

- Det betyr ikke at jeg har blitt et nytt
menneske

*En kvalitativ studie av yngre afasirammedes
opplevelse av livskvalitet*

Marthe Hoff



Masteroppgave i spesialpedagogikk,
ved Det utdanningsvitenskapelige fakultet,
Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2011

© Marthe Hoff

2011

- Det betyr ikke at jeg har blitt et nytt menneske

Marthe Hoff

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

Sammendrag

Formål og bakgrunn

I denne studien belyses yngre afasirammedes opplevelse av livskvalitet. Afasi er språkvansker etter ervervet hjerneslag. Et hjerneslag kan komme brått og uventet, og medføre vedvarende vansker i livet. I 89 prosent av tilfellene rammes mennesker over 65 år. Denne undersøkelsen omhandler fire mennesker som fikk hjerneslag før fylte 50 år.

Formålet med denne undersøkelsen er få et innblikk i yngre afasirammedes opplevelse av egen livskvalitet. På hvilken måte har afasi betydning for opplevelsen av egen livskvalitet? Hvilke områder av livet oppleves begrenset av afasi? Det finnes ikke mye kvalitativ forskning på yngre afasirammedes selvrapporterte livskvalitet. Denne undersøkelsen kan derfor være et bidrag til dette feltet, ved å belyse hvordan yngre afasirammede opplever sin livssituasjon.

Problemstilling

Problemstillingen ble formulert på bakgrunn av undersøkelsens formål, og er som følger:

På hvilken måte beskriver yngre afasirammede sin egen livskvalitet?

Problemstillingen er konkretisert i tre forskningsspørsmål:

På hvilke områder i livet opplever yngre afasirammede begrensninger?

På hvilke områder oppleves størst endring?

På hvilken måte har afasi innvirkning på opplevelsen av egen livskvalitet?

Metode og utvalg

For å få innsikt i yngre afasirammedes opplevelser og vurderinger, har jeg valgt en kvalitativ tilnærming og et semistrukturert intervju. Utvalget består av fire informanter, tre kvinner og en mann. Informantene fikk hjerneslag da de var i 20-, 30- eller 40-årene. Tre logopeder viderefremidlet kontakt med informantene, enten ved skriftlig informasjonsskjema eller ved muntlig informasjon. Transkriberingen var til en viss grad bundet av etiske forhold, og intervjuene ble derfor transkribert med fokus på mening, ikke form. Datamaterialet ble

analysert ved en fenomenologisk analyse. Analysedelen presenterer seks hovedtema: Informantenes reaksjoner knyttet til å få et slag, opplevelse av begrensninger, indre støtte og motivasjon, ytre støtte og motivasjon, opplevelse av endring og opplevelse av livskvalitet. Informantens fortellinger danner utgangspunkt for drøfting, og vil knyttes opp mot teori under hvert tema. Informantenes opplevelse av livskvalitet drøftes under analysedelens siste del, opplevelse av livskvalitet.

Resultater

Informantene er bevisst egne begrensninger, som påvirkes av økt tretthetsfølelse og språkvansker. Begrensninger oppleves innen deltakelse og engasjement i aktivitet og sosial omgang. Det er også mulig at afasi påvirker eget selvilde, i form av det å leve opp til egne standarder. Samtidig fokuserer informantene på de positive sidene i livet, og opplever selv å være i godt humør. Informantene opplever ikke at afasi setter begrensninger i forhold til å oppleve glede. I tillegg er nye muligheter som gir opplevelse av mestring, sammen med familie, venner, barn og det få bruke egne ressurser med på å gi informantene glede, støtte og motivasjon i hverdagen.

Konklusjon

Undersøkelsen konkluderer med at de yngre afasirammede, informantene i denne undersøkelsen, beskriver egen livskvalitet ut fra de positive forhold i livet og ikke ut fra begrensningene afasi og hjerneslaget har medført. Ut fra dette ser det ut som at det å ha afasi ikke har en stor innvirkning på deres livskvalitet. Dette kan være fordi informantene har funnet nye muligheter og tilpasset seg sin situasjon, noe som kan være med på å belyse hvilken betydning deres opplevelse av sammenheng har hatt for deres livskvalitet.

Forord

Først og fremst, takk til mine informanter som så åpent og ærlig fortalte om sine liv. Takk til de tre logopedene som hjalp meg i kontakt med informantene, og var behjelpelige på spørsmål om alt fra teori til praktisk gjennomføring. Takk til deg som satte av ettermiddagen på kontoret til prøveintervju!

En spesiell takk til min veileder, Hanne Marie Høybråten Sigstad, for konstruktive tilbakemeldinger, motivasjon og støtte. Din hjelp har vært uvurderlig.

Caroline, Ane og Brita fortjener også en takk for grundig gjennomlesing og nyttige tips.

Jeg vil også takke for støtte fra åtteklubben, jentene på lesesalen, venner og familie.

Oslo, mai 2011

Marthe Hoff

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	1
1.1	PROBLEMSTILLING.....	2
1.2	OPPGAVEN OPPBYGNING	3
2	TEORETISK BAKGRUNN OG EMPIRISK FORSKNING	4
2.1	AFASI.....	4
2.1.1	<i>Yngre slag- og afasirammede: Insidens og risikofaktorer</i>	6
2.2	Å FÅ AFASI – EN TRAUMATISK KRISE	6
2.3	MESTRING.....	9
2.4	LIVSKVALITET.....	12
2.4.1	<i>Livskvalitet som psykisk velvære</i>	13
2.4.2	<i>Hvilken rolle spiller helse, personlighet og mestring for livskvalitet?</i>	16
2.5	AFASI OG LIVSKVALITET	18
3	METODE	21
3.1	TEMATISERING	21
3.1.1	<i>Kvalitativ forskning</i>	22
3.1.2	<i>Vitenskapsteoretisk referanseramme</i>	22
3.1.3	<i>Kvalitativt semistrukturert intervju</i>	23
3.2	PLANLEGGING	24
3.2.1	<i>Forforståelse</i>	24
3.2.2	<i>Intervjuguide</i>	25
3.2.3	<i>Prøveintervju</i>	26
3.2.4	<i>Kriterier for utvalg</i>	26
3.2.5	<i>Utvalgsprosedyre</i>	27
3.3	GJENNOMFØRING	27
3.4	TRANSKRIBERING	28
3.5	ANALYSERING.....	29
3.5.1	<i>Fenomenologisk analyse: Fire steg</i>	29
3.6	VERIFISERING	31
3.6.1	<i>Validitet</i>	31
3.6.2	<i>Reliabilitet</i>	33
3.6.3	<i>Generalisering</i>	33

3.7	ETISKE BETRAKTNINGER OG RAPPORTERING	34
4	ANALYSE OG DISKUSJON	36
4.1.1	<i>Analysedelens struktur</i>	36
4.1.2	<i>Introduksjon av informantene</i>	37
4.2	Å FÅ AFASI	38
4.3	AFASI SOM BEGRENSNING	43
4.3.1	<i>Å ha en språkvanske</i>	43
4.3.2	<i>Å være sliten</i>	46
4.4	INDRE STØTTE OG MOTIVASJON	48
4.4.1	<i>Opplevelse av mestring.....</i>	48
4.4.2	<i>Mestringsstrategier</i>	49
4.4.3	<i>Personlige ressurser.....</i>	51
4.5	YTRE STØTTE OG MOTIVASJON.....	52
4.5.1	<i>Fremtidige mål.....</i>	52
4.5.2	<i>Familie og venner</i>	53
4.5.3	<i>Egne barn.....</i>	54
4.6	OPPLEVELSE AV ENDRING	55
4.6.1	<i>Har afasi endret informantenes personlighet?.....</i>	55
4.6.2	<i>Har afasi endret informantenes liv?</i>	56
4.7	OPPLEVELSE AV LIVSKVALITET	57
4.7.1	<i>Aktivitet</i>	57
4.7.2	<i>Sosiale relasjoner.....</i>	58
4.7.3	<i>Selvbilde.....</i>	59
4.7.4	<i>Grunnstemning</i>	60
4.7.5	<i>Opplevelse av livskvalitet hos yngre afasirammede.....</i>	61
4.8	METODISKE BEGRENSNINGER	63
5	KONKLUSJON	65
5.1	AVSLUTTENDE REFLEKSJONER.....	66
	KILDELISTE	68
	VEDLEGG 1: INTERVJUGUIDE	73
	VEDLEGG 2: INFORMASJONSSKRIV.....	77
	VEDLEGG 3: GODKJENNING NSD	79

1 Innledning

Denne undersøkelsen omhandler fire mennesker som fikk hjerneslag da de var i 20-, 30- og 40årene. Å få hjerneslag i denne alderen kan regnes som relativt tidlig, da 89 prosent av alle hjerneslag forekommer etter fylte 65 år (Ellekjær, Holmen, Indredavik & Terent, 1997). Min interesse for unge afasirammede kom etter at jeg som logopedstudent møtte flest eldre med afasi, som alle var pensjonister før slaget inntraff. Denne erfaringen fikk meg til å undre over hvordan det er å få afasi i ung alder. En tid hvor hverdagen er preget av studieliv eller arbeid med ambisjoner og mål og kanskje familie og barn, men som en dag, helt uventet, forandres av et hjerneslag.

Et hjerneslag kommer som regel uten forvarsel, og kan medføre vedvarende vansker i livet (Qvenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph & Lind, 2010). I Norge får omtrent 15 000 mennesker hjerneslag hvert år, hvor omtrent 1650 av disse er under 65 år (Ellekjær et al., 1997; Qvenild et al., 2010). 25 prosent av det totale antallet hjerneslag medfører ervervede språkvansker som i medisinsk sammenheng kalles afasi.

Ordet afasi stammer fra det greske ordet aphasia, som oversatt betyr tap av taleevne (Qvenild et al., 2010). Selv om afasi ikke nødvendigvis innebærer at man er uten språk, kan språkvansken sees på som en gjennomgripende funksjonshemming ettersom det å kunne kommunisere, både sende og motta budskap, er en viktig menneskelig egenskap. Å få afasi kan derfor påvirke opplevelsen av en selv, sosiale relasjoner og muligheter for deltakelse i aktiviteter eller arbeid (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind og Qvenild, 2006).

Innen afasifeltet finner man en tiltagende interesse for behandling som bidrar til å øke livskvaliteten hos den enkelte (Chapey et al., 2008). En del av forskning på afasi og livskvalitet, har hatt et fokus på hvilke konsekvenser afasi kan ha for livskvaliteten (Cruice et al., 2008). Min oppfatning er at det er gjort få studier på hvordan yngre afasirammede opplever egen livskvalitet. Denne studien kan være med på å belyse hvordan yngre mennesker opplever å leve med afasi, som et bidrag til et noe utforsket felt.

1.1 Problemstilling

Undersøkelsen fokuserer på de yngre afasirammede og deres opplevelse av livskvalitet. Problemstillingen underlagt dette fokuset er som følger:

På hvilken måte beskriver yngre afasirammede sin egen livskvalitet?

Problemstillingen er konkretisert i følgende tre forskningsspørsmål:

1. *På hvilke områder i livet opplever yngre afasirammede begrensninger?*
2. *På hvilke områder oppleves størst endring?*
3. *På hvilken måte har afasi innvirkning på opplevelsen av egen livskvalitet?*

Yngre afasirammede defineres som mennesker under 50 år (Statped, 2011). Afasi er én konsekvens av et hjerneskade. Hjerneskaden kan også medføre andre, og kanskje mer, fremtredende vansker. I denne undersøkelsen belyses de språklige vanskene etter hjerneslag, selv om dette ikke nødvendigvis er de eneste, eller den mest fremtredende vansken for mennesker som har hatt hjerneslag.

Undersøkelsen er basert på afasirammede med ekspressiv afasi. Dette innebærer at informantene har vansker med språkproduksjon, men har mer eller mindre intakt språkforståelse. Avhengig av innfallsvinkel til afasirehabilitering og –forskning, vektlegges ulike språklige aspekt i beskrivelsen av afasi (Qvenild et al., 2010). Språkvanskene kan blant annet beskrives ut fra lokalisasjon av hjerneskade, ut fra en språkprosesseringsmodell eller ut fra psykososial fungering. Denne undersøkelsen baserer seg på en inndeling av vansker ut fra ekspressive (språkproduksjon) og reseptive vansker (språkforståelse) (Hallowell & Chapey, 2008). Inndelingen benyttes for å beskrive hovedtrekk ved informantenes språkvansker. Samtidig kan en hjerneskade involvere ulike kombinasjoner av språket, på tross av ekspressive og reseptive språkferdigheter (LaPointe, 2005). Dermed er ikke nødvendigvis denne inndelingen tilstrekkelig beskrivende for informantenes språkvansker. Samtidig knyttes denne undersøkelsen primært til livskvalitet, slik at informantenes individuelle språkvansker ikke vil bli belyst ytterligere.

1.2 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er inndelt i fem hoveddeler. Oppgavens første del består av innledningen ovenfor.

I oppgavens andre del presenteres et teoretisk grunnlag for undersøkelsen. Hva legges i begrepene afasi, krise, mestring og livskvalitet? Og hvilken rolle spiller helse, personlighet og mestring for livskvalitet? Oppgavens teoretiske del avsluttes med en presentasjon av empirisk forskning på afasi og livskvalitet.

I tredje del av oppgaven vil jeg presentere de metodiske avveininger som jeg har gjort i planleggingen av denne undersøkelsen. Studien baseres på en kvalitativ tilnærming, et semistrukturert intervju for datainnsamling, og en fenomenologisk og hermeneutisk referanseramme. Begrunnelsene for disse valgene, samt begrunnelser for aspekt knyttet til undersøkelsens planlegging, gjennomføring, transkribering, analysering, verifisering og etiske betraktninger vil bli presentert i denne delen.

Etter å ha belyst både det teoretiske og metodiske grunnlaget for undersøkelsen, vil analyse og diskusjon presenteres. Analysen er inndelt etter følgende tema: Å få afasi, afasi som begrensning, indre støtte og motivasjon, ytre støtte og motivasjon, opplevelse av endring og opplevelse av livskvalitet. Analysen tar utgangspunkt i informantenes fortellinger, som blir videre drøftet innenfor hvert tema i henhold til teori. I den siste temadelen, vil informantenes opplevelse av livskvalitet drøftes. Deretter vil også metodiske begrensninger belyses.

Oppgavens siste del består av undersøkelsens konklusjon, hvor jeg oppsummerer mine funn og besvarer undersøkelsens problemstilling og forskningsspørsmål. Oppgaven avrundes ved mine avsluttende refleksjoner og veien videre i forskning på afasirammede.

2 Teoretisk bakgrunn og empirisk forskning

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for sentrale temaer i oppgaven: Afasi, mestring og livskvalitet. Jeg vil starte dette kapitlet med beskrive afasi som språkvanske, andre tilleggsvansker et hjerneslag kan medføre og yngre afasirammede som gruppe. Videre vil jeg gå inn på afasi som traumatisk krise, og beskrive fire faser innenfor kriseteori (Cullberg, 2007). Jeg vil etter dette redegjøre for mestring og livskvalitet. Innenfor mestringsteori har jeg valgt å presentere Antonovskys begrep ”opplevelse av sammenheng” (2000), som en form for mestringsprosess. I beskrivelsen av livskvalitet, har jeg valgt å legge vekt på livskvalitet definert av Næss, S., Mastekaasa, Moum og Sørensen (2001). Teorikapitlet avsluttes med en presentasjon av empirisk forskning på afasi og livskvalitet.

2.1 Afasi

Afasi er språkvansker etter ervervet hjerneskode, som følge av sykdom eller ytre skade mot hodet (Qvenild et al., 2010). Karakteristisk for vanskene er en redusert eller begrenset tilgang til språket, som kan påvirke forståelse eller produksjon av språklig innhold, mening, form, struktur, bruk eller funksjon (Murray & Chapey, 2008). Dette innebærer at språkvanskene kan forekomme i ulik grad og vil påvirke en eller flere av de fire språkmodalitetene lesing, skriving, auditiv forståelse og taleproduksjon (Hallowell & Chapey, 2008). En hjerneskode som medfører afasi, vil ikke nødvendigvis være begrenset til de nevnte lingvistiske operasjonene, men kan også involvere områder av nervesystemet med tilknytning til tanker, hukommelse og andre kognitive funksjoner (LaPointe, 2005).

Å få afasi vil ikke si at man har mistet språket sitt, men at man ikke lenger har like god tilgang til språket (Corneliussen et al., 2006). Den vanligste årsaken er hjerneslag, som omfatter både hjerneblødning og hjerneinfarkt. Infarkt er den hyppigste årsaken, med 85 prosent av slagtilfellene. Omtrent 15 000 mennesker får slag i Norge hvert år, og av disse får omtrent 25 prosent afasi (Qvenild et al., 2010). De fleste afasirammede vil oppleve en spontanbedringsfase i de første månedene etter hjernesgraden, noe som kan medføre at

språkvanskene kan forandre seg. Spontanbedringsfasen regnes som å nå et platå etter seks til tolv måneder etter hjerneskaden (Cherney & Robey, 2008).

Språkvanskene kan inndeles i to grupper; ekspressiv og reseptiv afasi. Reseptiv afasi karakteriseres ved forståelsvansker, både verbale og skriftlige (Hallowell & Chapey, 2008). Dette innebærer at man har et flytende talepreg, men ofte med manglende bevissthet rundt egne forståelsvansker. Ekspressiv afasi kjennetegnes ved et ikkeflytende talepreg, som påvirkes av ulik grad av artikulasjonvansker, redusert vokabular og/eller agrammatisme. En person med ekspressiv afasi vil imidlertid ha en relativt intakt forståelse av skriftlig og verbal informasjon. I motsetning til mennesker med reseptiv afasi er mennesker med ekspressiv afasi bevisst sin egen kommunikasjonsvanske, noe som kan føre til sosial tilbaketrukkethet, depresjon og andre følelsesmessige reaksjoner (Hallowell & Chapey, 2008).

Afasi er en konsekvens av en ervervet hjerneskade, og hos noen afasirammede vil språkvanskene være de eneste symptomene på hjerneskaden (Qvenild et al., 2010). Men hos de fleste vil afasi bare være en del av flere vansker. Blant andre vanlige fysiske vansker regnes høyresidig lammelse i arm og/eller ben, synsfeltutfall, dysartri (talevansker som skyldes lammelser eller svakhet i muskulaturen), apraksi (vansker med å utføre viljestyrte handlinger uten at det foreligger muskellammelse) dysfagi (svelgevansker), eller andre kognitive vansker (vansker med konsentrasjon eller hukommelse) (Qvenild et al., 2010). Vansker med både arbeidsminne og langtidshukommelse er også påvist hos afasirammede (Patterson & Chapey, 2008). Det vil naturligvis variere hvilke vansker som er mest fremtredende hos den enkelte.

Språket er en viktig menneskelig egenskap for å kunne kommunisere og ha et fellesskap med andre; afasi vil derfor også som regel påvirke psykososiale faktorer (Corneliussen et al., 2006). Afasi kan sette begrensninger for deltakelse i arbeid og i aktiviteter, sosiale relasjoner og opplevelse av en selv. Dette kan føre til en opplevelse av utrygghet og depresjon, noe som kan skape usikkerhet og distanse til andre mennesker. På denne måten kan afasi medføre at man trekker seg unna sosiale situasjoner (Corneliussen et al., 2006; Cruice et al., 2008). Både sosiale relasjoner, aktivitet og selvbilde, regnes av Næss, S. et al. (2001) som forhold som er spesielt viktige for livskvalitet.

2.1.1 Yngre slag- og afasirammede: Insidens og risikofaktorer

Det er en myte at hjerneslag kun rammer eldre mennesker (Qvenild et al., 2010). I 1994-96 ble det i Nord-Trøndelag for første gang i Norge opprettet et befolkningsbasert hjerneslagsregister. Her ble det registrert at 11 prosent av førstegangsslag var inntruffet før fylte 65 år, hvor 7,2 prosent var mellom 55 og 65 år, og 2,08 prosent mellom 15 og 54 år (Ellekjær, Holmen, Indredavik & Terent, 1997). Næss, H. (2007) undersøkte insidens av hjerneinfarkt i Hordaland, og fant at omtrent 2 prosent rammer unge under 45 år, noe som vil tilsvare 300 mennesker i året. Det er imidlertid viktig å bemerke seg at denne undersøkelsen belyste hjerneinfarkt, som utgjør 85 prosent av hjerneslagtilfellene (Qvenild et al., 2010). De statistiske resultatene samsvarer for øvrig med andre europeiske og amerikanske populasjoner (Black-Schaffer, 2009). Blant utviklingsland rapporteres det om en betydelig høyere prosentandel, noe som kan skyldes en generelt yngre populasjon. Det er vanskelig å oppdrive statistikk over hvor mange av de yngre slagrammede som får afasi, men forskning viser at opp til 18-25 prosent av alle hjerneslag medfører afasi (Næss, H. et al., 2009; Qvenild et al., 2010).

Forskning på yngre slagrammede har vist at kvinner utgjør en større gruppe enn menn (Black-Schaffer, 2009). Under graviditet og i barseltiden vil kvinner ha en økt risiko for hjerneslag. Blant andre risikofaktorer for hjerneslag hos kvinner nevnes også bruk av p-piller, spesielt i kombinasjon med røyking. Av generelle risikofaktorer hos både yngre kvinner og menn nevnes medikamenter, som legemidler eller rusmidler, ervervet eller arvelig sykdom, medisinske faktorer eller faktorer relatert til operasjoner (Black-Schaffer, 2009).

Å få hjerneslag og afasi i ung alder innebærer ofte en stor omstilling av livet, både med tanke på eget arbeid, aktiviteter, familie, sosiale relasjoner, ambisjoner og egne mål for fremtiden (Cruice et al., 2008).

2.2 Å få afasi – en traumatisk krise

Katastrofe- og krisereaksjoner regnes som direkte og naturlige følger av et hjerneslag (Spalletta & Caltagirone, 2009) Cullberg (2007) skiller mellom livskriser og traumatiske kriser. Livskriser knyttes til forventede påkjenninger et menneske kan regne med å bli utsatt for i livet, mens traumatiske kriser knyttes til uventede livssituasjoner. Uventede hendelser kan føre til en krisetilstand, da egne innlærte reaksjonsmønstre og tidligere erfaringer ikke

lenger er tilstrekkelige for å kunne forstå og beherske situasjonen man befinner seg i (Cullberg, 2007). Et hjerneslag kan komme plutselig, og kan regnes som en uventet hendelse som vil utløse en traumatisk krise.

En traumatisk krise kan deles i fire faser (Cullberg, 2007). Fasene kan være et hjelpemiddel for å forstå krisens forløp, men er ikke nødvendigvis entydige: De kan være overlappende, tilbakevendende eller manglende. De kan også modifiseres, avhengig av individets ressurser og støtte (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2010). Cullbergs (2007) fire faser inkluderer *sjokkfasen*, *reaksjonsfasen*, *bearbeidelsesfasen* og *nyorienteringsfasen*, hvor sjokk- og reaksjonsfasen utgjør krisens akutte fase.

I *sjokkfasen*, som kan vare fra et øyeblikk til døgn, erkjennes ofte ikke hendelsen som nettopp har inntruffet. Man tar ubevisst avstand fra egne følelser, og opplever reaksjoner som sjokk og kaos. Noen mennesker i sjokk vil reagere med tilsynelatende ro på overflaten, men med innvendig kaos. Dermed husker de fleste ikke hva som hendte eller ble sagt i denne perioden. Etter å ha opplevd en alvorlig hendelse, vil mange ha behov for omsorg, støtte og noen å prate med om hva som har hendt. Å prate om hendelsen, kan bidra til klargjøre det som har hendt og hjelpe personen over i reaksjons- og bearbeidelsesfasen (Cullberg, 2007; Eide & Eide, 2007).

Ved kriser utløst av sykdom, kan *reaksjonsfasen* komme samtidig som *sjokkfasen* eller umiddelbart etter at vedkommende erkjenner hva som har skjedd. Ifølge Eide og Eide (2007) vil mange oppleve overveldende og kaotiske følelsesmessige reaksjoner i denne fasen. Reaksjonsfasen kan regnes som å vare fra fire til seks uker (Cullberg, 2007). I livsforandrende hendelser, vil reaksjonsfasen imidlertid ikke være kortvarig: Ved varig forandring i livet, kan reaksjonsfasen overlappe inn i de neste faser, eller bli en fase som er tilbakevendende (Eide & Eide, 2007). Dette hevder Cullberg (2007) kan skje fordi livsendrende hendelser krever en omstilling av eget ”psykisk apparat”, noe som kan innebære nye reaksjoner for nye omstillinger. For afasirammede kan for eksempel hjemreise fra rehabilitering innebære en slik reaksjon, på grunn av en omstilling til det nye hverdagslivet (Bakken, 2010). Cullberg (2007) understreker med dette at man vanligvis ikke snakker om ”ett traume”, men om flere: De fleste traumer medfører automatisk flere traumatiske hendelser. For eksempel kan selve opplysningen av sykdommen være den første i en hel rekke av andre traumatiske hendelser og reaksjoner i sykdomsforløpet, som vil være med på å forsterke og intensivere grunntraumet i seg selv. For mennesker som har opplevd en hendelse med fare for eget liv, kan opplevelsen

av uvirkelighet føre til en forsinkelse av reaksjonsfasen. Kriser utløst av sykdom kan imidlertid føre til reaksjoner i det vedkommende erkjenner hva hendelsen innebærer for eget liv (Cullberg, 2007; Eide & Eide, 2007).

I den akutte krisen, altså både sjokk- og reaksjonsfase, mobiliseres forsvarsmekanismer. Forsvarsmekanismene defineres som ofte ubevisste, psykiske reaksjoner som har til oppgave å redusere opplevelsen av og bevisstheten om trussel og fare for jeg-et (Cullberg, 2007). Disse forsvarsmekanismene kan bidra til å hjelpe den rammede å innse den smertefulle virkeligheten han/hun befinner seg i. Samtidig kan de også forsinke bearbeidingen av hendelsen ved at de bidrar til å isolere følelser, tanker og bevissthet, slik at man ikke husker hva som blir sagt eller gjort (Cullberg, 2007; Eide & Eide, 2007). Reaksjoner som opplevelse av uvirkelighet, vanskeligheter med å erkjenne hendelsen, skyldfølelse, emosjonell labilitet, meningsløshet og ensomhet knyttes til den akutte krisen (Eide & Eide, 2007). Mange vil også ha et behov for å finne en mening i livssituasjonen man befinner seg i, og spør: ”Hvorfor har dette rammet nettopp meg?” (Cullberg, 2007; Eide & Eide, 2007).

Bearbeidelsesfasen beskrives som en aksepterings- og forsoningsprosess. For noen vil fasen vare i et halvt år til ett år etter det traumatiske sjokket, mens den for andre vil vare lenger, eller bli noe man lever med. I bearbeidelsesfasen åpner man i større grad opp for reaksjoner på hva som har skjedd, og arbeider mot å godta hendelsen som kanskje forandret livet. Dette kan oppleves som belastende og slitsomt, men er nødvendig for å kunne begynne å mestre den nye livssituasjonen man befinner seg i. Denne fasen innebærer et mer framtidrettet perspektiv, mot de to tidligere fasene som var mer fokusert på hendelsen, sjokket og fortiden.

Den siste fasen, *nyorienteringsfasen* er avhengig av både hendelsen som har skjedd og bearbeidingen av den. Eide og Eide (2007) vektlegger at denne fasen ikke innebærer å glemme det som har hendt; hendelsen har satt sitt spor hos personen og forblir en del av livet. Fokuset vil ligge på å leve videre, finne nye muligheter, fokusere på andre ting i livet eller skape ny mening i tilværelsen (Cullberg, 2007). Selv om man har kommet seg igjennom krisen, kan man oppleve at følelser knyttet til hendelsen kommer tilbake igjen, spesielt ved milepæler eller forandringer i livet. Samtidig opplever mange at hendelsen får nye betydninger i senere livsperioder, og kan bidra til nye perspektiver (Cullberg, 2007; Eide & Eide, 2007).

Cullberg (2007) understreker at krisereaksjonene ikke er, eller blir sett på som, sykelige fenomener, men som naturlige reaksjoner på livssituasjoner som påvirker grunnlaget for eget liv. Reaksjonene er heller ikke et uttrykk for at mestringsevnen bryter sammen, snarere tvert i mot: Kriseforløpet i seg selv er en strategi for å mestre den situasjonen en står overfor (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2010). De nevnte forsvarsmekanismene kan derfor anses som mestringsstrategier.

Banks og Pearson (2004) undersøkte krise etter slag hos yngre slagrammede, og hvordan dette påvirket både den rammede og familien. De fant begynnende krisereaksjoner som uvirkelighetsfølelse, sjokk og fornektelse, med videre reaksjoner som angst, bekymring og frustrasjon, spesielt etter hjemkomst. For noen av de slagrammede, begynte tilpasningen til den nye hverdagen allerede etter at det første sjokket etter slaget hadde gitt seg. Andre uttrykte større vanskeligheter med å tilpasse seg de fysiske og emosjonelle forandringer slaget medførte og påvirkningen dette hadde på hverdagen. Banks og Pearson (2004) fant dermed at noen av de slagrammede hadde tilpasset seg den nye tilværelsen etter 12-15 måneder, mens andre trengte mer tid på å tilpasse seg de nye begrensningene og behovet for støtte i hverdagen (Banks & Pearson, 2004).

Det er mulig at Banks og Pearsons (2004) funn om tilpasning kan sees i sammenheng med Cullbergs (2007) nyorienteringsfase, som knyttes til tilpasning, skape ny mening i tilværelsen og leve videre. Nyorienteringsfasen innebærer en mobilisering av mestringsprosesser, noe som vil bli avgjørende for personens velvære (Næss, S., & Eriksen, 2006).

2.3 Mestring

Næss, S. et al. (2001) ser på mestring som personens måte å overkomme påkjenninger som sykdom eller negative livshendelser, med et mål om å forebygge utviklingen av sykdommen og å bevare livskvaliteten (Næss, S. et al., 2001: 126). Ifølge Eriksen og Næss, S. (2006) er ikke mestring hvilken som helst reaksjon på en påkjenning. Mestring defineres som de reaksjoner som sikter til ny tilpasning. Dette kan sees i sammenheng med Antonovskys definisjon (2000) av mestring som en måte å skape orden i kaos på.

Ifølge Antonovsky (2000) er det uinteressant hvor syk eller frisk man er. Det essensielle er hvilke faktorer som bidrar til å påvirke og fremme helse. Antonovskys begrep salutogenese (1979) er sammensatt av de latinske ordene salus og genesis, som betyr helse/sunnhet og

oppriinnelse/tilblivelse (Sommerschild, 1998). Ifølge Antonovsky (2000) kan begrepet benyttes som et komplementært begrep med patogenese, som kan oversettes som sykdomsutvikling. Hvor en patogenetisk orientering stiller spørsmålet: Hva forårsaker sykdom?, spør en salutogenetisk orientering: Hvilke faktorer bidrar til å bevare eller fremme helse og sunnhet? Salutogenese kan med andre ord knyttes til generelle mestringsprosesser hos mennesker.

Avgjørende for hvordan vi møter alle livets mot- og medganger, er ifølge Antonovsky (2000) vår *opplevelse av sammenheng* ("sense of coherence"). Opplevelse av sammenheng defineres som et menneskes gjennomgripende tillit til at omgivelsene er forutsigbare og forståelige, og at det er stor sannsynlighet for at det vil ende godt, innen hva man rimelig kan forvente (Antonovsky, 1979). Antonovsky (1979) belyser opplevelse av sammenheng som et personlighetstrekk. Dette betyr ikke nødvendigvis at opplevelsen er stabil og aldri vil påvirkes; faktoren regnes som dynamisk og blir påvirket av situasjoner og hendelser man møter i livet. Det understrekes samtidig at det er i møtet med disse situasjonene og hendelsene ens opplevelse av sammenheng kan være av betydning.

Opplevelse av sammenheng er avhengig av tre faktorer: Forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2000). Disse tre faktorer har mye til felles med sinnstilstander som optimisme, livsvilje og selvtillit, og kan forstås som kognitive, atferdsmessige og motivasjonsmessige forhold i en mestringsprosess (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2010).

Forståelighet handler om egen forståelse av ens situasjon, og viser til i hvilken grad man oppfatter den indre eller ytre situasjonen som ordnet, sammenhengende, strukturert og tydelig i stedet for kaotisk, uordnet, tilfeldig og uforklarlig. En person som har en sterk opplevelse av forståelighet, forventer at situasjoner man kommer til å møte i fremtiden er forutsigbare, og at overraskende situasjoner i hvert fall kan settes i en sammenheng og forklares (Antonovsky, 2000). Dette kan knyttes til motsetningsparet opplevelse av mening – meningsløshet og kaos (Cullberg, 2007). Motsetningsparet forutsetter hverandre. De står for følelser som på hver sin måte kan knyttes til sammenheng og mening. De knyttes også til eksistensielle og følelsesmessige menneskelige forutsetninger. Opplevelse av mening knyttes til følelsen av å leve i en tilværelse med orden, fornuft og mening. Meningsløshet og kaos knyttes til frykt og angst for å ikke ha kontroll over situasjonen (Cullberg, 2007).

Håndterbarhet omfatter å ha tro på å finne en løsning. Faktoren henviser til i hvilken grad man oppfatter at man har egne ressurser til rådighet som er tilstrekkelige til å klare de kravene man blir stilt ovenfor. Disse inkluderer både egne og andres ressurser, hvor ”andres” kan bety personer man har tillit til. En person med sterk håndterbarhet vil ikke oppleve å være et offer for omstendighetene den befinner seg i, eller at livet har behandlet en urettferdig. Ifølge Rotter (1990), er individets persepsjon av egen skjebne avgjørende for hvordan man møter livets utfordringer. Dette kan også kalles locus of control. Opplever man at egen skjebne defineres av egne avgjørelser og personlige egenskaper, eller er egen skjebne knyttet til hell, andre mennesker og ytre faktorer? En opplevelse av at egen skjebne er avhengig av egne avgjørelser knyttes til intern kontroll, mens opplevelse av at egen skjebne hviler på andre faktorer handler om ekstern kontroll. Ifølge Lefcourt (1982), vil intern kontroll være av signifikant betydning for hvordan man møter utfordringer og stressende situasjoner i livet. I sammenheng med Antonovsky (2000), kan man se at opplevelse av intern kontroll er av stor betydning for håndterbarhet. Det motsatte, opplevelsen av å ikke kunne påvirke egen skjebne, knyttes til hjelpeløshet og ukontrollerbarhet, noe som vil påvirke mestringsprosessen (Lefcourt, 1982).

Meningsfullhet handler om å finne mening og motivasjon i å forsøke. Faktoren henviser til i hvilken grad man opplever at livet er forståelig rent følelsesmessig, og at utfordringer livet fører med seg er verdt å investere energi og engasjement i. Meningsfullhet kan dermed regnes som selve motivasjonselementet for en persons opplevelse av sammenheng. En person med sterk opplevelse av mening, finner mening i utfordringer, gjør det beste for å klare seg igjennom dem, og ser ikke på utfordringene som byrder i livet. Ifølge Antonovsky (2000) vil en person med sterk opplevelse av mening trekke frem viktige områder i livet som kognitivt og følelsesmessig bidrar til å fremme meningsfullhet i livet. En person med svak opplevelse av mening vil på en annen side kunne fremheve hemmende trekk ved eget liv som de heller ville vært foruten (Antonovsky, 2000; Sommerschild, 1998).

Antonovsky (2000) antyder at ens meningsfullhet og motivasjon står sentralt for egen mestring. Samtidig er opplevelse av sammenheng avhengig av alle de nevnte faktorene i sin helhet. Hvis man ikke opplever at det står ressurser til ens rådighet, vil dette gå ut over forståelsen som videre vil påvirke opplevelsen av mening og dermed hele forsøket på å mestre situasjonen.

I definisjonen ser Antonovsky (2000) en dikotomisk inndeling av helse i syk eller frisk som uinteressant, men ser heller helse som et kontinuum mellom alvorlig syk og helt frisk. Dette medfører et perspektiv med fokus på hva som kan bidra til å påvirke og fremme helse. På denne måten står opplevelse av sammenheng i relasjon til helse, som kan knyttes til å få afasi (Antonovsky, 2000). Å få afasi har tidligere blitt beskrevet som en traumatisk påkjenning. Slik jeg forstår Antonovskys (2000) teori, vil den afasirammedes forståelse av krisen og den nye livssituasjonen, tilgjengelige ressurser og egen motivasjon være avgjørende for å bevare egen livskvalitet.

2.4 Livskvalitet

Livskvalitet er et ord de fleste i dagens samfunn er kjent med, blant annet fra samfunnsdebatter, politiske dokumenter, helse- og sosialspørsmål, reklame og miljøvern (Tangen, 2008). Selv om det er mye fokus på livskvalitet i dagens samfunn, er ikke ”jakten på det gode liv” verken et nytt eller entydig fenomen. Temaet har blitt diskutert av filosofer gjennom århundrer, uten at én omforent definisjon har kommet frem. De mange perspektiver og definisjoner som har blitt utformet, kan være forvirrende i vitenskapelig sammenheng. Men selv om det finnes ulike vitenskapelige synsvinkler, kan vektleggingen av ytre eller indre faktorer være et mulig skille (Næss, S. et al., 2001). Tangen (2008) refererer til ytre og indre faktorer som objektive og subjektive dimensjoner. Blant objektive dimensjoner regnes rammer og betingelser for menneskers livskvalitet: Samfunnsmessige forhold (utdanningstilbud, helsetjenester) og individuelle faktorer (levekår, materiell tilstand) (Tangen, 2008). Den subjektive dimensjonen henviser til menneskets egen vurdering og opplevelse av livskvalitet, følelser og vurderinger inkludert. Vektlegging av objektive eller subjektive dimensjoner innenfor livskvalitetsforskning har sammenheng med hvilket verdisyn man har, eller hva man ønsker å måle (Næss, S. et al., 2001). Da denne undersøkelsen fokuserer på opplevelsen av livskvalitet, framfor for eksempel afasirammedes levekår, kommer jeg ikke til å gå nærmere inn på diskusjonen om objektive dimensjoner.

Ifølge Næss, S. et al. (2001), er uklarhetene i definisjonen av begrepet livskvalitet blitt så store at det er hensiktsmessig å presisere livskvalitet på andre måter. I engelskspråklig litteratur benyttes for eksempel ”*subjective well-being*” for å beskrive individets subjektive opplevelse av eget liv (Diener, 2009). Subjektiv opplevelse av eget liv knyttes til tre faktorer:

The area of subjective well-being has three hallmarks. First, it is subjective. [...]. Second, subjective well-being includes positive measures. It's not just the absence of negative factors, as is true to most measures of mental health. [...]. Third, the subjective well-being measures typically include a global assessment of all aspects in a person's life (Diener, 2009: 13).

Livskvalitet defineres i denne sammenheng som den subjektive opplevelsen et individ har av sitt eget liv i forhold til egne standarder i egen kontekst. Definisjonen inkluderer både negative og positive faktorer. "Subjective well-being" innebærer med andre ord at livskvalitet defineres av individet selv. Dette synet på livskvalitet deler også Næss, S., et al. (2001), som introduserer begrepet *psykisk velvære*, ikke nødvendigvis som en erstatning for begrepet livskvalitet, men mer som en presisering av subjektiv livskvalitet. I det følgende vil dermed begrepene psykisk velvære og livskvalitet bli brukt som synonymer.

2.4.1 Livskvalitet som psykisk velvære

Livskvalitet som psykisk velvære inkluderer både positive og negative følelser og vurderinger av eget liv: "En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative" (Næss, S. et al., 2001: 10). Definisjonen knyttes til å ha det godt; å ha positive følelser og vurderinger om sitt eget liv. Forenklet sagt vil livskvalitet som psykisk velvære kunne forklares som å ha gode følelser og et positivt syn på livet (Eriksen & Næss, S., 2006). Det er ikke nødvendigvis et klart skille mellom følelser og syn på, eller vurderinger om, livet. I sammenheng med psykisk velvære kan de forstås sammen som opplevelser: Personer som opplever mye glede, vil lettere være tilfreds med livet. Samtidig inkluderes både passive og aktive former for vurderinger og følelser, slik at livskvalitet ikke kun knyttes til velvære og nytelse (Eriksen & Næss, S., 2006; Næss, S. et al., 2001).

Definisjonen utdypes ved følgende fire kriterier:

- Livskvalitet knyttes til enkeltpersoner
- Til opplevelser
- Til nærvær av positive og fravær av negative opplevelser
- Til kognitive og affektive opplevelser (Næss, S. et al., 2001).

At livskvalitet knyttes til *enkeltpersoner* er med på å understreke det subjektive i definisjonen av begrepet. Definisjonen knytter livskvalitet til individers følelser og vurderinger av egne liv, og ikke til hele samfunn. Dette betyr at samfunnet ikke direkte påvirker livskvalitet, men ikke

at samfunnet ikke har noe å si for livskvaliteten til enkeltpersoner. Samfunnets organisering og oppbygning kan innebære konsekvenser for livskvaliteten (Næss, S. et al., 2001)

Livskvalitet knyttes til *opplevelser*, noe som innebærer indre tilstander. Dermed utelukkes faktorer som man har, for eksempel inntekt og familie, noe man gjør, for eksempel ser på tv, noe man omgis av, for eksempel ren luft og personlighetsegenskaper. Alle disse faktorene kan imidlertid være vesentlige for livskvaliteten, men på samme måte som i tilfellet med samfunn er det bare indirekte ved at de har konsekvenser for livskvaliteten (Næss, S. et al., 2001).

Livskvalitet knyttes til *nærvær av positive, og fravær av negative opplevelser*, slik at livskvalitet innebærer både å ikke være deprimert, men samtidig glad, for eksempel. Næss, S. et al. (2001) trekker i denne sammenheng frem diskusjonen om positive og negative følelser har en sammenheng, eller om de skal betraktes som to uavhengige faktorer. Er glade mennesker mindre negative, og omvendt? Næss, S. et al. (2001) konkluderer med at det ut fra forskning ser ut til at de er svakt negativt korrelert, men at det vil være rimelig å betrakte de positive og de negative følelsene som to separate dimensjoner.

Livskvalitet knyttes til *kognitive og affektive opplevelser*, som innebærer individers positive og negative opplevelser. Dette fordi de fleste opplevelser, positive eller negative, både har et følelsesmessig og vurderingsmessig aspekt (Næss, S. et al., 2001).

Individets subjektive positive og negative opplevelser er sentralt for livskvalitet, hvilket innebærer at livskvalitet defineres som en intrapsykisk tilstand. Livskvalitet er med andre ord ikke direkte observerbar. Opplevelsen kan bare studeres indirekte ved hjelp av erstatninger, tegn eller indikatorer som kan gi innsyn i at opplevelsen er tilstede. Næss, S. et al. (2001) har utviklet følgende fire variabler for definisjonen: Aktivitet, sosiale relasjoner, selvbilde og grunnstemning. De tre første variablene kan tolkes som årsaksforhold, som er spesielt viktige for livskvaliteten. Den fjerde variabelen, grunnstemning, regnes som å være variabelen som står nærmest selve definisjonen av livskvalitet; å ha positive følelser og vurderinger om sitt eget liv (Næss, S. et al., 2001). Operasjonaliseringen innebærer ikke nødvendigvis at Næss, S. et al. (2001) forlater forståelsen av livskvalitet som et subjektivt fenomen. Begrepene er subjektive nettopp fordi det er individets subjektive affektive og kognitive opplevelse av variablene som tillegger de mening.

Aktivitet refererer ikke til utfallet av en fysisk aktivitet, men knyttes til opplevelser og/eller følelser i sammenheng med aktivitet. Spesielt knyttes aktivitet til engasjement, appetitt og

livslyst. En person har høyere livskvalitet jo mer man er aktiv, interessert i, engasjert i og/eller deltakende i noe som oppleves som meningsfylt og representerer en utfordring. Eksempler på dette kan være engasjement i hobbyer, arbeid, politikk, religion, en organisasjon og i kunstnerisk virksomhet. I denne sammenheng er "flow" et aktuelt begrep (Csikszentmihalyi, 1990) Når en persons involvering i en aktivitet krever intens konsentrasjon, og aktivitetens utfordringer ikke over- eller underskrider personens egne ferdigheter, vil resultatet være en givende og motiverende opplevelse av lystbetont "flow". Csikszentmihalyi (1990) hevder derfor at interessante og involverende aktiviteter vil bidra med glede og lykke i livet. Næss, S. et al. (2001) supplerer sin definisjon av aktivitet med begrepene "zest" og "glød". Zest defineres som stor begeistring, iver og velbehag, og glød refererer til trivsel. Det er et viktig poeng at det kreves energi og vitalitet for å kunne være tilstrekkelig aktiv og engasjert til å sette sine interesser ut i livet: Man må ha muligheter til å gjennomføre sine planer. Dette innebærer samtidig fravær av overbelastning og utslitthet. Aktivitet kan derfor også knyttes til selvrealisering; å få utvikle og benytte sine evner og muligheter (Næss, S. et al., 2001)

Sosiale relasjoner beskrives som interpersonlige forhold til minst ett menneske. Et godt personlig forhold defineres som nært, varmt og gjensidig. Spesielt vektlegges gjensidigheten i forholdet: Sosiale relasjoner knyttes til opplevelsen av å elske og samtidig bli elsket. Motsetningen til denne følelsen knyttes til ensomhet, som defineres som fravær av og savn av kjærlighet og kontakt (Næss, S. et al., 2001). Eksempler på sosiale relasjoner kan være med venner, naboer, familie og kollegaer. Ifølge Maslows behovshierarki (1970), er behovet for å gi og motta kjærlighet et grunnleggende behov. Dette behovet må tilfredsstilles før andre behov som for eksempel selvrealisering kan utvikles, samtidig som det understrekes at behovene ikke nødvendigvis kommer i et rigid hierarki hos alle mennesker. Opplevelsen av tilhørighet knyttes spesielt til behovet for kjærlighet: Maslow (1970) poengterer at kjærlighet innebærer gjensidighet.

Selvbilde refererer til opplevelsen av seg selv: Å føle seg vel som menneske, være sikker på egne evner og dyktighet, ha en følelse av å mestre, være nyttig og akseptere seg selv. Høyere grad av selvfølelse gir ifølge Næss, S. et al. (2001) høyere livskvalitet. Høy grad av selvfølelse innebærer fravær av skyld- og skamfølelse. Å leve opp til egne standarder knyttes også til selvbilde. Det skilles samtidig mellom selvsikkerhet og selvakseptering: Stor grad av selvsikkerhet innebærer tro på egne evner og andres syn på en selv, mens lav grad av selvsikkerhet knyttes til skamfølelse. Selvakseptering skilles fra dette begrepet ved at det er

knyttet til moral, etikk og samvittighet. Lav selvakseptering vil kunne innebære skyldfølelse (Næss, S., 2001). Maslow (1970) knytter selvakseptering og selvbilde til å føle verdi og å være nyttig og nødvendig i verden. Det motsatte, lav selvakseptering, vil danne grunn for følelser som mindreverdighet og svakhet (Maslow, 1970).

Grunnstemning knyttes til glede, lyst og velvære; opplevelsen av at livet er rikt, givende og harmonisk. Dette innebærer fravær av angst, bekymring, uro, nedstemthet og tomhetsfølelse. Å ha en grunnstemning refererer til å være åpen og mottakelig overfor den ytre verden. En person har høyere livskvalitet jo høyere positiv grunnstemning man har. Denne indikatoren innebærer ikke nødvendigvis å ”gå med et smil om munnen” hver dag, men å ha en mer grunnleggende tilfredshet som gjør det lettere å både møte motgang i livet, samt å oppsøke og ta vare på livets gleder (Næss, S. et al., 2001).

Som nevnt kan aktivitet, sosiale relasjoner og selvbilde tolkes som årsaksforhold for livskvaliteten. Dette innebærer ikke nødvendigvis at disse variablene er mindre viktige enn grunnstemning, eller at oppbygningen av variablene er hierarkisk. De tre første variablene kan heller forstås som forutsetninger for grunnstemning. Dette kan vi se eksempler på i Csikszentmihalyi (1990), som hevder at en opplevelse av flow er en forutsetning for å oppleve en grunnstemning av glede.

2.4.2 Hvilken rolle spiller helse, personlighet og mestring for livskvalitet?

Hvilken sammenheng har helse og funksjonshemming for livskvalitet som psykisk velvære? Ifølge Næss, S. et al. (2001), er det funnet sammenheng mellom selvrapportert livskvalitet og selvrapportert helse. Mennesker som rapporterer om dårlig helse er også mindre tilfreds med eget liv. Samtidig er det funnet svake sammenhenger mellom objektiv helse (ikke selvrapportert) og psykisk velvære (Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999). Dette kan være fordi selvrapportert helse reflekterer følelsesmessige komponenter knyttet til egen subjektiv tolkning av egen helsetilstand (Diener et al., 1999). Samtidig henviser Næss, S. et al. (2001) til at det er funnet gjennomsnittlig lavere livskvalitet blant de med funksjonshemninger enn de uten. Diener et al., (1999) henviser også til undersøkelser som har funnet at livskvalitet kan bli negativt påvirket av funksjonshemninger som innebærer kroniske eller flere vansker, enn funksjonshemninger som medfører lettere eller én vanske. Dette samsvarer også med Eriksen og Næss, S. (2006) sine funn om at de med flere funksjonsnedsettelse i større grad

rapporterer om dårligere subjektiv helse og livskvalitet. Samtidig hevder Næss, S. et al. (2001) at mestring synes å være en viktig faktor når det kommer til god subjektiv helse og høy livskvalitet, og at dette ikke nødvendigvis har sammenheng med hvor mange funksjonshemninger eller hvor dårlig helse man har. Diener et al. (1999) vektlegger også at livskvalitet er avhengig av egen oppfatning av situasjon, men poengterer imidlertid at mindre alvorlige vansker gir flere muligheter for tilpasning, enn kroniske sammensatte vansker.

Antonovsky (2000) hevder at opplevelse av sammenheng er en stabil, vedvarende og generell innstilling i en persons liv, såfremt det ikke skjer drastiske og vedvarende endringer i vedkommendes livssituasjon. Opplevelse av sammenheng kan derfor defineres som en personlighetsmessig grunninnstilling (Antonovsky, 2000). Diener (2009) hevder at personlighetstrekk i større grad kan knyttes til livskvalitet, eller "subjective well-being", enn omstendigheter i livet. Dette kan være fordi temperament og andre individuelle ulikheter kan påvirke evaluering av eget liv, og fordi følelser er en del av et menneskes personlighet. Med andre ord inkluderer Diener (2009) både følelser og temperament innen personlighetstrekk. Dette kan sees i sammenheng med Næss, S. et al. (2001), som hevder at personlighetstrekk er en relativt stabil faktor fra situasjon til situasjon. Lucas og Diener (2009) hevder videre at livskvalitet kan regnes som en stabil opplevelse, nettopp fordi personlighetstrekk regnes som stabile. Samtidig understreker Antonovsky (2000) at ens personlighetstrekk ikke nødvendigvis kan brukes for å forutse et menneskes konkrete reaksjon, men heller definere kvaliteten på reaksjonen. En person med sterk opplevelse av sammenheng vil lettere kunne søke etter mening og muligheter, enn en person med svak opplevelse av sammenheng. Antonovsky (2000) hevder videre at en person med sterk opplevelse av sammenheng vil se det unike i enhver situasjon og innstille seg etter dette. Samtidig vil man også kunne trekke linjer til erfaring fra lignende situasjoner, noe også Sommerschild (1998) vektlegger: Erfaring kan være med på å gi høyere grad av motstandskraft mot situasjoner eller hendelser som oppleves belastende.

Det ser ut som at livskvalitet i større grad påvirkes av mestringsprosesser og personlighet, enn av objektiv helse. Dette kan sees i sammenheng med å få et hjerneslag. Slik jeg forstår Næss, S. et al. (2001) er det ikke nødvendigvis hjerneslaget i seg selv som definerer eller påvirker livskvaliteten, men menneskets kognitive og affektive reaksjon på betydningen av hjerneslaget.

2.5 Afasi og livskvalitet

At afasi påvirker psykososiale faktorer, gjør livskvalitet til et mye undersøkt tema i afasiforskning (Cruice et al., 2008; Worrall & Holland, 2003). Flere studier på afasi og livskvalitet konkluderer med at livskvalitet blir negativt påvirket av afasi, og ofte er denne påvirkningen i betydelig grad (Worrall & Holland, 2003). Samtidig er det ikke enighet i hvilken grad eller i hvilket omfang denne påvirkningen har. Worrall og Holland (2003) hevder derfor at livskvalitet etter afasi er et høyst vesentlig tema, og at forbedring av livskvalitet bør være det overordnede målet i all afasirehabilitering. Men på hvilken måte kan afasi påvirke livskvalitet?

Mange afasirammede og deres familier, rapporterer om en opplevelse av at afasi er funksjonshemmende (Cruice, Worrall, Hickson & Murison, 2003). Blant aspekter ved hjerneslag og afasi som påvirker eget liv, nevnes endrede kommunikasjonsferdigheter, fysiske vansker, tap av selvstendighet, emosjonell labilitet, ensomhet og angst. Det rapporteres også om begrensninger for deltakelse i aktiviteter, som arbeid og interesser, og for sosiale relasjoner (Cruice et al., 2003). Samtidig som afasi synes å påvirke livskvalitet i negativ grad hos noen afasirammede, rapporterer andre om at afasi bare spiller en liten rolle i forhold til egen livskvalitet (Worrall & Holland, 2003). Forskere har dermed funnet at viktige komponenter for livskvalitet hos afasirammede kan synes å være emosjonell helse og velvære. Det diskuteres samtidig hvorvidt afasirammede med store språkvansker blir inkludert i livskvalitetsforskning (Worrall & Holland, 2003).

En del av forskningen gjort på afasi og livskvalitet, har fokusert på hvilke konsekvenser afasi kan ha for livskvaliteten (Cruice et al., 2008). I 2003 ble det gjort to kvantitative studier som undersøkte nettopp dette. Begge studiene fant at emosjonell tilstand, involvering i aktiviteter, funksjonell kommunikasjonssevne og helse kunne predikere afasirammedes livskvalitet (Cruice et al., 2003; Hilari, Wiggins, Roy, Byng & Smith, 2003).

Cruice et al., (2008) undersøkte livskvalitet blant 29 afasirammede og deres familier. De fant at faktorer med betydning for livskvalitet var å ha gjensidige sosiale relasjoner, ha positive utsikter, muligheten til å holde på med aktiviteter, ha valgmuligheter, oppleve forbedringer, være selvstendig og oppleve glede. Faktorer som påvirket de 29 afasirammedes livskvalitet i negativ forstand, var begrensninger i aktiviteter, endrede kommunikasjonsferdigheter, fysiske funksjonshemminger, vansker med å lese og/eller skrive, avhengighet av andre og

helsetilstand. De afasirammede rapporterte også om at følgende fire faktorer kunne være med å forbedre livskvaliteten: Forbedring i språkferdigheter, mulighet for deltakelse i aktiviteter, bedre fysisk funksjon og større grad av selvstendighet (Cruice et al., 2008).

Et hjerneslag kan innebære en dramatisk innvirkning på en persons liv, uansett på hvilket tidspunkt eller i hvilken alder hjerneslaget inntreffer. For yngre mennesker i yrkesaktiv alder vil et hjerneslag på et tidlig tidspunkt i livet sette begrensninger for viktige faktorer i vedkommendes liv, som aktivitet og arbeid, familierelasjoner, sosiale relasjoner og personlig utvikling (Cruice et al., 2008). Selv om de fleste hjerneslag ofte kommer plutselig og uventet, kan slike begrensninger på et tidlig tidspunkt i livet oppleves som spesielt dramatisk for et ungt menneske (Næss, H. et al., 2006). Blant dramatiske begrensninger nevnes spesielt kognitive vansker, nedsatt fysisk funksjon og økt tretthetsfølelse som følger av hjerneslaget. Disse begrensningene vil i stor grad kunne påvirke yngres yrkesdeltakelse og sosiale aktiviteter (Næss, H. et al., 2006).

Min oppfatning er at det er gjort få studier på konsekvenser for yngre afasirammedes livskvalitet. Det er imidlertid gjort noe forskning på yngre hjerneslagrammede. Næss, H., et al. (2006) undersøkte livskvalitet etter hjerneinfarkt blant 232 pasienter mellom 15 og 45 år, og fant at nedsatt fysisk funksjon var den mest fremtredende årsaken til redusert helserelatert livskvalitet. Næss, H., Hammersvik og Skeie (2009) undersøkte afasi blant 195 yngre hjerneinfarkttrammede mellom 15 og 49 år, minst seks år etter hjerneslaget. De fant at 10,3 prosent hadde afasi. I en sammenligning av de afasirammede og de som ikke hadde afasi, fant de at arbeidsledigheten var større blant de afasirammede (64 prosent), enn de uten afasi (31 prosent). Det understrekes at denne studien definerte afasi ut fra språkskåren i ”Scandinavian stroke scale”, en kartleggingstest i akutfasen ved hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010). Testens språkdel oppfattes av forskerne som en noe grov test; det er derfor mulig at dette kan være årsaken til den lave prosentandelen sammenlignet med andre, som har funnet at opp til 18-25 prosent av alle slagrammede får afasi (Næss, H., Hammersvik & Skeie, 2009; Qvenild et al., 2010).

Yngre slagrammede regnes som en gruppe med bedre langtidsprognose sammenlignet med eldre slagrammede (Næss, H., 2007). Forskere har funnet sammenheng mellom alder og språklig progresjon, men det diskuteres hvor sterk denne korrelasjonen er (Murray & Chapey, 2008). Diskusjonen handler blant annet om grad av progresjon hos yngre mennesker kan ha sammenheng i at yngre hjerneslagrammede oftere tilbringer lengre tid på rehabiliteringssentre

enn eldre, hvor de tilsynelatende får tilbud om mer intensiv rehabilitering (Black-Schaffer, 2009). Det er likevel enighet om at variabler som aktivitetsnivå, generell helse, personlighet, tilgjengelig støtteapparat, sosial involvering og livstilfredshet påvirker progresjon og tilpasning i større grad enn hva alder alene kanskje gjør (Murray & Chapey, 2008).

Ut fra disse forskningsresultatene kan det se ut som at afasirammede opplever begrensninger innen dagligdagse aktiviteter, interesser, sosiale relasjoner, selvbylde, kommunikasjon, fysiske funksjoner, mobilitet og selvstendighet. Det er mulig at disse faktorene kan være med på å påvirke afasirammedes livskvalitet. På en annen side er det ikke nødvendigvis en enkel og klar sammenheng mellom funksjonshemming og livskvalitet (Eriksen og Næss, S., 2006). Det vektlegges også at viktige aspekt for livskvalitet hos afasirammede kan synes å være blant annet personlighet, aktivitetsnivå, støtteapparat, emosjonell helse og velvære (Murray & Chapey, 2008; Worrall & Holland, 2003). I tillegg belyses både personlighetstrekk og mestringsprosesser som avgjørende faktorer for egen livskvalitet (Antonovsky, 2000; Diener, 2009; Næss, S., 2001).

3 Metode

Metode, i ordets opprinnelige betydning - ”Veien til målet”, henviser ikke bare til å finne veien til målet, men også til å vite hva målet er (Kvale & Brinkmann, 2009). Hva er denne undersøkelsens mål, og hvilke valg har blitt tatt på veien mot målet?

Planleggingen av denne studien ble gjort i tråd med Kvale og Brinkmanns (2009) syv faser i en intervjuundersøkelse. Formålet med fasene er å utarbeide et grunnlag for undersøkelsen, for å kunne ta veloverveide og hensiktsmessige beslutninger underveis i prosessen. Ifølge Dalen (2004), vil prosesser som bearbeiding, tolking og analyse ofte gå over i hverandre, slik at fasene påvirker hverandre. Det vektlegges at dette kan bidra til å fange opp uforutsette forhold, slik at det kan være hensiktsmessig å være fleksibel og åpen (Dalen, 2004). De syv fasene ble derfor brukt som veiledende i utformingen av denne undersøkelsen, og ble ikke nødvendigvis fulgt i en fastlagt rekkefølge.

I det følgende vil Kvale og Brinkmanns (2009) syv stadier i en intervjuundersøkelse presenteres: Tematisering, planlegging, intervjuing (her kalt gjennomføring), transkribering, analysering, verifisering og rapportering (her kalt etiske betraktninger og rapportering).

3.1 Tematisering

Tematisering av en intervjuundersøkelse innebærer å planlegge studien ved å klargjøre undersøkelsens *hvorfor, hva og hvordan*.

Hvorfor henviser til formålet med studien, og er grunnleggende for videre valg av metode og gjennomføring (Kvale & Brinkmann, 2009). I denne studien er formålet å innhente empirisk kunnskap om yngre afasirammedes opplevelser knyttet til livskvalitet.

Undersøkelsens *hva* henviser til forhåndskunnskap om temaet som skal undersøkes. Med et mål om å kunne belyse ulike aspekter ved afasirammedes livskvalitet, fant jeg det hensiktsmessig å danne et bredt teoretisk og begrepsmessig grunnlag. Man vil også kunne tilegne seg informasjon om temaet ved å oppholde seg i miljøet der intervjuene skal foretas (Kvale & Brinkmann, 2009). I planleggingen av undersøkelsen ble sentrale spørsmål undersøkt med en logoped som arbeider med afasirehabilitering. Dette bidro både til å gi et

bredere innsyn i undersøkelsens teoretiske grunnlag, samt innsyn i etiske betraktninger ved undersøkelsen.

Dalen (2004) beskriver planleggingsprosessen som en undring over det utvalgte tema: Hva sier aktuell teori og forskning? Hvilken problemstilling kan være aktuell for undersøkelsen? Denne fasen av prosessen, undersøkelsens *hvorfor* og *hva*, ga grunnlag for en utarbeiding og formulering av aktuell problemstilling. Problemstillingen og forskningsspørsmålene la grunnlag for å vurdere på hvilken måte dette skulle undersøkes.

Undersøkelsens *hvordan* innebærer å innhente kunnskap om intervju- og analyseteknikker, og ta en avgjørelse om hvilken metode som er hensiktsmessig for undersøkelsens formål (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg fant at å benytte en kvalitativ tilnærming, en fenomenologisk dataanalyse og et semistrukturert intervju var hensiktsmessig for denne undersøkelsens formål. Begrunnelsene for disse valgene vil bli presentert i det følgende.

3.1.1 Kvalitativ forskning

Ifølge Dalen (2004), bør tema, utvalg og formål være bestemmende for valg av tilnærming. Mitt inntrykk er at mange studier på afasi og livskvalitet har tatt for seg hvilke områder som påvirkes av afasi, og hvordan dette påvirker livskvalitet. Hvordan det oppleves å være ung og leve med afasi, og hvilke faktorer som spiller inn for deres livskvalitet, er et område jeg ikke har funnet mye forskning på. Formålet med denne studien er å søke menneskers opplevelse og forståelse av egen livskvalitet. For å innhente empirisk kunnskap om menneskers opplevelser, har jeg valgt en kvalitativ tilnærming.

Ved en kvalitativ tilnærming studeres fenomener i deres naturlige omstendigheter, med et mål om å utvide forståelsen for fenomenet, for eksempel ved å se på menneskers opplevelser og beskrivelser knyttet til dette (Gall, Gall & Borg, 2007). Ifølge Dalen (2004) er et overordnet mål for kvalitativ forskning å utvikle forståelse for fenomener, ved å belyse hvordan mennesker opplever og forholder seg til sin livssituasjon. Denne studiens formål er dermed i tråd med en kvalitativ tilnærming.

3.1.2 Vitenskapsteoretisk referanseramme

Hensikten med studien er å belyse yngre afasirammedes livskvalitet, ved å presentere hvilke faktorer informantene opplever har betydning for egen livskvalitet, samt belyse betydningen

av disse for deres generelle livskvalitet. Den vitenskapsteoretiske referanserammen denne studien bygger på, kan dermed sees å være i tråd med fenomenologi og hermeneutikk. I analyse av datamaterialet er en fenomenologisk analyse i fire steg vektlagt (Giorgi & Giorgi, 2008).

I fenomenologien står menneskets subjektive opplevelser sentralt (Dalen, 2004).

Fenomenologisk forskning har som mål å fange opplevelser knyttet til fenomenet man undersøker, ved å studere fenomenet i konteksten det forekommer i (Giorgi & Giorgi, 2008). Menneskers beskrivelser av opplevelser, gir muligheten til å kunne oppdage psykologiske essenser av fenomenet beskrevet (Giorgi & Giorgi, 2008).

Sentralt for hermeneutisk forskning står fortolkningen for å oppnå forståelse. Fortolkningen innebærer å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart oppfattes (Dalen, 2004). Forståelsesprosessen knyttes til å både se dette meningsinnholdet mot selve helheten, samt tilpasse helheten til delen. Vekselvirkningen kalles den hermeneutiske sirkel, hvor forståelse utvikles i et samspill mellom helhet, del, forsker, tekst og forforståelse. Dette danner grunnlaget for å forstå fenomenet på andre måter, uavhengig av egen forforståelse (Dalen, 2004).

I undersøkelsen er det fenomenologiske fokuset sentralt: Informantenes beskrivelser og opplevelser av livskvalitet vektlegges. Samtidig bidrar et hermeneutisk fokus til å utvikle forståelse: Informantenes opplevelser knyttes til en helhet - deres livskvalitet - som igjen defineres av de enkelte beskrivelsene.

3.1.3 Kvalitativt semistrukturert intervju

I kvalitativ forskningsmetode regnes intervju som et egnet middel for å innhente kunnskap om informantenes erfaringer, tanker og følelser (Dalen, 2004). Formålet med forskningsintervjuet er å fremskaffe beskrivende informasjon om hvordan mennesker opplever sin egen livssituasjon, og avdekke deres opplevelse av verden og deres selvforståelse (Dalen, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009). Formålet med et kvalitativt intervju er dermed i samsvar med hva denne undersøkelsen søker.

Forskningsintervjuet er en samtale med en viss struktur og hensikt, som skiller seg fra en vanlig samtale ved at forskeren inntar en "spørre-og-lytte" rolle (Kvale & Brinkmann, 2009). Forskeren definerer tema for samtalen, og innehar en viss kontroll over samtaleemner som

blir tatt opp. Det skilles mellom åpne og mer strukturerte intervjuer (Dalen, 2004). For å kunne få frem informantenes egne erfaringer og opplevelser, ville jeg gi dem mulighet til å komme inn på tema de selv opplevde som viktige for opplevelse av livskvalitet. Samtidig så jeg nytten av at jeg som forsker også hadde en viss kontroll over intervjusituasjonen. Med dette fant jeg at et semistrukturert intervju var hensiktsmessig. Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) er et semistrukturert intervju en planlagt og fleksibel samtale som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden. Samtalen er planlagt ved at fokuset er lagt mot tema bestemt av forskeren på forhånd, men er samtidig fleksibel for å kunne fange opp uforutsette aspekter (Dalen, 2004).

Valg av kvalitativ tilnærming, semistrukturert intervju og fenomenologisk dataanalyse, la et grunnlag for videre planlegging av undersøkelsen.

3.2 Planlegging

I denne delen presenteres begrunnelser og refleksjoner knyttet til min forforståelse, utvalgsprosedyre, kriterier for utvalg, intervjuguide og prøveintervju.

3.2.1 Forforståelse

Forforståelse omfatter både meninger og oppfatninger forskeren på forhånd har til fenomenet man studerer (Dalen, 2004). Ifølge Dalen (2004) vil man alltid stille med forforståelse i møtet med informantene og datamaterialet. Dette innebærer at egen bevissthet rundt forforståelse, kan åpne opp for en størst mulig forståelse av informantenes opplevelser og uttalelser. I planleggingsfasen ble det derfor viktig for meg å være bevisst min forforståelse og på hvilken måte den kunne påvirke både intervju og analyse.

Jeg har ingen personlig erfaring med reaksjoner knyttet til å få hjerneslag eller afasi. Som logopedstudent har jeg imidlertid møtt en del afasirammede og fått et inntrykk av deres opplevelse av å ha afasi. De fleste av disse møtene har imidlertid vært korte, og primært omhandlet språkundervisning. Derfor vil jeg tro at min forforståelse angående opplevelsen av å få hjerneslag og afasi, og hvilke begrensninger afasi kan innebære, i stor grad er bundet til mitt teoretiske grunnlag.

I planleggingsfasen av undersøkelsen var det viktig å opparbeide et teoretisk grunnlag. Dette innebar blant annet å lese empirisk forskning som omhandlet afasi og livskvalitet. På en side bidro dette til å gi innsikt i psykososiale faktorer som kan påvirkes av afasi. Samtidig bidro dette til en subjektiv oppfatning av at livskvalitet ble negativt påvirket av afasi. Denne oppfatningen var det viktig å være bevisst både i intervjusituasjonen og i analysen av datamaterialet, da jeg ønsket at denne undersøkelsen skulle presentere informantenes opplevelse av egen livskvalitet. I analysen av datamaterialet ble det derfor viktig å unngå å tolke uttalelser subjektivt. Ifølge Kvale og Brinkmann (2009), bør forskeren strebe etter refleksiv objektivitet, som kan oppnås ved å være sensitiv i forhold til egne fordommer, eller ens subjektivitet. I denne undersøkelsen har jeg forsøkt å være gjennomgående bevisst subjektivitet ved egne oppfatninger og eget teoretisk grunnlag.

3.2.2 Intervjuguide

I alle prosjekter som benytter intervju som metode, er det nødvendig å utarbeide en intervjuguide (Dalen, 2004). En intervjuguide vil omfatte sentrale tema og spørsmål, som til sammen skal dekke områder studien skal belyse. Dalen (2004) hevder at traktprinsippet kan være hensiktsmessig for intervju som skal belyse følelsesladde tema: Å innlede med generelle spørsmål, for å så snevre spørsmålene mer inn til de mer sentrale, og kanskje følelsesladde, temaene som skal belyses.

Jeg fant det hensiktsmessig å benytte traktprinsippet i utarbeiding av undersøkelsens intervjuguide (vedlegg nr.1). Dette var spesielt viktig fordi undersøkelsen omfattet tema som var knyttet til potensielt ubearbeidede følelsesmessige reaksjoner og sorg. Dermed ble rekkefølgen på spørsmålene i intervjuguiden viktig; de generelle spørsmålene la grunnlag for tillit så jeg kunne stille de mer følelsesladde. Intervjuguiden ble skrevet med utgangspunkt i de tematiske grunnsteinene i undersøkelsen: Afasi, en traumatisk krise, livskvalitet og mestring. Spesielt ble Næss, S. (2001) sine fire indikatorer grunnstemning, selvtillit, aktivitet og sosiale relasjoner, brukt som grunnlag for utarbeidelsen.

Noen av temaene som ble belyst i intervjuguiden, kunne oppleves som følelsesladde og ubearbeidede for informantene. I slike situasjoner er det ifølge Dalen (2004) viktig å ikke innta en terapeutrolle, men heller være en medhjelper. I utarbeidingen av intervjuguide var det derfor viktig for meg å klargjøre hvem jeg kunne kontakte hvis en av informantene hadde

behov for videre oppfølging. Deres logoped, ”portvaktene”, ble i dette tilfellet en slik kontaktperson.

3.2.3 Prøveintervju

For å kunne få faglige tilbakemeldinger på intervjuguiden, valgte jeg å ha et prøveintervju med en logoped som hadde klinisk erfaring med afasirehabilitering. Informanten fikk ikke tilgang til intervjuguiden på forhånd, da jeg i all hovedsak ville undersøke om spørsmålsformuleringene fungerte muntlig. Prøveintervjuet ble uhøytidelig utført ved at jeg leste opp spørsmålene, mens logopeden evaluerte formuleringene. Intervjuet ga meg innsikt i hensiktsmessige omformuleringer av spørsmål i intervjuguide, og førte til en liten omstrukturering i rekkefølge på spørsmålene. Evnen til å lytte og vise en genuin interesse for informantens fortellinger er ifølge Dalen (2004) nødvendige forutsetninger for forskningsintervjuet. Dette ble også understreket av logopeden, som oppfordret meg til å la informantene få tid til å snakke, selv om dette kunne innebære pauser og stillhet i samtalen.

3.2.4 Kriterier for utvalg

”Yngre afasirammede” er en betegnelse som benyttes for gruppen av afasirammede under 50 år (Statped, 2011). At de afasirammede skulle være under 50 år ble et grunnleggende utgangspunkt for de andre kriteriene. I utarbeidelsen av disse kriteriene, var det viktig å være bevisst hvilke faktorer som potensielt kunne påvirke intervjusituasjonen. Viktige faktorer ble dermed:

- Tidspunkt for slag
- Fysisk og psykisk tilstand
- Individuelle språkvansker

Tidspunkt for slag skulle være minst ett år siden. Dette ble et viktig kriterium for å kunne sikre at informantene hadde gjennomgått en spontanbedringsfase, som vil nå et platå etter 6 til 12 måneder (Cherney & Robey, 2008). Dette kriteriet ble også viktig i henhold til bearbeidningen av den traumatiske krisen et hjerneslag kan medføre. Det var også interessant for undersøkelsen om informantene hadde hatt hjerneslag på ulike tidspunkt i livet, selv om intensjonen aldri var å sammenligne dette.

Fysiske og psykiske tilstand: Informantene skulle ikke ha store kognitive utfall som følge av slaget. De skulle i tillegg være hjemmeboende. Dette var spesielt viktig for å kunne undersøke hvordan informantene opplevde at afasien kunne påvirke hverdagslivet.

Individuelle språkvansker: Informantene skulle ha ekspressiv afasi, uten betydelige forståelsesvansker. Den ekspressive afasien skulle ikke være så stor at et muntlig intervju ikke var mulig å gjennomføre. Dette ble viktig for å sikre intervjusituasjonen, slik at informantene hadde mulighet til å fortelle om egne opplevelser. For å kunne ha mulighet til å forstå hva studien gikk ut på og gi samtykke til å være med, var også reseptiv forståelse viktig for den afasirammede selv.

3.2.5 Utvalgsprosedyre

For å finne informanter som oppfylte disse kriteriene, kontaktet jeg en logoped ved et sykehus. Logopeden hadde tilknytning til både akuttpost og rehabiliteringspost ved sykehuset, og møtte dermed et stort utvalg av afasirammede i løpet av et år. Logopeden videreformidlet informasjonsbrev, svarskjema og en ferdigfrankert konvolutt med min adresse på, til seks informanter han hadde valgt på grunnlag av mine kriterier (vedlegg nr.2). Med andre ord ble logopeden min ”portvakt”, som defineres som en aktør med kontroll over atkomstlinjer til informantene (Dalen, 2004). Jeg var på denne måten ikke kjent med informantenes identitet før de valgte å være med på mitt prosjekt. Av seks utsendte brev, fikk jeg ett svarskjema. Jeg valgte dermed å henvende meg til to andre logopeder, som hadde kontakt med afasirammede under 50 år. De tok kontakt med til sammen fem afasirammede via telefon, hvorav tre ga sitt samtykke til intervju.

Mitt utvalg består av tre kvinner og en mann, hvor alle oppfylte de nevnte kriteriene.

3.3 Gjennomføring

Intervjuene ble gjennomført i februar 2011, og varte i en til to timer. Det ble benyttet båndopptaker under alle intervjuene. Tre av informantene ble intervjuet i eget hjem, og en informant ble intervjuet på logopedens kontor. I forkant hadde jeg vært i kontakt med informantene per telefon, hvor jeg presenterte meg selv og undersøkelsens mål. Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) vil de første minuttene av intervjuet være avgjørende for i hvilken grad informantene velger å dele sine opplevelser. Det var derfor viktig for meg å lytte

oppmerksomt til informantenes fortellinger, samt vise forståelse og respekt. I noen tilfeller brukte jeg fortolkende spørsmål, for å forsikre meg at jeg hadde forstått informantenes fortellinger.

Intervjuene startet med de åpne spørsmålene i intervjuguiden, før informantene selv fortalte noe fritt. Jeg fulgte derfor ikke en fast rekkefølge av spørsmål, men forsøkte å sikre at informantene fortalte om temaene som ble belyst i intervjuguiden. Dette gjorde jeg ved å la informantene fortelle fritt, samtidig som jeg brukte spørsmål i intervjuguiden som oppfølgingsspørsmål når det ble naturlig.

3.4 Transkribering

Etter hvert intervju ble det foretatt en transkribering for å sikre at ikke-verbal informasjon også ble nedskrevet. I transkripsjonen av samtalen må man ta et konsekvent valg om man skal transkribere alt som blir sagt, eller innholdet i det som blir sagt. Valget kan tas på grunnlag av formålet med undersøkelsen: Undersøkelser som har som mål å analysere mening i tekst, trenger ikke nødvendigvis å ha en detaljert form for transkripsjon (Kvale & Brinkmann, 2009). På grunnlag av dette valgte jeg å utelate pauser, intonasjoner og gjentakelser i min transkripsjon. Jeg valgte for øvrig å benytte tegnsetting, som komma, punktum, utropstegn, spørsmålstegn og hermetegn, når det ble naturlig i transkriberingen. For eksempel ble utropstegn brukt når informantene ropte eller understreket et poeng.

Transkripsjonen ble gjort primært med fokus på innholdet i samtalen, framfor den konkrete ordrette setningen. Jeg opplevde at det viktige informantene hadde å si kom bedre frem hvis jeg i skriftlig form ekskluderte pauser, brudd og gjentakelser fra deres muntlige ytringer. For å understreke mitt valg, viser jeg til følgende ytring nedenfor. Setning 1, er den direkte transkriberte ytringen, og setning nummer 2, er ytringen slik jeg valgte å transkribere den:

1: ”og så, eh.. og så, eh.. og så, eh.. og så skulle jeg, så skulle jeg, ja så skulle jeg flytte for meg selv da, og så, eh.. ja så, eh.. så fikk jeg jo ikke, fikk jo ikke leilighet, så da måtte jeg hit, og da, og da, synes jeg, eh.. ja, så da synes jeg, ja da måtte jeg, ja da synes jeg at, eh.. at jeg måtte slutte da.

2: ”og så skulle jeg flytte for meg selv da, og så fikk jeg jo ikke leilighet, så da måtte jeg hit, og da synes jeg at jeg måtte slutte da.”

Ved transkripsjon nummer 2, opplevde jeg at meningen i den skriftlige teksten kom bedre frem, enn i transkripsjon nummer 1. I tillegg opplevde jeg, som Kvale og Brinkmann (2009) understreker; at ordrette transkripsjoner kan medføre en stigmatisering, både av informantens språkvansker og afasirammede som gruppe.

Det var også viktig for meg å anonymisere intervjuene i transkripsjonen. Dette gjorde jeg ved å fjerne navn på enkeltpersoner (på informanten, samboer, barn), eller på institusjoner (sykehus, rehabilitering, dagsenter). Navn på sykehus informanten hadde vært på, ble for eksempel erstattet med [sykehuset], eller navn på barnet til informanten ble [barnet].

3.5 Analysering

I denne delen vil jeg først presentere fremgangsmåten i en fenomenologisk analyse, før jeg tar for meg hvordan jeg selv har gått frem i analyseprosessen.

3.5.1 Fenomenologisk analyse: Fire steg

Første steg i fenomenologisk dataanalyse består av å lese hele datamaterialet grundig (Giorgi & Giorgi, 2008). Målet er å få tak i den generelle betydningen av opplevelsene av fenomenet som individene beskriver (Langdridge, 2006). Steg to består av å lese igjennom teksten igjen, med et mål om å søke etter og identifisere deskriptive meningsenheter. Giorgi og Giorgi (2008) vektlegger at det ikke finnes rene objektive meningsenheter; enhetene korrelerer med forskerens oppfatninger. Dette innebærer at en bevissthet rundt egen forforståelse er essensielt. Målet for steg to er å omgjøre datamaterialet til meningsenheter, fremfor å sammenligne egne funn med andre forskere. Det vektlegges dermed at meningsenhetene må forstås som bestanddeler som utgjør helheten som ikke kan tolkes alene eller ut av den spesifikke konteksten de forekom i (Langdridge, 2006). Det tredje steget tar med de deskriptive meningsenhetene identifisert i steg to, og oversetter de hverdagslige beskrivelsene mer eksplisitt. Dette innebærer å gå bort fra det situasjonsspesifikke, og klargjøre meningen med fenomenet mer generelt. Ifølge Kvale og Brinkmann (2009), innebærer en slik meningsfortetting å komprimere informantens uttalelser til kortere formuleringer. Dette åpner opp for å kunne avdekke flere betydninger av fenomenet som er opplevd, men ikke nødvendigvis ordrett beskrevet av individene (Giorgi & Giorgi, 2008). Steg fire innebærer å lage en strukturell beskrivelse av fenomenet, hvilket innebærer å sammenfatte del en, to og tre

i en organisering av all innsikt man har fått om fenomenet. Sammenfattningen bindes sammen i en beskrivelse, som kan innebære både de generelle trekkene som alle beskrivelsene har til felles og de mer spesifikke individuelle opplevelsene (Langdridge, 2006).

Min fremgangsmåte kan se ut til å sammenfalle med en fenomenologisk tilnærming til analyse etter Giorgi og Giorgi (2008), og Kvale og Brinkmanns (2009) sine beskrivelser av meningsfortetting. Analysen i denne undersøkelsen ble utført ved at jeg leste intervjuene grundig slik at jeg opplevde å ha en generell forståelse av informantenes fortellinger og opplevelser. Her fikk jeg en oversikt over en grunnstruktur jeg valgte å benytte meg av i videre analyse. Denne strukturen var delt i fem; informantenes reaksjoner knyttet til å få afasi, opplevelse av begrensninger, indre støtte og motivasjon, ytre støtte og motivasjon, og deres opplevelse av endring. Dette ble et utgangspunkt for videre analyse, og førte meg til steg to. Her ble intervjuene lest på nytt, og stikkord ble notert der jeg opplevde at flere av informantene tok opp et tema som hadde betydning for livskvalitet, for eksempel ”glad hvis jeg mestrer”, eller ”jeg er sliten”. Dette kan ifølge Dalen (2004) kalles ”tematisering”, som går ut på å identifisere områder hvor det finnes mange uttalelser. Disse områdene kan være inkludert i intervjuguiden, men det kan også være hensiktsmessig å være åpen for å oppdage nye områder i materialet (Dalen, 2004). Jeg oppdaget også noen tema som informantene hadde noe motstridende uttalelser om. I forhold til dette benyttet jeg meg av ”kontrast”, som defineres som å sette ulike personers beskrivelser av samme situasjon mot hverandre (Dalen, 2004).

Temaene, eller meningsenhetene, ble deretter supplert med relevante sitater fra informantene. Her oppdaget jeg at noen av sitatene passet inn under flere av meningsenhetene, og at noen meningsenheter overlappet hverandre. Dette tok jeg utgangspunkt i da jeg kodet enhetene til mer generelle tema, hvor for eksempel; ”å være uredd” og ”jeg er i godt humør” ble ”personlige ressurser”, og femten meningsenheter ble elleve kategorier. Her byttet jeg fokus fra det situasjonsspesifikke til det mer generelle. I fase fire oppsummerte jeg mine funn etter en inndeling basert på den grunnstrukturen delt i fem, hvor de elleve nevnte kategoriene fikk naturlige plasseringer.

3.6 Verifisering

I det følgende presenteres hvilke valg som er blitt tatt for å sikre undersøkelsens pålitelighet og gyldighet. I tillegg presenteres en vurdering av undersøkelsens generaliserbarhet.

3.6.1 Validitet

Validitet, eller gyldighet, handler om hvorvidt en metode undersøker det den er ment til å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2009). Validering bør være et overordnet mål for alle de syv fasene i en intervjuundersøkelse, fordi det omhandler kvaliteten på hele forskningen (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette er noe jeg indirekte har tatt hensyn til i fasene som er beskrevet ovenfor. Jeg vil her supplere dette ved å presentere følgende forhold knyttet til validitet: Forskerrollen, forskningsopplegget, datamaterialet og tolkninger og analytiske tilnærminger (Dalen, 2004).

Forskerrollen henviser til forskerens forforståelse og på hvilken måte dette har betydning for undersøkelsens validitet (Dalen, 2004). For å unngå høy grad av subjektivitet i tolkningen av datamaterialet, er det spesielt viktig at forskeren både eksplisitt beskriver og er bevisst sin tilknytning til fenomenet som undersøkes. Ved å reflektere over betydningen av min tilknytning og forforståelse for aktuelle tema, har jeg blitt bevisst på hvilken måte dette kan påvirke datamaterialet, både i intervjusituasjonen og i tolkningen av det.

Forskningsoppleggets validitet knyttes til undersøkelsens utvalg og metodiske tilnærminger (Dalen, 2004). Dalen (2004) knytter drøfting av utvalgets validitet til generalisering, noe jeg vil ta for meg senere i dette kapitlet. For nye forskere kan det være hensiktsmessig å innhente kompetanse ved oppsøkende virksomhet, for eksempel ved feltbesøk eller prøveintervju (Dalen, 2004). Som logopedstudent med lite erfaring fra afasirehabilitering, har jeg ikke en klinisk kompetanse med innsikt i variasjoner ved afasi og livskvalitet. Derfor hadde jeg i planleggingsfasen kontakt med en logoped med klinisk erfaring fra afasirehabilitering. Dette ga meg en forståelse for sentrale aspekter ved afasi og livskvalitet, og bidro som et grunnlag for å ta metodiske valg. Metodiske tilnærminger knyttes til undersøkelsens mål, problemstillinger og teoretisk forankring, som er aspekter jeg har belyst og gitt begrunnelser for tidligere, under tematisering.

Datamaterialets validitet henviser både til informantenes uttalelser, og til selve gjennomføringen av intervjusituasjonen (Dalen, 2004). Aspekter knyttet til gjennomføring av intervju har jeg gjort rede for under gjennomføring. Ifølge Dalen (2004) er det viktig at datamaterialet består av fyldige og innholdsrike utsagn. Afasi kan bety mindre tilgang til språket, noe som kan gi seg utslag i for eksempel ordletingsvansker (Corneliussen et al., 2006). På hvilken måte jeg kunne sikre datamaterialets validitet, har derfor vært et viktig poeng å ta hensyn til under planleggingen av intervjuene. Ved å spørre eller gjenta informantenes uttalelser med egne ord, har jeg kunnet sikre en felles forståelse mellom meg som intervjuer og informant. Kvale og Brinkmann (2009) hevder at slike oppsummeringer kan bidra til å styrke validiteten i tolkningsresultatene. I tillegg var jeg bevisst på å lytte, og la informantene få tid til å tenke og svare.

Tolkninger og analytiske tilnærminger kan knyttes til tolkningsvaliditet og teoretisk validitet (Dalen, 2004). Tolkningsvaliditet omhandler gyldigheten av spørsmålene som stilles til intervjuteksten, og hvorvidt tolkningene er logiske (Kvale & Brinkmann, 2009). På en side, kan tolkningen av intervjuteksten være preget av forskerens subjektive forforståelse (Dalen, 2004). På en annen side kan tolkningen være preget av eliteskjevhet: Vektlegging av en ”nøkkelinformant” i forhold til fenomenet beskrevet. Samtidig kan tolkningen være preget av at forskeren er så kjent med fenomenet som er studert at særtrekk og spesielle kjennetegn ikke fremkommer (Dalen, 2004). I analysen er det derfor viktig å forholde seg til alle informantenes uttalelser, og presentere alle funn, også de som er avvikende (Yardley, 2008). En måte å sikre dette på kan være å se etter funn som avkrefter forskerens forforståelse, antakelse eller interesse. Dette kan gjøres ved å lete etter og undersøke funn som er avvikende fra egen hypotese. Ved en presentasjon av disse funnene i undersøkelsen, kan man vise at man ikke bare har presentert funn som bekrefter egen hypotese, eller antakelse, men presentert all relevant data for undersøkelsen (Yardley, 2008). Ved å både benytte ”tematisering” og ”kontrast”, representerer denne undersøkelsen informantenes likheter og ulikheter, som kan defineres som relevant data. Teoretisk validitet knyttes til å tydeliggjøre de analytiske valgene som er blitt tatt, og tydelig beskrive trinnene i koding, kategorisering og abstrahering for leseren. Dette har jeg gjort rede for tidligere, under tematisering og analysering.

3.6.2 Reliabilitet

Reliabilitet, eller pålitelighet, handler om hvorvidt samme resultat kan reproduseres av andre forskere, på andre tidspunkt (Kvale & Brinkmann, 2009). Hvilke faktorer har kunnet påvirke resultatene av denne undersøkelsen, i intervju-, transkriberings-, tolknings- og fremstillingsfasen?

I intervjusituasjonen kan ordvalg påvirke informantens svar: Har spørsmålsformuleringene vært ledende? Dette var et punkt jeg søkte å undersøke gjennom mitt prøveintervju med en logoped. Mine valg knyttet til transkribering kan ha vært med på å påvirke undersøkelsens reliabilitet, da transkriberingen ikke er direkte ordrett. Samtidig kan en direkte transkribering av disse muntlige fortellingene være med på å flytte fokuset fra innhold til form, noe som kan være stigmatiserende for informantene. Dette betyr at mitt valg av transkriberingsmåte til en viss grad har vært bundet av etiske forhold. I tolkningsfasen kan fremstillingen av kategorier være av subjektiv interesse. Dette vil kunne gi en vilkårlig subjektivitet (Kvale & Brinkmann, 2009). Samtidig vil en for stor fokusering på reliabilitet påvirke kreativ tenkning og variasjon. For å forsøke å imøtegå disse to faktorene, har jeg lest datamaterialet grundig og undersøkt om mine resultater har samsvart med andre lignende studier. I fremstillingen av kategorier har jeg både tatt hensyn til informantenes opplevelse av styrker og muligheter så vel som begrensninger. I tillegg har jeg vært åpen for improvisasjon underveis, og latt kreativ tankegang få sitt spillerom.

3.6.3 Generalisering

Generalisering omhandler spørsmålet om undersøkelsens resultater kan overføres til andre grupper og situasjoner, eller om resultatene er av lokal interesse (Kvale & Brinkmann, 2009). Datamaterialet i denne undersøkelsen baseres på et lite utvalg av fire informanter og deres opplevelse av egen livskvalitet. I undersøkelsen vektlegges det at livskvalitet er en subjektiv opplevelse og at fenomenet kan oppleves ulikt for ulike mennesker. I denne sammenheng kan det være vanskelig å direkte generalisere resultatene til andre grupper.

Ifølge Kvale og Brinkmann (2009), trenger ikke nødvendigvis generalisering å knyttes til om resultatene kan overføres globalt, men om kunnskapen kan overføres til andre relevante situasjoner. En analytisk generalisering involverer en vurdering av i hvilken grad resultatene kan brukes som en rettledning for hva som kan skje i en annen situasjon (Kvale &

Brinkmann, 2009: 266). Det skilles mellom forskerbasert og leserbasert analytisk generalisering. Forskeren kan forsøke å legge til rette for generalisering ved å presentere rikholdige beskrivelser og samtidig argumentere for resultatenes generaliserbarhet. I en leserbasert analytisk generalisering vil leseren ta utgangspunkt i disse rikholdige beskrivelsene og vurdere om disse resultatene kan overføres til andre situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2009).

Denne undersøkelsen gir et innblikk i yngre afasirammedes tolkning og forståelse av egen livskvalitet. I analysedelen er informantenes fortellinger tatt med for å eksemplifisere og underbygge funn. Noen av beskrivelsene er i samsvar med samtlige informanter, mens noen er unike for én informant. Beskrivelsene kan dermed være på å belyse et omfang av ulike individuelle behov, samtidig som de også representerer felles opplevelser. Med dette kan resultatene være med på å legge til rette for en forståelse av det å leve med afasi for yngre mennesker, samtidig som resultatene kan være gjenkjennbare for andre i andre lignende situasjoner, som ved en plutselig hendelse eller uventet kronisk sykdom.

Jeg mener dermed at jeg som forsker har lagt til rette for leserens vurdering av analytisk generaliserbarhet ved å presentere informantenes beskrivelser, både de like og de ulike, samtidig som jeg her argumenterer for på hvilken måte resultatene kan overføres og tolkes i andre sammenhenger.

3.7 Etske betraktninger og rapportering

Undersøkelsen er godkjent av NSD (vedlegg nr.3), og har fulgt nasjonale retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (NESH, 2006).

Informantene har fortalt åpent og ærlig om egne positive og negative vurderinger knyttet til livet sitt. Det har derfor vært svært viktig for meg å behandle informantene i denne undersøkelsen med respekt. Et av de viktigste grepene har derfor vært å sikre konfidensialitet og anonymitet. I tillegg har det vært viktig å sikre informert samtykke og ha et reflektert forhold til konsekvenser fremstillingen av datamaterialet kan ha. I det følgende presenteres de etske betraktninger og valg som har blitt gjort.

Konfidensialitet og anonymitet har først og fremst blitt sikret gjennom anonymisering av datamaterialet. ”De som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold, blir behandlet konfidensielt. Forskeren må hindre bruk og

formidling av informasjon som kan skade enkeltpersonene det forskes på” (NESH, 2006: 18). Fra transkriberingen, har ingen navn på personer eller institusjoner blitt lagret. I analyse og drøftingsdelen, knyttes ikke enkeltinformanter til sitater for å unngå gjenkjenning. Informantene presenteres med fiktive navn, og verken alder eller tidspunkt for hjerneslaget presenteres.

Informert samtykke skal innhentes før forskningsprosjekter som inkluderer personer settes i gang (NESH, 2006). Informasjon skal gis om informantens deltakelse, som skal være fritt uten press eller begrensninger av personlig handlefrihet (NESH, 2006). Informasjonen må gis på en måte som er forståelig for personene som er med. Kvale og Brinkmann (2009) hevder at det er ideelt å ha en skriftlig avtale. Jeg fant at en muntlig avtale var mer hensiktsmessig, med hensyn til informantenes språkvansker. Med unntak av en informant, som ga skriftlig samtykke, ga alle muntlig samtykke både til logoped og til meg per telefon. Dette innebærer også at informantene ble gitt informasjon om forskningsprosjektet både via logoped og meg.

Konsekvenser fremstillingen av datamaterialet kan ha knyttes til NESH (2006) krav om å unngå skade eller alvorlige belastninger. Forskere har et ansvar om å unngå alvorlige belastninger for dem det forskes på. Samtidig må risiko for mindre alvorlige belastninger ses i sammenheng med forskningens sannhetssøken (NESH, 2006). Jeg opplever at jeg har tatt hensyn til dette ved å ikke knytte enkeltinformanter til sitater i analysedelen, samt ved å presentere deres positive vurderinger av egne liv i tillegg til de negative opplevelsene. Jeg var i tillegg forberedt på at noen av temaene belyst i intervjuguiden kunne være ubearbeidede, slik at jeg hadde mulighet til å tilby informantene en oppfølgingsamtale med deres logoped. Det var for øvrig ingen av informantene som uttrykte behov for dette.

4 Analyse og diskusjon

Dette kapitlet har som mål å gi et innblikk i yngre afasirammedes opplevelse av livskvalitet. Analysen tar utgangspunkt i informantenes egne fortellinger, som blir videre drøftet underveis innenfor hvert tema, i henhold til teori.

Empiriske funn er analysert med utgangspunkt i en fenomenologisk analyse (Giorgi & Giorgi, 2008). Analysen består av fire steg: Grundig lesing av datamaterialet, identifisere meningsbærende enheter, omforme meningsenheter til kategorier, og sammenfatte de tre første stegene i en organisering av funn (Giorgi & Giorgi, 2008). Fremstillingsformene ”tematisering” og ”kontrast” ble benyttet som virkemidler i analysen (Dalen, 2004). Ved tematisering fokuseres det på å identifisere områder hvor det finnes mange uttalelser, mens ved kontrast belyses ulike beskrivelser av samme fenomen. Denne analysedelen består dermed både av informantenes likheter og ulikheter i beskrivelser av de fenomenene som blir belyst.

Totalt presenterer denne analysedelen elleve kategorier. Kategoriene består av temaer belyst gjennom intervjuguide, i tillegg til to tema som oppsto i analysen av datamaterialet; å være sliten og opplevelse av mestring. De elleve kategoriene er her strukturert i fem temaer; *å få afasi*, *afasi som begrensning*, *indre støtte og motivasjon*, *ytre støtte og motivasjon* og *opplevelse av endring*.

Denne analysedelen er imidlertid inndelt i seks hoveddeler, hvor *opplevelse av livskvalitet* er analysedelens siste del. Under denne delen vil de fem nevnte temaene sammenfattes i en drøfting av informantenes livskvalitet. Dette i tråd med en hermeneutisk tilnærming (Dalen, 2004).

4.1.1 Analysedelens struktur

Den første temaet, *å få afasi*, fokuserer på informantenes reaksjoner knyttet til hjerneslaget og det å få afasi. Det andre temaet, *afasi som begrensning*, går nærmere inn på informantenes opplevelse av begrensninger i hverdagen. Analysedelens tredje tema, *indre støtte og motivasjon*, ser på informantenes personlige ressurser og strategier. Det fjerde temaet, *ytre støtte og motivasjon*, fokuserer på informantenes beskrivelser av ytre faktorer de finner støtte

i. Det femte temaet, *opplevelse av endring*, presenterer informantenes opplevelser av endring i forhold til egen personlighet og eget liv. De fem nevnte temaene baseres på informantenes beskrivelser dokumentert med sitater, som videre knyttes opp mot teori. På denne måten dannes en drøfting innenfor hvert temaområde. Jeg har valgt å drøfte livskvalitet under analysedelens sjette og siste del, *opplevelse av livskvalitet*, framfor å gjøre dette innen hver av de fem nevnte delene.

Sitatene som er benyttet i analysedelen kan knyttes til informantenes personlige tanker, reaksjoner, opplevelser og følelser. På dette grunnlaget vil ikke informantene direkte knyttes til enkeltsitater som presenteres i analysen. Jeg har derfor også valgt å henvise til informantene som ”han/hun” i noen tilfeller. Sitatene som er benyttet, er et utvalg av undersøkelsens empiriske funn, og er med for å eksemplifisere og underbygge funn. Alle fire informanter er representert med sitater i analysedelen.

4.1.2 Introduksjon av informantene

Informantene er anonymisert med fiktive, men kjønnsriktige navn. For ytterligere anonymisering presenteres verken konkret alder eller tidspunkt for hjerneslag. Alle fire informanter er uføretrygdede og har ekspressiv afasi.

Ane ble rammet av hjerneslag i slutten av 30 årene i forbindelse med en fødsel. Før slaget arbeidet Ane innen helsevesenet. Hun har som følge av hjerneslaget noen fysiske tilleggsvansker. Hun bor nå alene med barnet sitt, som går i barnehage. Ane går både til logoped og fysioterapeut flere ganger i uka, og tilbringer ellers tid med venner og familie. Det er omtrent seks år siden hun fikk slag. Informanten beskrev seg selv som en sta person, med mye humor.

Eli ble rammet av hjerneslag i begynnelsen av 20 årene, i forbindelse med en fødsel. Eli arbeidet i helsevesenet før hun fikk slag. Hun bor nå alene med barnet sitt, som er i skolealder. Eli er avhengig av rullestol, og benytter seg av en assistent til daglig hjelp. Eli går selv på skole, er på dagsenter og til fysioterapeut flere ganger i uka. Det er omtrent ni år siden hun fikk hjerneslag. Eli beskrev seg selv som snill, hissig og full av humor.

Ida ble rammet av hjerneslag i slutten av 40 årene. Før slaget arbeidet hun innen bankvirksomhet. Hun er gift og har tre unge voksne barn. Ida er hos logoped og fysioterapeut flere ganger i uka, liker å lese og høre på musikk, og tilbringer ellers tid med familie og

venner. Informanten har noen fysiske tilleggsvansker. Det er omtrent ett år siden hun fikk hjerneslag. Ida beskrev seg selv som sta med et kjempehumør.

Ola ble rammet av hjerneslag i begynnelsen av 20 årene. Før hjerneslaget studerte *Ola*. Informanten bor alene, og har noen få fysiske tilleggsvansker. *Ola* er et aktivt medlem i en organisasjon, og liker å tilbringe tiden sin med musikk, film, venner og familie. Det er omtrent tjue år siden han fikk hjerneslag. Informanten beskrev seg selv som fornuftig, morsom og kulturell.

4.2 Å få afasi

Det overordnede temaet *å få afasi* representerer informantenes reaksjoner og opplevelser knyttet til å få hjerneslag og afasi. I denne delen vil informantenes reaksjoner knyttes opp til Cullbergs definisjon (2007) av den akutte fasen i en traumatisk krise. *Å få afasi* vil avsluttes i en drøfting av informantenes reaksjoner sett i forhold til opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2000).

Informantene opplevde å få hjerneslag på ulike tidspunkt og steder; på fest, på vei til bussen og hjemme. Alle fortalte at slaget kom plutselig og uventet, og at det tok tid før de forsto hva som hadde hendt. To av informantene husket noen detaljer fra hvordan hjerneslaget utartet seg, mens de andre to husket at de våknet opp på et sykehus. De to som ikke husket hjerneslaget fortalte følgende:

”Etter, eh jeg har hatt keisersnitt og så ja. Det var det. Etter en uke så skjedde det. Lam, talevansker, ja, i koma tre uker”.

”Nei, jeg kom inn døra jeg, jeg hadde ikke fått av meg jakka engang, så husker jeg han jeg bodde med kom i mot meg, og så gikk jeg mot han og så, og da husker jeg ikke mer! Så husker jeg bare at jeg våkna opp på [sykehuset].”

Blant de to som husket hjerneslaget, ble det lagt vekt på hvor uventet denne hendelsen var. Den ene informanten våknet opp i sengen sin og forsto ikke hva som hadde skjedd:

”Jeg lå hjemme i senga mi og pissa på meg. Våkna av det. Og jeg. Og armen min og høyre benet mitt jeg kunne ikke røre på meg. Og jeg skjønnte ikke hva som hadde skjedd og jeg kunne ikke prate.”

En annen informant fortalte om følgende forløp: På vei til bussen, falt plutselig sekken ut av armen fordi armen hadde fått en lammelse. Informanten fortalte slik om sin reaksjon: ”Men så rart det her var da!”. I et forsøk på å hente opp sekken ved å bøye seg, faller informanten fremover. Liggende på bakken, blir venstre arm brukt for å støtte seg opp:

”[...] Men jeg sto og venta og tenkte at jeg skulle klare dette her for jeg skjønnte ikke hva som hadde skjedd. Jeg skjønnte ingenting! Det var så merkelig å bare stå der og holde igjen på venstre armen og greie å holde meg sånn. Men det greide jeg jo ikke for den foten, jeg fikk den ikke opp eller noe jeg visste ikke hva jeg skulle gjøre av den jeg! Det var helt utrolig! Det var helt utrolig. Og så er alt borte.”

Et hjerneslag kommer ofte uten forvarsel (Qvenild et al., 2010). Det ser ut som at de som husket detaljer fra hjerneslagets utvikling, uttrykker en uvirkelighetsfølelse: De ble rammet plutselig uten forvarsel. Det er mulig at de som ikke husket hjerneslaget, ikke husker på grunn av eget sjokk. Noen mennesker kan reagere med sjokk og ta avstand fra egne følelser, slik at man ikke husker hva som blir sagt eller gjort i den akutte fasen av en krise (Cullberg, 2007). Samtidig kan det også være mulig at hjerneslaget medførte hukommelsessvikt for disse to informantene, noe som ofte er en tilleggsvanske etter hjerneslag (Patterson & Chapey, 2008; Qvenild et al., 2010). Informantene som husket hjerneslaget, uttrykte at de ikke forsto hva som hadde skjedd. Ifølge Cullberg (2007) klarer man ofte ikke å erkjenne hva som har skjedd i sjokkfasen: Reaksjoner som sjokk, kaos og hukommelsessvikt, regnes som naturlige reaksjoner for å redusere opplevelsen av trussel og fare, og blir definert som mestringsstrategier for å håndtere den kaotiske situasjonen man befinner seg i (Cullberg, 2007; Johannessen, Kokkersvold og Vedeler, 2010). Ifølge Eide og Eide (2007) kan en samtale om hendelsen hjelpe personen i akutfasen, over i reaksjons- eller bearbeidelsesfasen. En av informantene problematiserte akkurat dette med å ha afasi og få uttrykt egne reaksjoner:

”Jeg snakket ikke med noen om dette. Nei, jeg kunne jo ikke snakke!”

Om egne reaksjoner, fortalte to av informantene at de gråt i begynnelsen og at de synes det var vanskelig:

”Ja, det var jævlig for å si det sånn. Jeg husker jeg var i koma tre uker. Og så helt. Jeg skrek hele tiden. Jeg kom ikke på noe å si så derfor så skrek jeg”.

”Jeg grein mye den første tida. To år. Hyggelig og sa noe til meg hyggelig og jeg grein for det. [...] Å grine, hjerneslag og grine mye. Alle griner. Og jeg vet ikke hvor lang tid det tar til andre folk da. Jeg tok to år med meg selv.”

En uttrykker reaksjoner som kan tolkes som overveldende (*”jævlig”, ”jeg skreik hele tiden”*). En annen uttrykker en opplevelse av sterke sorgreaksjoner (*”jeg grein mye den første tida”*). Ifølge Cullberg (2007) vil følelsesmessige reaksjoner som defineres som overveldende komme etter at man har erkjent hva som har skjedd. Først etter at sjokket og kaoset etter hendelsen har sunket inn, kan man åpne opp for egne følelsesmessige reaksjoner på hendelsen. En informant uttrykte *”jeg tok to år med meg selv”*, som kan se ut til å bety at informantens sorgprosess varte i to år. Dette trenger imidlertid ikke å bety at informanten hadde bearbeidet alle sine sorgreaksjoner etter to år. Kanskje kan det forstås som at informanten i større grad klarte å akseptere sin nye livssituasjon etter denne perioden, enn at hele sorgprosessen var avsluttet. Dette kan også innebære at informanten opplevde å måtte omstille seg til nye aspekter i hverdagslivet i løpet av to år, noe som kan ha utløst flere reaksjoner på ulike tidspunkt. Samtidig kan dette også knyttes til emosjonell labilitet, som regnes som en vanlig følge av hjerneslag (Cruice et al., 2003).

En av informantene fortalte lite om egen sorgprosess knyttet til hjerneslag og afasi, da hjerneslaget medførte en annen tilleggsvanske. I begynnelsen måtte dermed informanten bli minnet på at afasien var tilstede:

”At jeg hadde afasi, jeg synes ikke, sånn i begynnelsen så husker jeg at det måtte mamma og pappa nesten si til meg for det hadde liksom jeg egentlig ikke merka. Det eneste jeg hadde merka var at jeg hadde epilepsianfall veldig ofte. Ja, altså før hadde jeg bare de på morgenen vet du, og kunne kjøre bil og sånn. Men nå hadde jeg ganske hyppig og til alle døgnets tider!”

Et hjerneslag kan medføre langt flere tilleggsvanter enn afasi (Qvenild et al., 2010). Informanten fikk hyppige epilepsianfall som følge av slaget, og hadde dermed ikke merket å ha fått afasi. Innebærer dette at informanten ikke hadde reaksjoner på å få afasi? Informantenes uttrykk; *”hadde egentlig ikke merka”* å ha fått afasi, kan sees i sammenheng med Cullbergs (2007) akutte krise: Ubevisste forsvarsmekanismer mobiliseres i den akutte krisen for å redusere opplevelsen om trussel; noen reagerer med ytre ro, mens andre vil reagere med å ikke erkjenne hva som har hendt. Det kan derfor være mulig at informanten har

opplevd en ubevisst reaksjon knyttet til å få afasi. Samtidig kan også informantens opplevelse være et uttrykk for at epilepsianfallene var så overveldende at reaksjonene på hjerneslaget og afasi kom i andre rekke. Det er dermed mulig at informanten opplevde en sorgprosess som var direkte knyttet til epilepsi og sykdommens implikasjoner. Dette kan sees i sammenheng med at informanten uttrykte ”*jeg kunne kjøre bil og sånn*”, noe som kan ha vært viktig for informanten. Informantens fortelling kan på denne måten være med på å eksemplifisere andre tilleggsvansker et hjerneslag kan medføre, og hvordan dette kan påvirke reaksjonene knyttet til det å få afasi.

Er det mulig at informantens opplevelse av forståelighet har blitt truet av den traumatiske krisen de har opplevd? Forståelighet handler om hvordan man opplever situasjonen man er i: Er den ordnet og sammenhengende, eller kaotisk og uforklarlig? (Antonovsky, 2000). Informantens beskrivelser av reaksjoner på hjerneslaget kan i større grad knyttes til kaos og uforklarlighet, enn til opplevelse av orden og sammenheng. Deres reaksjoner kan spesielt belyses ved hjelp av Cullbergs definisjon (2007) av hva som kan utløse en traumatisk krise; når tidligere erfaring og innlærte reaksjonsmønstre ikke lenger er tilstrekkelig for å forstå situasjonen man er i. Informantene hadde verken hatt slag før, eller kunne forutse at de kom til å få hjerneslag. Situasjonen de befant seg i var dermed ny og uventet. Slik jeg forstår Antonovsky (2000) og Cullberg (2007), vil ens forståelighet av situasjonen bli påvirket av en traumatisk krise. Det er mulig at en informant uttrykte at sin opplevelse av forståelighet var truet av krisen til å begynne med, men tankegangen ble noe forandret da informanten hadde klart å erkjenne hva det var som hadde hendt:

”Da jeg skjønnte at okei, slik er du nå. Hele meg delt i to, og det er den delen her [peker på høyre del] som du må greie å få gjort noe mulig ut av. Men likevel er du her! Til å begynne med slengte hånda for jeg fikk ikke, jeg gjorde ingenting, jeg var helt lam. Men når du, når jeg ble konfrontert med meg selv og hva jeg tenkte ”okei, jeg kan ikke gjøre noe med dette nå, det nytter ikke” da var det liksom bare å tenke selv, hvordan skal du klare dette her på en måte? [...]. Altså, hvis jeg trener der og trener der da klarer jeg noe i hvert fall, ikke alt, men jeg klarer noe!”

Det ser ut som at informanten viser at man må forstå og begripe hva som faktisk har hendt, for å kunne se fremover og finne nye muligheter. Informantens uttrykk kan også knyttes til opplevelse av håndterbarhet, som defineres som i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet (Antonovsky, 2000). Dette kommer frem i følgende ytring:

”Da var det liksom bare å tenke selv, hvordan skal du klare dette her på en måte?” Slik jeg forstår informanten, innebar denne tankegangen å mobilisere egne ressurser, ikke nødvendigvis for å gjøre hånda helt god igjen, men for å forsøke å få det til steg for steg på en annen måte.

Ifølge Antonovsky (2000) refererer meningsfullhet til det å finne mening i å forsøke å mestre situasjonen man befinner seg i, og til den motivasjonen dette medfører. Det er mulig at informanten opplevde meningsfullhet i å *”klare noe i hvert fall”*. Antonovsky (2000) knytter også meningsfullhet til å oppleve at livets utfordringer er verdt å investere engasjement i. Å bruke tid og energi på å trene opp sin egen hånd, kan forstås som en utfordring det er verdt å engasjere seg i.

Det var samtidig ikke alle informantene som uttrykte samme opplevelse av forståelighet og håndterbarhet til krisen de befant seg i. En av informantene uttrykte følgende opplevelse av det som hadde skjedd:

”[...] Sint på meg selv. Og hjerneslag! For at jeg skulle ikke hatt det. Hvorfor skal jeg ha det sånn? Jeg føler det ja.”

Det ser ut som at informanten uttrykker egen fortvilelse. Å lete etter mening; *”hvorfor har dette hendt meg?”* er en reaksjon som Cullberg (2007) knytter til reaksjonsfasen i en traumatisk krise. Det er mulig at informantens opplevelse er et uttrykk for en urettferdighetsfølelse til situasjonen: *Hvorfor har akkurat jeg fått hjerneslag?* Det kan være at denne opplevelsen er påvirket av egen unge alder. Det er ikke bare eldre mennesker som får slag, men statistikken viser at det ikke nødvendigvis er et stort antall yngre mennesker som får det heller (Næss, H., 2007). Denne informanten uttrykte for øvrig også opplevelse av glede og mestring innen ulike områder av livet, slik at man kan undre om informantens uttrykk er en flyktig opplevelse fremfor stabil og gjennomgående.

Temaet *å få afasi* har presentert informantenes opplevelse av hjerneslaget som uventet og plutselig. De opplevde sorg over hjerneslaget, og behovet for å snakke med noen når man har fått afasi, ble problematisert. En av informantene opplevde å få en overveldende tilleggsvanske, som kan ha påvirket egen reaksjon på å få afasi. En av de andre informantene syntes å oppleve at egen forståelighet av situasjonen var truet av den akutte krisen, men en forandring i egen tankegang ga økt opplevelse av forståelighet. Det er mulig at dette påvirket egen håndterbarhet og meningsfullhet, slik at informantens opplevelse av sammenheng ble

stabilisert etter den akutte krisen. En annen innformant uttrykte en urettferdighetsfølelse av å få hjerneslag, som kan ha påvirket informantens opplevelse av sammenheng. Det er mulig at denne opplevelsen kan ha blitt forsterket på grunn av egen ung alder, eventuelt at den er en flyktig reaksjon.

4.3 Afasi som begrensning

Denne delen presenterer to undertemaer knyttet til språklige og fysiske begrensninger; begrensninger knyttet til det å ha en språkvanske og begrensninger knyttet til det å være sliten. *Afasi som begrensning* vil først belyse hvordan informantene opplever å ha afasi, før informantenes fortellinger eksemplifiserer psykososiale følger av hjerneslaget. Dette presenteres gjennom indikatorer for livskvalitet, henholdsvis selvbilde, sosiale relasjoner, aktivitet og grunnstemning (Næss, S. et al., 2001).

4.3.1 Å ha en språkvanske

Informantene fortalte på ulike måter at de opplevde å ha ”ordene i hodet”, men at de ofte rett og slett ikke klarte å få sagt dem. Alle ga på ulike måter uttrykk for at dette var vanskelig:

”Frustrerende! Får ikke sagt de ordene jeg vil. Har ordet i hodet, men får ikke sagt det”.

”Mange ganger så har jeg ordene der, jeg vet jo hva det er for noe, jeg vet jo det! Men jeg har ikke ordene. Bare det får ikke sagt det, det nytter ikke.”

En annen sammenlignet afasi og ordletingsvansker med en fotograf som rotet bort bildene sine: Bildene måtte egentlig ses som tapt, fordi de var forsvunnet. Informanten påpekte at bildene ”var jo ikke helt borte, de måtte jo være et sted”, og sammenlignet dette med ordene i hodet:

”Det er liksom sånn med filmer, bilder fotografbilder. Så sendte jeg de inn til fremkalling og så plutselig hadde de forsvunnet og jeg skjønnte det ikke hvordan kunne de bli sånn borte? Og så hadde han ekspeditøren sagt at det var sånn og sånn og forklarte damen at nei du skjønner det at de er borte sånn og sånn og vi skal jo klare å finne de et eller annet sted, men det var jo enormt pes å finne frem noe sånt! Så jeg kunne egentlig bare se de som tapt. Og det er litt sånn pussig! Ordene må jo være borte her også da? Hvorfor kommer de

fram sånn da? Blir det på samme måten? Det må jo ha vært som med bildene der og da? De må jo være et sted? Det betyr jo at de er her et sted, hos meg og.”

Selv om ordet afasi kan oversettes fra gresk til tap av taleevne, vil det ikke i praksis bety at man har mistet språket (Corneliussen et al., 2006). Afasi kan innebære at man ikke får hentet frem språket på samme måte som man gjorde tidligere. Dette samsvarer med informantenes opplevelse av at språket er intakt, men muligheten til å bruke det like lett som før, ikke er det. Forklaringen med fotografen som hadde mistet bildene ser også ut til å samsvare med Corneliussen et al. (2006): Ordene er ikke ”forsvunnet eller borte”, men man må kanskje bruke litt mer tid på å lete litt etter dem. Informantene uttrykker i tillegg å ”ha ordene der” – noe som både kan forstås som at de klarer å hente frem ordet i hodet, og som at de vet hva en gjenstand heter, uten at de direkte klarer å si ordet. Ut fra informantenes beskrivelser kan det se ut som at de opplever å ha en begrenset tilgang til språket sitt.

Ifølge informantene påvirket disse språkvanskene livet på ulike måter. Et av temaene som ble tatt opp, var egne reaksjoner på språkvansken når man innså at man hadde sagt noe feil. En av informantene opplevde å få en ”skikkelig nedtur” etter å ha spurt om kaffe, men fått noe annet:

”Jeg skulle ha, for eksempel jeg hadde lyst på å ha en kopp kaffe, så sa jeg vann! Om igjen og om, og jeg var sikker på at jeg ba om kaffe. Og jeg sier vann, vann. Og de spurte meg flere, fire, ganger om jeg var sikker på at jeg ville ha vann? Og når jeg da får et glass med vann, da gjør du noe skikkelig nedtur, det var en ordentlig nedtur. For da ser du det og skjønner her er det noe som ikke stemmer, det stemmer overhodet ikke! Og da er det tungt igjen. Da er det ned igjen.”

En annen informant forklarte at egne reaksjoner på afasien, som en frykt for å si noe feil, skapte ”sperrer” i sosiale sammenhenger:

”Jeg er veldig nervøs. Og prater veldig lite. Kommer an på samtalen. Ja. Kommer an på samtalen. Hvis jeg greier å mestre samtalen, ja. Og vanskelige ord, da holder jeg egentlig kjeft. Jeg har så lyst til å si det. Og jeg forbanna ja. Får ikke sagt det jeg skal si, da blir jeg sint.”

En av informantene opplevde å få en nedtur av å innse at det var noe som ikke stemte. En annen uttrykte en lyst til å snakke, men ble sint på seg selv for å være nervøs. Dette kan sees i

sammenheng med at afasi kan påvirke eget selvbilde og utløse reaksjoner som angst og usikkerhet (Corneliussen et al., 2010). Ifølge Næss, S. et al. (2001) knyttes livskvalitet til fravær av henholdsvis negative og nærvær av positive opplevelser, og til opplevelsen av en selv. Å ha et godt selvbilde beskrives som blant annet det å leve opp til egne standarder (Næss, S. et al., 2001). Informantene fortalte om å få nedturer som følge av språkvansken, at de ble nervøse og unnlot å uttale seg hvis andre bruker vanskelige ord, noe som tyder på negative opplevelser snarere enn positive. En av informantene uttrykte: *”Jeg har så lyst til å si det”*, noe som kan forstås som å leve opp til egne standarder. Det er mulig at dette kan forstås som at informantene opplever negative opplevelser i forbindelse med å uttale seg i samtaler. På denne måten kan disse beskrivelsene være med på å bekrefte hvordan afasi kan påvirke eget selvbilde.

Informantene fortalte alle om minst en person de hadde en gjensidig og nær relasjon til, hvorav alle nevnte at det gjaldt en person i nær familie. Ingen av informantene opplevde at afasien begrenset denne relasjonen. En av informantene uttrykte i denne sammenheng at de *”bare pratet saktere”*. To av informantene fortalte imidlertid at de opplevde at afasien satte begrensninger i større sosiale sammenhenger:

”[...]. Jeg får ikke vært med på samtalen da. Fire par da, og jeg da, får ikke vært med sånn på samtalen da. Det går for tregt med meg. Ferdig med den samtalen da, og ja, begynner jo på no nytt da, og jeg får ikke sagt.”

”Er det for mange så har jeg ikke sjangs. Det blir for mange. Det veit jeg ikke hvorfor men det blir for mange. Jeg hører selvfølgelig, men det blir mye sånn blablابلابل. Ja takk sier jeg da. Jeg får rett og slett ikke meg selv til å si at hallo! Kan dere skravle litt saktere? Det går jo ikke det [ler]”

Afasi vil påvirke ens sosiale relasjoner og sette begrensninger for sosial deltakelse (Corneliussen et al., 2006). Næss, S. et al. (2001) definerer et godt personlig forhold som et gjensidig, nært og varmt forhold. Å ha gjensidige relasjoner er grunnleggende behov for mennesker (Maslow, 1970). Det ser ut som informantene har fått dette behovet dekket: Alle informantene opplevde å ha minst en trygg sosial relasjon til et annet menneske. Informantene uttrykker imidlertid at det er vanskelig å delta i en samtale med flere mennesker. Disse opplysningene kan tolkes som at informantene opplever at afasien setter begrensninger i større sosiale sammenhenger, men ikke for de nære sosiale relasjoner. Samtidig uttrykte en av

informantene følgende, på spørsmål om han/hun opplevde at hjerneslaget eller afasi medførte forandringer i forhold til venner:

” Ja.. eh. Ymse! Ja. Litt begge. Finner ut hvem som er vennene mine.”

Dette kan tolkes som at informantene opplever å ha færre sosiale relasjoner nå, enn hva informantene hadde før hjerneslaget. Å ha færre sosiale relasjoner som følge av afasi beskriver også Corneliussen et al. (2006), som begrunner dette med at språkvanskene kan skape usikkerhet og distanse til andre mennesker. Samtidig betyr ikke nødvendigvis informantens uttrykk at afasi har redusert antall sosiale relasjoner; det kan bety i hvilken grad informantene opplever å få støtte fra de forskjellige vennene sine. ”Å finne ut hvem som er vennene sine” kan på denne måten være med på å bekrefte hvor viktig gjensidigheten er for en relasjon (Næss, S. et al., 2001). Det ser ut som at informantene uttrykker at språkvanskene kan medføre begrensninger i noen sosiale sammenhenger og for noen sosiale relasjoner, men ikke nødvendigvis for alle.

4.3.2 Å være sliten

Informantene uttrykte at de generelt ikke orket å gjøre like mye som før. Dette kommer i all hovedsak av at de opplevde å være slitne eller utmattet som følge av hjerneslaget. På spørsmål om det var viktig å være aktiv og holde på med tidligere aktiviteter i tiden etter slaget, svarte samtlige at de ikke orket. En informant begynte å le da jeg spurte om det var viktig å holde på med aktiviteter. For å understreke egen utmattelse uttrykte han/hun følgende:

”[...]. Orker ikke så mye, er sliten. Sliten!”

En annen informant, med noen fysiske tilleggsvansker som følge av slaget, forklarte at det var slitsomt å gå ut:

”Jeg har gitt beskjed [til vennene mine] om at det er tungt for meg å gå. Det er ikke bare å bare sånn vips å løpe av gårde! Det er ikke så enkelt lenger. Derfor bruker jeg lenger tid på å gå og sånne ting da.”

Uttrykkene ovenfor bekrefter en opplevelse av økt tretthetsfølelse: Informantene opplever at de ikke orker å være med på så mange aktiviteter som tidligere (*”orker ikke så mye, er sliten”*), og at dette kan gå ut over sosiale aktiviteter (*”jeg har gitt beskjed [til vennene mine] om at det er tungt for meg å gå”*). Dette kan samsvare med Næss, H. et al., (2006) sine funn

om at økt tretthetsfølelse påvirker sosiale aktiviteter. Informanten som uttrykte at det var slitsomt å gå, supplerte for øvrig dette med en forklaring på hvordan økt tretthetsfølelse påvirket det å være sammen med venner:

”Jeg har vennene mine, men ikke så ofte som da. Fordi jeg er ikke sånn, jeg orker ikke gå ut sånn og sånn. Jeg er jo med på enkelte ting, men til å begynne med ble jeg veldig sliten og da er ikke verken ditt eller datt gøy, men jeg er jo med på mye og kunne sikkert vært med på mye men når det er sånn vinter som det er ute nå så.. Jeg er ikke noe særlig som jeg har vært i det hele tatt.”

Informanten uttrykker at det er slitsomt å være med på like mye som tidligere, noe som ser ut til å påvirke sosial aktivitetsdeltakelse. Ifølge Næss, S. et al. (2001) kreves det energi og vitalitet for å kunne være aktiv og engasjert. Dette innebærer at å være overbelastet eller sliten vil påvirke egen aktivitetsdeltakelse og engasjement. Informantene uttrykker at de er slitne, og bekrefter Næss, S. et al (2001) ved at det ser ut som at deres slitenhet til en viss grad påvirker aktivitet og sosial deltakelse. På denne måten kan det være mulig at økt tretthetsfølelse påvirker flere områder av informantenes liv, noe som kan være med på å belyse Næss, H. et al. (2006) sine funn om at nedsatt fysisk funksjon var mest fremtredende for yngre slagrammede.

Grunnstemning av glede regnes som den indikatoren som ligger nærmest definisjonen av livskvalitet, som knyttes til fravær av bekymring og nærvær av glede (Næss, S. et al., 2001). På spørsmål om afasi har satt begrensninger med tanke på å oppleve glede, svarte samtlige nei. To av informantene begrunnet dette slik:

”Glede? Det kan man gjøre uansett det, kan man ikke det? Ja for eksempel når jeg ser en morsom film da, så er jo den morsom uansett, jeg ler jo like mye jeg som de andre, ler jo like høyt og tydelig som de andre skulle jeg tro! Så jeg tror ikke det har noen spesielt betydning nei det tror jeg ikke. Nei jeg synes ikke det.”

”Altså, jeg opplever glede og sånn i hverdagen, men jeg gjør jo det uten at afasien er med, holdt jeg på å si?”

Det ser ut som informantene skiller opplevelsen av glede fra afasi: *”Jeg gjør jo det uten at afasien er med”*, *”Det [glede] kan man gjøre uansett det”*, noe jeg forstår som at informantene ikke opplever at afasi direkte påvirker opplevelsen av glede i hverdagen. Det

kan derfor se ut som at de opplever at deres grunnstemning av glede er intakt, noe som kan samsvare med at personlighet, temperament og følelser inkludert, blir sett på som en relativt stabil faktor (Lucas & Diener, 2009).

Det overordnede temaet *opplevelse av begrensning* har belyst informantenes opplevelse av å ha en begrenset tilgang til språket, samtidig som de opplever at språket er intakt. Det ser ut som at disse språkvanskene påvirker informantenes sosiale relasjoner. To av informantene beskriver nedturer som følge av språkvansken, noe som kan være med på å belyse hvilken påvirkning afasi kan ha på eget selvbilde. I tillegg uttrykker informantene at økt tretthetsfølelse er med på å begrense engasjement for aktiviteter og sosial omgang. Samtlige informanter opplever glede i hverdagen, til tross for at de har fått afasi.

Det må her understrekes at selv om informantene opplever begrensninger i hverdagen, betyr ikke dette nødvendigvis at de opplever at afasi begrenser påvirker egen opplevelse av livet. Informantene knyttet de nevnte begrensningene til hvilke styrker de selv opplevde å ha, både personlige styrker og styrker de får gjennom andre mennesker. Dette vil presenteres i det følgende, før informantenes opplevelse av livskvalitet blir nærmere belyst.

4.4 Indre støtte og motivasjon

Det overordnede temaet *indre støtte og motivasjon* representerer informantenes opplevelse av egne personlige egenskaper og andre faktorer som bidrar til støtte og motivasjon. Denne delen vil belyse tema som opplevelse av mestring, egne strategier, det å være uredd og ha godt humør. I det følgende presenteres de tre kategoriene opplevelse av mestring, mestringsstrategier og personlige ressurser.

4.4.1 Opplevelse av mestring

Informantene ga på ulike måter uttrykk for at det var viktig å oppleve mestring i hverdagen. På spørsmål om hva som ga en opplevelse av å mestre, svarte tre av informantene hverdagslige gjøremål. En av disse som har fysiske funksjonshemninger som følge av hjerneslaget, fortalte at det var viktig å kunne klare seg selv. På spørsmål om på hvilken måte informanten opplevde å mestre, ble følgende uttrykt:

”Vaske meg selv for eksempel! Lage mat selv! Ja. Å klare meg selv”.

En annen nevnte at det å bake brød var viktig for egen mestring og glede:

”Glad hvis jeg mestrer. Jeg baker brød! Måned siden. Bakt brød tidligere da, før jeg fikk slaget. Og nå har jeg bakt brød! Og jeg mestrer det! Og jeg har bakt rullekake en gang. Er klundrete til å rulle sammen med ei hånd, men klarte det!”

En annen informant uttrykte å få glede av å mestre ved å lage mat til familien, fordi det ga følelsen av å klare seg selv. Informanten uttrykte også samtidig en glede over å ha oppskriften i hodet:

”Jeg får glede av å mestre noe, jeg gjør det. Når jeg vet at jeg klarer det da er det ikke noe å sitte for, for hvis jeg klarer det så er det helt fint! I kveld kanskje kan jeg finne på at jeg vil lage vaffler, ikke sant, og det merkelig det sitter i hodet mitt det har det alltid gjort, jeg bare tar røra sånn! Trenger ikke noe oppskrift. Jeg har det i hodet! Lager akkurat sånn som jeg alltid har gjort. Den beste vaffelen de får! Det er bare koselig det! Fordi at jeg klarer dette her sjøl. Selv om det ser sikkert ikke så bra ut, men okei, det gjør ikke noe det. Det går bra, jeg får det jo til!”

Informantene uttrykker en glede over å lage mat selv, noe som kan være et uttrykk for motivasjon og selvstendighet. Ifølge Antonovsky (2000) står det motiverende elementet sentralt for egen mestring: En person med sterk opplevelse av mening vil trekke frem områder i livet som både kognitivt og følelsesmessig bidrar til å fremme meningsfullhet i livet (Antonovsky, 2000). Det er mulig at informantene opplever at det å lage mat selv påvirker en følelsesmessig side i deres liv (de uttrykker glede), samtidig som det påvirker en kognitiv side (de får brukt egne ressurser). Det kan også være mulig at motivasjonen og gleden de uttrykker kan belyses som ”flow” (Csikszentmihalyi, 1990); der involverende aktiviteter, som ikke over- eller underskider ens ferdigheter, kan gi en givende og motiverende opplevelse av lykke og glede. At informantene har funnet aktiviteter som gir en opplevelse av mestring, kan sees i sammenheng med Cullbergs (2007) nyorienteringsfase, som innebærer å fokusere på å finne nye muligheter eller skape mening i den nye tilværelsen.

4.4.2 Mestringsstrategier

Informantene fortalte at de hadde funnet frem til egne mestringsstrategier som bidro til å finne de rette ordene. Tre av informantene beskrev sine strategier på følgende måte:

”Jeg tenker på samme setningen og finner et annet ord. Ja. Jeg tenker mye i hodet mitt da.”

”Ja, prøver å se så enkelt jeg kan da. Ellers så bare forklarer jeg sånn så enkelt jeg kan da.”

”Jeg er utrolig flink til å korrigere meg selv! For jeg hører det selv om hørselen har blitt dårlig, så allikevel greier jeg fint å korrigere meg selv. For jeg hører at det er gærent. Det er jeg ikke redd for, jeg har aldri vært redd for å si at dette her, nei nå ble det litt gærent, pååå igjen!”

Informantene har ulike måter å finne ordene på: En av informantene tenker på synonymer, en annen prøver å tenke enkelt eller bare forklare på en enklere måte, mens en informant er selvkorrigerende om det blir feil. De ulike strategiene kan samsvare med at afasien her forekommer i ulik grad, og kan involvere ulike områder av nervesystemet så vel som lingvistiske områder (Hallowell & Chapey, 2008; LaPointe, 2005). Informantenes strategier kan også sees i sammenheng med håndterbarhet; å finne egne ressurser i utfordringene man møter (Antonovsky, 2000). Cruice et al. (2008) fant at forbedring i språkvansker kan øke livskvalitet hos afasirammede, noe informantenes strategier kan være med på å belyse: Det kan være at disse strategiene bidrar til å gi en økt opplevelse av håndterbarhet og mestring (Antonovsky, 2000).

En av informantene hadde en annerledes innfallsvinkel:

”Når jeg skal si noe så prøver jeg. Men så går ikke det og så driter jeg i det! [...]. Ja jeg driter i det og så går jeg.”

Det er vanskelig å få helt tak i hva informanten mener her. Informanten uttrykte videre en irritasjon over å ikke få sagt de ordene som var i hodet og fortalte at egen strategi var å gå fremfor å forsøke å finne ordet. På en side kan det tolkes som at informanten ikke opplever en tro på egne ressurser; informanten velger å gå fremfor å forsøke. Samtidig kan man ikke direkte se at informanten uttrykker mistillit til personlige ressurser. Dette kan derfor heller være et uttrykk for informantens bevissthet omkring egen kommunikasjonsvanske, noe som kan bidra til at en trekker seg tilbake (Hallowell & Chapey, 2008). Å trekke seg tilbake kan også være en form for mestringsstrategi: Man unngår situasjoner man ikke har tilstrekkelige ressurser for å mestre.

4.4.3 Personlige ressurser

To av informantene la vekt på det å være uredd. En fortalte at logopeden informanten var i kontakt med hadde uttrykt at det å ikke være redd for å si feil var til hjelp for informanten. En annen tok også opp temaet og forklarte med følgende eksempel hvordan noen afasirammede kunne bli isolert av egen frykt for å måtte snakke:

"[...] Altså, jeg har liksom ingen problemer med å si at jeg har afasi! Eller, altså det synes jeg er veldig greit. For jeg bare tenker på det, sånn som det gjelder jo mest epilepsien da, så er det jo liksom mange som kvier seg for å gå ut, og tenker: "Å hvis jeg får noe anfall nå!", ikke sant, jeg bare tenker sånn er det jo sikkert med afasi og! At de tenker at sånn: "Hvis jeg må prate nå, hvis noen skal spørre meg om veien eller noe sånt noe, da sitter jeg heller inne!". Men altså, du blir ikke noe, holdt jeg på å si, smartere av det! Eller, jo mer du får øvd opp, jo bedre blir du! Det er ikke noe nytt det da, men det er jo bare sånn det er!"

Det ser ut som informanten uttrykker at opplevelsen av å være uredd bidrar til egen progresjon. Det kan samtidig være vanskelig å få tak i hva som legges i "uredd"; er det å ha tro på seg selv, være modig eller er det å ikke være bekymret? Ut fra det informanten uttrykker, kan man kanskje knytte ordet "uredd" både til å ikke være bekymret, til å tørre å si feil og å være modig ("*Hvis jeg må prate nå, sitter jeg heller inne!*"). En annen informant opplevde at nettopp dette var til hjelp for egen progresjon. Det er mulig at dette uttrykket kan være med på å belyse hvordan intern og ekstern kontroll kan bidra til å påvirke mestringsprosessen (Lefcourt, 1982): Intern kontroll handler om troen på å påvirke egen skjebne, mens ekstern kontroll knyttes til ukontrollerbarhet. Informantens uttrykk kan være med på å belyse ekstern kontroll og hjelpsløshet og hvordan dette både kan påvirke progresjon og sosial isolasjon.

I begynnelsen av intervjuet ble alle informantene bedt om å beskrive seg selv med tre ord. Samtlige informanter beskrev seg selv som en morsom person, eller en person med humør. Dette med å være positiv og ha humør ble nevnt flere ganger under intervjuene og var en tydelig viktig faktor i hverdagen. En av informantene uttrykte hvordan humøret hjalp i ulike situasjoner på denne måten:

" Ja! Jeg har mye humør. Ellers så. Da er det jo ikke noe.. Nei hva skal man gjøre da? Situasjonen er sånn så da. Ja. Man må gjøre det beste ut av det!"

Å ha godt humør kan både tolkes som å være et personlighetstrekk og som å ha en positiv grunnstemning (Diener, 2009; Næss, S. et al., 2001). Dette utdraget kan også sees i sammenheng med Cullbergs (2007) nyorienteringsfase, som innebærer å leve videre og finne nye muligheter: Informanten uttrykker at man må gjøre det beste ut av den nye situasjonen man befinner seg i. På en annen side kan man spørre seg i hvilken grad dette belyser ”Polyannasyndromet”, ”være glad leken” (ref. i Næss, S. et al., 2001): I hvilken grad kan eget fokus på de lyse sidene i livet knyttes til positive illusjoner, framfor et personlighetstrekk? Ifølge Næss, S. et al. (2001) vil en lystig holdning som er stabil, kunne knyttes til egen personlighet. I møte med informantene opplevde jeg at dette både var en genuin og viktig holdning for å takle den nye livssituasjonen de befant seg i. Deres gode humør kan på denne måten heller forstås som en mestringsstrategi, snarere enn positiv illusjon.

Temaet *indre støtte og motivasjon* har presentert informantenes opplevelse av mestring, egne mestringsstrategier og egne personlighetstrekk, og hvordan dette bidrar til glede og mestring, samt støtte og motivasjon i hverdagen. Det er mulig at de nevnte faktorene kan være med på å belyse informantenes opplevelse av håndterbarhet (Antonovsky, 2000).

4.5 Ytre støtte og motivasjon

Det overordnede temaet *ytre støtte og motivasjon* representerer informantenes opplevelse av hvordan fremtidige mål, egen familie, venner og barn bidrar til støtte og motivasjon i hverdagen. I det følgende presenteres de tre underliggende kategorier; fremtidige mål, familie og venner og barn.

4.5.1 Fremtidige mål

Informantene er uføretrygdede, men samtlige har som mål å komme tilbake i arbeid. En informant har for øvrig vært i arbeid i en periode, men fortalte at det var vanskelig å få en tilrettelagt arbeidsplass. To av informantene uttrykte at det var viktig for dem å komme tilbake i arbeid og hadde noe ulike begrunnelser for eget mål. En av disse fortalte at eget mål var å klare å lese til høsten, fordi barnet skulle begynne på skolen:

”Ja, har et mål om å komme tilbake til jobb. [Dattera] skal jo begynne på skolen høsten da. Jeg gruer meg veldig til det. Målet mitt er jo å lese. Ja, og sånn som hu begynner på skolen.”

En annen uttrykte at det var viktig å komme tilbake i arbeid: *”Jeg føler meg sikkert mye bedre inni meg da, at jeg kan ha noe å finne på!”*. Informanten fortalte følgende om eget mål:

”Som jeg har sagt, nå har det akkurat gått [...] år siden jeg fikk hjerneblødningen, og jeg har vel satt et mål i hodet mitt, fra jeg ble syk til det har gått [...] år skal jeg være så bra! Men jeg trenger litt tid på å trene enda mer for å klare det. Og det forbauser meg ikke om jeg klarer det! Nei!”

En uttrykte at det var viktig å lære seg å lese og arbeide da dattera begynner på skolen til høsten, mens en annen opplevde at det å komme tilbake i arbeid var viktig for å føle seg bedre. Det ser ut til at de motiveres av ulike faktorer: Den ene informanten av tanken på å følge opp barnet sitt på skolen, og den andre av å klare å innfri eget mål. Motivasjonsfaktoren kan belyses av Antonovskys (2000) meningsfullhet, som henviser til i hvilken grad man opplever at utfordringer er verdt å investere energi og engasjement i. Å følge opp eget barn, og få bruke egne ressurser i arbeid, kan forstås som en slik utfordring.

4.5.2 Familie og venner

Informantene fortalte at både familie og venner var til støtte i hverdagen. Spesielt uttrykte de at denne støtten var viktig i begynnelsen av sykdomsforløpet. En av informantene fortalte hvordan det gode humøret til egen familie var til spesiell støtte i hverdagen:

”Jeg er i godt humør og synes det er bra. Sikkert også fordi [familien min] alltid er i godt humør også ikkesant, [...] de spør jo hvordan det er med meg da og hvordan jeg har hatt det! Hvordan det har vært på trening og til logoped og de synes det er fint at jeg leser mye.”

Det ser ut som at informanten opplever at familiens gode humør er til støtte i hverdagen. Dette kan knyttes til Antonovskys (2000) håndterbarhet som defineres som tilgjengelige ressurser; både egne og andres ressurser, hos personer man har tillit til. Informanten uttrykker at eget gode humør er påvirket av familiens humør og innstilling. Det ser også ut som at familien involverer seg i informantens progresjon, noe som virker å være til støtte for informanten.

En annen informant uttrykte at vennene var til støtte i begynnelsen ved at de var opptatt av å inkludere, enten de dro på hyttetur eller på fest. Informanten fortalte at han/hun var ung da

slaget inntraff og hadde et stort sosialt nettverk rundt seg. Støtten fra dette nettverket ble viktig for informanten. Det blir videre forklart:

”Altså jeg var [...] år da jeg fikk det da, og da hadde jeg, da var jeg jo akkurat ferdig med gymnaset og, altså de [vennene] var jo med alle steder jeg skulle, så skulle de ha med meg og! Så jeg ble ikke noe, jeg ble liksom ikke sett på som noe sånn ”å der kommer [han/hun]!”.”

Det ser ut som at informanten opplevde å bli inkludert av vennene. Næss, S. et al. (2001) understreker at sosiale relasjoner innebærer et gjensidig aspekt. Det er mulig at informanten belyser dette ved at han/hun ikke opplevde å bli sett på som annerledes eller en belastning (*”jeg ble ikke sett på som noe sånn ”å der kommer [han/hun]”*). Opplevelsen av å bli inkludert kan også ha vært med på å påvirke informantens selvbylde, som blant annet knyttes til å være nyttig og akseptere seg selv (Næss, S. et al., 2001). Slik jeg forstår Næss, S. et al. (2001), kan opplevelsen av at man er en god venn, påvirke følelsen av å være nyttig, samtidig som å se at andre aksepterer ens person kan være med på påvirke egen aksept. Det er også mulig at informanten opplevde tillit til vennenes ressurser, noe som kan ha vært med på å påvirke egen opplevelse av håndterbarhet i situasjonen (Antonovsky, 2000).

4.5.3 Egne barn

Tre av informantene hadde egne barn, og opplevde dette både som en støtte og en motiverende faktor i hverdagen. Dette ble spesielt belyst av to av informantene, som hadde yngre barn. En informant uttrykte hvordan barnet hadde hjulpet han/henne den første tiden:

”Jeg hadde jo en liten baby jeg skulle ta meg av da. Og alt flasker og mat og ja. [...]. Jeg ville jo ta meg av dattera mi. Hun betydde alt for meg da. Ellers så hadde jeg gitt opp!”

En annen informant uttrykte hvordan han/hun opplevde glede gjennom barnet sitt:

”[Jeg hadde det godt] gjennom dattera mi. Jeg så jo at hun trives da. Så at hun hadde det godt. Da fikk jeg også det godt.”

Det synes som om det å ta seg av barnet er en motivasjonsfaktor: Både det å ta seg av et barn og det å se at barnet hadde det godt, bidro til gode følelser. Omsorgen for barnet ga en motivasjonsfaktor, som her kan knyttes til Antonovskys meningsfullhet (2000). Dette belyses spesielt av den ene informantene som uttrykker: *”Ellers så hadde jeg gitt opp!”*.

Meningsfullhet knyttes til utfordringer i livet som det er verdt å investere energi og engasjement i (Antonovsky, 2000). Omsorgen for eget barn kan forstås som en slik utfordring. I tillegg kan opplevelsen av å bruke egne ressurser og gi omsorg være et uttrykk for en opplevelse av håndterbarhet (Antonovsky, 2000). Dette belyses hos den andre informanten som fortalte: *”Så at hun hadde det godt. Da fikk jeg også det godt.”* Dette kan tolkes som at informanten uttrykker at ved å se at barnet hadde det godt, fikk informanten en bekreftelse på at egne ressurser var tilstrekkelige for å håndtere situasjonen.

Ytre støtte og motivasjon har belyst at informantene opplever at det å sette seg mål for fremtiden, ha støttende familie og/eller venner, og egne barn bidrar både som støtte og motivasjon i hverdagen. Dette kan være med på å bekrefte at motivasjonselementet står sentralt for egen mestring (Antonovsky, 2000).

4.6 Opplevelse av endring

Denne delen representerer informantenes opplevelse av endring, i forhold til egen personlighet og i forhold til eget liv. I denne delen presenteres to underordnede kategorier: Har afasi endret informantenes personlighet? og har afasi endret informantenes liv?.

4.6.1 Har afasi endret informantenes personlighet?

Informantene uttrykte ulike tanker på spørsmål om de opplevde at de selv hadde endret seg etter å ha fått afasi. På en side ble det uttrykt en opplevelse av å være forandret eller annerledes:

”Så merker jeg at jeg er nok litt stillere. Jeg er ikke sånn. Jeg har nok blitt det. For jeg merker det at jeg har jo tid, gud bevare meg jeg har jo tid! Til å finne ut hva jeg skal snakke om, eller ikke. Sånn sett, det har nok endra meg. Jeg er mer stille.”

Samtidig ble det uttrykt at de opplevde å være den samme personen:

”Jeg er den samme. Altså, jeg ser jo at det, jeg kan jo for så vidt ikke, jeg har ikke noe mulighet til å ta noe utdannelse mer da, så det er klart det er, eller sånn sett ser jeg jo litt annerledes på meg da. Men ellers så kjenner jeg [meg] godt igjen! Jada.

”[...]. Selvfølgelig, ting har jo forandra seg. Men det betyr ikke at jeg har blitt et nytt menneske! Det betyr det ikke. Det er jeg ikke.”

Det ser ut som at informantene opplever at noen aspekter har endret seg, men at de selv opplever å være den samme personen. Dette kan på en måte være et uttrykk for Cullbergs (2007) nyorienteringsfase: Informantene uttrykker at hendelsen har satt sitt spor, samtidig som de forteller at de opplever å være den samme. Dette kan også knyttes til både grunnstemning og selvbilde, og være med på å bekrefte Diener og Lucas (2009) sine funn om at personlighetstrekk er relativt stabile. I denne sammenheng kan informantenes uttrykk bekrefte deres stabilitet i både temperament og følelser.

4.6.2 Har afasi endret informantenes liv?

Det ser ut som at informantene ikke direkte velger å vektlegge i hvilken grad de har forandret seg, eller hvordan afasi påvirker eget liv, men trekker frem det å tilpasse seg tilværelsen. Informantene uttrykte at de opplevde at noen faktorer i livet hadde endret seg, men at de samtidig var tilfredse. En informant uttrykte dette med hensyn til egen bolig:

”Hadde jeg blitt, eller fått en utdanning som [...], så hadde jeg sikkert ikke vært fornøyd med å bo her! Og ja, ha det så enkelt. Men det går helt fint! Så, nå, det er ikke så mange år igjen så er det nedbetalt dette lånet og, så jeg synes det er veldig ålreit her! Men det hadde jeg sikkert ikke synes hvis jeg skulle, eller hvis jeg ikke hadde fått afasi og hadde gått der med en høy [utdanning]sfaktor da, for da skulle jeg sikkert ha noe annet enn dette!”

En fortalte om å være takknemlig med å ha overlevd, og setter samtidig pris på å ha grunnleggende egenskaper intakt:

”Altså, det viktigste er at man overlever! Og liksom, ja, ingenting er gærent, for å si det sånn da, jeg kan jo både gå og bruke armene og tenke fornuftig [...].”

En annen uttrykte at den nye veien livet hadde gått, ikke nødvendigvis var så annerledes enn før:

”[...] Hvis jeg ikke hadde blitt syk nå, så hadde jeg jo fremdeles vært nødt til å lære meg nye ting hele tiden, plutselig i jobben er det endringer, det er jo endringer hele tiden, hvert eneste år! Nye ideer og nye måter å gjøre ting på! Sånn er det hele tiden. Sånn er det i alle jobber uansett hvor man jobber hen. Du finner fort ut at du er nødt til å lære på nytt og på nytt og nye ting. Det er sånn det må gjøres hjemme også, uansett om man skal lære å gå

eller snakke eller gjøre ting som man ikke kan. Så prøver jeg da! Og fungerer det, så går det bra! Jeg er fornøyd. Faktisk. [...].”

Det ser ut som informantenes fortellinger er uttrykk for at de har tilpasset seg det ”nye livet”: En informant uttrykker dette i forhold til bolig, mens en belyser betydningen av grunnleggende egenskaper, som for eksempel å kunne gå. En annen trekker frem at livet har fått en annen retning enn forventet, men at alle mennesker alltid må lære noe på nytt. Det kan være at det å være glad for å ha egenskaper intakt, ikke nødvendigvis hadde vært et relevant fokus tidligere: Det er mulig at informantenes opplevelse er et uttrykk for å ha fått nye verdier i livet. Cullberg (2007) vektlegger i sin nyorienteringsfase at hendelsen vil ha satt sitt spor, men at fokuset vil ligge på å finne nye muligheter eller skape ny mening i livet.

Informantenes uttrykk bekrefter dette: Livet har endret seg, og hjerneslaget har satt sine ”spor”, men det uttrykkes samtidig at ved å se nye muligheter, er ikke ”*ting så gærent allikevel*”. Det å se livet på en ny måte, belyses av noen informanter: De kan gå, bruke hendene, tenke fornuftig, og å lære noe på nytt måtte man mest sannsynlig gjøre uansett.

Det overordnede temaet *opplevelse av endring* har belyst at informantene på en side opplever at livet har forandret seg, men at de samtidig opplever at de er den samme personen. Det ser ut som at informantene uttrykker at de har tilpasset seg til situasjonen og har funnet nye muligheter, noe som kan hentyde at deres bearbeidelse av hjerneslaget har ført dem til en nyorienteringsfase, i tråd med Cullbergs kriseteori (2007).

4.7 Opplevelse av livskvalitet

I denne delen vil jeg drøfte informantenes livskvalitet ut fra informantenes opplevelse av begrensninger og støtte/motivasjon. Drøftingen er inndelt etter indikatorer for livskvalitet: aktivitet, sosiale relasjoner, selvbilde og grunnstemning (Næss, S. et al., 2001). Deres generelle livskvalitet vil sammenfattes under delen *opplevelse av livskvalitet hos yngre afasirammede*.

4.7.1 Aktivitet

Informantene uttrykte at egen tretthetsfølelse påvirket egen aktivitetsdeltakelse: De er slitne og orker ikke så mye. Dette innebærer at de ikke har mulighet til å være like aktivt deltakende som tidligere. Næss, S. et al. (2001) definerer aktivitet som opplevelser, følelser og

engasjement i sammenheng med aktivitet, ikke nødvendigvis den konkrete aktiviteten i seg selv. Slik jeg forstår Næss, S. et al. (2001) handler det ikke om hvor mange aktiviteter man har muligheten til å delta i, men om interessen, opplevelsene og den meningen som tillegges aktiviteten. Informantene uttrykte at de ikke hadde mulighet til å være like aktive som tidligere. Innebærer dette at de opplever mindre engasjement til tidligere aktiviteter, noe som kan påvirke deres livskvalitet? Eller kan det være at begrensning i forhold til noen aktiviteter, kan påvirke muligheter for engasjement i andre?

Informantene trakk frem andre aktiviteter som ga dem motivasjon, glede og bekreftelse på egne ressurser, som for eksempel det å bake. Man kan også se omsorg for eget barn som en aktivitet; informantene bekrefter både opplevelse av glede, motivasjon og engasjement i tilknytning til barnet. En av informantene uttrykte at dette var en sterk motivasjon for egen progress: *"Ellers hadde jeg gitt opp!"*. I tillegg opplever informantene å ha det godt sammen med barnet. Dette kan belyses hos informantene som uttrykte; *"så at hun hadde det godt. Da fikk jeg også det godt."*

Samtlige informanter uttrykte et ønske om å komme tilbake i arbeid og en av informantene fortalte om å ikke ha mulighet til å studere. Jeg fikk inntrykk av at informantene på ulike måter hadde funnet andre, om ikke nye muligheter i denne sammenheng: En av de informantene som hadde eget mål om å komme tilbake til arbeid, uttrykte at han/hun trente for å kunne nå dette målet. Denne treningen, som kan tolkes som fysioterapi og logoped, kan knyttes til aktivitet; det å trene, engasjerer informantene, og gir interesse og mening fordi det gir muligheter for å nå eget mål om å komme tilbake til arbeid. Det kan også nevnes at to av de andre informantene også gikk ukentlig til logoped og/eller fysioterapeut.

Informantene uttrykte at følgene av hjerneslaget satte begrensninger for engasjement i aktiviteter. Samtidig ser det ut som at informantene har funnet nye muligheter i aktiviteter som gir dem glede, engasjement og motivasjon i hverdagen.

4.7.2 Sosiale relasjoner

Informantene uttrykte at økt tretthetsfølelse også påvirket deres sosiale relasjoner. Det ble i tillegg fortalt om at afasi påvirket deltakelse i samtaler med flere mennesker. Næss, S. et al. (2001) definerer sosiale relasjoner som et gjensidig forhold til minst ett menneske. Samtlige informanter uttrykte at de opplevde å ha en slik gjensidig relasjon, hvorav alle var i nær

familie. Samtidig uttrykte en informant at afasi satte begrensninger med hensyn til sosiale relasjoner; ”*finner ut hvem som er vennene mine*”. Dette kan både tolkes som at afasi har begrenset antall sosiale relasjoner, samtidig som det kan være med på å belyse det gjensidige aspektet i et vennskap, som Næss, S. et al. (2001) vektlegger: ”Å finne ut hvem som er vennene mine” kan dermed tolkes som hvilke venner man opplever å ha et gjensidig forhold til, som man får støtte og aksept fra. Slik jeg forstår Næss, S. et al. (2001) er ikke det essensielle hvor mange venner man har, men de kognitive og affektive opplevelsene disse relasjonene gir: En opplevelse av å elske og bli elsket vektlegges.

Informantene opplevde å ha minst en gjensidig relasjon; en person som knyttes til deres familie. En informant fortalte om at egen vennekrets var til støtte. I tillegg hadde tre av informantene barn; en relasjon som jeg forstår som at vil gi opplevelsen av å elske og bli elsket. Informantene uttrykte at både familie, venner og barn ga de glede og støtte i hverdagen. Slik jeg forstår informantene, ble ikke disse relasjonene negativt påvirket av verken afasi eller andre begrensninger. Det ser ut som at informantene knytter deres mangelfulle sosiale aktivitet direkte til tretthet og ikke til egne språkvansker. Dette belyses i en informants uttrykk: ”*Jeg har vennene mine, men ikke så ofte som da. Fordi jeg er ikke sånn, jeg orker ikke gå ut sånn og sånn*”.

Informantene uttrykte at afasi kan påvirke deltakelse i større sosiale sammenhenger, og at egen tretthetsfølelse satte begrensninger for sosiale relasjoner. Man kan undre om noen av disse relasjonene i utgangspunktet kunne defineres som gjensidige, da en informant uttrykte en opplevelse av å få støtte fra noen, men ikke andre. Informantene opplevde å ha gjensidige relasjoner til familie og venner, og uttrykte en gjensidig glede, støtte og motivasjon i sammenheng med disse relasjonene.

4.7.3 Selvbilde

Informantene uttrykte at de ble sinte på seg selv og fikk nedturer som følge av språkvanskene. Dette kan sees i sammenheng med eget selvbilde, som knyttes til å føle seg vel, ha en følelse av å mestre, være nyttig og akseptere seg selv (Næss, S. et al., 2001). En informant uttrykte at han/hun ble nervøs i sosiale sammenhenger. Kan dette være et uttrykk for en slags skamfølelse i forbindelse med språkvanskene? Informanten fortalte at det kommer an på samtalen hvor mye han/hun vil prate og hvorvidt han/hun er nervøs. Det kan derfor tolkes som at denn følelsen ikke nødvendigvis gjelder for alle sammenhenger.

Næss, S. et al. (2001) knytter samtidig selvbilde til det å ha en følelse av å mestre.

Informantene fortalte om egne mestringsstrategier for egen språkvanske, som synes å være til hjelp i samtaler. Opplevelsen av å mestre ble også vektlagt av informantene på ulike måter: Ved å lage mat, ved å vaske seg selv og ved å klare seg selv. Informantene uttrykte i tillegg at de fant motivasjon og støtte i familie, venner og barn, noe som kan sees i sammenheng med å oppleve å være nyttig og ha verdi: Å lage mat til familien sin, vise omsorg for barnet sitt, eller ved å være en god venn. Informantene uttrykte også en mulig akseptering av seg selv gjennom eget barn, familie eller venner. En av informantene uttrykte dette ved å referere til at han/hun ble inkludert i vennenes fellesskap.

Slik jeg forstår informantene, kan det synes som enkelte sider ved deres selvbilde er påvirket av afasi, som for eksempel det å leve opp til egne standarder. Samtidig ser det ut som at informantene uttrykker at de både har tilpasset seg og funnet andre/nye muligheter hvor de føler verdi, mestring og nytte i hverdagen. Det ser i tillegg ut som at de opplever å være nyttige og ha verdi gjennom familie, venner og barn.

4.7.4 Grunnstemning

Næss, S. et al. (2001) definerer grunnstemning som glede, lyst og velvære, med fravær av bekymring, angst og uro. Grunnstemning knyttes også til å ha en grunnleggende tilfredshet som gjør det lettere både å oppsøke gleder og møte motgang i livet. Informantene uttrykte at afasi begrenset noen områder av livet, innen aktivitet, sosiale relasjoner og eget selvbilde. Er det mulig at disse begrensningene påvirker informantenes generelle humør?

På en side, uttrykker en informant å være nervøs i sosiale sammenhenger, noe som kan knyttes til uro og bekymring. Det ble også uttrykt "å være sint på hjerneslaget". Disse følelsene, uro, bekymring og sinne, kan i større grad knyttes til negative enn positive opplevelser. På en annen side belyses andre faktorer som gir informantene både glede og motivasjon i hverdagen, for eksempel via opplevelse av mestring, og gjennom familie, venner og barn. I beskrivelsen av seg selv uttrykte de at de opplevde seg selv som morsomme eller personer med humør. Å være i godt humør kan knyttes til det å ha et positivt fokus. I tillegg uttrykte samtlige informanter at afasi ikke påvirket opplevelsen av glede, slik at det ser ut som at de skiller afasi fra opplevelse av glede.

Det er mulig at dette samsvarer med Lucas og Diener (2009), som hevder at personlighetstrekk er relativt stabile. Ifølge Næss, S. et al. (2001) vil personlige egenskaper, som optimisme og humør, bidra til å påvirke livskvalitet. Den positive holdningen står sentralt for livskvalitet og kan bidra til å oppleve at livet er verdt å leve. Det ser ut som at informantene generelt velger å oppsøke gleder i livet, fremfor å fokusere på hvilke begrensninger hjerneslaget eller afasi har medført. Blant faktorer som gir glede, nevnes egen familie, venner, barn og opplevelse av mestring. Man kan dermed si at informantenes grunnstemning av glede er relativt intakt, eller ikke nødvendigvis påvirket av afasi.

4.7.5 Opplevelse av livskvalitet hos yngre afasirammede

Det ser ut som at informantene opplever at hjerneslaget og det som det har medført, setter noen begrensninger med hensyn til aktivitet, sosiale relasjoner og selvbylde. Samtidig uttrykker informantene at de finner både støtte, glede og motivasjon i familie, venner og barn. Det ser også ut som at det å føle verdi, mestring og nytte, påvirker eget selvbylde i positiv grad. Informantene forteller at de finner glede, mestring og engasjement i andre og/eller nye muligheter, for eksempel innen aktivitet. I tillegg skiller informantene mellom det å oppleve glede og det å ha afasi, slik at deres grunnstemning av glede ikke nødvendigvis er påvirket av afasi. Dette kan dermed forstås som at informantene er bevisste egne begrensninger, men har funnet nye muligheter og opplever glede.

Det ser ut som at informantene definerer egen livskvalitet i form av opplevelse av motivasjon, glede og mestring, og ikke i form av hvilke begrensninger afasi medfører. Man kan dermed si at informantene har et fokus på de positive mulighetene i eget liv. At informantene skiller mellom glede og afasi og uttrykker at de opplever glede i hverdagen, kan være med på å bekrefte at grunnstemning av glede er den indikatoren som står nærmest selve definisjonen av livskvalitet (Næss, S. et al., 2001).

Disse resultatene kan både innebære at informantene velger å vektlegge de positive sidene, og at de har tilpasset seg sin nye situasjon ved å finne nye muligheter. Kan det være at informantenes fokus på det positive og deres tilpasning bekrefter en opplevelse av sammenheng?

I begynnelsen av denne analysedelen ble informantenes reaksjoner til hjerneslaget presentert. Slik jeg forstår Antonovskys (2000) definisjon av forståelse, som det å oppfatte situasjonen

som ordnet og tydelig framfor kaotisk og uforklarlig, vil en traumatisk krise kunne forstyrre denne opplevelsen. Ifølge Antonovsky (2000) er mestring avhengig av alle faktorene i sin helhet, hvilket betyr at forståelse vil påvirke både det å ha tro på å finne en løsning, ens håndterbarhet, og å finne mening i å gjøre det. Slik jeg forstår Cullberg (2007) vil imidlertid de to siste fasene i den traumatiske krisen, bearbeidelsesfasen og nyorienteringsfasen, gi muligheter for å finne ny mening i livet. Ifølge Antonovsky (2000) står meningsfullhet og motivasjon sentralt for egen mestring. Men, som en av informantene uttrykker, det er først etter at man har klart å forstå og begripe hva som har hendt, at man kan begynne å se fremover og ta fatt i nye muligheter. Informantene uttrykte at de hadde funnet glede og mening i å bruke andre muligheter. Dette kan være et uttrykk for deres opplevelse av sammenheng: Først etter at kaoset som krisen medførte har sunket inn, har de kunnet forstå hva som har hendt, funnet tillit i egne og andres ressurser og funnet ny mening og nye muligheter i den nye tilværelsen. Det at informantene både benytter seg av egne mestringsstrategier og at de trekker frem opplevelse av mestring og selvstendighet ved andre aktiviteter, kan være med på å belyse hvilken betydning informantenes opplevelse av sammenheng har hatt å si for deres livskvalitet. Det ser ut som at ved hjelp av deres forståelse av situasjonen har informantene sammen med familie, venner og barn lettere kunnet mobilisere ressurser for å håndtere utfordringer og funnet mening og motivasjon i å gjøre det.

Informantenes opplevelser er i samsvar med andre resultater fra undersøkelser på afasi og livskvalitet, som blant annet har funnet at de faktorene som har betydning for livskvalitet er å ha gjensidige sosiale relasjoner, positive utsikter, muligheten til å holde på med aktiviteter, være selvstendig og oppleve glede (Cruice et al., 2008). Det er også funnet sammenheng mellom forbedring i språkvansker og livskvalitet, noe som kan knyttes til de mestringsstrategiene som informantene benytter (Cruice et al., 2008). Ifølge Næss, S. et al. (2001) vil effektive strategier for å nå egne mål, være positivt for egen livskvalitet. Å finne slike strategier gjennom eget engasjement og initiativ vil være positivt for eget velvære (Næss, S. et al., 2001). Cruice et al. (2008) fant også at engasjement i aktiviteter og større grad av selvstendighet kan være med på å forbedre afasirammedes livskvalitet. Dette bekreftes av informantene, som opplever at selvstendighet og deres engasjement i aktiviteter gir en opplevelse av mestring og glede. Resultatene fra denne undersøkelsen kan også være med på å bekrefte at viktige aspekt for livskvalitet er personlighet, støtteapparat, emosjonell helse og livstilfredshet (Murray & Chapey 2008; Worrall & Holland, 2003).

4.8 Metodiske begrensninger

Mitt inntrykk av informantene som deltok i denne undersøkelsen var at dette var mennesker med svært godt humør, som overraskende godt var tilpasset den nye tilværelsen. Man kan dermed spørre seg om denne undersøkelsen kun belyser følger av afasi ved positive mennesker. Denne undersøkelsen baserer seg på selvrapportert livskvalitet (Næss, S. et al., 2001). I denne sammenheng kan spørsmålet heller være om det er slik at de som opplever at afasi setter mange begrensninger for egen livskvalitet ikke ønsker å rapportere om egen livssituasjon? For undersøkelsen sin del kan dette innebære at ikke alle sidene ved afasi nødvendigvis er belyst her. Samtidig presenterer denne undersøkelsen informantenes subjektive opplevelser, noe som kan være med på å gi et dypere innblikk i hvilke faktorer som bidrar til livskvalitet hos yngre afasirammede. Undersøkelsen har forsøkt å belyse informantenes ulike opplevelser, i tilfeller hvor informantene har uttrykt dette.

Er det mulig at dette ikke nødvendigvis kan knyttes til at informantene var positive mennesker, men til idealisering i intervjusituasjonen? Ifølge Næss, S. et al. (2001) vil idealisering påvirke validiteten. Avhengig av respondenten og intervjuerens holdninger, vil andelen av "sann varians" påvirkes, og resultatene kan få en overveiende positiv eller negativ retning. Idealisering knyttes til det å gi sosialt ønskelige svar, som for eksempel det å erklære seg fornøyd med eget liv. I en intervjusituasjon med en ukjent intervjuer, kan dette muligens være en naturlig respons. Man kan dermed spørre seg i hvilken grad informantene opplevde å ha tilstrekkelig tillit til meg som ukjent person og intervjuer, for å kunne uttrykke negative vurderinger om eget liv?

Samtidig kan idealisering belyses på en annen måte. I denne undersøkelsen uttrykte informantene å være fornøyd med egen situasjon på tross av de nevnte begrensningene. På en side kan dette knyttes til idealisering: Informantene trekker i stor grad frem positive vurderinger og opplevelser av sitt liv og demper de negative sidene. Samtidig kan en spørre seg i hvilken grad dette er en nødvendig holdning; en slags mestringsstrategi? Jeg vil tro at hvis man i mindre grad belyser de positive sidene av livet, vil man i større grad bruke energi på å fokusere på eller forsøke å forandre de negative sidene. Informantene uttrykte en tilpasning til den nye tilværelsen, noe som kan tolkes som å både senke egne krav og finne nye muligheter. Det kan være at dette er en hensiktsmessig strategi for informantene, da følgene av hjerneslag ofte er kroniske. Hvorfor bruke energi på å kjempe mot noe man ikke

kan forandre? Informantenes positive humør kan på denne måten sees på som idealisering, men samtidig som en hensiktsmessig mestringsstrategi.

Man kan også spørre seg om informantenes språkvansker var til noe hinder i intervjusituasjonen: I hvilken grad fikk informantene uttrykt sine opplevelser knyttet til det å ha afasi? Informantene fortalte at de hadde en begrenset tilgang til eget språk og at det noen ganger var vanskelig å få uttrykke akkurat det de ville si. Samtidig fortalte de om egne mestringsstrategier i forhold til egen språkvanske: De fant andre ord, tenkte mye, var selvkorrigerende eller forlot situasjonen. I intervjusituasjonen forsøkte jeg å ta hensyn til deres språkvansker ved å la dem få god tid til å formulere seg og stille oppfølgende spørsmål ved uttalelser det var vanskelig å forstå. På denne måten fikk informantene både tid og mulighet til å bekrefte egne uttalelser. På slutten av hvert intervju ble de spurt om hvordan de selv hadde opplevd intervjusituasjonen, hvor alle tilbakemeldinger var positive. Gjennom en slik tilrettelegging av intervjuet, opplevde jeg at informantene fikk uttrykt seg. Jeg opplevde for øvrig stort sett ikke at deres språkvansker i stor grad begrenset deres fortellinger. Dette gir et grunnlag for å tro at informantene opplevde å få uttrykt sin opplevelse av det å få afasi. Samtidig er det vanskelig å vurdere i hvilken grad informantene selv opplevde dette.

I denne sammenheng kunne det ha vært hensiktsmessig med et oppfølgingsintervju, hvor informantene fikk mulighet til å bekrefte eller avkrefte mine funn. Det kan også være mulig at intervjuguiden ikke var spesifikk nok, slik at spørsmålene ble for abstrakte for informantene. Et oppfølgingsintervju kunne dermed vært med på å styrke undersøkelsens validitet ved å nærmere undersøke informantenes grad av idealisering, i hvilken grad deres språkvansker var til hinder og i hvilken grad de forsto spørsmålene som ble stilt.

5 Konklusjon

I denne delen vil jeg først oppsummere undersøkelsens funn. Deretter vil jeg besvare problemstilling og forskningsspørsmål. Oppgaven avsluttes ved mine refleksjoner knyttet til undersøkelsens resultater og veien videre i forskning på afasirammede.

I denne undersøkelsen ble fire yngre afasirammede intervjuet, med formålet om å belyse deres opplevelse av livskvalitet. Informantene hadde hatt slag for omtrent ett, seks, ni og tjue år siden og hadde ekspressiv afasi. I beskrivelsen av hvordan det er å leve med afasi uttrykkes det en opplevelse av både begrensninger og støtte/motivasjon. Støtte og motivasjon blir i større grad vektlagt.

Blant begrensninger er både hjerneslaget og afasi med på å påvirke informantenes hverdag. Hjerneslaget medfører en økt tretthetsfølelse, som påvirker både aktivitet og sosial deltakelse. Afasi påvirker også sosial deltakelse i tillegg til sosiale relasjoner. Det er også mulig at afasi påvirker deler av informantenes selvbilde, som det å leve opp til egne standarder.

Samtidig skiller informantene mellom det å oppleve glede og det å ha afasi, slik at det ikke ser ut til at deres grunnstemning av glede er påvirket. Informantene uttrykker også å ha funnet engasjement i nye muligheter, noe som gir en opplevelse av mestring. I tillegg finner de støtte og motivasjon i egne personlige ressurser, som eget humør, og i mennesker de har gjensidige relasjoner til, som familie og venner. Informantene uttrykker generelt at de har funnet nye muligheter i deres liv, som gir positive opplevelser.

De yngre afasirammede beskriver sin livskvalitet i form av deres muligheter, motivasjon, støtte og glede fremfor deres begrensninger.

Ut fra denne oppsummeringen vil jeg besvare min problemstilling:

På hvilken måte beskriver yngre afasirammede sin egen livskvalitet?

De yngre afasirammede beskriver egen livskvalitet ut fra deres opplevelse av positive aspekter i livet: Støtte i egen familie, venner, barn, og opplevelse av mestring og motivasjon. Informantene er bevisste egne begrensninger, men vektlegger samtidig hvilke faktorer som gir dem glede, motivasjon og støtte: Opplevelse av mestring, å bruke egne ressurser, føle verdi,

egen familie, venner og barn. Ut fra informantenes fokus på de positive aspektene i livet, ser det ut som at afasi ikke nødvendigvis har en stor innvirkning på egen opplevelse av livskvalitet.

Mine forskningsspørsmål vil besvares fortløpende, og er uthevet i kursiv:

1. På hvilke områder i livet opplever yngre afasirammede begrensninger?

Informantene uttrykte at eget engasjement i aktivitet ble begrenset av økt tretthetsfølelse. Sosial deltakelse ser også ut til å være begrenset av en tretthetsfølelse. Sosiale relasjoner, og deltakelse i større sosiale sammenhenger ser ut til å være påvirket av afasi. Det er også mulig at eget selvbilde blir påvirket med tanke på å leve opp til egne standarder.

2. På hvilke områder oppleves størst endring?

Informantene opplever endring innen aktivitet, sosial deltakelse og for noen sosiale relasjoner. Det er vanskelig å vurdere hvor store endringer hjerneslaget eller afasi har medført for disse tre faktorene.

3. På hvilken måte har afasi innvirkning på opplevelsen av egen livskvalitet?

Det ser ut som informantene ikke fokuserer på hvilke begrensninger de opplever å ha, men på hva som gir de glede og opplevelse av mestring i hverdagen. Informantene skiller også mellom det å oppleve glede og det å ha afasi. Det ser derfor ut som at afasi ikke har en stor innvirkning på deres livskvalitet. Det er mulig at dette belyser hvilken betydning deres opplevelse av sammenheng har hatt for deres livskvalitet.

5.1 Avsluttende refleksjoner

Jeg opplever at det har vært spesielt interessant å se hvilken betydning opplevelse av mestring har for informantenes motivasjon og glede. Det er mulig at det er en selvfølge at opplevelse av mestring gir motivasjon, noe som samtidig gjør det desto viktigere å fremheve.

Informantenes beskrivelser om egen opplevelse av mestring og motivasjon har gitt meg en forståelse for hvor viktig det er å fokusere på mestringsopplevelser i spesialpedagogisk arbeid.

I begynnelsen av denne oppgaven var jeg, ut fra mitt teoretiske grunnlag, av den oppfatning at hjerneslaget i en grad ville påvirke de yngre afasirammedes livskvalitet, fordi det hadde

medført begrensninger for sentrale deler av deres liv. Informantenes positive innstilling har gitt meg en forståelse for at det ikke nødvendigvis er ytre hendelser som definerer hvordan man har det, men at det er ens indre opplevelse som definerer. Kanskje kan det være noe i uttrykket ”det er ikke hvordan man har det, men hvordan man tar det”?

Resultatene fra denne undersøkelsen har gjort meg nysgjerrig på flere områder. I det følgende nevnes to mulige retninger for veien videre: En sammenligning av yngre og eldre afasirammede og livskvalitet hos afasirammede med store ekspressive språkvansker.

Yngre og eldre afasirammede: Denne undersøkelsen omhandler de yngre afasirammede. En interessant problemstilling hadde vært en sammenligning av yngre og eldre afasirammede. Vil følgene av et hjerneslag oppleves ulikt for en person i arbeid og for en pensjonist? Finnes det faktorer som skiller yngre og eldres opplevelse av afasi som begrensning? Og finnes det noen forskjell mellom de yngre og de eldres opplevelse av mestring og motivasjon? Er det forskjeller på hvilke faktorer som har betydning for livskvaliteten hos disse gruppene?

Afasirammede med store ekspressive språkvansker: Informantene i denne oppgaven hadde ekspressiv afasi som jeg opplevde at ikke var til et stort hinder i intervjusituasjonen. Men hva med de menneskene som har store ekspressive språkvansker? Hvilke opplevelser av begrensninger og muligheter har de? Det hadde vært interessant å sammenligne mennesker med ulike grader av ekspressiv afasi, i den grad man kan karakterisere grader, i den hensikt å undersøke om det er sammenheng mellom språkvansker og livskvalitet.

Kildeliste

- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels forlag.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Fransisco: Jossey-Bass.
- Bakken, H. B. (2010). Afasi – en utfordring for hele familien. I Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Qvenild, E. (Red.). *Afasi – et praksisrettet perspektiv*. (s. 216-227). Oslo: Novus forlag.
- Banks, P. & Pearson, C. (2004). Parallel lives: Younger stroke survivors and their partners coping with crisis. *Sexual and relationship therapy*. 19(4) 413-429. Hentet 12. mai 2011 fra <http://www.informaworld.com/smpp/content~content=a713998134~db=all>
- Black-Schaffer, R. M. (2009). Stroke in young adults. I Stein, J., Harvey, R. L., Macko, R. F., Winstein, C. J. & Zorowitz, R. D. (Red.). *Stroke recovery & rehabilitation*. (s. 635-652). New York: Demos medical.
- Chapey, R., Duchan, J. F., Elman, R. J., Garcia, L. J., Kagan, A., Lyon, J. G. & Simmons-Mackie N. (2008). Life-participation approach to aphasia: A statement of values for the future. I Chapey, R. (Red.). *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. (5. utgave) (s. 279-289). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Cherney, L. R. & Robey, R. R. (2008). Aphasia treatment: Recovery, prognosis, and clinical effectiveness. I Chapey, R. (Red.). *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. (5. utgave) (s. 186-202). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., Lind, M. & Qvenild, E. (2006). *Afasi og samtale. Gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus forlag.
- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L. & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life. *Aphasiology*. 17(4), 333-353. Hentet 12. april 2011 fra <http://www.informaworld.com/smpp/content~content=a729255467~db=all>

- Cruice, M., Hill, R., Worrall, L. & Hickson, L. (2008). Comparing and contrasting views: building consensus around quality of life with aphasia. I Joffe, V., Cruice, M. & Chiat, S. (Red.). *Language disorders in children and adults: new issues in research and practice*. (s. 98-121). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Csikszentmihalyi, M. (1990). *Flow: The psychology of optimal experience*. New York: Harper Perennial.
- Cullberg, J. (2007). *Krise og utvikling*. (5. utgave). København: Hans Reizels forlag.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E. & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: The decades of progress. *Psychological Bulletin*. 125(2) 276-302. Hentet 13. mai 2011 fra <http://avatarcoaching.com/CoachPro/pics/SWB-Gelisimi-Diener.pdf>
- Diener, E. (2009). Subjective well-being. I Diener, E. (Red.). *The science of well-being*. (s. 11-58). Dordrecht: Springer Netherlands.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner*. (2. utgave). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ellekjær, H., Holmen, J., Indredavik, B. & Terent, A. (1997). Epidemiology of stroke in innherred, Norway, 1994 to 1996. *Stroke*. 28(11), 2180-2184. Hentet 9. mars 2011 fra <http://stroke.ahajournals.org/cgi/content/full/28/11/2180>
- Eriksen, J. & Næss, S. (2006). *Livskvalitet og diabetes* (NOVA-rapport 7/06). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Hentet 12. mai 2011 fra http://www.nova.no/asset/2077/1/2077_1.pdf
- Gall, M. D., Gall, J. P. & Borg, W. R. (2007). *Educational research – an introduction*. (8. utgave). Boston: Allyn and Bacon.
- Giorgi, A. & Giorgi, B. (2008). Phenomenology. I Smith, J. A. (Red.). *Qualitative psychology – a practical guide to research methods*. (2. utgave). London: Sage publications.

- Hallowell, B. & Chapey, R. (2008). Introduction to language intervention strategies in adult aphasia. I Chapey, R. (Red.). *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. (5. utgave) (s. 3-20). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Helsedirektoratet (2010). *Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Hentet 13. mai 2011 fra <http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Hjerneslag/Rehabilitering+og+behov/Prøsser+i+slagrehabilitering/Kartlegging+og+vurdering>
- Hilari, K., Wiggins, R., Roy, P., Byng, S. & Smith, S. (2003). Predictors of health-related quality of life (HRQL) in people with chronic aphasia. *Aphasiology*. 17(4), 365-381. Hentet 12. april 2011 fra <http://www.informaworld.com/smpp/content~content=a729255464~db=all>
- Johannessen, E., Kokkersvold, E. & Vedeler, L. (2010). *Rådgivning*. (3. utgave). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. (2. utgave). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode*. Trondheim: Tapir akademisk forlag.
- LaPointe, L. L. (2005). *Aphasia and related neurogenic language disorders*. (3. utgave). New York: Thieme.
- Lefcourt, H. M. (1982). *Locus of control. Current trends in theory and research*. (2. utgave). Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Lucas, R. E. & Diener, E. (2009). Personality and subjective well-being. I Diener, E. (red.). *The science of well-being: The collected works of Ed Diener*. (s.75-102). Dordrecht: Springer Netherlands.
- Maslow, A. H. (1970). *Motivation and personality*. (3. utgave). New York: Harper & Row. Hentet 15. april 2011 fra <http://www.chaigh.com/Wk%2015%20E205B%20Maslow%20-%20Human%20Motivation.pdf>

- Nasjonal forskningsetisk komité for humaniora og samfunnsvitenskap [NESH]. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi*. Hentet 13. mai 2011 fra <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- Næss, H. Waje-Andreassen, U., Thomassen, L., Nyland, H. & Myhr, K.-M. (2006). Health-related quality of life among young adults with ischemic stroke on long-term follow-up. *Stroke*. 37(5), 1232-1236. Hentet 9. mars 2011, fra <http://stroke.ahajournals.org/cgi/reprint/37/5/1232>
- Næss, H. (2007). Hjerneinfarkt hos unge voksne. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 127(6), 751-753. Hentet 9. mars 2011 fra http://www.tidsskriftet.no/?seks_id=1504620
- Næss, H., Hammersvik, L., & Skeie, G. O., (2009). Aphasia among young patients with ischemic stroke on long-term follow-up. *Journal of stroke and cerebrovascular diseases*. 18 (4), 247-250. Hentet 13. april 2011 fra http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6WM4-4WM709N-4&_user=674998&_coverDate=08%2F31%2F2009&_rdoc=1&_fmt=high&_orig=gateway&_origin=gateway&_sort=d&_docanchor=&view=c&_acct=C000036598&_version=1&_urlVersion=0&_userid=674998&md5=40b4d20c2485794daa3826901ed620df&searchtype=a
- Næss, S., Mastekaasa, A., Moum, T. & Sørensen, T. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære* (NOVA-rapport 3/01). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Lind, M. (2010). Afasi og afasirehabilitering. I Lind, M., Haaland-Johansen, L, Knoph, M. I. K. & Qvenild, E. (Red.). *Afasi – et praksisrettet perspektiv*. (s. 23-41). Oslo: Novus forlag.
- Rotter, J. B. (1990). Internal versus external control of reinforcement, a case history of a variable. *American Psychologist*. 45(4), 489-493. Hentet 19. april 2011 fra <http://mres.gmu.edu/readings/PSYC557/Rotter1990.pdf>

- Sommerschild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. I Gjærum, B., Grøholt, B. & Sommerschild, H. (Red.). *Mestring som mulighet: i møtet med barn, ungdom og foreldre*. (s. 21-63). Oslo: Tano Aschehoug.
- Spalletta, G. & Caltagirone, C. (2009). Depression and other neuropsychiatric complications. I Stein, J., Harvey, R. L., Macko, R. F., Winstein, C. J. & Zorowitz, R. D. (Red.). *Stroke recovery & rehabilitation*. (s. 453-467). New York: Demos medical.
- Statped. (2011). *Kurs: Afasitreff for yngre afasirammede*. Hentet 8. mai 2011 fra <http://www.kursguiden.no/kurs/Pedagogikk-og-psykologi/Spesialpedagogikk/Afasitreff-for-yngre-afasirammede/p42/>
- Tangen, R. (2008). Skolelivskvalitet, elevkår og frafall i videregående opplæring. I Befring, E. & Tangen, R. (Red.). *Spesialpedagogikk*. (s.550-574). Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Worrall, L. E. & Holland, A. L. (2003). Editorial: Quality of life in aphasia. *Aphasiology*. 17(4), 329-332. Hentet 8. mai 2011 fra <http://www.google.com/books?id=gPCTNYmtTToC&lpg=PA329&ots=WcYFJp6EOV&dq=worrall%20holland%202003&lr&hl=no&pg=PA329#v=onepage&q&f=false>
- Yardley, L. (2008). Demonstrating validity in qualitative psychology. I Smith, J. A. (Red.). *Qualitative psychology – a practical guide to research methods*. (2. utgave). (s. 235-251). London: Sage publications.

Vedlegg 1: Intervjuguide

Informasjon om intervjuet:

Jeg skal nå stille deg noen spørsmål der jeg er opptatt av å høre litt om deg, om hverdagen din og om din afasi. Siden jeg skal bli logoped er jeg spesielt interessert i det språklige og afasi, og kommer derfor til å fokusere på dette i intervjuet.

I dette intervjuet er jeg ekstra opptatt av deg, og at det er du som er ekspertene her. Jeg har bare lest om afasi, og har ikke møtt så mange afasirammede, så jeg har ganske liten erfaring med afasi. Du har masse erfaring med deg selv og din afasi, så jeg blir glad hvis du kan fortelle meg så mye som mulig, selv om noe for deg kan være selvsagt!

Hvis det er noe du synes er vanskelig å snakke om, trenger du ikke å svare på spørsmålet. Hvis det er noe du ikke forstår, må du gjerne spørre om jeg kan forklare nærmere. Hvis det er noe jeg ikke forstår, kommer jeg til å spørre om du kan forklare.

Jeg kommer til å ta en pause i intervjuet, men si gjerne i fra hvis du vil ha en ekstra pause.

Mørk skrift – spørsmål jeg skal stille

Vanlig skrift – underspørsmål jeg stiller i forbindelse med mørk skrift

Kursivert skrift – stikkord jeg bruker hvis det trengs/stikkord for min egen del

1. Kan du fortelle litt om deg selv?

Hva gjør du i hverdagen?

Hva liker du å holde på med? (hobbyer/interesser)

Familie og venner du er sammen med?

2. Hvis du skulle beskrevet deg selv med tre ord, hva ville du sagt?

Stikkord for å sette i gang tanker: aktiv, rastløs, tilfreds, glad, engasjert, bekymret, humor, harmonisk,

3. Livskvalitet har de siste årene blitt et slags moteord som kanskje forstås på forskjellige måter, hva legger du i ordet livskvalitet?

4. Hva innebærer god livskvalitet for deg?

Stikkord: helse, levekår, venner og familie, selvfølelse, å være aktiv (holde på med noe), å være engasjert, økonomiske faktorer, å føle seg til nytte, å føle glede, å føle at livet er meningsfylt, å føle at man mestrer

Om afasi og hjerneslag:

5. Kan du fortelle litt om afasien din? (Fortelle fritt)

Forsøk å få tak i følgende:

Hvilke områder av språket er påvirket av afasien? å forstå hva andre sier? å uttrykke seg? å huske? å finne de rette ordene? å lese? å skrive?

6. Har du noen strategi du benytter for afasien din? (Fortelle fritt)

Hva gjør du for eksempel for å finne det rette ordet?/finne det du vil si?

7. Kan du fortelle om når du fikk hjerneslag? (Fortelle fritt)

Forsøk å få tak i følgende: Hvordan og hvor raskt kom du til sykehus? Når skjedde dette? Hvor gammel var du? – Gjorde du deg noen tanker om dette? Husker du omstendighetene rundt det at du fikk hjerneslag?

8. Hvordan opplevde du å få hjerneslag? (Fortelle fritt)

Stikkord/spørsmål hvis det trengs: Hva tenkte du om at du hadde fått hjerneslag? Hadde du noen reaksjoner på det? Hadde du noen rundt deg som du kunne snakke med om dette?

9. Hvordan opplevde du å få afasi? (Fortelle fritt)

Stikkord hvis det trengs: følelsesreaksjoner, tanker, reaksjoner – sint – overrasket, osv

VURDER BEHOV FOR PAUSE.

Den første tiden etter slaget:

10. Var det noe du synes var vanskelig den første tiden på grunn av afasien?

Stikkord hvis det trengs: å være avhengig av hjelp, det sosiale, hverdagslige gjøremål, interesser og aktiviteter, arbeid, egen selvtilit, oppleve glede og mening, dele glede og mening med andre

11. Opplevde du noen forandringer i hverdagen som var påvirket av afasien?

Forandringer i hverdagsrutiner? Forandringer i aktiviteter du tidligere gjorde, for eksempel arbeid, utdanning eller fritidsaktiviteter? Forandringer i forhold til venner og familie? Forandringer i hvordan du så på deg selv? Forandringer i forhold til det å oppleve mestring? Forandringer i din egen sinnstilstand? (eks. sorg, fortvilelse, depresjon, apati, ev. viljestyrke, andre positive følelser, innstilling)

12. Hva var spesielt viktig for deg i den første tiden?

Hvor viktig var det for deg å: Ha støtte fra familie og venner? Være aktiv og engasjert? Holde på med tidligere fritidssysler, arbeid eller utdanning? Få brukt egne ressurser? Føle at du mestret? Føle at livet var godt og meningsfylt? På hvilken måte var dette spesielt viktig for deg?

13. Kan du trekke fram noen egenskaper du har, som du opplevde at hjalp deg spesielt i den første tiden?

Stikkord: aktiv, positiv, sosial, sta, glad, engasjert, vennlig, harmonisk, løsningsorientert,

PAUSE.

Nåtid:

14. Hva er viktig for deg i hverdagen nå? (Fortelle fritt)

Stikkord hvis det trengs: Familie, interesser, engasjement, arbeid/utdanning, ha en positiv innstilling og humør, oppleve at man mestrer, oppleve at man er nyttig, oppleve glede På hvilken måte er dette viktig for deg nå?

15. Opplever du at din afasi setter begrensninger i hverdagen din?

Innenfor områder som er viktige for deg, nevnt i 14? Og innenfor områder som: Interesser, fritidssysler, engasjement? Sosiale relasjoner du har? I forhold til tanker du har om deg selv og egen selvfølelse? I forhold til å leve opp til egne standarder? I forhold til å oppleve at man mestrer? I forhold til å oppleve glede?

16. Er det noe som er til spesielt hjelp/støtte for deg i hverdagen din?

I forhold til dette med begrensninger, nevnt i 15?

Finner du spesielt støtte i: Familie og venner? Interesser og engasjement? Å få bruke seg selv og egne ressurser? Egne personlige ressurser, som humør og innstilling? Å oppleve mestring? Å oppleve glede? På hvilken måte er dette til hjelp og støtte i hverdagen din?

17. Hva opplever du som utfordringer i hverdagen din?

18. Gjør du noe spesielt for å takle disse utfordringene?

På hvilken måte gjør du dette? *Stikkord hvis det trengs: Bruker du for eksempel strategier, andre løsninger, prøver andre måter å gjøre noe på?*

19. Hva opplever du som dine styrker i forhold til å takle afasien i hverdagen nå?

Stikkord hvis det trengs: humør, engasjement, innstilling, strategier, familie og venner, bruke andre ressurser

20. Opplever du at du ser annerledes på deg selv nå, enn før du fikk afasi?

Stikkord: hvis du tenker tilbake på tanker du tidligere har hatt om deg selv, er disse tankene nå påvirket av at du har afasi, eller de samme som før?

21. Har afasi betydning for hvordan du opplever glede og mening i hverdagen?

I tilfelle ja, på hvilken måte? I tilfelle nei, hva tror du kan være grunnen til det?

Tilbakeblikk:

22. Hvis vi tar et tilbakeblikk fra du fikk hjerneslag til nå: Hva opplever du har bidratt spesielt til din bedring?

Stikkord hvis de trenger det: venner, familie, aktiviteter, humør, innstilling, jobb, trening, logoped

23. Opplever du at ditt syn på livskvalitet har endret seg etter at du fikk afasi?

Framtidstanker:

24. Hva innebærer et godt liv for deg i framtiden?

Ekstra:

25. Er det noe jeg ikke har spurt om, som du ønsker å tilføye?

26. Hvordan synes du at det har vært å snakke om dette?

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

8. februar 2011

Forespørsel om deltakelse i masterundersøkelse

Dette brevet er en forespørsel om du vil delta i en intervjuundersøkelse, som handler om afasi og livskvalitet. Undersøkelsen er en del av en masteroppgave, som vil bli skrevet av Marthe Hoff, logopedstudent ved Universitetet i Oslo. Studenten er ikke kjent med din identitet før du eventuelt velger å være med i dette prosjektet.

Om undersøkelsen:

Marthe Hoff ønsker å undersøke hvordan det er å få afasi og på hvilken måte afasi kan påvirke hverdagen. Kan dette igjen påvirke livskvalitet? Undersøkelsen kan være med på å gi logopeder en bredere forståelse for utfordringer i afasirammedes hverdag. I denne sammenheng ønsker hun å få kontakt med afasirammede som vil la seg intervju.

Dersom du kunne tenke deg å bli intervjuet, vil Marthe Hoff komme hjem til deg etter avtale. Intervjuet vil bli foretatt i begynnelsen av februar 2011. Intervjuet vil ta en til to timer, og vil bli tatt opp på lydbånd. Lydbåndet vil bli slettet etter bruk, og navn vil bli anonymisert. Alle opplysninger du gir vil bli behandlet konfidensielt. Som frivillig deltaker i dette prosjektet kan du på hvilket som helst tidspunkt i prosjektet, trekke deg uten å oppgi grunn. Prosjektet avsluttes 01.06.2011.

Dersom du ønsker å delta, fyll ut vedlagte svarskjema og send dette tilbake i vedlagte konvolutt til

Marthe Hoff

[Adresse]

[Telefonnummer]

Innen 1. februar 2011.

Etter å ha mottatt svarskjemaet vil Marthe Hoff ta kontakt med deg.

Har du noen spørsmål for øvrig, kan du ta kontakt med veileder Hanne Marie Høybråten Sigstad [telefonnummer], [e-post].

Svarskjema

JA, jeg,

(navn)

vil delta i intervjuundersøkelsen.

Navn: _____

Adresse: _____

Telefonnummer: _____

Navn, adresse og telefonnummer vil kun brukes for å kunne kontakte deg, og vil ikke bli registrert i prosjektet. Som deltaker i intervjuundersøkelsen er du frivillig deltaker, og kan når som helst trekke deg fra prosjektet frem til prosjektslutt 01.06.11.

Send svarskjemaet tilbake i vedlagte konvolutt hvis du ønsker å delta.

Vedlegg 3: Godkjenning NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Hanne Marie Høybråten Sigstad
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 12.01.2011

Vår ref: 25692 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.12.2010. Meldingen gjelder prosjektet:

25692
Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig
Student

Yngre afasirammedes opplevelse av livskvalitet
Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder
Hanne Marie Høybråten Sigstad
Marthe Hoff

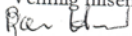
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-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/forsk_stud/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://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henriksen


Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Marthe Hoff, Ullevålsveien 39, 0171 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

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