

Anette Fremgaard



Pårørende i samspill med sine afasirammede ektefeller

En kvalitativ undersøkelse av utfordringer pårørende møter
i samspill med de afasirammede

”Det hender at han henger seg opp i ord, og det påvirker oss veldig. Da må vi bare stoppe opp. Dette skjer hver dag. Det blir vel mer og mer til at vi ikke prater sammen. Dette er frustrerende.”

Masteroppgave i spesialpedagogikk – høsten 2006
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo, Det utdanningsvitenskapelige fakultet

Sammendrag

Tittel: Pårørende i samspill med sine afasirammede ektefeller

Bakgrunn og formål:

Gjennom logopedstudiet møtte jeg pårørende som gav uttrykk for at de hadde behov for å snakke om sin livssituasjon. Det viste seg at de som pårørendegruppe følte at de ikke hadde fått nok hjelp. Behovet de viste for å ha noen å snakke med, gav meg motivasjonen for å gjennomføre denne undersøkelsen.

Formålet med oppgaven er å fokusere på hvilke utfordringer pårørende til afasirammede møter i samtaler med ektefellene sine, og hvordan de mestrer disse utfordringene. Sentralt er hvordan samtalen har endret seg, og hva de pårørende gjør for både å gjøre seg forstått og forsikre seg at de har forstått riktig hva ektefellene har sagt.

Problemstilling:

Hvilke utfordringer møter pårørende til afasirammede med forståelsesvansker og uttrykksvansker i samspill med den afasirammede?

Problemstillingen avgrenses med følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke innvirkninger har afasien på samtalen mellom de pårørende og de afasirammede ektefellene?
2. Hvordan mestrer pårørende utfordringene de møter i samtaler med ektefellene?
3. Hvilke innvirkninger har afasi på pårørendes opplevelse av psykiske og sosiale forhold?
4. Hvilke faktorer er av betydning for mestring av utfordringene de pårørende møter i forbindelse med ektefellens afasi?

Metode:

I denne undersøkelsen benyttes kvalitativt, semistrukturert intervju som metode for datainnsamling. Det er foretatt fire intervjuer av ektefeller til afasirammede. Samtlige bor på Østlandet, og deres afasirammede ektefeller har hatt afasi i ett til åtte år. Informantene bestod

av tre damer og en mann fra alderen 30 til 69 år. Funnene presenteres og drøftes i samme kapittel, og jeg har i forbindelse med dette valgt å plukke ut sentrale temaer fra intervjuguiden. Drøftingen av informantenes mestringsstrategier har ikke vært en del av intervjuguiden, slik at dette kapittelet blir drøftet opp mot Lazarus og Folkmans (1984) mestringsmodell. Emnene denne analysen er delt opp etter følger denne modellen.

Resultater:

Å oppleve at ektefellene har fått afasi har vært en omveltning av livet til informantene. Forutsetningene for samtalene har forandret seg i og med at de språklige evnene er blitt reduserte. Pårørende opplever ofte at samtalene stopper opp på grunn av at de afasirammede ikke har forstått, eller at de ikke klarer å uttrykke seg presist nok. Dette oppleves frustrerende for informantene da de føler at de og ektefellene sjeldnere og sjeldnere snakker sammen. Det tar tid å planlegge og gjennomføre en samtale, faktisk så mye tid at informantene noen ganger velger å la være å ta opp enkelte ting til diskusjon. De pårørende føler at de på en måte har mistet ektefellene sine nettopp på grunn av at det blir vanskelig å snakke sammen. De melder et behov for å ha et offentlig organ eller et sted de kan henvende seg for å drøfte forskjellige ting de lurer på og trenger hjelp til. De savner også å kunne ha noen å snakke med om hvordan de opplever livssituasjonen sin. De opplever at det ikke finnes noen faste rutiner på dette. De pårørende og deres ektefeller har mistet kontakten med en del venner på grunn av at de synes det kan være vanskelig å takle språkvanskene til de afasirammede. Dette har ført til at enkelte føler seg ensomme og til tider deprimerte. Dette har også en sammenheng med at ansvaret til tider kan bli for stort, og i den forbindelse roper de pårørende etter hjelp og støtte. Noe de stort sett opplever at de i liten grad får. De savner større forståelse for sin situasjon, og håper at dette i framtiden kan bli bedre.

FORORD

Jeg vil rette min takknemlighet til informantene som har vært villige til å dele sin innsikt med meg, og alle som har gjort det mulig for meg å gjennomføre dette prosjektet. Det har vært en spennende og lærerik periode.

Det har vært mye støtte og mange oppmuntrende ord gjennom denne prosjektperioden. Det har til tider vært tøft ved siden av full jobb og at jeg ble mamma i starten av prosjektet. Jeg vil rette en stor takk til min mann og datter for å ha vært tålmodige. De har vært min største inspirasjonskilde til å gjennomføre denne undersøkelsen. I tillegg vil jeg rette en takk til veileder Steinar Theie for god veiledning. En stor takk også til Mari Vatne, Una Nesvik, Beate She Klingenberg, Ole Petter og Berit ved Østfold logopedtjeneste for faglige diskusjoner og mange oppmuntrende ord. I starten av prosjektet var det to logopeder som var behjelpelige med å lete etter aktuelle informanter, og jeg er utrolig takknemlig for denne hjelpen. Min arbeidsplass, PPT Sarpsborg, har hjulpet meg med gode råd om planlegging av tid, og har gitt meg rom for å ta meg fri til å skrive på oppgaven når jeg har hatt behov for det. Tusen takk for at dere har møtt meg med så stor forståelse. Til slutt vil jeg rette en takk til alle andre som har også har bidratt med sin hjelp.

Tusen takk til dere alle!

Anette Fremgaard

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 Innledning	7
1.1 Formål og problemstilling	7
2.0 Kommunikasjon og språklige interaksjoner med afasirammede	8
2.1 Afasi og tilleggsvansker	9
2.2 Forståelsvansker	10
2.3 Uttrykksvansker	12
2.4 Psykososiale faktorer	12
2.5 Mestring	14
2.5.1 Stress	16
2.5.2 Mestringsstrategier	17
3.0 Metode	20
3.1 Valg av forskningsmetode	20
3.2 Forberedelse til intervjusamtale	22
3.3 Intervjuguide	23
3.4 Forsøksintervju	24
3.5 Utvalgsriterier og søking etter informanter	24
3.6 Beskrivelse av utvalget	25
3.7 Gjennomføring av intervjuene	27
3.8 Validitet	28
3.9 Etske refleksjoner	30
4.0 Analyse	32
4.1 Forståelsvansker og uttrykksvansker	32
4.1.2 Hvordan fungerte en samtale før afasien inntraff, og hvordan er de blitt i ettertid?	33
4.1.3 Hvordan viser språkvanskene seg?	36
4.1.4 Hva gjør informantene for å gjøre seg forstått, samt forstå hva ektefellen sier?	42
4.2 Psykososiale faktorer	45
4.2.1 Den første tiden etter hjerneslaget	46
4.2.2 Senere tid etter hjerneslaget	50
5.0 Hvordan mestrer pårørende å ha en afasirammet ektefelle?	57
5.1 Pårørendes iboende ressurser	57
5.2 Pårørendes mestringsbehov	63
5.2.1 Problemfokuserede mestringsstrategier	64
5.2.2 Emosjonsfokuserede mestringsstrategier	65
6.0 Oppsummering og avsluttende kommentar	67
6.1 Forståelsvansker og uttrykksvansker	67
6.2 Psykososiale faktorer	69
6.3 Mestring	70

6.4 Avsluttende kommentar	71
Litteraturliste	72
Vedlegg 1: Intervjuguide	74
Vedlegg 2: Informasjonsbrev og intervjusamtykke	79

1.0: Innledning

Gjennom logopedstudiet var jeg i praksis hos en privat logopedtjeneste. Gjennom denne praksisperioden stiftet jeg bekjentskap med pårørende til afasirammede. De pårørende gav uttrykk for å ha behov for råd og tips i forhold til hvordan de skulle snakke med ektefellen sin. De hadde også behov for å snakke om følelsene og tankene rundt sin tilværelse som pårørende. Utvalget består av fire pårørende, tre kvinner og en mann. Forståelsesrammen består av teori om kommunikasjon, afasi og mestring. Fokuset for undersøkelsen er hvilke utfordringer informantene møter som pårørende til afasirammede, samt hvordan disse utfordringene påvirker deres psykiske og sosiale forhold.

1.1: Formål og problemstilling

Ringdal (2003) erfarer at pårørende ofte sier at språkvanskene er vanskeligere å forholde seg til enn for eksempel lammelser. Språkvanskene afasirammede får kan arte seg forskjellig. De kan føre til vansker med å snakke, lese og skrive på vanlig måte. Hos enkelte er språksvikten i hovedsak knyttet til å uttrykke seg, hos andre kan vansker med å forstå språk være mest framtrædende. Oppgaven hadde opprinnelig fokus på forståelsesvansker, og hvilke utfordringer slike vansker gir pårørende. Det skulle vise seg å være vanskelig å finne en slik ensartet gruppe afasirammede. Reinvang (1994) hevder at redusert forståelse forekommer oftest sammen med redusert uttrykksevne. Det viste seg også at det var mindre litteratur å finne om vansker knyttet til språkforståelse enn språkproduksjon. Undersøkelsens informanter ble derfor valgt ut på bakgrunn av at ektefellene har eller har hatt forståelsesvansker, samt problemer med å uttrykke seg.

Formålet med dette prosjektet er å belyse hvordan ektefellene til afasirammede opplever sin nye hverdag. Hva slags utfordringer møter de, og hvordan imøtekommer de dem? Samlet sett settes alle utfordringene de pårørende møter opp mot et mestringperspektiv. Hva er medvirkende faktorer for hvordan informantene takler sin nye hverdag?

Følgende problemstilling ble valgt:

Hvilke utfordringer møter pårørende til afasirammede med forståelsesvansker og uttrykksvansker i deres samspill med den afasirammede?

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

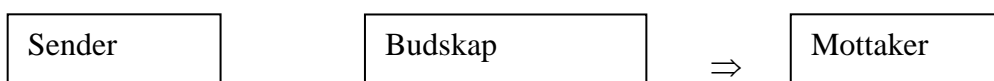
1. *Hvilke innvirkninger har afasien på samtalene mellom de pårørende og de afasirammede ektefellene?*
4. *Hvordan mestrer pårørende utfordringene de møter i samtaler med ektefellene?*
5. *Hvilke innvirkninger har afasi på pårørendes opplevelse av psykiske og sosiale forhold?*
4. *Hvilke faktorer er av betydning for mestring av utfordringene de pårørende møter i forbindelse med ektefellens afasi?*

I første kapittel presenteres tema, formål og problemstilling for oppgaven. I kapittel to presenteres undersøkelsens teoretiske referanseramme; kommunikasjon, afasi og mestring. Først kort teori om kommunikasjon, for så å behandle teori om forståelsvansker og uttrykksvansker ved afasi. Videre ses det også nærmere på psykososiale utfordringer knyttet til det å leve med en afasirammet ektefelle. Deretter følger en mer inngående presisering av hva som menes med begrepet mestring i denne undersøkelsen. Mestring blir sett i lys av Lazarus og Folkmans (1984) prosessmodell. Forståelsvansker blir forklart knyttet opp mot Wernickes afasi. Dette med hensyn til oppgavens omfang. Det tredje kapittelet omhandler metodiske valg jeg har foretatt i undersøkelsen. Presentasjon og drøfting av funn i kapittel 4 og 5. I kapittel 4 omhandel forståelsvanskene, uttrykksvanskene og de psykososiale faktorene. Kapittel 5 omhandles mestring. Funnene blir drøftet mens de presenteres, og hvordan dette gjøres forklares i kap 4 s. 25. Til slutt en oppsummering av funn og avsluttende kommentar i kapittel 6.

Kapittel 2.0: Kommunikasjon og språklige interaksjoner med afasirammede

Kommunikasjon kan beskrives som menneskers språklige interaksjoner. Begrepet kommunikasjon stammer fra det latinske verbet ”communicare” som betyr ”å gjøre felles”. Med dette menes det at det eksisterer en

”sender med ein intensjon om å gjera noko kjent for ein mottakar” (Rommetveit 1972 s.31)



(Kommunikasjonssituasjonens grunnelementer. Rommetveit (1972) s. 31)

Disse grunnelementene betyr at det må være to stykker for å snakke sammen, en som forteller (sender) og en som lytter (mottaker). Den som forteller formidler et budskap som mottakeren

skal oppfatte og forstå, altså gjøre noe kjent for en mottaker. For afasirammede vil det kunne være vanskelig å klare å formidle informasjon på grunn av forståelsesvansker som gjør det vanskelig å forstå det som skal formidles. I tillegg kan det være vanskelig å få uttrykt seg riktig når den afasirammede leter etter riktig ord og ikke kan finne det (Rommetveit 1972). Enkelte ganger kan det være vanskeligere å snakke med noen enn andre. Dette kan avhenge av at vi har forskjellige språkkoder og for å forstå hverandre må man kjenne til disse. Disse språkkodene kan variere fra kultur til kultur (Eide 1996). Ringdal (2003) hevder at pårørende spiller en viktig rolle for de afasirammede nettopp fordi at de kjenner bedre til disse språkkodene enn andre. Når vi kommuniserer bruker vi nonverbale signaler som kroppspråk, blikk, berøring og klang i stemmen. Pårørende til afasirammede lærer fort hvilke nonverbale signaler de skal bruke for å gjøre seg forstått, nettopp på grunn av den gode kjennskapen de har til hverandre (Ringdal 2003).

Den viktigste måten mennesker meddeler seg til hverandre på er ved hjelp av språket. Talespråket bruker vi først og fremst til utveksling av ideer, tanker, følelser og diskusjoner. Vi registrerer en mengde inntrykk som den andres stemme, ansiktsuttrykk, kroppsholdning og bevegelser. Denne informasjonsmengden må tolkes og settes sammen til meningsbærende enheter (Eide 1996). Pårørende har ektefeller som får problemer med å uveksle ideer, tanker og følelser på samme møte som før afasien inntraff. I tillegg vil det bli vanskeligere å få til diskusjoner der begge to blir likeverdige samtalepartnere. Det blir for de pårørende vanskelig å gjøre seg forstått eller forstå hva den afasirammede forsøker å fortelle. Dette har en sammenheng med de afasirammedes forståelsesvansker og uttrykksvansker. Når den afasirammede har vansker med forståelsen og i tillegg også har vansker med å uttrykke seg riktig, vil dette ha en innvirkning på kommunikasjon. Det vil bli vanskeligere å reparere på en samtale eller avklare misforståelser da selve kommunikasjonsverktøyet ”språket” er svekket (Ringdal 2003).

2.1: Afasi og tilleggsvansker

Afasi er en språkskade som skyldes ervervet hjerneskade som medfører endret språkfunksjon etter at skaden har oppstått. 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 2001:3).

Afasien kan skade evnen til å fange opp og tolke språklige koder, både verbale og nonverbale. Det blir en stor utfordring for mange pårørende å lære seg å kommunisere med ektefellen på nye premisser. Den pårørende må få fram sitt budskap på måter den afasirammede kan forstå. Spesielt viktig er dette ved forståelsvansker som medfører svekket evne til å forstå talespråket. Afasi er nevrologiske skader som kan føre til forståelsvansker, uttrykksvansker og vansker med å lagre og bearbeide språk i større eller mindre grad. Det kan bli vanskelig å snakke, lese og skrive på vanlig måte (Howard & Hatfield 1987). Afasi arter seg ulikt fra person til person, avhengig av skadens omfang, og hvor den er lokalisert i hjernen. En vanlig årsak til afasi er hjerneslag som forårsakes av en blødning, eller svikt i blodtilførsel til deler av hjernen. Det er rundt 60 000 slagrammede i landet, og et sted mellom 25% – 30 % av de har afasi (www.helsetilsynet.no). Man regner med at en spontanbedring skjer i løpet av dette første året etter at afasien inntraff (Basso 2003). Slik spontanbedring kan oppstå når ”temporarily swollen and nonfunctioning tissue” forsvinner og ikke lenger blokkerer koblinger til andre funksjoner (Lesser & Milroy 1993:13). Etter en ervervet hjerneskade er hjernen i stand til å gjøre enkelte tilpasninger som videre bidrar til en viss bedring av afasien. Slike tilpasninger betegnes som reaktivering og reorganisering av skadede funksjoner (Lesser & Milroy 1993).

Afasi kan i tillegg til språkvanskene også innebære at kognitive prosesser som ligger til grunn for og som er i samspill med språk, også blir nedsatt. Dette kan for eksempel være oppmerksomhet, hukommelse og tenkning (Chapey 2001). Synsvansker, lammelser og utføringsvansker (apraksi) er vanlige tilleggsvansker å se hos afasirammede (Reinvang 1994). Mange går igjennom en periode med depresjon, og det er vanlig med emosjonell labilitet som medfører sterkere følelsesmessige reaksjoner og manglende kontroll av hvordan disse kommer til uttrykk (Reinvang 1994). Persepsjonsforstyrrelser kan forekomme ved vansker med å oppfatte det de sanser både gjennom syn, hørsel og følesansen. Hukommelsen kan bli nedsatt hos enkelte, samt at tempo i bearbeidelsen av inntrykk kan være redusert.

2.2: Forståelsvansker

For å se nærmere på hvordan forståelsvansker kan komme til uttrykk begrenser undersøkelsen seg til beskrivelser av Wernickes afasi. Dette grunnet tilgangen til annen relevant teori om forståelsvansker ved afasi. Det var vanskelig å finne teori som direkte kunne knyttes opp mot forståelsvansker generelt. Afasirammede har ofte svekket auditiv forståelse den første tiden etter at de fikk afasi, og den første tiden betegner Ringdal (2003)

som det første året etter at afasien inntraff. Auditive forståelsesvansker medfører svekket evne til å forstå talespråk. Slike vansker er særlig utbredt den første tiden etter at skaden oppstod, og mange opplever rask bedring på dette området (Basso 2003). Wernickes afasi kjennetegnes oftest ved nedsatt forståelse, men at taleproduksjonen fungerer bedre. Den spontane talen er tilsynelatende flytende, men ofte med forvekslinger av ord eller bruk av meningsløse ord (parafasier). De fleste strever også med store lese- og skrivevansker (Chapey 2001). Forståelsesvansker kan redusere evnen til å avkode mening i både enkeltord, så vel som i setninger og diskusjoner. Forståelsen er avhengig av hvor komplisert setningsstrukturen er. I og med at de sliter semantisk og pragmatisk vil det ofte være vanskelig å forstå hva de sier (Lind 2000).

Faktorer som er av betydning for forståelse er hastighet, pauser og mestring av stress. Andre språklige variabler som også er av betydning er yringslengde, syntaktisk vanskelighet, og bruk av ord som kan være lettere å forstå. Hukommelsesvansker er også vanlig hos afasirammede. Dette kan gi seg utslag i at deler av, gjerne begynnelsen, av en setning ikke kan huskes når den er ferdig sagt. Taletempo og informasjonsmengde påvirker hvor mye av et budskap som oppfattes (Chapey 2001). Andre faktorer som kan virke inn på afasirammedes forståelse er blant annet oppmerksomhet i kommunikasjonssituasjonen og samtalepartnerens kommunikasjonsferdigheter (Lind 2000). Pårørende må tilegne seg språklige teknikker til bruk i samtaler med sine ektefeller. Keagan (2004) gjennomførte et forsøk på å gi opplæring til mennesker uten afasi i hvordan de kan snakke med afasirammede slik at begge parter kan gjøre seg forstått. Etter endt opplæring, viste informantene forbedring i sine kommunikative ferdigheter. Dette betyr at pårørende som føler behov for å lære hvordan de bedre kan kommunisere med sine ektefeller, kan ha nytte av liknende opplæring.

Det viser seg ofte at det er vanskelig å vite om den afasirammede har fått med seg hele innholdet i det som blir fortalt dem. Samtalen vil ofte stoppe opp og det blir lett å gi opp en videre utvikling av samtalen. I enkelte tilfeller blir det til at partneren i stedet for ”snakker for” den afasirammede (Crouteau, Aphasiology 2004). Crouteaus (2004) undersøkelse om ” behaviors in spouses of people with aphasia” bekrefter hennes hypotese om at konene ofte svarer for ektefellene i stedet for at de gir dem god tid og muligheten til å svare riktig selv. Konene mener at de bare hjelper til, og tenker ikke på at hvis de hadde tenkt annerledes så kunne ektefellene fått muligheten til å svare selv. Ved å lære bort til for eksempel konene hvordan de i stedet for å ”snakke for” kan gå fram for å gi de afasirammede muligheten til å

snakke for seg selv. Det kommer ikke frem informasjon om liknende resultater der mennene snakker for sine afasirammede koner.

2.3: Uttrykksvansker

Uttrykksvansker kjennetegnes av ikke-flytende talepreg og nedsatt hastighet i selve snakkingen. Det blir ofte mye nøling og famling i letingen etter ordene. Uttrykksevnen kan variere fra at den afasirammede ikke klarer å gjenta ord eller benevne gjenstander, til relativt gode prestasjoner på slike oppgaver. Oftest må den rammede arbeide veldig hardt for å klare å uttrykke seg, og det kommer som regel få ord om gangen. Den rammede bruker mye tid på å lete etter riktige ord. Det tar noen ganger tid å finne de riktige ordene, og framgangsmåten kan variere. Det ses ofte at afasirammede med uttrykksvansker ofte prøver seg om og om igjen på det samme ordet til de til slutt får det til. Andre prøver seg på andre synonyme ord som kan forklare det samme. Funksjonsord og grammatiske bøyninger er ofte utelatt. Talen er preget av telegramstil og det er nesten alltid ordletingsvansker. Forståelsen er for de med store uttrykksvansker som regel bedre enn evnen til å uttrykke seg. Lese og skrivevansker forekommer i varierende grad (Chapey 2001).

2.4: Psykososiale faktorer

Å oppleve at ektefellen får et hjerneslag vil føre til akutte og omfattende endringer i samlivet. Slike endringer blir en sjokkopplevelse, og kan etter hvert utløse sorgreaksjoner. Dette vil bli nærmere diskutert i 2.4.1 s. 8 om sorgopplevelsen. Fordelingen av ansvar mellom de pårørende og de afasirammede blir endret da språkvanskene fører til hindringer i for eksempel å snakke i telefonen, skrive brev og annet forefallende som krever at språket fungerer bra. Å få en ektefelle rammet av hjerneslag og afasi, vil kunne medføre kortvarige følelsesmessige reaksjoner hos de pårørende. Eksempler på disse reaksjonene presenteres kort i tabellen nedenfor (Amundsen 1993).

Psykologiske reaksjoner ved afasi

Fase	Afasirammet	Pårørende
Akuttforløpet	sjokk,passivitet	styrke,handlekraft
Treningsperioden	optimisme,depresjon	pusterom,usikkerhet
Resten av livet	endring,tilpasning	Ensomhet,omstilling

Psykologiske reaksjoner ved afasi (Amundsen m.fl. 1993)

Akuttforløpet: Amundsen (1993) påpeker at pårørende til afasirammede ofte oppleves som handlekraftige med styrke til å ordne opp i det som trengs i den første tiden etter hjerneslaget. Det er mange praktiske ting som må ordnes når ektefellen har fått hjerneslag, for eksempel ringe og varsle familien, arbeidssted, noen må ordne med ambulanse og lege også. Det blir ikke tid til fortvilelse. Pårørende prøver å være optimistiske overfor sine ektefeller og familie for at alle skal holde motet oppe. Ringdal (2003) refererer også til liknende reaksjoner. Hun hevder at pårørende går igjennom de samme reaksjonene som de afasirammede gjør, men ikke nødvendigvis til samme tid. Hun refererer til sjokk, angst og vantro som psykologiske reaksjoner denne første tiden. I tillegg til å være handlekraftige, som Amundsen (1993) hevder, mener Ringdal at denne tiden også preges av at det tar tid å innse og forstå alvoret i hva som har skjedd. Det er viktig i denne perioden at noen snakker med de pårørende om hva som nettopp har skjedd. Dette grunnet at de pårørende skal få et perspektiv på situasjonen de befinner seg i.

Neste fase, **treningsperioden**, når ektefellene er til rehabilitering får de mer tid til å reflektere over sin nye livssituasjon, noe som kan gi dem en usikkerhet i hvordan framtiden vil bli. I fase denne fasen, mener Ringdal (2003) at pårørende ofte opplever en følelse av benektelse. Tanker som ”det er ikke sant. I morgen er alt som før”, kan dukke opp. I denne perioden kan de ta seg tid til å tenke over hvilke endringer sykdommen innebærer på lang sikt, både for seg selv og den rammede. Ringdal (2003) mener at pårørende i denne fasen også kan føle sorg, sinne og depresjon. Livets nye utfordringer kan føles urettferdige. Pårørende sørger over funksjonene ektefellene har mistet, og kan ofte føle at de har mistet verdifulle sider ved ektefellene. Slike følelser av tap og urettferdighet kan føre til depresjoner. Når den afasirammede kommer på rehabiliteringen kan de pårørende få et pusterom. Opplevelsen av sorg pårørende går igjennom, har som oppgave å bearbeide opplevelsen av alt som har skjedd i forbindelse med hjerneslaget og afasien. Dette er en prosess som tar tid, og meningen med

den er å komme videre med å akseptere sin nye livssituasjon (ibid). Hagemoens (2000) gjennomførte en intervjuundersøkelse der pårørende ble spurt om de ønsket å få snakke om sine reaksjoner med personalet på sykehuset. Hele 82% svarte ja. Ringdal (2003) mener at det er viktig at noen tar seg tid til å snakke med de pårørende om hvordan de har det, og om livskrisen de er midt oppe i. Dette for at de skal få et perspektiv på det de har opplevd i forbindelse med ektefellens hjerneslag og afasi. Cullberg (1992) hevder at sorg kan gi seg uttrykk gjennom tristhet, uro og følelsen av tap. Følelsen av tap kommer gjerne av at afasien hindrer ektefellene i å utføre enkelte arbeidsoppgaver.

Videre i siste fase, **resten av livet**, når ektefellene er kommet hjem, gjennomgår de en omstilling av livet med de endringer som må til i forhold til å leve sammen med en afasirammet. Omstillingen kan innebære mange elementer, blant annet ensomhet. Ensomheten skyldes nok at den sosiale omgangen ofte viser seg å bli mindre, og denne isolasjonen fører til slike følelser som ensomhet og depresjon. Ringdal (2003) hevder at det tar tid å bearbeide tanker og følelser knyttet til ektefellenes hjerneslag og afasi. Den nye tilværelsen krever at pårørende sammen med ektefellene må begynne å tenke annerledes på hvordan de skal tilrettelegge for framtiden. Dette grunnet funksjonsendringene afasien innebærer. I tillegg kan denne omstillingen føre til isolering fra omverdenen på grunn av språkvanskene og fremkommelighet ved lammelser, slik at både pårørende og ektefellene kan føle seg ensomme. Pårørende vil merke at ektefellens afasi berører dem følelsesmessig på en eller annen måte. Ektefellenes språkvansker setter grenser for hvor godt de kan gjøre seg forstått, eller hvor mye de forstår av hva som blir fortalt. Dette fører til at det blir vanskelig å ta telefoner, og utføre arbeidsoppgaver knyttet til skriving og lesing. Det de greide å gjøre før kan ikke lenger bli utført på samme måte. Dette vil påvirke forholdet i den grad at ansvarsfordelingen de en gang hadde overfor hverandre blir endret etter slaget. Tap av muligheter og mål for framtiden de pårørende hadde for framtiden vil dermed forandres.

2.5: Mestring

Det er interessant å se nærmere på hvordan pårørende mestrer utfordringene sine, og se nærmere på ulike forklaringer til hvorfor noen pårørende virker stresser mindre enn andre. Lazarus og Folkman (1984 sin mestringmodell bestående av fire faser beskriver hvilke måter å imøtekomme (mestre) utfordringer på som oppleves stressende. De fire fasene består av ulike vurderinger eller handlinger en person foretar når han eller hun står overfor en situasjon som utfordrer dennes velvære (Gjærum 1998).

1. Første fase er første evaluering av situasjonen. Denne vurderingen omhandler personens subjektive opplevelse av hvorvidt situasjonen kan være vanskelig, eller om den kan håndteres på en gunstig måte, og hvordan dette gjøres. Dersom en hendelse ikke medfører noen betydning for personens velvære, vil den være irrelevant. Blir situasjonen oppfattet som positiv, faller den inn i kategorien positiv. Dersom det foreligger en stressor (belastning), vil den enten virke utfordrende, eller oppleves som truende.

2. Andre fase omhandler sekundære tolkninger av situasjonen. Dette forutsetter at det under den primære tolkningen ble vurdert å foreligge en stressor. De sekundære tolkningene vil kunne påvirke hva som gjøres for å mestre denne utfordringen. Hvordan stresstolkningen blir gjort vil skje i samsvar med sosioøkologiske mestringsressurser. Med det menes støtte og hjelp fra familie og venner, fagpersoner som logoped, praktiske rammefaktorer m.m. Personlige mestringsressurser vil også være av betydning. Sosioøkologiske og personlige mestringsressurser vil gjensidig påvirke hverandre. Sosioøkologiske ressurser som er lett tilgjengelige virker positivt inn på personlige ressurser og omvendt.

3. Tredje fase tar for seg valg av mestringsstrategier. I varierende grad er både problemfokuserte og emosjonsfokuserte mestringsstrategier til stede i en mestringsprosess. Disse mestringsstrategiene vil gjennom sekundære vurderinger påvirke den primære vurderingen av en hendelse og omvendt.

4. Den fjerde fasen omhandler ulike vurderinger som oppstår når nye ting skjer i forbindelse med en hendelse. Slik ny informasjon kan føre til at det blir nødvendig å revurdere den primære hendelsen, slik at det som før opplevdes som en trussel kan modereres til å bli sett på som en utfordring i stedet for. Å betrakte en hendelse som en utfordring i stedet for en trussel, innebærer i seg selv et bedre utgangspunkt for positiv mestring. Noen ganger er revurderinger et resultat av mestringsstrategier. Resultatet kan bli at opplevelsen vurderes som mindre stressende.

Videre vil det nå ses nærmere på Lazarus og Folkmans (1984) modell, og begrepene stress, mestring og mestring av stress vil bli bli presentert. Det kreves mobilisering av krefter for å håndtere de ytre og indre kravene en blir møtt med. Beresford (1994) påpeker at situasjoner og hendelser ikke er stressende i seg selv, men at opplevelsen av stress er avhengig av den

subjektive opplevelsen av fenomenene. Rutter (1985) konstaterer at ens mestringsevne varierer med graden av, arten av og tidspunktet for belastningene. Når opplever pårørende en situasjon som stressende, og hvilke faktorer ligger til grunn for mestring av disse?

2.5.1: Stress

Stress kan ha en betydning for de pårørendes totale opplevelse av egen livssituasjon. Dette har en sammenheng med at utfordringer de pårørende møter, vil kunne oppleves som stressende når de pårørende føler at kravene blir for store eller vanskelige å mestre. Lazarus og Folkman (1984) definerer stress som en reaksjon på hendelser som belaster eller overskrider de ressursene som personen har, og som derfor virker truende på, eller utfordrer deres velvære. En del forskning viser at ulike type hendelser antas å være stressutløsende for mennesker. For pårørende til afasirammede kan slike hendelser være alt fra dagliglivets bekymringer, til opplevelsen av de dramatiske hendelsene rundt tidspunktet for selve hjerneslaget. Selv om dagliglivets bekymringer er mindre dramatiske enn større endringer i livet, er de likevel svært viktige for tilpasning, velvære og helse (Sommerschild 1998). Monat og Lazarus (1991) og Rutter (1985) mener at opplevelser av utfordringer for eksempel utfordringer pårørende synes er vanskelige å imøtekomme på en fullverdig måte, kan føre til at situasjonen forverres av at dårlige erfaringer legger seg oppå hverandre. Pårørende som stadig kommer til kort i samtaler med sine afasirammede ektefeller, vil ha færre positive opplevelser.

Gottlieb (1997) påpeker at det finnes lite strukturert forskning på mestring av kronisk stress. Afasi er en vedvarende funksjonsvanske og kan dermed påføre både den afasirammede og deres pårørende kronisk stress. Språkvanskene byr på daglige utfordringer som for eksempel at en samtale stopper opp, fordi det tar så lang tid for den afasirammede å forstå alt innholdet. Ved flere gjentakelser daglig kan lignende utfordringer utvikle seg til kronisk stress. Ingen mennesker reagerer på samme måte med tanke på stressende forhold. Dette betyr at pårørende har sine subjektive opplevelser av hvor stressende ulike utfordringer oppleves, og hva som oppleves som stressende. Pårørende lager seg sine egne strategier for å takle nye utfordrende livssituasjoner (Clausen og Eck 1996). Relasjoner mellom de pårørende og miljøet rundt dem er også avgjørende for forståelsen av stress. Hvilke støtte opplever de å få fra miljøet rundt, og hvor stort hjelpeapparat er tilgjengelig?

Tidligere mestringserfaringer vil ha en betydning for senere opplevelser og vurderinger av nye belastninger (Gjærum 1998). Lazarus (1999) mener at de kognitive vurderingene som

skjer, kan foregå enten bevisst eller ubevisst. Noen ganger kan det holde med en rask vurdering av en hendelse, mens andre ganger må de pårørende sakte søke etter informasjon for å kunne se hvordan de bør handle. Dette kan spesielt gjelde framgangsmetoder pårørende bør velge i ulike samtalsituasjoner med sine afasirammede ektefeller. Hvilke strategier velger de pårørende å ta i bruk når de imøtekommer utfordringene de møter i sin hverdag? Det er av betydning for undersøkelsen å se på ulike mestringsstrategier pårørende kan benytte seg av. Dette grunnet behovet for å se nærmere på hvilke faktorer hos hver enkelt pårørende som er av betydning for hvordan de takler stressende forhold.

2.5.2: Mestringsstrategier

Mestring kan ses på som strategier pårørende anvender for å takle nye, truende eller belastende livssituasjoner. Begrepet mestring omfatter både pårørendes egne og omgivelsenes ressurser. Lazarus og Folkman (1984) definerer mestring som : ”*Constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.*” (Lazarus og Folkman 19984, s. 141)

Mestringsinnsatsen er i stadig endring for å håndtere alle krav pårørende står overfor i sitt samspill med omgivelsene. Mestring må ses på som en dynamisk og vedvarende prosess som stadig er i endring. Gjærum (1998) vektlegger at det er individets subjektive vurdering, altså de pårørendes egne vurderinger av situasjonen som virker avgjørende for om den er en belastende eller ikke. Lazarus og Folkman (1984) begrenser mestring til å gjelde forhold der personen føler at de tidligere mestringsstrategier ikke er tilstrekkelige nok. Det kreves kognitive vurderinger og mobilisering av krefter uavhengig av om resultatet blir godt eller dårlig.

Prosessmodellen retter fokuset mot hvordan hvert enkelt individ takler stress, og hvordan intrapersonlige og miljømessige faktorer virker inn (Lazarus og Folkman 1984). Clausen og Eck (1996) mener at mestring bør innebære endring av fokus fra hvordan man har det, til hvordan man takler. Det er viktig å være forsiktig ved et slikt fokusskifte, fordi individet kan defineres som eier av problemet. I mange tilfeller kan det heller være hensiktsmessig å se på mestring som en mulig måte å takle en hendelse på. Dette innebærer å gjøre så godt man kan ut i fra situasjonen slik den er. Lazarus og Folkmans (1984) modell anser mestring som en prosess bestående av tre faser: primær vurdering, sekundær vurdering og emosjonelt- eller

problem fokusert mestring. De to siste ser de på som to store funksjoner. For å forstå variasjonene i de pårørendes handlinger må det tas høyde for de kognitive prosessene i deres forståelse og vurdering av en situasjon. Den faktiske handlingen utføres med bakgrunn i denne informasjonen. Videre beskrives problemfokusert og emosjonelt fokuserte strategier for mestring, samt sosioøkologiske ressurser. Dette gjøres fordi det er ønskelig å se nærmere på hvordan strategiene pårørende velger å ta i bruk i ulike situasjoner kan ha individuelle innvirkninger på takling av stressende forhold.

Problemfokusert mestring innebærer at pårørende som individ setter fokus på den aktuelle situasjonen, og søker å endre, avslutte eller løse problemer knyttet til denne. For å utføre denne prosessen må pårørende identifisere problemet, og finne måter å endre eller løse vanskene på. Tidligere lært atferd, som for eksempel framgangsmåter i samtaler der pårørende må ta hensyn til forståelsesvansker, tas i bruk for å endre på vanskelige utfordringer. Problemfokuserte mestringsstrategier kan også innebære anstrengelser for å forandre miljømessige krav og barrierer som gjør de pårørende frustrerte. Det kan være å søke informasjon, hjelp og støtte fra andre. Disse mestringsstrategiene kan knyttes til å identifisere selve problemet, finne alternative løsninger og veie disse alternativene opp mot hverandre, velge blant dem og handle.

Emosjonelt fokuserte mestringsstrategier innebærer at pårørende fokuserer på de følelsesmessige problemer som er knyttet til en situasjon eller et problem. De tar i bruk kognitive prosesser som er med på å lindre og regulere smertefulle følelser som oppstår i møte med utfordringer som oppleves stressende. Emosjonsfokusert mestring er av stor betydning for å kunne opprettholde håp og optimisme, for å nekte å innse det verste, eller for å handle eller oppføre seg som om hendelsen ikke hadde noen betydning.

Sosioøkologiske mestringsressurser

Lazarus og Folkman (1984) mener at sosiøkologiske ressurser er svært viktige mestringsfaktorer, og særlig det å oppleve sosial støtte. Familie, venner og for informantene i dette masterprosjektet er også fagpersoner en del nettverket rundt dem. Det er av betydning for pårørende hvilken støtte og hjelp de får fra miljøet rundt. Denne støtten er viktig fordi venner og familie kan hjelpe til med å påta seg oppgaver de pårørende kan trenge avlastning til. Sosial støtte kan fungerer som stressreducerende og man vurderer utfordringene som mindre truende enn de ellers ville ha blitt gjort. Tiltroen til egen mestringsevne øker. Venners

betydning vektlegges i flere empiriske undersøkelser. Det er godt å ha en venn å drøfte alle sine bekymringer til, noen å betro seg til.

Fagpersoner som for eksempel logopeder kan gi hjelp og støtte til å trene de pårørende til å bli gode samtalepartnere for sine rammede ektefeller. I tillegg kan andre instanser være behjelpelige med å tilrettelegge og informere om rettigheter de pårørendes ektefeller har i forhold til sykdomsbildet sitt. Bronfenbrenner mener at et nettverk kan bestå av flere systemer, både uformelle (venner og familie) og formelle (faglige instanser), og han er opptatt av at det er forbindelser mellom disse systemene (Håkonsen og Standal 2002). Forbindelsen mellom disse systemene gjelder å tilrettelegge for de pårørende og deres ektefeller på best mulig måte. Ved for eksempel å la logopeder trene venner og familie til å bli gode samtalepartnere, vil dette være et eksempel på at systemene har forbindelser med hverandre. Forbedringsmuligheter vil også påvirke de pårørende i positiv forstand, da de på denne måten opplever støtte og aksept for sin situasjon (Lazarus og Folkman 1984).

Folkmans (1984) mestringsmodell forklarer hvilke faktorer som kan virke inn på hvordan pårørende takler utfordringene knyttet til språkvanskene de afasirammede ektefellene har. Iboende faktorer og andre mestringsstrategier viser hvordan hver enkelt pårørende kan takle stress på forskjellige måter. Dette har vært nyttig å se på i forhold til pårørendes individuelle reaksjoner på utfordringene afasien har gitt dem.

3.0: METODE

Dette kapittelet innledes med en redegjørelse for det vitenskapsteoretiske grunnlaget for valg av forskningsmetode. Deretter beskrives forberedelser til intervjusamtalene i hovedavsnitt 4.2. i avsnitt 4.3 gjøres det rede for utvalgsmetode, og utvalget som deltok i undersøkelsen. Avsnitt 4.4 omhandler selve gjennomføringen av intervjuene. Avsnitt 4.5 består av en vurdering av undersøkelsens validitet og generaliserbarhet. Til slutt i 4.6 noen etiske betraktninger.

3.1: Valg av forskningsmetode

Betydningen av ordet metode er ”vegen til målet” (Kvale 1997 s.114). Formålet med problemstillingen i et forskningsopplegg er følgelig avgjørende for metodevalg. Problemstillingen som ligger til grunn for denne undersøkelsen er:

- ◆ Hvilke utfordringer møter pårørende til afasirammede med forståelsesvansker og uttrykksvansker i samspill med den afasirammede?

For å svare på problemstillingen har jeg utarbeidet fire delproblemstillinger jeg mener vil kunne være med på å konkretisere og gi svar på den:

1. Hvilke innvirkninger har afasien på samtaler mellom de pårørende og de afasirammede ektefellene?
2. Hvordan mestrer pårørende utfordringene de møter i samtaler med ektefellene?
3. Hvilke innvirkninger har afasi på pårørendes opplevelse av psykiske og sosiale forhold?
4. Hvilke faktorer er av betydning for mestring av utfordringene de pårørende møter i forbindelse med ektefellens afasi?

Når det gjelder første delproblemstilling er den valgt på bakgrunn av å undersøke nærmere hvilke språklige utfordringer afasien gir de pårørende i samtaler med ektefellene. Andre delproblemstilling relateres til hvordan de pårørende faktisk mestrer å snakke med ektefellene. Hvordan gjør informantene seg forstått, og hva gjør de for å komme fram til en forståelse av det de afasirammede forsøker å fortelle? Disse to delproblemstillingene relateres

til utfordringer knyttet til språkvanskene og hvordan vanskene virker inn på kommunikasjon mellom de pårørende og ektefellene. Tredje delproblemstilling refererer til psykiske og sosiale faktorer knyttet til utfordringene språk- og kommunikasjonsvanskene gir. Å oppleve at ektefellen får et hjerneslag medfører ofte en del tanker og følelser rundt opplevelsene pårørende har knyttet opp mot både den første tiden etter hjerneslaget, men også den senere tiden som i denne undersøkelsen betyr fram til og med i dag. Fjerde delproblemstilling omhandler hvilke faktorer i forhold til mestring som er medbestemmende for hvordan de pårørende velger å imøtekomme utfordringene knyttet til språkvanskene. Denne mastergradsundersøkelsen undersøker hvordan pårørende kommuniserer med sine afasirammede ektefeller, og hvilke utfordringer dette innebærer språklig teknisk, psykisk og sosialt.

Da denne undersøkelsen ønsker å beskrive hvilke utfordringer pårørende opplever i samspill med de afasirammede, vil jeg ha fyldige beskrivelser som får fram følelser og tanker hos de pårørende om deres livssituasjon. Da jeg ønsker fyldige svar på problemstillingen og delproblemstillingene har jeg valgt å foreta et kvalitativt semistrukturert intervju, oppdelt etter emner som er relevante for problemstillingen. Med relevant menes emner jeg anser at gir svar på problemstillingen. Et slikt kvalitativt intervju ble valgt for å kunne gå i dybden og få mest mulig informasjon fra hver enkelt informant om deres livssituasjon. Formålet ved et kvalitativt forskningsintervju er å forstå sider ved den intervjua personen sitt daglige liv sett ut i fra intervjueren sitt perspektiv (Kvale, 1997). Å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet er et overordnet mål for kvalitativ forskning (Dalen 2004). Denne metoden gjør det mulig for undersøkelsen å få fram variasjonene i opplevelsene hos hver enkelt informant, og få innsyn i informantenes egen forståelse av sin situasjon, sine valg og handlinger. Begrensninger metodevalget har medført er knyttet opp mot antall informanter. I denne undersøkelsen er det kun fire informanter, og hadde utvalget vært større ville resultatene latt seg generalisere til et større utvalg. Undersøkelsen har fire informanter, noe som er ønskelig da det på denne måten gjør det mulig å få bedre fram og belyse bedre hver enkelt informants erfaringer, tanker og følelser. En deskriptiv studie har som mål å beskrive fenomener, forekomster, endringer og prosesser, og formålet med intervjuene er å forstå sider ved informantene sine daglige liv (Kvale 1997). Det stilles krav til meg som forsker i forhold til å gi rom for frie uttrykksformer, fange opp mangfoldighet, se individuelle variasjoner, verdier og tanker.

Innen de vitenskapsteoretiske retningene fenomenologi og hermeneutikk settes søkelyset på den enkeltes opplevelser og fortolkninger av virkeligheten. Ordene fenomenologi og hermeneutikk er av gresk opprinnelse. Fenomenologi betyr ”læren om det som viser seg” (Wormnæs 1996). Når et hvilket som helst fenomen viser seg for oss og vi oppfatter det med våre sanser, vil vi i følge fenomenologien med-gi dette noe. En tenker seg følgelig at vi alle vil oppleve eller fortolke det vi sanser på ulike måter. I følge Wormnæs (1996) står hermeneutikk for læren om fortolkning, meningsutlegg og forståelse. Wormnæs hevder at å søke etter hva som er meningen med det som formidles, og også å begrunne sine antakelser om dette, kjennetegner en hermeneutisk tilnærming. Sentralt innen en slik hermeneutisk forståelse er vektleggingen av kontekstens betydning for tolkningen av et fenomen. Dette betyr at de enkelte deler skal forstås i lys av helheten, og helheten skal forstås i lys av delene. Å innta et slikt helhetsperspektiv fant jeg nyttig i analysearbeidet.

Hvordan vi forstår , eller hva vi med-gir et fenomen vil ha en sammenheng med blant annet mine forventninger. Forventningene er igjen for en stor del formet av den forforståelsen jeg har av fenomenet. Ut fra en slik erkjennelse av forforståelsen og fordommers mulige innvirkning på fortolkninger, oppfattet jeg det som viktig å være klar over mine egne forventninger til og interesse i forhold til forskningsproblemet. En økt bevissthet på dette ville kunne minske muligheten for at jeg ubevisst skulle overføre mine fordommer på resultatene under det senere analysearbeidet.

3.2: Forberedelse til intervju samtale og utarbeidelse av intervjuguide

Kvale (1997) skriver: ”Kunnskap om et fenomen er nødvendig for å kunne stille de viktige og riktige spørsmålene..” Kvale framhever likevel at det ikke er tilstrekkelig å tilegne seg forhåndskunnskap bare gjennom lesing. En bør også få kjennskap gjennom å oppholde seg i de miljøene hvor en skal foreta intervjuene. Som ledd i forberedelsene til intervju samtaler og utarbeidningen av intervjuguiden gjennomgikk jeg faglitteratur og tidligere forskningsrapporter. Intervjuguiden ble bygget opp ut i fra sentrale temaer som ble hentet fra teorie, forskning og egne erfaringer fra pårørende, og vurdert opp mot problemstillingen og forskningsspørsmålene. Dette ble gjort med ønske om å utforme en intervjuguide med spørsmål som gir fylldige svar på problemstillingen.

3.3 Intervjuguide

En viktig del av forberedelsene til undersøkelsen var å få utarbeidet en intervjuguide med hensiktsmessige og sentrale spørsmål til å belyse undersøkelsens problemstilling.

Intervjuguiden er laget med utgangspunkt i temaer teorien nevner har betydning for afasirammedes og pårørendes livssituasjon. Pårørende til afasirammede jeg møtte gjennom logopedstudiet var også opptatt av å fortelle om lignende fenomen. Dette til sammen utgjorde grunnlaget for denne undersøkelsens intervjuguide. Intervjuguiden er inndelt i temaer som: faktaopplysninger om informantene, spørsmål knyttet til forståelsvansker, uttrykksvansker og psykososiale forhold. Undersøkelsen tar for seg hvordan samtalene har endret seg mellom de pårørende og deres ektefeller i tiden etter at de fikk afasi. Det ses også nærmere på hvordan språkvanskene kommer til uttrykk, og hvordan de pårørende klarer å gjøre seg forstått og forstå hva de rammede selv sier. Psykososiale faktorer innebærer blant annet sjokket det er å oppleve at ektefellen ble rammet av hjerneslag og afasi. Den omhandler også frykten pårørende har hatt for at dette skal skje på nytt. Videre ses det på faktorer som sorg og depresjon knyttet opp mot følelsesmessige reaksjoner på den nye livssituasjonen de pårørende er i. Grunnen til at disse temaene er presentert i intervjuguiden, er fordi jeg ser på de som vesentlige temaer i forhold til å få svar på undersøkelsens problemstilling og forskningsspørsmål. De er temaer som er interessante i forhold til hvordan de pårørende opplever sin egen livssituasjon.

Spørsmålenes rekkefølge ble laget for å legge til rette for en mest mulig fri samtale innen de rammene som temaene tilsa. Informantene skulle få muligheten til mest mulig fritt å svare slik de ønsket innen de angitte temaene. Dette innebærer at spørsmålene skulle være åpne, enkle og klare (Kvale 2001). I hvilken grad spørsmålene var nøytralt utformet, ville kunne ha innflytelse på undersøkelsens pålitelighet. Jeg nyttet likevel bevisst noen ledende spørsmål for å få belyst bestemte temaer. Alternative oppfølgingsspørsmål ble nedskrevet i intervjuguiden for å minne meg på sider ved temaene jeg ønsket å få utdypet. Jeg ønsket spontane svar fra informantene, og oppfatter det som viktig å oppfordre informantene til å utdype og forklare sine svar. Jeg ville unngå å sitte igjen med data hvor mye var usikkert om hva de hadde ment. Kvale (1997) sier at det vil skape et mer pålitelig utgangspunkt for det senere analysearbeidet hvis tvetydigheter i svarene avklares i løpet av selve intervjuet.

3.4: Forsøksintervju

Jeg foretok et forsøksintervju for å prøve ut intervjuguiden og få erfaring fra det å være intervjuer. Informanten er en logoped som til daglig jobber med afasirammede. Jeg ønsket respons både på spørsmålenes relevans og på selve gjennomføringen av intervjuet. Resultatet fra dette prøveintervjuet bestod i at noen spørsmål ble kuttet ut, og jeg fikk tilbakemeldinger på at jeg skulle prøve å være mindre bunden av spørsmålsrekkefølgen. Dette prøveintervjuet ble også tatt for å sjekke at det ikke tok mer enn en times tid å gjennomføre dette.

3.5: Utvalgsriterier og søking etter informanter

I kvalitative studier er det vanlig å søke i dybden av et relativt lite antall tilfeller som velges ut fra hva som er hensiktsmessig for undersøkelsens formål (Patton 1990). Hensikten med denne undersøkelsen er som nevnt å få mer kunnskap om og forståelse for hvordan ektefellene til afasirammede takler de språklige utfordringene afasien medbringer, samt hvordan disse utfordringene har påvirket livet deres på godt og vondt. Kriteriene for utvalget ble fastsatt ut i fra hvilke informanter som kunne gi best mulig svar på undersøkelsens tema. For å få et innblikk i informantenes hverdag som pårørende til afasirammede, ble utvalget bestemt ut i fra alder og type afasi hos den afasirammede. Grunnen til at jeg har tatt utgangspunkt i type afasi og alder hos den afasirammede, er for å avgrense type afatiske vansker de pårørende må forholde seg til. Det var også viktig for meg at den afasirammede fremdeles bodde hjemme sammen med ektefellen sin. Ved at de bor sammen er de oftere avhengig av å måtte kommunisere sammen, enn om de skulle bodd fra hverandre.

Det ble videre tenkt å sette kriterier i forhold til hvor lenge siden de afasirammede fikk afasi og hvor lang tid det har gått i ettertid. Grunnen til dette var å avgrense et utvalg fra å bli for stort, samtidig med at tidsaspektet er medbestemmende for hvor mange erfaringer pårørende har gjort seg i forhold til endringene afasien medfører i samlivet til informantene og deres ektefeller. Muligheten for spontanbedring er også størst det første året etter at afasien inntraff (Chapey 2001). Det viste seg at det ble vanskelig å finne informanter ut i fra kriterier om tidsperspektiv for afasien. Dette grunnet at opprinnelig begrenset jeg meg til å velge ut afasirammede med hovedsakelig forståelsvansker, noe som viste seg å være vanskelig da afasi sjelden framstår som så ensartede grupper. Grunnen til at jeg opprinnelig valgte forståelsvansker som afasitype var erfaringer jeg hadde gjort meg fra samtaler med afasirammede med store forståelsvansker. Erfaringene baserer seg på at det er vanskelig å gjennomføre en samtale der den afasirammede forstår det de blir fortalt samt vansker med å

gjøre seg selv forstått. Jeg tok kontakt med flere logopeder og logopedtjenester for å undersøke mulighetene for å finne en slik ensartet gruppe afasirammede, noe jeg ikke lyktes med. Det ble dermed til at jeg fikk tilbud om de fire informantene som blir presentert i kapittel 3.5 side 20. Deres ektefeller har eller har hatt forståelsesvansker i varierende grad, samt at alle har problemer med å få uttrykt seg. I følge Patton (1990) er det ingen regler for hvor mange informanter som må til for å gjennomføre en kvalitativ undersøkelse. Han anbefaler å ha en fleksibel tilnærming slik at problemet blir belyst på best mulig måte. Kvale (1997) gir lignende generelle råd om å intervju så mange personer som er nødvendig for å få forskningsproblemet belyst. Pragmatiske hensyn til tid og ressurser vil ha en innvirkning på hvor mange en bestemmer seg for å intervju. Med tanke på oppgavens tid og omfang valgte jeg å intervju de fire informantene som ønsket å la seg intervju, lot være å lete etter flere å intervju.

Kriteriene for utvalget ble:

- afasien inntraff for 1 til 8 år siden
- den afasirammede er i alderen 30 til 70
- den afasirammede har forståelsesvansker i lett til moderat grad

Når jeg tok kontakt med logopedene rundt om kring på østlandet, hadde jeg laget et skriv med informasjon om undersøkelsen, og hva som var målet med den, og om anonymisering av informantene. Logopedene gav videre denne informasjonen til de pårørende som kunne være aktuelle, og de som ønsket å delta i denne undersøkelsen gav tilbakemelding til logopedene. Logopedene gav meg informantenes telefonnummer slik at jeg kunne ta kontakt med dem for å avtale når jeg kunne komme hjem til dem for å intervju.

3.6: Beskrivelse av utvalget

Denne studien har fire informanter og de presenteres med fiktive navn. Ønsket er å tydeliggjøre hver enkelt av dem ved å presentere informasjon som blant annet type afasi ektefellene har, om de har barn boende hjemme og om informantene er yrkesaktive.

Kari er 30 år, og har barn boende hjemme. For tre år siden fikk Karis ektefelle hjerneslag og afasi. Ektefellen hennes har fått store ekspressive vansker, samt noe forståelsesvansker. Forståelsesvanskene var mer omfattende den første tiden etter slaget enn hva Kari synes de er i dag. Kari er hjemmeværende med omsorgslønn, og bor i en bolig tilrettelagt for

rullestolbrukere. Ut i fra mitt møte med Kari fremstod hun som en person med stor omsorg for sin familie. Jeg fikk et inntrykk av henne som en dame som imøtekommer utfordringene med stor stå på vilje.

Lene er 49 år, har barn boende hjemme og er fullt yrkesaktiv etter å ha vært sykemeldt i en periode. Det er 3 år siden ektefellen fikk afasi, og afasien kommer til uttrykk gjennom store ekspressive vansker, og i mye mindre grad forståelsvansker. Lene beskriver forståelsvanskene i dag som små, men at de den første tiden etter hjerneslaget var betydelig større. Lene og ektefellen bor også i tilrettelagt bolig for rullestolbrukere. Lene framstod som en reflekterende dame med mange tanker og ideer om hvordan hun og ektefellen blir ivaretatt av helsevesenet. Lene virker som en sterk dame med stor omsorg for sin familie.

Bente er en dame på 37 år som er delvis yrkesaktiv. Hun har barn boende hjemme. Det er nå 8 år siden hennes ektefelle fikk afasi. Hun forteller at ektefellen har både ekspressive vansker og forståelsvansker. Hans ekspressive vansker kommer mer til uttrykk enn hans forståelsvansker. Bente framstår som ei litt mer forsiktig dame enn de to andre, og jeg får et inntrykk av at hun er mer sårbar enn de andre informantene i møte med utfordringen knyttet til hennes nye livssituasjon.

Bjørn er pensjonist og er 69 år. Hans voksne barn og barnebarn bor alle i nærheten, og fungerer som et godt støtteapparat for Bjørn og kona. Det er ett år siden hans kone fikk afasi. Afasien består av både store ekspressive og noe forståelsvansker. De bor nå i bolig tilrettelagt for rullestolbrukere. Bjørn framstår som en mann som støtter godt opp om kona si, og det virker som om de har godtatt sin nye livssituasjon, og prøver å gjøre det beste ut av den slik den er blitt.

Nå har jeg kort presentert hver enkelt informant. Hvilke likeheter og forskjeller er det mellom dem? Undersøkelsen består av tre damer og en mann. Kari og Bente befinner seg i samme aldersgruppe, og har små barn boende hjemme. Lene er noe eldre, og hennes barn er også litt større. Bjørn er den eldste informanten, og den eneste som ikke har annen familie boende hjemme enn kona. Samtlige forteller at deres ektefeller har produksjonsvansker. Det er kun Lene erfarer at hennes ektefelle kun har produksjonsvansker. Kari, Bente og Bjørn forteller alle om forståelsvansker i større eller mindre grad. Bente synes hennes mann har større

forståelsesvansker, enn det Kari og Bjørn oppfatter at deres mann eller kone har. Bente er den eneste informanten som ikke bor i bolig spesielt tilrettelagt for funksjonshemmede.

Dalen (2004) mener at utvalget ikke bør være skjevt, men nøytralt. Hun mener at det kan være nødvendig å gjøre endringer innen utvalget etter at det er foretatt, for å utjevne skjevheter. Det kan dermed også være nødvendig å se på kriteriene dersom dette skulle skje. Utvalget i denne undersøkelsen er skjevt på flere måter. Utvalget består av tre kvinner og en mann. Alderen på informantene vil også gjøre utvalget skjevt da de er spredt i alder. Noen har små barn, andre har barn på vei inn i de voksnes verden, eller godt voksne barn. Kriterier angående kjønn, sosial status og strengere kriterier angående alder kunne ha sikret utvalget mot skjevhet. Da dette prosjektet skulle gjennomføres i løpet av fem måneder har jeg ikke kunnet komplementere utvalget slik at det kunne bli mer nøytralt. Hadde utvalget vært mer nøytralt kunne det ha gitt større bredde og innsikt i fenomenet som skulle undersøkes. Informantene har ulike grad av førlighet.

3.7: Gjennomføring av intervjuene

Ektefellene til de afasirammede ble kontaktet via telefon for avtale om intervju. Det var kun en informant som ringte selv for å avtale intervju. Alle intervjuene ble foretatt hjemme hos informantene. På denne måten fikk jeg muligheten til å se hvordan hjemmeforholdene til informantene var, samt muligheten til å hilse på de afasirammede og noen av barna deres. I tre av fire intervjuer var den afasirammede etter eget ønske til stede under deler eller hele intervjuet. Dette var noe jeg burde ha avklart med informantene på forhånd at jeg ønsket å intervju dem uten at ektefellen var til stede. Det ble vanskelig for meg å avvise ektefellene i og med at de var årsaken til at intervjuet skulle finne sted. I Lenes tilfelle føler jeg at ektefellens tilstedeværelse ikke la noen hindringer for Lene i å være ærlig i forhold til hva hun fortalte. Kari og Bente ba selv etter en stund om at ektefellene skulle finne på noe annet, slik at vi kunne få snakke alene sammen. Jeg fryktet at ektefellenes tilstedeværelse kom til å virke hemmende på hvor åpne informantene kom til å være. Erfaringen viste at det nok la noen hindringer for Kari og Bente da de under veis i intervjuet bad om å få være alene med meg. Bjørns kone var ikke med under intervjuet.

Intervjuene ble forskjellige etter som informantenes fokus virket retningsgivende for samtalen. Intervjuguiden var et nyttig hjelpemiddel til å lede samtalene inn mot de temaene jeg ønsket belyst. En del oppfølgingsspørsmål utover dem som var angitt i intervjuguiden ble

brukt når det var behov for å få mer klarhet i hva informantene mente, eller ønsket nærmere utdyping av et tema. Under intervjuene forsøkte jeg å tilpasse meg informantenes måte å snakke om de ulike temaene på. Intervjuene ble tatt opp med en MP3 spiller, slik at jeg som intervjuer kunne rette min fulle oppmerksomhet til informanten. Det hendte at vi ble avbrutt av andre familiemedlemmer, eller telefoner som ringte, men det viste seg at det skulle gå greit å fortsette intervjuet der vi var. Innimellom passet det likevel å prate om andre temaer før vi fortsatte intervjuet.

3.8: Validitet

Begrepet validitet omhandler undersøkelsens troverdighet, eller pålitelighet og gyldighet. I kvalitative metoder er det snakk om i hvilken grad resultatene har gyldighet for andre tilsvarende kasus og i hvilken grad de gir en utvidet forståelse av det fenomenet som er studert. Det finnes ikke like klare prosedyrer for vurdering av kvalitativ validitet som kvantitativ validitet. Kvalitative studier er alle unike, og de metodiske tilnærmingene vil være ulike. Det kan for eksempel være oppfølging av et case, observasjoner eller intervju. Flere forskere har utarbeidet retningslinjer for at kvalitative undersøkelser skal kunne oppfattes som troverdige. Et fellestrekk disse retningslinjene har er at det legges vekt på verifisering under hele forskningsprosessen. Maxwell (1992) tar utgangspunkt i fem kriterier, deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generalisering og evalueringsvaliditet. Evalueringsvaliditet vil ikke være vesentlig for denne undersøkelsen da dette ikke er et evalueringsprosjekt.

Deskriptiv validitet vil si hvor nøyaktig datamaterialet er blitt registrert og nedskrevet. Etter hvert endt intervju satte jeg meg ned så fort som mulig for å transkribere intervjuene. Dette ble gjort mens inntrykkene fra intervjuet fremdeles var ferske, slik at mine egne kommentarer til eventuelle situasjoner kunne noteres ned. Jeg noterte lite under intervjuene da jeg tok alt opp på MP3 spiller. Dalen (2004) sier at forskeren spiller en sentral rolle med tanke på å se til at svarene blir fyldige. Det er viktig at svarene informantene gir blir så fyldige og relevante som mulig, da svarene danner grunnlaget for den videre tolkningen og analysen. Drøftingen av deskriptiv validitet er med på å danne grunnlaget for den videre validitetsdrøftingen (ibid). Dette krever at jeg som intervjuer stiller gode spørsmål som oppmuntrer informantene til å komme med fyldige uttalelser. For å sikre meg at spørsmålene mine skulle være gode foretok jeg som tidligere nevnt et prøveintervju. Intervjuopptakene var av god kvalitet. Etersom intervjuene ble spilt inn på MP3 spilleren kunne jeg rette all fokus mot innholdet i

informantenes utsagn, og være oppmerksom på den nonverbale kommunikasjonen. Det ble stilt åpne spørsmål som oppfordret informantene til å gi brede svar. Dette fikk jeg bortsett fra ett intervju hvor det var vanskelig å få utvidede svar selv ved kontrollspørsmål og spørsmål om å utdype svarene. Etter det første intervjuet slappet jeg mer av i forhold til intervjuguiden og spørsmålsrekkefølgen. Det ble lettere å føre intervjuet som en åpen samtale for hvert intervju. Å bli en god intervjuer læres gjennom erfaring (Kvale 1997). Jeg mottok tilbakemeldinger under veis at mine kvalifikasjoner som intervjuer var tilfredsstillende tross min lille erfaring. Samtlige informanter gav uttrykk for at det var en positiv opplevelse å få være med i denne undersøkelsen.

Kravet om nøyaktighet i følge innhenting av data er etter min oppfatning fulgt etter beste evne (Dalen 2004). Det har vært vanskelig å finne forskningslitteratur om pårørende til afasirammede. Dette har ført til at det var få prosjekter jeg kunne se på i forhold til dette mastergradsprosjektet. Datamaterialet danner likevel et godt grunnlag for den videre analysen. Igjen må jeg påpeke at det er mulig at min førforståelse og interesse for fenomenet kan ha påvirket undersøkelsen (Wormnæs 1996). Videre vil jeg se på undersøkelsens tolkningsvaliditet.

Tolkningsvaliditet går ut på å finne indre sammenhenger i datamaterialet, en dypere mening med datamaterialet (Maxwell 1992). Det er gjennom tolkningsprosessen at det utvikles en dypere forståelse for fenomenet som undersøkes. Dalen (2004) hevder at en forutsetning for en senere fortolkning er at det foreligger svar fra informantene som er fyldige. Informantene i denne undersøkelsen gav alle stort sett slike svar på temaene, noe som har gitt meg et godt utgangspunkt for fortolkningen. Det ble kontinuerlig under intervjuene forsøkt å bekrefte eller avkrefte eventuelle misforståelser, og på denne måten ble feiltolkninger luket ut under veis. Målet med intervjuguiden var å få informantene til å beskrive sin hverdag, sine opplevelser av hvordan de har taklet endringen i deres livssituasjon på en så fyldig som mulig måte. Under framstillingen av funnene og drøftingen av dem, har jeg valgt å bruke en del sitater fra intervjuene. Bruken av sitatene blir gjort for å tydeliggjøre hvordan de ulike utfordringene oppleves for hver enkelt informant. Beskrivelsen av informantene med blant annet informasjon om ektefellenes språkvansker, ble laget for å kunne personifisere funnene, og knytte dem opp mot hver enkelt informants bakgrunn for forståelse av sin egen situasjon. I presentasjonen og drøftingen av funnene har jeg henvist enkelte ganger til slik informasjon i forbindelse med enkelte sitater.

Teoretisk validitet omhandler begreper, mønstre og modeller forskeren anvender for å gi undersøkelsen en teoretisk forståelse (ibid). I undersøkelsen kommer teoriene til syne gjennom intervjuguiden. Teoretisk validitet betyr hvor vidt intervjuguiden måler det den skal måle. I denne undersøkelsen blir begrepene kommunikasjon, afasi, forståelsesvansker og uttrykksvansker, psykososiale faktorer og mestring presentert. Intervjuguiden ble utarbeidet ut i fra ulike teorier om disse begrepene, og teorien skal dermed komme til syne gjennom intervjuguiden. Dette ble gjort med tanke på undersøkelsens tolkningsvaliditet, at funnene skulle ha en teoretisk referanseramme å drøftes opp mot. Den teoretiske referanserammen består av teori om kommunikasjon, forståelsesvansker og ekspressive vansker, psykososiale faktorer og mestring. Teoriene er hentet fra forskjellige forfattere. Hovedforfatterne til emnet afasi er Chapey (2001), Ringdal (2003) og Reinvang (1994). Mellom flere av teoriene i den faglige referanserammen er det en indre konsistens. Jeg finner en viss likhet mellom Cullbergs (1992), Amundsens (1993) og Ringdals (2003) teorier om psykologiske reaksjoner ved afasi, reaksjoner både hos pårørende og de afasirammede selv. Det er en logisk sammenheng mellom teoriene jeg benytter i undersøkelsen, og mellom teori og kategoriene jeg finner i undersøkelsen. Begrunnelsen for dette er at teorien ser ut til å stemme overens med det jeg finner i materialet.

3.9: Etiske refleksjoner

Det er en forskers oppgave å påse at informantenes interesser blir ivaretatt. Det er sentralt å vise varsomhet og respekt for informantene. Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap, jus og humanoria (NESH 1999) har utformet noen retningslinjer for å sikre at forskningen foregår etisk forsvarlig. Noen sentrale punkter for denne undersøkelsen er krav om samtykke, krav om å informere, krav om konfidensialitet og beskyttelse, og krav til svakstilte grupper. Det ble laget et informasjonsbrev til alle informantene om undersøkelsen og de etiske aspektene. Blant annet ble de opplyst om formål og tema for undersøkelsen, og at intervjuene ville bli anonymisert slik at ingen opplysninger skulle kunne føres tilbake til informantene. Informantene fikk dermed fiktive navn. Det var ønskelig å personifisere informantene fordi at informasjonen beror på hver enkelt informants subjektive opplevelse av sin situasjon. Dette følte jeg var viktig å få formidlet. I tillegg lot dette seg gjøre ved at undersøkelsen hadde kun fire informanter. All informasjon ble behandlet konfidensielt. Ved telefonkontakt når vi avtalte tid og sted for intervju nevnte jeg igjen formålet og hva som var tema for undersøkelsen. Jeg påpekte at alt ville bli behandlet konfidensielt og at personopplysninger ikke ville bli registrert, at intervjuene ville bli slettet fra MP3 spilleren

etter at prosjektet er ferdig. Det er min oppgave som forsker i denne undersøkelsen å få fram dataene på en måte som gir økt forståelse for ektefellenes situasjon. Jeg har etter beste evne forsøkt å ivarett nødvendige etiske hensyn.

4.0: Analyse og presentasjon av funn :Forståelsesvansker og uttrykksvansker

Presentasjonen og drøftingen av funnene er delt opp i temaer fra intervjuguiden som er laget ut i fra hovedproblemstillingen og forskningsspørsmålene. Temaene blir presentert noe annerledes enn de er inndelt i intervjuguiden, men de er laget ut i fra at jeg har dratt sammen noen temaer fra intervjuguiden til flere underkapitler i drøftingen. Dette ble gjort ved å ta utgangspunkt i de fire forskningsspørsmålene selv om jeg ikke benytter de konkret slik de er skrevet. Jeg har valgt å presentere og drøfte funnene samtidig. Dette fordi jeg ønsker å bruke en del sitater og ved hjelp av å drøfte disse sitatene samtidig som de blir presentert minsker sjansen for gjentakelser av utsagnene.

Temaene funnene er presentert og drøftet etter er: 4.0 forståelsesvansker og uttrykksvansker med underkapitler som 4.1.2. hvordan var samtalene før afasien inntraff, og hvordan er de blitt etterpå, 4.1.3. hvordan opplever informantene at språkvanskene kommer til uttrykk, og 4.1.4. hvilke språklige utfordringer møter informantene når de skal gjøre seg forstått, og når de skal forsøke å forstå hva ektefellene sier. Neste store tema er 2. psykososiale faktorer som videre deles inn i underkapitlene 4.3.1: den første tiden etter at afasien inntraff og 4.3.2: den senere tiden etter at afasien inntraff. 4.3.1 og 4.3.2 er videre inndelt temaene sjokk og informasjon om afasi, sosial omgang og ansvarsfordeling. Etter hvert endt tema har jeg summert funnene og drøftingen før jeg har beveget meg over på neste tema. Videre drøftes funnene opp mot Lazarus og Folkmans mestringsmodell i kap 5.0. Mestringsmodellen har jeg delt inn i 5.1: pårørendes iboende ressurser, 5.2 pårørendes mestringsstrategier, 5.3 problemfokuserede mestringsstrategier, 5.4 emosjonsfokuserede mestringsstrategier og 5.5 sosioøkologiske mestringsstrategier. Til slutt oppsummeres sentrale funn i kapittel 6.0, og dette har jeg valgt å gjøre ved konkret å besvare undersøkelsens fire forskningsspørsmål. Dette ble gjort for konkret å bevise at funnene kan relateres til de fire forskningsspørsmålene.

4.1: Forståelsesvansker og uttrykksvansker

Drøfting av funnene er delt opp i temaene:

- 4.1.2 Hvordan var samtalene før afasien til ektefellene inntraff, og hvordan er de blitt etterpå?
- 4.1.3 Hvordan opplever informantene at språkvanskene kommer til uttrykk?
- 4.1.4 Hvilke språklige utfordringer møter informantene på når de skal gjøre seg forstått, og når de skal forsøke å forstå hva ektefellene sier?

For å finne ut av utfordringer knyttet til samtaler fant jeg det vesentlig å sammenligne hvordan samtalene var både før og etter hjerneslaget. Det var også av interesse å finne ut hvilke språklige teknikker informantene har lært seg til å bruke for at ektefellene skal forstå hva de blir fortalt, i tillegg til hvordan informantene forholder seg til produksjonsvanskene.

4.1.2: Hvordan fungerte en samtale før afasien til ektefellene inntraff, og hvordan er de blitt i ettertid?

Alle informantene forteller at forutsetningene for samtalene har endret seg mye etter at ektefellene fikk afasi. Samtlige mener at samtalene de hadde før ektefellene fikk afasi hadde stor betydning for samholdet mellom seg og ektefellene. Når informantene og ektefellene følte at de trengte å snakke sammen om noe, satte de av tid til det. For Bente og hennes mann var samtalene et positivt bindeledd og hyggestund mellom dem. Samtalene var en viktig del av forholdet deres, men har nå forandret seg ved at de sjelden har disse hyggestundene.

Sitat 1 Bente kap. 4.1.2:

- ” 1. Jeg synes at vi snakka bra sammen, og så pleide vi å diskutere sammen.
2. Han var koselig å snakke med, og det var en av tingene som bandt oss sammen.
3. De har endret seg veldig mye. Omtrent alt har endret seg. Vi snakker jo lite
4. sammen, og jeg skulle ønske at det ikke var slik. Savner de koselige samtalene.”

Det kommer fram i dette sitatet at forutsetningene for en god samtale er blitt mindre etter at hennes ektefelle fikk afasi. Bente forteller hvor viktig og hyggelig det var for henne og mannen å kunne ta seg tid til å snakke sammen. Det betydde ekstra mye for forholdet deres i og med at samtalene bandt dem sammen (sitat 1 linje 1 og 2). Afasien har endret forutsetningene for Bente og ektefellens samtaler. Under presentasjonen av Bente s. 20, kommer det fram at ektefellen har både forståelsesvansker og uttrykksvansker. Disse vanskene til sammen gjør utgangspunktet for en god samtale dårligere enn før afasien inntraff. Dette fører til at de i dag snakker lite sammen. Bente synes det er leit at de gode samtalene er blitt borte, og hun forteller selv at hun skulle ønske de fortsatt kunne ha disse gode samtalene (sitat 1 linje 3 og 4).

Sitat 2 Bente kap. 4.1.2:

- ” 1. De gode og dype samtalene er vanskelig å få til. Det blir
2. så mange misforståelser. Det er jo ikke alt han forstår.
3. Det har vært vanskelig og slitsomt å venne seg til.
4. Det blir en slags avstand mellom oss når vi ikke får snakka sammen
5. slik ektefeller gjør. Jeg savner de gode samtalene vi hadde. ”

Bente nevner at misforståelsene kan gjøre det vanskelig for henne å kommunisere med mannen. Misforståelser oppstår ofte ved forståelsvansker som hennes ektefelle har, noe Bente synes har vært vanskelig å venne seg til (sitat 2 linje 1, 2 og 3). Når han har både forståelsvansker og ekspressive vansker vanskeliggjør dette for Bente å kunne føre en dyp samtale. Når hun ikke forstår hva ektefellen sier, eller at han ikke forstår hva henne sier, lar de ofte diskusjoner være uprøvd nettopp på grunn av dette. Dette skaper en avstand i mellom dem (sitat 2 linje 4), (Chapey 2001 og Lind 2000). For Bente er det et stort savn å kunne snakke sammen med mannen på lik linje som før han fikk afasi (sitat 2 linje 5).

Sitat 3 Bente kap. 4.1.2:

- ” 1. Det kan være at vi utsetter akkurat da for vi har ikke tid.
2. Noen ganger tar det så lang tid fordi jeg må forklare så nøye,
3. da gir vi opp etter en stund hvis han fremdeles ikke har forstått.”

Ringdal (2003) nevner at det er viktig å ta seg god tid i kommunikasjon med afasirammede. Dette er viktig, fordi afasirammede bruker lengre tid på å få med seg all informasjonen i tillegg til at det tar lengre tid å forstå alt. Informantene forteller at de prøver så godt de kan, men at tålmodigheten ikke alltid strekker til. Bente forteller at de noen ganger utsetter å snakke sammen hvis de ikke har tid til det (sitat 3 linje 1). De tre andre informantene velger også å utsette samtaler når samtalen stopper opp, eller når tålmodigheten er blitt borte. Det er ikke alltid Bentes mann får med seg alt innholdet i hva hun forteller, og hun gir ofte opp å fortsette å forklare når det etter mange forsøk fremdeles ikke har ført til noen løsning. Hun føler at hun ikke alltid kan bruke mye tid på slike samtaler som ikke lykkes, da hun også har barn og andre plikter å ta seg av (sitat 3 linje 2 og 3). Kari og Lene føler også det samme med tanke på hvor mye tid de kan bruke på å prøve å få til en god samtale, når de også har andre plikter de må gjøre. Bjørn er pensjonist og hjemmeværende og i og med at han har voksne utflyttede barn, formidler ikke han liknende tanker. For Bjørn stopper heller de gode samtale opp ved at hans kone ikke lenger kan uttrykke seg ved andre ord enn ja og nei.

Kari forteller også at de snakket mye sammen før ektefellen hennes fikk afasi. Hun forteller at når det oppstod ting de hadde behov for å snakke sammen om, satte de av tid til det.

Sitat 5 Kari kap. 4.1.2:

- ”1. Prata egentlig veldig mye sammen. Var det noe så prata vi om det.
2. Nå er det verre. Det synes jeg er verre.
3. Jeg har ikke noe sted å klage på en måte. Savner det.
4. Før var det alltid noe svar. Det er det ikke nå. Det er ikke alt han forstår. Det er tungt”
5. ..når han begynner å skal fortelle noe har jeg ikke peiling på hva han
6. skal snakke om. Det er vanskelig, og til slutt gidder jeg ikke å høre på
7. fordi det tar så lang tid. Det blir sånn at vi gir opp.”

Kari synes at det er vanskelig å sette seg ned å diskutere slik de pleide å gjøre før.

Kommunikasjonssituasjonen er blitt annerledes da afasien hans har endret forutsetningen for kommunikasjon i stor grad (sitat 1 linje 2). Hennes ektefelle har både forståelsesvansker og uttrykksvansker, noe som vanskeliggjør både det å snakke og det å forstå, slik at det blir vanskeligere å få til en god samtale. Kari savner å kunne ta opp forskjellige ting med ektefellen som hun har på hjertet. Det er ikke alltid Kari får noe svar fra mannen sin når hun snakker til ham. (sitat 1 linje 3 og 4) (Chapey 2001). Ringdal (2003) forteller at pårørende til afasirammede får tilværelsen sin omveltet når ektefellen får afasi. Dette bekrefter samtlige informanter i denne undersøkelsen. Samtalene endres og blir ofte vanskeligere å gjennomføre, slik at Kari, Bente og Lene ofte gir opp (sitat 1 linje 7). Dette gjør Kari frustrert og er en medvirkende faktor til at hun velger bort det å ta initiativ til samtaler med ham.

Dette har for Kari en sammenheng med ektefellens afatiske vansker, som for eksempel forstår ikke alltid Kari hva ektefellen forsøker å fortelle (sitat 1 linje 5 og 6)

Sitat 6 Lene kap. 4.1.2:

- ” 1. Å kalle det en samtale synes jeg er vanskelig. Det er jo ikke i nærheten
2. av samtaler vi hadde. Det blir på en måte vanskelig og det er krevende å få det
3. til.
4. Det blir veldig mye enveiskjøring. Det blir til at jeg til tider trækker på ham, alle
5. sammen egentlig. Det må bare bli sånn egentlig.”

Lene forteller at hun snakket en del med mannen før han fikk afasi. Hun forteller også at samtalene har endret seg slik at hun synes det er vanskelig å kalle det en samtale lenger. Dette har en sammenheng med at det blir vanskelig og krevende å få det til. Samtalene kan være vanskelige å gjennomføre, på grunn av hennes manns store ekspressive vansker som gjør det vanskelig for ham å kommentere verbalt det Lene sier (sitat 1 linje 1, 2 og 3) (Chapey 2001). Lene føler at hun overkjører ektefellen og tar avgjørelser på vegne av ham og hele familien siden han ikke får uttrykt seg (sitat 1 linje 4). Dette gir Lene dårlig samvittighet, for hun ønsker ikke at familien skal føle seg overkjørt. Det må bare bli slik, nevner Lene (sitat 1 linje

5). Slike følelser som Lene har nevnt viser hvor komplisert afasi kan være for en familie, da særlig for barnefamilier. Crouteaus (2004) undersøkelse forteller om samtaler som stopper opp fordi det er vanskelig å vite om den afasirammede har forstått alt. Dette kan sammenlignes med det informantene forteller om når tålmodigheten renner ut i forbindelse med reparasjon av samtaler som stopper opp. Informantene prøver av og til ved en senere anledning å ta opp igjen samtaleemnet, mens det som oftest i dette prosjektet fortelles at dette sjelden blir gjort. Når informantene føler at de har behov for å ta opp sentrale temaer med ektefellene, er det ikke alltid at ektefellene har forutsetninger for å forstå det informantene ønsker å snakke om. Dette føler informantene kan være vanskelig, da de har behov for nettopp slike samtaler.

Samtalene mellom informantene og ektefellene har forandret seg mye etter at ektefellene fikk afasi. Fra at de fleste hadde gode og mange samtaler, har dette endret seg til at de snakker mye mindre sammen. Informantene bruker mye tid på samtaler med ektefellene, som ofte stopper opp på grunn av språkbarrierene. Det krever stor tålmodighet når informantene skal snakke med ektefellene. Erfaringene informantene har gjort seg om hva som går lett å snakke om og hva som oftest kan blir for vanskelig å enten forstå eller finne ord å uttrykke seg med, fører til at de ofte lar være å ta opp ting til samtaler. Dette har ført til at parene snakker mindre og mindre sammen, noe de pårørende føler at er uheldig med tanke på likeverdigheten i et parforhold. Samlet sett er det et stort savn å kunne snakke sammen slik de gjorde før ektefellene fikk afasi. Teorien sier om pårørende at de ofte synes det er vanskeligere å leve med språkvanskene enn andre vansker knyttet til hjerneslaget, noe informantene i dette prosjektet også bekrefter (Lind 2000 og Ringdal 2003). Afasien medfører endringer i forutsetningene for samtaler. Pårørende opplever at de mister en del av ektefellen, når forutsetningene for å kommunisere sammen endrer seg til at de snakker minimalt sammen.

I neste delkapittel 4.2.3 presenteres og drøftes funn knyttet til hvordan språkvanskene kommer til uttrykk i samtalene mellom informantene og ektefellene.

4.1.3: Hvordan viser språkvanskene seg?

Karis ektefelle har store ekspressive vansker i tillegg til at han har forståelsesvansker. Kari forteller at språkvanskene kommer til uttrykk ved at han bruker lang tid på å komme fram til riktig ord, og han bruker mye kroppsspråk for å forklare seg.

Sitat 7 Kari 4.1.3:

- ”
1. Han svarer veldig ofte på ting før han har forstått hva jeg egentlig snakker om.
 2. Også later han som om han forstår. Innbiller seg litt. Det har jeg skjønt og
 3. merka at han gjør, gjerne hver dag. Samtalene kan stoppe opp da.
 4. Det hender at han henger seg opp i et ord, og det påvirker oss
 5. veldig. Da må vi bare stoppe opp. Dette skjer hver dag. Det blir vel mer og
 6. og mer til at vi ikke prater sammen mer. Vi gjør jo det, men. Leit detta. ”

Kari forteller at ektefellen ofte svarer på ting før han har forstått hva hun egentlig snakker om, og later som om han forstår selv om han ikke alltid gjør det (sitat ? linje 1 og 2). Et hjerneslag kan også medføre forskjellige kognitive vansker. Uten at jeg skal gå nærmere inn på dette, er det flere forhold grunnet et hjerneslag som kan påvirke konsentrasjonen (Chapey 2001). Det er vanskelig å finne en eksakt forklaring på hvorfor hennes ektefelle plutselig begynner å svare på ting før hun får snakket ferdig. Kari kjenner mannen sin så godt at hun skjønner fort når han bare later som. Pårørende kjenner bedre til ektefellenes språkkoder enn utfenforstående som ikke tilbringer like mye tid sammen med dem. Dette kan være en grunn til at Kari lett skjønner når ektefellen later som om han har forstått , og at han i slike tilfeller begynner å snakke om andre ting (sitat ?linje 1,2 og 3) (Ringdal 2003). Samtalene mellom Kari og ektefellen stopper ofte opp på grunn av forståelsesvanskene, og det tar så lang tid å forsøke å forklare så han skal forstå, at hun mister tålmodigheten og gir opp (sitat ? linje 3). Kari forteller at ektefellen noen ganger gjentar ord til handlinger der ordet ikke passer inn lenger (sitat ? linje 4 og 5). Reinvang (1994) kaller dette perseverasjon som betyr å gjenta en handling som ikke lenger passer inn i konteksten. Kari synes dette påvirker samtalene i stor grad, da de i slike tilfeller må avslutte samtalen. Dette mener hun fordi oppheng i ord som ikke passer inn i konteksten får fokuset bort fra det opprinnelige innholdet bort, og det oppleves meningsløst å fortsette slike samtaler. Det blir vanskelig for Kari å skjønne hva han egentlig mener når han ikke klarer å finne riktig ord. Dette skjer hver dag, og hun føler at det blir sjeldnere og sjeldnere de får satt seg ned og snakket sammen ordentlig, noe Kari synes er leit (sitat ?linje 5 og 6). Afasi kan by på språklige utfordringer for både de afasirammede og de pårørende. Kari og de andre pårørende gjør så godt de kan, men føler at de ikke strekker til slik de selv ønsker. Dette er utfordringer ved den nye tilværelsen til informantene som de hele tiden vil møte på og finne ut hvordan de skal mestre.

Lene mener at de største språkproblemene hennes ektefelle har er hans store vansker med å uttrykke seg.

Sitat 8 Lene 4.1.3:

- ” 1. Han snakker ikke i det hele tatt. Han har praktisk talt ingen uttrykk.
2. Når han sier nei, er jeg rimelig sikker, men når han svarer ja, må
3. jeg stille kontrollspørsmål. Er ikke 100% sikker på at bevegelsene hans
4. samsvarer med det han mener.
5. Han har en stor tendens til å prøve å gi opp. da sier jeg at det er alt
6. for tidlig å gi opp nå. Han skal jo leve sånn i mange år. Han må bli
7. flinkere til å skjønne at vi trenger tid til å sirkle samtalen inn på hva jeg
8. tror han snakker om. Han har det i hodet sitt, jeg er på et helt annet sted. ”

Ut i fra beskrivelsene om ektefellens afasi side 20, stemmer det med at han har vansker med å uttrykke seg. Lene forteller at ektefellen ikke snakker i det hele tatt bortsett fra ja og nei (sitat ? linje 1). Det blir mye bruk av nonverbale uttrykk som for eksempel peke på bilder eller gjenstander for å gjøre seg forstått. Selv om Lene kjenner godt til ektefellens språkkoder slik de fungerte før han fikk afasi, er det ikke alltid like lett for henne å tolke ektefellens ja og nei riktig. Det er ikke alltid hun føler at hans kroppsspråk samsvarer med svarene han gir (sitat ? linje 2, 3 og 4). Når kommunikasjonssituasjonene blir vanskelige på den måten at han ikke klarer å få uttrykt seg som han ønsker, har han en tendens til å gi opp fort, noe hun prøver å muntre ham opp til å ikke gjøre (sitat ? linje 5 og 6). Lene spiller en stor rolle for ektefellen, og hennes rolle som pårørende innebærer mange aspekter som for eksempel å muntre opp når ektefellene får så store problemer med å uttrykke seg at han gir opp. Lene og hennes ektefelle er fremdeles i yrkesaktiv alder, og hun synes derfor at det er viktig å holde motet oppe og ikke gi opp å forsøke å snakke med folk. I slike tilfeller gjelder det å være tålmodig og ta tiden til hjelp. Reinvang (1994) karakteriserer ikke- flytende talepreg med nedsatt hastighet, nøling og ordletingsvansker. Dette er språklige fenomener Lene bekrefter at ektefellen sliter med. Forståelsen er god sammenlignet med talen. Når ektefellen skal formidle noe til henne vet hun at han har informasjonen i hodet, men grunnet ordletings- og uttrykksvanskene blir det vanskelig for Lene å forstå hva han mener (sitat ? linje 7 og 8). Hun ønsker at han skal bli flinkere til å gi henne tid til å forstå ham.

Bente forteller at hennes ektefelle har store vansker med å uttrykke seg, og at han i tillegg også har forståelsesvansker.

Sitat 9 Bente 4.1.3:

- ” 1. Det kan være noen ting som er så vanskelig å få sagt at jeg kanskje
2. heller lar det være. Det er veldig opp og ned. Noen ganger er det
3. lettere enn andre.
4. Det kan også være sånn at han blander ja og nei, og andre ord også.

5. Han kan ha sagt et annet ord som betyr noe annet enn det han prøver
6. å si. Han leter ofte etter ord. Dette gjør det vanskelig for oss å snakke sammen.

I samtale med ektefellen, forteller Bente at enkelte ting er vanskeligere å få sagt enn andre. Dette kan skyldes hans forståelsesvansker som kan variere i forhold til dagsformen. Når Bente vet at et tema hun ønsker å ta opp med ektefellen kan være for vanskelig for ham å forstå, lar hun heller være å ta det opp (sitat ? linje 1,2 og 3). At noe kan være vanskeligere å forstå enn andre ting, og at dette kan variere fra dag til dag, er ganske vanlige fenomen å observere blant afasirammede som har forståelsesvansker (Chapey 2001). Det kan være vanskelig å bekrefte hva som kan være årsaken til at dagsformen varierer. Den varierer også blant funksjonsfriske, slik de pårørende er i denne undersøkelsen. Kanskje har også informantene dager de synes det er vanskeligere enn ellers å snakke med ektefellen, og at dette skyldes informantenes dagsform? Informantene ble ikke spurt i denne undersøkelsen om dette stemmer. Mindre gode dager kan også skyldes at en omveltning av livssituasjonen som Bente og de andre informantene har vært igjennom i forbindelse med at ektefellen fikk hjerneslag og afasi. Livsforandringene medfører en slags sorgprosess. Denne prosessen vil også kunne variere enkelte dager, og kanskje ha en innvirkning på hvor konsentrerte informantene er til å oppfatte og tolke ektefellens språklige signaler. Bente synes det kan være vanskelig å skjønne om han virkelig mener ja når han sier ja, og nei når han svarer nei. I slike tilfeller må Bente forsikre seg om at de har forstått hverandre riktig. Bente bekrefter at ektefellens afasi gjenspeiler seg i vansker med ordleting, og at ektefellen ofte benevner feil ord på jakt etter det rette ordet. I og med at dette skjer ofte, erfarer Bente at dette virker negativt inn på samtalene. ordletingsvanskene gjør det vanskelig for dem å snakke sammen, da dette kan føre til at innholdet i samtalene endrer seg eller blir borte. Dette avhenger av hvor ofte ektefellen klarer å lete seg fram til riktig ord (sitat ? linje 5 og 6).

Sitat 10 Bente 4.1.3:

- ” 1. Det er ikke uvanlig at vi må avslutte en samtale fordi han ikke forstår meg.
2. Vi blir irriterte på hverandre, fordi han ikke forstår. Han synes at jeg er
3. dum for at jeg ikke greier å legge det opp på en måte som han forstår.
4. Detaljer kan være vanskelig å forstå. Innholdet i setninger er vanskeligere
5. å forstå enn enkeltord. ”

Samtalene stopper noen ganger opp fordi ektefellen ikke får med seg alt innholdet, da detaljer kan være vanskelige å forstå (Chapey 2001). I slike tilfeller hender det også at Bente og ektefellen må avslutte samtalene, og dette virker inn på samholdet paret i mellom ved at de blir irriterte på hverandre (sitat ? linje 1,2 og 3). Bentes ektefelle legger i slike tilfeller skylden

over på Bente, og klandrer henne for at hun ikke har klart å forklare seg godt nok. Under intervjuet framstod Bente som en noe forsiktig person som synes det er leit at samtalene mellom paret har endret seg til at de nesten ikke snakker sammen. Som en følge av forståelsesvanskene er det lettere for ektefellen å forstå enkeltord enn innholdet i en hel setning, noe også Bentes ektefelle gjør (sitat ? linje 4 og 5) (Chapey 2001).

Chapey (2001) nevner at afasirammede med ekspressive vansker, noen ganger prøver seg fram ved enten å prøve seg på samme ord flere ganger. Det hender også at noen forsøker seg på andre og nye ord for å få fram samme budskap. Som regel kommer Bente med forslag til hva hun tror at han mener, og hun sier også at da noen ganger fører det fram, og andre ganger må de gi opp.

Sitat 11 Bente 4.1.3:

- ” 1. Han stopper opp og tenker seg om. Han greier
2. som regel å si ordet når han først har funnet ordet han skal
3. bruke. Han tenker til det kommer.
4. Det er ikke alltid vi har tid til dette da, og da blir han
5. overkjørt. Da blir det ofte til at jeg bare gir et svar.”

Bente forteller at når ektefellen snakker stopper han ofte opp og tenker seg om før han finner det rette ordet. Han snubler ofte i ordene han sier, men retter som regel opp i ordene på egenhånd. Han tenker og prøver seg på det samme ordet helt til blir riktig (sitat ? linje 1,2 og 3). Igjen nevner Bente at det tar tid å føre en samtale med ektefellen, og at Bente etter en stund gir svarene til ham når hun vet hva han skal si. Igjen får hun følelsen av å overkjøre ektefellen (sitat ? linje 4 og 5). Dette synes hun er leit på mannens vegne, men føler også som Kari og Lene at det må bare bli slik av og til. Det føles urettferdig å være i en situasjon hvor ektefellen har fått store språkvansker som gjør det vanskelig å snakke sammen på lik linje som før afasien inntraff. I tillegg føler også informantene dårlig samvittighet når mener at de trækker på ektefellene ved for eksempel å ta avgjørelser på egenhånd fordi språkvanskene blir et hinder (Ringdal 2003). Crouteau (2004) har nevnt at koner til afasirammede ofte ”snakker for” ektefellene, at de kommer for raskt med forslag til hva den afasirammede ønsker å snakke om. Bente kjenner seg godt igjen i dette, selv om hun også er bevisst på at hun skal la ham få tid til å snakke selv.

Det har vært store forandringer i kommunikasjonssituasjonen også for Bjørn. Hans kone har store ekspressive vansker i tillegg til forståelsesvansker. Bjørn synes det går greit å kommunisere med henne, men sier også at samtalene foregår på en annen måte nå enn før.

Sitat 12 Bjørn kap. 4.1.3:

- ” 1. Vi har jo lært oss å prate på en bestemt måte. Jeg spør og hun svarer
2. ja og nei. Det er jeg ikke alltid sikker på om stemmer, så da
3. forsøker vi på nytt. Starter forfra igjen. Det er problemene hennes
4. med å uttrykke seg som er det største problemet, og jeg synes ellers
5. at hun forstår det meste jeg sier.”

I og med at Bjørns kone har store ekspressive vansker, blir det ofte til at han må stille henne ja eller nei spørsmål (sitat ? linje 1 og 2). I likhet med Lene må han forsikre seg om svarene til kona stemmer overens med svarene han forventer at hun gir. Han føler seg ikke alltid sikker på at svarene han får stemmer, og i slike tilfeller starter han forfra igjen for å se om det kan hjelpe (sitat ? linje 2 og 3). Han føler at dette kan være til hjelp. Han synes at det stort sett går greit å snakke med henne, og han føler at hun forstår det meste han sier til henne, linje 4 og 5. Jeg forsøkte å stille kontrollspørsmål for å få svar på hvorfor han tror at kona forstår det meste han sier, men fikk ikke noen utdypende svar på dette. De ekspressive vanskene gjør kommunikasjonen vanskeligere med tanke på å uttrykke seg slik at hun gjør seg forstått (Chapey 2001).

Chapey (2001) hevder at Wernickes afasi oftest kjennetegnes ved relativt flytende talepreg og nedsatt forståelse. Det er ingen av ektefellene som har wernickes afasi, men forståelsesvansker i varierende grad. Informantene beretter ikke om flytende talepreg, da ektefellene også har ordletingsvansker. Chapey (2001) beskriver ordletingsvansker som for eksempel ord som ikke passer i gitte sammenhenger, eller at ord kan være delvis riktige, men at ektefellene forøker seg flere ganger til ordet blir helt korrekt. Beskrivelsene av ordletingsvanskene passer Karis og Bentes ektefeller på den måten at de enten sier feil ord, eller at ordet blir delvis riktig helt til de etter flere forsøk leter seg fram til riktig ord. Bjørns og Lenes ektefeller kan kun si ja eller nei. Det er tidkrevende å ta seg tid til samtaler med ektefellene, da samtalene ofte preges av at informantene må bruke en del tid og ressurser til å forklare seg, eller at ektefellene bruker tid på å forklare seg selv. Dette til sammen presser informantene til å måtte velge om de skal forsette å ta seg tid til vente i samtalene på at begge parter skal forstå hverandre, eller om de bør avslutte samtalen fordi den mest sannsynligvis ikke fører til noen løsning. Når språket svikter slik at enkelte temaer blir vanskelige å ta opp

på grunn av forståelsesvanskene, eller at en samtale tar så lang tid at informantene velger å avslutte dem, fører dette til at informantene og deres ektefeller snakker lite sammen. Det er et stort savn å kunne føre en samtale på lik linje som før afasien inntraff, og informantene får dårlig samvittighet overfor ektefellene i de tilfeller hvor ektefellene blir overkjørt.

Språkvanskene afasien gir, gjør det vanskelig for ektefellene å være med på alle avgjørelser og alt papirarbeid som må gjøres. Slike situasjoner føles frustrerende for informantene, da de ønsker at ektefellene skal være likeverdige partnere.

4.1.4: Hva gjør informantene for å gjøre seg forstått, samt forstå hva ektefellen sier?

Ringdal (2003) og Reinvang (1994) anbefaler å ta seg god tid når en skal kommunisere med afasirammede. De anbefaler også at setningene bør være korte, at en tar seg gode nok pauser til at den afasirammede skal få med seg alt innholdet. Dette er informasjon som er kjent for Kari og som hun prøver å benytte seg av, men at hun synes det likevel er vanskelig å gjennomføre en samtale uten at tålmodigheten renner ut.

Sitat 13 Kari kap. 4.1.4:

- ” 1. Det blir veldig ofte avkorta samtaler fra min side, fordi jeg vet at enkelte
2. ganger må jeg utdype så mye at jeg gidder ikke. Da er det egentlig bare å
3. være klar i hva jeg sier og ferdig med det. Innholdet blir borte for han.
4. Han mister ting vi har snakket om liksom.
5. Noen ganger kan det lønne seg med korte ord, pauser og sånn. Når han
6. ikke har forstått meg prøver jeg å forklare ham på en litt annen måte,
7. legge om praten, finne nye hovedord. Hvis han skal forstå meg må jeg
8. snakke veldig sakte.”

Noen ganger føler hun at samtalene blir veldig avkorta, i tillegg til at hun må utdype og forklare så mye at hun ikke orker å fortsette å prøve (sitat ? linje 1 og 2). Da ektefellen har vansker med å få med seg alt innholdet, prøver Kari å være kort og presis og avslutte samtalen uten videre forklaringer på hva hun mener. Når Kari planlegger en samtale tenker hun på å bruke korte ord, gi ham pauser slik at han får tid til å oppfatte innholdet (sitat ? linje 3,4 og 5). Noen ganger når ektefellen likevel ikke forstår alt Kari sier selv om hun tilrettelegger for det, må hun forsøke å forklare på en annen måte som for eksempel å finne nye dekkende ord (sitat ? linje 6 og 7). I tillegg erfarer Kari at hun må snakke veldig sakte (sitat ? linje 8). Det tar tid for ektefellen å bearbeide all informasjon, da korttidshukommelsen til afasirammede ofte er svekket som følge av hjerneblødningen (Chapey 2001). Kari tilrettelegger samtalene etter beste evne, og likevel er det ikke alltid at dette hjelper. Dette viser hvor vanskelig det er å kommunisere med en afasirammet som har både forståelsesvansker og uttrykksvansker. Kari

må ta hensyn både til at ektefellen bruker tid på å forstå alt Kari sier, og i tillegg også bruker tid på å lete seg fram til riktige ord å bruke. Det må oppleves frustrerende for Kari og de andre informantene med liknende problemer, at samtalene i slike tilfeller ofte stopper opp og må avsluttes. Både Kari, Lene og Bente føler at omstillingen de har måttet gjort i samlivet og livssituasjonen generelt, er urettferdig og at det er vanskelig å godta at det er blitt så vanskelig å snakke med ektefellene.

Bjørn har også tilegnet seg nye måter å kommunisere med kona si på. Det har vært en omstilling i forhold til hva han var vant med fra før.

Sitat 14 Bjørn kap.4.1.4:

- ” 1. Nå må jeg stille en del kontrollspørsmål for å forsikre meg om
2. at hun har forstått hva jeg sier og at jeg har forstått riktig
3. hva hun sier. Det blir en del ja og nei spørsmål for at hun
4. skal greie å svare. Noen ganger er jeg sikker på svarene,
5. andre ganger ikke.

Ringdal (2003) har ut i fra samtaler med pårørende til afasirammede, kommet fram til at det kan være en stor livs forandring for pårørende å lære seg å kommunisere på nytt med sine ektefeller. De må lære seg å bruke nye teknikker for å gjøre seg forstått, noe Bjørn også har måttet gjort. For å være sikker på om hans kone har forstått ham, stiller han kontrollspørsmål hvor hun kan svare ja og nei (sitat ? linje 1,2 og 3). Dette gjør han også for å være sikker på at han har forstått henne riktig, selv om han noen ganger kan være usikker på om hun virkelig har forstått (sitat ? linje 4 og 5). Bjørn gav uttrykk under intervjuet for at han mestret de ulike utfordringene ganske bra. Han snakket mye om konas funksjonelle vansker som lammelser og lære henne til å gå bedre igjen. Det virket som han jobbet mer med å bedre hennes fysiske helse enn hennes språkvansker. Han gav også uttrykk for at han har akseptert situasjonen slik den er blitt. Ikke med konkrete svar, men at når jeg bad ham utdype svarene sine, så konkluderte han ofte med at han syntes ting gikk greit.

Sitat 15 Bjørn kap. 4.1.4:

- ” 1. Hun formulerer setningene på en merkelig måte.
2. Hun bruker rare ord som ikke har noen mening, og
3. setningene høres dermed merkelige ut. Da må jeg
4. stille spørsmål for å finne ut av hva hun vil si. Hun forstår
5. hva jeg sier.”

I følge skade i Wernickes område kan språkvanskene til Bjørns kone sammenlignes med at talen kan virke flytende, men at ordene og setningene blir rare (sitat ? linje 1, 2 og 3).

Wernickes afasi beskriver liknende vansker som Bjørns kone har ved at enkelte ord mangler i setningene, og ordene høres rare ut (Chapey 2001). For må i slike tilfeller stille kontrollspørsmål for å finne ut av hva hun vil si. Han føler at hun forstår alt han sier til henne (sitat ? linje 4 og 5).

For samtlige blir det nødvendig å stille kontrollspørsmål for å forsikre seg om at de har forstått hva ektefellene sier, og at ektefellene har oppfattet riktig hva informantene sier. Til å begynne med kunne alle være usikre på om et ja var et ja, eller nei et nei. Informantene har lært seg til å tolke også nonverbale uttrykk som kroppsspråk for å skjønne om svaret er riktig. De stiller ofte kontrollspørsmål for å forsikre seg om at de har forstått partneren sin rett (Lind 2000 og Ringdal 2003).

Samtlige forteller at det tar tid å planlegge hva som skal fortelles, hvordan det skal formidles og når det eventuelt passer best i forhold til dagsformen. Det har vist seg å hjelpe på kommunikasjonen med afasirammede å ta seg god tid når en skal snakke sammen med dem. For afasirammede med forståelsesvansker kan det hjelpe med enkle nok ord, korte setninger, og nok pauser til at innholdet i det som formidles blir oppfattet (Chapey 2001, Lind 2000 og Ringdal 2003).

Sitat 16 Kari kap.4.1.4:

- ” 1. Det er en utfordring å snakke enkelt nok uten at han skal bli
2. irritert på meg, og tro at han er dum. Jeg må jo gjøre det på
3. denne måten da han har problemer med å forstå alt.
4. Dette er en utfordring.”

Når Kari må benytte språklige teknikker som å snakke enkelt, bruke korte setninger og gi ham tid til å få med seg innholdet, synes hun det kan være en utfordring i forhold til ivaretagelse av ektefellens selvidentitet (sitat ? linje 1,2, 3 og 4). Samtlige snakker om at de synes det er vanskelig å finne en balanse i hvordan de skal ivareta ektefellenes selvidentitet. Det kunne også oppstå liknende følelser hos ektefellene dersom språket hadde vært for avansert til at de kunne følge med i samtalen. Det blir vanskelig å unngå slike følelser, og det beviser at å få en afasirammet ektefelle byr på mang utfordringer både språklig og følelsesmessig.

Chapey (2001) forteller om forståelsvansker som kan mildnes etter hvert som tiden går etter at et menneske får hjerneslag og afasi. Dette stemmer overens med det Kari og Lene forteller. Lenes ektefelle har i dag minimale forståelsvansker. Chapey (2001) nevner at alle afasirammede kan ha forståelsvansker og at disse vanskene kan være større i tiden rett etter hjerneslaget. Forståelsvansker kan være til stede i de fleste former for afasi, og kan variere med tiden.

Det er en stor utfordring for informantene at det tar tid å føre samtaler med ektefellene. Samtlige forteller at når de planlegger hvordan og når de skal føre en samtale, legger de vekt på å gjøre språket så enkelt som mulig. Setningene må være enkle, korte og presise. Det er en vanskelig utfordring for informantene å snakke på en måte som er enkel nok å forstå, samtidig som at det ikke skal bli for enkelt språk. De ønsker å ivareta ektefellens selvidentitet (Ringdal 2003). Dette medfører tanker og følelser rundt ivaretagelse av ektefellens selvfølelse. Det er likevel slik at informantene må gjøre det på denne måten, for hvis språket hadde vært mer avansert ville ikke ektefellene med forståelsvansker fått med seg så mye av innholdet. Å korte ned på antall ord i setninger viser seg å fungere bra fordi afasi også ofte innebærer svekket hukommelse. Når ektefellene ikke får med seg alt innholdet på en gang, må informantene gjenta det de sier opp til flere ganger. Det hender at informantene må finne andre alternative ord å bruke når de første ikke blir forstått. Dette hjelper ofte, men noen ganger skjer det at samtaler likevel låser seg og stopper opp. I slike tilfeller avventer informantene med å fortsette å snakke om samme tema, og prøver noen ganger å ta det opp igjen ved en senere anledning. Som regel blir heller ikke det noe av. Dette kan skyldes at informantene vet at slike samtaler tar så lang tid at de ikke orker å sette i gang en ny samtale. Det oppleves frustrerende for informantene at det kan være så vanskelig å diskutere et helt vanlig tema. Frustrasjonen bunner ut i at de ikke kan fortelle alt de ønsker å kunne snakke om. På denne måten har informantene og deres ektefeller fått samlivet sitt endret, da de språklige forutsetningene for å kommunisere likeverdig sammen er endret. Informantene bortsett fra Bjørn føler at de til tider kan bli deprimerte på grunn av at ektefellene har fått språkvansker og ikke kan kommunisere på lik linje som før.

4.2: Psykososiale faktorer

Jeg har valgt å dele de psykososiale faktorene inn i disse kategoriene, og tar utgangspunkt i disse når jeg presenterer og drøfter funnene:

4.2.1: Den første tiden etter hjerneslaget

Sjokk og informasjon om afasi

Frykt

4.2.2: Senere tid etter hjerneslaget

Sosial omgang

Ansvarsfordeling

Livskvalitet

Denne undersøkelsen ønsker å belyse enkelte problemstillinger knyttet til et liv sammen med en afasirammet. Den første tiden etter at afasien inntraff går ut på å kartlegge hvordan hver enkelt informant opplevde sjokket ved at ektefellen fikk afasi og frykten for at han eller henne skal få et nytt hjerneslag. Det er varierende hvordan informantene opplevde denne tiden, og det er interessant å se hva denne tiden har medført dem av tanker og følelser i ettertid.

Når et menneske får hjerneslag og afasi som følge av slaget, kan den slagrammede både få lammelser og språkvansker. Dette kan medføre at enkelte arbeidsoppgaver blir vanskelige å utføre. Informantene får dermed flere arbeidsoppgaver knyttet til seg, og undersøkelsen ønsker å finne ut av hvordan informantene opplever dette. Til slutt er det ønskelig å se på hvordan informantene evaluerer livskvaliteten sin slik den er i dag, og hvordan de ser for seg at den kan bli i framtiden.

4.2.1: Den første tiden etter hjerneslaget

Sjokk og informasjon om afasi

Å være gift med en som plutselig får et hjerneslag vil føre til uventede endringer i samlivet til informantene og deres ektefeller. I dette avsnittet vil jeg forsøke å gjengi og drøfte funnene knyttet til reaksjoner som oppstår den første tiden etter at ektefellen fikk slag.

Reaksjoner som det her tenkes på er knyttet til sjokk, frykt for at ektefellen skal få et nytt slag og informasjon om slag og afasi.

Å oppleve at ektefellen fikk slag og afasi har vært en grusom opplevelse for alle informantene. Alle påpeker at det skjedde så fort, men tre av informantene forteller likevel at det tok tid før de skjønnte hva som egentlig hadde skjedd.

Sitat 17 Bente 4.2.1:

- ” 1. Det var jo et sjokk. Det tok litt tid før jeg oppfattet hva som
2. var skjedd. Det var først på sykehuset når legene kom og sa
3. at dette er alvorlig. Det kunne jeg ikke forstå og tenke at det
4. kan ikke være min mann du har vært inne hos nå, det må ha
5. vært en annen.”

Bente forteller at det var som et sjokk å oppleve at ektefellen fikk hjerneslag og afasi. Det tok tid før hun oppfattet alvorret i situasjonen. Hun tenkte at legene måtte snakke om en annen mann, og ikke hennes (sitat ? linje 1, 2,3,4 og 5). Den første tiden etter at ektefellen fikk afasi, ble Bente sykemeldt og tilbrakte mye tid på sykehuset hos ham. Det var en veldig slitsom tid for Bente. Det skjedde en omveltning i hennes liv, hun måtte si fra seg dagammaen til den ett år gamle sønnen deres. Det gikk med så mye tid til besøk hos ektefellen og bekymring over for hvordan han ville greie seg, at det ikke ble tid til å tenke på seg selv eller søke om barnehageplass heller. Å oppleve at ektefellen får et hjerneslag og afasi føles som et sjokk og det tar tid å venne seg til tanken på hva framtiden vil bringe. I en slik livskrise setter ofte pårørende mange av sine egne tanker og følelser til side, til fordel for handling, og først og fremst være en optimistisk omsorgsperson (Ringdal 2003). Dette bekrefter Bente og de andre informantene at de selv om de var bekymret, fikk de ikke så mye tid til å tenke over hvor alvorlig situasjonen egentlig var. De tok vare på sin familie og sine ektefeller. De ordnet også opp i det praktiske som å ringe til arbeidsplassen og etter sykebil.

Kari uttrykte at hun ikke skjønnte med en gang hvordan ektefellen kom til å bli etter slaget. Slaget kom som et sjokk og det var mange tanker som dukket opp.

Sitat 18 Kari kap. 4.2.1:

- ” 1. Det var en fryktelig opplevelse, og jeg skjønnte vel ikke hva
2. som hadde skjedd. Hvordan han ble. Jeg fikk sånn sjokk at
3. jeg ble sint. Jeg ble så aggressiv, særlig mot dem som jeg er
4. mest glad i. Jeg visste ikke hva vi hadde i vente. Visste ingen
5. ting. Legene trodde at det skulle gå bare en vei. Han lå noen uker
6. i koma.”

Karis opplevelse av at mannen fikk hjerneslag og afasi, var en fryktelig sjokkopplevelse for henne. Det tok tid før hun skjønnte hva som hadde skjedd (sitat ? linje 1 og 2). Det tok en stund før Kari begynte å innse alvorret i situasjonen. Ektefellen hennes lå noen uker i koma etter slaget og dette medførte en uvisshet for informanten om hvordan han kom til å greie seg, og hvordan livet for dem ville bli i framtiden (sitat ? linje 5 og 6). Denne uvissheten var

vanskelig å takle, og Kari fortalte at aggressiviteten gikk mest utover familie og venner, de hun var mest glad i (sitat ? linje 3 og 4). Ut i fra inntrykket jeg fikk av Kari gjennom intervjuet framstod hun som en kvinne med stor viljestyrke, og dette var tanker som ble bekreftet når hun snakket om sin aggressivitet. Kari reagerte med sinne på grunn av frustrasjon og usikkerhet for hvordan hennes og ektefellens framtid ville bli. Lene opplevde også at det var vanskelig å akseptere omveltningen i deres liv. Som med Kari har også Lene erfart at det tok lang tid å akseptere denne omveltningen. En omveltning som flere fremdeles synes er vanskelig å akseptere.

Sitat 19 Lene kap. 4.2.1:

- ” 1. Vi som pårørende som sitter her og som gjør en utrolig jobb, får ikke
2. tilbud om noe. Det er så dårlig gjort å bli kasta ut i noe du er helt
3. uforskyldt i. Det er så frustrerende. Ingen har kommet og sagt til meg
4. at kom her så skal vi ordne en psykologtime eller et eller annet til deg,
5. slik at du får noen å snakke med. Ansvarer jeg føler at jeg har blir for
6. stort, og jeg skulle ønske det fantes et offentlig organ som kunne hjelpe
7. til.”

Lene synes at pårørende får for lite hjelp til å bearbeide følelsene sine, samt for lite hjelp til å ordne opp i praktiske ting som å lete seg fram til rettigheter knyttet til det å ha en funksjonshemmet ektefelle boende hjemme (sitat ? linje 1 og 2). Lene forteller om et hjelpemiddel de har fått, og som hun ble overlatt ansvaret til for å få ordnet. Dette innebærer mye tid og jobb, og slik synes Lene at det har vært mye av. Hun føler det urettferdig og frustrerende å bli kastet ut i uforskyldte ting, som hun kaller det (sitat ? linje 2 og 3). Lene savner å kunne ha noen å snakke med om livssituasjonen sin, og skulle ønske at det var noen som griper tak i henne og hjelper henne med å ordne dette (sitat ? linje 3, 4 og 5). Lene etterlyser et offentlig organ som kan være behjelpelig med slike ting som å ta en samtale, eller hjelpe til i forhold til tilrettelegging i hjemmet for ektefellen. Hun føler at ansvaret hviler for mye på henne og at det blir for stort (sitat ? linje 5, 6 og 7). Hagemoen (2000) gjennomførte en undersøkelse om pårørendes behov for å ha noen å snakke med den første tiden på sykehuet, et behov om å få et perspektiv på hvordan tilstanden egentlig er og kan bli fremover. Samtlige i denne undersøkelsen etterlyser et slikt tilbud. Samtlige opplevde at det var tilfeldig hvilken informasjon og av hvem de fikk den. Noe de opplevde som frustrerende da de hadde behov for å få en bedre klarhet i situasjonen.

Bjørn opplevde også en tung periode rett etter at kona fikk hjerneslag og afasi.

Sitat 20 Bjørn kap. 4.2.1:

- ” 1. Det er tungt. Det er jo det. Man finner jo den beste måten
2. å gjøre det på da når man er midt oppe i det. Fikk god støtte fra
3. barna, familie og venner. Det har vært god hjelp.
4. Jeg var hos kona mi hver dag, det ble mye kjøring. Jeg var vel
5. i en slags sjokktilstand den tiden. Jeg bare gjorde det jeg måtte gjøre.
6. Jeg gikk ned flere kilo, jeg orket ikke å spise.”

Bjørn har følt det tungt at kona hans fikk slag og afasi. Han forteller likevel om positive egenskaper som å gjøre det beste ut av situasjonen slik den er, se positivt på det selv om det kan være vanskelig (sitat ? linje 1 og 2). Han ønsket å være hos kona si så å si hver dag, og føler at det ble mye kjøring, noe han ble sliten av. Bjørn føler at han var i en slags sjokktilstand, og handlet uten å sette seg ned og tenke på seg selv. I denne perioden gikk han ned flere kilo, tydelig preget av situasjonen, forteller han (sitat ? linje 4 og 5). Ringdal (2003) nevner at det er viktig at pårørende i denne perioden får den støtte og hjelp de trenger. Hun mener det er viktig at de får vite at det er håp om bedring, og at deres støtte til ektefellen kan bety mye for forløpet. Bjørn følte at støtten fra barna, resten av familien og venner var uvurderlig. Det gjorde godt å vite at det var mennesker rundt ham som støttet ham i denne tiden (sitat ? linje 2 og 3).

Alle beskriver den første tiden som en slitsom tid, hvor de dro på besøk hver dag til sin afasirammede ektefelle. Bente, Kari og Lene ble sykemeldte en stund for å kunne være hos ektefellene sine.

Ringdal (2003) forteller at pårørende i krisesituasjoner kan virke handlekraftige, står på og ordner opp. De tar vare på alt og alle, men tar ikke tid til å kjenne på sine egne følelser før det har gått en stund.

Sitat 21 Kari kap. 4.2.1:

- ” 1. Det stemmer at man handler kaldt og ordner opp. Det er helt
2. utrolig, det tar i hvertfall et par år før du virkelig slapper av.
3. Har ikke følelser, er steinkald, vet du. Alt må liksom gjøres klart
4. før du får slappe av. Papirer som må skrives under på og alle
5. søknader. Alt som må gjøres. Har begynt å få følelser igjen nå, og
6. jeg tenker på hva det er jeg egentlig har vært oppi, hva slags liv har
7. jeg og får i framtiden?”

Kari virket handlekraftig, hun ordnet opp i papirarbeid, søknader og tok seg av barna (sitat ? linje 1). Det tok henne et par år før hun følte at hun hadde fått gjort unna så mye viktig

papirarbeid og søknader knyttet til ektefellens hjerneslag og afasi, at hun kunne begynne å slappe litt mer av (sitat ? linje 2). Dette viser hvor store endringer og omveltninger som kan oppstå i forbindelse med en slik livsendring. Kari har nå først begynt å kjenne på sine egne følelser og ta seg tid til å tenke på hvordan framtiden kommer til å bli. Tanker om hva slags liv hun har og får dukker opp. Hun synes det er vanskelig å godta at livet hennes har forandret seg på den måten det har gjort, og hun stiller seg ofte spørsmålet om livet vil se slik ut i framtiden (sitat ? linje 4,5,6 og 7). Samtlige informanter har lignende opplevelser knyttet til hvor lang tid det har tatt å la sjokket gå over til å tenke på hva livskrisen medbringer framtiden (Ringdal 2003). Dette kan sammenlignes med overlevelsestrategier i den første perioden når ting nye og mest usikre.

Den første tiden etter at ektefellene ble rammet av hjerneslag og afasi, bar perioden preg av at informantene befant seg i en sjokktilstand. De virket handlekraftige og sørget for at alle i familien ble tatt vare på. De hadde en positiv rolle med tanke på at de oppmuntret familiemedlemmene til å tenke positivt. Det har likevel vært en tung periode for samtlige da mange hadde små barn, og valgte å dra daglig på besøk til sine syke ektefeller. Informantene ble slitne og frustrerte, noe som for en informant ente i aggressivitet. Informantene savner støtte og hjelp til å klare å ordne alt de føler at de må gjøre. De visste ikke mye om afasi fra før, og følte at de fikk liten eller ingen informasjon om afasi. Den lille informasjonen de fikk ble gitt av tilfeldige sykepleiere. Først når de kom til Sunnaas enten på Nesodden eller Askim fikk de litt mer informasjon om hva afasi er. De fleste synes det var godt å få vite litt mer, samtidig som at det har vært tungt for dem å innse alvoret i situasjonen. Informantene ble fortalt at språkvanskene kunne endre seg noe den første tiden, og at de etter hvert ville bli mer stabile. Hagemoen (2000) hevder at pårørende har behov for å bli ivaretatt på sykehuset og tanken bak det er å skape oversikt over situasjonen.

Informantene i denne undersøkelsen har ikke funnet noen informasjon med retningslinjer for hvordan pårørende bør ivaretas. Dette er et stort savn hos samtlige, og håper at rutinene for dette vil bli bedre i framtiden.

4.2.2: Senere tid

I kapittel 4.2.1 presentertes og drøftet funnene fra den første tiden etter at ektefellene fikk afasi. I kapittel 4.2.2 vil det presenteres og drøftes funn fra den senere tiden. Den første tiden innebærer sjokkopplevelsen og frykten informantene har hatt for at et nytt hjerneslag skal

komme, mens den senere tiden innebærer tiden etter at ektefellene er kommet hjem fra rehabiliteringen, den tiden informantene skal lære seg å leve med en afasirammes i hjemmet. Det er av interesse for studien å undersøke hvordan den sosiale omgangen med andre er blitt etter at ektefellene kom hjem fra rehabiliteringen. Hvordan virker afasien inn på omgang med venner og andre slektninger? Det er interessant å drøfte funnene knyttet til sosial omgang med andre opp mot teori, da teorien sier at språkvanskene afasien gir, kan virke sosialt isolerende, og at venner dermed ofte blir borte (Chapey 2001 og Ringdal 2003). Hvordan påvirker dette tilværelsen for informantene? Hvordan har tilværelsen endret seg, og hvordan ser informantene at den vil bli i framtiden? Det ses også nærmere på hvordan ansvarsfordelingen er blitt, og hvordan den oppleves for informantene.

Sosial omgang

Baumeister (1995) og Næss (2001) nevner at det for de aller fleste mennesker er av stor betydning for hvordan en trives med tilværelsen å ha god sosial omgang med andre. Når språket svikter blir det vanskeligere å snakke med andre, og de vil kanskje ha problemer med å forstå den afasirammede. Dette fører ofte til at afasirammede og deres pårørende mister venner og får en begrenset tilgang på sosial omgang med venner og familie. Bente forteller at siden de har små barn har ikke de tatt seg god tid til å være blant venner og andre i familien. Etter at hennes mann fikk afasi har den heller ikke blitt noe bedre.

Sitat 22 Bente kap. 4.3.2:

- ” 1. Når vi sitter sammen med flere så skjønner han ingen ting.
2. Han får ikke med seg noe av det som er blitt snakket om. Da
3. må jeg si ekstra til ham for at han også skal følge med litt. Det er
4. litt uvant at ikke alle skal forstå han også. Alle er heller ikke vant til
5. at noen kanskje ikke får med seg alt som blir sagt. Skulle ønske jeg fikk
6. bedre tid til meg selv, slik at jeg kan treffe mine venner oftere. Får
7. sånn dårlig samvittighet når jeg lar ham være alene hjemme.”

Bente forteller at det er vanskelig for dem å fungere godt i lag med venner på grunn av språkvanskene hennes mann har. I og med at han har forståelsesvansker og uttrykksvansker blir det vanskelig å føre en samtale med andre som ikke kjenner så godt til hans språkkoder som det Bente gjør. I samtaler med andre må Bente fortelle til mannen sin hva de andre har fortalt, slik at også han skal få med seg noe av hva de snakker om. De andre kjenner ikke til de språklige teknikkene, som korte og enkle setninger, pauser og så videre, som Bente gjør. Hun mener at han får med seg lite av hva som ellers blir sagt, og at det derfor blir nødvendig at hun forteller ektefellen på den måten de har lært seg å kommunisere sammen på. Det er

ikke alltid heller Bente lykkes med å gjøre seg forstått (sitat linje 1, 2 og 3). Bente forteller også at vennene ikke alltid forstår hva han forsøker å si, og synes det er uvant at det har blitt slik. Hun unnskylder vennene med at de ikke er vant til å kommunisere med mennesker som har afasi og dermed ikke får med seg alt innholdet (sitat linje 4 og 5). Bente forteller at ektefellen er blitt veldig avhengig av henne og at hun dermed får dårlig samvittighet hvis hun forlater ham for å treffe sine venner. Hun føler behovet for å komme seg mer ut uten ektefellen og få litt tid til seg selv, linje 5, 6 og 7. Ringdal (2003) advarer mot at pårørende sykemelder seg og blir hjemme sammen med ektefellene for at de ikke skal føle seg ensomme. Dette gjør hun fordi hun erfarer at det heller skaper en avhengighet av de pårørende fra de afasirammedes side. Dette mener Ringdal at har en uheldig effekt som kan virke mot sin hensikt, nemlig isolerende. Det blir et større tiltak å bestemme seg for å treffe venner eller familie og være sammen med andre. Dette handler om å kunne slappe av og ikke måtte ta hensyn til mannens afasi. Bente føler ikke at hun og ektemannen nødvendigvis har isolert seg, men at det blir noe sjeldnere hun får truffet vennene sine på grunn av hennes dårlige samvittighet. Hun føler at hun må være hjemme og til stede for ektefellen sin, men har også behov for andre impulser enn bare å gå hjemme sammen med ham. Baumeister (1995) kaller behov for tilhørighet og fellesskap, at det gir oss mennesker en god følelse å bli satt pris på og bli akseptert. Det hender at venner og annen familie som var flinke til å stille opp den første tiden, blir borte etter hvert, og pårørende kan føle seg ensomme (Ringdal 2003). Dette er noe Kari, Bente og Lene har erfart alle tre. Bjørn har en annen erfaring. Han opplever god støtte fra barna deres og familien. Han opplever også at kona har god støtte og omgås ofte sine venninner. Kanskje opplever han det på denne måten fordi han rett og slett er mann? Det er hans kone som er afasirammet og kvinner er gjerne flinkere enn menn til å ta vare på vennene sine.

Sitat 23 Bente kap. 4.2.2:

- ” 1. Det som skjer er at det er aktivt første året, så blir de så
2. lei at de ikke gidder mer. Sånn kan ikke jeg gjøre jeg, vet du.
3. Jeg føler at jeg blir så alene om alt.”

Bente forteller at de opplevde å få god støtte det første året av både venner og familie, men at de etter hvert syntes det ble så tungt å hjelpe til på grunn av språkproblemene at de etter har trukket seg unna. Dette synes Bente er trist, og har etter hvert begynt å føle seg veldig alene om alt(sitat linje 1, 2 og 3). Når Bente må gjøre alt alene, tar det mye tid og fører til at hun ikke får så god tid til å ta vare på seg selv og barna. Lene forteller at hun føler ikke at hun har

mistet så mange venner, men at noen få er blitt borte. Hun skylder på måten hennes ektefelle har behandlet sine venner på før han fikk afasi. For Bente, Kari og Lene har hele omveltningen av livssituasjonen ført til at de til tider har vært utbrente. Dette har ført til at de er blitt deprimerte. Dette kan ha en sammenheng med at de ikke får nok støtte og hjelp fra venner og familie. Ringdal (2003) hevder at utbrentheten kommer av kravene som andre eller en selv pålegger seg. Det har lett for å hope seg opp og informantene får en følelse av at ansvaret blir for stort.

Sitat 24 Lene kap. 4.2.2:

- ” 1. Han var ikke så flink til å ta vare på sine venner, fordi
2. han jobba så mye. Jeg har vært flinkere til å ta vare på
3. noen av mine venninner.
4. Vi har mistet noen venner, men ikke mange.
5. Det er heller det at de vi har har sluttet å spørre hvordan
6. det går med oss. Det er like greit, blir litt sliten av det også.”

Lenes ektefelle jobbet så mye at han ikke tok godt nok vare på vennene sine, mener hun, og at det er en av grunnene til at han ikke har så mange venner som kommer på besøk i dag (sitat linje 1 og 2). Lene føler at hun har vært flinkere til å ta vare på sine venner, og at hun forsøker å sette av tid til å treffe dem en gang i blant. Hun har behov for å treffe venner og få litt tid til å ta vare på seg selv (sitat linje 3). Det er likevel blitt til at de har mistet noen felles venner på grunn av språkbarrierene (sitat linje 4). Tid til seg selv er det blitt mye mindre av, synes hun. Lene føler at mannen er blitt så avhengig av henne at hun blir bundet til å stille opp for ham. Dette er noe som hun synes kan være vanskelig, og som setter grenser for hvor mye tid hun føler at hun kan bruke på seg selv. Vennene som de har kontakt med i dag var flinkere den første tiden til å spørre om hvordan det gikk enn nå. Dette synes Lene er helt greit, for det kan bli slitsomt å måtte snakke om hvordan de har det så ofte (sitat linje 5 og 6). Bjørn erfarer at de fortsatt har alle vennene sine, og forteller at de er flinke til å stille opp.

Sitat 25 Bjørn kap. 4.2.2:

- ” 1. Vi er ofte ute og treffer venner. De er der fortsatt.
2. Konas venner kommer og tar henne med seg ut på turer.
3. Begge døtrene våre har vært enestående til å stille
4. opp også. De er veldig fine å snakke med. De prøver
5. å muntre oss opp til å prøve så godt vi kan. Vi snakker
6. ganske ofte om det.”

Bjørn føler at de har beholdt alle sine venner, og at de og familien har vært flinke til å stille opp for dem. Konas venner har kommet og tatt henne med seg ut på turer, og hun prøver å få

Bjørn til å komme seg ut alene også. Han føler ikke at hun er spesielt avhengig av at han må være hjemme, og synes at de fungerer greit i sosialt samvær med andre (sitat linje 1 og 2). Han synes det virker som at kona greier seg fint sammen med sine venner så sant de stiller henne ja og nei spørsmål. Han gav uttrykk for at han ikke hadde reflektert mye over om hvordan vennene kommuniserer med henne. Ved spørsmål om utdyping av hans svar på hvordan hun kommuniserer med andre, sier han at han har fortalt at familien og venner må stille ja og nei spørsmål til henne. Han er klar over at hennes fysiske handikap etter hjerneslaget har ført til at de ikke kan reise hvor som helst lenger. De må dra til steder hvor det er tilrettelagt for rullestolbrukere. Under intervjuet var Bjørn oppatt av at han ønsker at kona skal bli bedre i beina slik at hun kan gå bedre. Bjørn roser spesielt døtrene sine for å vært flinke til å snakke med ham om hans tanker og følelser knyttet til konas afasi og hjerneslag, linje 4, 5 og 6. I og med at både familien og venner har stilt opp for Bjørn og hans kone, har han ikke følt seg ensom. Han føler at de får den støtten og hjelpen de trenger (sitat linje 3, 4,5 og 6). Lazarus og Folkman (1984) nevner at støtte av venner og familie har stor betydning for opplevelsen av stress i hverdagen. Når støtten fra venner og familie er god reduserer det antall stressende faktorer, og dermed opplever ikke Bjørn at de har isolert seg eller at ansvaret blir for stort.

Bente forteller at den sosiale omgangen de hadde med venner og familie har endret seg en del.

Sitat 26 Bente kap. 4.2.2:

- ” 1. Det har nok endret seg noe. Det var som regel han som
2. tok initiativ til å invitere gjester og sånn. Nå er det jeg som
3. må gjøre det og jeg føler at jeg har ikke tid. Andre har nok
4. heller ikke tid. Det er nok mannen min som har fått bedre
5. tid og ønsker å ha mer kontakt med dem. Det å stikke innom
6. for en prat blir ikke til. De trekker seg litt unna på grunn av
7. at det er blitt vanskelig å snakke med ham. Jeg må fortelle han
8. hva de andre sier, og så må jeg forklare dem hva han sier. Det
9. er ganske slitsomt.”

Bente forteller at de har mistet en del venner fordi de synes det er vanskelig å kommunisere med ektefellen hennes (sitat linje 5, 6 og 7). Før pleide han å invitere til sosialt lag, mens nå blir det overlatt til henne, og hun føler at hun ikke får tid til det (sitat linje 1, 2 og 3). Bente skylder også på at andre har dårlig tid, og at det også er en grunn til at de ikke tar kontakt med Bente og mannen (sitat linje 4). Mannens afasi gjør det vanskelig å kommunisere med ham for de som ikke kjenner til hvordan man skal snakke med ham. Bente fungerer som en

tolk i sammenhenger hvor mannen hennes skal gjøre seg forstått eller forstå hva andre sier. Dette synes Bente er slitsomt, og tar dermed ikke så ofte initiativ til å invitere venner nettopp på grunn av dette (sitat 7, 8 og 9). Bente føler at ved siden av å jobbe deltid bør hun tilbringe mest mulig tid sammen med ektefellen og barnet deres. Likevel savner hun å kunne besøke sine venner og få litt mer tid til å gjøre ting alene. Kari og Lene forteller at de også føler at de må være mest mulig til stede for ektefellene sine, slik at de ikke skal føle seg ensomme og for at de ikke skal være alene hvis noe skulle skje. Dette er følelser Bente, Kari og Lene må jobbe med for å frigjøre seg slik at de kan være borte fra ektefellen uten at de skal føle dårlig samvittighet. De forteller i denne sammenheng at de må lære seg til å stole på at ektefellene greier seg hjemme alene en gang i blant.

Lazarus og Folkman (1984) mener at sosioøkologiske ressurser er svært viktige mestringsfaktorer, og særlig det å oppleve sosial støtte. Denne støtten er viktig da venner og familie kan hjelpe til med å påta seg oppgaver de pårørende kan trenge avlastning til. Informantene, bortsett fra Bjørn, har mistet venner etter at ektefellene fikk afasi. De fleste opplevde at både venner og familie støttet opp om informantene og deres familie den første tiden etter at ektefellene fikk afasi. Denne støtten ble mindre etter hvert som tiden gikk grunnen til dette var at det ble for vanskelig og slitsomt å kommunisere med de afasirammede. Bjørn opplever at barna deres, annen familie og venner har støttet godt opp om både ham og kona hele tiden. I og med at Bjørns barn er voksne, blir det kanskje mer naturlig å vise omsorg for foreldrene på en annen måte enn for yngre barn. Bjørn er pensjonist og har tid til overs for samvær med både venner, familien og kona. Han opplever at barna jevnlig tar seg tid til å snakke med ham om hvordan han har det. Dette opplever han positivt, og slik støtte viser at minsker stressrelaterte situasjoner og fremmer mestringsfølelsen (Lazarus og Folkman 1984). Romøren 2000 nevner at afasirammede ofte isolerer seg på grunn av språkvanskene, og at denne isolasjonen kan gjøre dem ensomme og deprimerte. To av informantene opplever at ektefellens isolasjon også isolerer dem, og at de dermed får reaksjoner som ensomhet og depresjon. Informantene, bortsett fra Bjørn, opplever at de får for liten tid til seg selv. De tilbringer mye tid sammen med ektefellene, samt at det også tar mye tid å ordne alt det praktiske. Bjørn nevner ikke slike behov, og sier selv at kona hans jager ham ut i blant for at han skal slippe å føle at han må være til stede for henne hele tiden.

Sosioøkologiske ressurser finnes i informantenes miljø i form av hjelp og støtte. Informantene mente at de ressursene nettverket kunne tilby dem har vært en medvirkende faktor til hvordan

de har følt presset. De opplever at de ikke har fått nok hjelp til å takle alle utfordringene den nye tilværelsen har gitt dem. Netteverket rundt hver enkelt informant og afasirammede varierer i mengde og hvor nære relasjonene er. Kari, Lene og Bjørn mener at de familien, vennene og logopeden som har stilt opp for dem har vært til stor støtte. De ønsker likevel mer fra det offentlige hjelpeapparatet i form av veiledning og praktisk hjelp til for eksempel å programmere et dataprogram tilpasset ektefellen. Informantene savner å kunne snakke om språkvanskene med logoped, familie, venner og andre fagfolk. Noen ønsker pass til barna oftere, hjelp til praktiske gjøremål i huset og flere tips til hvordan de kan takle språkvanskene, og andre problemer knyttet til det å være slagrammet.

Bronfenbrenner påpeker nyttigheten av forbindelser mellom de forskjellige systemene man deltar i. Dette har med tilrettelegging og samarbeid å gjøre og felles forståelse for situasjonen. De fleste informantene etterlyser mer støtte og aksept for sin situasjon av både familie, venner og fagpersoner. De ser for seg at utfordringene ville føles lettere om de kunne dele dem med andre, få råd og tips til hvordan de skal gå fram for å takle utfordringene, eventuelt få hjelp til å utføre enkelte oppgaver. Lazarus og Folkman (1984) mener at samarbeid mellom ulike instanser, jamfør Bronfenbrenners økologiske tankegang, kan fungere tilretteleggende for optimale bedringsmuligheter. Sosial støtte vil også fungere som stressreducerende, og utfordringene vil oppleves som mindre truende (Dyregrov 1997).

Ansvarsfordeling

Ansvarsfordelingen har endret seg etter at ektefellene til informantene fikk slag. Etter slaget er det praktiske ting som den afasirammede ikke lenger greier å gjøre. Det kan skyldes lammelser, feil på synet, eller at språkvanskene blir for store. Endringer i ansvarsfordelingen som kan skyldes selve afasien vil gå på arbeidsoppgaver som er knyttet til språkvanskene. Dette kan gjelde papirarbeid og annet arbeid som krever at man kan snakke bra.

Sitat 27 Kari kap. 4.2.2:

- ” 1. Det er ikke alt han forstår. Det er noe jeg ikke forteller ham
2. om husing, økonomi, selvangivelse. Det er ganske mye du
3. mister når du mister mannen din på denne måten, for det har
4. jeg jo gjort. Før var det han som gjorde alt, selvangivelsen og sånn.
5. Jeg er så glad for at jeg er så praktisk anlagt som jeg er, ellers hadde
6. jeg ikke greid meg.”

Det er blitt store forandringer i ansvarsfordelingen hjemme hos Kari og ektefellen. På grunn av ektefellens språkvansker og uttrykksvansker er det enkelte oppgaver som blir vanskelige for ham å gjennomføre. Før fylte ektefellen for eksempel ut selvangivelsen og tok seg av ting som Kari i dag må ordne. Kari føler at ektefellens språkvansker har ført til at hun har mistet mange sider ved ham som hun skulle ønske at han fortsatt hadde (Cullberg 1992). Hun føler at hun har mistet mye som følge av afasien hans. Med dette mener hun blant annet tid til seg selv. Hun er glad for at hun er praktisk anlagt, ellers føler hun at dette kunne blitt alt for vanskelig for henne (sitat linje 5 og 6). Informantene forteller at de nå sitter med fullt ansvar for alt det praktiske. Bente og Lene deler følelsene Kari har i forbindelse med at ektefellens tap av språklige funksjoner. I tillegg jobb og føler de at det ansvaret de har fått blir alt for stort. Til tider blir presset så stort at de skulle ønske det fantes et offentlig organ som kunne hjelpe til med slike oppgaver. Bente føler av og til at presset blir så stort at hun blir deprimert og må oppsøke profesjonell faghjelp.

De fleste opplever at støtten fra familie og venner, samt også det offentlige helsevesenet har vært for liten. Informantene har behov for mer avlastning i forhold til ansvarsbyrden de føler at de har. Behovet for mer tid til seg selv og egne behov er stort hos de fleste.

5.0: Hvordan mestrer pårørende å ha en afasirammet ektefelle?

Pårørende i denne undersøkelsen har møtt en del utfordringer som er beskrevet i tidligere avsnitt. Disse utfordringene har hatt mange felles trekk, men hvordan informantene har valgt å håndtere dem har variert. Det kan være nyttig å se på denne variasjonen i handlingsmønstre i forhold til mestring. Drøftingen tar utgangspunkt i stress og mestringsmodellen til Lazarus og Folkman (1984) som det redegjøres for i kapittel 3. De pårørendes mestring av situasjonen ses i lys av iboende ressurser og mestringsstrategier.

5.1: Pårørendes iboende ressurser

Å oppleve at ektefellen får hjerneslag og afasi betraktes som en kritisk livshendelse (Ringdal 2003). Afasien til ektefellene varierer i omfang og har ført til en omveltning av livssituasjonen for informantene. Etter hvert som de afasirammede kommer hjem etter rehabiliteringsoppholdet, møter informantene mange utfordringer knyttet til afasien. Informantene i denne undersøkelsen opplever å ta i bruk ulike mestringsstrategier, for å takle de ulike utfordringene de møter. Gjærum (1998) mener at pårørende møter stressutløsende faktorer gjennom dagliglivets mas og bekymringer. De pårørende forteller om endringer som

er mer utfordrende enn andre. Noen kan oppleve mer eller mindre dramatiske endringer, og at disse påvirker deres tilpasningsevne, velvære og helse. Pårørende som ofte opplever at samtalen går i stå, vil ha negative erfaringer i forhold til mestring av dette. Opplevelsen av slik lav mestring, fører til at enkelte av informantene legger erfaringene de møter oppå hverandre, og lager et hinder for positiv tenkning i møte med lignende utfordringer senere. Bente, Kari og Lene forteller at når de forsøker å forstå hva ektefellene sier, eller prøver å få ektefellene til å forstå hva informantene sier, stopper samtalen noen ganger opp.

Sitat 28 Bente kap.5.1:

- ” 1. Når det stopper opp må vi vri på det noen ganger, andre
2. ganger hender det at vi bare må sette en strek og prøve
3. igjen en annen gang kanskje.”

Bente forteller at hun ofte må gi opp å fortsette en samtale når ektefellen ikke har forstått eller klart å forklare seg. Noen ganger prøver de til igjen ved en senere anledning (sitat linje 1, 2 og 3). Etter flere mislykkede forsøk vil Bente, Lene og Kari enten gi opp, eller la være å prøve fordi de vet at de ikke har lyktes før. Noen greier tross utfordringene å beholde en positiv holdning, mens andre føler at de ikke makter med sin hverdag. Hvordan informantene velger å mestre ulike utfordringer, vil være avhengig av hvordan de betrakter sin nåværende situasjon i lys av tidligere erfaringer. Samtlige informanter er enige i at det er mange utfordringer som dukker opp på grunn av slaget og afasien, og som tilsier at de ofte må velge mestringsstrategier som er egnet for de ulike situasjonene. Samtlige informanter er enige i at den største utfordringen ligger i reduserte muligheter for å kommunisere på lik linje som før. Samtalene er for informantene totalt forandret, og noen ganger i så stor grad at å snakke sammen om noe kan være helt umulig. Slike utfordringer krever iverksettelse av mestringsstrategier.

Sitat 29 Bente kap 5.1:

- ” 1. Jeg tenker enkel setning. Enkeltord er lettere for ham å forstå.
2. Setningen bør være kort, velge det riktige ordet som beskriver
3. best mulig. Hvis han ikke forstår ordet, må jeg lete etter et synonymt
4. ord. Det er ikke alltid det går da heller.”

Bente forteller her om språklige forenklinger hun benytter seg av i kommunikasjon med mannen sin. Hun bruker korte setninger med enkle ord (sitat linje 1 og 2). Når han ikke forstår hva hun sier, må hun finne synonyme ord som beskriver best mulig det hun forsøker å forklare. Det lykkes likevel ikke hver gang for Bente selv om hun benytter alle språklige

teknikker hun kan komme på (sitat linje 3 og 4). Gjærum (1998) mener at i slike tilfeller som Bente beskriver kan sårbarheten vokse i møte med ytterligere motgang. Bente, Kari og Lene bekrefter dette da de sier at de ofte bare vil gi opp eller la være å prøve når de ikke har hatt positive opplevelser i forhold til enkelte situasjoner. Det som er spesielt for pårørende til afasirammede, er at afasirammede har gode og mindre gode dager. Noen dager kommuniserer de bedre enn andre dager. Informantene sier at det går lettere å snakke sammen når dagene er gode.

Selv om en strategi har vært vellykket en gang , vil den ikke nødvendigvis være det en annen gang. Her dukker det opp utfordringer som planlegging for når det passer å ta opp spesielle saker. Kari, Lene og Bente bekrefter at det hender at det de har planer om å fortelle har ektefellene vansker med å få med seg alt innholdet i. For samtlige hender det også at de må stoppe en samtale når ektefellene etter gjentatte forsøk fremdeles ikke greier å gjøre seg forstått. Dette fører til at de tar det opp på et senere tidspunkt, eller lar være å prøve på nytt.

Sitat 30 Bente kap.5.1:

- ” 1. Når han ikke forstår meg hender det at jeg noen ganger må
2. vri på det. Andre ganger må vi bare sette en strek og eventuelt
3. prøve igjen en annen gang. Dette kan være ganske frustrerende.
4. Samtalene var jo så mye bedre før.”

Bente forteller at det hender de må stoppe opp midt i en samtale, fordi mannen hennes ikke for med seg alt innholdet i det Bente sier. Hun forsøker å vri på det og bruke de kommunikasjonsteknikkene hun har lært seg, men noen dager er de ikke til så god hjelp. Slike dager setter de ofte bare en strek over samtalene og det hender at de prøver til igjen ved en senere anledning (sitat linje 1, 2 og 3). Slike hendelser forteller Bente at det er en del av. Noen ganger orker hun ikke å forsøke å fortelle noe da hun frykter at han ikke skal forstå henne. Hun opplever det frustrerende at de ikke får til de gode samtalene sine lenger som de pleide å ha (sitat linje 3 og 4). Ved å prøve seg fram, lykkes, feile og lære lager Bente og de andre informantene seg erfaringer som vil være påvirkende faktorer for opplevelsen av mestring. Kari virket som hadde bekjempelseslyst i møte med utfordringer, og viste mer irritasjon overfor livssituasjonen enn Bente for eksempel gjør. Bente virket under intervjuet mer trist og lei seg på grunn av hvordan hun har fått det. Dette tolker jeg videre til at kan ha en innvirkning på hvor varierende en utfordring kan føles og dermed takles. Noen ganger forteller informantene at det ikke blir til at de snakker sammen med ektefellene sine nettopp

på grunn av språkvanskene afasien gir. I situasjoner der informantene lar være å ikke si noe, eller i andre situasjoner der kommunikasjonen stopper opp, er situasjoner som vil oppleves som en negativ erfaring. Dette kan også gjelde situasjoner der den afasirammede bruker lang tid på å lete etter ord. Det tar så lang tid å gjetting og komme med forslag til hva ektefellen prøver å fortelle. Noen ganger gir begge parter opp, andre ganger får de det til å fungere. Informantene sier at de synes slike situasjoner er frustrerende for både seg selv og ektefellen. Teorien assosierer slike situasjoner med stress, noe informantene også bekrefter (Lazarus og Folkman 1984).

Forskning har vist at erfaringene slike opplevelser gir, gir økt motstandsdyktighet. I denne undersøkelsen forteller informantene blant annet hva som gjør at en samtale skal gå bra, og hva som kan hindre at den stopper opp. Slik kunnskap fører til opplevelse av mestring og økt motstandsdyktighet. Informantene opplever likevel at kommunikasjonsteknikkene de benytter seg av ofte ikke fungerer, og at disse gangene ofte beror på dagsformen til ektefellene. Ved slike dager kan informantene føle seg ganske frustrerte. Noen ganger har informantene positive opplevelser, mens andre ganger blir de positive opplevelsene negative. Hva slags innvirkning kan dette ha på informantenes totale opplevelse av mestring?

Noen av informantene har følt at alt ansvaret de har fått etter at ektefellene fikk hjerneslag og afasi, til tider blir alt for stort. De blir slitne, gir fortore opp og følelsen av mestring blir liten. Dette har ført til at Bente til tider kan føle seg deprimert.

Sitat 31 Bente kap.5.1:

- ” 1. Jeg synes ikke det har vært lett, har vært sykemeldt i perioder,
2. veldig deprimert av og til. Jeg vet ikke om jeg har taklet det.
3. Andre synes at jeg kanskje burde ha taklet dette på en annen måte,
4. men det må jeg bare blåse i. Man blir veldig sårbar, men kanskje
5. også litt hardere eller mer moden etter hvert.”

Bente forteller at hun har vært sykemeldt i perioder fordi hun har vært deprimert. Hun tviler noen ganger på om hun orker å takle livssituasjonen sin, og spør seg selv om hun egentlig har taklet situasjonen (sitat linje 1 og 2). Hun tenker på at andre kanskje synes hun burde ha taklet situasjonen annerledes, men at hun egentlig ikke kan bry seg om det (sitat linje 2, 3 og 4). Hun føler seg veldig sårbar, men at hun har blitt sterkere eller mer moden med tiden (sitat linje 4 og 5). Periodene hvor Bente føler seg deprimert har hun timer hos psykolog slik at hun får snakket med noen om alt hun opplever som vanskelig. Det er ingen som spør henne

hvordan hun har det og snakker med henne om det. Kari, Lene og Bjørn har møtt utfordringene uten at de nødvendigvis har blitt deprimerte. De opplever selvfølgelig tunge perioder i blant de også, men forteller at de sjelden blir deprimerte, men kan bli frustrerte. Dette kan ha en sammenheng med det teorien sier om at tidligere erfaringer fra hvordan man har møtt andre utfordringer, kan ha en innvirkning på hvordan man velger å løse senere problemer (Gjærum 1998). Under intervjuene kom ikke slike erfaringer tydelig fram, slik at det dannet godt grunnlag for drøfting av slike funn i denne undersøkelsen.

Sitat 32 Lene kap.5.1:

- ” 1. Hadde jeg ikke hatt kjennskap til hvordan han ønsket å ha det
2. før han ble dårlig, hadde jeg ikke greid det. Det er en del av
3. jobben å ta vare på hans personlighet og selvidentitet.”

Lene forteller her at hun har brukt disse tankene som å ivareta hans personlighet, og at den gode kjennskapen til hennes ektefelle har vært til god hjelp for at de har klart seg bra sammen i ettertid, linje 1, 2 og 3. Dette har vært noen av Lenes subjektive opplevelser av hennes utfordringer. Hun har tenkt at hun har greid det fordi hun kjenner mannen sin så godt at hun vet hvordan han vil at hun skal være overfor ham. I tillegg forteller også Lene om sin tidligere jobb med psykisk utviklingshemmede, at hun lærte hvor viktig det var å ta vare på selvidentiteten og se på de positive sidene ved dem. Dette er lærdom hun drar nytte av i dag når hun snakker om å ivareta mannes selvilde. I og med at Lene har erfart at det er viktig å ivareta selvidentiteten har dette motivert henne i møte med de ulike utfordringene å velge strategier som passer til hver enkelt situasjon. Noen ganger oppleves dette likevel tøft da hun i perioder synes at ansvaret blir for stort. Lene framstor som en reflekterende og målbevisst dame under intervjuet, noe jeg tolker dit hen at vil ha en innvirkning på hvordan hun velger å takle de forskjellige utfordringene.

Gjærum (1998) påpeker at vi mennesker reagerer forskjellig på hva vi opplever som stressende forhold. Bjørn opplever at han får god støtte fra både familie og venner. Slike sosioøkologiske forhold har stor betydning for opplevelsen av mestring.

Sitat 33 Bjørnkap 5.1:

- ” 1. Vi er ofte ute og treffer venner. De er der fortsatt..
2. Begge døtrene våre har vært gode og veldig
3. fine å snakke med. De har støttet opp veldig om oss.”

Bjørn forteller at det har vært av stor betydning for han at de har hatt god støtte av venner og familie. Døtrene muntret ham opp til å fortsette og prøve slik han gjør, og de forsøker å presse kona til Bjørn til å utfordre seg selv til å bli bedre til å bevege seg. Bjørn opplever denne støtten som god å ha. Bjørn føler at han og kona har utfordringer som de greier å takle greit sammen, og kanskje har dette noe med at han får den støtten og hjelpen han trenger fra venner og familie? Bjørn fortalte i mindre grad om stressende forhold enn de andre informantene som hadde et mindre støtteapparat rundt seg. Dette kan skyldes flere forhold som alder og hvorfor hver enkelt befinner seg i livet. Bente og Kari har små barn, mens Lene har noe større barn. Bjørn har voksne selvstendige barn som ikke bor hjemme lenger. Slike forhold fungerer som interaksjon mellom individ og miljø. Bjørn får tilbakemeldinger og aksept for det han forsøker å gjøre for kona si. Kari, Lene og Bente får denne aksepten i mindre grad, og opplyser om at dette er noe de savner. I tillegg er det av stor betydning for informantene hvor og hvordan de bor. Samtlige påpekte at de trives godt der de bor. Økonomi er en stressende faktor og Bente nevnte at hun hadde ønsket å jobbe mindre, slik at hun fikk mer tid hjemme sammen med ektefellen og barna, men at det av økonomiske grunner ikke ville fungert. Bente Gjærum (1998) sier at ved opplevd kontroll og at en mestrer godt en utfordring vil innvirke på selvfølelsen. Flere informanter forteller at de kan føle seg mislykkede når de ikke mestrer for eksempel å hjelpe ektefellen til å gjøre seg forstått. Når Bente forteller at hun blir deprimert er når hun opplever liknende situasjoner ofte, og at hun ikke mestrer disse utfordringene.

Beresford (1994) påpeker at ikke å bli tatt på alvor oppleves som en stressende faktor, fordi det berører hvor stor grad man opplever å bli møtt med respekt og anerkjennelse. I et mestringsperspektiv betyr dette at opplevelsen av å få den hjelp hver enkelt informant føler at de har behov for, vil være et godt utgangspunkt for mestring. Bente, Kari og Lene forteller at de etter eget initiativ har bedt om å få tilbud om psykologhjelp eller annen faglig hjelp i forbindelse med ektefellens afasi. Tilbudet de fikk var familieterapi med ektefellen til stede. Informantene mente at familieterapi ikke var noe godt tilbud da ektefellene ikke fikk forklart seg, og informantene følte det var uriktig at de måtte snakke på vegne av ektefellene også.

Sitat 34 Lene kap 5.1:

- ” 1. Jeg mener det burde finnes et eller annet organ som tok seg
2. av sånne ting som søknader om hjelp, eller andre praktiske ting
3. som hjelp til lage dataprogrammet han fikk. Det er kjempeviktig
4. at man har et sted man kan ta kontakt og øse av hva man har på hjertet.”

Kari og Lene synes det mangler faglige instanser som for eksempel kan påta seg ansvar for å hjelpe til med søknader om hjelp. De savner et offentlig organ som kan hjelpe til med å tilrettelegge praktisk utstyr som programmering av en datamaskin tilpasset den afasirammede. De melder også et behov for et offentlig organ de kan ta kontakt med når de trenger å diskutere blant annet hendelser, få bekreftelse på at de har handlet rett, eller få alternativer til hvordan de kan møte en utfordring. De føler seg ganske alene om utfordringene, og det er lite hjelp å hente fra venner og familie. Lazarus og Folkman (1984) trekker fram at emosjonsfokuserte strategier som å prøve å se lyst på tilværelsen, glemme alt sammen og få sympati og forståelse fra noen, som viktige deler i en mestringsprosess.

Utfordringene i forbindelse med å få riktig hjelp mener Ylvysaker og medarbeidere (2001) er uheldige barrierer, fordi det kan skape dårlig tiltro til at god og nyttig hjelp kan finnes, og at de dermed mister tiltroen til at de kan få hjelp. Gjørum (1998) mener at mestringsressurser er en del av helse og at viktige aspekter ved å forebygge videre helseproblemer kan skje gjennom støttetiltak. Lassen (1998) påpeker at stress og motgang virker som en negativ spiral som kan få uheldige konsekvenser for takling av senere motgang. Hun mener også at man likevel mobiliserer egne ressurser når det forventes at man skal gi opp. Informantene i denne undersøkelsen bekrefter dette selv om de samtidig føler at de ikke kan se mål og utveier av situasjonen. Eck (1996) mener at fokuset bør ligge på at man gjør så godt som man kan ut i fra situasjonen slik den er. Informantene påpeker at de gjør så godt de kan ut i fra de forutsetningene de har. De føler likevel at de ikke strekker nok til.

5.2: Pårørendes mestringsstrategier

Med mestringsstrategier menes handlinger, tanker og atferd som tas i bruk i møte med utfordringer (Lazarus og Folkman 1984). Hvordan hver enkelt informant velger å møte en utfordring er individuell. Hensikten med å fokusere på problemene utfordringene byr på er å forhindre at noe uønsket skal oppstå. Teorien nevner problemfokuserte- og emosjonelt- eller problemfokuserte mestringsstrategier. Problemfokuserte mestringsstrategier tar sikte på å forandre og tilrettelegge miljøet. Emosjonelt- eller problemfokuserte brukes for å sette fokus på de følelsesmessige problemene, og minske frustrasjonen. Disse to mestringsstrategiene vil kunne være vanskelige å skille fra hverandre da de vil være gjensidig avhengig av hverandre i mestringsprosessen (ibid). Dette avsnittet representerer tredje trinn i Lazarus og Folkmans (1984) prosessmodell, hvor de pårørende utvikler mestringsstrategier.

5.2.1: Problemfokuserte mestringsstrategier

Problemfokuserte mestringsstrategier innebærer å søke informasjon, analysere situasjonen og finne handlingsalternativer som passer formålet. Målet er å endre miljømessige krav og barrierer. Det kan også være å søke hjelp hos andre. Det kan være til hjelp å se betydningen av en hendelse på nytt, kanskje se alternative måter å håndtere hendelsen på, eller lære seg nye ferdigheter. Andre eksempler på problemfokuserte strategier er å endre mening og kjempe for det en ønsker å oppnå. For å forsøke å mestre kommunikasjonsvanskene kunne informantene i denne studien fortelle om stor egeninnsats, der de forsøkte å kompensere vanskene med gjentatte forsøk på oppklaringer for at begge parter skal forstå hverandre. Når det gjelder hjelp i tilknytning til språkvanskene hos ektefellene, nevnte informantene at de har fått noe hjelp av logopeden som ektefellene er i trening hos.

Sitat 35 Bjørn kap. 5.2.1:

- ” 1. Logopeden til kona mi har lært meg gjennom å snakke med
2. henne på forskjellige måter, hvordan jeg kan forsøke å snakke
3. med henne. Det har vært veldig nyttig. Ellers har jeg bare
4. prøvd meg fram.”

Bjørn forteller at han har fått noen tips fra konas logoped om hvordan han kan forsøke å snakke med henne, og føler at dette har vært til god hjelp (sitat linje 1, 2 og 3). Bjørn har også måttet forsøke seg fram på egenhånd for å se hva som fungerer bra og i hvilke situasjoner (sitat linje 4). Informantene og ektefellene har så god kjennskap til hverandre at de føler det er til stor hjelp for kommunikasjonen. Det kan være vanskeligere for utenforstående å forstå eller gjøre seg forstått. Dette synes Kari, Lene og Bente at kan være vanskelig, fordi de må være til stede og hjelpe til i samtalene. Det er ønskelig med et kurs for venner og andre i familien slik at de kan være mer selvstendige sammen med de afasirammede. Da er det ikke så nødvendig at informantene må være til stede som et kommunikasjonsbindeledd.

Sitat 36 Kari kap. 5.2.1:

- ” 1. Hadde vennene eller andre i familien kunnet lære å snakke med ham
2. slik som jeg gjør, hadde det hjulpet mye. Det burde de fått opplæring i.”

Kari ønsker at mannens venner og andre familiemedlemmer skal få opplæring i hvordan de kan snakke med ektefellen hennes. Dette tror hun at hadde hjulpet mye på den dårlige samvittigheten over at han er så mye hjemme alene, at han hadde hatt andre til stede som greide å snakke med ham slik som henne (sitat linje 1 og 2). Bente, Kari og Lene må være til

stede når ektefellene har venner eller familie på besøk for å hjelpe til med oppklaring ved eventuelle misforståelser. Informantene blir et mellomledd mellom ektefellene og vennene. De uttrykker at det kan være slitsomt, og aller mest slitsomt for vennene som må forholde seg til begge parter og at kommunikasjon på denne måten krever tålmodighet og tid. Informantene har lært seg til at dette er en nødvendig rolle å inneha i sosial omgang med andre, og at andreparten ofte trekker seg unna da dette krever mye energi og tid å få til. Denne kommunikasjonsrollen informantene innehar i slike situasjoner sammenfaller med Lazarus og Folkmans (1984) beskrivelser om problemfokuset mestringsstrategi som er rettet innad hos personen. Etter gjentatte ganger hvor informantene så at ektefellene ikke greide å kommunisere med vennene uten hjelp fra informantene, valgte de at dette var en rolle de måtte inneha for å ivareta selvfølelsen hos både ektefellen og vennene. Informantene har også forsøkt å gi noen tips til hvordan vennene kan lære seg å kommunisere på egenhånd med de afasirammede.

5.2.2: Emosjonsfokuserede mestringsstrategier

Emosjonsfokuserede mestringsstrategier innebærer å fokusere på de følelsesmessige problemer som knyttes til en hendelse. De emosjonelle reaksjonene er av betydning for å opprettholde optimisme og håp. Emosjonsfokuserede strategier beskytter oss mot negative følelser og skal hjelpe oss til å holde ut til situasjonen bedrer seg (Lazarus og Folkman 1984). Informantene i denne studien meddelte at de den første tiden etter at ektefellene fikk slag handlet ut i fra positiv handlingskraft. Etter hvert synes de at det blir vanskeligere å opprettholde slik optimisme når utfordringene kom på løpende bånd og la seg oppå hverandre.

Sitat 37 Bente Kap. 5.2.2:

- ” 1. Følte at alle trengte meg, at jeg måtte ta meg av dem.
2. Det har ikke vært rom for å sette meg ned og tenke på meg selv.
3. Jeg må være sterk og holde familien sammen.”

Bente følte at hun den første tiden måtte være sterk og holde familien samlet. Hun muntret opp både ektefellen og familien med positivitet, da hun følte at alle trengte henne (sitat linje 1, 2 og 3). Tiden gikk og ektefellen kom hjem, og så begynte flere utfordringer å dukke opp. Etter hvert er de blitt så mange at hun blir frustrert og til tider også deprimert, men vil ikke flytte fra mannen sin av den grunn. Lene forteller også om at hun handlet kaldt og rolig den første tiden etter at ektefellen hennes fikk afasi. Hun ordnet opp i praktiske ting i forbindelse med mannens sykdom, og tok seg samtidig av barna og resten av familien. Hun forteller at hun har møtt mange utfordringer knyttet til denne tiden, med tanke på å få dekt utgifter til

tilrettelegging i boligen. Under intervjuet fikk jeg inntrykk av at Bente møtte utfordringene med følelse av å synes hele livssituasjonen er vanskelig å godta, og at dette gjør at hun til tider blir deprimert. I disse periodene forteller hun at hun har lyst til å gi opp, men at hun likevel fremdeles er glad i mannen sin og ønsker å fortsette forholdet. Det kan virke som om Bentes følelser er med på å styre hennes valg av mestringsstrategier.

I følge Gottlieb (1997) kan det trekkes linjer mellom belastningene informantene i denne undersøkelsen forteller som er knyttet til utfordringene de møter og kronisk stress. Ut i fra dette er informantene en høy risikogruppe for utvikling av psykosomatiske helseproblemer. Dette betyr at det er viktig at informantene at de føler seg forstått, og at de blir tatt på alvor og får den hjelpen de har behov for.

6.0 : Oppsummering av sentrale funn og avsluttende kommentar

Oppsummeringen tar utgangspunkt i hvordan temaene er inndelt og presentert i kapittel 4 og 5:

6.1: Forståelsesvansker og uttrykksvansker

1. Hvordan var samtalene før afasien til ektefellen inntraff, og hvordan er de blitt etterpå?

Informantene følte at samtalene de hadde med ektefellene før de fikk afasi var gode. Noen snakket mer sammen enn andre, og for Bente spesielt betydde disse samtalene mye for forholdet henne og ektefellen i mellom. De hadde gode samtaler, synes hun, og følte at disse var noe som spesielt bandt ektefellen og henne sammen. Det har vært en stor omveltning av livet å oppleve at ektefellene skulle få så store språkvansker at det ble vanskelig å gjennomføre en samtale på samme måte som tidligere. Samtalene stopper i dag ofte opp på grunn av språkvanskene. Det tar tid og det kreves tålmodighet å starte en samtale for informantene. Tid, tålmodighet og at samtalene ofte stopper opp har ført til at det blir sjeldnere og sjeldnere informantene og deres ektefeller tar seg tid til å snakke sammen. Dette oppleves frustrerende, og de fleste informantene føler at de på mange måter har mistet den ektefellen de hadde.

2. Hvordan viser språkvanskene seg? Språkvanskene kommer til uttrykk gjennom

forståelsesvansker og uttrykksvansker. Disse vanskene framtrer i ulik grad hos de forskjellige ektefellene. Karis og Bentes ektefelle har begge store forståelsesvansker samt vansker med å uttrykke seg. Dette kalles også ordletingsvansker. Forståelsesvanskene til Karis ektefelle viser seg på den måten at han ofte kan henger seg opp i ord (perseverasjon), noe som virker forstyrrende på samtalene da ordene nødvendigvis ikke passer inn i sammenhengen. I tillegg later han som om han har forstått. I slike tilfeller skifter han ofte tema og begynner å snakke om noe annet. Dette synes Kari virker ødeleggende for samtalene, og fører ofte til at de stopper opp, noe som for Kari oppleves som frustrerende. Når ektefellen skal fortelle noe til Kari er det som oftest uforståelig for. Han bruker lang tid på å lete seg fram etter riktige ord å bruke, og på grunn av denne tidsbruken mister Kari tålmodigheten og interessen for å vente på at han skal gjøre seg forstått. Det blir til at Kari gir opp. Bente forteller også at samtalene med hennes ektefelle ofte stopper opp fordi han ikke har forstått henne. Enkelte ting blir for vanskelig for ham å forstå, og da velger Bente å la være å ta slike vanskelige tema opp med

ham. Det hender også at Bente er usikker på om ja og nei svarene hans er riktige. Han blander ofte ord sammen, og sier et ord som betyr noe annet enn det han forsøker å formidle. Særlig detaljer kan være vanskelige for både Bentes og Karis ektefeller å få med seg. De sier også at innholdet i hele setninger blir vanskeligere å få med seg enn betydningen av enkeltord. Når det gjelder deres uttrykksvansker så leter samtlige ektefeller etter korrekte ord. Måten ektefellene leter etter ordene på kan variere noe. Bentes ektefelle tenker som regel til det riktige ordet kommer, men at det kan ta så lang tid at Bente føler at hun ikke alltid har tid til å vente på ham. Karis ektefelle kommer med mange forsøk til riktig løsning, men som oftest mislykkes han. Lene og Bjørns ektefeller kan sammenlignes med at informantene må stille ja og nei spørsmål for at ektefellene skal få muligheten til å svare. Det de ikke har felles er Bjørns kones måte å formulere setninger på. De blir merkelige da enkelte ord mangler, og ordene høres ut som tulleord. Begge ektefellene har dermed store uttrykksvansker, noe som resulterer i at Lene synes det er vanskelig å kalle en samtale for samtale lenger. For Bjørn og Lene foregår samtalene mest på deres prinsipper og det blir de som må styre dem. Dette får Lene til å tenke på at hun overkjører ektefellen sin, men at hun ikke vet andre måter å gjøre det på. Felles for de fleste informantene er at en samtale krever mye tid og tålmodighet, noe som ofte resulterer i at samtalene stopper opp. De fleste synes det er utfordrende å føre samtaler med ektefellene sine, og at de på grunn av ektefellenes vansker med forståelsen og å uttrykke seg, tar seg sjeldnere setter av tid til å snakke sammen.

4.Hva gjør informantene for å gjøre seg forstått, samt forstå hva ektefellene sier? Samtlige informanter må i dag planlegge hvordan de skal føre en samtale slik at ektefellene skal få med seg mest mulig av innholdet, samt hvordan informantene skal hjelpe ektefellene til å uttrykke seg. Denne planleggingen går ut på at setningene må være korte og enkle. Informantene bruker tid på å vurdere hvilke ord de tror at ektefellene vil ha forutsetninger for å forstå. I tillegg må samtlige gi ektefellene mange pauser og god tid til å få med seg innholdet. Når ektefellene likevel ikke forstår prøver informantene å finne nye hovedord. Noen må også bruke enkle og korte setninger, men de må også stilles i spørsmålsform slik at ektefellene kan svare ja eller nei. Ved ordletingsvansker hjelper ofte informantene til når ektefellene deres leter etter ord. De gir forslag til hva de tror ektefellene egentlig prøver å si. Det oppleves frustrerende for informantene at en samtale skal ta slik tid, og at de tross tilretteleggingen ofte stopper opp.

6.2: Psykososiale faktorer

1. Sjokk og informasjon om afasi. Å oppleve at ektefellene fikk hjerneslag og afasi, var en sjokkopplevelse for samtlige. I denne første tiden etter at afasien inntraff opplevde informantene seg selv som handlekraftige og sterke i den forstand at de ivaretok alle andre og virket positive overfor familien. Det ble liten tid til å sette seg ned og tenke over hva som egentlig hadde skjedd, og kjenne på egne tanker og følelser. En informant reagerte med aggresjon, mens de andre ikke forteller om liknende reaksjoner. Det var lite informasjon å få om ektefellenes tilstand, og den informasjonen de ble gitt var tilfeldig. Det var også tilfeldig hvem de fikk den av. De savnet å snakke med noen som kunne gi informasjon om tilstanden og prognosene. I tillegg skulle de ønske at det var noen som spurte informantene også om hvordan de hadde det. Bjørn opplevde denne ivaretagelsen av barna sine.

2. Sosial omgang. Informantene forteller om at både de og ektefellene i varierende grad har vært sosialt aktive både før og etter at ektefellene fikk afasi. Tidligere skyldtes dette ofte ektefellenes ivaretagelse av venner, i tillegg til at de fleste hadde små barn og var opptatt med sine ting. De fleste informantene har merket at venner og familie som stilte opp for dem til å begynne med etter hvert forsvant. Dette skyldes at språkvanskene blir vanskeligere for venner og annen familie å takle da de ikke kjenner så godt til språkkodene til ektefellene slik informantene gjør. Lene og Bjørn har ikke mistet venner, men Lene erfarer at felles venner sjeldnere kommer på besøk. I sosial omgang med venner og familie fungerer ofte informantene som et bindeledd eller tolk. De formidler til ektefellene hva de andre har sagt, og omvendt. Dette oppleves slitsomt, og fører til at noen av informantene ikke tar initiativ til at de skal motta besøk. Nesten alle opplever at den sosiale omgangen med andre er blitt redusert. Dette skyldes begrenset antall besøkende i hjemmet, samt at informantene får dårlig samvittighet når de forlater ektefellene hjemme alene. Informantene mener selv de må lære seg til å stole på at ektefellene faktisk kan klare seg hjemme alene en gang i blant. Det er et stort behov for informantene å kunne få litt mer tid til seg selv. Samlet sett har informantene behov for å være oftere sammen med venner enn det de har tatt seg tid til fram til i dag.

4. Ansvarsfordeling. Ansvarsfordelingen har endret seg mye siden ektefellene fikk afasi. Disse endringene skyldes ektefellenes språkvansker. Det er vanskelig å ta opp enkelte tema som for eksempel økonomi og selvangivelse. I og med at språkvanskene hindrer ektefellene i å utføre mange arbeidsoppgaver er disse blitt skyvet over på informantene. Den totale arbeidsmengden

og det store ansvaret informantene føler at de har fått, blir til tider for stort for dem. De har behov for å få avlastning og hjelp til å gjennomføre alt. Bjørn får derimot hjelp av barna, og føler at kona er flink til å ta seg av det praktiske i huset. Dette på tross av lammelsene hennes. Bjørn nevner dermed ikke at ansvaret føles for stort. For de som opplever at presset noen ganger blir for stort, blir deprimerte og må oppsøke profesjonell hjelp. De fleste roper etter mer frihet og tid til seg selv, og dette innebærer at informantene ønsker mer hjelp fra familien og venner. Det kan dreie seg om henting av barn eller andre små ærender.

6.3: Mestring. Det refereres til iboende ressurser, og problemfokuserte- og emosjonsfokuserte mestringsstrategier. Iboende ressurser referer til hvor stressende en utløsende faktor kan oppleves på informantene. Hvor mange vellykkede strategier informantene danner seg har betydning for hvordan de ved senere anledninger imøtekommer en utfordring. Ut ifra hvor ofte informantene mislykkes i å fullføre en samtale med ektefellene, vil dette ha en betydning for hvor stressende liknende utfordringer vil oppleves senere. Dette vil ha en betydning for hvilke mestringsstrategier informantene velger å bruke. Er det negative erfaringer knyttet til situasjonene, blir det lettere for informantene for eksempel å avslutte en samtale når de føler at den har stoppet opp. Dette kan også føre til at informantene føler at enkelte emner blir vanskelige å ta opp, og at de dermed lar være. Bjørn opplever god støtte fra barna sine, og denne støtten fører til at han får bedre tro på seg selv, og dermed minskes stressfølelsen og mestringsfølelsen økes. Problemfokuserte mestringsstrategier handler om å søke etter informasjon, analysere situasjonen og finne alternative handlingsmåter som passer formålet. Informantene har måttet tilegne seg enten ved hjelp av logopeder, men også av egenerfaring hvordan de må legge opp til samtaler og kommunikasjon med ektefellene. De har løst problemer med å finne alternative måter å kommunisere på. Med dette menes for eksempel å bruke andre hovedord. Her handler det om å kjempe for det informantene ønsker å oppnå. Det oppleves ofte likevel frustrerende når samtale mislykkes så ofte som de gjør tross tilretteleggingen for de. Dette vil igjen føre til at informantene lettere gir opp og avslutter samtale. Informantene har for det meste måttet lete seg fram på egenhånd i papirmøllen over rettigheter knyttet til hjerneslaget og afasien, og dette har til tider vært slitsomt. De etterlyser et offentlig organ som kan være behjelpelig med slike ting. Emosjonsfokuserte mestringsstrategier innebærer å fokusere på de følelsesmessige problemer som knyttes til ulike utfordringer. Dette går ut på å være positiv og se håp i situasjonen, noe samtlige opplevde den første tiden. Alle følte at de måtte være sterke og holde familien samlet. Dette kan tolkes som mestringsstrategier for å overleve en alvorlig

og kritisk situasjon som informantene befant seg i. Etter hvert når situasjonen stabiliserte seg fikk informantene bedre tid til å tenke på seg selv, og kjenne på følelsene.

6.4: Avsluttende kommentar

Det har vært en stor omveltning av livet for informantene. Fra å leve sammen med en som de kommuniserte godt med, har de fått en ektefelle med reduserte språklige evner. Dette har ført til store endringer i samlivet, noe som for de fleste informantene opplever som vanskelig å akseptere. Det har vært satt lite fokus på hvordan pårørende til afasirammede opplever sin livssituasjon. Jeg håper at jeg med denne undersøkelsen har belyst noen av tankene, følelsene og behovene informantene har som pårørende til afasirammede.

KILDER:

- Amundsen, M-L (1993). *Å leve med afasi: veiledning for afasirammede og pårørende*. Oslo: Aschehoug.
- Basso, A (2003). *Aphasia and it's Therapy*. New York: Oxford University Press.
- Chapey, R & Hallowell, B. (2001). *Introduction to Language Intervention in Aphasia*. New York: Lippincott Williams & Wilkins.
- Clausen, H & Eck, O. (1996). *Spesialpedagogisk arbeid i familier med funksjonshemmede Barn*. Oslo: TANO.
- Cruteau, C. Vychytil, A-M. Larfeuil, C. Dorze Le, Guylaine. (2004). "Speaking for" behavior in spouses of people with aphasia: A descriptive study of six couples in an interview situation. *APHASIOLOGY*, vol. 18, nr 4, s. 291 – 312. London: Taylor & Francis.
- 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.
- Cullberg, J. (1994). *Mennesker i krise og utvikling*. Gjøvik: Aschehoug.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode*. Otta: Universitetsforlaget
- Eide, H. Eide, T (2000). *Kommunikasjon i relasjoner*. Tangen: Gyldendal Norsk Forlag.
- Gjærum, B. Grøholt, B. Sommerchild, H. (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom, og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Hagemoen, M. (2000). *Om vil bare kunne snakke sammen igjen: en kvantitativ undersøkelse om hvordan pårørende til afasirammede vurderer den informasjon og veiledning som ble formidlet på primærsykehuset*. Oslo: Universitetet.
- Howard , D. Hatfield, F.M. (1987). *Aphasia therapy: historical and contemporary issues*. Hove: Lawrence Erlbaum Associates.
- Håkonsen, K.M. Standal, K.A. (2002). *Psykologi: utvikling og personlighet: mellom-Menneskelige forhold, opplevelse og erfaring*. Oslo: Gyldendal undervisning.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gjøvik: Gyldendal Akademisk.
- Lazarus, R.S. Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New york: Springer Publication.
- Lazarus, R.S. (1991). *Emotion & Adaption*. New York: Oxford University Press.

- Lesser, R. Milroy, L. (1993). *Linguistics and aphasia: psycholinguistic and pragmatic Aspects of intervention*. London: Longman
- Lind, M. (2000). *Ord som ikke vil: innføring i språkpatologi*. Oslo: Novus Forlag.
- Maxwell, J. A (1992). Understanding and validity in qualitative research. *Harvard Educational Review*, vol. 62, nr. 3, 1992, s. 279 – 300.
- NESH (Red.) (1999). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og Humanoria*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité for Samfunnsfag og humanoria.
- Reinvang, I. (1994). *Afasi. Språkforstyrrelser etter herneskode*. Oslo: Pensumtjeneste, Universitetet i Oslo.
- Ringdal, B. (2003). *Pårørende i fokus. Grupper for afasirammedes pårørende*. Oslo: Novus Forlag.
- Wormnæs, O. (1996). *Vitenskapsfilosofi*. Oslo: Gyldendal.

VEDLEGG 1

Spørsmål til intervjuguide

1. Forståelsesvansker ved afasi

1) Kan du fortelle litt om hvordan samtale mellom dere vanligvis var før mannen/kona di fikk afasi?

2) Hvordan synes du at samtale mellom dere har endret seg etter at han/henne fikk afasi?

3) Afasien til mannen/kona di gir seg blant annet utslag i forståelsesvansker.

- Opplever du noen ganger at samtalen deres går i stå fordi han/henne ikke har forstått deg?
- Hva gjør du for å komme videre når samtalen har gått i stå?
- Hvordan synes du dette påvirker samtale mellom dere?

4) Vansker med å forstå innholdet i en setning eller ord er vanlig for afatikere med forståelsesvansker.

- I hvor stor grad synes du dette stemmer for mannen/kona di?
- Har disse forståelsesvanskene endret seg underveis og på hvilken måte?
- Hvordan synes du forståelsesvanskene påvirker samtale mellom dere?
- Er det noe du gjør for å hjelpe mannen/kona di til å forstå bedre?
(kortere ytringslengde, pauser og talehastighet, bruk av hjelpemidler)

5) For mange afasirammede er det ganske vanlig at man trenger mer tid enn før når det gjelder å utføre en dagligdags ting som for eksempel å dekke på bordet eller andre ting.

- Er dette noe du ser at ektefellen din har vansker med?
- I hvilke situasjoner, synes du, at ektefellen din bruker lengre tid enn før?
- Hvordan påvirker dette hverdagen deres, synes du?

6) Er det noe jeg ikke har nevnt som du har lyst til å tilføye?

2. Psykososiale faktorer

1) Opplevelsen av at ektefellen plutselig blir syk og får afasi, må ha vært en stor påkjenning for deg. Kan du fortelle litt om hvordan du har opplevd å være pårørende rett etter slaget?

- Hvis du følte at du var i en slags sjokktilstand, kan du beskrive hvordan?
- Hvordan opplevde du at denne tiden var for deg?

2) Følte du at du fikk nok informasjon om slaget og afasien?

- Hva slags informasjon fikk du og hvem fikk du den fra?

3) For mange afasirammede og pårørende er det også vanlig å frykte at den afasirammede skal få et nytt slag. En slik frykt kan være vanskelig å bære på. Er denne frykten noe du har følt?

- Denne frykten du sier at du kjente, kan du beskrive den nærmere?
- Hvordan greide du å takle frykten?
- Har frykten endret seg under veis, synes du?

4) Pårørende har ofte en utrolig styrke til å holde seg fattet og støttende for sin partner den første tiden etter slaget. Følte du også en slags styrke den første tiden etter slaget?

- Hvordan kunne du støtte din partner i den første tiden etter slaget?
- Hva slags innvirkning har denne styrken hatt på hvordan du taklet denne tiden?

5) Som vi har snakket om nå føler mange pårørende at de må være støttende og optimistiske, mens de egentlig har det følelsesmessig vanskelig. Er det noen som har satt av tid til å snakke med deg om din situasjon?

- Hvem snakket med deg om din situasjon?
- Når tok de seg tid til å snakke med deg?

6) Nå har du beskrevet hvordan den første tiden etter slaget opplevdes for deg. Hvis du tenker over situasjonen din slik den er i dag, kan du beskrive hvordan du har det nå?

7) Samlivet mellom ektefeller blir ofte påvirket av afasien. Det kan for eksempel være forandringer i ansvarsfordelingen mellom ektefellene som for eksempel betale regninger, handling, husvask, ansvarsfordeling eller andre ting?

- Er det oppgaver/ting mannen/kona di greide å gjøre før som ikke er så greit å få til nå?
- Når det gjelder praktisk ansvarsfordeling mellom dere. Hva hadde partneren din hovedansvaret for før?
- Hva har vært den største endringen, synes du?
- Hva slags konsekvenser har dette hatt for deg, synes du?

8) Nå har vi snakket om forandringer i ansvarsfordelingen. Afasirammede vil også kunne forandre seg med tanke på humør og aktivitetsnivå generelt. Med aktivitetsnivå tenker jeg på hvor ofte han/henne for eksempel besøker venner/familie eller gjør ting nå i forhold til før slaget og afasien?

- Har hans/hennes humør forandret seg etter slaget og afasien, og på hvilken måte?
- Hvordan har aktivitetsnivået endret seg etter slaget og afasien?

9) *Hvordan var det med den sosiale omgangen med andre utenforstående før slaget og afasien?*

- *Hvordan synes du dette har forandret seg nå?*
- Hvem er dere mest sammen med nå? (venner, familie)

10) Nå har du fortalt meg om forandringene hos mannen/kona di.

- Hvordan føler du at forandringene har påvirket deg?
- Hvordan synes du at du har taklet disse forandringene

11) *Hender det at du blir deprimert?*

- *Kan du forklare hvordan du ble deprimert? (passivitet, tungsint, prater lite/mye)*
- *Hva gjorde du for å komme igjennom depresjonen?*
- *På hvilken måte har depresjonen påvirket forholdet deres?*

12) *Tror du at mannen/kona di er blitt deprimert?*

- *Hvordan er mannen/kona di når han/henne er deprimert?*
- *Hvordan synes du han/henne takler å være deprimert?*
- *Hvordan har depresjonen virket inn på deg?*

13) *Når en av ektefellene får slag og afasi vil livskvaliteten ofte endre seg. Hvis du skulle tenke på livskvalitet, hva tenker du på da?*

14) *Hvordan opplever du at din livskvalitet er?*

15) *Hvordan ser du for deg at livskvaliteten deres blir i framtiden?*

16) *Er det noe jeg ikke har spurt om eller nevnt som du har lyst til å tilføye?*

Ikke flytende tale

1. Afasirammede har ofte vansker med å finne riktig ord å si:
 - Opplever du at mannen/kona di av og til ikke finner riktig ord?
 - Hvor ofte skjer dette, synes du?
 - Opplever du at du får følelsen av å måtte hjelpe til?
 - På hvilken måte hjelper du mannen/kona di?
2. Når mannen/kona di leter etter riktig ord. Stopper han/henne opp og prøver på nytt?
 - Hender det ofte at han/henne greier å finne det riktige ordet da?
 - Hvordan reagerer han/henne når det er vanskelig å finne riktig ord?
 - Hva slag innvirkning har letingen etter riktig ord på samtalen mellom dere?
3. Mange afatikere med forståelsesvansker bruker rare ord som ikke betyr noe.
 - Opplever du at dette er tilfelle hos dere?
 - Når dere snakker sammen og han/henne kommer med ord som ikke betyr noe for deg, slags tulleord. Hva gjør du for å finne ut hva han/henne egentlig vil si?
 - Hvordan synes du at disse ordene som ikke betyr noe påvirker samtale

deres?

4. Er det noe jeg ikke har nevnt som du har lyst til å tilføye?

VEDLEGG 2

Anette Fremgaard
Haugvollveien 9
1743 Klavestadhaugen
Tlf. 92833956
afremgaa@c2i.net

Klavestadhaugen, 08.01.2006

Forespørsel om deltakelse i intervjuundersøkelse

Jeg er en logopedstudent ved Universitetet i Oslo og skal i forbindelse med mastergradsoppgaven foreta en undersøkelse om afasi og pårørende. I undersøkelsen er jeg interessert i å få vite mer om hvordan du som pårørende opplever hverdagen sammen med din afasirammede ektefelle. Gjennom studiet og praksis innenfor afasifeltet, møtte jeg flere pårørende. De gav uttrykk for at de syntes det var vanskelig å kommunisere med den afasirammede partneren sin. Disse møtene gjorde så sterkt inntrykk på meg, at jeg bestemte meg for å skrive om dette i masteroppgaven.

I undersøkelsen har jeg valgt å fokusere mest på forståelsesvansker ved din ektefelles afasi. Med forståelsesvansker ser jeg for meg vansker med å forstå hva som blir sagt eller problemer med å huske hva som skal sies. Jeg vil gjerne også få vite litt mer om andre kommunikasjonsvansker dere opplever at dere har i hverdagen.

Prosjektets fokus er rettet mot hvordan dere snakker sammen, samt hvordan du som pårørende opplever problemene ved kommunikasjon. Ved hjelp av dine opplysninger kan min undersøkelse bidra til at logopeder får en dypere forståelse for din hverdag som pårørende.

Hvis du finner undersøkelsen interessant, og gjerne vil la deg intervju, kan du enten ringe meg på telefonnummer 92833956, eller krysse av og levere brevet til logopeden. Jeg kommer gjerne hjem til deg for å intervju. Hvis det ikke passer avtaler vi et annet sted. Personlige opplysninger vil ikke bli registrert.

Ønsker å delta / ikke delta på intervjuet:

Ja

Nei

Vennlig hilsen

Anette Fremgaard
(Logopedstudent)