

Anne Helene Winsnes



## Hva kan jeg gjøre nå, som jeg synes er all right?

En kvalitativ undersøkelse av livskvalitet hos menn som lever med afasi, som følge av hjerneslag.

*”Jeg har ikke tid til å tenke på hva har skjedd, og hva kan skje, og i det hele tatt sånt. Det gidder jeg ikke. Hva kan jeg? Hva kan jeg gjøre nå? Hva?”*

Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Våren 2005  
Universitetet i Oslo  
Det utdanningsvitenskapelige fakultet  
Institutt for spesialpedagogikk

# Sammendrag

## 1. Tittel

Hva kan jeg gjøre nå, som jeg synes er all right?

## 2. Bakgrunn og formål

Forbedring av livskvalitet hos afasirammede er det endelige målet for all behandling innenfor afasirehabilitering. Formålet med denne undersøkelsen var å finne ut hva som er viktige forhold for opplevd livskvalitet hos menn som lever med afasi. Undersøkelsen er ment å kunne være til nytte for logopeder og andre som arbeider med rehabilitering av afasirammede.

## 3. Problemstilling

*Hvilke forhold ser menn som lever med afasi, som vesentlig for opplevelse av livskvalitet?*

For å presisere hovedproblemstillingen har jeg valgt følgende forskningsspørsmål:

- Hvilken innvirkning har afasi på menns opplevelse av livskvalitet?
- Hvilke konsekvenser har afasi for menns hverdag?
- Hvilke forhold ser menn med afasi som de viktigste i sine liv nå?

Studiens hovedproblemstilling og forskningsspørsmål tar utgangspunkt i situasjonen til menn som lever med afasi, minimum ett år etter at de har hatt hjerneslag. Med *afasi* menes i denne studien en ervervet språkforstyrrelse forårsaket av skade i hjernen, der alle de fire språmodalitetene forstå, lese, skrive og snakke kan være affisert. Med *livskvalitet* menes individets evalueringer av sine liv, på bakgrunn av kognitive og affektive opplevelser. Mennene i undersøkelsen baserer seg på uttalelser fra, fikk alle hjerneslag mens de var i yrkesaktiv alder.

#### **4. Metode**

Forskningsstrategi er semistrukturert intervju. Syv menn med lett til moderat afasi, med tilleggsvansker, deltok i undersøkelsen. Mennene i utvalget var i alderen 40-62 år da hjerneslaget inntraff. Tid fra skaden oppsto til intervjutidspunktet varierte fra 1 1/2 år til 5 1/2 år. Undersøkelsen tar utgangspunkt i en intervjuguide med 13 spørsmål som omhandler fire områder for livskvalitet: grunnstemning, aktivitet, sosiale relasjoner og selvbilde.

#### **5. Analyse**

For å bearbeide og analysere intervjudata ble kodingsverktøy fra Grounded Theory benyttet. NUD\*IST ble benyttet som arbeidsredskap i koding og kategorisering. Tolkningen av resultatene tok utgangspunkt i Kvaales (2001) tre kontekster for tolkning.

#### **6. Resultater**

Mennene i denne undersøkelsen opplever at de har tilnærmet samme grunnstemning nå, som før de ble rammet av hjerneslag. Likevel er deres livskvalitet endret som følge av funksjonstapene slaget har forårsaket. Mennenes opplevelse av livskvalitet er preget av at de er i en tilstand på vei fra hjerneslag og krise, mot en tilstand der de håper på bedre funksjoner, og at begrensninger forårsaket av deres funksjonshemninger oppheves. Mennene opplever at nesten alle aktiviteter inneholder grader av mestring, og at balansen i deres sosiale relasjoner er endret. Deres selvoppfattning er på bakgrunn av disse forholdene truet. Mennene fokuserer derfor på aktiviteter de mestrer, og som kan være til nytte i sosiale fellesskap hvor de inngår. Dernest opprettholder de sin selvoppfattning gjennom å bruke ulike mestringsstrategier. Familie og venner er om mulig enda viktigere for mennene enn de var før hjerneslaget, og mennene viser at de ønsker å gjenopprette likevekten i relasjonene ved å ha fokus på både egne og andres behov. Resiprositet, gjensidighet og likeverdighet er vesentlige forhold ved deres sosiale relasjoner.

# Innholdsfortegnelse

Forord.....	2
1. Innledning.....	2
1.1    Formål og problemstilling.....	3
1.2    Kort om afasi, tilleggsvansker og rehabiliteringsmål.....	4
1.3    Oppbygging av oppgaven.....	5
2. Krise og sorg som følge av traume og tap, hos mennesker som har afasi .....	6
3. Livskvalitet hos mennesker som har afasi.....	9
3.1    Grunnstemning.....	12
3.2    Aktivitet.....	13
3.3    Sosiale relasjoner.....	14
3.4    Selvbilde.....	17
4. Valg av forskningsmetodisk tilnærming i undersøkelsen .....	20
4.1    Begrunnelse for valg av kvalitativ metode.....	20
4.1.1    Hvorfor intervju som tilnærming?.....	21
4.2    Utvalg og kriterier .....	21
4.3    Gjennomføring av datainnsamling .....	25
4.3.1    Intervjuguide .....	25
4.3.2    Første kontakt med informantene og gjennomføring av intervju.....	27
4.4    Analyse.....	28
4.4.1    Utvikling av kategorier og tema.....	28
4.4.2    Presentasjon av data .....	29
4.5    Drøfting av validitet .....	30
4.5.1    Deskriptiv validitet.....	30
4.5.2    Tolkningsvaliditet.....	32
4.5.3    Teoretisk validitet.....	33
4.5.4    Generalisering .....	34
4.6    Etske refleksjoner.....	35
5. Livskvalitet som grunnstemning, aktivitet, sosiale relasjoner og selvbilde hos menn med afasi .....	36
5.1    Grunnstemning hos menn med afasi .....	37
6. Betydningen av aktivitet for opplevelsen av livskvalitet .....	41
6.1    Analyse av aktiviteter som gir opplevelse av å mestre og å være til nytte .....	43
7. Betydningen av sosiale relasjoner for opplevelsen av livskvalitet.....	48
7.1    Analyse av ”vi” i dyader .....	48
7.2    Analyse av ”vi” i flerpersone relasjoner .....	52
7.3    Analyse av ”dem” i relasjoner.....	54
8. Selvbilde hos menn med afasi.....	57
8.1    Domenespesifikk selvoppfatning .....	57
8.2    Global selvoppfatning .....	62
8.3    Følelsen av å være eier av og aktør i forhold til egne tanker og handlinger .....	64
8.4    Følelsen av koherens og konsistens .....	65
9. Oppsummering av sentrale funn i denne undersøkelsen av opplevd livskvalitet hos menn som lever med afasi.....	67
Kilder.....	69

## Forord

Jeg vil rette min takknemlighet til dere som har gjort det mulig for meg å gjennomføre dette prosjektet. Uten dere ville det ikke ha latt seg gjennomføre. En spesiell takk til informantene og deres koner, som har vært villige til å dele sin innsikt med meg.

Jeg vil også benytte anledningen til å takke:

Ole–Andreas Holmsen som har vært min døråpner til informantene,  
Steinar Theie som har gitt meg uvurderlig veiledning og oppmuntring,  
Janecke Moe som hjalp meg gjennom faglige diskusjoner og utprøving av intervjuguiden,  
Katerina Hilari for informasjon om SAQOL-39,  
Mary Kalfoss for informasjon om WHOQOL-100 og WHOQOL-BREF,  
Ellen Bauer for korrektur,  
mine to kjære ”gutter” Alf Richard og Arnt Vier, mine foreldre Randi og Arnt, og mine venner Lill-Ann, Lasse og Trond, som alle har støttet meg i denne hektiske tiden.

Takk til dere alle!

Anne Helene Winsnes

Fotografi på omslag ved Anne Helene Winsnes.  
Sitat på omslag ved Odin.

## 1. Innledning

Konsekvenser av afasi for den enkeltes liv skal under lupen i denne masteroppgaven. Afasi er ikke i seg selv et tema, og det vil derfor ikke redegjøres for afasi som tilstand, ut over denne korte innføringen (avsnitt 1.2). Utvalget består av menn som har opplevd hjerneslag og lever med afasi og tilleggsvansker, forståelsesrammen består av teorier om krise, sorg og livskvalitet, og fokuset for undersøkelsen er individets opplevde livskvalitet.

## **1.1 Formål og problemstilling**

Worrall og Holland (2003) hevder at forskning som fokuserer på livskvalitet hos afasirammede burde prioriteres. Forbedring av livskvaliteten hos afasirammede er det endelige målet for all behandling innenfor afasirehabilitering. Forskning har vist at det er store individuelle forskjeller på hvordan afasi innvirker på opplevelsen av livskvalitet hos de rammede (ibid.) Nyere undersøkelser viser at forhold som sosiale relasjoner, deltagelse i samfunnet, funksjonell kommunikasjon, følelsesmessige tilstander, engasjement i aktiviteter og aspekter ved miljøet har mer å si for livskvaliteten enn forbedring av språket (Worrall og Holland 2003). Formålet med denne oppgaven er å finne ut hva som er viktige forhold for opplevd livskvalitet hos menn som lever med afasi. Undersøkelsen er ment å kunne være til nytte for logoped og andre som arbeider med rehabilitering av afasirammede.

Begrepsapparat brukt i undersøkelsen er hentet fra "Livskvalitet som psykisk velvære", en NOVA rapport fra 2001 (Næss). Livskvalitet er i denne rapporten brukt som et psykologisk og subjektivt fenomen. Begrepet livskvalitet som psykisk velvære spissformuleres slik: *"Livskvalitet er å ha en grunnstemning av glede"* (Næss 2001:7).

Næss (2001) har valgt fire variabler som hun til sammen hevder vil kunne måle opplevd livskvalitet. Disse er 1.) Selvfølelse, 2.) Aktivitet, 3.) Sosial samhandling og 4.) Grunnstemning. I denne oppgaven undersøkes livskvalitet hos menn som lever med afasi med utgangspunkt i disse fire områdene. Dette gir grunnlag for følgende problemstilling:

*Hvilke forhold ser menn som lever med afasi, som vesentlig for opplevelse av livskvalitet?*

For å svare på denne problemstillingen har jeg valgt følgende forskningsspørsmål:

- 1. Hvilken innvirkning har afasi på menns opplevelse av livskvalitet?*
- 2. Hvilke konsekvenser har afasi for menns hverdag?*
- 3. Hvilke forhold ser menn med afasi som de viktigste i sine liv nå?*

## **1.2 Kort om afasi, tilleggsvansker og rehabiliteringsmål**

Afasi er en ervervet språkforstyrrelse, forårsaket av skader på hjernen. Afasi arter seg ulikt fra person til person, avhengig av skadens omfang og lokalisering i hjernen. Afasi defineres slik:

*” ”aphasia” is an acquired communication disorder caused by braindamage, characterized by an impairment of language modalities: speaking, listening, reading and writing” (Chapey og Hallowell 2001:3).*

Afasi kan altså ramme alle de fire språkmodalitetene; språkforståelse, muntlig uttrykksevne, skriftlig uttrykksevne og evnen til å oppfatte og forstå skriftspråket (Ibid.). En vanlig årsak til afasi er hjerneslag. Hjerneslag forårsakes av blødning i hjernen, eller svikt i blodtilførselen til deler av hjernen som utløser et infarkt ([www.helsetilsynet.no](http://www.helsetilsynet.no)). I tillegg til afasi kan det oppstå andre vansker, som følge av skaden i hjernen. Her presenteres en del tilleggsvansker som forekommer hos afasirammede, og som enkelte av mennene i utvalget for denne undersøkelsen har. Synsvansker, lammelser (pareser) og utføringsvansker (apraksi) er vanlig. Mange går gjennom perioder med depresjon. Emosjonell labilitet kan medføre sterkere følelsesmessige reaksjoner og manglende kontroll av følelsesuttrykk. Andre funksjonsforstyrrelser i etterkant av hjerneslag kan være sensibilitetsforstyrrelser. Tap av sensibilitet kan innebære at dype følelser som leddsans, og mer overfladiske følelser som berørings-, smerte- og temperatursans forstyrres. Hos personer hvor skaden irriterer de smerteførende fibrene i hjernen, kan betydelige smerter opptre i tilsvarende kroppsdel. Persepsjonsforstyrrelser kan forekomme, og arte seg slik at personen får vansker med å oppfatte det de sanser både gjennom syn, hørsel og følesansen. Hukommelsen kan bli nedsatt hos enkelte. Redusert tempo i bearbeidelsen av inntrykk forekommer (ibid.).

Det er omtrent 60 000 slagrammede i landet ([www.helsetilsynet.no](http://www.helsetilsynet.no)). Et sted mellom 25% og 30% av de slagrammede har afasi. Av enkeltsykdommer i Norge er det hjerneslag som regnes som den som fører til størst antall alvorlige funksjonshemmede. Hjerneslag kommer vanligvis som ”lyn fra klar himmel”, og oppleves ofte som en dramatisk hendelse av de som rammes og av deres pårørende. Den slagrammede vil kunne være i en tilstand av psykisk krise i den første tiden. Forvirring, angst, uro og depresjon er vanlig i denne perioden. Tap av språket oppleves som en spesielt stor belastning av mange slagrammede (ibid.).

I regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997 er det et formål og en hovedprioritering at funksjonshemmede skal gis mulighet til deltagelse i samfunnet, og full likestilling på samme måte som funksjonsfriske. Et overordnet mål er å skape et godt liv.

*”det er et overordnet mål at rehabiliteringsarbeidet skaper et godt liv både for de funksjonshemmede som kan bli yrkesaktive, og for dem som på grunn av sin funksjonshemning blir uføretrygdede”* ([www.helsetilsynet.no](http://www.helsetilsynet.no) 1996:3).

Hva innebærer det å skape et godt liv? Hovedmålet (effekt målet) for utarbeidelse av ”Veileder i rehabilitering av slagrammede” er *”at disse skal oppleve en bedre hverdag”* (ibid.:4). Hva vil det si, å oppleve en bedre hverdag? På hvilken måte har afasi innvirkning i hverdagen? På individplan er det overordnede mål for rehabilitering av slagrammede den enkeltes livskvalitet ([www.helsetilsynet.no](http://www.helsetilsynet.no)). Hva ligger i uttrykket den enkeltes livskvalitet? Hvordan vil språkforstyrrelsen påvirke livskvalitet? Hva er det som blir viktig for individene i arbeidet med å gjenvinne sin livskvalitet?

Å bli funksjonshemmet medfører endringer i et menneskes liv. Fremtiden er ikke lenger kjent på samme måte som den har vært tidligere. Hvilke livsmål er nå mulige og ønskelige? Hva som er et fullverdig liv for den enkelte, avhenger av dennes behov og ønsker, begrensninger og muligheter. Hva som vil oppleves som et verdig liv for den enkelte, er det bare denne selv som kan definere (Ibid.)

### **1.3 Oppbygging av oppgaven**

Opgaven er delt inn i åtte kapitler. Dette første kapitlet presenterer tema, formål og problemstilling for oppgaven. I kapittel to presenteres undersøkelsens faglige referanseramme. Først behandles teorier rundt temaet sorg og krise. Deretter følger en mer inngående presisering av hva som menes med begrepet livskvalitet i denne undersøkelsen. Sett i sammenheng med Næss’ (2001) inndeling i fire variabler for undersøkelse av livskvalitet, behandles begrepene grunnstemning, aktivitet, sosiale relasjoner og selvbylde. Flere teoretikere vil trekkes inn under drøftingen av de enkelte begrepers betydning. Det tredje kapitlet omhandler metodiske valg jeg har foretatt i undersøkelsen. Resultatene av undersøkelsen blir presentert og drøftet i kapittel fem til åtte. Det niende kapitlet er en oppsummering og poengtering av sentrale funn.



## 2. Krise og sorg som følge av traume og tap, hos mennesker som har afasi

Livet og døden er hverandres forutsetninger, og eksisterer samtidig i oss og rundt oss uten at vi vanligvis lar oss merke ved det. I livstruende situasjoner, som ved hjerneslag, blir forestillingen om døden en reell trussel (Yalom 1998). Muligheten for dødelig utgang på situasjonen, og følelsen av å være hjelpeløs og avhengig, kan virke skremmende på rammede og pårørende (Davidsen-Nielsen og Leick 2003). Alvorlig sykdom kan oppleves truende for personers fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet (Cullberg 1994). Å trues på livet av et hjerneslag, og å miste språklige, kognitive og motoriske funksjoner som følge av slaget, kan forstås som opplevelser av traume og tap.

*”Sorg er en reaktion på tab eller trussel om tab, og en krise kan udløses når en pludselig og uventet begivenhed er så traumatisk at angsten standser livet”  
(Davidsen-Nielsen og Leick 2003:24).*

Sorg er her forstått som den naturlige reaksjonen på trusselen om tap eller tap. Mens traumer forårsaker tap av basal tillit til verden, som utløser angst- og stressreaksjoner. Disse kan bli så sterke at den rammede kommer i en krisetilstand (ibid.) I et traume vil det være et element av tap, mens det i et tap ikke nødvendigvis er et traume. Evnen til å sørge blir i utgangspunktet sett på som evnen til å forandre seg (Davidsen-Nielsen 2005). Mennesker som opplever å rammes av hjerneslag, vil ofte befinne seg i en tilstand av psykisk krise i den første tiden. ([www.helsetilsynet.no](http://www.helsetilsynet.no)). En krisetilstand er preget av tanke- og følelsesforvirring, som reaksjon på en særdeles stressende og angstskapende situasjon eller hendelse. Forvirringen består i en endring av måten personen oppfatter, bearbeider og husker informasjon på. I etterkant vil personen ofte beskrive opplevelsen som uvirkelig (Davidsen-Nielsen og Leick 2003). Johannesen et. al. (2001) skiller mellom traumatisk krise og psykisk krise, der traumatisk krise innebærer et element av tap, mens psykisk krise innebærer en opplevelse av selvforkastelse, kaos og forsømmelse av egne og andres behov (Cullberg 1994). Personer som rammes av hjerneslag, står i fare for å oppleve en krise som kan forstås både som traumatisk og psykisk.

Før sorgen kan bearbeides etter tap som del av et traume, må den basale tillit til verden gjenopprettes (Davidsen-Nielsen og Leick 2003). Det er vesentlig for det videre forløp at personen selv og hans nettverk klarer å romme sorgens naturlige følelser. Følelsene og deres uttrykk vil - om de aksepteres og rommes - på en naturlig måte ”avgifte” den rammedes angst- og stressreaksjoner (ibid.). For barnefamilier kan endringene i kognitiv og

kommunikativ kompetanse hos den rammede skape emosjonelt stress, og store krav til tilpasninger (Sachs 1991). Ikke bare den rammede, men hele familien kan betraktes som fanger i en uønsket situasjon (ibid.)

Begrepet krise kan forstås som et avgjørende vendepunkt (Eide og Eide 2000, Johannesen et al. 2001). En krise innebærer et brudd med det som har vært, og har i seg muligheten for overgang til et høyere åndelig nivå eller til stagnasjon og regresjon (Yalom 1998). I et forskningsprosjekt der 70 brystkreftpasienter ved hjelp av spørreskjema ble studert angående personlige forandringer før og etter påvist kreft, viste det seg at hos de pasientene som anga forskjeller på ”før” og ”nå”, gikk forskjellen i retning av personlig vekst (ibid.). Med personlig vekst menes: omprioriteringer i livet i retning av mer meningsfylt innhold, opplevelse av frihet i valgsituasjoner, sterkere følelse av å leve her og nå, intens mottagelighet for opplevelser, nærere kontakt med sine kjære og redusert redsel for avvisning, og større vilje til å satse i relasjoner (Yalom 1998). Forestillingen om døden kan medføre at mennesker blir aktører i sin egen tilværelse på en kvalitativt forskjellig måte enn dersom de fortrenger døden som realitet (ibid.). Vissheten om livets forgjengelighet medfører engasjement i livet. Personlig vekst innebærer at mennesker utvikler et velfungerende forsvarssystem. Det har som oppgave å virke beskyttende mot dødsangsten uten fortrenkning, mot følelsen av forlatthet uten benektelse av at enhver er alene innerst inne, mot opplevelse av meningsløshet ved å kunne skape ny mening i tilværelsen, og å kunne håndtere de frie valgs angstskapende situasjoner. Dersom individets naturlige forsvarssystemer er i ubalanse, vil symptomer på angst kunne oppstå. Angsten kan oppleves som uro, stress eller ubehag som merkes i en ubalanse både på kropp og sjel. Sannsynligheten for å komme i en tilstand av krise øker med grad av svekkelse i forsvarssystemene (Yalom 1998). Hos mennesker som er alvorlig syke eller i sorg, vil forsvarssystemene ofte være svekket (Davidsen–Nielsen og Leick 2003).

Tap av funksjoner vil ha ulik betydning for personen avhengig av hvordan funksjonen var knyttet til individets identitet, og hva personen opplever som viktig (Cullberg 1994, Davidsen–Nielsen og Leick 2003). Afasi virker begrensende for den rammedes muligheter for deltagelse i hverdagslivets aktiviteter og samfunnet generelt (Chapey og Hallowell 2001, Lyon, 2004). Ofte har personer med afasi også andre kompliserende vansker som hindrer fullverdig deltagelse i familieliv og samfunn (ibid.). Personer i yrkesaktiv alder som mister sitt arbeid, kan oppleve seg selv som unyttige, verdiløse, og føle seg ensomme. Senket vitalitet og depresjon kan følge en slik indre opplevelse av selvforkastelse (Cullberg 1994).

Selv om den sørgende har et godt fungerende nettverk i utgangspunktet, vil muligheten være til stede for at sørgende isolerer seg (Davidsen–Nielsen og Leick 2003). Mennesker som har afasi, trenger ofte lengre tid enn de tidligere brukte på å formulere seg og uttrykke sin mening (Chapey og Hallowell 2001). Dette vil trolig kunne gi ham en følelse av svakhet, og redselen for å kunne bryte sammen kan medføre at han trekker seg tilbake uten å benytte ressursene i sitt nettverk (Davidsen-Nielsen og Leick 2003). Mennesker som lever med afasi, opplever tap av kroppslige og sosiale funksjoner. Tap man skal leve med på denne måten, kan oppleves uklare, og sorgen vedvarende.

*”Sygdom og handicap er både karakterisert ved at være uklare tab og uafsluttelig sorg” Davidsen-Nielsen og Leick 2003:192).*

Mange mennesker som opplever sykdom og handicap vil ta avstand fra betegnelsen sorg om sin reaksjon. Davidsen-Nielsen og Leick (2003) hevder at dette har sammenheng med at de kun erkjenner sine tap inntil et visst nivå. Det kan være vanskelig å erkjenne tapet på et dypere plan. Mange som fortrenger sorgen og som kompenserer for handicapet, kan klare seg bra langt på vei. Mens andre som unngår sorgen kan utvikle symptomer som tomhetsfølelse, depresjonslignende tilstander og diffus angst. Sorgen kan gå over i en kronisk form dersom den blir fortrent. Den sørgende kan utvikle begrensende holdninger til livet i form av bitterhet og selvbeskyttelse, fordi handicapet fyller personen i for stor grad. Den motsatte reaksjonen kan være at man benekter ethvert tegn på sykdommen (ibid.).

I den første tiden etter en alvorlig tapsopplevelse vil det følge en periode der det mistede får økt betydning for den sørgende (Kast 1991). Det skjer en sammensmeltning med det tapte, som hindrer opplevelse av atskillelsesangst. Gradvis vil tilstanden oppløses gjennom en sorgprosess. Resultatet av sorgprosessen, kan være styrket integritet, og et mer fleksibelt forhold til tilknytnings- og atskillelsesprosesser videre i livet. I det motsatte tilfellet vil patologisk sorg kunne svekke personens integritet, og dermed innsnevre livsutfoldelsen. Gjennom erkjennelse av smerten over tapet, får mennesker tilbake sin livsglede (Ibid.). Vil afasirammedes tap kunne få større betydning for den enkelte i en periode etter et hjerneslag? Davidsen-Nielsen og Leick (2003) er opptatt av sorg som en legende og utviklende prosess. Sorg utvikler personens evne til å kjenne sin smerte, og utvide sin refleksjon. Mens dens motsetning gleden utvikler handlekraft og lyst. Sorg og glede er naturlig og nødvendig for menneskers utvikling og vekst (Ibid.). Sunt sorgarbeid karakteriseres ved at personen har en trygghet i forhold til det tapte som gjør at han fleksibelt mestrer å gå inn og ut av følelser knyttet til tapet. Den sørgende finner ”den optimale avstand” til det tapte ved å kunne

sjonglere mellom tetthet og avstand til objektet for sorgen (Bowlby 1980). Sorgarbeid inneholder fire oppgaver som må løses på flere nivåer i en sirkulær og dynamisk prosess (Davidsen-Nielsen og Leick 2003). Disse er:

1. å erkjenne hva man har mistet
2. å gjennomleve sine følelser
3. å utvikle nye måter å leve på
4. å flytte sin følelsesmessige energi fra det som var til det som er

(Ibid., Worden 1982). Målet for sorgarbeid er å få tak i livet igjen. Hvor vanskelig sorgarbeidet er, vil variere avhengig av flere forhold. Det vil kunne spille en rolle hvor komplisert og traumatisk en rammes, hvilken personlighet man har, og hvilke erfaringer en har fra tidligere (Davidsen–Nielsen og Leick, 2003).

Det vil være vesentlig for personer som skal leve med afasi og andre vansker som følge av hjerneslag, at de har en fleksibilitet i forhold til sine tap (ibid.). Det kan tenkes et utall fremtidige tap, som følger som konsekvens av tapte funksjoner etter hjerneslag. I denne forstand er hans tap vedvarende. Det vil derfor være avgjørende at han i nye situasjoner er så trygg på sine handikap og på følelsene som er knyttet til tapene, at han med fleksibilitet kan gå inn i nye situasjoner. Det er viktig at personer som er rammet, både kan gi slipp på sorgen, og fastholde den på det nivået de har bruk for til enhver tid (Davidsen-Nielsen og Leick, 2003).

### **3. Livskvalitet hos mennesker som har afasi**

Det overordnede målet for enhver form for afasirehabilitering er forbedret livskvalitet (Worrall og Holland 2003). Å forbedre noe innebærer å endre noe fra en tilstand til en annen som vurderes som mer gunstig. Men hos hvem skal forbedringen skje, og hvem er det som skal vurdere forbedringen? Lyon (2004) mener at resultatet av en suksessfull behandling bør gi positive endringer for både den afasirammede, og for det sosiale systemet rundt denne. Det vil i praksis si at livskvaliteten blir forbedret ikke bare for personen som har afasi, men også for dennes pårørende, og eventuelt andre berørte parter. Hva er så livskvalitet? Hvilke områder er så viktige for mennesker at de til sammen utgjør det som gir våre liv kvalitet?

Næss (2001) legger i sin definisjon av livskvalitet vekt på at dette er en opplevelseskvalitet, hun gir også rom for at kvaliteten kan graderes.

*”En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative” (Næss 2001:10).*

Definisjonen er definatorisk knyttet til enkeltpersoner, individers indre tilstand, nærvær av positive og fravær av negative opplevelser av kognitiv og affektiv art. Definisjonen angir ikke hvilke områder i livet som er viktige for menneskers livskvalitet. Begrunnelse for å velge Næss’ forståelse er at det har vitenskapelig interesse å utforske sammenhengen mellom de betingelser folk lever under, og deres subjektive opplevelser av dem (ibid.). Min begrunnelse for valg av denne definisjonen, er mer pragmatisk. Et formål med undersøkelsen er at den skal kunne være til nytte for logopeder i rehabilitering av afasirammede. Endring av forhold av betydning for livskvalitet på individplan ligger innenfor rammen for logopedisk virksomhet, mens endring av samfunnsstrukturer ikke vanligvis er del av logopeders praksis (Chapey et. al. 2001).

Næss (2001) sin definisjon av livskvalitet lar seg vanskelig operasjonalisere. Diener og Lucas (1999) sin definisjon av subjektivt velvære inneholder både kognitive og affektive opplevelser, og i tillegg en spesifisering om at det er personens egen evaluering av opplevelsene som bestemmer personers subjektive velvære. Livskvalitet som psykisk velvære (Næss 2001) operasjonaliseres bedre i følgende definisjon av subjektivt velvære.

*”The term “subjective well-being” (SWB) refers to people’s evaluations of their lives. These evaluations include both cognitive judgements of life satisfaction and affective evaluations of moods and emotions” (Diener og Lucas 1999:213).*

SWB måles ved at man oppsummerer tilbakevendende følelsetilstander over et lengre tidsrom. Begrepet SWB refererer til personers egen kognitive og affektive evaluering av tilfredshet med livet og grunnleggende humør og følelser. Det er personers subjektive oppfattelse av sin situasjon som per definisjon inngår i SWB (ibid.). Hos en person med høy SWB vil det ofte være tre forhold som opptrer samtidig. Disse er vurdering av livet som tilfredsstillende, tilstedeværelse av positive følelser og fravær av negative (Diener og Lucas 1999). Hvordan en person vurderer sin tilfredsstillelse med livet vil være avhengig av hvordan personen ser på seg selv i forhold til sin kulturelle kontekst. Det vil ha noe å si hvem personen sammenligner seg med, og hvilken status han som følge av dette opplever å ha. Nye hendelser vil kontinuerlig evalueres emosjonelt i forhold til personens verdier av bra og dårlig (Kahneman 1999).

Det har vært gjort en del forskning på forholdet mellom SWB og personlighetstrekk. Det har vist seg at sammenhengen mellom personlighetstrekk og SWB er større enn sammenhengen mellom hendelser i livet og SWB (Diener og Lucas 1999).

*”One of the most consistent and robust findings in the field of subjective well-being (SWB) is that the components of SWB are moderately related to personality. Like personality traits, SWB is consistent across situations and is stable across the life span, even after the occurrence of intervening life events” (Diener og Lucas 1999:213).*

Det menes ikke her at hendelser i livet ikke påvirker en persons grunnleggende humør, men heller at menneskets tilpasningsevne gjør at den opprinnelige SWB hos personen gjenopprettes etter en tilvenningsperiode. Det er gjort konsistente funn av at ytre omstendigheter kun medfører mindre endringer i SWB, og har en underordnede betydning i forhold til personlighetstrekk (ibid.) Silver (1980) fant at selv etter alvorlige hendelser som medførte lammelser var mennesker i stand til å tilpasse seg og gjenopprette sin SWB. Mehnert et. al. (1990) fant bekreftelse for tilpasningsmodellen ved sine funn av at personer som fikk handikap ved fødsel eller tidlig i livet, var mer tilfreds med livet enn personer som ble handikaped senere i livet. Men funnene viste også at personer med handikap var generelt mindre tilfreds med livet enn personer uten handikap (ibid.). Forskning ser ut til å ha vist at handikap har innvirkning på SWB, men i en mindre grad, og i mindre grad enn konsistente personlighetstrekk. Kahneman (1999) hevder at våre retrospektive evalueringer er ufølsomme for varighet over tid, men fokuseres rundt høydepunkter og avslutninger i følelsesopplevelsene (ibid.). Humøret i øyeblikket bør ikke influere undersøkelser av SWB, men det lar seg vanskelig unngå at informantene lar seg påvirke av den stemningen de er i mens de deltar i undersøkelser (Diener og Lucas 1999). På tross av dette fant Magnus og Diener (1991, i Diener og Lucas 1999) en høy korrelasjon (.58), ved måling av ”life satisfaction” fire år senere med samme måleinstrument. Det var konsistens mellom forsøkspersonenes svar på opplevelse av tilfredshet med livet, med fire års mellomrom.

Næss (2001) foreslår en inndeling for undersøkelse av livskvalitet i fire kategorier. Disse er aktivitet, sosiale relasjoner, selvbilde og grunnstemning. Næss (2001) argumenterer for å bruke ”psykisk velvære” som begrep istedenfor livskvalitet, da hun mener at begrepet livskvalitet er mye brukt, og ulikt definert i ulike sammenhenger. I forbindelse med denne oppgaven ser jeg det som uhensiktsmessig å bruke begrepet psykisk velvære. Dette fordi psykiske tilstander som eksempelvis depresjon ofte opptrer som følgetilstander ved afasi

(Worrall og Holland 2003). Hva vet vi så om livskvalitet hos afasirammede? Når evnene til å kommunisere blir skadet, vil det virke inn på og begrense tilgangen til alle dagliglivets viktigste områder (Lyon 2004). Lyon hevder at på tross av forbedringer i livskvalitet hos afasirammede, som følge av rehabilitering, vil både klient og pårørende vurdere sin livskvalitet som mindre god enn før hjerneslaget (ibid.). Cruice et. al. (2003) mener at det ikke er gjort entydige funn angående hvordan afasi innvirker på menneskers livskvalitet. Mens Worrall og Holland (2003) hevder at forskning så langt har vist at afasi har en signifikant negativ innvirkning på livskvaliteten hos de som rammes. Men at det er store individuelle forskjeller blant de berørte. Gir det egentlig noe mening å sammenligne livskvalitet før og etter kronisk sykdom, når tilstanden før er ugjenkallelig forbi? Må ikke livskvalitet måles ut fra de mulighetene og forutsetningene som til enhver tid er tilstede for individet? I denne undersøkelsen vil begrepet livskvalitet operasjonaliseres etter Næss' (2001) inndeling i fire kategorier, og afasiens innvirkning på livskvalitet måles i denne undersøkelsen indirekte gjennom mennenes opplevelse av tilstandens konsekvenser for dem.

### **3.1 Grunnstemning**

Grunnstemning som kategori for undersøkelse av livskvalitet avgrenses slik:

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

Definisjonen er deskriptiv, den beskriver både positive og negative følelser/stemninger som til sammen påvirker grunnstemningen hos en person. Positive følelser er tegn på høy, eller god livskvalitet, mens negative gir mindre god livskvalitet. Beskrivelsen av grunnstemning ligner definisjonen av livskvalitet og SWB på den måten at den deler opplevelser i positive og negative forhold. Området grunnstemning ligger nært opp til definisjonen av livskvalitet (Næss 2001). Næss (2001) avgrenser grunnstemning til å gjelde tilstedeværelse av positive følelser og fravær av negative følelser, men hun spesifiserer ikke om personen selv eller utenforstående avgjør hvilken grunnstemning en person har. Hørven (2004) ser ut til å mene at det hos psykisk friske mennesker vil være høy grad av samsvar mellom egen og andres oppfattelse av personen. I begrepet psykisk sunnhet legger han at personen aksepterer alle sine følelser og seg selv (ibid.).

Seligman (2004) skiller mellom forbigående og vedvarende positive følelser. Han hevder at forbigående positive følelser består i glede, flytopplevelser, jubel, velbehag, tilfredshet, sjelefred, håp og ekstase. Han mener at mennesker ønsker en opplevelse av at de fortjener sine positive følelser, og at dette oppnåes ved å utøve handlinger knyttet til personlige ”styrker” og ”dyder”. Vil funksjonstapene hos afasirammede kunne påvirke deres evne til å bruke sine evner og anlegg på en slik måte at deres vedvarende positive følelser influeres (ibid.)?

Etter et hjerneslag vil funksjoner gradvis bedre seg, dette kan gi grunnlag for håp hos de rammede og deres pårørende. Håp er en problematisk positiv emosjon, fordi det på den ene siden holder en oppe ved å hindre fortvilelse eller oppgivelse, på den annen side innebærer en tilstand av håp at en ikke aksepterer den nåværende situasjonen (Lazarus 1991).

Grunnstemning står i en særstilling i forhold til de andre kategoriene, da dette ligger nærmere definisjonen av livskvalitet enn de øvrige kategoriene ifølge Næss (2001). Aktivitet, sosiale relasjoner og selvbilde kan sees som årsaksforhold til grunnstemning og livskvalitet (ibid.).

### **3.2 Aktivitet**

Med begrepet ”aktivitet” menes følelsesmessig opplevde engasjement, og ikke fysisk aktivitet i seg selv. Begrepet ”aktivitet” presiseres slik:

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

Det Næss (2001) mener med begrepet ”aktivitet”, er en bevegelse igangsatt av følelsesmessig begeistring. Aktivitet er forbundet med noe som har vekket personens interesse og engasjement. Aktivitet er i denne betydning en indre bevegelse, men området for interessen er noe utenfor personen selv. I forhold til undersøkelsen av livskvalitet hos menn rammet av afasi er det vesentlig å identifisere hva som engasjerer og interesserer dem.

Csikszentmihályi (2003) bruker begrepet ”flow” for å beskrive tilstanden der en er fullstendig oppslukt av en aktivitet. Opplevelsen av flyt er en subjektiv opplevelse. Mange beskriver opplevelsen som om de flyter på en energistrøm. Flytopplevelser oppnåes når aktiviteten er akkurat passe utfordrende og engasjerende. Vil menn med afasi oppleve endringer i aktiviteter som gir dem opplevelse av flyt?



I forhold til menn som er rammet av afasi er det vesentlig å se ikke bare på engasjement i aktiviteten, men også på selve aktivitetsnivået. Det er vanlig at afasirammede opplever depresjoner. Ifølge Berge og Repål (2000) er det sammenheng mellom depresjoner og aktivitet. Dersom en person er deprimert vil aktivitetsnivået synke, og lavt aktivitetsnivå vil kunne føre til depresjon. Det vil kunne dannes en selvforsterkende ond sirkel. Hva som starter den onde sirkelen, lavt aktivitetsnivå, eller depresjon er vanskelig å si noe sikkert om. Dersom personer opplever tretthet på grunn av depresjoner, vil hvile kunne føre til økt følelse av utmattelse og depresjon. All form for aktivitet vil være bedre enn ingen, men aktiviteter som oppleves meningsfulle vil best motvirke depresjon (ibid.). Aktivitetsnivået kan på den annen side overdimensjoneres. Dersom mennesker arbeider, eller er i aktivitet fordi de føler at de er nødt til det, og ikke fordi de gjerne vil, kan livsformen få et tvangsbetont preg (Yalom 1998). Hvilke aktiviteter som gir den enkelte tilfredsstillende og opplevelse av mestring, vil variere fra person til person. Aktiviteter som innebærer positivt samspill med andre, som gir mening i seg selv, som gir opplevelse av mestring eller å være til nytte, kan virke forebyggende i forhold til depresjoner (Lewinsohn et. al.1986). Positive sosial relasjoner er en viktig ingrediens i aktivitet. Aktiviteter og sosiale relasjoner vil i praksis gripe inn i hverandre, men i analyse av livskvalitet representerer begrepene ulike dimensjoner (Næss 2001).

### **3.3 Sosiale relasjoner**

Med sosiale relasjoner menes:

*”En person har høyere livskvalitet i jo høyere grad personen har gode interpersonlige forhold; har et nært, varmt og gjensidig forhold til minst ett annet menneske” (Næss 2001:73).*

Med dette mener Næss (2001) opplevelsen av å elske, og bli elsket av et annet menneske. Myers (1999) mener at på den ene siden er det viktig for mennesker å oppleve tilfredsstillende og uttrykke sitt virkelige selv gjennom sin måte å leve på, på den annen siden lengter mennesker etter å bli likt og elsket. I lys av empirisk litteratur fant Baumeister og Leary (1995) sterke indikasjoner som bekreftet hypotesen om menneskers behov for stabile og nære mellommenneskelige relasjoner fra fødselen av og livet ut. Mennesker har som sosiale skapninger behov for tilhørighet og fellesskap (ibid.). De fleste vil på spørsmålet om hva som gir livet mening svare tilfredsstillende nære relasjoner med familie, venner og romantiske partnere (Berscheid 1985). Mye av vår sosiale atferd har som målsetning å øke tilhørighet, opplevelse av sosial aksept og inkludering, og å unngå avvisning. Motivert av behovet for

tilhørighet, ønsker mennesker å kunne definere et vi, enten i parforholdet, familien eller i sosiale grupper (Myers 1999). Men alle relasjoner er ikke like sunne, og hva gjør et forhold ”godt” å være i? I sosiale relasjoner vil kvaliteten på forholdet ha en avgjørende betydning for om det gir tilfredsstillende og opplevelse av å bli verdsatt (Myers 1999).

Harter (1999) fant tre grunntyper av partnere i parforhold, disse var ”self-focused autonomy”, ”other-focused connection”, og ”mutuality”. Hun fant at i parforhold hvor begge hadde en måte å forholde seg til hverandre på, som vekslet mellom fokus på seg selv og fokus på den andre, opplevde begge å føle seg verdsatt og autentisk. Mye tyder på at denne type forhold er helsebringende, og gir størst mulighet for tilpasning livet gjennom. I forhold der den ene part var opptatt av seg selv, mens den andre var opptatt av sin partner, opplevde den som var opptatt av partneren seg som lite verdsatt. Hvordan vil afasi hos den ene i et parforhold påvirke relasjonen? Vil det kunne tenkes både positiv og negativ innvirkning på parforholdet?

Når en person i familien blir syk, påvirkes relasjonene i hele familien (Sachs, 1991). I mellommenneskelig samhandling vil kommunikasjon alltid inneholde to budskap, et refererende og et fordrende. Det refererende budskapet er innholdsbudskapet, mens det fordrende inneholder relasjonsbudskapet (Bateson 2000, Eide og Eide 2000, Gjems 1995). Vil relasjonsbudskapet i kommunikasjonen mellom den afasirammede og hans familie og venner endres etter hjerneslaget, og i tilfelle på hvilken måte? Sachs (1991) hevder at familiens emosjonelle tilpasning til situasjonen i stor grad blir bestemt av familiemedlemmenes reaksjoner på vanskelighetene de observerer hos den skadede. Det er særlig tre forhold som er avgjørende for familiens tilpasning. Disse er: grad av uavhengighet, opplevelse av kontroll og personlighetsendringer hos den rammede. Familien må finne en løsning på og forsones seg med hvilket nivå av selvstendighet og uavhengighet personen som er blitt skadet og de selv kan ha i den nye situasjonen som er oppstått. Traumatiske hendelser vil kunne oppleves som mangel på kontroll, og det er vesentlig at familien igjen oppretter en følelse av kontroll over tilværelsen. Skader påført hjernen vil kunne medføre endringer i emosjonell og sosial atferd. Det er viktig at familien forstår endringene og hvordan dette vil påvirke den langsiktige tilpasningen (ibid.).

Personen som er blitt rammet av afasi, inngår i en rekke ulike sosiale relasjoner- som i familien, arbeidsplassen eller i nabolaget. Sosiale relasjoner kan betraktes som dynamiske systemer, hvor kvaliteten på relasjonene opprettholder og driver systemet fremover (Gjems,

1995). Bevegelsen i systemet kan enten opprettholde likevekten eller føre relasjonen mot sammenbrudd (Bateson 2000). Mønsteret i relasjonen kan være preget av symmetrisk forskjellighet, det vil si at begge partene i relasjonen deler samme atferdsmønster og aspirasjoner. Eller relasjonen kan være preget av komplementær forskjellighet, som innebærer at partene har ulike aspirasjoner og atferdsmønstre - som i en relasjon der den ene trenger hjelp mens den andre hjelper (ibid.). Relasjoner mellom helsepersonell og afasirammede er i utgangspunktet asymmetriske og komplementært forskjellige, det er derfor vesentlig at pasienters ressurser kommer til syne i relasjonen slik at balanse og likevekt opprettholdes (Eide og Eide 2000). Symmetriske og komplementære relasjoner vil ha i seg et dynamisk aspekt, som kan medføre økt likhet eller økt forskjellighet (Bateson 2000). Prosessene vil - dersom de er ensidige - gå mot sammenbrudd og fiendtlighet, ”schismogenese”. Vil likevekten i de sosiale systemene rundt den afasirammede opprettholdes? En tilstand av dynamisk likevekt i sosiale systemer opprettholdes gjennom resiprositet. Med resiprositet menes at relasjonen er preget av jevnlig bytte av atferdsmønster i samhandlingen, slik at gjensidighet og likevekt blir oppnådd over tid (ibid.).

*”...in every single instance the behavior is asymmetrical, but symmetry is regained over a large number of instances...” (Bateson 2000:69).*

Kan Batesons (2000) teorier forklare endringer i relasjonelle forhold i systemene den afasirammede inngår i? Vil relasjonene i familiesystemet den afasirammede inngår i, bli asymmetriske, og utvikles komplementært forskjellige?

Stigmatisering på grunn av åpenbare og skjulte funksjonshemninger kan oppleves problematisk av den afasirammede (Goffman 1963). Med begrepet stigma menes et knippe forhold som i visse kontekster devaluerer en persons sosiale identitet. Det innebærer at en person kan være stigmatisert i ett miljø, men ikke i et annet. Forhold som kan virke stigmatiserende er kroppslige anormaliteter, som pareser. Begrepet stigma har et dobbelt perspektiv, fordi det ikke bare er synlige forhold som kan virke stigmatiserende, det kan også være usynlige forhold, som hos en afasirammet som har vanskelig for å uttrykke seg. Det dobbelte perspektivet innebærer det som synes, og det personen selv vet kan bli oppdaget (ibid.).

### 3.4 Selvbilde

Under overskriften ”selvbilde” hevder Næss (2001) at ”selvfølelse” handler om selvsikkerhet og selvakseptering:

*”En person har høyere livskvalitet i jo høyere grad personen har selvfølelse, dvs. selvsikkerhet, føler seg vel som menneske, sikker på egne evner og dyktighet, følelse av å mestre, av å være nyttig; aksepterer seg selv, fravær av skyld- og skamfølelse, lever opp til egne standarder” (Næss 2001:73).*

”Selvbilde” og ”selvfølelse” er her brukt om hverandre, og ser ut til å være ment som overordnet begrep for ulike aspekter ved selvet, som den enkelte har mulighet til å være seg bevisst om. Næss (2001) todeler ”selvfølelse” eller ”selvbilde” i underbegrepene selvsikkerhet og selvakseptering. Der selvsikkerhet innebærer å føle seg vel som menneske, å være sikker på egne evner og dyktighet, følelse av å mestre og å være til nytte. Med selvakseptering mener hun å akseptere seg selv, ha fravær av skyld og skamfølelser, og opplevelsen av å leve opp til egne standarder. Skaalvik og Skaalvik (1988) definerer ”selvakseptering” som en persons verdsetting av seg selv, eller personens generelle holdning til seg selv, som et resultat av vurderinger personen gjør av seg selv.

Næss (2001) er inne på en todeling av selvbilde i selvsikkerhet og selvakseptering. På lignende måte skiller Juul (2004) mellom de to begrepene ”selvfølelse” og ”selvtillit”. Han hevder at ”selvfølelse” handler om hvem vi er, mens ”selvtillit” er knyttet til våre prestasjoner på enkeltområder. Todelingen av selvet på denne måten gir et nyttig praktisk pedagogisk arbeidsredskap, men i sammenheng med analyse av personers oppfatning av seg selv kan det gi en for snever forståelsesramme. Harter (1999) stiller spørsmålsteget ved dikotomien ”hvem er jeg” og ”hvor god er jeg” i forståelsen av selvet. Hun mener at disse dimensjonene vanskelig kan atskilles, da et element av vurdering ofte er ingrediens i utsagn om hvem jeg er. Fordelaktige og ufordelaktige kvaliteter ligger i vår kultur og i våre språklige utsagn, og gjør en vurderingsnøytral forståelse av selvet vanskelig. For forståelse av selvet er det nødvendig med en mer kompleks teoretisk ramme. Harter (1999) har tørket støv av William James teorier fra 1890, og har her funnet perspektiver som hun ser på som mer nyttige i forståelsen av hvordan selvet fungerer (ibid.). James (i Harter, 1999) skiller mellom ”I-self”, som er den observerende delen av selvet, og ”Me-self”, som er objektet for observasjonen. ”I-self” består av komponentene (1.) selvbevissthet og aksept av egne tanker og følelser, (2.) følelsen av å være eier av, og aktør i forhold til egne tanker og handlinger, (3.) følelsen av kontinuitet, av å være den samme over tid, og (4.) følelsen av koherens, det vil si å bestå av en stabil enhet.

”Me-self” er hierarkisk inndelt der det øverste nivået består av det åndelige selvet, det vil blant annet si tanker og verdier, deretter følger det sosiale selvet, som består av persepsjonen av andres oppfatninger av selvet, og til slutt det materielle selvet, som utgjøres av kropp og eiendeler (ibid.). For personer som lever med afasi, vil det være flere forhold ved selvet som berøres. Er selvbevisstheten endret? Vil personen oppleve seg som den samme?

Harter (1999) ser på konstruksjonen av selvet som både en kognitiv og en sosial prosess. Endringer i selvet vil skje gjennom en normativ utvikling, ettersom personens kognitive prosesser utvikles og endres. Utviklingen av selvet er avhengig av en sosial prosess, der personen internaliserer signifikante andres oppfatning av seg selv (Mead, Cooley, i Harter, 1999). Hovedsakelig vil selvet konstrueres gjennom oppveksten, men det vil også i voksen alder påvirkes og endres, blant annet gjennom økt kunnskap om egne muligheter og begrensninger. Vil endring i kognitive evner eller sosiale relasjoner endre selvet? Må personer som har fått endret sine funksjoner måtte gjennomgå en kognitiv prosess for å finne ut av hvem de er nå, i og med at hva de kan, er endret? Vil de gå gjennom en sosial prosess på bakgrunn av at den sosiale identiteten, og egen og andres persepsjonen av denne endres?

Harter (1999) skiller mellom global selvoppfatning og domenespesifikk selvoppfatning. Den globale selvoppfatningen innebærer hvordan personen evaluerer sin egen verdi, og representerer den generelle selvoppfatningen. Mens den domenespesifikke selvoppfatningen er knyttet til enkeltområder. Nivåer endres med alder og erfaring, og hos voksne opererer hun med følgende domener:

”Table 5.1 Domains of the Self–Concept Tapped by Our Instruments....

Early through middle adulthood	Late adulthood
Intelligence	Cognitive abilities
Job competence	Job competence
Athletic competence	
Physical appearance	Physical appearance
Sociability	
Close friendship	Relationships with friends
Intimate relationships	Family relationships
Morality	Morality
Sense of humor	
Nurturance	Nurturance
Household management	Personal, household management
Adequacy as a provider	Adequacy as a provider
	Leisure activities
	Health status
	Life satisfaction
	Reminiscence
Global self-worth	Global self-worth”

Det kan tenkes at områdene for selvoppfatning (se tabell 3.4.1) berøres av endret helsetilstand som følge av hjerneslag. Undersøkelser har vist at fysisk utseende korrelerer høyest med opplevelse av egenverd, mens atletisk kompetanse korrelerer minst. For afasirammede med tilleggsvansker kan begge forholdene være endret. Hvor høyt domenet verdsettes av personen og dennes signifikante andre, vil være vesentlig for hvor viktig en kompetanse vurderes (Harter, 1999). Vil atletisk kompetanse vurderes høyt av aktive idrettsutøvere, og derfor ha større betydning for deres opplevelse av egenverd enn hos andre? Avgjørende for opplevelsen av egenverd er ambisjonsnivået sammenlignet med måloppnåelse (Harter, 1999). En person vurderer sitt selvverd høyere, jo nærmere opplevd ferdighetsnivå tilsvarer det ideelle. Det er to måter å forbedre selvbildet med dette utgangspunktet - det ene er å senke idealene, det andre er å forbedre ferdighetsnivået (ibid.). For personer som skal leve med afasi, vil det være nødvendig å fleksibelt kunne nedjustere sitt ambisjonsnivå slik at forskjellen mellom idealbilde og det opplevde selvbildet ikke blir for stort. Vil signifikante andre nedjustere sine forventninger for den rammedes fremgang? Afasirammede kan trene opp igjen ferdigheter til en viss grad, det kan derfor være nyttig å sammenligne deres reelle, ideelle og mulige selvbilder (Cherney og Robey 2001, Harter, 1999). Hos afasirammede vil det mulige selvbilde spille en rolle, da personene ofte trener med forbedring av ferdigheter som målsetning. Det ideelle selvbildet kan deles i det realistiske idealet, som personen selv tar alvorlig, og det urealistiske idealet, som personen drømmer om, men ikke tar alvorlig (Rosenberg, i Harter, 1999). Vil dette kunne komme til uttrykk i fremtidsplaner i motsetning til drømmer for fremtiden hos menn med afasi?

Tre selvbevisste emosjoner har spesiell betydning for representasjoner av selvet. Disse er stolthet, skam og skyldfølelse. Disse emosjonene har både positive og negative sider (Harter, 1999). Stolthet gir en følelse av glede, håpefullhet og opprømthet, som oppstår som følge av at man har oppnådd eller overgått mål som en føler seg ansvarlig for. Det negative aspektet ved stolthet kan være at personen hever seg over andre. Kulturforskjeller vil avgjøre om stolthet vurderes positivt eller negativt. Skam er en følelse som oppstår etter at en har gått over grensen for sine egne eller andres idealer for en selv. Skam kan medføre at "Me-self" vurderes som verdiløst og defekt. Skam kan ha en positiv funksjon dersom personen korrigerer sin egen atferd på bakgrunn av følelsen. Skyldfølelse oppstår ved brudd på

moralske regler for atferd i forhold til andre. Handlinger som gir skyldfølelse, vil ha en negativ innvirkning på det ansvarlige "I-self". Det er offeret for ens handlinger som tanker om skyld kretser rundt. Den positive siden av skyldfølelse er at personen kan forsøke å gjøre godt igjen det han har forskyldt (ibid.). Vil afasirammede klare å være stolte over hva de faktisk klarer? Vil de unngå å oppleve skam over sine tapte ferdigheter, og skyldfølelser for konsekvensene dette medfører for andre?

## **4. Valg av forskningsmetodisk tilnærming i undersøkelsen**

I metodekapittelet vil jeg legge frem mine begrunnelser for valg, av metode, utvalg og gjennomføring av datainnsamling. Deretter vil jeg drøfte de ulike metodiske valgene med bakgrunn i vurderinger av validitet i kvalitativ forskning ifølge Maxwell (1992). Som avslutning på metodekapittelet vil jeg kort drøfte etiske spørsmål i tilknytning til denne undersøkelsen.

### **4.1 Begrunnelse for valg av kvalitativ metode**

Sentrale begrep i denne undersøkelsen er: grunnstemning, aktivitet, sosiale relasjoner og selvbilde sett som vesentlige forhold ved menneskers opplevde livskvalitet (Næss 2001). Andre begrep i undersøkelsen er sorg og krise (Davidsen–Nielsen og Leick 2003). Disse begrepene, utvalget og formålet med undersøkelsen danner bakgrunnen for valg av metode. Utvalget består av afasirammede, hvilket stiller krav til metodens muligheter for individuell tilpasning. Formålet med undersøkelsen er å identifisere endringer og avdekke vesentlige forhold ved opplevd livskvalitet hos personene i utvalget. Tema, utvalg og formålet med undersøkelsen antyder at den metodiske tilnærmingen bør være fleksibel, kunne gi mulighet for frie uttrykksformer og oppfange mangfoldighet, individuelle variasjoner, verdier og tanker. Å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet er et overordnet mål for kvalitativ forskning (Dalen 2004). I en kvalitativ undersøkelse vil forskeren kunne få innsyn i informantenes egen forståelse av sin situasjon, sine valg og sine handlinger (ibid.). Det er nettopp personers selvforståelse av opplevd livskvalitet jeg er ute etter å undersøke i dette forskningsprosjektet. Tema, utvalg og formål bør virke bestemmende på valg av forskningsmetode (Dalen 2004). Her peker disse forholdene til sammen i retning av at en kvalitativ forskningsmetode vil være godt egnet for

denne undersøkelsen. Gjennom intervju som tilnæringsmåte vil fordelene med å bruke kvalitativ metode komme til uttrykk i forskningsprosjektet.

#### **4.1.1 Hvorfor intervju som tilnærming?**

Formålet med det kvalitative forskningsintervju er å bringe frem kunnskaper om personers livsverden (Kvale 2001). Formålene for metode og denne undersøkelsen sammenfaller derfor godt, og gir indikasjoner på at metoden vil egne seg. Den styrken som ligger i intervju som metode, er at den oppfanger variasjoner i informantens oppfatninger omkring et tema. Motsetninger og komplekse aspekter ved menneskelige forhold vil derfor kunne belyses (ibid.). Det er nettopp komplekse forhold denne undersøkelsen intenderer å avdekke ved afasirammede menns livskvalitet. Kvale (2001) hevder at vi uten samtaler omtrent ikke ville ha hatt allmenngyldig kunnskap om den sosiale arena. Det kvalitative forskningsintervju innebærer en faglig samtale mellom intervjuer og intervjuperson. Kunnskapen som oppstår gjennom intervjuet, er en følge av interaksjonen mellom de to partene (ibid.). Utvalget i denne undersøkelsen er spesielt i den forstand at informantens evne til språklig kommunikasjon er skadet. Dette legger et stort ansvar på intervjuerens evne til følsomhet i interaksjonen, slik at intervjupersonen får den tid og hjelp han trenger til å formulere sine tanker og følelser om sin livsverden. Intervjuet som metode er preget av en varsom spørre- og lytte tilnærming (Kvale 2001). Den faglige samtalen i intervjuet gir derfor muligheter for å ta hensyn til intervjupersonens individuelle behov i kommunikasjonen. En samtale ansikt til ansikt har i seg mulighetene for å ty også til andre måter å kommunisere på enn bare ord. Intervjupersonene kan peke, vise, bruke mimikk og på andre måter få intervjueren til å forstå hva de mener å uttrykke.

#### **4.2 Utvalg og kriterier**

For å sikre besvarelse på mine forskningsspørsmål, så jeg det som viktig å utarbeide kriterier som ville gi meg et hensiktsmessig utvalg (Dalen 2004). Kriteriene skulle kunne sikre at mine forskningsspørsmål lot seg besvare (ibid.). Det var vesentlig at personene ikke hadde en progredierende sykdom som forårsaket afasien, da det ville ha forutsatt en annen teoretisk innfallsvinkel, og bakgrunn for undersøkelsen. Da min innfallsvinkel til temaet er teorier om krise, var det vesentlig for at undersøkelsen skulle bli konsistent at personene var blitt rammet av afasi mens de var i yrkesaktiv alder, og ”midt i livet” etter norske kulturelle forhold. Det var et poeng for denne undersøkelsen at det ikke var forventet at personene kunne få afasi,



men at det var noe som etterfulgte en plutselig hendelse. Personer med afasi er som før nevnt en uensartet gruppe. En viktig forutsetning var imidlertid at informantene var i stand til å besvare spørsmål muntlig slik at lydopptak kunne brukes. Jeg brukte betegnelsen *”predominantly mild to moderat chronic aphasia”* (Cruice et. al. 2003:33) som utgangspunkt for å definere utvalget i denne undersøkelsen. Spontanbedringen hos afasirammede skjer i løpet av det første året, selv om bedring vil forekomme ut over denne perioden (Cherney og Robey 2001). Mange individer som mister språket, opplever at balansen i livet ødelegges, og at de ikke fungerer som voksne (Chapey og Hallowell 2001). Fordi mye er i endring i det første året etter hjerneslaget, var det vesentlig at utvalget hadde kommet over denne perioden og at deres liv hadde stabilisert seg noe. Det er store variasjoner i hvordan personer reagerer på å bli rammet av afasi. Noen klarer seg bemerkelsesverdig godt (Chapey og Hallowell 2001). Det var denne gruppen jeg i utgangspunktet ville undersøke, for å finne ut noe om hvilke forhold de som klarer seg godt, betrakter som viktige. Det er en sammenheng mellom lavt aktivitetsnivå og depresjoner, og depresjoner forringer opplevelsen av positive aspekter ved livet (Berge og Repål 2002). Et kriterie angående aktivitet var ment å sikre at utvalget besto av personer, som opplevde at de hadde ”et godt liv”. På bakgrunn av sine erfaringer ville de derfor kunne være i stand til å uttale seg om hvilke forhold som var viktig for deres opplevelse av høy livskvalitet.

Logopeden foretok utvalget ut fra følgende fem kriterier:

- Informanten har blitt rammet av afasi da han/hun var mellom 30 og 65 år.
- Afasien er en følge av enten hjerneblødning eller blodpropp, som vanligvis er tilstander som inntreffer plutselig.
- Personen har hatt en slik bedring av sin språklige kommunikasjonsevne etter å ha blitt rammet av afasi, at jeg med noenlunde sikkerhet kan anta at personen forstår spørsmålene som stilles i intervjuet, og kan uttrykke seg på en slik måte at jeg har en mulighet til å forstå budskapet slik det er ment.
- Det bør ha gått minst ett år etter at personen ble rammet av afasi.
- Personen deltar i / driver med noen form for aktivitet, som hobbyaktivitet, arbeid, forening, eller annet som opptar personens interesse.

Dalen (2004) mener at utvalget ikke bør være skjevt, men nøytralt. Hun mener at det kan bli nødvendig å komplettere et utvalg etter at det er foretatt for å utjevne skjevheter, og at man må se på kriteriene dersom dette skulle skje. Utvalget i denne undersøkelsen er skjevt på to

måter. Utvalget består kun av menn, og alle mennene lever i langvarig forhold med en kvinne. To av mennene lever i sitt andre langvarige forhold, og har voksne barn fra tidligere, og yngre barn med sin nåværende livsledsager. Av de øvrige informantene er det en som ikke har barn, mens de andre har voksne barn. Kriterier angående kjønn, og sosial status kunne ha sikret utvalget mot skjevhet. Da dette prosjektet skulle gjennomføres i løpet av fem-seks måneder har jeg ikke sett meg i stand til å komplettere utvalget slik at det skulle kunne bli mer nøytralt. Dette ville kunne ha gitt større bredde og innsikt i fenomenet dersom utvalget hadde vært mer nøytralt (ibid.).

Det ligger et spesielt ansvar på forskere som befatter seg med sårbare grupper (Dalen 2004). Ettersom hver enkelt person som har afasi har sine særegne vansker og danner en individuell symptomprofil, vil denne ikke beskrives av anonymitetshensyn. Stedsnavn og navn generelt er anonymisert, det samme er tidsangivelser, spesielle forhold, enkelte yrker og aktiviteter. Den geografiske avgrensingen for utvalget er tettbygde strøk på Østlandet (ibid.).

Informantene har ulik grad av førlighet, og dette er et forhold som sammen med afasi kan påvirke mennenes opplevelse av livskvalitet. Jeg valgte å ikke ha kriterier for tilleggsvansker hos informantene, da tilleggsvansker er vanlig hos afasirammede (Chapey og Hallowell 2001). Utvalget kunne ha blitt skjevt og undersøkelsen dermed ha en mindre grad av overføringsverdi i forhold til andre afasirammede (Dalen 2004). Da grad av førlighet vil kunne påvirke opplevelsen av livskvalitet i tillegg til afasi, vil det eventuelt kunne være et poeng å drøfte de ulike symptomers betydning for opplevd livskvalitet. Symptomene etter hjerneslaget vil til sammen utgjøre personens begrensninger og muligheter for livsutfoldelse.

For å få innsikt i afasirammede menns opplevelse av livskvalitet falt det naturlig å velge undersøkelsesgruppen som hovedinformanter. Et krav til undersøkelsesmetoden er at den tilpasses den enkelte på grunnlag av individuelle språkskader. Det er ofte antatt at språkskaden hindrer personer med afasi fra å delta i undersøkelser, fordi det vil være vanskelig å besvare spørreskjema, eller å gi gyldig informasjon i intervjuer (Worrall og Holland 2003). Dersom undersøkelsesmetoden tilpasses etter informanten, vil en kunne gi personer med afasi mulighet til å delta direkte i undersøkelser om sin egen livskvalitet (ibid.). I tillegg til de afasirammede har fire av deres livsledsagere bidratt med supplerende opplysninger i undersøkelsen. Det viste seg at jeg hadde hatt kontakt med tre av informantene på et tidligere tidspunkt, i forbindelse med at de fikk logopedbehandling, slik at jeg hadde noe

mer kjennskap til disse på forhånd. Informasjon som har fremkommet utenom intervjuet har jeg samlet i memos, slik at dette også utgjør deler av mitt datamateriale.

Mennene hadde ulike vansker som følge av ervervet hodeskade, forårsaket av enten hjerneblødning eller blodpropp. De hadde alle mistet evnen til å uttrykke seg rett etter skaden. Hos enkelte var ett ord parat, mens andre hadde en del ord men opplevde likevel å ikke kunne formidle det de ønsket. Sitatet fra Nils illustrerer dette.

4.2.a Sitat:

- 1) Nils: Dem var der flere ganger, så spurte jeg mange ganger; "Hvor mye er klokka?". Og det husker
- 2) jeg sånn svakt at jeg gjorde. Hvor mye er klokka. Jo, klokka den er så og så mye. Men hvor mye er
- 3) egentlig klokka? For det jeg ville vite var hvilken tid er det? Altså, jeg ville ha tak i tiden, altså
- 4) hvor lenge jeg hadde vært der.

Det virket ikke som om informantene visste hvilken type afasi de har. Jeg mener derfor det ville være uetisk av meg som forsker å bruke typebetegnelser for afasi i forhold til utvalget. Generelt har informantene ekspressive vansker, de fleste i form av vanskeligheter med å uttrykke seg, mens én har uvanlig høyt taletempo. Vanskeligheter med - eller forsinkelser i - forståelsen forekommer også i varierende grad. Tre av informantene hadde ikke pareser, en kunne kjenne nummenhet i hele høyre side, mens tre av informantene hadde pareser i underekstremitetene, og én også i overekstremitetene på høyre side. Ingen av informantene var avhengig av rullestol, men to benyttet krykke. Ellers hadde informantene ulike tilleggsvansker, som beskrevet under avsnitt 1.2.

Tabell 4.2.1 Kjennetegn\* og fakta ved utvalget.

Fiktivt navn på informant:	Alder ved tidspunkt for intervju:	Alder ved tidspunkt for hjerneslaget**:	Antall år siden hjerneslaget:	Arbeidssituasjon ved tidspunktet for intervju:
Yngve	60 år	54 år	Ca. 5 1/2 år	Uføretrygdet.
David	66 år	62 år	Ca. 3 1/2 år	Pensjonist.
Kristian	44 år	40 år	Ca. 4 år	50% arbeid under attføring.
Rune	51 år	47 år	Ca. 4 1/2 år	Uføretrygdet.
Nils	58 år	56 år	Ca. 1 1/2 år	Uføretrygdet.
Odin	57 år	55 år	Ca. 2 år	Uføretrygdet.
Kåre	65 år	60 år	Ca. 4 1/2 år	Pensjonist.

\*Med kjennetegn mener jeg opplysninger som er så nøytrale at de ikke skal kunne føres tilbake til informanten.

Av anonymitetshensyn kan jeg ikke oppgi informantenes familieforhold og symptombilde i denne oversikten.

\*\*Med skaden mener jeg den skaden som medførte afasi.

### 4.3 Gjennomføring av datainnsamling

Utarbeiding av intervjuguide, forespørsel om deltagelse i undersøkelsen og selve intervjuet utgjør til sammen gjennomføringen av datainnsamlingen. I dette kapittelet følger en redegjørelse for datainnsamlingen. I kvalitative intervjuundersøkelser foregår det en kontinuerlig fortolkning gjennom alle undersøkelsens stadier (Dalen 2004, Kvale 2001).

#### 4.3.1 Intervjuguide

Intervjuer kan være åpne, semistrukturerte eller strukturerte (Dalen 2004). Jeg valgte å utforme en intervjuguide med tanke på bruk i et semistrukturert intervju. Intervjuguiden ble utarbeidet på bakgrunn av Næss' (2001) 4 kategorier for måling av livskvalitet, to WHO instrumenter for survey av livskvalitet, SAQOL-39 en selvevaluering tilrettelagt for afasirammede av Hilari (2002), og en intervjuundersøkelse av ungdom med traumatisk hodeskade av Rødseth (2004).

I tillegg til kategoriene grunnstemning, aktivitet, sosiale relasjoner og selvbilde (Næss 2001) har stikkordene i intervjuguiden sin bakgrunn i domener utviklet for survey. Instrumentene WHOQOL-100 og WHOQOL-BREF er ment å gi et nytt perspektiv på sykdom, ved å fokusere på individets synspunkter på sitt velvære ([www.oslomsh.no](http://www.oslomsh.no)). Instrumentene undersøker livskvalitet på seks områder, som vist i følgende oversikt:

<b>DOMAINS</b>	<b>FACETS innlemmet Domains</b>
	Overall Quality of Life and General Health
1. Fysisk helse	Energi og tretthet Smerte og ubehag Søvn og hvile
2. Psykologisk	Kroppsbilde og utseende Negative følelser Positive følelser Selvbilde Tenking, innlæring, hukommelse og konsentrasjon
3. Selvstendighetsnivå	Mobilitet Dagliglivets aktiviteter Avhengighet av medisinske stoffer og medisinske hjelpemidler Arbeidskapasitet

4. Sosiale forhold	Personlige forhold Sosial støtte Seksuell aktivitet
5. Miljø	Økonomiske ressurser Frihet, fysisk trygghet og sikkerhet Helse- og sosialtjeneste: tilgjengelighet og kvalitet Hjemmemiljø Muligheter for å tilegne seg nye kunnskaper og ferdigheter Deltagelse i og muligheter for rekreasjon/fritid Fysisk miljø (forurensing/støy/trafikk/klima) Transport
6. Spiritualitet/religion/ personlig tro	Religion/spiritualitet/personlig tro

Figur 4.3.1.1 Områder for undersøkelse av livskvalitet ifølge WHO. ([www.oslomsh.no](http://www.oslomsh.no))

Av disse seks områdene fant Ross og Wertz (2003) at selvstendighetsnivå, sosiale forhold og miljø var de tre hovedområdene hvor afasirammede skilte seg mest ut i forhold til normalgruppen, som de ble sammenlignet med. Mer spesifikt fant de at afasirammede hadde størst avvik i forhold til normalgruppen på følgende seks områder: (1.) dagliglivets aktiviteter, dernest (2.) muligheter for å tilegne seg nye kunnskaper og ferdigheter, etterfulgt av (3.) sosial støtte, og (4.) mobilitet, (5.) arbeidskapasitet og til sist (6.) seksuell aktivitet. Intensjonen med denne kvalitative undersøkelsen er ikke å undersøke livskvalitet på en så omfattende måte som ved bruk av WHOQOL-100 og WHOQOL-BREF. Men punktene 1. til 5. ifølge Ross og Wertz (2003), og flere av undermomentene i domeneoversikten, er inkludert som stikkord i intervjuguiden for å styrke dennes validitet. Intervjuguiden intenderer å stille så åpne spørsmål at informantene kan komme inn på det de selv ser på som vesentlig innenfor de seks områdene utformet av WHO. SAQOL – 39 er en selvevaluering av livskvalitet tilrettelagt for intervju av mennesker som har opplevd hjerneslag og har afasi (Hilari 2002). Denne undersøkelsen stiller spesifikke spørsmål innenfor temaene selvstendighet, positive og negative følelser, selvbilde, forhold til fremtid, isolasjon, forhold til egne språkvansker, aktiviteter, sosiale relasjoner og mobilitet.

Intervjuguidens spørsmål ble utformet på bakgrunn av Rødseth (2004). Grunnen til dette var at Rødseth (2004) har brukt korte enkle spørsmål i ett lettfattelig språk, hvilket Kvale (2001) setter som et kvalifikasjonskriterie for intervjueren, og som ofte anbefales i kommunikasjon med afasirammede ([www.afasi.no](http://www.afasi.no)). Intervjuguiden har en tidsdimensjon, knyttet til endringer

i livskvalitet før og etter hjerneslaget. Spørsmålene stilles i tilknytning til endringer langs en tidslinje som fokuserer på tiden før slaget, da det skjedde, like etter, tilbakeblikk på tiden som er gått, nåtid og fremtid (Rødseth 2004). Innledende spørsmål (her 1–4, vedlegg 2) bør være utformet på en måte som får intervjupersonen til å slappe av (Dalen 2004). Intervjuguiden er utformet etter et ”traktprinsipp” der vide spørsmål stilles innledningsvis, og fungerer slik at de får intervjupersonen til å føle seg trygg (Rødseth 2004). Spørsmålene 5–11 (vedlegg 2) er mer krevende å svare på, mens de siste to spørsmålene er ment som en avrunding. Til slutt har intervjupersonen anledning til å komme med frie uttalelser slik at de ikke skal brenne inne med noe de har lyst til å si. Spørsmålene i intervjuguiden er åpne, slik at intervjupersonen selv har anledning til å beskrive med egne ord sine tanker og opplevelser. Stikkord og hjelpesetninger er ment brukt etter behov dersom intervjupersonen trengte hjelp til å komme i gang med å fortelle. Min intensjon var å forfølge temaer informantene brakte på banen med oppfølgende spørsmål dersom det var av aktualitet for undersøkelsens problemstilling.

#### **4.3.2 Første kontakt med informantene og gjennomføring av intervju**

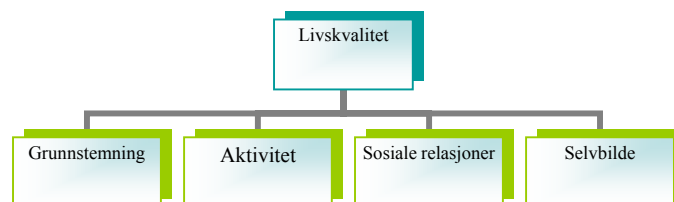
Den første kontakt med informantene ble tatt per brev. 11 personer ble forespurt om de kunne tenke seg å delta i undersøkelsen (Vedlegg 1.). Åtte returnerte skriftlig samtykke til deltagelse, deriblant en som siden trakk seg. Informantene ble kontaktet per telefon for avtale av tid for gjennomføring av intervju. Samtlige intervjuer ble gjennomført i informantenes hjem. Dette var en stor fordel for min forståelse som intervjuer for temaer intervjupersonene tok opp. Informantene kunne vise meg hva de mente når de ikke fant ord for det de ville uttrykke, ved hjelp av gjenstander, bøker og bilder. Intervjuene var semistrukturerte, og intervjuguiden virket styrende for samtalen. Intervjuene ble likevel forskjellige, ettersom informantenes fokus virket retningsgivende for samtalen. Ett av intervjuene gikk noe mer i retning av et åpent livsintervju enn de øvrige, da informanten ga uttrykk for at han ville prate sammenhengende, og så ut til å oppleve spørsmål som avbrudd i en sårbar tankerekke. Enkelte informanter trengte og ønsket mer hjelp til å finne ord å uttrykke seg med enn andre, og min oppgave som intervjuer var å avbalansere hjelp til å finne ord opp mot det å gi ledende utsagn. De informantene som trengte hjelp til å finne ord, var også gode til å bekrefte og avkrefte mine forslag til hjelp, de var tydeligvis vant til å kommunisere på denne måten. Intervjuene ble tatt opp med MP3 spiller, slik at jeg som intervjuer kunne rette min fulle oppmerksomhet mot interaksjonen mellom oss. Etter intervjuene ble vi sittende og prate, og i dette uformelle samværet deltok også tre av intervjupersonenes koner.

## 4.4 Analyse

Mitt datamateriale er representert ved (1) transkripsjon av intervjuene, (2) annotasjoner av nonverbal kommunikasjon i intervjusituasjonen, og (3) memos av informasjon fremkommet i samvær før og etter intervju, over telefon, og for tre av informantene ved tidligere møte hos logoped. En Grounded Theory tilnærming i kvalitativ forskning intenderer å ekstrahere teori fra data, heller enn det motsatte (Strauss og Corbin 1998). Metoden ble ikke benyttet i sin helhet, da den undersøkelsen baserte seg på elementer fra teori om livskvalitet (Næss, 2001). I analysen ble kodingsverktøy hentet fra Grounded Theory benyttet for å tydeliggjøre mening i datamaterialet. NUD\*IST (Tangen og Theie 2003) ble benyttet som arbeidsredskap i koding og kategorisering. Kvaes (2001) tre tolkningskontekster - selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse - lå til grunn for tolkningene av datamaterialet.

### 4.4.1 Utvikling av kategorier og tema

En kodingsprosess foregår på ulike nivåer. Disse er i suksessiv orden råkoding, koding, endelig koding, kategorisering og generalisering/teoretisering (Dalen 2004). Det første trinnet i analysen er å forstå som en råkoding eller åpen koding (Dalen 2004, Strauss og Corbin 1998). Den teoretiske overbygningen i de fire kategoriene grunnstemning, aktivitet, sosiale relasjoner og selvbilde virket bestemmende for analysen av datamaterialet på dette nivået i undersøkelsen.



Figur 4.4.1.1 Livskvalitet inndelt i fire kategorier.

Det transkriberte materialet ble først kategorisert i disse fire områdene (Figur 4.4.1.1). Materialet ble sjekket med hensyn til om sentrale temaer var falt inn under kategoriene. Kategoriene var så vide at for eksempel temaet stigmatisering, som fremkom i datamaterialet, var inkludert i en første grovkategorisert under både selvbilde og sosiale relasjoner. De fire kategoriene i den teoretiske overbygningen sikret at kunnskapen i datamaterialet ble bevart. I kodingsprosessen ble datamaterialet brutt ned til håndterbare størrelser. Som eksempel på dette ble kategorien sosiale relasjoner kodet i ti noder. Nodene var ektefelle, familie, venner,

kollegaer, naboer, andre afasirammede, interessefellesskap, helsevesenet, trossamfunn og andre. Å stille spørsmål til datamaterialet er en kontinuerlig del av prosessen i en kvalitativ analyse (Dalen 2004, Kvale 2001). Spørsmål som ”Hva er en venn?”, ”Hvilken betydning har vennskap?” er eksempler på spørsmål jeg søkte besvarelse på i datamaterialet. Nodene ble sjekket med tanke på fellestrekk og spesielle temaer. I den endelige kodingen ble sentrale funn i datamaterialet kombinert med teori.

I den aksiale kodingen begynner prosessen med å samle data som ble oppdelt i den åpne kodingen. Kategorier knyttes i den aksiale kodingen til underkategorier for å gi mer presise forklaringer på fenomener (Strauss og Corbin 1998). Et eksempel på aksial koding i undersøkelsen er forklaringen på Nils’ opplevelse av å benytte minibanker. Han er en afasirammet mann uten synlige funksjonshemninger, men med usynlig som at han ikke kan lese. Han forsøker å benytte minibank, det danner seg kø bak ham. Han blir stresset, og gir opp. Opplevelsen medfører at han unngår minibanker der det er mennesker i nærheten. Han forsøker å øve seg på minibanker i rom der han kan være alene. Han finner måter å tilpasse seg i forhold til sine funksjonshemninger, slik at han unngår opplevelser av stigmatisering. Aksial koding er godt egnet til å belyse handlingssekvenser (Dalen 2004). I den aksiale kodingen samles data i temaer, på samme måte som i eksempelet med Nils og minibanken. Underkategoriene i denne undersøkelsen er som følger:

- Grunnstemning består av to underkategorier: hvor fornøyd eller tilfredse mennene er med sin livssituasjon, og deres generelle sinnsstemning eller humør.
- Aktivitet består av to underkategorier: aktiviteter som gir mening i seg selv, aktiviteter som innebærer positivt samspill med andre og aktiviteter som gir opplevelse av å mestre og å være til nytte.
- Sosiale relasjoner består av tre underkategorier: ”vi” i dyader, ”vi” i flerpersone relasjoner og ”dem” i relasjoner.
- Selvbilde består av fire underkategorier: domenespesifikk og global selvoppfattning, eier av egne tanker og handlinger, og opplevelsen av koherens og konsistens.

#### **4.4.2 Presentasjon av data**

Data i undersøkelsen består av intervjupersonenes utsagn, deres nonverbale kommunikasjon og konteksten for intervjuet, opplysninger gitt av fire ektefeller kommer i tillegg, samt mitt tidligere kjennskap til tre av informantene. Et utvalg av sentrale eller spesielle utsagn presenteres som sitater og drøftes i teksten. Sitatene og sitatlinjene er nummerert. Det



henvises til sitat og linjenummer i teksten under drøftingen av sitatene. Utsagn og memos som ikke blir sitert, presenteres som del av teksten der jeg har funnet det meningsfullt. Nonverbale uttrykk er lagt inn i sitatene og er atskilt fra øvrig tekst ved parenteser. Jeg benytter fiktive navn på informantene i sitater og i teksten. Mine kommentarer, tolkninger og spørsmål er i parentes, og begynner med; (I:) som forkortelse for intervjuer.

## **4.5 Drøfting av validitet**

Validiteten drøftes her med utgangspunkt i fire av Maxwells (1992) fem kriterier, deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generalisering og evalueringsvaliditet. Med evalueringsvaliditet menes en vurdering av verdien av handlinger med tanke på forbedringer (ibid.). Det er ikke et formål med denne undersøkelsen å forbedre livskvaliteten hos informantene, derfor er ikke dette validitetskriteriet drøftet i forhold til undersøkelsen.

### **4.5.1 Deskriptiv validitet**

Deskriptiv validitet innebærer med hvilken faktisk nøyaktighet datamaterialet er registrert og nedtegnet (Maxwell 1992). Ifølge Maxwell (1992) er deskriptiv validitet det primære aspektet ved validitet, og en forutsetning for at en kan gå videre med analysering av datamaterialet i kvalitativ forskning. Drøftingen av deskriptiv validitet danner derfor grunnlaget for den øvrige validitetsdrøftingen.

I innhenting av datamaterialet er min rolle som referent viktig. Lydopptaket som ble tatt av intervjuene, var av så god kvalitet at jeg ved avspilling ved en anledning kunne høre utsagn, som var uttalt så lavt at jeg ikke hadde oppfattet det i intervjusituasjonen. Etersom intervjuene ble innspilt kunne min fulle oppmerksomhet rettes mot forståelse av innholdet i informantenes utsagn, og deres nonverbale kommunikasjon i situasjonen. Dette medførte at jeg under transkriberingen var i stand til å huske bevegelser og ansiktsuttrykk hos informantene i tilknytning til de enkelte utsagn. Det er ifølge Kvale (2001) den menneskelige interaksjonen i intervjuet som produserer vitenskapelig kunnskap, og denne kunne jeg konsentrere meg om i intervjusituasjonen.

I en intervjuundersøkelse er forskeren selv å regne som forskningsinstrument. Erfaring er en vesentlig kvalifikasjon for å gjennomføre gode intervjuer (Kvale 2001). Før undersøkelsen testet jeg ut intervjuguiden og mine kvalifikasjoner i et rollespill. Intervjuguiden ble justert

som følge av ”pilotintervjuet”, hvor en logopedistudent spilte rollen som intervjuperson. Prøveintervju med reelle forsøkspersoner ble ikke prioritert fordi jeg ønsket å bruke alle de syv informantene som var villige til å delta, i selve undersøkelsen. For å sikre nøyaktigheten i nedtegnelse av nonverbale utsagn, var intervjuene på forhånd planlagt med tanke på tid til transkribering mellom hvert intervju. Mellom hvert intervju arbeidet jeg bevisst med å avdekke og redusere uheldige trekk ved min måte å intervju på. Intervjuspørsmål er ledende, men kan virke åpnende eller lukkende (Kvale 1997). Det ble etter første intervju nødvendig å foreta mindre justeringer, i form av reduksjon av stikkord i intervjuguiden, og øke min bevissthet om hvordan underspørsmål og raske overganger til nye temaer kunne virke lukkende. Dersom jeg hadde valgt å bruke det første intervjuet som prøveintervju, eller helst de første seks, ville mine kvalifikasjoner som intervjuer i undersøkelsen ha blitt bedre. Å bli en god intervjuer læres gjennom erfaring (ibid.). På tross av lite erfaring, mottok jeg tilbakemeldinger underveis på at intervjusituasjonen representerte en positiv opplevelse for intervjupersonene, og at det ble satt pris på uformelt samvær i etterkant av intervjuet. I og med at intervjupersonene har ulike typer av språkvansker som følge av afasi, var utfordringen til meg som intervjuer i varierende grad å hjelpe dem med å uttrykke sine meninger uten å virke styrende. Annotasjoner og memos er i denne undersøkelsen i varierende grad vesentlig for forståelsen av hva informantene mener å uttrykke, avhengig av deres språkvansker.

Med unntak av ett intervju, som var spesielt tidkrevende å transkribere på grunn av høyt taletempo hos informant, ble intervjuene transkribert fortløpende av meg, før neste intervju fant sted. På denne måten ble jeg godt kjent med datamaterialet under transkriberingen. Intervjuene er transkribert på østlandsdialekt, og eventuelle andre dialekter ble ”oversatt” av anonymitetshensyn, uten at innholdet i utsagnene ble endret.

Annotasjoner består av nonverbale uttrykk, latter og markerte endringer i tonefall som utfyller transkriberingene. Annotasjoner kan også bestå av mine umiddelbare tolkninger av informantenes utsagn eller nonverbale uttrykk. Registrerte nonverbale uttrykk og mine tolkninger er holdt atskilt fra hverandre, i den grad dette er mulig da registrering av nonverbale uttrykk også inneholder elementer av tolkning gjennom min persepsjon. Memos inneholder notater fra intervjusituasjonen og det uformelle samværet før og etter intervjuene. Etter tre av intervjuene var livsledsager deltagende i det uformelle samværet, og ved et par av intervjuene var hun deltagende i noen minutter etter ønske fra intervjupersonen. En av hustruene ga vesentlige opplysninger over telefon. Livsledsagers synspunkter og uttalelser er

derfor også registrert i prosjektet der dette har vært aktuelt. Memos ble notert like etter at intervjuet var gjennomført, mens annotasjoner ble notert i løpet av det første døgnet, for å unngå at min hukommelse skulle bli en avgjørende feilkilde. Mine intensjoner var å nedtegne så nøyaktig som mulig informasjon som ikke var ivaretatt av lydopptak. Memos har samlet en stor analytisk verdi for forskeren, da det under analysen vil foregå et samspill mellom intervjuutskrifter, koding og memos (Dalen 2004).

Det er i innhenting av data tatt nødvendige hensyn til krav om nøyaktighet etter min oppfatning av kravene (Maxwell 1992, Dalen 2004). Datamaterialet danner derfor grunnlag for videre analyse, og validitetsdrøfting, på bakgrunn av denne drøftingen av deskriptiv validitet. I prosessen med innhenting av datamateriale og i overføring av dette fra muntlig til skriftlig form er tolkningsprosessen allerede i gang (Kvale 2001). Det er ikke til å unngå at jeg som forsker påvirker undersøkelsen med min for forståelse (Wormnæs 1996). Det er derfor nødvendig å se nærmere på undersøkelsens tolkningsvaliditet.

#### **4.5.2 Tolkningsvaliditet**

Tolkningsvaliditet innebærer en tolkende forståelse av data. Det handler om å utvinne den dypere mening fra datamaterialet (Maxwell 1992, Dalen 2004). Utgangspunktet for å gripe meningen i datamaterialet er informantenes egne opplevelser og forståelse. Fyldige og innholdsrike uttalelser som følge av gode spørsmål styrker validiteten i datamaterialet (Dalen 2004). Informantene i denne undersøkelsen er spesielle på den måten at de i varierende grad har vansker med å oppfatte og bruke språket, dermed har enkelte av intervjupersonene ikke mulighet for å komme med fyldige uttalelser. På grunn av uklarheter, selvmotsigelser og vanskeligheter med å finne ord, som følge av afasi, ble kravene store til min rolle som intervjuer. Utsagn måtte tolkes og gjentas av meg, for så å bli bekreftet eller avkreftet av intervjupersonen eller av denes livsledsager - kontinuerlig i løpet av intervjuet og i samværet etterpå. Feiltolkninger ble på denne måten luket ut underveis i innsamlingen av data. Informantene har i ulik grad evne til å gi fyldige uttalelser på grunn av afasi, slik at tolkningsvaliditeten av datamaterialet måtte styrkes gjennom gjentakelser av temaer og stadige bekræftelser av tolkninger.

Konteksten for intervjuene bidro i stor grad til å bedre forståelsen av intervjupersonenes utsagn. I løpet av intervjuene benyttet intervjupersonene gjenstander til å vise meg hva de mente med sine utsagn. Mulighetene for at mine tolkninger skulle medføre riktighet ble på

denne måten i vesentlig grad styrket. Vi hadde felles referanse i forhold til uttalelser angående logopedisk behandling, da både intervjuer og intervjupersonen hadde kjennskap til samme logoped. Mening i aktørers utsagn bør testes mot den virkelighet de er en del av (Maxwell 1992). I tolkningen av intervjupersonenes utsagn var det en fordel at vi hadde noen felles referanser for forståelse.

### **4.5.3 Teoretisk validitet**

Teoretisk validitet referer til to komponenter ved teorier, disse er de teoretiske kategoriene og relasjonene mellom dem (Maxwell 1992). I undersøkelsen kommer teoriene til syne gjennom intervjuguiden. Teoretisk validitet blir her et spørsmål om intervjuguiden måler det den intenderer å måle. Den indre konsistens i den teoretiske sammensetningen av undersøkelsens faglige referanseramme blir det andre spørsmålet om teoretisk validitet. Spriker teoriene i ulike retninger, eller finnes det en indre konsistens som gjør at teoriene danner en sammenhengende helhet?

I denne undersøkelsen blir begrepet livskvalitet operasjonalisert etter definisjonen av ”subjektive well-being” ifølge Diener og Lucas (1999), da denne stemmer godt overens med Næss’ (2001) definisjon av livskvalitet (se kapittel 3). I analysen benyttes Næss’ (2001) kategorier grunnstemning, aktivitet, sosiale relasjoner og selvbilde.

Intervjuguiden er utformet på en måte som ikke direkte gjenspeiler de fire hovedkategoriene for livskvalitet (Næss 2001). Intervjuguiden var ment som et redskap til å få informantene til selv å beskrive sin hverdag, endringer i livet, hva de var fornøyd med, hvilke bekymringer de hadde, hva som var viktig for dem og hvilke aspirasjoner de hadde for fremtiden. At informantenes utsagn lot seg kategorisere innenfor Næss’ (2001) fire kategorier betrakter jeg som en indikasjon på kategoriernes gyldighet i måling av opplevd livskvalitet. Dersom intervjuguiden var utformet med større nærhet til teoretiske kategorier, ville sammenhengen mellom innhenting, formål og resultat kunne ha blitt tydeligere (Maxwell 1992). Jeg valgte likevel å utforme intervjuguiden med tanke på åpenhet, slik at intervjupersonene friere kunne formidle opplevelser og tanker fra sin livsverden. Den teoretiske overbygningen i denne undersøkelsen består av Davidsen-Nielsen og Leicks (2003) teorier om sorg og krise, og Næss’ (2001) teori om livskvalitet som psykisk velvære. Under denne overbygningen er flere andre teoretikere representert for å fylldiggjøre undersøkelsens fire kategorier, og for å utfylle teoriene om sorg og krise. I teoriene om sorg og krise mener jeg at det er god indre

sammenheng mellom Davidsen–Nielsen og Leicks (2003) forståelse, og forståelsen til Kast (1991), Yalom (1998), Bowlby (1980) og Worden (1982) slik de er brukt her. Begrunnelsen for min oppfatning er at det ikke oppstår store motsetninger mellom teoriene.

Mellom flere av teoriene i den faglige referanserammen er det en indre konsistens. Dessuten finner jeg en viss likhet mellom Batesons (2000) teori om resiprositet i forholdet mellom kulturer, og Harters (1999) teori om gjensidighet i forholdet mellom ektefeller. Begge teoriene søker å beskrive forhold som opprettholder likevekt og likeverdighet mellom to parter i en relasjon. Davidsen–Nielsen og Leick (2003) mener at en forutsetning for sorgarbeid er gjenopprettelse av trygghet, mens Sachs (1991) mener følelsen av å gjenvinne kontroll over tilværelsen er viktig. Å oppleve trygghet og å få kontroll er slik jeg oppfatter begrepene brukt i teoriene, to aspekter ved samme følelsesmessige opplevelse. Det er logisk sammenheng mellom teoriene jeg benytter i undersøkelsen, og mellom teori og kategoriene jeg finner i undersøkelsen. Begrunnelsen for dette er at teorier ser ut til å stemme overens med det jeg finner i materialet. De fire hovedkategoriene ifølge Næss (2001) har betydning for alle informantene i opplevelsen av livskvalitet. Men også innenfor kategoriene kommer temaer fra den teoretiske referanserammen til syne. Den teoretiske validiteten er ifølge denne drøftingen rimelig god.

#### **4.5.4 Generalisering**

Generalisering innebærer i hvilken grad kunnskapen funnet i undersøkelsen er overføringsbar til lignende situasjoner, personer og epoker (Maxwell 1992). Har denne undersøkelsen gyldighet ut over dette utvalget? Undersøkelsen baserer seg på et egnet eller hensiktsmessig utvalg av menn med lett til moderat afasi. Min intensjon med undersøkelsen var at den skulle kunne ha overføringsverdi også for andre mennesker i lignende situasjoner, og i særlig grad for andre menn med lett til moderat grad av afasi. Dersom andre kjenner seg igjen i undersøkelsens beskrivelser vil den beviselig ha overføringsverdi, og dette kan skje dersom undersøkelsen inneholder ”tykke beskrivelser” (Dalen 2004). Situasjoner og opplevelser beskrevet av intervjupersonene er ment å være av en slik art at andre kan gjenkjenne seg i disse.

#### **4.6 Etiske refleksjoner**

Det hører til vår menneskelige natur at vi viser hverandre tillit (Løgstrup 1999). I kommunikasjon ligger alltid et element av selvtutlevering. I møtet med et annet menneske ligger det en uuttalt fordring om å ta vare på hverandres liv, som blir gitt i tillit (ibid.). Den etiske fordring gjelder enhver menneskelig relasjon, men i en forskningsundersøkelse som dette innebærer det et spesielt ansvar for intervjueren å vise varsomhet og respekt for den enkelte intervjuperson. For å sikre etisk forsvarlig forskning er det utformet retningslinjer, som blant annet inneholder krav om samtykke, om å informere, om konfidensialitet og hensyn til svakstilte grupper (NESH 1999).

I den første kontakten med informantene ble det opplyst om undersøkelsens formål og tema, at intervjuene ville bli anonymisert i transkriberingen, at lydopptakene ville bli slettet, og at opplysninger ikke skulle kunne føres tilbake til informanten. Det ble med andre ord gjort rede for at opplysninger ville bli behandlet konfidensielt. Det ble også gjort oppmerksom på at de når som helst kunne trekke seg. I denne første kontakten fikk utvalget skriftlig informasjon om forhold angående samtykke og konfidensialitet. Informantene kontaktet meg ved å sende en underskrevet samtykkeerklæring. Informantenes frivillige samtykke til å delta i denne undersøkelsen skulle derfor være ivaretatt. En innvending er likevel at de kan ha sagt seg villige til å delta i intervjuundersøkelsen av lojalitetshensyn til logopedens som fungerte som min ”døråpner” i kontakten med informantene. Før intervjuet begynte innledet jeg med å gjenta muntlig tema og hensikt med prosjektet, at personopplysninger ikke ville bli registrert, og at all informasjon ville bli behandlet konfidensielt og anonymt og at lydopptak ville bli slettet etter endt prosjekt. I tillegg opplyste jeg om at de ikke behøvde å besvare spørsmål dersom de ikke ønsket dette. Det var viktig for meg at informantene ikke følte seg presset til å dele mer med meg enn de selv ønsket. Jeg mener å ha ivaretatt krav om frivillighet og informert samtykke gjennom den første kontakten og opplysninger før intervju.

Anonymisering av personlige opplysninger ble gjort samtidig som transkriberingen av lydopptak tok til. Navn på personer og steder ble endret, interesser, yrker og andre gjenkjennbare opplysninger er endret, eller bevart i en omskrevet form som alminneliggjør dem. På denne måten mener jeg å ha ivaretatt krav om å kamuflere identifiserbare trekk og anonymisering av intervjupersonene, slik at utenforstående ikke skal kunne gjenkjenne dem.

Kvale (2001) beskriver forskerens dilemma mellom vitenskapelige og etiske hensyn. Han mener at forskeren må gå fram med varsomhet og vurdere de etiske aspektene ved undersøkelsen dersom intervjuerens tolkninger overgår informantenes selvforståelse. På grunnlag av dette vil jeg være varsom med å gå inn på tolkninger av sorgprosesser hos informanter, som ikke selv har noen erkjennelse av sorg (Davidsen–Nielsen og Leick 2003).

Afasirammede representerer en sårbar gruppe, og det er forskerens ansvar at gruppen ikke blir stigmatisert på grunn av min måte å presentere funn (Dalen 2004, Kvale 2001, NESH 1999). Funnene må sees i forhold til mulige følger for både informantene og gruppen de representerer. Jeg plikter å bringe den kunnskapen informantene deler med meg, videre på en måte som kan bidra til økt forståelse for afatikeres situasjon og behov (ibid.). Jeg mener å ha tatt nødvendige etiske hensyn etter beste evne.

## **5. Livskvalitet som grunnstemning, aktivitet, sosiale relasjoner og selvilde hos menn med afasi**

Problemstillingen og underspørsmålene åpner for tre typer resultater. Den ene typen resultater er ment å besvare spørsmålet om hvordan opplevelsen av livskvalitet har blitt påvirket i positiv eller negativ retning som følge av afasi. Den andre typen resultater søker å besvare spørsmålet om hvilke konsekvenser afasi har for menns hverdag. Mens den tredje typen resultater er ment å besvare hvilke forhold menn med afasi opplever som de viktigste i sine liv nå. Presentasjonen og drøftingen er delt inn i fire kategorier, for at resultatene skal tre tydeligere frem. De fire kategoriene er grunnstemning, aktivitet, sosiale relasjoner og selvilde (Næss 2001). Kategoriene må sees som deler av en helhet, og vil ikke være gjensidig utelukkende. Til grunnlag for drøftingen ligger tre tolkningskontekster: selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse (Kvale 2001). Tolkningskontekstene vil gripe inn i hverandre i analysen. Menneskets selvforståelse suppleres med hustruens tanker om temaet hos fire av intervjupersonene. Funnene settes i sammenheng med teori presentert i kapittel 2 og 3. Enhver analyse vil med nødvendighet inneholde elementer av tolkning (Kvale 2001), slik vil min kritiske forståelse av datamaterialet komme til syne gjennom analytisk og teoretisk fokus på datamaterialet.

## 5.1 Grunnstemning hos menn med afasi

Kan det spores endringer før og etter hjerneslaget i menn med afasi grunnstemning? Under denne kategorien har jeg inndelt de syv informantenes utsagn i tre typer av grunnstemning. Uttalelsene lagt til grunn for kategoriseringen omhandler: humør, hvor fornøyde de er, og sammenligning med andre eller sitt tidligere liv. Grad av positive og negative følelser lar seg vanskelig måle nøyaktig, de har likevel innvirket på min tolkning av utsagnene i typeinndelingen gjennom hvilke bekymringer, problemer, smerter, planer for fremtiden og gleder mennene har. Mitt inntrykk av mennene fra intervjusituasjonen vil nødvendigvis ha en innvirkning som tolkningsgrunnlag, registrert som memos og annotasjoner. Hovedgrunnlaget for kategoriseringen ligger i intervjupersonenes selvforståelse av 1.) sitt generelle humør eller stemningsleie og 2.) hvor fornøyde de er med livet slik det er ved tidspunktet for intervjuet. Disse to forholdene gir til sammen en forståelse for hva som ligger i de tre grunnstemningene. Det er nyansforskjeller i grunnstemningene hos informantene langs et kontinuum som her inndeles i tre typer. Grensene mellom disse tre typer grunnstemninger må ikke betraktes som absolutte. Alle de tre typene kan kategoriseres som positive grunnstemninger, og har benevnelsene ”alltid blid”, ”ganske bra humør”, og ”litt opp og ned, men stort sett glad”, der den førstnevnte er mest positiv. I to tabeller vil jeg legge frem sitater angående selvopplevd humør, og uttalelser om hvorfor informantene er fornøyde, og hva de er fornøyde med. Gruppene består av 1-3 personer. En indikator på hvordan mennenes grunnstemning er, er hvordan de opplever seg selv og sitt humør (Tabell 5.1.1).

Tabell 5.1.1 Humør som et forhold ved grunnstemningen hos menn med afasi.

Grunnstemning:	”alltid blid”	”ganske bra humør”	”litt opp og ned, men stort sett glad”
Menneses opplevelse av sitt eget humør, og eventuelle endringer av dette.	<p><b>Kristian:</b> Ja det er sant. Jeg er glad i mennesker. (I: Du er glad i mennesker?) Ja, alltid vært sånn. For det var en deppa, en time. &lt;&lt;Han viser hvordan han alltid er blid. Og hvordan han var deppa, han bøyer seg forover og kroker seg sammen og ser trist ut. Vi ler alle tre.&gt;&gt; Det var grusomt. Det var helt forferdelig, helt slik deppa, deppa, deppa. Å nei fy faen den dritten der. &lt;&lt;Han feier vekk med hånden.&gt;&gt; Alltid blid.</p>	<p><b>David:</b> Ja jeg har det jo ganske bra, vært bra hele tida.</p> <p><b>David:</b> Nei jeg trur det, nei jeg vet ikke, a samma som Nei ikke så mye. Det er lite grann, noen ganger, er litt mer irritert hvis ikke det går, får til saker og ting, men ellers ikke så gærent</p> <p><b>Kåre:</b> Det er ingen som har sagt noe heller så. Nei jeg tror det er i grunnen, det er det samma. Tror det.</p> <p><b>Kåre:</b> Ja, ja du blir</p>	<p><b>Rune:</b> Det går opp og ned kanskje litt med humøret men. (I: Ja.) Stort sett så er jeg ganske glad.</p> <p>(I: (...)) husker du hvordan humør du pleide å være i før?) <b>Rune:</b> Ja det var litt sånn opp og ned.</p> <p><b>Odin:</b> (...)det er ikke det at jeg er happy hele tida.</p> <p><b>Odin:</b> Eh, ja hva er forskjellen fra før. Men altså, hvis du, hvis du skjønner meg.</p>



	<p><b>Kristian:</b> Psyken (I: Psyken?) M. (I: Det at du har sterk psyke?) Nei. Det er glad i slik her. &lt;&lt; Han peker på pannen&gt;&gt;.</p> <p>(I: Hvordan klarte du å holde deg i humør da?) <b>Kristian:</b> Ja kanskje jeg vet ikke jeg, det går.</p> <p>(I: Ja, du er positiv. Det har mye å si?) <b>Kristian:</b> Ja, ikke sant. Jeg aner ikke hvorfor.</p> <p>(I: Er du sånn som en kaller for optimist?) <b>Kristian:</b> Ja</p> <p>(I: Har du noe råd til andre?) <b>Kristian:</b> Positiv, positiv, positiv.</p> <p><b>Kristian:</b> Nei slik det er. Ja for slik deppa det er. Det skjer så gærent å. (I: Det er ikke noe for deg?) Nei. (I: Du orker ikke å være deppa?) Nei, ikke sant</p>	<p>liksom litt mer sånn sentimental, og litt mer sånn, det er følelsen jeg har altså. Helt, blitt helt sånn snill gutt.</p> <p><b>Nils:</b> Nei jeg føler vel akkurat det samme, men det må du høre med nesten andre om, holdt jeg på å si, for det kan du vel vanskelig si sjøl da. Men jeg tror jo, jeg tror jo at jeg er stort sett. Men jeg har nok blitt litt mer, ja jo jeg reagerer en del. Jeg gjør nok det. En del ting som jeg reagerer på, det gjør jeg.</p> <p>(I: Men du har klart å le av det underveis?) <b>Nils:</b> Jeg har det. Jeg trur det er litt av vitsen også holde seg gående her og ja. (I: Ja nettopp.) Altså. Hit har du kommet, og du må bare gå oppover ikke sant.</p>	<p><b>Yngve:</b> Samma som jeg er nå. (I: Samme humør som nå?) Heldigvis, jaa</p> <p><b>Yngve:</b> Jeg er kanskje mer tålmodig nå, det er jeg. Før så blei jeg liksom litt sint hvis det blei noen som var mot meg, så blei jeg litt sint da. Men nå blir jeg ikke det.</p> <p>(I: Hadde du noe sånn sorgreaksjoner over det du hadde mistet?) <b>Yngve:</b> Å ja, det har jeg enda. &lt;&lt;Han blir dyp i stemmen, bøyer seg framover og flytter på det vonde beinet. Ansiktet hans ser trist ut. Jeg mener å skimte tårer han ikke gråter i blikket hans, når han ser på meg.&gt;&gt; (I: Du har det ja.) Jaja. (I: Hvordan merker du det, eller?) Det er bare sånn inni deg det, vet du. Sånn, men. Det er, er ikke. Det er ikke hele tida det (...).</p>
--	--	--	---

Samtlige informanter opplever sitt humør omtrent som før hjerneslaget (Tabell 5.1.1). Fire av informantene mener at de har noen mindre endringer i følelseslivet. Yngve mener han har blitt mer tålmodig. Kåre beskriver endringene i emosjoner på en slik måte, at det er nærliggende å tolke hans emosjonelle endringer, som en direkte følge av hjerneslaget ([www.helsetilsynet.no](http://www.helsetilsynet.no)). Nils og David reagerer litt mer enn de gjorde tidligere. Yngve er den eneste av informantene som har erkjennelse av at han har hatt - og har - sorgreaksjoner (Davidsen–Nielsen og Leick 2003). Kristian mener at det ligger i hans personlighet at han er glad og positiv, uten at han vet hvorfor. Han opplevde depresjon i den første tiden etter hjerneslaget, men orket ikke å være i den tilstanden. Rune og Odin mener at det går litt opp og ned med humøret, som før. Nils og Kåre er inne på tanken om at andre bør bedømme om de har endret seg i humøret, fordi det kan være vanskelig å vite det selv (Harter 1999). Det ville kunne styrke validiteten av funnene dersom de ble bekreftet på flere måter (Kvale 2001). Tre av ektefellene har bekreftet grunnstemningen hos sine menn. Funnet av at informantene opplever at humøret stort sett er som før, bare med mindre endringer, samsvarer med teorien om at sammenhengen mellom personlighetstrekk og SWB er større enn sammenhengen

mellom hendelser i livet og SWB (Diener og Lucas 1999). Informantene vurderer at de er i tilnærmet samme humør som de var før hjerneslaget. Er dette en indikasjon på at de også er fornøyd med sin hverdag, slik den er nå?

Tabell 5.1.2 Tilfredshet som forhold ved grunnstemningen hos menn med afasi.

Grunnstemming:	"alltid blid"	"ganske bra humør"	"litt opp og ned, men stort sett glad"
Tilfredshet. Hvor fornøyd er de med livet sitt nå?	<p><b>Kristian:</b> Nei, ingenting. (I: Afasien har ikke forandret livet ditt?) Nei. (I: Ikke?) Nei. (I: Du klarer, du er ganske.) Nei det er bare slik, alltid, men det var enkelte ting som var slik vanskelig.</p>	<p><b>David</b> (om jobben): Fra første mårran forsto jeg at liksom at det er ikke noe å sørge for.</p> <p><b>David:</b> Nei, jeg tror jeg er veldig, veldig fornøyd kan du si at Jeg, jeg først tror jeg at jeg, inntrykk av at jeg har Hva skal jeg si. Jeg er inneforstått, inneforstått med at, det er, at jeg er blitt sjuk likevel, ikke sant.</p> <p><b>David:</b> Ja det er ganske fornøyd på mange måter jeg, sier jeg &lt;&lt;Han ler.&gt;&gt; For kona også er glad for at det går framover da. Og sånn sett, så. Men, hva jeg ender?</p> <p><b>Kåre:</b> Så det, alt rundt der, har vært helt suverent. Også har jeg et, jeg har et bra liv og, og hatt, og skal ha videre.</p> <p><b>Kåre:</b> Jeg får til alt, men Kaia sa det faktisk her om, ja det var, vi hadde folk her i lørdag. "Han får det tel, men det går mye tregere nå."</p> <p><b>Nils:</b> Fornøyd? Jo, det som jeg synes er fornøyd nå, det er at jeg kan, jeg egentlig, ja hva skal jeg si for noe a. Altså jeg, jeg har akseptert det at jeg ikke kan gå på jobben igjen. Det har jeg akseptert.</p> <p><b>Nils:</b> Ja, m. Også så som sagt så har jeg mer enn nok å gjøre her egentlig. Og jeg er, jeg er, jeg er fornøyd med situasjonen.</p>	<p><b>Rune:</b> Ja men at jeg er i stand til å stå opp hver dag, det. Jeg synes det er stort fortsatt jeg.</p> <p>(I: Du tenker du prøver å være positiv?) <b>Rune:</b> Ja, må jo prøve det. Det er ikke alltid det lykkes men.</p> <p><b>Rune:</b> Jo jeg føler også det går litt opp og ned.</p> <p><b>Odin:</b> Ja. Nei altså helt nøkternt inni hue så er det jævla rart at jeg overlevde. Og dermed så er jeg veldig fornøyd med egentlig på en måte hver dag. Eh, har, har ett litt mer sånn nøkternt forhold til det trur jeg. Altså, jeg er fornøyd med mye mindre, mindre enn disse ideene. For jeg var full av ideer (...)</p> <p><b>Odin:</b> Akkurat nå så er jeg egentlig mest fornøyd med å trene. Trene, trene, trene!</p> <p>(I: Hva synes du er bra?) <b>Yngve:</b> Det er alt samma det.</p> <p><b>Yngve:</b> Jaja jeg syntes det var rart at jeg i det hele tatt sto på beina jeg.</p> <p><b>Yngve:</b> Ja, jeg men det er alright det Så sånn så jeg merker at det blir bedre.</p> <p><b>Yngve:</b> Bedre og bedre dag for dag. Det blir det.</p>

Kristian karakteriserer seg selv med ordene ”alltid blid” (Tabell 5.1.1). Han er en person som ser på seg selv som grunnleggende glad, positiv og fornøyd. Både han og kona bekrefter dette. Det er enkelte ting som han opplever eller har opplevd som vanskelige. Han reagerer med sinne på avgjørelser han opplever som urettferdige, og forsøker enten å kjempe mot uretten eller finne alternative løsninger. Han er den av informantene som har størst skader på det ekspressive språket (Chapey og Hallowell 2001). I intervjuet viser han gjennom sin løsningsorienterte måte å oppklare mine misforståelser på i kommunikasjonen, at han er en person som ser etter muligheter, snarere enn å ha fokus på begrensninger. Kan dette bidra til å forklare hvorfor han er fornøyd med livet sitt nå? Eller er det slik at han ikke orker å være deprimert, og derfor søker mot å oppheve virkningen av begrensninger? Kona forteller at de nesten ikke husker hvordan livet var før. Gjennom å ha mange planer og drømmer for fremtiden bekrefter paret mitt inntrykk av å være løsnings- og fremtidsorientert.

David, Kåre og Nils er kategorisert under grunnstemningen ”ganske bra humør”. I denne gruppen har alle forsonet seg med at de ikke kan fortsette i sine tidligere yrker, og etter at de innså dette så er de fornøyd med situasjonen som den er. De har fortsatt kontakt med arbeidsplassen eller med tidligere kollegaer. To av dem besøker fortsatt arbeidsplassen ukentlig, eller annenhver uke. Typisk for gruppen er at de sammenligner seg med andre, som enten har tatt uheldigere avgjørelser både i forhold til måte å leve på, og i forhold til sykdommen og jobb, eller fungerer fysisk dårligere enn de selv. Denne gruppen har ingen synlige funksjonshemninger.

Under grunnstemningen ”litt opp og ned, men stort sett glad”, er Rune, Odin og Yngve kategorisert. Disse tre har som utgangspunkt for å være fornøyd at de er glade for å ha overlevd, og at de kan stå oppreist. Disse tre har ulike grader av synlige funksjonshemninger. De prøver å tenke positivt, men ser at mange ting er blitt vanskeligere enn tidligere. De er fornøyd med mindre enn de var før. Trening er en av aktivitetene, som de gleder seg over. Denne gruppen er preget av at de sammenligner seg med slik de fungerte i fortiden, før hjerneslaget. Yngve sammenligner seg også både med de som er dårligere og de som er bedre, i forhold til fysiske funksjonshemninger. To av mennene ønsker de kunne vært i arbeid, mens en av dem ønsker seg mer sosial kontakt. Alle tre ønsker å kunne gjøre ting de ikke lenger mestrer, men de har bestemt seg for å ha fokus på hva de klarer. To av dem merker og håper på fortsatt bedring av fysiske funksjoner og evne til å lese. Jeg mener å ha gjort to funn i datamaterialet under kategorien grunnstemning:

- Mennene er fornøy med sin tilværelse, tatt i betraktning at de har blitt afasirammet.
- Sammenhengen mellom personlighet og grunnstemning er større enn sammenhengen mellom grunnstemning og afasi hos mennene.
- Grunnstemningen påvirker mennenes måte å forholde seg til muligheter og begrensninger i sin hverdag.

Funnene gir grunnlag til å stille spørsmål om hvorfor gruppen som har synlige funksjonshemninger i form av pareser, sammenfaller med den gruppen som ser flest begrensninger for sin livsutfoldelse, og har den laveste av de positive grunnstemningene. Informantene i gruppen ”litt opp og ned, men stort sett glad”, angir at de opplever å være i samme humør som før hjerneslaget. Er det likevel en mulighet for at disse tre mennene har en noe redusert eller mindre jevnt positiv grunnstemning? Til støtte for denne muligheten er, Mehnert et. al. (1990) sine funn om at funksjonshemmede er mindre tilfredse med sin livskvalitet enn andre. Seligman (2004) som mener at opplevelsen av vedvarende positive følelser springer ut av at mennesker bruker sine evner og anlegg, kan også virke støttende for dette funnet. Afasirammede menn med pareser opplever ytterligere begrensninger av sine muligheter for å bruke sine evner sammenlignet med afasirammede uten pareser. Et aktivitetsnivå som er blitt nedsatt på grunn av fysiske begrensninger både motorisk og i miljøet kan medføre senket stemningsleie (Berge og Repål 2002). Er grunnstemningen blitt noe redusert hos de med størst fysiske funksjonshemninger? Vil det være dristig å formulere et tentativt funn på bakgrunn av denne undersøkelsen?

- Undersøkelsen antyder at graden av fysiske funksjonshemninger kan ha innvirkning på mennenes grunnstemning.

## 6. **Betydningen av aktivitet for opplevelsen av livskvalitet**

Analysen av aktivitet skal klargjøre hvilke aktivitetstyper menn med afasi er engasjert i, og hvilken betydning disse har for opplevd livskvalitet hos den enkelte. Aktiviteter som forekommer i datamaterialet er forsøkt kategorisert i tabell 6.1.

Tabell 6.1 Aktiviteter mennene i denne undersøkelsen er engasjert i.

Kategorier:	Aktiviteter som gir mening i seg selv.	Aktiviteter som innebærer positivt samspill med andre.	Aktiviteter som gir opplevelse av å mestre og å være til nytte.
Aktiviteter som forekommer i datamaterialet:	Spasertur Gå tur med hunden Sykkeltur Naturopplevelser Fotografering	Likemannsgrupper Afasiforeningsmøter Biltur Familiebesøk Vennebesøk	Trening hos logoped Trening hos fysioterapeut eller i helsestudio Treningstur Idrett

	Feriereiser Fiske Samling av gjenstander Surfing på internett Bygge PC TV – titting Avislesing Kino Lese bøker	Idrett Idrettsforeningsmøter Besøke jobben Feriereiser Trening hos logoped Trening hos fysioterapeut eller i helsestudio	Bilkjøring Jobb Arbeid i tilknytning til hus og hage Livsoppretholdende aktiviteter Bruk av dataprogrammer og e-post
--	--	--	---

Bakgrunnen for å velge overnevnte tre kategorier for aktivitet (Tabell 6.), er at disse motvirker depresjoner, som representerer en trussel for hjerneslagrammede (Berge og Repål 2002, Lewinsohn et. al. 1986, [www.helsetilsynet.no](http://www.helsetilsynet.no)). Aktiviteter som innebærer positivt samspill med andre vil i hovedsak analyseres under kategorien sosiale relasjoner (Kapittel 7.). Aktiviteter som gir mening i seg selv nevnes kun kort, da så å si alle aktivitetene mennene er involvert i for dem innebærer en stor grad av mestring. Derfor har aktiviteter som gir opplevelse av å være til nytte og som gir mestring fått hovedfokus i kapittelet om aktivitet.

Mulighetene for engasjement i aktiviteter er generelt endret for menn som har hatt hjerneslag, på grunn av tap av språklige, kognitive og motoriske funksjoner. Mennene viser ved sin mentale innstilling og ved å gi eksempler at de ønsker å ha noe å gjøre, som de liker og mestrer. Odin formulerer dette på en representativ måte (Sitat 6.a, linje 1).

6.a Sitat:

- 1) Odin: (...) jeg er hele tida ut ifra, hva, hva kan jeg gjøre som jeg synes er alright. Jeg kan ikke, jeg
- 2) kan ikke kjøre bil. Det får jeg ikke lov til lenger. Det er veldig, det er en av de hardeste tingene, og
- 3) det å ikke kunne lese. De to tinga har bremsa opp veldig mange av tinga jeg har lyst til å gjøre. E,
- 4) men, men til jeg greier å lese, så får jeg gjøre noe annet. Jeg skal nok lære noe likevel. For, for dess
- 5) fortere, dess fortere du får dilla på ett eller annet, dess friskere blir du. Jeg har ikke, jeg har ikke tid
- 6) til å, å henge meg opp i atte, atte, noe er gærent.

Odin ser at hans muligheter for å gjøre det han liker er blitt begrenset, ved at han verken mestrer bilkjøring eller lesing (Sitat 6.a, linje 1 – 3), og dette hindrer ham i å utføre aktiviteter som han har lyst til å utføre. Han vil likevel ikke la dette begrense hans fokus. Han mener at han blir friskere av å være interessert i noe (linje 5). Rune og Odin er ”samlere”, og deres interesser fyller dem på en slik måte at de opplever flyt (Csikszentmihályi 2003). Begge mener likevel at interessene ikke betyr like mye for dem nå som før. Rune forklarer sin dempede entusiasme med at alt er blitt mer tungvindt nå enn det var før. Odin tror at ”dillaene” vil bety mer for ham etter hvert som han blir bedre, men nå er han mest opptatt av å bruke sine interesser til å trene opp igjen sine tapte funksjoner. Hvor tilgjengelig og mulig aktivitetene er, har betydning for opplevelsen av flyt for de to.

David er den av informantene som opplever seg som heldig stilt, når først situasjonen er som den er. En av flere grunner kan være at hans hovedinteresse er naturopplevelser, og å gå tur med hunden. I disse aktivitetene møter han ikke sine begrensninger, men muligheter. Yngve derimot har gitt opp sine tidligere interesser, som blant annet var å fiske. Han har pareser i både over og underekstremitetene på høyre side, og han opplever at han ikke har muligheter til å utføre aktiviteter, eller arbeid (Sitat 6.b, linje 1).

6.b Sitat:

- 1) Yngve: Ja, m. Men går det an å få noe arbeid å meg a? Ingenting. Sitta å skru i en sånn skrue eller
- 2) noe sånt no. <<Han skrur en usynlig skrue med venstre hånd.>> Nei det, nei, da sitter jeg heller og
- 3) ser rett fram. (I: Ja, jobbe med folk eller sånn?) Ja eller prate med noen hele tida. Eller sitta på. Jeg
- 4) synes det er alright det, sånn som da jeg var på rehabiliteringen så prata med de som var der. Det
- 5) var så fint som bara det, syntes jeg. Også men.

Følelsen av å være ubrukelig, som Yngve beskriver, (Sitat 6.b, linje 1-2), er en reell trussel for mennene i denne undersøkelsen. Å ville utføre nyttige aktiviteter er et motiv for handlinger som viser seg på ulike måter hos informantene. Yngve har gjennom intervjuet vist at de aktivitetene han kan delta i, og er mest opptatt av, er de som inneholder sosialt samspill, hvilket han mestrer. Graden av mestring av aktiviteter påvirker følelsene hos mennene i denne undersøkelsen.

### **6.1 Analyse av aktiviteter som gir opplevelse av å mestre og å være til nytte**

Det er særlig tre typer aktiviteter som er vesentlige for mennenes opplevelse av å mestre og å være til nytte. Disse er jobb, aktiviteter knyttet til hjemmet, og opptrening av ferdigheter. Hvordan mennene har forholdt seg til sitt yrke og sin arbeidsplass etter hjerneslaget, varierer. To av informantene har vært i arbeid etter hjerneslaget. En er fortsatt i arbeid, mens to av mennene besøker sine arbeidsplasser ukentlig. Å forsones seg med sin nye situasjon med reduserte prestasjoner, eller som ufør, ser ut til å være vanskelig for mennene, og et forhold som påvirker deres opplevelse av livskvalitet. Det å være i et yrke mens man er i yrkesaktiv alder er forbundet med flere positive forhold for mennene, som yrkesidentitet, sosial status, selvfølelse, sosiale relasjoner, opplevelse av mestring, samt å være til nytte. Å være afasirammet pensjonist ser ut til å oppleves som mer positivt enn å være uføretrygdet afasirammet i yrkesaktiv alder hos mennene i denne undersøkelsen. Hvor komplekse følelser mennene opplever som følge av at de ikke kan jobbe lenger, vil jeg illustrere ved å gå nærmere inn på tre av mennenes utsagn. På spørsmål om hva han skulle ønske var annerledes

i livet sitt svarer Yngve, som ikke har vært i arbeid etter hjerneslaget for fem og ett halvt år siden:

6.1.a Sitat:

- 1) Yngve: Ja, ja, jeg kunne gått på jobb. <<Han ler.>> (I: Det skulle du ønske deg?) Jaja, skulle det.
- 2) Eller gjøra noe annet enn å sitte å se rett fram mange ganger. << Han peker rett foran seg på den
- 3) bare veggen. Stemmen er dyp.>> (I: Ja.) Men nå er det tre, fire dager i uka, så nå går det fint med
- 4) meg i hvert fall. (I: Men du kunne tenkt deg å hatt noe arbeid i tillegg?) Ja, m. (I: Hva var det du
- 5) kunne tenkt deg da?) Jeg veit ikke. (I: Ville du helst ha gjort det du gjorde før eller, kunne?) Nei
- 6) det er ikke, det er det

Yngve gir i dette utsagnet uttrykk for at han opplever at han er uvirksom en del av tiden (Sitat 6.1.a, linje 2), og at dette er en situasjon han opplever som negativ (linje 1-2 og 4-6). Kåre på sin side var raskt tilbake i arbeid, og jobbet i to år. Han fant teknikker til hjelp for å fungere som før, men ble mer og mer sliten, og til slutt innså han at han ikke greide å jobbe lenger. Denne avgjørelsen var det vanskelig for Kåre å ta (Sitat 6.1.b, linje1). Han nevner kroppslige symptomer av ubehag i forbindelse med avgjørelsen om å slutte i arbeid (linje 2). Fikk arbeidet økt betydning for Kåre etter slaget, som del av en sorgprosess (Kast 1991)?

6.1.b Sitat:

- 1) Kåre: Det er, men det var jævlig tøft der. Liksom innså sjøl at jeg nå, nå kutter du. Eh jeg har den
- 2) jævla pumpinga som går vet du.

For Kåre, som hadde vært i prestasjonskrevende aktivitet både i forbindelse med arbeidet sitt hvor han jobbet på akkord og med idrett på internasjonalt nivå, var konsekvensene av å ikke mestre jobben store (Sitat 6.1.b). Han var vant til å ha kontroll over sine prestasjoner, ønsket å lykkes i arbeidet etter hjerneslaget, og ga alt for å opprettholde sitt tidligere prestasjonsnivå. I lys av intervjuet med Kåre tolker jeg hans opplevelser med å innse at yrkeskarrieren var over, som en trussel om nederlagsfølelser. Ved å beskrive kollegaene som ”familie”, og bruke uttrykket ”jeg er” om sitt tidligere yrke, viser Kåre at hans profesjon er vesentlig for hans selvoppfatning. Han er fortsatt på besøk der hver eller annenhver uke, 4 1/2 år etter slaget.

Samtlige syv informanter ser ut til å mene at jobben utgjorde en stor del av livet deres, og da mener de ikke bare selve utføringen av yrket, men også de sosiale båndene som yrket medførte. Rune fikk snevrere omgangskrets etter at han mistet kontakten med kollegaer. Han gir etter intervjuet uttrykk for at han var nervøs, og grunnen til det er at han har for lite sosial kontakt. Runes tidligere kollegaer besøkte ham mye de første to årene, men ikke nå lenger. Han føler seg isolert. På spørsmål om han kunne tenke seg at noe var annerledes i hans tilværelse, svarer han:

6.1.c Sitat:

- 1) Rune: Nei, det måtte være å ha noen flere mennesker å snakke med på dagen kan du si (I: Ja). Men
- 2) det er litt min feil og, som ikke er villig til å oppsøke noen. Men e (I: For du tenker at du har
- 3) muligheter til å hvis du vil, har du muligheter til å komme deg ut). Ja (I: Hva ville du gjort da?)
- 4) Nei da måtte jeg vært med i noe forening eller noe sånn da.

Hvorfor og hvordan har Runes tidligere kilder til sosial kontakt ”tørket inn”, uten at han har funnet nye? Rune ser at det delvis er hans feil at omgangskretsen hans har blitt for snever (Sitat 6.1.c, linje 2). Det vil være en fare for at mennesker som har opplevd tap og traumer, isolerer seg (Davidsen-Nielsen og Leick 2003). Men det er vesentlig å bryte isolasjonen på et tidspunkt, ellers står den rammede i fare for å utvikle depresjonslignende trekk som følge av at han ikke har løst sorgarbeidets tredje oppgave, nemlig å utvikle nye måter å leve på. Selv om Rune hadde et godt fungerende nettverk da han ble syk, ser det ut til at han har trukket seg tilbake og isolert seg uten å utnytte mulighetene i sitt nettverk (ibid.). Denne undersøkelsen viser at det er viktig for de afasirammede å ha arenaer hvor de kan oppleve gjensidige fellesskap med andre. En betydningsfull arena for sosiale relasjoner er jobben, og tidligere kollegaer har for særlig to av informantene fortsatt en viktig funksjon etter at personene har avsluttet sin yrkeskarriere. Å miste jobben, er et eksempel på et av de mange tapene som fortsetter å møte den afasirammede gjennom livet (Davidsen-Nielsen og Leick 2003). Hvordan den enkelte møter de nye tapene, vil være av betydning for personens opplevde livskvalitet. Fire av mennene har oppgitt tanken om videre yrkesliv, blant disse er det to pensjonister som er fornøyd med sin situasjon nå. De to andre har resignert, fordi de opplever sine funksjonshemninger som for store. Lar disse to mennene funksjonshemningene fylle seg i for stor grad (Kast 1991)? To av mennene har en vente-og-se-holdning, mens en av intervjupersonene har lagt planer for omskolering. Mye tyder på at pensjonistene i denne undersøkelsen er de som er mest tilfredse med situasjonen på sitt nåværende tidspunkt. Disse har heller ikke pareser, og opplever at de mestrer aktiviteter i hverdagen.

Seks informanter utfører aktiviteter til nytte i hjemmet (Tabell 6.1.1). Det er særlig fire forhold som gjør det vanskeligere å bidra i dagliglivets aktiviteter. Disse er ifølge informantene at de glemmer hva de skal gjøre, at ting tar lengre tid, at de er mindre fingernemme enn tidligere og har lammelser. Odin beskriver hvor vanskelig det er for ham å lage kaffe (Sitat 6.1.d, linje 1-2).

6.1.d Sitat:

- 1) Odin: (...) om du skal gjøre noe helt alminnelig, lage kaffe er det, så er det en fire fem forskjellige
- 2) ting, som foregår i hue for å greie det. E, mens jeg får med meg kanskje to eller tre av dem. (I: Det



- 3) var det du sa i stad om at de enkleste tingene er de vanskeligste.) J – ja på en måte, for det, det er
- 4) de letteste tinga er selvfølgeligheter ikke sant, for, for du bø`kke, bø`kke, tenker ikke på hva du
- 5) gjør en gang, du bare gjør det. Hos meg så henger det seg opp.

Slik jeg forstår Odins utsagn i lys av intervjuet med ham, er det korttidsminnet han opplever at svikter når han skal utføre aktiviteter. Samtlige menn ønsker å bidra i hjemmet til nytte for fellesskapet. På tross av at det på ulike måter er vanskeligere enn før, klarer seks av dem å utføre nyttige aktiviteter hjemme (Tabell 5.1.1).

Tabell 5.1.1 Oversikt over mennenes bidrag i nyttige aktiviteter i tilknytning til hjemmet.

Informant:	Yngve	David	Kristian	Rune	Nils	Odin	Kåre
Aktiviteter til nytte i hjemmet:		Vedlikehold av hus og hage. Går tur med hunden.	Gjør rent hjemme.	Gjør rent hjemme.	Vedlikehold av hus og hage. Ordner med brødmåltider, og sender barn på skolen.	Sender og tar imot barn til skolen, og lager mat.	Oppussing og vedlikehold av hus og hage. Lager middag.

I tillegg til vanskeligheter med utføringen av aktiviteter er det å lære seg nye aktiviteter som de ikke har utført tidligere svært krevende for mennene. Opptrening av tidligere ferdigheter oppleves som nyttigere enn å innøve nye, for et flertall av mennene.

Opptrening av ferdigheter er en aktivitet samtlige informanter er opptatt av, og som gir både mening i seg selv, positivt samspill med andre og opplevelse av mestring. Men det er kanskje opplevelsen av mestring som har størst betydning for den enkelte, fordi bedring av ferdigheter gir opplevelse av å kunne endre sin egen situasjon i positiv retning. Odin mener at barna hans er blitt mye viktigere for ham nå (Sitat 6.1.e, linje 1), og han har derfor stor utholdenhet i å trene på navnet på barnebarnet sitt (linje 2-4).

6.1.e Sitat:

- 1) Odin: Men som jeg, det jeg opplever nå er at, at unga mine er blitt mye viktigere. Også, også
- 2) under detta så fikk datteren min ei datter. Og jeg har trenea noe, ett og ett halvt år på å greie å si
- 3) navnet hennes. For det, for det er sånt som skjer at det jeg har lest og det jeg kunne før det er lett å
- 4) ta opp, men, men, men navnet hennes

Samtlige syv menn trener enten hos logoped, hos fysioterapeut, i helsestudio, hjemme eller ute (Tabell 6.1.2). Samtlige er bevisst på at de trenger trening i både å prate og bevege seg. Tre av informantene svarer trening (tre ganger) på samme måte som Kristian, på spørsmål om hvordan de har klart å bli så bra som de er nå (Sitat 6.1.f).

6.1.f Sitat:

- 1) Kristian: Trening, trening, trening. (I: Ja det er det du har gjort.) Ja. (I: Hva har du trent?) Alt, i
- 2) hundre, det er slik, der og der og. <<Han løfter usynlige vekter.>>

Tabell 5.1.b Oversikt over antall timer mennene har hos logoped og fysioterapeut eller i helsestudio ukentlig.

Informant:	Yngve:	David:	Kristian:	Rune:	Nils:	Odin:	Kåre:
Logoped ant. t. pr. uke:	1	1 - 2	2	0	2	2	0
Fysioterapeut, Helsestudio ant. t. pr. uke:	2	0	2	2	0	2	0

Treningen har funksjoner langt ut over selve aktiviteten. Trening gir sosial kontakt med logoped, fysioterapeut og andre som trener. Trening gir opplevelse av fremgang, og det gir håp om fortsatt bedring av funksjoner. David forklarer hvordan bedring av språklige funksjoner gir ham håp (Sitat 6.1.i, linje 1-2).

6.1.g Sitat:

- 1) David: Ja for det er jo klart når du starter med null så det er litegranne Det skal ikke så mye til for
- 2) at det blir litt håp heller da.

David har et håp om fortsatt bedring av funksjoner (Sitat 6.1.g, linje 1-2). Generelt opplever fem av informantene en stadig forbedring av ferdigheter. Det at fem av mennene lever i en tilstand av håp om å bli bedre, innebærer at de lever i en overgangstilstand, der fortiden og fremtiden oppleves som mer attraktive enn nåtiden. Samtidig holder håpet dem oppe. Hvordan vil livskvaliteten påvirkes av håpets dobbelte betydning (Lazarus 1991)? Av de to øvrige informantene har en resignert i forhold til motorisk bedring, mens den andre til dels forsøker å leve som før. Lar den ene funksjonshemmingene fylle ham i for stor grad, mens den andre kompenserer for sine funksjonshemninger (Davidsen-Nielsen og Leick 2003)?

- For mennene innebærer nesten alle aktiviteter et element av mestring, da mulighetene for engasjement i aktiviteter generelt er blitt vanskeligere. Det er sammenheng mellom opplevd mestring og positive følelser i forhold til aktiviteter hos mennene.
- Arbeidsplassen er for et par av mennene en arena de har vanskelig for å gi slipp på. Negative følelser oppstår i forbindelse med å forson seg med en sosial status som ufør eller redusert.
- I denne undersøkelsen er pensjonistene mest fornøyd med sine aktiviteter, mens de yngste mennene er minst fornøyd med en situasjon uten aktiviteter/arbeid på dagtid.
- Mennene ønsker å utføre aktiviteter som er til nytte i hjemmet.
- Trening er en aktivitet samtlige menn i undersøkelsen er motivert for.
- Fem av mennene lever med en kontinuerlig følelse av bedring, og håp om ytterligere bedring.

## **7. Betydningen av sosiale relasjoner for opplevelsen av livskvalitet**

Målet for analysen av sosiale relasjoner er å finne hovedtrekkene ved informantenes sosiale relasjoner. Dermed å lokalisere endringer i relasjonene og relasjonenes betydning for den enkeltes opplevde livskvalitet. Mennesker har behov for å definere et ”vi” (Myers 1999). Bruken av ”vi” i motsetning til bruken av ”dem”, trer frem i datamaterialet på en måte som gir grunnlag for å se på betydningen av sosiale relasjoner hvor informantene selv er inkludert, og i hvilke sosiale sammenhenger de ekskluderer seg selv. Kategoriene ”vi” og ”dem” kan ikke forstås som gjensidig utlukking, da det er mulig å ta avstand fra andres verdier og handlinger i en sammenheng, og oppleve fellesskap i en annen.

### **7.1 Analyse av ”vi” i dyader**

Av dyader nevnes kone, barn, bror, venn og logoped. Forhold som er vesentlige i dyader mennene inngår i, er gjenopprettelse av trygghet og følelse av kontroll over livssituasjon, selvstendighet og ansvar samt likeverdighet og gjensidighet (Bateson 2000, Davidsen–Nielsen og Leicks 2003, Harter 1999, Sachs 1991). Hvordan endres og gjenopprettes opplevelser av trygghet og kontroll over livssituasjonen? Relasjonen mellom ektefeller er utsatt for store utfordringer både under og etter hjerneslaget. De fleste rammede og pårørende opplever en følelse av å miste kontrollen i forbindelse med den oppståtte skaden (Sachs 1991). I fem av tilfellene i denne undersøkelsen var konen til stede da hjerneslaget inntraff, og det var hun som tok den vanskelige avgjørelsen angående sykehusinnleggelse. Som eksempel kan nevnes Runa, som i ettertid har klandret seg selv for at hun ikke raskere fikk brakt mannen sin til sykehuset, selv om han ikke klandrer henne. Tanker om hva en skulle ha gjort annerledes, er vanlige i etterkant av traumer og tapsopplevelser (Davidsen-Nielsen og Leick 2003). Mens mennene var bevisstløse, ble konene blant annet forberedt på at ektefellen hadde fått store hjerneskader, som kunne føre til at han ble ”grønnsak” ifølge Nils, eller dø ifølge Kari. Påkjennningene for hustruene i situasjonen under og etter slaget har vært store.

Mennene husker lite fra det øyeblikket hjerneslaget rammet dem, og fra den første tiden. David beskriver sin tilstand og innleggelse på sykehus, på følgende måte:

7.1.a Sitat:

- 1) David: Så kom vi der. Jeg vet ikke hvor klokka eller noe sånn jeg, men så var det vel sånne
- 2) undersøkelser og sånne ting, men som jeg sier, jeg tenkte hele tida at jeg har i hvert fall ikke noe

- 3) vondt eller sånn. Jeg fikk ikke snakke vet du, ikke et ord. (I: Nei, men det var ikke vondt.) Nei, nei,
- 4) nei. Jeg var akkurat som i en sånn annen himmel jeg. Var, var, bare var med på en måte.

David beskriver en tilstand av uvirkelighet; ”i en sånn annen himmel” (Sitat 7.1.a, linje 4), som er vanlig for mennesker som har vært i en krisetilstand (Davidsen-Nielsen og Leick 2003). Beskrivelsene av selve hjerneslaget bærer preg av å være fortalt gjentatte ganger. Mennene viser blant annet ikke tegn til å bli emosjonelt beveget mens de forteller. I samtaler om det som har skjedd etablerer ektefellene en felles referanseramme og forståelse av det som har hendt. På denne måten bearbeider de sine traumatiske opplevelser av hendelsen, og dette vil bidra til deres gjenoppretting av basal tillit til verden (Davidsen-Nielsen og Leick 2003, Sachs 1991).

Informantene og deres livsledsagere har forsøkt å finne ut hva som kunne ha utløst hjerneslaget. Årsaksforklaringer gjenoppretter følelser av trygghet og opplevelse av å ha kontroll over livssituasjonen (Sachs 1991). Kåre og Kaia lurer på om medvirkende årsak var Kåres irritasjon over dårlig service på en restaurant kvelden i forveien (sitat 7.1.b, linje 1-3.).

#### 7.1.b Sitat:

- 1) Kåre: Vi prata om det vet du.(...) Dette var en tirsdag, da var vi på en restaurant og spiste. Der var
- 2) det så treg betjening atte vi satt og spiste, og for å betale så brukte vi tre og en halv time. Jeg var så
- 3) irritert, og det var folk rundt der og ikke sant. Dem bare dro folk inn og begynte med dem, og
- 4) tenkte ikke på dem som satt der og skulle betale. Satt sånn. <<Han holder opp hånden og vifter
- 5) med den.>> Og da sier Kaia etter at vi har prata om noe sånt, at dette var om kvelden, og om
- 6) morran skjedde detta slaget, ”Du var så irritert i går du”, ”Ja jeg var det”. Men det er bare sånn
- 7) som vi prater om i så fall. (I: At det kunne være noe med det.) Kåre: Ja, men det er bare tull vet du.

Kåre sier til slutt at det er bare tull (Sitat 7.1.b, linje 7), men det virker som om han er usikker. Nils er inne på muligheten for at det kan skje noe igjen, men at de da får ta det dersom det kommer. Har mennenes bevissthet om livets forgjengelighet endret seg (Yalom 1998)? Kristian hevder at han har hatt en ”nær døden opplevelse” (Sitat 7.1.c, linje 2-4).

#### 7.1.c Sitat:

- 1) Kari: Han har, han har veldig, veldig guts til å, altså styrke. (I: Sterk psyke, du ville leve?)  
Kristian:
- 2) Ja. Kari: Ja, han har fortalt han var på tur ned i mørket, og kunne se det lyset og Sånn. (I: Akkurat
- 3) så du opplevde det ja.) Kristian: Sånn ned. Aldri mer, Gud og helvete, det er dritt. Aldri i livet. (I:
- 4) Du opplevde det altså.) Kristian: Ja. Det er grusomt

Det kan virke som om Kristian ser på sitt hjerneslag som en eksistensiell krise, der han opplevde å vende tilbake til livet fra døden (Sitat 7.1.c, linje 2-4). Danner denne opplevelsen en mulig forklaringsbakgrunn for forståelse av hans vedvarende positive innstilling?

To av informantene har barn i skolealder. Odin mener at det viktigste for ham nå, er at familien hans har det bra (Sitat 7.1.d, linje 1). En utfordring til de afasirammede fedrene ligger i hvordan de skal sørge for at familien får det bra.

7.1.d Sitat:

- 1) Odin: (...) det som interesserer meg nå det er å få, at unga mine har det bra, at kona mi har det bra,
- 2) at, at det jeg egentlig kan gjøre, kan jeg gjøre her...

Det å fungere som far, innebærer krevende utfordringer. Barnets opplevelse av den traumatiske hendelsen og endringene i farens personlighet innebærer en kompleks emosjonell og kognitiv erfaring (Sachs 1991). En av mennene opplever negative følelser som følge av at han ikke mestrer krevende situasjoner med sitt yngste barn. Han må be sin kone om hjelp til å håndtere konflikter. En utfordring i relasjonen mellom far og barn er at barnet i større grad enn tidligere må ta ansvar i relasjonen med sin far. Alt er kommunikasjon (Bateson 2000), også taushet. Fedrene i undersøkelsen sier lite om sin rolle som far. Kan rollen som afasirammet far innebære så komplekse følelsesmessige forhold at de opplever det vanskelig å snakke om dette?

I hvilken grad den afasirammede er selvhjulpel, eller avhengig av hjelp fra sin livsledsager, vil innvirke på forholdet mellom ektefellene. Seks av informantene har problemer med å lese, og dette forholdet medfører avhengighet av hjelp. Å lese skilt, aviser, betale regninger, bruke internett og minibanker er noen av de vanskelighetene som nevnes. Hvordan arbeidsfordelingen i hjemmet endres, vil kunne påvirke paret og familiens trivsel i hverdagen (Sachs 1991). Hos Nils og Nina er arbeidsfordelingen endret (Sitat 7.1.e, linje 1-3). Han synes hun får for stor belastning med barna etter at han ble syk. Gir dette grunnlag for opplevelse av skyldfølelser i forhold til sin manglende evne til å bidra i fellesskapet?

7.1.e Sitat:

- 1) Nils: Ja, altså nå, selvfølgelig, men jeg gjorde jo ikke så mye det før heller da, for å være ærlig.
- 2) Nina: hu er flink, og hu er mye flinkere enn meg til sånt, og hu, hu. For før så hadde vi, da hadde vi,
- 3) altså da tok jeg fotballen, så da tok hu skolen. Men så, nå blei det, det blei gærent nå. (I: Ja, for nå
- 4) må hun gjøre begge deler.) Ja, nemlig.

Hvilke verdier den rammede og dennes ektefelle, har vil innvirke på hvordan problemer med avhengighet og selvstendighet aksepteres og løses i dyaden (Sachs 1991). Hvordan problemene løses, vil kunne innvirke på parets opplevelse av gjensidighet i relasjonen. Dersom den ene parten opplever å måtte ha omsorg for den andre uten å få tilsvarende tilbake, vil dette kunne hindre likeverdigheten i forholdet og medføre asymmetri i relasjon (Eide og

Eide 2000). Mennene viser at de forsøker å opprettholde balansen mellom seg og sin partner, ved å bidra på nye måter i dyaden. Samtlige informanter er opptatt av at konen skal ha det bra og være fornøyd. Dette viser de på ulike måter. Mennene bidrar med aktiviteter til felles nytte dersom de har mulighet til dette (Se avsnitt 6.1). Nils og Kåre er bevisst på at konene trenger tid for seg selv, eller sammen med venninner. Kåre har ferdig middag til sin kone, når hun kommer hjem fra jobb. Fra april griller de ute, for det liker han best. Han har fokus på både sin kones og egne behov. Tidligere i livet var han mye borte både på grunn av arbeid og toppidrett. Har Kaias og Kåres relasjon utviklet seg i økende grad gjensidig (Harter 1999)? Har Kåre opplevd personlig vekst (Yalom 1998)? Runa har begynt å tro mer på seg selv, etter at hun har måttet overta all bilkjøringen. Runa gir uttrykk for at hun har blitt kjent med sin egen styrke som sjåfør, nå når Rune har mistet sin på dette området. Balansen i styrkeforholdet mellom dem er endret.

Tre av informantene inngår også i en dyade med en god venn. De møtes en til to ganger i uken til sosialt samvær. Mens en av informantene har hatt en god venn som han har mistet. Hvilken betydning har vennskap for opplevelsen av livskvalitet? Rune omtaler kun konen som ”vi”. De har kjent hverandre i over 30 år, og opplever at de utfyller hverandre. I tiden etter hjerneslaget var det en venn som stilte mye opp for dem, men i den senere tid synes Rune det er vanskelig å prate med ham. Blant flere eksempler på hvordan Rune ikke liker å være avhengig, er det at han har satt vekk stokken - ikke fordi han ikke trenger støtte - men fordi han syntes han var blitt for avhengig av den. Noen mennesker opplever tapet av selvstendighet og uavhengighet som truende for sin integritet (Cullberg 1994, Davidsen-Nielsen og Leick 2003, Eide og Eide 2000). Opplever Rune seg som svak og i dyaden med sin venn? Relasjoner som utvikler komplementære trekk i økende grad, går i retning av ”schismogenese” og fiendtlighet (Bateson 2000).

Kristian, Nils og Yngve har hver sin venn som de er sammen med én til to ganger i uken. Disse vennene er ikke i full jobb. Dyadene er preget av resiprositet, og tilfredsstiller behov for nærhet og sosialt samvær. Nils og Yngve blir hentet i bil på dagtid av hver sin venn. Vennene drar på utflukt, hjelper hverandre å handle, eller møter andre venner til kaffe eller mat. Nils har en venn som selv har opplevd en ulykke, og derfor sitter i rullestol. Nils har lært av sin venn at det ikke nytter å gi opp (Sitat 7.1.f, linje 4).

7.1.f Sitat:

- 1) Nils: (...) men han hadde kjerring og to unger, og dem har han jo enda, og jobben. Jobb hadde han,
- 2) samme jobben har han enda, så han har greid å holde jobben sin, (...) Ja, ja, nå er han gått ned til
- 3) halv stilling da. (I: Imponerende, ja.) Ja så det synes jeg er vel. Så det, sånn som jeg sier, at, at jeg
- 4) kjenner han har liksom lært at det, det er ikke noe vits i å setta seg til når det skjer noe. Altså det,
- 5) du kom du, utrolig hva du får til altså. Ja.

Tre av informantene beskriver en dyade der de opplever gjensidighet i vennskapet. De liker å være sammen, deler opplevelser, lærer av og hjelper hverandre. En av informantene har mistet sin nære venn. Muligheten er til stede for at denne relasjonen i økende grad utviklet komplementære trekk, der vennen opplevde styrke i relasjonen på bekostning av den andres opplevelse av svakhet. Resiprositet i en dyade balanserer relasjonen (Bateson 2000). Uansett hva som ligger til grunn for at Runes vennskap gikk mot et brudd, viser dyadene til de tre andre informantene det vesentlige i at relasjonen mellom venner bærer preg av resiprositet. Relasjonene i dyadene den afasirammede inngår i, er endret. Undersøkelsen viser at:

- Informantene og deres koner har opplevd traumatiske påkjenninger i situasjonen rundt og etter hjerneslaget. Ved at parene snakker gjennom sine opplevelser, og finner frem til en felles forståelse av årsaksforklaringer og omstendighetene rundt hjerneslaget, har de forsøkt å gjenopprette en opplevelse av trygghet, forutsigbarhet og kontroll i tilværelsen.
- Balansen i relasjonene mellom mann og kone endres som følge av hjerneslaget. Mennene er i større grad enn tidligere avhengig av hjelp og støtte fra sine ektefeller. Mennene forsøker å gjenopprette balansen i dyaden mellom seg og kona, ved å være nyttige i fellesskapet, og ha økt fokus på å tilfredsstille hennes behov i tillegg til sine egne.
- I dyaden mellom venner er opplevelsen av resiprositet vesentlig for opprettholdelse av likevekt og likeverdighet.

## **7.2 Analyse av "vi" i flerpersonrelasjoner**

Personene som inngår i flerpersonrelasjoner, har noe felles som de identifiserer seg med, enten dette er erfaringer, interesser, arbeid eller familieband. Tilknytningen til gruppen varierer i grad av nærhet. Flerpersonrelasjoner som forekommer i undersøkelsen er kjernefamilien, øvrig familie, kollegaer/tidligere kollegaer, interessefellesskap, idrettsfellesskap, fellesskap basert på vennskap, fellesskap med andre afasirammede, medpasienter ved rehabiliteringsopphold og nabolag. Kåre hevder at det er viktig for ham å ha mennesker å være sammen med (Sitat 7.2.a, linje 1-2).

7.2.a Sitat:

- 1) Kåre: Ja. Men det sånn som jeg også sa i stad, atte. Det er veldig viktig at jeg har mennesker rundt der som du er i sammen med.

Fem av informantene møter ukentlig et flerpersongfellesskap til sosialt samvær. Av de to øvrige mennene er det en som savner sosialt samvær, mens den andre ikke ønsker det på det nåværende tidspunkt. Aktivitetene fellesskapene samles om, er jobb, tippelag, idrett, eller ”kaffeslabberas”. Et eksempel på et fellesskap som hjelper og støtter hverandre, er tippelaget Nils er med i (Sitat 7.2.b, linje 1). Han mener det var godt at han hadde dette fellesskapet i tillegg til familien, da han fikk hjerneslaget (linje 2).

7.2.b Sitat:

- 1) Nils: Vi har et sånn, har sånn tippelag som vi samles en gang i uka. Og det må jeg si, det har vært
- 2) en, det var veldig godt å ha det, når det skjedde egentlig. At du ikke har bare familien din. At du
- 3) har flere rundt deg og, møtte opp, og stilte opp og det var veld, kjempe,

Nils legger vekt på at vennene stilte opp (Sitat 7.2.b, linje 3), da han ble syk. Vennene er på omtrent samme alder, og i to av fellesskapene har også de øvrige personene avsluttet sitt yrkesaktive liv. Mennene har i fellesskapene en funksjon i en sosial sammenheng, der personlig vennskap er en viktig ingrediens. Virkningen av stigmatisering opphører når en relasjon går over fra stereotypi til det personlige plan (Goffman 1963). Fellesskapene fungerer på en slik måte at den afasirammede opplever å kunne bidra til fellesskapets interesse på lik linje med de øvrige. I samværet med venner opplever mennene likeverdighet, gjensidighet og resiprositet (Bateson 2000). Nils har laget et dataprogram som han opprettholder til nytte for sitt tippelag. Nils’ registrering av tipperesultater er en av hans ytelser i et fellesskap preget av resiprositet. For spøk bruker vennene i tippelaget å betegne seg som hverandres ”støttekontakter” (Sitat 7.2.c, linje 1), hvilket ytterligere understreker at de ser på hverandre som likeverdige og gjensidig avhengige av hverandres vennskap og støtte.

7.2.c Sitat:

- 1) Nils: Og, vi sier vi er sånne støttekontakter for hverandre vi. <<Han ler.>> Vi, tippelaget er sånn
- 2) støttekontakt for hverandre. (I: Jeg skjønner at dere har det ganske gøy.) Ja. Vi har det mye moro
- 3) vi.

De tre afasirammede mennene som har slike vennefellesskap, føler seg inkludert på lik linje med de øvrige i flerpersong relasjoner. En av opplevelsene aktiviteten med venner gir, er det å ha det moro (Sitat, 7.2.c, linje 2).



Et annet eksempel på en aktivitet preget av positivt samspill med andre, er Kåres møter med sine venner i forbindelse med at de utøver idrett (Sitat 7.2.d). I dette miljøet mestrer Kåre de språklige kravene, slik at han føler seg likeverdig med sine venner (linje 3-5). Han understreker også at de er likeverdige ved å fremheve at de alle er 65 år (linje 5), og med dette utsagnet forstår jeg at de alle er pensjonister. Vennene deler med andre ord sosial status, hvilket understreker deres likeverdighet for Kåre.

7.2.d Sitat:

- 1) Kåre: Jo, det er kjempefint. (I: Det er, for det er annerledes, er det ikke det?) Det er, det er litt
- 2) annerledes, det er det. Vi koser oss med det. Men det er sånn som når vi, det er tre støkker som
- 3) spiller veldig mye sammen da, da er det veldig sånn. Jo det er replikker der og. (I: Ja. Men klarer
- 4) du de?) Ja, stort sett. Da bare finner jeg på noe til neste ballen han slår, da så Vi må, for vi må
- 5) fleipe med hverandre litt, vet du for vi er 65 år begge, alle tre da så. Vi har det gøy. (I: Ja, og dere
- 6) møtes to ganger i uka?) Ja.

Tre av informantene har gått i, eller går i likemannsgrupper for afasirammede. Gruppene fungerer som språklige treningsarenaer, men har også andre positive funksjoner. David forteller hvordan han identifiserer og sammenligner seg med en i gruppen, som han og Donna møter til "kaffeslabberas" hver uke (Sitat 7.2.e, linje 2-5).

7.2.e Sitat:

- 1) David: Fire, fem, seks stykker noen ganger. Og jeg har inntrykk av at. Og hu ene dama her hu
- 2) skravle, hu snakka veldig dårlig for en to år siden da. Men, nå skravla hu bedre enn meg faktisk,
- 3) noen ganger. Men hu har også samma, plutselig så forsvinner det noe ikke sant. At husker, husker
- 4) og så forsvinner hele emnet. Så tenker jeg, det er samma med meg og. Det er at for jeg starter, hva
- 5) skal jeg si for noe?

Grupper der en møter andre i samme situasjon, kan gi muligheter for identifisering (Goffman 1963). En positiv effekt av å gå i slike grupper er at de rammede deler sine erfaringer og lærer av hverandre. Mange har tilleggsvansker som kan være plagsomme og representere en kilde til engstelse. Det kan gi trygghet å vite at det en opplever, er normalt, og at det derfor ikke er grunn til uro (Sachs 1991).

- Undersøkelsen viser at sosiale fellesskap hvor de afasirammede mottar tilbakemeldinger på seg selv på det personlige plan, og opplever støtte, humor, likeverdighet, gjensidighet og resiprositet, er viktige for mennenes opplevelse av livskvalitet.

### **7.3 Analyse av "dem" i relasjoner**

"Dem" skiller seg fra eller står i motsetning til personen på bakgrunn av visse forhold. Det kan være motsetningsforhold på grunn av posisjon, verdier, holdninger eller handlinger.

Karakteristisk for ”dem” er at de i en viss sammenheng representerer noe som personen ikke kan identifisere seg med, eller reagere på. Relasjonen kan innebære ambivalente eller negative følelser i en slik grad at de går over i fiendtlighet. Denne kategorien inneholder voksne barn, bror, personer med religiøs overbevisning, foreninger, arbeidsleder og helsepersonell. Hovedtemaet innenfor denne kategorien er behovet for å bli respektert og forstått, og ikke stigmatisert. Kjernepunktet i stigmatisering er opplevelsen av å ikke bli akseptert som likeverdig person (Goffman 1963). Seks av informantene har opplevd stigmatisering i varierende grad. Et eksempel på dette er Nils’ opplevelse like etter hjerneslaget (Sitat 7.3.a). Nils og Nina bestemte at hun skulle gjennomføre ferien med barna som planlagt mens han var på rehabilitering. Nils opplever at de andre oppfatter ham som ”offer” for sin kones handlinger istedenfor medansvarlig i planleggingen av familiens gjøremål, og det opprører ham sterkt (Sitat 7.3.a, linje 3-4).

7.3.a Sitat:

- 1) Nils: da var det flere av mine, både broren min, de eldste unga mine dem syntes at det var så, at hu
- 2) hadde dratt aleine, (I: Uten deg.) Altså dratt fra meg, når jeg var sjuk der sånn. (I: De syntes det var
- 3) fælt?) Ja. Altså syntes det var dårlig gjort å dra. Og da, de ganga, hver gang, det var to stykker som
- 4) sa til meg, da ble jeg forbanna og gæren. (I: Ja for du hadde jo vært med å bestemt det.) Ja, også sa
- 5) jeg det er jeg. Dette har jeg bestemt. Dette skal ikke dere blande dere opp i. Ikke sant.

Hendelsen gjorde Nils så usikker at han senere snakket med en lege om det, som bekreftet parets avgjørelse som fornuftig. Nils opplever å ikke bli respektert som handlekraftig og fullverdig person (Sitat 7.3.a, linje 1-3). Han opplever å være i en situasjon der hans integritet blir krenket. Hvordan situasjoner der en opplever å ikke bli respektert håndteres, vil ha betydning for opplevelsen av autenticitet og ekthet (Yalom 1998). Nils reagerer i situasjonen med sinne, og ved å markere seg som en selvstendig og ansvarlig voksen. Senere søkte han bekreftelse for at han hadde handlet riktig hos en fagperson. Gjennom disse handlingene gjenoppretter Nils følelsen av å være ansvarlig, handlekraftig og respektert.

Fire av informantene er inne på temaet stigmatisering i forhold til ”mannen i gata” eller tidligere bekjente. Tre av disse har synlige funksjonshemninger i form av pareser, i tillegg til sine usynlige funksjonshemninger som følge av afasi. Yngve beskriver hvordan han merker at folk i det offentlige rom ser annerledes på ham enn de gjorde før (Sitat 7.3.b).

7.3.b sitat:

- 1) Yngve: Jeg ser det på dem. (I: Du ser det på dem.) Jaja, det forandrer seg med en gang asså. Ja
- 2) dem blir annerledes. (I: I ansiktet?) Ja (I: Ser de vekk eller er det.) Nei det er jo ikke det. Men
- 3) liksom dem ser, ja vekk ja Ned i gulvet, og opp i taket eller noe sånt, sånt. Ser aldri på deg.

Yngve opplever at folk unngår å se på ham (Sitat 7.3.b, linje 3). Han ønsker at folk ikke skal tenke på ham som syk, men i stedet forstå ham. Yngve føler seg sett og forstått av sine nærmeste. Opplevelsen av å bli sett og akseptert hjemme og blant venner, hjelper ham kanskje til å beholde et nødvendig perspektiv på andres stereotype stigmatisering av ham fordi han har synlige funksjonshemninger. Rune har opplevd at bekjente går over på den andre siden av gata for å unngå å møte ham. Ifølge Goffman (1963) er unngåelse en strategi enkelte velger i møte med anormalitet, som synlige funksjonshemninger kan betraktes som. Både Odin og Rune har opplevd stigmatisering, og har valgt mer eller mindre å isolere seg fra andre enn sine nærmeste og rehabiliteringspersonell. På lang sikt kan tilbaketrekking fra daglig sosial kontakt med andre, som reaksjon på stigmatisering, medføre holdninger som mistenksomhet, depresjon, fiendtlighet, uro, og fortvilelse (Goffman 1963).

En viktig oppgave for familien er å bevare håpet, samtidig som de bruker sine krefter på å tilfredsstille sine egne, og den rammedes daglige behov (Sachs 1991). Fem av mennene i denne undersøkelsen legger vekt på betydningen av at de lever i håpet om å bli bedre. De viser også at de forsøker å oppheve begrensingene de møter. Kristian gir uttrykk for sinne over rehabiliteringstilbud, som han mener ikke er tiltrettelagt for unge mennesker. Ved rehabiliteringsoppholdene ønsket han å trene så mye som mulig. Han fikk en time med fysioterapi i løpet av dagen, og en logopedtime i uken, og opplevde dette som lite tilfredsstillende. Etterpå ble han sendt ut til ingenting. Kristian har tro på trening, og har opplevd store forbedringer ved å trene. Han har på eget initiativ tatt kontakt med en spesialisttjeneste, som han benytter seg av i perioder i løpet av året, i tillegg til ordinær logoped for å trene opp språket. Nesten fire år er gått siden Kristian fikk hjerneslag. Han har fortsatt store vanskeligheter med å snakke, men paret håper han skal bli helt bra. Uten tilbakemeldinger på sine forventninger om fremtiden, kan familier utvikle aspirasjoner for den rammede som viser seg å være urealistiske. Men å gi opp sine positive forventninger kan bli det samme som å gi opp håpet (ibid.).

- Å bli respektert, forstått og lyttet til som person, og ikke stigmatisert, er et viktig forhold for mennene i denne undersøkelsen.
- Fem av mennene lever med en kontinuerlig følelse av bedring, og håp om ytterligere bedring. Det er et behov hos mennene for at deres håp om bedring av funksjoner forvaltes, ved muligheter for optimal fremgang gjennom trening, og utvikling av realistiske aspirasjoner for fremtiden.

## 8. Selvbilde hos menn med afasi

Under kategorien selvbilde har jeg samlet datamaterialet i fire underkategorier med utgangspunkt i James (i Harter 1999) inndeling av "I – self". De fire kategoriene tilsvarer likevel ikke James firedeling av den selvbevisste og observerende delen av selvet, da de to første underkategorier tilsvarer komponenten selvbevissthet og aksept av egne tanker og følelser ifølge James (ibid.). Under disse to kategoriene er spesifikk og global selvoppfatning tema (Harter 1999). Den tredje underkategorien tilsvarer følelsen av å være eier av og aktør i forhold til egne tanker og handlinger, mens det i den siste underkategorien er samlet både følelsen av kontinuitet og følelsen av koherens, da de to forholdene vanskelig lar seg atskille som enkeltkomponenter i datamaterialet.

### 8.1 Domenespesifikk selvoppfatning

Harter (1999) deler selvoppfatningen inn i domener for spesifikk selvoppfatning (Se kapittel 3.4). Har mennenes spesifikke selvoppfatning på områdene kognitive ferdigheter, språklig og atletisk kompetanse endret seg, og i tilfelle på hvilken måte?

Seks av informantene uttaler seg om endrede kognitive ferdigheter. Runa forteller at når Rune blir sliten, er det akkurat som om han hører uten å høre. Korttidshukommelsen og tempoet i bearbeiding av inntrykk og gjennomføring av aktiviteter oppleves endret hos de andre fem. David har inntrykk av at det han glemmer, kommer tilbake til ham igjen senere (Sitat 8.1.a, linje 1-2).

8.1.a Sitat:

- 1) David: (...) Nei det forsvinner mye ja, selvsagt. Men det kommer tilbake har jeg inntrykk av.
- 2) (I: Du mener at det er noen ganger du glemmer ting, men så kommer det tilbake igjen?) Ja, ja, ja.

Det virker som om David tar med ro det at han glemmer, og ikke opplever dette som problematisk ettersom det jo kommer tilbake (Sitat 8.1.a). Konsekvensene for Odin av at han ikke kan stole på sin korttidshukommelse, forårsaker bekymringer. Odin forteller at han lå våken en hel natt etter de svarte pølsene i sitat 8.1.b.

8.1.b Sitat:

- 1) Odin: For eksempel. Jeg tør ikke ta meg en røyk annet enn på hvor jeg veit, og så veit jeg at jeg
- 2) ikke skal gå vekk. Men, og jeg tenker fælt etter hvis jeg skal lage kaffe, men jeg glemte det i dag.
- 3) (I: Ja, for da glemte du varmen.) Ja. Det hadde nok stått. Det hadde nok ikke vært så jævla farlig
- 4) det, men det var verre med de pølsene som. (I: Det var i går?) Ble jævla svarte.

Å ikke kunne stole på at han husker å skru av platene på komfyren, oppleves som bekymringsfullt av Odin (Sitat 8.1.b, linje 4). Han frykter at det skal begynne å brenne. Tre strategier beskrives av mennene for hvordan de håndterer situasjoner der de glemmer hva de skal gjøre - det å være veldig konsentrert i situasjonen, å trøste seg med at det kommer tilbake igjen siden, eller å lage seg regler til hjelp. Odin har laget seg regler for røyking (Sitat 8.1.b, linje 1-2). Mennene i undersøkelses forsøker å lære seg teknikker, som de bruker for å kompensere for de kognitive funksjonstapene. Teknikkene virker samtidig beskyttende for den spesifikke selvoppfatningen. Mennene opplever seg ikke som hjelpeløse, men derimot at de klarer å håndtere situasjonene som oppstår når de glemmer.

En konsekvens av problemer med korttidsminne er at det gjør det vanskelig å huske bokstaver og ord når mennene forsøker å lese (Sitat 8.1.c, linje 1-2). Dette påvirker den språklige selvoppfatningen, som omfatter oppfatningen av mestring av de fire språkmodalitetene (Chapey og Hallowell, 1991).

8.1.c Sitat:

- 1) Nils: Nei så jeg må liksom begynne å stave meg gjennom. Og så når du kommer et
- 2) støkke bortover da, så husker du ikke hva du driver med.

Nils opplever å møte mange praktiske vanskeligheter som følge av at han ikke kan lese. For å kompensere for lesevanskene, har Nils søkt om å få et dataprogram som leser opp markert tekst. To av mennene opplever det som både vondt og vanskelig å ikke kunne lese. Nils opplever at lesevanskene forårsaker mange for ham ubehagelige situasjoner. Han oppfatter det å ikke kunne lese som en skjult funksjonshemming, og ved eksempler viser han at han er redd for stigmatisering på grunn av dette. Bare en av informantene savner å kunne lese bøker, de øvrige mennene mener det har liten betydningen for dem at de ikke kan lese lengre tekster. Men for Odin har dette kanskje vært det aller verste (Sitat 8.1.d, linje 4-5).

8.1.d Sitat:

- 1) Odin: Nei men det, det, det er det viktigste, vel jeg har lang erfaring i å være sjuk eller være ikke,
- 2) ikke. Jeg har ikke tid til å være, jeg har ikke tid til å tenke på hva har skjedd og hva kan skje og i
- 3) det hele tatt sånt. Det gidder jeg ikke. Hva kan jeg, hva kan jeg gjøre nå? Hva? Jeg skal gjøre noe
- 4) Jeg skal gjøre noe og. Jeg har. Og det er vel noe av det, en av de største nedturene på dette her, at
- 5) jeg ikke kan lese. For jeg leste fire fem bøker samtidig. Alt mulig. Har lest alt.

Å miste evnen til å lese begrenser Odins muligheter til å tilegne seg nye kunnskaper, som han likte å gjøre før slaget (Sitat 8.1.d, linje 5). Odin har erfaring med å være syk, og han vil ikke bruke livet sitt på å tenke det han ikke har muligheter for å utrette (linje 2-3). Han er opptatt

av å fokusere på hva han kan gjøre nå. Som eksempel på en som har funnet alternative aktiviteter til lesing er Kåre (Sitat 8.1.e, linje 4-5).

8.1.e Sitat:

- 1) Kåre: Nei altså før når vi reiste på ferie så hadde jeg bestandig med ei bok eller to da, på stranda.
- 2) (I: Du hadde det ja. Hva slags bøker da?) Nei det var litt i sånn ikke noe annet enn sånn
- 3) pocketbøker, ikke sant, en. (I: Sånn krim eller sånn da?) Ja, noe sånn lett krim ja. Ja. Bare for å ha
- 4) noe å drive med når jeg lå der på stranda der. Nå er det blitt sånn at vi ligger ikke så veldig mye på
- 5) stranda lenger heller. Vi går heller på turer.

Mennene i undersøkelsen løser vanskelighetene med å lese på ulike måter, som ved å finne hjelpemidler eller ved å finne andre aktiviteter istedenfor lesingen, eller ved å devaluere betydningen av å lese og finne alternative aktiviteter. Men det er en form for lesing som står i en særstilling for mennene, og det er avislesing. Her viser de stor innsatsvilje i å forsøke å tilegne seg innholdet. Avislesingen fungerer for mennene som daglig lesetrening, og for David har dette gitt gevinst i form av at han nå mestrer denne ferdigheten. Avislesing ser ut til å ha en betydning, som strekker seg utenfor området for den spesifikke selvoppfatningen av språklig kompetanse.

Samtlige menn har i varierende grad opplevd endringer i sin talespråklige kompetanse. David forsøker å beskrive hvordan han opplever det som skjer med tankene og språket hans (Sitat 8.1.f, linje 1-2).

8.1.f Sitat:

- 1) David: Det er akkurat som kutta opp vet du det jeg tenker. Men du ser, e hører, eller tenker det inni
- 2) deg, men å få det fram det er, det er helt

Han sier at tankene er akkurat som kutta opp (Sitat 8.1.f, linje 1), men han sier også at han tenker språket inne i seg, men at det er vanskelig å få det frem. David opplevde å miste språket helt den første tiden etter hjerneslaget, han klarte da heller ikke å formidle seg gjennom nonverbal kommunikasjon. Derfor er han ganske fornøyd med språket sitt nå, og han betrakter seg selv som et barn som lærer mer språk for hver dag. Han bruker også et bilde av at språket var hvasket ut, men nå er i ferd med å bli synlig igjen. David bruker metaforer til å hjelpe seg med å bearbeide og forstå det som har skjedd med språket hans. Han har et positivt forhold til sin språklige kompetanse, fordi han opplever kontinuerlig fremgang og håp om videre utvikling. Fem av mennene opplever at språket er i bedring, på lignende måte som David. Mennene har også lært seg mer eller mindre funksjonelle teknikker til å hanskens med sine språkvansker. Den vanligste teknikken er at de bruker andre ord, eller lar praten gå til ordene de var ute etter kommer. Odin fremhever at denne måten å hjelpe seg på er nødvendig

for at han ikke skal bli redd for å prate. En av mennene har laget seg en strategi der han ser ut til å forsøke å tvinge ordene ut ved hjelp av unødvendige ansiktsbevegelser. De fleste mennene ber om hjelp fra meg som intervjuer til å finne ord de ikke har parat. Et par av mennene gir uttrykk for at de heller tier stille, dersom de opplever at det er vanskelig å snakke. Så å si alle mennene opplever at det er lettere å snakke med mennesker de kjenner, enn med fremmede. Enkelte av mennene har funnet ut at de har vanskeligere for å uttrykke seg gjennom språket hvis de er slitne, stresset eller det de skal si oppleves som viktig. Mennene hjelper seg selv i mestringen av sine talespråklige vansker ved å finne trøst i at det blir bedre og ved å prøve å finne et system når de klarer å snakke bra. En av mennene har større ekspressive vansker enn de andre, og han ser ikke noe system i når talespråket fungerer, og når det stopper opp. I kommunikasjonen bruker han alle hjelpemidler han har til rådighet i kommunikasjonen - han skriver, tegner, peker og viser hva han mener. Mennene forsøker på ulike måter å gjøre sine talespråklige vansker håndterbare, ved å kunne forutsi dem, ved å unngå å snakke, eller ved å benytte kompensierende teknikker til å uttrykke seg med.

Kåre er inne på språkets relasjonelle budskap når han beskriver sin opplevelse av avmakt ved ikke å kunne forsvare seg på samme måte som tidligere (Bateson 2000, Gjems 1995).

8.1.g Sitat:

- 1) Kåre: Så når jeg kom hjem på første dagen og skulle besøke på jobben da, så var jeg helt fin og
- 2) grei. Så var det kaffe da ikke sant og kake og sånn. Og det, en får så det holder da. ”Nei, det var
- 3) jaggu på tide at du fikk det slaget så fikk stoppa den smella di”, ikke sant. Brutalt, men sånn bryr
- 4) ikke jeg om. Det var bare. (I: Det er sånn humor?) Ja, det er sånn humor ja. Men replikken. Vet du
- 5) når du har, som jeg hadde jobba på anlegg og litt grovt arbeid og spilt lagspill i, i alle år, i den
- 6) gjengen der og, så må du ha replikk til å kunne forsvare deg asså. (I: Ja, det kan jeg tenke meg.)
- 7) Yes. Du må kunne forsvare deg vet du. Litt sånn på kanten, sånn er det. Denne, den, den er borte.
- 8) Jeg prøver, men så stopper det. (I: Det kommer ikke fort nok liksom?) Nei, nei for da er det.
- 9) Etterpå så, jeg kan ikke skyte, ta en replikk etter det har gått flere sekunder, vet du. Det er litt sånn.

Kåre opplever at det er nødvendig å kunne forsvare seg ved hjelp av språket ((Sitat 8.1.g, linje 4-7). Kåre forsøker å komme med raske replikker, men opplever at det tar for lang tid (linje 8-9). Språkvanskene ser ut til å kunne medføre opplevelser av svakhet for Kåre. Kåre har søkt tilhørighet i et miljø, hvor han mestrer replikkvekslingen (Sitat 7.2.d). Språkvanskene medfører begrensninger for mennene, og forårsaker negative følelser i form av tristhet, frykt, avmakt og sinne. Mennene finner ulike måter å beskytte sin språklige selvoppfatning, og å oppsøke språklige arenaer hvor en opplever større grad av mestring, er en av disse.

Vedrørende atletisk kompetanse mener fire av informantene at nettopp deres god fysiske form eller unge alder har medvirket til den forbedrede fysiske tilstanden de er i nå, sammenlignet

med tilstanden rett etter slaget. De to som var godt trent, har ingen spor av pareser. De som er relativt unge eller i god fysisk form, opplever det som et motsetningsforhold at de har fått hjerneslag. Kåre beskriver dette i sin undring på hvorfor han fikk hjerneslag (Sitat 8.1.h).

8.1.h Sitat:

- 1) Kåre: E jeg trur nesten ja legen sier det er utrolig at, nei du kan være glad for at du har vært i så
- 2) god form. (I: Ja.) Ja, og det har jeg. Jeg har bestandig drivi og trena vet du, så jeg trur, trur, trur det
- 3) har mye å si. Jeg trur det. Men det er liksom hvorfor fikk jeg det? Eh (knips). Det er ingen som (I:
- 4) Det har du ikke fått noe svar på.) Nei, nei, det er ingen fasit på det.

For Kåre innebærer atletisk kompetanse noe annet og mye viktigere enn for de andre mennene, han har bestandig trent (Sitat 8.1.h, linje 2). Kåre har vært aktiv idrettsutøver på høyt nivå, og har i forbindelse med både arbeid og fritid kontinuerlig hatt forbedring av ferdigheter som mål. Fortsatt tar han tiden når han for eksempel går opp en bratt bakke. For ham er atletisk kompetanse knyttet til selvoppfatningen på en vesentlig måte. Men han har klart å endre fokus i idrettsaktiviteter fra å rette det mot prestasjoner, til å rette det mot gleden av å leve og å være sammen med venner (Sitat 8.2.a). Han har benyttet sine erfaringer i forhold til trening og utholdenhet til å gjenvinne ferdigheter til et nivå som han nå er fornøyd med.

To av mennene som har pareser i underekstremitetene, opplever vinteren som en vanskelig tid. De er redde for å gå ut, av frykt for å skade seg, og opplever derfor at de er berøvet friheten til å bevege seg fritt ute. På spørsmål til Rune om hva han bekymrer seg for, svarer han:

8.1.i Sitat:

- 1) Rune: Nei. Kanskje nå på vinteren det. Jeg får ikke så lett til å gå ute. (I: Nei for det er glatt.) Ja,
- 2) jeg tør ikke.

Pareser ser ut til å ha en negativ innvirkning på Runes livsutfoldelse (Sitat 8.1.i, linje 1-2). Han reagerer på dette med å drømme om en tilværelse i et varmere land, hvor vinteren ikke ville begrenset hans muligheter for å bevege seg fritt ute. Intervjuene ble foretatt om vinteren, og mennene som hadde pareser, beveget seg lite ute rundt tidspunktet for intervjuet. Lavt aktivitetsnivå kan medføre depresjoner (Berge og Repål 2002). Er det mulig at det noe reduserte stemningsleie jeg mente å oppfatte hos mennene i gruppen ”litt opp og ned, men stort sett glad” (kap.5.1), har sammenheng med nedsatt aktivitetsnivå på grunn av vinterføre? Pareser har en negativ innvirkning på den atletiske selvoppfatningen hos mennene i denne undersøkelsen. De reagerer med å unngå særlig vanskelige situasjoner som glatt føre. I tillegg



til dette er alle tre opptatt av å trene fysiske ferdigheter, slik at de opplever seg selv som fysisk sterke på tross av paresene. En av mennene tror at det er i ferd med å bli liv i de paralyserte kroppsdelene igjen, på grunn av hyppige ufrivillige bevegelser.

- Mennene i undersøkelsen kompenserer for de kognitive funksjonstapene ved bruk av teknikker som samtidig virker beskyttende for mennenes kognitive selvoppfatning.
- Mennene i undersøkelsen beskytter sin skriftspråklige selvoppfatning ved å kompensere for manglende ferdigheter eller ved å devaluere betydningen av lesing og finne alternative aktiviteter. Avislesing står i en særstilling for mennene, og alle forsøker i forskjellig grad å tilegne seg ”dagens nyheter”.
- Språkvanskene medfører begrensninger for mennene, og forårsaker negative følelser i form av tristhet, frykt, avmakt og sinne. Mennene mestrer sine talespråklige vansker ved å finne trøst i bedring, ved å finne nye kommunikasjonsstrategier, ved å gjøre språkvanskene forutsigbare, ved å benytte hjelpemidler i kommunikasjonen, eller ved å oppsøke språklige arenaer hvor de opplever større grad av mestring. Mennene finner ulike måter å beskytte sin talespråklige selvoppfatning
- Mennene med pareser opplever negative følelser som redsel og ufrihet som følge av sine funksjonshemninger, de reagerer på dette ved å unngå vanskelige situasjoner, ved å drømme om muligheten til å bevege seg fritt og ved å kompensere for funksjonstap med trening.

## **8.2 Global selvoppfatning**

Hvordan beskytter mennene sin globale selvoppfatning? Mennene i undersøkelsen har alle fokus på hva de kan gjøre, men måten de forholder seg til muligheter og begrensninger på i forhold til aktiviteter, er ulikt. En generell tendens hos Yngve, Kåre og David når de ikke lykkes med en aktivitet, er at de enten reagerer med å øve for å klare å overvinne begrensningene sine, eller de skifter fokus i retning av aktiviteter som medfører opplevelser av å lykkes, og devaluerer betydningen av den aktiviteten de ikke lenger mestrer. Eksempler på å øve for å lykkes er: Yngves motiv for fysisk trening med tanke på å få tilbake sin førighet, Davids trening med avislesing som har lyktes, og Kåres mer generelle innstilling på å mestre de samme aktivitetene som før hjerneslaget. Eksempler på å finne andre aktiviteter

som en lykkes bedre med, og å devaluere betydningen av aktiviteter som ikke lenger mestres, er David som var inneforstått med at jobben var slutt med en gang, og Yngve som ikke brydde seg om at han ikke kunne kjøre bil lenger. Kåres fokusendring fra idrettsprestasjoner mot deltagelse og tilstedeværelse tjener som et eksempel på fokusendring og devaluering som mestringsstrategi (Sitat 8.2.a, linje 3-4).

8.2.a Sitat:

- 1) Kåre: Ja det er litt annet sånt i forhold til det var før så slår jeg bare 20 meter kortere enn jeg gjorde
- 2) før. Det er et eller annet sånt. (I: Ja, du merker at.) Det er et eller annet ja. Men som vi sier når vi
- 3) spiller; ”Du kan være glad du er her Kåre.” Og det er jeg og. (I: Og det er vel moro uansett?) Jaja
- 4) ja, er du gæren. Jeg har blitt 65 nå, så det er bare bra. Jeg har noe å drive med likevel. Ja. Så det er
- 5) all right.

For Kåre som har deltatt i toppidrett på internasjonalt nivå, har det antagelig krevd en innsats å endre fokus fra prestasjoner (Sitat 5.1.c, linje 1) og til relasjonelle forhold og gleden over å være med (linje 3-4). Positiv global selvfølelse kan opprettholdes ved å redusere ambisjonsnivået, eller ved å øke innsatsen for å nå målet (Harter 1999).

Kristian forholder seg til begrensninger på en lignende måte, men som likevel inneholder kvalitetsforskjeller. Når han møter hindringer, forsøker han først å fjerne hindringene ved å endre systemene som forårsaker dem. Eksempler på dette er hans kamp for å få mer trening på rehabiliteringsopphold, få erstatning for skaden han er påført, og for å beholde jobben. Dersom ikke dette fører til endringer finner han andre løsninger, som å trene selv, og legge planer for omskolering. Kristian viser generelt at han søker å endre forhold når han møter motgang og begrensninger. Dersom begrensningene ikke lar seg oppheve, setter han seg nye mål og etterstreber disse med samme innsatsvilje, som han først brukte til å forsøke å fjerne hindringene.

Rune og Odin reagerer på en mer innadventt og unngående måte. De gir inntrykk av å ville trekke seg tilbake og løse situasjoner selv, sammen med sin kone. Et eksempel på Runes måte å møte begrensninger på, er at han forsøker å unngå situasjoner der han trenger hjelp. Han opplevde en gang at det ble bestilt rullestol til ham på en flyplass, uten at han hadde bedt om dette. Reaksjonen hans var da å unngå å bestille rullestol selv på flyplasser hvor han har behov for det. Rune og Odin er begge samlere, og når det blir vanskelig har de en hobby som fyller dem som de kan trekke seg tilbake til. De viser sterk vilje til å ville løse sine problemer selv, og ser ut til å reagere på begrensninger med å trekke seg unna andre. En forskjell mellom dem er at Odin har bestemt seg for å endre sin situasjon ved hjelp av trening, mens Rune har

en mer resignert holdning til sine begrensninger og fokuserer på å opprettholde nåværende nivå av ferdigheter. Rune gir uttrykk for at hans globale selvfølelse har bedret seg. Han har ved refleksjon forstått at høyt utdannede kollegaer pleide å se på ham som en likemann, men han oppdaget det ikke før han ble ufør.

Nils vil også helst klare ting selv. Men hans måte er likevel annerledes enn de andres. Nils ser svært mange hindringer og begrensninger for sin utfoldelse, og han forsøker å finne de beste løsningene på sine problem. Han prøver selv, ber om råd og søker hjelp gjennom hjelpesystemets ordinære kanaler. Et eksempel som belyser hans måte å tilpasse seg på, er at han finner seg i den lange ventetiden på svar på søknad om hjelpemiddel. Han forsøker også å hjelpe seg selv ved å øve på ferdigheter, som da han ville øve på bruk av minibankkort i et lukket rom. Han opplever det som stressende med mennesker som ser på ham, fordi han ikke klarer å utføre ting som før. Han søker råd hos andre afasirammede, logoped og leger.

- Mennene opprettholder sin globale selvoppfattning ved å senke ambisjonsnivået, ved å øke innsatsen, ved å forsøke å endre begrensende forhold, endre sine aspirasjoner, ved å trekke seg unna vanskelige situasjoner, eller ved å tilpasse seg situasjonen og prøve å finne de beste løsningene på sine problemer. Mennene reagerer på begrensninger på ulike måter, men felles for disse måtene er at det virker som om de fungerer slik at de opprettholder en global selvfølelse hos mennene. Det ser ut til å være en sammenheng mellom mennenes grunnstemning, og deres måter å møte begrensninger på.

### **8.3 Følelsen av å være eier av og aktør i forhold til egne tanker og handlinger**

Betrakter mennene seg selv som aktører med mulighet for å påvirke sin situasjon? Det er særlig fire forhold mennene i undersøkelsen ser som vesentlige for sin bedring, og disse er: mental innstilling, fysisk form før slaget, trening og støtte fra menneskene rundt dem. Når det gjelder mental innstilling, fremhever Rune, Odin og Kåre betydningen av stahet, som en vesentlig personlig egenskap som har gjort at de har kommet så langt som de har. Odin viser dette med sin innstilling til å lære å lese (Sitat 8.3.a, linje 4).

8.3.a Sitat:

- 1) Odin: Ja. Men så har jeg begynt å. Men så begynte jeg å skulle lære meg opp. Jeg må jo lære meg
- 2) opp, lære meg å lese til en viss grad. Og jeg greier det jo. Jeg greier å lese litt mer og mer, men jeg
- 3) får ikke sagt det. Sånn det er det vi trener mest med nå. (I: Du går hos logoped fortsatt?) Ja. Jaja.
- 4) Jeg, jeg, jeg går der til jeg kan det jeg. Det er ikke noe, det er ikke noe å diskutere om det.

Andre mentale innstillinger mennene ser som viktige, er positiv innstilling og evne til å være glad, syn på fremgang som innebærer håp. Samtlige informanter opplever at trening gir fremgang. Fem av mennene viser at de har som innstilling å skulle klare å gjøre ting selv. Sin egen mentale innstilling, som medfører vilje til å trene, ser seks av mennene som vesentlig for bedring av sin situasjon. Det virker derimot som om Yngve opplever at forhold som ligger utenfor ham selv, bidrar til å forklare hans bedring. Han har en tro på fysisk bedring over tid, basert på erfaring fra en tidligere skade. Han legger også spesielt vekt på at støtte fra nære personer, men også trening hos fysioterapeut og logoped har hjulpet ham mye (Sitat 8.3.b, linje 3-4).

8.3.b Sitat:

- 1) (I: Tror du det er noe som du har gjort, som gjør at det liksom blir bedre og bedre?) Yngve: Nei,
- 2) jeg tror ikke, jeg tror ikke det. (I: Ikke?) Nei. (I: Du tror det bare blir bedre og bedre?) Ja blir, blir
- 3) bedre og bedre ja. Jeg tror det. (I: Men nå går du jo til fysioterapi og logoped da.) Ja. (I: Synes du
- 4) det hjelper?) Ja, å ja mye, mye begge deler ja

Har det betydning for mennenes opplevelse av livskvalitet, at de opplever at de selv kan gjøre noe med sin situasjon for å bedre den? Seligman (2004) hevder at mennesker har behov for å oppleve seg fortjent til sin lykke. Dersom dette medfører riktighet, vil det å oppleve seg selv som eier av sin egen bedring medføre større opplevelse av lykke, enn om andre har forårsaket den. Rune har en uttalelse som støtter dette synet (Sitat 8.3.c).

8.3.c Sitat:

Rune: Jeg er litt spesielt stolt av den modellen, for den, har laget den etter at jeg ble sjuk.

- Mennene mener at deres egen mentale innstilling, vilje til trening, tiden og støtte fra andre er viktige forhold som har medført og medfører bedring av språklige, fysiske og kognitive ferdigheter.

## **8.4 Følelsen av koherens og konsistens**

Opplever informantene i denne undersøkelsen seg selv som konsistente og koherente, det vil si selv et som stabilt over tid? Informantene opplevde kun mindre endringer i sin grunnstemning (Se kapittel 5). Er dette en indikasjon på at de også opplever sitt selv som koherent og konsistent? Betydningen av å være den samme kommer godt frem i Nils' utsagn om sin oppvåkning (Sitat 8.4.a). Nils fikk hjerneslag mens han var på fotballkamp, og han forteller hva som skjedde da familien opplevde at han kom til bevissthet etter hjerneslaget.

#### 8.4.a Sitat:

- 1) Nils: (..) Så da dem begynte å røske i meg. Men så sa dem klart fra, atte vi veit ikke åssen, om vi
- 2) får liv i'n, om han blir en grønsak eller om han hvor, åssen dette her ender. Så dem begynte å røske
- 3) i meg ikke sant. <<Han ler, og viser hvordan de røsket i ham.>> Sånn ikke sant. Og så kom. Og så
- 4) var jeg visst kommet til meg selv da sier dem. Og det første jeg sa da, var "åssen gikk kampen".
- 5) Det var fotballkamp.

Nils forteller hvordan hans første ord har gjort inntrykk på hans nærmeste pårørende (Sitat 8.4.a, linje 4-5). Runa beskriver en lignende opplevelse. Hun forteller om sin lettelse da hun så Rune hoppe over boligannonnene slik han alltid pleide, da han så i avisen første gang etter oppvåkningen. Disse to utsagnene antyder at de pårørende fryktet at informantene ikke skulle være "seg selv" etter hjerneslaget.

Samtlige informanter uttrykker at de føler seg som den samme personen ved intervjuet, som før hjerneslaget, på tross av funksjonstap. Det å føle seg som den samme, men ikke å kunne gjøre det samme som før, ser ut til å kunne medføre ubehag og nederlagsfølelser. På spørsmål om han fortsatt føler seg som den samme, svarer Yngve:

#### 8.4.b Sitat:

- 1) Yngve: Ja, har det. Men det er det som er det vemmelige. At det er så veldig, så blir jeg så sint
- 2) bestandig når jeg ikke får gjort det veit du sånn som å klippe negla og sånn Jeg blir så, ja. (I: Du vil
- 3) klare alt selv?) Jaja, det skal jeg gjøre men det går jo ikke det da.

Det går ikke det, sier Yngve om å klare alt selv (Sitat 8.4.b, linje 3). Han skulle ønske han fortsatt kunne. Han kaller smerten ved å føle seg som den samme, men ikke å mestre selvhjelpsferdigheter for "det vemmelige" (linje 1). Kontrastene mellom mestring og følelsen av å være den samme oppleves ubehagelig, og fremkaller sinne hos Yngve (linje 1). Odin mener at han er den samme, men at det som har forandret seg, er hva som oppleves som viktig for ham (Sitat 8.4.c). Sitatet er representativt også for de øvrige mennene i undersøkelsen.

#### 8.4.c Sitat:

- 1) Odin: Ja, på en måte. Men, men du ser liksom at jeg har drivi med alt mulig rart og det er men det
- 2) forandrer seg litt hva som er viktig. Det som er viktig har forandret seg.

Med dette sitatet mener jeg at undersøkelsen er ført tilbake til utgangspunktet, der mine første tanker i forhold til dette prosjektet var undringen over om det som oppleves som viktig i en persons liv, endres som følge av afasi.

- Mennene i undersøkelsen opplever seg som de samme personene. For noen medfører dette negative følelser i møte med opplevelser hvor de møter begrensninger på grunn

av funksjonstapene. Mennene opplever at det som er viktig for dem, har endret seg.

## **9. Oppsummering av sentrale funn i denne undersøkelsen av opplevd livskvalitet hos menn som lever med afasi**

I dette kapittelet vil jeg kort besvare denne undersøkelsens tre forskningsspørsmål, på bakgrunn av sentrale funn. Dette fant jeg:

- 1) Sammenhengen mellom personlighet og grunnstemning er større enn sammenhengen mellom grunnstemning og afasi, hos mennene i denne undersøkelsen. Mennene er fornøyd med sin tilværelse, tatt i betraktning at de har blitt afasirammet. De opplever seg som de samme personene, som før de ble rammet av hjerneslag. For noen medfører dette negative følelser i forbindelse med opplevelser hvor de møter begrensninger på grunn av funksjonstapene. Mennene opplever at nesten alle aktiviteter inneholder grader av mestring, og at balansen i deres sosiale relasjoner er endret. Deres selvoppfatning er på bakgrunn av disse forholdene truet. De opprettholder sin selvoppfatning gjennom å bruke ulike mestringsstrategier. Grunnstemningen påvirker mennenes måte å forholde seg til muligheter og begrensninger i sin hverdag.
- 2) For mennene innebærer nesten alle aktiviteter et element av mestring, da mulighetene for engasjement i aktiviteter generelt er blitt vanskeligere. Det er stor grad av sammenheng mellom opplevd mestring og positive følelser i forhold til aktiviteter hos mennene. Negative følelser oppstår i forbindelse med å forsone seg med en sosial status som ufør eller redusert. I denne undersøkelsen er pensjonistene mest fornøyd med sine aktiviteter, mens de yngste mennene er minst fornøyd med en situasjon uten aktiviteter/arbeid på dagtid. Trening er en aktivitet samtlige menn i undersøkelsen er motivert for.
- 3) Informantene og deres koner har opplevd traumatiske påkjenninger i situasjonen rundt og etter hjerneslaget. Ved at parene snakker gjennom sine opplevelser, og finner frem til en felles forståelse av årsaker og omstendighetene rundt hjerneslaget, har de forsøkt å gjenopprette en opplevelse av trygghet, forutsigbarhet og kontroll i tilværelsen.

Balansen i relasjonene mellom mann og kone endres som følge av hjerneslaget. Mennene er i større grad enn tidligere avhengig av hjelp og støtte fra sine ektefeller. Mennene forsøker å gjenopprette balansen i dyaden mellom seg og konen, ved å være nyttige i fellesskapet, og ved å ha økt fokus på å tilfredsstille hennes behov i tillegg til sine egne. Familie og venner er om mulig enda viktigere for mennene enn de var før hjerneslaget. Undersøkelsen viser at sosiale fellesskap hvor de afasirammede mennene mottar tilbakemeldinger på seg selv på det personlige plan, og opplever støtte, humor, likeverdighet, gjensidighet og resiprositet, er viktig for deres opplevelse av livskvalitet. Å bli respektert, forstått og lyttet til som person, og ikke stigmatisert, er viktig for mennene.

- 4) Fem av mennene lever med en kontinuerlig følelse av bedring, og håp om ytterligere bedring. Det er et behov hos dem for at deres håp om bedring av funksjoner forvaltes, ved muligheter for optimal fremgang gjennom trening, og utvikling av realistiske aspirasjoner for fremtiden.

Det første forskningsspørsmålet var: *”Hvilken innvirkning har afasi med tilleggsvansker på menns opplevelse av livskvalitet?”* Svaret på dette spørsmålet er i tråd med funnene (funn 1-4) i denne undersøkelsen at mennene opplever at de er fornøyd med sine liv på det nåværende tidspunkt, men deres drømmer og aspirasjoner om bedring av ferdigheter i fremtiden, deres håp om at den skal bli mer lik fortiden, tyder på at livskvaliteten for mennene er endret i negativ retning. Deres opplevelse av livskvalitet er preget av at de er i en tilstand på vei fra hjerneslag og krise, og mot en tilstand der funksjoner er bedret, og begrensningene av deres funksjonshemninger er opphevet.

På det andre forskningsspørsmålet *”Hvilke opplevde konsekvenser har afasi for menns hverdag?”*, er svarene: Mennene som lever med afasi, opplever å fortsatt ha tilnærmet den samme grunnstemning som før skaden oppsto. Mennene opplever negative følelser i forbindelse med opplevelser hvor de møter begrensninger på grunn av funksjonstapene (funn 1). De opplever at nesten alle aktiviteter inneholder et element av mestring, og at deres muligheter for engasjement i aktiviteter generelt er blitt vanskeligere (funn 2). Balansen i mennenes sosiale relasjoner er endret, og de opplever stigmatisering (funn 3). Mennenes selvpoppfatning er truet på grunn av reduserte funksjoner og endringer i sosiale relasjoner (funn 1). Mennene lever med et håp om at de i fremtiden skal fungere bedre (funn 4).

Det tredje forskningsspørsmålet var: ”Hvilke forhold ser menn med afasi som de viktigste i sine liv nå? For mennene er det viktig å finne mestringsstrategier som opprettholder deres spesifikke og globale selvoppfatning (funn 1). Ved hjelp av slike strategier søker mennene å motvirke virkningen av begrensningene de opplever som følge av funksjonstapene. Mennene forsøker å finne aktiviteter de kan mestre, hvor begrensningene som følge av funksjonstapene ikke blir for store (funn 2). Trening er en aktivitet som mennene er opptatt av, og opplever som viktig for bedring av funksjoner (funn 2). Det er viktig for mennene å gjenopprette og vedlikeholde balansen i sine sosiale relasjoner (funn 3). De forsøker å være til nytte i sine relasjoner på en slik måte at resiprositet, gjensidighet og likeverdighet opprettholdes, og ubalansen i relasjonene gjenopprettes (funn3). Mennene ser det som viktig å bevare håpet om bedrede funksjoner og opphevede begrensninger (funn 4).

## Kilder:

- Afasiforeningen (2004). *Hvordan kan vi kommunisere*.  
[www.afasi.no/om\\_afasi/hvordankan.htm](http://www.afasi.no/om_afasi/hvordankan.htm), lesedato (15.12.2004).
- Bateson, G (2000). *Steps to an ecology of mind*. USA: The University of Chicago Press.
- Baumeister, R. F. og Leary, M. R (1995). The need to belong: Desire for interpersonal attachment as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, mai nr. 117 (3.), s. 497-529. Washington D.C.: APA Journals.
- Befring, E (2002). *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Gjøvik: Det Norske Samlaget.
- Berge, T. og Repål, A (2000). *Trange rom og åpne plasser*. Oslo: Aschehoug.
- Berscheid, E (1985). Impersonal attraction. I Lindzey, G. og Aronson, E (Red.), *The handbook of social psychology*. New York: Random house.
- Bowlby, J (1980). *Loss sadness and depression, Attachment and Loss*, vol. 3. England: Pimlico.
- Chapey, R. og Hallowell, B (2001). Introduction to Language intervention strategies in adult aphasia. Chapey, R (Red.). *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (Fourth edition). USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Chapey, R., Duchan, J.F., Elman, R.J., Garcia, L.J., Kagan, A., Lyon, J.G. og Simmons-Mackie, N (2001). Statement of Values for the future. Chapey, R (Red.). *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (Fourth edition). USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Cherney, L.R. og Robey, R.R (2001). Aphasia Treatment: Recovery, Prognosis and Clinical Effectiveness. Chapey, R (Red.). *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (Fourth edition). USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Cruice, M. Worrall, L. Hickson, L. og Murison, R (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *APHASIOLOGY*, vol.17, nr. 4, s. 333 – 353. London: Taylor & Francis.
- Csikszentmihályi, M (2003). *Flow, ledarskap och arbetsglädje*. Stockholm: Natur og kultur.
- Cullberg, J. (1994). *Mennesker i krise og utvikling*. Gjøvik: Aschehoug.



- Dalen, M (2004). *INTERVJU som forskningsmetode*. Otta: Universitetsforlaget.
- Davidsen-Nielsen, M. og Leick, N (2003). *Den nødvendige smerte*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Davidsen-Nielsen, M (2005). Om sorg – og evnen til at tage sin skæbne på sig. *Psykoterapeuten*, nr.1, 2005.  
[www.psykoterapeutforeningen.dk/Artikler/ArtSorgMD-N.html](http://www.psykoterapeutforeningen.dk/Artikler/ArtSorgMD-N.html), (lesedato 09.04.05).
- Diener, E., Lucas, R.E (1999). Personality and subjective well-being. Kahneman, D., Diener, E., Shwartz, N (Red.) *Well-Being: The foundations of Hedonic Psychology*. New York: Russell Sage Foundation.
- Eide, H. Eide, T (2000). *Kommunikasjon i relasjoner*. Tangen: Gyldendal Norsk Forlag.
- Gjems, L (1995). *Veiledning i profesjonsgrupper*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Goffman, E (1963). *Stigma*. England: Penguin Books.
- Harter, S (1999). *The construction of the self*. New York: The Guilford Press.
- Hilari, K (2002). *SAQOL – 39*. London: Department of Language and Communication Science, City University.
- Hørven, F (2004). *Den indre fredsprosessen*. Gjøvik: Gyldendal.
- Johannesen E., Kokkersvold E. og Vedeler L (2002). *Rådgivning*. Gyldendal Akademisk forlag.
- Juul, J (2004). *Familier med kronisk syge børn*. København: Apostrof.
- Kahneman, D (1999). Objective happiness. Kahneman, D., Diener, E. og Shwartz, N (Red.) *Well-Being: The foundations of Hedonic Psychology*. New York: Russell Sage Foundation.
- Kast, V (1991). *Den største sorg i verden her....* København: Munksgaard.
- Kvale, S (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gjøvik: Gyldendal Akademisk.
- Lazarus, R.S (1991). *Emotion & Adaption*. New York: Oxford University Press.
- Lewinsohn, P.M., Munoz, R.F., Youngren, M.A. og Zeiss, A.M (1986). *Control your depression*. USA: Simon & Schuster.
- Lyon, J (2004). Evolving treatment methods for coping with aphasia approaches that make a difference in everyday life. Duchan, J. F. og Byng, S. (Red.) *Challenging Aphasia Therapies*. New York: Psychology Press.
- Løgstrup, K.E (1999). *Den etiske fordring*. Trondheim: Cappelen Forlag.
- Maxwell, J.A (1992). Understanding and validity in qualitative research. *Harvard Educational Review*, vol. 62, nr. 3, 1992, s. 279-300.
- Mehnert, T., Krauss, H.H., Nadler, R. og Boyd, M. (1990). Correlates of life satisfaction in those with disabling conditions. USA: *Rehabilitation Psychology*, 35, s. 3-17.
- Myers, D. G (1999). Close relationships and Quality of life. Kahneman, D., Diener, E. og Shwartz, N (Red.) *Well-Being: The foundations of Hedonic Psychology*. New York: Russell Sage Foundation.
- NESH (Red.) (1999). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora.
- Næss, S (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. NOVA Rapport 3/01.
- Ross, K.B. og Wertz, R.T (2003). Quality of life with and without aphasia. *APHASIOLOGY*, vol. 17, nr. 4, s. 329–332. London: Taylor & Francis.
- Rødseth, M (2004). *Ungdom med traumatisk hodeskade og deres skolesituasjon: En kvalitativ studie*. Oslo: UIO, Det utdanningsvitenskapelige fakultet, ISP.
- Sachs, P. R (1991). *Treating families of brain-injury survivors*. New York: Springer Publishing Company.
- Seligman, M.E.P (2004). *Lykkens psykologi*. København: Aschehoug Dansk Forlag.

- Silver, R.L., og Worthman, C.B (1980). Coping with undesirable life events. Garber, J. og Seligman, M.E.P (Red.), *Human helplessness: Theory and applications*, s. 279 – 340. New York: Academic Press.
- Skaalvik, E. M., Skaalvik S (1988). *Barns selvopfatning – skolens ansvar*. Oslo: TANO.
- Strauss, A. Corbin, J (1998). *Basics of Qualitative Research*. USA: Sage Publications.
- Tangen, R., Theie, S (2003). *Kvalitativ analyse og bruk av NUD\*IST*. Oslo: ISP UIO.
- Veileder i rehabilitering av slagrammede*. IK – 2542 – 1996. Statens helsetilsyns veiledningsserie 4 – 1996.  
[www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/veiledningsserien/veileder\\_rehabilitering\\_slagrammede\\_ik-2542.pdf](http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/veiledningsserien/veileder_rehabilitering_slagrammede_ik-2542.pdf) (lesedato 05.04.05).
- WHOQOL måling av livskvalitet. (1995). Menighets søsterhjemmets høgskole. Geneve: Verdens helseorganisasjon.  
[www.oslomsh.no/doc/brosjyre\\_po\\_netto\\_livskvalitet\\_WHO\\_03.03.04.doc](http://www.oslomsh.no/doc/brosjyre_po_netto_livskvalitet_WHO_03.03.04.doc), (lesedato 13.04.05).
- Worden, W.J (1982). *Grief counselling and Grief Therapy*. Cambridge: University Press.
- Wormnæs, O (1996). *Vitenskapsfilosofi*. Oslo: Gyldendal.
- Worrall, L.E. og Holland, A.L (2003). Editorial: Quality of life in aphasia. *APHASIOLOGY*, vol. 17, nr. 4, s. 329 – 332, London: Taylor & Francis.
- Yalom, I (1998). *Eksistentiel psykoterapi*. Hans Reitzels Forlag.

## Vedlegg 1: Forespørsel om deltagelse i undersøkelsen

Anne Helene Winsnes  
Hvalsgutua 11  
1900 Fetsund  
Tlf.: 63 88 99 56  
99 01 99 06  
[ahkalvik@online.no](mailto:ahkalvik@online.no)

Fetsund 16.12.04

---

Det skal startes et prosjekt om livskvalitet hos personer som har afasi. Målet med prosjektet er å finne ut hva som gir mening og glede i hverdagen for deg og andre som er rammet av afasi. Ved at logoped er får en dypere forståelse for din hverdag, kan de få et bedre utgangspunkt for å arbeide med afasirehabilitering. I denne sammenhengen er jeg ute etter personer som kunne tenke seg å la seg intervju. Du er trukket ut blant Xs klienter, og brevet er sendt deg via X, for Anne Helene Winsnes.

Dette er en forespørsel om du vil delta i en **intervjuundersøkelse**. Temaet for intervjuet er: Hva er viktig, for at du skal ha en god hverdag.

Intervjuet er del av prosjektet til Anne Helene Winsnes, som er logopedstudent ved Universitetet i Oslo. Prosjektet skal skrives ut som masteroppgave.

Dersom du ønsker å bli intervjuet, vil Anne Helene Winsnes komme hjem til deg etter avtale. Intervjuet vil ta maks. **1 time**, og bli tatt opp på lydbånd. Intervjuene vil bli foretatt i løpet av **januar og februar 2005**. Etter at intervjuet er skrevet ned og anonymisert, vil lydopptaket bli slettet. Personopplysninger skal ikke registreres. Opplysninger du gir vil ikke kunne føres tilbake til deg. Alle opplysninger du gir vil bli behandlet konfidensielt. Dersom du ombestemmer deg, og likevel ikke vil delta, kan du trekke deg frem til intervjuet er utført.

Dersom du ønsker å delta, legg svaret i vedlagt konvolutt. Anne Helene Winsnes vil da ta kontakt med deg.

Vennlig hilsen

---

X og Anne Helene Winsnes  
logoped student

Ja, jeg \_\_\_\_\_ vil delta i  
intervjuundersøkelsen.

Navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Tlf.: \_\_\_\_\_

Navn, adresse og telefonnummer vil kun brukes til å ta kontakt med deg, og vil ikke registreres i prosjektet.

## Vedlegg 2: Intervjuguide

### Endelig intervjuguide

Jeg heter Anne Helene Winsnes, og studerer logopedi ved Universitet i Oslo. Jeg ønsker å finne ut noe om hva som er viktig for at du og andre som har afasi skal ha en god hverdag, og oppleve livet som godt. Hensikten med prosjektet er å få økt kunnskap om livskvaliteten til mennesker som har afasi.

Du er en av syv personer, som jeg skal intervju. Jeg skal ta opp på bånd hele intervjuet, og senere skrive det ut. Jeg vil da ikke skrive ned personopplysninger, som kan gjøre at du kan kjennes igjen. Det du sier vil bli behandlet konfidensielt, og anonymt. Når masteroppgaven er ferdigskrevet, vil lydopptakene bli slettet. Ingenting skal kunne føres tilbake til deg.

Dersom det er noe du ikke vil snakke om, så er det helt i orden. Da går vi bare videre. Dersom du ønsker pause, er det bare å si fra. Skal vi begynne?

1) Før vi kommer inn på din situasjon i dag, vil jeg spørre deg litt om hva som skjedde den gangen du fikk afasi. **Kan du fortelle (kort) om hva som skjedde da du fikk afasi?**

Hendelsen?

Din alder?

Hvilket år var det?

Hvor lenge siden er det?

Hvordan var din familiesituasjon da?

Hvordan tok familien det?

Sykehus?

Rehabilitering?

Var det noen form for hjelp eller støtte, som du syntes var viktig i denne første tiden?

2) Vi vet en del om afasi. Blant annet at det finnes ulike typer av afasi, og at afasi arter seg forskjellig fra person til person. **Men hva innebærer det å ha afasi for deg?**

Afasitype

Bruk av talespråket

Oppfatte muntlig språk

Lese

Skrive

Huske

Tretthet

Humør

Smerter

Utføringsvansker

Lammelser

Synsvansker

3) For at jeg bedre skal forstå hvordan du har det nå, vil jeg først spørre deg hvordan livet ditt var før du fikk afasi. **Hvordan (i korte trekk) vil du beskrive din hverdag før skaden inntraff?**

Hva slags arbeid gjorde du?

(arbeidsoppgaver, miljø, trivsel, arbeidskapasitet, språklig byrde)

Likte du jobben din?

Måtte du snakke og lytte mye på jobben din?

Har du pleid å skrive og lese mye i jobben?

Hva likte du å holde på med i fritiden?

(interesser, hobbyer, engasjement)

Likte du å lese og skrive i fritiden?

Likte du å lære nye ting?

(kurs/videreutdanning..)

Hvem likte du å være sammen med?

(familie, venner, nærmiljø, kollegaer)

Opplevde du at det var lett å be om hjelp og støtte fra andre, dersom du trengte det?

Hvordan så du på deg selv?

(selvbilde)

Hva slags humør pleide du å være i?

(grunnstemning: munter/glad/trist/lykkelig/ulykkelig..)

4) Kan du fortelle litt om hvordan det var å komme hjem (tilbake til hverdagen) etter sykehusoppholdet (rehabiliteringsoppholdet)?

Endringer:

Aktiviteter i arbeid og fritid

Sosiale relasjoner

Selvfølelse

Avhengighet av hjelp

Mobilitet

Grunnstemning

Språklig fungering

Sorgreaksjoner

5) **Kan du si noe om hva du synes fungerer bra, noe du er fornøyd med i din hverdag nå?**

Aktiviteter i arbeid og fritid

Sosiale relasjoner

Selvfølelse

Avhengighet av hjelp

Mobilitet

Grunnstemning

Språklig fungering

**6) På hvilken måte mener du at afasien kan ha innvirket på din hverdag (ditt liv)?**

Aktiviteter i arbeid og fritid  
Sosiale relasjoner  
Selvfølelse  
Avhengighet av hjelp  
Mobilitet  
Grunnstemning  
Språklig fungering  
Sorgreaksjoner

**7) Er det noe du synes er vanskelig, eller som bekymrer deg i din hverdag?**

Aktiviteter i arbeid og fritid  
Sosiale relasjoner  
Selvfølelse  
Avhengighet av hjelp  
Mobilitet  
Grunnstemning  
Språklig fungering

Hva gjør du med det?

Hvem/hva synes du er god hjelp og støtte for deg?

På hvilken måte hjelper de/det deg?

Har du savnet hjelp til noe?

**8) Kan du fortelle om din hverdag slik den har vært det siste året?**

Aktiviteter i arbeid og fritid  
Sosiale relasjoner  
Selvfølelse  
Avhengighet av hjelp  
Mobilitet  
Grunnstemning  
Språklig fungering

**9) Hvis du ser tilbake på tiden som er gått fra du kom hjem til i dag, hvordan ville du beskrive den?**

10) Det er mange måter å takle det å ha afasi på. **Vil du trekke frem noen personlighets-egenskaper ved deg selv, som du tror har vært viktig for at du har kommet så langt som du er i dag?**

Mestringsstrategier  
Optimist/pessimist/realist

**11) Er det noe i din tilværelse du mener kunne vært ha annerledes?**

**12) Hva ville et godt liv for deg innebære? Hvilke tanker har du gjort deg om fremtiden?**

(drømmer, planer, mål)

Hva tror du vil gå lett?

Hva tror du vil bli vanskelig?

**13) Nå er jeg ferdig med å stille mine spørsmål til intervjuet. Men det er kanskje noe du ønsker å få med. Noe som er viktig for deg å si, som jeg ikke har spurt om?**

Hjelpeord:

Kan du si noe mer om det?

Kan du utdype det nærmere?

Kan du fortelle nærmere hva du mener med ....(ord/begreper)?

Kan du gi et eksempel?

Kan du gi flere eksempler?