dermed kan betegnes som *bridging the gap* (Best et al., 2008).

At livskvaliteten både blir påvirket av, og påvirker delområder, fremheves også av Diener

(1984, 2009). Han skriver at det at to mennesker kan oppleve den samme hendelsen helt forskjellig, altså at en subjektiv tolkning er involvert i menneskers erfaringer, tilsier at i alle fall noen top-down-prosesser må være involvert når man snakker om livskvalitet. Samtidig er det noen opplevelser som de aller fleste mennesker tolker som positive, noe som indikerer at også bottom-up-tilnærmingen kan være en forklaring. Headey og kolleger (1990) har gjort en studie der de har sett på forklaringsverdien til de to tilnærmingene, og undersøkte den statistiske sammenhengen mellom tilfredshet innen seks ulike domener (ekteskap, arbeid, fritid, livsstandard, vennskap og helse) og den overordnede tilfredsheten med livet. For ekteskapsdomenet fant de at det var et toveis påvirkningsforhold, altså at det å være lykkelig gift øker den overordnede livskvaliteten, men at lykkelige personer samtidig er mer tilbøyelige til å kunne få lykkelige ekteskap. Tilfredshets innen arbeids-, fritids-, og livsstandarddomenene var hovedsakelig avhengig av top-down-prosesser, altså at generell tilfredshet med livet avgjorde hvor positivt de ble oppfattet, mens det var uklart hva som påvirket sammenhengen mellom vennskap og helse og tilfredshet med livet.

Oppsummert kan man si at for forskning på livskvalitet hos afasirammede, vil bottom-up-prosesser kunne forklare at livskvaliteten ofte synker, med bakgrunn i at det kommunikasjonsrelaterte området har blitt påvirket. Top-down-prosesser kan derimot dempe denne innvirkningen gjennom å påvirke hvordan man opplever og takler utfordringer på ulike områder. Det vil derfor ofte være utilstrekkelig med en ren top-down eller bottom-up-tilnærming når man forsker på livskvalitet – begge modellene er nyttige (Csikszentmihalyi, 1990; Diener, 1984, 2009; Headey et al., 1990). Av denne grunn vil begge forklaringsmodellene bli brukt i denne oppgaven. At det var ønskelig å skille ut det kommunikasjonsrelaterte aspektet ved livskvaliteten, med en antakelse om at språkvanskene har innvirkning på den totale livskvaliteten, innebærer bottom-up-tenkning. Samtidig vil det i oppgaven bli lagt vekt på de overordnede mestringsstrategiene til afasirammede, som gjennom top-down-prosesser kan påvirke den kommunikasjonsrelaterte livskvaliteten.

2.3.3 Selvpresentasjon

Å ha høy livskvalitet kan sees som et sosialt ideal (Brülde, 2003; Næss, 2001; Taylor, 1994). Mennesker har en naturlig disposisjon for å ønske å gi andre et positivt bilde av seg selv (Mead, 1934). Dette ønsket kan dermed føre til at man konstruerer et bilde av seg selv med utgangspunkt i hvordan man ønsker at andre skal oppfatte en, en tilbøyelighet som kan

beskrives som selvpresentasjon. Selvpresentasjon er dermed nært knyttet til sosialkonstruktivismen, der man skaper sin egen sosiale virkelighet. Goffman (1967) bruker begrepet *face* – ansikt – for dette fenomenet, som vi finner igjen i uttrykk som «å tape ansikt». Selvpresentasjon vil drøftes som et metodisk problem senere i oppgaven, og vil også være en viktig forklaringsfaktor i drøftingen.

2.4 Logopedisk behandling av afasirammede

«Den som rammes av afasi som følge av en skade i hjernen, trenger språklig, fysisk, psykisk og sosial rehabilitering. Det er behov for et rehabiliteringstilbud som gjør det mulig å få et liv med god livskvalitet» (Qvenild et al., 2010, s. 34). Dette sitatet understreker at hensikten med logopedisk behandling overordnet vil være å øke livskvaliteten til dem som mottar den. I avsnittene under vil det gjøres rede for hvordan logopedisk behandling av afasirammede kan legges opp, og det blir drøftet hvorvidt livskvalitet vil være et overordnet mål for behandlingen også i Norge. Til slutt presenteres den sosiale modellen til afasibehandling, som vil være et overordnet rammeverk i senere drøfting. Da logopedisk behandling og logopedens rolle ofte vil være to sider av samme sak, vil disse brukes som synonymer senere i oppgaven.

2.4.1 Hvordan jobber logopeden?

Både å jobbe direkte med språket, og å gi hjelp til å takle en utfordring som afasi, vil være en del av logopedens rolle i rehabilitering av afasirammede. Disse tilnærmingene utelukker hverandre ikke, men vil være like viktige i behandlingen av afasirammede (Corneliusson, 2005; Qvenild et al., 2010). Et begrep som beskriver sammenhengen mellom de to på en ypperlig måte er *bridging the gap* (Best et al., 2008), som ble presentert tidligere. Dette begrepet vil på norsk kunne oversettes med å tette gapet som etter å ha fått en vanske som afasi vil finnes mellom ønsket og faktisk fungering, enten det er gjennom å forbedre ferdighetene eller gjennom å jobbe med forventningene.

Å kunne legge opp et program som fører til økte ferdigheter og bedret måte å takle vanskene på, krever en grundig utredning av den afasirammedes styrker og svakheter (Chapey, 2008; Sandmo et al., 2010; Whitworth et al., 2005). Det vil være av avgjørende betydning at oppgavene som blir gitt er på riktig nivå for klienten, så utfordrende at de fører til mestring av

stadig mer avanserte funksjoner, men samtidig innenfor mulighetene den enkelte har til å kunne klare det. Csikszentmihalyis (1990) begrep *flow*, som vi skal se også vil være en forklaringsmodell for hvordan man kan oppnå livskvalitet (se 0), går ut på nettopp dette. Også Vygotskys (2001) tese om at optimal læring foregår i det han kaller *den nærmeste utviklingssonen*, er en modell for denne tankegangen. For å sikre motivasjonen for å klare oppgavene, vil det være viktig å ta utgangspunkt i noe som betyr noe for den enkelte, og ikke kjøre et «standardopplegg» for alle afasirammede som er på omtrent samme språklige nivå (Andreassen, Landmark, Sandmo, Aasheim & Alstad, 2004; Whitworth et al., 2005).

2.4.2 Livskvalitet som overordnet mål

Som nevnt i innledningen er livskvalitet som det overordnede målet blitt nedfelt i retningslinjer for logopedisk praksis i både USA og Storbritannia, mens det ikke finnes noe tilsvarende i Norge. Man kan likevel finne holdepunkter for at økt livskvalitet er hensikten med behandlingen. I 2010 utkom det en nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslagrammede (Helsedirektoratet, 2010), som også inneholder anbefalinger for det logopediske tilbudet til dem som får afasi som en følge av hjerneslaget. Der står det at det overordnede målet for rehabilitering av afasirammede må være at den enkelte skal oppnå optimale språk- og kommunikasjonsferdigheter, slik at vedkommende kan delta i sitt eget liv slik han eller hun ønsker.

I de yrkesetiske retningslinjene for medlemmer i Norsk Logopedlag står det også at organisasjonen arbeider i samsvar med de lover og regler som gjelder for The International Association of Logopedics and Phoniatrics [IALP] (Norsk Logopedlag, 1996). Denne organisasjonen har som overordnet mål å øke livskvaliteten til mennesker med stemme-, tale-, språk-, svelge- eller hørselsvansker (IALP, 2010). At livskvalitet bør være et mål for behandlingen den enkelte logoped gir, er derimot vanskeligere å finne bekreftet på deres nettsider. I et appendiks til en retningslinje for utdanning av logopeder, står det likevel at «The central concern of the profession of speech language pathology is that people with communication and swallowing disabilities (dysphagia) receive the best possible service to alleviate their disabilities, and improve their quality of life» (IALP, 2009, s. 11). Indirekte vil dette dermed gjelde som en yrkesetisk retningslinje for norske logopeder.

2.4.3 Den sosiale tilnærmingen til afasibehandling

Jeg har valgt å oppsummere bakgrunnen for hvordan logopeden kan hjelpe afasirammede ved å bruke den sosiale tilnærmingen til afasibehandling som utgangspunkt for senere drøfting. Den sosiale tilnærmingen, eller modellen, til afasi er både en direkte metode og et overordnet rammeverk for afasibehandling, der det ultimate resultatet av behandlingen er å gi en mulighet for å leve et godt liv med afasi (Simmons-Mackie, 2008). Språk og å jobbe for å bedre språket vil i denne tilnærmingen kun være et middel for å oppnå dette, og ikke et mål i seg selv, slik det tradisjonelt har vært i logopedisk behandling. I sin mest radikale utøvelse er den sosiale modellen hovedsakelig innrettet mot mer alvorlig afasirammede, ved å fokusere på alternative måter å kommunisere på og hjelp til å takle utfordringene det gir å leve med store språkvansker. Informantene i denne studien hadde derimot mildere grad av afasi, og presentasjonen nedenfor vil derfor fokusere på det filosofiske rammeverket denne modellen representerer, og ikke se den som en motsats til direkte språkbehandling.

Hovedtrekkene i den sosiale tilnærmingen til afasi kan oppsummeres ved hjelp av noen prinsipper. Det er i denne modellen viktig at logopeden og klienten skal være sosialt likeverdige, og at klienten skal styre retningen av behandlingen. Behandlingen skal ikke være noe som er gitt av en ekspert, men heller være et samarbeid mellom logopeden og den afasirammede (Elman, 2005). Noen forskere (Horton, 2007; Simmons-Mackie og Damico, 1999) argumenterer for at et likeverdig forhold kan være vanskelig å oppnå i behandlingssituasjonen. På bakgrunn av at selve forutsetningen for at noen skal motta logopedisk behandling er at de har vansker med språket, kan det være lett at rollefordelingen mellom logopeden og klienten går i retning av et ekspert/pasient-forhold. Ut fra denne tankegangen kan logopedisk behandling i seg selv fungere som en bekreftelse på at du er *pasient*, og ikke en likeverdig, kompetent voksen, noe som gjennom sosialkonstruktivistiske prosesser kan få følger for den afasirammedes syn på seg selv.

Å fokusere på de personlige og sosiale konsekvensene av afasien vil også være et kjerneprinsipp. Målet for treningen er ikke å øke språkferdighetene på logopedkontoret, men at det man jobber med skal være nyttig i det virkelige liv (Byng og Duchan, 2004, 2005; Chapey et al., 2008; Elman, 2005; Qvenild et al., 2010; Simmons-Mackie, 2008; Thompson & Worrall, 2008). Den sosiale modellen fokuserer også på å gi den afasirammede hjelp til å takle vanskene og gjenvinne troen på seg selv, noe som tilsier at rådgivning kan være en

viktig del av logopedens arbeid (Cruice, Worrall & Hickson, 2006a; Holland, 2007; Parr et al., 2003; Sarno, 2004; Simmons-Mackie, 2008).

Den sosiale tilnærmingen til afasi vil i denne oppgaven som sagt brukes som et filosofisk rammeverk heller enn en metodisk tilnærming. Logopedisk behandling av afasirammede vil alltid være preget av grunnleggende tanker om naturen av, innholdet i og etiske forhold når det gjelder hvordan man best kan hjelpe mennesker med afasi. Disse underliggende filosofiske meningene vil vise seg i hvilke behandlingsformer og verktøy logopeden velger å bruke (Byng & Duchan, 2004, 2005; Chapey et al., 2008; Thompson & Worrall, 2008).

2.5 Presentasjon av empiri

Mens det ovenfor er presentert teori knyttet til afasi, livskvalitet og logopedisk behandling, vil det nedenfor gjøres rede for funn fra empiriske studier innen disse områdene. En utfordring når det gjelder å sammenfatte de ulike resultatene som kommer fram i studiene, er at både metodologisk og teoretisk utgangspunkt varierer mye. Et poeng som vil drøftes i metodekapittelet er at kvantitative studier, der informantene responderer på forskerens forhåndsvalgte kategorier, ofte fremhever andre aspekter ved livskvalitet enn kvalitative studier, der informantene kan nevne ting selv. Ikke alle studiene bruker begrepet livskvalitet: noen ser på mer avgrensede aspekter som velvære, mens noen har et mer overordnet perspektiv, og ser på alt som kan sies å være psykososiale aspekter relatert til det å få afasi.

2.5.1 Livskvalitet hos afasirammede

Mange studier slår fast at livskvaliteten blir endret etter man har fått afasi, og i avsnittene nedenfor vil hovedfunn fra disse studiene presenteres. I mange av studiene kan funnene grupperes i kategoriene psykologiske forhold, sosiale forhold og aktiviteter, som vi vil se nedenfor. Språket spiller selvsagt en rolle på alle disse områdene (Brown et al., 2010a; Le Dorze & Brassard, 1995; Parr, 2001), men siden dette er et så viktig tema i oppgaven, vil forskning om hvordan språk- og kommunikasjonsvanskene direkte påvirker livskvaliteten hos afasirammede presenteres for seg selv, i avsnitt 2.5.2.

Psykologiske forhold

Emosjonell helse og psykologisk velvære er funnet å spille en viktig rolle for livskvaliteten hos afasirammede (Brown et al., 2010a; Cruice, Worrall, Hickson & Murison, 2003; Cruice, Worrall & Hickson, 2011; Le Dorze & Brassard, 1995; Hilari, Wiggins, Roy, Byng & Smith, 2003; Hilari et al., 2010; Hinckley, 2006; Parr, 2001; Starkstein & Robinson, 1988). Her vil identitet være et nøkkelbegrep. Flere kvalitative studier knyttet til livskvalitet etter afasi har funnet at identitet og hvordan man ser på seg selv har betydning for hvordan man klarer å leve livet etter man har fått afasi (Brown et al., 2010a; Brumfitt, 1993; Hinckley, 2003; Shadden, 2005; Shadden & Agan, 2004). Shadden (2005) bruker begrepet identitetstyv for å beskrive afasiens påvirkning; at identiteten blir endret fra at man er mann, far, kollega, venn og alle andre sosiale roller man har, til å alltid innebære at man også er afasirammet.

Å fortsatt kunne ha et lyst syn på livet, akseptere det som har skjedd, fokusere på fremskritt og tilpasse seg nye utfordringer, vil bidra til å kunne leve et godt liv med afasi (Brown et al., 2010a; Hinckley, 2006). Her vil altså både mestringsstrategier og medfødte personlighetstrekk være avgjørende. Hvor viktig rolle aksept spiller for livskvaliteten, ser man i Townend, Tinson, Kwan og Sharpes (2010) studie, der de fant at det å akseptere funksjonshemningen man har fått var korrelert med mindre sjanse for depresjon hos slagrammede. De skriver at vanskene i seg selv bare var svakt korrelert med depresjon, og at det derimot var i hvilken grad man aksepterte vanskene som var viktig. I denne studien var afasirammede riktignok utelatt, men det er trolig at funnene også kan overføres til mennesker som har fått afasi som følge av hjerneslaget.

Sosiale forhold

Sosiale forhold, relasjonen til andre, deltakelse i sosiale sammenhenger, å opprettholde sin sosiale rolle, og å få sosial støtte er kanskje det som oftest blir nevnt i studier om livskvalitet hos afasirammede (Boles, 2006; Brown et al., 2010a; Cruice et al., 2003, 2010; Dalemans et al., 2010; Le Dorze & Brassard, 1995; Hilari, 2011; Hinckley, 2006; Parr, 2001; Ross & Wertz, 2003; Shadden, 2005; Worrall et al., 2011). At afasi har stor innvirkning på sosiale forhold er ikke overraskende, med tanke på at relasjoner til andre mennesker og opprettholdelse av sosiale roller i stor grad blir til gjennom språklig kontakt (Cruice et al., 2006a; Davidson, Howe, Worrall, Hickson & Togher, 2008; Shadden, 2005).

Hilari (2011) fant i sin studie at mennesker med afasi stort sett opplever at de får god sosial støtte fra sine nærmeste, men at andre aspekter av sosial støtte, som vennskap, å føle seg integrert og inkludert i sin sosiale sirkel og sosiale aktiviteter blir mer påvirket av at man har fått afasi. En årsak til dette kan være at venner og andre som ikke er i den nærmeste sirkelen kan være redde for hvordan de kan omgås personen som har fått afasi (Davidson et al., 2008; Le Dorze & Brassard, 1995). Språkvanskene kan også ha betydning for personens mulighet til å opprettholde sin sosiale rolle, som kanskje har vært basert på at man er vittig, kjapp i replikken eller en god samtalepartner (Cruice et al., 2006a; Le Dorze & Brassard, 1995; Parr, 2001; Shadden, 2005). Dette viser at identitetsfølelsen, som vil være viktig for å kunne leve et godt liv med afasi, i høy grad utvikles og påvirkes av sosial samhandling. Å ha en partner vil ofte være en fordel, ved at vedkommende hjelper den afasirammede inn i sosiale aktiviteter (Code, 2003).

Aktiviteter

At aktiviteter eller det å kunne gjøre det man vil er viktig for livskvaliteten hos afasirammede, blir bekreftet i mange studier (Brown et al., 2010a; Cruice et al., 2010; Cruice et al., 2006a; Hilari, 2011; Hilari et al., 2003; Parr, 2001; Ross & Wertz, 2003). Brown og kollegers (2010a) artikkel om hvordan man kan leve et godt liv med afasi sier at det å gjøre ting er viktig fordi det gir personen en følelse av selvstendighet, at man mestrer og oppnår noe, at man gjør noe nyttig for noen eller seg selv, at det gir glede og velvære, og er stimulering for hjernen. Det er også foreslått at det er meningen og signifikansen som knyttes til den, mer enn aktiviteten i seg selv, som gir en positiv innvirkning på livskvaliteten (Cruice et al., 2010, Dalemans, de Witte, Wade & van den Heuvel, 2010).

Jobb er en aktivitet som ofte er viktig for dem som ikke allerede var pensjonert da hjerneslaget rammet (Brown et al., 2010a; Cruice et al., 2010; Parr, 2001; Worrall et al., 2011), på samme måte som hobbyer og fritidsaktiviteter kan være en kilde til god livskvalitet. Det å fortsette å gjøre noe av det man gjorde før slaget, tilpasse gamle aktiviteter slik at man fortsatt kan delta og finne nye interesser og aktiviteter, kan bidra til en høy opplevd livskvalitet. Å oppmuntre og tilrettelegge for at mennesker med afasi kan delta i selvvalgte aktiviteter vil dermed kunne være en viktig oppgave for logopedene for å styrke livskvaliteten (Brown et al., 2010a; Cruice et al., 2006a, 2010).

2.5.2 Språkets betydning for livskvalitet

Det mest interessante for logopeder når det gjelder livskvalitet hos afasirammede, er hvilken betydning språket har. Mange studier har bekreftet at språket, og det å kunne uttrykke seg som man vil, spiller en viktig rolle for livskvaliteten hos afasirammede (Brown et al., 2010a; Cruice et al., 2006a, 2010; Hilari & Byng, 2009; Hilari et al., 2003; Le Dorze & Brassard, 1995; Parr, 2001). Dette er gjennomgående både i kvantitative studier, der informantene responderer på spørsmål knyttet til språklig fungering, og når de fritt kan fortelle hva som er viktig for deres livskvalitet i kvalitative studier.

Hilari og kolleger (2003) fant at grad av kommunikativ funksjonshemning var en viktig faktor for helserelatert livskvalitet. De drøfter dette opp mot tidligere studier av livskvalitet hos slagpasienter, der majoriteten av undersøkelsene som også inkluderte afasirammede rapporterte om ikke signifikante forskjeller mellom de to gruppene. Når de i sin egen undersøkelse fant at grad av kommunikasjonsvansker hadde stor innvirkning på helserelatert livskvalitet, forklarer de dette ved å påpeke metodologiske svakheter ved de tidligere studiene, som ofte har brukt språklig komplekse måleinstrumenter, brukt nærpå personer som respondenter for afasirammede, eller utelatt dem på visse målinger. Det at livskvaliteten er lavere hos afasirammede enn hos slagrammede uten afasi, er kanskje en av de sterkeste indikatorene på hvilken betydning språket har for livskvaliteten, da disse gruppene ellers har et relativt likt utgangspunkt hvis man ser på gruppenivå.

Verbal kommunikasjon er ikke overraskende viktig for mange afasirammede (Brown et al., 2010a ; Cruice et al., 2006a, 2010; Le Dorze & Brassard, 1995; Worrall et al., 2011). Selv om logopeden, og kanskje også de selv, kan være klar over at det ikke er mulig, ønsker de fleste afasirammede å få tilbake de språklige ferdighetene de hadde før hjerneslaget. I Brown og kollegenes (2010a) studie av hva som skal til for å leve et suksessfullt liv med afasi, sidestilte mange av informantene det å leve et veldig godt liv med afasi med fullstendig språklig rehabilitering, noe som poengterer språkets viktige rolle.

Evne til funksjonell kommunikasjon, altså det å kunne gjøre seg forstått uten nødvendigvis å bruke ekspressivt språk, har også vist seg å ha innvirkning på livskvaliteten hos afasirammede (Cruice et al., 2003). Funksjonell kommunikasjon vil til en viss grad være avhengig av den språklige skaden, men også mye av innstillingen til den afasirammede når det gjelder å prøve å finne alternative måter å uttrykke seg på. Det å lære seg strategier for hvordan man kan

kommunisere på andre måter enn verbalt, vil for noen være et nødvendig steg for å kunne leve godt med afasi (Brown et al., 2010a).

Litteraturen er likevel ikke helt klar på om språkvanskene i seg selv virkelig har en innvirkning på livskvaliteten til afasirammede. Ross og Wertz (2002) så på sammenhengen mellom språkbasert funksjonshemming og livskvalitet hos kronisk afasirammede, og fant da at det ikke synes å være noen bekreftet sammenheng mellom språkvansker og livskvalitet, og at dette heller ikke er tilfellet hos mennesker uten afasi. Dette resultatet ble støttet av Cranfill og Wright (2010), som fant at kliniske vurderinger av alvorlighetsgrad av språkvansker ikke kunne predikere hva afasirammede syntes hadde størst innvirkning på deres livskvalitet, og at fysisk funksjon var viktigere enn kommunikasjon for mange av deltakerne. Også to studier som har sett på sammenhengen mellom språkvansker, selvopplevde vansker med kommunikasjon, og hvordan det å få slag har påvirket livskvaliteten (Doyle, Matthews, Micolic, Hula & McNeal, 2006; Doyle, McNeal, Hula & Mikolic, 2003), fant at det var liten sammenheng mellom resultater på språktester og i hvilken grad informantene hadde psykologiske følger av slaget. En innvending som kan rettes mot disse studiene er at det i Cranfill og Wrights studie er inkludert informanter som kun er én måned etter slaget, og at tid etter slaget ikke er oppgitt i Doyle og kollegenes studier. Det er mulig at resultatene ville vært annerledes hvis afasien hadde vært mer kronisk.

At språklige ferdigheter ikke har direkte innvirkning på livskvaliteten, kan sees som støtte til teorien om at det ikke bare er skaden i seg selv, men hvordan man takler den som er avgjørende, som er et viktig prinsipp i den sosialkonstruktivistiske tankegangen. Samtidig bør det påpekes at gode språklige ferdigheter neppe vil være negativt, slik at å jobbe med å bedre språket kan forsvares ved at det både direkte og indirekte kan innvirke på livskvaliteten.

2.5.3 Livskvalitet i logopedisk behandling

Livskvalitet etter å ha fått afasi vil som sett være avhengig av mange faktorer. Cruice og kolleger (2010) skriver at noen av disse ligger innenfor grensene av hva logopedisk behandling kan gjøre noe med, mens andre er utenfor, men at alle vil være relevante å ta hensyn til i et godt rehabiliteringstilbud til afasirammede. Dette taler for et tverrfaglig tilbud til de afasirammede som også har utfordringer knyttet til for eksempel fysisk fungering og psykososiale følger som depresjon. I avsnittene nedenfor skal vi først se hva praktiserende

logopeder tenker om livskvalitet som tema i behandlingen av afasirammede, før vi ser hva forskningen sier om hvilken innvirkning logopedisk behandling kan ha på livskvaliteten.

Brown og kolleger (2010b) undersøkte hvordan logopeder mener de kan bidra til at afasirammede kan leve et godt liv med afasi, som vil være nært knyttet til livskvalitet. Logopedene som deltok i studien pekte på mange aspekter ved afasibehandling som kan øke livskvaliteten til afasirammede, som å bruke grupper, å gi informasjon til den afasirammede og deres familie, hjelpe den afasirammede til å kunne godta det å ha fått afasi og livet med afasi, å være positiv og fokusere på styrker og forbedringer, og å sørge for hjelp til å takle eventuell depresjon. Med utgangspunkt i Dieners (1984) skille mellom bottom-up (å jobbe med forutsetningene) og top-down (å jobbe med måten å takle forutsetningene), ser vi at alle faktorene disse logopedene nevner kan sies å høre innunder top-down-modellen, og altså være aspekter som går ut over tradisjonell språktrening.

Hvilken innvirkning kan så logopedisk behandling ha på livskvaliteten til afasirammede? En studie som styrker antakelsen om at logopedisk behandling kan ha positiv effekt for afasirammedes livskvalitet, er Sarnos (1997), som fant at økt livskvalitet det første året etter å ha fått afasi var relatert til om deltakerne hadde et rehabiliteringstilbud som inkluderte språk, kommunikasjon og psykososiale mål. Hun konkluderer med at dette kan tilsi at intensiv og langvarig logopedisk behandling kan styrke livskvaliteten til afasirammede, gjennom å bedre språklige ferdigheter, kommunikasjonsstrategier, mestringsstrategier og gi hjelp til å takle psykososiale følger.

I Sarnos (1997) studie fikk deltakerne intensiv behandling der fokuset var på funksjonell kommunikasjon. Målet med behandlingen var å øke kommunikasjonsferdigheter som ville være viktige for den enkeltes dagligliv, altså en tilnærming med sterk forankring i den sosiale modellen. Denne studien beviser dermed at logopedisk behandling kan ha en positiv innvirkning på livskvaliteten, men da med forbehold om at psykososiale følger av vanskene er et tema i behandlingen. Det vil også være interessant å se hvorvidt ren språktrening kan ha den samme effekten. Dessverre finnes det svært få studier som kan bekrefte om også direkte arbeid med språkvanskene kan få innvirkning på livskvaliteten. Et av få eksempler er Best og kollegers (2008) studie, som fant at direkte arbeid med å bedre ordletingsvansker hadde positiv effekt på deltakelse i sosiale situasjoner, som de knytter til livskvalitet. I innledningen fremhever de at svært få studier av språktreningsbasert afasiterapi har med deltakernes

synspunkter når de gjennomgår resultatene, og at det derfor finnes lite grunnlag for sammenligning.

Det finnes likevel noen indirekte resultater som kan støtte at direkte språktrening kan ha effekt på livskvaliteten til afasirammede. Både Cruice og kolleger (2003) og Hilari og kolleger (2003) fant at spesielt funksjonell kommunikasjon, men til en viss grad også språklig fungering, var signifikant korrelert med livskvalitet. Hvis man går veien om at målet med logopedisk behandling også ved direkte språktrening er økt funksjonell kommunikasjon, vil dette igjen forhåpentligvis bidra til å øke livskvaliteten.

2.6 Sammendrag av teorikapitlet

Vi har i dette kapitlet sett at livskvaliteten ofte synker etter at man har fått afasi. Deltakerne i denne studien har mild afasi, men vi har sett at også dette kan gi psykososiale følger. Dette vil kunne ha sin forklaring i at livskvalitet ikke er en gitt størrelse, men noe som vil være avhengig av den enkeltes ønsker og forventninger, som igjen vil være påvirket av sosiale normer.

Presentasjonen av empiri viste at psykologiske forhold, sosiale forhold og det å kunne gjøre ting er viktig for afasirammedes livskvalitet. Disse påvirkningene kan knyttes til Dieners (1984) begreper bottom-up og top-down. Spesifikke påvirkninger på et område, som språkvanskene i seg selv, minsket sosial kontakt og endret identitetsfølelse kan få betydning for den overordnede livskvaliteten (bottom-up), samtidig som den overordnede måten å takle noe på kan påvirke hvordan man opplever disse påvirkningene (top-down).

Språket vil ha en innvirkning på alle disse områdene, men når det gjelder språkets direkte påvirkning på livskvaliteten, er forskerne mer uenige. Vi har sett at afasi kan sees som en vanske som maskerer kompetanse, og at språkvanskene dermed kan få betydning for identitetsfølelsen og muligheten den afasirammede har til å vise hvem han er. Alle områdene som er diskutert i kapitlet vil også være tett sammenknyttet hos personen med afasi, slik at språkvanskene ofte kan være vanskelig å skille ut som en egen påvirkningsfaktor.

Vi har sett at logopedisk behandling kan ha positiv innvirkning på livskvaliteten til afasirammede, og at dette kan skyldes både at de språklige forutsetningene bedres, og at logopeden kan hjelpe den afasirammede å takle vanskene på best mulig måte. Siden

livskvalitet både vil være avhengig av top-down og bottom-up-prosesser, bør logopeden altså jobbe med å styrke begge disse forutsetningene. Disse to delene vil kunne påvirke hverandre positivt, for eksempel kan bedre top-down-forutsetninger ha innvirkning på språklige ferdigheter ved å øke motivasjonen for å trene.

Den sosiale modellen til afasibehandling kan sies å oppsummere hovedtrekkene fra dette kapitlet, da den overordnet handler om hvordan logopedisk behandling kan øke livskvaliteten til mennesker som har fått afasi – selve utgangspunktet for denne studien. Sosialkonstruktivismens påstand om at den sosiale virkeligheten ikke er et objektivt fenomen men noe som er skapt av deltakerne i den, vil også vise seg på alle de tre hovedområdene i denne studien. Afasi som vanske oppstår hovedsakelig i møtet med andre mennesker, livskvalitet er noe som skapes og endres etter egne og andres forventninger, og også logopedisk behandling vil til en viss grad være styrt av sosialkonstruktivistiske prinsipper som blant annet former rollefordelingen mellom logoped og klient.

Det ble i kapitlet presentert to modeller som vil være viktige i drøftingen senere, the gap principle (Cruice, 2010) og Csikszentmihalyis (1990) begrep flow. The gap principle innebærer at afasien har skapt et misforhold mellom faktisk og ønsket fungering, der logopedens rolle vil bli enten å bedre forutsetningene, eller å hjelpe den afasirammede å tilpasse sine forventninger. Flow er en tilstand der man opplever at kravene som stilles til en og mulighetene man har for å klare det er i harmoni, og dermed gir høy grad av mestringsfølelse.

3 Metode

I dette kapittelet vil det gjøres rede for de metodiske valgene som er gjort i oppgaven. Først vil designet av studien bli beskrevet. Utvalgsriterier, intervjuguiden og praktisk gjennomføring av datainnsamlingen vil så bli presentert, før det blir gjort rede for transkriberings- og analyseprosessen. Validiteten til studien vil bli drøftet, og svake punkter ved metoden gjort rede for. Til slutt drøftes spørsmål knyttet etikk.

3.1 Design av studien

I denne oppgaven er det valgt en kvalitativ tilnærming, med utgangspunkt i den fenomenologiske og den hermeneutiske tradisjonen. Forskningsmetoden som er valgt er semistrukturert intervju, og nedenfor vil grunnlaget for de metodiske valgene gjøres rede for.

3.1.1 Kvalitativ tilnærming

En kvalitativ tilnærming betyr fokus på å utforske i dybden heller enn i bredden, og at datainnsamlingen tilpasses informantenes egne opplevelser og uttalelser. Kvalitative tilnærminger har som regel relativt få informanter, men utforsker til gjengjeld disse mer inngående enn hva som er mulig i kvantitative tilnærminger (Gall et al., 2007). Som nevnt i innledningen finnes det veldig lite forskning på livskvalitet hos norske afasirammede. Richards og Morse (2007) skriver at det å forske på et tema der det finnes lite kunnskap, krever metoder som hjelper forskeren å få tak i hva som viser seg å være de viktigste sidene ved temaet. At forskeren i kvalitative studier går inn i datainnsamlingen med et åpent sinn, vil være en styrke når det er usikkert hva som bør bli fokus i studien.

Gall, Gall og Borg (2007) skriver at et kjennetegn ved kvalitativ forskning er at den tar utgangspunkt i at den sosiale virkeligheten er konstruert av deltakerne i den, i motsetning til kvantitativ forskning, som tar utgangspunkt i en objektiv sosial virkelighet. Som gjort rede for tidligere (avsnitt 2.3), er det den subjektive oppfatningen av, og ikke nødvendigvis de objektive faktorene i seg selv, som styrer hvordan man opplever sin livskvalitet og sine språkvansker. Den kvalitative tilnærmingen gir en mulighet til å fange opp mening og forståelse som ikke lar seg tallfeste (Richards & Morse, 2007), et fortrinn som vil være viktig når man ønsker å avdekke den subjektive opplevelsen av et menneskes livskvalitet. En

kvalitativ tilnærming anerkjenner dermed, i større grad enn en kvantitativ tilnærming, at livskvalitet som fenomen skapes av sosiale prosesser.

Begrepet livsverden er også sentralt i kvalitative metoder. Tilgang til informantens livsverden innebærer å ikke bare gi en beskrivelse av forholdene vedkommende lever under, men å fokusere på *opplevelsen* av disse forholdene (Kvale & Brinkmann, 2009; Dalen, 2004). Dette var en viktig årsak til at en kvalitativ tilnærming ble valgt i denne studien, der målet er å finne ut hvordan afasirammede opplever sine språkvansker og det å gå til logoped. Selv om informantene i denne studien har relativt mild grad av afasi, og også selv sier de er heldige, kommer det samtidig fram at tilsynelatende små språkvansker til tider kan oppleves som subjektivt store utfordringer. Flere fremtredende afasiforskere (bl.a. Damico, Simmons-Mackie, Oelschlager, Elman, & Armstrong, 1999; Le Dorze & Brassard, 1995; Parr, 2001) mener av denne grunn at en kvalitativ tilnærming er egnet for forskning med afasirammede informanter, og særlig når temaet er de psykososiale følgene av afasien. Kvalitative tilnærminger vil også i større grad enn kvantitative få med konteksten et fenomen oppstår i (Richards & Morse, 2007). Dette vil være relevant når det er snakk om å forske på livskvalitet, der det å utelate konteksten kan føre til at man mister viktige forutsetninger for å forstå informanten.

På bakgrunn av drøftingen ovenfor, er den kvalitative tilnærmingen vurdert som den mest hensiktsmessige i dette prosjektet. Samtidig er dette på ingen måte en feilfri tilnærming, og vil som diskutert senere ha utfordringer knyttet både til validitet og etikk. Richards og Morse (2007) påpeker at den kvalitative tilnærmingen også innebærer et paradoks; på den ene siden ønsker forskeren å gjøre rede for mest mulig komplekse sammenhenger, mens hun samtidig skal presentere resultatene på en klarest mulig måte. Det å balansere disse to kravene kan være en utfordring, men vil gi grunnlag for interessant og tilgjengelig forskning hvis man klarer å kombinere dem.

3.1.2 Fenomenologi og hermeneutikk

Berger og Luckmann (2000) skriver at en nødvendig konsekvens av et konstruktivistisk syn om at hver enkelt konstruerer sin sosiale virkelighet, er at man for å få tak i denne virkeligheten må utforske hvordan informantene opplever fenomenet man studerer. Fenomenologi er en tilnærming som handler om å forstå sosiale fenomener ut fra

informantens egne perspektiver, og slik de er opplevd av informanten selv. Målet i den fenomenologiske tilnærmingen er å beskrive informantens opplevelser og følelser så autentisk som mulig, det som ofte kalles å få tilgang til informantens livsverden (Gall et al., 2007; Kvale & Brinkmann, 2009; Langdridge, 2007; Van Manen, 1990). En fenomenologisk tilnærming vil derfor være egnet for å få tak i hvordan afasirammede opplever sin hverdag, og deres tanker om logopedisk behandling (Brown et al., 1997; Hjelmblink et al., 2007).

Til tross for at man prøver å beskrive et fenomen så objektivt som mulig, vil forskerens kunnskaper, verdier og bakgrunn påvirke hva hun ser. Hva vi observerer er ikke bare avhengig av fenomenet, men også av forskerens egne forventninger, oppfatninger og teoretiske bakgrunn. Dette er essensen i den hermeneutiske tradisjonen, der begrepet forforståelse – de teoretiske og verdimeslige oppfatninger forskeren tolker noe ut fra – er sentralt (Gadamer, 2010). Dette stemmer ikke minst når det gjelder verdispørsmål som et menneskes livskvalitet, som alltid vil være farget av forskerens egne verdier og forventninger. Peter (1997) skriver at forskeren kan ha en forhåndsoppfatning om at mennesker med en funksjonshemming nødvendigvis vil ha lavere livskvalitet, og tolke uttalelser i lys av dette. Ved å ha et bevisst forhold til hvilken bakgrunnsforståelse man har når man prøver å forstå en annens livsverden, kan disse oppfatningene korrigeres og utvides i samspill med den nye informasjonen. Denne hermeneutiske sirkelen kan på mange måter sammenlignes med runddansens Dalen (2004) skriver at ofte finner sted ved kvalitative studier, der empiri og teori utfordrer og utvikler hverandre slik at man oppnår en dypere forståelse av et fenomen.

Disse to tilnærmingene er gjensidig avhengig av hverandre; hermeneutiske fortolkninger hviler på et fenomenologisk grunnlag, mens det å beskrive noe som vi så alltid vil innebære en viss form for tolkning (Kvale, 1983; Ricoeur, 1975; Van Manen, 1990). Både fenomenologi og hermeneutikk vil derfor være utgangspunkt for analyse og drøfting i denne oppgaven.

3.1.3 Det kvalitative forskningsintervjuet

Som diskutert i avsnitt 2.3, er det bred enighet om at livskvalitet er en subjektiv oppfatning av ens eget liv (Brülde, 2003; Felche & Perry, 1995). Den beste måten å finne ut noe om en persons livskvalitet på, vil dermed nødvendigvis innebære å spørre dem det gjelder (Halvorsrud & Kalfoss, 2007; Howe, Worrall & Hickson, 2008). Et av slagordene til

Afasiforeningen er: «Den som ikke kan snakke har også noe å si». Dette poenget får ekstra betydning i forskning som påberoper seg å si noe om personlige anliggender. Å bruke andre enn dem som eier problemet vil ikke være forenelig med den fenomenologiske tilnærmingen som er grunnlaget for denne oppgaven. Tidligere har en del forskning på livskvalitet hos afasirammede og andre med språkvansker blitt gjort ved å bruke nærpersoner som informanter, men undersøkelser har vist at pårørende har en tendens til å vurdere livskvaliteten mer negativt enn den afasirammede selv (Cruice, Worrall, Hickson & Murison, 2005). I denne oppgaven ble det derfor valgt å bruke afasirammede selv som informanter.

Det er hovedsakelig to metoder for å innhente informasjon fra personen selv – spørreskjema eller intervju. Det er utviklet mange spørreskjemaer og verktøy som er ment å måle livskvalitet, også spesifikt etter slag og afasi. Det meste vi vet om livskvalitet hos afasirammede, kommer fra forskningsstudier med et kvantitativt design, der man har brukt standardiserte eller ikke-standardiserte spørreskjemaer (Cruice et al., 2010). Mange av disse spørreskjemaene kan vise til god validitet og reliabilitet. Likevel vil et spørreskjema alltid ta utgangspunkt i forskerens forhåndsbestemte oppfatninger, noe som vises tydelig i hvordan noen spørreskjemaer vektlegger andre aspekter ved livskvalitet sterkere enn andre. Valg av spørreskjema vil dermed kunne påvirke hvilke resultater man får, og skape en form for bias. Intervju vil derimot gi informanten en mulighet til å fortelle hva han eller hun selv synes er avgjørende når det gjelder livskvalitet, siden spørsmålene kan endres etter hva som kommer frem (Cruice et al., 2010; Kvale & Brinkmann, 2009; Parr, 2001; Ross & Wertz, 2003; Sorin-Peters, 2004). Intervjuet gir mulighet for å følge opp svar for å få en bedre forståelse av hva informanten mener, og samtidig få tak i «tykke beskrivelser» (Geertz, 1973), som setter svarene inn i en kontekstuell sammenheng, noe som vil kunne få betydning når materialet skal analyseres.

Den mest åpenbare fordelene ved å bruke kvalitativt forskningsintervju som metode i denne oppgaven, er at det gir mulighet til å utforske livskvalitet fra et innsideperspektiv (Parr, 2001). Forskeren kan få resultater som går utover det hun hadde tenkt på på forhånd, og dermed kunne utvide både sin egen og andres tanker om livskvalitet hos afasirammede. Le Dorze og Brassard (1995) var blant de første som intervjuet afasirammede om handikappet de opplevde som følge av afasien, noe som vil være tett knyttet til begrepet livskvalitet slik det blir brukt i denne oppgaven. De fant da at svært få av utsagnene de fikk ved sine relativt frie spørsmål passet med tidligere forskning, som i stor grad hadde vært kvantitativ og forskerstyrt. De

oppsummerer dette ved å si at: «This reinforces the idea that researcher-defined problems may not be very real for the aphasic persons» (Le Dorze & Brassard, 1995, s. 252). Intervjuet vil også i større grad få tak i informantenes egne ord og begreper, i motsetning til et spørreskjema der de må velge blant forskerens begreper som er forhåndsdefinerte (Farquhar, 1995; Kvale, 1983; Parr, 2001). Dette legger grunnlag for bedre validitet, og vil samtidig kunne gjøre resultatene mer gjenkjennelige både for informantene selv og for andre afasirammede. Et semistrukturert livsverdenintervju ble på grunnlag av disse fordelene vurdert som en hensiktsmessig metode i denne oppgaven.

Samtidig finnes det mange utfordringer når det gjelder å intervju afasirammede. Starkstein og Robinson (1988) påpeker det paradoksale ved å bruke språk som metode for å måle følelser når språket er skadet. Som nevnt tidligere har dette ofte ført til at andre metoder enn intervju har blitt brukt i forskning med afasirammede, selv der målet har vært å få tak i *deres* perspektiv. I de tilfellene der intervju med afasirammede er brukt, har dette ofte vært mennesker med relativt mild grad av afasi, noe som også er tilfellet med denne studien.

For å kunne bruke intervju som metode for å spørre afasirammede, vil det derfor kunne være nødvendig å gjøre visse tilpasninger. Da informantene i denne studien hadde liten grad av forståelsesvansker og stort sett hadde et godt forståelig verbalt språk, var det ikke så store endringer som måtte gjøres. Den kanskje viktigste tilpasningen som ble gjort var å gi informantene god tid når de skulle svare, da afasirammede i enda større grad enn normalspråklige trenger tid til å tenke gjennom både hva de vil si og hvordan de kan få sagt det (Corneliussen et al., 2006). For den som intervjuer kan lange pauser ofte føles ukomfortabelt, særlig hvis man er uerfaren. Å la være å hoppe til neste spørsmål er derfor noe man bør tenke bevisst på, da disse pausene ofte kan være skapende og gi rom for refleksjon (Dalen, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009). I samtale med afasirammede kan det også være lett å gå inn i hjelperollen, der man gir råd og forslag hvis man ser at den afasirammede står fast (Chapey, 2008). Slike råd kan være hjelpsomme i samtaler der målet bare er å prate sammen, men blir problematisk i forskningssammenheng, et poeng som vil drøftes i avsnittet om validitet knyttet til at informantene i studien hadde en kommunikasjonsvanske (3.6.4).

3.2 Utvalg

I dette avsnittet vil jeg gjøre rede for og begrunne hvilke kriterier som er anvendt for utvelgning av informanter, samt beskrive hvordan jeg kom i kontakt med dem. For å kunne få et hensiktsmessig utvalg som kunne hjelpe til å besvare problemstillingen, ble det valgt å benytte et kriteriebasert utvalg. Å bruke en slik utvelgelsesmåte vil sikre at man får tak i mest mulig relevant informasjon, og dermed kan få en dypere forståelse for fenomenet som studeres (Dalen, 2004; Gall et al., 2007).

3.2.1 Kriterier

Utvalgskriteriene besto av to hovedkriterier – at personen har afasi, og har mottatt logopedisk behandling. Da oppgaven baserer seg på en fenomenologisk tilnærming der man utforsker informantens livshistorie, vil det være et krav at de har opplevelser knyttet til fenomenet man studerer.

Teoretiske avgrensninger ble gjort når det gjelder hvor lenge informantene måtte ha hatt afasi. For å kunne uttale seg om hvordan språkvanskene og behandlingen av dem har påvirket ens livskvalitet, vil det være nødvendig at man har levd lenge nok med vanskene til at livet har stabilisert seg. Den første tiden etter hjerneslaget opplever mange såkalt spontanbedring som følge av at hjernen heler seg selv (Damasio, 2008). Noen kan dermed oppleve rask språklig bedring, og for å få et mer riktig bilde av hvordan språkvanskene påvirker livskvaliteten, bør afasien dermed være kronisk. Hva som regnes for kronisk er litt ulikt fra studie til studie, men mange bruker rundt ett år etter slaget som nedre grense (Cruice et al., 2003, 2010, 2011; Hilari et al., 2003). Dette ble derfor også valgt som avgrensningskriterium i denne oppgaven.

En mulig innvending mot å inkludere informanter som bare har hatt afasi ett år, er at Kauhanen og kolleger (2000) fant at 62 % av afasirammede er deprimerte ved ett år etter slaget. Da depresjon kan ha stor påvirkning på opplevd livskvalitet, vil det kunne gi et skjevt bilde hvis noen av informantene er deprimerte. Et krav til informantene var derfor at de ikke hadde noen kjent depresjon på intervjuutidspunktet. For å i størst mulig grad kunne finne ut av hvordan språkvanskene påvirket livskvaliteten, ble også informanter med demens eller annen kognitiv svikt utelatt. Tilleggsvanter er svært vanlige ved afasi (Chapey, 2008; Qvenild et al., 2010). Da en del av vanskene også er vanlige hos eldre mennesker generelt, ble det ikke brukt som noe avgrensningskriterium, selv om dette har vært gjort i en del studier. Det er også

funnet at svekket syn og hørsel kan ha stor innvirkning på opplevd livskvalitet (Cruice et al., 2003). Dette er også relativt vanlig hos eldre mennesker og ble derfor ikke brukt som et avgrensningskriterium, men for å unngå for stor påvirkning ble det passet på at informantene brukte briller eller høreapparat hvis de trengte det. For at språkvanskene skulle være noe som oppsto i forbindelse med hjerneslaget, måtte informantene ha snakket godt norsk før slaget.

Til slutt var det noen praktiske kriterier: for å få relativt valide data måtte informantene ha lett eller moderat grad av afasi, og for å kunne møtes enkelt måtte de bo i Oslo eller Akershus.

Oppsummert var dermed kriteriene til mulige informanter følgende:

- Ha afasi som følge av hjerneslag
- Ha mottatt logopedisk behandling
- Ha hatt afasi i minst ett år
- Ikke ha kjent depresjon
- Ikke være dement eller ha andre kognitive vansker
- Ha snakket godt norsk før hjerneslaget
- Lett eller moderat grad av afasi
- Bo i Oslo eller Akershus

Jeg ønsket opprinnelig å intervju tre til fem personer. I forskning er det en avveining mellom dybden av undersøkelsen, og størrelse og representativitet på utvalget, som vil gjøre seg særlig gjeldende i den kvalitative tilnærmingen (Gall et al., 2007). Formålet med min studie var å gå i dybden og utforske hver enkelts livskvalitet og tanker om hvordan logopeden kan bidra til å øke den, noe som tilsier at jeg måtte begrense meg til relativt få informanter. Da det viste seg å være vanskelig å få tak i deltakere som oppfylte kriteriene, valgte jeg etter å ha fått tre informanter å heller gjennomføre et oppfølgingsintervju med to av informantene for å få et mer utfyllende datamateriale, enn å forsøke å få flere nye informanter. Bakgrunnen for dette valget var også at de tre informantene jeg hadde til da var relativt like på mange områder, og at det dermed kunne være interessant å utforske likheter og forskjeller videre, framfor å trekke inn helt nye perspektiver.

3.2.2 Rekruttering

For å komme i kontakt med mulige informanter valgte jeg å ta kontakt med logopeder som jobber med afasirammede, som videreformidlet informasjon til klienter som oppfylte kriteriene til deltagelse. En annen mulighet ville vært å ta kontakt med mulige informanter direkte, for eksempel ved å bruke Afasiforeningen som utgangspunkt. Det er imidlertid muligheter for at dette ville gitt et skjevt utvalg, ved at ikke alle afasirammede er med i denne foreningen. Samtidig påpeker Gall, Gall og Borg (2007) at det alltid vil være et skjevt utgangspunkt når det gjelder hvem som velger å delta i en forskningsstudie, selv om utgangspunktet er representativt. De skriver at personer som sier ja til å delta ofte er mer sosiale enn de som sier nei. Når det gjelder et tema som livskvalitet, som i stor grad påvirkes av sosiale forhold (Brown et al., 2010a; Cruice et al., 2003, 2010; Parr, 2001), vil det derfor kunne påvirke resultatene hvis det er de mest sosiale som velger å delta. Fordelene ved å bruke en logoped som kontaktformidler er at de afasirammede kan føle seg mindre presset til å delta, samt at jeg ikke kunne hatt et kriteriestyrt utvalg i like stor grad hvis det ikke hadde gått gjennom logoped.

3.3 Intervjuguide

Intervjuet var lagt opp som et semistrukturert intervju. Det ble utarbeidet en intervjuguide med overordnede temaer og spørsmål (se vedlegg 1), som likevel var fleksibel hvis informantene tok opp noe annet som var av relevans for problemstillingen. Hovedhensikten med intervjuguiden var at den skulle være et utgangspunkt for samtalen. Litteraturen legger vekt på at det skal brukes dagligdagse og gjenkjennelige begreper i stedet for fagterminologi ved utarbeidelsen (Dalen, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009; Næss, 2001), noe som ble forsøkt gjort også i denne studien. Samtidig har man i det semistrukturerte intervjuet muligheten til å omformulere og forklare hvis noen av spørsmålene er uklare for informantene.

3.3.1 Prøveintervju

Som nevnt tidligere, er det ikke alltid at temaene forskeren har tenkt på fanger det som er viktig for informantene når det gjelder et subjektivt tema som livskvalitet (Le Dorze og Brassard, 1995). Det vil derfor være nyttig å prøve ut intervjuguiden på noen som selv har eller har hatt afasi. Et prøveintervju ble gjennomført for å få tilbakemelding på

intervjuguiden, samt tanker om temaet livskvalitet. Prøveinformanten hadde selv hatt hjerneslag, men ikke afasi. Hun hadde derimot jobbet som logoped, og hadde derfor likevel god innsikt i hvordan afasi kan påvirke livet. Intervjuguiden ble ikke forandret nevneverdig etter dette intervjuet, da prøveinformanten ikke hadde noen store innsigelser. Det som i størst grad endret hvordan de senere intervjuene ble gjennomført, var å snakke om hvordan man kan oppfatte begrepet «livskvalitet». Det ble klart at det ikke er så lett å skille ulike aspekter ved livskvaliteten i praksis som man kan få inntrykk av når man leser teori. For å få tak i hvordan *afasien* påvirker livskvaliteten etter et hjerneslag og i størst mulig grad utelate andre innvirkninger, bør jeg derfor presisere enda tydeligere at det er språket som er fokus i denne oppgaven.

3.3.2 Gjennomføring

Intervjuene ble gjennomført i lokaler hos logopedene som hadde videreformidlet kontakt med de to første informantene, og hjemme hos den siste informanten. Før selve intervjuet startet gikk vi gjennom informasjonsbrevet og sørget for at all informasjon var forstått og at samtykket var gyldig. Da selve fundamentet til oppgaven ligger på to akademiske og til dels ukjente begreper – livskvalitet og afasi, brukte vi derfor litt tid på å snakke sammen om disse to begrepene og hva de innebærer før selve intervjuet.

Som beskrevet tidligere vil det være behov for å gjøre visse tilpasninger når man skal intervjuer mennesker med en kommunikasjonsvanske. Da jeg på forhånd ikke helt visste hvor godt verbalt språk informantene ville ha, hadde jeg med en del bilder og materiell fra permen «Illustrert kommunikasjonsmateriell» (Dahl, Kvande & Qvenild, 2003). Dette er et materiale som er utarbeidet for å kunne være både en støtte og eventuelt også et alternativ til verbal kommunikasjon. Siden informantene hadde så godt ekspressivt språk, var disse symbolene ikke så nødvendige som et alternativ til verbal kommunikasjon, men var et fint utgangspunkt for samtalen, ved at de viste mange aktiviteter og følelser som kan bli påvirket av det å ha afasi.

Intervjuene tok rundt halvannen time. Da alle informantene hadde relativt godt ekspressivt språk, ble det vurdert som mest hensiktsmessig å bare bruke vanlig lydopptaker, selv om videokamera var tilgjengelig hvis det hadde vært nødvendig. Etter intervjuene ble det skrevet ned tanker som oppsto i intervjusituasjonen, som la grunnlag for senere drøfting.

Da de opprinnelige tre intervjuene var gjennomført og begynt analysert, dukket det opp mange nye spørsmål. For å kunne få en dypere forståelse av informantenes livsverden, ble det derfor foretatt utfyllende intervjuer med de to første informantene. Disse var i utgangspunktet tenkt å være relativt korte, men ble like lange som de opprinnelige, mellom én og halvannen time. Et av intervjuene ble gjennomført i logopedens lokaler, mens det andre fant sted på informantens arbeidsplass. Før oppfølgingsintervjuene ble det utarbeidet en liste med spørsmål jeg ønsket mer utfyllende svar på, og temaer de andre informantene hadde tatt opp og som jeg ønsket deres tanker om. Det å kunne følge opp og utforske videre etter at analysen var påbegynt ga meg en mulighet til å forstå informantene bedre, og bidro til økt kvalitet både på den fenomenologiske og den hermeneutiske delen av den endelige analysen. Jeg fikk også sjekket opp hvorvidt mine forløpige analyser stemte med hva informantene selv tenkte, slik at også validiteten ble styrket. Det å gjennomføre de utfyllende intervjuene ble dermed et viktig steg i det Dalen (2004) kaller runddans den kvalitative tilnærmingen legger opp til, der teori og empiri utfyller og utvikler hverandre.

3.4 Transkribering

Før man kan begynne å analysere må intervjuene struktureres for analyse – de må transkriberes. Å transkribere vil si å gjøre om den muntlige intervjusamtalen til skriftlig form. Det finnes imidlertid ingen sann, objektiv oversettelse fra muntlig til skriftlig form. Det å transkribere vil innebære en rekke vurderinger og beslutninger, og vil alltid innebære en viss form for tolkning (Hammersley, 2010; Kvale & Brinkmann, 2009; Müller & Damico, 2002). I all hovedsak baserer et transkribert intervju seg likevel på hva som faktisk ble sagt og ment, særlig i studier som denne, der det er meningen, og ikke den språklige formen, som er i fokus.

Det er likevel viktig å beskrive valgene som ligger til grunn for transkriberingen, slik at andre kan se hvordan de eventuelle konstrueringer er gjort (Hammersley, 2010; Kvale & Brinkmann, 2009; Müller & Damico, 2002). Intervjuene i denne studien ble transkribert innen en uke etter at intervjuene hadde funnet sted, for å ha dem ferskest mulig i minnet. Da språkvanskene i seg selv ikke var fokus for oppgaven, ble det transkribert leksikalsk, det vil si at nøliger, gjentakelser og pauser i hovedsak ble utelatt. Slik trådte meningen med teksten klarere fram, og et mer detaljert transkriberingsnivå vil sjelden være nødvendig når hensikten er å få tak i informantens livsverden, og ikke å analysere språklig fungering (Langdridge, 2007). Jeg tok derimot med følelsesuttrykk som latter, da noen ting informantene sa var ment

humoristisk og ikke bokstavelig. Et utsagn kan få en helt annen mening hvis man får med at det er sagt i en spøkefull tone, enn hvis man bare refererer hva som verbalt ble sagt, noe som vil være viktig når utsagnene skal analyseres (Kvale & Brinkmann, 2009; Maxwell, 1992).

Det å transkribere vil være en ekstra utfordring når en av samtalepartnerne har en språkvanske. En av informantene byttet ut mange ord uten å legge merke til det selv, noe som ikke var så tydelig under samtalen, men som skapte litt forvirring da samtalen skulle transkriberes. Jeg valgte å beholde ordene han brukte, men satte hva jeg trodde han mente i parentes der dette var rimelig klart ut fra sammenhengen. Det var ikke alltid det var mulig å skjønne hvilket ord han mente, slik at meningen av og til ble uklar. Det vil likevel være en fordel å transkribere intervjuene selv, da en som var tilstede i situasjonen lettere vil kunne tolke uklare ytringer slik de opprinnelig var ment. Å transkribere selv gir også en gyllen mulighet til å bli kjent med datamaterialet, og vil være et godt utgangspunkt for analysearbeidet (Dalen, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009).

3.5 Analyse

Analysen er prosessen der man gir mening til dataene man møysommelig har samlet inn. Corbin og Strauss (2008) definerer analyse som en prosess der man undersøker eller gransker noe av den grunn at man ønsker å finne ut hva det er og hvordan det fungerer. Valgene som er tatt for forskningstilnærming vil få betydning for analysen: Begrepet metode betyr opprinnelig *veien til målet* (Kvale & Brinkmann, 2009), og analysen vil være det endelige målet i en intervjustudie. Nedenfor vil det derfor gjøres rede for hvordan tidligere metodiske valg får innvirkning for analysen, og beskrevet hvordan analyseprosessen ble utført i denne studien.

Når man planlegger og gjennomfører en intervjuundersøkelse, bør det gjøres slik at det blir enklest mulig å analysere dataene etterpå. Et eksempel er at intervjuguiden ofte blir laget slik at den kan fungere som et utgangspunkt for tolkning og analysering (Kvale & Brinkmann, 2009). Min egen intervjuguide la opp til en beskrivelse av hvordan livet med afasi oppleves – et fenomenologisk perspektiv. Van Manen (1990) skriver at intensjonen bak det å gi en fenomenologisk beskrivelse er tolkningen som følger. Et viktig mål for analysen vil være at forskeren presenterer nye perspektiver på fenomenet som studeres, en tilnærming i tråd med den hermeneutiske tankegangen. Intervjuguiden i denne studien fungerte derfor også som et

kategoriseringsverktøy, der uttalelser fra intervjusamtalen kunne knyttes til bestemte spørsmål, selv om de i utgangspunktet ikke var svar på de ulike spørsmålene. I hermeneutisk analyse vil man også sammenligne med teori og bruke forskerens kunnskap om fenomenet som studeres (Kvale & Brinkmann, 2009; Langdridge, 2007), noe som kan bidra til at forskeren vil kunne få en dypere forståelse av fenomenet som studeres enn informantene kanskje har selv.

I kvalitative studier går datainnsamling og analyse hånd i hånd, og analysen begynner rett etter første datainnsamling (Corbin & Strauss, 2008). Interessante temaer som dukker opp i de første intervjuene vil kunne legges til den foreløpige intervjuguiden og slik sørge for å kunne fange opp perspektiver forskeren ikke hadde tenkt på på forhånd. Dette vil være styrken i kvalitativ forskning, jamfør Le Dorze og Brassard (1995), som påpekte at forskerstyrte temaer ikke nødvendigvis reflekterer hva som er viktig for informantene. I denne oppgaven kommer forholdet mellom datainnsamling og analyse blant annet til uttrykk gjennom at temaer som kom fram i senere intervjuer la grunnlag for ønsket om å intervju to av informantene igjen for å få en mer utfyllende beskrivelse.

Det finnes ingen standardmetoder for hvordan man kan analysere kvalitative intervjutekster som tilsvarer de mange teknikkene som er tilgjengelige for kvantitative forskere. Dette må likevel ikke nødvendigvis sees på som negativt, da ønsket om å bruke en spesifikk metode kan medføre at vektleggingen i analysen blir på teknikker og reliabilitet, mens det blir mindre vekt på kunnskap og validitet (Kvale og Brinkmann, 2009). En vanlig fremgangsmåte for analyse av kvalitative data er likevel å lese gjennom alle transkripsjonene, gjerne flere ganger, og merke utdrag som har med bestemte temaer (Corbin & Strauss, 2008; Dalen, 2004; Gall et al., 2007). Denne tilnærmingen brukte også jeg i min oppgave. Jeg skrev ut alle intervjutranskripsjonene og understreket interessante utdrag, merket utdrag med hva de inneholdt og hva som ville være grunnlag for drøfting. Som en støtte til analysen brukte jeg også dataprogrammet NVivo (QSR, 2008). Dette er et kvalitativt analyseprogram som var en hjelp for meg da jeg skulle systematisere intervjumaterialet. Her kan man lage såkalte noder om bestemte tema, og så dra utdrag fra transkripsjonene dit. Programmet gir en systematisk oversikt over innholdet i de ulike nodene og gir mulighet til å kombinere dataene på flere måter, i tillegg til at det er lett å finne tilbake til hvor et visst utdrag er fra.

Det å samle utdrag fra transkripsjonene i grupper kalles koding, og vil bidra til å gi struktur og overblikk over materialet. Koding kan være enten begrepsstyrt eller datastyrt. Begrepsstyrt

koding bruker koder som forskeren har utviklet på forhånd, enten ved å se på noe av materialet eller ved å ta utgangspunkt i tidligere forskning og litteratur, mens datastyrt koding innebærer at forskeren begynner uten koder og utviklet dem etter hvert som hun leser materialet (Corbin & Strauss, 2008; Dalen, 2004; Gall et al., 2007; Kvale & Brinkmann, 2009). I min studie hadde jeg laget noen kategorier på forhånd, som var strukturert gjennom intervjuguiden, mens noen dukket opp etter hvert. Disse nye perspektivene førte til at fokuset for drøftingen endret seg litt fra det som i utgangspunktet var tenkt, slik det som tatt opp tidligere ofte gjør i kvalitative studier. Innen denne tilnærmingen tar analysen egentlig aldri slutt – siden forskeren hele tiden tenker på materialet sitt, vil hun hele tiden utvide og refortolke det som er funnet tidligere (Corbin & Strauss, 2008; Dalen, 2004). Richards (2009) advarer om at det derfor kan være lett å havne i den såkalte kodingsfella, og minner om at utfordringen ofte vil være å bestemme seg for at man har analysert nok, og begynne å drøfte det man har.

3.6 Validitet

Validitet vil si gyldigheten av målingen – om man måler det man tror man måler (Kvale & Brinkmann, 2009; Maxwell, 1992). I de påfølgende avsnittene vil reliabiliteten av oppgaven gjøres rede for, og validitetsspørsmål knyttet til forskning på livskvalitet, kvalitative metoder, og at informantene hadde en kommunikasjonsvanske vil bli drøftet.

3.6.1 Reliabilitet

Mens validitet kan sies å være gyldigheten av implikasjonene som trekkes fra forskningsresultatene, kan reliabiliteten sies å være påliteligheten av dem – i hvilken grad resultatene er konsistente og troverdige. Reliabilitet vil dermed være en forutsetning – men ikke nødvendigvis en garanti – for god validitet. Reliabilitet behandles også ofte i sammenheng med hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkter av andre forskere. Det å ha fått et godt opptak og ha transkribert nøyaktig, vil være viktige steg på veien til god reliabilitet i intervjustudier som denne (Dalen, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009). I slike studier vil en viktig trussel mot reliabiliteten være at forskeren kan stille ledende spørsmål, ofte ubevisst. På den annen side kan det hevdes at målet i kvalitativ forskning ikke nødvendigvis er at andre forskere skal kunne få akkurat de samme resultatene, og at

forskerens spesielle kunnskaper og oppfatninger kan være en fordel (Kvale & Brinkmann, 2009; Maxwell, 1992). Dalen (2004) mener derfor at spørsmålet om reliabilitet i kvalitative studier best kan ivaretas ved å gi en utførlig beskrivelse av de enkelte leddene i forskningsprosessen, noe som er forsøkt gjort i denne oppgaven.

3.6.2 utfordringer knyttet til å forske på livskvalitet

Kvale og Brinkmann (2009) skriver at en undersøkelses gyldighet vil være avhengig av hvor solide studiens teoretiske forutsetninger er, og hvor logisk utledningen fra teori til forskningsspørsmål er. Denne studien bygger på begrepet livskvalitet, som vil legge grunnlag for noen metodologiske utfordringer. Livskvalitet er et ofte brukt begrep som har implisitt mening for de fleste. Selv om man som forsker har en klar definisjon av hva livskvalitet er, vil mennesker vanligvis tillegge begrepet sine egne meninger, som ikke nødvendigvis er knyttet til *din* definisjon (Farquhar, 1995; Taylor, 1994; Wolfensberger, 1994). Denne studien hadde et tosidig formål – å få tak i norske afasirammedes opplevelse av seg selv og sitt liv gjennom hva de selv legger i begrepet livskvalitet, samtidig som det var ønskelig å kunne tolke disse uttalelsene knyttet opp mot annen forskning, noe som krevde uttalelser som også var knyttet til min definisjon av livskvalitet. Det siste ble sikret gjennom å snakke om hva livskvalitet innebærer før hvert intervju, mens informantenes perspektiver ble forsøkt ivaretatt gjennom en åpen intervjuform der interessante innspill utover intervjuguiden kunne utforskes videre. Noe som ble tydelig, var at mens jeg utifra oppgavens problemstilling hovedsakelig var interessert i kommunikasjonsvanskenes påvirkning på livskvaliteten, var livskvalitet for informantene et mer sammensatt fenomen. At informantene i liten grad kunne differensiere kommunikasjonsrelatert livskvalitet fra den overordnede livskvaliteten vil gjøre det problematisk å trekke ut et bestemt aspekt av deres livskvalitet og bare drøfte dette. For å belyse problemstillingen er det likevel fokusert på språkvanskene i denne oppgaven, med forbehold om at den fysiske fungeringen spilte en stor rolle for informantenes livskvalitet.

Når man forsker på livskvalitet kan man heller aldri være sikker på i hvilken grad informanten beskriver hvordan den *er*, og ikke hvordan de ønsker eller tror den bør være. All den tid høy livskvalitet blir sett på som et ideal, risikerer man at informantene kan gi en «idyllisert» versjon av sitt eget liv (Brülde, 2003; Diener, 2009; Næss, 2001; Taylor, 1994; se også 2.3.3). Validitetsspørsmålet knyttet til selvpresentasjon – hvorvidt informanten gir et bilde av hvordan de faktisk har det eller hvordan de ønsker å fremstå – vil kunne være spesielt

gjeldende i studier med intervju som metode. Selve rammen rundt et intervju fører ofte til at den intervjuede gir en presentasjon av seg selv som er i tråd med rådende kulturelle normer (Alldred og Gillies, 2002; Briggs, 2001). I et personlig intervju vil det være større fare for at informanten føler seg avkledd, enn hvis man for eksempel leverer et anonymt, skriftlig svar. På den annen side hevder Van Manen (1990) at det kan være lettere å snakke enn å skulle skrive om personlige opplevelser. Intervjusituasjonen kan også føre til at informanten får reflektert mer over det det spørres om, i motsetning til et spørreskjema der man risikerer å bare skrape på overflaten (Gall et al., 2007). Utfordringen knyttet til om jeg fikk innsikt i hvordan informantene har det og ikke bare hvordan de ønsker å framstå ble viktig i denne studien, og vil være et gjennomgangstema i drøftingen av resultatene i neste kapittel.

3.6.3 Validitetsspørsmål knyttet til å bruke kvalitativ metode

Maxwell (1992) påpeker at en spesiell metode ikke er valid eller invalid i seg selv, men at validitetsspørsmålet er avhengig av hvilke formål, og kontekster metoden er valgt brukt for. Det har tidligere i kapittelet (avsnitt 3.1.1) blitt drøftet hvorfor en kvalitativ tilnærming er hensiktsmessig for dette prosjektet, men vil nedenfor presenteres at det likevel finnes trusler mot validiteten når man bruker en slik metodologisk tilnærming.

Når det gjelder selve datainnsamlingen, vil en kvalitativ tilnærming der fokuset kan endres etter hvert som interessante momenter dukke opp, som tidligere diskutert øke risikoen for bias og subjektivitet fra forskerens side. Forskeren kan bli fristet til å være selektiv under datainnsamlingen på bakgrunn av egne oppfatninger og kunnskaper, noe som kan føre til at man finner mer om hva forskeren selv synes er viktig enn hva som er viktig sett fra informantenes ståsted (Kvale & Brinkmann, 2009; Währborg, 1991). At jeg som intervjuer var student uten annen erfaring med afasi og afasibehandling enn via litteratur, forelesninger og tre ukers praksis, vil kunne bidra til at jeg i mindre grad enn en erfaren logoped hadde med meg en forforståelse som formet hva jeg så etter. Dette vil være en fordel i en studie der målet var å undersøke et felt der det fantes lite forskning. Likevel var min forforståelse formet av at mye av litteraturen om livskvalitet hos afasirammede er knyttet til den sosiale modellen for afasibehandling, oftest som et motstykke til mer vanskesentrert terapi. Dette formet til en viss grad intervjuguiden, som etter hvert ble forandret litt etter hva informantene formidlet i intervjuene.

Både validitets- og reliabilitetsspørsmål vil kunne knyttes til hvordan intervjumaterialet fremstilles. Disse beskrivelsene vil være grunnleggende for resten av analysen, og vil dermed ha stor betydning. Beskrivelser vil på ingen måte være frigjort fra teori, selv om det i utgangspunktet ikke handler om tolkning, men gjengivelse. Norwood Hanson var den første som påpekte at alle data er «teoriimpregnert», med sitatet «People, not their eyes, see» (Hanson, 1958, s. 6). Å beskrive datamaterialet helt objektivt vil dermed ikke være mulig i kvalitative studier. Det er derfor enighet om at god validitet knyttet til selve beskrivelsene i kvalitative metoder vil handle om hvorvidt undersøkelsen er beskrevet slik at leseren kan se hva som er gjort og bakgrunnen for valgene som tas (Kvale & Brinkmann, 2009; Maxwell, 1992), slik metodekapittelet er ment å vise i denne oppgaven. Reliabiliteten knyttet til beskrivelsene er ivaretatt ved å gi en utførlig beskrivelse av transkriberingsprosessen.

Mange validitetsspørsmål vil være knyttet til analyseprosessen i kvalitative forskningsstudier. En utfordring knyttet til analysen i denne oppgaven, er at folk flest sjelden bruker psykologiske begreper for å sette ord på opplevelsene knyttet til det å ha afasi. Man må derfor være forsiktig når man tolker uttalelser, slik at de fortsatt reflekterer meningen informantene la i dem (Le Dorze & Brassard, 1995; Maxwell, 1992). Et eksempel fra denne oppgaven er når en av informantene sier han gjerne vil skjule afasien og språkvanskene sine, og at dette blir tolket som at han kanskje ikke helt har akseptert den funksjonshemningen han har fått. Den kvalitative tilnærmingen har likevel en fordel ved at man har mye datamateriale fra hver informant, og dermed lettere vil kunne se uttalelser opp mot hverandre, noe som vil øke validiteten.

Mens validitetsdrøftingen hittil har dreid seg om hvorvidt forskeren fanger og formidler informantenes perspektiver, vil det også være validitetsspørsmål som går ut over beskrivelsene og tolkningen som gjøres i undersøkelsen, og som vil være knyttet til teorien som forskeren trekker inn. Dette kan kalles teoretisk validitet, og vil handle om i hvilken grad denne teorien kan bidra til å forklare fenomenet man studerer (Maxwell, 1992). Mye av det som ble sagt i intervjuene i denne studien kunne knyttes enten til tidligere forskning eller forklares utfra det teoretiske rammeverket som lå til grunn, noe som vil styrke den teoretiske validiteten. Samtidig var noe av formålet å se i hvilken grad norske afasirammede har opplevelser som kan sammenlignes med resultatene fra utenlandsk forskning, noe som innebar at også observasjoner som *ikke* stemte med tidligere teori måtte kunne drøftes og anses som gyldige. Selv om dette ikke i like stor grad kunne verifiseres ved at det stemmer

med tidligere teori (Corbin & Strauss, 2008; Kvale & Brinkmann, 2009; Maxwell, 1992), vil det også være slik at vitenskapen aldri ville kommet lenger hvis ingen sa noe for første gang.

3.6.4 Validitetsspørsmål knyttet til informantenes kommunikasjonsvansker

At informantene i studien har en kommunikasjonsvanske, er det som i størst grad skiller denne studien fra et vanlig kvalitativt opplegg som er ment å undersøke livskvalitet, og vil gi noen ekstra utfordringer for validiteten av dataene. Den største utfordringen for validiteten i denne studien, var at alle informantene hadde en viss grad av ordletingsvansker. Noen ganger var denne letingen åpenbar, ved nøling og prøving til de fant ordet de lette etter, mens den andre ganger var mer subtil. De to informantene med mildest afasi fortalte at de etter hvert hadde lært seg å lage setningen ferdig i hodet før de sa den, og bytte ut ord de visste kunne bli vanskelige. For å beholde flyten i samtalen kan det derfor hende at de av og til ikke ventet til de fikk det ordet de egentlig ville bruke, men sa det første og beste. Med informant 3 var det mer åpenbare spørsmål knyttet til reliabiliteten og validiteten av dataene, da han byttet om på ord når han snakket, som regel uten å merke det selv. Dette var ikke så merkbart under samtalen, men ble tydelig da intervjuet skulle transkriberes. At intervjuet ble transkribert dagen etter samtalen var en styrke, da konteksten fremdeles var friskt i minne, og dermed bidro til en bedre forståelse av ord som var byttet om.

Et tiltak som vil bedre reliabiliteten og validiteten av dataene, er å gjenta det informantene har sagt og dermed forsikre seg om at man har forstått dem riktig (Corneliussen et al., 2006; Kagan, 1998). Lind (1999) mener likevel at selv om reformuleringer er nødvendige og nyttige for å oppnå forståelse og fremme deltakelse, er det den strategien som i kanskje sterkest grad innebærer en risiko for at intervjueren overstyrer den språklig svakere deltakeren. Validitet knyttet til at informantene hadde en kommunikasjonsvanske kan dermed sees som et tveegget sverd; Man er avhengig av å gjøre visse tilpasninger for å kunne få best mulige svar fra informantene, men risikerer dermed samtidig å tillegge informantens meninger han ikke har, eller lede ham inn på andre tanker ved å foreslå andre ord enn han selv hadde tenkt, noe som minsker både reliabiliteten og validiteten av dataene (Corneliussen et al., 2006; Lind, 1999; Luck & Rose, 2007). Likevel hadde informantene i denne studien så godt ekspressivt språk at språkvanskene sannsynligvis ikke spilte inn på validiteten i så veldig stor grad. Informantene visste også at intervjueren var logopedstudent, og det ble dermed en trygg situasjon der de

ikke trengte å skjule afasien i like stor grad som de kanskje ville gjort for eksempel i jobbsammenheng.

3.6.5 Oppsummering av validitetsdrøftingen

Det vil som diskutert over være særskilte utfordringer knyttet til validitet i en oppgave som denne. Validiteten av slutningene som trekkes i denne studien vil likevel kunne forsvares ved at det er gjort klart rede for fremgangsmåten som er benyttet, og at min forforståelse vil gjøres eksplisitt der denne har innvirkning på hvordan noe blir fortolket, måten validiteten kan styrkes på i kvalitative studier (Gall et al., 2007; Kvale & Brinkmann, 2009; Maxwell, 1992).

Maxwell (1992) skriver at forståelse er et mer sentralt begrep i kvalitativ forskning enn validitet. Han mener at generalisering ikke er målet i slike studier, men å gi både forskeren og leserne av resultatene en mulighet til å forstå enkeltcasene. Det er et håp at resultatene fra denne undersøkelsen kan bidra til en økt forståelse av hvordan afasirammede i Norge opplever det å få språkvansker i voksen alder, og det å få logopedisk behandling knyttet til disse vanskene. Noen av funnene i studien vil sannsynligvis kunne gjelde for andre med mild grad av afasi, men som alltid når det er snakk om en så mangeartet vanske som afasi, må opplegget tilpasses den enkelte.

3.7 Metodekritikk

Det er underveis i dette kapittelet drøftet både positive og negative aspekter ved de metodiske valgene som er gjort. Nedenfor vil det kort gjøres rede for noen spesielle trekk som kan ha hatt betydning for resultatene av studien.

At prøveinformanten ikke hadde afasi, førte til at pilotintervjuet ga begrenset utbytte. Et intervju med en som selv har levd med afasi ville gitt bedre mulighet til å tilpasse intervjuguiden etter hva som virkelig er viktig for afasirammede, og ikke bare med bakgrunn i teori. Oppfølgingsintervjuene med de to første informantene gjorde at det likevel var mulighet til å spisse spørsmålene etter hva som viste seg å være viktig for dem, og hva de andre informantene hadde sagt.

Det er mulig at situasjonen rundt intervjuene gjorde det vanskelig for informantene å være kritiske, for eksempel til det logopediske tilbudet de har. En av informantene påpekte

humoristisk at han jo ikke kunne svare noe annet enn at logopedi hadde vært positivt for ham når han ble intervjuet av en logopedstudent og befant seg på et logopedkontor. Det kan tenkes at informantene ville følt seg friere hvis de i stedet for å bli intervjuet bare skulle fylle ut et anonymt spørreskjema. Det vil også være en svakhet ved studien at informantene ikke har lest gjennom transkripsjonene eller drøftingen, og på den måten kontrollert at de har blitt forstått riktig. Ingen av informantene ga uttrykk for at de ønsket å få se materialet, men både av etiske og validitetsmessige årsaker kunne dette blitt tilbudt i ettertid.

Til slutt vil det kunne drøftes om deltakerne var så velfungerende afasirammede til at denne studien ikke kan påberope seg å si noe om afasirammede og livskvalitet. To av informantene var nå så velfungerende språklig at det i intervjusamtalene nesten ikke var merkbart at de hadde afasi. Det ble likevel tydelig i samtalene at selv om vanskene i utgangspunktet kunne virke små, kunne de ha stor innvirkning på hvordan informantene opplevde seg selv og sine begrensninger. En annen svakhet er at det bare er menn i utvalget, og at resultatene kunne blitt annerledes hvis det også hadde vært noen kvinnelige informanter.

3.8 Etiske refleksjoner

En kvalitativ studie som dette prosjektet, vil grunnleggende handle om å utforske andre menneskers privatliv, for så å gjøre deres tanker og følelser tilgjengelige for offentligheten gjennom forskningsrapporten (Birch & Miller, 2002). Nedenfor vil etiske spørsmål i forlengelsen av dette drøftes, og hvordan det å bruke afasirammede som informanter gir noen ekstra etiske utfordringer vil bli diskutert.

3.8.1 I vitenskapens eller informantens interesse?

Kvale og Brinkmann (2009) presenterer et dilemma, formulert av Jette Fog, om spenningen mellom vitenskapelig og etisk ansvar ved bruk av kvalitative forskningsintervju. Hun sier at forskeren på den ene siden ønsker at intervjuet skal være så dyptgående og utforskende som mulig, med risiko for å krenke personen man intervjuer, men også ønsker å respektere den intervjuede personen så mye som mulig, med risiko for å få empirisk materiale som bare skraper på overflaten. Dette dilemmaet vil være særlig viktig å ta hensyn til i en studie som denne, der temaet er svært personlig.

For at informantene skal kunne føle seg komfortable nok til å snakke om et så personlig anliggende som sin egen livskvalitet, vil det være viktig å skape en trygg ramme rundt intervjusituasjonen (Kvale & Brinkmann, 2009). Duncombe og Jessopp (2002) påpeker faren for at denne rammen glir over i et «falskt vennskap», der man skaper en så intim stemning at informantene forteller mer enn de i ettertid kanskje ønsker. Selv om målet er å få så detaljerte beskrivelser som mulig, blir det feil å kamuflere den instrumentelle dialogen forskningsintervjuet er som et vennskap (Birch & Miller, 2002; Brinkmann & Kvale, 2005; Duncome & Jessopp, 2002). I intervjusituasjonene i denne studien dukket det opp spørsmål som ville kunnet kaste lys over et spesielt tema¹, men som ville kunne oppfattes som krenkende og forenkende, og som dermed ikke ble tatt opp av respekt for informanten.

Å utforske en persons emosjonelle tilstand vil også innebære et etisk ansvar for å kunne gi hjelp og støtte hvis det avdekker vanskelige situasjoner eller følelser (Hilari et al., 2003; Parr, 2001; Sarno, 2004). Best og kolleger (2008) skriver at dette vil være særlig viktig i forskningsprosjekter, der det i liten grad vil være mulig å følge opp informantene i ettertid. I denne studien fortalte en av informantene at han en stund etter slaget hadde vært så lei at han tenkte at det ikke hadde gjort noe om han ble utsatt for en bilulykke og ble borte. Nå hadde han ikke lenger slike tanker, og var rimelig fornøyd både med sin livskvalitet og det logopediske tilbudet han har, som de to andre informantene. Dermed ble det ikke en problemstilling i denne studien å få kjennskap til vanskelige følelser informantene har på intervjutidspunktet, men eksempelet ovenfor viser i høyeste grad at forskeren må være forberedt på det.

Dataene som fremkommer i en intervjustudie er ikke bare en objektiv beskrivelse av informantens livsverden, men et samarbeidsprosjekt mellom intervjuobjektet og forskeren. Dette vil ikke bare være knyttet til validitetsspørsmål, flere forskere (Briggs, 2001; Doucet & Mauthner, 2002; Strong, 2005) påpeker at det også vil ha etiske implikasjoner. Selv i et relativt åpent intervju, som i denne studien, vil samtalens retning styres av spørsmålene forskeren stiller og hva slags respons intervjuobjektene får på det de sier (Kvale & Brinkmann, 2009). Kvale (1983) advarer også om at store mengder med komplekst og lite strukturert intervjumateriale kan føre til at forskeren leser det som djevelen leser bibelen, der utvelgelsen skjer mer på bakgrunn av hva man ønsker å finne enn hva teksten overordnet

¹ For eksempel hva de ville valgt av å kun ha afasi eller kun et lammet bein, eller hva de ville valgt av å ha kraftig afasi de kunne skjule eller lett afasi de ikke kunne skjule.

formidler. For å ikke tillegge informanten meninger han ikke har, vil det derfor være viktig å ikke ta sitater ut av kontekst, et tiltak som er forsøkt etterlevd i denne studien.

De etiske retningslinjene for samfunnsfag og humaniora (NESH, 2006) fremhever at etiske hensyn blir ekstra viktige når man forsker på utsatte grupper, som afasirammede vil regnes som. Et opplagt etisk dilemma når det gjelder å intervju afasirammede, er at det som Cruice og kolleger (2006b) påpeker, kan være frustrerende å bli intervjuet når man har vansker med språket. Afasirammede vil også bruke mye energi på å sitte og snakke over så lang tid, slik at dagens «snakkevot» kan bli brukt opp under intervjuene. Samtidig var deltakelse i prosjektet helt frivillig, og det ble gjort klart at det var helt greit å ta pauser hvis man ble sliten underveis.

3.8.2 Formelle etiske krav

Prosjektet ble meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS, og ble godkjent med forbehold om at etiske retningslinjer ble fulgt (se vedlegg 2). Det ble laget et informasjonsskriv med utgangspunkt i oppsettet på NSDs sider, som ble delt ut til interesserte deltakere. Skrivet beskrev prosjektet og hvordan datainnsamlingen ville foregå, og opplyste om frivillighet, konfidensialitet og anonymisering (se vedlegg 3). Som en støtte for afasirammede som har vansker med å lese ble det også sendt ved en forenklet utgave i tråd med anbefalinger fra litteraturen (Kagan og Kimelman, 1995; Penn, Frankl, Watermeyer & Müller, 2009; Swinburn et al., 2007) og inspirert av Pedersen (2009). Denne versjonen inneholdt bilder og uthevet skrift og brukte et enklere språk (se vedlegg 4), som var nyttig for informanten som hadde problemer med lesing.

Informert samtykke er et sentralt krav i de etiske retningslinjene (NESH, 2006). Det er et dilemma om man skal inkludere mennesker med manglende eller redusert samtykkekompetanse i forskning, og som gruppe vil man kunne si at afasirammede har redusert samtykkekompetanse (Penn et al., 2009). Kagan & Kimelman (1995) påpeker at samtykkekompetansen ikke er borte, men bare maskert av språkvanskene. Dermed må forskeren finne en måte å presentere informasjonen på som ikke er så avhengig av språk. Gjennom å gi informasjon på en tilpasset måte der det var nødvendig, og gå gjennom og forsikre meg om at alle deltakerne hadde forstått informasjonen før de skrev under på samtykkeskjemaet, mener jeg å ha ivaretatt de etiske hensyn knyttet til informert samtykke.

3.8.3 Positive etiske momenter

De yrkesetiske retningslinjene for medlemmer i Norsk Logopedlag sier at lagets medlemmer, gjennom undervisning og behandling, skal arbeide til det beste for mennesker som har vansker med tale- og språkvansker (Norsk Logopedlag, 1996). For å kunne gi et så godt tilbud som mulig til mennesker som har fått afasi, trengs det forskning som sier noe om hva de selv ønsker og har behov for. Når det finnes lite forskning om afasiens påvirkning på livskvaliteten fra Norge, vil det i enda større grad være et etisk behov for å få et innblikk i hva norske afasirammede tenker om dette, og om hvordan logopedene kan bidra til å styrke den. Selv om det som nevnt ovenfor er etiske dilemmaer knyttet til å bruke afasirammede som informanter, vil dette også kunne forsvares etisk ved å bruke slagordet til afasiforeningen om at «Den som ikke kan snakke har også noe å si» – at det tross alt er *deres* meninger som teller. Kvale (1983) påpeker at et vel gjennomført kvalitativt intervju også kan være en sjelden og berikende opplevelse for den som blir intervjuet. Det er sannsynligvis ikke en hverdagslig hendelse at en annen person i over en time bare er interessert i og forsøker å forstå så godt det lar seg gjøre hvordan ens opplevelse av et subjektivt fenomen er. Jeg håper og tror intervjuene som ble gjort i dette prosjektet alt i alt følte som positive opplevelser for informantene. En av informantene sa direkte at det hadde vært veldig godt for ham å få snakket om disse tingene, og det at de to andre gladelig stilte opp på intervju nummer to kan tolkes positivt.

4 Presentasjon og drøfting av resultater

Den valgte problemstillingen er todelt. Hovedproblemstillingen er hvordan logopeden kan bidra til at mennesker med mild afasi kan oppleve god livskvalitet. For å svare på denne problemstillingen må man likevel vite hva den er basert på, og underproblemstillingen i oppgaven var derfor hvordan livskvaliteten kan bli påvirket hos mennesker med mild afasi. Drøftingen består derfor av to hoveddeler, hvor afasiens påvirkning på livskvaliteten vil bli tatt opp først, og deretter hvordan logopeden kan bidra til å øke livskvaliteten til afasirammede. Aller først vil det bli gitt en kort presentasjon av informantene, og bakgrunnen for kategoriene som brukes i drøftingen vil bli forklart.

4.1 Kort presentasjon av informantene

Livskvalitet er et subjektivt fenomen. For å bevare subjektiviteten i informantens beskrivelser, har jeg valgt å bruke navn på informantene i stedet for det mer upersonlige «Informant 1» eller initialer gjennom hele drøftingen. Av anonymiseringshensyn er dette vilkårlig valgte navn, men av riktig kjønn.

Per

Per er 59 år, og hadde slag for litt over ett år siden. Han merker afasien mest i forbindelse med jobb, samt at det språklige presisjonsnivået er lavere. Dette vil være eksempler på typiske høynivåvansker – vansker man nesten ikke merker i en vanlig samtale, men som likevel kan føles store for personen. Fysisk har Per ingen vansker utover at bruk av blodtrykkssenkende medisiner gjør at han merker litt forskjell i hurtighet og utholdenhet når han trener. Per er en aktiv mann som løper, går på ski, leser og fremdeles snakker flere språk. Han går nå til logoped to ganger i uka, én dag med individuell behandling, og én dag med gruppe. Når det gjelder livskvaliteten mener han den er veldig god, mye takket være at han ikke har noen fysiske vansker, og at den språklige progresjonen har vært rask, slik at han nå har ganske små vansker med språket. Det er likevel følger av afasien som innvirker negativt på livskvaliteten

hans – her kan nevnes vansker med noen arbeidsoppgaver på jobben, at han merker at andre til en viss grad trekker seg unna, og at han fortsatt ikke har fått førerkortet sitt tilbake.

Kjell

Kjell er 67 år, og fikk hjerneslag for litt over et år siden. Han sier han merker språkvanskene mest når han blir engasjert, og synes også han snakker mer stakkato enn han har gjort tidligere. Også Kjells vansker vil kunne karakteriseres som høynivåvansker. Fysisk har han ikke hatt noen spesielle vansker. Da han fikk slaget var han i jobb, og er nå tilbake i 60 % stilling, men skal straks pensjonere seg. Han har én individuell time hos logoped i uka, samt at han er med i en gruppe som møtes én gang ukentlig. Kjell er den eneste av informantene som påpekte at det også har kommet noe positivt ut av å få hjerneslag, og sier at livskvaliteten på noen områder er bedre nå enn før. Her nevner han at han ikke lenger tar ting like selvfølgelig, og at han har lært seg å sette pris på de viktige tingene i livet. Det som innvirker negativt på livskvaliteten er at han ikke kan gjøre alt det han gjorde før, der han fremhever å delta i diskusjoner, å ringe i jobbsammenheng, og at han ikke kan ta på seg oppgaver han kunne tenkt seg å ta, som å være styreleder i sameiet som pensjonist.

Arne

Arne er den eldste i utvalget med sine 76 år, og hadde slag for tre år siden. Arne er den av informantene som har hatt størst språkvansker. Rett etter slaget kunne han etter eget utsagn ikke snakke i det hele tatt, men har hatt en jevn bedring, og kan nå føre en samtale på tomannshånd relativt greit. Det som da innvirker mest på samtalen er at han bytter om på ord uten å merke det selv. I en vanlig samtale vil det likevel som regel gå greit å forstå hva han mener ut fra konteksten. Det han har størst vansker med nå er lesing, som fremdeles er veldig begrenset. Selv om han egentlig var pensjonist da slaget rammet, jobbet han likevel en del, noe han har måttet slutte med i etterkant. I begynnelsen hadde han noen fysiske utfall, men merker ikke mye til dette nå. Han har to timer hos logoped i uka, begge enetimer, der de jobber mye med lesing, skriving og å lage setninger. Arne synes i dag han har et godt liv, der det å snakke og være sammen med andre mennesker har en stor plass. Likevel er språkvanskene en utfordring for ham – han får ikke alltid sagt det han vil, han får ikke lest avisene han kunne ønske, og han måtte slutte i jobben, noe han syntes var leit.

Oppsummering av informantene

Det er mange likhetstrekk mellom informantene i denne studien. Alle er godt voksne menn, alle er gift og bor sammen med kona, og alle har eller har hatt jobber der språket var et viktig redskap. For alle tre er det også hovedsakelig afasi som er følgen av hjerneslaget, med lite fysiske og sensoriske utfall. Selv om Arne har større vansker med språket enn Per og Kjell, vil alle informantene nå kunne regnes som høytfungerende ved at de både forstår, og kan gjøre seg forstått rimelig greit. På intervjuetidspunktet mente alle at de hadde god livskvalitet, selv om de fortalte om utfordringer knyttet til afasien – noen som var felles for flere, og noen som var spesielle for én av dem. At de ikke lenger har noe særlig fysiske utfall, og dermed kan gjøre det meste de har pleid tidligere, er en stor, positiv faktor for alle informantene.

For å tydelig skille ut hva som er informantenes direkte uttalelser, men uten å gjøre det slitsomt å lese, er disse uttalelsene skrevet i kursiv og med anførselstegn. For å beholde flyten i fremstillingen er informantenes uttalelser integrert i teksten, også i tilfellene der de overgår 40 ord. Jeg har knyttet navn til hver uttalelse for at man skal kunne få en rød tråd og både kunne sammenligne på tvers av temaer og kunne følge den enkelte informanten. Betegnelsene afasirammet og klient vil bli brukt som synonymer i fremstillingen.

4.2 Grunnlag for kategorier i drøftingen

Kategoriene som brukes i dette drøftingskapittelet er grunnleggende basert på temaer som skilte seg ut etter analysen av informantenes utsagn. Hvordan jeg kom fram til temaene i analysen er beskrevet i metodekapitlet (se 3.5), men kort oppsummert gikk det ut på å merke utdrag fra transkripsjonene med en betegnelse, der noen var en ren beskrivelse av hva avsnittet inneholdt, mens andre var mine tolkninger av bestemte utsagn. De fleste av kategoriene som brukes i drøftingen er temaer informantene selv syntes var viktige, mens noen, som selvpresentasjon, er mine tolkninger av hva informantene formidlet. Dette vil være en følge av at utgangspunktet for studien både var å gi en fenomenologisk beskrivelse av informantenes tanker om livskvalitet og logopedisk behandling som en måte å øke denne på, men samtidig å kunne tolke og utvide dette med bakgrunn i den hermeneutiske tradisjonen. Den hermeneutiske tilnærmingen ble særlig viktig når det ble foretatt oppfølgingsintervjuer med to av informantene, som fungerte som en utvidelse og videre utforskning av deres tanker,

med bakgrunn i hva de selv og de andre informantene tidligere hadde sagt, og der ny teori også kunne trekkes inn.

Presentasjon av resultater og drøfting av disse vil foregå samtidig. Dette er valgt for å kunne knytte informantenes meninger og den teoretiske bakgrunnen for studien tettere sammen, og dermed kunne gi et så klart bilde som mulig. Et forbehold må tas for hvordan resultatene i studien kan forstås, nemlig at høy livskvalitet er et sosialt ideal, og dermed ofte vil inngå i bildet man ønsker at andre skal ha av en (Brülde, 2003; Næss, 2001; Taylor, 1994).

Fenomenet selypresentasjon vil kunne sees i intervju situasjonen i kvalitative studier, som drøftet i metodekapittelet (se 3.6.2). I intervjuene i denne studien virket det som informantene i utgangspunktet rangerte sin livskvalitet som veldig god, mens det senere kom fram at det var områder som påvirket den negativt. Det er mulig at denne opprinnelige bekreftelsen av god livskvalitet var en motvekt til forventningen som implisitt lå i studien om at det å få afasi vil påvirke livskvaliteten til det verre. Cummins (1997) hevder at bare det å forske på livskvalitet hos subgrupper bygger på en antakelse om at deres livskvalitet er annerledes, som regel i betydningen dårligere. Både Per og Kjell spøkte under intervjuene med at det var synd de ikke kunne være mer til hjelp i prosjektet, noe som indikerte at de hadde plukket opp denne forventningen.

4.3 Hvordan kan livskvaliteten bli påvirket hos mennesker med mild afasi?

For å kunne svare på hvordan logopeden kan bidra til å øke livskvaliteten til mennesker med mild afasi (som er hovedproblemstillingen i denne oppgaven), må man vite noe om hvordan afasi kan påvirke livskvaliteten. Dette er underproblemstillingen i oppgaven, men vil derfor tas opp først. Vi så i teorikapittelet (se 2.5) at mange studier har konkludert med at livskvaliteten som regel blir påvirket av at man får afasi, ikke nødvendigvis bare på grunn av språkvanskene, men også med bakgrunn i andre følger av hjerneslaget. Nedenfor vil det bli presentert hvilke påvirkninger informantene mente afasien hadde hatt på deres livskvalitet, og drøftet hvordan dette kan forklares.

4.3.1 Påvirkninger på identiteten

På spørsmål om hva som hadde påvirket livskvaliteten deres mest etter at de fikk afasi, var det en gjennomgående faktor at det hadde påvirket informantenes følelse av identitet. For alle tre har det vært en stor omveltning å i det hele tatt bli syk. Arne sier at han tidligere bare har gått til legen for den årlige undersøkelsen på jobben, og at det aldri har feilet ham noen ting. Det Kjell har vært mest redd for etter at han fikk hjerneslag er at andre skal tenke «stakkars han», og det samme uttrykker Per i forbindelse med jobben og kollegene. Naturlig nok ønsker ingen av dem å være en som andre synes synd på – de har vært vant til å bli respektert som voksne og kompetente mennesker. Som en positiv motvekt er alle informantene enige i at det at de fortsatt kan være fysisk aktive har vært viktig. Dette har sannsynligvis tidligere vært en viktig del av identiteten deres, og noe som heldigvis ikke har blitt så påvirket av hjerneslaget.

Språkets betydning for identiteten

Som en følge av at informantene ikke har hatt så store fysiske utfall etter hjerneslaget, virket det å være språket og den språklige funksjonen som har endret identitetsfølelsen deres i størst grad. Alle deltakerne i denne studien har vært språkmektige menn, som har brukt språket aktivt både i jobbsammenheng og i fritiden. De har oppfylt sosiale roller knyttet til å være mann, far, ektemann, kollega, venn og generelt verdsatte medlemmer av samfunnet, roller som ble annerledes etter at de fikk afasi. Å føle at man ikke kan leve opp til egne og andres forventninger om hva en voksen mann er, vil naturlig nok innvirke på hvordan man vurderer sin livskvalitet (Shadden, 2005), som handler om i hvilken grad man er fornøyd med seg selv og livet sitt.

Kommunikasjon har stor betydning i menneskers liv, både som en måte å få sagt det man ønsker, og som en måte å få vist hvem man er på. Kommunikasjon kan derfor sies å ha to hovedformål for oss mennesker – det gir oss en mulighet til å utveksle informasjon, og det er en måte å pleie sosiale forhold på (Haaland-Johansen, 2004). Arne er den som i størst grad opplever vansker med informasjonsaspektet ved kommunikasjonen, som når han påpeker at noe av det mest skremmende ved å ha afasi er at han kanskje ikke ville klart å få sagt fra hvis det skulle skjedd noe med ham selv eller noen andre. Nå har han riktignok hatt så god språklig fremgang at denne redselen ikke er så realistisk lenger, men antakelig er noe som henger igjen fra da han nesten ikke kunne snakke. Tidligere opplevelser av å ikke kunne få sagt noe viktig

kan ha ført til at han ikke lenger er sikker på seg selv som et selvstendig og ansvarlig menneske.

Selv om Per og Kjell ikke har vansker med informasjonsaspektet ved kommunikasjon, forteller også de om at språket har innvirkning på deres livskvalitet, som sannsynligvis kan knyttes til endrede muligheter til å få vist hvem de er. Brumfitt (1993) skriver at afasi ikke bare tar bort åpenbart språklige ferdigheter, men også mindre konkrete aspekter ved kommunikasjon, som å kunne vise verbalt sinne, fortelle vitser og bruke språket i forhandlinger. Kjell forteller om hvordan afasien merkes best når han blir engasjert, noe som fører til at han ikke kan delta i diskusjoner på samme måte som før. Han har tidligere vært veldig glad i å diskutere, både i profesjonelle og sosiale sammenhenger, og har dermed mistet en viktig måte å få vist hvem han er og hva han står for etter at han fikk afasi. Per kan fortelle om at det fortsatt er vanskelig å for eksempel lese eventyr for barnebarna, og at han etter hvert har lært seg å ikke prøve å gjengi en morsom historie der poenget kommer godt uti beretningen. Selv om de ikke har noen vansker med å få overlevert et budskap – transaksjonsaspektet ved kommunikasjon – ser vi dermed likevel eksempler på at språkvanskene kan hindre dem i å kunne si det akkurat slik de ønsker.

Av intervjuet gikk det fram at Per er opptatt av å rette opp språkfeil når han snakker. Å snakke korrekt kan virke som en viktig del av bildet han ønsker at andre skal ha av ham, og dermed for identiteten hans. For Kjell er det et mål å etter hvert snakke litt mindre stakkato, som på samme måte kanskje kan forklares med at han ikke ønsker å fremstå som en som har vansker. Arne har alltid vært glad i å snakke med andre, og det var derfor et stort slag for hans identitet da han nesten ikke kunne snakke rett etter hjerneslaget. Han forteller at når de andre rundt bordet i sykehuskantina snakket om hyttestedene sine var det vondt å ikke få sagt noe om sitt eget sted som han var så stolt av. På bakgrunn av beretninger som dem ovenfor mener Shadden (2005) at afasien kan betegnes som en identitetstyv – en vanske som fratår en muligheten til å til det fulle få vist hvem man er.

Afasi som vanske som maskerer kompetanse

Per beskriver hvor viktig språket er for hvordan man blir oppfattet: *«det viktigste er jo på en måte å snakke flytende. Hvis du kan snakke, så tror folk at du er ganske tilregnelig. Hvis du ikke kan snakke ordentlig, så har du et problem»*. Dessverre for afasirammede lever vi i et samfunn der evnen til å formulere seg skriftlig og muntlig i stor grad blir sidestilt med

intelligens eller kompetanse (Duchan et al., 1999; Parr et al., 1997; Shadden & Agan, 2004). Med unntak av at Arne i liten grad kan uttrykke seg skriftlig, kan informantene i denne studien nå stort sett få sagt det de ønsker – informasjonsaspektet ved kommunikasjon – selv om det kan ta litt tid. Armstrong og Ulatowska (2007) beskriver likevel en kjennsgjerning når de sier at «While sharing of simple facts engages a listener to some extent, it is the speaker's "take" on the "facts" that stimulates real interest in the listener» (s. 764). «Taket» på tilhøreren vil være knyttet til Brumfitts (1993) beskrivelse av aspekter ved kommunikasjonen som ikke er rent språklige, men som bidrar til at kommunikasjonen blir mer enn en informasjonsutveksling. Det vil være nettopp disse aspektene ved kommunikasjonen som vil utgjøre kjernen av vanskene mennesker med mild afasi, som deltakerne i denne studien, opplever.

I teoridelen så vi at afasi derfor kan sees som en vanske som maskerer kompetanse, som foreslått av Kagan (1995). Informantene i denne studien fortalte både direkte og indirekte om opplevelser der de følte at afasien bidro til at de ikke fikk vist den kompetansen de har. De direkte beskrivelsene var for Kjell og Pers del knyttet til profesjonell kompetanse, som når Per ofte lurer på om han blir «avslørt» hvis han skal forklare noe for kollegene, eller når Kjell ikke føler seg i stand til å lære opp den som skal overta jobben hans når han pensjonerer seg selv. Indirekte fortalte de om hvor viktig det var å fortsatt være et oppegående, voksent menneske, selv om språket setter noen begrensninger. På rehabiliteringsoppholdet likte Kjell bedre å stå og forsøke å lese de lange, vanskelige ordene på sykehusets informasjonstavle enn å øve på korte, simple ord. Kjell fortalte også om hvordan det at språkvanskene blir verre når han er engasjert fører til at han ikke lenger kan delta like mye i diskusjoner, og at han dermed ikke får fortalt hva han egentlig føler og tror og tenker i enhver situasjon sånn som han har gjort ellers. At Per er nøye på å rette opp småfeil når han snakker, er sannsynligvis ikke fordi meningen er uklar, men for å vise at han hører det selv og er i stand til å rette på det.

I intervjuene fortalte både Kjell og Per at de noen ganger velger å ikke prate. For Kjells del skyldes dette hovedsakelig at han ikke orker å bruke energi på å få sagt noe som er vanskelig for ham, mens Per innrømmer at dette ofte skyldes at da skjønner ikke folk at han har problemer med å snakke. Dette må kunne sies å være et erkeeksempel på hvordan afasi kan maskere iboende kompetanse. Afasien utgjør altså ikke bare en risiko for å ikke få vist frem kompetansen sin når man ønsker det, men kan også føre til at man heller velger å ikke snakke, noe som i høyeste grad bidrar til å skjule kompetansen man har. Samtidig har Per også vært bevisst at dette kan bli en ond sirkel, og at han for å komme videre har vært nødt til å gjøre det

han i utgangspunktet syntes var ubehagelig. Et eksempel her er å ringe i jobbsammenheng, der han sier: *«det var jo vanskelig, men altså, sånn, det har jeg tenkt at det hjelper i alle fall ikke noe. Så jeg har tatt de telefonene»*.

Arne sier at han tviler på at han kunne trivdes hvis han skulle flyttet et annet sted der han ikke kjente noen. Dette kan vise hvilken rolle det å fortsatt få anerkjent sin kompetanse har: I gata han bor nå vet alle hvem han er og hva han har vært, han er *Arne* og ikke bare «han som snakker rart». Shadden og Agan (2004) og MacKay (2003) skriver at afasirammede lett kan få tidelt en patologisk identitet som inkompetent av sosiale andre. Et uttrykk for dette er at mange mennesker får en trang til å «hjelp» til når de ser eller hører at noen strever med for eksempel å komme på et ord. Kjell mener at denne tendensen til å forsøke å hjelpe til henger sammen med at de har vanskeligheter med å akseptere den afasirammedes måte å snakke på, og dermed den afasirammede selv. Han synes derfor det er ubehagelig når andre ikke bare kan vente til han har fått sagt det han vil, og har forsøkt, uten særlig hell, å be dem la være. Samtidig ser han tilhørers perspektiv, og sier han forstår at det er vanskelig å ikke si noe når den lyden de forventer ikke kommer.

På den annen side kan hjelp bidra til å *vise* kompetanse; mange afasirammede, som Arne, vil noen ganger være helt avhengige av hjelp. Som Kjell synes Arne det i utgangspunktet er ubehagelig å måtte bli hjulpet, men opplever som regel at de han snakker med er hyggelige og gjør det på en fin måte. Her vil det også sannsynligvis være stor forskjell på hvordan det oppleves å få hjelp når man trenger eller ønsker det, i motsetning til når andre kommer med forslag til ord eller setninger uten at man har bedt om det, slik Kjell opplever. Hjelp kan altså også oppleves positivt: Parr og kolleger (1997) skriver at hjelp kan bidra til likeverdighet i en samtale hvis det er nødvendig for at den afasirammede skal få sagt det han ønsker, og dermed vise sin kompetanse. Hvis alt som trengs derimot er litt bedre tid til å få formulert seg, vil slik hjelp kunne virke devaluerende, og understreke en rollefordeling der den ene er den andre språklig overlegen.

Jobb som identitetsmarkør

Av intervjuene gikk det frem at alle tre informantene har hatt jobber de har trivdes med, og som har vært viktige for dem både sosialt og personlig. Per og Kjell jobbet fulltid da de fikk slaget, mens Arne egentlig var pensjonert, men hadde valgt å fortsatt ta på seg noen saker fra sin gamle jobb. Å ha en jobb vil være en viktig del av identiteten til voksne mennesker,

gjennom å gi stimulering, et sosialt nettverk, penger og prestisje. Det å komme tilbake i jobb vil derfor være en viktig faktor for mange afasirammedes identitet (Brown et al., 2010a; Morris, Franklin & Menger, 2011; Parr et al., 1997), og da særlig hvis vanskene er så milde at det er en reell mulighet. For både Per og Kjell var det tydelig viktig å komme tilbake i jobb – en mulig grunn til dette er at å kunne klare i alle fall deler av sin tidligere jobb er et tydelig bevis på at man fortsatt er *seg*; man er fortsatt kompetent og viktig. Arne kunne, grunnet vanskene med å lese, ikke fortsette å ta på seg saker for sin gamle jobb. I begynnelsen syntes han det var leit og bittert, men han har etter hvert forsonet seg med at det tross alt er greit å være pensjonist når man er 76 år. Jobben representerer altså både en arena for å få vist kompetanse, og et viktig sosialt miljø, som begge kan ha innvirkning på både identiteten og livskvaliteten til afasirammede.

4.3.2 Sosiale relasjoner

For alle informantene hadde forholdet til andre til en viss grad blitt endret etter at de fikk afasi. Parr og hennes kolleger beskriver treffende at «language is the currency of relationships» (Parr et al., 1997, s. 44), og språket spiller en sentral rolle både når det gjelder å skape og opprettholde sosiale forhold og for å oppfylle sosiale forventninger. Afasi vil av denne grunn kunne påvirke sosiale relasjoner. En viktig sosial arena er den nærmeste familien, der rollene ofte vil bli påvirket av at et av medlemmene får afasi (Ringdal, 2003; Shadden, 2005). Et tydelig eksempel på en slik rolleendring kan man se i Arnes tilfelle; han forteller at han ofte har lyst til å fortelle historier og gi råd til barnebarna, men at siden det går for sakte, er de over på et annet tema før han får kommet i gang. Å kunne fortelle historier og gi råd vil være en del av både hans egen og andres forventning til hva en bestefar bør gjøre, og som Arne nå ikke kan oppfylle slik han ønsker. Dette vil igjen kunne få betydning både for hans følelse av handikapp, for identiteten hans, og til slutt for livskvaliteten.

Informantene forteller at vennskap og mer perifere bekjenskaper er den sosiale kontakten som har blitt mest påvirket. Per opplever at andre trekker seg unna, og tror det kan ha sammenheng med at de ikke vet hvordan de skal takle at en de kjenner har fått hjerneslag. Han påpeker samtidig at forholdet til nære venner ikke har blitt påvirket i like stor grad. Dette fant også Davidson og kolleger (2008) i sin studie, at venner utenfor den innerste sirkelen kan være redde for hvordan de kan omgås den afasirammede, og dermed, kanskje ubevisst, trekker seg unna. Kjells sosiale omgang har blitt endret ved at han ikke lenger i like stor grad

kan være med i diskusjonene som pågår. Når det begynner å gå for fort til at han kan følge med trekker han seg ofte ut, og får dermed en mer passiv rolle enn han har hatt tidligere. Med et skråblikk på situasjonen sier han at det likevel kanskje ikke er så dumt at han har blitt tvunget til å bli flinkere til å lytte. At afasien påvirker vennskap er ikke overraskende. Vennskap er i stor grad avhengig av språk – venner snakker, diskuterer, spøker med hverandre og gir råd. Parr og kollegene (1997) skriver at denne språkligheten, i tillegg til at vennskap ikke er like preget av tradisjon som familien, kan føre til at vennene lettere forsvinner når språket er blitt vanskelig.

Arne, som har størst vansker, virker å være den som i minst grad ser noen endring i det å omgås venner. En forklaring på at han fortsatt har mye sosial kontakt med andre, kan være at han også tidligere har vært en veldig sosial person, og at han i tillegg har mange kjente i nabolaget, som han blant annet går på tur med, en aktivitet som ikke er så avhengig av språk. Samtidig ser man også hos Arne en endring i kontakten med venner; han forteller at han først nå synes det begynner å gå greit å snakke med kjente når han og kona er på konsert med Filharmonien. Språkvanskene har altså innvirkning på sosiale forhold. Dette kan i ytterste konsekvens føre til at man ikke orker å ta sosial kontakt fordi det står så mye på spill. Kjell sier: *«det er vel kanskje største faren for i alle fall meg når det gjelder afasi, det med å gi tusan i å ta bryet det er å snakke med deg»*.

Alle informantene formidlet at de har blitt vare for hva andre tenker om dem etter at de fikk afasi. Per sier direkte at han tenker mye på det, Kjell er redd for at andre skal synes synd på ham, og Arne forteller at han ikke synes det er noe moro å måtte si at han har vansker med å snakke. Per kommer med en skarp iakttakelse av hvordan andre reagerer på og forholder seg til mennesker som har hatt hjerneslag: *«Altså, et hjerteinfarkt, det er stort sett helt greit, alle vet hva det er for noe, og da blir man liksom, selv om det er alvorlig nok, så er det liksom sånn, det er akseptert. Mens et hjerneslag, det er på en måte mye mer scary. Og det er det mange som ikke takler»*. Hvordan andre reagerer på vanskene, og hvilken innvirkning dette har for hva de tenker om en, kan bli tydelig i en vanlig samtale. Goffman (1967) skriver at i samtaler kan vurderinger av sosial verdi overføres gjennom noe så enkelt som en liten toneendring eller et blikk. Dette kan man kjenne igjen ved at det er lett å merke hvis noen endrer sin naturlige måte å snakke på, og for eksempel snakker mer barnslig til en. Når man har en funksjonshemming som afasi er det derfor ikke så rart at man, kanskje særlig i begynnelsen, bruker mye energi på å forsøke å tolke måten ting blir sagt på for å finne ut hva

andre tenker om en. Samtidig påpeker Kjell at disse tolkningene ikke alltid har rot i virkeligheten, og sier at «*jeg tror at den følelsen jeg hadde til å begynne med at jeg ble sett på litt annerledes, den var mere inni meg enn inni de som jeg omgås, tror jeg*».

4.3.3 Selvpresentasjon – bildet man ønsker andre skal ha

Vi ønsker alle å gi andre et positivt bilde av oss selv (Goffman, 1967; Mead, 1982; se også 2.3.3), noe også informantene ga inntrykk av å ønske. Det kunne virke som det å være fysisk aktiv var en viktig del av dette bildet. For Kjell og Per er også jobben en viktig arena for selvpresentasjon, der de får vist fram kompetanse og får positiv bekræftelse. Informantene fortalte også at de hele tiden har lagt vekt på å følge med på nyhetene gjennom både TV og aviser, selv om dette spesielt for Arne har vært utfordrende språklig. Arne sier han er nøye med dette, da det er den eneste måten man kan følge med på hva som skjer i verden. Å være oppdatert på hva som skjer i verden vil kunne utgjøre noe av kjernen i en identitet som bekrefter at man fortsatt er kompetent. Dette kan knyttes til Parr og kollegers (1997) begrep *keeping up appearances* – å holde fasaden til tross for afasiens begrensende påvirkning. Også det at Arne hver dag gjør en innsats for å løse Sudokuen i Aftenposten, til tross for at det er vanskelig for ham, vil dermed kunne forklares med at det inngår i bildet han ønsker at andre skal ha av ham.

Det kunne virke som informantene i studien ikke ønsket å bli identifisert som «afasirammet». Parr og kolleger (1997) skriver at dette kan være en vanlig reaksjon hos mennesker med relativt mild afasi, som kanskje ikke ser seg selv som en del av den store gruppen afasirammede. Ingen av informantene var, og ønsket heller ikke, å være med i Afasiforeningen, og på fritiden syntes de ikke det var noe særlig å være sammen med andre afasirammede. Dette er et interessant funn – på samme tid som de selv ønsker å bli ansett som den samme, kompetente personen de var før slaget, unngår de selv å være sammen med afasirammede utenom gjennom det logopediske tilbudet de har. Per sier dette hovedsakelig er fordi han får bedre hjelp ved å snakke med vanlige mennesker enn de som sliter, mens Arne sier rett ut, riktignok i en spøkefull tone, at det er hyggeligere med de andre. Pound og kollegene (2000) skriver at det å være sammen med andre med like vansker vil innebære å «avsløre» afasien. Noe av årsaken til at informantene ikke ønsket å omgås andre afasirammede i så stor grad, kan dermed ligge i tilbøyeligheten til å holde vanskene skjult hvis man kan.

Tendensen til selvpresentasjon vil påvirke hvilke følelser man tillater seg å vise. Arne forteller at han i tiden etter slaget ofte var blid når andre mennesker var rundt ham og snakket med ham, og at han holdt negative tanker for seg selv. På mange måter er dette kanskje typisk for menn fra hans generasjon, som verken er vant til å klage eller vise for mye følelser. Den samme mekanismen kan være en mulig forklaring på Kjells innrømmelse om at han ofte er så sliten når han kommer hjem at han blir sur og grinete – at det er viktigere å holde fasaden utenfor hjemmets fire vegger enn der man er trygg og tør å vise negative følelser.

Informantene er alle klare på at når de først skulle få slag, har de i bunn og grunn vært heldige. Å definere seg selv som heldig vil, med utgangspunkt i sosialkonstruktivismen, bidra til et mer positivt bilde av vanskene, og kunne bedre både selvbildet og andres bilde av en (Townend et al., 2010), og altså være en form for selvpresentasjon. Å kunne hjelpe andre vil være en forlengelse av å definere seg som heldig. I intervjuene kom det eksempler på dette ved at Per vurderer å bli «sannhetsvitne» for mennesker som nettopp har hatt slag, der man gir råd og håp og deler av sin erfaring om hvordan livet har endret seg etter hjerneslaget. For ham vil det antakelig være mer i tråd med det bildet han ønsker at andre skal ha av ham å kunne være den som hjelper enn den som må bli hjulpet. Også Arne forteller om at han på rehabiliteringen ofte hjalp dem som hadde vansker med å bevege seg, og at det følte godt for ham å kunne være til hjelp. Tidligere forskning har vist at det å hjelpe andre også kan være positivt for livskvaliteten (Brown et al., 2010a; Cruice et al., 2003, 2010). En mulig forklaring her er at veien går gjennom at man får en mer positiv innstilling til seg selv, både gjennom å kunne være til nytte for andre, og ved å skape et bilde av at man også kan være den som hjelper og ikke alltid den som må bli hjulpet.

4.3.4 Hvordan takle utfordringene afasi gir?

Hvordan kan man så takle utfordringer som nevnt ovenfor, som livskvaliteten stilles overfor når man får afasi? Mange forskere mener at å ha et lyst syn på livet, akseptere det som har hendt, fokusere på fremskritt og tilpasse seg nye utfordringer vil bidra til å kunne leve et godt liv med afasi (Brown et al., 2010a; Brumfitt, 1993; Hinckley, 2006; Parr et al., 1997; Sarno, 1997; Shadden, 2005). Vi kjenner her igjen Dienes (1984) teori om at livskvaliteten kan økes ved at den overordnede måten å «ta det» på vil påvirke hvordan man opplever ulike situasjoner, det han kaller top-down-modellen. Nedenfor vil det å skjule vanskene versus å

være åpen om dem bli diskutert, og ført sammen i ideen om å akseptere vanskene man har fått.

Skjule vanskene?

Det kunne virke som særlig Per, men også de to andre, ønsket å kunne skjule språkvanskene sine for omverdenen, en ganske forståelig reaksjon. Afasi er i seg selv en usynlig vanske, og for å kunne fremstå mest mulig fordelaktig, er det lett å tenke seg at man derfor kan ønske å holde språkvanskene skjult for andre (Parr et al., 1997; Pound et al., 2000). Per forteller at han ofte fordekker ordletingsvansker ved å snakke litt utydelig eller stoppe opp litt, noe folk som regel ikke legger merke til. Kjell og Arne har ikke noen like bevisst utviklede teknikker, selv om også de selvfølgelig helst skulle ønske at ingen kunne merket afasien de har.

Alle informantene unngår som nevnt likevel noen ganger å prate, både fordi det kan være slitsomt, og for å unngå å avsløre språkvanskene mer enn nødvendig. Pound og kolleger (2000) refererer til French (1994), som diskuterer dilemmaet som møter mennesker med usynlige funksjonshemninger. Valget om å avsløre at man har afasi bringer med seg risikoen for å bli ansett som dum eller inkompetent, men gir mulighet for å få gitt uttrykk for hva man ønsker og mener. På samme måte kan det å skjule afasien bevare andres inntrykk av en kompetent voksen, men på bekostningen at samtalepartneren ikke er like tilbøyelig til å godta vansker med språket og eventuelle brudd i kommunikasjonen. En eksemplifisering av dette dilemmaet ser vi når Per, som egentlig gjerne vil skjule vanskene og dermed er glad for å fortsatt se «vanlig» ut, samtidig forteller det kan være ganske vanskelig å være syk men se frisk ut, for da ser ikke folk at man sliter med noe, og tar dermed ikke hensyn.

Åpenhet om afasien

Det å skjule afasien har dermed sin pris, som for noen overgår hva man er villig til å betale. Kjell uttrykker dette tydelig når han sier: «*Det er så jækla greit å holde kjeft, for da er det ingen som kan bry seg, men det blir så kjedelig i lengden.*» Å unngå samtalesituasjoner eller kanskje også sosiale situasjoner i seg selv, kan styrke en identitet som «normal» – en som folk ikke merker at det er noe galt med. Goffman (1967) skriver at det er en naturlig respons å unngå situasjoner der man vet at ens sosiale ansikt blir truet, og å unngå å møte andre vil være den sikreste måten å unngå momentan sosial devaluering. På samme tid vil en slik strategi på

sikt kunne få følger for den overordnede livskvaliteten. Livskvalitet er som sett (se 2.5.1) i stor grad avhengig av sosiale relasjoner, som igjen vil være avhengig av å bli pleiet gjennom kommunikasjon. Mange forskere er derfor enige om at det er mest positivt for livskvaliteten å være åpen om afasien (Armstrong & Ulatowska, 2007; Parr et al., 1997; Pound et al., 2000; Shadden & Agan, 2004).

Det kunne virke som både størrelsen på vanskene og personligheten til den enkelte hadde innvirkning på i hvilken grad informantene var åpne om vanskene. Arne, som har størst grad av afasi, pleier å si fra at han har problemer med å snakke, og opplever at folk da som regel er hyggelige og tar hensyn. Han synes ikke det er noe moro å måtte si det, men har funnet ut at gevinsten overgår ubehaget forbundet med å avsløre sine svakere sider. For Kjell og Per er vanskene ikke så tydelige i en vanlig samtale. Brumfitt (1993) referer Safilios-Rothschild, som foreslår at jo lettere det er å skjule en funksjonshemming, jo vanskeligere vil det være for individet å skape og godta en ny identitet som *funksjonshemmet*. Dette kan antakelig være en medvirkende faktor til at særlig Per, som har så lette vansker at de nesten ikke merkes i en vanlig samtale, ikke ønsker å si han har afasi, og dermed avsløre seg selv som funksjonshemmet hvis han ikke må.

Å akseptere vanskene – nøkkelen til god livskvalitet

På spørsmål om hva han ville sagt til noen som nettopp hadde fått afasi om hvordan de kunne oppleve god livskvalitet, svarer Kjell: *«det å akseptere at du har fått et handikapp som du er nødt for å ta hensyn til, det tror jeg er nødvendig. Men man kan, hvis man aksepterer det, så tror jeg man kan leve akkurat like godt som man gjorde før.»* At å akseptere vanskene er viktig, fremheves også av Cruice (2010). Hun sammenfatter forskning om livskvalitet og afasi, og sier at aksept av vanskene kan sees som nøkkelen til å skape en ny identitet etter å ha fått afasi, og dermed også legge tilrette for god livskvalitet. Kjell sier at det at han aksepterer å ha litt problemer med pratinga gjør at han ikke lenger føler noe handikapp. Dette belyser hvordan følelsen av å ha et handikapp er mer avhengig av egne forventninger enn av skaden i seg selv, som foreslått i WHO's definisjon av livskvalitet.

Samtidig er det interessant at det bare er Kjell som nevner aksept som en viktig betingelse for å kunne leve godt med afasien, når også de to andre mener at de nå lever et godt liv til tross for afasien. Townend og kolleger (2010) fremhever at det finnes flere måter å takle vansker på, som kan innebære en form for akseptering. De skriver at både det å tenke på det man

fortsatt klarer, å tenke at man er heldig, og å spøke med det man ikke kan, kan være måter å akseptere vanskene på. I sammenheng med å tenke på det man fortsatt klarer, har vi sett at fysisk fungering har vært svært viktig for informantenes følelse av livskvalitet. Vi har også sett at de også tenker de tross alt har vært heldige. Per sier dette eksplisitt, at livskvaliteten i dag ikke er noe dårligere enn tidligere *fordi han har vært så heldig*.

Humor kan være et viktig verktøy for å ufarliggjøre vanskelige situasjoner, og kan altså også sees som en måte å akseptere vanskene på (Holland, 2007; Simmons-Mackie, 2004; Townend et al., 2010). I intervjusituasjonen viste alle informantene at de har selvironi når det gjelder språkvanskene sine. Kjell sier at det kanskje er både greit og fornuftig at han ikke alltid kan si noe, Per påpeker at det dessverre ikke finnes noen rettetast når han har sagt noe litt feil, og Arne forteller spøkefullt om at han ikke kunne klage på maten han fikk på rehabiliterings-senteret. Forhåpentligvis har informantene den samme innstillingen også i dagliglivet. Selv om det kunne virke som Per ønsket å skjule afasien mest mulig, forteller han at han godt kan tulle med at *«jeg har tross alt en hjerneskode, så jeg kan ikke bedre, liksom!»* på jobben. Det kan likevel være at intervjusituasjonen, der afasien allerede var avslørt og det var en trygg setting, bidro til en lavere terskel for å spøke med vansker som kan oppleves som vonde og vanskelige ellers.

At Per og Arne ikke nevnte aksept direkte som en årsak til at de fortsatt har god livskvalitet, kan derfor forklares med at de har akseptert vanskene på en litt mer indirekte måte. I intervjuene kunne man også se direkte tegn på de har akseptert vanskene. Per sier for eksempel at selv om det at han ikke kan kjøre har innvirket på livskvaliteten, har han etter hvert lært seg å tenke at da gjør han heller noe annet. Han sier han fortsatt synes det er synd med det han ikke lenger kan gjøre, men at det ikke plager ham, noe som kan være et tegn på at han har akseptert situasjonen og tilpasset seg rammene afasien setter.

Samtidig som han mener det er viktig å akseptere vanskene, reflekterer Kjell rundt hvorvidt det å akseptere en tilstand vil si at man har gitt opp å forøke å komme videre. Han sier at selv om han har akseptert at han ikke kan komme tilbake dit han var før, har han fortsatt både tro på og håp om å bli bedre. Parr og kolleger (1997) mener at selv om det er viktig å akseptere vanskene, kan noen afasirammede ha godt av såkalt «fighting talk», der enten de selv eller noen andre utfordrer dem til å ikke gi opp og bli der de er. Et eksempel på dette fra intervjuene var Per, som når han spurte hvor mye han måtte trene for å bli bra, bestemte seg for at når de sa én, skulle han ta tre. En slik innstilling vil vi senere se at kan ha stor

innvirkning på hvordan man opplever logopedisk behandling, gjennom at motivasjon for å jobbe med vanskene kan bidra til å bedre både resultatene man oppnår og for selve innstillingen til situasjonen.

4.3.5 Drøfting av afasiens påvirkning på livskvaliteten

Grunnlaget for drøftingen av informantenes meninger ovenfor er underproblemstillingen for denne studien – hvordan livskvaliteten kan bli påvirket hos mennesker som får mild afasi. I dette underkapittelet vil funnene drøftes videre og sees i sammenheng med hverandre og teorien som ble presentert tidligere.

Hvilken betydning har språket for informantenes livskvalitet?

Worrall og Holland (2003) sier et viktig tema å studere er om kommunikasjon virkelig er så viktig for livskvaliteten til afasirammede som vi som har valgt å jobbe med språkvansker kanskje tror. For informantene i denne oppgaven kunne det virke som om språk og kommunikasjon i seg selv ikke ble tillagt så stor betydning, selv om følgene av språkvanskene som vi har sett kan få stor innvirkning på deres livskvalitet. En sannsynlig årsak til at de ikke anser språket som så viktig, er at særlig Per og Kjell har veldig mild grad av afasi. Språkets betydning for livskvaliteten vil naturlig nok være mindre for mennesker med mild afasi enn hvis de hadde hatt større vansker med språk og kommunikasjon. At dette kan være tilfellet, ble bekreftet i Hilari og Byngs (2009) studie, der de fant at livskvaliteten sank parallelt med alvorlighetsgraden av afasi hos deltakerne deres.

For Arne, som hadde større grad av afasi enn de to andre, er språkvanskene det som har påvirket livskvaliteten klart mest etter hjerneslaget. At språket er viktig også for Per og Kjell, viser seg når de sier at livskvaliteten ville vært påvirket i mye større grad hvis språkvanskene hadde vært større, og progresjonen fram mot der de er i dag ikke hadde vært så rask. At bedring av språkvanskene kan ha positiv effekt på livskvaliteten ble vist i Best og kollegers (2008) studie, der de fant at intensiv behandling av ordletingsvansker førte til økt aktivitets- og deltakelsesnivå for deltakerne, som igjen vil være knyttet til livskvalitet. Noe som implisitt viser hvor viktig språket og språklig fungering er for informantene, er at den største forventningen til logopedisk behandling er at det skal hjelpe dem å få språket mest mulig tilbake, som vi skal se også har hatt positiv virkning på livskvaliteten.

Det var likevel tydelig at fysisk fungering og mulighetene til å gjøre det de har pleid har vært av svært stor betydning for informantenes livskvalitet. Per går så langt som å si at det å få fysiske vansker som følge av slaget ville vært verre enn å få afasi har vært. Den samme oppfatningen finner man blant annet hos Cranfill & Wright (2010), som fant at fysisk fungering var viktigere for livskvaliteten enn kommunikasjon for mange av deltakerne i deres studie. Herrmann, Johansen-Horbach og Wallesch (1993) skriver i en kommentar til Brumfitts (1993) artikkel om afasiens påvirkning på identiteten, at det ikke er annet enn spekulativt når hun hevder at å miste språket er noe av det som i størst grad innvirker på identiteten. De referer til en studie av Wenz og Herrmann (1990), som fant at pårørende og logopeder mente språkvanskene var det mest opprørende symptomet etter å ha fått afasi, mens de afasirammede selv hovedsakelig rangerte motoriske funksjonshemninger som mest emosjonelt belastende. På den annen side fant Hilari (2011) at slagrammede med afasi er mer deprimerte enn dem uten – et funn som sier noe om at språkvanskene har innvirkning hvis andre forutsetninger er like. Kan det derfor være at informantene i studiene presentert ovenfor ikke rangerer språkvanskene som så viktige fordi de fysiske vanskene er større? Dette kan likevel ikke forklare hvorfor Per støtter et slikt syn, da han som nevnt har lite fysiske vansker. Det er derfor mer sannsynlig at det skyldes at hans måte å akseptere vanskene på henger sammen med at han er glad for det han fortsatt klarer (Townend et al., 2010). Han sier også at fysisk trening for ham er en måte å takle vanskelige følelser på, og det er mulig at det er dette som er den viktigste årsaken til at den fysiske fungeringen er så viktig for ham.

Kan teorier om livskvalitet forklare funnene?

De ovennevnte påvirkningene afasi kan ha for livskvaliteten, kan muligens forklares ved hjelp av teoriene om livskvalitet som ble presentert i avsnitt 2.3.2. Med utgangspunkt i Dieners (1984) skille mellom bottom-up- og top-down-prosesser, kan man si at språkvanskene i seg selv vil være en bottom-up-forutsetning for livskvaliteten. Denne forklaringen går på at livskvaliteten er summen av mange ulike områder, der språkvanskene vil utgjøre et viktig område for mennesker som har fått afasi. For Arne kan det virke som denne modellen kan være en rimelig forklaring for hvilken innvirkning afasien har hatt for hans livskvalitet. Livskvaliteten hans sank dramatisk i tiden etter slaget, noe han selv sier hovedsakelig skyldtes språkvanskene. Det er derfor naturlig å tenke at det at livskvaliteten sank på området relatert til språk og kommunikasjon dermed fikk innvirkning på den overordnede livskvaliteten. Når Kjell og Per sier at livskvaliteten overordnet fremdeles er god til tross for språkvanskene, kan

det via bottom-up-forklaringen fortolkes som at livskvaliteten på andre områder, for eksempel fysisk fungering, er så positive at språkvanskenes påvirkning utjevnes for livskvaliteten generelt. Kjell sier dette direkte, at selv om kommunikasjonen har blitt vanskeligere, er det andre områder som har blitt bedre etter hjerneslaget, og som dermed kan oppveie for språkvanskenes negative innvirkning.

Mens språkvanskene i seg selv vil være en bottom-up-forutsetning for livskvalitet, vil måten man takler språkvanskene på derimot bero på top-down-prosesser. Denne forklaringen innebærer at selve livsinnstillingen kan bidra til at man deltar i flere sosiale situasjoner på tross av språkvanskene, som igjen virker positivt inn på livskvaliteten. Det er likevel sannsynlig at top-down-prosesser bare kan være virksomme til et visst punkt, og at hvis språkvanskene blir for store vil bottom-up-prosesser «overkjøre» den positive innstillingen til vanskene. Et eksempel på at top-down-prosesser kan være en forklaring, ser vi hos Arne, som synes det å snakke med andre mennesker er veldig viktig for livskvaliteten. Det at han fortsatt tar sosialt initiativ bidrar til at han stadig får positive opplevelser – han venter ikke bare på at andre skal komme til ham. Også humor vil være en top-down-forutsetning. Simmons-Mackie (2004) skriver at humor kan hjelpe afasirammede å mestre stressituasjonen språkvanskene er for dem og generelt tilføre latter og glede i hverdagen – begge viktige bidrag for livskvaliteten. Kjells innstilling til språkvanskene kan betegnes som typisk top-down; han hevder som nevnt at livskvaliteten nesten er bedre nå etter han fikk slag, og at aksept var nøkkelen til å leve godt med afasi. I intervjuene kom det også eksempler på at han har endret forventningene til hvem han er – mens han tidligere baserte mye av identiteten på at han var en som pratet mye, ser han nå fordelene ved å være nødt til å lytte mer og tenke seg om før han snakker, som også vil være positive trekk å basere identiteten på.

At språkvanskene som sett ovenfor ikke har så stor direkte innvirkning på livskvaliteten for mildt afasirammede som Per og Kjell, kan sees som støtte til teorien om at det ikke bare er skaden i seg selv, men hvordan man takler den som er avgjørende. Dette er som vi har sett tidligere et viktig prinsipp i den sosialkonstruktivistiske tankegangen. I denne studien så vi hvordan alle informantene mente at det å tenke positivt og ikke gi opp var viktig for å takle utfordringene afasien ga dem, og at denne innstillingen sannsynligvis påvirker hvordan man opplever vanskene. Her vil også Csikszentmihalyis (1990) tese om at livskvalitet kan oppnås ved enten å forsøke å tilpasse eksterne forutsetninger til sine personlige mål, eller å endre hvordan eksterne forutsetninger oppleves gjøre seg gjeldende, et skille som også fanges av

begrepet *bringing the gap*. Den siste strategien vil innebære å tilpasse mål og forventninger etter omstendighetene, og kan på mange måter sammenlignes med top-down-modellen, ved at det er den overordnede innstillingen som påvirker hvordan eksterne forutsetninger oppfattes. Dette vil i praksis si å skape en ny identitet som innebærer å ha akseptert og tatt hensyn til vanskene man har, slik informantene i studien i varierende grad har gjort. Antakelig vil gode top-down-forutsetninger gjøre det lettere å skape seg en ny identitet og akseptere vanskene man har fått, som Kjell er et godt eksempel på.

4.4 Logopedens rolle for å øke livskvaliteten til mennesker med mild afasi

Hovedproblemstillingen i denne oppgaven er hvordan logopedene kan bidra til at mennesker med mild afasi kan oppleve god livskvalitet. De tre informantene i denne studien er alle godt fornøyde med det logopediske tilbudet de har nå, og mener at livskvaliteten deres ville ha vært mye dårligere hvis de ikke hadde fått hjelp av logoped etter at de fikk afasi. På spørsmål om hvordan det ville vært for Arne å ikke ha et slikt tilbud, sier han: *«Da kunne nok si at jeg hadde hatt, hadde ikke hatt det særlig godt, tror jeg»*. Hjelp fra logopedene har dermed tydelig hatt en positiv effekt for informantenes livskvalitet. I dette kapitlet vil det drøftes mulige forklaringer på, og forslag til, hvordan logopedisk behandling kan påvirke livskvaliteten til afasirammede. Det vil ikke bli gitt noen konkrete eksempler på behandlingsteknikker eller -opplegg, men derimot drøftes hvordan behandlingstilbudet til afasirammede overordnet kan utformes.

4.4.1 Utgangspunkt for drøftingen

Jeg har i drøftingen som følger valgt å ta utgangspunkt i modellen Røkenes og Hanssen (2002) har laget for å beskrive fagpersoners, som logopedens, rolle. De deler den overordnede yrkeskompetansen inn i to deler: handlingskompetanse og relasjonskompetanse.

Handlingskompetansen består av instrumentelle ferdigheter og kunnskap. Logopedens handlingskompetanse vil dermed bestå av kunnskap om språk, språkvansker, og hvordan man kan bedre slike vansker – kjernen av det man har lært gjennom studier og praksis.

Relasjonskompetansen bygger derimot på relasjonsforståelse, relasjonelle ferdigheter og etisk refleksjon. Dette er kompetanse man både har opparbeidet seg gjennom simpelthen å være

kommuniserende mennesker, og for norske logopedier, ved at rådgivning er en del av logopedutdannelsen. Her er det viktig å påpeke at rådgivningskompetansen man har som logoped er svært fagspesifikk, og vil handle mer om å skape en relasjon til de man møter enn om direkte rådgivning. Flasher og Fogle (2004) skriver om rådgivning som et utvidet begrep: «Any interaction with a client, patient or family member involves using counseling skills, even though you may not be doing “counseling” per se» (s. 3).

Røkenes og Hanssens (2002) modell favner informantenes tanker om hvordan logopeden kan hjelpe dem til å oppleve god livskvalitet; handlingskompetansen vil innebære *hva* logopeden gjør, mens relasjonskompetansen vil vise seg i *hvordan* hun gjør det. Hos en dyktig fagperson er disse to aspektene flettet sammen i en helhet, der det ene aspektet beriker det andre. For å tydeliggjøre hvordan logopeden kan bidra til å øke livskvaliteten til afasirammede, vil de likevel først bli gjennomgått hver for seg, før de drøftes i sammenheng.

4.4.2 Hjelp med å bedre språket

På direkte spørsmål om hva de ønsket at logopeden kunne gjøre for dem, var det liten tvil hos informantene – et gjennomgående svar var at de ønsket hjelp med å bedre språklige ferdigheter. Kjell sier at det han har hatt behov for har vært å finne ut om det er mulig å klare å kommunisere litt bedre enn han gjør nå, Arne er klar på at det viktigste å jobbe med hos logopeden er språket, og når Per blir spurt om hva det viktigste logopeden kan hjelpe noen med, svarer han med glimt i øyet at det må være «*Å lese og skrive og snakke.*»

Informantene rangerte altså hjelp med språket som logopedens viktigste oppgave, noe som i stor grad vil være avhengig av hennes handlingskompetanse. Dette er ikke overraskende, tross alt er bakgrunnen for å bli henvist til logoped at man har vansker med språket. Det kan virke som et paradoks at informantene mener at direkte arbeid med språket er det som har hatt størst innvirkning på deres livskvalitet, når Kjell og Per begge påsto at språkvanskene spilte en underordnet rolle for deres livskvalitet etter å ha fått afasi (se 4.3.5). Språkvanskene er likevel den mest konkrete vansken informantene har opplevd etter slaget, og det er dermed naturlig at det er dette de ønsker å få hjelp med.

Om hvordan logopeden har hjulpet ham, sier Kjell at logopeden har gitt ham et verktøy og en hjelp til å bedre språkfunksjonene han ikke ville hatt på egenhånd. En annen viktig effekt av å gå til logoped mener han er at han hele tiden ser at treningen hjelper og at han kan se

fremgangen. At dette kan ha betydning bekrefter Per, som mener at det å bli testet regelmessig er viktig for å kunne se både hva som fremdeles må jobbes med, men ikke minst se at man nå klarer mye mer enn man gjorde før, som i høy grad vil bidra til økt motivasjon til å fortsette å jobbe.

Nivåtilpasning

Å jobbe med temaer og oppgaver som er på riktig nivå skilte seg ut som en viktig kategori for Per og Kjell i forbindelse med direkte språktrening. Arne ga uttrykk for at det meste var bare hyggelig når det var snakk om den logopediske behandlingen, men også han hadde selv tatt grep og endret på ting hvis han syntes oppgavene ble for lette. Her vil det likevel være en viktig forskjell i at Arne jobber med konkrete oppgaver hos logopeden, mens det for Per og Kjell hovedsakelig er samtale som er grunnlaget for treningen.

Per var svært kritisk til den logopediske behandlingen han fikk på voksenopplæringscenteret han først gikk til, som han beskrev som en katastrofe. Dette forklarer han med at opplegget var altfor slapt, og at det kunne virke som om de var vant til å ha klienter med mer alvorlig afasi enn ham selv. Han sier: *«Jeg skulle lese, og jeg skulle lese, så stort sett så var det to, tre setninger. Og så skulle jeg fortelle... Og altså, det var de samme tingene, men nivået var helt feil, følte jeg.»* Sandmo og kolleger (2010) påpeker at å jobbe på riktig nivå vil være spesielt viktig i behandling av høynivåvansker, som Per har, og at man her i enda mindre grad enn ellers kan baserte seg på ferdige behandlingsopplegg, da vanskene er så avgrensede og spesielle for den enkelte.

Å jobbe på riktig nivå vil spare både tid og ressurser, ved at man er konsentrert med å gjøre det som har en effekt, og ikke bruker tid på noe klienten allerede mestrer. Per forteller om der han nå får logopedisk behandling: *«de ser på hvilket nivå er du, hva sliter du med, så har de konsentrert med å gjøre de tingene, ikke de tingene som ikke er nødvendige, liksom».* For å finne dette nivået vil det være viktig med grundig kartlegging både av hvilke vansker, styrker og ønsker den afasirammede har (Chapey, 2008; Whitworth et al., 2005). Per og Kjell var også veldig fornøyde med at de opplever en form for diagnostiserende behandling (Andreassen et al., 2004) – at både de selv og logopeden hele tiden vurderte hva som begynte å gå bra og dermed ikke lenger var nødvendig å trene på. Et sitat som oppsummerer hvilken rolle det å jobbe på riktig nivå har er fra Kjell: *«Det er jo derfor jeg er der. For å lære noe jeg ikke kan. Og gi tusan i noe som jeg allerede klarer. Er det ikke det da?»*

En viktig oppgave for logopeden vil dermed være å sørge for at både den overordnede treningen, og de spesifikke oppgavene hun gir, er på riktig nivå. Informantene ga uttrykk for at de ønsket å jobbe med temaer og oppgaver som lå litt foran der de nå var i sin fungering. Kjell sier: «*Sikkert andre som kan ha andre behov, men jeg synes at det å prøve å ta ting som jeg ikke er fortrolig med, det tror jeg er veldig godt*». Det Kjell sier her er kjernen i Vygotskys (2001) begrep om den nærmeste sonen for utvikling, som postulerer at læringspotensialet er størst når man må strekke seg litt, men likevel har mulighet til å klare utfordringen. Dette synet fanges også av Csikszentmihalyis (1990) begrep flow, som ikke bare er relatert til hvordan man kan oppnå lykke og livskvalitet, men også kan brukes som en pedagogisk modell. Senere i oppgaven skal vi se at det å oppleve flow er en viktig måte å øke livskvaliteten på (se 0).

Hvordan kan direkte språktrening påvirke livskvaliteten?

Vi så at hjelp med å bedre språklige ferdigheter var det informantene ønsket mest. At dette også kan ha hatt stor betydning for deres livskvalitet kan virke rimelig når både Per og Kjell er klare på at en viktig forklaring på at de opplever å ha god livskvalitet er at de har hatt rask språklig bedring, og nå merker relativt lite til språkvanskene. Arne mener han har hatt god språklig fremgang det siste året, og det kan virke som hans livskvalitet har økt parallelt med dette. På spørsmål om hvordan han tror livskvaliteten hans ville vært hvis han ikke fikk noen logopedisk behandling etter han fikk slag, svarer Per: «*Den hadde definitivt vært mye dårligere. For altså sånn, da hadde jeg slitt mye med språket. (...) Nei, det hadde vært en helt annen situasjon. Og også både sosialt og på jobben.*» For Per kan det derfor se ut til at språktreningen hatt innvirkning på selve livskvaliteten etter at han fikk afasi, i tråd med den tidligere oppfatningen av at livskvalitet ikke trengte å være noe eget mål, men vil komme som en følge av bedre språklige ferdigheter (Basso, 2003; Whitworth et al., 2005; Worrall & Holland, 2003).

Hvordan kan dette forklares? Én forklaring er at direkte språktrening, med utgangspunkt i begrepet bridging the gap, vil minske gapet mellom ønsket og faktisk fungering ved å bedre forutsetningene. At denne hypotesen om hvordan språktrening kan ha innvirkning på livskvaliteten kan være en rimelig forklaring, støttes av studien til Best og kolleger (2008), der de beviste at spesifikk trening for å lette ordletingsvansker førte til økt deltakelse i det sosiale miljøet, og sannsynligvis som en forlengelse av dette økt livskvalitet. Her er det

relevant å si at begrepet bridging the gap vil være nært knyttet til Csikszentmihalyis (1990) tese om at det er to måter å oppnå livskvalitet på, enten å endre eksterne forutsetninger, eller å tilpasse forventningene² (avsnitt 2.3).

En forklaring som vil være nært sammenknyttet med dette, er at å jobbe med språkvanskene kan ha innvirkning på livskvaliteten gjennom at å øke språkferdighetene kan minske den negative påvirkningen det kommunikasjonsrelaterte området kan ha på den overordnede livskvaliteten, med utgangspunkt i bottom-up-modellen. Her kan vi særlig kjenne igjen Per, som mener at en årsak til at livskvaliteten nå er god er den raske språklige bedringen han har hatt. Også Kjell er enig i at en viktig forutsetning for den gode livskvaliteten han har er at han nå ikke vurderer språkvanskene han har som verre enn at han fint kan leve med dem.

At språklig fremgang kunne virke å være en viktig faktor for informantenes livskvalitet, tilsier at å jobbe direkte med språket kan være en måte for logopeden å legge til rette for økt livskvalitet hos mennesker med mild afasi. Handlingskompetansen, logopedens kunnskap om språkvansker og hvordan man kan bedre dem, vil dermed være en sentral del av yrkeskompetansen hennes. Dette er også den delen av yrkeskompetansen som har størst fokus i utdanningen av logopeder.

4.4.3 Hvordan behandlingen kan legges opp og leveres

Selv om informantene i utgangspunktet mente direkte språktrening var den viktigste oppgaven til logopeden, hadde de også mange meninger om *hvordan* denne språktreningen burde legges opp og leveres. Av intervjuene gikk det frem at informantene mente oppmuntring og motivasjon, humor, og grupper var viktige deler av et logopedisk tilbud som kunne øke livskvaliteten. Dette er aspekter av behandlingen som med utgangspunkt i Røkenes og Hanssens yrkeskompetansebegrep (se 4.4.1) i stor grad vil være avhengige av logopedens relasjonskompetanse.

Oppmuntring og motivasjon

Kjell mener at ved siden av å gi verktøyet som trengs for å trene på språket, vil det å oppmuntre være den viktigste oppgaven logopeden har, og at «*stort sett, så klarer de å*

² Egentlig er de to modellene identiske i hva de formidler, forskjellen er at mens bridging the gap er et pedagogisk begrep, er Csikszentmihalyis tese utviklet som en mer generell modell for hvordan man kan oppnå livskvalitet.

oppmuntre sånn at du tror på det óg (ler)». Han påpeker at logopeden ikke kan gjøre jobben for ham, den må han gjøre selv. Det logopeden kan bidra med, er derfor å sørge for å motivere den afasirammede til å ville jobbe hardest mulig. Flasher og Fogle (2004) setter dermed sannsynligvis fingeren på noe viktig når de sier at evnen til å motivere kanskje er en av de viktigste kvalitetene en logoped kan inneha.

For informantene kunne det virke som en viktig forutsetning for at behandlingen skulle oppleves motiverende, er at de kan skjønne at det de gjør virkelig hjelper. Når han snakker om hva som har vært viktigst for ham etter at han fikk afasi, sier Per at det har vært å få god hjelp, og at han kan skjønne at *«de tingene som de på en måte prøver å hjelpe meg med, at det virkelig hjelper (...) Og det var vel det at jeg ikke skjønnte med tanke på voksenopplæringen.»* Whitworth og kolleger (2005) fremhever at logopedisk behandling er mest effektiv hvis den er motiverende, og at det man driver med må ha *face validity* – det må føles nyttig. Her vil det være viktig å jobbe med både ting som kan gi merkbar effekt, og som er viktige for den afasirammede. Det Kjell nå opplever som den største språklige utfordringen, er når han må *«tenke samtidig som han skal prate»*. Derfor skal de nå i logopedtimene begynne å jobbe med begrep som skal defineres, noe han tror vil være veldig nyttig, og dermed er veldig motivert for å jobbe med. Corneliussen (2005) oppsummerer mye av Kjells oppfatning om at logopeden både må gi verktøyet og oppmuntre til å bruke det når hun sier: *«Den viktigste delen av logopedens arbeid er å planlegge timene, utforme, tilrettelegge og presentere oppgavene på en slik måte at undervisningen motiverer til videre innsats»* (s. 22).

Et steg i prosessen der motivasjon og oppmuntring vil kunne ha en særlig plass, er på sykehuset, når det går opp for den afasirammede at deler av språket er blitt tatt fra ham, og at dette kanskje vil komme til å vare. Når Per forteller om hvordan han fikk vite noe om dette, var det tydelig at han ikke var spesielt fornøyd med måten det ble gjort på. Han sier: *«jeg fikk vel nesten beskjed om at du måtte, altså sånn, lære å snakke på ny, liksom»* – en måte å presentere vanskene på som ikke akkurat kan sies å virke motiverende. Holland og Beeson (1993) påpeker at logopeden i denne perioden bør passe seg for å bli en *«unveiler of deficit»* og prøve å fokusere på det den afasirammede fortsatt klarer, og ikke bare teste og finne ut hva han ikke klarer. Et motiverende grep kan være å vise at ordene man ikke får sagt kan komme lettere hvis man for eksempel synger, teller eller sier dem i kjente sammenhenger (Corneliussen et al., 2006).

Humor som verktøy

Informantene var enige i at humor kan være et viktig virkemiddel i logopedisk behandling. Kjell påpeker at logopedisk behandling lett kan bli veldig vemodig – tross alt handler det om å jobbe med noe man ikke får til like godt som før. Han sier at *«Du har en tendens til å komme med litt negative synspunkter, og klart det at hvis du får inn noe humor, så kan det jo hende at den type tanker ikke får lov til å slå så mye rot.»* Vi har tidligere sett at å ha en humoristisk innstilling kan gjøre det lettere å takle språkvanskene sine. Humor vil dermed kunne være et viktig verktøy for logopeden når målet er økt livskvalitet for klienten (Holland, 2007; Simmons-Mackie, 2004).

Simmons-Mackie (2004) skriver at hun noen ganger mistenker afasibehandling for å være for støttende, at logopedene ikke bidrar til utviklingen av en sterk identitet fordi de føler at de må trøste og passe på klientene sine. Hun mener at når logopeden blir en omsorgsperson, kan det føre til hjelpeløshet og dårlig selvtillit hos den afasirammede – et fenomen Kovarsky, Duchan og Maxwell (1999) kaller å konstruere inkompetanse. Også Røkenes (2002) påpeker at en grunnleggende god relasjon kan tåle et sleivspark av og til, og at «det kan tenkes at det å få høre ”Det du gjorde der, synes jeg var jævla dumt!” noen ganger kan oppleves som befriende og til stor hjelp, og faktisk ha positiv innvirkning på relasjonen» (s. 26).

Grupper

Både Per og Kjell har et gruppetilbud som en del av sin logopediske behandling, og er veldig fornøyde med dette. Disse gruppene er hovedsakelig ment som språktrening, men det viste seg at gruppene også fungerte som en form for «syketerapi³», som Per kaller det. I gruppa kan de ta opp utfordringer de opplever som følge av afasien, i en kontekst der alle selv har kjent det å ha språkvansker på kroppen – en erfaring få logopeder besitter. Holland (2007) skriver at hun er begeistret for konseptet grupper, ved at det samler mange eksperter på afasi, både afasirammede som er eksperter på hvordan det oppleves, og logopedene som er eksperter på hva som kan gjøres med afasi.

Et godt gruppetilbud vil selvfølgelig være avhengig av at logopedene har god handlingskompetanse, men krever også mye av logopedens relasjonskompetanse. Lederen, altså logopedene, har en særdeles viktig rolle for hvorvidt gruppa fungerer bra. Gruppelederen

³ Usikkert om han mente «syketerapi» eller «psyketerapi», men meningen han formidler uansett den samme.

må sørge for å etablere tillit innad i gruppa, strukturere arbeidet som blir gjort, gi ressurser og bygge opp gjensidighet (Ewing, 2007; Holland, 2007). Alle medlemmene skal føle seg likeverdige og ivaretatt, så når man leder en gruppe der deltakerne har ulik grad av språkvansker, blir det logopedens jobb å sørge for at alle får komme til orde, og at kommunikasjonen blir så tydelig at flest mulig kan ha utbytte av timene. Holland (2007) skriver at en av de viktigste ferdighetene kvalitetene en gruppeleder må ha er å være en god lytter. Ewing (2007) legger til at logopedens rolle blir å observere og guide deltakerne, og legge til rette for at gruppeprosesser kan finne sted.

Å legge opp noe av språktreningen i en gruppekontekst kan ha positive følger for livskvaliteten. I forbindelse med at gruppene kan fungere som arena for å ta opp psykososiale følger av å leve med afasi, jamfør Pers utsagn om at gruppa fungerte som «syketerapi», skriver Ewing (2007): «Although it is not our role to "fix" these problems, our knowledge of group dynamics and group techniques should allow people the freedom to voice their innermost feelings and let both the process and healing begin» (s. 22). Det er altså ikke logopedens rolle å behandle eller fjerne psykososiale følger av afasien, men simpelthen å legge til rette for at deltakerne selv kan hjelpe hverandre å takle utfordringer språkvanskene kan gi i dagliglivet.

Effekter av forholdet mellom logopeden og den afasirammede

Vi så i forrige underkapittel (se 4.4.2) at direkte språktrening kan ha positiv effekt på afasirammedes livskvalitet. Samtidig vil effekten av direkte språktrening være avhengig av *måten* det blir gjort på. Røkenes (2002) fremhever dette når han sier at relasjonen mellom fagpersonen og klient ofte kan være av større betydning enn de instrumentelle kunnskapene og ferdighetene fagpersonen har.

Vi har sett at å ha en top-down-innstilling vil kunne dempe den negative påvirkningen afasien kan ha på livskvaliteten. Å oppmuntre, hjelpe den afasirammede å se sine styrker og gi dem troen på seg selv, vil være logopedens mulighet til å legge til rette for en slik innstilling til vanskene (Flasher & Fogle, 2004; Holland, 2007; Parr et al., 2003; Sarno, 2004; Simmons-Mackie, 2008). Her vil også humor som sett kunne spille en viktig rolle, gjennom å balansere nødvendig støtte med noen «små spark bak» (Røkenes, 2002; Simmons-Mackie, 2004).

Informantene er alle innforstått med at de nok alltid vil ha en viss grad av språkvansker. Å trene opp språket igjen etter afasi vil ofte være en langvarig prosess, og mange afasirammede vil ikke oppleve å komme helt tilbake til det språklige nivået de hadde før hjerneslaget (Qvenild et al., 2010). For å kunne tette gapet som har oppstått, vil det derfor ofte også være nødvendig å jobbe fra den andre siden, nemlig å hjelpe den afasirammede til å få mer realistiske forventninger, og dermed kunne oppleve mestring, og ikke alltid føle at han ikke når opp. Csikszentmihalyis (1990) tese om hvordan man kan oppnå livskvalitet, fremhever at livskvalitet kan være en funksjon av å endre hvordan eksterne forutsetninger oppleves. Her vil logopedens relasjonskompetanse spille en avgjørende rolle, ved å kunne være en støtte til å tilpasse forventningene til hva man kan og bør klare, men samtidig jobbe for å heve de språklige ferdighetene mest mulig.

Det kunne virke som en viktig forutsetning for hvordan logopeden kan øke livskvaliteten, er hvorvidt den afasirammede opplever at logopeden *ser* ham. Informantene formidlet at de syntes det var godt å vite at noen tok dem på alvor, og var villige til å forsøke å hjelpe dem tilbake til et normalt liv. Selv om de hos logopeden jobber med det de helst skulle sluppet å streve med, oppleves timene hos logopeden derfor stort sett som positive. For informantene, og i særlig grad Arne, er logopedtimene også en mulighet til å komme seg ut og møte mennesker. Arne setter stor pris på dette, og synes i tillegg at selve jobbingen er moro: «*Så det er det og alt, det er liksom både situasjonen som hun ga meg og alt det andre også da liksom. Synes det er hyggelig sted.*»

Også grupper har vist seg å kunne ha positiv effekt på livskvaliteten for afasirammede. Ross, Winslow, Marchant og Brumfitt (2006) fant at å delta i grupper kan ha positiv innvirkning gjennom å gi økte kommunikasjonsferdigheter, deltakelse i sosiale situasjoner og økt psykologisk velvære. At det å delta i en gruppe i seg selv kan bidra til god livskvalitet er ikke overraskende med tanke på at sosiale relasjoner og positiv bekreftelse spiller stor rolle for livskvaliteten (se 2.5.1). Grupper kan også være en fin arena for å utvikle en ny identitet etter afasien, som vi så kan være en viktig del av å kunne leve et godt liv med afasi (Shadden, 2007; Shadden & Agan, 2004). Per og Kjell forteller at det er en spøkefull tone blant medlemmene i gruppene deres, som kan være et godt utgangspunkt for denne prosessen.

4.4.4 Oppsummerende drøfting

På bakgrunn av drøftingen ovenfor kan det se ut til at både språktrening i seg selv og relasjonen mellom logopeden og den afasirammede kan ha innvirkning på livskvaliteten. Det er likevel slik at selv om de er viktige hver for seg, er det først når de blir flettet sammen at de får full virkning (Røkenes & Hanssen, 2002). For å kunne gjøre en god jobb må logopeden både kunne handle og samhandle, og det er sannsynlig at det er forholdet mellom de to aspektene ved yrkesutøvelsen som kan føre til økt livskvalitet hos den afasirammede. Nedenfor vil sammenhengen mellom de to aspektene av logopedisk behandling drøftes. Først vil det presenteres at det å ha et tilbud i seg selv kan ha innvirkning på livskvaliteten før flow blir drøftet som en viktig del av et logopedisk opplegg som kan legge til rette for økt livskvalitet. Grensene for logopedens rolle vil bli drøftet, og til slutt skal vi se hvordan den sosiale modellen kan være et overordnet rammeverk for behandling av afasirammede.

Å ha et tilbud i seg selv som medvirkende faktor: Hawthorne-effekten

Det meste informantene sa i forbindelse med hvordan de ønsket et logopedisk tilbud, kunne knyttes til enten logopedens handlingskompetanse eller relasjonskompetanse. Det var likevel noen utsagn som kunne indikere at selve rammen rundt behandlingstilbudet kunne ha positiv innvirkning på livskvaliteten deres. Kjell tror en viktig faktor ved logopedbehandlingen er at det gir håp: *«uansett om det hjelper eller ikke, så er det et håp. Og det håpet, det ville du ikke hatt hvis du ikke hadde hatt, hvis du ikke fikk den der (logopedisk behandling, min anm.). Og jeg tror at det at du får det håpet også hjelper, uansett om det at logopeden hjelper eller ikke»*. Å gi den afasirammede håp vil være nært knyttet til logopedenes relasjonskompetanse, men det kunne virke som håpet for Kjell også var en følge av bare det å ha fått et tilbud, at noen mente at han hadde mulighet til å komme seg. At bare det å ha et tilbud i seg selv kan ha en positiv effekt, refereres ofte til som Hawthorne-effekten⁴ (Adair, 2000), og vil kunne være særlig viktig for et fenomen som livskvalitet, der måten man takler vanskene på kan ha større betydning enn vanskene i seg selv.

Boucet, Guillemain og Briançon (1996) gjennomførte en studie der de undersøkte livskvalitet før og etter distribuering av et vitaminpreparat, der det viste seg at livskvaliteten økte også

⁴ Først brukt for eksperimenter på en industriarbeidsplass, der man forsøkte å endre forskjellige variabler som arbeidstid, lysforhold og lignende for å se om det hadde effekt på produksjonen. Det viste seg etter hvert at produksjonen økte også hvis variabler ble endret negativt og hos kontrollgruppen der ingenting ble endret – et fenomen man knyttet til at det å bli observert i seg selv hadde en betydning.

hos deltakere som ikke hadde fått noen form for behandling mellom de to testtidspunktene. De konkluderer med at bare det å være med i en studie kan føre til positive endringer, noe som kan være en årsak til at bare det å motta logopedisk behandling kan ha positiv effekt på livskvaliteten. Et svært interessant funn i Boucet og kollegers studie, var at Hawthorne-effekten økte den emosjonelle livskvaliteten, men senket den fysiske. Også dette kan kanskje overføres til en logopedisk setting – at det gir trygghet og dermed kan øke den emosjonelle delen av livskvaliteten, men at det samtidig som vi skal se vil innebære å godta en pasientrolle, som kan gjøre deg mer oppmerksom på vanskene dine.

Hawthorne-effekten kan altså ha vært en medvirkende faktor for å øke informantenes livskvalitet. Samtidig må det presiseres at den eventuelle virkningen av dette så godt som alltid vil opptre i sammenheng med logopedens handlings- og relasjonskompetanse. Det må også sies at alle informantene har hatt stor språklig fremgang etter at de begynte hos logoped, og at dette sannsynligvis har innvirket mest på deres livskvalitet.

Å oppleve flow

Hvordan kan man så forklare at logopedisk behandling kan øke livskvaliteten til afasirammede? En mulig forklaring er at klienten opplever å mestre mer og mer, noe som kan uttrykkes ved at Csikszentmihalyi (1990) hevder mennesker er mest fornøyde når de er i en tilstand av flow. Denne følelsen vil ikke bare være knyttet til spesifikke oppgaver, men til livet generelt, ved at man føler det er samsvar mellom kravene som møter en og mulighetene en har til å leve opp til dem.

Flow er som vi har sett en funksjon av riktig nivå og motivasjon for å klare utfordringen. Det finnes gode indikasjoner på at motivasjon og innstilling har innvirkning på den språklige bedringen etter afasi (Chapey, 2008; Cherney & Robey, 2008; Code & Herrmann, 2003), som kan ha sin årsak i at de mest motiverte legger ned større innsats i treningen. Det er derfor positivt at informantene i denne studien alle er motiverte og er klare for å legge ned en innsats for å oppnå det de ønsker, nemlig å bli bedre. Motivasjon kan knyttes til top-down-forutsetninger – det er en positiv innstilling som kan føre til at man opplever større mestring i det man gjør. Per sier noe om hvor viktig motivasjonen er: *«altså, de som vil, de kan. Og de får ganske god hjelp også. Så du må, du må ville»*.

Logopeden vil kunne ha en stor rolle for å legge til rette for at den afasirammede skal kunne oppleve flow; oppmuntring og motivasjon øker flowsonen, og kan dermed føre til en selvforsterkende, positiv effekt på livskvaliteten. Det er likevel viktig å ha i minne at logopeden ikke kan gjøre annet enn å gi den afasirammede verktøyet – jobben må han gjøre selv. Kjell sier det: «*Altså, logopeder kan ikke hjelpe meg til å komme tilbake til normalt når det gjelder å snakke, men jeg får verktøy som gjør at jeg sjøl, hvis jeg gidder, kan jobbe med å få, komme meg.*» Dette understreker viktigheten av motivasjon, ved at oppmuntring og forventninger kan være det som får klienten til å «gidde» å jobbe. En forutsetning for at den afasirammede skal opprettholde motivasjonen til å jobbe, er at behandlingen er lagt opp slik at han også kan klare utfordringene han får. Arne påpeker at det er veldig godt for selvtilliten å av og til klare oppgavene ganske fort, selv om han stort sett liker at det er litt vanskelig.

Det kan altså virke som informantenes mening om hvordan logopeden kan bidra til å øke livskvaliteten er at hun må gi god språktrening, men samtidig ha top-down-prosesser i bakhodet. Her vil logopeden altså få bruk for både sin handlings- og sin relasjonskompetanse – hun må bruke sin ekspertkompetanse på språk og språkvansker, men med utgangspunkt i hva og hvordan klienten ønsker det. Målet er at treningen vil føre til bedre kommunikasjonsferdigheter og dermed også -muligheter. Kjell fremhever at oppmuntring kan være viktig for hvorvidt man tør å bruke språket også utenfor logopedkontoret, og sier: «*Det er en tilbakemelding som faktisk gjør at du har litt større tiltro til å gå ut og fortsette også utenfor logopedtiden.*» Hallowell og Chapey (2008) skriver at kommunikasjon er en så fundamental del av menneskers eksistens at det vil være uetisk å ikke gi afasirammede så god hjelp som mulig til å få tilbake evnen til å kommunisere. Når logopedisk behandling også er vist å overordnet gi store språklige gevinster for klientene (Robey, 1998), vil det finnes både etiske begrunnelser og vitenskapelig belegg for at logopedisk behandling vil være et viktig tilbud til mennesker som har fått afasi.

Som en oppsummering kan man si at å legge til rette for opplevelser av flow vil være målet med logopedisk behandling av afasirammede. Per uttrykker at livskvaliteten han har nå er en funksjon av språklig progresjon og motivasjon til å bli bedre, når han sier: «*Men jeg tror, det aller viktigste er vel egentlig at den kurven (over språklig fremgang, min anm.) var veldig bratt, og det andre det er jo altså, at jeg ville bli bedre, ja.*» Å legge til rette for at begge disse aspektene skal kunne skje, vil innebære at logopeden både gir god hjelp med å bedre språket

gjennom målrettet trening, og samtidig motiverer og oppmuntrer, noe som vil være avhengig av en god relasjon til klienten.

Å endre forventningene

Mestring vil være avhengig av både å klare å øke forutsetningene og at forventningene er på riktig nivå, som vist i begrepet bridging the gap. Når språktreningen gir mestringsopplevelser, vil dette være på et objektivt sett lavere nivå enn før. Man kan lure på om det vil være vanskeligere å gå ned i mål når man tidligere har vært så språkmektig som informantene i denne studien. Dembo og kolleger (referert i Townend et al., 2010) hevder likevel at nøkkelen til å bevare en følelse av selvverdi etter å ha fått afasi eller en annen vanske er å slutte å sammenligne seg med andres eller ens egne tidligere ferdigheter, men heller vurdere oppnåelse utifra hva man realistisk kan få til nå. Mestring vil dermed kunne sees som en relativ størrelse, der målene nødvendigvis må bli lavere når viktige forutsetninger er endret. Arne, som tidligere hadde lesing og skriving som en vesentlig del av sin arbeidshverdag, opplever nå mestring ved å klare å få alle ordene på rett plass i en enkel setning. Dette sier noe om hvor viktig det å ha tilpasset identiteten vil være for å kunne få et positivt utbytte av språktreningen – mestringsfølelsen som er så viktig for livskvaliteten vil ikke komme hvis målet er uoppnåelig høyt satt. På den annen side vil mestringsfølelsen etter flow-tankegangen være størst når oppgaven har medført at man måtte strekke seg litt lenger enn man var. Oppmuntring vil dermed også her ha en stor plass. Det er kanskje ikke alltid at den afasirammede ser nytten av et tiltak logopeden tror kan ha god effekt til å begynne med. Kjell forteller at han i utgangspunktet syntes det var håpløst å skulle jobbe med dikt av André Bjerke, som krevde at han brukte rim og rytme. I ettertid nevner han likevel nettopp disse diktene som en øvelse som ga god effekt og mestringsfølelse.

Flow kan relateres til både å oppleve, og dermed også få vist, kompetanse. Det kan tenkes at utfordringene logopedtimene nå gir, fyller mange av de samme behovene som jobben vanligvis ville gjort, som vi tidligere så har høy korrelasjon med livskvalitet (avsnitt 0). De fleste afasirammede, også de med milde vansker, må ha i alle fall en liten sykemeldingsperiode fra jobben, og mister dermed den positive mestringsfølelsen jobb ofte er forbundet med. At dette kan være en rimelig forklaring kan støttes av Per, som sier: *«i og med at jeg ikke kunne gjøre den vanlige jobben min, så tenkte jeg at dette, jeg tenkte i hvert fall ganske lenge, så tenkte jeg at dette er jo den jobben jeg må ha en periode.»* Kjell tenker at det

å ha noe å gjøre er en viktig grunn til at han vil fortsette hos logopeden etter han har blitt pensjonist, som ikke bare vil innebære å ha et sted å være, men å ha noen spesifikke «oppgaver» – å føle at man gjør noe nyttig.

Hvor går grensene for logopedens rolle?

Vi har i drøftingen ovenfor sett at bakgrunnen for hvordan direkte språktrening blir gitt kan ha hatt en viktig funksjon for å øke både språkferdighetene og livskvaliteten til informantene. Relasjonskompetansen vil dermed være en betydningsfull del av logopedens yrkeskompetanse. Samtidig er dette en mindre åpenbar del av logopedens rolle, som kan være vanskeligere å avgrense. Røkenes (2002) påpeker at selv om relasjonskompetanse er viktig, skal det ikke overfokuseres på den. Han skriver at det ikke alltid er ønskelig med et altfor nært forhold mellom fagpersonen og klienten, og at relasjonskompetanse først og fremst handler om å tilpasse handlingene til situasjonen og til relasjonen.

Vi har sett at mange ting kan påvirke livskvaliteten til afasirammede. Cruice og kolleger (2010) påpeker at noen områder av livskvalitet hos afasirammede ligger innenfor rollen av det logopediske ansvarsområdet, mens noen ligger utenfor. Her vil det derfor være viktig at logopedene kjenner grensene for sin egen rolle. Mens det å jobbe med språkvanskene er en selvsagt del av logopedens rolle, vil det være mer udefinert i hvilken grad hun kan og bør jobbe med mer psykososiale aspekter ved det å ha en språkvanske. I Norge er rådgivning en del av logopedutdanningen, men da som fagspesifikk rådgivning – som en bakgrunn for å kunne gi god logopedisk behandling, som presentert i avsnitt 4.4.1, og ikke som psykologisk rådgivning. Her er det relevant å nevne at ingen av informantene heller ønsket en slik direkte form for rådgivning fra logopedene, selv ikke Arne, som en stund var så preget av språkvanskene at han hadde selvmordstanker. Dette sier sannsynligvis noe om at relasjonen mellom en logoped og klient ikke er ment å skulle være så tett at det vil føles naturlig å i stor grad dele personlige følelser.

Rådgivning kan altså være en viktig oppgave for logopedene, men det er viktig at hun er bevisst på hvor grensene mellom psykologi og rådgivning går, og ikke tar ansvar for områder hun ikke er utdannet for (Holland, 2007; Lassen, 2002; MacKenzie, 1993). Selv om Arnes lave livskvalitet etter slaget til stor del var en konsekvens av at de språklige ferdighetene var blitt endret, vil det være langt utenfor logopedens kompetanse å gjøre noe med så vanskelige følelser at det grenser mot depresjon. Lassen (2002) påpeker at å arbeide i team kan være en

sikring mot å jobbe med temaer som er utenfor ens eget kompetanseområde, ved at man lettere kan henvise videre. Samtidig vil logopeden, og særlig for mennesker med mild afasi og få andre følger av slaget, etter hvert ofte bli den eneste fagpersonen som har jevnlig kontakt med den afasirammede. Logopeden vil dermed ha en viktig rolle for å oppdage og eventuelt henvise videre hvis de får kjennskap til forhold som går utover deres kompetanse (Holland, 2007; MacKenzie, 1993).

Code og Herrmann (2003) sammenfatter forskning som viser at emosjonell status har stor innvirkning på motivasjonen for å jobbe, og dermed vil få følger for språklig rehabilitering av den afasirammede, og MacKenzie (1993) mener det ikke er hensiktsmessig å drive språktrening før klienten er emosjonelt klar. Her vil depresjon ha særlig negativ innvirkning, noe som understreker viktigheten av at logopeden har kunnskap om og kan kjenne igjen tegn på depresjon eller andre psykososiale reaksjoner etter slaget, og sørge for at den afasirammede får hjelp til å takle disse vanskene.

Den sosiale tilnærmingen til afasibehandling

Den sosiale modellen, som ble presentert i avsnitt 0, kan virke å være et hensiktsmessig rammeverk for å oppsummere drøftingen av hvordan informantene ønsket logopedisk behandling. Denne tilnærmingen inkluderer både logopedens handlings- og relasjonskompetanse, og har livskvalitet som det overordnede målet for behandlingen.

For mange kan det virke som den sosiale tilnærmingen er et alternativ til, og en annen form for afasibehandling enn de mer tradisjonelle tilnærmingene, der direkte språktrening er i fokus (Byng & Duchan, 2005; Simmons-Mackie, 2008). Tilhengerne av den sosiale tilnærmingen mener derimot at dette slett ikke er tilfellet – at tilnærmingen som tidligere sett er et filosofisk rammeverk mer enn en spesifikk metode, og at man derfor kan bruke den som bakgrunn selv om man jobber med tradisjonelle aspekter av afasien. Å ta utgangspunkt i den sosiale tilnærmingen utelukker dermed ikke å jobbe med de individuelle vanskene, men vil være avhengig av hensikten bak, nemlig å gi større muligheter for sosial deltakelse (Byng & Duchan, 2005; Qvenild et al., 2010; Thompson & Worrall, 2008).

Medbestemmelse et viktig prinsipp i den sosiale modellen. De som bruker denne modellen som en motsats til spesifikk språktrening legger vekt på funksjonell kommunikasjon og hjelp til å takle vanskene, men Whitworth og kolleger (2005) hevder at siden språket som regel er

det afasirammede ønsker hjelp med, vil medbestemmelse dermed innebære å følge klientens ønsker. Særlig Per var tydelig på at han ikke ønsket noen form for «tilrettelegging», men at han syntes det er nyttig med praktisk hjelp hos logopeden, som å forberede en presentasjon til jobben eller skrive søknader. Det kunne dermed virke som språktreningen til særlig Per og Kjell var lagt opp etter hva de selv ønsket, som understreker hvordan den sosiale modellen ligger bak treningen.

Et annet viktig prinsipp i den sosiale modellen er at logopeden og klienten skal være likeverdige. Vi så tidligere (se 0) at det likevel lett kan bli slik at logopeden får rollen som eksperten, mens den afasirammede får en pasientrolle. Dette er for så vidt ganske naturlig, da hele grunnen til at de to møtes er at den ene har vansker med språket, og den andre har kompetanse som kan hjelpe ham. Lassen (2002) skriver at et vanlig etisk dilemma når man jobber med mennesker er å finne balansen mellom gjensidighet og asymmetri. Ingen klienter vil ønske å oppsøke en fagperson som ikke har mer kompetanse enn dem selv, samtidig som menneskelig gjensidighet vil være en nødvendig forutsetning for å føle seg akseptert og respektert. Kjell påpeker at logopeden har kompetanse han trenger, når han sier at å *«få rettleiding til hva som en kanskje bør trene på og sånt noe, det tror jeg er vesentlig for å klare å vite hva jeg skal gjøre sjøl.»* Både Per og Kjell forteller at selv om de ofte jobber med det de ønsker, sørger logopeden for at det blir en systematikk i jobbingen, som de mener er veldig bra. Dette understreker igjen at god yrkeskompetanse består av forholdet mellom handlingskompetanse og relasjonskompetanse, de er viktige hver for seg, men først når de flettes sammen til en helhet vil de nå sitt fulle potensial.

Som en forutsetning for å i det hele tatt kunne drive behandling vil det altså være nødvendig med en viss asymmetri mellom logoped og klient. For utviklingen av en sunn identitet der den afasirammede fortsatt kan se seg selv som kompetent, kan det derimot være u hensiktsmessig hvis dette fører til at han blir hensatt til en underdanig pasientrolle (Horton, 2007; Simmons-Mackie & Damico, 1999). For informantenes del kan det virke som det er et ganske likeverdig forhold mellom Per og Kjell og deres logopeder, mens Arne i større grad virker å ha innfunnet seg med å ha en pasientrolle. Per og Kjell er i stor grad med på å bestemme hva de ønsker å jobbe med, mens Arne gir uttrykk for at det er logopeden som bestemmer, men at han stort sett synes dette er greit. Det kan derfor virke som om omfanget av språkvanskene kan ha noe å si – at jo større vansker den afasirammede har, desto mer vil forholdet mellom ham og logopeden gå i retning av et ekspert/pasient-forhold. Samtidig kan man også hos Kjell

se eksempler på at det er logopeden som har «retten» til å vurdere hvorvidt noe går bra eller ikke, når han forteller at han ofte sier at noe går dårlig for å fiske etter ros: *«Hvis det har gått for lang tid mellom hver gang jeg har hørt noe positivt, så sier jeg nei, det der der gikk dårlig...»*

Selv om språk i den sosiale modellen til afasibehandling er et middel på vei mot økt deltakelse og ikke et mål i seg selv, kan modellen være et hensiktsmessig utgangspunkt for spesifikk språktrening, som var det informantene i denne studien ønsket. Whitworth og kolleger (2005) skriver at det bør være en selvsagt forutsetning at all behandling av afasirammede tar utgangspunkt i øke deres muligheter til å fungere i den virkelige verden og takle kommunikasjonshemmende barrierer. Deres bok er skrevet med utgangspunkt i det som kalles den kognitive nevropsykologiske tradisjonen, men de mener at også denne tradisjonen vil kunne ta utgangspunkt i den sosiale tilnærmingen. De sammenligner språk med musikk, der man øver på skalaer ikke fordi en musikkfremføring består av skalaer, men fordi å øve på dette gir ferdigheter som resulterer i en bedre fremførelse. At Per gjerne vil øve på preposisjoner og riktig kjønn vil ikke ha sitt mål i å få det til riktig på en test, men at han kan snakke mest mulig slik han ønsker, uten feil han ikke ønsker å ha, altså en bedre fremførelse. Det samme kan sies om Arne, som jobber med setninger han synes er på et lavt kognitivt nivå⁵, fordi det vil være grunnleggende for mer avanserte språklige prosesser.

Målet i den sosiale modellen er at den logopediske behandlingen får positive følger for hvordan den afasirammede klarer seg utenfor logopedkontoret. Kjell fortalte at språktreningen kan ha en overføringseffekt til dagliglivet. For ham er det han kaller «spontanpratinga» viktig, og han sier: *«den tryggheten du får ved å prate om ting som kommer spontant opp og som du har problemer med, den gjør vel kanskje at man har også, tør å ta opp den type samtaler i det private.»* Dette viser at språktreningen ikke bare kan føre til tekniske forbedring, men kan sørge for selvtilliten som skal til for å våge å bruke språket i daglige situasjoner.

⁵ Han sier at de ordene man må begynne med er «en meget enkel historie», og at han gleder seg til å kunne jobbe med «finere ting», som setninger som ikke bare inneholder enkle ord.

5 Avslutning

Nedenfor vil jeg oppsummere de viktigste funnene i studien, og forsøke å samle dem i en konklusjon. Deretter presenteres noen refleksjoner i forbindelse med logopedens rolle, før oppgaven avsluttes med å trekke tråder fremover, med forslag om videre forskning.

5.1 Oppsummering og konklusjon

Resultatene i denne oppgaven har vist at språkvanskene etter at de hadde fått afasi til dels hadde stor betydning for informantenes livskvalitet. Samtidig var det mange andre aspekter som spilte inn på livskvaliteten, der fysisk fungering og aktiviteter var en stor positiv motvekt til språkvanskene. Mange tidligere studier har konkludert med at aktiviteter er viktig for livskvaliteten til afasirammede, noe denne studien dermed støtter oppunder. Det kunne også virke som en grunn til at særlig Per og Kjell ikke tillot språkvanskene så stor innvirkning var at de nå hadde veldig mild grad av afasi. Arne har derimot større språkvansker, og på spørsmål om hva som har påvirket livskvaliteten hans mest etter at han fikk hjerneslag, sier han: «*Ja, du vet... Det er jo ordene mine det*».

At språkvanskene har en betydning, øker mulighetene for at logopedisk behandling kan bidra til å øke livskvaliteten til afasirammede. Informantene ga tydelig uttrykk for at det de ønsket av logopeden, var hjelp med språket. De hadde alle opplevd stor språklig fremgang, som de mente hadde hatt stor betydning for at livskvaliteten nå var så god som den var. Hjelp med å bedre den språklige fungeringen vil være en viktig del av logopedens handlingskompetanse, med utgangspunkt i Røkenes og Hanssens (2002) modell av hva som er god yrkeskompetanse. Informantene hadde likevel også mange tanker om hvordan de ønsket at behandlingen skulle legges opp, noe som stiller krav til logopedens relasjonskompetanse. For å få et godt resultat må logopeden ikke bare kunne *handle*, hun må også kunne *samhandle* (Røkenes, 2002).

Å bedre de språklige forutsetningene kan knyttes til bottom-up-modellen for livskvalitet (se 2.3.2). Samtidig uttrykte informantene at logopeden kunne hjelpe dem med å takle vanskene på en mest mulig hensiktsmessig måte, der motivasjon, oppmuntring, og å ha en humoristisk innstilling til vanskene var viktige temaer. Dette vil innebære å legge til rette for økt livskvalitet ved å styrke den afasirammedes top-down-forutsetninger. Et rammeverk for det

logopediske tilbudet som setter språktrening inn i en sosial kontekst der økt livskvalitet er det overordnede målet, er den sosiale modellen, som ble drøftet ovenfor.

Konklusjon

Konklusjonen i denne studien blir dermed at logopeden kan ha en viktig rolle for å øke livskvaliteten til afasirammede. Det viktigste for informantene var å få god hjelp med språket fra logopeden. Dette kan tyde på at direkte språktrening kan ha positiv effekt på livskvaliteten til mildt afasirammede (jamfør Best et al., 2008), i alle fall er det ingen grunn til å anta at direkte språktrening vil ha en negativ effekt. Den gamle oppfatningen om at livskvalitet vil komme som et slags «biprodukt» av bedre språkferdigheter (Simmons-Mackie, 2008; Worrall & Holland, 2003), kan dermed se ut til å stemme for informantene i studien, og kanskje kunne generaliseres til andre med mild afasi. Et godt logopedisk opplegg vil likevel ikke bare handle om logopedens handlingskompetanse, for å sørge for best mulig utbytte for den afasirammede bør logopeden ha top-down-prosesser i bakhodet ved direkte språktrening. Dette støtter Røkenes og Hanssens (2002) idé om at hos en god fagperson er handlingskompetansen og relasjonskompetansen flettet sammen til en helhet der de to aspektene av yrkeskompetansen beriker og utfyller hverandre.

5.2 Refleksjoner

Som en avslutning på drøftingen i forrige kapittel vil jeg reflektere litt rundt hvordan eksterne faktorer kan påvirke hva slags tilbud logopeden kan gi, og hvordan det ikke finnes noen fasit eller oppskrift for hvordan logopeden kan hjelpe sine klienter til å oppleve god livskvalitet. Disse refleksjonene er ikke direkte knyttet til resultatene fra studien, men vil kunne påvirke hvordan logopeden kan gi et best mulig tilbud til afasirammede.

5.2.1 Begrensede ressurser – hvem skal vi hjelpe?

Arne ga på slutten av intervjuet uttrykk for at han nesten har litt dårlig samvittighet for hvor mye samfunnet betaler for at han skal kunne gå til logoped. Vi har i drøftingen ovenfor sett at logopedisk behandling kan ha en viktig betydning både for språklig fremgang og for livskvaliteten til mennesker som har fått afasi. En mulig forklaring på hvorfor livskvaliteten kan øke, er at hjelp til å gjenvinne språklige ferdigheter minsker innvirkningen afasien har på

livene deres, men også at behandlingen kan ha generell positiv effekt på livskvaliteten til den afasirammede. Vi har sett at denne effekten kan være stor også for mennesker med milde språkvansker, som deltakerne i denne studien. Man kan likevel stille spørsmålet om hvor mye økt livskvalitet er verdt, og hvor mye samfunnet skal betale for logopediske tjenester.

Dette spørsmålet vil bli særlig aktuelt når det er snakk om milde språkvansker. Grasdahl og Askildsen (2003) presenterer resultater fra empiriske undersøkelser som viser at vi som samfunnsmedlemmer rangerer tiltak som kan bedre livskvaliteten for alvorlig syke foran tiltak som kan lette helseplager for relativt sett friskere personer. Deres utgangspunkt er helsesektoren, men det kan tenkes at mye av den samme tankegangen vil gjelde for logopedisk hjelp. Med lange ventelister i de kommunale tilbudene er det ikke vanskelig å tenke seg at det føles mer rettferdig å fokusere på dem som har størst vansker. Samtidig vil en slik praksis stride mot prinsippene i Retningslinjen, der det står anbefalt at *alle* afasirammede skal ha et tilbud så lenge de trenger det (Helsedirektoratet, 2010). Et slikt tilbud vil likevel være vanskelig å oppnå med dagens logopediske tilbud i Norge. Oraviita (2008) fant i sin masteroppgave at det mangler 560 heltids logopedstillinger før det er mulig å gi alle afasirammede i Norge et tilfredsstillende kommunalt tilbud, definert som 3 timer hos logoped i uka. Hun skriver at det finnes omtrent 300 logopeder som jobber privat med afasirehabilitering med tilskudd fra NAV, slik at selv om også disse regnes med, vil det ikke kunne dekke behovene til alle som trenger logopedisk hjelp etter hjerneslag.

En mulig konsekvens av dette er at begrensede ressurser kan føre til at mennesker med mildere vansker ikke blir ivaretatt, selv om også de som sett kan oppleve afasien som en stor utfordring. Et eksempel her er Per, som sier: *«på voksenopplæringen, der fikk jeg beskjed om at de følte at jeg var vel stort sett frisk, sånn, og det skjønte jeg at, altså med tanke på det jeg jobber med, det var jeg definitivt ikke.»* Her kan man også nevne Kjell, som etter han ble utskrevet fra sykehuset fikk et rehabiliteringsopphold på tre uker, med språkvanskene som eneste årsak. I løpet av hele dette oppholdet hadde han kun to timer med logopeden, hvorav han selv hadde tatt initiativet til den ene, som han forklarer med at: *«for jeg syntes jeg hadde sattet for mye nede på maskinen som sto nede i første etasje der (og jobbet med programmet Lexia på egenhånd, min anm.), uten å ha snakka med'a...»* Et gjennomgående poeng i denne oppgaven har vært at livskvalitet er et subjektivt fenomen, og at hvordan man opplever og fortolker en vanske har større betydning enn hvor stor den er i seg selv. Det som kan virke

som et lite språkproblem kan dermed ha stor innvirkning på den enkeltes livskvalitet, og logopedisk hjelp til alle afasirammede bør derfor være en målsetning.

5.2.2 Det finnes ingen fasit...

I denne oppgaven er det forsøkt gitt noen tips til hvordan logopedisk behandling kan bidra til å øke livskvaliteten til afasirammede. Det vil likevel være viktig å ta i betraktning at denne oppgaven er basert på uttalelser og tanker fra tre informanter, og ikke nødvendigvis kan generaliseres til å gjelde også andre afasirammede. Selv om mange av de overordnede temaene som er presentert vil kunne ha nytte i mange logopediske behandlingsopplegg, advarer Røkenes (2002) om at virkeligheten ikke alltid passer med metoden og teorien. Han skriver at en fagperson som sverger til en bestemt teori, metode, teknikk eller rutine, kan komme til å redusere brukeren til et objekt, og henviser til Prokrustes i den greske mytologien. Prokrustes hadde en seng han bød reisende legge seg i, for deretter å tilpasse dem nøyaktig til senga ved å strekke dem som var for korte, og kappe av armer og ben på dem som var for lange. Med dette mener Røkenes at selv om man har funnet en metode eller en måte å tenke på som fungerer bra, må man også kunne være så fleksibel at man kan endre metoden etter hvilke vansker, styrker og ønsker den enkelte klienten har.

Å utvikle og ivareta både handlingskompetanse og relasjonskompetanse vil derfor være både en faglig utfordring og en etisk forpliktelse når du skal arbeide med mennesker (Røkenes, 2002). Dette fremheves også i de yrkesetiske retningslinjene til Norsk Logopedlag (1996), der punkt 3 er at medlemmene bør arbeide for å øke sin kunnskap og kompetanse innen logopediske fagfelt. Gjærum (1998) formulerer på en ypperlig måte at logopeden alltid må strekke seg når hun sier at «Selvtilfredshet med egen innsats er begynnelsen på ubrukelighet i yrkesutøvelsen» (s. 219). Vi så i teorien at afasi er en veldig mangeartet vanske, som spenner fra å ikke kunne forstå språklig kommunikasjon i det hele tatt, til høynivåvansker som informantene i denne studien har, der man nesten ikke kan høre at vedkommende har en språkvanske. Alle afasirammede vil ha unike vansker, styrker og ønsker for hva de ønsker hjelp med, og det som fungerer for én, fungerer ikke dermed for en annen. Det kanskje viktigste logopeden kan gjøre for å kunne bidra til å øke livskvaliteten til sine klienter, er derfor å være åpen for hva den afasirammede selv ønsker.

5.3 Veien videre

I denne oppgaven har fokuset vært på hvordan afasirammede opplever sine språkvansker, og hva de selv tenker om hvordan et logopedisk tilbud kan bidra til å øke deres livskvalitet. En interessant vinkling ville vært å også intervju logopedene de får behandling av, og se om det er samsvar mellom hva de og de afasirammede tenker. Denne studien har også vært begrenset både når det gjelder alvorlighetsgrad av språkvanskene, og at det bare er mannlige informanter. Det kunne vært spennende å se om resultatene ville vært annerledes med flere informanter, større grad av afasi og hvis det også hadde vært damer i utvalget.

En konklusjon i denne studien har vært at direkte språktrening kan bidra til å øke livskvaliteten til afasirammede. Det gjennomføres stadig studier som undersøker den språklige effekten av et spesielt opplegg, men det er stor mangel på studier av språkspesifikk intervensjon som har med hvilken påvirkning det kan ha for livskvaliteten. Med bakgrunn i at både retningslinjer og generell oppfatning tilsier at god livskvalitet bør være målet for ethvert logopedisk behandlingsopplegg, bør dette være et viktig forskningsområde i tiden fremover.

Til slutt vil jeg ta opp igjen et sitat som oppsummerer mye av denne oppgaven. Det er Qvenild og kollegers (2010) erklæring om at «Den som rammes av afasi som følge av en skade i hjernen, trenger språklig, fysisk, psykisk og sosial rehabilitering. Det er behov for et rehabiliteringstilbud som gjør det mulig å få et liv med god livskvalitet» (s. 34). Dette bør være målet for logopeden, og informantene i denne studien gir støtte til antakelsen om at logopisk hjelp kan bidra til et liv med god livskvalitet.

Litteraturliste

- Adair, J. G. (2000). Hawthorne effect. I A. E. Kazdin (Red.), *Encyclopedia of psychology*, Vol. 4. (s. 66). Washington, DC: American Psychological Association.
- Ahlsén, E. (2008). Språkstörningar hos vuxna (förvärvade språkstörningar) – allmän del. I L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (Red.), *Logopedi*. (s. 185–197). Lund: Studentlitteratur.
- Allred, P. & Gillies, V. (2002). Eliciting research accounts: Re/producing modern subjects? I M. Mauthner, M. Birch, J. Jessop & T. Miller (Red.), *Ethics in qualitative research*. (s. 146–165). London: SAGE Publications.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2007). *Scope of Practice in Speech-Language Pathology*. Hentet 14. mars 2011, fra http://www.govst.edu/uploadedFiles/chhs/Departments/DCD/MHS_CD/Scope%20of%20Practice%20in%20Speech%208-26-09.pdf.
- Andreassen, A.B., Landmark, A., Sandmo, T., Aasheim, V. & Alstad, K. (2004). *Språk- og talevansker hos voksne. Idésamling*. Oslo: VOX.
- Armstrong, E. & Ulatowska, H. (2007). Making stories: Evaluative language and the aphasia experience. *Aphasiology*, 21 (6/7/8), s. 763–774.
- Basso, A. (2003). *Aphasia and its therapy*. Oxford: University Press.
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (2000). *Den samfunnsskapte virkelighet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Best, W., Greenwood, A., Grassly, J. & Hickin, J. (2008). Bridging the gap: can impairment-based therapy for anomia have an impact at the psycho-social level? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43 (4), s. 390–407.
- Birch, M. & Miller, T. (2002). Encouraging participation: Ethics and responsibilities. I M. Mauthner, M. Birch, J. Jessop & T. Miller (Red.), *Ethics in qualitative research*. (s. 91–106). London: SAGE Publications.
- Boles, L. (2006). Success Stories in Aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13 (1), s. 37–43.
- Bouchet, C., Guillemin F. & Briançon, S. (1996). Nonspecific effects in longitudinal studies: Impact on quality of life measures. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49 (1), s. 15–20.

- Briggs, C. L. (2001). Interviewing, Power/Knowledge, and Social Inequality. I J. F. Gubrium & J. A. Holstein (Red.), *Handbook of Interview Research. Context and Method.* (s. 911–922). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Brinkmann, S. & Kvale, S. (2005). Confronting the ethics of qualitative research. *Journal of Constructivist Psychology, 18* (2), s. 157–181.
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B. & Howe, T. (2010a). Snapshots of success: An insider perspective on living successfully with aphasia. *Aphasiology, 24* (10), s. 1267–1295.
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B. & Howe, T. (2010b). Exploring speech–language pathologists’ perspectives about living successfully with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, Early Online Article, s. 1–12.
- Brülde, B. (2003). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Brumfitt, S. (1993a). Losing your sense of self: What aphasia can do. *Aphasiology, 7* (6), s. 569–575.
- 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), s. 906–922.
- Chapey, R. (2008). Assessment of Language Disorders in Adults. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders.* (s. 64 – 152). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Chapey, R., Duchan, J. F., Elman, R. J., Garcia, L. J., Kagan, A., Lyon, J. G. & Simmons-Mackie, N. (2008). Life-Participation Approach to Aphasia: A Statement of Values for the Future. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders.* (s. 279–289). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Cherney, L. R. & Robey, R. R. (2008). Aphasia Treatment: Recovery, Prognosis, and Clinical Effectiveness. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders.* (s. 186–202). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Code, C. (2003). The quantity of life for people with chronic aphasia. *Neuropsychological Rehabilitation 13* (3), s. 379–390.

- Code, C. & Herrmann, M. (2003). The relevance of emotional and psychosocial factors in aphasia to rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation* 13 (1/2), s. 109–132.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Corneliussen, M. (2005). Afasi og spesialundervisning. Veiledning i dokumentasjon av praksis. *Statped skriftserie nr. 36*. [Oslo]: Bredtvet kompetansesenter.
- Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., Lind, M. & Qvenild, E. (2006). *Afasi og samtale. Gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus Forlag.
- Cranfill, T. B. & Wright, H. H. (2010). Importance of health-related quality of life for persons with aphasia, their significant others, and SLPs: Who do we ask? *Aphasiology*, 24 (6–8), s. 957–968.
- Cruice, M. (2008). The contribution and impact of the International Classification of Functioning, Disability and Health on quality of life in communication disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 10 (1–2), s. 38–49.
- Cruice, M. (2010). The Role of Well-Being in Quality of Life for the Person with Acquired Communication Impairments. I S. Brumfitt (red.). *Psychological Well-Being and Acquired Communication Impairments*. (s. 86–115). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Cruice, M., Hill, R., Worrall, L. & Hickson, L. (2010). Conceptualising quality of life for older people with aphasia. *Aphasiology*, 24 (3), s. 327–347.
- Cruice, M., Worrall, L. & Hickson, L. (2006a). Perspectives of Quality of Life by People with Aphasia and Their Family: Suggestions for Successful Living. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13 (1), s. 14–24.
- Cruice, M., Worrall, L. & Hickson, L. (2006b). Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers. *Aphasiology*, 20 (12), s. 1210–1225.
- Cruice, M., Worrall, L. & Hickson, L. (2011). Reporting on psychological well-being of older adults with chronic aphasia in the context of unaffected peers. *Disability and Rehabilitation*, 33 (3), s. 219–228.
- 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.
- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L. & Murison, R. (2005). Measuring quality of life: Comparing family members' and friends' ratings with those of their aphasic partners. *Aphasiology*, 19 (2), s. 111–129.

- Csikszentmihalyi, M. (1990). *Flow. The Psychology of Optimal Experience*. New York: Harper Perennial.
- Cummins, R. A. (1997), Assessing quality of life. I R. I. Brown (red.), *Quality of Life for People with Disabilities. Models, Research and Practice*. (s. 116–150). Celtenham, UK: Stanley Thornes (Publishers) Ltd.
- Dahl, T. L., Kvande, A. & Qvenild, E. (2003). *Illustrert kommunikasjonsmaterieell*. Kristiansund: Helse og rehabilitering.
- Dalemans, R. J. P., de Witte, L., Wade, D. & van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45 (5), s. 537–550.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Damasio, H. (2008). Neural Basis of Language Disorders. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 20–41). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Damico, J. S., Simmons-Mackie, N., Oelschlager, M., Elman, R. & Armstrong, E. (1999). Qualitative methods in aphasia research: basic issues. *Aphasiology*, 13 (9-11), s. 651–665.
- Davidson, B., Howe, T., Worrall, L., Hickson, L. & Togher, L. (2008). Social Participation for Older People with Aphasia: The Impact of Communication Disability on Friendships. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 15 (4), s. 325–340.
- Diener, E. (1984). Subjective Well-Being. *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.
- Doucet, A. & Mauthner, N. (2002). Knowing responsively: Linking ethics, research practice and epistemology. I M. Mauthner, M. Birch, J. Jessop & T. Miller (Red.), *Ethics in qualitative research*. (s. 123–145). London: SAGE Publications.
- Doyle, P., Matthews, C., Mikolic, J., Hula, W., & McNeil, M. (2006). Do measures of language impairment predict patient-reported communication difficulty and distress as measured by the Burden of Stroke Scale (BOSS)? *Aphasiology*, 20 (2/3/4), s. 349–361.

- Doyle, P., McNeil, M., Hula, W. & Mikolic, J. (2003). The Burden of Stroke Scale (BOSS): Validating patient-reported communication difficulty and associated psychological distress in stroke survivors. *Aphasiology*, 17 (3), s. 291–304.
- Duchan, J., Maxwell, M. & Kovarsky, D. (1999). Evaluating Competence in the Course of Everyday Interaction. I D. Kovarsky, J. Duchan & M. Maxwell (Red.), *Constructing (In)Competence. Disabling Evaluations in Clinical and Social Interaction*. (s. 3–26). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Duncombe, J. & Jessop, J. (2002). ‘Doing rapport’ and the ethics of ‘faking friendship’. I M. Mauthner, M. Birch, J. Jessop & T. Miller (Red.), *Ethics in qualitative research*. (s. s.107–122). London: SAGE Publications.
- Elman, R. J. (2005). Social and Life Participation Approaches to Aphasia Intervention. I L. L. LaPointe (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Language Disorders*. (s. 39–50). New York: Thieme.
- Evans, D. R. (2010). Quality of Life. I I. B. Weiner & W. E. Craighead (Red.). *The Corsini Encyclopedia of Psychology*, volume 3, s. 1405–1406. New York: Wiley.
- Ewing, S. E. A. (2007). Group Process, Group Dynamics, and Group Techniques with Neurogenic Communication Disorders. I R. J. Elman (Red.), *Group Treatment of Neurogenic Communication Disorders. The Expert Clinician’s Approach*. (s. 11–23). San Diego: Plural Publishing Inc.
- Farquhar, M. (1995). Elderly people’s definitions of quality of life. *Social Science Medicine*, 41 (10), s. 1439–1446.
- Felche, D. & Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Management. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), s. 51–74.
- Flasher, L. V. & Fogle, P. T. (2004). *Counseling Skills for Speech-Language Pathologists and Audiologists*. Clifton Park, NY: Thomson Delmar Learning.
- Gadamer, H-G. (2010). *Sannhet og metode. Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. [Oslo]: Bokklubben.
- Gall, M. D., Gall, J. P. & Borg, W. R. (2007). *Educational Research. An Introduction*. Boston: Pearson Education, Inc.
- Geertz, C. (1973). *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books, Inc., Publishers.
- Gjærum, B. (1998). Er barnet mitt annerledes? Mestring som mulighet ved utredning av barn og familie. I B. Gjærum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn og foreldre*. (s. 201–220). Oslo: Tano Aschehoug.

- Goffman, E. (1967). *Interaction Ritual. Essays on Face-to-Face Behavior*. New York: Doubleday & Company, Inc.
- Grasdal, A. & Askildsen, J. E. (2003). Økonomisk evaluering – prinsipper og metoder. I konferanseinnlegg redigert av B. Bringedal, T. Iversen og I. S. Kristiansen, *Verdien av liv og helse. Hvor mye bør samfunnet være villige til å betale for helseforbedringer?* (s. 6–16). [Oslo]: Helseøkonomisk forskningsprogram ved Universitetet i Oslo, HERO.
- Haaland-Johansen, L. (2004). Afasi i et kommunikativt perspektiv – tanker om en logopedisk verktøykasse. *Norsk tidsskrift for logopedi*, 50 (4), s. 13–17.
- Hale, S. (2007). *The Man Who Lost His Language. A Case of Aphasia*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Hallowell, B. & Chapey, R. (2008). Introduction to Language Intervention Strategies in Adult Aphasia. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 3–19). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Halvorsrud, L & Kalfoss, M. (2007). The conceptualization and measurement of quality of life in older adults: a review of empirical studies published during 1994–2006. *European Journal of Ageing*, 4 (4), s. 229–246.
- Hammersley, M. (2010). Reproducing or constructing? Some questions about transcription in social research. *Qualitative Research*, 10 (5), s. 553–569.
- Hanson, N. R. (1958). *Patterns of discovery: An inquiry into the conceptual foundations of science*. Cambridge: University Press.
- Headey, B., Veenhoven, R. & Weary, A. (1990). Top-Down Versus Bottom-Up Theories of Subjective Well-Being. I A. C. Michalos (Red.), *Citation Classics from Social Indicators Research*. Social Indicators Research Series 26. (s. 401–420). Dordrecht: Springer.
- Helsedirektoratet (2010). *Nasjonale retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Herrmann, M., Johannsen-Horbach, H. & Wallesch, C. W. (1993). Empathy and aphasia rehabilitation – are there contradictory requirements of treatment and psychological support? Respons til Brumfitts artikkel “Losing your sense of self: What aphasia can do”. *Aphasiology*, 7 (6), s. 575–579.

- Hilari, K. (2011). The impact of stroke: are people with aphasia different to those without? *Disability and Rehabilitation*, 33 (3), s. 211–218.
- Hilari, K. & Byng, S. (2009). Health-related quality of life in people with severe aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44 (2), s. 193–205.
- Hilari, K., Northcott, S., Roy, P., Marshall, J., Wiggings, R. D., Chataway, J. & Ames, D. (2010). Psychological distress after stroke and aphasia: the first six months. *Clinical Rehabilitation*, 24 (2), s. 181–190.
- Hilari, K., Wiggings, R., Roy, P., Byng, S & Smith, S. (2003). Predictors of health-related quality of life (HRQL) in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 17 (4), s. 365–381.
- Hinckley, J. J. (2006). Finding Messages in Bottles: Living Successfully With Aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13 (1), s. 25–36.
- Hjelmblick, F., Bernstein, C. B., Uvhagen, H., Kunkel, S. & Holmström, I. (2007). Understanding the meaning of rehabilitation to an aphasic patient through phenomenological analysis – a case study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2 (2), s. 93–100.
- Holland, A. L. (2007). *Counseling in Communication Disorders. A Wellness Perspective*. San Diego: Plural Publishing, Inc.
- Holland, A. L. & Beeson, P. M. (1993). Finding a new sense of self: What the clinician can do to help. Respons til Brumfitts artikkel “Losing your sense of self: What aphasia can do”. *Aphasiology*, 7 (6), s. 581–584.
- Horton, S. (2007). Topic generation in aphasia language therapy sessions: Issues of identity. *Aphasiology*, 21 (3/4), s. 283–298.
- Howe, T. J., Worrall, L. E. & Hickson, L. M. H. (2008). Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 22 (10), s. 1092–1120.
- The International Association of Logopedics and Phoniatics [IALP] (2009). *IALP Guidelines for Initial Education in Speech Language Pathology*. Hentet 25. mai 2011, fra http://www.ialp.info/rs/7/sites/935/user_uploads/File/downloads/Educ%20Guidelines%20Final%202009.pdf.
- The International Association of Logopedics and Phoniatics [IALP] (2010). *The IALP Vision and Mission*. Hentet 25. mai 2011, fra <http://www.ialp.info/Vision-and-Mission-pg16120.html>.

- 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.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training communication partners. *Aphasiology*, 12 (9), s. 816–830.
- Kagan, A., & Kimelman, M. D. Z. (1995). Informed Consent in Aphasia Research: Myth or Reality? *Clinical Aphasiology*, 23, s. 65–75.
- Kauhanen, M-L., Korpelainen, J.T., Hiltunen, P., Määttä, R., Mononen, H., Brusin, E., Sotaniemi, K.A. & Myllylä, V.V. (2000). Aphasia, Depression, and Non-Verbal Cognitive Impairment in Ischaemic Stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 10 (6), s. 455–461.
- Kowarsky, D., Duchan, J. & Maxwell, M. (Red.). (1999). *Constructing (In) Competence. Disabling Evaluations in Clinical and Social Interaction*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Kvale, S. (1983). The qualitative research interview: a phenomenological and a hermeneutical mode of understanding. *Journal of Phenomenological Psychology*, 14 (2), s. 171–196.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Langdrige, D. (2007). *Phenomenological Psychology. Theory, Research and Method*. Harlow: Pearson Prentice Hall.
- Lassen, L. M. (2002). *Rådgivning. Kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Le Dorze, G., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9 (3), s. 239–255.
- Lind, M. (1999). Deltakelsesfremmende strategier i samtale med en afasirammert talar. *Norsk Lingvistisk Tidsskrift*, 17 (1), s. 109–124.
- Luck, A. M. & Rose, M. L. (2007). Interviewing people with aphasia: Insights into method adjustments from a pilot study. *Aphasiology*, 21 (2), s. 208–224.
- MacKay, R. (2003). 'Tell them who I was': the social construction of aphasia. *Disability & Society*, 18 (6), s. 811–826.
- Mackenzie, C. (1993). Concern for the aphasic person's sense of self: Why, who and how? Respons til Brumfitts artikkel "Losing your sense of self: What aphasia can do". *Aphasiology*, 7 (6), s. 584–589.

- Mahoney, M. J. (2002). Constructivism and Positive Psychology. I C. R. Snyder & S. J. Lopez (Red.) *Handbook of positive psychology*. (s. 745–750). New York: Oxford University Press.
- Marshall, R. C. (2007). A Problem-Focused Group Treatment Program for Clients with Mild Aphasia. I R. J. Elman (Red.), *Group Treatment of Neurogenic Communication Disorders. The Expert Clinician's Approach*. (s. 95–109). San Diego: Plural Publishing Inc.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review*, 62 (3), s. 279–300.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, Self and Society. From the Standpoint of a Social Behaviorist*. Edited and with an introduction by Charles W. Morris. Chicago: University of Chicago Press.
- Mead, G. H. (1982). *The Individual and the Social Self. Unpublished Work of George Herbert Mead*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Morris, J., Franklin, S. & Menger, F. (2011). Returning to work with aphasia: A case study. *Aphasiology*, iFirst, s. 1–18.
- Müller, N. & Damico, J. S. (2002). A transcription toolkit: theoretical and clinical considerations. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 16 (5), s. 299–316.
- NESH publikasjon. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap, jus og humaniora*. [Oslo]: Forskningsetiske komiteer.
- Norsk Logopedlag (1996). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 21. mars 2011, fra <http://norsklogopedlag.no/om-nll/yrkesetikk>.
- Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. NOVA Rapport 3/01. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Oraviita, I. K. (2008). *Afasirehabilitering i Norge. Kommunale rehabiliteringstilbud til afasirammede. En kvantitativ undersøkelse av de afasirammedes tilgang til logopedisk rehabilitering i hjemkommunen*. Akademisk avhandling, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Parr, S. (2001). Psychosocial Aspects of Aphasia: Whose Perspectives? *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 53, s. 266–288.
- Parr, S., Byng, S, Gilpin, S & Ireland, C. (1997). *Talking about aphasia. Living with loss of language after stroke*. Buckingham: Open University Press.

- Parr, S., Duchan, J. & Pound, C. (2003). Setting the scene. I S. Parr, J. Duchan & C. Pound (red.), *Aphasia Inside Out. Reflections on Communication Disability*. (s. 1–9). Maidenhead: Open University Press.
- Pedersen, I. M. (2009). *Å leve med afasi. Afasirammedes opplevelse av muligheter og begrensninger for deltakelse*. Akademisk avhandling, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Penn, C., Frankl, T., Watermeyer, J. & Müller, M. (2009). Informed consent and aphasia: Evidence of pitfalls in the process. *Aphasiology*, 23 (1), s. 3–32.
- Peter, D. (1997). A focus on the individual, theory and reality: making the connections through the lives of individuals. I R. I. Brown (Red.), *Quality of Life for People with Disabilities. Models, Research and Practice*. (s. 27–56). Celtenham, UK: Stanley Thornes (Publishers) Ltd.
- Pinker, S. (1994). *The Language Instinct*. New York: William Morrow and Company, Inc.
- Pound, C., Parr, S., Lindsay, J. & Woolf, C. (2000). *Beyond Aphasia. Therapies for Living with Communication Disability*. Oxon: Speechmark Publishing Ltd.
- QSR International (2008). NVivo 8. Hentet 5. mai 2011, fra <http://www.qsrinternational.com/FileResourceHandler.ashx/RelatedDocuments/DocumentFile/289/NVivo8-Getting-Started-Guide.pdf>.
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Lind, M. (2010). Afasi og afasirehabilitering. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Qvenild (red.), *Afasi – et praksisrettet perspektiv*. (s. 23–41). Oslo: Novus forlag.
- Richards, L. (2009). *Handling Qualitative Data. A practical Guide*. London: SAGE Publications Ltd.
- Richards, L. & Morse, J. M. (2007). *Readme First for a User's Guide to Qualitative Methods*. Thousand Oaks: SAGE Publications Ltd.
- Ricoeur, P. (1975). Phenomenology and Hermeneutics. *Noûs*, 9 (1), s. 85–102.
- Ringdal, B. (2003). *Pårørende i fokus. Grupper for afasirammedes pårørende*. Oslo: Novus forlag.
- Robey, R. R. (1998). A meta-analysis of clinical outcomes in the treatment of aphasia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41 (1), s. 172–187.
- Ross, K. B. & Wertz, R. T. (2002). Relationships between language-based disability and quality of life in chronically aphasic adults. *Aphasiology*, 16 (8), s. 791–800.
- Ross, K. B. & Wertz, R. T. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17 (4), s. 355–364.

- Ross, A., Winslow, I., Marchant, P. & Brumfitt, S. (2006). Evaluation of communication, life participation and psychological wellbeing in chronic aphasia: The influence of group intervention. *Aphasiology*, 20 (5), s. 427–448.
- Royal College of Physicians of London. (2008). *National clinical guideline for stroke*. Hentet 14. mars 2011, fra <http://bookshop.rcplondon.ac.uk/contents/6ad05aab-8400-494c-8cf4-9772d1d5301b.pdf>.
- Røkenes, O. H. (2002). Relasjonskompetanse og kommunikasjon. I O. H. Røkenes & P-H. Hanssen, *Briste eller bære. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. (s. 11–44). Bergen: Fagbokforlaget.
- Røkenes, O. H. & Hanssen, P-H. (2002). *Briste eller bære. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Sandmo, T., Stoller, S. & Haukeland, I. (2010). Arbeid med afasirammede i tidlig fase. Spesiell vekt på kartlegging. Powerpoint presentert på Norsk Logopedlags Landsmøte, 2010. Hentet 22. april 2011, fra http://norsklogopedlag.no/uploads/Sandmo_Stoller_Haukeland.pdf.
- Sarno, M. T. (1997). Quality of life in aphasia in the first post-stroke year. *Aphasiology*, 11 (7), s. 665–679.
- 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.B. (2005). Aphasia as identity theft: Theory and practice. *Aphasiology*, 19 (3/4/5), s. 211–223.
- Shadden, B. B. & Agan, J. P. (2004). Renegotiation of Identity: The Social Context of Aphasia Support Groups. *Topics in Language Disorders*, 24 (3), s. 174–186.
- Sigstad, H. M. H: (2003). *Mestring, livskvalitet og håp hos voksne med antistoffdefekter. Kartlegging og utvikling av intervensjon*. Akademisk avhandling, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Simmons-Mackie, N. (2004). Just kidding! Humour and therapy for aphasia. I J. F. Duchan & S. Byng (red.), *Challenging Aphasia Therapies. Broadening the Discourse and Extending the Boundaries*. (s. 101–117). Howe: Psychology Press.
- 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.

- Simmons-Mackie, N. & Damico, J. S. (1999). Social Role Negotiation in Aphasia Therapy: Competence, Incompetence, and Conflict. I D. Kovarsky, J. Duchan & M. Maxwell (Red.), *Constructing (In) Competence. Disabling Evaluations in Clinical and Social Interaction*. (s. 313–341). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Sorin-Peters, R. (2004). Discussion. The case for qualitative case study methodology in aphasia: An introduction. *Aphasiology*, 18 (10), s. 937–949.
- Starkstein, S.E. & Robinson, R. G. (1988). Aphasia and depression. *Aphasiology*, 2 (1), s. 1–20.
- Strong, T. (2005). Constructivist ethics? Let's talk about them: An introduction to the special issue on ethics and constructivist psychology. *Journal of Constructivist Psychology*, 18 (2), s. 89–102.
- Swinburn, K., Parr, S., & Pound, C. (red.). (2007). *Including People with Communication Disability in Stroke Research and Consultation - A Guide for Researchers and Service Providers*. London: Connect - the communication disability network.
- Taylor, S. J. (1994). In Support of Research on Quality of Life, but Against QOL. I D. Goode (Red.), *Quality of Life for Persons with Disability*. (s. 260–265). Cambridge: Brookline Books.
- Thompson, C. K. & Worrall, L. (2008). Approaches to Aphasia Treatment. I N. Martin, C. K. Thompson & L. Worrall (red.), *Aphasia Rehabilitation. The Impairment and its Consequences*. (s. 3–24). San Diego: Plural Publishing Inc.
- Townend, E., Tinson, D., Kwan, J. & Sharpe, M. (2010). 'Feeling sad and useless': an investigation into personal acceptance of disability and its association with depression following stroke. *Clinical Rehabilitation*, 24 (6), s. 555–564.
- Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience. Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. New York: State University of New York Press.
- Vygotsky, L. S. (2001). Interaksjon mellom læring og utvikling. I E. L. Dahle (Red.), *Om utdanning. Klassiske tekster*. (s. 151–165). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Whitworth, A., Webster, J. & Howard, D. (2005). *A Cognitive Neuropsychological Approach to Assessment and Intervention in Aphasia. A Clinician's Guide*. Hove: Psychology Press.
- WHO - World Health Organisation. (1997). *WHOQOL. Measuring Quality of Life*. Geneva: WHO. Hentet 22. oktober 2010, fra http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf.

- Wolfensberger, W. (1994). Let's Hang Up "Quality of Life" As a Hopeless Term. I D. Goode (Ed.), *Quality of Life for Persons with Disability*. (s. 285–321). Cambridge: Brookline Books.
- Worrall, L. E. & Holland, A. L. (2003). Editorial: Quality of life in aphasia. *Aphasiology*, 17 (4), s. 329–332.
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersch, D., Ferguson, A. & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25 (3), s. 309–322.
- Währborg, P. (1991). *Assessment and Management of Emotional and Psychosocial Reactions to Brain Damage and Aphasia*. Kibworth: Far Communications.

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide.

Intervjuguide

I dette intervjuet vil jeg snakke med deg om hvordan du opplever det å ha afasi. Jeg lurer også på hvordan logopeden kan hjelpe til når noen har fått afasi. Jeg har med noen bilder som kanskje kan være fine å bruke senere.

Snakke litt rundt begrepet «livskvalitet» og hva man legger i det, slik at vi har noenlunde samme forståelse. Gjerne få vite noe om livskvalitet før, men opp til hver enkelt om de vil dele noe her. Også snakke om skillet mellom hjerneslaget og afasien – afasien som er temaet i dette intervjuet.

1) Overordnet spørsmål: Hvordan har det å få afasi påvirket livskvaliteten din?

- a. Hvordan vil du si at din livskvalitet er nå?
 - i. Hva gjør livet ditt bra?
 - ii. Hva gjør livet ditt vanskeligere?
- b. Hva har påvirket livskvaliteten din mest etter at du fikk hjerneslag?
- c. Hvordan påvirker dine språkvansker hvordan du føler deg?
 - i. Hva gjør det med deg å ikke kunne si det du ønsker? Ikke kunne spøke på samme måte som tidligere? Snakke med flere samtidig? Snakke med/leke med barnebarna? Osv.
- d. Føler du at du fremdeles blir sett på som den *samme* som før du fikk afasi?
- e. Hva gjør menneskene rundt deg for å hjelpe deg?
 - i. Hvordan oppleves det? Bra/dårlig?

2) Overordnet spørsmål: Hvordan har logopedisk behandling påvirket din livskvalitet?

- a. Hva slags innvirkning har det å gå til logoped hatt på din livskvalitet?
- b. Hva jobbet/jobber dere med? Hvilke mål hadde dere? Hvilke mål hadde **du**?

- c. Hvilke mål synes du at du har oppnådd? Har du oppnådd noen mål som ikke dreide seg om språket ved hjelp av logopeden? Eks. lært deg å sette realistiske mål, lært dine samtalepartnere hvordan de kan støtte deg, hjulpet deg å komme i kontakt med andre i samme situasjon e.l?
- d. Hvordan har det å oppnå (evt. ikke oppnå) disse målene påvirket hvordan du føler deg?
- e. Kan du si noe om sammenhengen mellom hvor stor fremgang du har hatt med språket ditt og hvordan du har følt at livet ditt har vært?
- f. Sett i etterkant – hva mener du logopeden kan og bør gjøre for å hjelpe en å leve et godt liv etter å ha fått afasi?
 - i. Det viktigste?
- g. Alt i alt, hva har vært viktigst for deg etter å ha fått afasi?
- h. Hva ville du anbefalt andre som nettopp har fått afasi å gjøre for å oppleve god livskvalitet?

Vedlegg 2: Tilråding om behandling av personopplysninger, NSD.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Steinar Theie
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 24.01.2011

Vår ref: 25846 / 3 / MAB

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 22.12.2010. Meldingen gjelder prosjektet:

25846	<i>Livsqualität hos afasirammede</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Steinar Theie
Student	Mona Aashamar

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vidis Namtvedt Kvalheim


Marte Bertelsen

Kontaktperson: Marte Bertelsen tlf: 55 58 29 53
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Mona Aashamar, Trondheimsveien 501e, 0962 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-arne.andersen@uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 25846

Formålet med prosjektet er å undersøke de psykososiale følgene av afasi med vekt på livskvalitet, og hvordan logopeden kan bidra til å øke/opprettholde livskvaliteten hos afasirammede.

Utvalget består av mennesker som har hatt afasi i minst ett år. Tilsammen ca. 5 personer.

Rekruttering skjer ved at logoped gir ut informasjonsskriv til potensielle informanter, de som ønsker å være med tar så direkte kontakt med student.

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. Informasjonsskriv, mottatt av ombudet 20.01.2011, finnes tilfredsstillende. Student har sendt inn to ulike skriv som skal benyttes i prosjektet, begge skrivene skal gis til alle informantene.

Det registreres sensitive personopplysninger om helseforhold i prosjektet, jf. pol § 2 nr. 8 c).

Ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i fremtidige publikasjoner fra prosjektet.

Prosjektsslutt er 01.06.2011. Ved prosjektsslutt skal videoopptak slettes og datamaterialet anonymiseres. Med anonymisering menes at dirket personidentifiserbare opplysninger som navn slettes, og at indirekte personidentifiserbare opplysninger som bosted, alder, kjønn, yrke og sykdomsforløp, endres eller slettes.

Forespørsel om å delta i mastergradsprosjekt om afasi og livskvalitet

Jeg er masterstudent i logopedi ved Universitetet i Oslo og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Temaet for oppgaven er afasi og livskvalitet. Jeg ønsker å finne ut av hvordan logopeden kan bidra til å gi mennesker med afasi et godt liv. Derfor er jeg også interessert i å vite hvordan det å få afasi har påvirket hvordan du har det. Tradisjonelt har logopedens oppgave vært å jobbe med språket til den som har fått afasi. Logopeden kan også hjelpe til med andre ting. Hun kan lære opp familie og venner til å være gode samtalepartnere, og gi råd om hvordan man kan leve best mulig med afasi. I denne undersøkelsen ønsker jeg å få vite hva *dere* ønsker at logopeden skal hjelpe dere med. Jeg ønsker også å få vite hva som bidrar til at *dere* kan leve et bedre liv med afasi.

For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju tre til fem personer som har opplevd å få afasi etter hjerneslag. Du har fått dette brevet via logoped XXX, som på vegne av meg har plukket ut aktuelle deltagere til studien. Jeg kjenner ikke til hvem som har blitt kontaktet før du samtykker til deltakelse.

Spørsmålene i intervjuet vil dreie seg om hvordan du føler at livet ditt har blitt påvirket av å få afasi, og hvordan **du** mener logopeden kan være en hjelp for å gjøre livet lettere. Du kan kanskje oppleve at vi kommer inn på temaer som er vanskelige å snakke om, og som føles veldig personlige. Dine tanker vil likevel være veldig viktige, og kan gjøre at logopeder får et annet syn på hva de kan bidra med. Som en som har kjent hvordan det er å få hjerneslag og afasi på kroppen, og opplevd

logopedisk behandling fra «motsatt side av bordet», har du verdifull innsikt og erfaring. Jeg har også taushetsplikt, og vil ikke fortelle noe du ikke ønsker videre.

Intervjuet vil ikke ta mer enn to timer, og vi blir sammen enige om tid og sted. Samtalen vil bli videofilmet, og senere skrevet ned. Det er helt frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli makulert. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Prosjektet er ferdig 1. juni 2011. Etter sensur på oppgaven slettes videoopptakene, og alle opplysninger som kan identifisere deg blir makulert.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Dersom du har lyst å være med på intervjuet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den til meg.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på 48 07 21 33, eller sende en e-post til monaaas@student.uv.uio.no. Du kan også kontakte min veileder Monica Knoph ved Bredtvet Kompetansesenter på telefonnummer 22 90 28 17.

Med vennlig hilsen,



Deltagelse i mastergradsprosjekt

Hva handler prosjektet om?

- Prosjektet handler om hvordan logopeden kan gjøre livet med afasi lettere for deg.
- Det vil være nyttig å vite hvordan hjerneslaget og afasien har påvirket hvordan du har det.

Prosjektet blir utført ved Universitetet i Oslo.



Prosjektleder er Mona Aashamar. Hun skal skrive en masteroppgave om det hun finner ut i prosjektet.

Veileder er Monica Knoph. Hun jobber på Bredtvet kompetansesenter.

Hva skal skje?



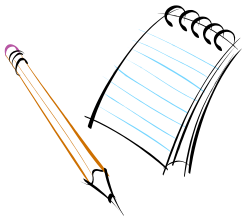
Mona skal intervjuer de som vil delta.



Intervjuet tar ikke mer enn 2 timer.
Hvis du vil kan vi ta pauser.



Samtalen blir filmet



Etterpå blir samtalen skrevet ned.

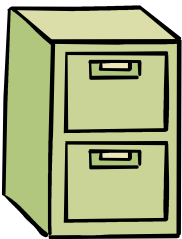
~~Navn~~

Navnet ditt blir ikke brukt i den ferdige oppgaven.



Du kan **stoppe** intervjuet når som helst.

Du kan trekke deg fra prosjektet, og du trenger ikke å si hvorfor du ikke vil være med.



Det du sier i intervjuet blir behandlet konfidensielt.

Alt som blir samlet inn i prosjektet blir låst inn i et skap.

Det er bare Mona som skal se på videoen fra intervjuet.



Prosjektet avsluttes 1. juni 2011.



Etter sensur blir videoopptaket slettet. Alle opplysninger som kan identifisere deg, blir makulert.

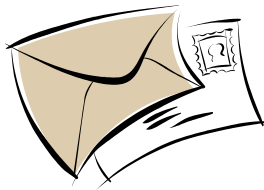


Mona skal levere en masteroppgave om prosjektet når det er ferdig. I oppgaven vil det ikke være noe som kan identifisere deg, men du kan kanskje kjenne igjen deg selv.



Hvis du har noen **spørsmål** om prosjektet kan du snakke med Mona Aashamar

Mona Aashamar



Adresse: **Trondheimsveien 501e**
0962 Oslo



Telefonnummer: **48 07 21 33**



E-postadresse: **monaas@student.uv.uio.no**