

Når ord blir tomme

*En empirisk undersøkelse av pårørende til
afasirammede og deres erfaringer*

Mariel Tvette Kristiansen



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2014

Når ord blir tomme

Hvordan oppleves det å være pårørende til en som har afasi?

Maribel Tvette Kristiansen

”Jeg skal få mange overraskelser,
etter hvert som jeg prøver å erobre
tilværelsen på nytt”

© Mariel Tvette Kristiansen

2014

Når ord blir tomme

Mariel Tvette Kristiansen

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn

I Norge får flere tusen mennesker afasi hvert år. Som regel er hver person omgitt av venner og familie. Det fører til at flere enn kun den afasirammede blir berørt. I henhold til Nyström (2011) viser det seg at pårørende kan nedprioriterer seg selv for å ta vare på den afasirammede. Samtidig kan afasi fører til en plutselig endring, som kan forårsake usikkerhet og et svekket selvbilde hos pårørende (Kitzmüller, Aspelund, & Häggström, 2012).

Pårørende viser som regel en stor vilje og forståelse for den afasirammede, men dette står i kontrast til hvor liten oppmerksomhet som blir satt av til deres problemer og behov for hjelp. Helsedirektoratet (2010) påpeker derfor at man også må fremme pårørendes følelser og erfaringer, samtidig som man må gi de støttende og avlastende tiltak. Dette fordi det kan bidra til å fremme pårørendes psykiske helse.

Det har blitt utført en del forskning omkring hvordan pårørende klarer seg som omsorgspersonen. Det er derimot mindre forskning gjort omkring pårørendes egne problemer i en brått endret livssituasjon (Nyström, 2011). Jeg har derfor et ønske om å gjennomføre et studie med fokus på hvilke erfaringer og opplevelser pårørende til afasirammede har tilegnet seg. Oppgaven belyse hvordan de har det, og jeg vil med dette forsøke å fremme pårørendes følelser og erfaringer. Videre har jeg et håp om å øke oppmerksomheten rundt pårørende, for å bidra til å bedre de sin situasjon.

Problemstilling og forskningsspørsmål

Oppgavens problemstilling fokuserer på pårørendes erfaringer og opplevelser knyttet til det å være samboer med en afasirammet, derfor formuleres følgende problemstilling:

Hvordan oppleves det å være pårørende til en som har afasi?

For å belyse problemstillingen empirisk velges følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever den pårørende situasjonen etter at afasi inntraff?
- Hvilke personlige behov har pårørende, og hvordan takler de situasjonen?

- Hvordan påvirker skaden relasjonen mellom den pårørende og den afasirammede, samt andre?
- På hvilke måter er kommunikasjonen forandret etter at samboeren fikk afasi?
- Hvilken innvirkning har afasi på pårørendes identitet?

Metode

Forskningsprosjektet ble gjennomført med en kvalitativ empirisk tilnærming, med bruk av intervju for informasjonsinnhenting. Intervjuet ble utformet ut i fra et semistrukturert prinsipp. Oppgavens formål er å belyse pårørendes egne opplevelser og erfaringer, og vil derfor ha et fenomenologisk perspektiv. Jeg intervjuet fem informanter, som alle er samboere med en som har afasi. I analysen av datamaterialet benyttet jeg en tematisk gruppering, med utgangspunkt i studiens forskningsspørsmål. Jeg har valgt å gjøre rede for innsamlet data i et eget analysekapittel. Jeg benytter meg av illustrerende utsagn, samtidig som jeg presenterer resultatene i en beskrivende form. Deretter drøftes disse opp mot relevant teori.

Resultater

Samlet sett peker funnene i retning av at det var en stor påkjenning for informantene å oppleve at deres samboer fikk hjerneslag med afasi som følge. De opplevde at den første tiden var preget av usikkerhet og engstelse, samtidig som de syntes det var tøft å forholde seg til sin nye og uvante livssituasjon. Imidlertid var informantene der for den afasirammede, selv om det var krevende, da de selv opplevde tiden som svært utfordrende. Det ser ut som at samtlige er klar over at de må ta vare på seg selv, til tross for at de synes at det er krevende. Det er fordi hverdagen byr på flere utfordringer nå enn tidligere. Mange har videre merket en rolleendring, noe som fører til at informantene har et større ansvar nå. Til tross for dette har det vært vesentlig for mange å godta situasjonen, og gjøre det beste ut av det. Det de derimot savner er mer hjelp og støtte i hverdagen, da de mener at det kan bidra til økt energi og en mulighet til å gjøre noe på egenhånd. Dette er vanskelig nå, da de får dårlig samvittighet når de forlater den afasirammede. Funnene peker i retning av at informantene opplever forandringer knyttet til nettverk og sosial omgang, da de har mindre omgang med andre nå enn tidligere. Afasi har videre påvirket forholdet, da kjærestebiten og vennskapsbiten har en tendens til å bli dyttet til side. Til tross for dette understreker de at forholdet består av både nærhet og varme, og at forandringene ikke nødvendigvis hindrer et sterkt og godt samboerskap. Samlet sett kommer det frem at de kommunikative forandringene byr på

utfordringer. Språkvanskene fører til at det har blitt vanskeligere å snakke sammen, både om enkle og mer kompliserte ting. Samtidig bidrar de språklige vanskelighetene til frustrasjon. Dette er noe informantene synes er utfordrende, da de ikke ønsker å bli irritert på den afasirammede. Til tross for dette, forstår noen av informantene den afasirammede godt. Det ser ut til å være en sammenheng mellom det å være pårørende og opplevelsen av egen identitet. Flere forteller om hvordan egen identitet har tatt utgangspunkt i det å være pårørende. På bakgrunn av funnene er det nærliggende å tro at informantenes identitet, til en viss grad, forandret seg da samboeren fikk afasi. Samtidig opplever de seg selv som mer negative nå enn det de gjorde før. Det er derfor nærliggende å tro at afasi har konsekvenser for de pårørende på et dypere plan, spesielt med hensyn til selvoppfatning.

Forord

Arbeidet med masteroppgaven har gitt meg mulighet til å fordype meg i et fenomen som jeg virkelig har interesse for. Veien frem til mål har kostet disiplin, motivasjon, struktur, og en stor dose svette og tårer. Det har vært en lærerik, utfordrende og spennende vei. Det er utrolig mange som har vært til stor hjelp underveis i prosessen, og de fortjener en stor takk.

Takk til alle mine informanter som har delt sine historier og erfaringer. Uten dere hadde ikke dette forskningsprosjektet vært mulig. Jeg bøyer meg i støvet for deres ærlighet, deres tid og deres engasjement. Min respekt for dere er enorm, og dere har virkelig lært meg mer enn dere aner. Jeg er ikke i tvil om at jeg har vært svært heldig som har fått lov til å ta del i deres tanker og opplevelser. Tusen hjertelig takk for deres bidrag.

Videre vil jeg takke min veileder, Edvard Befring. Uten deg hadde ikke denne prosessen vært mulig å gjennomføre. Takk for alle dine innspill, refleksjoner, råd og kommentarer. Takk for din tillitt og din støtte dette halvåret. Du har vist meg at det umulige er mulig, samtidig som du har lært meg enormt mye.

Jeg vil også takke alle mine venner, min familie og min kjæreste som har støttet meg, og ikke minst holdt ut med meg dette halvåret. En stor takk vil jeg også sende til de som har stilt opp som korrekturlesere, og til de som bidro med faglige innspill.

Til slutt vil jeg takke logopedene som hjalp meg med å finne informantene, og for deres entusiasme rundt prosjektet.

Oslo, mai 2014

Mariel Tvete Kristiansen

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Spesialpedagogisk relevans	1
1.3	Oppgavens formål	2
1.4	Tidligere forskning	3
1.5	Problemstilling og forskningsspørsmål	3
1.6	Disposisjon og avgrensning	4
2	Studiens teoretiske forankring	5
2.1	Afasi	5
2.1.1	Definisjonsavklaring	5
2.1.2	Klassifisering av afasi	6
2.1.3	Årsaker og forekomst	8
2.2	De pårørende	8
2.2.1	Pårørendes krise og sorg	8
2.2.2	Utfordringer og opplevde forandringer	11
2.3	Kommunikasjon	12
2.3.1	Definisjonsavklaring	12
2.4	Tilleggs vansker hos de afasirammede	17
2.4.1	Fysiologiske vansker	18
2.4.2	Psykososiale og emosjonelle vansker	19
2.5	Oppsummering	23
3	Metode	25
3.1	Forskningsmetodisk tilnærming	25
3.2	Kvalitativ metode	26
3.2.1	Intervju	27
3.3	Før datainnsamlingen	28
3.3.1	Utvalg av informanter	28
3.3.2	Utforming av intervjuguide	29
3.3.3	Pilotintervju	30
3.4	Datainnsamling og transkribering	30
3.4.1	Gjennomføring av intervju	30
3.4.2	Transkribering av intervjumateriale	31
3.5	Analyse av datamaterialet	32
3.6	Vurdering av datakvaliteten	33
3.6.1	Validitet	33
3.6.2	Reliabilitet	36
3.6.3	Etiske hensyn	37
3.7	Oppsummering	38
4	Presentasjon av datamaterialet	39
4.1	Pårørendes opplevelse av situasjonen etter at afasien inntraff	39
4.1.1	Å få en syk samboer	39
4.1.2	Mottakelsen av den dramatiske beskjeden	41
4.1.3	Erfaringer fra den første tiden	42
4.1.4	Oppsummering	44

4.2	Personlige behov og de pårørendes takling av situasjonen.....	44
4.2.1	Pårørendes personlige behov.....	44
4.2.2	Håndtering av utfordringer.....	46
4.2.3	Pårørendes ønske om hjelp.....	49
4.2.4	Oppsummering.....	50
4.3	Skadens relasjonelle konsekvenser	50
4.3.1	Nettverk og sosial omgang	50
4.3.2	Relasjonsforandringer.....	52
4.3.3	Oppsummering.....	54
4.4	Kommunikative forandringer	55
4.4.1	Før og etter afasien	55
4.4.2	Språklige utfordringer.....	56
4.4.3	Oppsummering.....	57
4.5	Afasiens innvirkning på egen identitet	57
4.5.1	Forandring av egen identitet.....	57
4.5.2	Oppsummering.....	58
5	Drøfting i lys av teori.....	60
5.1	Studiens funn om pårørendes opplevelser av den første tiden.....	60
5.2	Betydningen av å takle situasjonen.....	62
5.3	Konsekvensvurderinger.....	65
5.3.1	Nettverk og sosial omgang	65
5.3.2	Relasjonsforandringer.....	66
5.4	Kommunikative forandringer	67
5.5	Afasiens innvirkning på egen identitet	69
6	Konklusjon	70
6.1	Hvordan oppleves det å være pårørende til en som har afasi?	70
6.2	Kritiske refleksjoner	72
6.3	Veien videre.....	73
	Litteraturliste	74
	Vedlegg 1: Informasjonsskriv	78
	Vedlegg 2: Intervjuguide.....	80
	Vedlegg 3: Svarbrev fra NSD	83

1 Introduksjon

Hensikten med dette kapittelet er å gjøre rede for personlig bakgrunn for valg av tema, og spesialpedagogisk relevans. Videre vil jeg presentere oppgavens formål, tidligere forskning som er gjort på feltet, samt oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. Deretter vil jeg legge frem oppgavens disposisjon og avgrensning.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har gjennom hele studiet interessert meg for afasifeltet. Teori om hvordan afasi ikke kun påvirker personen som er rammet, men også de nære personene rundt de rammede, har engasjert og fasinert meg. Engasjementet mitt vokste videre da jeg var så heldig og fikk praksisplass på Bredtvet kompetansesenter. Der fikk jeg et innblikk i hvordan den afasirammede og deres pårørende håndterte hverdagen. Jeg fikk også mulighet til å lese artikler og bøker om nettopp dette temaet. I boken til Ringdal (2003) er det et sitat fra en pårørende som fanget meg: «takk for at dere bryr dere litt om meg, nå meg jeg visst grine» (s.98). På bakgrunn av denne erfaringen utviklet jeg en lyst til å skrive om pårørende til afasirammede. For å bedre kunne forstå pårørendes opplevelser, er det viktig å få frem de utfordringer den afasirammede kan møte på. Dette fordi det kan være en sammenheng mellom den rammedes utfordringer, og pårørendes opplevelser. Ved å ta for seg de ulike aspektene som afasi kan ha, og følgesvanskene som kan komme ved et hjerneslag, kan det hjelpe på forståelsen. Det være seg fordi kunnskap om afasi kan hjelpe oss til å forstå hvordan den afasirammede kan ha det. Samtidig kan denne kunnskapen hjelpe oss til å utvikle en større forståelse for pårørende sine opplevelser og erfaringen. Med dette som bakgrunn ønsker jeg med studiet å belyse pårørendes tanker og meninger om hvordan de har håndtert de forandringer som har oppstått, samt hvordan de har tilpasset seg sin nye situasjonen.

1.2 Spesialpedagogisk relevans

Det spesialpedagogiske feltet favner en rekke områder, der læring og utvikling er essensielle begreper. Det overordnede målet innenfor spesialpedagogikken er å fremme gode lærings- og oppvekstvilkår hos barn, unge og voksne med spesielle behov. Spesialpedagogikken skal lære deg å se mennesket både som et enkelt individ, og som en del av en større sammenheng (Tangen, 2008). I mine snart seks år som student har jeg fått inntrykk av at det er mindre

fokus på voksne mennesker, enn på barn og unge. En grunn til dette kan være at man ønsker å forebygge at ulike vansker utvikler seg. Vansker kan likevel oppstå gjennom hele livet, og mange vil ha behov for hjelp og støtte selv i voksen alder. Spesialpedagogikken kan hevdes å være mest rettet mot oppvekst, utvikling og læring, som for mange er et fagområde som forbindes med barn og unge. Jeg vil i min oppgave derfor rette et fokus mot de voksne, for å vise at spesialpedagogiske prinsipper og metoder kan brukes i en bredere forstand.

I Norge får flere tusen mennesker afasi hvert år. Hver person som rammes er som oftest omgitt av familie, venner, kollegaer og naboer. Det fører til at flere enn kun den afasirammede blir berørt. Når afasi inntreffer er det ikke uvanlig at pårørende nedprioriterer egne behov for å kunne ta bedre vare på den rammede (Nyström, 2011). Evnen og viljen de viser for å forstå den afatiske er av avgjørende betydning. Dette står likevel i kontrast til hvor lite oppmerksomhet som blir satt av til pårørendes behov for hjelp og støtte. Helsedirektoratet (2010) påpeker viktigheten av at alle enheter som gir behandling og rehabilitering til slagrammede, bør ha et opplegg for informasjon og oppfølging også av pårørende. Nettopp fordi det å være pårørende kan medføre en betydelig belastning og endring av livssituasjon (Ringdal, 2003).

1.3 Oppgavens formål

Jeg vil i denne oppgaven forsøke løfte frem en gruppe, som i noen grad kan bli glemt i det logopediske arbeidet, med et håp om å øke oppmerksomheten rundt pårørende. Formålet vil være å belyse pårørendes tanker om hvordan de har håndtert de forandringer som har oppstått, samt hvordan de har tilpasset seg sin nye situasjonen. Jeg vil få frem hvilke utfordringer den pårørende har møtt på, og om de utfordringene på noen måte har preget eller forandret samboerskapet. Jeg vil kartlegge pårørendes erfaringer omkring relasjoner, da det kan oppstå relasjonsforandringer. Samtidig vil jeg belyse kommunikative utfordringer, da afasi bidrar til språklige vanskeligheter. Avslutningsvis vil jeg belyse pårørende sine tanker om egen identitet. Jeg mener det er av avgjørende betydning å kartlegge hvordan pårørende faktisk har det. Ved siden av å få kunnskap om hvilke erfaringer de har gjort seg, vil formålet også være å bidra til inspirasjon til det praktiske feltet, for å bedre pårørendes situasjon.

1.4 Tidligere forskning

Så tidlig som i 1951 ble det påpekt viktigheten av å inkludere familie og venner i rehabiliteringsprosessen, men det viste seg at familieaspektet på den tiden ofte ble neglisjert i afasirehabiliteringen. I 1952 gjennomførte Turnblom og Myers en gruppediskusjon der pårørende til afasirammede deltok. På bakgrunn av samtalene fant de ut at pårørende ofte følte skam og skyld. Emosjoner de overførte til den afasirammede, som igjen påvirker rehabiliteringen i negativ grad (Währborg, 1991). Dette støttet Bjørn Hansen som i sin forskning fra 1950-tallet viste at støttende tiltak til pårørende, bidro til en positiv respons i behandling gitt til den afasirammede. Dessverre ble det ikke utgitt noen empirisk data som kunne støtte disse funnene. Det første studie gjort på ektefeller til afasirammede ble publisert i 1978/79 av Kinsella og Duffy. Deres resultater viser en signifikant forandring i ekteskapets sosiale og aktive liv, samt mangel på mellommenneskelig kommunikasjon og følelser av å være i et trygt partnerskap (Währborg, 1991).

I henhold til Nyström (2011) finnes det i dag en del forskning som omhandler hvordan nærstående personer til slagrammede klarer seg som omsorgspersoner. Det er derimot mindre forskning gjort på pårørendes egne helseproblemer i en brått endret livssituasjon. Derfor intervjuet hun 17 nært beslektede personer til afasirammede. Studiens resultater viser at pårørende ofte gir opp seg selv og egne behov for å ta vare på partneren. Av nordisk forskning vil jeg gjerne fremheve Kitzmüller, Asplund, og Häggström (2012) «the long-term experience of family life after stroke». I henhold til de viser det seg at ektefellers plutselige endring fra kjent til ukjent farvann fører til svekket selvbilde og usikkerhet. Noen av informantene i deres studie reagerte med ensomhet og fortvilelse, og de oppfattet seg selv som svært endret. Disse ektefellene innså at deres liv aldri ville bli det samme.

Helsedirektoratet (2010) påpeker at man ved å fremme pårørendes følelser og erfaringer, samt gi pårørende støttende og avlastende tiltak bidrar til å styrke pårørendes psykiske helse. På bakgrunn av dette ønsker jeg å rette fokus mot deres opplevelsesaspekt knyttet til det å være pårørende.

1.5 Problemstilling og forskningsspørsmål

På bakgrunn av min interesse om å belyse pårørendes opplevelser og erfaringer knyttet til samboers afasi, formuleres følgende overordnede problemstilling.

Hvordan oppleves det å være pårørende til en som har afasi?

For å belyse problemstillingen empirisk har jeg valgt følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan opplevde den pårørende situasjonen etter at afasi inntraff?
- Hvilke personlige behov har pårørende, og hvordan takler de situasjonen?
- Hvordan påvirker skaden relasjonen mellom den pårørende og den afasirammede, samt andre?
- På hvilke måter er kommunikasjonen forandret etter at samboeren fikk afasi?
- Hvilken innvirkning har afasi på pårørendes identitet?

1.6 Disposisjon og avgrensning

Min masteroppgave vil være inndelt i fem kapitler. Jeg har til nå lagt frem bakgrunn for valg av tema, oppgavens formål, tidlige forskning, samt problemstilling og forskningsspørsmål. Det neste kapitlet tar for seg oppgavens teoretiske forankring, med utgangspunkt i afasi, den pårørendes krise og sorg, kommunikasjon, og tilleggsvansker hos afasirammede. I tredje kapittel vil jeg gjøre rede for oppgavens vitenskapsteoretiske og metodiske ramme, samt begrunnelse for mine valg. Deretter vil jeg synliggjøre forberedelsene som ble gjort i forkant av datainnsamlingen, hvordan selve datainnsamlingen ble gjennomført, og hvilke hensyn jeg har tatt for å sikre studiens kvalitet. I det fjerde kapitlet vil jeg legge frem undersøkelsens funn. Funnene er kategorisert inn i kategorier som samsvarer med oppgavens forskningsspørsmål. I det siste kapitlet vil jeg drøfte funnene opp i mot teori, som presentert i kapittel 2. Masteroppgaven vil avsluttes med oppsummerende kommentarer og egne refleksjoner.

2 Studiens teoretiske forankring

Dette kapittelet redegjør for studiens teoretiske rammeverk. Først vil jeg gjøre rede for begrepet afasi, og belyse sentrale definisjoner knyttet til dette. Videre vil afasiens klassifisering beskrives. Til tross for at klassifiseringsteoriene er sentrale for å forstå afasi velger jeg kun å gi en kort beskrivelse av dette, da oppgaven ikke sikter mot å forklare i detalj de ulike vitenskapelige retninger, og hvilke aspekter ved afasibegrepet som skal være gjeldene for klassifisering. Deretter tar jeg for meg årsaker og forekomst. Videre vil jeg legge vekt på den pårørende, samt krise og sorgteori. Den tredje delen i teorikapittelet vil omhandle kommunikasjonsbegrepet. Det sentrale her vil være den verbale kommunikasjonen, med hovedfokus på samtalen. Avslutningsvis vil jeg ta for meg ulike tilleggsvansker som kan opptre hos den afasirammede, og knytte dette opp i mot pårørende.

2.1 Afasi

Afasi er en ervervet, ikke medfødt språkvanske som skyldes en skade i hjernen (Corneliussen, Haaland, Knoph, Lind, & Qvenild, 2006). Afasi kan ramme språkmodalitetene forståelse, produksjon, lesing og skriving. Det innebærer at den afasirammede, i større eller mindre grad, kan ha vansker med å forstå hva andre sier, med å finne ord, lage setninger og å snakke. Lese og skriveferdigheter kan også være svekket som en konsekvens av hjerneskaden. Det er dermed ikke sagt at personens intellekt er endret etter skaden (Corneliussen et al., 2006). Å få afasi vil ikke bety at man har mistet språket. Begrepene er der fortsatt, men det er evnen til å bruke språket i kommunikasjon med andre som er svekket (Ringdal, 2003).

2.1.1 Definisjonsavklaring

Studien av afasi er komplisert på grunn av skadens varierende fremtredelsesform (Hallowell & Chapey, 2008). Afasi er et komplekst begrep med en rekke definisjoner og forståelsesmåter. I midlertid viser begrepet til en av de mest grunnleggende menneskelige kompetansene: å snakke. Forskere vektlegger forskjellige aspekter når de definerer afasibegrepet. Reinvang (2003) definerer afasi som en «språkdefekt etter hjerneskade hos et individ som har gjennomgått normal språklig utvikling inntil tidspunktet for skaden» (s. 11). Definisjonen forteller oss at den språklige utviklingen skal ha starten, men den sier imidlertid lite om hva språklig defekt er. Hallowell & Chapey (2008) er derimot opptatt av at man

trenger en tydelig definisjon av afasibegrepet. En definisjon som både forteller hva afasi er, og ikke er. De definerer afasi på følgende måte:

Aphasia is an acquired communication disorder caused by brain damage, characterized by an impairment of language modalities: speaking, listening, reading, and writing; it is not the result of a sensory or motor deficit, a general intellectual deficit, confusion or a psychiatric disorder (Hallowell & Chapey, 2008, s. 3).

Hallowell og Chapey (2008) inkluderer fire elementer i sin definisjon. Det første som vektlegges er at afasi er en nevrologisk skade. Afasi vil derfor alltid være et resultat av en form for skade i hjernen. For det andre er afasi ervervet. Det vil si at et individ ikke kan være født med afasi, men at personen har gjennomgått normal språklig utvikling før skaden inntraff. Det er derfor skaden som har ført til delvis eller fullstendig språktap. Det tredje elementet handler om at språkmodalitetene snakke, lytte, lese og skrive kan svekkes, samtidig som personens bruk av ekspressive og impressive gester kan reduseres. I de aller fleste tilfeller opplever den afasirammede svekkelser på alle områdene, men dette vil variere. I det siste elementet legger de vekt på det faktum at afasi ikke er en konsekvens av generell intellektuell defekt, mental svekkelse eller psykisk forvirringstilstand. På grunn av dette kan man si at definisjonen bygger på inkluderings- og ekskluderingsprinsipper. Det er fordi definisjonen forklarer hvilke elementer som fører til afasi, samtidig som den gjør rede for personlige tilstander som ikke kan knyttes til afasiproblematikken.

Definisjonene skiller seg noe fra hverandre, da det kun er Hallowell & Chapey (2008) som påpeker mer enn det kommunikative aspektet. Felles er det faktum at afasi er definert som en språkvanske etter hjerneskade. Som grunnlag for min oppgaver velger jeg å ta utgangspunkt i Hallowell & Chapey (2008) sin definisjon, da de ser på afasi som en mer omfattende vanske.

2.1.2 Klassifisering av afasi

Det har vært sterk uenighet om hvilke vitenskapelige retninger og hvilke aspekter ved begrepet afasi som skal være gjeldende for klassifisering. Årsaken til uenighetene er de mange forskjellige meningene om hva som skal ligge til grunn for de varierende symptomene en person med afasi viser. Interessen for å inndele pasienter i typer, skriver seg fra den klinisk-patologiske tradisjon, en dominerende tradisjonen i afasiologiens historie. Den

klassiske inndelingen av afasityper i denne tradisjonen ble innført av Wernicke (1874) og Lichtheim (1885). Tankegangen bygger på at ulike afasisymptomer kommer av skader som er lokalisert til bestemte områder i hjernen (Reinvang, 2003). I tiden etter den klinisk-patologiske tradisjonen har grupperingene i hovedsak inkludert de som legger vekt på anatomiske grunnlag for symptomer, og de som bygger på psykologiske eller lingvistiske termer (Goodglass, 1993). Reinvang (2003) antyder at det er vesentlig å påpeke at de to forklaringene ikke utelukker hverandre. Forskjellen er at de begynner i hver sin enda av årsakskjeden, der den ene starter med fysiske skader, og den andre med symptomene. Selv om termene prøver å forklare afasiens årsak, er det viktig å påpeke at de ene og alene ikke er fullstendig forklarende for den afasirammedes språk. De forskjellige grupperingstradisjonene kan virke kompliserte, derfor har Bostongruppen for enkelhetens skyld tatt de grunnleggende afasitypene fra ulike klassifiseringsordninger og laget tre kategoriene. Disse er: flytende, ikke flytende og andre. Generelt blir personen betegnet som flytende hvis personen kan ha en spontan samtale uten unormale pauser, meningsløse ytringer eller lange perioder med stillhet. Personer som kategoriseres som ikke flytende har en tendens til å ha redusert talehastighet, samtidig som de uttrykker mindre kommunikativt innhold innenfor samme tidsperiode som en person uten afasi (Hallowell & Chapey, 2008). Det er flere forskjellige typer innenfor både flytende og ikke flytende afasi. Som presentert innledningsvis har jeg valgt å ikke gå nærmere inn på dette, da det ikke er relevant for min problemstilling.

De nasjonale retningslinjene for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, mener at man grovt kan skille mellom flytende- og ikke flytende talepreg. Ikke-flytende talepreg kjennetegnes ved at det er lite spontantale, samtidig som talen er preget av telegramstil. Taleforståelsen er vanligvis bra, men den kan være noe redusert. Flytende talepreg kjennetegnes ved en frasefylt tale, som ofte har få innholdsord. Personen har videre store benevningsvansker, ord- og lydforvekslinger (Helsedirektoratet, 2010).

Det vil være store individuelle forskjeller blant afasirammede. Noen rammes hardt og strever med store kommunikasjonsvansker resten av livet (Amundsen, Petersen, Sandmo, & Sundet, 1993). Andre gjenvinner mye av språket. Videre må en være klar over at ulike former for afasi vil skli over i hverandre. Inndelingene er ikke faste, men skal brukes som pekepinner. Pasienter som passer inn i en afasikategori, kan skli over i en annen kategori ettersom tilstanden endrer seg (Hallowell & Chapey, 2008).

2.1.3 Årsaker og forekomst

Den hyppigste årsaken til afasi er hjerneslag. Hjerneslag er en fellesbetegnelse for hjerneinfarkt og hjerneblødning. Et hjerneinfarkt oppstår når blodtilstrømningen til et område i hjernen blir forhindret av en blokkering i blodårene. Forekommer det derimot en hjerneblødning er dette en følge av et brudd i en blodåre. Blodet inneholder essensielle næringsstoffer som glukose og oksygen. Disse næringsstoffene er hjernen avhengig av, men de klarer ikke å produsere dette selv. Hjernen trenger derfor konstant blodtilførsel, og selv korte brudd kan føre til varige konsekvenser (Hallowell & Chapey, 2008). I Norge rammes omtrent 15.000 mennesker av hjerneslag hvert år, rundt 25 % av disse får afasi. Det vil si at ca. 15 personer i Norge får afasi hver dag (Helsedirektoratet, 2010). Afasi kan også forårsakes av for eksempel ytre hodeskader, hjernesvulst eller andre sykdommer (Lind, Haaland, Knoph, & Qvenild, 2010)

2.2 De pårørende

Når en person i familien får afasi kan det føre til store endringer i familiens normale funksjon (Michallet, Tétreault, & Le Dorze, 2003). En familie kan betraktes som et system, dermed vil det ikke kun være den rammede som opplever forandringene. Dette kan medføre endringer i den dynamikken som familien har vært vant til fra før skaden inntraff (Cullberg, 1994). Derfor vil ikke afasi kun forandre den rammedes hverdag, mens også de nære andre, da en familie er gjensidig avhengig av hverandre. Oppstår det forandring hos et individ, vil det i like stor grad skape forandringer hos de andre individene (Servaes, Draper, Conroy, & Bowring, 1999). Å få afasi vil kunne føre til at personen ikke lenger kan bruke eget språk til å kommuniserer med andre (Hallowell & Chapey, 2008). Det kan derfor bli samboerens oppgave å være den rammedes talerør og advokat. Det er gjerne de som tar på seg arbeidet med å bli eksperter på afasi, noe som innebærer både det å tilpasse kommunikasjon og den nye livssituasjon generelt (Ringdal, 2003). Dette er noe de har vendt seg til, og mange forventer ikke å få hjelp til å håndtere de nye utfordringer og vanskelighetene afasi kan føre med seg.

2.2.1 Pårørendes krise og sorg

Når skaden først har inntruffet vil den første tiden for mange pårørende bestå av en opplevelse av å være i sjokk. Afasi kommer som lyn fra klar himmel, og de pårørende har ingen mulighet til å forberede seg, verken mentalt eller psykisk. Når en person som står deg

nært blir rammet av afasi, kan det oppstå en krisesituasjon. Krise er et begrep som brukes i det dagligdagse språket, og i følge Cullberg (1994) har de fleste en formening om at begrepet dreier som om en plutselig omstilling, dramatisk hendelse og/eller psykisk påkjenning. Han definerer en traumatisk krise som «individets psykiske situasjon ved en ytre hendelse av en slik art at personens fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter blir truet» (Cullberg, 1994, s. 108). En person vil videre være i en krisetilstand dersom personen har kommet i en livssituasjon der tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelig for å forstå, eller beherske den aktuelle situasjonen. Han deler krisens forløp inn i fire naturlige faser: en sjokkfase, en reaksjonsfase, en bearbeidingsfase, og en nyorienteringsfase. Disse fasene vil ha sine egenskaper, men de vil ikke ha klare skiller.

Sjokkfasen

Sjokkfasen varer fra et kort øyeblikk til noen døgn. Kjennetegnene er at personen ikke klarer å ta innover seg hva som har skjedd og å bearbeide det. Personen kan oppleves som svært rolig, men innvendig er alt kaos. Denne tilstanden fører til vanskeligheter med å huske hva som har hendt og hva som har blitt sagt. Det er derfor vesentlig at de som gir medisinsk informasjon kjenner til dette, da viktige opplysninger helst ikke skal gis etter en sjokkartet melding. Reaksjonsmønstrene i en sjokkfase kan oppleves som noe unaturlig, da personen kan skrike, virke hysteriske, si setninger om og om igjen, eller snakke om fullstendig likegyldige ting. Det kan også forekomme at den sjokkrammede blir liggende lydløs og urørlig (Cullberg, 1994).

Reaksjonsfasen

Reaksjonsfasen starter da den pårørende blir tvunget til å åpne øynene for det som har skjedd. Fasen varer gjerne i 4-6 uker og blir også kalt *krisens akutte fase*. Det tydelige i denne fasen er den kriserammedes forsøk på å finne en mening i den forvirrende situasjonen. Det store spørsmålet vil være «hvorfor hendte dette oss». Det er heller ikke uvanlig å høre personen klage over hvor urettferdig og meningsløst det er. Fasen bærer videre preg av forsvarsmekanismer. For pårørende kan slike forsvarsmekanismer arte seg i form av fornektelse, projeksjon, isolering, og undertrykkelse. *Fornektelse* innebærer at vedkommende ignorerer hva som har hendt. Personen kan legge merke til det som burde virke truende, men nekter for at det er av betydning (Cullberg, 1994). Det kan for eksempel være at den pårørende oppfatter de reduserte språkferdighetene, men ikke evner å anerkjenne alvorlighetsgraden av vanskene. En annen forsvarsmekanisme kan være *projeksjon*.

Projeksjon kan føre til at pårørende forsøker å legge ansvaret for det som har skjedd over på noen andre. For eksempel kan dette være situasjoner der pårørende mener at legen ikke gjorde nok for å begrense utfallet av skaden. *Isolering* av følelser er vanlig når en person har opplevd noe forferdelig. Det kan føre til at pårørende forteller om hendelsen på en upåvirket måte, uten å vise tegn til fortvilelse eller sjokk. Denne beskyttelsesformen kan utvikles, fordi personen ikke vil ta stilling til sine virkelige følelser. Fortsetter denne tilstanden kan fornektede følelser komme til syne i form av angstreaksjoner (Cullberg, 1994). En siste forsvarsmekanisme som trekkes frem er *undertrykkelse*. Den er forskjellig fra isolasjon, fordi personen ikke vet at de vonde følelsene eksisterer. Å undertrykke følelser på denne måten kan handle om at personen vil tilpasse seg miljøets krav. Oppstår en slik situasjon kan det være fordi pårørende føler at de må være sterke og flinke, da de ikke vil at den afasirammede skal oppfatte hvor vanskelig situasjonen er.

Å sørge i reaksjonsfasen er vanlig. Sorgen som oppleves forbindes gjerne med at de pårørende føler seg forlatte. Å få afasi kan innebære forandret personlighet. På grunn av dette utvikles det en sorg som kan sammenlignes med dødsfall, da de pårørende føler at de har mistet en personen som de tidligere kjente og var trygg på. En annen reaksjon kan være opplevelsen av kaos og meningsløshet, da ting som tidligere ble ansett som riktig og sant, ikke er så opplagt lenger. Angst, og stadig gjentakelser av spørsmålet «hvorfor» er vanlig. Når man befinner seg i den såkalte reaksjonsfasen over en lengere periode kan det føre til dårlig søvn, ødelagt døgnrytme og dårlige matvaner. Dette er såkalte stress-symptomer som kommer av at personen har vært utsatt for fysiske og psykiske påkjenninger i alt for lang tid (Cullberg, 1994).

Bearbeiding og nyorienteringsfasen

I bearbeidingsfasen begynner de pårørende å se fremover. De har klart å komme over det største sjokket, og de klarer å gi slipp på de forsvarsmekanismene som tidligere ble tatt i bruk. Bearbeidingsfasen kan vare i et halvt år til ett år. Det som kjennetegner fasen er at de pårørende begynner å godta situasjonen. Når de pårørende beveger seg inn i nyorienteringsfasen, har fasen ingen avslutning. De pårørende lever med krisen de har opplevd. Det som har forandret seg er at krisen ikke lenger hindrer personen fra å delta i det normale liv. Befinner man seg i denne fasen forutsetter det at personen har klart å komme seg igjennom de andre fasene. Det er viktig å påpeke at en krise ikke må glemmes, da krisen for all tid vil prege en persons liv (Cullberg, 1994).

2.2.2 utfordringer og opplevde forandringer

Når samboeren får afasi hender det at pårørende bruker alt de har av krefter og energi på den afasirammede. De viser optimisme og støtte, samtidig som de er flinke til å oppmuntre personen. Forskning viser at pårørende klarer å beholde roen, og glede seg over både store og små fremskritt den afasirammede gjør (Ringdal, 2003). De er også evig takknemlig for at samboeren har overlevd hendelsen (Reinvang & Sundet, 1988). Den styrken og viljen pårørende viser, trenger derimot ikke å stemme overens med slik de har det innvendig. Engstelse, usikkerhet og bekymring er vanlige følelser. De oppstår gjerne når den pårørende begynner å forstå at den nye livssituasjonen krever forandringer (Ringdal, 2003). Som nevnt innledningsvis kan afasi påvirke hele familien, da familien betraktes som et system (Cullberg, 1994). Pårørende vil oppleve at de må ta på seg nye roller, da de allerede eksisterende rollene har kommet i ubalanse. Når en person i så stor grad må endre sine vante roller for å tilpasse seg den afasirammedes behov, fører det til reorganisering av eget liv. Med slike endringer kan det medfølge irritabelhet, depresjon og utmattelse. I tillegg kan det føre til interaksjonsforandringer i samboerskapet og det sosiale liv (Michallet et al., 2003). Reinvang og Sundet (1993) påpeker at det vil være utfordrende for begge parter å tilpasse seg den nye situasjonen, da det kan være vanskelig å være nytenkende. Det er vanlig at begge parter føler seg usikre når nye oppgaver skal fordeles. Forutsetningen for å lykkes handler om åpenhet og ærlighet, fordi det fører til at man forteller den andre hva som er vanskelig. Problemer med kommunikasjonen kan derimot hindre dette, noe som gjør rollefordelingen ytterligere komplisert. Kommunikasjonsproblemene kan også bidra til at samboeren ikke får nok veiledning og støtte, noe som gjør at tilegnelsen av nye roller blir enda mer krevende (Le Dorze & Signori, 2010).

Å leve sammen med et menneske som er rammet av afasi, kan oppleves som utfordrende. Tidligere forskning viser at det oppstår forandringer i sosialt liv hos pårørende (Michallet et al., 2003). Spesielt kvinner som lever med afatiske menn opplever en form for sosial isolasjon. Han påpeker at det kan være fordi de er redde for å gå ut, da konsekvensen vil være at den afasirammede må være hjemme alene. For de pårørende vil det ikke oppleves som godt å miste «kontrollen» over hva som skjer hjemme. Skyldfølelse er en emosjon som også knyttes til det å forlate den afasirammede. Videre tenker flere at det ikke vil være riktig å la den afasirammede sitte hjemme alene, kun fordi de har et ønske om å gå ut og gjøre andre ting (Michallet et al., 2003). Mangel på energi kan ha innvirkninger på den pårørendes valg

om å sitte hjemme eller gå ut. Spesielt i den første perioden, da den afasirammede krever såpass mye oppmerksomhet, at de pårørende ikke har overskudd til å gjøre noe annet. I starten er venner og bekjente flinke til å stille opp, men det hender at de forsvinner eller trekker seg tilbake etter en stund. Pårørende vil da kunne føle seg veldig ensomme. Det sosiale nettverket er viktig for å fremme psykisk og fysisk helse. Oppstår det sykdom innad i familien er det helt vesentlig å ha et slikt nettverk rundt seg (Ringdal, 2003). Forskning viser også at pårørende har en tendens til å trekke seg tilbake sammen med den afasirammede i starten. Det er fordi den rammede som oftest ikke vil eller orker å være sosial. Venner og bekjente kan oppfatte dette feil, noe som fører til at de venter på at den pårørende skal ta første skritt (Kitzmüller et al., 2012).

2.3 Kommunikasjon

Kommunikasjon er et bredt fagbegrep. Det vil derfor være vesentlig å ta for seg begrepets hovedtrekk, da kommunikasjon er en viktig del av oppgaven. Kommunikasjon handler om å utveksle tanker, følelser og opplevelser. Denne utvekslingen kan forgå verbalt, eller nonverbalt. Verbal kommunikasjon foregår ved tale og skrift, der språklig kompetanse er en viktig forutsetning. Nonverbal kommunikasjon foregår ved bruk av tegn, mimikk, øyekontakt og ulike former for kroppsspråk. Ikke alle mennesker vil være i stand til verbal tale i form av språk, og de vil derfor være frarøvet viktige kommunikative kvaliteter og muligheter. For de er derfor den nonverbale kommunikasjon vesentlig, da den kan kompensere for manglende forutsetninger for tale (Befring, 2014a). I denne oppgaven vil kommunikasjonsbegrepet bli tatt for seg på den måten som er mest hensiktsmessig i forhold til studiens problemstilling. Jeg vil rette fokuset mot kommunikasjon i form av tale, med hovedfokus på samtalen. Dette fordi en språkvanske som oftest viser seg i en naturlig setting, da gjerne i en hverdagssamtale (Goodwin, 2003). Begreper som afasi og pårørende vil påvirke vinklingen av kommunikasjonsbegrepet. Dette fordi en person med afasi kan ha svekket evne til å bruke språk i kommunikasjon med pårørende og andre (Ringdal, 2003). Det kan få betydelige konsekvenser for den rammede, men de kommunikative utfordringene vil ikke kun påvirke personen selv, da de som lever sammen med de også kan oppleve store utfordringer.

2.3.1 Definisjonsavklaring

Å kommunisere er en dagligdags aktivitet, og de fleste av oss gjør det uten å ilegge det et bevisst fokus. Men hva er kommunikasjon? Ordet kommunikasjon stammer fra det latinske

ordet «communicare», som betyr å gjøre noe felles. Dette kan i følge Lind (2005b) tolkes på minst to måter: man kan gjøre noe i fellesskap sammen med andre, og man kan gjøre noe til felles viten. Begge tolkningene er relevante for å forstå begrepet kommunikasjon.

Rommetveit (1972) påpeker at en kommunikasjonshandling kjennetegnes ved at det er «ein sendar eller budskapsformidlar med ein intensjon om å gjere noko kjent for ein mottakar» (s. 31). Det betyr at det er en intensjonell handling som kun foregår dersom to personer tar del i den, og at man kun i lag kan få til en fullstendig kommunikasjonsakt (Rommetveit, 1972).

Ruesch og Bateson (1987) antyder derimot at kommunikasjon handler om mer enn intensjonelle handlinger. De mener at alle prosesser der en person påvirker en annen har et kommunikativt aspekt. Det fordi alle signaler et menneske sender ut kan oppfattes og tolkes av andre, og kan derfor forklares som kommunikasjon. Selv om de mener at kommunikasjon handler om mer enn intenderte handlinger, utelukker de ikke at kommunikasjonen kan være intendert. I denne oppgaven vil jeg ta utgangspunkt i at kommunikasjon er en intendert handling, da det ser ut til at flest enes om at en kommunikasjonshandling oppstår når noen har som hensikt å formidle noe til noen.

Veien til felles forståelse

Innenfor språkpatologien har Rommetveit (1972) sin lineære kommunikasjonsmodell hatt vid utbredelse. Modellen har et lineært forhold og består av tre komponenter: en sender, et budskap og en mottaker. I denne modellen ses kommunikasjon på som en overføring av informasjon fra en sender til en mottaker. Kommunikasjonen har funnet sted når budskapet er mottatt av mottaker, og forstått på samme måte som senderen intenderte. Modellen har derimot noen svakheter som gjør den noe problematisk å forstå med tanke på mellommenneskelig kommunikasjon. Modellen forutsetter at budskapet er klart før personen sender det ut, samtidig som at budskapet som sendes må sammenfalle med senderens intensjon. Lind (2000) påpeker at mellommenneskelig kommunikasjon innebærer så mye mer enn dette. Kommunikasjon må derfor bli sett på i en sosio-kulturell kontekst, da det som formidles dannes på bakgrunn av det vi formidler og måten vi formidler det på. Budskapet er noe som blir til i et samspill mellom deltakerne. I likhet med henne beskriver Dysthe (2001) at kommunikasjon er en dialogisk prosess. Det vil si at forståelse og mening er et resultat av et samspill mellom begge parter, og at dette samspillet fører til en felles forståelse. Å skape et unikt samspill som fører til felles forståelse kan for afasirammede og pårørende være krevende, da det som formidles ikke alltid oppfattes slik det er ment. Når afasirammede skal si noe blir det ikke alltid formidlet på den måten som var intendert, noe som fører til at den

pårørende ikke forstår meningen bak budskapet. I slike tilfeller må det gjettes eller spørres på nytt. Det svekker samspillet. Pårørende har en stor rolle i arbeidet om å skape felles forståelse. I samtale med den afasirammede skal det snakkes tydelig, men naturlig. Å sette seg inn i den afasirammedes situasjon er vesentlig. En skal alltid tenke på om det som sies er enkelt og tydelig nok. Å kommunisere handler om mer enn det verbale språket, da personens kroppsspråk ubevisst er med når vi formidler noe (Ringdal, 2003). Ovenfor den afasirammede er det derfor ekstra viktig at alt er i overenstemmelse med det talte språk, ellers kan det oppstå misforståelser.

Kommunikasjon – en form for sosial samhandling

Kommunikasjon i betydningen ”å gjøre noe felles” kan ikke skje uten form for sosial samhandling (Lind, 2005b). Det samme påpeker Simmons-Mackie & Damico (1995) som skriver at dersom en skal definere kommunikasjon, bør aspekter som transaksjon og interaksjon belyses. Kommunikasjon handler med andre ord om mer enn informasjonsutveksling, da etablering og vedlikehold av sosiale relasjonen er vel så viktig (Simmons-Mackie & Damico, 1995). En språkvanske kan derfor resultere i betydelig aktivitets- og deltakelse begrensning i alle livsdomener, som nære relasjoner, sosialt liv, arbeidslivet, fritidslivet, og muligheten til å være en aktiv samfunnsborger (Darrigrand et al., 2011). Å føle seg aktiv i alle livets domener er kjernen til menneskets eksistens, og evnen til å kommuniserer med andre er essensen i all sosialisering. Språket er grunnleggende for nettopp dette. Chomsky (1972) kaller dette ”the human essence”. Språket gjør oss i stand til å beskrive og oppklare våre tanker for oss selv og for andre. Språket er også grunnleggende for vår personlighet. Å miste språket vil derfor for mange afasirammede oppleves som hemmende, da de i kommunikative settinger kan oppleve å ikke ta del i fellesskapet på samme måte som før. Dette kan føre til passivitet og sosial isolasjon. Simmons-Mackie & Damico (1995) påpeker dette, da de skriver at den afasirammede kan føle seg mer alene, og oppleve forandringer i sosiale roller på grunn av språkvansen. Det kan føre til at personen prøver å unngå sosiale situasjoner som krever kommunikative samhandlinger. Det er derfor vesentlig å inkludere både interaksjons- og transaksjonsaspekter i møte med den afasirammede, da dette kan være med på å skape positive opplevelser.

Hverdagskommunikasjon

Som jeg skrev innledningsvis er kommunikasjon en hverdagslig aktivitet de fleste av oss gjør uten å tenke over det. For den afasirammede kan det likevel være en krevende aktivitet. Å få

afasi innebærer i ulike grad forstyrrelser av de funksjoner og ferdigheter som til sammen er språk (Reinvang & Sundet, 1988). Ved verbal kommunikasjon er språklig kompetanse en forutsetning. Språkets innhold består av ord og ordkombinasjoner, og språklig aktiviteter er relatert til kognitive og psykososiale egenskaper som oppmerksomhet, tenkning og hukommelse (Befring, 2014a). Dette er egenskaper som er svekket, eller delvis svekket hos den afasirammede. Noe som kan føre til at personen kan ha vanskeligheter med å delta i, eller føre en samtale.

For å forstå de utfordringer som den afasirammede og deres pårørende kan oppleve, er det vesentlig å gjøre rede for hva en samtale er, for deretter å se på hvordan ulike former for språkavvik påvirker samtalen. Lind (2005a) definerer en samtale slik: «en samtale er en muntlig tekst som er skapt i et her-og-nå fellesskap av to eller flere deltakere som veksler på å gi språklige og ikke-språklige bidrag i løpet av samtaleturen som er strukturert i sekvenser» (s. 124). Videre er samtalen den mest fundamentale av alle former for språkbruk (Lind, 2000), og den brukes for å utveksle tanker, følelser og opplevelser. Gjennom samtalen registrer vi en mengde inntrykk som den andres stemme, ansiktsuttrykk og kroppsholdning. Dette tolkes og settes sammen til meningsbærende enheter (Eide & Eide, 2007). En samtale kjennetegnes ved at den er strukturert på ulike nivåer. En grunnleggende enhet er det Lind (2000) kaller *tur*. En tur er den perioden en person har rett på å føre ordet. I en samtale skifter partene på å ha denne retten, og disse vekslingene foregår på den måten at man fra tur til tur avgjør hvem som skal tale neste gang. For å kunne forutse når neste turskiftepunkt oppstår, må den andre parten lytte og se etter ulike typer signaler som indikerer at samtalen nærmer seg et slikt punkt. Indikasjoner på turskifte kan være at den som har turen stiller et spørsmål, at det oppstår økende blikkontakt, eller ved opphør av gestikulering (Lind, 2000). Pårørende kan oppleve at den afasirammede ikke mestrer turvekslingsreglene like godt som før. Det kan merkes ved at det avbrytes mitt i setninger eller at det oppstår unormalt lange pauser. Oppstår det flere avbrytelser i løpe av samtalen kan det oppleves som irriterende. Pårørende kan også få en følelse av å aldri komme til ordet, noe som kan påvirke lysten til å snakke med den afasirammede (Ringdal, 2003). En annen vesentlig enhet i en samtale er *emnet*. I en samtale snakker vi alltid om noe, og de fleste av oss vet hvilket emne det er snakk om. Vi klarer relativt enkelt å skille ulike emner i en samtale fra hverandre. Et emneskifte kan være gradvis eller punktuell. Oppstår det et gradvis skifte, finnes det ikke et klart skifte mellom emnene. Skiftet oppstår fordi emnet glir over i et annet, ved at emnets moment blir sentralt i det nye. Et punktuelt emneskifte skjer ved at det ene emnet tydelig avsluttes før det nye introduseres.

Både fastholdelsen eller skifte av et emne skjer vanligvis slik at sammenhengen i samtalen beholdes. Hvordan utviklingen av et emne foregår handler om hvem som tar initiativet til emnet. Emneutviklingen trenger nødvendigvis ikke å bestemmes av én deltaker, den kan også oppstå i forhandlinger mellom deltakerne (Lind, 2000). I en samtale kommer som regel hver samtalepartner med individuelle bidrag til samtalen, men pårørende kan oppleve at det ofte er de som styrer samtalen, da det er de som må komme med bidragene. Dette kan føre til at samtalepartnere blir ensformige og i lengden kjedelige. Mange pårørende kan føle at de nesten aldri prater med noen. Denne følelsen kan oppstå fordi samtalepartneren (den afasirammede) ikke mestrer å bidra i like stor grad som den pårørende ønsker (Johansson, 2012). Dette kan derimot tilpasses, da man i selve kommunikasjonssituasjonen kan tillate ekstra lange pauser slik at den rammede får tid til å komme med bidrag (Lind, 2000). Misforståelser kan oppstå i en samtale. Vi kan for eksempel ha vanskeligheter med å høre hva den andre sier, med å forstå samtalepartnerens ytring og/eller betydning av ytringen. Oppstår det en misforståelse kan vi bryte og rette opp forståelsesproblemene. Dette kalles *reparasjon*. Reparerer en samtale stopper vi opp og avklarer forståelsesproblemene (Lind, 2000). Hvem som helst i samtalen kan initiere til en reparasjon. Det beste er likevel at den som produserer feilen gjennomfører reparasjonen. Å ville rette opp i en misforståelse kan være sensitivt, da det kommer tydelig frem at man ved en reparasjon påpeker at det er vanskeligheter i kommunikasjonen (Schegloff, Jefferson, & Sacks, 1977).

En person vil kunne oppfattes som en kompetent samtaledeltaker dersom personen klarer å skape en felles forståelse med samtalepartneren. Det er videre vesentlig å beherske rollen som sender og mottaker, samt presentere bidrag som passer inn på bestemte steder i interaksjonen (Lind, 2000). Afasirammede vil oppleve det som vanskelig å skape en felles forståelse med samboeren, da personen har problemer med å utveksle ideer, tanker og følelser. Samtidig kan det være utfordrende å få samboeren til å forstå ytringen. Dette har en sammenheng med at den afasirammede har uttrykksvansker (Lind, 2000). Å tyde hva den afasirammede prøver å formidle vil være uvant for pårørende, da situasjonen krever tålmodighet, vilje og god tid. Som regel viser den pårørende et stort engasjement, og de hjelper gjerne til med å gjøre bidragene fullstendige ved å foreslå tolkninger, eller komme med omformuleringer. Når samtalen stikker seg er det gjerne de pårørende som veileder den rammede, men det kan forekomme situasjoner der de ikke orker eller har tid til dette. Da oppstår det en økt risiko for at pårørende overstyrer og ilegger egne betydninger, noe som kan føre til feiltolkning. Videre kan den rammede ha vanskeligheter med forståelsen, noe som

fører til at de feiltolker samboerens ytring (Lind, 2000). Misforståelser kan være vanskelig å reparere eller avklare når selve kommunikasjonsverktøyer er svekket (Ringdal, 2003). Om feilen derimot oppdages og repareres, kan det true selvbildet til den afasirammede. Spesielt dersom reparasjonen skyldes en feil personen med kommunikasjonsvansker har utført (Perkins, 2003). Når en person har uttrykksvansker og/eller forståelsesvansker kan den andre personen ta en viss føring i samtalen. Det er sannsynlig at den afasirammede opplever å ekskluderes fordi han ikke blir vurdert som en likeverdig deltaker i kommunikasjonen. Personer som står den afasirammede nært vil mest sannsynlig vite at det ikke er den afasirammedes kunnskap og erfaring som er svekket, og de vil derfor legge til rette for at personen med afasi føler seg som en likeverdig deltaker i kommunikasjonen. Lind (2000) påpeker at evnen til å introdusere, videreutvikling og avslutte emner i en samtale bidrar til en følelse av å være aktiv. Hvis dette ikke mestres vil personen få problemer med å få frem hvem han er, sine egne meninger, oppfatninger og følelser. For den rammede kan dette være spesielt krevende, da det er problematisk å produsere og opprettholde emner i en samtalesituasjon. Kommunikasjonsvansken kan i tillegg bidra til at personen kommer med ytringer og emneskiftninger som ikke passer til samtalsituasjonen. Det bidrar til usammenhengende inntrykk og en oppfatning om at den afasirammede ikke er på bølgelengde (Lind, 2000). Selv om det kan være krevende å formulere setninger, vil de likevel ha et ønske om å styre samtalen inn på spesifikke emner. Utfordringen er å utvikle emnet godt nok. I denne situasjonen vil pårørende kunne «ta over» emnet og videreutvikle det selv. Det kan også oppstå situasjoner der pårørende prøver å gjette, noe som fører til at samtalen går i en annen retning enn det som var hensikten (Lind, 2000). Skjer dette vil det være sannsynlig at den afasirammede opplever en form for ekskludering, da han føler at han ikke kan påvirke samtalen i den grad han ønsker. På lik linje med andre voksne, resonerende mennesker har personer med afasi følelser, tanker og meninger som vedkommende ønsker å dele med andre. Det krever en vilje og evne fra menneskene rundt, som må sette seg inn i den afasirammedes situasjon, og sørge for at språkinnhold og form er tilpasset lytterens forutsetninger (Rommetveit, 1972).

2.4 Tilleggsvansker hos de afasirammede

Hos noen afasirammede vil språkvanskene være eneste symptom på at det foreligger en skade i hjernen. Men hos de aller fleste vil språkvansken kun være en liten del av et større sykdomsbilde, da en hjerneskaden ofte fører med seg tilleggsvansker. Tilleggsvanskene vil

forekomme i ulik grad, avhengig av omfang og lokalisering av skaden i hjernen (Lind et al., 2010).

2.4.1 Fysiologiske vansker

Den afasirammede kan oppleve å få fysiologiske vansker som hemiplegi, apraksi, taleapraksi, dysartri og dysfagi (Patterson & Chapey, 2008) (Ringdal, 2003). Epilepsi i form av krampeanfall er heller ikke uvanlig. En av de vanligste fysiologiske vanskene som inntreffer etter hjerneslag er hemiplegi. Dette betegner parese av høyre over og under ekstremiteter. Det skyldes at samme skade som forårsaker språkvanskene, også kan ramme nervesenteret og nervebanen som sender og mottar beskjeder til muskler og følesansen. Den typiske lammelsen innebærer at ikke musklene reagerer, samt en opplevelse av mangel på balanse. Graden av lammelsen avhenger av hvilke nerveforbindelser som er ødelagte. Mangel på styring av armen oppstår i større grad enn foten (Reinvang & Sundet, 1988). Lammelser rammer omtrent 80 % av alle som får hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010), og fører til at den afasirammede i mye større grad enn tidligere har behov for hjelp i hverdagen. Det er gjerne den pårørende som gir denne hjelpen. Det fører til at egne behov settes til side, da dette må prioriteres. For mange pårørende vil det være utenkelig å gjøre noe annet, selv om det krever en omstruktureringen av hverdagen og et betydelig rolleskifte. På lang sikt kan dette føre til at den pårørende føler seg mer som en omsorgsytter, enn en samboer (Michallet et al., 2003).

Apraksi betyr at personen har vanskeligheter med å planlegge og gjennomføre viljestyrte muskelhandlinger (Patterson & Chapey, 2008). Vanskene skyldes ikke manglende forståelse for bestemte oppgaver, lammelser eller nedsatt følelse i de muskelgrupper som brukes ved handling. Årsaken skyldes en skade i hjernen som ligger nært de språkstyrende sentrene i venstre hemisfære, noe som fører til en nedsatt evne til å velge ut riktige motoriske sekvenser som skal til for å utføre handlingen (Reinvang & Sundet, 1988). En person med apraksi kan virke klønete og forvirret når de skal utføre en bestemt handling. De ser selv at måten de utfører handlingen på ikke er riktig, men de kan ha vanskeligheter med å korrigere den. Apraksi vil få konsekvenser for den afasirammede. De vil ha vansker med å bruke redskaper og verktøy, eller å kle på seg. Opplevelsen av å ikke klare og utføre handlinger som tidligere, vil ha betydning for eget selvbilde. Det fleste opplever et nederlag når de innser at de trenger hjelp til ting de tidligere utførte på egenhånd. Pårørende kan i denne perioden oppleve den afasirammede som deprimert og ulykkelig. Mange vil bruke all sin energi på å støtte, rose og

hjelp, men det kan være svært vanskelig når de selv opplever situasjonen som krevende (Sjöqvist, 2010). Om den afasirammede ikke klarer å utføre oppgaver på egenhånd, vil pårørende oppleve at de har mindre tid for seg selv. Det er fordi oppgaver som tidligere ble utført av den afasirammede, nå må gjøres av de pårørende (Michallet, Le Dorze, & Tétrault, 2001).

Talepraksi innebærer at personen gjør store anstrengelser, gjerne forbundet med grimaser for å få frem et ord (Ringdal, 2003). Det er ikke talemuskulaturen som er svekket, men det er evnen til å bruke muskulaturen til viljestyrt artikulasjon som er skadet. Det fører til vanskeligheter med å utføre artikulasjonsbevegelser og artikulasjonsoverganger, noe som kan føre til språklydfeil (Patterson & Chapey, 2008). Dysartri kan minne noe om talepraksi, det er derfor vesentlig å ikke forveksle disse påpeker Reinvang (2003). Dersom en person har dysartri er det en følge av at nervene til munn og svelg er lammet. Dysartri er derfor en nevrologisk betinget talevanske (Ringdal, 2003). Dette resulterer i at personen kan ha vansker med respirasjon, resonans, fonasjon og prosodi (Patterson & Chapey, 2008). Personen kan videre ha vansker med å svelge riktig, og med å forme munnen og taleapparatet på den måten som skal til for å lage språklyder (Reinvang & Sundet, 1988). En siste tilleggsvanske som er verdt å nevne er dysfagi. Dysfagi er svelgebesvær, noe som fører til at personen kan ha vanskeligheter med å spise og å svelge (Ringdal, 2003). Pårørende som bor sammen med afasirammede kan oppleve stress og tretthet fordi kommunikasjonen ikke fungerer optimalt. Faktorer som utmattelse og mismot har også vist seg å oppstå (Michallet et al., 2003). Croteau, Vychytil, Larfeuil og Le Dorze (2004) antyder at pårørende har en tendens til å snakke for afasirammede. De fysiologiske vanskene påvirker evnen til å lage og utføre riktige språklyder, noe som kan føre til uforståelig ytring. Pårørende kjenner den afasirammede best (Ringdal, 2003) og kan derfor ha en tendens til å tro at de vet hva de prøver å si. Større passivitet hos den rammede kan derfor forekomme i kommunikative settinger, fordi pårørende og andre tar over.

2.4.2 Psykososiale og emosjonelle vansker

Å bli rammet av afasi kan oppleves som at livet endres totalt, bare på noen få minutter. Så store endringer i funksjonsnivå, kan for mange medbringe psykososiale følgesvansker. Noen kan også føle seg som fanger i egne tanker, da deres evne til å uttrykke seg er svært begrenset (Hallowell & Chapey, 2008). I mange tilfeller vil det føre til ensomhet og ydmykelse.

Afasirammedes dårlige humør og negative tanker kan få konsekvenser for de pårørende, da de i tiden etter slaget er tilstede til en hver tid (Nyström, 2011). Reinvang og Sundet (1988) deler den afasirammedes følelsesmessige reaksjoner inn i faser. Fasene tar utgangspunkt i hvor lang tid det har gått siden skaden. Fasene er som følger: den tidlige fasen, den senere fasen og den varige fasen.

Den tidlige fasen

Som beskrevet tidligere i oppgaven kommer afasi plutselig og dramatisk. Å få afasi er som regel ikke forbundet med smerte, men innvendig kan det føles grusomt. Det som preger den første tiden er at den afasirammede får en følelse av å være hjelpeløs. Personen kan føle seg trøtt, og oppleve å ha redusert utholdenhet. Reaksjoner som følelsesutbrudd og humørsvingninger er vanlig. Tårer og latter vil kunne utløses uten at personen egentlig mener det, og det kan oppleves som uverdigg for den afasirammede å bryte sammen på den måten. Etter at det første sjokket har gitt seg, kommer engstelsen og usikkerheten (Reinvang & Sundet, 1988). De vil begynne å sammenligne seg selv med slik de var før, og usikkerheten vil stadig vokse når de ikke kjenner seg selv igjen. Det kan prege de i så stor grad at de trekker seg tilbake, for å ikke kjenne på nederlaget (Ringdal, 2003). Når den afasirammede ikke har troen på seg selv, fører det til at personen ikke en gang vil prøve. De får dermed sin skepsis bekreftet (Reinvang & Sundet, 1988). I denne fasen er det viktig at de pårørende opptrer rolig og aksepterende, da det er av stor betydning at personen føler seg godtatt som den han er. Som pårørende kan det være utfordrende å holde fatningen, da den konstante oppmerksomheten rundt den rammede koster mer enn man tror (Reinvang & Sundet, 1988).

Den senere fasen

Når den første fasen med trøtthet, sjokk og hjelpeløshet går seg til, har de et håp om å bli bra igjen. De fester derfor all sin lit til at treningen de legger ned skal føre til resultater. I denne fasen tyder det på at den afasirammede har begynt å forstå hva som foregår rundt ham, selv om språkforståelsen er redusert. Det fører til at personen har mange tanker og følelser som han ønsker å dele med samboeren. Her kan det oppstå et misforhold, da den afasirammede ikke får uttrykt egne tanker og følelser som han vil. Det kan skape stor frustrasjon og ergrelse. Selv om personen legger ned mye tid i treningen, hender det at ambisjoner om bedring ikke oppfylles. Det er ikke unaturlig at den afasirammede reagerer med oppgitthet og dyp fortvilelse. De kan bli redde for hva fremtiden vil bringe med tanke på jobbmuligheter, fremtidig samliv og selvrespekt (Reinvang & Sundet, 1988). Depresjon er vanlig, noe jeg vil

komme nærmere innpå etter at den siste fasen er presentert. Pårørende kan i denne fasen oppleve å bli lei av sykdommen og problemene, da de får nok av å være den personen som hele tiden gir. Reinvang og Sundet (1988) påpeker at pårørende trenger støtte og oppmuntring for å holde ut. Den rammede er ute av stand til å vise oppmerksomhet, derfor må andre ta på seg denne rollen. Psykologisk hjelp fra fagfolk kan være nødvendig.

Den varige fasen

Mange afasirammede opplever personlighetsmessige endringer. Disse endringene kan innebære mer følelsesmessig åpenhet i positiv forstand, men de kan også bli mer selvopptatte, egoistiske, og vanskelige å ha med å gjøre. Reinvang og Sundet (1998) antyder at det er rimelig å tro at de personlighetsmessige reaksjonene en person med afasi får, er uttrykk for en kombinasjon av organiske endringer i hjernen og psykologiske reaksjoner på skaden. Det er vanskelig å svare på om den afasirammede virkelig har hatt en personlighetsendring, eller om det er de følelsesmessige konsekvensen som mindre selvsikkerhet og spørsmål om egen identitet som fører til at den afasirammede kan oppleves som forandret. Reinvang og Sundet (1998) hevder at pårørende i større grad enn den afasirammede, mener at det er en endring. Det finnes ikke noe enkelt svar på hvem som har rett. Svaret ligger som oftest et sted midt i mellom, avhengig av hvilke endringer man vektlegger. Smerten den afasirammede opplever, er det den nærmeste familien som ofte får. Personen kan ty til aggressive utbrudd overfor samboeren og ha en oppførsel som før var utenkelig. Dette kan være vanskelig for de nærmeste å takle. Behandlingspersonalet oppfordrer gjerne samboere til å holde på jobb og fritidsaktiviteter, selv om det kan være krevende da den afasirammede trenger omsorg, støtte og hjelp mesteparten av dagen (Ringdal, 2003). Pårørendes overskudd til å gjennomføre andre aktiviteter reduseres, og kan fort ta slutt på grunn av omstendighetene. Den største faren i den varige fasen er isolasjon og tilbaketrekning. Den afasirammede kan virke passiv og isolerer seg gjerne fra det sosiale. Reinvang og Sundet (1988) påpeker at det skjer på bakgrunn av usikkerheten som kommunikasjonsvanskene kan medføre.

Depresjon

Depresjon er vanlig ved hjerneslag med afasi som følge (Reinvang & Sundet, 1988). Det er imidlertid ikke alle som opplever følelsesmessige reaksjoner etter skaden. De anerkjenner at de har fått afasi, men lar ikke dette true selvfølelsen (Storm, 1993). En depresjon ytrer seg ved negative vrangforestillinger som skyldfølelse, overdreven selvbebreidelse og nedvurdering (Reinvang & Sundet, 1988). En depresjonen kan være en reaksjon på tap av

fysisk helse, eller på grunn av mangel på sosial interaksjon (Helsedirektoratet, 2010). I følge Währborg (1991) er en interaksjon mellom mennesker per definisjon utveksling av atferd. En trenger ikke å vite noe om menneskets motiv, følelser eller andre aspekter for å utveksle atferd. For at en interaksjon mellom to mennesker skal finne sted, er de avhengig av å kommuniserer. En relasjon oppstår kun ved kommunikasjon. Uten kommunikative evner vil ingen relasjon oppstå. Som dette viser vil den afasirammede ha vanskeligheter med å opprettholde relasjoner, siden personens evne til å bruke språket i kommunikasjon med andre er svekket. Afasirammede og deres pårørende kan på grunn av dette bli en usynlig gruppe som trekker seg tilbake fra det sosiale liv og offentligheten (Reinvang & Sundet, 1988). Klarer man ikke å holde på relasjoner som tidligere ble satt stor pris på, fører det til nedstemthet. Brytes relasjoner skylder som oftest den afasirammede på seg selv, da det er han som er forandret. Reaksjoner kan være gråt, tristhet og tilbaketrekning, samtidig som de kan virke tung i en samtale med de nærmeste, ha vondt for å sove og spise. For pårørende blir dette en tøff tid. En vanlig holdning er at pårørende skal være glad for at pasienten har overlevd. Mange viser derfor ingen tegn til egen frustrasjon. Som Reinvang og Sundet (1988) påpeker bør pårørende i større grad vise følelser. De skal få lov til å bli sinte og utrykke sin sorg. Når begge parter får utløp for sine reaksjon bidrar det til felles styrke. Den afasirammede kan også meddele at livet er meningsløst og overfladisk. Han kan ha selvmordstanker, føle seg alene og forlatt (Reinvang & Sundet, 1988). En depresjon kan arte seg forskjellig, og noen vil i beste tilfelle komme seg ut av den akutte depresjonen. En ny periode med depresjon kan inntre dersom ikke personen klarer å justere egne forventninger. Fremtiden til den afasirammede kan veksle mellom optimisme og overskudd til å klare nye målsettinger, men også perioder med skuffelser og oppgitthet når ikke den justerte målsettingen lar seg oppfylle (Reinvang & Sundet, 1988).

Identitet

En språkvanske vil i stor grad påvirke en persons identitet (Shadden, 2005), da afasien innebære en plutselig omveltning for personen, noe Währborg (1991) påpeker i dette sitatet: «not only does the aphasic person suffer a cerebral infarction, but also an "ego" infarction – the lesion also has an impact on the "self" of the patient. Aphasia is an insult in one's personal life» (s. 3). For å forstå dette tydeligere er det nødvendig å ta for seg begrepet identitet. Taylor, Apphia og Gutman (1994) definerer identitet som hvem vi er og hvor vi kommer fra. Identiteten er bakgrunn for alle våre handlinger og interaksjoner, og den vil alltid definere hvem vi er i dialog med andre. Egen identitet blir forstått og definert gjennom

språket. Det går ikke an å skille identitet og språk fra hverandre, da språket bidrar til interaksjon med andre, og interaksjonen definerer egen identitet. Identitet består i følge Gee referert i Shadden (2005, s. 215) av en *hvem* og en *hva*. *Hvem* referer til ytringens opphav. *Hva* referer til persons stemme, personlighet og/eller bevissthet. Det er personens *hva* som bidrar til utvikling av egen identitet. For personer med afasi har deres *hvem* og *hva* endret seg dramatisk, og det kan føre til at den afasirammede og deres samboer må utvikle en ny og annerledes identitet. Her kan det oppstå problemer, da det kan være vanskelig å anerkjenne hvem man har blitt (Shadden, 2005). Å føle at man ikke lenger vet hvem man er kan få utallige konsekvenser. Den afasirammede kan føle seg desperat og utrygg, noe som kan føre til tilbaketrekning. På grunn av dette kan venner og bekjente forsvinne og personen vil oppleve en stor ensomhet. Reinvang og Sundet (1988) påpeker at kommunikasjon, identitet og selvbilde henger nøye sammen. Det er derfor helt nødvendig at den afasirammede bruker språket sitt, da de ved å praktisere kommunikasjon med andre vil få en opplevelse av mestring som de kanskje ikke har følt siden skaden inntraff. Følelsen av egenverd blir styrket i samspill med andre, og kan derfor bidra til økende deltakelse i kommunikative settinger (Sommerschild, 1998).

Bekreftelse av egen identitet kan bidra til å økt selvtillit hos den enkelte. Bekreftelser må bli gitt om og om igjen, og det blir gjerne pårørendes oppgave (Reinvang & Sundet, 1988). Bekreftelser og følelse av trygghet kan gi økt motivasjon og engasjement til å bidra. Ikke kun i kommunikative settinger, men også i andre hverdagslige aktiviteter. Afasirammede er ikke personer som kun trenger hjelp, da de også kan bidra med forskjellige meninger, erfaringer og tanker. Ofte opplever de at pårørende tar hånd om alle oppgaver hjemme, og de kan derfor overse meninger og interesser den afasirammede har (Simmons-Mackie & Damico, 1995). Det er ikke gunstig, da pårørende bidrar til passivitet. Det riktige vil være å gi den pårørende oppgaver som mestres. På den måten gjenskaper man en positiv selvfølelse ved at mestring oppleves.

2.5 Oppsummering

Jeg har i dette kapittelet redegjort for oppgavens teoretiske forankring. Hensikten er å belyse begrepet afasi, og hvilke utfordringer afasi kan føre med seg med tanke på den afasirammede og deres samboer. Jeg har redegjort for afasibegrepet og afasiens tilleggsvansker med tanke på skape en oversikt over hvor forskjellig den kan opptre hos den enkelte. Jeg forsøker videre

med denne redegjørelsen å belyse pårørendes utfordringer, i møte med seg selv og den rammede. Samtidig belyser jeg hvordan kommunikative, fysiologiske og psykologiske faktorer kan påvirke samboerskapet. Det viser seg at afasi kan ramme språkmodalitetene forståelse, produksjon, lesing og skriving. Det fører til at den afasirammede har vanskeligheter med å bruke språket i kommunikasjon med andre. Noen vil rammes hard og streve med kommunikasjonsvansker resten av livet, mens andre gjenvinner mye av språket. Uansett utfall kan språkvanskene føre til endringer hos afasirammede og pårørende, da afasi kan føre til store forandringer i familiens normale funksjon. Dette fører til at de pårørende kan oppleve at de må ta på seg nye roller. Hos noen afasirammede vil språkvanskene være eneste symptom på at det foreligger en skade i hjernen, men hos de aller fleste vil språkvansken kun være en liten del av et større sykdomsbilde, da hjerneskaden ofte fører med seg fysiologiske og psykologiske tilleggsvansker. Det viser seg samtidig at pårørende kan oppleve å havne i en krisesituasjon, fordi de ikke har mulighet til å forberede seg. Depresjon og identitetsforandringer kan forekomme både hos den afasirammede og hos pårørende.

3 Metode

Dette kapittelet handler om studiens vitenskapelige ramme og metodiske tilnærming. Jeg vil gjøre rede for metodisk valg, og hvordan disse kan belyse studiens problemstilling og datamaterialets analyse. Deretter vil jeg synliggjøre forberedelsene jeg har gjort før datainnsamlingen og hvordan dette ble gjennomført. Avslutningsvis vil jeg legge frem hvilke hensyn jeg har tatt for å sikre validitet og relabilitet, samt hvilke etiske overveielser som har blitt tatt.

3.1 Forskningsmetodisk tilnærming

I følge Kvale og Brinkmann (2009) kan metode defineres som et redskap man bruker for å se virkeligheten bedre. Metode stammer fra det greske ordet *methodos*, som betyr å følge en bestemt vei mot målet. Forskningsmetoder omfatter et stort spekter av systematiske fremgangsmåter og strategier for å gjennomføre forsknings- og utviklingsarbeid. Samtidig omfatter forskningsmetoder prinsipper for hele forskningsprosessen ved å klargjøre hva som skal undersøkes, hvem som skal undersøkes og hvordan dette skal gjøres. Et forskningsmetodisk grunnkrav er at tilnærmingen skal være faglige formålstjenlige og etisk forsvarlige, samtidig som den skal være tydelig og tilgjengelig slik at undersøkningen kan repeteres av andre. På grunn av dette står metodespørsmålet sentralt i empirisk forskning, og det gjelder enten det blir valgt en kvantitativ eller kvalitativ tilnærming. Befring (2014b) påpeker at den mest synlige forskjellen på kvalitative- og kvantitative metoder viser seg ved at kvalitativ forskning bruker verbale uttrykk. Kvantitativ forskning derimot benytter tallverdier og tabeller. Kvalitativ forskning har som formål å få innsikt i særpregede livssituasjoner, utfordringer og problemer. Dette innebærer at man har fokus på selvforståelse, meninger, intensjoner og holdninger. Her bygger data gjerne på uformelle samtaler og verbale uttrykk, med utgangspunkt i et lite antall mennesker. Kvantitativ forskning er et samlebegrep for studier som tar sikte på å beskrive, kartlegge og analysere problemfeltet med variabler og kvantitative størrelser. Denne forskningen kjennetegnes ved mange spesifikke regler, og bruk av statistiske metoder, der forskeren er opptatt av å få informasjon fra et stort utvalg av mennesker (Befring, 2007). I praksis vil det være en flytende overgang mellom tilnærmingene, samtidig som utgangspunktet vil være forskjellig. En kvalitativ tilnærming gir rom for improvisasjon og justeringer underveis, mens kvantitative metoder kjennetegnes ved mange regler og mye formalisering (Befring, 2014b).

Kvale og Brinkmann (2009) antyder at man bør velge metode ut i fra hva som er hensiktsmessig i forhold til forskningsprosjektets problemstilling, hvilke ressurser man har tilgjengelig og hvor stor erfaring man har med de forskjellige metodene. I denne studien velges en kvalitativ empirisk tilnærming, fordi jeg er ute etter å gripe pårørendes opplevelse av fenomenet.

3.2 Kvalitativ metode

Kvalitative metoder baserer seg på tolkningsteori, og innholdet i forskningen har gjerne fokus på menneskers opplevelser og erfaringer. Denne tilnærmingen har derfor sine røtter i hermeneutikk og fenomenologi (Befring, 2014b). Fenomenologi som filosofi, ble grunnlagt av Edmund Husserl på 1900-tallet. Den ble senere videreutviklet av Martin Heidegger, Jean-Paul Sartre og Maurice Merleau-Ponty. Til å begynne med var fenomenologiens gjenstand bevissthet og opplevelse, men den ble senere utvidet til å omfatte menneskets livsverden. I følge Alvesson og Sköldberg (2008) står menneskets subjektive opplevelse sentralt i fenomenologien. I forskningsmetodisk sammenheng innebærer fenomenologi å forstå sosiale fenomener ut i fra aktørens egne perspektiver, og videre søke en forståelse for virkeligheten slik den oppleves av informantene (Kvale og Brinkmann, 2009). Det samme antyder Postholm (2010) som skriver at hensikten med fenomenologiske studier, er å finne essensen av en opplevelse eller erfaring. Målet i den fenomenologiske tilnærmingen vil derfor være å beskrive virkeligheten slik den erfares av informantene, og ikke slik den fremstår for forsker (Gall, Gall, & Borg, 2007).

Kvalitative metoder innebærer å studere et naturlig fenomen sett gjennom deltakernes øyne. Ved å innta et deltakerperspektiv, forsøker forskeren å få en forståelse av hvordan fenomenet oppleves og erfares av informanten (Postholm, 2010). Hensikten med å benytte kvalitativ metode er å få tak i deltakernes indre opplevelser, ved å være til stede i deres livsverden (Corbin & Strauss, 2008). Et menneskets livsverden viser til hvordan personen opplever og forholder seg til sin hverdag, og vil derfor være et sentralt begrep i kvalitativ metode. Ved kvalitativ forskning er forskeren tett på fenomenet. Det innebærer et nært samarbeidsforhold mellom forsker og forskningsdeltaker. Det er studiens fokus som avgjør hvilke perspektiver som frembringes gjennom samarbeidet. Dette viser at kvalitativ forskning åpner for at kunnskap og forståelse skapes i den sosiale interaksjonen, som oppstår mellom forsker og forskningsdeltakere (Postholm, 2010).

Med utgangspunkt i studiens problemstilling velges en kvalitativ empirisk tilnærmingen. Dette fordi jeg ønsker å beskrive hvordan virkeligheten fremtrer for informantene, og få en forståelse av denne virkeligheten. I henhold til Gall et al. (2007) har kvalitativ forskning ofte et fenomenologisk utgangspunkt, fordi man er ute etter å gripe menneskers subjektive opplevelse. Grunnen til at jeg velger denne metoden er fordi jeg ønsker å forstå informantenes opplevelse av det å være samboer med en person som har afasi. Til tross for at jeg vil prøve å beskrive fenomenet så objektivt som mulig, vil mine erfaringer, holdninger og verdier påvirke hva jeg ser. Det jeg observerer er ikke kun avhengig av fenomenet, men også av mine forventninger og teoretiske bakgrunn. I forskningsvitenskapelig sammenheng er det enighet om at forskeren går inn i ethvert forskningsprosjekt med en forforståelse. Denne forforståelsen vil ha innvirkning på valg, tolkning og konklusjon. Derfor må jeg som forsker være bevisst egen subjektivitet og forforståelse som tas med inn i forskningsprosjektet (Kvale og Brinkmann, 2009).

3.2.1 Intervju

Innenfor den kvalitative tilnærmingen ønsker jeg å bruke intervju som metode. Dette ønsker jeg fordi formålet med prosjektet er å få innblikk i informantens erfaringer og opplevelser. Målet med det kvalitative forskningsintervjuet vil være å forstå verden sett fra intervjupersonens side (Kvale & Brinkmann, 2009), samt fremskaffe fyldig og beskrivende informasjon om menneskets livssituasjon. Et intervju vil egne seg godt dersom forskeren er ute etter å forstå informantenes tanker, følelser og erfaringer. Det er fordi forskeren er tett inne på objektet som studeres, i deres naturlige omgivelser (Dalen, 2011). På grunn av studiens formål vil intervju som metode være hensiktsmessig, da et intervju baserer seg på kontakt mellom intervjueren og informantene. Et intervju kan arte seg som en fri samtale, med temaer eller generelle spørsmål. Dette er et typisk trekk ved kvalitative opplegg (Befring, 2014b). Studiens intervju vil utarbeides ut i fra et semistrukturert prinsipp. I et semistrukturert intervju er hovedhensikten å oppnå forståelse av fenomenet som studeres (Fontana & Frey, referert i Postholm, 2010, s. 74). På bakgrunn av dette, falt valget på et semistrukturert intervju. Det er fordi jeg ønsker å forstå, heller enn å forklare hvordan informantene har det. Befring (2014b) påpeker at et sentralt krav til formulering av intervju spørsmål er at de skal være presise og kortfattet. Spørsmålene skal heller ikke gi føringer om «ønskelige svar», og de skal ikke være ledende (Dalen, 2011). Prosjektets

intervjuguiden består av bestemte temaer som ønskes belyst. I tillegg vil det være forslag til oppfølgingsspørsmål som kan brukes om nødvendig. Dette åpner for at jeg kan stille flere spørsmål om spesifikke temaer som kan komme opp underveis i intervjuet, samt forkaste spørsmål som ikke er relevante. Det kvalitative intervjuet vil foregå nærmest som en samtale, imidlertid med forhåndsbestemte spørsmål og temaer. Jeg ønsker dette fordi man i en samtale lærer folk å kjenne, og man får vite noe om deres opplevelser, følelser og holdninger til den verden de lever i. Samtalen gir videre rom for å dele opplevelser, fordi intervjupersonene med egne ord kan uttrykke sine oppfatninger og meninger, sine tanker, frykt og håp (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.3 Før datainnsamlingen

I denne delen vil jeg gjøre rede for hvilke hensyn jeg tok før datainnsamlingen. Først presenteres utvalget av informanter. Her vil jeg ha fokus på hvilke kriterier som er anvendt for utvelging av informanter, samt hvordan jeg kom i kontakt med de. Deretter vil jeg gjøre rede for utformingen av intervjuguiden. Avslutningsvis vil jeg skrive om hvilke forberedelser som ble gjort før intervjuene.

3.3.1 Utvalg av informanter

Valg av informanter er et sentralt aspekt i all empirisk forskning. Det essensielle i en utvelgelse er at informantene skal ha opplevd det fenomenet som skal forskes på, samt at de deler forskerens interesse (Gall et al., 2007). Videre bør utvalget bestå av en bred sammensetning av informanter, da det er viktig å få frem variasjon i det fenomenet som studeres. Et utvalg skal ikke være for stort siden intervju og analyse begge er tidkrevende prosesser. Samtidig kan det ikke være for lite, da for få meninger vil bli belyst (Dalen, 2011). For å komme frem til et utvalg som kan besvare studiens problemstilling ble det benyttet et kriteriebasert utvalg. I følge Gall et al. (2007) bidrar utvelgelsesmåten med å sikre relevant informasjon, noe som fører til en dypere forståelse av det som studeres. Kriteriene ble fastsatt ut i fra hvilke personer som kunne gi best mulig svar på undersøkelsens tema. De avgrensninger som ble gjort handlet første og fremst om antall år, da det vil være nødvendig at informantene har levd lenge nok i situasjonen sammen med den afasirammede. Antall år er videre relevant, fordi den pårørende skal ha gjort seg noen erfaringer i forhold til de endringer afasi kan medføre. Det var videre vesentlig at informantene bodde sammen før skaden inntraff, og at de fortsatt bor sammen i dag. Dette fordi afasi kan ha en innvirkning på

samboerskapet, og det vil sannsynligvis bli mer synlig dersom personene har levd sammen i begge stadier. Ut i fra disse avgrensningene ble følgende kriterier fastsatt:

- Samboer med en afasirammet.
- Afasi skal ha inntruffet for minst 2 år siden.
- Samboerskapet skal ha vært inngått før afasi inntraff.
- Samboeren og den afasirammede skal fortsatt bo sammen.

Tilgang til informanter er en faktor Dalen (2011) fremhever. Siden mitt forskningsprosjekt omhandler samboere til afasirammede ble det ansett som vesentlig å kontakte logoped som arbeider innenfor dette feltet. Jeg ble tipset om å ta kontakt med en logoped i X kommune. Logopeden fikk tilsendt informasjonsbrev og samtykkeerklæring (se vedlegg 1). Logopeden kontakten aktuelle informanter. Det var totalt fem personer som viste interesse og ønsket å delta. Det ble ansett som et tilstrekkelig antall, da jeg ønsket å gå i dybden og utforske hver enkelt sin opplevelse.

3.3.2 Utforming av intervjuguide

Arbeidet med intervjuguiden startet tidlig i forskningsprosessen, og baserte seg på innhenting av teori fra faglitteratur og tidligere forskningsrapporter. Dette for å få en klar innsikt i det fenomenet jeg studerer. Intervjuguiden ble bygget opp ut i fra sentrale temaer (se vedlegg 2). Temaene ble laget på bakgrunn av teori, forskning og egne erfaringer med pårørende og afasirammede. Totalt fem kategorier ble utformet: pårørendes opplevelse av situasjonen, personlige behov og hvordan den pårørende taklet situasjon, skadens relasjonelle påvirkning, kommunikative forandringer, og afasiens innvirkning på egen identitet. Disse temaene ble brukt for å besvare studiens problemstilling, og det var de som skapte rammen for samtale. Intervjuguiden ble utformet ut i fra et semistrukturert prinsipp, da jeg ville ha en fri samtale med spesifikke temaer, generelle spørsmål, samt problemstilling og forskningsspørsmål som utgangspunkt. Befring (2007) påpeker at det er et typisk trekk ved kvalitative studier. Min veileder var aktivt med i prosessen for å sørge for at spørsmålene var faglig relevante, og ikke ledende. I utarbeidingen av spørsmålenes rekkefølge ble det brukt det Dalen (2011) kaller for «traktprinsippet». Prinsippet innebærer at de sentrale spørsmålene blir plassert tidlig i intervjuguiden. Spørsmål som inneholdt sensitive områder ble presentert mot slutten, da jeg ville at informantene skulle føle seg trygge før de valgte å dele denne typen informasjon.

3.3.3 Pilotintervju

I forkant av intervjuene ble det gjennomført et pilotintervju. Et pilotintervju utføres for å kartlegge de sentrale aspektene ved temaene, og for å teste ut hvordan spørsmålene forstås (Kvale & Brinkmann, 2009). Fordelen med et pilotintervju er at man vil kunne få konstruktive tilbakemeldinger på utformingen av intervjuguiden, samt få tilbakemeldinger om egen væremåte i intervjusituasjonen. Forskeren får også mulighet til å teste ut det tekniske utstyret (Dalen, 2011). Pilotintervjuet ble gjennomført ved hjelp av en medstudent. Det ble ikke gjort store endringer etter pilotintervjuet, men det var godt å få tilbakemeldinger på hvordan jeg var som intervjuer. Dette tok jeg med meg inn i den virkelige intervjusituasjonen. Grunnen til at det ikke ble foretatt store endringer i intervjuguiden, handler mye om den nøyaktige gjennomgangen av intervjuet som ble utført i samarbeid med min veileder før pilotintervjuet ble foretatt. Det vil være flere måter å registrere intervjuer på. Jeg valgte å bruke båndopptaker, da jeg ville konsentrere meg om intervjupersonens ordbruk, tonefall, pauser og væremåte (Kvale & Brinkmann). Ved bruk av båndopptaker fikk jeg muligheten til å gå tilbake for å sikre at all relevant informasjon var inkludert.

3.4 Datainnsamling og transkribering

Det var totalt fem personer som ble intervjuet i forbindelse med forskningsprosjektet. Samtlige av informantene er samboere med afasirammede. Informantenes alder variere fra 40-70 år. De kom i kontakt med logoped X på ulike tidspunkt, men alle har en tilknytning til logopedkontoret. Felles for informantene er at de har opplevd at samboeren har fått afasi. Informantene har blitt tildelt tall i en tilfeldig rekkefølge, da jeg vil sikre kravet om anonymitet.

3.4.1 Gjennomføring av intervju

Intervjuene fant sted på et logopedkontor i X kommune, etter avtale med informantene. Dette er et kontor informantene er godt kjent med. Før intervjuet startet gikk vi igjennom informasjonsskrivet. Jeg sørget for at all informasjon var forstått, og at samtykket var gyldig. Jeg informerte samtidig om at intervjuet kom til å bli tatt opp på bånd. Før vi startet hadde informantene mulighet til å stille spørsmål. Under hele intervjuet prøvde jeg å motivere informantene til å svare oppriktig på spørsmålene. Jeg hadde bestemt meg for at jeg skulle være så nøytral som mulig, men at jeg fortsatt skulle vise forståelse og toleranse for de svar som ble gitt. Hensikten min med å ha en slik holdning, handlet om å skape en følelse hos

informantene om at det han/hun sier, eller mener er av betydning for meg. Samtlige intervjuer tok ca. 1-1,5 time. Under hele intervjuet lyttet jeg fullt og helt til informantene for å registrere alt som ble sagt. Intervjuguiden var et fint hjelpemiddel, da den sørget for at jeg kom igjennom samtlige temaer. Informantene snakket til dels fritt om hvert enkelt tema. Dette fordret at jeg som intervjuer måtte følge nøye med, slik at informantene ikke opplevde å bli stilt spørsmål om temaer de allerede hadde snakket om. Jeg stilte informantene oppfølgingsspørsmål dersom det var noe jeg ønsket at informantene skulle belyse ytterligere. Alle informantene delte god og nyttig informasjon. Dersom det var noen av informantene som var usikre på om de svarte godt eller tydelig nok, oppmuntret jeg med å si at «dette går fint, jeg synes du svarer klart og ærlig. Er det noe jeg er usikker på, så spør jeg». Etter hvert intervju ble det skrevet ned tanker som oppstod underveis. Dette er det Dalen (2011) referer til som memos. «Memos er små nedskrivninger av hendelser og refleksjoner som intervjueren gjør seg gjennom hele intervjuprosessen» (s. 42). Skildringene som ble gjort etter intervjuet la grunnlag for senere drøfting.

3.4.2 Transkribering av intervjumaterialet

Transkribering betyr i følge Kvale og Brinkmann (2009) «å transformere, skifte fra en form til en annen» (s. 187). I en transkripsjon blir samtalen mellom to mennesker oversatt fra talespråk til skriftspråk. Når et intervju blir transkribert, blir intervjusamtalene mer egnet for analyse, fordi samtalen blir mer strukturert. Kvale og Brinkmann (2009) understreker at det er flere hensyn som må tas med under transkriberingen. Blant annet mengden detaljer, slik som pauser og følelsesuttrykk, bør inngå i skrevet tekst. Hver samtale ble transkribert umiddelbart etter endt intervju. Det var en fordel, da jeg hadde intervjuet ferskt i minnet. Jeg valgte å skrive ned alle intervjuene på bokmål. Var det ord eller uttrykk som ikke lot seg oversette, lot jeg de stå i sin naturlige form. Alle transkripsjonene inneholder mange detaljer, siden jeg valgte å ta med hver eneste pause og hvert følelsesuttrykk. Dette var hensiktsmessig å få frem, da det ga meg ekte informasjon om hvordan informantene opplevde sin livsverden. Jeg valgte derimot å ta bort noe informasjon som jeg fikk fra de pårørende, om den afasirammede. Det gjorde jeg for å verne om en tredjepart som ikke var tilstede, samtidig som informasjonen ble vurdert som lite hensiktsmessig for studiens problemstilling. For å sikre at all informasjon ble bevart i transkriberingen, lyttet jeg til lydfilene flere ganger. Til slutt hørte jeg på lydfilene, samtidig som jeg leste igjennom transkripsjonene for å sikre at jeg hadde fått med meg alt.

3.5 Analyse av datamaterialet

Kvalitativ analyse innebærer å lete, både etter det spesielle, og det sentrale fellestrekk. Den største utfordringer vil være å bearbeide materialet slik at dataens kunnskap kan komme til uttrykk (Befring, 2014b). Innenfor den kvalitative tilnærmingen anvendes ulike metoder når datamaterialet skal tolkes. I følge Dalen (2011) er det ingen konkret metode som må anvendes for å analysere kvalitative forskningsintervjuer, men det sentrale vil være å kunne strukturere, beskrive og analysere den informasjonen som er innsamlet. Befring (2014b) antyder at analysen kan gjøres på en lite formalisert måte, ved at forskeren går igjennom materialet og danner seg et bilde av innholdet. Dette kan gjøres ved å registrere karakteristiske temaer og eventuelle særtrekk. Deretter vil det være formålstjenlig å gjennomføre en tematisk gruppering. I analysen av datamaterialet benyttet jeg tematisk gruppering. Ved bruk av tematisk gruppering går forskeren inn i datamaterialet og danner seg et bilde av innholdet, med utgangspunkt i prosjektets problemstilling og forskningsspørsmål (Befring, 2014b). Ut i fra hva jeg ønsket å belyse, kom jeg frem til fem kategorier. Disse kategoriene samsvarer med studiens forskningsspørsmål, og er: pårørendes opplevelse av situasjonen etter at afasi inntraff, personlige behov og pårørendes takling av situasjonen, skadens relasjonelle konsekvenser, kommunikative forandringer, og afasiens innvirkning på egen identitet. Siden jeg benytter en fortolkende fenomenologisk tilnærming, er det vesentlig at kategoriene er med på å få frem informantenes subjektive opplevelse av fenomenet. Tematiseringsprosessen resulterte derfor også i meningsbærende underkategorier, som belyser informantenes subjektive beskrivelser. Pårørendes opplevelse av situasjonen ble inndelt i følgende kategorier: opplevelsen av å få en syk samboer, mottakelsen av den dramatiske beskjeden, og erfaringer fra den første tiden. Personlige behov og pårørendes takling av situasjonen ble kategorisert slik: pårørendes personlige behov, håndtering av utfordringer, og pårørendes ønske om hjelp. Kategorien som omhandler skadens relasjonelle påvirkning fikk underkategoriene: nettverk og sosial omgang, og relasjonsforandringer. Kommunikative forandringer slik: samtalen før og etter afasi, og språklige utfordringer. Den siste kategorien tar for seg spørsmålet om pårørendes identitet. Jeg leste gjennom transkripsjonene flere ganger for å være sikker på at kategoriene bidro til å få frem essensen av informantenes opplevelser.

Videre ble det laget et sammendrag av hvert enkelt intervju, for å få frem viktige elementer i informantenes beskrivelser. Sammendragene tok utgangspunkt i informantenes beskrivelse av

situasjoner, og var uten teoretisk tolking. Jeg brukte de pårørende sine egne ord. Sammendragene ble laget for å få en dypere forståelse av informantene, samtidig som de vil være nyttige å ha for videre koding og analyse. Videre markerte jeg forskjellige temaer med ulike markeringsfarger. Dette for å samle alt som handlet om et spesifikt tema sammen (Dalen, 2011). Informantenes utsagn ble videre samlet under hvert tema, da det hjalp meg med å se likheter og forskjeller. Dataprogrammet NVivo 10 inspirerte meg til å ha transkribering, koding og kommentarer på ett og samme sted. Det var fordelaktig siden jeg som forsker alltid vil stå i fare for å miste viktige elementer som stemmens nyanse, mimikk og non-verbale uttrykk etter at intervjuene er transkribert (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg valgte derimot å ikke bruke NVivo 10, da jeg følte at det ikke var hensiktsmessig for mitt datamateriale. Transkripsjonene ble kodet og tematisert, og studiens funn presenteres i et eget analysekapittel. I dette kapittelet benytter jeg meg av illustrerende utsagn, samtidig som jeg presenterer resultatene i en beskrivende form. Befring (2014b) påpeker at det er et grunnkrav at de sitater, og eksempler som benyttes skal gi et mest mulig dekkende uttrykk for innholdet av innhentet data. Målet skal være å få fram både det typiske, og det særegne på en sannferdig, valid måte.

3.6 Vurdering av datakvaliteten

I følgende kapittel belyses de hensyn jeg har tatt for å sikre studiens kvalitet. Jeg vil ta utgangspunkt i Maxwell (1992) sine fem kategorier for å forstå begrepet validitet. Jeg tar videre for meg reliabilitet, før jeg avslutningsvis legger frem hvilke etiske hensyn som har blitt tatt.

3.6.1 Validitet

Det sentrale formålet med forskning er å oppnå troverdige resultater som bygger på pålitelig data. Validitets- og reliabilitetsproblemet står derfor sentralt i all forskning (Befring, 2014b). Begrepet validitet har lenge vært et omdiskutert tema. Forskere innenfor den kvantitative tilnærmingen mener at kvalitative studier mangler verktøy for å sikre validitet. Kvalitative forskere mener derimot at de har egne prosedyrer for å sikre validitet, og at de ikke kan sammenlignes med den kvantitative tilnærmingen (Maxwell, 1992). Som dette viser har validitet en annen betydning i kvalitativ forskning enn i kvantitativ tilnærming, da validitet i kvalitative studier gjennomtrenger hele undersøkelsen (Kvale & Brinkmann, 2009). Validitet må derfor vurderes i lys av forskningens formål (Maxwell, 1992). I Følge Kvale og

Brinkmann (2009) handler validitet om hvorvidt en metode egner seg til å undersøke det den skal undersøke, og i hvilken grad studiens gjennomføring belyser de fenomener som er formålet. Siden forskeren selv er hovedinstrumentet ved kvalitative intervju, påpeker Befring (2014b) at det er viktig å være bevisst subjektive feilfaktorer. Dette kan omfatte forventninger og forutinntatte oppfatninger som kan forstyrre persepsjonen, og dermed redusere validiteten. Dersom forskeren påvirker sine informanter, kan det føre til det som gjerne blir kalt «researcher bias». Dette omfatter både et faglig og etisk problem, og vil derfor bli tatt opp videre under kapitlet om etiske refleksjoner. Maxwell (1992) har utarbeidet fem kategorier for å få en klarere forståelse av validitetsbegrepet. De er som følger: deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet og generaliseringsvaliditet. Den femte kategorien Maxwell (1992) benytter, evalueringsvaliditet, vil ikke bli forklart da den har liten relevans for mitt studie.

Deskriptiv validitet

Deskriptiv validitet handler om forskerens rapportering av observasjoner og uttalelser, og om dette er gjort på en korrekt og nøyaktig måte. For å sikre validitet er det vesentlig at forskeren legger frem nøyaktige beskrivelser av datamaterialet (Maxwell, 1992). Validitet kan tilstrebes ved å stille klare spørsmål til intervjupersonen, da sjansen for misforståelser minskes. Bruk av pilotintervju og båndopptaker er elementer som også kan være med å sikre god deskriptiv validitet (Dalen, 2011). Jeg utførte et pilotintervju før møtet med informantene. Dette førte til at jeg fikk et klarere bilde av hvilke spørsmål som var relevante, for å få frem pårørendes subjektive opplevelse av det fenomenet jeg ville undersøke. Det semistrukturerte intervjuet bidro til at jeg fikk belyst de temaer jeg ønsket, samtidig som oppfølgingsspørsmålene tillot meg å gå i dybden på andre viktige emner. Denne forberedelsen var av stor betydning, da det var vesentlig å stille spørsmål som bidro til at intervjupersonen ga fra seg så fylldige og relevante svar som mulig. Båndopptaker ble brukt under samtlige intervjuer. Den skapte en trygghet med viten om at alt ble lagret, noe som avlastet min redsel om at viktige informasjon kunne gå tapt. Maxwell (1992) påpeker at det kan oppstå problemer innenfor deskriptiv validitet som fører til at validiteten blir svekket. Jeg valgte å transkribere innhentet data etter hvert intervju. Et problem som kan oppstå under transkripsjonen er at viktige elementer som informantens stemme, tonefall, og non-verbale uttrykk forsvinner. Slike elementer er avgjørende for den totale forståelsen (Maxwell, 1992). For å forsikre meg om at dette ikke forsvant, skrev jeg det ned rett etter intervjuet. Det ble videre notert ned sammen med transkripsjonene. En annen ting som kan svekke oppgavens validiteten, er at jeg under

transkriberingen valgte å ta bort en del informasjon som ble gitt om tredjeperson. Dette ble gjort for å verne om personer som ikke var tilstede under intervjuet. Et slikt bortfall kan for øvrig svekke helhetsforståelsen, da informasjonen kan ha vært av vesentlig betydning for informantenes opplevelse. Imidlertid foregikk transkripsjonene med stor nøyaktighet, og jeg har så langt det har vært hensiktsmessig notert ned alt informantene har sagt. Maxwell (1992) påpeker også viktigheten av at lydfilene er gode, da bakgrunnsstøy og andre faktorer kan svekke kvaliteten. Dårlig kvalitet kan bidra til at viktig informasjon ikke blir transkribert. Jeg tok opp intervjuene med en båndopptaker, samtidig som jeg tok de opp med en telefon. Jeg la lydfilene inn på en PC, da en PC gjerne har bedre lyd. Dette sikret god lyd kvalitet. Det var denne lyden jeg brukte under samtlige transkripsjoner.

Tolkningsvaliditet

I kvalitativ forskning handler det ikke kun om å gi gyldige beskrivelser av det objektet, den hendelsen eller den atferden som blir studert. Forskeren må også være opptatt av hva objektet, hendelsen eller atferden betyr for det mennesket som bidrar i studien.

Tolkningsvaliditet handler om *meningen* bak det informanten sier. Det er gjennom tolkningsprosessen at det utvikles en dypere forståelse. Dette fordi forskeren beskriver fenomenet ut i fra informantens perspektiv, ikke eget (Maxwell, 1992). For å få frem informantenes meninger har jeg utarbeidet spørsmål som har gitt meg fyldige svar.

Tolkningsvaliditeten kan sies å ha blitt styrket da jeg underveis i intervjuene prøvde å bekrefte eller avkrefte misforståelser, slik at jeg ikke feiltolket intervjuobjektene. Jeg har brukt informantenes egne sitater i analysedelen. Bruken av sitater har bidratt til at informantenes meninger har kommet tydeligere frem. En forsker vil alltid gå inn i et forskningsprosjekt med en forforståelse om fenomenet som studeres. Denne forforståelsen kan påvirke forskerens objektivitet (Maxwell, 1992). For å ikke bli påvirket av egen forforståelse har jeg lest igjennom transkripsjonen av intervjuene flere ganger, samtidig som jeg har skrevet sammendrag av hvert intervju. I denne prosessen var jeg nøye med å ikke tolke utsagnene. Under bearbeiding av sammendragene har jeg bevisst ikke knyttet utsagnene opp mot teori. Sammendragene er utformet for å belyse informantene sine personlige meninger og subjektive forståelse.

Teoretisk validitet

Teoretisk validitet handler om hvordan jeg som forsker klarer å løfte mine funn opp på et teoretisk nivå (Maxwell, 1992). I denne undersøkelsen handler det om at jeg må kunne trekke

linjer mellom de funnene jeg har synliggjort i analysedelen, og den teorien som allerede finnes om studiens fenomen. For å oppnå teoretisk validitet må det være en troverdig sammenheng mellom fenomenet og teorien (Maxwell, 1992). Det teoretiske utgangspunktet i denne oppgaven er språk og kommunikasjon, afasi og afasiens tilleggsvansker, samt krise- og sorgteori. Samtidig som jeg har benyttet meg av tidligere forskning om fenomenet: pårørende til afasirammede og deres erfaringer. Bakgrunnen for valgene baserer seg på tidligere erfaringer og teoretisk fordypning på feltet, samt informantenes egne beskrivelser. For at jeg som forsker kan sikre teoretisk validitet må jeg med utgangspunkt i valgt teori prøve å forklare leserne hvorfor de pårørende opplever situasjonen sin slik de gjør.

Generaliseringsvaliditet

Den fjerde kategorien er generaliseringsvaliditet. Den handler om hvorvidt forskningens resultater kan relateres til andre personer, tider eller situasjoner. Generaliseringsvaliditet i kvalitativ forskning har som regel en annen rolle enn i kvantitativ tilnærming, da designet ikke tillater systematisk generalisering til andre populasjoner. Det er fordi kjernen i kvalitativ forskning er å beskrive det unike ved forskjellige fenomener (Maxwell, 1992). Formålet med denne undersøkelsen har vært å formidle det som er spesielt for pårørende av afasirammede i forhold til livssituasjon. Mitt utvalg bestod av fem informanter, og alle ble funnet gjennom en logoped i kommune X. Selv om utvalget er lite, vil de erfaringer og opplevelser som det fortelles om, gjenkjennes hos andre personer i liknende situasjon. En mulig svekkelse av validitet er måten utvalget oppstod, da jeg kun kontaktet én logoped. Om jeg hadde hatt et utvalg sammensatt av individuelle variasjoner innenfor pårørendegruppen, kunne det ha bidratt til å motvirke en validitetssvekkelse (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.6.2 Reliabilitet

Reliabilitetsbegrepet omhandler hvorvidt studiens empiriske data er nøyaktige og konsise. Det stilles gjerne spørsmål til studiens reliabilitet ved bruk av kvalitativ metode, fordi resultatene vanskelig kan reproduseres på andre tidspunkter. Dette kan ha å gjøre med intervjupersonenes svar, og om de ville blitt endret med en annen forsker (Kvale & Brinkmann, 2009). For å ta hensyn til reliabilitet i kvalitativ forskning vil det være hensiktsmessig å gi begrepet et tilpasset innhold. Begrepet pålitelighet vil da være egnet å bruke (Postholm, 2010). Forskerrollen er et viktig aspekt i kvalitativ forskning, da rollen utvikles i samspill med informantene. Studiens informanter er pårørende til afasirammede.

Deres tanker og meninger om fenomenet, kan forandres i takt med den afasirammedes bedring. Min egen personlighet og væremåte kan samtidig ha påvirket samspillet. Dette kan ha innvirkning på studiens pålitelighet, da studiens funn kan vise seg å kun gjelde her og nå. Videre kan transkriberingsprosessen være krevende, og det viser seg at prosessens pålitelighet sjeldent blir nevnt i samfunnsvitenskapelige intervjuer. Kvale og Brinkmann (2009) påpeker at det sjeldent blir gjennomført truverdige kvalitetskontroller av overføringen av datamateriale fra tale til tekst. Transkriberingene har derfor blitt repetert, for å sikre nøyaktige nedskrivninger. På denne måten har jeg foretatt en reliabilitetsjekk. For å sikre studiens pålitelighet skal forskningsprosessen dokumenteres så andre kan gå inn i undersøkelsen og følge prosedyrene som har blitt gjort (Postholm, 2010). Dette har blitt tatt hensyn til ved at jeg har vært nøyaktig i mine beskrivelser i metodekapittelet, og presis i valgene jeg har tatt. Gjennom å ha benyttet tykke beskrivelser av fenomenet, fremgangsmåter og funn legger jeg til rette for at oppgaven kan ha en overføringsverdi til andre personer og tider (Postholm, 2010).

3.6.3 Etiske hensyn

I dette forskningsprosjektet benyttes informanter som er samboere med afasirammede. Det betyr at jeg som forsker må få mitt forskningsprosjekt godkjent av NSD (Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste) før det gjennomføres (se vedlegg 3). I tillegg må jeg forholde meg til etiske retningslinjer som er utviklet av Den Nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2006). Dette er normen som er utviklet for å sørge for god forskningsskikk. Normene skal ivareta forskningskvalitet og omsynet til kollegialitet, og samtidig bidra til å styrke respekten for, og integriteten til de som deltar i forskning (Befring, 2014b). I det følgende avsnittet vil jeg fremheve de etiske retningslinjene jeg har tatt hensyn til i dette forskningsprosjektet.

Mitt studie omhandler pårørende og deres opplevelse av situasjonen. For mange vil temaet være vanskelig å snakke om, da samtalen kan vekke frem følsomme minner. Et såpass følsomt tema, fordrer at jeg er bevisst deres vanskelige situasjonen og forholder meg så ydmyk som mulig. I møte med informantene opptrådte jeg med respekt, forståelse og empati. Jeg viste videre stor takknemlighet for deltakelsen, og deres ønske om å dele sin personlige historie. Mine informanter ble på forhånd informert om studien og dens hensikt. Dette for å forsikre informantene om at det de sier, kun vil bli benyttet i den grad det er hensiktsmessig

for forskningsprosjektet. Videre ble de informert om fritt samtykke, og om at de til en hver tid kunne trekke seg fra studien, uten å oppgi forklaring dersom det var ønskelig. Informasjonen de gir fra seg vil bli behandlet konfidensielt. Dette for å verne av privatlivet, og hindre bruk og formidling av informasjon som kan være til skade for personer som er involvert i forskningsarbeidet (Befring, 2014b). Samtidig påpekte jeg krav om anonymitet. Dette er ivaretatt ved at samtlige informanter har fått tildelt tall i tilfeldig rekkefølge. Faktorer som alder og bostedskommune nevnes ikke. Å være informant i et forskningsprosjekt kan i mange tilfeller gi gode opplevelser, men informantene kan også være i en sårbar situasjon som reiser forskningsetiske problemer. Det er derfor vesentlig å hindre at forskningen vil få negative konsekvenser for informantene (Befring, 2014b). I kvalitative studier oppstår det gjerne personlige samtaler der informantene forteller med egne ord om opplevde hendelser. Dette kan føre til at historiene kan være gjenkjennelige for andre, spesielt fordi dette er en gruppe i Norge som består av et lite antall mennesker. For å sikre at informasjonen intervjuobjektene delte ikke vil bli gjenkjent av andre, har jeg tatt bort denne informasjonen. I mitt tilfelle kunne intervjuet føre til at jeg fikk informasjon om langt flere personer enn informanten selv, da studien omhandlet samboere til afasirammede. Jeg måtte derfor ta hensyn til tredjepart, da denne personen ikke var direkte inkludert i forskningen. Dette ble sørget for ved å be informantene om å avklare med den afasirammede om hvilke opplysninger som eventuelt kunne komme frem under intervjuet. Jeg var videre bevisst min taushetsplikt som hindrer uvedkommende å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger. Informantene ble også informert om krav til fritt innsyn i data som berører den enkelte.

3.7 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg synliggjort mine metodiske valg. Jeg har redegjort for oppgavens vitenskapsmetodiske ramme; kvalitativ empirisk tilnærming, og begrunnet hvorfor denne tilnærmingen ble benyttet. Videre har jeg gjort rede for datainnsamlingen som består av fem semistrukturerte intervjuer. Jeg har presentert hvordan datainnsamlingen har foregått, og deretter presentert datamaterialets analyse. Denne har blitt analysert i tråd med en fortolkende fenomenologisk tilnærming. Avslutningsvis har jeg gjort rede for studiens kvalitet ved å presentere validitets- og reliabilitetsproblematikken, samt hvilke etiske betraktninger som har blitt tatt hensyn til.

4 Presentasjon av datamaterialet

Analysen vil være femdelt, og presenteres i følgende kategorier: 1) pårørendes opplevelse av situasjonen etter afasien inntraff, 2) personlige behov og pårørendes takling av situasjonen, 3) skadens relasjonelle konsekvenser, 4) kommunikative forandringer og 5) afasiens innvirkning på pårørendes identitet. Kategoriene er valgt på bakgrunn av oppgavens forskningsspørsmål. I analysens fremstilling vil jeg i stor grad benytte direkte sitater, for å bevare informantenes egne uttrykk og opplevelse av fenomenet. Disse vil markeres i *kursiv*. Jeg vil samtidig presentere resultatene i en beskrivende form, som baseres på informantenes egne uttalelser.

4.1 Pårørendes opplevelse av situasjonen etter at afasi inntraff

Denne kategorien tar sikte på å få frem pårørendes opplevelse av situasjonen etter at samboeren fikk afasi, og vil bestå av flere underkategorier. Dette for å få frem informantenes helhetlige bilde av hvordan de opplevde situasjonen i tiden etter. Underkategoriene som presenteres baseres på følgende hovedfunn: 1) opplevelsen av å få en syk samboer, 2) mottakelse av den dramatiske beskjeden og 3) erfaringer fra den første tiden. Avslutningsvis vil kategoriene bli kort oppsummert ved å legge frem hovedfunnene.

4.1.1 Å få en syk samboer

Da jeg spurte informantene om de kunne fortelle meg noe fra den dagen da deres samboer fikk afasi, formidlet de informasjonen til meg som om det hadde hendt i går. For informantene kom det som et lyn fra klar himmel. De husket alt fra hvordan morgenen hadde vært, når beskjeden fra sykehuset kom, til hvordan de første dagene opplevdes. De fortalte meg om øyeblikk da livet plutselig stoppet opp og ble forandret for all tid, noe som kommer tydelig frem i sitatene nedenfor:

Informant 3: *Det var rett og slett helt forferdelig. Og ja, jeg kommer alltid til å huske den dagen. For det blir sånn før og etter.*

Informant 4: *Det jeg husker kanskje sterkest, altså min første tanke, var at jeg begynte å planlegge begravelsen.*

De fremhever videre en opplevelse av å være i sjokk. Det var en tilstand samtlige av informantene erfarte. Det som varierer er hvor de pårørende befant seg da det skjedde. Tre var tilstede, mens de resterende to fikk beskjed over telefon. Det kan virke som at dette gir noe utslag for hvor mye de rakk å tenke om hendelsen den første timen. Informantene som opplevde å få beskjed over telefonen kunne ikke gjøre noe annet enn å komme seg raskest mulig til sykehuset. For én av de pårørende føltes det veldig rart, da hun nettopp hadde kjørt til jobb sammen med mannen sin. Hun forteller at hun ikke klarte å se for seg hva som ventet henne på sykehuset. Én annen informant som var til stede da det skjedde, sier at alt gikk så fort at hun ikke rakk å tenke noe der og da. Men at hun ut i fra hendelsen klarte å reflektere seg frem til at mannen aldri kom til å bli den samme:

Informant 1: Jeg stod ved siden av ham da han fikk det slaget, så jeg greide å fange han opp før han falt. Det var liksom sånn, plutselig så han helt forvirra ut, og så forsvant styrken på hele den ene siden, da greide jeg å få tak i ham, og jeg fikk slept han inn på senga, også ringte jeg 113. Han var bevisstløs, så han hadde jeg ingen kontakt med. ... jeg skjønnte at det aldri kom til å bli det samme.

Når de kom frem til sykehuset uttrykte flere av informantene at de var svært engstelige. Mange forstod ikke hva som hadde skjedd. Én forteller at hun ikke hadde en anelse om at noe sånt kunne skje på den måten. Hun hadde aldri vært bort i det før. Samtidig fremhever flere av de pårørende at de ikke klarte å forstå eller se for seg hvordan samboeren kom til å bli:

Informant 3: Jeg skjønnte egentlig ikke hvor lenge han skulle være der, eller hva som kom til å skje. Går det an å håpe på at han kanskje kan bo hjemme, er det realistisk? Eller må han på sykehjem liksom.

Flere av informantene hadde ingen kunnskap om afasi før deres pårørende ble rammet. Et par av de visste hva det var, noe de selv sier har sammenheng med yrke eller tidligere familiehistorie. Noen av dem gir uttrykk for at afasi ikke er noe folk flest har kjennskap eller kunnskap om. Når det gjelder de første dagene på sykehuset, forteller de at de ikke fokuserte på afasien i det hele tatt. Grunnene var mange. Én informant forklarer meg at de første dagene var så usikre, at hun kun fokuserte på at samboeren skulle overleve. Det gikk derfor ikke helt opp for henne at de senere skulle slite med afasi. Én annen opplevde at det aldri ble snakket om, men at hun selv skjønnte at samboeren hadde fått afasi.

Det virker som at informantene til en viss grad forstod alvoret i situasjonen ganske raskt. Det som varierer, er tiden de pårørende brukte på å forstå hvor alvorlig det egentlig var:

Informant 2: *Jeg visste nok hvor alvorlig det var, men det gikk mer og mer opp for meg etter hvert som jeg erfarte.*

Informant 4: *Alvoret gikk nok gradvis opp for meg. Men jeg forstod alvoret først skikkelige etter jeg snakket med legen.*

Samlet sett kan det likevel se ut til at informantene hadde en bevissthet om situasjonens alvor.

4.1.2 Mottakelsen av den dramatiske beskjeden

Noe av det første informantene vektlegger i sine beskrivelser om å få en slik beskjed, er mangelen på kontroll og følelsen av uvisshet. Flere visste ikke hva som kom til å skje med samboeren. To av de pårørende forteller at den første tiden på sykehuset var en tid da de trodde den afasirammede skulle dø:

Informant 1: *Så kom de ut etter en liten stund og sier at de har bestemt seg for at de ikke skal gjøre noe livsbevarende, fordi de tror han er så hardt skadet at han ikke kommer til å overleve.*

Informant 3: *Også var det først å undersøke om det gikk an og gjøre noe, og så sendte de han inn til Rikshospitalet for å sjekke om de kunne gjøre noe, og så sendte de han tilbake, og så var det bare sånn. ...det går ikke an å gjøre noe, det er ikke noen behandling.*

Samtlige informanter forteller hvor tøft det var å motta beskjeden om hva som hadde hendt med deres samboere. Flere påpeker måten informasjonen ble gitt:

Informant 1: *...og så gikk legen. Også stod jeg der helt alene, og visste ikke hva som skjedde. Åh, det var helt gruffullt. Jeg har tenkt på det så mange ganger etterpå at det skulle ikke vært lov å komme med en sånn beskjed og ikke ha noe back up, en som tar deg i armen og sier kom her og sett deg litt, så kan du få en kopp kaffe.*

Informant 3: *Nei det var, det er rett og slett helt forferdelig. Og det er egentlig litt sånn, kanskje den måten man sier noe sånt på til pårørende, det bør man kanskje tenke litt over. For jeg synes det var veldig rart liksom at de bare sa det, for det var ikke den mannen jeg hadde dratt sammen med til jobben den morgenen som var der. Jeg var veldig, veldig redd.*

De fleste understreker at informasjonen som blir gitt skal være adekvat og ærlig, men at den må formidles på en måte som gjør at den pårørende oppfatter det som blir sagt. En informant forteller at det var veldig vanskelig å fordøye den informasjonen som ble gitt, da det var så mange inntrykk og spørsmål. Det ble derfor vanskelig for henne å vite hva som kom til å skje videre:

Informant 3: *Det blir sånn at du tenker. Kan han få et nytt slag, og hvor lenge kommer han til å leve nå liksom.*

Flere påpeker også at det er vesentlig at sykehuspersonellet setter av tid så de pårørende føler at det er rom for å stille spørsmål. Én pårørende forteller at hun hadde tusenvis av spørsmål, men ingen svar. Hun sier videre at hun følte seg i veien, og at sykehuspersonellet sikkert syntes at hun var irriterende. Til tross for at mange reagerte på måten sykehusene ga beskjeden, kommer det samtidig frem at flere av informantene er fornøye med hvordan de som pårørende ble behandlet på sykehuset.

4.1.3 Erfaringer fra den første tiden

Da samboeren fikk afasi, nevner samtlige at de brukte det de hadde av krefter og energi på å gi støtte og oppmuntring. De var der til enhver tid og de tok vare på og hjalp sine samboere på best mulig måte. Selv om det var vanskelig, klarte mange å bevare roen og vise en styrke, slik at samboeren skulle ha det så bra som mulig. Sitatet nedenfor gir uttrykk for akkurat det:

Informant 1: *Det som har stått først i mitt hode er at han først skal ha det bra materielt, og så skal han ha bevis for at han er verdt noe, hver eneste dag, og så skal han vite at det er noen som er glad i han, hele tiden. Og at han ikke er mindre verdt fordi han har hatt slag.*

For mange pårørende kan den nye rollen være krevende og vanskelig. Én pårørende beskriver den første tiden som svært utfordrende. Følelsen av å være den personen som til en hver tid

måtte være der, krevde såpass mye av ham at han følte seg utilpass. Informanten forteller videre om grunnen til egen reaksjon:

Informant 4: Hun gikk i hælene mine hele tiden, og det førte til mye irritasjon, og jeg er nok en person som har mye mer behov for egentid enn mange andre, så jeg følte meg veldig fanget da.

Mange hadde et håp om at situasjonen kom til å bli bedre. Noen forteller at de gledet seg stort over de små fremskrittene samboerne viste. Informant 4 tilføyer at bedringen var så stor de første ukene at han tenkte at det hele kom til å gå veldig bra om det fortsatte på den måten. Én annen derimot, opplevde det veldig annerledes. Hun måtte fra starten av innfinne seg med at det aldri kom til å bli så veldig mye bedre:

Informant 3: Vi får ikke gjort noe med det. For et hjerneslag av den dimensjonen han fikk, da blir man ikke så veldig mye bedre. Det er bare tull å gå og håpe på det.

Flere legger til at den første tiden var svært krevende, ikke bare med tanke på egen engstelse og frustrasjon, men også fordi den afasirammede i likhet med dem opplevde situasjonen som svært tøff. En informant beskriver det slik:

Informant 5: Ja, det var tøft for han å vite det at han ikke kom tilbake til jobben sin, og at han ikke fungerte som han skulle. Å få den beskjeden, den er ikke bra. Og når du da er klar over det, han var så veldig klar over at nå var det sånn. Så han hadde en veldig nedtur psykisk i forbindelse med at han mistet jobben og alt det der.

Videre påpeker hun at det var tøft å se mannen sin så langt nede, men at hun ikke kunne gjøre noe annet enn å være seg selv, og være der for ham i den tiden. For å muntre ham opp prøvde hun å finne på forskjellige ting, samtidig som hun var veldig opptatt av å la han gjøre ting som han er glad i. Hun måtte hele tiden oppmuntre med det som var positivt, og det krevde sitt når hun selv hadde det ekstremt vanskelig. Nummer 2 opplevde mye av det samme, da hun forteller at det ikke var enkelt å se mannen sin så langt nede. Også hun var der for ham, og støttet ham hele veien. Hun legger til at man ikke kan gjøre noe annet i den situasjonen.

4.1.4 Oppsummering

Samlet viser intervjudata at det var en stor påkjenning for de pårørende å oppleve at samboeren fikk hjerneslag med afasi som følge. Informantene fremhever at det er en dag de aldri kommer til å glemme, og at det for alltid kommer til å være en dag som skiller mellom da og nå. Mangel på kontroll over situasjonen, og uvisshet, var begreper de aller fleste brukte for å beskrive hvordan de opplevde de første dagene. Samtlige mente at det var utrolig tøft og vanskelig å motta en slik beskjed. Flere av informantene stilte seg spørrende til hvordan informasjonen om deres samboere ble formidlet. Til tross for at informantene skiller seg noe fra hverandre i måten de håndterte og opplevde den første tiden, kan det se ut til at samtlige prøvde å være der for sine kjære så godt de kunne, selv om det var mer krevende for noen enn andre.

4.2 Personlige behov og pårørendes takling av situasjonen

Det er av interesse å undersøke hvilke tanker og opplevelser informantene har angående det å ta vare på seg selv, og videre hvordan de pårørende har taklet denne situasjonen. For å belyse dette inndeles denne kategorien i følgende underkategorier: 1) pårørendes personlige behov, 2) håndtering av utfordringer, samt 3) pårørendes behov for hjelp.

4.2.1 Pårørendes personlige behov

Informantene påpeker at de er klar over at det er av vesentlig betydning at de tar vare på seg selv og sine egne behov. Men de understreker at det er svært utfordrende i den situasjonen de lever i. Én av informantene forteller om hvordan hun fra starten av tok et valg om at det måtte bli ham eller henne, da de ikke lenger var to likesinnede personer. Det var en som trengte hjelp hele tiden og det var en som måtte gi den hjelpen. Dette påpekte flere av informantene som måtte tenke seg godt om da jeg spurte «hva gjør du for å ta vare på deg selv og dine behov». De har alle følt på de samme krevende tankene som omhandler å være der for samboeren, samtidig som en ikke må glemme seg selv. Én informant beskriver det slik:

Informant 3: Du kan ikke fortsette i et ekteskap med en som er så syk hvis du ikke klarer å sette dine egne behov litt til side. Men du behøver ikke å utslette deg selv for det. Du må finne

en middelvei. Og tenke på at du har rett på å gjøre ting og kose deg og. Men det er ikke lett, det er ikke det.

De pårørende lever i dag i en ny og nokså dramatisk livssituasjon. De opplever en annerledes og større ansvarsbyrde som gjør hverdagen mer krevende enn før. Afasien har ført til at den pårørende må ta på seg andre oppgaver enn de tidligere var vant med, noe som kan oppleves som en komplisert prosess både for den pårørende og den afasirammede. Dette innrømmer noen av informantene at er både tid- og energikrevende. De opplever det som vanskelig å se muligheter, og å finne energi til, å opprettholde aktiviteter de tidligere var glad i drive med:

Informant 4: Jeg har fått veldig mye mer begrenset med overskudd den perioden her, som har ført til at jeg ikke er så flink til å se de mulighetene.

Informant 1: Jeg har aldri tid til å være med på noe. Jeg hadde treff med studievenninner hver måned, men plutselig kan ikke jeg ha det, for vi har ikke noe sted han kan være hvis jeg har gjester. Og hvis jeg skal reise så må jo jeg ha barnevakt, så jeg kan jo ikke reise.

Samvittighetsbegrepet ble brakt på banen av samtlige informanter da vi snakket om det å kunne ta vare på seg selv. Det er noe informantene har arbeidet mye med, og mange av de pårørende forteller om en prosess som har vært tøff. Mange påpeker at det har vært helt vesentlig for dem å slippe taket på den dårlige samvittigheten, selv om det er vanskelig. Én annen tilføyer at hun egentlig ikke har grunn til å få dårlig samvittighet, hun beskriver det slik:

Informant 3: ...det er egentlig ikke grunn til å få dårlig samvittighet, for uten meg kunne han ikke ha bodd hjemme.

Én annen informant påpeker at samboerens støtte og ønske om at hun skal ivareta sine interesser har hjulpet henne på veien. Et fellestrekk blant informantene er likevel at den dårlige samvittigheten er noe som fortsatt er der, men at det går bedre nå enn tidligere. Noe en informant påpeker i dette sitatet:

Informant 2: *Også får jeg litt dårlig samvittighet fordi han sitter hjemme. Det er jo så tøysete, sant. Jeg liker ikke å ha det sånn de gangene jeg har det. Så jeg er veldig oppmerksom på at sånn skal jeg ikke ha det, men det er veldig vanskelig å ikke få sånne runder av og til.*

Hun fremhever videre at den dårlige samvittighet hun får når hun er ute, fører til at hun ikke slapper ordentlige av. Dette utdyper hun slik:

Informant 2: *Ja, for den dårlige samvittigheten kan du ikke ha for da får du ikke den kosen, for du kobler ikke ut på samme måte, for du har halve hjernen din er hjemme og så er resten på kos, det går ikke det vet du.*

Til tross for at informantene synes det er vanskelig å sette av tid til seg selv og egne behov, prøver de så godt de kan når de har overskudd og mulighet til det. For mange handler det ikke om å gjøre så mye, men de påpeker viktigheten av å komme seg ut av huset på egenhånd og samle litt energi. En annen nevner også at hun reiser opp på hytten for å få litt tid for seg selv. Det hjelper henne til å samle energi og overskudd.

4.2.2 Håndtering av utfordringer

Flere av informantene påpekte at da den første tiden var over, kom de inn i en fase der de begynte å forstå at livene deres hadde tatt en ny vending. Dette bidro til egen bekymring og usikkerhet, noe som samtlige av informantene har kjent og følt på. En informant forteller om en tid som var veldig tung, fordi hun visste at livet aldri kom til å bli det samme igjen:

Informant 3: *Vi hadde hverandre, og det var det som var min utfordring når det skjedde, for da hadde ikke jeg det. For du mister jo den delen av det, det gjør du. Du mister den personen du hadde en gang før, den finnes ikke mer. Det er en annen som du får, en veldig mye mer tammere utgave av den du har hatt.*

Hos noen afasirammede vil språkvanskene være eneste symptom på at det foreligger en skade i hjernen. Men hos de aller fleste, vil språkvansken kun være en liten del av et større sykdomsbilde, da afasien ofte fører med seg tilleggsvansker. Det stiller den pårørende ovenfor større utfordringer i hverdagen. Flere forteller at de følte redsel ovenfor samboerens helse. Mens enkelte av de var nervøse for at samboeren skulle få et nytt slag. To av

informantene opplevde også at deres samboere fikk epilepsi etter slaget, noe som førte til at samboerne fikk hyppige anfall den første tiden. Begge er enige om at det bidro til enda mer redsel og frykt for å forlate dem, siden de aldri visste når anfallet ville komme.

Én annen forteller om endring i aktivitetsnivå, noe som oppleves som utfordrende. I starten var de flinke til å holde seg aktive, men det har dabbet helt av. Hun tenker ofte på at de må gjøre noe med det, fordi hun vet hvor viktig det er for personer med afasi å være aktive. Hun innrømmer allikevel at det er vanskelig, fordi han etter slaget trives best hjemme foran TV-skjermen. Hun tilføyer også at hun har merket en viss forandring i mannens personlighet, og at det er tungt å til tider ikke kjenne igjen sin egen samboer:

Informant 2: Han forandrer seg noen ganger. Andre dager kan det gå helt fint uten problemer, men så er det noen ganger som han liksom blir litt mer sånn, litt mer barnslige og litt mer trass. Han er nesten som et barn igjen enkelte ganger. Det er litt tungt.

Mange av informantene har opplevd rolleendringer etter at deres samboer fikk afasi. De opplever et større ansvar nå enn tidligere, og for mange har det vært utfordrende å håndtere oppgaver de aldri tidligere har brydd seg om:

Informant 1: Etter 50 år så får man en slags deling på jobbene hjemme. Han tok seg av bilen og jeg tok meg av huset, mat og klær. Han førte regnskap, ordnet med skatt og selvangivelse. Jeg har jo ikke skrevet en selvangivelse i hele mitt liv jeg. Så alt det han gjorde og alt det som han tok hånd om i familien. Det blir plutselig kasta over deg, så du er nødt til å sette deg inn i så fryktelig mye.

Når en person i familien får afasi er det vanlig at den andre parten føler et større ansvar enn ellers, noe alle informantene gir uttrykk for. De gir videre uttrykk for at alle parter i en familie er avhengig av hverandre, og at endringer hos en fører til endringer hos den andre. I det store og hele virker det som at informantene har akseptert dette. Et par av dem forteller allikevel om utfordringer når det gjelder å forstå hva de kan kreve av sine samboere når det gjelder hverdagslige gjøremål:

Informant 2: *Det som jeg som pårørende synes er det vanskeligste, er å vite grensen jeg selv skal sette for hva jeg skal gjøre, og hva jeg kan kreve av ham. For dette skyldes jo en sykdom og det må jeg ha respekt for.*

Et par av informantene forteller meg at de ikke ønsker å sy puter under armene på deres samboere. Derfor peker de på viktigheten av å gi den afasirammede hverdagslige oppgaver som de mestrer. En informant påpeker allikevel at hun opplever at oppgavene ikke blir gjort, noe som skaper irritasjon. Å gi den afasirammede hverdagslige oppgaver, er ikke noe alle informantene kan gjøre. Noen pårørende har samboere med såpass dårlig bevegelighet at alt som må gjøres avhenger av dem. Det byr på enda større utfordringer, samtidig som det krever mye planlegging. Én informant beskriver det slik:

Informant 3: *Det er veldig mye arbeid for en. For det er ikke det samme som å være alene, for hvis du er alene så har du bare deg selv å ta vare på, jeg har jo ikke det. Jeg har jo han å ta vare på mer enn meg selv ofte. Jeg kan ikke bare stå opp å dra på jobben, da må jeg hjelpe han å stå opp og så må jeg smøre mat. Først må han få frokost og så må han få lunsj ferdig påsmurt osv. osv. Og alt det gjør jeg.*

Når det gjelder spørsmålet om hvordan de pårørende har taklet de utfordringer som har oppstått, nevner to personer at det har vært viktig for dem å klare og innfinne seg med situasjonen. Å virkelig akseptere det, og ikke bare tro at man gjør det. Det har ikke vært lett tilføyer én av dem, men for henne har det vært helt nødvendig. To av informantene forteller at deres personlighet og måte å se på livet har hjulpet dem igjennom de største utfordringene:

Informant 3: *Jeg har alltid vært en sånn person som har veldig godt humør og vi har alltid hatt veldig mye humor. Han har vært en veldig morsom person, og han har alltid vært veldig positiv. Så vi har alltid, begge to vært sånn «det ordner seg, vi finner en løsning på det». Så vi var veldig fort på det at vi ville gjøre det beste ut av det.*

Informant 5: *Jeg har vært positiv bestandig. Min mor lærte meg en sang en gang når jeg var bitte liten og jeg synger bestandig «smil og vær glad for vær dag som går, så skal du se hvor mange venner du får». Så det var vel begynnelsen på det hele. Så da valgte jeg å ha et positivt liv for det gjør best for meg og ham, og jeg har en mor som var aldeles positiv og det tok jeg med meg når vi ble en familie.*

Dette gir uttrykk for at evnen til å endre perspektiv i situasjonen, fra det tragiske til det komiske, for mange er en nødvendig holdning til livet. Latter og galgenhumor har derfor vært betydningsfullt for flere av informantene:

Informant 5: *...at vi ler veldig mye, og akkurat det er jo jeg veldig glad for at vi kan gjøre, opp i all elendigheten.*

Å ha en positiv holdning og godt humør har vært viktig for mange, det fordi humor kan være med på å frigjøre seg fra negative tanker i en krevende situasjon.

4.2.3 Pårørendes ønske om hjelp

Gjennom de pårørendes beskrivelser kommer det frem at deres hverdag byr på store utfordringer. Disse utfordringene har blant annet bidratt til at mange glemmer seg selv, fordi alt handler om den afasirammede. Det er derfor et stort ønske blant informantene om å få mer hjelp til å håndtere hverdagen. De mener at det kan bidra til økt energi, og en opplevelse av å ha mulighet til å gjøre noe på egenhånd. Mange føler i dag at de ikke kan gjøre noe for seg selv, da situasjonen er som den er. Én pårørende beskriver det slik:

Informant 1: *Han må ha trening, og mat, og logoped, og klær, støvler og skinner på beina. Så det er hele tiden noe å ta tak i. Jeg må passe på et sår her og et sår der, og jeg syns jeg holder på med sånne ting hele tiden da.*

Hun legger videre til at når alt som skal gjøres i løpe av en dag er gjort, har ikke hun mer overskudd. Da er hun brukt opp. Mangel på overskudd er noe alle nevner som hovedårsaken til at de pårørende ikke setter av tid til egne interesser. Én informant forteller at når hun først har mulighet til å gjøre noe på egenhånd, har hun mest lyst til å legge seg ned på å hvile. Videre forteller flere at de skulle ønske at de hadde en eller annen form for støttekontakt eller personlig assistent som kunne tatt seg av en del av de praktiske oppgavene:

Informant 1: *Om jeg hadde hatt noen timer i uka med en personlig assistent som jeg visste kom hver onsdag eller noe, og var den dagen. Også fikk det mennesket ta den dagen som det kom ikke sant. Være med på å kjøre hit og dit, og være en partner som hjelper til med alt.*

Informant 3: *Det er jeg som må kjøre ham, følge ham og hente ham. Det er jeg! Jeg henter medisinen hans på apoteket, jeg legger alt i dosetter. Det er jeg som gjør alt det. Derfor kunne jeg kanskje ha ønsket at en annen person kunne fylt opp litt av det der.*

For informantene handler det samtidig mye om det store ansvaret som plutselig er lagt over på dem. Én presiserer at hun kunne ønske at det var en person som kunne dele noen av oppgavene med henne, da hun føler at hele ansvaret for ham ligger på henne. Det er tøft legger hun til, samtidig som det krever masse av meg.

4.2.4 Oppsummering

Samlet sett kommer det tydelig frem at informantene vet at det er vesentlig å ta vare på seg selv og egne behov. Men samtidig forteller de meg at det er krevende å prioritere seg selv slik situasjonen er i dag. Det som virker utslagsgivende blant alle er følelsen av dårlig samvittighet når de gjør noe på egenhånd. De er derimot flinke til å arbeide med dette, og de mener selv de har blitt bedre til å håndtere den dårlige samvittigheten. Videre fremhever de at hverdagen byr på flere utfordringer nå enn tidligere. Mange har merket en stor rolleendring etter at samboeren fikk afasi. Det har vært vanskelig, da informantene må gjøre oppgaver de tidligere ikke har hatt ansvaret for. Når det gjelder å håndtere de utfordringer som har oppstått påpeker flere viktigheten av å godta situasjonen, helt og holdent. Ikke bare tro at man gjør det. Etter at de havnet i denne situasjonen ønsker flere av informantene hjelp i hverdagen, da de mener det kan bidra til økt energi og en opplevelse av å ha mulighet til å gjøre noe på egenhånd.

4.3 Skadens relasjonelle konsekvenser

I dette avsnittet vil jeg sette fokus på skadens relasjonelle konsekvens. Studienes funn peker i retning av at dette kan deles inn i to hovedområder: 1) nettverk og sosial omgang, og 2) relasjonsforandringer

4.3.1 Nettverk og sosial omgang

Informantene forteller om opplevde forandringer på det sosiale plan, da de merker at de har mindre omgang med andre nå enn tidligere. Flere av informantene påpeker at det har mye å gjøre med at samboeren ikke orker, noe som fører til at de ofte må reise hjem relativt tidlig.

Informant 1 mener derimot at hun ikke kun kan skylde på mannens afasi, da hun også kan være ganske slitsom i møte med andre:

Informant 1: Jeg har vært plagsom, fordi når jeg har en å snakke med så snakker jeg alt for mye ikke sant.

På tilsvarende måte fremhever informant 4 at han er litt usikker på om det er kona sine kommunikasjonsvansker som har bidratt til at de har mistet noen på veien. Kona har nemlig ingen problemer med å være sammen med andre. Hun er heller ikke skamfull over situasjonene. Han derimot har følt seg litt skamfull, noe han synes er vanskelig å innrømme. Videre påpeker han at det var annerledes rett etter det skjedde, for da fikk de tilbud fra venner om det ene og andre. Nå opplever han derimot at de etter hvert har begynt å miste interessen. Grunnen til det, tror han, handler om hans evne til å gi gode tilbakemeldinger på forespørslene. Det førte til at vennene heller trakk seg tilbake, og ventet på at de skulle ta initiativet, noe de fortsatt ikke helt har greid.

Til tross for at informantene har opplevd merkbare forandringer, tilføyer flere at de fortsatt har mange gode venner som hjelper til med det sosiale livet. Én informant forteller at ektemannen har ustyrtelig mange venner som er flinke til å ta han med på aktiviteter som han alltid har satt stor pris på. Det kommer videre frem at vennene er flinke til å tilrettelegge, så den afasirammede orker å komme på besøk. Én informant beskriver det slik:

Informant 5: En del av vennene våre har vært veldig søte i den tiden her, så de har bedt oss på middag og sånn. Og da har de en ferdig oppredd seng i tilfelle han vil hvile seg litt og tømme hode.

Flere påpeker også viktigheten av å ha venner og familie som tar de med på ting. Én informant beskriver det slik:

Informant 2: Min datter ringer gjerne og sier «mamma, det er lørdag i dag, jeg skal bort på senteret så kan ikke du komme da, så tar vi en kaffekopp og prater litt og sånn».

Flere påpeker at de fortsatt har et aktivt og sosialt liv, selv om det ikke kan sammenlignes med tidligere. Én informant forteller at hun og mannen hennes er aktive i forskjellige

foreninger. Videre forteller noen av de andre pårørende at de fortsatt er flinke til å reise og oppleve ting, både på egenhånd og med venner og familie. Én tilføyer at det har vært viktig for dem å bevare noen tradisjoner:

Informant 3: ...det vi har satsa veldig på er at vi er på ferie i to uker. Vi har vært der i 10 år omtrent, og det har vi klart å fortsette med da. Så det har han vært på, selv om han er i den standen han er, så har vi klart å komme oss dit. For selv om det er ganske krevende så gjør vi det.

Imidlertid skiller én pårørende seg ut i forhold til de andre, da deres sosiale liv endret seg drastisk den første tiden siden hennes mann ikke ville ha gjester i det hele tatt. Hvis det kom noen på besøk gikk han ofte å la seg. Dette har imidlertid endret seg nå, forteller hun lettet. Problemet er bare at han nå vil ha besøk hele tiden, og det er veldig slitsomt, da det er henne som må ordne alt. De prøver derfor å dra oftere på besøk til andre, noe som fungerer bra.

Når det gjelder det sosiale livet beskriver informantene dette noe ulikt. Informant 1 beskriver at det er trist å vite at man aldri er et pluss i selskaper. Informant 3 på sin side forteller at hun egentlig ikke tenker så mye på det. Hun beskriver det slik:

Informant 3: Det er klart at det har blitt litt mindre av sånn sosialt med venner. Men jeg har veldig mange venninner, det har jeg alltid hatt. Sånn at jeg vet ikke jeg, jeg tenker ikke så mye på det. For jeg bryr meg ikke så mye om det egentlig.

Gjennom samtalene kommer det frem at det er variasjoner når det gjelder nettverk og sosial omgang. Variasjonene viser seg med tanke på hvor mye vekt informantene legger på de endringer som har oppstått.

4.3.2 Relasjonsforandringer

Ut i fra informantenes beskrivelser kan det synes som at relasjonen mellom den pårørende og deres samboere, har endret seg noe i tiden etter at sykdommen inntraff. De pårørende snakker fortsatt om sine samboere på en varm og god måte. Én informant forteller at hennes ektemann betyr alt for henne, derfor har hun bestemt seg for at hun må takle alle de

utfordringer som måtte oppstå. Hun tilføyer at hun ikke ville valgt å gjøre noe annerledes, selv om hun merker at vennskapsbiten og kjærestebiten blir dyttet til siden.

Én informant forteller om hvordan afasien har påvirket forholdet deres. Han mener det hele er litt vanskelig å forklare, men mye ligger i måten han selv er på, og at det i kombinasjon med afasi ikke er helt heldig:

Informant 4: Måten vi forholder oss til hverandre nå, det er på et mye lavere og mindre interessant nivå enn det det var tidligere, og det går jo ikke på at vi noen gang har vært så veldig intellektuelle eller noe sånt, men det går jo litt på det og mye på humor som har vært viktig for meg i hvert fall. Det har vært viktig for meg å få henne til å le. Det er forandra. Jeg er litt svak for sånn tåpelige ordspill og ironi, og det i kombinasjon med afasi, det fungerer veldig dårlig. Det har blitt noe bedre, men i starten så tolka hun alt bokstavelig og konkret.

Én annen sier videre at ting har forandret seg veldig, da hun føler at hun ikke lenger har en mann, og at hun ikke lenger er hans kone. Hun føler at hun oppdrar et barn på rundt åtte år som er i trassalderen. «Så sånn det en gang var, sånn kan det aldri være igjen». Men han er fortsatt veldig opptatt av at de skal klemme på hverandre og si litt gode ord, så de har det etter forholdene ganske godt tilføyer hun.

Et annet problem som noen av de pårørende har erfart er at den afasirammede ofte er hjemme alene mens de er på jobb, noe som fører til at de har mye på hjertet når mannen eller kona kommer hjem. Noen av informantene forteller at dette kan være grobunn for irritasjon:

Informant 4: Typisk en konflikt situasjon er når jeg kommer hjem fra jobb og er sliten. For da har hun gått hjemme hele dagen, og kanskje kjedet seg litt, og da babler det over av ting hun har lyst til å snakke om, og da kommer alt på en gang. Det trenger ikke nødvendigvis å være kompliserte ting, men hun fortelle om hva hun har gjort hjemme og sånt. Men det er mer krevende å følge med på hva hun sier nå, og det krever mer oppmerksomhet fra meg for å kunne følge en samtale, føler jeg, og det er liksom ikke riktig tid og sted når jeg kommer hjem fra jobb og er sliten.

Når det gjelder å bli irritert på den afasirammede kan det muligens oppleves som uverdig, selv om det kun er en konsekvens av pårørendes frustrasjon over omstendighetene. Én

pårørende forteller at hun ikke ønsker å være frustrert og irritert på ektemannen, men hun innrømmer at hun oftere er det nå enn tidligere, noe som så klart går utover forholdet.

Hun beskriver det slik:

Informant 5: ...for han vil ha støy. Han lager lyder, han lager støy, og jeg går omtrent på vegg. Alle de lydene han lager, og det er helt sikkert noe galt i halsen for han harker hele tiden. Og når du har hørt på det i tre timer, da begynner ryggraden min å krølle seg. Og det skjer hver dag. Så jeg må si det at jeg har aldri vært en utålmodig sjel, men nå er jeg mer utålmodig. Så nå skal det ikke så mye til før begeret renner over. Så jeg kan være en liten kruttønne.

Til tross for at afasien har påvirket forholdet deres i noen grad, peker samtlige på at de har det godt sammen. Én informant sier at det ikke alltid handler om å farte rundt, ha masse sosial kontakt og et stort nettverk, men at det er like viktig å finne roen og ha kvalitetstid med hverandre. Det har gjort dem godt, tilføyer hun. Videre forteller et par av de pårørende at de har kommet nærmere hverandre etter det som har skjedd. Én informant beskriver det slik:

Informant 3: For vi har kommet nærmere fordi vi har opplevd det her i sammen, samtidig som vi er litt fjernere. På en litt sånn der basal måte. Det er litt sånn rart, for det høres sikkert veldig sånn motsigende ut. For man kommer nærmere hverandre fordi man har opplevd dette, om det være hjerneslag eller om man går igjennom andre greier i livet. Man har faser i livet der man er der for hverandre. Men samtidig så glipper man litt, men det er jo fordi man er inni et sykdomsbilde som gjør at du får en personlighetsendring i den du er så inderlig glad i. Men det er jo den samme mannen. Men sykdomsbilde er det som gjør et lite sånn hyss med oss ikke sant, men han er jo der.

Dette gir uttrykk for både nærhet og varme, men også om et skjevt fellesskap.

4.3.3 Oppsummering

Funnene peker i retning av at opplevelser knyttet til forandringer på det sosiale plan handler om både forandringer hos samboeren etter afasien, og om hvordan informantene er, og har vært i møte med venner og omgangskrets etter slaget. Samtlige legger merke til denne forandringen, men det varierer i hvor stor grad de bryr seg om det. Når det gjelder hvordan

informantene håndterer forandringen viser det seg også at det varierer noe. De pårørende fremhever at afasien har påvirket deres forhold, noe som er tøft. De påpeker samtidig at de kan bli frustrert på den afasirammede. Dette er noe som oppleves som uverdigg, fordi de ikke ønsker å være frustrerte. Til tross for dette, understreker informantene at det er godt å være sammen med sine samboere, og at de etter forholdene har det ganske bra.

4.4 Kommunikative forandringer

Studiens funn peker i retning av at kommunikative forandringer kan deles inn i to hovedområder: 1) samtalen før og etter og 2) språklige utfordringer.

4.4.1 Før og etter

Kommunikasjonen med den afasirammede i dag, kontra tidligere, oppleves noe ulikt av de pårørende. Én informant forteller at de fortsatt forstår hverandre godt, og at de snakker sammen hele tiden. Hun merker også en god utvikling hos mannen, selv om det tar tid. Én annen pårørende sier videre at også hun forstår og snakker med mannen sin hele dagen:

Informant 1: Altså vi snakker jo hele dagen. Vi har vært gift i 50 år så vi kjenner hverandre ikke sant. Han bruker veldig mye gester og peker. Og han har jo lagt seg til vaner, så mange ganger når han peker på det, så vet jeg akkurat hva han mener og vil og sånn.

Selv om hun forstår ham, innrømmer hun at hun savner noen å samtale med, da hun tidligere satte stor pris på en god diskusjon med mannen sin. Det synes hun er veldig trist at de ikke får til lenger. De andre pårørende fremhever de kommunikative forandringene som negative, da de opplever at det absolutt ikke fungerer som før. En informant beskriver det slik:

Informant 5: Jeg skjønner ikke hva han mener, jeg skjønner ikke hvem han snakker om for tingene har blitt forandret. For han er hun, og hun er han. Så når vi da snakker om personer så vet ikke jeg, da må jeg gå inn i hodet hans og spørre «hvem snakker du om nå?». Så det blir et veldig problem.

Informant 4 tilføyer at kommunikasjonen for dem alltid har handlet om mye mer enn bruken av ord, i og med at de kjenner hverandre så godt. Det påpeker han at har forandret seg noe.

Han tilføyer at det ikke er håpløst, men at det generelt er mye vanskeligere å snakke sammen nå. Både når det gjelder enkle og mer kompliserte temaer.

4.4.2 Språklige utfordringer

Informant 5 forteller at mannen hennes ofte kan bli irritert på henne når hun spør om ting han sier, fordi hun ikke forstår hva han mener, eller skal frem til. Det fører til at hun blir lei seg, da hun kun spør for å være sikker på at hun har forstått ham riktig. Samtidig forteller hun meg at han ofte tror at hun hakker på ham når hun spør om noe. Det sårer, for det er ikke hennes hensikt legger hun til. Videre forklarer hun meg også at mannen hennes ikke lenger klarer å føre en ordentlig samtale:

Informant 5: Han er veldig flink til å avbryte, for han vil gjerne inn i samtalene. Men han bare avbryter hele tiden. Og jeg føler det at det er for å vise at han er der, og for at han skal ha oppmerksomhet.

Av den grunn må den pårørende snakke med familien om viktige ting når mannen ikke er tilstede. En annen pårørende forklarer meg at mannen hennes ikke alltid forstår at de ordene han bruker ikke er riktige. De situasjonene byr noen ganger på problemer påpeker informanten, men samtidig er hun veldig klar på at hun lar det ligge, om de ikke klarer å komme frem til det riktige ordet sammen. Hun forklarer det på denne måten:

Informant 2: ...jeg bryr meg ikke. Det er ikke noe hensikt å diskutere, og det er ikke det jeg er ute etter. Jeg tenker egentlig bare «okei, vi prøver å komme på det riktige ordet, men hvis det er riktig i hodet hans så lar jeg han få være der». Altså jeg ville ikke stresse han med sånne ting.

Det synes å være særlig utfordrende for et par av informantene at samboeren bruker så lang tid på å fortelle ting, at de ofte vet hva de skal frem til før de er ferdige. Informant 4 forteller at han vet hvor viktig det er for henne å snakke ferdig, så hun får bekreftet for seg selv og andre at hun greier å snakke om det. Han mener derfor at han er flink til å ikke avbryte, men han innrømmer at det fører til at samtalene ofte blir uinteressante. I likhet med informant 4 opplever én annen at samboeren ofte kan bli irritert på henne hvis hun påstår at hun vet hva han skal frem til.

4.4.3 Oppsummering

Samlet sett kommer det tydelig frem at de kommunikative forandringene byr på utfordringer, selv om det varierer noe blant informantene. Noen forteller at de fortsatt forstår sine samboere godt, mens én pårørende merker at det absolutt ikke er som før, da hun ikke forstår hva samboeren mener. Flere understreker også at forandringene har bidratt til at det har blitt vanskeligere å snakke om både enkle og mer kompliserte ting. Når det gjelder de kommunikative utfordringene kommer det frem hvordan de språklige vanskelighetene bidrar til frustrasjon. Imidlertid er flere av informantene bevisste på hva de skal gjøre i de forskjellige situasjonene, så den afasirammede får en mulighet til å gjøre seg forstått.

4.5 Afasiens innvirkning på egen identitet

Prosjektets funn viser at dette forskningsspørsmålet handler om, 1) forandring av egen identitet.

4.5.1 Forandring av egen identitet

På bakgrunn av de pårørendes beskrivelser kommer det frem at samboerens afasi har påvirket deres opplevelse av egen identitet. De forteller om hvor vanskelig det er å skille seg selv, fra en rolle som pårørende. De påpeker videre at det skillet er krevende, da man glemmer seg selv opp i det hele, når alt plutselig handler om den andre. Én informant beskriver det slik:

Informant 1: Da viste de oss en film som het god dag, mitt navn er pårørende. Den var utrolig fin. Det er at du på en måte mister identiteten din altså, du blir pårørende. Og det er jeg!

De pårørende fremhever at situasjonen har ført til at mye handler om den afasirammede. De har også erfart at det har vært krevende å bli stemplet som «pårørende». De påpeker at de forstår at mye handler om den afasirammede, samtidig som de forstår at venner og bekjente som oftest er mest opptatt av «den andre». Men som én pårørende sier «hvem er jeg mitt opp i det hele?». Hun tilføyer at det ikke er så rart at hun kun ser på seg selv som en pårørende, når hun har en følelse av at alle andre også gjør det.

Til tross for at informantene forteller at det har vært vanskelig å skille mellom seg selv som et eget individ, og merkelappen de har fått som pårørende, kommer det frem at de etter hvert har blitt flinkere til å forstå at de er mer enn en pårørende. Én informant beskriver det slik:

Informant 2: ...man er en person midt opp i det her og man skal ikke bli stemplet som en pårørende da. Du er fortsatt deg.

Samtlige av informantene har følt at de har forandret seg etter at samboeren fikk afasi. Én forteller meg at det har vært vanskelig for henne å vite hvem hun er til tider. Før oppfattet hun seg selv som en person som var glad i å le og spøke mye, men at det plutselig forsvant. Hun gikk derfor fra å være den morsomme damen, til en engstelig person som satt og grublet mye. Det var en skremmende opplevelse for henne, men hun tilføyer at hun har begynt å finne tilbake til seg selv. Flere forteller at de oppfatter seg selv på en mer negativ måte nå enn de gjorde tidligere. To av de pårørende beskriver det slik:

Informant 1: Jeg har blitt et mye sintere menneske. Jeg tåler mye mindre av andre. Hvis noen er dumme eller gjør noe dumt som ikke burde bli gjort så blir jeg veldig sint. ...jeg har ikke oppfattet meg selv som en sint person før. Det er helt håpløst og det er en følelse jeg lever med hele tiden.

Informant 4: ...mer overskudd før, bedre humør før. Ikke så irritabel for eksempel. Ikke på langt nær så stressa.

Dette innebærer at sykdommen har hatt konsekvenser for de pårørende på et dypere plan, med hensyn til selvoppfatning og følelsesliv.

4.5.2 Oppsummering

Når det gjelder refleksjon om egen identitet peker funnene i retning av at informantene opplever det som tøft å skille mellom seg selv, og det såkalte stempelet de har fått som pårørende. Flere forteller at deres identitet har tatt utgangspunkt i det å være pårørende, og at det derfor er lett å glemme seg selv. Imidlertid kommer det frem at de har blitt flinkere til å forstå at de er mer enn en pårørende, spesielt etter hvert som tiden har gått. Når det gjelder hvordan de oppfatter seg selv som person, opplever informantene at det har forandret seg

noe. Flere oppfatter seg selv som en mer negativ person nå enn tidligere. De bruker begreper som sint, frustrert og engstelig når de skal forklare hvordan de opplever seg selv.

5 Drøfting i lys av teori

I denne delen drøftes studiens funn opp i mot teorien som er presentert i kapittel to.

Diskusjonen vil struktureres ut i fra prosjektets forskningsspørsmål:

- Hvordan opplevde den pårørende situasjonen etter at afasi inntraff?
- Hvilke personlige behov har pårørende, og hvordan takler de situasjonen?
- Hvordan påvirker skaden relasjonen mellom den pårørende og den afasirammede, samt andre?
- På hvilke måter er kommunikasjonen forandret etter at samboeren fikk afasi?
- Hvilken innvirkning har afasi på pårørendes identitet?

Drøftingskapittelet tar i hovedsak utgangspunkt i teori om afasi, og afasiens fysiologiske og psykologiske tilleggsvansker. Den pårørendes krise og sorg, med utgangspunkt i Cullberg (1994) sin faseteori, samt teori fra tidligere forskning om fenomenet: pårørende til afasirammede og deres opplevelse av situasjonen.

5.1 Studiens funn om pårørendes opplevelse av den første tiden

På bakgrunn av intervju med informantene, kommer det tydelig frem at hendelsen kom som lyn fra klar himmel. De hadde ingen mulighet til å forberede seg, verken mentalt eller psykisk. Å være forberedt i en situasjon, krever at tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner, er tilstrekkelig for å forstå og håndtere situasjonen. Når en person får hjerneslag med afasi som følge, vil ikke personens tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner være tilstrekkelige nok. En situasjon som dette har mest sannsynlig ikke inntruffet tidligere, så strategier for å håndtere situasjonen eksisterer ikke. Dette fører til at personen kan havne i en krisetilstand (Cullberg, 1994). Mangel på kontroll og uvisshet, var begreper informantene brukte for å forklare hvordan den første tiden opplevdes. Dette kan ses i sammenheng med det Cullberg (1994) fremhever som vanlige reaksjoner hos mennesker som er i sjokk. Som det viser, vil personer som befinner seg i en sjokktilstand, oppleve slike reaksjoner fordi personens trygghet blir truet. Når man befinner seg i en sjokkfase vil det være vanskelig å ta innover seg hva som har hendt. Flere av informantene opplevde det som svært vanskelig å forstå at noe slikt kunne skje. Dette fordi mange nettopp hadde vært sammen med sine partnere, samtidig

som de ikke visste at slikt kunne inntreffe så plutselig. Dette kan ha sammenheng med at det generelt er liten kunnskap blant mennesker om hva afasi er (Ringdal, 2003). På bakgrunn av informantenes beskrivelser, kommer det frem at flere syntes at det var vanskelig å ta innover seg den informasjonen som ble gitt av sykehuspersonellet. Flere påpeker at de ikke visste hva som kom til å skje videre. Cullberg (1994) hevder at personer i en sjokkfase kan ha vanskeligheter med å ta innover seg viktige opplysninger, fordi personen opplever et innvendig kaos. Viktige opplysninger skal derfor aldri bli gitt etter en sjokkartet melding. I lys av dette kan det stilles spørsmål om hvorvidt det var informantenes innvendige kaos som skapte forvirring, eller om det var fordi en viktig beskjed ble gitt i forbindelse med en sjokkartet melding. Uten at dette ble eksplisitt forklart av informantene, er det grunn til å tro at begge aspekter var av betydning for hindret forståelse.

I diskusjonen om pårørendes opplevelse av den første perioden, er tiden og energien de brukte på å støtte, og oppmuntre den afasirammede etter hjerneslaget sentralt. Flere av informantene forteller at de til en hver tid var der, og tok vare på den rammede. De klarte å bevare roen og vise en styrke ovenfor den andre, selv om det var vanskelig. Oppstår en krevende situasjon, er det vanligvis personen rundt den syke som tar på seg rollen som den sterke og flinke. Dette kan ses i lys av Cullberg (1994) sin forsvarsmekanisme *undertrykkelse*. Å undertrykke egne følelser handler om å tilpasse seg miljøets krav, da samfunnet gjerne forventer at pårørende skal hemme og ikke fremme negative tanker hos den syke. Samfunnets krav om å være fattet kan føre til at pårørende fortrenger egne følelser, da de ikke vil at den rammede, eller andre, skal oppfatte hvor tøft de har det. Styrken og viljen pårørende viser stemmer derfor ikke alltid overens med slik de har det innvendig. Engstelse, usikkerhet og bekymringer er vanlige følelser (Ringdal, 2003). Samtlige påpeker hvor vanskelig det var å kontrollere egne følelser, og vanskeligere ble det da de opplevde at deres samboer gjennomgikk samme frustrasjon og engstelse. Å få afasi innebærer ingen fysisk smerte, men innvendig kan det føles svært sårt. Reaksjoner som gråt, tristhet og tilbaketrekning kan forekomme, samt depresjon fordi den afasirammede ikke kjenner seg igjen (Reinvang & Sundet, 1998). På bakgrunn av informantenes forklaringer opplevdes det som viktig for dem å være tilstede og støtte den afasirammede i denne perioden. Støtten ga den afasirammede mulighet til å ta tak i det som var positivt, i en ellers krevende tilstand. Det samsvarer med Reinvang og Sundet (1988) som påpeker at det er nødvendig at pårørende opptrer rolig og støttende når en slik situasjon inntreffer, da den afasirammede må føle seg

godtatt som den han har blitt. De forstår derimot at det kan være krevende å beholde roen, da oppmerksomheten som blir gitt, kan koste mer enn man tror (Reinvang & Sundet, 1988).

5.2 Betydningen av å takle situasjonen

Det synes å være bred enighet om at det er en tendens til at pårørende gir opp seg selv, og forsømmer egne behov, for å ta vare på den afasirammede. Dette kommer tydelig fram hos Nyström (2011) som fremhever at egenskapene pårørende viser for å forstå personer med språkavvik, er av avgjørende betydning. Samtidig fører det til en betydelig belastning og endring i livssituasjonen. Det ser ut til å være et samsvar mellom informantene og tidligere forskning, da samtlige antyder at det er vanskelig å sette av tid til andre ting i løpe av en dag. De lever i en ny og nokså annerledes livssituasjon, og de opplever å ha et større ansvarsområde nå enn tidligere. Afasi har ført til at de pårørende må ta på seg flere og andre oppgaver, noe som oppleves som komplisert. Dette kan ses i lys av det Cullberg (1994) påpeker om at familien betraktes som et system. Når en person i systemet ikke lenger kan utføre sine arbeidsoppgaver, må andre ta på seg ansvaret fordi eksisterende roller har kommet i ubalanse. Det fører til reorganisering, men det kan samtidig føre til irritabelhet og utmattelse (Cullberg, 1994). Samtlige av informantene kjente på denne følelsen, men de tok tidlig et valg om at det var slik det måtte bli. Dette kan vise at de pårørende var reflekterte i sin prosess. Det kan likevel stilles spørsmålstegn ved om de pårørende hadde et valg, da informantene gir uttrykk for å ikke vite om noen andre som kan ta over rollen som den afasirammede tidligere hadde. Informantene påpeker også at de nye rollene har ført til at egne behov settes til siden, fordi andre ting må prioriteres. Som nevnt ovenfor har det vært utenkelig for de å gjøre noe annet, selv om det krever en omstrukturering av hverdagen, og et betydelig rolleskifte. På lang sikt kan dette føre til at den pårørende føler seg mer som en omsorgsyter, enn en samboer (Michallet et al., 2003).

Det virker som at samtlige av informantene har akseptert at de har et større ansvar nå enn tidligere. De forteller likevel at det er utfordrende å vite hva de kan kreve av den afasirammede, når det kommer til hverdagslige oppgaver. Samtidig legger de til at de ikke ønsker å sy puter under armene på den rammede. Forskning viser at pårørende ofte tar hånd om alle oppgaver hjemme, og at de derfor kan overse den afasirammedes meninger og interesser. Dette er ikke gunstig da pårørende bidrar til passivitet (Simmons-Mackie & Damico, 1995). Det riktige vil være å gi den pårørende oppgaver som er tilpasset deres nivå.

På den måten gjenskapes en positiv selvfølelse som bidrar til mestring. Mestringsopplevelsen kan videre føre til et større engasjement, og lyst til å bidra ytterligere (Ringdal, 2003).

Å få en afasirammet partner kan føre til forandringer i sosialt liv og fritidsaktiviteter. Spesielt kvinner som lever sammen med afasirammede menn, opplever en form for sosial isolasjon. Dette settes i sammenheng med at de er redde for å gå ut, da det fører til at den afasirammede blir alene (Michallet et al., 2003). Funnene hans samsvarer med to av informantene som opplevde redsel forbundet med det å forlate den afasirammede. Årsaken til denne frykten var på grunn av samboerens epilepsi, og at sykdommen førte til kraftige anfall. Dette skapte et ubehag hos informantene, fordi de aldri visste når anfallet ville komme. De forteller videre at de derfor følte seg tryggere i nærheten av den rammede. Imidlertid skiller de tre andre seg ut, da det ikke er redsel som hindrer dem i å forlate sin samboer. De påpeker følelsen av å ha konstant dårlige samvittighet, noe som fører til at det er vanskelig å gå ut. De jobber derimot med å kontrollere dette, men de fremhever at det er svært tøft. Skyldfølelse og dårlig samvittighet er emosjoner Michallet et al., (2003) fremhever som vanlig hos pårørende som sliter med å forlate den afasirammede. Informantene forteller videre at det ikke kun er den dårlige samvittigheten som påvirker valget om å bli hjemme. Det ser ut til å være bred enighet blant de om at mangel på energi og overskudd også hindrer de i å gjøre ting utenfor hjemmet. Til tross for dette, er flere enige om at det hjelper å komme seg ut, da det bidrar til ny energi. Dette er derimot vanskelig å gjennomføre påpeker de. Personer som jobber tett med pårørende, oppfordrer gjerne samboere til å holde på med fritidsaktiviteter. Selv om dette kan være krevende, da den afasirammede trenger omsorg, støtte og hjelp mesteparten av dagen (Ringdal, 2003). Det informantene forteller om, kan sammenlignes med det teori viser om at pårørendes overskudd til å gjennomføre andre aktiviteter reduseres (Reinvang & Sundet, 1988).

Da det første sjokket la seg, forteller informantene at de kom inn i en ny fase. Denne fasen innebar en forståelse om at livet hadde tatt en ny vending. Dette bidro til bekymring og usikkerhet for egen situasjon som pårørende. Informantenes beskrivelser kan tolkes i lys av det Cullberg (1994) fremhever som vanlig i krisens andre fase. Det fordi den pårørende åpner øynene for det som har skjedd. Én informant fremhever at den største utfordringen for henne, var at de ikke lenger hadde hverandre. Hun forteller om følelsene rundt det å miste den personen som en gang var der. Å få afasi kan innebære store forandringer hos den rammede (Ringdal, 2003). På grunn av dette utvikles det en sorg som kan sammenlignes med dødsfall,

da pårørende føler at de har «mistet» personen (Cullberg, 1994). Endring av aktivitetsnivå opplevdes av én annen informant som svært utfordrende. Hun fremhever at de var flinke til å holde seg aktive i starten, men at det har forandret seg. Å få tilbake det aktive livet de en gang hadde, er for henne den største utfordringen. Mange afasirammede fester som regel all sin lit til trening, da de har et stort ønske om å bli bedre. Det hender derimot at ambisjonen om bedring ikke oppfylles. Det er derfor ikke unaturlig at den afasirammede reagerer med oppgitthet og dyp fortvilelse, spesielt når de forstår at de ikke blir bedre. Dette kan føre til at treningen trappes ned, da de ikke ser hensikten med det (Reinvang & Sundet, 1988).

Utfordringer knyttet til endret personlighet hos partneren etter hjerneslaget, kommer også frem under intervjuene. Mange påpeker hvor tøft det er å ikke kjenne igjen sin egen samboer. Én forteller at hun ser en betraktelig endring i mannens personlighet, da hun til tider opplever ham som barnslig og trass. Reinvang og Sundet (1988) antyder at det er rimelig å tro at de personlighetsmessige reaksjonene en person med afasi kan få, er uttrykk for en kombinasjon av organiske endringer i hjernen, og psykologiske reaksjoner på skaden. Det er vanskelig å svare på om de virkelig har hatt en personlighetsendring, eller om det er de følelsesmessige konsekvensene som fører til at den afasirammede kan oppleves som forandret. Reinvang og Sundet (1988) hevder at pårørende i større grad enn den afasirammede, påpeker at det er en endring i personligheten. Det finnes ikke noe enkelt svar på hvem som har rett. Svaret ligger som oftest et sted midt i mellom, avhengig av hvilke endringer man vektlegger. Dette er interessante funn, da informantene i mitt studie også forteller at de opplever sine samboere som forandret. En sentralt spørsmål vil derfor være om det virkelig har skjedd en personlighetsforandring, eller om det er den rammedes følelsesmessige konsekvenser som kommer til syne?

Samlet sett viser studiens funn at det har vært viktig for informantene å godta situasjonen helt og holdet. Flere påpeker at det ikke holder med å tro at man har godtatt det. Det har hjulpet dem til å takle utfordringene. Flere informanter forteller at det ikke har vært lett, men at det har vært helt nødvendig. Gjennom de pårørende sine beskrivelser kommer det tydelig frem at de har et ønske om hjelp til å håndtere utfordringer i hverdagene. Mange opplever at de må gjøre alt selv, noe som fører til at de ikke klarer å ta vare på seg selv på den måten de burde. De hevder at mer hjelp kan bidra til økt energi, og en opplevelse av å få mulighet til å gjøre noe på egenhånd. Informantenes fremstillinger samsvarer med det Nyström (2001) hevder, om at pårørende gir opp seg selv og forsømmer egne behov, for å ta vare på den afasirammede. Samtidig påpeker Helsedirektoratet (2010) at den viljen og det pågangsmotet

pårørende viser, står i kontrast til hvor liten oppmerksomhet som blir satt av til deres problemer og behov for hjelp. Alle enheter som gir behandling og rehabilitering til slagrammede bør ha et opplegg for å sikre oppfølging av pårørende til slagrammede, da det å være pårørende medfører en betydelig belastning og endring av livssituasjon (Ringdal, 2003). Noe som også kommer frem blant studiens informanter.

5.3 Konsekvensvurderinger

Tidligere forskning viser at det å være samboer med en som får afasi, vil føre til en rask og uventet endring i samlivet. Det fordi de plutselige endringene fra kjent til ukjent farvann skjer såpass raskt (Kitzmüller et al., 2012). Det er derfor av betydning å legge frem studiens funn angående skadens relasjonelle konsekvenser. Samlet sett kan det se ut som at skadens relasjonelle påvirkning er av betydning for informantene på to områder: nettverk og sosial omgang, og opplevde forandringer mellom den pårørende og den afasirammede.

5.3.1 Nettverk og sosial omgang

På bakgrunn av studiens funn kan det se ut som at samtlige informanter har opplevd forandring på det sosiale plan, da de har betraktelig mindre omgang med andre nå enn tidligere. Flere av informantene fremhever hvordan afasi har ført til at deres samboere ikke orker å være like sosial som før, og at dette har påvirket de i like stor grad. Denne fremstillingen kan ses i lys av at en språkvanske, som afasi, kan resultere i betydelig aktivitets- og deltakelsesbegrensning i alle livsdomener. Spesielt relasjoner og sosialt liv, noe som kommer tydelig frem i informantenes uttalelser (Simmons-Mackie & Damico, 1995). Imidlertid ser det ut som at informantene ikke kun skylder på den afasirammede, da de også opplever forandring hos seg selv. Én informant forteller at hun kan være ganske plagsom i møte med andre, da hun har et stort behov for å prate hele tiden. Videre antyder én annen at han er usikker på om det er partnerens kommunikasjonsvansker som har påvirket felles nettverk, eller om han i like stor grad har hatt en vesentlig rolle i de forandringer som har oppstått. Han forteller nemlig at de har opplevd at venner og bekjente har trukket seg unna. Han er usikker på hvorfor, men han tror at det handler om at de ikke har tatt nok initiativ. På bakgrunn av dette er det nærliggende å tro at venner og bekjente trenger en bekreftelse på at de er ønsket, før de gir hjelp og støtte. Ringdal (2003) hevder at venner og bekjente er flinke til å stille opp i starten, men at de forsvinner eller trekker seg tilbake etter hvert. Tilbaketrekingen kan også ha en sammenheng med at de pårørende automatisk trekker seg

tilbake sammen med den andre når skaden inntreffer. Dette kan føre til at venner og bekjente tolker det som at de ønsker å være alene, noe som gjør at de venter på signaler fra pårørende, før de tilbyr å hjelpe. På grunn av dette blir den afasirammede og deres samboer ofte en usynlig gruppe, som trekkes bort fra det sosiale liv (Reinvang & Sundet, 1988).

Til tross for at informantene opplever forandringer, viser det seg at mange har et aktivt og sosialt liv. De poengterer at venner og bekjente har vært av vesentlig betydning, da de har hjulpet dem tilbake til det sosiale livet de tidligere hadde. Imidlertid skiller én informant seg ut når det gjelder nettverk og sosial omgang. Hun presiserer at hun nok mest sannsynlig ikke har registrert forandringene i like stor grad, da hun alltid har hatt flere gode venninner. Ut i fra studiens funn kan det se ut som at overnevnte aspekter har påvirket deres sosiale liv. Imidlertid er det noe variasjoner i hvordan informantene håndterer det. Én føler at de aldri er til noe bidrag i selskaper og på arrangementer. Én annen føler at venner og bekjente har trukket seg unna, mens én tredje føler at hun fortsatt har et aktivt og sosialt liv. På bakgrunn av disse funnene kan det stilles flere spørsmålstegn ved årsakene til dette. Er det høyere forekomst av redusert sosialisering dersom parrene tidligere har hatt et felles sosialt liv? Og er det enklere for pårørende å opprettholde tidligere vennskap dersom dette fra før av var i hovedsak pårørende sine venner?

5.3.2 Relasjonsforandringer

Studios funn viser at det har oppstått forandringer i relasjonen mellom den pårørende og den afasirammede. Til tross for at samboerskapet har forandret seg, snakker samtlige om samboerne sine på en varm og god måte. Forskning viser at afasi kan føre til interaksjonsforandringer i samboerskapet (Michallet et al., 2003), noe også informantene antyder, når de forteller om opplevde forandringene. Én informant forteller at hun tidlig bestemte seg for at hun måtte takle de utfordringer som måtte oppstå, da den afasirammede betyr alt for henne. Hun presiserer imidlertid at vennskapsbiten og kjærestebiten blir dyttet til side. Uten at dette blir eksplisitt forklart av de andre informantene, er det grunn til å tro at også andre opplever forandring knyttet til de sidene ved forholdet. Kjærlighet innebærer gode og vanskelige tider, og når en av dine nærmeste rammes av afasi kan dette få konsekvenser på mange ulike plan (Ringdal, 2003). Det som skiller informantene fra hverandre er hvilke forandringer som vektlegges i skildringene. På bakgrunn av én informants beskrivelse, ser det ut som at det er måten de forholder seg til hverandre på, som har forandret seg mest. Én annen vektlegger forandringer i rollene, da hun forteller om opplevelsen av et skjevt

felleskap. Informanten påpeker videre at hun opplever å bli irritert på den afasirammede. Noe hun ikke ønsker, da det påvirker forholdet deres. I likhet med informanten påpeker Reinvang og Sundet (1988) at det kan oppleves som uverdigg å bli irritert på den afasirammede. Samtidig gjør de oppmerksom på at pårørende i større grad bør vise følelser, da de skal få lov til å bli sinte og uttrykke sorg. Noe som bidrar til et bedre og sterkere forhold. Dette kommer også frem i intervjuene, da de forteller at de på tross av utfordringene har det veldig godt sammen. Flere påpeker samtidig at de på grunn av det som har skjedd, har blitt sterkere. For flere har det vært vesentlig å finne roen, og å ha kvalitetstid med hverandre. Alt handler ikke om å ha et stort nettverk og mye sosial omgang, men å ha hverandre.

Funnene gir uttrykk for både nærhet og varme, men også forandringer som gjør at rollefordelingen er skjev. Informantene er enige om at afasien har påvirket forholdet deres, og at det er tøft. Til tross for det, understreker de at de har det bra. I lys av dette er det nærliggende å anta at samboere kan oppleve å komme nærmere hverandre, fordi man sammen gjennomgår en kritisk opplevelse i livet. De forandringer som måtte oppstå, trenger ikke nødvendigvis å hindre et sterkt og godt samboerskap.

5.4 Kommunikative forandringer

Ut i fra forskningens funn viser det seg at de kommunikative forandringene forklares noe ulikt, da informantene opplever endringer i kommunikasjonen noe forskjellig. Dette kan tolkes i lys av teori om at afasirammede har ulike språkvansker, noe som bidrar til ulike forutsetninger for å lykkes i samtale med samboeren. Teori viser at det vil være store individuelle forskjeller blant afasirammede. Noen rammes hardt og strever med store kommunikasjonsvansker resten av livet (Amundsen et al., 1993), mens andre gjenvinner mye av språket (Hallowell & Chapey, 2008). Flere av informantene forteller at de fortsatt forstår hverandre godt, og at de snakker sammen hele tiden. Imidlertid forteller én at hun savner noen å diskutere med, da de ikke lenger får til dette. Dette kan ses i lys av teori om hva som må til for å skape en diskusjon, og hvorfor en diskusjon kan være vanskelig for afasirammede. I en diskusjon kommer hver person med nye bidrag som åpner for synspunkter og refleksjon. For afasirammede kan det være vanskelig å følge med på utviklingen av nye emner, da emneskifter oppstår for raskt. Personen får dermed ikke nok tid på seg til å utvikle nye emner (Lind, 2000). Dette fører til at pårørende opplever å diskutere med seg selv, da den afasirammede ikke mestrer å bidra i den grad pårørende ønsker

(Johansson, 2012). Det er nærliggende å anta at dette er noe av grunnen til at de ikke lenger kan diskutere. Det vesentlige for den pårørende vil derfor være å tilpasse selve diskusjonssituasjonen, slik at ekstra lange pauser blir lagt inn. Det kan føre til at den rammede får tid til å komme med bidrag (Lind, 2000).

Én informant nevner å ha problemer med å forstå hva den afasirammede snakker om, noe som kan by på store problemer. Hun nevner at det knytter det seg blandende følelser rundt det å ikke oppfatte budskapet. På den ene siden frustrasjon over å ikke forstå, og på den andre siden anstrengelse ved å «gå inn i hode hans» for å se hans mening bak ytringen. Dette er spesielt krevende, da hun merker at hun også gjør det på andre. Hun opplever samtidig at han ikke lenger klarer å føre en ordentlige samtale, da han til stadighet avbryter andre. Dette kan tolkes i lys av teori, om hvordan en samtale skal foregå. Det er nærliggende å tro at den afasirammede kan ha problemer med å vite når det er hans tur, og derfor ender han opp med å avbryte samtalepartneren. I teori om samtalestruktur er begrepet tur den tiden én person har på å føre ordet. Vekslingen forgår på den måten at man fra tur, til tur avgjør hvem som skal tale neste gang (Lind, 2000). Ringdal (2003) hevder på lik linje som informanten, at afasirammede kan ha vanskeligheter med turvekslingsreglene. Dette kan merkes ved at det avbrytes mitt i setninger, eller at det oppstår unormalt lange pauser. Oppstår det flere avbrytelser i løpe av en samtale, kan det oppleves som irriterende. Pårørende kan også få en følelse av å aldri komme til ordet, noe som kan påvirke lysten til å snakke med den afasirammede (Ringdal, 2003). Dette opplyser informanten om at kan skjje, derfor velger hun heller å snakke med familien om viktige emner, når mannen ikke er tilstede. Det overnevnte er et interessant funn, da det ser ut til at det er en sammenheng mellom den afasirammedes vanskeligheter, og hva teorien hevder. Samtidig er det vesentlig å stille spørsmålstegn ved om det er tilstrekkelig å tro at dette er eneste forklaring, da det kan ligge andre årsaker til grunn.

Ut i fra informantenes beskrivelser viser det seg at det er særlig utfordrende at den rammede bruker lang tid på å formulere setninger. Dette fordi samtalen ofte blir uinteressant, da de allerede har en formening om hva den afasirammede prøver å si. De virker derimot reflekterte omkring problemet, da de påpeker at de er flinke til å ikke avbryte. Dette samsvarer med det Lind (2000) påpeker som vesentlig i slike situasjoner, da hun poengterer at afasirammede må få en sjans til å utrykke seg slik de ønsker. Hun påpeker imidlertid at det krever tålmodighet, vilje og god tid, men at det er nødvendig. Teori viser at pårørende har et stort engasjement, og de hjelper gjerne til med å gjøre bidragene fullstendige ved å foreslå tolkninger eller

komme med alternativer. Det som derimot også viser seg er at pårørende har en tendens til å snakke for den afasirammede, fordi de fysiologiske vanskene fører til uforståelige ytringer. Det kan føre til irritasjon hos den rammede (Croteau et al., 2004). Dette samsvarer med informantenes forklaringer, da noen forteller at hjelpen de prøver å gi ikke blir tatt godt i mot. De forteller at de de opplever at den afasirammede blir irritert om de antyder at de vet hva han skal frem til.

5.5 Afasiens innvirkning på egen identitet

Gjennom studiens funn ser det ut til å være sammenheng mellom det å være pårørende, og opplevelsen av egen identitet. Flere av informantene forteller om hvordan deres opplevelse av identitet har tatt utgangspunkt i det å være pårørende. Samtidig har det vært vanskelig å håndtere følelsen av å ensidig bli sett på som en pårørende, og ikke noe annet. På bakgrunn av informantenes beskrivelser, er det nærliggende å anta at deres opplevelse av identitet ble forandret da deres samboer fikk afasi. Dette kan tolkes i lys av at det å få en afasirammet samboer, fører til at pårørende føler seg svært endret (Kitzmüller et al., 2012). For informantene var det helt avgjørende å skille seg fra rollen som pårørende. De tilføyer samtidig at de forstår hvorfor det ble sånn, da det er vanskelig å finne seg selv i en situasjon som i hovedsak handler om den andre. I henhold til Taylor et al. (1994) handler vår identitet om hvem vi er og hvor vi kommer fra. På bakgrunn av dette kan det tenkes at denne tryggheten som handler om hvem de er, plutselig forsvant da den andre fikk afasi. Dette samsvarer med det informantene forteller om følelsen av å miste seg selv. Informantene nevner å føle seg annerledes etter at samboere fikk afasi. De forteller at de opplever seg selv som en mer negativ person nå, enn tidligere. Når de forklarer seg selv, bruker mange begreper som sint, irritert, frustrert og engstelig. Taylor et al. (1994) påpeker at identitet er bakgrunn for alle våre handlinger og interaksjoner, og den vil alltid definere hvem vi er. I lys av dette er det ikke så vanskelig å forstå at mange opplever endringer i reaksjonsmønster, da deres egen identitet er i ubalanse. Det er nærliggende å tro ut i fra studiens funn, at sykdommen har hatt konsekvenser for de pårørende på et dypere plan, spesielt med hensyn til selvoppfatning og følelsesliv.

6 Konklusjon

Formålet med studien har vært å skape en bevissthet om hvordan det er å være samboer med en som er rammet av afasi. Ved å foreta en kvalitativ undersøkelse basert på fem forskningsspørsmål, har jeg tatt sikte på å empirisk avdekke hvordan det er å være pårørende til en som har afasi. Gjennom kvalitative, semistrukturerte forskningsintervjuer har jeg prøvd å innhente valid informasjon om pårørendes erfaringer og opplevelser. Gjennom analyse, presentasjon og drøfting av datamaterialet har jeg forsøkt å gi en komplett beskrivelse av fenomenet. I dette kapittelet skal jeg besvare oppgavens hovedproblemstilling som er:

Hvordan oppleves det å være pårørende til en som har afasi?

Problemstillingen skal besvares gjennom refleksjon av studiens funn. Dette vil bli gjort med utgangspunkt i studiens forskningsspørsmål:

- Hvordan opplevde den pårørende situasjonen etter at afasien inntraff?
- Hvilke personlige behov har pårørende, og hvordan takler de situasjonen?
- Hvordan påvirker skaden relasjonen mellom den pårørende og den afasirammede, samt andre?
- På hvilke måter er kommunikasjonen forandret etter at samboeren fikk afasi?
- Hvilken innvirkning har afasi på pårørendes identitet?

Etter dette vil jeg kort presentere mine kritiske refleksjoner over forskningsprosjektets resultater. Avslutningsvis vil jeg belyse veien videre.

6.1 Hvordan oppleves det å være pårørende til en som har afasi?

Samlet sett peker funnene på at det er en stor påkjenning å oppleve at deres samboer får hjerneslag med afasi som følge. På bakgrunn av informantenes beskrivelser, kan det se ut til å synes at alle kommer til å huske den dagen. Det er fordi dagen setter et markant skille mellom slik det var, og slik det er nå. Videre fremhever de at de opplevde å ikke ha kontroll over situasjonen. Uvisshet og usikkerhet var begreper de brukte for å forklare hvordan de første dagene var. Dette tyder på at informantene havnet i en sjokktilstand, da slike

reaksjoner er vanlige hos mennesker som er i sjokk (Cullberg, 1994). Til tross for at informantene syntes at den første tiden var vanskelig, kan det se ut til at samtlige var der for den afasirammede. Imidlertid syntes noen at det var mer krevende enn andre, da de til en hver tid måtte være der for den andre. Dette samsvarer med teori om at det kan være utfordrende å være pårørende i den tidlige fasen, fordi den rammede krever konstant oppmerksomheten (Reinvang & Sundet, 1988).

Forskningsprosjektets funn viser at det er viktig for informantene å ta vare på seg selv og egne behov. Imidlertid er det krevende å prioritere seg selv. Dette kan ses i sammenheng med det Nyström (2011) fremhever som vesentlige funn i sitt studie. Hun antyder at den nye livssituasjon fører til betydelig belastning og endringer hos pårørende, og at dette kan være grunn til at de ikke har tid til å prioritere seg selv. Det som virker som utslagsgivende blant informantene, er at alle får dårlig samvittighet når de gjør noe på egenhånd. Informantenes følelser viser seg å samsvare med det Michallet et al., (2003) fremhever som normale følelser hos pårørende til afasirammede. Det ser videre ut til at informantene opplever et økt ansvar, da eksisterende roller har kommet i ubalanse. Gjennom prosjektet kommer det tydelig frem at informantene har et stort ønske om å få mer hjelp fra andre til å håndtere hverdagen, da de mener at det kan bidra til økt energi og en opplevelse av å gjøre noe på egenhånd. Helsedirektoratet (2010) påpeker at den viljen og det pågangsmotet pårørende viser, står i kontrast til hvor liten oppmerksomhet de får. Studiens funn samsvarer derfor til en viss grad med det Helsedirektoratet (2010) hevder, men dette stemmer imidlertid ikke fullstendig. Det er fordi Helsedirektoratet (2010) påpeker at alle enheter som gir behandling og rehabiliteringer til slagrammede, bør ha et opplegg for å sikre oppfølging av pårørende. Dette er noe samtlige mener at kunne vært bedre.

Gjennom informantenes beskrivelser kan det se ut som at alle opplever forandringer knyttet til nettverk og sosial omgang. Samtlige fremhever at de har betraktelig mindre omgang med andre nå enn tidligere. Imidlertid er det noe variasjon i hvordan informantene håndtere dette. Videre opplever de at afasi har påvirket samboerskapet og forholdet. Det påpeker de at er tøft. Dette samstemmer med Michallet et al., (2003), da han antyder at afasi kan føre til interaksjonsforandringer i samboerskapet. Til tross for disse forandringene, mener informantene at de har det godt sammen. For flere er det viktig å godta situasjonen, finne roen, og ha kvalitetstid med hverandre. Funnene gir derfor uttrykk for både nærhet og varme, og at de forandringer som oppstår ikke nødvendigvis hindrer et sterkt og godt samboerskap.

På bakgrunn av studiens funn kan det se ut som at de kommunikative forandringene byr på utfordringer, selv om det varierer noe blant informantene. Dette kan tolkes i lys av teori om at afasi fører til ulike språkvansker, noe som fører til at afasirammede har ulike forutsetninger for å lykkes i samtale med pårørende og andre (Amundsen et al., 1993). Studiens funn viser videre at det ser ut til å være en sammenheng mellom det å være pårørende og opplevelsen av egen identitet. Det er derfor nærliggende å tro at deres opplevelse av identitet ble forandret, da deres samboer fikk afasi. Dette fordi afasi fører til at pårørende føler seg endret (Kitzmüller et al., 2012). Videre pekere funnene i retning av at informantene føler seg annerledes etter at samboeren fikk afasi. De opplever seg selv som sinte, frustrerte og engstelige. På bakgrunn av dette kan det tenkes at samboerens afasi har hatt konsekvenser for de pårørende på et dypere plan, spesielt med hensyn til selvoppfatning. Funnene kan videre ha en sammenheng med det Taylor et al., (1994) påpeker om at identitet handler om hvem vi er, og hvor vi kommer fra. Identiteten vil videre være bakgrunn for våre handlinger og interaksjoner, samtidig som den alltid vil definere hvem vi er. I lys av det overnevnte er det derfor ikke vanskelig å forstå at studiens funn viser at pårørende opplever seg selv som annerledes, da deres identitet er i ubalanse.

6.2 Kritiske refleksjoner

Denne undersøkelsen tar utgangspunkt i pårørende til afasirammede. På bakgrunn av min problemstilling ble det valgt en kvalitativ tilnærming, med et fenomenologisk utgangspunkt. Dette fordi jeg ønsket å forstå hvordan informantene opplever sin livsverden. For å innhente informasjon om fenomenet, brukte jeg semistrukturerte intervjuer. Informantene i studiet er mennesker som har fått livene sine forandret over natten, og som derfor har havnet i en annerledes og uventet situasjon. En kritiske refleksjon kan derfor omhandle resultatenes kvalitet. Dette fordi informantenes tanker og meninger, kan forandre seg i takt med den afasirammedes bedring. Studienes funn samsvarer i stor grad med det som står i litteraturen, noe som kan tyde på at informantenes beskrivelser ble gitt for å tilfredsstille meg som forsker. Imidlertid er det særdeles viktig å fremheve at informantene i intervjusituasjonen fremstod som ærlige og oppriktige. Det er derfor ingen grunn til å tvile på beskrivelsene, da de belyste en virkelighet for meg, som virket reell.

Jeg valgte en kvalitativ tilnærming, fordi jeg ønsket å få innsikt i informantenes opplevde virkelighet. Samtidig ønsket jeg å få et nært samarbeidsforhold med informantene. På

bakgrunn av dette ble intervju valgt, da jeg bestemte meg for at denne metoden ville bidra til fyldig og beskrivende informasjon. Min personlige erfaring er at metoden fungerte formålstjenlig godt, og jeg ville ha valgt samme metode om jeg skulle ha startet med undersøkelsen i dag. Jeg vurderer videre denne metoden som mest hensiktsmessig, da problemstillingen min handler om pårørendes opplevelse av fenomenet. Det som derimot var mer krevende enn jeg hadde forestilt meg, var å høre på informantenes beskrivelser og historier. Det var fordi informasjonen de ga meg var ærlig og genuin, men også veldig sterk. Siden jeg ble fortalt en del såkalte tøffe historier, må jeg ærlig innrømme at det ble en personlig påkjenning. Allikevel er det en opplevelse jeg aldri ville vært for uten, og jeg kommer aldri til å glemme det som ble fortalt. Historiene vil jeg alltid bære med meg, og de kommer til å gi meg inspirasjon i mitt videre arbeid med brukere og deres pårørende.

6.3 Veien videre

Studiens funn har vist meg at afasi ikke kun påvirker den rammede, men også de nære andre. Det betyr at de pårørende også lever et nytt og forandret liv, noe som kan være utfordrende. Det vil derfor være av betydning at pårørende har et godt støtteapparat rundt seg. Dette fordi støtteapparatet kan være med på å dekke ulike behov den pårørende har, og hjelpe til med å ivareta både fysisk og psykisk helse. På bakgrunn av studiens funn mener jeg at dette kan være et viktig satsningsområde. Dessuten ser jeg et behov for videre forskning på hvorvidt andre tiltak kan være med på å fremme positive opplevelser for pårørende. Vil et slikt fokus bidra til at pårørende får mer tid til seg selv, og bli tryggere på å gjenoppta egne interesser? Vil de bli tryggere på mulige handlemåter i utfordrende situasjoner? Disse spørsmålene står ubesvart, men jeg håper at det kan være til inspirasjon for andre forskere. I mellomtiden kan mine funn tjene som mulig inspirasjon til hvordan man kan implementere den innsikten som allerede foreligger i konkrete støtte og hjelpetiltak.

Litteraturliste

- Alvesson, M., & Sköldberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Amundsen, M. L., Petersen, H. E., Sandmo, T., & K., Sundet. (1993). *Å leve med afasi: Veiledning for afasirammede og pårørende*. Gjøvik: Aschehoug & Co.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Befring, E. (Under publisering-a). *Den forløsende pedagogikken. Læringsvilkår som gjør gode skoler gode*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Befring, E. (Under publisering-b). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Chomsky, N. (1972). *Language and mind*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, California: Sage.
- Corneliussen, M., Haaland, J. L., Knoph, I. K., Lind, M., & Qvenild, E. (2006). *Afasi og samtale: Gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus Forlag.
- Croteau, C., Vychytil, A. M., Larfeuil, C., & Le Dorze, G. (2004). "Speaking for" behaviours in spouses of people with aphasia: A descriptive study of six couples in an interview situation. *Aphasiology*, 18(4), 291-312.
- Cullberg, J. (1994). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. Oslo: Aschehoug.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Darrigrand, B., Dutheil, S., Michelet, V., Rereau, S., Rousseaux, M., & Mazaux, J., M. (2011). Communication impairment and activity limitation in stroke patients with severe aphasia. *Disability and rehabilitation*, 33(13-14), 1169-1178.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fossheim, H. J. (2013). Den nasjonale forskningsetiske komite for humaniora og samfunnsfag. Lastet ned 20.05 2014, fra <http://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Forskningsetiske-enheter/Nasjonal-forskningsetisk-komite-for-humaniora-og-samfunnsfag/>.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research: an introduction*. Boston: Allyn and Bacon.

- Goodglass, H. (1993). *Understanding aphasia*. San Diego, California: Academic Press.
- Goodwin, C. (2003). Introduction. I C. Goodwin (Red.), *Conversation and brain damage* (s. 3-21). Oxford: Oxford University Press.
- Hallowell, B., & Chapey, R. (2008). Introduction to Language Intervention Strategies in Adult Aphasia. I R. Chapey (Red.), *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (s. 3-19). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Helsedirektoratet. (2010). Behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Lastet ned 14.05 2014, fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag-fullversjon/Publikasjoner/nasjonalt-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag-fullversjon.pdf>
- Johansson, B. M. (2012). *Aphasia and communication in everyday life: experiences of persons with aphasia, significant others, and speech-language pathologists*. (Doktorgradsavhandling, Uppsala Universitet). Lastet ned fra <http://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:516701/FULLTEXT01.pdf>
- Kitzmüller, G., Asplund, K., & Häggström, T. (2012). The long-term experience of family life after stroke. *Journal of neuroscience nursing*, 44(1), E1-E13.
- Le Dorze, G., & Signori, F. H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability & Rehabilitation*, 32(13), 1073-1087.
- Lind, M. (2000). *Ord som ikke vil: innføring i språkpatologi*. Oslo: Novus forlag.
- Lind, M. (2005a). Samtalen - den grunnleggende språkbruksformen. I K. E. Kristoffersen, H. G. Simonsen & A. Sveen (Red.), *Språk: en grunnbok* (s. 121-140). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lind, M. (2005b). Språk som handling og tekst. I K. E. Kristoffersen, H. G. Simonsen & A. Sveen (Red.), *Språk: en grunnbok* (s. 40-63). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lind, M., Haaland, J. L., Knoph, I. K., & Qvenild, E. (2010). Afasi og afasirehabilitering. I M. Lind, J. L. Haaland, I. K. Knoph & E. Qvenild (Red.), *Afasi - et praksisrettet perspektiv*. (s. 23-41). Oslo: Novus Forlag.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding validity in qualitative research. I *Spesialpedagogikk. Sped4010. Vitenskapsteori og metode*. Oslo: Universitetet i Oslo: Det utdanningsvitenskapelige fakultet. Institutt for spesialpedagogikk.
- Michallet, B., Le Dorze, G., & Tétrault, S. (2001). The needs of spouses caring for severely aphasic persons. *Aphasiology*, 15(8), 731-747.

- Michallet, B., Tétreault, S., & Le Dorze, G. (2003). The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: A description of the adaptation process. *Aphasiology*, 17(9), 835-859.
- Nyström, Maria. (2011). A bridge between a lonely soul and the surrounding world: A study on existential consequences of being closely related to a person with aphasia. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 6(4).
- Patterson, P. J., & Chapey, R. (2008). Assessment of Language Disorders in Adults. I R. Chapey (Red.), *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (s. 64-152). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Perkins, L. (2003). Negotiating Repair in Aphasic Conversation. I C. Goodwin (Red.), *Conversation and brain damage* (s. 147-162). Oxford: Oxford University Press.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Reinvang, I. (2003). *Afasi: språkforstyrrelse etter hjerneskode*. Oslo: Pensumtjenesten AS.
- Reinvang, I., & Sundet, K. (1988). *Afasi: når språket svikter*. Oslo: Norsk fjernundervisning.
- Reinvang, I., & Sundet, K. (1993). Psykologiske reaksjoner ved afasi. I M. L. Amundsen, H. E. Petersen, T. Sandmo & K. Sundet (Red.), *Å leve med afasi: Veiledning for afasirammede og pårørende* (s. 33-45). Gjøvik: Aschehoug & Co.
- Ringdal, B. (2003). *Pårørende i fokus. Grupper for afasirammedes pårørende*. Oslo: Novus forlag.
- Rommetveit, R. (1972). *Språk, tanke og kommunikasjon: ei innføring i språkpsykologi og psykolingvistik*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Schegloff, E. A., Jefferson, G., & Sacks, H. (1977). The preference for self-correction in the organization of repair in conversation. Lastet ned 10.04 2014, fra <http://193.6.132.75/pragmatik/schegloff.pdf>
- Servaes, P., Draper, B., Conroy, P., & Bowring, G. (1999). Informal carers of aphasic stroke patients: Stresses and interventions. *Aphasiology*, 13(12), 889-900.
- Shadden, B. (2005). Aphasia as identity theft: Theory and practice. *Aphasiology*, 19(3-5), 211-223.
- Simmons-Mackie, N., & Damico, J. (1995). Communicative competence in aphasia: Evidence from compensatory strategies. *Clinical aphasiology*, 23, 95-105.
- Sjöqvist, N. B. (2010). Being a close relative of a person with aphasia. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 17(1), 18-28.

- Sommerschild, H. (1998). Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre. I B. Grøholt, H. Sommerschild & B. Gjærum (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* (s. 21-63). Oslo: Tano Aschehoug.
- Storm, L. (1993). Kan man starte på nytt. I M. Amundsen, L., H. Petersen, E., T. Sandmo & K. Sundet (Red.), *Å leve med afasi: Veiledning for afasirammede og pårørende* (s. 61-67). Gjøvik: Aschehoug & Co.
- Tangen, R. (2008). Tilnæringsmåter og temaer i spesialpedagogikken - en introduksjon. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 17-42). Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Taylor, C., Appiah, K. A., & Gutmann, A. (1994). *Multiculturalism: examining the politics of recognition*. Princeton, N. J: Princeton University Press.
- Währborg, P. (1991). *Assessment and Management of Emotional and Psychosocial Reactions to Brain Damage and Aphasia*. Kibworth, Leicester: Far Communications.

Vedlegg 1: Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i intervjusamtale

«*Når ord blir tomme*»

Jeg heter Mariel Tvette Kristiansen og er masterstudent ved Universitet i Oslo, med fordypning i logopedi. I forbindelse med min masteroppgave i spesialpedagogikk ønsker jeg å komme i kontakt med samboere til afasirammede for å få en samtale om erfaringer og opplevelser ved å være pårørende. Jeg ønsker å få innsikt i *erfaringer, opplevelser og dine tanker*. Dette vil vært viktig for videre arbeid med å utvikle et best mulig tilbud for pårørende i samme eller lignende situasjon.

Deltakelse i prosjektet vil omfatte en intervjusamtale som varer i ca. 1 time. Spørsmålene vil blant annet handle om hvordan du som pårørende opplevde situasjonen etter at afasien inntreffer, hvordan det har påvirket relasjonen mellom deg og din samboer og på hvilken måte kommunikasjonen er forandret. Intervjuene vil gjennomføres etter nærmer avtale med deg på et logopedkontor eller et annet passende sted. Jeg vil bruke en båndopptaker under intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

All informasjon fra intervjuet vil bli behandlet konfidensielt, og all informasjon vil anonymiseres. Datamaterialet og den informasjonen du gir fra deg skal kun brukes i selve undersøkelsen, og det er kun jeg og veileder som får tilgang til informasjonen. Båndopptaket vil bli slettet ved prosjektets slutt, senest 30. August, 2014.

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Min veileder er professor emeritus Edvard Befring.

Du kan når som helst trekke ditt samtykke om å delta i intervjuet, uten å begrunne dette nærmere. Dersom du velger å trekke deg vil all innsamlet data fra deg bli slettet.

Av etiske hensyn bes du om å avklare med din samboer på forhånd, og informere ham/henne om hvilke opplysninger som kan komme frem under intervjuet.

Jeg håper med dette at du vil finne det verdifullt og interessant å delta som informant i min masteroppgave. Din deltakelse vil bli behandlet med respekt og stor takknemlighet. Har du mulighet til å delta eller har du spørsmål om prosjektet ta gjerne kontakt med meg.

På forhånd tusen takk for hjelpen.

Med vennlig hilsen

Mariel Tvette Kristiansen

Se vedlagt kontaktinformasjon og samtykke til deltakelse i studiet.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg samtykker til å delta i intervju

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Kontaktinformasjon

Student:

Mariel Tvette Kristiansen

Nobels Gate, 23

0268 Oslo

Tlf: 99599924

mariel.kristiansen88@gmail.com

Veileder:

Edvard Befring

Helga Engs Hus

Sem Sælands vei 7

0371 Oslo

Tlf: 91634890

edvard.befring@isp.uio.no

Vedlegg 2: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Innledning

Grunnen for denne samtalen er at jeg vil snakke med nærmeste pårørende til afasirammede. Jeg er masterstudent ved Universitet i Oslo og jeg har fått godkjenning fra NSD til å utføre denne samtalen. Min veileder er emeritus, Edvard Befring.

- Forklar hvilke rettigheter informantene har.
- Ingen vil bli gjenkjent, og ingen andre enn meg vil lytte til samtalen eller båndopptaket som blir gjort.

Hvordan opplevde den pårørende situasjonen etter at afasien inntraff

1. Kan du fortelle meg litt om den dagen da du fikk vite at din samboer ble rammet av afasi?
 - Hvordan reagerte du følelsesmessig på det?
 - Hva tenkte du da, ville bli de største problemene for dere?
 - Stemte det, med slik du ser det i dag?
2. Mange pårørende engster seg over at den afasirammede kan få et nytt slag etter en tid.
 - Har du kjent på denne frykten? Kan du forklare det nærmere?
 - Hvordan taklet du de tankene?
 - Har tanken om dette endret seg underveis, i så fall på hvilken måte?
3. Hvordan støttet du din partner i tiden etter slaget?
 - Hvordan reagerte din partner på denne støtten?
 - På hvilken måte har denne styrken hjulpet deg videre?
4. Kan du fortelle meg noe du gjorde for å komme deg igjennom den første tiden?
 - Visste du hvor du kunne få hjelp og støtte?
 - Hvem ga deg informasjon og støtte?
 - Har den støtten du fikk i tiden rett etter, vedvart? I så fall fra hvem?
 - Hva savnet du av hjelp og oppfølging?

Hvilke personlige behov har pårørende og hvordan takler de situasjonen?

5. Samboere til afasirammede erfarer at de må sette mange av sine egne behov til side.

- Hva har du opplevd som mest problematisk?
- Har du i tiden etter gjort noe konkret for å klare å ta vare på deg selv og dine behov?
Stikkord (støtte, omsorg og nærhet).

6. Nå har vi snakket litt om den første tiden din etter slaget. Hvis du tenker over situasjonen din slik den er i dag, kan du beskrive hvordan du har det nå?

På hvilke måte er kommunikasjonen forandret etter at samboeren fikk afasi?

7. Hvordan er samboers taleevner i dag, sammenlignet med tidligere?

- Hvordan vurderer du de hjelpetiltakene han/hun har fått?
- Har du fått noen råd om hvordan du lettere kan kommunisere med samboeren din? I så fall fra hvem?
- Har disse rådene fungert for dere? I så fall hvilke?
- Hva mener du er den største utfordringen nå, når dere skal prate sammen?

Hvordan påvirker skaden relasjonen mellom den pårørende og den afasirammede, samt andre?

8. Hva har i sterkest grad forandret seg i deres hverdag etter at han/hun fikk afasi? (for eksempel sosiale nettverk, familieroller eller relasjoner til andre).

- På hvilken måte har din samboers kommunikasjonsevner vært med på å påvirke deres sosiale liv?
- Hvilke felles aktiviteter har blitt rammet?
- Hvordan har du taklet disse forandringene?
- På hvilken måte har dette endret ditt personlige liv?

9. Har afasien åpnet for en ny omgangskrets?

- Hvordan møtte dere disse?
- Hvilke aktiviteter gjør dere med venner nå?
- Hvilke aktiviteter er nye sammenlignet med tidligere?
- Hvem er dere mest sammen med nå?

Egen identitet

10. Mine siste spørsmål handler om din livskvalitet og din rolle i forholdet. Hvis du skulle tenke på livskvalitet, hva legger du mest vekt på da?

- Hvilke sider av din livskvalitet har endret seg mest?
- Hvordan opplever du at din livskvalitet er nå?
- Ser du på din egen livskvalitet på en annerledes måte nå enn før?
- Hvordan ser du for deg at livskvaliteten deres blir i fremtiden?

11. Har din rolle i forholdet endret seg? I så fall på hvilken måte?

Har eventuelt din nye rolle påvirket din oppfatning om deg selv?

Om du tenker på deg selv slik du var før slaget, og sånn du er i dag. Hva vil du si er den største forskjellen?

Avslutningsvis

Er det noe du vil tilføye, som jeg ikke har spurt om, som du har lyst til å dele med meg?

Vedlegg 3: Svarbrev fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Edvard Befring
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

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

Vår dato: 07.01.2014

Vår ref: 36626 / 2 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.12.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

36626	<i>Når ord blir tomme. En kvalitativ undersøkelse om samboers subjektive opplevelse av det å bo sammen med en person med afasi</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Edvard Befring</i>
<i>Student</i>	<i>Mariel Tvette Kristiansen</i>

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

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

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.08.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Mariel Tvette Kristiansen mariel.kristiansen88@gmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 86 52 11. nsd@uis.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47 73 59 19 07. lyne.svanva@svt.ntnu.no
TRONHØ: NSD, SVH, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47 77 64 48 36. nsdmaa@sv.uil.no



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 36626

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår. Vi anbefaler likevel at kontaktopplysninger til veileder legges til.

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om tredjepersons helseforhold (den afasirammede samboer/ektefelle), jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c). Intervjuobjektet skal på forhånd avklare at deltakelse er i orden for den afasirammede og gi informasjon om hva deltakelse innebærer (jf. informasjonsskrivet). Videre vil potensielle deltakere rekrutteres via logoped.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 30.08.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.