

«Å bli akkurat sånn som før»

*En kvalitativ casestudie av afasirammedes  
mål i akutt og postakutt fase*

Aslak Gran Stensrud



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Institutt for spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2016



# En kvalitativ casestudie av afasirammedes mål i akutt og postakutt fase

*Jeg har egentlig vært veldig opptatt av å bare være meg selv og bare utvikle meg selv. Og ikke tenkt så mye verken på det eller det og tenkt at her, jeg skal gjennomføre dette her. Og prøve å bli akkurat sånn som før, og jeg har ikke tatt hensyn til afasi eller noe.*

Sitat informant

© Forfatter Aslak Gran Stensrud

År 2016

Tittel «Å bli akkurat sånn som før»

Aslak Gran Stensrud

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

Afasi er språkvansker som følge av en ervervet skade i hjernen. Å få afasi kan være en dramatisk opplevelse og fører ofte til store omveltninger i livssituasjon, både for den rammede og for personer i nær omgangskrets. Fra både offentlig og faglig hold fremheves det at målsettinger for rehabilitering må etableres i samråd med den afasirammede og at dette er et kritisk punkt i gjennomføringen av en personsentrert rehabilitering. Empiriske funn tilsier likevel at afasirammede i mindre grad blir involvert i beslutningsprosesser vedrørende egen rehabilitering (Hersh, Worrall, Howe, Sherratt, & Davidson, 2012b). Denne studien har til hensikt å utforske afasirammedes mål og gjennom de fremkomne resultatene drøfte relevansen av funnene for rehabilitering. Hovedproblemstillingen for undersøkelsen er derfor: *Hvordan kan afasirammedes mål i akutt og postakutt fase forstås? Videre er det satt opp to forskningsspørsmål: Hvilke faktorer påvirker i etableringen av et mål? Hvordan kan ulike målforståelser være relevant for afasirehabilitering?*

Studien er bygget rundt et multiple case-design med kvalitativt intervju som metode. Gjennom en hermeneutisk tilnærming foreslås det at afasirammedes mål, i begge faser, kan forstås på to måter; som prosess og som struktur.

I forståelsen av mål som prosess ligger vekten på hvordan mål etableres og hvilke faktorer som påvirker denne etableringen. Det er funnet at mange av målene stammer fra et ønske om å minske en diskrepans i forhold til opplevd kompetanse og ønsket kompetanse, samt opplevd sosial rolle og ønsket sosial rolle. Målene ser ut til å etableres i et samspill mellom afasien, personlige faktorer og miljøfaktorer. Faktorer fra afasien som påvirker dette samspillet ser ut til å være grad og type. Personlige faktorer som ser ut til å påvirke er: språkets funksjon, mestringsforventning, utbytteforventning, grad av sosial sammenligning, målorientering, selvoppfatning og identitet. Miljøfaktorer som er funnet er grad av støtte, grad av forståelse og dissonant miljø. I tillegg er det funnet noen målsettinger som i mindre grad er et resultat av dette samspillet. Mål som å videreføre interesser fra før slaget er et eksempel på dette, samt hvordan grad og type afasi styrer antagelser om forbedringspotensial og videre hvordan disse antagelsene påvirker generelle forbedringsmål. De fleste målene som er fremkommet her er fra den postakutte fase.

I forståelsen av mål som struktur fremheves det at informantenes målsettinger kan forstås hierarkisk. Kategoriene som er brukt er spesifikke mål, generelle mål og verdier. I denne

forståelsen trekkes det spesielt frem hvordan noen overordnede verdier ser ut til å påvirke mål som settes. Samtidig viser materialet at grunnleggende behov må være tilfredsstillt før høyerestående mål kan settes.

Det ser ut til å være et skille mellom de to fasene spesielt ut ifra hvor mye miljøfaktorer har å si. Spesielt påvirker grad av støtte og grad av forståelse hvilke mål informantene har i akuttfasen. I den postakutte fasen er det i større grad et samspill mellom mange ulike faktorer.

Relevansen av de ulike målforståelsene for rehabilitering drøftes opp i mot en innledende kartleggingssamtale beskrevet av Papathanasiou, Sherratt, og Worrall (2012, s. 103). Denne kartleggingssamtalen er ment å skaffe til veie informasjon før en samarbeidende målsettingsprosess begynner. Relevansen drøftes opp i mot rammer for samtalen, det å finne mål, om kartleggingen skal være bredde eller dybdefokusert, samt det å sette mål. På ulike måter innenfor de ulike temaene anses forskjellige målforståelser å være relevant.

Resultatene av undersøkelsen er fremkommet gjennom et lite utvalg informanter og under spesifikke omstendigheter. Generaliserbarheten av de spesifikke funnene er derfor liten. Som et forslag til hvordan mål kan forstås ansees studien likevel å kunne være relevant for alle som jobber med rehabilitering og målsetting.

# Forord

I skrivende stund er to år på Logopedistudiet nesten slutført og jeg skriver det med stor L. Det har vært morsomt, lærerikt og utfordrende. Tusen takk til en kjempefin klasse og verdens beste kollokviegruppe!

Denne masteroppgaven hadde ikke blitt til uten de fantastiske informantene som stilte opp. Det var spennende og rørende å høre dere fortelle, det var faktisk det beste med hele masterprosessen. Innblikket jeg fikk i hvordan det kan føles å plutselig miste språket vil jeg ta med meg videre og forsøke å bruke på best mulig måte.

Takk til veileder Therese Senneset for støtte og oppmuntrende samtaler, samt biveiledere som har vært innom på veien, Ingvild Røste og Jan Grue.

Takk til mamma og pappa og alle de flotte søsknene mine som alltid er der for meg. Takk til svigerforeldre som stiller opp og som alltid er støttende.

Takk til de to beste guttene i verden, Iver og Eskil, som heller vil synge Kaptein Sabeltann enn å prate vitenskapsteori. Måtte det alltid forbli sånn. Jeg elsker dere.

Til sist:

Tusen, tusen takk Åsa! Jeg vet ikke hvordan dette skulle ha gått til uten din innsats, tålmodighet og kjærlighet. Du har fått hverdagene til å gå opp når jeg har forsvunnet i tankespinn. Jeg elsker deg.

Mai 2016

Aslak Gran Stensrud





# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn og formål.....	1
1.2	Problemstilling og disposisjon.....	2
1.2.1	Disposisjon .....	3
2	Afasi og målsetting.....	4
2.1	Teoretisk og empirisk bakgrunn .....	4
2.1.1	Afasi .....	4
2.1.2	Konsekvenser av afasi .....	5
2.1.3	Afasirehabilitering og målsetting .....	6
2.1.4	Den vanskelige målsettingen.....	7
2.1.5	Ulike forståelser av mål.....	8
2.2	Målprosess .....	9
2.2.1	Diskrepans og forventning .....	10
2.2.2	Mål og selvoppfatning.....	11
2.2.3	Sosial sammenligning og psykologisk sentralitet .....	12
2.2.4	Dissonant miljø .....	13
2.3	Målstrukturer .....	14
2.4	Mål og innhold.....	16
2.5	Avsluttende betraktninger.....	17
3	Metode.....	19
3.1	Vitenskapsteoretisk bakgrunn.....	19
3.1.1	«Mening» .....	19
3.1.2	Førforståelse .....	20
3.1.3	Casedesign.....	21
3.1.4	Kvalitativ tilnærming .....	22
3.2	Utvalg .....	22
3.2.1	Kriterier for og rekruttering av utvalget.....	22
3.3	Kvalitativt intervju.....	23
3.3.1	Semistrukturert intervju.....	24
3.3.2	Intervjuguide .....	24
3.3.3	Prøveintervju .....	25

3.3.4	Gjennomføring av intervjuene .....	25
3.4	Analysearbeidet .....	27
3.4.1	Transkribering .....	27
3.4.2	Koding .....	28
3.4.3	Fremstilling av funn .....	29
3.5	Kvalitetsvurderinger .....	29
3.6	Etiske vurderinger.....	32
4	Funn og drøfting .....	34
4.1	William .....	34
4.1.1	Akuttfasen .....	34
4.1.2	Kompetanse .....	35
4.1.3	Sosiale relasjoner.....	38
4.1.4	Autonomi.....	39
4.2	Tolkning William .....	40
4.2.1	Mål i akuttfasen .....	40
4.2.2	Mål i postakutt fase .....	41
4.2.3	William oppsummert.....	43
4.3	Emma.....	44
4.3.1	Akuttfasen .....	44
4.3.2	Kompetanse .....	45
4.3.3	Sosiale relasjoner.....	48
4.3.4	Autonomi.....	49
4.4	Tolkning Emma .....	51
4.4.1	Mål i akuttfasen .....	51
4.4.2	Mål i postakutt fase .....	52
4.4.3	Emma oppsummert .....	54
4.5	Nora .....	54
4.5.1	Akuttfasen .....	54
4.5.2	Kompetanse .....	55
4.5.3	Sosiale relasjoner.....	57
4.5.4	Autonomi.....	58
4.6	Tolkning Nora.....	60
4.6.1	Mål i akuttfasen .....	60

4.6.2	Mål i postakutfase .....	61
4.6.3	Nora oppsummert .....	63
4.7	Mål forstått som prosess og struktur .....	64
4.7.1	Mål forstått som struktur .....	64
4.7.2	Mål forstått som prosess .....	67
4.8	Målforståelse og rehabilitering .....	73
4.8.1	Rammer for samtalen .....	73
4.8.2	Å finne mål .....	74
4.8.3	Å kartlegge bredde eller dybde? .....	75
4.8.1	Å sette mål .....	77
5	Avslutning og fremtidig forskning .....	79
	Litteraturliste .....	82
	Vedlegg .....	88
	Modell 1: Mål forstått som struktur og prosess .....	64
	Figur 1: Målstruktur .....	65



# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn og formål

Afasi er språkvansker etter en ervervet skade i hjernen (Qvenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph, & Lind, 2010, s. 23). I den grad språk er en grunnleggende forutsetning for mellommenneskelig interaksjon er afasi også en vanske som affekterer kommunikasjon generelt, sosial fungering og livskvalitet (Coppens & Papathanasiou, 2012). Hjerneslag er den hyppigste årsaken til afasi og hvert år rammes nærmere 4000 personer i Norge av afasi som følge av hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010). I tillegg kommer personer som har fått afasi av andre grunner. I «Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag» sier Helsedirektoratet (2010) at rehabilitering etter hjerneslag må være forankret i den rammedes livssituasjon og det livet som skal leves. For å oppnå dette fremheves det som sentralt å etablere mål for rehabiliteringen som er relevante for den slagrammedes livssituasjon.

Afasirehabilitering, som en del av den overordnede slagrehabilitering, må følgelig også være en målrettet prosess og det blir viktig å klargjøre hva som skal være målet med den språklige rehabiliteringen (Lind & Haaland-Johansen, 2010). I en konsekvensbasert tilnærming til afasirehabilitering er det de subjektivt opplevde konsekvensene av afasien som må danne grunnlaget for de målene som settes (Qvenild et al., 2010) og medvirkning fra den afasirammede blir derfor viktig i målsettingsprosessen. Til tross for at målsetting blir regnet som et kritisk punkt i gjennomføring av en konsekvensbasert afasirehabilitering (Hersh et al., 2012a; Papathanasiou et al., 2012) ser det ut til at afasirammede i mindre grad blir involvert i beslutningsprosesser vedrørende egen rehabilitering (Berg, Rise, Balandin, Armstrong, & Askim, 2015).

At afasirammede selv bør være involvert i målsetting for egen rehabilitering er med andre ord både etablert gjennom sentrale føringer og fra faglig hold, men det ser ut til å oppstå ulike barrierer for å få til dette. Forskningen som er gjort spesifikt på målsetting i afasirehabilitering er også mangelfull og ser ut til å kretse hovedsakelig rundt temaer som hva slags mål afasirammede har, hva slags mål logopedene tror er viktige, samt forskjellen på disse to perspektivene (Berg et al., 2015). I følge Wade (2009) savnes det også et teoretisk grunnlag for de antakelsene man bruker til å begrunne målsettingsprosesser generelt i rehabiliterings-

arbeid. I den grad man bygger avgjørelser på empiriske funn, er disse ofte hentet fra andre kontekster enn den gjeldende.

Denne undersøkelsens formål er overordnet å belyse et tema som fremheves som viktig i faglitteratur om afasi (Papathanasiou et al., 2012; Qvenild et al., 2010), men som jeg også opplever som underkommunisert i forhold til både empirisk grunnlag og praktisk gjennomføring. Hvordan skal man for eksempel omdanne det Papathanasiou et al. (2012, s. 104) omtaler som et livsmål til mer spesifikke mål man kan bruke i en rehabiliteringskontekst? Tidligere forskning på målsetting i afasirehabilitering er også ofte hva jeg vil kalle breddeorientert, fokuset ligger på hvordan målsettingene til mange afasirammede kan grupperes ut i fra visse kategorier, for eksempel slik det gjøres hos Worrall et al. (2011). Den praktiske relevansen av slike funn for mer spesifikk målsetting i afasirehabilitering er heller uklart. Denne undersøkelsen har derfor hatt til hensikt å undersøke målsettinger mer i dybden. Gjennom intervjuer med både afasirammede og pårørende har ønsket vært å oppnå en større forståelse av mål og heller *hvorfor* mål velges heller enn *hvilke* mål som velges. Håpet er også at denne undersøkelsen kan være et bidrag til en økt forståelse av målsetting i afasirehabilitering.

## 1.2 Problemstilling og disposisjon

Med hensikt å oppnå en større forståelse av afasirammedes mål er følgende problemstilling og forskningsspørsmål valgt:

*Hvordan kan afasirammedes mål i akutt og post-akutt fase forstås?*

*- Hvilke faktorer påvirker i etableringen av et mål?*

*- Hvordan kan ulike målforståelser være relevant for afasirehabilitering?*

Problemstillingen som er valgt er relativt åpen og det ligger kanskje implisitt at man kan forstå mål på ulike måter. I tillegg til at mål i seg selv kan forstås på ulike måter, kan det også sies at hvilke faktorer som påvirker i etableringen av et mål er en forståelse av målets tilblivelse og dermed også av målet. Forståelsene som kommer frem vil være preget både av sammenhenger i det empiriske materialet og av teoretiske perspektiver. Hva som ligger i begrepet forståelse vil bli drøftet videre i kap.3.1. Studien søker også å besvare hvordan mål *kan* forstås. Svaret på problemstillingen kan med andre ord heller regnes som et kunnskapsforslag enn som en konklusjon (Thagaard, 2009). Termen «å etablere mål» er her

valgt i stedet for «å sette mål» fordi jeg mener det i større grad viser til bakenforliggende prosesser, noe som er et gjennomgående tema i oppgaven.

Akutfasen forstås her som tiden på sykehuset og den aller første tiden hjemme. Det vil likevel være glidende overganger mellom når akutfasen går over til postakutt fase. Det vil også være en stund siden informantene opplevde å få afasi og kanskje vil det være vanskelig å huske nøyaktig fra den første tiden. Hovedvekten av undersøkelsen vil ligge i den postakutte fasen, eller rehabiliteringsfasen, som er tiden etter akutfasen og frem til i dag. Begrepene postakutt fase og rehabiliteringsfase vil bli brukt synonymt i oppgaven.

Afasirammede er en stor og heterogen gruppe (Qvenild et al., 2010). Denne undersøkelsen baserer seg på verbale intervjuer og har således ekskludert informanter med større både ekspressive og impressive vansker. Hvem som er de afasirammede i denne undersøkelsen vil bli grundigere gjennomgått senere i oppgaven, jf. kap.4.1, 4.3 og 4.5.

Rehabilitering betyr å gjenoppbygge eller å sette noe i funksjonsdyktig stand igjen (Lind & Haaland-Johansen, 2010). Relevansen for rehabilitering, slik det er formulert i det siste forskningsspørsmålet, sikter til en innledende kartleggingssamtale beskrevet av Papatthasiou et al. (2012, s. 103). Denne samtalen er ment å skulle lede opp til en brukersentrert målsettingsprosess og er her valgt som utgangspunkt for drøftingen av relevans for rehabilitering i oppgavens siste del. Samtalen vil bli nøyere beskrevet, jf. kap.2.1.3.

Konseptet «mål» er et gjennomgående tema i dette arbeidet og ulike definisjoner vil presenteres i kap.2.1.5.

### **1.2.1 Disposisjon**

Denne oppgaven har en tredelt struktur. I den første, teoretiske delen av oppgaven, vil den teoretiske og empiriske bakgrunnen for undersøkelsen gjennomgås, samt det teoretiske grunnlaget for analysen av funnene senere i oppgaven. En påfølgende metodologisk redegjørelse vil vise hvilke valg og hensyn som er tatt på veien mot å kunne svare på problemstillingen. I den siste delen av oppgaven vil funnene fra undersøkelsen presenteres og drøftes. Det vil her være en begynnende personsentrert analyse, før funnene samles i en mer overordnet teoretisk drøfting til slutt. I avslutningen av oppgaven vil det presenteres et forslag til svar på problemstillingen og forslag til videre forskning.

## 2 Afasi og målsetting

I den første delen av dette kapittelet vil jeg gjøre rede for afasi, afasirehabilitering og målsetting i et rehabiliteringsperspektiv. Den siste halvdel av kapittelet er viet mer spesifikk målsettingsteori. Her blir mål forstått på tre ulike måter, som prosess, struktur og innhold. Hovedvekten av dette teorigrunnet er hentet fra sosialkognitiv teori og sosialpsykologi.

### 2.1 Teoretisk og empirisk bakgrunn

#### 2.1.1 Afasi

Afasi er en multimodal språkvanske som kan påvirke evnen til taleproduksjon, auditiv forståelse, skriving og lesing (Qvenild et al., 2010). Den vanligste årsaken til afasi er hjerneslag, som oftest representert ved hjerneblødning eller blodpropp. I et nevrologisk perspektiv er afasi de språkvanskene som følger en slik fokal og ervervet skaden i hjernen (Potagas, Kasselimis, & Evdokimidis, 2012). Definisjonene på afasi er allikevel mange. I stor grad skyldes dette at man i ulike definisjoner vektlegger ulike sider ved skaden og følgene av den. I noe grad skyldes det også at forholdet mellom språk, kognisjon og nevrologi er så komplekst og individuelt at det er vanskelig å romme sammenhengen mellom det etiologiske og det symptomatiske i en og samme definisjon. I dette arbeidet vil fokuset ligge på konsekvensene av afasien og afasi forstås derfor her som en kommunikasjonsvanske primært og som språkvanske sekundært.

I en nevropsykologisk tradisjon, her i Norge kjent hovedsakelig gjennom Norsk Grunntest for Afasi (NGA), relateres ulike afasisymptomer til ulike skadesteder i hjernen (Qvenild et al., 2010). Definisjonene på afasi som brukes blir følgelig syndromorienterte. De språklige symptomene sammenlignes på gruppenivå og den afasirammede blir plassert i en kategori ut i fra de relative språkskadene. Det har allikevel vist seg at det sjeldent er et en-til-en forhold mellom skadelokalitet og språkvanske. Pasienter med samme type skade kan ha ulike språklige utfall. Interessen for å plassere afasirammede i grupper ut ifra symptomer avtok og en forståelse av at vanskene heller bør forstås individuelt ut ifra hvilke deler av språkprosesseringen som var berørt overtok (Code, 2012). Fokuset på skadelokalitet ble flyttet fra det anatomiske til det prosessuelle. Fra en prosessuell språkvanskeforståelse vokste det videre frem et økende fokus på hvilke konsekvenser disse språkvanskene kunne få. Generelt sett må



dette sees i forbindelse med fremveksten av et mer interaksjonistisk syn på funksjonshemming generelt (Theie & Qvenild, 2010). For afasi, spesielt, vokste det frem en forståelse for at menneskelig interaksjon i stor grad er språkbasert og at problemene en språkvanske fører med seg i stor grad er sosialt funderte (Code, 2012). Skifte fra et medisinsk til et sosialt perspektiv førte til et økt søkelys på hva språkvanskene faktisk fører til, hvilke konsekvenser de får. For Kagan (1998, s. 818) er afasi «an acquired neurogenic language disorder that may mask competence normally revealed in conversation». I denne definisjonen blir det tydelig at hovedvansken ved afasi først viser seg i interaksjon med andre og i samhandling mellom samtalepartnere. Det anatomiske og nevrologiske grunnlaget anerkjennes også her, men fokuset ligger på konsekvensene.

Skillelinjene som her er dratt opp er ikke absolutte og på ingen måte gjensidig utelukkende. Som nevnt innledningsvis finnes de ulike definisjonene og forståelsene av afasi som et resultat av fokus på ulike aspekter ved samme vanske. For ulike yrkesgrupper vil også ulike ansvarsområder for rehabilitering føre til ulike forståelser og perspektiver på afasi. Det er ikke dermed sagt at en skadebasert tilnærming ikke også kan være konsekvensbasert (Qvenild et al., 2010).

### **2.1.2 Konsekvenser av afasi**

Definisjonen over viser at afasi får konsekvenser både for kommunikativ og sosial fungering, livskvalitet for den rammede og for nærpersoner. Kommunikasjon er grunnlaget i alle relasjoner og et endret utgangspunkt for kommunikasjon vil i alle tilfeller få større eller mindre utslag for sosiale relasjoner og selvoppfatning (Papathanasiou et al., 2012). Hvordan og i hvilken grad kommunikasjonsvansker får utslag er avhengig av en rekke faktorer og hvilke standarder en måler konsekvensene etter. Et konsept som kanskje fremfor noe annet har løftet frem et konsekvensbasert syn på afasi er «livskvalitet»-begrepet (Hilari & Cruice, 2012, s. 234). WHO, World Health Organization, definerer livskvalitet slik:

*«(..)individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns». (WHOQOL 1995, s. 1405).*

Med livskvalitet som utgangspunkt er det funnet at afasi spesielt påvirker grad av selvstendighet, sosiale relasjoner og tilgang på ulike aspekter i miljøet (Hilari & Cruice, 2012). Det er også funnet at funksjonelle kommunikasjonsferdigheter påvirker livskvalitet i

større grad enn de objektive lingvistiske ferdighetene. I definisjonen over blir samspillet mellom vanskene fremhevet. Afasi, som språkvanske, må følgelig betraktes som en bit i en større årsakssammenheng som til sammen påvirker og utgjør livskvalitet.

Dette skiftet fra et medisinsk til et funksjonelt perspektiv på afasi kan også forstås ut ifra det samme skifte innenfor forståelsen av sykdom og funksjonshemning på et mer overordnet nivå. ICF står for International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, 2016) og bygger på en forståelse av funksjonshemning som forsøker å ta hensyn til både individuelle og kontekstuelle forhold (Theie & Qvenild, 2010). Tøssebro (2009, s. 13) fremhever at en grunnleggende tanke bak klassifikasjonssystemet er behovet for å skille mellom det medisinske, de praktisk funksjonelle begrensninger og sosiale konsekvenser i forståelsen av funksjonshemning. Dette skillet foretas i ICF gjennom å beskrive personer med funksjonshemninger gjennom ulike domener som; kroppsfunksjoner og strukturer, aktiviteter, deltakelse, miljøfaktorer og personlige faktorer.

### **2.1.3 Afasirehabilitering og målsetting**

Fra de foregående redegjørelsene blir det klart at afasirehabilitering må være personsentrert og ha den afasirammedes overordnede livskvalitet som siktepunkt (Qvenild et al., 2010). Rehabilitering i et slikt perspektiv har tre overordnede målsettinger: å sikre pasientens sosiale rolleutøvelse, å maksimere følelsen av velvære og livskvalitet, samt å minimere familiens og nærpersoners stress og vanskeligheter (Wade, 2009). Afasirehabilitering må følgelig være et individuelt tilpasset, helhetlig og målrettet tilbud over tid (Qvenild et al., 2010). For å sikre dette beskriver Papathanasiou et al. (2012) rehabiliteringsprosessen som en 5-trinns modell bestående av informasjonsinnhenting, samarbeidende målsetting, kartlegging, tiltak og til sist ny kartlegging. Den første informasjonsinnhenting, hevder Papathanasiou et al. (2012), bør skje gjennom et semistrukturert intervju som begynner med «Fortell om deg selv» og «Fortell om hjerneslaget du fikk og afasien». Disse innledende spørsmålene vil ofte få klienten til å dele sin historie og hovedpoenget er å innhente nok informasjon til den påfølgende samarbeidende målsettingen (Papathanasiou et al., 2012). Denne samtalen bør videre være bygget opp rundt de ulike kategoriene i ICF; helsetilstand, språkvanskene, hverdagsaktiviteter, livsdeltakelse og konteksten hvor vedkommende og familien lever sine liv. I forlengelsen av dette bør det komme frem hvordan afasien påvirker vedkommendes liv og sette i gang tanker om hva slags mål som er viktige for den afasirammede (Papathanasiou et

al., 2012). Hovedtanken bak denne innledende samtalen er at den skal lede inn i en rehabiliteringsprosess som er klientsentrert, målrettet og utbytteorientert, den skal føre til spesifikke målsettinger. I en bred kartlegging, slik den blir ved bruk av ICF, går det an å spørre i hvilken grad logopedien også skal befatte seg med aspekter som ikke er rent språklige. Berntsen og Røste (2010, s. 105) hevder at «hovedmålsettingen med logopedi er å øke den afasirammedes livskvalitet ved å hjelpe ham til å fungere best mulig språklig, ut i fra sine forutsetninger». Så er kanskje en bred, funksjonell kartlegging nødvendig for å få til dette, men det er målet om språklige fungeringen som må ligge i bunn.

#### **2.1.4 Den vanskelige målsettingen**

Tross både offentlige og faglige føringer om at rehabilitering bør involvere brukere i målsettingsprosesser (jf. kap.1.1), ser dette ut til å være vanskeligere å få til i praksis. For afasirehabilitering kan språkvansken være, en kanskje åpenbar, årsak til dette. Worrall et al. (2011) har likevel vist at også de med relativt alvorlig grad av afasi kan involveres i samtaler om mål for egen rehabilitering gjennom bruk av støttende samtaleteknikker.

En annen barriere mot involvering av de afasirammede i beslutningsprosesser kan også tenkes å være logopeden selv. Byng, Cairns, og Duchan (2002) viser til at det ofte ligger implisitt i logopeders forståelse av egen yrkesrolle at de skal kurere språkvansken heller enn å fokusere på konsekvensene av den. Med fokus kun på lingvistisk og språklig rehabilitering vil naturligvis den afasirammedes egne meninger få mindre å si. En interessant sammenligning i så måte er studien til Worrall et al. (2011) som fant at afasirammedes mål oftest var sentrert i «Aktivitet og deltakelses»-domenet, kodet etter de ulike hoveddomenene i ICF. Theie og Qvenild (2010) fant, gjennom en koding av logopedrapporter etter ICF, at logopedene i hovedsak kartla i domenet «kroppsfunksjoner», altså språkvansken. Uten sammenligningsgrunnlag for øvrig kan de to studiene kanskje vise noe av den samme tendensen Byng et al. (2002) viser til, at logopedene hovedsakelig er fokusert på å kurere språkvansken.

Et siste hinder mot involvering av afasirammede i rehabilitering kan kanskje også være den afasirammede selv. Worrall et al. (2011) peker på at afasipasienter ofte er i en situasjon hvor de føler seg hjelpeløse og ute av stand til å treffe beslutninger. Det fremheves også at afasipasienter, fordi de ofte er eldre, forventer en mer direkte behandling og ikke forventer å skulle bidra i beslutningsprosesser.

### 2.1.5 Ulike forståelser av mål

Det finnes en rekke ulike definisjoner og forståelser av mål og målsetting. I en rehabiliterings-sammenheng hevder Wade (1999, s. 8) at et mål er «the state or change in state that it is hoped or intended for an intervention or course of action to achieve». Han hevder videre at målsetting er identifikasjon og fastsettelse av de målene pasienten og ansatte skal jobbe mot over en gitt tidsperiode. Målsetting i rehabilitering blir av denne grunn viktig for både å respektere pasienters ønsker og å skape motivasjon, sørge for effektivt samarbeid mellom yrkesgrupper og for dokumentasjon av arbeid som blir gjort (Wade, 2009). Hersh et al. (2012b) hevder også at felles målsetting er vist å føre til større forpliktelse ovenfor målet. Mål og målsetting blir i dette lyset høyst bevisste prosesser som har til hensikt å skape en forandring.

Over i et mer kognitivt domene og i psykologisk litteratur er mål og målsetting et grunnleggende kjennetegn ved all menneskelig handling og på langt nær en så bevisst prosess som fremstilt over. Moskowitz og Grant (2009) hevder ulike mål samvirker i kognitive systemer påvirket av både affeksjon, temperament og historie. Det å velge et mål trenger ikke være en bevisst handling i så måte, selv om vi har bestemt oss for å oppnå det. For Grant og Gelety (2009) er mål «en kognitiv representasjon av en fremtidig tilstand som et individ ønsker å oppnå eller unngå» (oversatt fra, s. 58).

Nettopp dette skillet ser ut til å bli belyst i studien til Hersh et al. (2012b) hvor det ble funnet at afasipasienter kommer til rehabiliteringen med generelle, holistiske mål, mens ønsket fra logopeden er å sette spesifikke og målbare mål med klinisk verdi. Den afasirammede søker håp, mens logopeden søker realisme.

Skillet mellom en tilsynelatende høyst strukturert målsettingsprosess i en rehabiliterings-situasjon på den ene siden og en til dels ubevisst målsettingsprosess i et kognitivt og personlig perspektiv på den andre siden ansees her som viktig. Den afasirammede kommer til logopeden med sine mål, ønsker og forhåpninger, som er mer eller mindre ubevisste. I møte med rehabiliteringsapparatet skal disse målene inkorporeres og omsettes til mer spesifikke mål for behandling og systemets behov for struktur og dokumentasjon av fremdrift. For den afasirammede er fremtiden ofte uviss og nødvendigvis er en brukerstyrt rehabilitering i stor grad priggitt hvordan systemet makter å skape forbindelseslinjer mellom den afasirammedes liv på den ene siden og de konkrete rehabiliteringsmålene som settes på den andre siden.

Denne studien undersøker afasirammedes målsettinger utenfor en strukturert rehabiliteringskontekst og i det følgende vil fokuset ligge på kognitiv, sosialkognitiv og noe sosialpsykologisk teori for forklare målsetting. Mål defineres derfor i det følgende slik Grant og Gelety (2009) gjør det, som «en kognitiv representasjon av en fremtidig tilstand som et individ ønsker å oppnå eller unngå» (oversatt fra, s. 58).

Målsetting og motivasjon er også nært knyttet sammen (Siegert & Taylor, 2004). Mål kan sies å skape motivasjon for å handle. I denne undersøkelsen er motivasjonsteori nedprioritert til fordel for teori som forklarer hvordan mål etableres og hva som påvirker målsetting. I et slikt perspektiv hevder Austin og Vancouver (1996) at det finnes tre grunnleggende forståelsesmåter av mål: som struktur, som prosess og mål forstått ut i fra målinnhold. I mål forstått som strukturer ligger fokuset på hvordan ulike mål henger sammen i menneskers bevissthet, for eksempel gjennom målhierarkier. I en prosessforståelse ligger fokuset på hvordan målsettinger etableres og hva som påvirker i valg av mål. I mål forstått gjennom innhold fremheves det hva målet faktisk omhandler og hvordan ulike typer mål fører til ulik atferd. I det følgende vil de ulike forståelsene gjennomgås. Hovedfokuset vil ligge på en prosessforståelse og sosialkognitiv teori. Gjennomgangen begynner med mål forstått som prosess.

## **2.2 Målprosess**

I forståelsen av mål som prosess ligger fokuset på dynamikken i hvordan mål etableres og forfølges. De fleste målsettingsteorier hevder at mål skaper en diskrepans mellom hvor individet er nå og hvor det ønsker å være (Franken, 1998). Afasi er i stor grad en vanske som gir endrede vilkår for å leve det livet man har levd (Qvenild et al., 2010). En antagelse i denne undersøkelsen er at afasi også gir endrede vilkår for de målene afasirammede setter da afasien i stor grad allerede har skapt en diskrepans mellom hva den afasirammede er og hva han ønsker å være. Målene som etableres i forbindelse med det å ha afasi antas derfor, i stor grad, å skulle minske en allerede oppstått diskrepans heller enn å skape en. Dette ser også ut til å være tilfellet i studien til Worrall et al. (2011) hvor afasirammedes målsettinger er kodet inn i ni brede kategorier og åtte av dem handler om å forbedre eller forandre noe som følge av afasien. For å forstå afasirammedes målsettinger ansees det her som viktig å forstå hvordan ulike faktorer kan føre til en diskrepans mellom hvem man opplever å være og hvem man ønsker å være. Dette kan forstås som det Higgins (1987) kaller diskrepansen mellom det

faktiske selvet og det ideelle selvet (referert i Larsen, Buss, Wismeijer, & Song, 2013, s. 391). Markus, Cross, og Wurf (1990) setter nettopp formeninger om mulige, fremtidige «selv» som et utgangspunkt for målsettinger. Men hva er det egentlig som fører til disse formeningene om hvem vi er og hvem vi ønsker å bli? I følge Bandura (1991) oppstår disse formeningene gjennom en tretrinns prosess bestående av selv-overvåkning, selv-evaluering og selv-reaksjon.

### **2.2.1 Diskrepans og forventning**

For å oppleve at det er en diskrepans mellom en nåværende situasjon og et fremtidig bilde av en selv må en for det første vite hva som kjennetegner den nåværende situasjonen, for å forandre noe må en vite hva en skal forandre. Dette vet vi gjennom selvovervåkning, hevder Bandura (1991). Allerede eksisterende kognitive strukturer og formeninger en har om seg selv bestemmer i stor grad hvilke aspekter ved egen fungering som vektlegges. Informasjonen vi får fra å overvåke oss selv vil alltid føre til en subjektiv vurdering av egen fungering. Standardene vi bruker i denne evalueringen er videre konstituert av en rekke faktorer, men i hovedsak er det snakk om sammenligning med sosiale standarder og personlige standarder. Reaksjonen vi får på denne selvevaluering kan grunnleggende deles inn i positive og negative reaksjoner. Når det vi gjør eller føler møter den standarden vi evaluerer det mot vil dette føre til positive følelser og tilfredsstillelse. Motsatt vil en manglende imøtekommelse av standarden føre til negative følelser og utilfredsstillelse (Bandura, 1991). Disse følelsesmessige reaksjonene vil videre sette i gang en prosess med å sette nye mål for forandre den situasjonen vi er i, få oss til å justere eksisterende mål eller også å forlate eksisterende mål. Spesifikt hvilke mål som velges i ønsket om å forandre en nåværende situasjon forklarer Bandura (1997) gjennom konseptene *utbytteforventning* og *mestringsforventning*.

I valg av hvilke mål vi setter oss vil vi alltid først vurdere hvilket utbytte oppnåelsen av målet vil gi, dette kaller Bandura (1997) utbytteforventning. For en afasipasient kan dette for eksempel være forventningen om at det å trene på ord-bilde matching hver dag faktisk vil føre til at man kan delta i samtaler med venner igjen. Hvis utbytteforventningen er lav, altså at ord-bildematching ikke forventes å ville føre til bedre samtaleferdigheter, vil det være mindre aktuelt å velge dette som et treningsmål. Om det derimot er slik at utbytteforventningen er høy vil det neste steget være å vurdere i hvilken grad man faktisk er i stand til å gjennomføre de handlingene som skal til for å kunne nå målet. Dette kaller Bandura (1997) mestrings-

forventning, troen på at man kan mestre det som skal til for å oppnå målet. Den afasirammede kan ha tro på at det å matche ord-bilde vil gi bedre samtaleferdigheter, men kanskje er det slik at utmattelse og depresjon gjør det vanskelig å trene. Utbytteforventningen kan dermed være høy, men lav mestringsforventningen kan gjøre at målet forlattes eller reduseres. Ulike faktorer påvirker i hvilken grad personer har høy eller lav mestringsforventning eller utbytteforventning. Bandura (1997) trekker spesielt fram tidligere opplevelser og utførelshistorier, andres eksempler og verbal overtalelse som kilder til utbytteforventning og mestringsforventning. Mestringsforventning og utførelse påvirker hverandre gjensidig. Høy mestringsforventning fører til bedre utførelse og en bedre utførelse fører igjen til høyere mestringsforventning. Høy mestringsforventning er derfor viktigst i startfasen av utførelsen av en ny oppgave, da erfaringer med utførelsen ennå ikke skaper noe grunnlag for mestringsforventningen (Larsen et al., 2013).

I en liten digresjon over til motivasjon, som hittil er blitt forbigått, hevder Bandura (1997) at mål man setter selv skaper mer motivasjon enn de man blir tildelt. Locke og Latham (1990) har derimot funnet at tildelte mål også kan være like motiverende som selvvalgte mål. Franken (1998) setter dette i forbindelse med at denne forskningen er gjort blant arbeidstakere som allerede var motivert for å gjøre en jobb gjennom den posisjonen de hadde som arbeidstakere. I hvilken kontekst målsetting finner sted kan derfor også se ut til å spille en rolle i forhold til motivasjon og i hvilken grad forpliktelse til målet forekommer.

Oppsummert kan det sies at mål oppstår i evalueringen av oss selv og hva vi er i stand til å utføre. I dette perspektivet blir nettopp selvoppfatning og hva som påvirker selvoppfatning viktig i den videre forståelsen av hva som påvirker de målene vi setter.

## **2.2.2 Mål og selvoppfatning**

Selvoppfatning er et mangefasettert begrep det har vist seg vanskelig å oppnå teoretisk enighet om. Rosenberg (1979, s. 3) sa for over 30 år siden: «*After decades of theory and research on the self-concept, investigators are as far as ever from agreeing on what it is or what it includes*». Situasjonen er ikke mye annerledes i dag og i stor grad handler det om hva en definisjonsmessig bruker begrepet til å omfavne. For noen regnes selvoppfatning som en underkategori av selvet, sammen med selvfølelse (self-esteem) og sosial identitet (Larsen et al., 2013). For andre er selvoppfatning et overbegrep som inneholder både selv vurdering og selvakseptering (Skaalvik & Skaalvik, 1996), altså både en deskriptiv side og en normativ

side. Selvoppfatning blir således både svaret på hvem «jeg» er og hva jeg føler i forhold til hvem jeg er. Denne forståelsen av selvoppfatning er her lagt til grunn.

Det ble i kap.2.1 argumentert for at målsettinger etableres i diskrepansen mellom hvem man oppfatter at man er og hvem man ønsker å være. Om selvoppfatning forstås som hvem vi mener at vi er i kombinasjon med hvordan vi vurderer hvem vi er, kan en forlengelse av tankerekken være at målsettinger etableres der det er en diskrepans mellom selvoppfatning og hvem vi videre ønsker å være. Bandura (1991) hevder at vi vurderer oss selv hovedsakelig etter personlige og sosiale standarder, for å forstå hvordan målsettinger etableres blir det derfor viktig å forstå hvordan vi vurderer oss selv.

### **2.2.3 Sosial sammenligning og psykologisk sentralitet**

Festinger (1954) hevder at det ligger i den menneskelige organisme å evaluere egne meninger og evner. En persons meninger og holdninger ovenfor den situasjonen man er en del av vil sammen med troen på egne evner påvirke hvordan man handler. I de fleste tilfeller vil det allikevel ikke være noen objektive kriterier å evaluere egne evner og meninger mot. Dette gjelder også for språklige og kommunikative ferdigheter i sosiale sammenhenger. Det er ikke noen standard å evaluere egne evner mot foruten å sammenligne dem med andres. Dette er også et av Festingers (1954, s. 118) hovedpoenger: I den grad objektive, ikke-sosiale standarder er tilgjengelige vil mennesker sammenligne egne holdninger og evner med andres holdninger og evner. Denne tendensen til å evaluere seg selv i forhold til andre er noe alle gjør i mangelen på andre standarder. Vi sammenligner oss allikevel ikke med alle rundt oss.

Tendensen til å sammenligne seg med spesifikke personer ser ut til å minske ettersom forskjellene i holdninger eller evner øker. Hvis en persons evner er enten mye bedre eller mye dårligere enn ens egne vil det ikke være mulig å sammenligne egne evner nøyaktig (Festinger, 1954). I situasjoner hvor man kan velge mellom ulike mennesker eller grupper å sammenligne seg med vil de med meninger eller evner nærmest ens egne bli valgt. Gitt at det finnes en menneskelig driv til evaluering av egne evner og holdninger, vil man være mindre tiltrukket av situasjoner hvor andre er veldig forskjellige fra en selv. I de situasjonene hvor man allikevel ikke har noen mulighet til å sammenligne seg med andre enn noen som har avvikende holdninger og evner i forhold til en selv, vil det oppstå en tendens til å forandre evalueringen av egne evner og holdninger. Det er nettopp i dette tilfellet at målsettinger



forstått i lys av diskrepanseteori møter sosial sammenligningsteori. Når det oppstår diskrepans i en gruppe med tanke på holdninger og evner vil det føre til ønsker hos medlemmer i gruppa til å minske denne diskrepansen. Når det kommer til evner vil det ofte bli et mål å øke egne evner for å minske denne diskrepansen (Festinger, 1954). Et av aspektene ved Festingers (1954) teori viser at man sammenligner seg med personer som er mest lik en selv. I tillegg til denne typen seleksjon vil det også være en seleksjon i forhold til hvilket innhold man sammenligner seg med. Et syn som nyanserer den sosiale sammenligningsteorien til Festinger (1954) er Rosenberg & Pearlins (1978) perspektiv på psykologisk sentralitet.

For Rosenberg og Pearlin (1978) består selvoppfatningen av disposisjoner- som blant annet intelligens, moral og temperament, samt sosiale identitetslementer som rase, kjønn, religion osv. En rekke komponenter samvirker til den helheten vi kaller selvoppfatning. Enkelte av disse elementene er allikevel mer sentrale i forhold til personers oppmerksomhet og i sentrum av hva vi er opptatt av. Andre befinner seg i periferien. Noen elementer av selvoppfatningen er med andre ord særdeles viktige andre er nærmest trivielle. Essensen ved en slik forståelse av selvoppfatning er at hvor sentralt elementer ligger vil avgjøre hvor viktig det blir for selvaksepteringen. Selvakseptering kan sies å være en persons verdsetting av seg selv (Skaalvik & Skaalvik, 1996) og blir i denne sammenheng viktig fordi det antas at alle har en iboende driv etter positiv selvakseptering. På samme måte som Festinger (1954) hevder at det finnes en driv etter selvevaluering. Sammenholdt kan det sies at selv vurderingen vår kan være positiv eller negativ, men det vil ikke få noe utslag for vår grad av selvakseptering med mindre det området vi vurderer oss selv på ligger psykologisk sentralt i forhold til vår selvoppfatning, ifølge Rosenberg og Pearlin (1978). Om det ikke betyr noe for deg å være flink til å snakke, vil det ikke påvirke selvaksepteringen eller selvoppfattelsen din negativt om du vurderer deg som «dårligere» enn andre til å snakke. Selvakseptering blir påvirket ut ifra om vi lykkes i forhold til de kvalitetene som er viktige for oss. Skaalvik og Skaalvik (1996) hevder videre at det ofte er slik at det som er viktig for oss også er det som er viktig i miljøet. I de fleste tilfeller vil vi forsøke å tilpasse oss de aksepterte normene og verdiene i miljøet.

#### **2.2.4 Dissonant miljø**

Rosenberg (1977) hevder at når en person skiller seg ut fra miljøet hun er en del av er det snakk om et dissonant miljø (referert i Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 55). Miljøet er ikke i seg

selv dissonant, ei heller personen, det er samspillet mellom personfaktorer og miljøfaktorer som gjør et miljø dissonant eller ikke. Det skilles i hovedsak mellom tre ulike kontekster som kan være dissonante; *identitetskontekst, kompetansekontekst og verdikontekst*.

Identitetskontekst handler om sosiale roller og angår spesielt faktorer som rase og religion. Kompetansekonteksten handler om prestasjoner og evner, mens verdikontekst dreier seg om synet på hva som er viktig og akseptabel fremferd (Skaalvik & Skaalvik, 1996). Afasi er en vanske som rammer språklig kompetanse direkte og annen kompetanse indirekte gjennom å hindre personen i å få fremvist denne kompetansen gjennom språket (Papathanasiou et al., 2012). I første omgang er det rimelig å anta at afasi i størst grad vil føre dissonans i kompetansekontekster. I annen omgang handler også afasi om å tilpasse seg en identitet som afasirammet (Qvenild et al., 2010). I hvilken grad man aksepterer denne rollen eller ikke og i hvilken grad ens miljø verdsetter en slik rolle vil videre ha implikasjoner for hvorvidt det oppstår en dissonant identitetskontekst. Dissonante miljøer vil føre til at de sidene ved personen som gjør miljøet dissonant vil bli mer fremtredende og bevisste. Dissonante miljøer vil ofte føre til negativ virkning på selvaksepteringen og gjennom ønsket om å opprettholde en positiv selvakseptering vil det oppstå ulike reaksjoner på et dissonant miljø. Rosenberg (1977) hevder i midlertid at dissonante miljøer ofte fremkaller følelser som annerledeshet og isolasjon, og at det er noe «feil» ved en selv (referert i Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 57).

I det foregående kapittelet er det vist hvordan mål etableres i et samspill mellom personlige faktorer og miljøfaktorer og som et resultat av en opplevd diskrepans. Dette er kalt målprosesser. Hvordan mål etableres er allikevel bare en måte å betrakte mål på. En annen måte er gjennom målstrukturer.

## **2.3 Målstrukturer**

Der prosessforståelsen av målsetting ligger i etableringen av mål, ligger strukturforståelsen av mål på hvordan ulike mål er strukturert i forhold til hverandre i personers bevissthet. Det finnes ulike måter å betrakte mål strukturelt på (Wade, 2009). I følge Austin og Vancouver (1996) er den dominerende konseptualiseringen av mål som struktur hierarkisk og fokuset i det følgende vil ligge på denne forståelsen.

Maslow (1908-1970) var opptatt av hvordan menneskelige behov er hierarkisk strukturert, med grunnleggende behov i bunn og mer abstrakte behov mot toppen, som behovet for

selvrealisering (Larsen et al., 2013, s. 287). Maslow opererte med fem nivåer i sin behovspyramide. Fysiologiske behov i bunn, behovet for trygghet over etterfulgt av behovet for tilhørighet, behovet for anerkjennelse og behovet for selvrealisering til slutt. Et viktig prinsipp i denne hierarkiske forståelsen er at de mer grunnleggende behovene må være tilfredsstillt før mer høyerestående behov ansees som relevante (Larsen et al., 2013, s. 288). Forskjellen mellom behov og mål kan være flytende, og ut i fra definisjonen av mål som kognitive strukturer kan behov ansees mer som reaksjoner på miljømessig påvirkning. Det viktige her er at behov alltid vil skape målsettinger og at det å få dekket et behov er en målsetting. Som en overgang fra behov til mål, og som et eksempel på den, til tider, uklare overgangen mellom konseptene kan Deci og Ryans (2000) *self-determination theory* trekkes frem.

I sin forskning på målsetting og motivasjon har Deci og Ryan (2000) funnet at all menneskelig målsetting skjer innenfor rammene av et ønske om å få oppfylt tre grunnleggende psykologiske behov; behovet for autonomi, behovet for relasjoner og behovet for kompetanse. Gjennom tilfredstillelse av disse tre grunnleggende behovene opplever mennesker psykologisk vekst og velvære.

Behovet for autonomi relateres her til ønske om selvregulering, organisering av opplevelser og om å fungere som helhetlige, integrerte mennesker, spesielt gjennom aktiviteter som nært knyttet til ens selvoppfatning. Relasjoner referer til forholdet til andre og ønsket om emosjonelle forbindelser og videre målsettinger som å føle seg elsket og tatt vare på. Kompetanse referer til evner, egenskaper og drivkraften etter å mestre miljøet man er i, samt å søke utfordringer som man etterhvert klarer å håndtere (Deci & Ryan, 2000). Å oppfylle disse behovene blir ansett som en grunnleggende forklaringsfaktor bak menneskelig atferd, motivasjon og målsetting.

For Deci og Ryan (2000) er det interaksjonen mellom individet og miljøet som fasiliterer muligheter eller begrensninger for å oppnå disse behovene. For å oppleve en følelse av helhet og tilfredstillelse må også alle de tre behovene oppfylles. Sosiale miljøer som for eksempel fremhever kompetanse, men som nedprioriterer relasjoner fører ofte til en nedgang i tilfredshet. I miljøer hvor disse grunnleggende behovene kommer i konflikt oppstår det ofte fremmedhetsfølelser og psykopatologi. Et eksempel på en slik situasjon kan være barn som må gi opp egen autonomi for å bli elsket (Deci & Ryan, 2000). Behovet for autonomi regnes

her som overordnet de andre og strukturen på disse grunnleggende psykologiske behovene kan derfor innad også sies å være hierarkiske.

En siste måte å betrakte mål hierarkisk på er gjennom de brede kategoriene spesifikke mål, generelle mål og verdier (Bradley, Bogardus, Tinetti, & Inouye, 1999). Verdier kan på mange måter ligne målsettinger, men i følge Austin og Vancouver (1996) er verdier spesifikke for personer, mens målsettinger kan forandre seg etter omstendigheter og kontekst. Verdi i denne sammenhengen er altså ikke det samme som målsettinger, men er i stor grad med på å påvirke mål og ligger derfor øverst i dette hierarkiet. Videre kan generelle mål defineres som situasjonsspesifikke og viser til ens overordnede ønskede tilstand i forhold den konteksten en er i og antatte mulige tilstander (Bradley et al., 1999). Spesifikke målsettinger viser i større grad til gjennomføringen av umiddelbare og spesifikke oppgaver. Spesifikke mål vil i alle tilfeller være forbundet med et mer generelt mål og dette vil igjen være forbundet verdier. For eksempel kan målet «å lære seg verb», være en del av målet om å lære seg å snakke bedre, som igjen er en del av verdien å være et selvstendig menneske.

En liten avstikker i forbindelse med drøftingen av verdier og målsetting er nødvendig for å oppklare at verdi, som begrep, kan forstås på ulike måter. I det foregående er verdi forstått som noe «iboende» mennesker. Rokeach og Regan (1980) forstår også verdi på denne måten, som psykologiske strukturer som i stor grad er stabile og vedvarende over tid. Verdien blir styrende for de mål man setter seg og hvilke handlinger man velger å engasjere seg i. Verdier blir i et slikt syn noe som skaper kontinuitet og er nært knyttet til selvet og selvoppfatning. Verdi kan imidlertid også forstås på en annen måte; som noe iboende den aktiviteten eller oppgaven man gjør (Edwards, 1954 referert i Wigfield & Eccles, 1992, s. 274). Her blir verdi forstått som det aktiviteten i seg selv medfører. Dette kan være både indre verdi, som er gleden aktiviteten medfører og nytteverdi, som er verdi knyttet til oppnåelse av høyere målsettinger.

## 2.4 Mål og innhold

Forskning på innholdet i ulike mål, også kalt *målorientering* (Skaalvik & Skaalvik, 1996), har undersøkt sammenhengen mellom måls innhold og atferd. I hovedsak skilles det her mellom personer som er prestasjonsorienterte eller læringsorienterte (Grant & Gelety, 2009). Essensen av inndelingen er at personer som er prestasjonsorienterte setter mål som i stor grad handler

om en fremvisning eller validering av egen kompetanse. Læringsorienterte personer setter mål som i større grad handler om å tilegne seg ny kunnskap eller ny kompetanse.

I møte med motgang har det vist seg at personer med prestasjonsmål langt oftere får lavere forventning til oppnåelse av målet enn mennesker med læringsmål. Grant, Baer & Dweck (2008) har forsket på mennesker i møte med negative livshendelser, målorientering og depresjon (referert i Grant & Gelety, 2009, s. 83) De fant at både læringsorienterte personer og prestasjonsorienterte mennesker utvikler negative følelser i møte med motgang, forskjellen oppstod i hvordan denne motgangen ble møtt. Læringsorienterte personer tolket negative følelser, som depresjon, som et tegn på at innsatsen måtte økes eller at mestringsstrategiene måtte endres. Økt depresjon førte til bedre problemløsningsstrategier. Det motsatte ble funnet hos prestasjonsorienterte personer som i stedet viste tegn på hjelpeløshet og mindre engasjement.

Overført til et sosialt domene fant Ryan og Shim (2006) at mennesker også viser den samme målorienteringen i sosiale situasjoner. Sosiale utviklingsmål handler i stor grad om utvikling og personlig vekst, mens sosiale demonstrasjonsmål handler om å oppnå positiv bedømmelse fra andre. Disse to typene sosial målorientering har også vist seg i hvordan mennesker takler negative sosiale hendelser og videre hvordan nye mål oppstår som følge av målorienteringen. Mennesker med sosiale prestasjonsmål vil ofte oppsøke kommunikasjonspartnere som vil validere deres egen oppfatning av seg selv og økt prestisje. Samtidig vil det ofte forekomme negative følelser, negativ evaluering av seg selv og andre, og tilbaketrekking etter opplevd avvisning. Sosiale læringsmål vil derimot føre til at man søker kommunikasjonspartnere som i større grad vil hjelpe til å utvikle en selv. Motgang vil også føre til en større utholdenhet og en generering av nye strategier for å løse problemet.

Sammenfattet viser målorienteringsteori hvordan nye mål oppstår i møte med utfordringer på bakgrunn av de allerede etablerte målenes orientering. Et eksempel på dette er at sosiale læringsmål tenderer til å fremkalle nye løsningsorienterte mål i møte med motgang, mens sosiale prestasjonsmål i større grad kan føre til tilbaketrekking (Grant & Gelety, 2009).

## **2.5 Avsluttende betraktninger**

I det foregående kapittelet er det redegjort for afasi i et sosialt og interaksjonistisk perspektiv. Det er fremmet en antagelse om at målsetting for afasirammede i like stor grad handler om å

minske en allerede oppstått diskrepans som å skape en, slik mye målsettingsteori fremhever (Franken, 1998). Det er fremmet tre ulike måter å betrakte mål på, men ingen kan sies å være gjensidig utelukkende. Det samme målet kan vurderes ut i fra ulike perspektiver. Det sentrale har vært å vise hvordan mål etableres og påvirkes av et samspill mellom ulike faktorer. En viktig tanke her er at behov i nåtiden sammen med allerede dannede målhierarkier samspiller i hvilke mål mennesker velger å etterfølge. Som et siste punkt vil det trekkes frem et dynamisk og overordnet perspektiv på målsetting fremmet av Karniol og Ross (1996). De hevder nettopp at målsetting ikke kan sees på som en lineær prosess i et tomrom, men at fortid og kognitive representasjoner av mulige fremtider samvirker i etableringen av nye mål. Spesielt vektlegges det hvordan individers personlige historier og autobiografiske minner interagerer med fremtidsvisjoner og hvordan dette igjen påvirker målsetting og motivasjon i nåtiden. Karniol og Ross (1996) hevder videre at fortiden kan være både venn og fiende og viser samtidig til forskningsfunn som peker på at mennesker med depresjoner i mindre grad makter å ta i bruk positive minner fra fortiden for å veilede fremtidige valg. Dette kan være spesielt viktig da depresjon er en svært vanlig følge av afasi (Papathanasiou et al., 2012) og således vil kunne påvirke afasirammedes evne til å sette fremtidige mål.

Den overordnede problemstillingen for denne undersøkelsen er hvordan afasirammedes mål i akutt og postakutt fase kan forstås. I det neste kapittelet vil fremgangsmåten som er brukt for å svare på problemstillingen bli gjennomgått.

# 3 Metode

Metode kan sies å være de verktøy man bruker i forsøket på å komme frem til valide forskningsresultater. All metode, som et verktøy for å produsere kunnskap, bygger på underliggende antagelser om hva som er kunnskap, om man kan oppnå valid kunnskap og i så fall hvordan. Dette kapittelet vil begynne med en redegjørelse av den vitenskapsteoretiske bakgrunnen for undersøkelsen. Deretter vil det følge en drøfting av valg av design, utvalg, datainnsamling og analyse. Til sist vil undersøkelsens validitet drøftes, samt etiske prinsipper og retningslinjer.

## 3.1 Vitenskapsteoretisk bakgrunn

### 3.1.1 «Mening»

All sosialvitenskapelig aktivitet er grunnleggende en søken etter mening (Fay, 1996). Fay (1996) skiller her mellom to former for mening. Det intensjonalistiske og det hermeneutiske meningsbegrep. Der intensjonalismen spør etter en handlingers eller uttalelsers iboende mening spør man i hermeneutikken etter hva denne handlingen eller uttalelsen kan bety i et større perspektiv. Et fenomenologisk vitenskapssyn baserer seg i stor grad på et intensjonalistisk meningsbegrep med utgangspunkt i subjektive opplevelser. Interesfefeltet blir fenomener slik de erfarende erfarer dem og empirinærheten er stor (Thagaard, 2009). Dette arbeidet ønsker å belyse afasirammedes opplevelser og tanker, samtidig spørres det etter hvordan afasirammedes mål kan forstås. Undersøkelsen baserer seg med andre ord i større grad på et hermeneutisk meningsbegrep hvor meningen ikke ligger hos informanten, men i samspillet mellom informantens uttalelser og min forståelse av dem.

I forlengelsen av de ulike meningsforståelsene kan man snakke om ulike forsknings-tilnærminger hvor det i hovedsak skilles mellom to tilnærminger til all vitenskapelig aktivitet; induktivisme og deduktivisme (Kvernbekk, 2002). Der induktivismen starter i empirien og jobber frem et teoretisk perspektiv starter deduktivismen i teorien og søker å bekrefte denne med empiri. En kombinasjon av disse kalles for abduksjon (Dalen, 2013). Denne undersøkelsen har hatt et induktivt utgangspunkt, men i tolkningen av resultatene er også deduktive kategorier brukt. Undersøkelsen har med andre ord en abduktiv tilnærming.

### 3.1.2 Førforståelse

Der intensjonalismen forsøker å finne *meningen* er fokuset i hermeneutikken å avdekke *meninger*. I dette ligger det at mening oppstår i en samspillsprosess mellom forsker og det utforskede. Forståelse oppstår i følge Gadamer (referert i Fay, 1996, s. 146) alltid i et samspill mellom del og helhet. I hermeneutikk, som tekstforståelse, betyr dette for eksempel at en setning alltid vil forstås i lys av det avsnittet den er en del av og avsnittet forstås igjen som en del av kapittelet det er en del av også videre. Forståelse oppstår som en vekselvirkning mellom del og helhet og vil alltid være preget av en forutgående forståelse. Dette kalles den hermeneutiske spiral og mening og forståelse vil i et slikt lys aldri bli absolutt eller fastsatt, det er i prinsippet alltid mulig å tolke noe på en annen måte og i en annen kontekst (Fay, 1996). Et sentralt trekk i en slik forståelse av mening blir nettopp forskerens forforståelse, da denne forforståelsen påvirker hvordan vi forstår det vi erfarer. I denne undersøkelsen er dette relevant fordi min forforståelse har preget både forberedelsene og gjennomføringen av prosjektet. Wormnæs (2005) hevder at vår forforståelse kan bli preget av en rekke ulike faktorer som «med-gir» noe til vår forståelse. Et av disse bidragene er «teoribidraget».

Utgangspunktet for denne undersøkelsen var en oppfattelse av at målsetting ofte blir fremholdt i afasilitteratur som en viktig del av rehabiliteringsarbeidet uten at det eksplisitt gjøres rede for hva denne antagelsen bygger på (se for eksempel Papathanasiou et al., 2012; Qvenild et al., 2010). Jeg begynte på grunn av denne forforståelsen å lese om målsettingsteori innenfor blant annet sosialpsykologisk litteratur og sosialkognitiv teori. Det ble på bakgrunn av dette tydelig at målsetting på langt nær var en så rett-frem prosess som det ofte beskrives som i afasilitteraturen. Det viste seg også at målsetting var et langt større teoretisk felt enn antatt. Det var vanskelig å få oversikt med mange ulike oppfatninger og utgangspunkt for forståelser. En sentral teoretisk forståelse av begrepet jeg satt igjen med var likevel at målsetting er en dynamisk prosess som påvirkes av en rekke faktorer, som svært ofte ikke er bevisste i våre valg av mål.

I tillegg til dette kom min forforståelse inn i min forståelse av de afasirammede som informanter. Etter tidligere samtaler med afasirammede hadde jeg en forståelse for at dette kunne være en vanskelig gruppe å intervju, nettopp på grunn av kommunikasjonsvansken. Jeg hadde også en formening om at det kunne bli vanskelig å finne informanter med kommunikasjonsvansker å stille opp til muntlige intervjuer. Totalt sett kan min forforståelse av både det teoretiske bidraget og av informantene sies å ha ført til en åpen tilnærming både i



forhold til intervjuguide, men også i forhold til sammensetting og i å skaffe til veie et utvalg. Videre har også den hermeneutiske spiral vært en sentral del av analysearbeidet hvor ulike delforståelser hele tiden ble forsøkt sammenholdt med det helhetlige intervjuet og den totale forståelsen. Den totale forståelsen må også regnes for å ha vært påvirket av mitt inntrykk og samspill med informantene i intervjusituasjonen, samt en rekke andre faktorer som ubevisst spiller inn i en forståelseshorisont (Wormnæs, 2005).

### 3.1.3 Casedesign

Forskningsdesignet som er valgt for å svare på arbeidets problemstillinger er et case-design. Gall, Gall, og Borg (2007) hevder at en casestudie egner seg godt for å belyse et fenomen i dybden gjennom et eller flere tilfeller av fenomenet, som reflekterer deltakernes perspektiver. Afasirammedes mål er fenomenet som ønskes belyst i denne undersøkelsen og det er valgt flere case for å belyse dette fenomenet. Designet kan kalles et multiple-case design og er valgt med et ønske om å belyse fenomenet fra ulike hold (Creswell, 2007). Et multiple-case design blir følgelig mer breddeorientert enn dybdeorientert, slik en single case-studie kan være. Dette ble valgt på bakgrunn av lite kjennskap til fenomenet som skulle undersøkes og lite spesifikk teori å bygge undersøkelsen på. Gjennom å få ulike perspektiver på fenomenet ble det antatt at de ulike perspektivene i større grad kunne representere bredden i fenomenet, noe som kan øke generaliserbarheten (Creswell, 2007) og i større grad kunne peke på aspekter som kan egne seg for mer inngående studier senere. Til tross for dette er det så langt det har latt seg gjøre, forsøkt å skape en dybdeforståelse av de ulike casene.

Casestudier har i hovedsak tre grunnleggende formål; å beskrive, å forklare og å evaluere (Gall et al., 2007). Denne undersøkelsens formål har både en beskrivende og en forklarende karakter. Hvordan mål kan forstås fordrer noe mer enn rene beskrivelser, det innebærer også å undersøke sammenhenger. Undersøkelsen går ut over det rent beskrivende og prøver å finne indre sammenhenger i informantenes historier. Et av målene med undersøkelsen er også å finne påvirkningsfaktorer. Å undersøke påvirkningsfaktorer kan virke kausalt og lite forenelig med kvalitative intervjuundersøkelser. Her forstås kausalitet slik Kvernbekk (1997) gjør det i snakk om pedagogisk forskning, som sannsynliggjorte sammenhenger i store årsakskomplekser. I den forstand kan undersøkelsen mer forstås som en undersøkelse av relasjonelle sammenhenger heller enn kausale (Gall et al., 2007). Problemstillingen spør også hvordan målene *kan* forstås, noe som viser at andre forståelser er fullt mulige, og langt på vei

uunngåelige i en hermeneutisk forståelse. Med dette som bakteppe er også et multiple casesdesign ansett som passende for problemstillingen da dette kan frembringe ulike forståelsesmåter av samme fenomen.

### **3.1.4 Kvalitativ tilnærming**

Undersøkelsens formål vil alltid være styrende for metodiske valg (Creswell, 2007). Det er tidligere sagt at denne undersøkelsen ønsker å belyse afasirammedes mål gjennom en tolkning av deres opplevelser og formeninger. Kvalitative metoder er velegnet til «(...)å utvikle forståelsen av fenomener som er knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet» (Dalen, 2013, s. 37). I stor grad ligger fokuset i kvalitative studier på dybdeforståelse fremfor breddeforståelse og kjennetegnes ofte ved verbale data i form av tekst eller tale (Befring, 2007). For denne undersøkelsen er det spesielt de fleksible og dynamiske mulighetene som ligger i en kvalitativ tilnærming som aktualiserte denne tilnærminsformen her. Muligheten til å justere undersøkelsen underveis ble sett som viktig da mangelen på tidligere forskning gjorde det vanskelig å etablere et forskningsopplegg med strammere struktur.

## **3.2 Utvalg**

I en casestudie er hovedhensikten i valget av deltakere at det totale utvalget skal kunne belyse det aktuelle fenomenet på ønskelig måte (Gall et al., 2007). Utvalg i kvalitative studier blir da også ofte kalt strategiske utvalg nettopp fordi de er strategiske i forhold til undersøkelsens formål (Thagaard, 2009).

### **3.2.1 Kriterier for og rekruttering av utvalget**

Afasi er en bred betegnelse på en tilstand som kan arte seg veldig forskjellig fra person til person. I tillegg er det en kommunikasjonsvanske som kan gjøre muntlige intervjuer vanskelige. Det er gjort intervjustudier av afasirammede med såkalt støttet kommunikasjon (se for eksempel Worrall et al., 2011), noe som har fungert bra, men dette ble ansett å være utenfor dette prosjektets rammer. Thagaard (2009) hevder også at det kan være vanskelig å finne deltakere til å stille opp i intervjustudier på grunn av den personlige utleveringen som kreves.

Etter godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata (NSD) om gjennomføring av prosjektet, jf. vedlegg 4, ble det sendt ut mail med informasjon om undersøkelsen til ulike

logopediske instanser og logopeder på Østlandet som jobber med afasi, samt ulike lokale afasiforeninger. Kriteriet for deltakelse i undersøkelsen ble opplyst å være afasirammede som var i stand til å gjennomføre et dybdeintervju. I tillegg ble det opplyst om at også de afasirammedes pårørende var ønsket som informanter. Pårørende ble valgt fordi jeg antok at de kunne sitte på informasjon fra akuttfasen og kontekstuelle faktorer den afasirammede selv kanskje ikke hadde kjennskap til. Det var også usikkert hvilken grad av språkvansker de afasirammede kom til å ha, til tross for at logopedene mente de var i stand til å gjennomføre intervjuet. Kriteriet for deltakelse for pårørende var at de var ektefelle/ samboer eller noen som bodde med den afasirammede til daglig.

Det ble laget felles informasjonsskriv og samtykkeerklæringer til pårørende og afasirammet. I kontakten med afasiforeninger ble ledere i foreningene og de som stod oppført som kontaktpersoner på foreningens side kontaktet. Jeg ble invitert av afasiforeningen i Oslo til å komme på et møte og fortelle om prosjektet. Informasjonsskrivet med kontaktinformasjon ble delt ut i etterkant av samtalen og personene til stedet ble bedt om å kontakte meg senere om de ønsket å delta. Dette ble gjort så ingen skulle føle seg presset til å være med. En informant meldte seg likevel der og da. Utvalget endte til slutt med å bestå av to ektepar hvor den ene hadde afasi, samt en enslig afasirammet. Utvalget er i aldersspennet 50-75 år. Det varierer mellom ca 6 mnd til 3,5 år i tid etter afasien inntraff. Informantene blir nærmere beskrevet i kap. 4.

Utvalget kan sies å være et tilgjengelighetsutvalg basert på kriteriet om å være i stand til å gjennomføre et intervju. Hovedpoenget med utvalget i caseundersøkelser er nettopp at det skal bestå av informanter som kan gi «tykke beskrivelser» (Dalen, 2013) og dybdebaserte svar, ikke et utvalg som skal representere en populasjon (Gall et al., 2007). Å undersøke målsettinger hos mennesker med en alvorligere grad av afasi vil likevel kunne være et viktig supplement i forskning på afasi og målsetting ved en senere anledning.

### **3.3 Kvalitativt intervju**

For at empirisk forskning skal ha en verdi må den ha et relevant og troverdig informasjonsgrunnlag (Befring, 2007). Datainnsamlingsmetoder som brukes må følgelig være utformet til å skaffe til veie data som er relevante for tolkning og besvarelse av forskningsspørsmålene man vil ha svar på. I avsnitt 3.1.4 ble det argumentert for hvorfor en kvalitativ tilnærming ble valgt. Innenfor kvalitativ forskning er det allikevel et mangfoldig utvalg av metoder (Gall et

al., 2007; Thagaard, 2009). For dette prosjektet ble både observasjon og intervju vurdert. Observasjon ville kunne gi en forståelse av hvordan mål blir satt i samspill med logopeden. Ønsket her var likevel å få innsikt i de afasirammedes tanker og meninger. Kvalitativt intervju ble derfor valgt og mål slik de kan bli tematisert i et samspill med logopeden ble valgt bort.

### **3.3.1 Semistrukturert intervju**

Det er valgt å bruke et semistrukturert intervju i denne undersøkelsen. Graden av struktur på et intervju vil kunne påvirke både intervjusituasjonen, hvilke data som skaffes til veie og videre mulighetene dette gir for tolkning og analyse (Thagaard, 2009). Overordnet sett kan det hevdes at jo mer strukturert et intervju er jo større er mulighetene for sammenligning mellom informantene, da de har svart på de samme spørsmålene. På motsatt side vil et mer åpent intervju gi rom for å følge spontane temaer som dukker opp og kan gi en mer fyldig beskrivelse av informantens situasjon. Følgene av en slik tilnærming vil være at graden av sammenlignbarhet mellom informantene minker, men at en større dybdeforståelse av informantene øker (Thagaard, 2009).

### **3.3.2 Intervjuguide**

Et av forskningsspørsmålene i denne undersøkelsen er hvordan ulike målforståelser kan være relevant for rehabilitering. Det ble sagt i kap.1.2 at denne relevansen vil drøftes opp i mot det Papathanasiou et al. (2012) beskriver som det første steget i afasirehabilitering, informasjonssinnhenting gjennom et semistrukturert intervju basert på hovedkategoriene i ICF.

Intervjuguiden er derfor også bygget opp slik denne samtalen beskrives, med spørsmål om informanten som person, helsetilstand, språkvansken, hverdagsliv, aktiviteter, deltakelse og kontekstuelle faktorer. Det er laget to intervjuguides, en til den afasirammede og en til pårørende, jf. vedlegg 1 og 2. Det ble vurdert i hvor stor grad underkategoriene til ICF's hoveddomener også skulle brukes til å utarbeide spørsmålene. Valget falt på få spørsmål basert på hovedkategoriene. Begrunnelsen for dette valget var et ønske om å få frem hva som var viktig for informantene og det ble antatt at en relativt åpen samtale bedre kunne få frem dette. Noen spørsmål handler direkte om mål, men det ble antatt at informantene kanskje ikke ville svare så utfyllende på dette. Spørsmålene ble derfor laget mer åpne og mål ble forsøkt flettet inn underveis i intervjuet. Intervjuguidene hadde en oppbygging etter traktprinsippet, hvor de enklere spørsmålene ble stilt først (Dalen, 2013) Åpningsspørsmålet var for eksempel

om informanten kunne fortelle litt om seg selv, noe som er i tråd med hvordan Papathanasiou et al. (2012) beskriver den innledende rehabiliteringssamtalen. Thagaard (2009) kaller dette en del av intervjuets «dramaturgiske» aspekt og sikter da til at de mer sensitive spørsmålene kommer utover i intervjuet før intervjuet avsluttes «lettere». Ved å bygge intervjuguiden kronologisk dreide de siste spørsmålene seg om fremtiden. Dette var også med tanke på dette dramaturgiske aspektet, da beskrivelser av fremtiden ikke inneholder vurderinger av handlinger som er gjort eller hendelser som har skjedd, og i stor grad kan beskrives uten et evaluerende preg.

### **3.3.3 Prøveintervju**

Det ble foretatt et prøveintervju med en bekjent uten særlige forkunnskaper om hverken afasi eller målsetting spesifikt. Prøveintervjuet ble i hovedsak utført for å få testet meg som intervjuer og å trene på å stille gode oppfølgings spørsmål. Jeg fikk mindre tilbakemeldinger på intervjuguiden i seg selv, da informanten forholdt seg hypotetisk til spørsmålene og ikke hadde noe å utsette på hvordan spørsmålene ble stilt. I forsøket på å følge opp interessante uttalelser i det som ble fortalt oppdaget jeg imidlertid at jeg ofte hadde en tendens til å følge opp temaer som egentlig var av lite relevans for problemstillingen, men som var interessante på andre områder. Dette tok jeg med meg inn i de reelle intervjusituasjonene. Hovedsakelig var jeg bevisst på å stille oppfølgings spørsmål slik Thagaard (2009, s. 92) beskriver gode spørsmål; «Kan du si mer om...», «Hva mener du med...». Jeg oppdaget også at rådgivningsferdighetene jeg hadde tilegnet meg i rådgivningskurset, som er en del av mastergraden i logopedi ved UiO, var gode å ha. Spesielt ble jeg bevisst på å bruke «speiling» for å få informanten til å fortelle mer inngående om temaer (Gelso, Fretz, & Williams, 2014). Intervjuet ble tatt opp på lydbånd og senere transkribert i det kvalitative analyseprogrammet Nvivo 10. Dette gav nyttig erfaring til det senere arbeidet, spesielt var Nvivo tidkrevende å sette seg inn i og det var godt å ha kjennskap til de grunnleggende prosedyrene her når de reelle intervjuene skulle transkriberes. Det gav muligheter for å transkribere intervjuene raskt etter de var foretatt uten å måtte bruke mye tid på å lære programmet først.

### **3.3.4 Gjennomføring av intervjuene**

Det ble i forkant av intervjuene opplyst at informantene selv kunne velge hvor de ønsket å gjennomføre intervjuene. Alle informanter bortsett fra en valgte å gjennomføre intervjuene

hjemme hos seg selv. Det siste intervjuet ble gjennomført på et møterom ved institutt for spesialpedagogikk, UiO. Alle informanter ble intervjuet hver for seg.

Bruk av opptaksutstyr under intervjuer anbefales av blant andre Dalen (2013). Lydopptak sikrer at informantenes beretninger ordrett kan transkriberes og følgelig i større grad danne grunnlag for en mer inngående analyse enn intervjunotater kan gjøre. Bruken av lydopptak har også implikasjoner av validitetshensyn, noe som vil drøftes i avsnitt 3.5. Det ble brukt en digital diktafon for opptak under intervjuene. Ingen av informantene hadde noen innvendinger mot bruken av opptaksutstyr og bruken av utstyret fungerte smertefritt.

De fire første intervjuene ble gjennomført i løpet av fire dager, da dette var tidspunkter som passet for informantene. De to siste intervjuene ble gjennomført litt over en uke senere. I etterkant er det tydelig at med litt bedre tid mellom de første intervjuene kunne en begynnende koding ha klargjort mer konkrete og relevante temaer som kunne blitt videreført til senere intervjuer. Transkripsjonen ble allikevel foretatt fortløpende og dette bidro til en bevisstgjøring rundt sentrale punkter som ble tatt med videre i påfølgende intervjuer.

### **Min rolle som intervjuer**

I tråd med en hermeneutisk tilnærming og også en konstruktivistisk vitenskapsposisjon er en viktig anerkjennelse at data ikke skapes uavhengig av forskeren (Hammersley & Atkinson, 2007). Forskeren blir hovedverktøyet i innsamlingsarbeidet og forholdet til informanten blir essensielt for å kunne skaffe til veie «tykke» beskrivelser (Dalen, 2013). Jeg opplevde raskt å oppnå kontakt med alle informantene og opplevde at de var åpne om sine opplevelser og tanker. Åpenheten var faktisk overraskende stor og jeg opplevde at mange hadde et behov for å snakke. Som det ble nevnt i kap.3.3.3 ble jeg gjennom prøveintervjuet bevisst på å ikke følge opp alle interessante samtalepor, men å fokusere på de som kunne antas å være av interesse for undersøkelsen. I de reelle intervjuene var det allikevel en faktor som påvirket dette, som ikke hadde vært til stedet under prøveintervjuet; informantenes følelser. Jeg opplevde det som krevende å intervjuer mennesker som tydelig var emosjonelt berørt og som tydelig sa at de hadde behov for å snakke med noen. Flere av informantene fikk i stor grad anledning til å prate om det som var viktig for dem, men jeg opplevde for det meste at jeg klarte å lede samtalene inn på undersøkelsens temaer. Resultatet av dette ble likevel en del informasjon som ikke direkte angikk problemstillingen, men som allikevel har vært med på å tegne tydeligere bilde av informantene. I alle samtalene var jeg opptatt av å gi informantene

god tid til å svare og å bruke pauser aktivt. Spesielt var jeg bevisst på dette i samtaler med de afasirammede.

Jeg opplevde en tydelig intersubjektivitet (Dalen, 2013) i intervjusituasjonene og i mange tilfeller var det tydelig hvordan forståelse av hendelser og situasjoner oppstod i samspillet mellom informanten og meg. I presentasjonen av funnene er det blant annet trukket frem et par små samtalesekvenser som viser nettopp dette, jf. for eksempel kap.4.3.2.

## **3.4 Analysearbeidet**

Sentralt i all kvalitativ forskning står tolkning av data (Gall et al., 2007). Det skjer også en kontinuerlig fortolkning av alle elementer i et forskningsprosjekt allerede før datainnsamlingen begynner. I denne sammenheng er transkriberingen valgt som et startpunkt for analysedrøftingen, til tross for at analysene kan sies å ha begynt før under datainnsamlingen.

### **3.4.1 Transkribering**

All tekstliggjøring av noe muntlig formidlet medfører alltid en reduksjon av meningsinnholdet (Dalen, 2013). I tillegg vil det allerede ha skjedd en meningsreduksjon fra det faktiske intervjuet til lydopptaket. Nonverbal kommunikasjon og kontekstuelle faktorer vil være borte. De tiltak man gjør underveis for i så stor grad som mulig å bringe med seg slike elementer inn i tolkningen gjør tolkningen mer troverdig og påvirker dermed undersøkelsens validitet.

Alle intervjuer ble tatt opp på digital diktafon. I etterkant av hvert intervju ble det skrevet et «tolkningsnotat», slik Gall et al. (2007) beskriver det. I tolkningsnotatet ble det skrevet hvordan jeg hadde opplevd informanten, spesielle særtrekk ved intervjusituasjonen og hvordan jeg selv følte intervjuet hadde gått. Å ta notater rett i etterkant av intervjuet anbefales av flere kvalitative forskere (Charmaz, 2014; Dalen, 2013) og kan være en hjelp i den videre analysen. Intervjuene ble fortløpende transkribert i Nvivo for i så stor grad som mulig å huske udokumenterte aspekter ved intervjuene. Jeg transkriberte alle intervjuene selv. Det ble laget «memoer» til hvert intervju hvor det første tolkningsnotatet ble lagt inn, samt begynnende tolkninger underveis i transkripsjonen. Det ble også laget fortløpende «noder» underveis i transkripsjonen med temaer jeg spesielt oppfattet berørte kjernen av problemstillingen. Etter at alle intervjuene var ferdig transkribert laget jeg et overordnet tolkningsmemo hvor en begynnende tolkning av intervjuene ble igangsatt.

### 3.4.2 Koding

Kodingen begynte allerede i transkripsjonsfasen. Kodene utviklet her ble tatt med videre over i den fortsettende kodingsprosessen. Det ble en god stund vurdert hvordan materialet skulle kodes. Hovedutfordringen, slik det ble oppfattet, var den store datamengden fremkommet i relativt åpne intervjuer. Det var i liten grad kategorier som kunne overføres fra intervjuguiden og over i analysen. Av denne grunn ble det valgt hva Gall et al. (2007, s. 467) kaller for en «interpretational analysis», videre kalt fortolkende analyse. Denne måten å analysere på handler om å først ordne materialet inn i overordnede kategorier. Dette gjorde den videre tolkningen mer håndterbar. Kategoriene som ble valgt var både induktivt og deduktivt fremkommet. Et eksempel på en deduktiv kategori er kategorien «selvoppfatning», en mer induktiv kategori oppstått fra materialet var kategorien «logopeden». Spesielt ble det viet oppmerksomhet til utsagn som handlet om mål og målsetting. Der utsagnene kunne kodes til flere kategorier ble dette gjort, for eksempel utsagn som sa både noe om målsetting og selvoppfatning. De fremkomne kategoriene ble igjen analysert og kategorisert i mindre enheter, for eksempel ble «logopeden» til kategoriene «forventninger til logopeden», «logopedens rolle i målsetting» og «logopeden som mål». Alle intervjuene ble kodet sammen i denne første fasen og nye kategorier ble utviklet fortløpende.

Det neste steget i analyseprosessen gikk over til en mer personsentrert analyse. I Nvivo ble alle uttalelser kodet til hver enkelt informant segmentert ut og det ble begynt å lete etter sammenhenger innad hos informantene. Det essensielle med denne personsentrerte analysen var for det første, og som tidligere nevnt, begrensninger i sammenligningsgrunnlaget mellom informantene, men også i antagelsen om at svaret på spørsmålet om hvordan målsettinger kan forstås heller ligger på et individuelt plan enn et kollektivt. Den videre tolkningen av hver informant ble i mindre grad så systematisk som den første analysen og gikk mer over i det Gall et al. (2007) kaller en refleksiv analyse, som i stor grad er hermeneutisk preget og som hele tiden sammenligner de mindre enhetene i analysen med det store bildet. Spørsmål som «Hvorfor er det viktig for informanten, hva gjør at hun setter dette målet?» ble her sentrale. I en hermeneutisk fortolkningsramme kan en slik måte å møte materialet på kalles en mellomting mellom *avsender* og *immanent* perspektiv (Wormnæs, 2005). Informantenes utsagn ble tolket på bakgrunn av andre uttalelser og hva disse uttalelsene kunne bety i lys av helheten. Det ble kontinuerlig skrevet memoer med oppdagete mønstre og videre forslag til



tolkninger. Thagaard (2009) beskriver også den personsentrerte analysen i tre deler; fra en begynnende kategorisering til identifisering av mønstre og videre til tolkning.

### **3.4.3 Fremstilling av funn**

I tråd med en personsentrert analyse vil informantene bli presentert hver for seg. Informantene er kalt William, Emma og Nora og dette er de innledende kapittelnavnene. Sammenhengen i informantenes historier står i fokus og funnkategoriene er store og brede. Det vil etterfølgende hver informant være en teoretisk drøfting av funnene innad hos informanten. Til slutt i presentasjonen av funn vil funnene fra hver enkelt informant samles i en overordnet felles drøfting sett opp i mot relevant teori. Hver informants spesielle bidrag til forståelsen av mål hos afasirammede vil her samles til en forståelse.

Innledningsvis i dette kapittelet ble det kort drøftet to ulike meningsaspekter i kvalitative undersøkelser, det fenomenologiske og det hermeneutiske. Denne meningsinndelingen kan også representere ulike tilnærminger til hvordan man representerer funn i kvalitative undersøkelser. Det kan her skilles mellom det *emiske* og det *etiske* perspektivet (Gall et al., 2007, s. 450). Det emiske perspektivet er fenomennært og representerer informantenes synsvinkel. I presentasjonen av funn i denne undersøkelsen vil det emiske perspektivet tas hensyn til gjennom å bruke mange sitater fra informantene og også noen mindre intervju-sekvenser for å vise nyansen i det informantene svarer. Det etiske perspektivet vil gradvis komme mer inn ettersom det teoretiske analysenivået øker. Gall et al. (2007) hevder videre at kombinasjonen av det emiske og det etiske er en av case-designets karakteristikk.

Transkripsjonene består av relativt lange sitatsekvenser og sitatene er derfor ofte kortet ned i presentasjonen. Den ene av informantene hadde også vanskeligheter med organisering av talen, både på setningsstruktur og i forhold til kronologi i svarene. Plutselig kunne det komme en setning som handlet om et helt annet tema eller tidspunkt. Disse sitatene er forsøkt ordnet slik at kronologien blir riktig, men de kan fremstå som noe «oppklippet». Det har hele tiden blitt forsøkt passet på at meningsinnholdet ikke er blitt forandret.

## **3.5 Kvalitetsvurderinger**

Kvalitativ forskning er fortolkende virksomhet. Kvaliteten på kvalitative studier avgjøres i stor grad om det er tilstrekkelig sannsynliggjort at tolkningene som er gjort er gyldige. Dette

kan sies å dreie seg om studiers *validitet* (Thagaard, 2009). Utfordringen i forhold til validitet i kvalitative studier ligger nettopp i det som også er metodens styrke: fleksibiliteten og de subjektive forståelsene. Maxwell (1992) drøfter validitetsaspekter innenfor kvalitativ forskning og trekker frem ulike aspekter ved validitet i kvalitative studier. For denne undersøkelsen vil deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet og generaliseringsvaliditet bli gjennomgått. Maxwells (1992) konsept om «evalueringsvaliditet» ansees ikke som relevant her da det ikke trekkes noen normative slutninger vedrørende informantenes uttalelser.

### **Hva informantene faktisk sier**

Det emiske perspektivet kommer frem gjennom direkte sitater og informantens perspektiv, jf.3.4.3. I hvor stor grad det kan sannsynliggjøres hvorvidt det faktisk er det informanten har sagt og videre om det er det informanten har *ment* regnes av Maxwell (1992) å utgjøre den deskriptive validiteten. Å sikre deskriptiv validitet handler med andre ord om å sikre at det er informantens faktiske uttalelser som kommer frem og, i så stor grad som mulig, sikre at meningen bak også kommer frem.

I denne undersøkelsen ble det brukt lydopptak under intervjuene og intervjuene ble transkribert fortløpende. Informantenes uttalelser ble ordrett nedskrevet, også ord som «hmm, tja» osv. Det ble markert for pauser i transkripsjonen og også nonverbal kommunikasjon (latter, gråt og gester). Undersøkelsen har gode lydopptak, men av og til kan det være vanskelig å forstå hva informanter med for eksempel dysartri eller vanskeligheter med setningsstruktur sier. Jeg forsøkte å være påpasselig i intervjuet med å be om gjentakelse om jeg ikke skjønnte hva som ble sagt, men under transkripsjonen ble det klart at det hadde skjedd en del misforståelser og at informantene ikke hadde svart det jeg først oppfattet. I de tilfellene hvor enkeltord var vanskelig å forstå, ble ordet forsøkt utledet på bakgrunn av resten av setningen. I de tilfellene hvor dette ikke lot seg gjøre og meningsinnholdet i utsagnet ble uklart, ble utsagnet utelatt. Ekspressiv afasi, med for eksempel ordleting, kan også gi en uttrykksmåte som kan være identifiserende. Enkelte av utsagnene er derfor omskrevet for å sikre personvernet, dette kan være en trussel for den deskriptive validiteten for denne studien. Det ble allikevel ansett som det riktige å gjøre, og det er i så stor grad som mulig forsøkt å beholde ordlyden i disse sitatene og totalt sørge for at ikke meningsinnholdet ble forandret.

## **Er tolkningen pålitelig?**

Det vil i presentasjonen av funn i denne undersøkelsen være en gradvis overgang fra det emiske til etiske perspektivet. De tolkningene som blir gjort vil også være avhengig av kvaliteten på de foregående beskrivelsene. Maxwell (1992) hevder at i hvilken grad man tolker informantenes utsagn på bakgrunn av andre uttalelser de har kommet med og den indre meningen i informantenes historier avgjør i stor grad hvor god tolkningsvaliditeten blir. Denne undersøkelsen tar sikte på å ikke bare beskrive, men også å identifisere sammenhenger i informantenes historier og ut ifra dette komme med forslag til hvordan dette kan forstås på bakgrunn av teori. Undersøkelsen er ikke ute etter kausal-sammenhenger, men i større grad relasjonelle mønstre (Gall et al., 2007). De mønstrene som er identifisert i denne sammenheng er hentet ut i et samspill mellom del og helhet. Informantenes enkelte uttalelser er hele tiden sett i lys av andre uttalelser og den indre sammenhengen i informantenes historier. Thagaard (2009, s. 159) sier at forskeren utvikler en forståelse basert på interaksjonen mellom tendenser i dataene, forforståelse og faglig forankring. Gjennom en beskrivelse av analyseprosessen og gjennom en personsentrert fremstilling hvor mange sitater blir brukt for å underbygge tolkninger er det forsøkt vist hvordan tolkningene er fremkommet.

## **Fra empiri til teori**

Teoretisk validitet handler om i hvilken grad de begrepene, mønstrene eller modellene forskeren bruker gir en teoretisk forståelse av de fenomenene studien omfatter (Dalen, 2013, s. 99). Den teoretiske forståelsen handler om sammenhenger i materialet, ikke bare beskrivelser (Maxwell, 1992). Det er under diskusjon av analyseprosessen forklart hvordan tolkningen av dataene i denne undersøkelsen har foregått. Abstraksjonsprosessen har foregått gjennom abduksjon og en veksling mellom empiri og teori, del og helhet. I tillegg vil det i presentasjon av funn være en personsentrert tilnærming som i stor grad øker i abstraksjonsnivå og viser tolkningsgangen frem til de overordnede funnene. Dette gjør at analyseprosessen til en viss grad også følges i presentasjonen av dataene. Dette gjør undersøkelsen mer transparent og det øker den teoretiske validiteten.

## **Gjelder resultatene for andre enn de undersøkte?**

Generalisering handler om i hvilken grad funn fra undersøkelsen kan være gjeldene for andre personer, tider eller kontekster enn de som er direkte studert (Maxwell, 1992). Spørsmålet om generalisering er et tilbakevendende punkt innenfor kvalitativ forskning som ofte operer med små utvalg og ikke oppfyller de samme kravene til overførbarhet som man gjør ved for

eksempel statistisk generalisering i kvantitativ metode (Befring, 2007). Andenæs (2000) har problematisert temaet og hevder at spørsmålet om overføringsverdi av kvalitative resultater må sees i forhold til hvem resultatene skal til og at de må regnes som sannsynliggjorte kunnskapsforslag. Gjennom å bruke flere «cases» i denne undersøkelsen vil fenomenet undersøkt få en bredere analyseplattform og således vil undersøkelsen kunne være gyldig for flere. Gjennom å beskrive forskningsprosessen, utvalget og min egen rolle i prosjektet vil det i større grad være mulig å tenke overføringsverdi til lignende grupper. Denne undersøkelsen har allikevel hatt en relativt åpen tilnærming og løs struktur, noe som igjen vil kunne svekke overførbarheten. Dette er likevel i større grad et spørsmål om undersøkelsens reliabilitet.

Spørsmålet om reliabilitet handler om hvor presise og pålitelige dataene i undersøkelsen er (Andenæs, 2000). Reliabilitet handler om hvorvidt andre forskere på et senere tidspunkt hadde kommet frem til samme resultatet ved å utføre de samme forskningsprosedyrene. En svekkelse i forhold til denne studiens reliabilitet er den relativt åpne intervjuformen. Det ville vært vanskelig for andre å gjenskape de samme intervjuene på bakgrunn av intervjuguiden, da mange av temaene tatt opp i intervjuet kom etter avgjørelser der og da om å følge et samtalespor fremfor et annet. Andenæs (2000) hevder at man i kvalitative undersøkelser heller må anse idealene bak reliabilitetskonseptet som relevante; at man arbeider så reflektert og etterrettelig som mulig for å fremskaffe pålitelige data. Dette er forsøkt oppnådd gjennom å vise forskningsprosessen i det foregående kapittelet.

### **3.6 Etiske vurderinger**

Etiske vurderinger i forskning kan enkelt sies å være vurderinger av hva som er rett og galt, akseptabelt eller uakseptabelt i forskningssammenheng (Befring, 2007). På den ene siden utgjør lovverk og offentlige føringer «minstemålet» i denne sammenheng og de mer forskningsetiske hensyn i mellommenneskelig interaksjon målet på den andre siden.

Denne undersøkelsen faller innunder de etiske retningslinjene til Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (NESH, 2006). I hovedsak er retningslinjene til for å beskytte informantene og for å lede til hederlig forskningsarbeid. Informantene i denne studien ble i hovedsak rekruttert gjennom sine logopeder som gav informasjon om studien og min kontaktinformasjon. Informasjonsskrivet inneholdt informasjon om hva deltakelse innebar og informasjon om at deltakeren kunne

trekke seg når som helst. Det ble også opplyst at deltakerne ville være anonym i studien. (jf. vedlegg 3). Informantene ble kontaktet gjennom logopeden for å unngå utilbørlig press. På møte med afasiforeningen var det allikevel direkte kontakt og jeg opplyste da at de kunne ta kontakt senere om de ønsket å delta. Som nevnt, meldte allikevel en informant seg direkte.

NESH (2006) gir også retningslinjer for oppbevaring av data. All kontaktinformasjon og personlige opplysninger er til alle tider oppbevart på passordbeskyttet PC, personidentifiserbare opplysninger er oppbevart separat fra datamaterialet også innad på samme passordbeskyttede PC. Ingen navn eller andre personlige opplysninger er heller transkribert i intervjuutskriftene. Det ble brukt diktafon under intervjuene og det ble søkt til Norsk senter for forskningsdata (NSD) om godkjenning til gjennomføring av prosjektet, jf. vedlegg 4. Lydfilene fra intervjuene ble også oppbevart på passordbeskyttet PC.

I presentasjonen av undersøkelsen er alle informanter anonymisert og gitt navn etter mest populære navn i Norge 2015. Et særtrekk ved denne undersøkelsen når det kommer til kravet om konfidensialitet er den personsentrerte tilnærmingen. I personsentrerte tilnærminger vil det være lettere å kjenne igjen informantene. Det er mye informasjon som er utelatt fra analysen i forsøket på å anonymisere informantene. Det er også gjort omskrivninger og brukt fiktive eller veldig generelle yrkestitler der det har vært nødvendig.

En intervjusituasjon er preget av asymmetri med tanke på maktforholdet mellom informant og intervjuer (Thagaard, 2009). Jeg opplevde at det å gjøre intervjuene hjemme hos informantene utjevnet noe av dette maktforholdet. På den andre siden fordret det en balansegang mellom distanse og nærhet til deltakerne. Flere hadde et behov for å snakke og jeg opplevde at det kunne være vanskelig å bytte over fra et tema som betød mye for informanten. Dette ble forsøkt gjort med smidighet og informantene uttalte i etterkant at de hadde opplevd intervjuet som positivt.

I dette kapitlet er metoden og fremgangsmåtene brukt i dette arbeidet beskrevet. I det påfølgende kapitlet vil undersøkelsens funn og drøftinger av disse funnene presenteres.

# 4 Funn og drøfting

Funnene i denne undersøkelsen har i stor grad vist at svaret på problemstillingen ligger i interaksjonen mellom ulike faktorer. For å få frem denne interaksjonen er det valgt noen overordnede «målkategorier» i presentasjonen. Dette gjør at ulike mål kan diskuteres opp i mot hverandre under hver kategori. De overordnede kategoriene er Deci og Ryans (2000) psykologiske behov for kompetanse, sosiale relasjoner og autonomi. Kompetanse referer til evner, egenskaper og drivkraften etter å mestre miljøet man er i, samt å søke utfordringer som man etterhvert klarer å håndtere. Sosiale relasjoner referer til forholdet til andre og ønsket om emosjonelle forbindelser og videre det å føle seg elsket og tatt vare på. Autonomi relateres til ønske om selvregulering, organisering av opplevelser og om å fungere som helhetlige, integrerte mennesker, spesielt gjennom aktiviteter som nært knyttet til ens selvoppfatning. Da kategoriene er brede vil også plasseringen av enkelte mål kunne diskuteres, dette vil bli tatt opp underveis i presentasjonen. Akuttfasen vil behandles alene, på begynnelsen av gjennomgangen av hver informant. Kompetanse, sosiale relasjoner og autonomi omhandler postakutt fase, eller rehabiliteringsfasen. Det vil være en drøftingsdel etter hver informant før funnene samles i en overordnet drøfting til slutt. De afasirammede er kalt William, Emma og Nora. Gjennomgangen begynner med William.

## 4.1 William

William er pensjonert, bor sammen med sin kone Wilma og har logoped en gang i uka. William fikk slag for over tre år siden, noe som førte til store ekspressive vansker, samt noen vansker med det impressive språket.

### 4.1.1 Akuttfasen

#### Vanskelig å sette mål

For William er minnene fra den første tiden med afasi episodiske og det er vanskelig å huske tilbake: «Asså jeg husker ikke første, ja kanskje første halve året(...)» Han forteller videre:

*(...) alt bare veltet og hodet ditt er fylt av rare tanker og jeg har egentlig aldri spurt henne hva jeg sa for noe egentlig når hun spurte meg...liksom, hva svarte jeg på...når*

*du stilte meg spørsmål, hva svarte jeg egentlig da?(...) Jeg hadde egentlig ingen, jeg hadde ikke satt meg noen mål i det hele tatt.*

William husker ikke knapt det første halve året med afasi og det er tydelig at situasjonen har vært vanskelig å få oversikt over. Til tross for oppfølging både på sykehus, rehabiliterings-senter og senere logoped forteller William at det er vanskelig å sette mål i en situasjon som oppleves forvirrende. For William blir logopeden avgjørende for den første troen på fremgang og han sier at han etter hvert hadde troen på å få språket igjen: «Ja...jeg fikk jo tro gjennom henne, for hun var hun var ganske....ja, hun hadde bestemt seg for at dette skulle hun klare. Og hun gjorde jo det da, enkelt og greit». Han forteller om den videre prosessen og hvordan erfaringen han hadde med fremgang også preget hvordan han så på fremtiden:

*Ja da, absolutt, absolutt. Jeg ble jo mer og mer positiv, ikke sant for jeg skjønnte jo at dette her etterhvert...til å begynne med skjønnte jeg ingenting. Også kom hun ned og hun var hjemme hos oss hver uke. Og jeg syns jo fra den ene dagen, eller fra den ene uken til den andre så var det ikke så stor forskjell men da det var gått et halvt år da skjønnte jeg at det skjedde ting oppi hodet mitt...».*

For William ser logopeden ut til å ha spilt en sentral rolle i den første tiden med afasi og han tilskriver mye av fremgangen til henne: «(...)men hun var veldig flink til å få meg, det var jo hun som fikk meg til å snakke, det var ikke jeg...tror jeg». Den store fremgangen ser allikevel ut til å gjøre at logopedens rolle etter hvert forandrer seg: «(...)Så det var jo ikke bare logoped, etterhvert ble logopeden kanskje mindre viktig også ble omgivelsene og andre ting som skjedde ble kanskje litt mere vesentlig. Tror jeg da...ja».

William opplever en stor bedring språklig sett og beskriver i dag situasjonen slik: « (...)men jeg vil si at jeg er, 99% syns jeg at jeg har fått tilbake av mine talegave etter dette her, absolutt(...) jeg snakker egentlig veldig bra, det er ikke noe problem».

## **4.1.2 Kompetanse**

### **Den ene prosenten**

Til tross for den store forbedringen er William opptatt av den ene prosenten som mangler.

Den «ene prosenten» ser allikevel ut til å være vanskelig å definere:

*Jeg tror ikke det er språklig, for jeg snakker egentlig veldig bra, det er ikke noe problem....men det er, jeg vet ikke, det er det å..., jeg vet ikke, den ene prosenten, jeg*

*klarer ikke egentlig å fortelle akkurat hva det er...men det er å utvide liksom, at du kommer og blir et helt....og ja..(...)*

William forteller at han ikke tror denne «ene prosenten» er språklig og at han ønsker å «utvide» og bli «et helt», kanskje menneske? Andre uttalelser kan allikevel tyde på at denne «ene prosenten» har noe med afasien hans å gjøre og han forteller at han har en målsetting om å få bedre hukommelse:

*Vi prøver, logopeden og jeg, vi prøver å trene opp hukommelsen min for den er litt svak av og til, så vi trener på det (...)men asså det er den prosenten jeg gjerne vil ta til meg så jeg blir helt hundre prosent og jeg kan gå ut og at det kan.. (...)Og jeg må si at det der må jeg konsentrere meg altså...det er akkurat det igjen, jeg vil gjerne ha at det..jeg vil gjerne ha alt oppi hodet.... Det er det lille som skal til, og det skal jeg klare, det skal jeg klare....*

William forteller i denne sammenheng at den ene prosenten er hukommelsen. Han sier også at han må bli 100% så han kan «gå ut». Det kan se ut til at han setter målet om en bedre hukommelse i forbindelse med en følelse av at vanskene han har fører til en lavere grad av sosial deltakelse. Han forteller også at afasien har ført til en lavere selvtillit og at dette hindrer han fra å ha den rollen han ønsker i sosiale sammenhenger.

*(...) men jeg har kanskje litt liten selvtillit enkelte ganger. Det tenker at her kunne jeg tatt å grepet ordet og sagt å snakket og gitt uttrykk for mine meninger og sånt noe...der kan jeg jo kanskje gå litt videre.*

Målene William har om å komme helt ut og å gripe ordet handler mye om hvordan han reagerer på de vanskene han har og ikke vanskene i seg selv. I forhold til å ha afasi ser det spesielt ut til å være en faktor som påvirker hvilke konsekvenser Williams vansker får for han og hvilke mål han setter: Språkets betydning for selvoppfatningen.

### **Språkets betydning og selvoppfatning**

Kona til William, Wilma, forteller at William alltid har vært språkmektig og interessert i språk. William bekrefter også dette og forteller: «Jeg var veldig interessert i språk. Ja absolutt. Jeg studerte jo spansk mens jeg kjørte». Han forteller også at han snakket andre språk, men at han var mye flinkere til det før afasien inntraff.

William forteller også om hvorfor han likte jobben som yrkessjåfør så godt: «(..)detta at du alltid var... ja, jeg vet ikke, du var jo den som bestemte ikke sant, du var jo...nei, det var jo absolutt, så kanskje det ikke var så verst allikevel». William var både språkmektig og likte å



få bestemme, hvordan afasien har påvirket dette forteller William om senere: «...kanskje du føler deg litt underlegen ovenfor de andre menneskene. Før så tok du ordet ikke sant, og jeg følte jo det at bare det å sitte og snakke med mikrofon...». Han forteller videre om hvordan denne underlegenhetsfølelsen preger sosiale situasjoner. Dette er en beskrivelse fra en sosial tilstelning med gamle venner ikke lenge før dette intervjuet fant sted:

*«Nei, jeg bare...da satt jeg bare å fulgte med på hva de sa til hverandre også tenkte jeg at da kan jo jeg også snakke litte grann, mens så synes jeg liksom at det var ikke helt sånn som jeg pleide å gjøre det før. Ikke på samme måte liksom, jeg kunne godt si det, men plutselig satt alle å lyttet til meg ikke sant? Og det, det synes jeg ikke noe særlig om tror jeg»*

William forteller at han trekker seg i sosiale situasjoner fordi han ikke snakker helt slik han gjorde før. Underlegenhetsfølelsen ser ut til å komme fra to ting; både at han sammenligner nåværende ferdigheter med slik han var før og at han sammenligner seg med andre. Han forteller videre om situasjonen som er nevnt over: «det er klart at det... jeg hadde sikkert sagt mere der og, men det var to veldig tale...som var veldig gode til å snakke der og de tok i grunn det mesteparten av oppmerksomheten så jeg prøvde vel kanskje...».

For William ser det ut til at den språklige kompetansen har vært en selvhedelsesfaktor i seg selv, han var god i språk og var en som tok ordet. Når han nå merker at han ikke snakker slik han gjorde før ser dette ut til å skape en underlegenhetsfølelse nettopp fordi han ikke kan hevde seg selv på samme måte som før. Kona hans forteller også dette:

*(...)også hadde han jo mye lekser også prøvde jeg å hjelpe han litt da, men jeg prøvde først da, men han skulle finne det også kunne jeg gi han noen stikkord da, som var lettere å finne for han ble veldig fortvilet at han fikk ikke til da, og var veldig flau og skammet seg at han ikke greide å komme til ordet og følte seg veldig mindreverdige tror jeg. Han gjorde det.*

Språklig kompetanse ser ut til å ha vært en viktig selvhedelsesfaktor for William og det som utenfra kan se ut som subtile vansker får store konsekvenser da det skaper en mindreverdighetsfølelse. Williams målsettinger om økt språklig kompetanse handler egentlig ikke i så stor grad om den faktiske vansken han har, men mer hvordan denne vansken får utslag for hans fungering. Gjennom sosial sammenligning med andre og gjennom sammenligning med slik han var før skapes et ideal det ser ut til å kunne være vanskelig å oppnå.

### 4.1.3 Sosiale relasjoner

William har som mål å bli akkurat som før og det kan se ut til at dette målet på mange måter også preger hvem han ønsker å være sammen med. Han forteller dette:

*Jeg har egentlig vært veldig opptatt av å bare være meg selv og bare utvikle meg selv. Og ikke tenkt så mye verken på det eller det og tenkt at her, jeg skal gjennomføre dette her. Og prøve å bli akkurat sånn som før, og jeg har ikke tatt hensyn til afasi eller noe, jeg har ikke vært og besøkt noen av disse her (afasiforeningene). Jeg tror egentlig ikke de har så mye å si for meg egentlig. Jeg tror ikke det (...)*

William har en veldig mild grad av afasi og på mange måter kan dette kanskje forklare litt motviljen mot å være sammen med andre afasirammede. Han identifiserer seg i større grad med mennesker uten afasi. Han sier også: « (...) men jeg synes ikke at jeg har noe utbytte av det (afasiforeningen), jeg har mer utbytte av å være sammen med andre mennesker».

Sitatet over viser, at i tillegg til å handle om sosial identifikasjon, så handler sosiale relasjoner også om utbytte for William. Utbytte forstås her i forbindelse med hans overordnede mål om å bli som før. For William bidrar ikke afasiforeningen på veien mot målet om å bli som før, kanskje heller det motsatte. Det kan derfor se ut til at han har mer utbytte av å være sammen med andre mennesker og slik det forstås her, mennesker uten afasi.

Som det ble vist i avsnitt 4.1.2 er likevel ikke samværet med mennesker uten afasi uproblematisk, det etterlater William med en følelse av underlegenhet og mindreverdighet. På en måte kan det se ut som om William havner mellom to stoler sosialt sett. Hans mål om å bli som før ser ut til å gjøre at afasirammede faller bort som en gruppe han ønsker sosialt samvær med. Vanskene han har og hvordan disse påvirker, gjør samtidig samværet med andre vanskelig. Wilma forteller også: «(...)men jeg blir så lei meg når han blir så depressiv da og ingenting er bra og, nei nå gidder jeg ikke mer! Han har ingen allikevel, familien...det er ingenting som duger da». Wilma forteller at William har en følelse av at han «har ingen». Dette støtter antagelsen om en mangel på tilhørighet hos både afasirammede og hos andre mennesker han ønsker samvær med. Wilma trekker også inn familien og i denne sammenheng er det spesielt samværet med barnebarn som fremheves som vanskelig. William nevner ikke selv at samvær med barnebarn er et mål han har og det vil derfor ikke bli tilegnet mye plass, men Wilmas uttalelser på området støtter tendensen som ser ut til å utkrystallisere seg:

*Også prøver jeg på en måte...det er vanskelig også for meg å si til gutten på ni at nå må du gå opp til bestefar, han skal jo komme av seg selv...men det er vel noe som gjør*

*at gutten merker det på en måte, at bestefar er ikke den samme...*

Wilma forteller videre hvordan William reagerer på dette: «Han tror den lille gutten er borte for han, for han sitter ikke på fanget like mye som før. Så der har han helt mistet forståelse (...)han kan ikke forstå hvorfor det ikke er som før».

#### **4.1.4 Autonomi**

##### **Å bli forstått**

William fortalte mot slutten av avsnitt 4.1.1 at logopeden etter hvert fikk en mindre sentral rolle. I dag ser det allikevel ut til at samværet med logopeden er svært viktig for William og dette ser ut til å komme av to grunner. For det første forteller han: «Også er det det med (logopeden), jeg vil gjerne snakke med henne, da har jeg et menneske å snakke med som skjønner mitt utgangspunkt». Sett i lys av det foregående avsnittet om mangel på tilhørighet sier dette sitatet mye om Williams følelser i forhold til møtet med andre mennesker, han opplever ikke at noen forstår hans utgangspunkt. Logopeden er den eneste, slik William fremstiller det, sosiale relasjonen som forstår nettopp dette. For det andre ser også ønsket han har om samvær med logopeden ut til å komme fra mindreverdighetsfølelsen han føler i samvær med andre: «(...) men derfor så vil jeg gjerne at hun, at jeg kan sitte å snakke med henne, for da snakker vi på likefot og hun vet hvem jeg er og jeg vet hvem hun er, da er det ingen som kan blande seg inn». For William utgjør logopeden en sosial kontakt som skjønner han og som han føler seg på likefot med. Wilma bekrefter også logopedens plass som sosial relasjon for William. Fra begynnelsen av rehabiliteringen forteller hun: «(...)Men han kom seg veldig veldig, jeg tror han elsket å gå til logoped og hun syntes han var så talerik ja». Fra i dag forteller hun dette om Williams forhold til logopeden: «(...)jeg er veldig glad og takknemlig at han har det logopedtilbudet sosialt sett, han føler seg veldig oppegående når han er der».

##### **Å videreføre interesser**

Autonomi er tidligere definert blant annet som det som organisering av opplevelser og det å fungere som et helhetlig og integrert mennesker. I målet om å føle seg forstått ser logopeden ut til å fylle en slik funksjon for William. Hvordan andre målsettinger også er med på å fylle behovet for autonomi sees i det som William betegner som det første målet han hadde satt seg i rehabiliteringsperioden: «(...)for det første skulle jeg ha igjen sertifikatet mitt. Det var jo det

jeg tenkte mest på, at det må jeg jo ha igjen for hvis ikke så stopper jo alt». Å få igjen førerkortet kan også sees som et kompetansemål, men William hevder at alt stopper om han ikke får det igjen og det forstås her som et ønske om autonomi. Når William sier at alt ville stoppet opp uten førerkort sees målet om å få det igjen som et ønske om å regulere eget liv. I tillegg sees målet om å få igjen sertifikatet her som et ønske om opprettholdelse av selvoppfatningen og det å fungere som et integrert menneske. William forteller dette om jobben han har hatt som yrkessjåfør:

*Også begynte jeg å kjøre og det har jeg gjort i 35 år. Og det har vært det, ja det har vel vært det morsomste jeg noen gang har gjort egentlig. det har ført meg over hele europa og fra sør til nord, over hele europa, så det har vært veldig artig(...)*

For William ser det å ha fått igjen førerkortet ut til å ha gitt en mulighet til å regulere eget liv i større grad, men også som en del av historien om hvem han er. Wilma bekrefter også dette: «(..)og det var fantastisk at han fikk sertifikatet tilbake igjen da, for han var jo vant til å kjøre så mye, så det sitter inne i ham».

### **Å ikke være pasient**

Målet om autonomi kommer også til uttrykk i andre former. Wilma forteller: «(..)kanskje er det dumt av meg å si, at jeg snakker om at min mann har hatt hjerneslag. Han blir veldig rasende og han vil ikke bli behandlet som pasient. Det sier han veldig tydelig til meg». Andre episoder kan vitne om den samme målsettingen. Wilma forteller fra rehabiliteringen på sykehuset: «(..)og så var det faktisk en rullestol som han nektet å bruke for han kunne gå så fort». Dette er Wilmas beskrivelser av William, men i konteksten av at William har som overordnet målsetting å bli som før og at han ikke ønsker samvær med andre afasirammede kan det i alle fall tenkes at det er en sammenheng mellom faktorene.

## **4.2 Tolkning William**

### **4.2.1 Mål i akutfasen**

Å få afasi beskrives av William som forvirrende: «alt bare veltet og hodet er fylt av rare tanker». Williams opplevelse er ikke unik og det å få et hjerneslag med påfølgende afasi blir av de fleste betegnet som dramatisk og forvirrende (Papathanasiou et al., 2012). Et mål er tidligere beskrevet som et fremtidig objektiv og gjennom diskrepanseteori (Franken, 1998) ble

det hevdet at målsettinger oppstår i diskrepansen mellom hva man oppfatter at man er og hva man ønsker å være. Afasi er en tilstand de færreste ønsker, samtidig er det vanskelig å skulle forestille seg en fremtid ut ifra en situasjon som er forvirrende og ny. For Bandura (1991) er den viktigste kilden til mestringsforventning tidligere mestringserfaringer. For William er situasjonen ny og fremtiden usikker. Han sier da også at han ikke hadde noen mål. For William blir den viktigste kilden til troen på fremgang logopedens og det hun sa. Han forteller at han etter hvert fikk troen på at han skulle få språket tilbake gjennom henne. Verbal overtalelse blir av Bandura (1997) regnet som en kilde til mestringsforventning og nettopp dette ser ut til å være avgjørende for at William kan begynne å orientere seg om fremtiden i akuttfasen og det generelle målet om å få språket igjen.

William opplever en rask forbedring og etter hvert er det erfaring med fremgang som skaper fremtidsoptimisme. Viktigheten av verbal overtalelse ser ut til å minke over i rehabiliteringsfasen og etter hvert som reelle mestringserfaringer tar over. Mestringsforventning skapes av reelle mestringserfaringer (Bandura, 1997), men hos William ser det allikevel vel ut til at mestringserfaringen i stor grad er knyttet til logopedens og ikke egen innsats da han sier at det var hun som fikk han til å snakke og ikke han selv. Kanskje er denne typen attribusjon også noe av grunnen til logopedens viktige rolle for William.

#### **4.2.2 Mål i postakutt fase**

Det første steget i å sette et mål handler om å vite hva en ønsker forandret. Bandura (1991) hevder vi overvåker egne handlinger og evner kontinuerlig og at kognitive strukturer og allerede eksisterende formeninger vi har om oss selv bestemmer hvilke deler av egen fungering vi vektlegger. William forteller at han før hjerneslaget var en som tok ordet og førte ordet, en som snakket for mange mennesker i mikrofon uten problemer og en som likte å organisere og bestemme. Han kunne i tillegg flere språk og Wilma forteller at han var språkmektig. Språklig kompetanse kan se ut til å ha vært nært knyttet til Williams selvoppfatning og en viktig måte å hevde seg selv på. Sitatet om å «ta ordet» forstås her som selvhevdelse. I følge Rosenberg og Pearlin (1978) består selvoppfatningen vår av en rekke elementer, hvor noen elementer befinner seg nærmere «kjernen» av selvoppfatningen. I vår vurdering av oss selv vil verdivurderingen av de elementene som ligger nærmest vår selvoppfatning bety mest for vår selvakseptering. Williams verbale språklige kompetanse kan

se ut til å ligge sentralt i selvpoppfatningen hans da vurderingen av egne evner på området får store utslag for hans syn på seg selv.

Informasjonen vi får fra å overvåke oss selv vil alltid føre til en subjektiv vurdering av egen fungering. I følge Festinger (1954) vil kilden til slik selvevaluering, i mangelen på andre objektive kriterier, nesten alltid skje gjennom sosial sammenligning med grupper vi føler oss mest mulig lik. William har opplevd en stor språklig forbedring siden hjerneslaget og afasien er knapt merkbar for andre. William ønsker heller ikke å være sammen med andre afasirammede og sier at han har mer utbytte av andre mennesker. Festinger (1954) hevder også at der hvor man har muligheten til å velge mellom ulike grupper å sammenligne seg med vil grupper med evner og holdninger mest like ens egne bli valgt. Dette ser vi tydelig hos William som evaluerer egne språkevner ut ifra språkevnene til de gamle vennene sine uten afasi. I sammenligningen med denne gruppen opplever William likevel en diskrepans mellom egne evner og andres. I følge Festinger (1954) vil en diskrepans i forhold til evner alltid føre til et mål om å øke egne evner for å minske denne diskrepansen. For William sees dette tydelig i målet om den «ene prosenten»: «(...)men asså det er den prosenten jeg gjerne vil ta til meg så jeg blir helt hundre prosent og jeg kan gå ut og at det kan...»

Williams overordnede mål om å bli som før og bli hundre prosent kompetent språklig forstås her å oppstå som følge av en opplevd diskrepans mellom egne evner i forhold til sammenligningsgruppa og seg selv slik han var før. I følge Rosenberg (1977) er William i et *dissonant miljø*. William skiller seg fra gruppa han sammenligner seg med i forhold til kompetanse og opplever følelser som underlegenhet og mindreverdighet. «Feilen» ligger hverken hos William eller gruppa, men i interaksjonen.

Rosenberg (1977) hevder videre at et dissonant miljø vil føre til negativ selvaksept og gjennom et ønske om å opprettholde en positiv selvakseptering vil en person i et dissonant miljø føle et behov for å agere. For William ser reaksjonen ut til å bli tilbaketrekking og ut i fra denne situasjonen oppstår det sterke ønsket om samvær med logopeden og å føle seg forstått. Williams mål om «å gripe ordet» i kombinasjon med blant annet den sterke graden av sosial sammenligning sees her som et sosialt prestasjonsmål. Sosiale prestasjonsmål handler i stor grad om å oppnå sosial anerkjennelse og i møte med motgang vil mennesker med prestasjonsmål ofte trekke seg tilbake etter, slik de opplever det selv, avvisning (A. Ryan & Shim, 2006). Hovedpoenget her er at prestasjonsorienterte mennesker ofte vil oppsøke kommunikasjonspartnere som validerer deres egen oppfatning av seg selv. For William ser

logopeden ut til å bli en sosial relasjon som i stor grad validerer hans egen selvoppfatning: «(...)han elsket å gå til logopeden og hun syntes han var så talerik». William sier selv at logopeden er en som forstår hans utgangspunkt og som han er på likefot med.

Autonomi ble tidligere definert som selv-regulering, organiseringen av opplevelser og ønsket om å fungere som hele integrerte mennesker. Wilma forteller at William ikke ønsker å bli oppfattet som pasient og her tolkes dette som en viktig verdi for William. Bradley et al. (1999) hevder at verdier er stabile på tvers av ulike kontekster og nært knyttet til vår selvoppfatning. Å ikke bli oppfattet som pasient kan kanskje overordnet sees som en ramme for mange av de målene William har og det sterke fokuset han har på å bli som før.

Williams mål om å få igjen førerkortet er også tolket som autonomi her og slik han omtaler yrket han hadde bak rattet er det tydelig at førerkortet var en billett til en kontinuitet av selvoppfatningen gjennom den traumatiske opplevelsen å få afasi. Karniol og Ross (1996) hevder vi setter mål på bakgrunn av minnene vi har om oss selv og i behovet for en kontinuitet av selvet. I stor grad handler det om å kunne relatere den man var før til den man er nå. William sier selv at alt stopper opp uten førerkortet og Wilma forteller også at det sitter i han å kjøre. For William ser kjøringen ut til å være en viktig del av selvoppfatningen og en mulighet for kontinuitet av hvem han opplever å være.

### **4.2.3 William oppsummert**

Williams orientering mot fremtiden i akutfasen startet med mestringstro gjennom verbal overtalelse fra logopeden. Senere fremgangserfaringer skapte tro også videre fremgang. I rehabiliteringsfasen har William som overordnet mål om å bli som før, i hovedsak er dette her satt i forbindelse med at han før oppfattet seg som sosialt kompetent, men at han nå opplever sosial tilkortkommenhet. Språklig kompetanse som en selvhevdelsesfaktor er her satt i forbindelse med følelsen av underlegenhet som fører til sosial tilbaketrekking. For å oppleve å kunne være sosialt kompetent forteller William at han må bli må bli «hundre prosent». Ulike uttalelser tyder på at han ikke helt selv er sikker på om dette gjelder selvtillit eller om det er mer hukommelse eller lingvistisk. Uansett viser dette at Williams målsettinger i stor grad etableres i interaksjonen mellom oppfatninger han har av seg selv, språkets betydning for disse oppfatningene og hvordan dette slår ut i møtet med faktorer i miljøet. I tillegg viser det hvordan målene hans er hierarkisk strukturert, med utgangspunkt i noen grunnleggende verdier, kanskje spesielt det å ikke ville bli oppfattet som pasient.

## 4.3 Emma

Emma fikk hjerneslag for litt over et halvt år siden. Hun mistet alt ekspressivt språk, men bevarte i stor grad det impressive, verbal forståelse og leseferdigheter. I tillegg til afasi fikk hun også dysartri, apraksi, høyresidige lammelser og tidvise synsfeltutfall. Emma hadde en rask språklig forbedring har i dag mild grad av afasi med noe ordleting. Det verbale språket er nå mest preget av dysartri og apraksi med noe uklar tale og noen vanskeligheter med pusten. Emma bor sammen med sin ektemann Erik.

### 4.3.1 Akutfasen

Emma fikk hjerneslag hjemme og ble raskt kjørt til sykehuset for behandling. Hun forteller dette om hva hun tenkte de første dagene på sykehuset:

*Jeg tenkte først, hmmm... jeg kunne ikke snakke også var jeg lam også tenkte jeg at jeg kunne ikke skrive også tenkte jeg at neste gang....nei, det var tre tanker: jeg kunne ikke snakke, ikke skrive også tenkte jeg åh, men alt er i orden inne i meg! (..)for at alt i alt, jeg kan ikke snakke, men jeg kan lese og jeg har ikke mista vettet mitt. Så jeg tenkte at jeg måtte være takknemlig for noe. Overlegen hørte det, du ler! Du kommer til å snakke, sa han...men jeg bare lo, jeg var så takknemlig for at jeg ikke var blitt sånn...jeg mista masse ting inne i meg, jeg mista matematikken og sånn, men jeg har nok til å overleve (ler).*

Emma ser i stor grad ut til allerede i akutfasen å innta en nokså analyserende rolle til det som har hendt henne. Det viktigste for henne ser ut til å være at hun har beholdt «vettet» sitt og hun sier hun er takknemlig for det hun har beholdt. Hun trekker også frem at legen sa at hun kom til å snakke igjen, noe som her sees som en viktig faktor i troen på fremtiden. Emmas mann, Erik, utdyper også at den raske forbedringen skapte fremtidshåp:

*(...)overlegen på sykehuset var jo veldig flink til å kommunisere også, som så liksom disse små tegnene på bedring og sa at, vi kan ikke love noen ting, men her ser vi at det skjer ting fort og liksom konsekvent. (...)de sa på sykehuset at her kommer det til å skje veldig mye de første døgnene og det gjorde det. Da kan du si at det demper jo liksom litt den her angsten om hva som skal skje liksom på lengre sikt da.. fordi at det er fremdrift.*

Til tross de tilsynelatende positive utsiktene, var ikke de første ukene med afasi lett. Emma forteller videre om hvordan synet hun har på seg selv og informasjon hun har lest også bidro i til å rette fokus fremover og sette seg mål allerede i akutfasen:



*Jeg har aldri vært villig til å gi opp. Og jeg tenkte på at, det er viktig å bruke...bare trene så mye jeg kunne til å få opp hjernestellet på nytt. Nei! Ikke hjernestellet, men nye tråder (...)Jeg hadde lest om slag før, men visste ikke noe særlig om det, bare visste at det er viktig å trene mye første måneden og første halvåret».*

For Emma ser det ut til å være en rekke faktorer som påvirker synet på fremtiden og målsettinger i den første tiden med afasi. For det første ser det ut til at til at legene formidlet en tro på at hun skulle bli bedre, spesielt gjennom å peke på fremgangen hun hadde. Kunnskap om slag og en grunnleggende verdi i «å aldri ha vært villig til å si opp» ser også ut til å være faktorer som bidrar til Emmas mål om å trene så mye hun kan.

### **4.3.2 Kompetanse**

#### **Å trene**

Allerede i akutfasen viste Emma en stor iver etter å trene. Hennes mål var her «å få opp nye tråder (i hjernen)». Det er en ganske generell målsetting som her forstås som det å bli bedre. Utover i rehabiliteringsfasen er det tydelig at også en annen faktor i stor grad påvirker dette generelle målet om å trene for å bli bedre. Emma forteller at hun i tiden før slaget har slitt med *Myalgisk encefalopati* (ME) og vært uføretrygdet på grunn av det. Hjerneslaget gjorde imidlertid at ME-symptomene forsvant, Emma beskriver dette slik:

*Som jeg sa til folk på sykehusene, det er lettere å ha hjerneslag enn å ha ME! Det er sant, det er sant! Det er forferdelig å ha ME....jeg vet ikke hva som er forklaringen, men jeg har fått masse naturlig energi av det. Jeg setter pris på livet. Fått energien min igjen. Og kanskje det har holdt sorgen unna. Det er som å få livet tilbake.*

For Emma betød hjerneslaget flere positive effekter enn negative og spesielt ser den nyvunne energien ut til å prege ønske om å bli bedre. I tillegg medførte hjerneslaget en annen bieffekt som Emma selv setter i forbindelse med den sterke iveren etter å trene og bli bedre, evnen til å være i «nuet»:

*Men tenkte på jeg har, jeg husker godt, men hm, følelser på begynnelsen da at jeg husker er borte (...)jeg husker ikke følelsene! Også jeg har hatt veldig lett for å være i nuet etterpå, etter slaget...og tenkte bare, nå er ny dag! Og ikke tenkte på fortiden, bare fortiden er borte og nå er fremtiden nå i dag. Og det er veldig behagelig! Også jeg tenkte ikke noe utover det å trene og trene og trene!*

At fortiden oppleves som uvesentlig og at følelser er borte betegner Emma som positivt. Det å trene ser ut til å bli et mål i seg selv, spesielt sees det her i forbindelse med den nyvunne

muligheten til faktisk å se dette som mulig, gjennom å bli kvitt ME. I tillegg, forteller Erik, har Emma en personlighet som i stor grad er fokusert på å gjøre det best mulig:

*For det krever mye av (kona) å gjøre de øvelsene også og konsentrere seg, hun er jo, har konkurranseinstinkt sånn sett og skal gjøre det best mulig og blir dritirritert hvis det ikke funker (...)så hun har jo vært veldig beintøff på det kan du si, og gjennomføre trening om det er logoped eller fysio eller ergo, det også , spesielt på rehabiliteringen så var hun veldig fokusert, var ikke noe...det var det som bestemte agendaen.*

Et siste punkt som kan belyse Emmas vedvarende treningsiver og målsetting om å bli bedre kommer fra erfaringer hun får med at treningen hjelper. Hun forteller blant annet hva hun tenkte da hun fikk se MR bilder som viste at «de grå områdene» i hjernen hadde krympet:

**Emma:** *Ja, det var veldig grått...også fikk jeg se nye bildene så var det krympet masse.*

**Jeg:** *Hva tenkte du da?*

**Emma:** *Jeg bare Yess! Det virker, det virker!*

**Jeg:** *Ja, hva tenkte du virket? Treningen?*

**Emma:** *Ja, ja...*

**Jeg:** *Gav det motivasjon?*

**Emma:** *Ja, men jeg har problem fordi jeg glemmer å hvile. Jeg kjører meg helt i bånd og for mye, skjønner du. Jeg har bestemt meg for at hvile masse denne uken.*

At de «grå områdene» har krympet forstås her som at de fysiologiske forandringene i hjernen, som fører til afasien er blitt mindre. Emma tilskriver disse resultatene til treningen hun har gjort.

### **Språklige mål og språkets funksjon**

Emma viser allerede i begynnelsen av rehabiliteringen at skriftspråket betyr spesielt mye for henne og at det å lære å skrive igjen var et viktig mål:

*Jeg måtte senere når jeg hadde lært meg noen ord, så måtte tenke hva slags ord er "jeg"? "Jeg...jeg"...hva er det? Bare, jeg vil skrive: jeg skal skrive igjen! Og jeg, hva er det, ord? "Skal", hva er det? Det er ubeskrivelig...Jeg lærte det etterhvert...fra meg selv, fikk sms'er, jeg hadde ikke problem med å lese, jeg forstod alt...jeg bare snappet opp ting som ble skrevet til meg. Også har jeg en tante som spilte Wordfeud med meg(...)Jeg visste ikke hva jeg gjorde, bare prøvde og prøvde...hva funket. "Å ja!" det er et ord. Ja! Hun spilte med meg to til tre ganger om dagen.*

Erik forteller at han var mye involvert i den første rehabiliteringsfasen og forteller dette om målsetting sammen med logopeden: «(...)utformingen av målene har vi ikke vært så delaktige i egentlig, sett på logopeden mer som konsulent egentlig». På et senere tidspunkt i

rehabilitering og med en plass på et rehabiliteringssenter forteller Emma om hvordan dette tilsynelatende forandret seg:

*Hun spurte meg først, vil du skrive med høyre eller venstre, vil du skrive på maskin eller hånd, vil du skrive..., først satte jeg mål, skrive forståelig for meg selv og andre. Jeg satte som mål og lære å skrive også hjalp hun meg med det. Og hun leste dikt eller tekst og skrev en...til og begynne med hadde jeg vanskeligheter med mange ord også skrev jeg først ned de ordene jeg kjente også fylte jeg inn etterpå.*

Emma har tidligere forklart at hun hadde store vanskeligheter både med å uttrykke seg muntlig og skriftlig. Det første målet hun setter seg hos logopen er allikevel å lære å skrive. Emma begrunner dette valget slik:

**Emma:** *Fordi det er lettere å lære seg, det er lettere hver....hva skal jeg si..å kommunisere. Jeg sa det feil...det er viktigere å kunne skrive enn å tale.*

**Jeg:** *Ja sånn, ja du synes det? Hvorfor synes du det?*

**Emma:** *For at det er veldig viktig i dagens samfunn å kunne uttrykke seg skriftlig. På mange måter. Det er lettere å...man kan alltid skrive det, men man...ja. Jeg vet ikke, det var bare et valg...*

**Jeg:** *Ja, men det er interessant å høre om hvorfor noen tenker det og andre tenker motsatt...men du tenkte da at det var flere situasjoner hvor du kunne klare deg bra med det å kunne skrive?*

**Emma:** *Ja...*

**Jeg:** *Så du tenkte veldig praktisk på det?*

**Emma:** *Ja jeg gjorde kanskje det (ler), det er viktig å være praktisk.*

Emma synes det er viktigere å kunne skrive enn å kunne prate. Dette begrunner hun med praktiske hensyn og at det vil øke antallet muligheter hun har for å kommunisere. På en annen måte kan det også sies at hun vektlegger innholdet i kommunikasjonen fremfor formen. For Emma ser det ikke ut til å være *hvordan* hun sier det som er viktig, men *hva* hun sier. For Emma handler ikke språklig kompetanse i så stor grad om selvhevdelse, men om deltakelse og å formidle et innhold. Hvordan språket for Emma handler om deltakelse og formidling kommer tydelig til uttrykk i neste sitat:

*Det er annet nå, men jeg savner å kunne delta i diskusjoner og ikke kunne uttrykke meg skriftlig, jeg har alltid gjort det, skrevet ting og dikt og historier og...jeg har vært med på å lage bok, så jeg savner det. Når jeg ikke kunne skrive ordet "konsentrere" riktig så kan jeg ikke skrive artikler lenger, så... jeg savner det. Det gjør noe med meg, men bare en ting jeg tenker sånn ok, kanskje det kan skje senere, det er ikke gjort nå, det er bare ikke øyeblikket ennå. Men jeg holder muligheten åpen, aldri gi opp!*

Å skrive, sier Emma, er noe hun alltid har gjort og det kan se ut som om skriftspråk er en uttrykksform som er nært knyttet til Emmas identitet. Skriftspråket ser ut til å ha vært en

viktig kanal for å uttrykke seg personlig og for å innhente informasjon. Emma forteller at hun alltid har lest mye og forteller dette når hun for en tid tilbake begynte å få problemer med synet:

*«Skarpsynet mitt var borte i tre uker, men tenkte bare, når jeg skjønnte at synet mitt var feil, så jeg ble sint! Det var greit med språket, men synet mitt, det gjorde meg sint! (...) jeg måtte (mimer nærlesing) også skjønnte jeg ikke alt med en gang også, men når jeg skjønnte det.. det var så vanskelig å lese, jeg måtte gjøre sånn (mimer nærlesing) jeg leste den samme boka tre ganger»*

### 4.3.3 Sosiale relasjoner

Emma har ikke barn eller barnebarn og hun forteller at hun alltid har trivdes godt i eget selskap og at hun alltid har hatt det travelt og mye å gjøre. Hjerneslaget har endret på dette: «også jeg trives veldig godt i mitt eget selskap, i hvert fall før slaget. Jeg er mere avhengig av å ha selskap nå, jeg er blitt mer normal (ler). Kanskje det...». Emma har tidligere hatt mange interesser med utgangspunkt i aktiviteter som man gjør på egenhånd, hun har tidligere nevnt både maleri og skriving. Hun beskriver også hva tegning har betydd for henne: «(...)men det jeg savner er å ikke kunne tegne. Det er så greit, da glemmer man seg bort i det å tegne og male og sånn...man er i sin egen verden». Hun har også tidligere fortalt at hun har måttet bytte mange av interessene sine, kanskje er det den manglende evnen til å gjennomføre meningsfulle aktiviteter på egenhånd som har ført til et større behov for selskap?

Når Emma omtaler sin omgang med andre mennesker ligger fokuset i stor grad over på hvordan de andre føler seg. Fra et opphold på et rehabiliteringssenter forteller hun at hun, sammen med noen andre forsøkte å skape bedre stemning: « Ja, for det var mange som var sinte og gråt og sånn...vi syntes folk på rehabiliteringen måtte få høre litt latterstemmer». Fokuset på hva andre føler kommer også til uttrykk når hun forteller om logopedene hun har hatt:

*Så fikk jeg en logoped i tre dager tilslutt, hun løste han av i to uker.. så fikk jeg, han gav meg masse tips også. Han var så tålmodig, alle logopedene er så tålmodig! Jeg synes så synd på dem av og til (ler), de er så veldig tålmodige.*

Emma fremstår som veldig positiv og med mye energi, noe som også sees i ønsket om å bidra til at andre har det bra. Hun lar seg heller ikke hindre i å gjøre det hun har lyst til selv om vanskene hun har kan sette henne i et rart lys. Hun forteller dette fra et besøk i operaen:

*Jeg har et problem med å høre på...i operaen eller på kino, jeg må bruke øreklokker,*

*jeg får så vondt i hodet. Jeg tåler ikke sånne foredrag...får veldig vondt i hodet..så jeg var i operaen nå(ler) og hadde høreklodder på! Jeg var litt flau, men måtte gjøre det!*

Emmas utadrettede fokus og evnen til å ikke ta seg selv så høytidelig ser ut til å gjøre forholdet til andre mennesker lettere. Dette utadrettede fokuset har allikevel også et annet aspekt, det innebærer et ønske om å bli sett som positiv, selv når hun kanskje ikke er det:

*Det som har forbauset meg mest, er folk er veldig hjelpsomme. Og både venner og familie og folk jeg møter, på telefon og sånn...de behandler meg som om jeg er ved mine fulle fem og det er veldig godt. Men jeg ser også at folk gidder ikke møte med meg lenger (ler), det er forståelig...og de skjønner ikke at jeg kan vitse med min situasjon. De ser ikke alvoret bak det...ja, jeg orker ikke forklare det for dem. men, jeg bruker galgenhumor til å dekke over det, men jeg har jobbet veldig hardt de siste seks måneder og jeg har begynt å roe ned nå for jeg er ganske trøtt.*

I forhold til sosiale relasjoner generelt, ser Emma ut til å ha tre målsettinger, å gjøre andre glad, å bli behandlet som om hun er ved sine fulle fem og å fremstå som positiv.

#### **4.3.4 Autonomi**

For Emma ser det ut til å være et mål å tilpasse tilværelsen med afasi til et liv hun ønsker å leve:

*(...)jeg har masse interesser, men jeg har måttet bytte noen av dem med andre interesser...jeg er glad i å tegne og male og drive med håndarbeid og sånn. Jeg har malt det der (peker på bilde på veggen). Ja, men jeg kan ikke gjøre det mer så....eh, ja. Så jeg må skifte litt fokus. Det er viktig.*

Hvordan Emma skifter fokus samtidig som prøver å beholde interesser som tydelig er av stor personlig verdi for henne kommer godt til uttrykk i målet hun har om å oversette eventyr:

*(...)men jeg hadde tenkt å gå i gang med å oversette eventyr og tegne bilder...jeg hadde laget en avtale med min venninne uken før jeg fikk slag (ler), så ja...men jeg skal oversette et eventyr og så må jeg bare lage litt abstrakt bilder med venstre hånd (humrer), jeg skal prøve det...det er mitt første mål. Jeg elsker eventyr.*

Det ser ut til at hun i stor grad forsøker å tilpasse tilværelsen etter de endrede forutsetningene afasien har skapt. Denne tilpasningsevnen er tydelig i målet hun forteller om over, men den er også synlig i en mer overordnet målsetting hvor det å gjøre sitt beste er målestokken:

*Men jeg holder muligheten åpen, aldri gi opp! (Ler) Tilbake til det og så lenge man bare gjør sitt beste til en hver tid så holder man seg oppe. Det er veldig lett å bare æ, åh (mimer at hun er slapp) men det er mye kjedeligere da!*

Nettopp innstillingen til det å ha afasi er et gjennomgående tema i de målsettingene Emma forteller om. Ikke bare i forhold til egen innsats, men også i forhold til hvordan hun følelsesmessig velger å møte vanskene.

### **Å ikke være sur og bitter**

Emma har tydelige mål om å regulere egne følelser i forhold til det som har skjedd henne og hun forteller at hun velger å ikke la seg påvirke negativt:

*Anger er bortkastet, det er fortiden som ødelegger nåtiden...tenk, man er selv ansvarlig for om man føler seg...jeg kunne ha grått og jeg kunne ha vært bitter og jeg kunne være ja, alt, masse ting, men det er ikke oppbyggende.(...) Ja, jeg sa til min mann, han var sur....jeg sa: du, jeg kan være sur jeg også for at, men jeg velger å ikke være det for det er så vanskelig for andre og meg selv å være sur og bitter og sånn.*

Emma sa i avsnitt 4.3.2 at det har vært mye lettere å leve i «nuet» etter slaget og at fortiden ikke har betydd så mye. Her trekkes dette frem igjen. Det å bli kvitt ME blir fremmet av både Emma og Erik som en viktig faktor i forhold til hvor stor påvirkning afasien har fått, Erik sier:

*(...)sånn som hun sier det selv da, så er hun så er hun glad for å få et hjerneslag for å bli kvitt ME'en, hun vil heller leve med resultatet av hjerneslaget enn å få ME-symptomene tilbake igjen. Så, det har nok vært en del av hennes drivkraft også og å være så positiv som hun er, at hun faktisk er bedre. Jeg skal liksom ikke si at "få på et hjerneslag" for å bli bedre, men det er i hvert fall et veldig positivt aspekt ved det.*

Målet Emma har om å ikke la seg påvirke negativt av situasjonen sees her i forbindelse med at hjerneslaget faktisk ikke har hatt en så stor negativ påvirkning, eller at andre positive aspekter veier opp for vanskene. Erik sier også at dette har vært en del av drivkraften for at hun har vært så positiv som hun har vært. I tillegg handler nok dette også om personlighetstrekk, Erik forteller: «Sånn har hun egentlig alltid vært som menneske, veldig bestemt, veldig klar på hva hun vil og hvor hun skal, og sånt no...».

### **Å forsørge seg selv**

Emma har høyere utdanning og har vært yrkesaktiv store deler av livet. Hun forteller nå om målet hun har hatt med å begynne å jobbe igjen:

*Jeg hadde mål at jeg skulle begynne å jobbe igjen, men jeg har skjærpet meg på at det er ikke så sannsynlig at jeg gjør det sånn med en gang, jeg har innsett at jeg kommer*

*ikke til å jobbe, ikke fullt i alle fall, en liten mulighet da..., men akkurat nå er jeg så litt redd for at jeg har øvd så mye at jeg er litt redd for å få ME igjen...derfor skal jeg ta det piano nå, i alle fall litt...jeg vil ikke ha det igjen, skjønner du.*

Tidligere er opplevelsen av å bli kvitt ME satt i forbindelse med positive holdninger og pågangsmot, forandringen har vært positiv. Før hjerneslaget var Emma uføretrygdet på grunn av ME, nå etter slaget kan det se ut til at den nye energien har gitt liv til målet om å begynne å jobbe. Samtidig er det tydelig at minnet om ME også bidrar til å begrense denne målsettingen. Emma gir allikevel ikke opp målet om å skaffe seg et levebrød:

*Det er en gammel drøm...først jeg skulle når jeg var ti år var å være forfatter, også skulle jeg være bonde og så ble det arkitekt. Men, også jeg har en forkjærlighet for eventyr...så tenkte jeg at jeg kunne bruke min...jeg var veldig flink til å skrive før også tenkte jeg at jeg kunne lage meg levebrød som ME-pasient og lage bilder og tegninger og oversette...jeg var flink å oversette. Jeg måtte bare skaffe meg levebrød som var overkommelig. Og etter slaget så er det like viktig for meg å ha et levebrød. Men det er fremdeles det eneste jeg kan nå...ikke sant. Så, hmm jeg finner ikke noe bedre. Jeg kan gjøre det, jeg skal gjøre det!*

## **4.4 Tolkning Emma**

### **4.4.1 Mål i akutfasen**

Det ble i diskusjon av William påpekt at Bandura (1991) regner mestringserfaringer som den viktigste kilden til mestringsforventning. Når Emma våkner opp med afasi og lammelser har hun ingen tidligere erfaringer med å mestre en slik situasjon. Hun forteller allikevel om en positiv holdning til fremtiden og en tro på at hun kan bli bedre gjennom å trene. Tre faktorer ser ut til å påvirke dette; overtalelse, fremgangserfaring og selvoppfatning.

For Bandura (1991) er overtalelse en viktig kilde til mestringsforventning. Emma forteller at legen sa at hun kom til å snakke og hun forteller at hun har lest om slag tidligere og visste at det var viktig å trene mye i den første tiden. Emma viser her en *utbytteforventning* om at trening kommer til å hjelpe for å nå målet om «å få opp nye tråder». Utbytteforventning, sier Bandura (1991), er en persons vurdering av om en gitt handling vil føre til et bestemt utfall. Utbytteforventning kommer her gjennom informasjon hun har lest og er her kalt for en slags for overtalelse. Uten denne informasjonen ville ikke Emma i like stor grad kunne anta at trening ville hjelpe. Mestringserfaringen, at hun faktisk er i stand til å gjennomføre det som skal til for å nå dette målet, ser i større grad ut til å være forbundet med grunnleggende

verdier. Hun sier: «Jeg har aldri vært en som gir opp». Emma viser at troen på å lykkes stammer fra en oppfattelse hun har av seg selv som er stabil på tvers av de vanskelighetene hun måtte møte. Bradley et al. (1999) definerer verdier som stabile på tvers av ulike situasjoner og kontekster

Emma forteller ikke selv at fremgangserfaringen hun hadde den første tiden preget hvordan hun så på fremtiden. Det antas likevel her at det har innvirket da utbytte og mestringsforventning antas å påvirke hverandre gjensidig (Larsen et al., 2013).

Oppsummert ser det ut til at Emmas målsettinger om «å få opp nye tråder» oppstår i diskrepansen hun føler mellom tilstanden hun er i etter hjerneslaget og tilstanden hun ønsker å være i. Videre ser denne målsettingen ut til å påvirkes av utbytteforventning gjennom overtalelse og mestringsforventning gjennom selvoppfatning og videre mestrings erfaringer.

#### **4.4.2 Mål i postakutt fase**

Det første steget i å sette et mål handler om å vite hva en ønsker forandret. Bandura (1991) hevder vi overvåker egne handlinger og evner kontinuerlig og at kognitive strukturer og allerede eksisterende formeninger vi har om oss selv bestemmer hvilke deler av egen fungering vi vektlegger. Hos William så det ut til at det i hovedsak var selvhevdelse og sosiale prestasjoner som preget mange av de områdene han målte egen fungering på. Hos Emma ser det på mange måter ut til å være motsatt, hun måler egen fungering ut ifra indre verdier, følelser og innsats. Emma ser ut til å vurdere seg selv ut ifra personlige standarder i langt større grad enn sosiale standarder. Emmas overordnede målsetting er å gjøre sitt beste og her sees dette i forbindelse med sitatet: «Jeg har aldri vært villig til å gi opp». Erik bekrefter også at Emma som person alltid har villet gjøre det best mulig. Å ikke ville gi opp kan sies å være en grunnleggende verdi som holder seg på tvers av ulike omstendigheter. Verdier er i følge Bradley et al. (1999) personspeifikke og blir ikke påvirket av kontekst. Emmas overordnede målsettinger og holdninger i rehabiliteringen sees derfor her som et resultat av at hennes grunnleggende verdier lar seg videreføre på tvers av afasien og andre omstendigheter. Emma ønsker å bli bedre, men det kan nesten se ut som om det er like viktig for henne å gjøre sitt beste. Dette i kombinasjon med at ME-symptomene er blitt borte er her sett som grunnlaget for målet om å gjøre sitt beste og å «trene, trene, trene».



Emmas personlighet og overordnede verdier er her sett som grunnlaget for mange av de målene hun setter. Emma ser også i liten grad ut til å være opptatt av sosial sammenligning. Det viktigste for henne er å ha vettet i behold og hun viser spesielt i forhold til språklige mål at hun i langt større grad er *læringsorientert* enn *prestasjonsorientert* (Grant & Gelety, 2009). Læringsorientering, hevder Grant og Gelety (2009), har vist seg å i større grad føre til valg av mål som har høy grad av personlig verdi og hvor ønske er å lære fremfor å prestere. Dette er spesielt synlig hos Emma i hennes valg av språklige mål. Hun ønsker å trene på å skrive fremfor å trene på å snakke. For Emma har skriftspråket en større praktisk nytte enn talespråket og det har en personlig verdi for henne gjennom interessen for å skrive og lese. Læringsorientering og læringsmål har også en tendens til å føre til større utholdenhet i motgang og en mer løsningsorientert holdning i vanskeligheter (Grant & Gelety, 2009) Dette er tydelig hos Emma og i hvordan hun beskriver det å lære seg å skrive på egenhånd: «*Jeg visste ikke hva jeg gjorde, bare prøvde og prøvde... hva funket. " Å ja!" det er et ord. Ja!*» Mange av målene Emma setter kan forklares ut i fra en læringsorientert holdning, fokuset på verdien det har for henne personlig og hvordan hun viser tilpasningsdyktighet. Alle disse punktene er til stede i målsettingen om å oversette eventyr: «(...)men jeg skal oversette et eventyr og så må jeg bare lage litt abstrakt bilder med venstre hånd (humrer), jeg skal prøve det...det er mitt første mål. Jeg elsker eventyr». Dette målet settes også senere i forbindelse med det å skaffe seg levebrød og får dermed også en grad av nytteverdi.

På et punkt er det likevel trukket frem at Emma er mer prestasjonsorientert; i forhold til å fremstå som positiv og mestrende. Hun ønsker å bidra til at andre har det bra, men sier også at hun bruker galgenhumor for å dekke over det vanskelige. Rosenberg (1968) hevder at det finnes en iboende motivasjon i alle mennesker etter å beskytte vår egen selvakseptering (referert i Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 89). Vår selvakseptering blir allikevel mest påvirket ut ifra om vi lykkes i forhold til de kvalitetene som er viktige for oss. For Emma ser det ut til at det å være, og fremstå som, positiv er en viktig kvalitet. Hun forteller at hun har som mål å ikke være sur og hun forteller om at hun forsøker å spre glede. Hun ser også ut til å ville beskytte akkurat denne siden av seg selv da hun forteller at hun bruker galgenhumor for å dekke over at hun også har det vanskelig.

### **4.4.3 Emma oppsummert**

I akuttfasen ser det ut til å være flere faktorer som påvirker hvordan Emma ser på fremtiden. Det er spesielt trukket frem utbytteforventning gjennom overtalelse og mestringsforventning gjennom mestringserfaring (gir aldri opp).

Det ser ut til å være en sammenheng mellom Emmas verdier, generelle mål og spesifikke mål. Hovedsakelig er dette sett som et resultat av at hun beskriver seg som en som aldri er villig til å gi opp og som er læringsorientert, fremfor prestasjonsorientert, i forhold til hvilke mål hun setter. Dette gir utslag i valg av for eksempel språklige mål som har personlig verdi for henne og nytteverdi i forhold til kommunikasjon. Emmas selvoppfatning virker hovedsakelig å påvirkes av hvor godt hun mestrer i forhold til personlige standarder og dette ser ut til å gjøre at mål som å gjøre sitt beste, å være positiv og å ikke gi opp blir sentrale for Emma. Allikevel viser hun også her at beskyttelse av selvoppfatningen er viktigst på dette området, da hun sier hun bruker galgenhumor for å forsøke å dekke over at ting også kan være vanskelige. I forhold til annen kompetanse og fremtoning ser hun i mindre grad ut til å være opptatt av andres vurderinger. Alle disse faktorene bidrar både i valg av målsettinger og løsningsstrategier. I tillegg ser vi at Emma, slik som William, i stor grad ønsker å videreføre interesser de hadde før hjerneslaget. For Emma kan dette for eksempel sees i forbindelse med målsettingen hun har om å oversette eventyr og tegne bilder til.

## **4.5 Nora**

Nora fikk afasi etter en operasjon for hjernetumor, men hun forteller at tumoren i forkant også hadde påvirket leseevnen hennes og gjort språket uryddig. Resultatet av tumoroperasjonen var kognitive svekkelser som spesielt har gått utover organiseringsevnen. I tillegg har hun afasi med noe ordletingsvansker, vanskeligheter med setningsstruktur og nedsatt leseevne. Nora bor alene, men er aktivt medlem i flere foreninger.

### **4.5.1 Akuttfasen**

Hos Nora var det ikke hjerneslag som førte afasi og hennes opplevelser med hjelpeapparatet var av en noe annen karakter enn Emmas og Williams. Hun forteller om tiden rett etter operasjonen:

*Og den første dagen på sykehuset så skulle jeg ha en samtale med legen. Som er normalt... det var...men de bare sendte meg vekk og jeg sa: jeg kan ikke komme igjen, for det greier jeg ikke! Også sendte de meg med ambulanse til et annet sykehus så der var jeg i to dager, men så var jeg en tur i Frognerparken også nei....hehe «hun er frisk, så hun blir sendt hjem!» Også satt jeg hjemme, jeg kunne ikke data, jeg kunne ikke skrive, det var opp ned og ja.. jeg har aldri følt meg så hjelpeløs altså!(...)da jeg ble sendt hjem fra sykehus var jeg helt hjelpeløs, da ringte jeg til legevakten om natta, jeg var så redd!*

## **Sikkerhet og trygghet**

Nora fikk ikke den oppfølgingen hun mener hun trengte og det gjorde tiden etter tumoroperasjonen ekstra vanskelig:

*Ja, og jeg har blitt så redd. For jeg ser ut som som den selvsikre meg, sånn som jeg har vært, men det er jeg ikke...jeg har fortsatt vondt i magen regelmessig og jeg sover dårlig. Så det er veldig viktig (...) Og jeg tror du hjelper en pasient så mye bedre når de har en sikkerhet altså.*

For Nora blir trygghet og sikkerhet viktig i den første tiden med afasi og i stor grad skyldes dette kontekstuelle forhold. Disse aspektene kan nesten i større grad kalles behov enn målsettinger, men de viser også i hvilken grad kontekstuelle forhold skaper behov som igjen fører til mer spesifikke målsettinger. Nora forteller videre om hva hun tenker er viktig i den første tiden med afasi:

*(...)spesielt de første gangene, den tryggheten, den gir de pasienten ved at de får en diagnose og at man snakker om den diagnosen, ikke sant. Og muligheten ja, også gjerne sammen med pårørende og en hører hva muligheten er ikke sant. Det blir en dialog (...) og ser de første tegn til at ting blir litt annerledes (...) At jeg går hjem uten å vite noen ting bare fordi jeg ser så frisk ut. Jeg fikk ikke snakke med dem med en gang!*

For Nora ser informasjon ut til å være en viktig faktor for å oppleve trygghet i den første tiden. Hun trekker også frem at man må få vite framtidsutsiktene sine og at helsevesenet må være flinke til å se de små tegnene på at ting blir annerledes.

## **4.5.2 Kompetanse**

### **Språklige mål**

Som tidligere nevnt fikk Nora både kognitive vansker og afasi av tumoroperasjonen, men hun forteller at språkvanskene etter hvert har blitt redusert. Hun har allikevel et mål om å bli bedre

og hovedsakelig ser det ut til at dette kommer via sammenligning med andre hun ser har hatt fremgang. Nora forteller at det har vært viktig for henne å få en plass på et rehabiliteringssenter og hun forteller her hvorfor hun har hatt dette målet og hvorfor hun tror hun kan bli bedre:

*Jeg er veldig glad i å komme inn her (rehabiliteringssenteret) fordi en som hadde slag for seks år siden, og han hadde kognitive vansker også, og han ble mye bedre etter tre år og det var også etter det oppholdet der. Og det var, det var faktisk en som har vært på oppholdet der som var uten språk. Og hadde etter de fem ukene fått litt språk! Ikke sant, så de tingene er til stedet.. så vi trenger hele tiden jobbe med det.*

Nora snakker her både om de kognitive vanskene og afasien og det ser ut til at hun fortsatt har et mål om å jobbe videre for å bli bedre både kognitivt og språklig.

### **Vanskelig å sette mål**

Nora går også fast til logoped, men forteller at hun ikke har satt noen mål her. Nora forteller at hun mener det logopedens ansvar å skape mestring og at det er vanskelig å sette mål i en slik situasjon:

*Ja det jeg har problemer med den ser hun. Og det er jobben hennes at jeg skal mestre de ting når hun ser at det er en bit videre, akkurat hva hun gjorde med kryssord, ikke sant. Til og med ordet var borte, jeg kunne hele tiden si sudoku, jeg kunne ikke si kryssord....(ler)(...)jeg tror hver eneste pasient som de får, som logoped må de...det er veldig vanskelig å gi målsetting altså, jeg tror de bedre kan sette den etterpå.*

### **Å mestre**

I tillegg til et ønske om å bli bedre er det tydelig at vanskebildet til Nora også styrer målene hun setter. Hun forteller at det å vite at hun ikke helt blir kvitt vanskene gjør at hun må lære å leve med det:

*Og at jeg vet selv også at jeg får rester, at jeg må lære å leve med dette her...ikke sant. Men jeg må mestre så mye og jeg må kjenne meg selv så godt, her må jeg akseptere. Men det må jeg jobbe med hele tiden.*

Det å mestre situasjonen sin ser ut til å være et sentralt mål for Nora på flere områder. På en side kan det å mestre situasjonen sies å være et mål om autonomi, i denne sammenheng er dette sett i forbindelse med økte språkferdigheter og dermed plassert under kompetanse. Noras innstilling om å mestre den nye tilværelsen kommer også til uttrykk i helt konkrete og praktiske målsettinger:

*(...)men at du får en datamann en gang i uka som hjelper deg litt ja. Man noterer hvor, hva de sliter med og de kommer og hjelper deg litt, så kommer det i system igjen...så beholder du kunnskapen, og mestring. Og selvfølgelig er det veldig lite, men dette er alfa og omega for oss som er rammet av dette her altså!*

### 4.5.3 Sosiale relasjoner

#### Samvær med familie

For Nora ser familien ut til å være svært viktig for å holde ut i en vanskelig situasjon. Hun forteller at kombinasjonen mellom vanskene hun har og det at hun opplever å bli mobbet har påvirket henne dypt, og nesten fått et katastrofalt utfall. Målet om ikke å skade familien, forteller hun, har holdt henne oppe:

*Det var faktisk på sykehuset at jeg tenkte, nå kan jeg løpe der ned til bussen, de bussene som går der, så er jeg ferdig...jeg har jeg har vært veldig suicidal hele tiden. Også mine barn visste det, og jeg sa at jeg gjør ikke det, jeg vil ikke gjøre dere så vondt. Så det har holdt meg oppe, jeg skal ikke skade mine barn på grunn av dette her!*

Nora forteller videre at samvær med barnebarna er viktig for henne, men at dette også er blitt vanskeligere etter afasien og de kognitive vanskene: «Men da jeg fikk dette og var så redd selv, så var jeg ikke den gamle bestemor igjen så de har tatt litt avstand fra meg og ja og barna også og det er jeg veldig såret over..veldig!». Nora forteller videre om hvorfor hun tror de tar avstand:

*De barna? Fordi jeg er redd selv ikke sant...vet du jeg kunne gå med tre barn til svømmehallen, baby og gjøre...men nå greier jeg det ikke selv alene! Jeg er ukonsentrert, fordi jeg mister «biten»...ikke sant(...)...men det var en natt jeg sov på rommet til fireåringen som er veldig skeptisk. Også plutselig så var hun der med bok på fangen og så er det helt sånn... og når mammaen er til stedet så er det bare mammaen, så det er mulig, men du må ikke tvinge deg på de....fordi du selv, du er selv, du er selv i krise. Så når de, jeg tror de...den taktikken må jeg ta altså*

Nora forteller at hun har tenkt ut en «taktikk» for hvordan hun skal bedre samværet med barnebarna og forklarer selv hvordan hun også tror det er hennes reaksjoner på egne vansker som skaper problemer i samværet. Igjen ser det ut til å være en kombinasjon av faktorer i miljøet, den faktiske vansken og Noras reaksjoner på denne som skaper vanskeligheter. Det er her tolket at Nora har som et mål å være sammen med barnebarna ut ifra hvordan hun forteller om det, til tross for at hun ikke definerer dette som et mål selv.

## Samvær med andre

Nora uttrykker også et mål om å være med andre afasirammede:

*(...)også har jeg vært med i afasiforening. Det hadde jeg lyst til å snakke om i går, at vi kunne samlet oss, på en eller andre måte og kanskje spise sammen en gang, vi som er pasienter. Det hadde jeg veldig lyst på, jeg hadde til og med kortet mitt med, så da ble jeg veldig lei for at det ikke var noe der i går. Så derfor går jeg i morgen og ser om jeg treffer noen der igjen.*

Det er tydelig at Nora identifiserer seg med andre med afasi da hun sier «vi som er pasienter». Hun viser også gjennom denne uttalelsen litt av den samme løsningsorienteringen hun utviste i forhold til barnebarna.

### 4.5.4 Autonomi

#### Selvoppfatning

Autonomi er tidligere definert som ønsket om selvregulering, organisering av opplevelser og om å fungere som helhetlige, integrerte mennesker. Til en viss grad kan mange av Noras målsettinger gå inn i en slik definisjon, men det er spesielt et aspekt hun selv legger mye vekt på i sin historie og som i stor grad preger de målene hun setter. Hennes selvoppfatning av seg selv som «en sterk kvinne». Denne selvoppfatningen ser ut til å være en viktig del av Noras selvforståelse og det kommer tydelig frem i historien hun forteller om seg selv som selvstendig yrkeskvinne:

*Ja så det er dette med å være selvstendig yrkeskvinne er også litt skremmende. Jeg måtte gifte meg også var jeg... og eksen min studerte da, og det var der jeg fikk smaken av yrkeslivet, så jeg gikk aldri tilbake til kjøkkenbenken(...)Jeg har jobbet med dette mye alene, for vi var mye alene, det var ikke så mange (sens.) når jeg begynte(...)Nei, kamp har det vært hele veien og det er sjalusi, du skal ikke være noen som.... Jeg var bare en kvinne ikke sant.*

Nora forteller at det har vært en kamp hele veien. På mange måter kan det også se ut som denne kampen har vært en kamp for rettferdig behandling: «jeg var bare en kvinne». Denne kampen ser også ut til å være noe Nora må stå i, i dag, som følge av afasien:

*(...)også det uryddige språket, det blir...og at jeg ikke leste..da de fikk fatt i meg i foreningen, da også ja...jeg har altså følelsen at det har en sammenheng med det. "Du kan ikke lese, du er dum" (...)jeg blir mobbet på en sånn stygg måte så, ja det er grusomt.. det er, enda jobber jeg med det.*

## Selvoppfatning og minner

Hvordan Nora imøtegår disse vanskene viser hvordan selvoppfatning og personlige verdier skaper mestringsforventning og videre mål om å takle situasjonen:

*Ja så var det logopeden, også tenkte jeg at jeg må...jeg ville ha noen som kunne hjelpe meg, ikke sant? Det tenkte jeg på. Også var det da logopeden som gikk der for å høre...og hun har vært med og fortalt hva mine vanskeligheter er (...)Ja, ja det var veldig fint og det var oversiktlig, men vet du det at dette med , det er akkurat som å gi en pille og den går ut...når det, det forsvinner igjen...problemet blir der. Men jeg har alltid sagt, jeg er en sterk kvinne, jeg må komme gjennom dette her også.*

Nora forteller om flere målsettinger her og flere mestringsstrategier for å nå dem. For det første ønsker hun forståelse for vanskene sine og får logopeden til å hjelpe med det. Hun opplever imidlertid at det ikke hjelper stort, men sier at hun likevel har et mål om å komme seg gjennom det. Dette målet setter hun selv i forbindelse med selvoppfatningen hun har, hun er en «sterk kvinne». Noras målsetting om å takle de vanskene hun møter ser ut til å komme fra en selvoppfatning som «sterk». I tillegg ser det ut til at Nora bruker positive minner til å etablere nye mål om å ikke la seg påvirke av mobbingen:

*Og vet du jeg har jobbet selv med pasienter og jeg hadde et barn med trisomi 13 og...hver gang jeg kom så vet du, aaaahhhh! Det glemmer jeg aldri, den kjærligheten som hun fikk og ja. Også tenkte jeg, nei her kan være nyttig å la de drittsekker være som de er...det er...så det, ja (...)Og som person...man kjemper så lenge man lever, ikke sant?(...) Jeg er en sterk kvinne. Jeg er det! Uansett...*

Nora ser også ut til å bruke denne sammenligningen med andre, som hun kanskje har sett har hatt et godt liv til tross for store vansker, til å sette mål for eget liv. Kanskje er dette spesielt synlig når Nora forteller om hva hun overordnet sett ønsker av livet: «(...)og den andre, den jenta som vel har cerebral parece og har talemaskin og hun har ikke språk og ja...og den blidhet og den oppmuntring (...)og den glede i livet som hun har, den kvaliteten, det vil jeg til!» I dette sitatet kan det se ut til at Nora gjennom en form for sosial sammenligning, med noen som har større vansker enn henne selv, ser at man kan ha livsglede til tross for utfordringer. Den livsgleden som hun har sett hos denne jenta blir et mål å oppnå for Nora. Kanskje er et steg på veien til den livskvaliteten Nora snakker om det å kunne bety noe for andre? Det ser i alle fall slik ut for Nora som ønsker å være med i styret i afasiforeningen. Hun forteller selv hvorfor hun ønsker dette:

*(...)men onsdag er det igjen møte så kanskje jeg, jeg kommer onsdag på afasimøtet. Håper jeg treffer dem...de skal ha årsmøte, ja jeg vil gjerne være med i styret da...ja*

*fordi jeg sa først: det er ikke mulig, jeg kan ikke skrive ikke sant. Ja, men det gjør ingenting, ikke sant? (ler). Nei, jeg har veldig lyst på det. Vet du det har vært min jobb det å lære folk å mestre, så ja.*

Nora setter her målet om å bidra i afasiforeningen i forbindelse med sin tidligere jobb og at det har vært jobben hennes å lære folk å mestre. Målet om å bidra kan sees som et uttrykk for nettopp det å videreføre en del av den hun mener at hun er, en som kan bety noe for andre. Til sist forteller Nora også om et mål hun har satt seg om å delta på en samling for en organisert aktivitet hun holder på med og som hun har fortalt har vært en interesse siden hun var ung. I likhet med både Emma og William ser det ut til at også Nora ønsker å videreføre interesser fra før afasien inntraff i så stor grad som mulig.

## **4.6 Tolkning Nora**

### **4.6.1 Mål i akutfasen**

Maslow (1908-1970) hevdet at menneskelige behov er hierarkisk strukturert (Larsen et al., 2013). På det mest grunnleggende planet er det fysiologiske behov, som mat og vann, som er styrende. Det neste behovsnivået er behovet for trygghet, som innebærer et behov for å føle seg fri fra trusler eller farer. Det følger flere behov oppover i Maslows hierarki, men en grunnleggende tanke er at det er mest presserende å få tilfredsstilt de mest grunnleggende behovene først. Vi ser dette hos Nora som blir sendt hjem sykehuset med en følelse av å ikke ha kontroll og hvordan hun beskriver dette som traumatisk. Det ser ut til å overskygge alt annet og da hun forteller om hva som er viktig i den første tiden med afasi trekker hun nettopp frem trygghet som et grunnleggende mål. Noras målsettinger skiller seg her litt fra Emma og William sine og her er dette sett som et resultat av kontekstuelle forhold og manglende støtte i miljøet. Samtidig som dette tydeligvis kan oppfattes som en feil fra sykehuset sin side har det også noe å gjøre med Noras faktiske vanskebilde. Hun sier da også: «At jeg går hjem uten å vite noen ting bare fordi jeg ser så frisk ut». Hva sykehuset burde gjort og ikke gjort skal det ikke tas noen avgjørelse på i denne sammenheng, men Nora oppfatter i alle fall at hun blir sendt hjem fordi hun ser frisk ut. Behovet for trygghet kan med andre ord sies å ha oppstått som en kombinasjon av hennes vanskebilde og hvordan dette ble tolket i miljøet, samt Noras egen reaksjon på dette, hun ble redd.



I sin forståelse av hva som skaper trygghet trekker Nora frem informasjon om diagnose og mulighetene man har for forbedring, samt at helsepersonell må være flinke til å se de minste tegnene til at ting utvikler seg til det bedre. Hun etterlyser med andre ord akkurat det samme som Emma og William forklarte var det som skapte mestringsforventning og fremtidstro for dem i akuttfasen. Der Nora etterlyser informasjon om diagnosen og hvilke muligheter man har for forbedring kan dette sees på som utbytteforventning gjennom verbal overtalelse (Bandura, 1991). I tillegg trekker hun frem at man må få vite om de første tegnene på forbedring. Hun utdyper ikke videre hvorfor dette er viktig, på en side kan det sees i forbindelse med mestringserfaring, at det man gjør, for eksempel trening, har en effekt. På den annen side kan det også relateres til en generell fremtidstro på at ting vil bli bedre, igjen en form for utbytteforventning. Noras målsettinger i akuttfasen handler med andre ord om å få dekket grunnleggende behov og å få informasjon. Overordnet sett kan disse målsettingene se ut til å ha oppstått i diskrepansen mellom den tilstanden Nora var i kontra den hun ønsket å være i. Diskrepansen ser ut til å ha oppstått i et samspill mellom Noras faktiske vanskebilde, miljøets reaksjon på disse vanskene, samt Noras egen reaksjon på dette.

#### **4.6.2 Mål i postakutfase**

Innenfor kompetansedomenet ser Noras overordnede målsetting ut til å være å mestre tilværelsen og å lære å leve med de vanskene hun har. Hun setter selv dette i sammenheng med at hun vet at hun kommer til å få «rester». Det ser ut til at vanskebildet og de overordnede antagelser om forbedringspotensialer styrer de overordnede rehabiliteringsmålene. Hvordan hun håndterer er allikevel kanskje heller et spørsmål om innstilling. Hun sier også: (...) *jeg må kjenne meg selv så godt, her må jeg akseptere.*

Nora opplever at hennes vanskebilde har ført til at andre i «foreningen» hun er en del av oppfatter henne som dum: «Du kan ikke lese, du er dum». Hun opplever i tillegg å bli mobbet. Det oppstår en tydelig diskrepans mellom hvem Nora føler at hun er og hvordan andre behandler henne og vurderer henne. Festinger (1954) hevdet at vi alle har et driv etter å evaluere oss selv og at vi ofte gjør dette i forhold til sosiale grupper vi føler oss mest mulig like. Nora ser ikke i utgangspunktet ut til å bruke sosial sammenligning i stor grad for å vurdere egen kompetanse, men i tilfellet med «foreningen» blir hun nærmest tvunget til det. Hun er i et tydelig dissonant miljø i forhold til oppfattet kompetanse (Rosenberg, 1979). Rosenberg (1979) hevder at dissonante miljøer oppstår i et samspill mellom personlige

faktorer og miljøfaktorer, i Noras tilfellet er det i stor grad miljøets reaksjoner på de vanskene hun har som ser ut til å skape det dissonante miljøet. Dissonante miljøer vil ofte føre til en negativ selvakseptering og gjennom det allmennmenneskelige behovet for en positiv selvakseptering vil det oppstå reaksjoner for å motvirke dette (Skaalvik & Skaalvik, 1996). Disse reaksjonene kan allikevel ta mange ulike former, for William så det blant annet ut til å føre til sosial tilbaketrekking. Noras reaksjon på dette blir en målsetting om å få forklart vanskene sine for å oppnå en forståelse av dem. Det at hun vet at hun kommer til å få rester gjør, som hun sier selv, at hun må lære å leve med det og mestre det. Festinger (1954) hevdet at diskrepans i forhold til en sammenligningsgruppe med tanke på evner ofte vil føre til et ønske om å øke egne evner for å minske diskrepansen. En mulig tolkning av Noras målsetting om å få logopeden til å komme å fortelle om vanskene hennes kan derfor være at hun vet at på de kompetanseområdene hun blir nedvurdert på vil hun aldri kunne øke kompetansen tilstrekkelig: «jeg vet jeg kommer til å få rester». Hennes mulighet for å minske diskrepansen ser derfor i større grad ut til å ligge på en økt forståelse i miljøet og hennes mål om å få logopeden til å komme og fortelle om vanskene sine. Hun oppdager imidlertid at dette ikke gir noen langvarig effekt og sier derfor: «Men jeg har alltid sagt, jeg er en sterk kvinne, jeg må komme gjennom dette her også». Det overordnede målet blir altså å «komme gjennom dette også» og hun setter dette selv i forbindelse med selvoppfatningen hun har at hun alltid har vært en sterk kvinne.

Et annet sentralt aspekt ved Noras historie, slik det oppfattes her, er det at hun omtaler seg som «pasient». Hun sier blant annet: «*vi som er pasienter*». Nora ser på seg selv som «pasient» og det ser ut til at hun identifiserer seg med andre afasirammede. For Nora ser det også ut til at det er samværet i seg selv som er viktig og ikke det å vise frem egen kompetanse. I forhold til sosial målorientering viser hun i større grad å ha utviklingsmål enn demonstrasjonsmål (Grant & Gelety, 2009). Sosiale utviklingsmål handler om forbedring og etablering av sosiale relasjoner, mens demonstrasjonsmål handler om vise frem sosiale egenskaper. Nora ser ut til å ville ha både å ha relasjoner til andre afasirammede og andre uten afasi- i «klubbene» hun er med i. Sosial utviklingsorientering fører også ofte til bedre løsningsstrategier i møte med sosial motgang enn sosiale demonstrasjonsmål (Grant & Gelety, 2009). Dette er også synlig hos Nora som i skuffelsen over å ikke møte de andre i afasiforeningen som hun hadde planlagt sier: «Det hadde jeg veldig lyst på, jeg hadde til og med kortet mitt med, så da ble jeg veldig lei for at det ikke var noe der i går. Så derfor går jeg i morgen og ser om jeg treffer noen der igjen». Nora viser også den samme utviklingsorienteringen i flere

situasjoner. Det var tydelig i problemene hun hadde i klubben med hvordan hun forsøkte å løse dette ved å forklare problemene sine og hun viser det samme i møte med barnebarna. Her forteller hun at barnebarna har trukket seg litt unna og hun forklarer dette med at hun er i krise selv. Hun forteller videre at hun har utviklet en «taktikk» som løsning på problemet: «så det er mulig, men du må ikke tvinge deg på de....fordi du selv, du er selv i krise. Så når de, jeg tror de...den taktikken må jeg ta altså». Hos Nora kan det se ut til at denne generelle utviklingsorienteringen fører til nye mål som er løsninger på problemene hun møter.

### **4.6.3 Nora oppsummert**

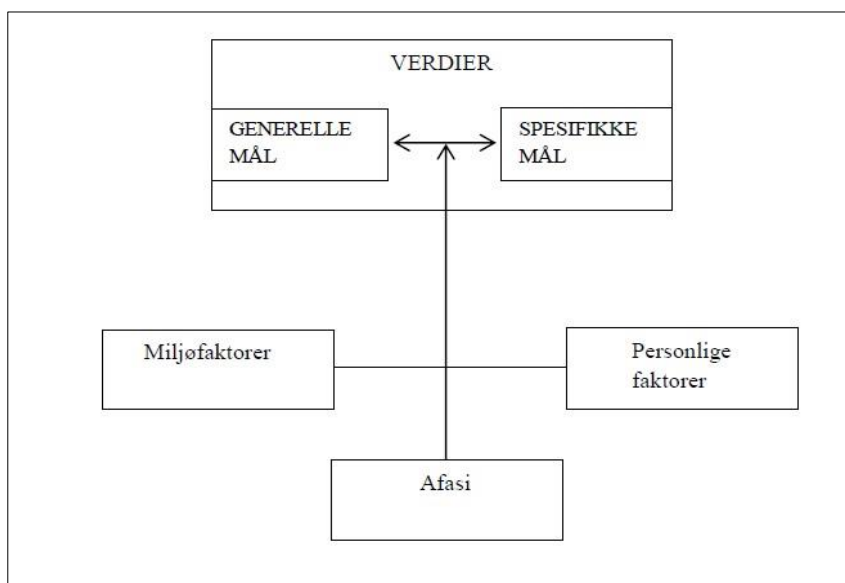
Noras målsettinger ser ut til å oppstå i samspillet mellom den vansken hun har, hvordan hun selv reagerer på vansken og hvordan miljømessige faktorer påvirker dette. Spesielt er det her fremhevet at Noras selvoppfatning som «sterk kvinne», hennes målorientering og hennes verdier og interesser ser ut til å spille inn på hvordan hun reagerer på afasien og videre hvilke mål hun setter. Samtidig ser Nora ut til å ha måttet «kjempe» mot miljømessige faktorer både i akutfasen og i den postakutte fase. Noras vanskebilde er også her vist å ha en direkte innvirkning på de langsiktige målene hun setter og hennes overordnede mål er å lære å mestre og leve med vansken. Som også William og Emma har Nora mål som omhandler en videreføring av interesser før afasien inntraff.

I en avsluttende oppsummering av både William, Emma og Nora ser det ut til at mål er et komplekst fenomen påvirket av en rekke faktorer. Et viktig punkt som ikke tidligere er drøftet, men som sannsynligvis spiller inn på de fremkomne resultatene er tiden informantene har levd med afasien. Den ofte store forbedringen som finner sted i den første tiden med afasi har for William gått over i en fase hvor ting kanskje har stabilisert seg mer og hvor fremgangen ikke er like stor som før. Emma og Nora er kanskje i større grad preget av nylige fremgangserfaringer i sine svar enn det William er, noe som igjen kan føre til de ulike holdningene informantene har. Dette vil ikke bli lagt mer vekt på, men det nyanserer bildet som her er tegnet av informantene.

I det følgende vil en overordnet drøfting av de fremkomne resultatene presenteres.

## 4.7 Mål forstått som prosess og struktur

I de foregående drøftingene av informantene har det kommet frem at alle informanter har målsettinger av ulik abstraksjonsgrad. Det er i tillegg vist, gjennom informantenes historier, hvordan mål etableres og påvirkes av både personlige faktorer, miljøfaktorer og afasien selv. Som en sammenfattet drøfting av de fremkomne funnene vil det presenteres en modell som er en kombinasjon av modellen til Bradley et al. (1999, s. 271) og kategorier lånt fra WHO's ICF-modell (Mahendra & Hopper, 2012, s. 409).



Modell 1: Mål forstått som struktur og prosess

Modellen er relativ «grov» og bør betraktes mer som et overordnet bilde på de fremkomne funnene enn en fullstendig oppsummering. Den nedre delen av modellen viser prosessforståelsen av hvordan mål etableres og påvirkes i samspillet mellom afasien, miljøfaktorer og personlige faktorer. Kategorien «afasi» er en innsnevring av kategorien «kroppsfunksjoner» fra ICF (WHO, 2016). Dette samspillet er allikevel komplekst, noen av målene ser også ut til å stamme fra en kategori alene. Prosessforståelsen av modellen vil gjennomgås i kap.4.7.2. Den øvre delen av modellen viser hvordan informantenes mål kan forstås strukturelt gjennom hierarkiet verdier, generelle mål og spesifikke mål. Gjennomgangen vil begynne her.

### 4.7.1 Mål forstått som struktur

Det er identifisert målsettinger med ulik abstraksjonsgrad hos alle informanter. Fra de mest konkrete og nærliggende til de langsiktige og abstrakte. Bradley et al. (1999) skiller mellom

tre abstraksjonsgrader av målsettinger: spesifikke mål, generelle mål og verdier. Verdier ansees her å være fundamentale oppfatninger om tilværelsen som består uavhengig av skiftende omstendigheter (Austin & Vancouver, 1996) Verdier skiller seg altså fra målsettinger ved at de er personspesifikke mens målsettinger i større grad avhenger av kontekst. Der verdier er personspesifikke kan generelle mål sies å være situasjonsspesifikke og referere til et ønsket utfall eller tilstand i forhold til bestemte kontekster (Bradley et al., 1999). Spesifikke mål er forbundet med mer umiddelbare oppgaver og ofte forbundet med komponenter av et mer generelt mål. For å vise hvordan dette kommer frem hos informantene i denne undersøkelsen er det laget en oversikt med et utvalg av de verdiene og målene som er presentert.

	Verdier	Generelle mål	Spesifikke mål
Emma	<ul style="list-style-type: none"> <li>- å aldri gi opp</li> <li>- gjøre sitt beste til enhver tid</li> <li>- å være ansvarlig for egne følelser</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- «få opp nye hjernetråder»</li> <li>- ikke få igjen ME</li> <li>- å bli behandlet som hun er ved sine fulle fem</li> <li>- å ikke være sur og bitter</li> <li>- skaffe seg levebrød</li> <li>- skifte fokus</li> <li>- delta i diskusjoner</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- å trene, trene, trene</li> <li>- roe ned treningen</li> <li>- lære å skrive forståelig for seg selv og andre</li> <li>- å jobbe igjen</li> <li>- oversette eventyr</li> </ul>
Nora	<ul style="list-style-type: none"> <li>- å kjempe så lenge man lever</li> <li>- å ha glede og kvalitet i livet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- sikkerhet og trygghet</li> <li>- å få mer språk</li> <li>- å lære å leve med vanskene</li> <li>- å mestre/ lære andre å mestre</li> <li>- samvær med andre afasirammede</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- få diagnose</li> <li>- å få hjelp av logopeden til å forklare vanskene</li> <li>- bruke «taktikken» for samvær med barnebarn</li> <li>- bli med i styret i afasiforeningen.</li> <li>- få datahjelp</li> </ul>
William	<ul style="list-style-type: none"> <li>- å bare være seg selv.</li> <li>- å ikke bli behandlet som pasient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- å utvide, bli hel</li> <li>- gjennomføre dette (språkrehabiliteringen)</li> <li>- ikke ta hensyn til afasien</li> <li>- å bli «100%»</li> <li>- å bli som før</li> <li>- å «gå ut»</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- få igjen førerkort</li> <li>- trene opp hukommelsen</li> <li>- å gripe ordet, si sine meninger</li> </ul>

Tabell 1: Målstruktur

### Mål og verdier

William snakker i mindre grad enn de to andre informantene om det som her er blitt betegnet som verdier. Han sier selv at han har vært opptatt av å bare være seg selv og det er her satt

opp som verdi, selv om den på mange måter også kan sees i forbindelse med afasien og de vanskene William opplever. Wilma forteller derimot flere ganger om at William ikke vil bli behandlet som pasient og sammen med Williams uttalelser om viktigheten av å være seg selv sees dette her som viktige verdier for William. I stor grad kan også det å ikke ville bli oppfattet som pasient sees i forhold til de mer generelle målene han har. Emma og Nora ser i større grad ut til å basere seg på verdier i forhold til egen innsats og hvordan de kan oppnå noe heller enn å unngå noe. Det er også tydelig at verdiene de hevder å leve etter i større grad er stabile og upåvirkelige av de vanskene de har fått. Dette ser ut til å føre til målsettinger som i større grad handler om hvordan de skal mestre de vanskene de har. Når Emma sier at hun aldri har vært villig til å gi opp er dette en verdi som faktisk kan brukes til å håndtere vanskene hun har og hun forteller også om en stor treningsiver, selv i motgang. For William ser det ut til at verdiene å bare være meg selv og å ikke bli oppfattet som pasient gir utslag i mål som er nært knyttet opp til språklige evner før slaget og det ser ut til at han måler egen fremgang etter hvordan språket var før slaget. Dette kan igjen se ut til å føre til målene om å bli akkurat som før og å bli «100%». Williams verdier ser ut til å være knyttet til hvordan han presterer, mens Emmas og Noras verdier i større grad er knyttet til innsatsen de legger ned. Emma sier at så lenge man bare gjør sitt beste, så holder man seg oppe. Nora sier på sin side at hun kjemper så lenge hun lever, noe som igjen kan sees i forhold til hvordan hun er opptatt av å mestre tilværelsen.

### **Sammenhengen mellom generelle og spesifikke mål**

Sammenhengen mellom spesifikke og generelle mål er komplekse. I veldig mange tilfeller er det ulike måter å oppfylle et generelt mål på og følgelig kan mange ulike spesifikke mål være med på å oppnå et mer generelt mål (Bradley et al., 1999). Gjennom målene listet opp i tabell 1. kan det heller ikke hevdes at alle de spesifikke målene er til for å nå de mer generelle, men den viser noen tendenser. I noen tilfeller har likevel informantene selv knyttet ulike mål opp i mot hverandre. Et eksempel kan være Nora som forteller at det generelle målet for afasipasienter i akutfasen er trygghet. Hun sier videre at for å oppnå dette må pasienten få en diagnose, det må være en dialog hvor den afasirammede må få vite om forbedringsmulighetene og det må foreligge en behandlingsplan. Det generelle målet er her regnet for å være «trygghet», mens de spesifikke målene for å oppnå dette er «diagnose», «dialog» og «behandlingsplan». Dette konkrete eksempelet viser også hvordan flere spesifikke mål kan tjene til å oppnå et overordnet generelt mål. Målkategoriene «spesifikke» og

«generelle» er brede kategorier og en kan anta at det også innenfor disse finnes flere hierarkier, for eksempel sier William: «(...)men asså det er den prosenten jeg gjerne vil ta til meg så jeg blir helt hundre prosent og jeg kan gå ut og at det kan...». William forteller her om tre generelle målsettinger som ser ut til å stå hierarkisk i forhold til hverandre. Det første målet hans er å ta til seg den «ene prosenten» dette vil han gjøre for å bli «100%», noe som igjen danner grunnlaget for målet han har om å kunne «gå ut». Det er usikkert hva William her mener med å «gå ut», men det antas at han her snakker om å i større grad kunne delta på ulike sosiale arenaer. Det er også uvisst hva som eksakt menes med denne ene prosenten, det har også William selv vanskeligheter med å definere, men sitatet viser hvordan generelle mål kan stå hierarkisk i forhold til hverandre. I tillegg kan også det mer spesifikke målet om å trene opp hukommelsen sees i forhold til det mer generelle målet om å bli «100%».

I en mer overordnet og helhetlig tolkning av informantenes historier kan også målene forstås hierarkisk. For Nora er det å mestre livssituasjonen viktig og hun forteller at hun har et mål om å lære å leve med vanskene. Noras mer spesifikke målsettinger, som det å få datahjelp og det å få hjelp av logopeden til å forklare vanskene sine kan sees i forbindelse med nettopp dette. Emma forteller på sin side at hun har en målsetting om å gjøre sitt beste til enhver tid. Å gjøres sitt beste kan forstås som et grunnlag for målet hun har om å trene så mye som mulig. Det å trene så mye som mulig er videre også et resultat av ønsket om å få opp nye «hjernetråder» og for Emma ser dette ut til å gi utslag i det mer spesifikke målet om blant annet å lære seg og skrive.

#### **4.7.2 Mål forstått som prosess**

I den foregående gjennomgangen av mål forstått som hierarkier ligger fokuset på hvordan ulike mål forholder seg til hverandre. I forståelsen av mål som prosess ligger fokuset på dynamikken i hvordan mål etableres i utgangspunktet. I første omgang er afasi tap av kompetanse, men hva salgs konsekvenser dette tapet av kompetanse får ser ut til å danne grunnlaget for mange av målene fremkommet her. For en informant handler det for eksempel om muligheten til å gjennomføre meningsfulle aktiviteter, for en annen handler det om sosial rolle. I den nedre delen av modellen, jf.kap.4.7, blir det forsøkt vist en interaksjon mellom afasien, personlige faktorer og miljøfaktorer. Hvordan ulike faktorer påvirker dette samspillet ser ut til å være avgjørende for hvilke konsekvenser afasien får og videre hvilke mål informantene har. Dette samspillet er likevel komplekst og de faktorene som belyses her er sannsynligvis bare et

lite utvalg av alle de faktorene som til sammen utgjør det totale årsakskomplekset. De viktigste faktorene som er identifisert her er:

*Personlige faktorer:* selvoppfatning, identitet, sosial sammenligning, språkets funksjon, mestringsforventning, utbytteforventning, målorientering.

*Miljøfaktorer:* grad av støtte, grad av forståelse og dissonant miljø

*Afasi:* grad og type

I tillegg til målsettinger som etableres i dette samspillet er det også funnet noen målsettinger som i større grad ser ut til å stamme fra en faktor alene. For eksempel vil mål som handler om å videreføre tidligere interesser stamme mer fra personlige faktorer alene. Hvordan graden av afasi styrer antagelser om forbedring og videre hvilke langtidsmål som settes ut i fra forventet forbedringspotensial kan sies å stamme direkte fra afasien og har i mindre grad noe å gjøre med hvordan informantene eller miljøet reagerer. Det vil i det følgende bli gitt en gjennomgang av noen sentrale funn i undersøkelsen. Akuttfasen vil bli behandlet for seg også her.

### **Akuttfasen - miljøets betydning, mestringsforventning og utbytteforventning**

Om mål oppstår i diskrepansen mellom hvem man opplever å være og hvem man ønsker å være ser det i akuttfasen ut til å være spesielt samspillet mellom afasien og miljøfaktorer som avgjør hvilke mål som etableres. Å få afasi er en traumatisk opplevelse og både Nora og William forteller om en forvirrende og uoversiktlig situasjon. I hvilken grad miljøet evner å forstå og støtte ser i stor grad ut til å avgjøre hvor store konsekvenser afasien får og videre hvilke mål informantene har. Hos Nora er dette tydelig gjennom hvordan en manglende forståelse og støtte gjorde at hun endte opp i en situasjon hvor hun var redd og hjelpeløs. For henne skapte dette et grunnleggende behov om trygghet og videre forteller hun om hvordan det å få informasjon var et viktig mål i akuttfasen. Nettopp informasjon og kunnskap om afasi ser ut til å være viktig for flere av informantene i akuttfasen. Nora trekker frem det at hun hadde lest at det lønte seg å trene mye som grunnlaget for målet hun setter om å trene mye. William på sin side forteller at den forvirrende situasjonen gjorde at han ikke hadde satt seg noen mål i det hele tatt. For han blir logopedens sentral i den første troen på å kunne bli bedre og han forteller at det er gjennom hennes tro på bedring at han får troen på at han kan få



språket igjen. I tillegg trekker flere informanter frem viktigheten av å se de første tegn på at ting utvikler seg til det bedre og hvordan dette skaper en videre tro på fremgang.

Overordnet sett kan det sies at behovet for trygghet er grunnleggende i akuttfasen. Når tryggheten er ivaretatt er situasjonen og fremtiden likevel ofte så usikker at det kan være vanskelig å sette seg noen mål. Både Nora og William ser ut til å mangle både mestringserfaringer og utbytterfaringer i denne første perioden, noe Bandura (1997) regner som de viktigste kildene til mestringsforventning og utbytteforventning. Disse faktorene er igjen viktige for å kunne sette seg mål og hvordan miljøet makter å skape utbytteforventning mestringsforventning ser ut til å være avgjørende.

### **Språklige mål - språkets funksjon, sosial sammenligning og dissonant miljø**

Over i den postakutte fasen er et sentralt funn i undersøkelsen at språket ser ut til å tjene ulike funksjoner hos informantene. Dette påvirker igjen hvilke utslag språkvansken får og videre hvilke språklige mål som settes. Det ble vist at språklig kompetanse både kan tjene som kilde til selvhevdelse og til samhandling. Her er det nok snakk om gradsforskjeller, men informantene ser ut til å ha ulike tyngdepunkt i hva som er viktig for dem. Spesielt ble dette sett i forbindelse med forskjellen på Emmas mål om å delta i diskusjoner i motsetning til Williams mål om å ta ordet. At språket fyller ulike funksjoner ble også vist gjennom Emmas mål om å lære å skrive fremfor å snakke. Hun begrunnet dette med at det gir flere muligheter til å kommunisere. At språket for William er en viktig selvhevdelsesfaktor ble foreslått å komme fra «rollen» han har hatt som en som er flink med språk og en som kan snakke for seg. Verbal språklig kompetanse ser ut til å ligge nært knyttet til hans selvoppfatning. I følge Rosenberg og Pearlin (1978) består selvoppfatningen vår av en rekke elementer, hvor noen elementer befinner seg nærmere «kjernen» av selvoppfatningen. I vår vurdering av oss selv vil verdivurderingen av de elementene som ligger nærmest vår selvoppfatning bety mest for vår selvakseptering. William forteller at han føler seg underlegen i samvær med andre mennesker som han opplever som flinkere til å snakke, språklig kompetanse ser ut til å være svært sentralt for Williams selvakseptering. Emma forteller på sin side at fokuset hennes når hun våknet med afasi var på at hun hadde beholdt vettet og at hun var så takknemlig for det. Fra møter med andre mennesker i dag forteller hun også at hun er veldig glad for at alle behandler henne som om hun er ved sine fulle fem. For Emma ser det ut til at det å bli behandlet fornuftig er viktigere enn det å hevde seg verbalt. Det samme kan også antydes ovenfor Nora som forteller at hun fortsatt er sprek og kan hevde seg i det miljøet hun er en del

av i forhold til verdier som sees på som sentrale der, fysisk styrke og utholdenhet. Til tross for at hun er blitt behandlet dårlig, har hun allikevel områder hun kan hevde seg på som ikke er så prisgitt språklig kompetanse. Kanskje får de relativt små språkvanskene så store konsekvenser for William nettopp fordi de gir så store utslag for muligheten han har til å hevde seg selv? Skaalvik og Skaalvik (1996) hevder også at alle miljøer, bevisst eller ubevisst, vil formidle hvilke verdier de verdsetter. Det kan også antas at de sosiale situasjonene William forteller om, middagsselskaper, setter relativt høye krav til språklig fungering. I middagsselskaper er det jo nettopp samtalen som står i fokus. Samtidig ser William også ut til å sammenligne egne språkevner med andres som han mener er flinkere enn han til å snakke. På denne måten kan informantenes målsettinger om å bli bedre språklig, samt i valget av konkrete opptreningsmål, sees i ønske om å minske diskrepansen som har oppstått ut ifra hvilken funksjon språket tjener, i hvilken grad man er opptatt av sosial sammenligning og sannsynligvis hvilke verdier som er sentrale i det miljøet man befinner seg i.

### **Langsiktige forbedringsmål - grad og type afasi**

På mange måter ser de språklige målene informantene har ut til å være en kombinasjon av språkvansken i seg selv, hvordan de reagerer på vanskene og faktorer i miljøet. Allikevel ser det også ut til at språkvanskens karakter i seg selv danner en ytre ramme for antagelser om forbedringspotensialet. Bradley et al. (1999) fant i sin undersøkelse av demente at nettopp irreversible tilstander påvirket hvilke mål som ble satt i rehabiliteringen, ikke minst på grunn av at langsiktige mål om å bli bra igjen, måtte utelukkes. Det beste eksempelet på dette i denne undersøkelsen er kanskje Nora som sier at hun vet hun kommer til å få rester og at hun derfor må lære seg å akseptere det. Vissheten om at det ikke er mulig å bli helt kvitt vanskene ser for Nora ut til danne yttergrensen for hvilke mål hun, språklig sett, kan regne med å klare å oppnå. Vanskens karakter ser ut til å føre til antagelser om forbedringspotensialet som igjen ser ut til å være avgjørende for hvilke langsiktige språklige forbedringsmål informantene setter. For Emma og William er ikke dette like eksplisitt uttrykt, men det er i alle fall tydelig at William ser det som en mulighet å skulle bli som før. Hvorfor det å skulle bli akkurat som før er viktig for William er en annen diskusjon, men en rimelig antakelse er at ingen setter mål de antar er umulige å oppnå. Slik William ser på sine vansker må det ligge implisitt at de er av en slik karakter at han tenker at han kan bli helt kvitt dem. Nora forteller at hun har snakket med logopeden om dette å få rester og det antas her at informantenes antakelser om forbedringspotensialet er et resultat av hva fagpersoner har formidlet og kanskje også i hvor

stor grad de har opplevd forbedring. William sier jo at han språklig er nesten som før, kanskje gjør dette at han også anser det som sannsynlig å kunne bli helt som før? At antagelser om forbedringspotensialet i stor grad er et direkte resultat av språkvanskens karakter og i mindre grad hvordan informantene tolker dette, er i alle fall rimelig å anta ut ifra Noras sitat om at hun vet hun kommer til å få rester.

### **Sosiale relasjonsmål - mangel på forståelse, identitet og graden av afasi**

Ulike mål om bedre sosiale relasjoner ser ut til å stamme fra vanskelige sosiale forhold grunnet manglende forståelse i miljøet for afasien og informantenes reaksjoner på dette. Manglende forståelse i miljøet er funnet både i familierelasjoner og i relasjonen til andre utenfor familien. Spesielt ser det ut til at målet om en bedre kvalitet på samværet med barnebarn kommer fra en manglende forståelse hos barna for de forandringene besteforeldrene er utsatt for. Nora og William ser allikevel ut til å reagere på dette ulikt. Nora forteller at målet hennes neste gang er å bruke «taktikken» hun har tenkt ut, Wilma forteller at William ikke skjønner hvorfor ikke ting bare kan være som før. Ulik grad av løsningsorientering ser ut til å prege informantenes tilnærming til akkurat dette og videre om de i det hele tatt setter seg noe mål for å forandre situasjonen.

Manglende forståelse i relasjoner utenfor familien spenner fra regelrett mobbing til en følelse av å ikke bli forstått som den man er. Nora føler seg mobbet og har opplevd å ikke bli trodd på at hun faktisk har de vanskene hun har og at dette er blitt brukt mot henne som om hun var «dum». William hevder på sin side at logopeden er den eneste som forstår hans utgangspunkt, noe som vitner om at han ikke føler seg forstått i de miljøene han befinner seg i. Hvordan informantene reagerer på denne manglende forståelsen i miljøet ser ut til å være veldig ulik. Nora imøtegår disse vanskene offensivt og har et mål om å få forklart vanskene sine for å oppnå forståelse. Noras holdninger kan sees i sammenheng med flere faktorer, som person sier hun at hun er en sterk kvinne og hun er opptatt av å mestre tilværelsen. I tillegg har hun en vanske hun er innforstått med vil vare og hun ser ut til å ha akseptert rollen som «afasirammet». Til sammen gjør kanskje disse faktorene til at hun velger å være åpen om vanskene sine og målet om å få hjelp med å forklare vanskene sine. I tillegg sier hun «vi som er pasienter» når hun snakker om afasiforeningen. Dette kan også sees i forbindelse med et sykdomsbilde hun er innforstått med vil vare og identiteten hun har som afasirammet. Festinger (1954) hevder da også at i valget mellom grupper å sammenligne seg med velger man den som er mest like seg selv i forhold til evner og egenskaper. Dette ble også

tydeliggjort hos William som forteller at han ikke ønsker kontakt med afasiforeningen. Han sier at de ikke har noe å si for han og at han heller vil være sammen med andre mennesker. Graden av afasi kan altså se ut til å påvirke i hvilken grad man har en identitet som afasirammet og videre hvilke mål man har for sosiale relasjoner.

### **Autonomi og mål: selvoppfatning, verdier og interesser**

Autonomi er i denne undersøkelsen forstått som evnen til å selvregulere og organisere opplevelser og å fungere som helhetlige og integrerte mennesker (Siegert & Taylor, 2004). Afasi er en vanske som kan kamuflere iboende kompetanse (Kagan, 1998) og informantene i denne undersøkelsen ser ut til, på hvert sitt vis, å forsøke å vise hvem de er under afasien. Kanskje kan alle de målsettingene som hittil er tatt opp egentlig regnes for små biter i et større puslespill som handler om å finne ut hvordan afasien passer inn i det bildet informantene har av seg selv? Mål som omhandlet autonomi ble i tolkningen av informantene ansett å være de målsettingene som i stor grad handlet om en videreføring av aspekter som så ut til å være helt sentrale for informantenes selvoppfatning. I stor grad ble dette sett i et ønske om å videreføre interesser informantene hadde før slaget. William ville få igjen førerkortet, Emma ville lage bok og Nora ville delta i en idrettskonkurranse. I følge Karniol og Ross (1996) setter vi mål ut i fra minner om fortiden og konsepter om fremtiden. William sier selv at alt stopper hvis han ikke har førerkort og Wilma forteller at det sitter i han å kjøre. Samtidig oppstår jo dette målet ut i fra miljøets reaksjon på afasien, William blir fratatt førerkortet. At det allikevel var så viktig for han å få det igjen kan sees som en kombinasjon mellom behovet i nåtiden og konsepter om hvem han var gjennom minner fra fortiden. For Emma er også dette tilfellet og målet hennes om å lage bok er både et resultat av det hun omtaler som en gammel drøm, at hun elsker eventyr, og at hun har lyst til å skape seg et levebrød. Samtidig påvirker vanskebildet hennes målet, hun forteller at hun må tegne abstrakte bilder og at hun sannsynligvis kommer til å bruke lang tid.

Det ble i gjennomgangen av forståelsen av mål som hierarkier, jf. 4.5.1, hevdet at verdier målsettinger bygger på er nært knyttet til selvoppfatning. Nettopp selvoppfatning ser ut til å være en sentral komponent i de generelle målene informantene har i forhold til hvordan de velger å forholde seg til vanskene de har. For Nora ble dette vist gjennom at hun opplever seg som en sterk kvinne, en som kjemper og videre at hun sier at hun skal «komme gjennom dette». Emma forteller at hun aldri har vært villig til å gi opp og at hun har som mål bare trene og

trene. Erik forteller at hun som person alltid har villet gjøre det best mulig. Samtidig er denne innstillingen også satt i forbindelse med at afasien for Emma faktisk førte til en forbedring i livskvalitet, gjennom at hun ble kvitt ME. Dette ser imidlertid også ut til å ha noe å gjøre med hva slags funksjon språket fyller i forhold til hvem man føler at man er. Dette er tidligere diskutert, men Williams oppfatning av seg selv ser ut til å være nært knyttet til verbal språklig kompetanse, en «som tok ordet», og hans generelle mål om å bli som før ser ut til prege hvordan han forholder seg mer generelt til det å ha afasi, samt at han ikke vil bli oppfattet som pasient. Emma og Nora ser på sin side ut til i større grad å ha målsettinger om hvordan de skal forholde seg til og mestre afasien og konsekvensen av den.

## **4.8 Målforståelse og rehabilitering**

Papathanasiou et al. (2012) beskriver afasirehabilitering som en prosess begynnende med en innledende samtale med den afasirammede og ofte også pårørende. Samtalen er ment som informasjonsinnhenting før målsettinger for rehabiliteringsarbeidet etableres, det bør med andre ord både være et fokus på hvordan afasien har påvirket den rammedes liv og hvilke mål vedkommende har. Berg et al. (2015) fant i sin undersøkelse at målsetting ble oppfattet som vanskelig av mange logopeder, da hovedsakelig fordi kommunikasjonsbarrierer stod i veien. Peoples, Satink, og Steultjens (2011) fant i tillegg at slagpasienter ofte ikke hadde noe i mot å bli utelatt fra beslutningsprosesser vedrørende egen behandling, så lenge de fikk være med å ta beslutninger vedrørende eget liv. Worrall et al. (2011) hevder videre at det kan oppstå problemer med klientsentrert målsetting fordi afasirammede ofte føler seg maktesløse og i tillegg er det ofte eldre personer som forventer å få behandling i mer «medisinsk forstand».

### **4.8.1 Rammer for samtalen**

Et første steg for å få til en samarbeidende målsettingsprosess må nettopp være å få den afasirammede involvert. En viktig vurdering i så måte er hvilken situasjon den afasirammede er i når denne samtalen finner sted. Ut i fra funn i denne undersøkelsen kan det se ut til at jo kortere det er siden ervervelsen av afasien, jo viktigere er det å sørge for at grunnleggende behov er ivaretatt før man kan begynne å snakke om fremtiden. Å få afasi blir av informantene beskrevet som skremmende og forvirrende, spesielt var dette synlig hos Nora som fortalte at det første man må gi en afasipasient er trygghet. For Nora oppstod dette behovet etter hva som kan se ut som en svikt i hjelpeapparatet og hun etterlyser informasjon

og en diagnose. For å kunne orientere seg om fremtiden, må nåtiden først være under kontroll. I forståelsen av mål som hierarkiske strukturer hevder Maslow også at de mer grunnleggende behovene må være tilfredsstilt før mer høyerestående behov ansees som relevante (Larsen et al., 2013, s. 287). Behovet for trygghet blir også regnet for å være et av de mest grunnleggende behovene å få oppfylt. Før man begynner å snakke om rehabiliteringsmål må den afasirammede føle seg trygg. Nora fremhever at informasjon er viktig for å oppnå dette, Papathanasiou et al. (2012) beskriver også at den innledende samtalen bør inneholde informasjon om afasien og mulige hjelpeordninger. Videre fremheves det også at det bør gis informasjon om mulige langtidskonsekvenser.

I 4.7.2 ble det vist at antagelser om forbedringspotensial i stor grad styrer generelle forbedringsmål. Nora vet for eksempel at hun kommer til å få rester og må lære seg å leve med vansken. William tror han kan bli helt frisk og har satt seg målet om å bli «100%». Det ser også ut til at mangelen på fremgangserfaring i startfasen med afasi gjør at logopedens eller fagpersoners formeninger blir svært viktige. William sier for eksempel at han fikk tro på at han kunne bli bedre gjennom logopeden fordi hun var så bestemt på at dette skulle hun få til. Hva som er mulig å oppnå er jo likevel avhengig av hvor omfattende skaden er (Lind & Haaland-Johansen, 2010). Logopedens ansvar i en innledende samtale blir med andre ord å skape motivasjon uten å skape falske forhåpninger. Dette er en vanskelig balansegang, men flere av informantene i denne undersøkelsen har pekt på det at å få beskjed om fremgang som har skjedd har vært med på å gi tro på at man videre også kan bli bedre. Kanskje kan det være en ide, om man har den tilgjengelige informasjonen, å peke på fremgang som har skjedd heller enn å foreta antagelser om forbedringspotensial ut ifra skadebildet, noe man uansett skal være svært forsiktig med. I de tilfellene hvor den afasirammede tydelig har urealistisk høye forhåpninger blir saken derimot en annen.

Å forstå mål som hierarkiske strukturer i den logopediske innlednings samtalen ansees som viktig da grunnleggende behov alltid må tilfredsstilles før høyerestående målsettinger kan settes. Det er også viktig i forståelsen av at antagelser om forbedringspotensial ser ut til å styre generelle forbedringsmål som igjen styrer mer spesifikke målsettinger.

#### **4.8.2 Å finne mål**

I de tilfellene hvor den afasirammede selv ikke har noen målsettinger kan det se ut til å være en ide å tenke at man skal *finne* målsettinger heller enn å sette dem. Tanken her er ikke at

logopeder skal måtte foreta en hermeneutisk analyse av alle klienters historier, men heller å bite seg merke i de delene av historien hvor det uttrykkes et misforhold mellom den den afasirammede opplever å være og den som hun ønsker å være. I de tilfellene hvor den afasirammede kanskje ikke uttrykker så mange målsettinger selv, kan disse punktene i historien være et fint startpunkt for å diskutere målsettinger. I denne undersøkelsen er mange av de identifiserte målsettingene funnet nettopp i dette ønske om å minke avstanden mellom en opplevd og en ønsket tilstand. I den videre samtalen, og med tanke på den presenterte modellen, vil det være nyttig å oppnå en forståelse av hvilke faktorer som skaper den opplevde diskrepansen. I en ren skadebasert tilnærming vil fokuset her ligge på språkvansken (Qvenild et al., 2010), men funn fra denne undersøkelsen viser at relativt moderate språkvansker kan føre til langt større konsekvenser for livsutfoldelse enn det større vansker i noen tilfeller gjør. Hva er det som gjør dette? Her er det blant annet vist at språket kan ha ulike funksjoner i forhold til selvoppfatning og at dette sammen med verdier fremhevet i miljøet kan være med på å gjøre en vanske større. Å kartlegge både personlige faktorer og miljøfaktorer som bidrar til hvilke konsekvenser språkvansken får ansees her som viktig for videre å kunne bli enige om relevante rehabiliteringsmål. Hvor viktig det er å ha et funksjonelt perspektiv på språket kom også til uttrykk gjennom Emma som ville lære å skrive fremfor å trene på å snakke. Her kunne det ha jo ha vært lett å anta at verbalt språk var viktigere enn skriftspråk om ikke Emma hadde fått fortelle selv. I dette tilfellet uttrykte hun selv dette målet hos logopeden. I de tilfeller hvor den afasirammede selv ikke har noen egen formening kan likevel dette være et eksempel på hvor viktig det er å kartlegge språket funksjonelt før man setter videre rehabiliteringsmål.

### **4.8.3 Å kartlegge bredde eller dybde?**

Worrall et al. (2011) fant i deres studie at afasirammedes mål strakk seg over stort sett hele spekteret av ICF, med en stor del av målene konsentrert rundt aktiviteter og deltakelse og mer generelle ønsker om å bli som før eller å bli bedre. Det hevdes videre at disse resultatene viser at afasirehabilitering må ta hensyn til alle deler av ICF i kartlegging og rehabiliteringsarbeid. I studien til Worrall et al. (2011), samt andre studier som omhandler ICF (se for eksempel Theie & Qvenild, 2010) brukes likevel de ulike kategoriene separat. En tanke bak ICF som et system for å forstå funksjonshemming, slik det forstås her, er at funksjonshemmingen oppstår i interaksjonen mellom de ulike domene og ikke innad i et domene. Å kartlegge afasirammede innenfor hvert domene av ICF, uten å vektlegge interaksjonen ansees her som lite

hensiktsfullt da det nettopp er i interaksjonen vanskene oppstår. Å kartlegge interaksjon er likevel komplisert og ICF er også blitt kritisert for å være for komplisert for praktisk bruk (Høyem & Thornquist, 2010). I denne undersøkelsen er det forsøkt vist hvordan mål oppstår på bakgrunn av interaksjonen mellom noen ulike faktorer. Fra modellen, jf.kap.4.7 kan det sees at tre av ICFs kategorier er brukt; personlige faktorer, miljøfaktorer og afasi (kroppsfunksjoner). Om informantenes målsettinger hadde vært kodet etter alle domene i ICF hadde det kanskje også her blitt funnet at mange av målene i denne undersøkelsen stammer fra «aktiviteter» eller «deltakelse», slik som i studien til Worrall et al. (2011). I en praktisk rehabiliteringssituasjon går det likevel an å spørre seg hva slags nytte det har å vite dette? Om man finner ut at den afasirammede har et mål om å være mer sammen med barnebarna må det videre steget være å finne ut hvordan dette kan la seg gjøre. Slik det forstås her må det første steget for å finne ut dette være å finne ut hva som har ført til at hun er mindre sammen med barnebarna i utgangspunktet. Svaret på dette spørsmålet oppfattes her å ligge i interaksjonen mellom personlige faktorer, miljøfaktorer og afasien, heller enn i domenet «aktivitet og deltakelse», til tross for at målet i seg selv kunne ha blitt kodet dit. Et praktisk eksempel på dette er Nora som i denne undersøkelsen sier at det er hennes reaksjoner på egne vansker som har ført til at barnebarna har tatt avstand, jf. kap.4.5.3. Det er altså i interaksjonen mellom afasien, personlige faktorer og miljøfaktorer (barnebarna) at vanskene oppstår og målene har sitt utspring. For å konkretisere målet om mer samvær med barnebarna må det altså velges hvilken kategori man skal fokusere på. Skal Nora for eksempel sette seg et mål om å forsøke å reagere annerledes på egne vansker (personlige faktorer), skal man forsøke å trene opp språkvanskene (afasien) eller skal man forsøke å forklare situasjonen for barnebarna (miljøfaktorer)? Slik det forstås her vil det være vel så viktig å kartlegge interaksjonen mellom ulike faktorer og samtidig forsøke å oppnå en dybdeforståelse av den afasirammedes målsettinger i en innledende samtale. En måte å gjøre dette på kan være å spørre om *hvorfor* vedkommende har de målene hun har, ikke bare å spørre om hvilke mål hun har.

Det er vist i kap.4.7.1, gjennom å betrakte målene hierarkisk, at noen generelle målsettinger i stor grad kan styre hvilke mer spesifikke mål som settes. I tillegg ser mange av målene ut til å bli satt innenfor rammene av noen overordnede verdier som igjen er nært knyttet til informantenes selvoppfatning. Å etablere en forståelse av hvordan mål er knyttet sammen ansees her å være relevant informasjon i en innledende samtale fordi det alltid vil måtte skje en prioritering av hvilke mer spesifikke mål som skal settes for å oppnå de mer langsiktige målene, slik eksempelet med Nora viste. Spesifikke målsettinger kan i ulik grad bidra til å



oppfylle den samme generelle målsettingen (Bradley et al., 1999) og kanskje kan relevansen av ulike spesifikke målsettinger vurderes etter i hvor stor grad de bidrar til oppnåelsen av et mer overordnet mål og dermed bidra i denne prioriteringen.

Papathanasiou et al. (2012) beskriver også at den innledende samtalen bør inneholde diskusjoner om hvordan afasien har påvirket livet til den afasirammede og videre hvilke langsiktige livsmål vedkommende fortsatt har. En antagelse før denne undersøkelsen var at det å definere «livsmål» kan være vanskelig for alle, også uten afasi, Moskowitz og Grant (2009) hevder også at mange av de målene vi lever etter og som styrer atferden vår er ubeviste. Papathanasiou et al. (2012) definerer heller ikke hva som menes med livsmål, men det antas her at om målene skal være relevante i en rehabiliteringskontekst må de være mer konkrete enn for eksempel målsettingen om å «bli som før». De må i større grad stå i sammenheng med det livet vedkommende lever og den selvoppfatningen den afasirammede har. I forståelsen av at mål er hierarkisk strukturerte og at de bygger på grunnleggende verdier foreslås det her at nettopp generelle mål, som det å «bli som før», allikevel kan være en god inngangsport til å kartlegge mer konkrete livsmål. Ved for eksempel å spørre «Hvem var du før?» antas det her at man kan konkretisere de mer generelle og kontekstløse målene og kanskje finne frem til hva som faktisk er livsmål i forhold til konkrete kontekster. Fordi generelle mål i mange tilfeller er forbundet til verdier som igjen kan antas å reflektere selvoppfatning (Bradley et al., 1999), ansees her disse generelle målene som en god inngangsport for samtaler om den afasirammedes selvoppfatning i forhold til konkrete forhold.

#### **4.8.1 Å sette mål**

Theie og Qvenild (2010) fant, gjennom analyser av logopedrapporter, at logopedene hovedsakelig kartla domenet «kroppsfunksjoner og strukturer». Worrall et al. (2011) fant, gjennom en koding av afasirammedes mål opp mot ICF-koder, at hovedparten av disse målene lå i domenet «aktivitet og deltakelse». At logopedene hovedsakelig jobber ut ifra en vanskebasert tilnærming kan på en side kanskje forstås som at logopedene ser det som sin hovedoppgave å jobbe nettopp direkte med språket. På motsatt side kan det også tenkes at afasirammedes forventninger til logopeden nettopp er å få hjelp til å bli bedre språklig og at det er dette fokuset de har når de kommer til logopeden. De mer spesifikke målene rettet mot opptrening av språkskaden har jo heller ikke de afasirammede, i de fleste tilfeller, noen forutsetninger for å kunne vurdere. Flere uttalelser i denne undersøkelsen tyder også på at

informantene inntar en noe «passiv» holdning i møte med logopeden og at dette kanskje gjør rehabilitering mer skadebasert enn konsekvensbasert: «(...)det jeg har problemer med det ser hun. Og det er jobben hennes at jeg skal mestre de ting(...)» og «(...)utformingen av målene har vi ikke vært så delaktige i egentlig, sett på logopeden mer som konsulent egentlig». Wade (1999) hevder at deltakende målsetting skaper motivasjon og Hersh (2012b) viser til at selvvalgte mål skaper en større forpliktelse til målet. I en situasjon som er vanskelig og med uklare framtidsutsikter, er det alltid slik at man må være delaktig i selve målsettingen for å føle seg forpliktet til målet?

Bandura hevder at selvvalgte mål er det optimale for å skape motivasjon og forpliktelse (referert i Franken, 1998, s. 394). Locke og Latham (1990) har derimot funnet ut at arbeidstakere ikke jobber noe bedre eller viser noen høyere motivasjon for mål som er selvvalgte enn de som er pålagte. Franken (1998) setter dette i forbindelse med situasjonen arbeiderne er i, at de ikke forventer å skulle sette egne mål, at det ligger implisitt i den rollen de har at de skal oppnå pålagte mål og at målene de får tildelt er motiverende å oppnå fordi det overordnede målet med å være på jobb er å få lønn. På den måten bidrar de pålagte målene i oppnåelsen av et mer overordnet selvvalgt mål. Kanskje er det slik at noen av de samme mekanismene slår inn når den afasirammede kommer til logoped. Målet med å være hos logopeden er overordnet å bli bedre språklig, kanskje er det slik at pålagte mål hos logopeden fyller dette mer generelle, selvvalgte målet hos de afasirammede.

Utfordringen for logopeden vil jo likevel ligge i å knytte spesifikke, lingvistiske mål til mer overordnede funksjonelle mål og her trengs den afasirammedes innspill. Så må man balansere i hvor stor grad man skal jobbe for å involvere noen som kanskje ikke ønsker å involvere seg. Rene skadebaserte og lingvistisk begrunnede mål satt av logopeden, vil i følge resonnetet til Franken (1998) kunne være like forpliktende og motiverende som selvvalgte mål fordi de er med på å oppfylle det overordnede, og selvvalgte ønske om å bli bedre. Så bør kanskje logopeder etterstrebe og sette mål sammen med den afasirammede basert på en kombinasjon av både skadebaserte og konsekvensbaserte tilnærminger, så langt det lar seg gjøre.

## 5 Avslutning og fremtidig forskning

Problemstillingen i denne oppgaven har vært: Hvordan kan afasirammedes målsettinger forstås i den akutte og postakutte fasen? Det har i tillegg vært et ønske å finne ut hvilke faktorer som påvirker i etablering av målene og videre hvordan målforståelse kan være relevant for afasirehabilitering. I denne undersøkelsen foreslås det to måter å forstå mål på; som strukturer og som prosess. I mål forstått som struktur er informantenes målsettinger sett hierarkisk og det er vist hvordan spesifikke mål, generelle mål og verdier kan henge sammen. I mål forstått som prosess er det forsøkt vist hvordan mange mål blir satt på bakgrunn av ulike diskrepanser som oppstår i samspillet mellom personlige faktorer, miljøfaktorer og afasien. Personlige faktorer som er funnet er: selvoppfatning og identitet, språkets funksjon, sosial sammenligning, målorientering, mestringsforventning, minner og interesser. Miljøfaktorer som er funnet er: grad av støtte, grad av forståelse og dissonant miljø. Faktorer fra afasien er: grad og type. Fokuset har i stor grad ligget på interaksjonen mellom de ulike faktorer. Den postakutte fasen har blitt prioritert i tolkningene, men det er vist at mål i akutfasen i hovedsak påvirkes av miljømessige faktorer.

Relevansen av ulike måter å forstå mål på i afasirehabilitering er drøftet ut i fra den «logopediske innledningssamtalen». Å forstå mål både som strukturer og prosess er sett som relevant i forståelsen av at grunnleggende behov må være dekket før mål kan settes. I forståelsen av at mål ofte oppstår som følge av en opplevd diskrepans er det foreslått å lete etter slike beskrivelser i den afasirammedes historie som et startpunkt for diskutere målsettinger. I forståelsen av at et mål stammer fra samspillet mellom ulike faktorer må man velge hvilke faktorer man setter inn tiltaket på for å oppnå målsettingen. Det kan også være relevant å skape en oversikt over hvordan mål hierarkisk er strukturert. I prioriteringen av ulike spesifikke mål kan det vurderes hvilke mål som best fører til oppnåelse av et mer generelt mål.

Resultatene i denne studien er et resultat av drøftingen av et lite antall informanter og kan ikke sies å være generaliserbare. Verdien av undersøkelsen ligger allikevel i forståelsen av mål og at den er et forslag til hvordan man kan tenke om målsetting, heller enn en «virkelighetsbeskrivelse». Kanskje kan dette inspirere til videre forskning på området. I videre forskning på temaet bør mennesker med en større grad av ekspressiv og impressiv afasi inkluderes. Disse er vanskeligst å inkludere i beslutningstaking og samtidig de som oftest blir utelatt fra forskning vedrørende brukermedvirkning og beslutningsprosesser (Berg et al.,

2015). I den forbindelse kan det også være interessant å se på forskjeller i målsettinger hos pårørende og afasirammede, da pårørende ofte blir brukt som informanter ved alvorlig grad av afasi og i akuttfasen. Flere undersøkelser som studerer målsettinger i dybden heller enn bredden vil også være relevante. Dette kan kanskje i større grad vise hvordan ICF kan brukes



# Litteraturliste

- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I Hanne Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode, : Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Austin, J. T., & Vancouver, J. B. (1996). Goal constructs in psychology: Structure, process, and content. *Psychological bulletin*, 120(3), 338-375.
- Bandura, A. (1991). Social cognitive theory of self-regulation. *Organizational behavior and human decision processes*, 50(2), 248-287.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Befring, E. (2007). *Forskingsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Berg, K., Rise, M. B., Balandin, S., Armstrong, E., & Askim, T. (2015). Speech pathologists' experience of involving people with stroke-induced aphasia in clinical decision making during rehabilitation. *Disability and rehabilitation*, 1-9. doi: 0.3109/09638288.2015.1066453
- Berntsen, M., & Røste, I. (2010). "Vent litt, nå er det min tur!". Bruk av grupper i afasirehabilitering. I Marianne Lind, Line Haaland-Johansen, Monica I. K. Knoph & Eli Qvenild (Red.), *Afasi. Et praksisrettet perspektiv* (s. 105-119): Novus forlag.
- Bradley, E. H., Bogardus, S. T., Tinetti, M. E., & Inouye, S. K. (1999). Goal-setting in clinical medicine. *Social science & medicine*, 49(2), 267-278.
- Byng, S., Cairns, D., & Duchan, J. (2002). Values in practice and practising values. *Journal of communication disorders*, 35(2), 89-106.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2nd ed. utg.). London: Sage.

- Code, C. (2012). Significant Landmarks in the History of Aphasia and Its Therapy. I Ilias Papathanasiou, Patrick Coppens & Constantin Potagas (Red.), *Aphasia and related Neurogenic Communication Disorder*: John & Bartlett Publishers.
- Coppens, P., & Papathanasiou, I. (2012). Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders: Basic Concepts and Operational Definitions. I Ilias Papathanasiou, Patrick Coppens & Constantin Potagas (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*: Jones & Bartlett publishers
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. California: Sage Publications, Inc.
- Dalen, M. (2013). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming* (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The " what" and " why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological inquiry*, 11(4), 227-268.
- Fay, B. (1996). *Contemporary philosophy of social science : a multicultural approach*. Oxford: Blackwell.
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human relations*, 7(2), 117-140.
- Franken, R. E. (1998). *Human motivation* (4 utg.). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Pub. Co.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research : an introduction* (8th ed. utg.). Boston: Allyn and Bacon.
- Gelso, C. J., Fretz, B. R., & Williams, E. N. (2014). *Counseling psychology* (3 utg.). Washington, D.C: American Psychological Association.
- Grant, H., & Gelety, L. (2009). Goal Content Theories- Why differences in what we are striving for matter. I Gordon B. Moskowitz & Heidi Grant (Red.), *The Psychology of Goals* (s. 77-97). New York: Guilford Publications.

- Hammersley, H., & Atkinson, P. (2007). *Feltmetodikk*: Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Helsedirektoratet. (2010). Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. I Bent Indredavik, Rolf Salvesen, Halvor Næss & Dagfinn Thorsvik (Red.). Oslo: Helsedirektoratet
- Hersh, D., Sherratt, S., Howe, T., Worrall, L., Davidson, B., & Ferguson, A. (2012a). An analysis of the “goal” in aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, 26(8), 971-984. doi: 10.1080/02687038.2012.684339
- Hersh, D., Worrall, L., Howe, T., Sherratt, S., & Davidson, B. (2012b). SMARTER goal setting in aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, 26(2), 220-233. doi: 10.1080/02687038.2011.640392
- Hilari, K., & Cruice, M. (2012). Quality-of-Life Approach to Aphasia. I Ilias Papathanasiou, Patrick Coppens & Constantin Potagas (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (s. 233-253): John & Bartlett Publishers.
- Høyem, A., & Thornquist, E. (2010). et kritisk blikk på ICF-måleverktøy og forståelses modell. *Sykepleien Forskning*, 5(1), 46-53.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: Methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816-830.
- Karniol, R., & Ross, M. (1996). The motivational impact of temporal focus: thinking about the future and the past. *Annual Review of Psychology*, 47, 593-620. doi: 10.1146/annurev.psych.47.1.593
- Kvernbekk, T. (1997). Kausalitet i pedagogikken. *Nordisk pedagogikk*, 4(17), 226-238.
- Kvernbekk, T. (2002). Vitenskapsteoretiske perspektiver. I Thorleif Lund (Red.), *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub.
- Larsen, R. J., Buss, D. M., Wismeijer, A., & Song, J. (2013). *Personality psychology : domains of knowledge about human nature*. London: McGraw-Hill.



- Lind, M., & Haaland-Johansen, L. (2010). Kartlegging og dokumentasjon i afasilogopedisk praksis. I Marianne Lind, Line Haaland-Johansen, Monica I.K Knoph, Eli Qvenild & (Red.), *Afasi. Et praksisrettet perspektiv* (s. 42-64). Oslo: Novus Forlag.
- Locke, E. A., & Latham, G. P. (1990). *A theory of goal setting & task performance*. Englewood Cliffs, N.J: Prentice Hall.
- Mahendra, N., & Hopper, T. (2012). Dementia and Related Cognitive Disorders. I Ilias Papathanasiou, Patrick Coppens & Constantin Potagas (Red.), *Aphasia and related neurogenic communication disorders*: Jones & Bartlett Publishers.
- Markus, H., Cross, S., & Wurf, E. (1990). The role of the self-system in competence. I Robert J. Sternberg & John Kolligian (Red.), *Competence considered* (s. 205-225). New Haven, CT, US: Yale University Press.
- Maxwell, J. (1992). Understanding and validity in qualitative research. *Harvard educational review*, 62(3), 279-301.
- Moskowitz, G. B., & Grant, H. (2009). Introduction: four themes in the study of goals. I Gordon B. Moskowitz & Heidi Grant (Red.), *The Psychology of Goals*. New York: Guilford.
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer
- Papathanasiou, I., Sherratt, S., & Worrall, L. (2012). Therapy Approaches to Aphasia. I Ilias Papathanasiou, Patrick Coppens & Constantin Potagas (Red.), *Aphasia and related neurogenic communication disorders*: Jones & Bartlett Publishers.
- Peoples, H., Satink, T., & Steultjens, E. (2011). Stroke survivors' experiences of rehabilitation: a systematic review of qualitative studies. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(3), 163-171.

- Potagas, C., Kasselimis, D. S., & Evdokimidis, I. (2012). Elements of Neurology Essential for Understanding the Aphasias. I Ilias Papathanasiou, Patrick Coppens & Constantin Potagas (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*: John & Bartlett Publishers.
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., & Lind, M. (2010). Afasi og afasirehabilitering. I Marianne Lind, Line Haaland-Johansen, Monica I.K Knoph & Eli Qvenild (Red.), *Afasi. Et praksisrettet perspektiv* (s. 23-41). Oslo: Novus forlag.
- Rokeach, M., & Regan, J. F. (1980). The role of values in the counseling situation. *The personnel and guidance Journal*, 58(9), 576-582.
- Rosenberg, M. (1977). Contextual dissonance effects: Nature and causes. *Psychiatry*, 40(3), 205-217.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic Books.
- Rosenberg, M., & Pearlin, L. I. (1978). Social class and self-esteem among children and adults. *American Journal of sociology*, 53-77.
- Ryan, A., & Shim, S. S. (2006). Social achievement goals: The nature and consequences of different orientations toward social competence. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 32(9), 1246-1263.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, 55(1), 68.
- Siegert, R. J., & Taylor, W. J. (2004). Theoretical aspects of goal-setting and motivation in rehabilitation. *Disability & Rehabilitation*, 26(1), 1-8.
- Skaalvik, E. M., & Skaalvik, S. (1996). *Selvoppfatning, motivasjon og læringsmiljø*. Oslo: TANO.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (3. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.

- Theie, S., & Qvenild, E. (2010). ICF brukt i utredning av afasi. *Norsk tidsskrift for logopedi*, 56(4), 10-18.
- Tøssebro, J. (2009). *Innledning - norsk forskning om funksjonshemming*. I Jan Tøssebro (Red.), *Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wade, D. (1999). Goal Planning in Stroke Rehabilitation: What? *Topics in Stroke Rehabilitation*, 6(2), 8-15.
- Wade, D. T. (2009). Goal setting in rehabilitation: an overview of what, why and how (Vol. 23, s. 291-295).
- WHO (2016). World Health Organization: *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Hentet 11. april 2016 fra <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>.
- WHOQOL , G. (1995). The World Health Organization quality of life assessment: position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Wigfield, A., & Eccles, J. S. (1992). The development of achievement task values: A theoretical analysis. *Developmental review*, 12(3), 265-310.
- Wormnæs, O. (2005). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. *Om forståelse, tolkning og hermeneutikk*, 1-18.
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A., & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25(3), 309-322. doi: 10.1080/02687038.2010.508530

# Vedlegg

Vedlegg 1:

## Intervjuguide til Afasirammet

### Afasirehabilitering og målsettinger

(Fortell først om undersøkelsen, anonymitet, at de kan trekke seg når som helst. Gi samtykkeerklæring- få underskrift).

#### Innledende

#### **1. Kan du sånn helt til å begynne med fortelle litt om deg selv?**

- Hva liker du å holde på med?
- Hva er viktig for deg i livet?

#### **2. Kan du fortelle meg litt om da du fikk afasi og den første tiden med afasi?**

- Kan du fortelle litt om den første tiden på sykehuset?
- Kan du fortelle litt om hva du tenkte når du innså at du hadde fått afasi?
- Kan du prøve å beskrive de språkvanskene du fikk?

#### **3. I denne første tiden med afasi, kan du huske hva du tenkte om fremtiden?**

- Kan du prøve å beskrive dine viktigste forhåpninger i denne tiden?
- Hadde du noen konkrete målsettinger?
- Hva var viktig for deg i denne første tiden?

## Rehabiliteringsfasen

### **5. Kan du fortelle om de språkvanskene du har i dag?**

- På hvilke måter vil du si disse språkvanskene påvirker livet ditt?
- Har du noen målsettinger i forhold til språklig fremgang?

### **6. Kan du fortelle litt om hvordan det har vært å være hos logoped og hva dere har gjort?**

- Hva har vært det viktigste for deg å fokusere på i arbeidet med logopeden?
- Har du snakket med logopeden om målsettinger du har?
- I så fall, hvordan har dere jobbet i forhold til disse målsettingene?

### **7. Generelt sett, er du fornøyd med den hjelpen du har fått etter at du fikk afasi?**

- Andre instanser enn logopeden
- Er det noe du tenker burde vært gjort annerledes?

### **5. Kan du fortelle litt om ditt sosiale liv i dag?**

- Familie
- Venner
- Er det noe du oppfatter som vanskelig i forhold til sosiale relasjoner?
- Hvordan vil du si afasien påvirker ditt forhold til andre?
- Hva er viktig for deg i forhold til sosiale relasjoner med andre?
- Har du noen mål i forhold til dette?

### **7. Hvordan ser du for deg fremtiden nå? Hva er viktig for deg?**

- Har du noen konkrete mål?

**8. Hva tenker du er viktig for en god afasirehabilitering?**

- I akuttfasen?

- I rehabiliteringsfasen?

**9. Er det noe mer du har lyst til å fortelle helt til slutt?**

Vedlegg 2:

## Intervjuguide til Pårørende

### Afasirehabilitering og målsettinger

(Fortell først om undersøkelsen, anonymitet, at de kan trekke seg når som helst. Gi samtykkeerklæring- få underskrift).

#### Innledende

##### **1. Kan du sånn helt til å begynne med fortelle litt om deg selv?**

- Kan du fortelle litt om din mann/ kone?
- Hva er viktig for han/henne? Hva liker han/henne å holde på med?

##### **2. Kan du fortelle meg litt om da XX fikk afasi og den første tiden med afasi?**

- Kan du prøve å beskrive de språkvanskene han/hun fikk?
- Kan du fortelle litt om hva du tenkte når du innså at XX hadde fått afasi?

##### **3. I denne første tiden med afasi, kan du huske hva du tenkte om fremtiden?**

- Kan du prøve å beskrive dine viktigste forhåpninger i denne tiden?
- Hadde du/dere noen konkrete målsettinger?
- Hva var viktig for dere i denne første tiden?

#### Rehabiliteringsfasen

##### **5. Kan du fortelle om de språkvanskene din mann/kone har i dag?**

- Kan du fortelle litt om hvordan disse språkvanskene påvirker livet hans/ hennes?
- Hva tenker du om den videre språklige utviklingen?

**6. Har du vært med til logopeden? I så fall, kan du fortelle litt om hva som er blitt gjort hos logopeden?**

- Har dere snakket med logopeden om målsettinger dere har?
- Vet du om din mann/ kone har snakket med logopeden om målsettinger?
- I så fall, hvordan er det blitt jobbet i forhold til disse målsettingene?

**7. Generelt sett, er du fornøyd med den hjelpen dere har fått etter at din mann/kone fikk afasi?**

- Andre instanser enn logopeden
- Er det noe du tenker burde vært gjort annerledes?

**5. Kan du fortelle litt om deres sosiale liv i dag?**

- Familie
- Venner
- Er det noe du oppfatter som vanskelig i forhold til sosiale relasjoner?
- Hvordan vil du si afasien påvirker XX's sosiale liv?
- Hva opplever du er viktig for XX i forhold til relasjoner til andre?

**7. Hvordan ser du for deg fremtiden nå? Hva er viktig for deg?**

- Har du noen konkrete mål?
- Hva tror du er viktig for din mann/ kone?
- Har dere noen konkrete mål for fremtiden?

**8. Hva tenker du er viktig for en god afasirehabilitering?**

- I akutfasen?
- I rehabiliteringsfasen?

**9. Er det noe mer du har lyst til å fortelle helt til slutt?**



### Vedlegg 3:

## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### *”Målsetting i afasirehabilitering”*

#### **Bakgrunn og formål**

Hvert år rammes nærmere 16000 personer av hjerneslag i Norge. Hos mange fører dette hjerneslaget til vansker med språket, afasi. Logopediske tjenester er ment å skulle bistå personer med afasi i håndtering av de medfølgende vanskene og i rehabiliteringen av språkvanskene. En viktig del av dette arbeidet handler om å sette mål for opptreningen. Men hvordan setter man realistiske mål med utgangspunkt i den afasirammedes egne ønsker for fremtiden? Studien ønsker å intervju et utvalg afasirammede og pårørende for å få et innblikk både i kortsiktige og langsiktige behov, ønsker og forhåpninger til personer som har fått afasi og deres familier. Det er også et ønske å få deres opplevelse av hvordan målsetting og medbestemmelse konkret er brukt i rehabiliteringen.

Studien er en mastergradsstudie i logopedi ved Institutt for Spesialpedagogikk, Universitet i Oslo.

#### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Å delta i studien innebærer å bli intervjuet om egen afasi eller et nært familiemedlems afasi og rollen som pårørende. Spørsmålene som stilles er i stor grad åpne, men omhandler i generelle trekk ønsker, håp og målsettinger for fremtiden og hvordan målsetting konkret er brukt i samarbeid med logoped. Intervjuenes lengde vil variere, men rundt en time pr intervju er foreløpig beregnet tid. Det vil bli gjort lydopptak under intervjuet.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det vil ikke kobles personopplysninger til intervjuene, kun informantens forhold til den afasirammede vil fremkomme, eks. datter/sønn/ektefelle. Kontaktinformasjon, som telefonnummer eller e-postadresser, vil kun være tilgjengelig for prosjektleder og veileder og vil slettes etter studiens slutførelse. Underveis i en intervjusituasjon vil det være vanskelig å kontrollere om det kommer frem indirekte personlige opplysninger. Under transkriberingen vil disse evt. anonymiseres. Deltakerne vil ikke kunne gjenkjennes i oppgaven.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.07.2016 og intervjuopptak og transkripsjoner vil da slettes.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet. Underveis i intervjuet står du også fritt til å unnlate å svare på enkeltpørsmål om du ønsker det.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med prosjektleder Aslak Gran Stensrud på tlf: 40456946 eller e-post: [aslakst@hotmail.com](mailto:aslakst@hotmail.com) Veileder for prosjektet er Therese Senneseth, tlf: 22118711

Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

## **Samtykke til deltakelse i studien**

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

-----  
(Signert av person med afasi, dato)

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

-----  
(Signert av pårørende, dato)

## Vedlegg 4

### Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Anne-Lise Rygvold  
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 02.02.2016

Vår ref: 46276 / 3 / AGH

Deres dato:

Deres ref:

#### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.12.2015. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 28.01.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

46276	<i>Målsetting i afasirehabilitering</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Anne-Lise Rygvold</i>
<i>Student</i>	<i>Aslak Gran Stensrud</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, 01.07.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Agnete Hessevik

Kontaktperson: Agnete Hessevik tlf: 55 58 27 97

Vedlegg: Prosjektvurdering

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

*Avdelingskontoret / District Offices:*

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

