

Barn som pårørende av afasirammede

*- hvordan kan logopeden bidra til å støtte et godt
samspill?*

Maren Sofie Johansen



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskaplige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2017

Barn som pårørende av afasirammede

- hvordan kan logopeden bidra til å støtte et godt samspill?

© Maren Sofie Johansen

2017

Barn som pårørende av afasirammede – hvordan kan logopeden bidra til å støtte et godt samspill?

Maren Sofie Johansen

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Problemstilling

Det har vist seg at gjennom de siste ti årene har det vært et økende fokus på barn som er pårørende når det er sykdom i familien. Dette vises både gjennom lovverk og forskning. Det virker imidlertid å være lite forskning spesifikt rettet mot barn som pårørende når mor eller far blir rammet av afasi. Afasi er en kommunikasjonsvanske og logopedene arbeider med å hjelpe mennesker å kommunisere. Kommunikasjon og samspill henger sammen, og barn under myndig alder har ofte ett tett samspill med sine foresatte. På bakgrunn av dette anser jeg det som viktig å se på nettopp dette feltet, og jeg fattet en interesse for å undersøke hva logopedene kan gjøre for denne gruppen. Det ble utarbeidet følgende problemstilling: ”Barn som pårørende av afasirammede - hvordan kan logopedene bidra til å støtte et godt samspill?”

Metode og kilder

Studiet har et fenomenologisk perspektiv, og videre er det benyttet kvalitativt intervju som datainnsamlingsmetode. Intervjuet ble gjennomført med bruk av en semistrukturert intervjuguide. Det er foretatt intervjuer av fire barn i alderen 14-17 år, som alle er pårørende av en foresatt med afasi. Intervjuene ble transkribert kort etter at de var gjennomført. Funnene ble organisert i fire hovedkategorier *ungdommenes opplevelse av å ha blitt informert, ungdommenes opplevelse av møtet med det offentlige hjelpeapparatet, samspill og kommunikasjon og ungdommenes råd til logopedene*. Jamfør den fenomenologiske analysen belyser disse kategoriene ulike sider ved ungdommenes opplevelse av å være pårørende av en mor eller far med afasi. Teorien som funnene drøftes opp mot er hovedsakelig teori om afasirehabilitering, lovverk knyttet til barn som pårørende, forskning gjort av Dyregrov og Dyregrov og av Heltne, transaksjonsteori av Sameroff og en modell for mestring av Antonovsky som kalles Opplevelse av sammenheng. Det er i tillegg anvendt annen støttelitteratur.

Resultater og drøfting

Studiet viser fire ulike opplevelser knyttet til det å ha en mor eller far med afasi. Ungdommene har forskjellige tanker, savn og behov knyttet til situasjonen, men det er også fellesnevnerne. Ønske om åpenhet går igjen, og det snakkes om åpenhet på ulike måter. Det snakkes om åpenhet i forhold til å bli informert om situasjonen til den rammede, og om å få

oppleve at det er rom for å prate om det som oppstår i den unge. Det kommer frem at ingen av barna har hatt noe betydningsfylt møte med den rammedes logoped. Det er allikevel fokus på at logopeden bør være sentral, fordi afasi er en kommunikasjonsvanske og fordi logopeden hjelper mennesker med å kunne kommunisere. Da kommunikasjon er noe som foregår mellom flere parter ansees det som naturlig og også inkludere den afasirammedes nærmeste til noen av logopedtimene. Innenfor den psykososiale tilnærmingen til afasirehabilitering skal det tas det sikte på å inkludere den afasirammedes nærmeste pårørende i både kartlegging, målsetning og tiltak. De afasirammedes barn kan inkluderes ved at de kan være med å kartlegge den rammedes og barnets fellesinteresser. Disse fellesinteressene kan benyttes som utgangspunkt i timene hvor barnet er invitert. Ved å inkludere de unge og gi de informasjon om afasi og ved å bruke barnet og den rammedes fellesinteresser som motivasjonsfaktor, kan det antas å redusere savn hos barnet. Både det å dekke de unges informasjonsbehov, passe på at barnet har støttespillere rundt seg og å la barnet få mulighet til å delta aktivt i rehabiliteringen med den rammede, ansees som verdifullt. Hensynet til disse faktorene kan bidra til å gi de unge opplevelse av å mestre den nye situasjonen som har rammet familien, og det antas å kunne bidra til å støtte et godt samspill mellom barnet og den afasirammede. Drøftingen vil presenteres under fire hovedkategorier, der de tre første kategoriene er de samme som i kapittelet som presenterer funnene. Imidlertid har siste kategorien har fått navnet *logopedens funksjon*.

Forord

Dette masterprosjektet har vært en lærerik prosess hele veien. Nå som prosjektslutt nærmer sitter jeg igjen med en blandet følelse. Det har vært mye intensiv jobbing, og i perioder har jeg tvilt på om jeg ville klare å komme i mål innen fristen. Det å gjøre så mye nytt i så lang tid, har til tider vært krevende og på den ene siden skal det derfor bli godt å avslutte. På den andre siden opplever jeg å nå sitte inne med så mye mer kunnskapen enn da jeg startet.

Derfor ville det vært interessant å bruke denne kunnskapen som utgangspunkt for videre undersøkelser innenfor feltet *barn som pårørende i afasirehabilitering*. Dette er et tema jeg opplever som viktig og interessant, derfor er det også synd å skulle avslutte nå.

Gjennom arbeidsprosessen har jeg hatt noen mennesker som har hjulpet meg og støttet meg. Aller først vil jeg sende en stor takk til de fire ungdommene som har stilt opp som informanter i undersøkelsen. Uten dere hadde ikke dette prosjektet vært mulig å gjennomføre. Videre vil jeg takke veilederen min Ellen Sæter Hansen, for råd og innspill gjennom hele prosessen.

Videre vil jeg takke Mari, som har hjulpet med å lese korrektur. Jeg vil takke Ida Maria, som har hjulpet med strukturen, de gangene jeg selv har mistet oversikten. Vil også sende en takk til Annie Johanne, som har hjulpet meg med å koble av når det har vært nødvendig. En stor takk til min kjære pappa, Kjell Arne, som også har lest korrektur og som viser at han er stolt av meg.

Til slutt vil jeg takke Turid, for at hun overtalte meg til å begynne på skole igjen i voksen alder. Takk, det skal jeg aldri glemme.

Drammen, 31. Mai 2017

Maren Sofie Johansen

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	1
Bakgrunn og formål	1
Oppgavens strukturelle oppbygning	2
2 Teoretisk bakgrunn	4
Hva er afasi?	4
2.1.1 Årsak og forekomst.....	6
2.1.2 Prognose.....	6
2.1.3 Tilleggsvansker.....	7
2.1.4 Kommunikasjonshjelpemidler.....	7
Afasirehabilitering	7
2.1.5 Rehabilitering innenfor psykososial tradisjon.....	8
2.1.6 Logopedens funksjon.....	9
Pårørende	10
Barn som pårørende	10
2.1.7 Forskning om barn som pårørende.....	12
Risiko- og beskyttelsesfaktorer	15
Opplevelse av sammenheng (OAS)	16
Transaksjonsteori	17
3 Metodisk tilnærming	19
Valg av metode	19
3.1.1 Fenomenologi.....	19
3.1.2 Kvalitativ forskning.....	19
3.1.3 Kvalitativt intervju.....	20
Forberedelse til datainnsamling	20
3.1.4 Kriseplan.....	20
3.1.5 Førforståelse.....	21
3.1.6 Min rolle.....	21
3.1.7 Utvalget.....	22
3.1.8 Valg av informanter.....	22
3.1.9 Utarbeidingen av intervjuguiden.....	23

3.1.10	Prøveintervjuet.....	24
	Gjennomføring av intervjuene.....	24
3.1.11	Før intervjuet.....	24
3.1.12	Gjennomføringen	25
3.1.13	Etter intervjuet.....	25
	Bearbeidelse av analyse og data	25
3.1.14	Transkribering	25
3.1.15	Analyse	26
	Reliabilitet og validitet	26
3.1.16	Reliabilitet.....	26
3.1.17	Validitet.....	27
	Etiske refleksjoner	29
3.1.18	NSD.....	29
3.1.19	Frivillig samtykke og krav om å informere deltagerne.....	29
3.1.20	Krav om konfidensialitet.....	30
3.1.21	Barn som informanter.....	30
3.1.22	Virkninger på tredjepart.....	31
	Metodekritikk.....	31
3.1.23	Bruk av skype	31
3.1.24	Intervjuguiden.....	32
3.1.25	Refleksjoner etter intervjuene.....	32
4	En presentasjon av ungdommene	33
	Fredrik.....	33
	Mathias	33
	Knut	34
	Lise	34
5	En presentasjon av funnene	35
	Ungdommenes opplevelse av å ha blitt informert.....	35
	Ungdommenes opplevelse av møtet med det offentlige hjelpeapparatet.....	37
	Samspill og kommunikasjon.....	38
5.1.1	Ungdommenes opplevelse av samspillet med den afasirammede.....	38
5.1.2	Ungdommenes opplevelse av åpenhet og kommunikasjon i familien.....	40
5.1.3	Ungdommenes opplevelse av samspill med andre nærpersoner.....	41
	Råd til logopeden	43
6	Drøfting av funn.....	45

Ungdommenes opplevelse av å ha blitt informert.....	45
Ungdommenes opplevelse av møtet med det offentlige hjelpeapparatet.....	49
Samspill og kommunikasjon.....	51
6.1.1 Ungdommenes opplevelse av samspill med den rammede	51
6.1.2 Ungdommenes opplevelse av åpenhet og kommunikasjon i familien.....	53
6.1.3 Ungdommenes opplevelse av samspill med andre nærpersoner.....	53
Logopedens funksjon	55
7 Avslutning.....	61
Oppsummering.....	61
Videre forskning	63
Litteraturliste	64
Vedlegg / Appendiks	71
Vedlegg 1: Intervjuguide	72
Vedlegg 2: informasjonsskriv til logopeder	75
Vedlegg 3: Informasjonsskriv til foresatte	76
Vedlegg 4: Informasjonsskriv til ungdommen	78
Vedlegg 5: Svarbrev fra NSD	80

1 Innledning

Bakgrunn og formål

Det viser seg igjennom ulike tiltak at det gjennom de ti siste årene har vært et økende fokus på barn som er pårørende ved sykdom eller skade i familien. I 2008 ble det opprettet et nasjonalt kompetansesenter for barn som er pårørende når mor eller far er syk (Årstallet bekreftes via e-post av Siri Gjesdahl, leder av BarnsBeste, 16.02.2017). Kompetansesenteret heter *Barnsbeste* og er en del av Sørlandet sykehus. Senteret driver med forskning, formidling av informasjon og samarbeider også internasjonalt. Senteret har fokus på barn som har foreldre med somatiske-, rusrelaterte- eller psykiske plager (Sørlandet sykehus, 2017). Et annet tiltak er utvidelsen av Helsepersonelloven i 2010. Dette året ble det fattet et vedtak som lovfester mindreåriges rett til å få informasjon og oppfølging når deres foresatte blir syke. Tidligere omfattet vedtaket kun barn av foreldre med psykiske vansker og rusmisbruk. I 2009 utvidet stortinget vedtaket til også å gjelde for barn med somatisk syke foreldre. Loven trådte i kraft 1. januar 2010 (Ot. Prp. Nr. 84 (2008-2009); Helsepersonelloven, 1999a, § 10a). Videre ble det i 2014 holdt en konferanse med temaet *Barn som pårørende*. Under konferansen holdt helse- og omsorgsminister, Bent Høie, et innlegg hvor han begrunner viktigheten av satsingen på barn som pårørende (2014). Opprettelsen av kompetansesenteret *Barnsbeste*, utvidelsen av §10a i *Helsepersonelloven* og talen til Bent Høie under konferansen *Barn som pårørende* er noen eksempler på at det er et økende fokus på det aktuelle feltet. Det økende fokuset på barn som pårørende av syke foreldre kan henge sammen med viten om at barn kan utsettes for uheldige påkjenninger når deres mor eller far blir rammet av alvorlig sykdom (Gjesdahl, 2012).

Kommunikasjon kommer fra det latinske ordet *communicatio*, og betyr ”å formidle, gi del i noe, å gjøre noe felles” (Kraggerud & Tosterud, 1998, s.125). Samspill kan defineres som en vekselvirkning mellom to eller flere personer som kommuniserer med hverandre (Noack, 2014). Definisjonene viser at kommunikasjon og samspill er to begreper som omhandler det samme fenomenet. Afasi er betegnelsen på en ervervet språkvanske som fører til at den rammede vil ha problemer med kommunikasjonen (Lind, Haaland-Johansen, Knoph og Quenild, 2011; Afasiforbundet, udatert, a; Qvenild et al, 2011). Afasien kan dermed endre forutsetningene for samspillet mellom barnet og den rammede (Dyregrov & Dyregrov, 2011),

som videre kan føre til en endring i barnets utvikling (Sameroff, 1975). I denne undersøkelsen vil det være fokus på hva som skal til for å støtte samspillet mellom den afasirammede og deres barn når en av barnets foresatte har fått en skade som kan gjøre kommunikasjonen vanskelig. Fokuset i denne undersøkelsen vil imidlertid være spesifikt rettet mot ungdom som er barn av afasirammede.

Gjennom en tidligere sommerjobb på et rehabiliteringssenter og gjennom praksisperioden på logopedistudiet har jeg innsett hvor brutalt mennesker kan få livene sine endret som følge av et hjerneslag som fører til afasi. Da jeg arbeidet på rehabiliteringssenteret møtte jeg på en afasirammet og hennes barn. Det rørte noe i meg å se på dette samspillet mellom moren og sønnen som hadde store utfordringer med kommunikasjonen. Et hjerneslag som fører til afasi vil ikke bare påvirke den som blir direkte rammet, også personene som i det daglige har et samspill med den rammede, vil bli berørt. Derfor er det viktig å inkludere de pårørende i rehabiliteringen (Lind, Haaland-Johansen, Knoph og Qvenild, 2011). Gjennom denne masteroppgaven ønsker jeg å løfte fram de pårørendes situasjon. Det er valgt å sikte på å få innsyn i hvordan ungdom som er barn av afasirammede kan oppleve denne situasjonen som raskt kan føre til endringer i hverdagen deres. Fokuset falt på barn som pårørende fordi denne relasjonen mellom foreldre og barn har en grunnleggende betydning for barnets trygghet og utvikling (Powell, Cooper, Hoffmann og Marvin, 2015). Det ansees derfor som viktig å ta vare på både barnet og den rammede, og arbeide for at de skal kunne fortsette å ha et best mulig samspill sammen. Ved å få innblikk i de unges tanker og opplevelser knyttet til det å ha en mor eller far med afasi, ønsker jeg å bidra med å utvikle en forståelse som logopeder kan ta med i møter med afasirammede med barn under myndig alder. Det ansees som viktig å sette fokuset på denne gruppen slik at vi kan ta lærdom av det barna har å fortelle knyttet til det å ha en mor eller far med en ervervet kommunikasjonsvanske, som afasi. Fordi det finnes lite forskning spesifikt rettet mot barn av afasirammede, gjøres denne undersøkelsen med et ønske om å kunne utvikle feltet. Med bakgrunn i dette søker jeg å besvare følgende spørsmål:

Barn som pårørende i afasirehabilitering - hvordan kan logopeden bidra til å støtte et godt samspill?

Oppgavens strukturelle oppbygning

Oppgaven består av syv kapitler, inkludert dette introduksjonskapitlet. I kapittel to gjøres en presentasjon av teorien som ligger til grunn for undersøkelsen og den videre drøftingen. Her vil det bli gjort rede for oppgavens sentrale begreper som er *afasi, afasirehabilitering, pårørende* og *barn som pårørende*. Det vil videre gjøres rede for de teoretisk perspektivene som i undersøkelsen, det er teori om *risiko- og beskyttelsesfaktorer, opplevelse av sammenheng* og *en teori om transaksjon*. De to sistnevnte er hovedteoriene som vil dominere i drøftingsdelen, og begge sees i lys av teori om risiko- og beskyttelsesfaktorer. I kapittel tre vises en beskrivelse av de metodiske valgene som er gjort i denne undersøkelsen. Denne delen vil også inneholde en beskrivelse av hvordan jeg spesifikt har gått frem under anvendelsen av de metodiske valgene. En presentasjon av undersøkelsens fire informanter gjøres i kapittel fire, mens deres uttalelser fra intervjuene vil vises i kapittel fem. Kapittel seks består av drøfting av funnene. Her vil informantenes utsagn og beskrivelser bli diskutert i lys av teorien i kapittel to, samt vil også mine egne tanker og refleksjoner komme frem her. I kapittel syv vil det avslutningsvis gjøres en oppsummering av funnene i studien, samt en presentasjon for forslag om videre forskning.

2 Teoretisk bakgrunn

Dette kapitlet inneholder en redegjørelse av det teoretiske grunnlaget for undersøkelsen. Dette vil danne utgangspunktet for den senere drøftingen av funnene som er gjort. Teorien som blir presentert er knyttet til *hva er afasi?*, *afasirehabilitering*, *pårørende og barn som pårørende*, som i dette tilfelle er ungdom. Det vil videre redegjøres for de teoretisk perspektivene i undersøkelsen, som er *risiko- og beskyttelsesfaktorer*, en mestringsteori som kalles *opplevelse av sammenheng (OAS)* og *transaksjonsteori*.

Hva er afasi?

Afasi brukes som betegnelse på en språkvanske etter en ervervet hodeskade (Lind, Haaland-Johansen, Knoph og Quenild, 2011). Vansken kan grovt deles inn i to kategorier, ikke-flytende afasi og flytende afasi (Helsedirektoratet, 2010). Ikke-flytende afasi kjennetegnes av telegramstil under tale. Personer med ikke-flytende afasi har gjerne vanskelig med å kunne uttrykke seg men ofte en god forståelse. Flytende afasi kjennetegnes av en frasefylt tale. De vil gjerne ha vansker med benevning, forveksling av ord og lyder. Setningsmelodien er ofte bevart, men de har en dårlig forståelse (Helsedirektoratet, 2010). Skaden kan komme av sykdom eller av et ytre traume mot hodet. Det kalles afasi når skaden påvirker det nevrologiske grunnlaget for prosessering av språk i hjernen. Sykdommen rammer brått og gjør at både den rammede og de nærmeste personene rundt kan oppleve å få store forandringer i hverdagen sin (Lind et al, 2011). Vanligvis er det eldre mennesker som blir rammet, men det forekommer også med yngre (Lind et al, 2011). Afasi er definert ut fra ulike tradisjoner. Tradisjonene har oppstått i ulike tidsepoker og representeres her i kronologisk rekkefølge:

- Nevropsykologisk tradisjon
- Kognitiv nevropsykologisk tradisjon
- Psykososial tradisjon

Innenfor den nevropsykologiske tradisjonen var det vanlig å relatere ulike afasisymptomer til ulike skadeområder i hjernen. I dag vet man at språkområdene i hjernen ikke er like avgrenset som tidligere antatt, derfor er det ikke lenger like stort fokus på koplingen mellom symptomer og skadested (Quenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph & Lind, 2011).

Den nevropsykologiske tradisjonen har et syndromorientert syn ved at retningen skiller mellom ulike afasisyndromer på bakgrunn av ulike afatiske utfall. Personer som blir definert inn i de ulike gruppene kan ha ulik grad av vansker, men påvirkningen traumet har på de språklige utfallene vil være like innenfor en gruppe (Qvenild et al, 2011).

Innenfor den kognitiv nevropsykologiske tradisjonen gikk det over til å ha mer fokus på individet, og mindre fokus på å kategorisere de rammede inn i grupper (Qvenild et al, 2011). Modeller innfor denne tradisjonen tar ikke utgangspunkt i hvor i hjernen skaden har skjedd. Modellene har fokus på hvor i språkprosesseringen skaden har inntruffet, uten at dette nødvendigvis samsvarer med spesifikke skadeområder i hjernen. Tradisjonen går ut i fra at det er store variasjoner mellom personene som rammes av afasi, og at gruppeinndelinger er lite nyttig (Qvenild et al, 2011).

Innenfor den psykososiale tradisjonen blir afasi sett på som en kommunikasjonsvanske som hemmer den rammede i å vise sine evner og sin personlighet i møte med andre (Qvenild et al, 2011). Innenfor denne tradisjonen fokuseres det på at den rammede får endringer i livskår, evne til kommunikasjon og i muligheter for aktiv deltagelse sosialt (Qvenild et al, 2011). Når en person får hjerneslag som fører til afasi skjer det brå endringer og det får konsekvenser både for den som er direkte rammet, og hans eller hennes kommunikasjonspartnere i hverdagen. I rehabiliteringen er det fokus på den rammedes psykososiale fungering, og det tas sikte på å tilpasse seg livet med afasi. Det blir viktig å ta utgangspunkt i de språklige utfallene, den rammede selv og den nære konteksten rundt den rammede (Qvenild et al, 2011). Ut i fra en slik bred kartlegging dannes mål og strategier for å nå disse. Målene kan være knyttet til en bred definisjon av kommunikasjon. Eksempelvis kan det være å tilstrebe en bedre kommunikasjons- og samspillshverdag med sine barn (Qvenild et al, 2011). I dag er det vanlig å blande ulike perspektiver i møte med afasi. En dagsaktuell definisjon av afasi, lyder som følger:

Aphasia is an acquired selective impairment of language modalities and functions resulting from a focal brain lesion in the language-dominant hemisphere that affects the person's communicative and social functioning. Quality of life, and the quality of life of his or her relatives and caregivers (Papathanasiou & Coppens, 2013. S. XX).

Det kommer frem av definisjonen at det i dag, i tillegg til at det fokuseres på den afasirammede, er fokus på de personene som omgås den rammede. Det er også viktig å sette deres livskvalitet i fokus etter at en i familien blir rammet av afasi (Lind et al, 2011). I denne undersøkelsen er fokuset rettet mot den psykososiale tradisjonen. Jamfør den psykososiale innfallsvinkelen tar oppgaven for seg hvordan afasien kan gi konsekvenser for samspillet mellom den rammede og hans eller hennes barn, hvordan afasien kan påvirke de unge og hvordan logopedene kan arbeide for å inkludere de unge i rehabiliteringen.

2.1.1 Årsak og forekomst

På landsbasis blir ca. 15 000 personer årlig rammet av hjerneslag og ca. en fjerdedel av disse får afasi (Helsedirektoratet, 2010). Den hyppigste årsaken til afasi er hjerneslag, som kan være både hjerneblødning og blodpropp i hjernen (Helsedirektoratet, 2010). Det er registrert enkelte risikofaktorer som kan være med på å fremprovosere et hjerneslag. Det har vist seg at menn er noe mer utsatt enn kvinner. Det er påvist at sårbarheten for å få slag er arvelig, hjerneslag kan gå igjen i familier. Andre faktorer som kan være med på å fremskynde et slag er røyking, diabetes, hjertesykdom, alkohol, bruk av østrogen (Potagas, Kaseelimi & Evdokimidis, 2013).

2.1.2 Prognose

Gjennom språktrening er det mulig å gjenopprette funksjoner i det nevrologiske grunnlaget som er skadet. En annen mulighet er å trene opp andre deler av hjernen til å ta over for de områdene som er defekte. Begge disse metodene vil kunne føre til at talespråkevnen bedres. Om verken gjenoppretting eller opptrening av alternative ressurser i det nevrologiske grunnlaget lykkes, er et tredje alternativ å finne supplerende måter den rammede kan kommunisere på (Qvenild et al, 2011). Eksempler på dette kan være bruk av gester, penn og papir eller elektroniske hjelpemidler. Det er vanskelig å forutse hvor mye bedring den enkelte afasirammede vil oppnå. Det er mange faktorer som spiller inn i rehabiliteringsprosessen, blant annet; alder, tid etter skade og alvorlighetsgraden av afasien (Code, 2013).

Behandlingens effekt vil være avhengig av hvor raskt den settes i gang. Det er vanlig å dele tiden etter skaden inn i tre faser; akutt-, subakutt- og kronisk fase. Akutt fase regnes å være de tre første månedene. Det er viktig at behandlingen settes i gang i denne fasen.

Behandlingen som gis i denne fasen er vist å ha dobbelt så stor effekt som behandlingen som gis i subakutt fase. Subakutt fase regnes fra 3 til 12 måneder. Fortsatt er det mye som kan

bedres, men behandlingen vil ha noe mindre effekt. Kronisk fase regnes fra 12 måneder, men behandling og språktrening har fortsatt noe effekt. Tidligere trodde man den rammede ikke ville kunne oppnå bedring etter 12 måneder. I dag vet man at bedring fortsatt kan skje flere år etter skaden inntraff (Worrall, Papathanasiou & Sherratt, 2013).

2.1.3 Tilleggsvansker

Hos noen personer vil afasien opptre alene, men ofte vil en person med afasi også erverve tilleggsvansker. Seks vanlige tilleggsvansker er: *Lammelser*, gjerne på kroppens motsatte siden enn der hjerneslaget inntraff. *Synsfeltutfall*, vanligvis tap av synet på venstre eller høyre side av synsfeltet. *Dysartri*, som er en talevanske på grunn av lammelser, delvis lammelser eller redusert evne til koordinasjon i talemuskulaturen. *Apraksi*, handler om å ha problemer med å utføre ønskelige bevegelser, selv om muskulaturen i seg selv er i stand til å skulle klare det (Qvenild et al, 2011). *Andre kognitive vansker*, eksempelvis vansker med hukommelse, konsentrasjon (Sundet & Reinvang, 1988). *Depresjon*, det er kartlagt at 25% av de som rammes av afasi også har problemer med depresjon (Papathanasiou et al, 2013).

2.1.4 Kommunikasjonshjelpemidler

Etter et hjerneslag kan som tidligere nevnt, noen personer ha et behov for å benytte alternativ og supplerende kommunikasjon i samtale. Noen benytter denne støtten som erstatning for manglende tale, mens andre kan bruke det som supplement til egen tale.

Kommunikasjonshjelpemidler kan fås i ulike varianter, og noen er mer avansert enn andre (Kulø, 2011). Noen enkle kommunikasjonshjelpemidler kan være bruk av gester, peking på nedskrevne ord, tegning, bilder i en pekebok eller kommunikasjonsbøker (Kulø, 2011). Det finnes i tillegg mer høyteknologiske hjelpemidler men de beskrives ikke her. Om det lages bøker eller velges ut bilder som skal benyttes til kommunikasjonen, bør innholdet gjøres i nært samarbeid med den rammede og vedkommende pårørende, slik at innholdet blir tilpasset til den enkeltes interesser og behov. Rehabiliteringen bør tilpasses den enkelte afasirammede og kartlegging av personlig informasjon er derfor en viktig del av kartleggingen innenfor den psykososiale tradisjonen (Kulø, 2011).

Afasirehabilitering

En person som er rammet av afasi vil som oftest ha behov for språklig rehabilitering (Afasiforbundet, udatert, b). Det finnes ulike behandlingstilnærminger for personer som er

rammet av afasi. En behandler må vurdere hver enkelt klients situasjon individuelt, for å finne frem til rett tilnærming. Hvordan behandlingen blir tilpasset avhenger av klientens behov, hva den dagsaktuelle forskningen tilsier og av den enkelte klinikers erfaring og evner (Worrall, Papathanasiou & Sherratt, 2013). Personer med afasi og deres familier er forskjellige. Den enkeltes uttrykk vil påvirkes av hans eller hennes personlighet, evner, type skade og av i hvilken grad han eller hun er blitt rammet (Worrall, Papathanasiou & Sherratt, 2013). Det som er felles er behovet for individuelt tilpasset opplæring som kan imøtekomme hele mennesket, dets miljø, som de pårørende er en del av, og gå inn i et samarbeid for å sette fremtidige mål og få hjelp til å nå disse. Dette krever et tverrfaglig samarbeid mellom ulike sektorer og fagfolk (Lind et al, 2011), og på slagenheter på sykehus arbeides det nettopp i tverrfaglige team (Helsedirektoratet, 2010)

Den mest tradisjonelle formen for behandling i afasirehabilitering, er en-til-en-behandlingen som foregår i et møte mellom klienten og behandleren. I denne behandlingssituasjonen er det gjerne fokus på å trene opp språk- og kommunikasjonsevnen. Denne formen for behandling kalles også direkte behandling fordi den har et direkte fokus mot språkvansken til personen som er skadet (Qvenild et al, 2011). Retten til opplæring av voksne er lovfestet i Opplæringsloven § 4a (1998). Retten til opplæring ved språkvansker hos voksne er også festet i folketrygdloven; *Behandling for språk- og taledefekter*, § 5-10. Ulike behandlingstilnærminger bør ofte gå parallelt med en direkte en-til-en-behandling. For eksempel bør det psykososiale aspektet være en del av rehabiliteringen (Lind et al, 2011).

2.1.5 Rehabilitering innenfor psykososial tradisjon

I løpet av siste halvdel av 1980-tallet gikk behandlingen av afasirammede over til å ha et mer psykososialt fokus. Det ble en økende bevissthet om hvordan det å bli rammet av en slik vanske, som svekker evnen til kommunikasjon, også vil kunne påvirke de emosjonelle og psykososiale forholdene i livet. Det ble fokusert på at lidelsen vil ha konsekvenser både for den afasirammede og de nærmeste (Papathanasiou et al, 2013). Tradisjonen har fokus på den rammedes deltagelse og interaksjon med andre mennesker (Lind et al, 2011). Afasi rammer som nevnt flere enn den som direkte rammes av traumet. Personene i miljøet rundt vil oppleve å bli indirekte rammet, fordi afasien påvirker den rammedes evne til å samhandle med disse (Lind et al, 2011). Innenfor den psykososiale tradisjonen er det overordnede målet å bidra slik at den rammede best mulig skal kunne delta i samhandling med menneskene

vedkommende har rundt seg i hverdagen. Fokuset vil i tillegg til å være rettet mot språksvekkelsen til den som er direkte rammet, være rettet mot personene rundt den afasirammede, som daglig deltar i samhandling med den rammede (Lind et al, 2011). Disse personene vil også få sin samhandlings- og kommunikasjonshverdag forandret, og de bør derfor inkluderes både i kartlegging og tiltak (Lind et al, 2011).

2.1.6 Logopedens funksjon

Logopeder kan arbeide innenfor kommunens helsetjeneste, pedagogiske tjeneste eller de kan arbeide privat (Norsk Logopedlag, udatert). Når en person får et hjerneslag som fører til afasi, er det logopeden som arbeider under helsetjenesten på sykehuset den rammede vil forholde seg til i første omgang (Afasiforbundet, udatert, c). Det er også denne logopeden som er underlagt Helsepersonelloven (Helsepersonelloven, 1999b, § 3). Logopeder som arbeider i helsesektoren, plikter seg derfor til å undersøke om den som er rammet av afasi har barn under myndig alder, om de har oppfølgingsbehov og om disse blir imøtekommet (Helsepersonelloven, 1999a, § 10a).

Når en person nettopp har fått hjerneslag vil logopedens arbeid, ved siden av å forsøke å trygge den rammede, ofte bestå i å jevnlig innhente informasjon om den rammedes helsetilstand og videreformidle dette til familien (Worrall et al, 2013). De første dagene etter slaget har inntruffet er gjerne tøffe for familien. Den rammede og de pårørende kan ha problemer med å kommunisere med hverandre, og det kan være vanskelig å gi hverandre trøst. Den rammede vil kunne ha mange følelser som vanskelig kan settes ord på, eller det kan være vanskelig å hjelpe den rammede med å få en forståelse for hva som faktisk har skjedd (Worrall et al, 2013). Det er viktig å inkludere familien helt fra starten i den akutte fasen (Helsedirektoratet, 2010; Worrall et al, 2013). Fordi afasien også vil kunne påvirke helsen til familien, er det viktig å inkludere disse i både kartlegging og rehabilitering (Worrall & Coppens, 2013). Både den rammede og familien vil ofte ha behov for hjelp i tiden etter skaden, både rett etter og kanskje senere dersom behovet strekker seg utover flere år (Worrall et al, 2013). Noen som rammes av afasi får tilbake et godt språk, mens veldig mange vil være rammet for resten av livet. Disse og deres familier vil da ofte ha behov for støtte. De pårørende bør få god informasjon om den rammedes tilstand, og de bør og få informasjon om hvordan de best kan kommunisere med den rammede. De skal i tillegg bli informert om hjelpemuligheter og rettigheter for den rammede og dem selv (Lind et al, 2011).

Overgangen fra sykehuset og til hjemmet kan være utfordrende. Hjemkomsten kan være en påkjenning både for den rammede og de pårørende (Worrall et al, 2013). Det er viktig at de får støtte i overgangen. Det er viktig at de får informasjon om instanser de kan henvende seg til ved ulike behov. Sosial isolasjon, som kan føre til emosjonelle vansker, er et aspekt som er viktig å motarbeide i afasirehabilitering. Både med tanke på den rammede og de pårørende. Et forebyggende arbeid mot sosial isolasjon kan være å hjelpe til med å etablere et nettverk rundt den rammede og familien. Det kan for eksempel være å hjelpe de til å få kontakt med støtteorganisasjon eller støttegrupper. Logopeden kan sammen med et tverrfaglig team på sykehuset, kartlegge hvilke behov den rammede og familien har, å arbeide for å imøtekomme disse (Helsedirektoratet, 2010).

Pårørende

Regjeringen formidlet den 13.01.2017 et forslag om en ny lovbestemmelse som tar for seg støtte til pårørende, enten i form av menneskelig assistanse eller i form av økonomiske midler. Bestemmelsen tar sikte på å samle og tydeliggjøre kommunens ansvar i forhold til pårørendes behov. Lovforslaget tar sikte på at det gjennom helse- og omsorgstjenesten skal gis mer støtte til de pårørende (Prop. 49L (2016-2017)). Bakgrunnen for forslaget er erfaringen med at pårørende av syke kan få en mer krevende hverdag. Det vil også være viktig for den som er syk å vite at de nærmeste får støtte og hjelp. Det er viktig å forebygge slik at de pårørende ikke utvikler vansker på bakgrunn av deres rolle som pårørende. Derfor må familien få støtte eller avlastning om det er behov for det (Prop. 49L (2016-2017)). I dette lovforslaget er det fokus på at de pårørende ofte bruker av sine ressurser og utfører krevende arbeidsoppgaver for å hjelpe den som er syk, og at de som gjør dette bør få støtte og anerkjennelse for arbeidet de gjør (Prop. 49L (2016-2017)). Både voksne og barn bør få støtte og hjelp når hverdagen blir påvirket av at en av deres nærmeste er syk, men når barn er pårørende må det arbeides for at de ikke skal ha et voksenansvar overfor den som har blitt syk (Høie, 2014). Det nye lovforslaget, om økt støtte til pårørende, er planlagt å tre i kraft den 01.09.2017 (Prop. 49L (2016-2017)). Det finnes imidlertid en lov som lovfester sykehusets ansvar for å gi nødvendig opplæring til pasienter og pårørende i forbindelse med en persons sykdom eller skade. Dette er lovfestet i Spesialhelsetjenesteloven § 3-8, punkt 4 (1999a):

Barn som pårørende

Med barn menes her alle personer i Norge som er under 18 år (Barnekonvensjonen, 1989, kap. 1; Vergemålsloven, § 1-3). Som nevnt innledningsvis, var det frem til 2010 var det ingen lov som sikret oppfølging av barn som pårørende av somatisk syke foreldre. § 10a i Helsepersonelloven viste lovfestingen for oppfølging av barn som er pårørende av psykisk syke foreldre og av foreldre som er rusmisbrukere, men den omfattet ikke barn av somatisk syke foreldre. I 2009 ble det gjort et forslag for utvidelse av loven, slik at den også skulle omfatte barn av somatisk syke foreldre (Ot. Prp. Nr. 84 (2008- 2009); Helsepersonelloven, 1999a, § 10a). Loven lovfester helsepersonells ansvar for å ta vare på og følge opp mindreårige barn som er pårørende av syke foreldre, både psykisk sykdom, rus og somatisk sykdom. Loven trådte i kraft 1. Januar 2010. Det er således viktig å fremheve at pårørende under 18 år, ikke har et ansvar for den som har blitt syk. Barn skal få være i sin rolle som barn, og selv om de er pårørende skal de ikke måtte ta på seg voksenoppgaver fordi en av deres foresatte blir syk. Dette formidles i rundskrivet *Barn som pårørende*, utgitt av Helsedirektoratet (2010).

Barn av syke foreldre vil ikke kunne innta rollen som nærmeste pårørende før fylte 18 år (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3). Derfor har de heller ingen særegen rett til å motta informasjon om den syke, slik som personer med status som nærmeste pårørende har. Samtidig er helsepersonell pålagt å gi informasjon og støtte til barn som er pårørende, men dette må foregå innenfor grensene til taushetsplikten om ikke andre avtaler er gjort. Når pasienten samtykker til det, samt at den andre foresatte er enig, kan helsepersonellet gi informasjon til barnet om den rammedes helsetilstand og forklare hva slags hjelp som gis til mor eller far. Om den rammede ikke samtykker, kan helsepersonell kun gi generell informasjon som ikke inneholder personopplysninger om den rammede. Opplysningene må da være av mer generell art som at det som skjer ikke er barnets skyld, at mor eller far blir godt ivaretatt og hva barnet kan forvente av sykehuset. Helsepersonell kan imidlertid samtale med barnet om de opplysningene som barnet allerede har fått. Har barnet fått beskjed om den foresattes diagnose, kan helsepersonell snakke med barnet om denne diagnosen på generelt grunnlag (Bøckmann & Kjellevoid, 2015; Helsepersonelloven, 1999c, § 23).

Helse- og omsorgsminister, Bent Høie, uttalte seg under konferansen, *Barn som pårørende*, om viktigheten av å øke satsingen av hjelp og støtte til barn som er pårørende av syke foreldre. Han påpeker viktigheten av å arbeide mot å ta belastningen vekk fra barna, for slik å kunne forebygge utviklingen av vansker i voksen alder (2014). Når et barn opplever at mor

eller far er rammet av sykdom kan rollene bli snudd på hodet, og barnet kan bli bekymret og oppleve tilværelsen som utrygg. Dette er bekymringer barn ikke bør ha, og de bør ikke begynne å ta på seg et ansvar de ikke er modne for. Det kan være mor eller far ikke kan utføre omsorgsoppgavene så godt som de ønsker. Situasjonen kan føre til at både foreldre og barn kjenner på avmakt (Høie, 2014). Han setter videre fokus på at barn skal få være i sin rolle som barn, og det skal arbeides for at de ikke skal måtte ta på seg voksenoppgaver (Høie, 2014). Videre påpeker han at det er viktig å tilstrebe kunnskap slik at de som jobber i helse- og omsorgstjenesten kan gi et bedre hjelpetilbud til barn som er pårørende (Høie, 2014).

Lovverket til spesialisthelsetjenesten skal også bidra med å sikre oppfølgingen og ivaretagelsen av behovene til mindreårige barn av syke foreldre (1999b). I § 3-7a er det skrevet om helseinstitusjoners plikt til å ansette et barneansvarlig personell som skal ha hovedansvaret for å ivareta behovene til de mindreårige pårørende av foreldre som er psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlige somatisk syke eller skadde pasienter.

Barn som pårørende er en heterogen gruppe. Det er svært mange ulike faktorer som spiller inn og påvirker deres situasjon til enhver tid. Utover det faktum at de har en mor eller far som er syk, er det ikke gitt at de har noe annet til felles (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012). Eksempler på faktorer kan være barnets medfødte sårbarhet, kvaliteten på relasjonen til den rammede og kvaliteten på andre relasjoner i barnets liv. Faktorenes påvirkning kan føre til at situasjonene og behovene er forskjellige fra barn til barn.

Det er opprettet organisasjoner og grupper som har et fokus på barn som er pårørende. Et eksempel er organisasjonen, Voksne for barn. Dette er en organisasjon som arbeider for å styrke barns oppvekstvilkår og psykiske helse. Organisasjonen holder kurs både for foreldre og for barn, samt holder de nettverkssamlinger for unge pårørende (Voksne for barn, udatert). Et annet eksempel er facebook -gruppen, Afasi Ung. Gruppen er opprettet spesielt for yngre personer med afasi og for de som er pårørende til personer med afasi. I denne gruppen kan medlemmene dele informasjon, erfaringer og stifte nye bekjentskaper (Afasiforbundet, udatert, c).

2.1.7 Forskning om barn som pårørende

Når en av foreldrene blir alvorlig syk, skjer det en dramatisk endring i barnas liv. Rollene kan bli snudd på hodet, hverdagen kan bli annerledes og de kan oppleve tilværelsen som uforutsigbar noe som igjen kan føre til at de blir usikre i hverdagen (Dyregrov & Dyregrov, 2011; Bøckmann & Kjellevold, 2015). Fordi det kan skje en endring i rollene vil også samspillsmønstrene og rutineene i hjemmet kunne bli annerledes. Å oppleve at en mor eller far som tidligere har vært trygg og stabil, plutselig endrer seg kan være tøft og vanskelig for den unge (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Situasjonen er nok også vanskelig for foreldrene, da de fleste ønsker å gjøre hva de kan for å gi barna sine det de har behov for (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Ulike unge kan få ulike reaksjoner på plutselig sykdom hos mor eller far (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Noen kan se ut til å takle det bra, og kan komme styrket ut av det eksempelvis ved at de får en sterkere evne til å kunne sette seg inn i andres situasjon. Andre kan få det så vanskelig følelsesmessig at de utvikler en uhensiktsmessig atferd (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Det er mange forhold som spiller inn på hvordan unge mennesker takler en slik hendelse. Eksempler på faktorer kan være egen historie, andres reaksjoner, familieforhold og/ eller påvirkninger fra personer utenfor familien.

Ulike unge kan også oppleve den samme redselen og fortvilelsen når sykdom rammer deres omsorgspersoner, men at atferdsuttrykkene deres blir forskjellig. Eksempelvis kan noen bli mer pliktoppfyllende, og raskt innta en voksenrolle, andre kan bli mer utagerende og aggressive. Noen blir ekstra oppmerksomhetssøkende mens andre kan trekke seg mer tilbake (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Det finnes de som forsøker å skjule sine følelser og holder det vonde for seg selv. De vil kunne utvikle psykosomatiske plager som for eksempel vondt i mage og hodesmerter (Bøckmann & Kjellevold, 2015; Bø & Helle, 2010). Når en eller flere faktorer fører til at et individ opplever å ha for lite kontroll og at tilværelsen er uforutsigbar, kan angst- eller stressnivået føre til blant annet smerter i magen (Risan & Skoglund, 2013). Barn vil også kunne påta seg skyld for det som har skjedd. Det er viktig at voksne arbeider med å frita de unge for denne skyldfølelsen (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Eventuelt bør de voksne hjelpe de unge slik at de ikke undertrykker eller skammer seg for egne følelser, noe som kan skje om de voksne ikke anerkjenner barnas reaksjoner (Dyregrov, 2008). Når sykdom rammer en av de foresatte i en familie vil det kunne føre til sterke følelsestilstander for begge foreldrene. Barn er ofte vare på foreldrenes følelsestilstander og derfor bør de foresatte snakke med barna om det som oppstår i dem og hvorfor det oppstår. Slik kan det

unngås at de unge begynner å gruble eller i verste fall går rundt med en skyldfølelse fordi de ser at mor eller far har det vanskelig (Heltne, 2012).

Ungdomstiden er i seg selv en utfordrende tid og vennskap med jevnaldrende er av særlig viktig betydning da ungdommen er i en fase hvor de søker sin egen identitet og tilhørighet, og de kan oppleve usikkerhet knyttet til de voksnes forventninger (Evenshaug & Hallen, 2000). De unge er i en periode med store forandringer både fysisk, mentalt og sosialt. De er i ferd med å løsrive seg, og behovet fra å være selvstendig og til å trenge støtte og nærhet skifter og er en naturlig del av løsrivelsesprosessen. Alvorlig sykdom hos foreldrene kan være med å forstyrre denne prosessen (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

I en forskningsundersøkelse, av barn og ungdom som pårørende av en mor eller far med kreftdiagnose, kom det frem at de unge verdsatte å få detaljert informasjon og å kunne kommunisere med sine foresatte om det som foregikk. De ønsket å bli inkludert og opplevde en trygghet med det å få vite hva som skjedde med den syke moren eller faren. De unge som opplevde å få tilfredsstilt dette behovet i sine familier formidlet at de opplevde at familien ble knyttet sterkere sammen. Barn og unge som ikke fikk tilfredsstilt sine behov for informasjon og kommunikasjon rundt den foresattes sykdom, formidlet at de savnet dette (Dyregrov & Dyregrov, 2011). En del av barna som opplevde å ikke få nok informasjon om det som skjedde, begynte å søke etter informasjon på internett. De opplyste om at informasjonen de fikk der ofte kunne gjøre dem forvirret. Det kan av ulike årsaker være utfordrende for den friske foresatte å gi adekvat informasjon til barna. Derfor bør hjelpeapparatet tilby seg å gjøre dette (Heltne, 2012). For lite informasjon kan gi mer rom for fantasi, og kan skape mer frykt og engstelse hos barna (Heltne, 2012).

Barn trenger voksne rundt seg som gir dem trygghet til å mestre, og til å oppleve mening og sammenheng (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Det er viktig å inkludere den unge i det som skjer og la han eller hun ta del i avgjørelser som skal tas, særlig om avgjørelsene berører den unge. Det er viktig å imøtekomme barnas reaksjoner. Det ansees som verdifullt å inkludere de på sykehuset og i rehabiliteringen slik at de vet hva som foregår. Det er viktig å snakke med dem og imøtekomme deres behov (LHL Hjerneslag, 2015). Barn og unge har rett til å få informasjon og de har rett til å bli hørt i saker som angår dem. Særlig etter at barnet er fylt 12 år skal deres meninger veie tungt i en avgjørelse (Barnekonvensjonen, 1989; Barnelova, 2013, § 31).

Det er ikke unormalt at pårørende barn, og særlig ungdom, kan gi uttrykk for at de ikke ønsker å vite så mye om den foresattes situasjon (Heltne, 2012). Det er uansett viktig at en voksen fortsetter å tilby den unge informasjon, eller inviterer til samtale, da det kan hende den unge på sikt bestemmer seg for å ta i mot tilbudet (Heltne, 2012).

Risiko- og beskyttelsesfaktorer

Risikofaktorer omfatter alle faktorer som påvirker individet og som er med på å øke sannsynligheten for utviklingen av vansker. Det kan omhandle vansker av både psykisk og somatisk art og som påvirker forskjellige aspekter ved utviklingen (Kvello, 2008).

Beskyttelsesfaktorer omfatter alle faktorer som demper sannsynligheten for utvikling av vansker (Kvello, 2008). Eksempelvis kan sykdom i familien være en risikofaktor for utvikling av vansker. På den andre siden kan det være andre faktorer tilstede som beskytter mot en negativ utvikling (Kvello, 2008), som for eksempel gode samspillsopplevelser, støtte og åpenhet i familien og/eller fra nærmiljøet. Dette viser at beskyttelsesfaktorene kan være i ungdommen selv, hos foreldrene, eller de kan komme fra andre personer som blir viktige støttespillere for ungdommen og familien. Et eksempel på en viktig beskyttelsesfaktor fra samspill med andre, er anerkjennelse. Det å oppleve å bli sett er helt grunnleggende for at mennesker skal kunne få en positiv utvikling (Kinge, 2006). For at barnet skal føle seg trygt og for at det skal utvikle aksept for egne følelser og reaksjoner, er det viktig at barnet opplever seg sett. Med det menes ikke *sett* kun i konkret betydning, men barnet må få oppleve at voksne møter dem på deres opplevelser og følelser (Kinge, 2006). Anerkjennelse av barnets situasjon er viktig, det er tryggende og reduserer ensomhet og det kan redusere eventuell skam som barnet kan utvikle i forhold til sine følelser (Kinge, 2006). Det er verdifullt for et barn å oppleve at det er en betydningsfull voksen der som ser han eller henne, og som ikke gir barnet opp. Det kan være verdifullt for barnet å få spørsmålet, *hvordan har du det?*, selv om barnet ikke tar imot tilbudet om å prate om hvordan det har det (Kinge, 2006).

Enkeltfaktorer kan påvirke utviklingen hos unge mennesker, men det er de kroniske faktorene som har sterkest påvirkning (Kvello, 2008). Faktorer, både av risiko- og beskyttelsesmessig art, som har vist å ha mest betydning for de unges utvikling, er knyttet til foreldre eller kjernefamilien (Kvello, 2008). Mengden beskyttelsesfaktorer og mengde risikofaktorer vil

hele tiden være i en endring. I perioder av livet kan det være mange beskyttelsesfaktorer som påvirker og gjør den unge ekstra robust og motstandsdyktig om noe negativt skulle skje. I andre perioder av livet kan mengden beskyttelsesfaktorer avta, noe som gjør den unge vil bli mer sårbar for utvikling av problemer om noe vanskelig skulle skje (Tetzchner, 2013).

En faktor kan både være en beskyttelsesfaktor og en risikofaktor (Tetzchner, 2013). Eksempelvis kan sykdom i familien være en risikofaktor, men det kan også knytte familien sterkere sammen, og sterke bånd i familien kan sees på som en beskyttelsesfaktor. Det kan videre tenkes at erfaring med sykdom i familien kan gjøre at barna utvikler økt evne til forståelse og medfølelse for andre. De to neste teoriene, opplevelse av sammenheng og transaksjonsteorien, kan begge sees i lys av teorien om risiko- og beskyttelsesfaktorer.

Opplevelse av sammenheng (OAS)

Å ha en sterk grad av opplevelse av sammenheng betegnes som en viktig beskyttelsesfaktor (Olsen & Traavik, 2013). Alle mennesker har behov for å oppleve trygghet til å mestre, å oppleve sammenheng og forutsigbarhet med det som skjer i livene deres (Antonovsky, 2012). Opplevelse av sammenheng (OAS), sees på som et svar på det helsefokuserte spørsmålet *hva bringer helse?* I dette prosjektet er det spesifikke, helsefokuserte spørsmålet: Barn som pårørende av afasirammede – hvordan kan logopeden bidra til å støtte et godt samspill?

Teorien om opplevelse av sammenheng består av tre komponenter som er essensielle for å kunne takle situasjoner. Den første komponenten i teorien er begripelighet (Antonovsky, 2012). For å kunne forstå hva som skjer er det viktig å få mulighet til å kunne se fenomenene i en sammenheng. Å få en orientering om hva som har skjedd og hvorfor det har skjedd, har påvist å ha en stressdempende effekt. Opplevelsen av å forstå et stimuli og å se det i en sammenheng gjør at situasjonen vil oppleves som mindre støyende og kaotisk. Personer med en høy grad av begripelighet, vil i større grad oppleve verden som forutsigbar (Antonovsky, 2012). Den andre komponenten i teorien er opplevelsen av håndterbarhet (Antonovsky, 2012). Opplevelsen av å kunne håndtere situasjonen handler om å oppleve å ha tilstrekkelig med ressurser til rådighet til å kunne mestre de kravene en situasjon krever (Antonovsky, 2012). Ressurser til rådighet omhandler ressurser i individet og/ eller ressurser i omgivelsene som eksempelvis foreldrene, andre nærpå personer eller eventuelt i hjelpeapparatet. Opplevelsen av å kunne håndtere en situasjon motvirker opplevelsen av å være et offer for det som skjer

nettopp fordi man opplever at man har ressurser nok til å kunne mestre situasjonen (Antonovsky, 2012). Den siste komponenten kalles meningsfullhet (Antonovsky, 2012). Opplevelsen av mening i tilværelsen er med på å gi motivasjon til å imøtekomme det som hender. Motivasjon til å oppleve at det er verdt å møte de utfordringene som kommer, og til å finne en mening med å forsøke å mestre det som skjer (Antonovsky, 2012). Dette aspektet av teorien går ut over det å kun oppleve mening og motivasjon på et kognitivt nivå, denne meningen må også føles. Aspektet vektlegger muligheten til å få delta aktivt i de prosessene som måtte komme til å påvirke individets tilværelse (Antonovsky, 2012). Opplevelsen av å ha en sterk grad av meningsfullhet gjør at disse individene følelsesmessig finner det verdifullt å ta fatt på de utfordringer som måtte komme til å oppstå (Antonovsky, 2012). Disse tre komponentene *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet* sees på som nøkkeltrekkene i teorien om opplevelsen av opplevelse sammenheng (OAS).

De tre komponentene er sterkt knyttet sammen. Med det menes at graden av den ene vil påvirke graden av de andre, dog vil det kunne oppstå skjevheter i gradene i de ulike komponentene. Eksempelvis kan man ha sterk opplevelse av å forstå uten å ha sterk grad av håndterbarhet (Antonovsky, 2012). Som det mest sentrale aspektet trekker Antonovsky frem motivasjonsfaktoren. Opplevelsene av begripelighet og håndterbarhet kan være høye, men uten betydningsfull grad av meningsfullhet vil motivasjonen til å forsøke å mestre situasjonen falle bort (Antonovsky, 2012). Graden av opplevelse av sammenheng kan knyttes til begrensede felt i livet og verden. For eksempel kan en person ha en sterk grad av OAS knyttet til det å ferdes i naturen, men ikke nødvendigvis til det å mingle på en kunstutstilling. Om en person har sterk grad av OAS eller ikke, avhenger av om denne opplevelsen er knyttet til områder som vedkommende anser som viktige for seg selv. Imidlertid er det fire aspekter i livet som ikke kan utelates; ens indre følelser, nære mellommenneskelige relasjoner, primære rolleaktiviteter og eksistensielle tema (Antonovsky, 2012). Det er viktig å få oppleve å kunne begripe, håndtere og finne mening knyttet faktorer i disse områdene for å oppleve å ha en sterk grad av OAS (Antonovsky, 2012).

Transaksjonsteori

Det finnes flere modeller, som utfyller hverandre innenfor transaksjonsteori (Kvello, 2008). Den modellen som ansees som selve bærebjelken i transaksjonsteori er den som tar for seg samspillet mellom biologi og miljø (Kvello, 2008). Den omhandler barnets medfødte

biologiske faktorer, i samspill med miljøet. Miljøet omfatter alt som omgir barnet, både det fysiske naturgitte og det menneskeskapte. Individet skaper og påvirker det fysiske miljøet rundt seg, og dette fysiske miljøet vil igjen være med på å forme individet (Kvvello, 2008; Sameroff, 1975). Akkurat slik vil ungdommene i dette forskningsprosjektet påvirke sitt miljø og bli påvirket av sitt miljø. Foreldrene en del av ungdommens miljø. Ungdommen og deres foresatte vil, så lenge de omgås hverandre, være i et gjensidig samspill hvor de påvirker hverandre i en dynamisk prosess (Sameroff, 1975). Biologi påvirker hvordan den unge reagerer på impulser fra sitt miljø, som eksempel impulser fra foreldrene.

Transaksjonsteorien utviklet av Sameroff (1975), forklarer barns utvikling i samspill med et annet individ. Barn og foresatte inngår i et kontinuerlig samspill med hverandre, med en gjensidig påvirkning. Barnet og den foresatte vil også være i en kontinuerlig forandring på bakgrunn av denne felles transaksjonen (Sameroff, 1975), men også på bakgrunn av transaksjoner med andre faktorer som de vil bli påvirket av (Kvvello, 2008). Foreldrene er med på å forme sine barn, men barna er også med på å forme foreldrene, som igjen sette betingelser for barnas egen utvikling. Fokuset i denne teorien er den unges utvikling som et resultat av denne gjensidige påvirkningen (Sameroff, 1975). En faktor som påvirker mor eller fars atferd, eksempelvis et hjerneslag som fører til afasi, vil også påvirke barnet og barnets utvikling. Transaksjonsteorien til Sameroff er med for å understreke viktigheten av å sette fokuset på samspillet mellom barn og foreldre når en slik skade inntreffer. Å bidra til at den rammede og barnet skal få opprettholde et godt samspill, en god transaksjon, kan virke som en beskyttende faktor i de unges liv og med det være med på å gi barnet en positiv utvikling (Sameroff, 1975).

3 Metodisk tilnærming

I dette kapitlet vil det gjøres rede for den metodiske tilnærmingen som ligger til grunn for forskningsprosjektet. Kapitlet vil gjøre rede for følgende emner *valg av metode, forberedelsene til datainnsamlingen, gjennomføring av intervjuene, bearbeidelse av analyse og data, reliabilitet og validitet, etiske refleksjoner og metodekritikk.*

Valg av metode

Formålet med undersøkelsen var å få en innsikt i hvordan de unge opplever samspillet med sin afasirammede mor eller far. Målet var å få tak i deres opplevelser knyttet til samspill, hovedsakelig med den rammede, men undersøkelsen fokuserer også på samspill med andre betydningsfulle personer, som andre i familien, venner og/eller personer fra hjelpeapparatet. Det videre målet var å undersøke hva logopedene kan gjøre for å støtte et godt samspill mellom afasirammede og deres barn. Med bakgrunn i dette falt det seg naturlig å velge å utføre en fenomenologisk undersøkelse innenfor den kvalitative tilnærmingen med bruk av et semistrukturert intervju med intervjuguide. Denne delen viser en redegjørelse av disse begrepene og hvordan de er tatt hensyn til.

3.1.1 Fenomenologi

Målet med undersøkelsen var å få tak i ungdommenes opplevelse av samspillet med sine foreldre og andre betydningsfulle personer. En kvalitativ undersøkelse som tar sikte på å få innsyn i informantens subjektive opplevelse av et fenomen, kalles for en fenomenologisk tilnærming (Dalen, 2013). Gjennom denne tilnærmingen streber forskeren etter å se verden fra informantens ståsted og gjennom dette øke sin forståelse for hvordan et aktuelt fenomen oppleves av informanten. I en fenomenologisk undersøkelse vil forskeren ta utgangspunkt i at det er informantens opplevelse som er sannheten (Kvale & Brinkmann, 2015). Videre er det valgt å benytte en kvalitativ tilnærming. Kvalitativ forskning er en sentral tilnærming innenfor fenomenologi (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.1.2 Kvalitativ forskning

I en kvalitativ studie vil forskeren eksempelvis søke å oppnå en innsikt og forståelse for hvordan og hvorfor hverdagen er som den er, for menneskene knyttet til et aktuelt fenomen. Undersøkelsen er gjerne knyttet til et lite kvantum av informanter (Postholm, 2011).

Prosessen går ut på å innhente data, empiri fra personer og situasjoner, for så å analysere og tolke dette. Kvalitativ forskning søker å forstå fenomener i kontekst. Med en kontekstuell forståelse vil forskeren kunne få en økt innsikt i sammenhengene rundt det aktuelle fenomenet (Kvale & Brinkmann, 2015). Slik vil forskeren kunne oppnå en dypere innsikt i hvordan verden er her, og hvorfor den er sånn, akkurat på det aktuelle, avgrensede feltet eller for de utvalgte personene det forskes på (Dalen, 2013).

3.1.3 Kvalitativt intervju

Gjennom bruk av det kvalitative forskningsintervjuet tilstreber forskeren å få en dybdeforståelse av hvordan verden oppleves fra informantens ståsted (Kvale og Brinkmann, 2015). Denne innsikten i personers individuelle perspektiver innhentes via samtale som forskningsmetode, altså et intervju (Kvale og Brinkmann, 2015). I denne undersøkelsen ble det benyttet et såkalt semistrukturert intervju med intervjuguide. Med det menes at forskeren tar med seg et sett med ferdig utarbeidede spørsmål inn i intervjusituasjonen. Forskeren tar utgangspunkt i disse spørsmålene, som er knyttet til de eksakte temaene forskeren vil undersøke, og temaene springer ut fra problemstillingen. I tillegg til disse forhåndsbestemte spørsmålene er det åpent for at andre ting kan komme frem og forskeren kan komme med oppfølgingsspørsmål der informanten kommer med informasjon som kan være aktuell å undersøke i dybden (Dalen, 2013). Målet med å benytte et slikt semistrukturert intervju med intervjuguide var at møtet skulle være tilnærmet lik en samtale mellom to likeverdige partnere. Det var ønskelig å ha muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål der jeg anså det som hensiktsmessig, således falt valget på at intervjuet skulle være semistrukturert. Denne strukturen gav samtidig en ramme på intervjuet slik at vi var sikre på å holde oss til emnene som svarer til problemstillingen og formålet med prosjektet.

Forberedelse til datainnsamling

3.1.4 Kriseplan

Under forberedelsene valgte jeg og utarbeide en kriseplan. En slik plan kunne bli nødvendig i tilfelle informantene formidlet noe som kunne kreve videre oppfølging. Under intervjuene var jeg forberedt på at informantene kunne få reaksjoner på temaene jeg tok opp. Likeledes var jeg forberedt på at andre vanskelige ting kunne komme opp. Om dette skulle skje, eventuelt om de kontakter meg i ettertid, var/er min plan å hjelpe dem i samarbeid med deres

foreldre, med å kontakte en instans hvor de kan få hjelp. En aktuell instans kan være helsesøster på skolen deres eller Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) i det området hvor de bor.

3.1.5 Førforståelse

Våre tidligere erfaringer er med oss når vi tolker verden rundt oss, det kan vi ikke komme uten om (Krogh, 2014). Når vi studerer et fenomen vil vi alltid ha med oss det vi allerede har opparbeidet oss av meninger og oppfatninger. Denne førforståelsen vil være med når forskeren tolker i sin undersøkelse (Dalen, 2013). Jeg har min førforståelse med meg inn i dette prosjektet og jeg opplever at temaet berører meg. Temaet berører meg blant annet fordi jeg gjennom en sommerjobb møtte på en afasirammert med barn under myndig alder. Jeg har også tilegnet meg endel teoretisk forståelse gjennom studier i spesialpedagogikk og logopedi, både i forhold til afasi og i forhold til relasjonen mellom barn-foreldre. Imidlertid og ikke minst berører det meg fordi jeg selv har vært barn og har, i likhet med alle andre som har vokst opp, fått kjenne på hvor viktig det er å ha et godt samspill med sine foreldre. At dette temaet berører meg fra ulike hold kan være en styrke og en utfordring. Styrken kan ligge i en opparbeidet varhet og interesse for deler av fenomenet. Utfordringen kunne ligge i å ikke skulle klare se den aktuelle situasjonen slik den var i seg selv fra mitt eget. En bevissthet rundt dette var med gjennom hele forskningsprosessen, og var med på å markere et skille mellom det som var mitt og det som var informantenes. Jeg opplevde allerede under det første intervjuet at fokuset mitt automatisk ble flyttet fra meg selv og over på informantens situasjon. Under denne undersøkelsen var målet, og dermed også fokuset, rettet mot å få tak i ungdommenes opplevelser, tanker og eventuelle savn/ønsker, slik at jeg kunne få utvidet min forståelse for hvordan det er å være barn og pårørende.

3.1.6 Min rolle

I intervjusituasjonen var jeg forberedt på å ha en dobbeltrolle. Samtidig som jeg var intervjuer kunne jeg også bli sett på som en omsorgsperson, fordi jeg er voksen og informanten er under myndig alder. Innstillingen min var at intervjusituasjonen skulle foregå som et samarbeid mellom to likeverdige parter. Selv om det var min innstilling, visste jeg også at forholdet var asymmetrisk (Eder & Fingerson, 2003). Den var asymmetrisk på grunn av min rolle som intervjuer og som voksenperson, og jeg hadde derfor ansvaret for kvaliteten på møtet. Dette ansvaret tok jeg ved å lage alderstilpassede spørsmål, ha en alderstilpasset

diskurs under intervjuet, lot informanten være i sentrum, viste aksept og toleranse for det ungdommen hadde å komme med og ved å uttrykke takknemlighet for at de ønsket å stille opp. Informantene i dette prosjektet er ikke små barn, de er tenåringer. Jeg var allikevel forberedt på at modningsnivået kunne være ulikt og at jeg skulle tilpasse meg den enkelte.

3.1.7 Utvalget

En god vurdering av kriteriene for utvalget som skal undersøkes er viktig i kvalitativ forskning med intervju som metode. Det er nødvendig å vurdere hvem, hvor mange og hvilke kriterier som skal settes for søkergruppen, slik at forskeren skal få mulighet til å kunne få relevant informasjon som er knyttet til problemstillingen (Dalen, 2013). Fordi det er en kvalitativ undersøkelse, med mål om å gå i dybden av et fenomen, er det viktig å ikke ha for mange informanter da bearbeidingen av intervjuene er en tidkrevende prosess, og prosjektet har en begrenset tidsramme (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er imidlertid viktig å ikke ha for få informanter. Det er viktig med en god nok mengde av intervjudata for å oppnå gode tolknings- og analysemuligheter (Dalen, 2013). Til dette forskningsprosjektet falt valget i utgangspunktet på å samle informasjon fra fire informanter. Med fire informanter antok jeg å få en god nok mengde av datamateriale for tolkning og analyse, og til å kunne gjøre en undersøkelse som gikk i dybden jamfør den kvalitative tradisjonen. Det var ikke ønskelig med færre informanter fordi det kunne gjort prosjektet sårbart. Med fire informanter ville ikke prosjektet blitt sårbart om en eller to valgte å trekke seg underveis. Jeg anså prosjektet som gjennomførbart selv om det skulle skje at det kun ente opp med to eller tre informanter.

3.1.8 Valg av informanter

Informantsøket ble basert på noen kriterier. I problemstillingen settes søkelyset mot barn av afasirammede. Disse finnes i alle aldre, men i dette prosjektet falt valget på ungdom fra 12 og opp til 18 år. Valget falt på denne aldersgruppen fordi disse ofte fortsatt vil være tett på foreldrene sine. Da de gjerne fortsatt har et tett samspill med sine foresatte ansees det som viktig å sette søkelyset på denne gruppen. Nedre grense ble satt til 12 år. Denne grensen ble satt fordi jeg ønsket at deltagerne skulle ha en forståelse av hva slags prosjekt de var med på. Jeg antok at barn i denne alderen ville kunne få en god forståelse om de fikk tilpasset informasjon.

I utgangspunktet var det første kriteriet at det skulle ha gått minimum seks måneder etter den rammede moren eller faren fikk hodetraumet som førte til afasi. Kriteriet ble satt fordi ønsket var at det største sjokket skulle ha gitt seg og at familien skulle ha fått noe tid til å kjenne på den nye hverdagen. Dette kravet ble gått bort i fra da jeg en tid etter det første søket enda ikke hadde fått noen responser på utsendelsen av informasjonsbrevene, og jeg fryktet å ikke få informanter. Det første tilbudet kom fra en familie der den afasirammede hadde hatt hjerneslaget for fire måneder siden. Etter å ha tenkt meg om kom jeg frem til antagelsen om at familien selv best kan avgjøre om de er klare for å delta eller ikke, og jeg valgte derfor å gå bort i fra kriteriet på seks måneder.

Det siste kriteriet gikk ut på at informantene skulle befinne seg i sør-øst Norge. Det ble satt fordi jeg ønsket å reise hjem til informantene og intervjuer der. Dette ønsket jeg fordi jeg opplevde det som mest riktig å gi av meg selv i et direkte møte som er lagt opp til at informantene skal dele personlig informasjon fra sitt liv. Derfor ville det være passende å finne informanter som bor i den samme delen av landet som jeg selv gjør. Etter en stund da jeg ennå ikke hadde fått noen informanter ble kriteriet valgt bort og søket ble utvidet til å gjelde hele landet. Da jeg skulle komme i kontakt med informanter, benyttet jeg meg av andre logopedere (Se vedlegg 2). For å nå ut til logopedene sendte jeg en mail til logopedlagene, men forespørsel om en videresending av mail og informasjonsbrev til alle deres medlemmer.

3.1.9 Utarbeidningen av intervjuguiden

Da spørsmålene til intervjuguiden ble utarbeidet (Se vedlegg 1), tok jeg utgangspunkt i problemstillingen og laget fem overordnede emner:

- Informasjon om informanten
- Mor/fars skade – hva har ungdommene fått av informasjon?
- Tiden på sykehuset rett etter mor/fars skade
- Tiden etter at mor/far kom hjem fra sykehuset
- Hverdagen sammen med mor/far og andre signifikante.

Hovedtemaet er samspill og kommunikasjon, i første omgang mellom den rammede og barnet, men som nevnt ønsket jeg også informasjon knyttet til samspill og interaksjon

informantene har med andre betydningsfulle personer. Informasjon om samspill og interaksjon med andre er interessant fordi det vil påvirke barnet, og det vil påvirke barnets og den rammedes interaksjon (Flaten, 2016; Kvello, 2008). Det er hensiktsmessig å strebe etter å lage spørsmål som ikke virker ledende, eller kan tolkes som om de forventer et spesifikt svar (Dalen, 2013). Derfor ble det utarbeidet flere spørsmål hvor jeg ber informantene beskrive sin opplevelse, tanker eller følelser knyttet til et fenomen. Med dette håpet jeg å få informantene til å uttrykke seg ærlig og minst mulig påvirket av meg.

3.1.10 Prøveintervjuet

I forkant av intervjuene, ble det gjennomført et prøveintervju. Et slikt prøveintervju gav en mulighet til å prøve ut rollen som intervjuer, spørsmålene i intervjuguiden og det tekniske utstyret (Dalen, 2013). Det var ønskelig å gjøre intervjusituasjonen så autentisk som mulig og jeg søkte derfor etter et intervjuobjekt som kunne tilfredsstillende de kriteriene jeg har satt for deltagerne jeg søkte til dette studiet. Jeg kom i kontakt med en 18 år gammel gutt som ville stille opp som intervjuobjekt. Han har ikke en foresatt med afasi, eller med en annen kronisk vanske. Vi ble enige om at han under utspørringen kunne svare på bakgrunn av tidligere erfaringer hvor moren hadde vært syk. Dette fungerte godt og jeg opplevde at prøveintervjuet gav meg viktig informasjon.

Noe av hensikten med prøveintervjuet var å vurdere hvordan intervjuguiden virket i praksis (Dalen, 2013). Det ble gjort noen få justeringer i etterkant. To spørsmål ble fjernet fordi de var overflødige. Et spørsmål opplevdes for langt og ble derfor kortet ned. Intervjuobjektet virket å ha det fint i situasjonen, noe han også uttrykte i etterkant. Han gav meg tilbakemelding på at han synes spørsmålene var fine. Mine egne refleksjoner gikk ut på at jeg nok med fordel kunne stilt flere oppfølgingsspørsmål av typen *kan du si noe mer om det?*, for å få mer dybdeinnsikt i intervjuobjektets opplevelser knyttet til temaene som ble tatt opp.

Gjennomføring av intervjuene

3.1.11 Før intervjuet

Intervjusituasjonen startet med en kort presentasjon av meg. Videre ble det igjen presentert bakgrunn og formål for prosjektet. Informanten ble informert om at det skulle bli benyttet en båndopptaker for opptak av intervjuet, og om hvordan den lagrede dataen skulle bli

bearbeidet. Det ble gjort en påminnelse om at informanten når som helst kan trekke seg fra studien, og at all data tilknyttet denne personen ville slettes når forskningsprosjektet er avsluttet. Jeg forsikret meg om at samtykkeerklæringen var skrevet under før jeg gikk i gang med å presentere de ulike temaene for informanten (Dalen, 2013).

3.1.12 Gjennomføringen

Underveis gjennom intervjuet ble det, i tillegg til de fastsatte spørsmålene, stilt oppfølgingsspørsmål der informantene kom med informasjon jeg anså som relevant å gå i dybden av. Da benyttet jeg spørsmål av typen: *Kan du si noe mer om det?, Hvordan var det for deg?, Hva tenkte du da eller hva følte du da?* Slik økte jeg muligheten til å komme nærmere informasjon jeg anså som relevant for prosjektet (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg forsøkte å gi pauser etter at spørsmålene var stilt, med den tanken at informanten kanskje trengte litt tid før han eller hun kunne svare. Det ble også forsøkt å gi en kort pause etter at informanten hadde avgitt sine svar, slik at han eller hun fikk mulighet til å reflektere og eventuelt komme med noe mer å fortelle om temaet (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg benyttet fortolkende spørsmål som for eksempel: *Er det slik at du...?, mener du da at...?* For å unngå at jeg ble sittende igjen med feil oppfatning av det informanten fortalte (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.1.13 Etter intervjuet

Etter intervjuet gikk jeg gjennom hovedpunktene vi hadde pratet om. Med det åpnet jeg for at informanten fikk mulighet til å legge til noe mer informasjon (Kvale & Brinkmann, 2015). Deretter forhørte jeg meg om informantens opplevelse av intervjuet. Det gjorde jeg fordi det er viktig å la deltagerne få sette ord på sine tanker og følelser knyttet til det de har vært med på (Kvale & Brinkmann, 2015), men også fordi jeg ønsket en tilbakemelding på hvordan et intervju med meg oppleves slik at jeg kan utvikle meg i rollen.

Bearbeidelse av analyse og data

3.1.14 Transkribering

Da datainnsamlingen var ferdig, var det nødvendig å omgjøre materialet til en form som var lettere å arbeide videre med. Derfor gikk jeg i gang med å transkribere intervjuene som var blitt registrert på taleoptakeren. Å transkribere vil si å oversette en tekst fra talespråk til

skriftspråk (Kvale & Brinkmann, 2015). Da intervjuene var skrevet ned ble de lagret på min PC. Til tross for at tre av informantene hadde dialekt, ble all transkripsjon gjort på bokmål. Det valgte jeg for å gjøre teksten mer oversiktlig for analysen. Skriftspråket til dialektene til informantene er ukjent for meg, men ved å benytte meg av bokmål under nedskrivningen kunne jeg i etterkant være sikker på at jeg forstod betydningen av det som var skrevet ned. Det er også et poeng at å unnlate å skrive på dialektene vil anonymiseringen styrkes, både i forhold til den nedskrevne teksten men også med tanke på sitatene som er tatt med i kapittel fem som presenterer funnene. I denne transkripsjonen har jeg unnlatt å ta med uttrykk som *eh*, *mmm* og liknende om jeg ikke har opplevd det som relevant for hva som formidles. Enkelte steder har jeg ikke klart å høre hva informanten sier. Dette har jeg markert med tomme parenteser, slik (). Tomme parenteser betyr at jeg ikke forstår det som er blitt sagt (Kvale & Brinkmann, 2015). De stedene som jeg har unnlatt å ta med hele setningen er markert slik: (...).

3.1.15 Analyse

Å analysere betyr å dele noe opp i mindre enheter (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg ønsket å dele rådatamaterialet opp i deler som legger et mer hensiktsmessig grunnlag for en representasjon og drøfting opp mot teori. Analyseprosessen startet allerede under utarbeidingen av intervjuguiden. Den ble delt inn i kategorier og spørsmålene var utarbeidet ut fra det jeg tolket var de mest hensiktsmessige spørsmålene ut fra den teoretiske og erfaringsmessige forståelsesbakgrunnen jeg satt inn med. Som analysemetode er det valgt å benytte en kategorisert tilnærming (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er blitt benyttet forhåndsbestemte kategorier som har sine utspring fra intervjuguiden. Transkripsjonene har blitt gjennomlest og uttalelsene er blitt sortert inn under de forhåndsbestemte kategoriene. Da uttalelsene var ferdig sortert, ble de ulike kategoriene klare for en dypere granskning. Å kategorisere gjøres ved å knytte en uttalelse til et eller flere begreper (Kvale & Brinkmann, 2015). I denne sammenhengen har kategoriene fått funksjon som overskrifter i kapittelet som representerer funnene, og i kapittelet der funnene blir drøftet opp mot teori. Kategoriene er utviklet for å fange og sortere de studerte fenomenene på en systematisk og oversiktlig måte.

Reliabilitet og validitet

3.1.16 Reliabilitet

Reliabilitet og validitet er forskningsfenomener som er viktig å vurdere og redegjøre for, også i en kvalitativ tilnærming. Disse fenomenene viser til kvaliteten på arbeidet som er utført (Dalen, 2013; Kvale & Brinkmann, 2015). Reliabilitet viser til forskningens pålitelighet, og omhandler i hvilken grad resultatene kan reproduseres ved et annet tidspunkt av en annen forsker (Kvale & Brinkmann, 2015). I forskning hvor det benyttes kvalitativt intervju som datainnsamlingsmetode, kan en eksempelvis undre seg om intervjupersonen ville kommet med andre svar om det hadde vært en annen person i forskerrollen (Kvale og Brinkmann, 2015). Reliabiliteten vektlegges ikke i like stor grad innenfor den kvalitative tradisjonen, som innenfor den kvantitative. I kvalitativ forskning vises det at det legges større vekt på validiteten (Kvale og Brinkmann, 2015). Jeg har imidlertid tilstrebet å gjøre forskningen så transparent som mulig. Slik ønsker jeg å øke muligheten for at andre forskere kan gjøre tilnærmet lik den samme undersøkelsen.

3.1.17 Validitet

Validitet omhandler også forskningsproduktets pålitelighet, om hvor nær sannheten produktet befinner seg (Dalen, 2013). For å oppnå god validitet er det nødvendig å undersøke feilkildene i undersøkelsesprosessen (Kvale & Brinkmann, 2015). Maxwell (1992) har delt validitet inn i fem kategorier: deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliserings- og evalueringsvaliditet. Det vil her redegjøres for de fire første, og det beskrives hvordan disse er blitt ivaretatt i dette forskningsprosjektet. Det siste aspektet, evalueringsvaliditeten, er utelatt da den ikke ansees som relevant for dette forskningsprosjektet.

Deskriptiv validitet

Deskriptiv validitet tar for seg i hvilken grad det kan garanteres for at forskeren gir en korrekt gjengivelse av det som blir sagt eller gjort. Den deskriptive validiteten er særlig viktig fordi den vil fungere som et fundament for de andre validitetsfaktorene. Forskeren kan i verste fall finne på det hun beskriver, hun kan misoppfatte det som sees eller høres, hun kan transkribere feil eller hun kan huske feil (Maxwell, 1992). Det er viktig å gjøre forskningen sin så transparent som mulig for å vise til at det er gjort et riktig stykke arbeid. For å ivareta den deskriptive validiteten i denne undersøkelsen har jeg vært nøye med transkripsjonen, jeg har beskrevet hvordan jeg har transkribert og analysert. Videre tar jeg vare på både taleopptakene

og transkripsjonene frem til oppgaven er avsluttet og ferdig sensurert. Slik vil de være tilgjengelige for eventuell etterprøving.

Tolkningsvaliditet

I tolkningen av det kvalitative intervjuet arbeider forskeren med å se indre sammenhenger i det innsamlede materialet (Dalen, 2013). Teorien om tolkningsvaliditet tar for seg forskerens tolkning av det som observeres, beskrives og transskriberes, og kvaliteten på denne tolkningen (Maxwell, 1992). Tolkningen går ut på å vurdere hva de ulike fenomenene betyr for personene som opplever dem. Forskeren må tilstrebe å legge vekk sin egen forståelsesbakgrunn og isteden se på det aktuelle fenomenet i lys av de rammene som er rundt den konteksten det forskes på (Maxwell, 1992). Det er tilstrebet å ivareta tolkningsvaliditeten ved at jeg har forsøkt å legge vekk egne fordommer å møte det innsamlede datamaterialet. Videre har jeg beskrevet bakgrunnen for mine tolkninger og jeg har tydeliggjort hva som er konkrete beskrivelser av det innsamlede datamaterialet og mine egne tolkningen og refleksjoner rundt dette.

Teoretisk validitet

Teoretisk validitet omhandler i hvilken grad begrepene, mønstrene og modellene som forskeren velger å benytte, er med på å gi leseren en teoretisk forståelse av fenomenene i studien (Dalen, 2013). For å oppnå adekvat teoretisk validitet må påstanden om de indre sammenhengene forankres i dokumentert teori (Dalen, 2013). Det er tilstrebet å oppnå adekvat teoretisk validitet ved at jeg samtidig med å ha jobbet med forberedelsene til intervjuene, har studert og skrevet ned teori som skal være med å gi en faglig forståelse av situasjonen til informantene. Denne teoriinnsamlingen er en prosess som har foregått gjennom hele masterskrivingen. Etter hvert som ny informasjon ble samlet inn har jeg funnet teori som kan gi kunnskap om dette. Funnene og hvordan disse belyses av teorien er presentert i kapittel fem.

Generaliseringsvaliditet

Generaliseringsvaliditet tar for seg i hvilken grad funnene kan overføres til å antas å gjelde for andre personer, situasjoner eller kontekster utover det studiet tok for seg (Maxwell, 1992). Målet med kvalitativ forskning er ikke at funnene direkte skal kunne generaliseres. Det er mange faktorer som kan spille inn. Blant annet er datainnsamlingen basert på et fåtall av informanter som ikke nødvendigvis er representative for en større gruppe (Maxwell, 1992).

Allikevel kan funnene i en kvalitativ undersøkelse brukes som et forslag for hvordan fenomener kan arte seg for personer i den aktuelle gruppen (Andenæs, 2000). I dette masterprosjektet er det gjort intervjuundersøkelser av fire informanter. På bakgrunn av det er det vanskelig å si noe om funnene fra disse fire er representativt for en større gruppe. Dog er funnene fra intervjuene sammenliknet med annen teori og forskning. Det kan være med på å styrke antagelsen om at enkelte av funnene som går igjen er tendenser som også kan ventes å finne i en større gruppe.

Etiske refleksjoner

3.1.18 NSD

Det er viktig og ønskelig at prosjektet gjennomføres etisk forsvarlig. Dette prosjektet behandler personopplysninger, og derfor ble det pliktet å søke NSD om tillatelse til å kunne gjennomføre det. NSD står for norsk senter for forskningsdata, og ansees som personvernforbundet innen forskning (NSD, udatert). I søknaden til NSD skrev jeg hva prosjektet gikk ut på og hvordan jeg planla å behandle de innsamlede opplysningene. Jeg gikk ikke i gang med prosjektet før jeg fikk godkjenningen den 27.01.2017 (Se vedlegg 5). Forbundet vil kontakte meg etter avtalt dato for prosjektavslutning 01.06.2017, for å forsikre seg om at jeg sletter taleopptak og transkripsjoner som avtalt.

3.1.19 Frivillig samtykke og krav om å informere deltagerne

NESH (2016), fremhever viktigheten av frivillig informert samtykke og kravet om å informere deltagerne. I dette prosjektet ble det sendt ut et informasjonsskriv til familiene som ønsket å delta (Se vedlegg 3 og 4.). Dokumentasjon om samtykkeerklæring med krav om underskrifter var en del av informasjonsskrivet. Det ble lagt opp til at foresatte skulle skrive under på et dokument som var skrevet spesielt til dem. Ungdommene fikk et eget dokument som henvendte seg mer direkte til dem gjennom et alderstilpasset språk. I informasjonsskrivene ble det formidlet om prosjektets bakgrunn og formål. De inneholdt også informasjon om min rolle, og hva jeg eventuelt kunne bidra med i etterkant av intervjusituasjonen. I skrivene ble det påpekt at deltagelsen er frivillig og at de når som helst kunne trekke seg ut, både under og etter intervjuene. Dette ble det og en muntlig påminnelse om før intervjuene.

3.1.20 Krav om konfidensialitet

Personlig informasjon skal bli behandlet med konfidensialitet (NESH, 2016). Intervjuene skal anonymiseres når de transkriberes. Anonymiseringen vil foregå ved at informantene får fiktive navn. Det vil også bli gjort anonymisering av andre faktorer som ikke antas å være betydningsfullt for resultatene i undersøkelsen. Taleopptakene og transkripsjonene vil bli lagret i forskjellige passordbeskyttende mapper på min PC, og det er kun jeg som har tilgang til disse. Både opptakene og transkripsjonene vil bli slettet når studien er avsluttet og ferdig sensurert.

3.1.21 Barn som informanter

Punkt 14 under forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, løfter frem viktigheten av å benytte barn som informanter. Dette punktet fremhever deres rett til å bli hørt (NESH, 2016). Barn ned til 15 års alder vil i utgangspunktet kunne delta i forskning uten foreldrenes samtykke (NESH, 2016). Denne undersøkelsen krevde likevel at foresatte, i tillegg til informantene selv, skulle skrive under på samtykkeerklæring i forkant av intervjuene. Denne avgjørelsen ble gjort med tanke på at temaet for undersøkelsen er sårbart, og det vil også omhandle mor og/ eller far. Foreldrene er ikke aktive deltagere i studien men blir indirekte deltagere gjennom informasjonen som ble søkt av deres barn. Dette kunne ikke unngås fordi mange av spørsmålene er rettet mot informantenes samspill med sine foresatte

Når barn er informanter er det spesielt viktig å fremstå på en måte som gjør at de opplever å blir tatt på alvor i intervjusituasjonen (Dalen, 2013). Derfor bør forskeren imøtekomme barn på samme formelle plan som med en voksen informant (Dalen, 2013). Det er likevel forskjell på voksne og barn. Barn kan ha lettere for å svare det de tror det forventes av dem (Dalen, 2013; Kvale og Brinkmann, 2015). Derfor er det særlig viktig å stille spørsmål som barna ikke vil oppleve som ledende. De bør ikke oppleve at intervjuer er ute etter bestemte svar, det kan føre til at de svarer hva de tror forventes istedenfor å svare ut fra egne refleksjoner (Dalen, 2013). Ved å være var på informantenes kroppsspråk kan forskeren gå videre eller skifte tema ved behov, slik at de slipper å bli værende i noe som er for vanskelig for den unge. I kommunikasjon med barn er det viktig å uttrykke genuinitet, empati og aksept, og på den måten gjøre seg fortjent til dets tillit (Kinge, 2012). En slik tillit kan antas å legge

grunnlaget for en god intervjusituasjon. Informantene i dette prosjektet befinner seg et sted mellom 12 og 18 år.

3.1.22 Virkninger på tredjepart

Under forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, punkt 13 står det at: "Forskeren bør vurdere og foregripe virkninger på tredjepart som ikke er direkte inkludert i forskningen" (NESH, 2016). Informantene i dette prosjektet vil få spørsmål knyttet til samspillet med sine foreldre, andre familiemedlemmer og andre signifikante. Studien vil som nevnt, bli anonymisert, og det er tilstrebet å anonymisere i en slik grad at personene ikke skal kunne identifiseres.

Metodekritikk

3.1.23 Bruk av skype

Da jeg måtte utvide søket mitt for å få tak i informanter, kom jeg i kontakt med personer som bodde i andre deler av landet enn jeg selv gjør. Derfor bestemte jeg å gjennomføre intervjuene med bruk av skype. Det ble nødvendig å benytte skype for å kunne gjennomført tre av intervjuene. Den fjerde informanten hadde jeg mulighet til å møte hjemme hos denne. En av informantene jeg intervjuet via skype valgte å gjøre noe med innstillingene, slik at jeg ikke kunne se denne. Dermed fikk jeg mulighet til å gjøre tre ulike erfaringer med å gjøre intervjuer. Det vanskeligste var å gjøre intervju uten å se den andre. Det førte til at jeg ble mer usikker under pauser, fordi jeg ikke hadde mulighet til å tolke denne personens kroppsspråk. Det førte nok til at jeg ble ekstra tilbakeholden med å spørre oppfølgingsspørsmål, fordi det ble vanskelig å lese om denne personen opplevde situasjonen som ubehagelig eller om alt var i orden. Under skype-samtalene hvor både jeg og informantene kunne se hverandre, var det lettere å gi lengre pauser slik at informanten fikk tid nok før jeg tok opp neste spørsmål. Det var også lettere å komme med oppfølgingsspørsmål. Det ene intervjuet fikk jeg mulighet til å gjøre hjemme hos informanten. Det var også en forskjell å gjøre et intervju hjemme hos en informant kontra å gjøre det over skype. I intervjuet der jeg fikk muligheten til å møte informanten personlig, opplevde jeg en sterkere kontakt med informanten, noe jeg tenker er en fordel i slike intervjuer. Jeg antar at det kan være med på å skape tillit, som igjen kan gjøre intervjuet til en tryggere opplevelse og det kan gjøre at informanten vil ha lettere for å svare på spørsmålene.

3.1.24 Intervjuguiden

Intervjuguiden måtte utarbeides tidlig i prosjektet, fordi den skulle sendes inn sammen med søknaden om godkjenning til NSD. Til tross for at jeg var klar over hva jeg ønsket å undersøke, var det allikevel begrenset med tid til å lese teori i forkant av utarbeidelsen av intervjuguiden. Om jeg da satt inne med den kunnskapen som jeg gjør nå i prosjektets avslutningsfase, ville nok noen av spørsmålene i guiden vært byttet ut, fokuset ville vært enda mer spisset. Det er viktig å strebe etter at alle spørsmålene i guiden er relevante og søker svar som svarer til problemstillingen (Dalen, 2013). Dette var jeg bevist på og forsøkte å etterstrebe, men med en økt innsikt i teorien sammen med erfaringene og kunnskapene jeg fikk gjennom intervjuene, ser jeg at noe med fordel kunne vært gjort noe annerledes.

3.1.25 Refleksjoner etter intervjuene

Etter det første intervjuet satt jeg igjen med følelsen av at jeg med fordel burde ha stilt flere oppfølgingsspørsmål. Dette reflekterte jeg også over etter pilotintervjuet, men jeg holdt likevel litt igjen av redsel for å være for pågående. I de neste intervjuene var jeg noe bedre på å spørre oppfølgingsspørsmål. Jeg innser at evnen til å spørre oppfølgingsspørsmål bedres med erfaring.

Da det første intervjuet var avsluttet satt jeg satt igjen med en følelse av å ha gravd i noens liv, uten å gi noe tilbake. Hva tenkte og følte egentlig informanten nå? Var det greit for han? I et direkte møte ville kanskje dette blitt noe annerledes, da kunne kjent mer etter på stemningen om det var bra eller ikke og tatt han i hånda. Kanskje hadde informanten det helt fint etterpå? Kanskje ligger det er sterkt behov for bekreftelse hos meg? Samtidig var det jeg som inviterte til intervju, jeg som er den voksne. Det betyr det at det største ansvaret ligger hos meg og at jeg bør føle på disse tingene.

4 En presentasjon av ungdommene

Utvalget består av tre gutter og en jente i alderen 14-17 år. De fire ungdommene som har bidratt som informanter til prosjektet er fra ulike steder i landet. Ungdommene er fire forskjellige mennesker med hver sin unike personlighet. De har hver sin livssituasjon med påvirkning av ulike faktorer. Det er mange påvirkningsfaktorer som ikke har kommet frem igjennom intervjuet og som ikke blir presentert her, men som har vært med på å forme deres opplevelser knyttet til det å ha en mor eller far som blir rammet av afasi. Jeg vil i denne fremstillingen gi et innblikk i de individuelle situasjonene, deres opplevelse av samspillet med den rammede og med andre nære personer. Videre ønsker jeg å fremstille deres tanker om hva som har fungert godt og eventuelle ønsker og savn i perioden etter den foresatte fikk afasi. På bakgrunn av dette ønsker jeg å finne svar på problemstillingen: ”Barn som pårørende av afasirammede - hvordan kan logopeden bidra til å støtte et godt samspill?”

Fredrik

Fredrik er 17, snart 18 år, og går på videregående. Han bor sammen med begge foreldrene sine og en yngre søster. På fritiden er han aktiv med idrett og han spiller piano. Hans far hadde et hjerneslag i fjor, og som følge av dette fikk han afasi og lammelser som har gitt utfordringer med motorikken. Ut i fra beskrivelsene som Fredrik gav forstår jeg at faren har en form for ekspressiv afasi, med ordletingsvansker. Slik som Fredrik snakker om sin far virker det som han har en god forståelse. Fredrik forteller at faren hadde store vansker i starten, men at det går fremover og at faren begynner å få språket tilbake og at faren i dag kan gå med stakk.

Mathias

Mathias er 15 år. Han driver med idrett og liker å se TV. På skolen er han glad i realfag som matematikk og naturfag. Han bor sammen med moren, faren og søsteren sin. Mathias beskriver at faren fikk afasi som følge av et slag for fem år siden. Ut i fra det Mathias forteller, virker det som faren hovedsakelig har en ekspressiv afasi, men at han også har hatt noen utfordringer med forståelsen. I begynnelsen hadde faren mange problemer. Mathias forteller at faren, fysisk og språkmessig, er blitt mye bedre, men at han har strevd en del med depresjon i tiden etter skaden.

Knut

Knut er 17 år. Han går på videregående skole. På fritiden spiller han piano. Knut bor sammen med moren, faren og broren sin. Knut beskriver at faren fikk afasi som følge av et hjerneslag for omtrent fire år siden. Han forteller om farens utfordringer og beskriver at han hovedsakelig har utfordringer med å uttrykke seg, som ved en ekspressiv afasi, noen ganger også med å forstå, men at han er blitt mye bedre enn han var. Han forteller også at faren har hatt psykiske utfordringer i etterkant av skaden.

Lise

Lise er 14 år, og fyller snart 15. På skolen er hun mest glad i fysisk aktivitet. På fritiden liker hun å trene. Lise bor sammen med moren og faren. Hun har også en fetter i nærheten som hun beskriver er som en bror for henne. Hun liker også å være sammen med venner. Moren fikk afasi som følge av et slag for fire måneder siden. Ut i fra Lises beskrivelser viser det til at moren har ekspressiv afasi, og i en lett grad. Rett etter slaget hadde moren lammelser på høyre siden, men i dag har hun ingen tilleggsversker.

5 En presentasjon av funnene

Hensikten med dette prosjektet er å få frem ungdommenes opplevelser av å ha en mor eller far med afasi. Det videre målet er å undersøke og vurdere om det er noe logopeden kan gjøre for å støtte et godt samspill mellom afasirammede og deres barn. Funnene presenteres under fire hovedkategorier. Kategoriene er som følger *ungdommenes opplevelse av å ha blitt informert, ungdommenes opplevelse av møtet med det offentlige hjelpeapparatet, samspill og kommunikasjon og råd til logopeden*. Noe av datamaterialet vil bli presentert under flere av kategoriene.

Ungdommenes opplevelse av å ha blitt informert

Ungdommene formidler ulike opplevelser av å ha fått tilfredsstillende med informasjon etter at deres mor eller far fikk afasi. Når intervjuene sammenliknes i sin helhet vises det at to av intervjuene ble en god del lenger enn de to andre. Det interessante er at informantene som ikke opplever å ha fått tilfredsstillende med informasjon også er de informantene som har mest å dele med meg i intervjusituasjonen

To av informantene, Mathias og Knut, svarer de ikke opplever å ha blitt informert godt nok om hva som har skjedd. Fredrik uttrykker å være tilfreds med informasjonen han har fått, mens Lise forteller hun ikke har ønsket å vite så mye om det som har skjedd.

Både Mathias og Knut uttrykker begge det er deres mødre som har vært den viktigste informasjonsformidleren i tiden etter at fedrene deres fikk hjerneslaget som førte til afasi. Begge forteller de ikke kan huske det var noen på sykehuset som henvendte seg direkte til dem for å overbringe informasjon, og begge sier det tok flere år før de egentlig visste hva afasi var. Knuts uttalelse var:

Jeg kan ikke huske det var noen som fortalte meg og lillebroren min noe særlig om hva som hadde skjedd og sånne ting. Det kunne jo kanskje ha vært greit å ha fått vite noe mer, selv om vi var små?

Senere får han spørsmål om han hadde ønsket mer informasjon tidligere, på det svarer han:

Ja, jeg synes vel det hadde vært greit. Jeg vet ikke hvor mye jeg visste om hva som hadde skjedd, egentlig. At pappa hadde afasi, det visste jeg ikke før lillebroren min skrev særoppgave om det i syvende klasse. Det var irriterende egentlig.

Fredriks respons på spørsmålet om han opplevde å ha fått nok informasjon var: ”Ja, jeg opplevde at vi ble tatt vare på av de som jobbet på sykehuset.” Senere forteller han: ”Jeg ble fortalt at han hadde hatt en hjerneblødning da. Det som hadde skjedd. Og at han var blitt skadet, at det var en prosess og at det kom til å ta tid før han ble frisk igjen da.” Fredrik virker å være fornøyd med informasjonen som ble gitt han i tiden etter at faren hans ble syk. Han forteller også at de fikk en hjemmesykepleier hjem til seg som gav familien informasjon om farens situasjon.

Faren til Mathias ble innlagt på psykiatrisk avdeling, fordi han har vært rammet av depresjoner i tiden etter han fikk hjerneslag. I forbindelse med en innleggelse, kom et personell for å snakke med dem om farens situasjon. Mathias opplevde ikke å forstå hva hun snakket om. Ut i fra det han forteller kan det virke som om han ikke har fått god nok tilpasset informasjon: ”(...) Jeg ante ikke hva hun snakket om så.., i alle fall jeg visste bare at pappa var sendt til sykehuset (...). Ja, også, det var kanskje litt lett å si noe dumt?” Han meddeler å ha ønsket mer informasjon tidligere. Han sier og at når han først fikk informasjon var det vanskelig å forstå det likevel. Jeg spør om han mener han burde fått mer tilpasset informasjon tidligere. Han bekrefter dette. Mathias synes å reflektere rundt om han selv var i en sårbar situasjon, og om det kanskje var lett å si noe galt til han.

Lise forteller det var bestefaren som kom til henne og fortalte at moren var sendt til sykehuset. Da Lise ankom sykehuset, fikk hun først vite av faren at moren var sliten, fordi heller ikke han var helt klar over situasjonen. Hun forteller hun ventet en stund på sykehuset før hun traff moren og at hun knakk sammen da hun fikk se henne. Jeg stiller spørsmål rundt morens afasi, men om moren har afasi vet hun ikke noe om. Det virker som det er begrepet afasi som er ukjent, for når vi snakker videre snakker vi om morens språkvansker etter hjerneslaget, har vi en felles forståelse. Hun har ikke ønsket å vite så mye om situasjonen rundt morens skade, men sier moren har tilbudt henne informasjon, slik at hun vet hun kan spørre om det er noe hun lurer på, og uttrykker at det er fint å ha den muligheten: ”Jeg har ikke villet vite så veldig mye, men mamma har sagt at visst det er noe jeg lurer på så kan jeg spørre, så kan jeg få informasjon liksom.”

Ungdommenes opplevelse av møtet med det offentlige hjelpeapparatet

Alle fire informantene formidler generelt sett å sitte igjen med en opplevelse av å ha blitt møtt på en god måte av personalet på sykehuset. Fredrik forteller at han og familien fikk et eget rom på sykehuset, hvor de kunne trekke seg tilbake når de hadde behov for det. Om dette var et rom de kunne benytte for å sove over til neste dag, eller om det var et rom de kun benyttet under besøk på dagtid, kom ikke frem i intervjuet. Som nevnt i forrige kategori fikk også hans familie besøk av en hjemmesykepleier som også gav dem informasjon om farens situasjon.

To av informantene, Fredrik og Mathias, forteller at deres fedre har hatt opphold på rehabiliteringsklinikker i tiden etter det første sykehusoppholdet. Begge familiene var på besøk hos de rammede. Ungdommene var ikke inkludert i rehabiliteringsoppleggene, men begge uttrykker at de opplevde det som fine steder ut fra det de fikk se.

Mathias meddeler å ha savnet kontakten med faren, men synes likevel det var fint at faren hadde dette oppholdet, og han hadde et inntrykk av at faren hadde en bra tid der. I forbindelse med den første tiden på sykehuset, uttrykker både Fredrik og Mathias at det var mange nye mennesker å forholde seg til. Mathias forteller at han ikke fikk med seg titler på de ulike personene som var ansatt på sykehuset. Han forteller han husker det som det var ulike leger fra dag til dag som var i kontakt med moren. Han sier personalet på sykehuset snakket med moren, med sønnen til stede, men at det var ikke noen som henvendte seg direkte til ham.

Ingen av informantene har hatt noe forhold til den afasirammedes logoped. Kun en informant, Fredrik, sier han mener å ha møtt logopeden til faren en gang, men uttrykker han knapt kan huske det. Utover det har ingen av informantene hatt noen møter med logopeder som har utredet og/eller behandlet moren eller faren deres. I samtalen med Lise faller dessverre oppfølgingsspørsmålet bort, men de tre guttene blir spurt om de har savnet å møte logopeden. Ingen av de har tenkt over det før de får spørsmålet gjennom dette intervjuet. Kun den ene informanten, Mathias, er inne på at han kunne ha tenkt seg å møte logopeden i forbindelse med at jeg stiller han et spørsmål som går ut på om de ville ha ønsket mer kontakt med hjelpeapparatet:

Det er jo vanskelig for meg å vite hvordan det ville vært om vi hadde hatt bedre kontakt, men det hadde jo vært fint, for liksom jeg vet jo ikke hva han gjør hos logopeden. Jeg vet ikke hva han sliter med, hva han snakker om der.

Lise beskriver å ikke ha vært i noe betydningsfull kontakt med personalet på sykehuset, men meddeler at hun var trygg på at sykehuset tok godt vare på moren, og formidler at det var godt å vite:

L: (...) de virket jo hyggelige, jeg var ikke redd for at de ikke kunne ta vare på henne.

M: Er det noen som du synes var spesielt bra, som du kan huske?

L: At de tok vare på henne. Jeg var ikke nervøs for at de ikke skulle gjøre det.

Samspill og kommunikasjon

5.1.1 Ungdommenes opplevelse av samsillet med den afasirammede

Når informantene beskriver sine opplevelser knyttet til prosessen rundt deres foresattes hjerneslag og afasi, uttrykker alle fire det har vært tøft. Fredrik forteller om tiden før faren fikk hjerneslag, da var de begge med i speideren, de hadde båtturer sammen, de pleide å fiske, se på TV eller film sammen. Da faren kom hjem opplevdes han ikke som den samme, men Fredrik påpeker likevel at faren hadde den samme personligheten: ”Han var jo ikke den samme. Merket jo at det fortsatt var han. Fortsatt personligheten. Det var litt tøft.” Uttalelsen hans virker å gjenspeile en todelt opplevelse av faren etter skaden. Han forteller videre at de to ikke får gjort så mye av det samme nå som før, og at det er noe han savner. Han forteller de to i senere tid har gått noen turer og sett litt på film, TV og serier sammen. I samtaler merker han det ikke er alt faren klarer å si, at han kan bruke en del tid på å finne ordene. Fredrik forteller de enkelte ganger har benyttet seg av penn og papir som et hjelpemiddel i kommunikasjonen, for å tegne og forklare ting. På spørsmålet om hvordan han opplever å bruke kommunikasjonshjelpemidler i samtale svarer han: ”Nei, det har jo egentlig vært ganske greit. Det er mye større forståelse enn å sitte og leite etter ordene. Det er raskere.” Selv om faren har vansker med å uttrykke seg, og de to ikke får gjort alle aktivitetene de gjorde tidligere, sier Fredrik at det å omgås faren nesten er det samme som før. Han sier afasien ikke har så stor effekt på samsillet dem i mellom.

Når Mathias forteller om samspillet med faren, forteller han mest fra tiden etter faren ble syk. Faren ble rammet av hjerneslag for omtrent fem år siden, da Mathias var ti år gammel. Når han forteller om hvordan det er å kommunisere med faren, kommer det frem at det har vært mye fremgang i tiden etter slaget. I starten kunne ikke faren produsere noen setninger. Han kunne bare uttrykke seg ved bruk av enkeltord og peking, og ofte brukte han feil ord. Han forteller hvordan faren i dag kan bruke noe tid på å finne frem til det riktige ordet han vil si, men han opplever ikke at faren bruker feil ord nå. Da faren var ferdig med det første oppholdet på sykehuset etter hjerneslaget, var han kun en kort periode hjemme, før han dro av sted til et rehabiliteringssenter. Mathias kunne savne faren i denne perioden, men visste også at det var fint for faren å være der han var. Da faren kom hjem igjen opplevde Mathias det som vanskelig fordi han også mistet litt av kontakten med moren da hun brukte ekstra ressurser på faren. Han opplevde derfor, i en periode, å miste noe av omsorgen fra moren samtidig som han opplevde å miste det å få mulighet til å finne på nye ting sammen med faren. Han synes ikke kontakten var der som før og at han opplevde faren som en annen person. Om den første tiden etter farens skade forteller han at de benyttet seg en del av kommunikasjons hjelpemidler i samtale med faren. Da benyttet de seg av bøker med bilder, moren skrev ned ting på papir og faren brukte mye hender når han hadde noe å forklare. I dag behøver de ikke å benytte seg av kommunikasjons hjelpemidler i like stor grad. Han uttrykker det har gått greit å bruke slike hjelpemidler: ”Altså hvis vi har hatt problemer med å forstå han så er det ikke sånn at, nei, dette forstår vi ikke så bare drit i det (...)”

I starten opplevde som nevnt Mathias at kontakten med faren var borte, nå forteller han at det er bra, de snakker fint sammen og kontakten er tilbake. Bortsett fra depresjonen og noen vansker med å finne ordene, er det meste som før. Om farens fremgang sier han: ”Det er kanskje litt av det som er fint, å se han lære seg det på nytt. Få han litt mer tilbake.” I dag hender det de spiller litt spill sammen, ellers så meddeler han å sette stor pris på måltids situasjonene i hjemmet, og han sier det ofte er faren som lager maten. Mathias får spørsmål om det er noe ved samspillet med faren han savner. Han svarer han kan savne en farsfigur som tar hovedansvaret for situasjonen, den som setter grenser og som er den som finner på ting. Videre meddeler han å oppleve opplever at i dag at det er han som finner på ting, og at faren er med han.

Knut forteller han syntes det var uvant å få faren hjem igjen fordi han hadde vært borte så lenge og fordi han var annerledes, både i oppførsel og i kommunikasjonen: "...men ja, det er ofte han ikke... han skjønner ikke alltid hva eller hvem det er vi snakker om..." Når faren er med i kommunikasjonen, hender det at moren skriver enkelte ting ned på et ark. Knut sier han synes det går greit å bruke dette som et hjelpemiddel i kommunikasjonene, nå som han har blitt vant med det. Knut forteller han og faren tidligere kunne lese og diskutere ting, noe han savner. Nå gjør de mer praktiske ting i lag, han nevner for eksempel å stelle i hagen, og det hender de spiller sjakk. Han forteller han enda ikke har klart å vinne over faren. Jeg spør han om det er et mål, noe han bekrefter. Ellers sier han det i det daglige går greit å snakke med faren.

Lise forteller hun har et godt og nært forhold til moren, det virker som dette gjelder både før og etter moren ble skadet. Hun forteller at de to er så tett og at moren noen ganger er mer som en venninne. Jeg stiller henne spørsmålet om hva som oppleves annerledes etter hjerneslaget. Hun svarer, som tidligere nevnt, da hun først så moren etter skaden knakk hun sammen, hun hadde aldri før sett moren slik og det var naturligvis tøft: "(...) det var mye tøffere å se hun da for jeg har aldri sett henne så langt nede. Men det gikk jo greit etter hvert liksom, etter at jeg fikk se henne litt." I starten opplevde hun moren som mer trøtt og sliten enn vanlig. Lise meddeler at hun ikke opplever så mye som er annerledes i dag. Lise og moren har ikke hatt behov for å benytte noen kommunikasjonshjelpemidler i samtale. Hun forteller de to kan gjøre nesten de samme tingene nå som før moren ble skadet. Det eneste hun drar frem som et savn er at hun og moren, før slaget, kunne dra ut å spise sammen, spesielt før Lise skulle være borte hjemmefra noen dager. Det synes hun var en veldig fin rutine de hadde. Lise sier hun forstår det ikke har blitt noe av det etter at moren fikk skaden, og sier de isteden har laget mat sammen hjemme og kost seg der. Lise meddeler at hun i dag nesten ikke kan merke noe til at moren har hatt hjerneslag: "Jeg legger liksom merke til at hun har blitt så mye bedre. Så, sånn, hadde jeg ikke kjent henne og møtt henne på gaten, jeg hadde ikke skjont at hun hadde hatt slag."

5.1.2 Ungdommenes opplevelse av åpenhet og kommunikasjon i familien

Alle fire informantene forteller det innad i familien har blitt snakket om det som har skjedd knyttet til at moren eller faren ble rammet av hjerneslag. Tre av ungdommene uttrykker at det

var mest snakk om den foresattes skade i starten, samtidig som, ti av informantene, sier de fortsatt snakker om det om noe skulle komme opp, knyttet til den rammedes situasjon.

Fredrik meddeler at de i hans familie har snakket om det som har skjedd med faren. Det kommer ikke frem hvor mye de har snakket, om det var mest i starten, eller om de fortsatt snakker sammen. Mathias forteller at det i dag ikke blir snakket mer om det som skjedde for fem år siden. Han sier de heller snakker om ting som skjer i dag, for eksempel om faren er med på et nytt program. Knut forteller at de i familien snakker om det som har skjedd hvis det er noe som kommer opp, men at det ikke er så ofte. Han sier de snakket mer om det i tiden rett etter faren fikk hjerneslaget. I familien til Lise snakket de om hjerneslaget moren var utsatt for rett etter det skjedde. De snakker ikke noe særlig mer om det nå. Lise synes det er lettere å snakke med moren om det som har skjedd, enn faren, selv om moren også er den rammede. Samlet sett så kommer det fram at det i de fire familiene har vært samtaler knyttet til det at mor eller far har fått afasi.

5.1.3 Ungdommenes opplevelse av samspill med andre nærpersoner

Alle fire informantene nevner moren som en sentral person i livene sine. Hos tre av informantene er det faren som har fått afasi. To av disse igjen fremhever at de har hatt spesielt mye støtte av moren sin i tiden etter farens hjerneslag. Her er et utdrag fra intervjuet med Knut:

M: Om du trenger noen å snakke med, hvem går du til da?

K: Mamma.

M: Ja.

K: Kanskje annen familie også kanskje. Mest mamma.

M: Ja. Hva er det som gjør at du velger å gå til mammaen din?

K: Har alltid bare vært sånn.

Fredrik forteller han i tillegg til moren har onkler, tanter og bestemor han har kunnet prate med i tiden etter at faren ble skadet. Han trekker videre frem venner som en viktig faktor: ”Det er jo venner som kan ta tankene litt vekk.” Det å være med venner enten for å få støtte, for å få tankene vekk, eller begge deler, blir trukket frem som verdifullt hos tre av informantene, Fredrik, Mathias og Lise.

Mathias nevner flere ganger moren sin. Som nevnt, har hun vært viktig for han fordi hun har vært den som har gitt ham informasjon om farens skade, men også fordi hun er en person han lett kan prate med. Som andre nære personer i familien trekker han spesielt frem brødrene til faren sin. Han forteller de kan gi han en opplevelse av å være sammen med faren, slik som faren var før han ble skadet. Han forteller om hvordan det på familiebesøk kan bli snakket om faren fra da han var liten, og han sier han opplever det som fint. Han liker det fordi det gir han mulighet til å bli mer kjent med faren slik han var før. Da Mathias gikk i femte klasse, var han i noen samtaler med læreren. Han forteller han var med i en gruppe sammen med andre som var i liknende situasjoner som han selv. Denne gruppen møttes en gang i uken. Han sier han opplevde gruppen som noe godt og at det var fint å få snakke der. Det var allikevel først etter at han startet på ungdomskolen han opplevde å få adekvat støtte gjennom samtaler med helsesøsteren og læreren sin:

Men jeg merket jo det at når jeg begynte på ungdomskolen og fikk snakket med helsesøsteren og læreren at det burde jeg kanskje ha fått gjort tidligere. Det var først da jeg liksom følte at det her trenger faktisk jeg, jeg har faktisk hatt behov for dette her.

Han forteller at læreren han hadde på ungdomsskolen startet hver dag med å spørre elevene sine hvordan de hadde det. Om det var noen i klassen med behov for å prate, fikk de et kvarter sammen med læreren alene. Dette har han benyttet seg av, og han beskriver henne som fantastisk. I tillegg har venner vært viktig for Mathias. Han forteller at sammen med venner kan han koble ut og bare ha det gøy.

Knut trekker også frem morfaren som signifikant i sitt liv. Han har fungert som en slags pappa for Knut, og at han har lært forskjellige ting av morfaren sin. Knut forteller videre om en lærer på barneskolen, som i tiden etter at faren ble syk, tok Knut ut av timen for å prate. Han sier han ikke snakket så mye om det vanskelige, men at det var fint likevel, fint bare å vite det var noen han kunne snakke med.

Lise har en fetter hun kan snakke med, og han beskrives som nærmest en bror for henne. Hun har i tillegg besteforeldre på morens side som hun beskrives som nære personer i sitt liv. Når Lise har hatt det vanskelig, i etterkant av morens hjerneslag, forteller hun de har støttet henne

ved å finne på noe med henne, blant annet tatt henne med ut å spise. Ellers er også venner viktige for Lise. Hun forteller det var de andre i klassen hennes som først fikk henne til å snakke om det som hadde skjedd, og at hun hadde det vanskelig. Lise sier hun først holdt det vonde inni seg, og at hun ikke ønsket å snakke om det. De andre i klassen la merke til at hun ikke hadde det bra, og de fikk henne til å åpne seg, noe hun uttrykker hjelp. Lise ble spurt om å fortelle om tiden på sykehuset etter morens skade. Hun svarte:

Når hun var der så gikk det veldig mye ut over meg og skolen, for jeg klarte ikke å holde hodet på plass på en måte. Så jeg tenkte veldig mye mer på mamma enn jeg skulle ha gjort, sånn sett. Skolen merket det, vennene mine merket det. Det var ikke det samme liksom. Så jeg slet jo mye med å fokusere på skolen da. Jeg var hjemme og hadde vondt i maven, og alt sånn egentlig. (...) Jeg hadde folk som støttet meg da, så da gikk det greit.

Både Mathias og Lise har opplevd å møte jevnaldrende som er i samme situasjon som dem selv. En annen elev, i hver deres parallelle klasser, opplevde også at en av deres foresatte ble utsatt for hjerneslag. De har begge vært i kontakt med disse elevene og snakket om deres felles opplevelser. Både Mathias og Lise sier det var fint å kunne prate med en annen i samme situasjon. Utover dette er det ingen av de fire som har vært i kontakt med andre unge som har en mor eller far med afasi. Fredrik sier det ikke har vært et ytterligere behov å snakke med noen flere. Mathias og Knut sier de synes det kunne vært fint å få møte noen som har opplevd det samme som dem.

Råd til logoped

Kun to av informantene, Fredrik og Lise gir meg direkte råd. De to andre informantene, Mathias og Knut, forteller meg opplevde historier når de stilles dette spørsmålet. Fredrik trekker frem at det kan være greit å få bli fortalt av en fagperson at det ofte vil være mye framgang hos den rammede. På spørsmål om det er noe han tenker jeg bør spørre andre som befinner seg i samme situasjon som han om, svarer han:

Det kan jo for eksempel være ting de tenker på som kan ha vært, som det personen har kunnet snakke masse om før, som de har hatt interesse for. Det å ha interessene å snakke om for å trene de opp igjen.

Lise sier hun ikke tenker det er noe logopeden bør la være å si til den unge. Hun viser til at det er viktig å være åpen om det som skjer:

Ja, jeg tror jeg velger åpenhet, jeg. Jeg tror at istedenfor å sitte å holde inne, så kanskje får snakket ut om det. Kanskje veldig viktig. Jeg var veldig redd for å si ting om hva som hadde skjedd de to første dagene. Jeg holdt alt inne. Det var ikke det beste akkurat.

Det er under dette spørsmålet, om de unge har noen råd til meg som logoped, Mathias forteller historien om da faren ble innlagt på psykiatrisk avdeling. Der en dame pratet med familien før de skulle inn å møte faren, og Mathias opplevde da å få sitte igjen med mangelfull informasjon og han opplevde å ikke forstå den informasjonen som ble gitt. Jeg spør om det kunne ha hjulpet om hun hadde gitt informasjonen mer tilpasset hans alder. Han bekrefter dette, og legger til at han hadde ønsket å få mer informasjon tidligere. Ut fra dette tolker jeg det som at han mener at en logoped også bør gjøre dette, altså gi de unge pårørende tilpasset informasjon, og at det er viktig å ta ekstra hensyn til dette fordi det kan være vondt og forvirrende å sitte igjen med for liten forståelse av situasjonen.

Knut gir meg historien om barneskolelæreren, som er beskrevet tidligere. Læreren som noen ganger tok han med ut for å prate, og hvordan han opplevde det som godt selv om han ofte lot være å prate om det vonde. Jeg spør om han mener han synes det var godt at noen så han og viste omsorg, tross i at han ikke alltid benyttet seg av tilbudet. Han bekreftet dette. Knut gir meg denne historien når jeg spør han om han har noen råd til meg. Derfor tolker jeg det som han forteller meg det er viktig at jeg viser at jeg ser den unge pårørende og tilbyr støtte ved å gi rom for en samtale med den unge.

6 Drøfting av funn

I dette kapittelet drøftes funnene som presenteres i kapittel fem opp mot de teoretiske perspektivene som er belyst i kapittel to, samt opp mot mine egne refleksjoner. Drøftingen er delt inn i følgende kategorier *de unges opplevelse av å ha blitt informert, ungdommenes opplevelse av møtet med det offentlige hjelpeapparatet, samspill og kommunikasjon, og logopedens funksjon.*

Ungdommenes opplevelse av å ha blitt informert

I studiet til Dyregrov & Dyregrov (2011), ble det forsket på barn som pårørende når deres mor eller far har en kreftdiagnose. I undersøkelsen kom det frem at barna opplevde en trygghet med det å ha blitt informert om, og inkludert i, situasjonen til den rammede foresatte. Heltne (2012), skriver også om temaet åpenhet når mor eller far blir rammet av sykdom. I dette masterprosjektet er det barn som pårørende av afasirammede som er i fokus. Sykdomsdiagnosene hos de foresatte til de pårørende barna som deltar i dette prosjektet og de pårørende barna i studiene jeg sammenlikner denne forskningen med, er forskjellige. Det er imidlertid vurdert til at situasjonene er sammenliknbare på enkelte punkter, fordi det i alle tilfellene handler om alvorlig sykdom hos foresatte.

Funnene fra intervjuene i dette studiet viser at informantene i ulik grad sitter igjen med en opplevelse av å ha fått tilfredsstillende med informasjon etter den foresattes skade. Som nevnt i forrige kapittel vises det når intervjuene sammenliknes i sin helhet, at informantene har kommet med forskjellig mengde av informasjon til meg under intervjuene. Det interessante er at informantene som ikke opplever å ha fått tilfredsstillende med informasjon også er de informantene som har mest å dele med meg i intervjusituasjonen. Det er ut fra denne undersøkelsen vanskelig å vurdere om dette er tilfeldig eller om det kan være representativt for en større gruppe. Det er imidlertid interessant å spørre om hva årsakene til dette kan være. Kan det være slik at disse ungdommene også er mer opptatt av kommunikasjon og derfor har et større behov for å bli kommunisert med? Har de kanskje en større bevissthet om hva de selv har behov for? Et annet tilfelle kan være at de informantene som uttrykker å ha fått tilfredsstillende sine behov for informasjon, heller ikke har så mye mer å meddele, fordi de rett og slett er fornøyd? Dette er spekulasjoner, allikevel kan det ansees som et viktig å fundere rundt fordi kunnskap om dette kan gi oss mer innsikt i behovene til

ulike unge pårørende. Det kunne vært interessant å gjøre en større undersøkelse for å se om dette er et mønster som også går igjen i en større gruppe.

To av informantene, Mathias og Knut, opplevde ikke å ha fått god nok informasjon etter at deres fedre ble rammet av hjerneslag og afasi. På den andre siden meddeler de to andre informantene, Fredrik og Lise, å ha fått tilfredsstillende med informasjon om situasjonen etter skaden til den foresatte. Det kan være mange faktorer som spiller inn og gjør informantenes erfaringer forskjellige. Mathias og Knut var ti og tretten år da deres fedre ble skadet. Fordi de var såpass unge vil det i større grad kreves at informasjonen som formidles til dem er tilpasset deres alder. En annen faktor kan være at hjelpeapparatet gav en bedre oppfølging til Fredrik og Lise. Det kan også hende at disse to informantene, av ulike årsaker, ikke har hatt det samme behovet for informasjon. Kanskje ulike personer har ulike behov, både fordi man i utgangspunktet er forskjellig, men det kan også være individuelle, ytre faktorer som påvirker dette behovet. Gjennom intervjuene kommer det frem at de afasirammede foresatte har blitt rammet i ulik grad, både av afasien og av tilleggsvansker. Utfallet og alvorlighetsgraden av hodetraumat kan være en faktor som påvirker informasjonsbehovet hos de pårørende barna. Det kan vel og tenkes at tiden mellom da deres foresatt ble skadet og når deres intervju fant sted, kan ha spilt inn på hvor bevisst informantene er i forhold til egne informasjonsbehov?

Mathias forteller han var preget av redsel det første året etter farens hjerneslag. Som nevnt kommer det frem at hverken Mathias eller Knut opplevde å få en tilfredsstillende forståelse for fedrenes situasjon tidlig nok. Det er forståelig at den første tiden etter en slik alvorlig hendelse i familien vil kunne sette i gang opplevelser av kaos og redsel hos barna. Et hjerneslag kommer gjerne uten forvarsel (Qvenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph & Lind, 2011). Det kan gi en opplevelse av at verden er uforutsigbar, som kan føre til redsel (Dyregrov & Dyregrov, 2011; Bøckmann & Kjellebold, 2015). Allikevel undrer jeg over om det kunne ha dempet noe av redselen til Mathias om han hadde fått tilfredsstillende med informasjon om situasjonen tidligere? Ut i fra studien til Dyregrov og Dyregrov (2011), var det som nevnt et funn at de pårørende barna ønsket å få informasjon. De som ikke hadde fått tilfredsstillende med informasjon savnet dette og de som hadde fått informasjon opplevde dette som tilfredsstillende og tryggende. Knut meddeler ingen opplevelse av redsel i tiden etter farens skade, men påpeker det var irriterende at han ikke tidligere fikk mulighet til å forstå at faren hadde afasi og hva afasi var. Når disse to informantene ikke har opplevd tilfredsstillende med informasjon, har de også mistet muligheten til å begripe, altså å kunne

forstå situasjonen fullt ut og se den i en sammenheng (Antonovsky, 2012). Kanskje ville Mathias opplevd det første året etter farens skade mindre skremmende om han hadde fått situasjonen forklart på en tilfredsstillende måte, fordi han ville hatt en konkret forklaring å forholde seg til? Kanskje ville det vært positivt for guttene å få det samme tilbudet som familien til Fredrik, at en ansatt fra helsevesenet kom hjem til dem for å gi informasjon?

Lise meddeler hun fikk vondt i magen og måtte være hjemme fra skolen i tiden etter at moren fikk hjerneslag. Dette kan være et psykosomatisk tegn på redsel (Bøckmann & Kjellebold, 2015; Bø & Helle, 2010; Risan & Skoglund, 2013). Imidlertid forteller Lise at hun ikke har ønsket å få særlig med informasjon knyttet til morens hjerneslag. Kanskje vil hun søke mer informasjon om det som skjedde når det har gått litt mer tid? Dette er spekulasjoner, men jeg tolker faktorene som viktig å belyse fordi de skiller seg ut. Hun er den eneste som verken har fått noe særlig med informasjon eller har ønsket å få mer informasjon om skaden til moren. Det var som nevnt kun gått fire måneder siden moren fikk hjerneslag da intervjuet med Lise ble gjennomført. Hos de andre informantene var det gått fra i underkant ett til fem år siden deres foresatte ble skadet. Kanskje kan behovet for informasjon komme senere, når situasjonen har sunket mer inn? Det er som redegjort i kapittel to, ikke uvanlig at ungdom kan gi uttrykk for at de ikke ønsker å vite så mye om den foresattes situasjon (Heltne, 2012). Uansett vil det være viktig at en voksen tar ansvaret og fortsetter å tilby den unge informasjon, eller å invitere til samtale, i tilfelle de som har unngått å søke den, slik som Lise, tar i mot tilbudet når det har gått mer tid (Heltne, 2012). Det som kommer frem som en positiv effekt på Lise i tiden etter at moren ble syk, til tross for at hun har ytret et ønske om å ikke vite så mye, er imidlertid åpenhet. Hun meddeler opplevelsen som positivt da hun delte av sine vanskelige følelser og hun opplevde å bli støttet av andre. Hun uttrykker også som positivt at hun har mulighet til å få informasjon om situasjonen om hun skulle ønske det. Kanskje opplevelsen av åpenheten kan virke beroligende i seg selv?

Alle informantene har uttrykt at de har hatt voksne rundt seg, enten det har vært fra det offentlige eller i hjemmet, som har tatt noe av ansvaret for å gi dem informasjon. Mødrene til Mathias og Knut virker å være de som har tatt hovedansvaret for informasjonsformidlingen til sønnene sine. Det kan betyr at hun har vært med å styrke deres grad av begripelighet i den nye situasjonen (Antonovsky, 2012). Allikevel uttrykker begge guttene å ha ønsket mer informasjon, og de ville ønsket å få den tidligere. Begge uttrykker at kanskje noen fra hjelpeapparatet også burde ha henvendt seg til dem. Eksempelvis kunne dette bli gjort av en

lege, sykepleier eller en logoped som behandlet fedrene deres, eventuelt av barneansvarlig på sykehuset. Det er viktig at personalet tar på seg ansvaret med å formidle nødvendig informasjon til de pårørende barna da det, av ulike årsaker, kan være vanskelig for den friske foresatte å gi denne informasjonen (Heltne, 2012). Kanskje kunne disse som er eksperter på det medisinske rundt hjerneslag, afasi og andre tilleggsvansker, mestret å gi guttene en mer utfyllende informasjon tilpasset deres alder? Det ville kanskje vært med på å styrke deres grad av begripelighet ytterligere? Fredrik var noe eldre da faren fikk hjerneslag enn hva Mathias og Knut var da deres fedre ble rammet. Kanskje var det derfor lettere for ham å forstå situasjonen? En annen viktig faktor er hjemmesykepleieren som kom hjem til Fredriks familie for å gi informasjon om farens situasjon. Begge disse faktorene, Fredriks alder og hjemmesykepleieren som kom hjem og gav informasjon til familien, kan ha vært med på å styrke Fredriks grad av forståelighet for situasjonen. Lise vet hun kan få informasjon, men som nevnt har hun ikke ønsket å vite så mye. Hun har imidlertid fått mulighet til å se moren komme seg ganske raskt etter hjerneslaget, det kan ha vært med på å bidra slik at hun ikke har kjent på behov for å vite så mye.

Begripelighetsaspektet ansees som viktig med tanke på å støtte et godt samspill mellom den rammede og deres barn, fordi det antas at kunnskap vil gi en forståelse slik at situasjonen, gjøre den oppleves mindre fremmed. En redusert fremmedfølelse overfor den rammede og den nye situasjonen vil trolig være med på å støtte et godt samspill.

To av informantene, Fredrik og Mathias, meddeler å ha hatt erfaringer med at deres fedre måtte reise bort på rehabiliteringssentre. Det kan gjøre det enklere å godta at den rammede foresatte må reise bort fra familien i en periode om barna for kunnskap om at det nytter for den rammede å dra på rehabiliteringssenter, og at de får mulighet til å innse at det på sikt vil gjøre en positiv forskjell. Mathias synes faren var borte lenge da han var på det første rehabiliteringsoppholdet etter skaden og han savnet faren sin. På en annen side sier han at han visste at faren hadde en fin tid der, og kanskje har det hjulpet han til å godta situasjonen fordi han forstod meningen med at faren var der? Kanskje kan en forståelse for hvorfor den rammede reiser bort kan være med på å redusere negative følelser overfor den foresatte som blir borte?

Jamfør transaksjonsteorien kan et eksempel på en transaksjon se ut sånn: Den unge har fått informasjon og et innblikk i situasjonen klarer derfor å møte den rammede med mer

forståelse og mindre fremmedfølelse, og er derfor mer avslappet. Dette kan gjøre at den rammede igjen vil reagere mer positivt og avslappet i møte med barnet, som igjen påvirker barnet. Eksemplet viser hvordan det å bidra til å redusere negative følelser som barnet kan ha knyttet til den rammedes situasjon, kan bidra til å støtte et godt samspill (Sameroff, 1975).

Ungdommenes opplevelse av møtet med det offentlige hjelpesystemet

Alle de fire informantene meddeler å sitte igjen med en opplevelse av å ha blitt tatt godt i mot på sykehuset. Når det gjelder en tettere oppfølging kommer det frem at de har ulike opplevelser. Tre av informantene, Mathias, Knut og Lise, meddeler opplevelser av å ha hatt lite kontakt med hjelpeapparatet. Dette kan stride mot lovbestemmelsen, som er forankret i Lov om spesialhelsetjenesten § 3-7a, om helseinstitusjoners plikt til å ha barneansvarlig personell som har ansvaret for å følge opp barn ved alvorlig sykdom hos foreldrene (1999b). Det kan også stride mot lovbestemmelsen som er forankret i Helsepersonelloven § 10a (1999a), som omhandler mindreårige pårørende barns rett til å bli ivaretatt. Lise meddeler å ikke ha hatt et ønske om mer informasjon. Ettersom moren til Lise hadde en rask bedring kan det kanskje spekuleres i om de på sykehuset har gjort en vurdering og konkludert med at det ikke var behov for mer oppfølging i hennes tilfelle?

Det er lovbestemt å kartlegge behov som kan oppstå i familien når mor eller far blir rammet av alvorlig sykdom (Helsepersonelloven, 1999a, § 10a). Etter lovbestemmelsen i Helsepersonelloven §10a og Lov om spesialhelsetjenesten § 3- 7a, skal familiene få oppfølging om det er behov for det. Om familien får den oppfølgingen og støtten de har behov for vil det antas å gi familien et overskudd. Dette overskuddet antas å bidra til at de pårørende og den rammede vil ha lettere for å opprettholde et godt samspill.

Mathias nevner han i en periode savnet omsorgen fra moren. Det kan være han hadde ekstra behov for støtte i tiden etter at faren ble skadet, fordi det som skjedde med faren, forståelig nok, skapte frykt i han. At moren gav faren ekstra oppmerksomhet i tiden etterpå er også forståelig. Hun var den eneste voksne i hjemmet og det kan ansees som naturlig at hun tok på seg ansvaret for å støtte ham. Kanskje hadde de behov for å få støtte av hverandre? Det kan undres om moren ville fått økt overskudd til sønnene om familien hadde fått mer støtte i forbindelse med farens skader etter hjerneslaget. Det er viktig å huske at foreldre flest vil

gjøre det de kan for at barna sine skal ha det bra (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Allikevel kan det være at ens egne ressurser ikke alltid strekker til, eller at den friske ikke har overskudd til å få oversikt over alle behovene. Det bør imidlertid tilstrebes å unngå at barna ikke opplever å miste begge foreldrene i en slik situasjon. Det kan antas at støtte til familien i en aktuell periode vil kunne øke den andre foresattes overskudd, slik at barnas opplevelse av savn kanskje kan reduseres. Dette kan gjøres ved å gi pårørende støtte, gjennom veiledning, avlastning eller i form av økonomisk assistanse, slik som lovforslaget fra Regjeringen er med på å tydeliggjøre viktigheten av (Prop. 49L (2016-2017)). En slik støtte kan hjelpe både familien og barnet til å øke sin grad av opplevelse av håndterbarhet i situasjonen (Antonovsky, 2012). Denne opplevelsen kan antas å øke fordi barna får se at deres foresatte får hjelp, som i seg selv kan virke betryggende. Det kan også føre til at den friske foresatte får mulighet til å bruke mer tid sammen med barna.

Mathias meddeler at det i forbindelse med at hans far ble innlagt på psykiatrisk avdeling, kom et helsepersonell for å gi familien informasjon om situasjonen. Mathias opplevde ikke at denne informasjonen nådde inn til han, og at det han satt igjen med virket ufullstendig og kanskje sårende. I forbindelse med at Mathias forteller meg dette synes han å reflektere om han var i en sårbar situasjon og at det kanskje var lett å si noe galt til han. Det er ikke vanskelig å se for seg at han var i en sårbar situasjon og det var kanskje lett å si noe han kunne oppleve som galt, men det ansvaret skal ikke han som tiåring ta på seg. Det er viktig at voksne og profesjonelle tar på seg ansvaret og tilstreber å imøtekomme denne sårbarheten på en måte som er best for den unge. For å klare dette på en best måte som mulig vil det være nødvendig, som også Høie påpeker i sin tale, at de som igjennom sitt arbeid møter på pårørende barn tilegner seg kunnskap om barn og kriser (2014).

Det er viktig at noen tar ansvaret for de pårørende barna. Det er viktig at disse blir møtt på sine behov i forhold til den traumatiske situasjonen som kan oppstå når en av deres omsorgspersoner blir rammet av hjerneslag. Som funnene viser, er det ikke alltid at den friske foresatte kan gi barna sine det de kanskje har behov for hele veien. Da er det nødvendig at noen utenifra undersøker om familien har behov for noe ekstra hjelp i en periode. Det kan være med på å forhindre at de pårørende barna opplever å miste noe av omsorgen fra begge sine foresatte.

Samspill og kommunikasjon

6.1.1 Ungdommenes opplevelse av samspill med den rammede

Ut fra transaksjonsteori, som fokuserer på samsillet mellom barnet og den foresatte, sees det at disse to partene er i et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre og at de påvirker hverandres atferd og utvikling (Kvello, 2008; Sameroff, 1975). Når faktorer utefra påvirker den ene parten, eksempelvis som at den ene blir rammet av alvorlig sykdom, kan dette samspillsmønsteret endre seg, og deres transaksjonsmønster kan skifte retning (Sameroff, 1975). Alvorlig sykdom hos foreldrene kan være en slik påvirkningsfaktor som kan føre til at de etablerte mønstre i familien endre seg og de klassiske barn – forelder - rollene kan bli snudd på hodet (Dyregrov & Dyregrov, 2011; Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Tre av informantene meddeler å ha savn knyttet direkte til den daglige kommunikasjonen og samsillet med den afasirammede foresatte, fordi noe er blitt forandret etter skaden. Mathias forteller hvordan faren før hjerneslaget, kunne være mer streng, sette grenser og ta ansvar for situasjonen, ved at han var den som fant på ting som Mathias kunne være med på. Mathias meddeler å savne dette. I dag er det mer han som finner på ting og faren som mer er med. Ut fra det Mathias forteller, virker det også som han opplever å måtte ta mer hensyn til faren sin enn hva han opplever at andre på hans alder gjør. Dette viser til endringer i deres samspillmønster. Denne forandringen av den foresattes karakter, fra å være trygg og gi omsorg til å plutselig bli den som har det vanskelig å trenger hjelp, kan være tøft for de unge (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Det vil anees som viktig å anerkjenne disse endringene. La de unge få en forståelse for hva som har skjedd og hvorfor det er sånn, selv om det ikke alltid er mulig å forandre på situasjonen. Det er også viktig at barna ikke sitter med noen form for skyldfølelser for det som har skjedd (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Kanskje er det mulig å finne arenaer hvor den afasirammede og den unge kan møtes og kanskje fungere sammen uten at afasien og eventuelle tilleggsvansker blir et dominerende hinder? Alle de fire informantene fortalte om samspillsituasjoner mellom seg og den rammede som virket å være verdifulle for dem. Fredrik og faren ser på serier sammen. Mathias meddelte at han liker spesielt godt måltidsituasjonene, og at det gjerne er faren som lager maten. Knut meddeler at han spiller blant annet sjakk med sin far, og at hanen dag håper på å kunne vinne over han. Lise og moren har kosetunder der de lager mat og spiser sammen. Alle disse virker selv å ha funnet frem til noen gode samspillsituasjoner. Dette kan imidlertid være en viktig faktor å

fokusere på i kartleggingen, da det kan være at enkelte trenger hjelp til å finne gode samspillsarenaer.

Informantene i denne undersøkelsen uttrykker i noe ulik grad å ha følt på savn i forhold til den afasirammede foresatte. Eksempler på faktorer som kan spille inn på grad av savn kan være: Kvaliteten på relasjonen barnet og den rammede hadde før hjerneslaget, hvor sterk grad av afasi den foresatte har fått, hvor mye den rammede er påvirket av tilleggsvansker og/eller påvirkning fra andre nære personer. Alle informantene sier de i dag gjør noen av de samme aktivitetene med den rammede som de også gjorde før hjerneslaget, men hos tre av informantene, Fredrik, Mathias og Knut, er det imidlertid spesifikke savn knyttet til kommunikasjon. Dette kan henge sammen med at fedrene til disse tre informantene virker å være kraftigere rammet enn den foresatte til den fjerde informanten, både av afasien og av tilleggsvansker. Det kan føre til at kommunikasjonen og samspillet med den rammede blir mer utfordrende for disse tre. Det er imidlertid forståelig at de unge savner å gjøre de aktivitetene de tidligere pleide å gjøre sammen med den rammede moren eller faren. Det antas at dette også er noe den rammede savner. Dette er viktige temaer som antas å være verdifulle å anerkjenne og snakke om, for å forhindre at de unge blir sittende alene med disse følelsene og utvikler skyldfølelse (Kinge, 2006). Dette kan antas å gjelde den afasirammede også. Minnene fra aktivitetene kan også sees på som utgangspunkt i behandling som inkluderer barnet. Kanskje kan aktiviteter, eller liknende aktiviteter med barnet, bli satt opp som mål i behandlingen slik at dette blir felles mål som barnet og den rammede deler? Dette kan være med på å øke opplevelse av mening i tiden etter skaden inntraff, både for den rammede og for barnet.

Tre av informantene har erfaringer med å benytte kommunikasjonshjelpemidler i samtale med den rammede. Ingen av de tre har hatt noen problemer med å bruke dette. En av informantene, Knut, opplevde dette som fremmed i starten, men han meddeler som de to øvrige informantene, at det etter hvert gikk helt fint. Det virker som alle synes det gav mer mening å bruke det enn å la være, og at det derfor ikke var noe problem.

Barn som pårørende av afasirammede vil oppleve at deres mellommenneskelige relasjoner påvirkes av noe utenfra. Dette kan påvirke rolleaktivitetene i hjemmet, og med det antas å kunne påvirke eksistensielle temaer som for eksempel: Hvem skal ta vare på meg nå? Kan det skje igjen? Kan mamma eller pappa dø? Kan det skje med meg? Dette vil igjen påvirke

barnas indre følelser. Dette betyr at selv om barn og ungdom i utgangspunktet har en sterk grad av OAS, vil denne bli redusert når det skjer et slik traume som rokker ved en eller flere av deres fire viktigste aspekter som indre følelser, nære mellommenneskelige relasjoner, primære rolleaktiviteter og eksistensielle tema (Antonowsky, 2012). Et hjerneslag som fører til afasi hos mor eller far antas å rokke ved et eller flere av disse aspektene. Derfor ansees det som viktig at noen hjelper de unge med å bygge opp deres opplevelse av sammenheng når dette skjer. Dette kan enten være personer fra hjemmet eller personer fra hjelpeapparatet, eller gjennom et godt samarbeid mellom disse.

6.1.2 Ungdommenes opplevelse av åpenhet og kommunikasjon i familien

Alle fire informantene formidler at det innad i familien har vært snakket om det som har skjedd med den afasirammede foresatte. Tre av informantene, Mathias, Knut og Lise, sier at det i dag snakkes om den rammedes situasjon ved behov, men at det ikke er så mye nå som i starten.

Det er viktig å snakke om det som har skjedd, og følelser rundt dette. Både de følelsene som oppstår i barna, men også de følelsene som oppstår i foreldrene. Barn vil lett forstå om foreldrene har det følelsesmessig vanskelig (Heltne, 2012). Det viser til at det er viktig å snakke med barna om reaksjonene som oppstår i foreldrene og hvorfor de oppstår, for slik å kunne forebygge grubling hos barna (Heltne, 2012). Forskning har vist at gjennom å dele denne informasjonen kan det unngås at barna bruker mye energi på å skape sine egne forestillinger om hva som foregår, og eventuelt, forhindre at de selv tar på seg skylden for at mor eller far har det vanskelig (Dyregrov & Dyregrov, 2011; Heltne, 2012). Åpenhet viser seg derfor å være en viktig faktor både med tanke på møtet med hjelpeapparatet, men også mellom familiemedlemmene. Da er det snakk om åpenhet både med tanke på informasjon, med tanke på å bli inkludert og med tanke på å være i et miljø hvor det er åpent for å snakke om sine følelser.

6.1.3 Ungdommenes opplevelse av samspill med andre nærpåersoner

Alle fire informantene meddeler å ha hatt flere andre verdifulle nærpåersoner rundt seg i tiden etter at den foresatte ble skadet. Lise hadde en positiv opplevelse med å åpne seg for andre om den vanskelige situasjonen. Fredrik har opplevd å kunne snakke med moren, tanter, onkler, bestefaren og venner. Knut har hatt verdifull kontakt med moren sin og morfaren sin.

Mathias har hatt verdifull kontakt med brødrene til faren sin, venner, en lærer, og også han trekker særlig frem sin mor. To av informantene, Mathias og Lise, meddeler å ha en positiv opplevelse knytte til det å snakke med andre i samme situasjon som dem.

Å få oppleve gode samspill med andre personer i en vanskelig tid kan være med på å trygge de unge, fordi dette gir erfaringer på at det er andre som vil bidra med støtte når livet blir vanskelig. Det å ha støttespillere rundt seg i en livskrise antas å være med på å styrke opplevelsen av å kunne håndtere situasjonen ytterligere (Antonovsky, 2012). Som nevnt fortalte Lise om hvordan hun i starten hadde vondt i magen, som en reaksjon på det som hadde skjedd med moren. Det antas i og med at hun uttrykker dette oppstod som en reaksjon i etterkant av morens hjerneslag, at det var et uttrykk for at hun opplevde å være i en situasjon hun ikke hadde kontroll over og som skapte frykt (Risan & Skoglund, 2013). Lise hadde en positiv opplevelse når hun først åpnet seg og snakket med de menneskene hun hadde rundt seg. Det må bety at hun har opplevd å bli møtt med åpenhet og aksept i forhold til sin situasjon. I tillegg til å oppleve å ha mennesker rundt seg som støtter en og hjelper når det er behov for det, er en slik anerkjennelse viktig for å utvikle aksept og åpenhet i forhold til sine egne følelsesreaksjoner (Kinge, 2006).

Mathias meddelte at han synes det er fint å få høre når de andre i familien fortelle historier om faren fra tiden før han fikk hjerneslag. Dette kan vel også sees på i lys av behovet for sammenheng i tilværelsen, og særlig i en alder hvor man i stor grad er gang med å utvikle sin egen identitet (Evenshaug & Hallen, 2000)? Historiene kan gi Mathias muligheten til å bli kjent med faren slik han var før, og kanskje finne igjen noe han kan identifisere seg med? Kanskje dette kan føre til at Mathias kan oppleve en sterkere sammenheng mellom seg selv og faren?

To av informantene, Lise og Knut, sier de har fått invitasjon til samtaler som de ikke alltid har benyttet seg av. De uttrykker likevel at dette er tilbud de har satt pris på. Tilbudene har vært av noe ulik karakter. Den ene informanten, Lise, har fått tilbud om informasjon rundt morens skade, av moren selv. Den andre informanten, Knut, fikk tilbud om å prate om situasjonen med en lærer. Han uttrykker å ha satt pris på tilbudet til tross for at han ikke alltid tok det i mot. Begge eksemplene sikter til at man som voksen og nær et pårørende barn, bør ta ansvar ved å by inn til samtale fordi dette gjerne oppleves som verdifullt for den unge, selv om den unge ikke velger å ta i mot tilbudet (Kinge, 2006). Det kan gi en opplevelse av å bli

sett og kanskje det er en tilfredsstillelse knyttet til det å kun vite at noen er der og ser en?

Løsrivelsesprosessen er en viktig del av ungdomstiden (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Som tidligere nevnt tilsier forskning at alvorlig sykdom hos foreldrene vil kunne forstyrre denne løsrivningsprosessen. Kanskje skjer det at den unge enten starter å ta for mye hensyn, eller kanskje starter den unge å gå mye i opposisjon (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Tre av informantene, meddeler venner som en viktig faktor i tiden etter at mor eller far ble skadet. I ungdomstiden er vennskap med jevnaldrende av særlig viktig betydning (Evenshaug & Hellen, 2000). Det kan handle om et sterkt behov for tilhørighet i en fase hvor de unge selv er i en stor forandring både fysisk og psykisk. Det kan være usikkerhet knyttet til egen identitet, fordi omgivelsene veksler mellom å sette dem i rollen som barn og i en mer voksen rolle (Evenshaug & Hellen, 2000). Det undres om ikke dette blir enda vanskeligere om en av rollemodellene blir rammet av alvorlig sykdom, for hva forventes av den unge nå? Således blir det kanskje enda viktigere å en pause sammen med likesinnede jevnaldrende, og sammen utforske og utvikle identiteten sin?

En av informantene, Fredrik meddeler å ikke ha vært i kontakt med andre som er i samme situasjon som han, han uttrykker heller ikke å ha et spesielt ønske om dette. To av informantene, Mathias og Lise, har meddelt en positiv opplevelse knyttet til å snakke med personer som har opplevd det samme som dem. Oppfølgingsspørsmålet knyttet til om informanten hadde et ytterligere ønske om å møte andre i samme situasjon som seg selv, falt dessverre bort i intervjuet med Lise. Mathias og Knut derimot meddeler å ha en interesse knyttet til det å få møte andre som har opplevd det samme som dem. Dette kan bety at de kunne hatt glede av å bli med i foreninger eller organisasjoner hvor de kan møte andre pårørende barn og unge.

Logopedens funksjon

Oppgavens problemstilling er som følger: ”Barn som pårørende av afasirammede - hvordan kan logopeden bidra til å støtte et godt samspill?” Problemstillingen viser til logopedens funksjon i møte med barn som pårørende av afasirammede, som en sentral faktor i undersøkelsen. I denne kategorien samles alle uttalelser og råd informantene har kommet med under intervjuene, som kan være relevante for logopedisk arbeid i afasirehabilitering der det finnes pårørende barn.

Gjennom intervjuene kommer det frem at ingen av de fire informantene har vært i noen betydningsfull kontakt med den afasirammedes logoped. Det ansees allikevel som viktig å aktualisere møtet mellom logopeden og barn av afasirammede, da det innenfor den psykososiale tradisjonen tas sikte på å inkludere de pårørende innenfor både kartleggingen og tiltak (Lind et al, 2011; Qvenild et al, 2011; Worrall et al, 2013; Worrall & Coppens, 2013; Papathanasiou et al, 2013). Logopedens funksjon, når barn er pårørende av afasirammede, bør være sentral fordi personer med afasi har vansker med å kunne kommunisere (Afasiforbundet, udatert, a; Qvenild et al, 2011). Logopeden arbeider med å hjelpe mennesker med kommunikasjonsutfordringer (Norsk Logopedlag, udatert), og barn under myndig alder er fortsatt, i noe ulik grad, i et nært samspill med sine foreldre. Det viser til at det er viktig å arbeide for å støtte kommunikasjonen mellom det pårørende barnet og den afasirammede.

Tre av informantene svarte på spørsmålet som gikk ut på om de hadde noen råd til meg som logoped. En av informantene kom med direkte råd. De to andre fortalte meg historier som bar med seg verdifulle budskap. Fredrik gav direkte råd, han sier det kan være en ide å spørre de pårørende barna om hva den rammede har hatt av interesser, og hva den rammede og barnet har snakket sammen om før hjerneslaget. For logopeden er det verdifullt å ha kjennskap til den rammedes interesser, slik at dette kan brukes i opptreningen (Worrall & Coppens, 2013). Det er således viktig å samle inn personlig informasjon om den rammede (Kulø, 2011). Det er imidlertid ikke sikkert den rammede selv er i stand til å kunne formidle denne informasjonen, derfor bør logopeden som kartlegger hente informasjon fra den nærmeste familien. Den rammedes interesser kan benyttes som utgangspunkt når det lages opptreningsoppgaver. Det kan antas å være med på å øke motivasjonen hos den rammede. Det er i tillegg nyttig for den rammede å få mulighet til å trene opp igjen et vokabular knyttet til sine interesser. Med et økt vokabular knyttet til sine interesser kan den rammede øke muligheten til å kommunisere med andre om disse interessene. Det å ha øvingsoppgaver som tar utgangspunkt i den rammedes og barnets fellesinteresser, vil jeg tro kan være med på å øke motivasjonen i treningssituasjonen ytterligere. Videre kan det være en ide å invitere de unge pårørende til å delta i noen av timene hos logopeden. Da kan øvelsene og samtalene i disse timene ta utgangspunkt i interesser som barnet og den rammede har hatt felles, slik som Fredrik foreslo. Ved å ta utgangspunkt i felles minner og ved å lage oppgaver og sette felles mål ut fra disse, kan det være med på å støtte et godt samspill mellom den afasirammede og

barnet. Dette gir barnet og den rammede noe felles å snakke om og vil således kunne være med på å støtte et godt samspill mellom dem. Jamfør teorien som tilsier at meningen må kjennes via aktiv deltagelse i det som skjer, vil dette kunne bidra til å styrke de unges grad av mening knyttet til denne nye situasjonen (Antonovsky, 2012). Kanskje ungdommen kan hentes inn som ressurs nettopp knyttet til dette med den rammedes interesser, og ved å benytte fellesinteresser blir det en naturlig måte å inkludere ungdommen på? En slik inkludering av den rammedes barn vil antas å bidra til å gi opplevelse av mening både for barnet og for den afasirammede.

Tre av informantene meddeler at åpenhet rundt situasjonen er verdifullt. Det å få mulighet til å begripe hva som har skjedd med den rammede foresatte kan være med på å gjøre situasjonen mindre fremmed og skummel (Dyregrov & Dyregrov, 2011; Bøckmann & Kjellevold, 2015, Antonovsky, 2012). Ved å invitere barnet, i samråd med den rammede, kan logopeden også bidra med å gi de unge kunnskap om det som har skjedd. Som nevnt kan det å få en innsikt i faktakunnskapen rundt et hjerneslag og afasi, antas å gi de unge mulighet til å se situasjonen i en sammenheng. Det kan dempe følelsen av at verden er uforutsigbar og slik minske opplevelsen av stress (Antonovsky, 2012).

Til andre unge i samme situasjon ønsker Fredrik å si: ”Det er tøft, men det går framover”. Han anerkjenner situasjonen som vanskelig, men viser imidlertid til at afasi en type skade som har muligheter for bedring (Qvenild et al, 2011). Ut fra denne ytringen tolker jeg at rådet hans vil være å anerkjenne den tøffe situasjonen, men også gi informasjon om at det gjerne er noe positiv fremgang av den rammedes helse etter at en person er rammet av afasi. I tillegg anser jeg det som viktig å være realistisk, ikke gi for store eller falske forhåpninger som videre kan føre til skuffelse eller ny sorg. Gjennom rådet sitt formidler Fredrik at situasjonen er tøff, noe han har uttrykt tidligere. Dette er også blitt uttrykt av de tre andre informantene. Å se den foresatte plutselig bli hjelpetrengende og å oppleve at familierutinene blir snudd på hodet kan, som tidligere nevnt, være tøft (Høie, 2014; Dyregrov & Dyregrov, 2011; Bøckmann & Kjellevold, 2015). Det er viktig å anerkjenne barnas situasjon. Dersom deres situasjon ikke blir anerkjent av de voksne, kan som nevnt, dette føre til at den unge undertrykker eller skammer seg for egne følelser (Dyregrov & Dyregrov, 2008). Undertrykkelse og utvikling av skam overfor egne følelser kan ha negativ effekt på de unges videre utvikling (Kinge, 2006).

Det er forståelig at de fire ungdommene opplever at det var tøft å møte sin mor eller far etter hjerneslaget. Det er forståelig når Mathias og Knut sier de opplevde det som at deres fedre var forandret fra hvordan de var tidligere, og det er forståelig når Lise forteller at hun knakk sammen da hun så sin mor første gang etter hjerneslaget. Et sjokk vil det nok være uansett når ens mor eller far plutselig blir rammet av alvorlig sykdom. Ved å bidra med alderstilpasset informasjon om den rammedes situasjon, og ved å invitere de unge med i enkelte av behandlingstimene, vil jeg imidlertid tro at logopeden kan være med på å dempe denne fremmede og/eller stressende opplevelsen. Disse opplevelsene antas da å dempes fordi de unge vil få mulighet til å forstå de fysiske utfallene, og eventuelt også de psykiske.

To av informantene, Mathias og Lise, trekker spesielt frem at de opplevde det som verdifullt å vite at den rammede foresatte hadde det godt på sykehuset og rehabiliteringssenteret. Det betyr at barn som pårørende bør få muligheten til å få et innsyn i hva som foregår rundt den rammede på sykehuset eller på rehabiliteringssenteret. Logopeden kan, i samråd med den afasirammede, legge en plan for hvordan de pårørende barna skal få et innblikk i hva som foregår hos logopeden. Slik vil logopeden kunne bidra med å tilfredsstille behovet for åpenhet og inkludering.

Logopeden bør, ved behov, gi barn av afasirammede råd og opplæring i det å samtale med den afasirammede (LHL Hjerneslag, 2015; Spesialhelsetjenesten, 1999a, § 3-8), og slik være med på å støtte et godt samspill mellom barnet og den rammede. Samtidig kan logopeden undersøke om den unge har behov for annen hjelp og eventuelt da veilede til relevante instanser som for eksempel BUP. Eventuelt kan logopeden veilede familien til å ta dette opp med barneansvarlig på sykehuset eller legen sin slik at vedkommende kan henvise videre.

To av informantene uttrykker at de har hatt en erfaring med å være i kontakt med jevnaldrende som har opplevd det samme som dem selv. Begge opplevde dette som positivt. De to andre informantene sier de kunne tenke seg å møte noen som har opplevd det samme som dem. Logopeden kan tipse de unge i forhold til hvor de kan få hjelp og støtte, enten ved å delta på kurs eller melde seg inn i en organisasjon hvor de kan møte andre barn og unge som er i samme situasjon til dem selv. Eksempler på dette kan være organisasjonen Voksne for Barn (Voksne for barn, udatert), eller facebook gruppen Afasi Ung (Afasiforbundet, udatert, c).

Ingen av de tre informantene som ble spurt om de hadde ønsket å møte den foresattes logoped, hadde før disse intervjuene tenkt over om de har savnet å møte logopeden som fedrene deres går til. Kun en informant, Mathias, meddeler at det kunne vært fint å vite hva som skjedde hos logopeden. Dog meddeler Knut at han ville satt pris på å vite mer om farens situasjon noe som kan tenkes at en logoped kunne bidratt med. Jamfør afasirehabilitering innenfor den psykososiale tradisjonen (Lind et al, 2011; Qvenild, 2011), kan logopeden i samråd med den rammede inkludere de unge ved å invitere dem med i en eller flere behandlingstimer.

Fredrik uttrykker å være tilfreds med informasjonen han har fått fra hjelpeapparatet. Om de har vært flinkere til å informere han, eller om han har hatt et mindre behov for informasjon, er umulig å vite noe om. Han fikk en forklaring av situasjonen på sykehuset og det kom som nevnt noen hjem til hans familie og gav informasjon, noe han selv uttrykker var tilfredsstillende. Ingen av de tre andre informantene meddeler å ha opplevd at personalet på sykehuset henvendte seg til dem i noen betydningsfull grad. Det kan som nevnt virke å stride mot loven som tro i kraft etter bestemmelsen for utvidelsen av Helsepersonelloven i 2009, hvor det står at Helsepersonell er lovpålagt å gi nødvendig oppfølging av barn som er pårørende til syke foreldre. En logoped som arbeider på sykehus vil være underlagt Helsepersonelloven (Helsepersonelloven, 1999b, § 3). Det betyr at logopeden er forpliktet til å undersøke om afasirammede har barn under myndig alder, og om disse har behov for oppfølging og eventuelt om de får tilfredsstillende støtte. Det er ikke sikkert det er vanlig praksis at logopeden sitter med dette hovedansvaret. Uansett er det viktig å gjøre sin plikt å undersøke om den rammede har barn og om det er noen som følger opp deres eventuelle behov. Således kan logopeden være med på å forhindre at pårørende barn blir overlatt til seg selv og nettverkets ressurser.

Det kan tenkes å være hensiktsmessig å la logopeden være den som tar på seg ansvaret for å gi barna informasjon og åpne opp for å inkludere dem i rehabiliteringen. Det kan være hensiktsmessig nettopp fordi logopeden arbeider med å hjelpe den rammede med å uttrykke seg. I og med at kommunikasjon er noe som foregår mellom flere parter, bør det vel være naturlig at logopeden involverer seg i en større del av det kommunikative? Logopedtimene bør ikke bare være avgrenset til det som angår den ene (les: den afasirammede) parten i kommunikasjonen. At logopeden skal fokusere på personene rundt den afasirammede er også

tanken innenfor den psykososiale tilnærminger til afasirehabilitering (Lind et al, 2011; Qvenild, 2011; Worrall et al, 2013; Worrall & Coppens, 2013; Papathanasiou et al, 2013).

Logopeden kan således være en støtte i samtale mellom afasirammede og deres barn, om det er behov for det. Det er ikke sikkert alle pårørende barn av afasirammede vil ta i mot tilbudet og bli med til logopeden. Det er ikke sikkert alle vil ha behov for det. Det ansees likevel som viktig å gi tilbudet, slik at de som opplever et behov for det, det gjelder både barnet og den rammede, får mulighet til å få dekket dette.

7 Avslutning

Oppsummering

Mye av den informasjonen som har kommet frem igjennom teorien, intervjuene samt mine egne refleksjoner, kan gjelde for alle som gjennom sitt arbeid møter på barn som er pårørende til alvorlig syke foreldre. Fokuset i denne oppgaven er allikevel rettet spesifikt mot logopedens funksjon i møte med barn som er pårørende av afasitrammede. Undersøkelsen har gått ut fra problemstillingen: ”Barn som pårørende av afasitrammede – hvordan kan logopeden bidra til å støtte et godt samspill?” Dette temaet ansees som viktig fordi afasi først og fremst handler om en svekket evne til å kunne kommunisere og fordi en logoped arbeider med å hjelpe personer som har kommunikasjonsutfordringer (Afasiforbundet, udatert, a; Qvenild et al, 2011; Norsk Logopedlag, udatert). Fokuset falt på barn av afasitrammede fordi samspillet mellom barn og foresatte ansees som grunnleggende for barnas utvikling (Powell, Cooper, Hoffmann og Marvin, 2015). Virkningene av dette samspillet understrekes også av transaksjonsteorien i kapittel to (Sameroff, 1975).

Kun en av undersøkelsens fire informanter har møtt logopeden til sin afasitrammede foresatt, og dette var en møte informant knapt kunne huske. Dette strider mot teorien som fremviser logopeden som en sentral person for de pårørende når en person blir rammet av hjerneslag (Worrall et al, 2013; Helsedirektoratet, 2010). Et annet funn tilsier at ingen av disse fire unge har vært i noen betydningsfull kontakt med hjelpeapparatet, noe som kan stride mot Helsepersonelloven 10a og Spesialhelsetjenesten § 3-7a. Disse lovparagrafene er laget for å sikre at barn og unge får oppfølging ved behov, om deres mor eller far blir alvorlig syk. Funnene i denne undersøkelsen belyser at temaet barn som pårørende, deres rettigheter og behov bør komme tydeligere på dagsorden. Helsepersonell generelt og i denne sammenheng logopeder spesielt, bør vite hva de skal gjøre i de tilfelle det finnes pårørende barn. Likeledes bør barnefamiliene så raskt som mulig få vite hva slags rettigheter de har når mor eller far blir rammet av afasi.

Åpenhet er et tema som går igjen. Det fremgår som verdifullt for de unge, å få oppleve å være i et miljø med åpenhet. Åpenhet menes da med tanke på å bli møtt på deres individuelle behov, få den informasjonen de unge ønsker og har behov for, og med tanke på å få mulighet,

og kanskje hjelp, til å dele følelsene sine med andre. Det viser seg at denne åpenheten kan være verdifull selv om den unge ikke benytter seg spesielt av den. Barn som pårørende er en heterogen gruppe (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012), det gjenspeiler seg også hos de fire informantene som deltar i denne undersøkelsen. Det understreker viktigheten av å møte de enkelte barnefamiliene med åpenhet å ta utgangspunkt i deres individuelle ønsker og behov. En afasirehabilitering innenfor den psykososiale tradisjonen bør ta sikte på å kartlegge bredt, inkludere de nærmeste pårørende, og skreddersy en tilnærming til de ulike familiene som har blitt rammet av afasi (Lind et al, 2011).

Det fremgår som verdifullt å oppleve å få støtte, trøst og forståelse av andre. Det ansees som verdifullt å oppleve at det finnes andre personer som de unge kan ha nære samspill med. Dette gjelder både andre voksne og jevnaldrende. Tre av informantene har meddelt en positiv interesse knyttet til det å være i kontakt med andre som er i samme situasjon som dem selv. Logopeden kan derfor med fordel tipse de unge om foreninger eller grupper hvor de kan møte jevnaldrende som er i samme situasjon, og slik kan logopeden også bidra med å forebygge sosial isolasjon.

Savn knyttet til samspillet med den rammede er et tema som går igjen hos alle informantene. Det ansees som en viktig del av afasirehabiliteringen jamfør den psykososiale tradisjonen med barn som pårørende, å hjelpe de pårørende barna med å finne gode måter å samspille med den afasirammede på. Dette kan bidra til å redusere savn og kanskje også bidra til å øke motivasjonsfaktoren for å møte utfordringene som oppstår med afasien, både hos barnet og den rammede. Jamfør den psykososiale tradisjonen kan logopeden, i samråd med den rammede, invitere barna til noen av logopedtimene. I timene kan logopeden gi den unge informasjon om afasi. Ved eventuelle behov kan logopeden kan også være en støtte i samtale mellom den rammede og barnet. Ved å tilby informasjon og ved eventuelt å bidra med å være en støtte i samtale, vil logopeden kunne bidra med å gi de pårørende barna en forståelse for situasjonen. Slik vil situasjonen rundt den rammede kunne oppleves mindre fremmed, noe som kan antas å være med på å fremme et godt samspill mellom den afasirammede og deres barn. Det antas også at en slik inkludering kan bidra til at begge parter opplever en økt mening og motivasjon med tanke på å imøtekomme de utfordringene som måtte oppstå som følge av afasien og eventuelle tilleggsvansker (Sameroff, 2012).

Ved å ta hensyn til disse faktorene som nå er nevnt, vil logopeden kunne bidra til å øke de unges grad av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet i tiden etter at deres mor eller far har blitt rammet av et hjerneslag som har ført til afasi. Det vurderes din hen at disse faktorene vil bidra til å støtte et godt samspill mellom den afasirammede og deres barn, og slik være med på å støtte en positiv utvikling hos de unge jamfør teori om transaksjon mellom individ og miljø (Kvvello, 2008; Sameroff, 1975; Olsen & Traavik, 2013).

Videre forskning

I denne undersøkelsen har fokuset vært rettet mot ungdom og deres opplevelse av å være pårørende til en foresatt med afasi. Dette er en kvalitativt studie, med mål om å gå i dybden av et fenomen. Forskningen ble derfor utført på et begrenset antall informanter.

Undersøkelsen viser til fire informanters erfaringer og meninger knyttet til problemstillingen, og funnene kan derfor ikke sies å være gjeldende for en større gruppe. Det ville imidlertid vært interessant å gjøre en kvantitativt studie med bruk av en spørreundersøkelse som sikter på å få tak i pårørende barns erfaringer av møtet med hjelpeapparatet. For å se om disse mønstrene også gjelder for en større gruppe kan funnene i denne studien være et utgangspunkt for utarbeidelsen av en spørreundersøkelse. Hvis det viser seg at en stor gruppe av barn og unge her i landet ikke opplever å få den oppfølgingen de har behov for når en av deres foresatte blir syk, så bør det tilstrebes å sette i gang tiltak for å kunne endre på dette.

I denne undersøkelsen viser det seg å være et sprik mellom det som står i teorien og det som informantene meddeler å ha erfart med tanke logopedens funksjon i møte med de pårørende. Det kunne derfor også vært interessant å gjøre en kvantitativt undersøkelse av logopedens rolle i et team som arbeider med rehabiliteringen av afasirammede. Undersøkelsen kunne vært rettet mot logopedene og spørsmålene kunne fokusert på deres arbeidsoppgaver.

Litteraturliste

Afasiforbundet. (Udatert, a). Logopedtilbud for afasirammede. Hentet 15.05 2017 fra <http://www.afasi.no/Om-afasi/For-helsepersonell/Logopedtilbud-for-afasirammede>

Afasiforbundet. (Udatert, b). Om afasi. Hentet 25.05.2017 fra <http://www.afasi.no/Om-afasi/For-helsepersonell>

Afasiforbundet. (Udatert, c). Afasi ung. Hentet 15.05.2017 fra <https://www.facebook.com/groups/346391842424533/?fref=ts>

Album, D., Hansen, M. N. & Widerberg, K. (2010). *Metodene våre*. Oslo: Universitetsforlaget.

Andenæs, A. (2000). Generalisering: om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I U.i. Oslo (Red.), *Spesialpedagogikk. Sped4010. Vitenskapsteori og metode* (s. 1-34). Oslo, Universitetet i Oslo: Det utdanningsvitenskapelige fakultet. Institutt for spesialpedagogikk.

Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium- Den salutogene modellen*. (Sjøbu, A. Overs.) Oslo: Gyldendal akademisk.

Barnekonvensjonen. (1989). *FNs konvensjon om barns rettigheter*. Hentet 10.01.2017 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30/KAPITTEL_8

Barnelova. (1981) *Lov om barn og foreldre*. Hentet 15.05.2017 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7/KAPITTEL_6#§30

Bø, I. & Helle, L. (2010). *Pedagogisk ordbok- Praktisk oppslagsverk i pedagogikk, psykologi og sosiologi*. (2. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.

Bøckmann, K. & Kjellevold A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. (2. utgave). Bergen: Fagbokforlaget.

Code, C. (2013). Kap. 1: Significant Landmarks in the history of afasia and its therapy. Papathanasiou, I., Coppens, P. & Potagas, C. (2013). *Aphasia and related neurogenic kommunikation disorders*.(s. 1-20). Burlington: Jones & Bartlett learning.

Dalen, M. (2013). *Intervju som forskningsmetode*. (2. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.

Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2008). *Krisepsykologi i praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2011). *Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldrenes omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?*
Hentet 25.05.2017 fra https://kyber.blob.core.windows.net/krisepsykologi-umbraco/1161/barn_og_unge_som_parende.pdf

Eder, D. & Fingerson, L. (2003). Kap. 2: Interviewing children and adolescents. Holstein, J. A. & Gubrim, J. F. (Red.). *Inside interviewing*. (s. 33-53). London: Sage publications.

Evenshaug, O. & Hallen, D. (2006). *Barne- og ungdomspsykologi*. (5. opplag 4. reviderte utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Flaten, K. (2016). Kap. 2: Sosialisering. Flaten, K. & Sollesnes, T. (Red.) *Oppvekst og miljø- Barn og unges utvikling*. (s. 33-47). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Folketrygdsloven. (1999). *Lov om folketrygd*. Hentet 15.05.2017 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5

Gjesdahl, S. (2012): Forord. Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. D. (Red.) *Barn som pårørende*. (s. 5-6). Oslo: Abstrakt forlag AS.

Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012) Kap 1: Barna i sentrum- hva vil vi løfte frem? Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (Red.) *Barn som pårørende*. (s. 9-17). Oslo: Abstrakt forlag AS.

Helsedirektoratet (2010). Nationale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. 5.4.4.1 Afasi og taleapraksi. Hentet 15.05.2017, fra <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-og-behov/funksjon-og-aktivitet/kommunikasjonsvansker/afasi-og-taleapraksi>

Helsedirektoratet (2010). Nationale retningslinjer for behandling ved hjerneslag. 3.9 Tverrfaglige behandlingstiltak. Hentet 15.05.2017 fra <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/hjerneslag/akuttfasen/tverrfaglige-behandlingstiltak>

Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende*. (Rundskriv IS-5/2010). Hentet 25.05.2017 fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>

Helsepersonelloven. (1999a). *Lov om helsepersonell*. Hentet 25.05.2017 https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2

Helsepersonelloven. (1999b). *Lov om helsepersonell*. Hentet 15.05.2017 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_1

Helsepersonelloven. (1999c). *Lov om helsepersonell*. Hentet 15.05.2017 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_5#§25

Heltne, U. M (2012). Kap 4: Barn som pårørende ved neurologisk sykdom og skade hos foreldre. Haugland, B. S M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (Red.). *Barn som pårørende*. (s. 66-81). AS. Oslo: Abstrakt forlag.

Høie, B., (2014, 26.05). *Satsing på barn som pårørende i Norge*. Paper lagt frem på konferansen "Barn som pårørende" 2014, Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 15.05.2017 fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/Satsingen-pa-barn-som-parorende-i-Norge/id761041/>

Kinge, E. (2012). *Barnesamtaler- det anerkjennende samværet og samtalens betydning for barn med samspillsvansker*. Oslo: Gyldendal akademiske.

Kraggerud, E. & Tosterud, B. (1998). *LATINSK – NORSK ordbok*. (4. utgave). Oslo: Cappelen forlag.

Krogh, T., (2014) *Hermeneutikk*. (2.utgave). Oslo: Gyldendal.

Kulø, S. L. (2011). Kap. 7. Afasi og kommunikasjonshjelpemidler. Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Qvenild, E (Red.) *Afasi- et praksisrettet perspektiv*. (s. 120-135). (2. opplag). Oslo: Novus forlag.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utgave). Oslo: Gyldendal akademiske.

LHL Hjerneslag. (28.10.2015). Hentet 15.05.2017 fra <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/livet-etter/parorende-etter-hjerneslag/>

Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Qvenild, E. (2011). *Afasi- et praksisrettet perspektiv*. (2. opplag). Oslo: Novus forlag.

Lind, M. & Haaland- Johansen, L. (2011). Kap 2. Kartlegging og dokumentasjon i afasilogopedisk praksis. Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Qvenild, E. (Red.). *Afasi- et praksisrettet perspektiv*. (s. 42-61). (2. opplag). Oslo: Novus forlag.

Maxwell, J. A. (1992). Understanding validity in qualitative research. I U.i. Oslo (Red.), *Spesialpedagogikk. Sped4010. Vitenskapsteori og metode* (s. 181-205). Oslo, Universitetet i Oslo: Det utdanningsvitenskapelige fakultet. Institutt for spesialpedagogikk.

Murray, L. & Coppens, P. (2013). Formal and informal assessment of aphasia: Papathanasiou, I., Coppens, P. & Potagas, C. (Red.). *Aphasia and related neurogenic kommunikation disorders*. (s. 67-87). Burlington: Jones & Bartlett learning.

NESH. (2016.27.04). forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet 15.05.2017 fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/b.-hensyn-til-personer-5---18/>

Noack, T. (2014.12.03). Samhandling. *Store norske leksikon*. Hentet 15.05.2014 fra <https://snl.no/samhandling>

Norsk Logopedlag. (Udatert). Hva er logopedi? Hentet 15.05.2017 fra <http://norsklogopedlag.no/hva-er-logopedi/>

NSD. (Udatert). Norsk senter for forskningsdata. Om NSD. Hentet 15.05.2017 fra <http://www.nsd.uib.no/om/>

NSD. (Udatert). Norsk senter for forskningsdata. Må jeg melde prosjektet mitt?. Hentet 15.05.2017 fra http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/index.html

Olsen, M. I. & Traavik, K. I. (2013). *Resiliens i skolen - Om hvordan skolen kan bidra til livsmestring for sårbare barn og unge. Teori og tiltak*. (2. opplag). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Opplæringsloven. (1998). *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa*. Hentet 15.05.2017 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL_5

Ot.prp. nr. 84 (2008-2009). (2009). Om endringer i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørende.): Tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet av 8. Mai 2009, godkjent i statsråd same dagen: (Regjeringa Stoltenberg II) Det kongelige Helse- og omsorgsdepartementet.

Papathanasiou, I. & Coppens, P. (2013). Aphasia and related neurogenic communication disorders: Basic concepts and operational definitions. Papathanasiou, I., Coppens, P. & Potagas, C. (Red.). *Aphasia and related neurogenic kommunikation disorders*. (s. xxi-xxiii). Burlington: Jones & Bartlett learning.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient - og brukerrettighetsloven*. Hentet 15.05.2017 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_1

Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2 utgave). Oslo: Universitetsforlaget.

Potagas, C., Kasselimis, D. S. (2013). Kap 2: Elements of neurology essential for understanding the aphasia. Papathanasiou, I., Coppens, P. & Potagas, C. (Red). *Aphasia and related neurogenic kommunikation disorders*. (s. 23-46). Burlington: Jones & Bartlett learning.

Prop. 49L (2016-2017). (2017). Endringer I Helse - og omsorgstjenesteloven m.m. (Styrket pårørendestøtte.): *Tilråding fra Helse - og omsorgsdepartementet 13. Januar 2017, godtkjent i statsråd samme dag: (Regjeringen Solberg)* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Risan, P. & Skoglund, T. H. (2013). *Psykologi i operativ tjeneste- Stress og psykiske lidelser*. Gyldendal Norsk Forlag AS. Oslo.

Sameroff, A. (1975). Early influences on development: Fact or fancy?: *Merrill- Palmer Quarter of Behavior and Development*. 21(4). (s. 267-294).

Spesialhelsetjenesteloven. (1999a). *Lov om spesialhelsetjenesten*. Hentet 15.05.2017 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Spesialhelsetjenesteloven. (1999b). *Lov om spesialhelsetjenesten*. Hentet 15.05.2017 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#§3-5

Sundet, K. & Reinvang, I. (1988). *Afasi- når språket svikter*. Aurskog: Aschehoug/ Norsk fjernundervisning

Sørlandet sykehus. (2017.11.01). Barnsbeste. Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. Hentet 19.02.2017. fra <https://sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste>

Tetzchner, S. V. (2013). *Utviklingspsykologi*. (2. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph M. I. K. & Lind, M. (2. opplag 2011). Kap 1: Afasi og afasirehabilitering. Lind M., Haaland-Johansen, L., Knoph M. I. L. & Qvenild, E (Red.) *Afasi- et praksisrettet perspektiv*. (s. 23-41). Oslo: Novus forlag.

Vergemålsloven. (2010). *Lov om vergemål*. Hentet 15.05.2017 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9#KAPITTEL_1

Voksne for Barn. Organisasjon – for trygg barndom og psykisk helse. Hentet 15.05.2017 fra http://www.vfb.no/no/om_oss/

Worrall, L., Papathanasiou, I. & Sherratt, (2013). Kap. 5: Therapy approaches to aphasia: Papathanasiou, I., Coppens, P. & Potagas, C. (Red.). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*. (s. 93-109). Burlington: Jones & Bartlett learning.

Vedlegg / Appendiks

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til logopeder

Vedlegg 3: informasjonsskriv til foresatte

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til ungdommen

Vedlegg 5: Svarbrev fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste

Vedlegg 1: Intervjuguide

	Spørsmål
	<p>1. Jeg vil gjerne høre litt om hvem du er, vil du fortelle meg litt om deg selv?</p>
	<p>2. Kan du fortelle meg om hva som har skjedd med din far?</p>
	<p>3. Opplever du å ha fått nok informasjon om hva som har skjedd, både i tiden rett etter faren din fikk skaden, og i tiden etterpå?</p>
	<p>4. Kan du fortelle om tiden på sykehuset, etter at faren din ble syk?</p> <ul style="list-style-type: none">- Hvordan var det for deg å møte faren din den gangen?- Hva ble du fortalt?- Hvordan var de mot deg på sykehuset, de som jobbet der?- Var det noe du synes var spesielt bra?- Var det noe du savnet?
	<p>5. Møtte du en logoped på sykehuset?</p>
	<p>6. Kan du fortelle meg om hvordan du opplevde det da faren din kom hjem fra sykehuset?</p>
	<p>7. Var det noe du opplevde som annerledes?</p> <ul style="list-style-type: none">- Eventuelt, hva?- Hva føler du i forhold til det?
	<p>8. Kan du beskrive hvordan du merker at faren din har fått afasi?</p>
	<p>9. Hva pleier du og faren din å gjøre sammen?</p> <ul style="list-style-type: none">- Er det noe dere alltid har pleid å gjøre?- Gjør dere de samme tingene nå som før?- Er det noe du savner å gjøre sammen med han?

10. Hvordan synes du at det er å snakke med moren din?

11. Hvordan synes du å snakke med faren din?

12. Om du trenger noen å snakke med, hvem går du til da?

14. Kan du beskrive hvordan du er når du er sammen med faren din?

14. Snakker dere sammen, i familien, om det som har skjedd med faren din?

15. Er det andre personer som har vært spesielt viktige for deg i tiden etter at faren din ble skadet?

- Hvordan har hun/han/de vært viktig for deg?

16. Har dere hatt behov for å benytte noen form for hjelpemidler når dere kommuniserer/snakker sammen?

Eks:

- Penn og papir?
- Tegninger?
- Bilder?
- Hender?
- App på telefon eller i Pad?
- Andre ting?

17. Hvordan opplever du å bruke hjelpemidler når du snakker med faren din?

18. Har du møtt logopeden faren din går til nå?

- Når?

19. Hender det du er med faren din til logopeden?

	<ul style="list-style-type: none"> - Kan du si litt om hva dere snakker om? - Hvordan har det vært for deg? - Er det eventuelt noe du savnet fra logopeden? <p>20. Har du/dere hatt kontakt med andre som er i samme situasjon som deg. Altså som har en mor eller far som har fått afasi?</p> <p>21. Eventuelt: kan du fortelle meg litt om det?</p> <p>22. Vet du hvordan dere kom i kontakt med dem?</p> <p>23. Har dere vært på besøk eller hatt opphold på steder hvor familier kan komme å få opptrening, råd og støtte etter at noen i familien har fått en skade?</p> <p>For eksempel:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beitostølen helsesportssenter? - Sunnaas? - Andre steder? <p>24. Hvordan har det vært for deg?</p> <p>25. Er det noe du tenker jeg bør gjøre når jeg senere, i jobben min, møter på andre som også har foreldre med afasi?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Er det noen spesielle hensyn jeg bør ta? - Er det noe spesielt jeg bør spørre de om? <p>26. Er det noe du har lyst til å si til andre som er i samme situasjon som deg?</p>
--	---

Vedlegg 2: informasjonsskriv til logopeder

Forespørsel om deltagelse til studien

” Barn som pårørende av afasirammede- hva skal til for at logopeden kan bidra til å støtte et godt samspill?”

Hei!

Mitt navn er Maren Sofie Johansen, jeg studerer master i spesialpedagogikk med fordypning i logopedi ved Universitetet i Oslo. I mitt masterprosjekt ønsker jeg å sette fokuset på barn av afasirammede. Ønsker å gjennomføre en undersøkelse av barn/ungdom, hvor det via intervju vil bli stilt spørsmål knyttet til deres opplevelse av å være barn av afasirammede. Formålet med undersøkelsen er å få innsyn i barnas egne tanker og synspunkter, slik at denne innsikten vil kunne brukes som en veiviser for hvordan man i senere tid kan imøtekomme, og bidra til at barn og rammede får et godt samspill på tross av mors/fars kommunikasjonsutfordringer. Det ferdige produktet vil bli publisert i form av en masteroppgave. Den planlagte datoen for prosjektslutt er 01.06.2017. Prosjektet er godkjent av NSD, Norsk senter for forskningsdata.

Ønsker å komme i kontakt med tre barn/ungdom, av afasirammede, i alderen 12-18 år som bor på Sør- og Østlandet. Et kriterium er at det skal ha gått minimum seks måneder etter at mor/far fikk hodetraumet/slaget som førte til afasi.

Jeg kontakter deg med forespørsel om du/dere vet om noen foreldre med afasi som har barn i denne aldersgruppen? Ville satt stor pris på om du som arbeider som logoped kan ta kontakt med klienter du har, som har barn som kan være aktuelle for denne undersøkelsen. Det vil være fint om du kan gi de informasjon om prosjektet, og forhør om de ønsker å delta. Informasjonsskriv, til foresatte og ungdommen, ligger som vedlegg til denne mailen. Gi de gjerne skrevet, og forhør deg om det er greit at jeg kontakter dem. De kan også kontakte meg om de ønsker det.

Dersom du har noen aktuelle informanter eller har noen spørsmål til studien, ta kontakt med meg på e-mail: msj.24@hotmail.com, eller telefon: 403 883 11.

Takk for din oppmerksomhet, jeg håper å få høre fra deg!

Vennlig hilsen

Maren Sofie Johansen

Vedlegg 3: Informasjonsskriv til foresatte

Forespørsel om deltagelse til studien

" Barn som pårørende av afasirammede- Hva skal til for at logopeden skal kunne bidra til å støtte et godt samspill?"

Hei!

Mitt navn er Maren Sofie Johansen, jeg studerer master i spesialpedagogikk med fordypning i logopedi ved Universitetet i Oslo. I mitt masterprosjekt ønsker jeg å sette fokuset på barn av afasirammede. Ønsker å gjennomføre en undersøkelse av barn, hvor det via et intervju vil bli stilt spørsmål knyttet til deres opplevelse av å være barn av afasirammede. Formålet med undersøkelsen er å få innsyn i barnas egne tanker og synspunkter, slik at denne innsikten vil kunne brukes som en veiviser for hvordan man i senere tid kan imøtekomme, inkludere og ta vare på denne gruppen, og bidra til at barn og rammede får et godt samspill. Det ferdige produktet vil bli publisert i form av en masteroppgave. Den planlagte datoen for prosjektslutt er 01.06.2017. Prosjektet er godkjent av NSD, Norsk senter for forskningsdata.

Ønsker å komme i kontakt med tre barn/ungdom, av afasirammede, i alderen 12-18 år.

Samtalens varighet vil antas å være mellom 30 og 60 minutter. Samtalen vil bli tatt opp med en taleopptaker. Informasjonen som blir samlet inn vil bli transkribert og anonymisert, og den blir lagret i en passordbeskyttet mappe på min PC. Opptakene er det kun jeg som har tilgang til, og de vil lagres forsvarlig frem til masteroppgaven min er sensurert, etter det blir de slettet. Det er frivillig å delta og informanten kan når som helst trekke seg ut av studien. Om informanten velger å trekke seg vil all tilhørende data blir slettet. Jeg ønsker underskrift både fra informanten og begge foreldrene. Det er åpent for at dere kan ta kontakt med meg om det skulle oppstå tanker eller spørsmål etter samtalen. Samtalen kan gjøre via skype.

De som ønsker å delta kan ta kontakt med meg enten på tlf.: 403 88 311, eller e-mail: msj.24@hotmail.com.

Takk for oppmerksomheten jeg håper å få høre fra dere!

Vennlig hilsen
Maren Sofie Johansen

Samtykkeerklæring

Samtykke til deltakelse i studien

Barn som pårørende av afasirammede- Hva skal til for at logopeden skal kunne bidra til å støtte et godt samspill?"

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

(Signert av foresatte, dato)

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til ungdommen

Forespørsel om deltagelse til studien

" Barn som pårørende av afasirammede- Hva skal til for at logopeden skal kunne bidra til å støtte et godt samspill?"

Hei!

Mitt navn er Maren Sofie Johansen, jeg studerer ved Universitetet i Oslo til å bli logoped. Ved Universitetet holder jeg på med et forskningsprosjekt. Jeg ønsker å ha et intervju med deg som har en mor eller far med afasi. Gjennom et intervju ønsker jeg å få mer kunnskap om din opplevelse rundt det å ha en forelder med afasi. Videre er målet at kunnskapen om din opplevelse i senere tid kan bidra til at andre barn og unge i samme situasjon blir møtt og inkludert på en god måte av logopeder. Det ferdige produktet vil bli publisert i form av en masteroppgave. Den planlagte datoen for prosjektslutt er 01.06.2017. Prosjektet er godkjent av NSD, Norsk senter for forskningsdata.

Ønsker å komme i kontakt med deg mellom 12-18 år som har en mor eller far med afasi.

Intervjuet vil vare mellom 30 og 60 minutter. Samtalen vil bli tatt opp med en taleopptaker. Informasjonen som blir samlet inn vil bli skrevet ned og anonymisert, og den blir lagret i en passordbeskyttet mappe på min PC. Opptakene er det bare jeg som har tilgang til, og de vil lagres forsvarlig frem til masteroppgaven min er sensurert, etter det blir de slettet. Det er viktig at du vet det er frivillig å delta og at du når som helst kan trekke deg ut av studien, både under samtalen og etterpå. Om du trekker deg vil all data om deg bli slettet. Jeg ønsker underskrift både fra deg som informant og begge dine foreldre. Det er åpent for at du kan ta kontakt med meg om det skulle oppstå tanker eller spørsmål etter intervjuet. Samtalen kan gjøres via skype.

Om du ønsker å delta kan du ta kontakt med meg enten på tlf.: 403 88 311, eller e-mail: msj.24@hotmail.com.

Takk for oppmerksomheten jeg håper å få høre fra deg!

Vennlig hilsen
Maren Sofie Johansen

Samtykkeerklæring

Samtykke til deltakelse i studien

Barn som pårørende av afasirammede- Hva skal til for at logopeden skal kunne bidra til å støtte et godt samspill?"

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 5: Svarbrev fra NSD



Peer Møller Sørensen
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 27.01.2017

Vår ref: 51858 / 3 / BGH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 02.01.2017. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>51858</i>	<i>Barn som pårørende av afasirammede-Hvordan kan logopeden bidra til å støtte et godt samspill?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Peer Møller Sørensen</i>
<i>Student</i>	<i>Maren Sofie Johansen</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, 01.06.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Belinda Gloppen Helle

Kontaktperson: Belinda Gloppen Helle tlf: 55 58 28 74

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

Vedlegg: Prosjektvurdering □ Kopi: Maren Sofie Johansen msj.24@hotmail.com



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

FORMÅL Formålet med oppgaven er å få innblikk i barn av afasirammedes opplevelse av å være pårørende. Prosjektet vil fokusere på samspillet barn-foresatt, men også andre personer og instanser som andre signifikante, sykehus og logoped, som kan være med å påvirke dette samspillet. Målet er at en slik innsikt, i barnets opplevelse av fokusområdene, kan være med på å danne et forslag, eller et utgangspunkt for forslag, på hvordan logopeder kan imøtekomme, inkludere og støtte denne gruppen.

INFORMASJON OG SAMTYKKE Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men dato for prosjektslutt (01.06.2017) må legges til.

Det skal innhentes samtykke fra den afasirammede og fra barnet/ungdommen.

Merk at når barn skal delta aktivt, er deltagelsen alltid frivillig for barnet, selv om de foresatte samtykker. Barnet bør få alderstilpasset informasjon om prosjektet, og det må sørges for at de forstår at deltakelse er frivillig og at de når som helst kan trekke seg dersom de ønsker det.

REKRUTTERING Informantene skal i følge meldeskjemaet rekrutteres gjennom logopeder. For å ivareta konfidensialitet bør det ikke bli opprettet kontakt mellom informantene og studenten, før informanten har ytret ønske om å delta i studien.

SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold,.

INFORMASJONSSIKKERHET Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING □ Forventet prosjektslutt er 01.06.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å: □ - slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel) □ - slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn) □ - slette digitale lydopptak