

# ”Samtalen må holdes i gang”

*Hvordan nærpersonen opplever og mestrer samtaler med sin slagrammede ektefelle: En kvalitiativ studie.*

**Heidi Nordli og Wenche Hind Sandbraaten**



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

**UNIVERSITETET I OSLO**

13.11.2009

# Sammendrag

## Tittel

*”Samtalen må holdes i gang”*. Hvordan nærpasjonen opplever og mestrer samtaler med sin slagrammede ektefelle: En kvalitativ studie.

## Bakgrunn og formål

Hvert år blir mange mennesker rammet av hjerneslag i Norge. Følgeeffektene som kan oppstå etter et hjerneslag har ikke bare konsekvenser for den slagrammede, men også for hans/hennes ektefelle. I dette mastergradsprosjektet omtales denne som *nærpasjonen*. Nasjonal og internasjonal forskning ser i liten grad ut for å omhandle hvordan nærpasjoner opplever og mestrer kommunikative utfordringer i samtaler med ektefellen. Tidligere forskning fokuserer i større grad på nærpasjonens emosjonelle reaksjoner og endring i livskvalitet som følge av en belastende livssituasjon etter ektefellens hjerneslag, og på nærpasjonens mestring. Vårt bidrag, og formål med studien, er å belyse hvordan nærpasjoner opplever og mestrer kommunikative endringer etter ektefellens hjerneslag, i hverdagssamtaler.

## Problemstilling

*”Hvordan opplever og mestrer nærpasjonen samtaler med sin slagrammede ektefelle?”*

For å presisere hovedproblemstillingen har vi valgt følgende forskningsspørsmål:

- Hvilke faktorer er av betydning for samtaler mellom ektefellene?
- Hvilke kommunikative utfordringer oppstår i samtaler?
- Hvilke mestringsstrategier tar nærpasjonen i bruk i samtaler?
- På hvilke måter bidrar nærpasjonen i ektefellens samtaler med andre, og hvordan kan kommunikasjonsvanskene være til hinder for sosial deltakelse?

---

Mastergradsprosjektets problemstilling og forskerspørsmål relateres til et senfase-forløp i rehabiliteringen, som innebærer at det minst har gått 1 -1.5 år siden hjerneslaget oppsto. Bakgrunnen for dette er at nærpersionene har hatt anledning til å gjøre seg erfaringer knyttet til kommunikative utfordringer i hverdagssamtaler, og hatt tid til å finne strategier for å overkomme disse.

### **Metode og analyse**

Prosjektet benytter semistrukturert forskningintervju som metode. Spørsmålene i intervjuguiden fulgte et såkalt ”traktprinsipp”, og bidro til innholdsrike uttalelser fra informantene. Samtlige intervjuer ble tatt opp på lydbånd. Disse ble i ettertid transkribert. Utvalget bestod av 6 informanter, 4 kvinner og 2 menn, i alderen 50-65 år. Gjennomsnittlig var det gått ca 3 år siden ektefellens hjerneslag. For å bearbeide og analysere intervjudataene ble det tatt utgangspunkt i Grønmo’s (2004) faser som kan inngå i et analysearbeid. Nvivo 8 ble benyttet som et hjelpemiddel for å systematisere datamaterialet og foreta en råkoding, med henblikk på å finne egnede temaer og kategorier. For å tolke intervjudataene ble Kvale og Brinkmann’s (2009) tre tolkningskontekster benyttet.

### **Resultater og konklusjon**

Nærpersionene i denne studien beskriver at ektefellens hjerneslag har forårsaket en stor livsomveltning for dem. Nærpersionene har fått flere oppgaver og sosiale roller, og opplever en til dels travel hverdag. Informantene beskriver hverdagssamtalen med ektefellen som endret, og at samtaler krever mer tilrettelegging og tålmodighet enn tidligere. Strategier som å bruke tid, vente, gjette og bruke ”cues” i omgivelsene, benyttes for å bidra til at samtalen skal fungere best mulig med ektefellen. Videre fremhever informantene faktorer som pågangsmot, optimisme og håp som viktige for å mestre en ny tilværelse og endringer i hverdagssamtalen. Funn i studien tyder på at informanter som har en optimistisk holdning til ektefellens kommunikasjonsferdigheter, god tilgang til personlige mestringsressurser, samt støtte fra familie og venner, er de som synes å være mest tilfreds med hverdagssamtalen.

## Forord

Gjennom arbeidet med mastergradsprosjektet har vi fått muligheten til å fordype oss i et fagområde vi har stor interesse for, og som har bidratt til at vi har tilegnet oss kunnskap og erfaringer som vi tar med oss videre inn i yrkeslivet som logopeder. Det har vært en spennende og krevende prosess, og vi er glade for at vi har hatt hverandre som diskusjonspartnere og støtte. Vår optimisme og humoristiske sans har vært av stor betydning for å gjennomføre prosjektperioden.

Vi ønsker å rette en spesiell takk til våre informanter som sa seg villig til å delta i prosjektet. Uten deres erfaringer og åpenhet hadde ikke denne masteroppgaven vært mulig å realisere. Takk for tilliten dere møtte oss med.

Vi ønsker videre å takke vår veileder Marianne Rødset Nicolas ved Institutt for Spesialpedagogikk, for konstruktive tilbakemeldinger og oppmuntring i perioder som har vært krevende.

Til sist men ikke minst, ønsker vi å takke familie og venner som har støttet oss gjennom dette toårige masterstudiet. En spesiell takk rettes til våre kjære (samboer/ektefelle/barn), som har gitt oss tid og anledning, og ikke minst styrke til å ferdigstille masteroppgaven.

Tusen takk!

Heidi Nordli og Wenche H. Sandbraaten

Oslo, 2009

---

# Innhold

<b>SAMMENDRAG .....</b>	<b>2</b>
<b>FORORD .....</b>	<b>4</b>
<b>1. INNLEDNING .....</b>	<b>8</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	8
1.2 OPPGAVENS PROBLEMSTILLING.....	10
1.3 OPPGAVENS OPPBYGNING .....	12
<b>2. HVERDAGSSAMTALEN OG HJERNESLAG .....</b>	<b>15</b>
2.1 HVERDAGSSAMTALEN.....	15
2.2 HJERNESLAG OG KOGNITIVE FØLGEVIRKNINGER.....	20
2.2.1 <i>Kognitive følgerknninger</i> .....	21
2.3 HVERDAGSSAMTALEN OG KOGNITIVE FØLGEVIRKNINGER .....	24
<b>3. STRESS, TILPASNING OG MESTRING .....</b>	<b>28</b>
3.1 STRESS OG KRISEREAKSJONER HOS NÆRPERSONER .....	28
3.2 MESTRING.....	29
3.2.1 <i>Lazarus' og Folkman's prosessmodell for stress og mestring</i> .....	30
3.3 NÆRPERSONENS OPLEVELSER AV ENDRINGER I HVERDAGSLIVET .....	33
3.4 TIDLIGERE FORSKNING .....	37
3.4.1 <i>Nærpersonens livssituasjon</i> .....	37
3.4.2 <i>Kommunikasjon og samtaler</i> .....	39
<b>4. METODE .....</b>	<b>43</b>
4.1 VALG AV FORSKNINGSMETODE .....	43
4.2 DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVJUET .....	44

---

4.3	UTVALG.....	46
4.3.1	<i>Utvalgskriterier</i> .....	46
4.3.2	<i>Rekruttering</i> .....	47
4.3.3	<i>Prosjektets utvalg</i> .....	48
4.4	UTARBEIDELSE AV INTERVJUGUIDE.....	49
4.5	INNSAMLING OG BEARBEIDING AV INTERVJUDATA.....	51
4.5.1	<i>Intervjusituasjonen</i> .....	51
4.5.2	<i>Analyse og tolkning av intervjudata</i> .....	53
4.6	VALIDITET OG RELIABILITET.....	56
4.7	ETISKE REFLEKSJONER.....	60
<b>5.</b>	<b>PRESENTASJON AV FUNN.....</b>	<b>63</b>
5.1	NÆRPERSONENS LIVSSITUASJON.....	64
5.1.1	<i>Informasjon i den akutte fasen</i> .....	64
5.1.2	<i>Utfordringer i den nye livssituasjonen</i> .....	66
5.1.3	<i>Forventning om fortsatt fremgang</i> .....	72
5.2	NÆRPERSONENS OPPLEVELSER OG MESTRING AV SAMTALER MED EKTEFELLEN.....	74
5.2.1	<i>Kommunikative endringer i samtaler</i> .....	74
5.2.2	<i>Faktorer og strategier med betydning for samtaler</i> .....	77
5.2.3	<i>Faktorer av betydning for ektefellens samtaler med familie og venner</i> .....	83
5.2.4	<i>Endringer i sosialt nettverk og tilpasning</i> .....	86
5.3	FAKTORER TIL HJELP OG STØTTE FOR NÆRPERSONER I DAG.....	88
<b>6.</b>	<b>OPPSUMMERING, KONKLUSJON OG DRØFTING AV FUNN.....</b>	<b>91</b>
6.1	OPPSUMMERING AV FUNN.....	92
6.2	TENTATIV KONKLUSJON.....	95

---

6.3	DRØFTING AV FUNN.....	95
6.3.1	<i>Nærpersonenes opplevelser og mestring i akutt fase .....</i>	<i>96</i>
6.3.2	<i>Endringer i nærpersonenes livssituasjon.....</i>	<i>97</i>
6.3.3	<i>Nærpersonenes mestringsressurser.....</i>	<i>100</i>
6.4	NÆRPERSONENES OPPLEVELSER AV SAMTALER .....	106
6.5	NÆRPERSONENES MESTRINGSSTRATEGIER I SAMTALER .....	112
6.5.1	<i>Problemfokuserte mestringsstrategier .....</i>	<i>114</i>
6.5.2	<i>Emosjonsfokuserte mestringsstrategier.....</i>	<i>118</i>
6.6	VEIEN VIDERE .....	119
	<b>KILDELISTE.....</b>	<b>123</b>
	<b>VEDLEGG 1: GODKJENNING FRA NSD.....</b>	<b>130</b>
	<b>VEDLEGG 2: INFORMASJONSBREV TIL KONTAKTPERSONER.....</b>	<b>132</b>
	<b>VEDLEGG 3: FORESPØRSELSBREV OG SAMTYKKEERKLÆRING.....</b>	<b>134</b>
	<b>VEDLEGG 4: INTERVJUGUIDE.....</b>	<b>137</b>
	<b>VEDLEGG 5: SKJEMA FOR KODING I NVIVO8.....</b>	<b>139</b>

# 1. Innledning

Hvert år blir 15 000 mennesker rammet av hjerneslag i Norge (Krogstad, 2005). De som overlever hjerneslaget får ofte vedvarende kognitive endringer som kan ha betydning for evnen til å delta i samtaler. Den slagrammede kan få vansker med og ivareta sosiale roller, både innad i familien og i arbeids- og samfunnsliv forøvrig. Den slagrammedes ektefelle, heretter omtalt som *nærpersonen*, er kanskje den som opplever de største utfordringene i sykdommens akutte fase, og som etter hvert lever med varige endringer i eget hverdagsliv når rehabiliteringens første fase er over. Et hjerneslag i venstre hemisfære forårsaker ofte ulike grader av kognitive følger virkninger som blant annet språkvansker, økt distraherbarhet, økt trettbarhet og nedsatt korttidshukommelse. Dette er følger virkninger som kan være av både forbigående og mer varig karakter, og som påvirker kommunikasjon og samtaler. Et hjerneslag kan videre medføre at nærpersonen må yte praktisk hjelp og bistand til ektefellen når det gjelder utføring av dagligdagse gjøremål. Det er nærliggende å anta at endrede roller og oppgavefordeling mellom nærpersonen og den slagrammede ektefellen innvirker på deres samtaler. Denne masteroppgaven vil i noen grad belyse hvordan nærpersoner forsøker å tilpasse seg endringer i eget hverdagsliv, men hovedfokuset vil være på endringer i samtaler og hvordan nærpersonene forsøker å mestre samtale - utfordringer. Finset og Krogstad (2006) hevder at rehabiliteringstjenesten fortsatt kan forbedres med tanke på å møte og ivareta nærpersoners individuelle behov i rehabiliteringens ulike faser. Vi ønsker å bidra til at kommunikasjon og samtaler mellom ektefeller blir et tema som forhåpentlig kan vies en større oppmerksomhet innen rehabiliteringsarbeidet.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet for masteroppgaven er valgt på bakgrunn av en genuin interesse for fagområdene nevrologi, språk og kommunikasjon. Dette er fagområder som vi har et



nært forhold til gjennom tidligere utdanning og yrkespraksis som førskolelærer og vernepleier. Interessen for disse områdene ble ytterligere forsterket gjennom masterstudiet i spesialpedagogikk og fordypende praksis knyttet opp mot det logopediske arbeidsfeltet. Våren-08 stod ulike aktører på stand ved Institutt for Spesialpedagogikk og ga informasjon om og forslag til aktuelle temaer for masteroppgaver. Vi ble nysgjerrige på et påbegynt doktorgradsprosjekt som omhandlet pragmatiske kommunikasjonsvansker etter traumatisk hodeskade. Det ble tidlig klart for oss at vi var spesielt opptatt av nærpersonens perspektiv, og at vi ønsket å undersøke hvordan pragmatiske kommunikasjonsvansker etter en ervervet hjerneskade kunne komme til uttrykk i samtaler. For å øke sannsynligheten for å rekruttere informanter til prosjektet, valgte vi å inkludere både traumatisk hodeskade og hjerneslag i prosjektbeskrivelsen og informasjonsskrivene. Etter hvert ble det klart at prosjektets utvalg ble bestående av nærpersoner til slagrammede.

Det ble hensiktsmessig å foreta et intervjustudium, fordi vi søkte å tilegne oss dybdekunnskap om nærpersonenes erfaringer. Vi ønsket å få en større innsikt i hvordan følgevirkninger etter hjerneslaget kunne innvirke på samtaler mellom dem. De slagrammede i vår undersøkelse har et relativt godt bevart språk, både når det gjelder språkproduksjon og språkforståelse. Vi undret oss over hvordan nærpersonen mestrer/tilpasser seg kommunikative endringer hos ektefellen, hvilke strategier de tar i bruk og hvilke faktorer som kan være av betydning for mestring av samtaler. Dette er spørsmål vi anser som relevante å få innblikk i, og som kan bidra til økt kunnskap om hvordan en som logoped på best mulig måte kan møte og ivareta nærpersoners behov for veiledning og informasjon, for å styrke deres evne til å kommunisere sammen i dagliglivet.

Det foreligger i nokså beskjeden grad forskning som omhandler nærpersoners erfaringer og mestringsstrategier i samtaler med sin slagrammede ektefelle. Fokuset for forskningen er ofte psykososiale og emosjonelle vansker som kan oppstå hos nærpersoner etter at ektefellen har blitt rammet av hjerneslag.

Vi har valgt å intervju nærpersioner til slagrammede som befinner seg i et senfaseforløp i rehabiliteringen. Det betyr at det har gått minst 1–1.5 år siden hjerneslaget. Bakgrunnen for dette er at vi ønsket at nærpersionene skulle ha opparbeidet seg noen erfaringer med å leve sammen med ektefellen etter hjerneslaget, og at disse kunne bidra til å frembringe kunnskap om mer varige endringer knyttet til hverdagsliv og kommunikasjon. Vi anså det som viktig at nærpersionene hadde hatt tid til å gjøre seg erfaringer med, og refleksjoner rundt, potensielle barrierer i samtaler og hatt anledning til å tilegne seg personlige mestringsstrategier for å overkomme disse. Vi ønsket også å få et innblikk i suksessfaktorer for samtaler mellom nærpersionen og ektefellen.

## 1.2 Oppgavens problemstilling

*Hvordan opplever og mestrer nærpersionen samtaler med sin slagrammede ektefelle?*

Problemstillingen vektlegger å fange opp nærpersionens tanker og følelser i tilknytning til hverdags samtalen med ektefellen, og hvordan han/hun forsøker å håndtere kommunikative utfordringer som kan oppstå.

For å presisere og utdype problemstillingen har vi valgt følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke faktorer er av betydning for samtaler mellom ektefellene?
2. Hvilke kommunikative utfordringer oppstår i samtaler?
3. Hvilke mestringsstrategier tar nærpersionen i bruk i samtaler?
4. På hvilke måter bidrar nærpersionen i ektefellens samtaler med andre, og hvordan kan kommunikasjonsvansker være til hinder for sosial deltakelse?

Forskerspørsmålene søker å belyse hvordan nærpersioner opplever og mestrer en ny livssituasjon sammen med ektefeller, og hvordan endringer som følge av hjerneslaget kan virke inn på samtaler mellom dem. Gjennom forskerspørsmål 1 ønsker vi å

---

identifisere ulike faktorer som kan innvirke på samtaler. Vi velger å dele faktorer inn i *indirekte og direkte faktorer*. *Indirekte faktorer* handler om nærpersonens holdning/innstilling til en endret livssituasjon og rolleendringer, og hva de opplever som støtte og hjelp i dagliglivet. Dette er faktorer som vi tenker kan ha en mer indirekte betydning på samtaler mellom ektefellene. Med *direkte faktorer* mener vi faktorer som har direkte betydning for selve kommunikasjonssituasjonen. Det kan handle om faktorer i tilknytning til omgivelsene samtaler foregår i, samtaletema, antall deltakere og hvilke strategier nærpersonen benytter for å bidra til å oppnå en felles forståelse i samtaler.

Forskerspørsmålene følger en sosiopragmatisk tilnærming, som vektlegger bruken av språket som system i en sosial samhandling. Vi er opptatt av språkets ekspressive og mellommenneskelige funksjon, og at mening i samtaler skapes mellom deltakerne. Dette er den dialogiske siden ved språket. Vi ønsker å få et innblikk i hvordan nærpersonene opplever endringer i hverdagssamtalen mellom seg og ektefellen. Faktorer av betydning for samtalens kontekst og nærpersonens kommunikative strategier står i fokus. Det blir naturlig at vi også i noen grad belyser samspillet som finner sted mellom ektefellene, fordi en samtale handler om et aktivt samarbeid mot en felles forståelse. Vi ønsker innsikt i hvordan nærpersonen mestrer de kommunikative utfordringene som kan oppstå, og på hvilke måter nærpersonen bidrar med støtte og kompenserende strategier i samtaler med ektefellen. Vårt siste forskerspørsmål knytter seg til sosialt nettverk og på hvilke måter nærpersonen bidrar i ektefellens samtaler med andre.

### ***Begrepsavklaringer***

*Ektefeller* brukes som et felles begrep for ektefeller og samboere. I den skriftlige fremstillingen vil begrepet hovedsaklig brukes om ektefellen som har hatt et hjerneslag.

*Nærpersoner* brukes i stedet for begrepet pårørende. Bakgrunnen for at vi har valgt dette begrepet er at vi, i forbindelse med utsending av informasjonsskriv og følgebrev til voksenopplæringer og logopeder, fikk noen tilbakemeldinger fra logopeder på at

begrepet pårørende ofte brukes i en annen kontekst knyttet til den akutte fasen i sykdomsforløpet. Studiens fokus på senfaseforløpet i rehabilitering innebærer at nærpersonene ikke lenger forholder seg til en institusjonalisert kontekst, men at tilværelsen er mer normalisert. I tillegg er det grunn til å tro at det har skjedd en tilpasning til mer varige endringer etter hjerneslaget. På bakgrunn av dette oppfatter vi begrepet nærperson som et mer dekkende begrep i vårt mastergradsprosjekt.

*Hverdagssamtalen* står i fokus i dette mastergradsprosjektet. Lind (2005) karakteriserer hverdagssamtalen som en uformell samtale som ikke har en fastsatt agenda, men som dreier seg om utveksling av dagligdags informasjon.

*Pragmatikk* handler om bruk av verbale og nonverbale signaler i en kommunikativ hensikt (Perkins, 2007).

### 1.3 Oppgavens oppbygning

**Kapittel 2** beskriver både en teoretisk og en medisinsk referanseramme, knyttet til hverdagssamtalen og hjerneslag. For å kunne belyse prosjektets problemstilling ser vi det som hensiktsmessig å omtale betydningen hverdagssamtalen har for mennesket. Sosial samhandling dreier seg om å benytte et fleksibelt repertoar av kommunikative signaler som er tilpasset den enkelte samtalesituasjonen kontekst og formål. Videre følger en medisinsk referanseramme om hjerneslag, årsaker og følger virkninger. Dette knytter vi videre til vansker som kan oppstå i samtaler etter hjerneslag. Vi velger å ha fokus på kognitive følger virkninger i et senfaseforløp av rehabiliteringen. Dette innebærer at graden av afasi kan ha blitt redusert. Imidlertid kan vansker med språk, oppmerksomhet, tretthet, konsentrasjon, og redusert arbeidstempo komme til å prege samtaler mellom ektefellene. Siden vi oppfatter den medisinske delen som noe underordnet vårt hovedfokus som er hverdagssamtalen og mestring ut fra et nærpersonperspektiv, omtaler vi ikke ulike afasityper, apraksi og andre motoriske tilleggsvansker som kan oppstå etter hjerneslag. Det er her og nå - situasjonen i rehabiliteringens senfaseforløp som står i fokus i prosjektet. Vi vil også presisere at

---

våre informanter/ nærpersioner har ektefeller med godt bevart språk, jamfør utvalgskriterier i kapittel 4.

**Kapittel 3** gjør rede for oppgavens overordende teoretiske referanseramme. Vi har tatt utgangspunkt i Lazarus og Folkmanns prosessmodell (1984), for stress og mestring for å belyse hvordan nærpersioner mestrer samtaler med ektefellen, og hvilke mestringsstrategier de tar i bruk. Kapittelet belyser videre hvilke endringer nærpersionene kan oppleve hos ektefellen, og hvordan disse kan påvirke hans/hennes hverdag. Endringene vil kunne innvirke på hvordan ektefellene samtaler seg i mellom. Kapittelet avslutter med tidligere forskning på feltet som fokuserer på nærpersionens situasjon etter ektefellens hjerneslag, samt studier som omhandler hvordan nærpersionene opplever og mestrer utfordringer i samtaler med ektefellen. Tidligere forskning kunne også ha vært plassert inn under kapittel 2. På bakgrunn av at hovedfokuset i oppgaven er opplevelser og mestring av kommunikasjonsutfordringer, anså vi det som mest naturlig å samle forskningen og plassere den inn på slutten av dette kapittelet, som spesifikt belyser mestringsperspektivet.

**Kapittel 4** beskriver metode og de metodiske valgene vi har foretatt i mastergradsprosjektet. Vi redegjør for det kvalitative forskningsintervjuet, utvalg og rekruttering av informanter, utarbeidelse av intervjuguide, før vi beskriver hvordan vi har gjennomført prosjektet. Vi har benyttet teori fra Grønmo (2004) og Kvale og Brinkmann (2009), for å bearbeide og analysere våre intervjudata. Dette gjør vi rede for i dette kapittelet. Vi diskuterer videre validitet, reliabilitet og generalisering knyttet til vårt prosjekt, med utgangspunkt i Maxwell's (1992) validitetstyper. Metodekapittelet avsluttes med etiske refleksjoner vi har gjort oss underveis i prosjektets ulike faser.

**Kapittel 5** presenterer prosjektets hovedfunn, med utgangspunkt i informantenes fortellinger. Kvale og Brinkmann (2009) omtaler dette som *selvforståelsesnivået*. Av hensyn til leservennlighet, og for lettere å kunne skille informantenes uttalelser fra den øvrige teksten, har vi valgt å sette sitatene i kursiv. Vi tar først utgangspunkt i nærpersionens opplevelse av hverdagslivet etter at ektefellen ble rammet av

hjerneslag, og hvilke endringer de erfarer kan innvirke på deres samtaler. Så presenteres funn som direkte knytter seg til samtalsituasjonen mellom ektefellene, hvilke mestringsstrategier nærpersionene benytter, og hvilke konsekvenser kommunikasjonsvanskene kan ha for sosiale relasjoner. Presentasjonen av funn avrundes med en beskrivelse av faktorer som nærpersionene opplever som støtte og hjelp i dagens situasjon.

**Kapittel 6** begynner med en oppsummering av hovedfunn fra kapittel 5, og en tentativ konklusjon. Videre drøftes og tolkes våre hovedfunn i lys av den teoretiske og medisinske referanserammen som er gjort rede for i kapittel 2 og 3, samt tidligere forskning på feltet. I dette kapittelet vil fremstillingen basere seg på det Kvale og Brinkmann (2009) omtaler som *kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse*. Den skriftlige presentasjonen av mastergradsprosjektet avsluttets med et punkt som vi har valgt å kalle ”veien videre”. Her reflekterer vi rundt fagfolks rolle i rehabiliteringen, sett i lys av de erfaringer, ønsker og behov som informantene har meddelt oss. Vi belyser mulige pedagogiske implikasjoner for logopedens rolle, på bakgrunn av informantenes uttalelser.

## 2. Hverdagssamtalen og hjerneslag

I dette kapitlet presenteres først teorier om språk og kommunikasjon, med spesielt fokus på hverdagssamtalen. Dette skaper et teoretisk grunnlag for å understøtte og bevisstgjøre betydningen denne har i all menneskelig samhandling. Siden hjerneslag kan påvirke evnen til å delta i samtaler, finner vi det naturlig å gi en kort redegjørelse for hva hjerneslag er, og fokusere på vanlige kognitive følger virkninger som kan oppstå og vedvare. Avslutningsvis i kapitlet gjør vi nærmere rede for kommunikative utfordringer som kan oppstå etter hjerneslag, og hvordan disse kan påvirke hverdagssamtalen.

### 2.1 Hverdagssamtalen

Begrepet kommunikasjon har latinske røtter, og betyr ”å dele ” og ”å gjøre noe felles”. Eide og Eide (2007) mener at kommunikasjon i sin enkleste form kan beskrives som en utveksling av meningsfulle tegn eller signaler mellom minst to parter, i en situasjon der partene som regel står i et gjensidig påvirknings- og utvekslingsforhold til hverandre. Lind (2005) beskriver hverdagssamtalen som en muntlig kommunikasjon som oppstår spontant mellom to eller flere mennesker. Hverdagssamtalen foregår ansikt til ansikt i en situasjon der alle deltakerne kan se og høre hverandre. Samtalen er vanligvis ikke er planlagt på forhånd, mener Lind (2005). Hun foreslår denne definisjonen av begrepet samtale: ”En samtale er en muntlig tekst skapt i et her– og– nå– fellesskap av to eller flere deltakere som veksler på å gi språklige og ikke-språklige bidrag i løpet av samtaleturner som er strukturert i sekvenser.” (Lind, 2005, s.124).

Samtalen er ofte motivert av menneskers sosiale intensjon. Den springer ut av ønsket om å uttrykke holdninger og følelser om ulike ting og hendelser, og dele disse med hverandre, mener Tomasello (2008). Han finner støtte for dette synet hos Simmons-Mackie (2001). Hun fastslår at kommunikasjonen tjener to primære mål hos mennesket. Det ene målet knytter seg til menneskets behov for sosial kontakt. Det

andre handler om å kunne utveksle informasjon med andre mennesker. Rommetveit (2008) er også opptatt av kommunikasjonens ulike aspekter og dimensjoner. Han vurderer kommunikasjon som innfallsporten til menneskets ytre og objektive verden, den sosiale verden og til den indre og subjektive verden.

Hverdagssamtalen er en kommunikasjonsform som finnes i alle samfunn og kulturer, hevder Lind (2005). Den er en uformell og kontekstforankret kommunikasjonsform, som tar utgangspunkt i aktuelle situasjoner, relasjoner og hendelser i hverdagslivet (Bele, 2008). Samtalen er dynamisk og preges ofte av flyktige temaskifter. Det er av den grunn ikke uvanlig at et påbegynt samtaletema videreutvikles til et nytt tema, og at det opprinnelige temaet som kanskje var utgangspunkt for samtalen trekkes inn igjen på et senere tidspunkt i samtalen, mener Linell og Gustavsson (1987). Både Bele (2008) og Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph og Qvenild (2006) beskriver at hverdagssamtalen blir til i møtet mellom mennesker som samarbeider om å oppnå en felles meningskontekst. Samtalen er et resultat av en samlet innsats, og preges av deltakerne som inngår i den.

Hverdagssamtalen skapes og utvikles ved at samtalepartnerne bidrar med verbal og nonverbal kommunikasjon. Verbal kommunikasjon baserer seg på tale, som er den akustiske realiseringen av språk. Talen formidler lingvistiske budskap bestående av ord og setninger. I tillegg består kommunikasjonen av en rekke kommunikative signaler knyttet til kroppsspråk og utveksling av nonverbale budskap. Til disse regnes nonverbale uttrykksformer som blikk, smil, gester, motoriske responser og kroppsholdning. Den nonverbale kommunikasjonen inneholder også informasjon som formidles gjennom menneskets stemme, som stemmestyrke, kvalitet, pauser, hastighet og intonasjon (Rygvold, 2008).

Corneliussen et al. (2006) påpeker at målet med hverdagssamtalen er å oppnå en felles mening eller forståelse mellom de som kommuniserer. For å kunne oppnå dette er hverdagssamtaler avhengig av at samtalepartnerne etablerer en ”common ground”. Begrepet kan forstås som en delt, intersubjektiv kontekst, som er relevant for den sosiale interaksjonen som finner sted (Tomasello, 2008). Denne er nødvendig for at



---

mottakeren skal kunne avgjøre *hva* senderen retter oppmerksomheten mot (den henvisende intensjonen) og avgjøre *hvorfor* han gjør dette (den sosiale intensjonen). Tomasello (2008) skriver at det kritiske punktet for ”common ground” er at det krever at mennesket har evne til å forlate eget egosentrisk perspektiv og sette seg inn i den andres perspektiv.

Intensjonen med kommunikasjonen er nært knyttet opp til språkets pragmatiske aspekt, hevder Perkins (2007). Han omtaler pragmatikk som et fenomen bestående av laverestående komponenter som blant annet språk, sosial kognisjon, hukommelse, og evne til å ha Theory of mind. Theory of mind kan betraktes som evne til å forutsi og forklare menneskers atferd ved å referere til deres mentale tilstand. Penn (1999) omtaler pragmatisk kompetanse som individets evne til å tilpasse bruken av språket som system i spesifikke kontekster og i forhold til spesifikke kommunikasjonspartnere. Han vektlegger videre betydningen av at individet har en basiskunnskap bestående av en generell og grunnleggende kunnskap om verden, og argumenterer for at denne inngår som en del av den pragmatiske kompetansen. Pragmatisk kompetanse er sentral for å oppnå en vellykket bruk av språk i en sosial samhandling, mener Penn (1999).

Hverdagssamtalen kjennetegnes, enkelt beskrevet, av tre strukturer som er: budskap, svar og tilbakemelding. Disse strukturene gir anledning til å rette opp eventuelle misforståelser undervegs i samtalen ved at deltakerne, gjennom en gjensidig turveksling, skifter på å være sender og mottaker (Corneliussen et al., 2006; Lind, 2005). Strukturen i turvekslingene er organisert i bestemte sekvenser, slik at bidragene oppstår i riktig rekkefølge. Det er ingen fastlagte regler for hvem som skal snakke og når en skal snakke. Turene i en samtale blir fordelt gjennom et bevisst og ubevisst samarbeid mellom samtaledeltakerne, på bakgrunn av kunnskap om språkets struktur og samhandlingsregler, slår Lind (2005) fast. Hun sier det ikke er uvanlig at det oppstår misforståelser i tilknytning turskifter mellom samtalepartnerne, og peker på at dette kan resultere i at det oppstår en ”overlapping” i samtalen. Det betyr at begge deltakerne forsøker å ta ordet samtidig. En konsekvens av dette kan være at den ene samtalepartneren gir opp og lar den andre overta. En annen konsekvens kan være

at begge samtaledeltakerne ”kjemper” om å vinne ordet. Dette kan for eksempel handle om å ta i bruk strategier som å heve stemmen og fortsette å snakke til samtaleturen er vunnet.

Misforståelser i samtaler knyttes ikke bare til vansker med turtaking, men kan oppstå på bakgrunn av mangel på felles forståelse mellom deltakerne. Lind (2005) omtaler dette som vansker med å oppfatte den språklige og / eller den pragmatiske hensikten bak ytringen. For eksempel består hverdagssamtalen av utstrakt bruk av uttrykk som det, han, de, her, mannen vi møtte etc, formidler Tomasello (2008). Dette er kontekstuavhengige begreper som krever at samtalepartnerne har en felles ”common ground” for at de skal kunne tolkes på en meningsfull måte. Hverdagssamtalen består også for en stor del av kommunikative utsagn som baserer seg på delt bakgrunnskunnskap og tolkninger av fakta utover det som formidles direkte i budskapet. Tomasello (2008) hevder i denne sammenheng at jo sterkere ”common ground” samtalepartnerne har, jo mindre viktig blir kommunikasjonens rent lingvistiske perspektiv for å formidle en mening. Rommetveit (2008) støtter også dette, og skriver at selv et løsrevet ord eller en ”kryptisk” ytring som kan være helt uforståelig for andre, ofte kan være mer enn nok i kommunikasjonen mellom mennesker som er delaktige i hverandres liv.

Misforståelser som handler om mangel på felles forståelse av det semantiske innholdet, kan bli nødvendig å oppklare før deltakerne er i stand til å gå videre i samtalen. Dette betyr ikke nødvendigvis at absolutt alle misforståelsene trengs å rettes opp, men at ytringer som har betydning for samtalepartnerens tolkning og forståelse av talerens intensjon, må oppklares (Corneliussen et al., 2006). Å oppnå en felles, delt forståelse er en dynamisk prosess preget av konstant forhandling mellom samtalepartnerne. I denne sammenhengen viser Lind (2005) til at reparasjon er en viktig faktor for å vedlikeholde samtalen, og definerer begrepet slik: ”En reparasjon er en rettelse av ens eget eller noen andres tidligere samtalebidrag” (s.135).

En reparasjon kan vises på ulike måter i samtalen, og er en ressurs som i prinsippet er tilgjengelig for alle samtaledeltakerne. Lind (2005) beskriver tre mulig tilgjengelige

reparasjonsformer i samtalen. Den ene knytter seg til at personen som snakker selv foretar en reparering ved å benytte andre ord eller begreper som kan bidra til at meningen trer tydeligere frem i ytringen. Den andre formen for reparasjon handler om at personen som snakker, selv tar initiativ til og signaliserer at en reparasjon er nødvendig, men velger å la lytteren utføre den. Den tredje formen for reparasjon fremkommer når lytteren ikke oppfatter hensikten bak ytringen, og på eget initiativ gir samtalepartneren en tilbakemelding om dette, slik at hun/ham gis muligheten til å utføre reparasjonen selv.

Corneliussen et al. (2006) peker på at et godt samtalemiljø er viktig for å legge grunnlag for en delt forståelse, og fremhever at faktorer som trygghet, tillit og respekt er viktige forutsetninger for dette. Andre sentrale faktorer som kjennetegner et godt samtalemiljø er at en person snakker om gangen, rolige omgivelser, god tid og åpenhet mellom samtaledeltakerne. Et karakteristisk trekk ved samtalen er utveksling av informasjon mellom deltakerne. Corneliussen et al. (2006) fremhever i denne sammenhengen prinsippet om ny informasjon, som handler om at de som deltar i kommunikasjonen gis mulighet for å komme med sine ”nyheter” og bringe nye temaer inn i kommunikasjonen. Dette skaper variasjon i samtaler.

For å avrunde og foreta en kort oppsummering av innholdet i avsnitt 2, har dette handlet om hverdagssamtalens betydning i menneskets liv og karakteristiske trekk ved denne kommunikasjonsformen, slik den vanligvis forløper når det er et relativt jevnbyrdig forhold mellom deltakerne i samtalen. Med dette mener vi at deltakerne har forholdsvis lik tilgang til et bredt spekter av kommunikative ressurser som kan anvendes i en samtale. For å kunne bevege oss videre inn mot prosjektets hovedfokus som er nærpersonens erfaringer med endringer i samtaler og mestring av kommunikasjonsutfordringer etter hjerneslag hos ektefellen, er det nødvendig og redegjøre for noen kognitive følgevirkninger som på ulike måter kan få betydning for samtaler mellom ektefellene. Dette utgjør prosjektets medisinske referanseramme.

## 2.2 Hjerneslag og kognitive følger

Roth og Harvey (2000) definerer hjerneslag på denne måten:

A stroke is a nontraumatic, acquired brain injury caused by the occlusion or rupture of cerebral blood vessels that results in sudden neurological deficit characterized by loss of motor control, altered sensation, cognitive or language impairment, disequilibrium or coma (s. 1118).

Denne definisjonen peker på at et hjerneslag oppstår akutt på grunn av at den normale surstoff – forsyningen til hjernen blir forstyrret. Dette kan resultere i nevrologiske endringer som kan være forbigående, men som også kan resultere i varierende grader av ervervet hjerneskade (Dimancescu, 2007). Et hjerneslag rammer oftest fokale områder i hjernen, og sykdommen er mest vanlig forekommende i den eldre del av befolkningen, meddeler Finset (2004) og Krogstad (2005). I Norge rammes ca 15 000 mennesker av hjerneslag i løpet av ett år. Sykdommen rammer hyppigere menn enn kvinner frem til ca 75 års alder, men etter dette er det ingen store forskjeller mellom kjønnene (Krogstad, 2005).

Symptomer etter hjerneslag varierer mye fra person til person, på bakgrunn av faktorer som alvorlighetsgrad, lokalisering og medisinske komplikasjoner (Dimancescu, 2007). Vanlige funksjonsnedsettelse er blant annet lammelser, motoriske vansker, nedsatt balanse, ulike former for synsskader og svikt i bearbeiding av ulike sanseinntrykk. I tillegg er også svelgvansker, sensoriske og motoriske talevansker og ervervet språkvanske – afasi, vanlige følger av hjerneslag (Rosenberg, Simantov & Patel, 2007).

Det finnes to ulike skademekanismer bak hjerneslag. Roth og Harvey (2000) og Finset (2004) skriver at ca 85 % av alle tilfeller av hjerneslag skyldes tilstopping av en blodåre, som resulterer i at en del av hjernevevet dør. Dette kalles et cerebralt infarkt. Et cerebralt infarkt oppstår som følge av mangel på surstofftilførsel til hjernen, oftest på grunn av en blodpropp. En blodpropp kan dannes etter en sårdannelse eller en ujevnhet i blodåreveggen, slik at dette stedet blir mer utsatt for avleiring av fett og stivnet blod, noe som kalles en *trombose*. En sjeldnere årsak til

---

blodpropp er såkalt en *embolius*, som innebærer at en stivnet blod- eller fettklump løsner, og føres med blodstrømmen for så å sette seg fast i et område hvor blodåren er innsnevret og trang (Krogstad, 2005).

Den resterende andelen tilfeller av hjerneslag skyldes hjerneblødning, som forårsakes av at et blodkar sprekker, enten inni hjernen eller mellom hjernehinnene. Slike blødninger er ofte forårsaket av at små utposninger på en blodåre, såkalte aneurismer, sprekker. En aneurisme kan være medfødt, eller oppstå som et resultat av en sykdom eller skade (Roth & Harvey, 2000; Krogstad, 2005).

Alvorlighetsgraden etter en ervervet hjerneskade og hjerneslag, vurderes etter nevrologiske undersøkelser som blant annet inkluderer *Glasgow Coma Scale* (GCS) og *National Institute of Health Stroke Scale* (NIHSS), for måling av bevissthetsnivå og nevrologiske utfall (Helsedirektoratet, 2009). I tillegg til en rekke kliniske undersøkelser, benyttes også bildediagnostikk som *Computertomografi* (CT) og/eller *magnetisk resonans* (MR). CT og MR gir informasjon om strukturer i hjernen og lokaliserer eventuelle blodansamlinger. For å kunne gi en riktig diagnostisk vurdering etter hjerneslag, kreves et tett samarbeid mellom leger med spesialkompetanse og radiolog (Helsedirektoratet, 2009).

### **2.2.1 Kognitive følger**

En ervervet hjerneskade etter hjerneslag kan føre til vedvarende endringer i både kognitiv, psykisk og atferdsmessig funksjon hos den rammede. Forandringer i atferd, humør og personlighet forekommer relativt ofte (Solbakk, Schanke & Krogstad, 2008; Rosenberg et al., 2007). En av de hyppigst forekommende, og mest beskrevne endringer ved hjerneslag, er endringer i kognitiv funksjon, hevder Kearny, McGowan, Anderson og Strosahl (2007) og Finset og Krogstad (2006). Kognitiv funksjon utgjør hjernens mest komplekse funksjon, og kan defineres som: "the ability to be aware of oneself and of one's condition, to concentrate, to analyze and to synthesize information consciously, to imagine and create, to remember and to retrieve memories." (Dimancescu, 2007, s.6).

Finset og Krogstad (2006) mener at den mest typiske endringen i kognitiv funksjon viser seg som redusert evne til å tenke abstrakt. Reduksjon i evnen til abstrakt tenkning kan blant annet relateres til vansker med hukommelse og oppmerksomhet. Endringer i hukommelse og oppmerksomhet, eksekutive funksjoner og språkfunksjon er vanlige etter hjerneslag. Disse kognitive endringene vil først omtales separat for å få frem noen av deres særegenheter, og siden omtales i lys av hverdagssamtalen.

### **Hukommelse og oppmerksomhet**

Oppmerksomhet er et komplekst funksjonsområde, og vansker med oppmerksomhet er derfor vanlig forekommende ved svært mange, ulike ervervete hjernesker (Finset & Krogstad, 2006). Vansker med oppmerksomhetsfunksjoner kan føre til at et individ har økt reaksjonstid, og nedsatt kapasitet og evne til å holde oppmerksomheten rettet mot samme stimuli over tid. Økt trettbarhet hos et individ er vanlig etter hjerneslag, peker Finset og Krogstad (2006) på.

Hukommelse inngår i alle kognitive funksjoner, og har nær sammenheng med oppmerksomhet og konsentrasjon, mener Finset og Krogstad (2006). Hukommelse er individets evne til å lagre erfaringer/informasjon og anvende disse gjennom prosesser som gjenkjenning og gjenkalling (Tetzchner, 2005). Gjenkjenning innebærer å huske ved hjelp av ulike former for prompts/ cues, som stikkord og bilder. Gjenkalling er en mer kognitiv krevende oppgave som betinger at en person gjennom en bevisst prosess rekonstruerer informasjon ved hjelp av eget begrepsapparat og personlige tolkninger. Finset og Krogstad (2006) skriver at hukommelsesfunksjonen er spesielt sårbar etter en ervervet hjerneskerade, og at svikt i denne har en negativ innvirkning på individets læringsevne. Finset (2004) mener at et hjerneslag i venstre hemisfære hyppig ledsages av vansker med å huske språklig materiale, som ord og setninger.

### **Eksekutive funksjoner**

Finset (2004) omtaler eksekutive funksjoner som individets overordnede styring av, og kontroll med, egen atferd. Disse kognitive funksjonene er, i følge Ellertsen og Baug Johnsen (2005), knyttet til initiering av handling/atferd, som å planlegge, generere hypoteser, utøve kognitiv fleksibilitet, ta beslutninger, regulere egen atferd og ha evne

---

til å dra nytte av tilbakemeldinger fra miljøet. Svekkelse av eksekutive funksjoner er vanlig ved ervervet hjerneskode (Grafman & Litvan, 1999 ref. i Kearney et. al., 2007; Finset, 2004). Svikten i overordnede reguleringsfunksjoner kan over tid bli så uttalt at både nærstående og den slagrammede selv opplever dette som personlighetsendringer (Finset, 2004). Han peker videre på at det er vanlig at den slagrammede har lett for å reagere følelsesmessig i form av irritabilitet, nedsatt toleranse og aggressiv atferd.

### **Språk og kommunikasjonsvansker**

Kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskode kan ha sin basis i motoriske/sensoriske prosesser som inngår i tale (eks. dysartri og apraksi) og / eller evnen til å bruke å forstå språk (afasi, kognitive vansker, pragmatiske vansker). Kognisjon og språk inngår i et gjensidig avhengighetsforhold til hverandre. I følge Kramer, Shein og Napolitano (2007) er et individs kommunikasjonsferdigheter avhengig av en rekke underliggende kognitive funksjoner som blant annet oppmerksomhet, minnefunksjoner, planlegging og problemløsning. Språkvansker, i form av afasi, er en av de aller vanligste formene for kognitiv svikt etter hjerneslag, hevder Finset (2004). Chapey og Hallowell (2001) definerer afasi som: ”.. an acquired communication disorder caused by brain damage, characterized by an impairment of language modalities; speaking, listening, reading and writing.” (s. 3). Definisjonen viser til at afasi er en ervervet multimodal kommunikasjonsvanske som oppstår hos et individ som har gjennomgått en normal språklig utvikling. Kommunikasjonsvanskene kan ramme alle modaliteter av språkprosessering. Dette betyr at både et individs språkproduksjon, språkforståelse og evne til å lese og skrive, kan være nedsatt (Cummings, 2008). Afasi kan gi seg utslag i svikt både i språkets form (fonologi, morfologi og syntaks), innhold (semantikk) og bruk (pragmatikk) (Cummings, 2008). Akutt afasi oppstår, mest typisk forekommende, de første timene, dagene, eller noen få uker etter et hjerneslag i venstre hjernehalvdel. De aller fleste mennesker har språksenteret i denne hjernehalvdelen (Reinvang, 1994). Cappa (2008) slår fast at mennesker som får afasi typisk oppnår en spontan bedring, spesielt de første 6 ukene, hvor progresjonen er hurtig, og opptil et halvt år etter hjerneslaget. På

en annen side hevder Chapey og Hallowell (2001), at afasi er en språkvanske som sjeldent blir helt borte.

## 2.3 Hverdagssamtalen og kognitive følgevirkninger

Goodwin (2003) mener samtaler kan gi mye kunnskap om, og innsikt i, pragmatiske fenomen. Han hevder at det er i samtaler i naturlige omgivelser at eventuelle språkvansker trer frem og blir synlige, og skaper utfordringer som deltakerne i samtalen i fellesskap må ta hensyn til. Siden samtalen kan betraktes som et felles ansvar, hevder Perkins (2007) at språkvansker kan vurderes og ses i lys av faktorer som samarbeid og kompensasjoner. Han argumenterer videre for at samtalen preges av den enkelte samtaledeltakerens individuelle pragmatiske kompetanse, og at hvordan disse interagerer med hverandre påvirker kvaliteter ved samtalen.

Språkvansker etter hjerneslag berører nødvendigvis ikke alle språkmodalitetene i like stor grad, hevder Chapey og Hallowell (2001). Lapointe (2005) støtter dette synspunktet. Han påpeker at det er store ulike individuelle konsekvenser av afasi, men at det imidlertid er noen fellestrekk som går igjen hos slagrammede. Disse er vansker i grammatikkprosessering, auditiv forståelse, lesing/ leseforståelse og skriving. Vi har valgt å fokusere på verbalspråk og pragmatiske utfordringer som kan oppstå i hverdagssamtalen. Dette er sentralt for å belyse hvordan nærpasjonen opplever og mestrer samtaler med ektefellen.

Pragmatiske kommunikasjonsvansker hos slagrammede viser seg oftest som reduserte muligheter til å produsere verbale ytringer. Perkins (2007) omtaler dette som begrensninger i den slagrammedes lingvistiske ressurser, noe som medfører at han har vansker med å uttrykke seg verbalt i samtaler, formidle eksakt mening og gjøre seg forstått. Corneliussen et al. (2006) påpeker videre at den slagrammede i mange tilfeller kan ha vansker med å forstå andres gester. I tillegg kan han ha vansker med selv å produsere slike. Dette er faktorer som kan bidra til å skape barrierer i kommunikasjonen.



---

Den slagrammede kan ha vansker med å bruke språket for å skape mening i en kontekst, noe som blant annet kan skyldes utfordringer knyttet til å segmentere ordene riktig. Dette kan være et uttrykk for fonologiske vansker. Det er heller ikke uvanlig at han/hun erstatter målordet med et annet ord som ligner, noe som kan endre budskapet karakter fra det som opprinnelig var tenkt (Perkins, 2007). I tillegg har mange pragmatiske begrensninger når det gjelder prosodi, mener Kimelman (1999). Talens prosodi, er sammen med det rent lingvistiske uttrykket, med på å skape mening, og den kan ses i lys av faktorer som for eksempel volum, styrke, tempo, og pauser (Perkins, 2007). Begrensninger i tilgang til prosodisk variasjon vil kunne føre til at det lett oppstår misforståelser i en samtale. Corneliussen et al. (2006) peker på at samtalepartneren kan tolke pauser som en avslutning på den slagrammedes tur i kommunikasjonen, mens pausen i stedet er et uttrykk for at han /hun trenger tid til å finne det rette ordet (ordleting). Dette resonnementet støttes også av Krogstad (2005), som hevder at mennesker som har en ervervet hjerneskade ofte trenger tid til å motta, bearbeide og sortere informasjonen.

Grammatiske vansker er vanlig blant slagrammede, og Perkins (2007) hevder at dette kan gi pragmatiske konsekvenser i samtaler med andre. De grammatiske vanskene kommer blant annet til uttrykk gjennom vansker med å strukturere setninger. Det er ikke uvanlig at den slagrammede plasserer eksempelvis subjekt og verb uriktig lingvistisk, noe som gjør det vanskelig for samtalepartneren å skjønne budskapet som blir formidlet.

Semantikk er et annet lingvistisk område som skaper pragmatiske vansker mellom den slagrammede og samtalepartneren. Perkins (2007) og Chapey og Hallowell (2001) beskriver at semantiske vansker kan medføre restriksjoner både når det gjelder tilgang til, og bruk av det mentale leksikonet, og at dette kan få konsekvenser for evnen til å benevne ulike semantiske kategorier. Disse vanskene omtaltes ofte som ordletingsvansker. Laakso og Klippi (1999) peker på at delt kunnskap mellom den slagrammede og samtalepartneren, bidrar til økt mulighet for å komme frem til det riktige ordet gjennom et aktivt samarbeid. Reinvang (1994), viser til et annet aspekt ved semantikken som kan medføre utfordringer i samtaler. Den slagrammede har ofte

et overforbruk av funksjonsord som for eksempel på, over, og, men, en, ei, et (preposisjoner, konjunksjoner og artikler). Hyppig bruk av disse funksjonsordene har en tendens til å gå på bekostning av meningsbærende ord i setninger, og bidrar til å gjøre budskapet vanskelig tilgjengelig for samtalepartneren.

Eksekutive vansker kan bidra til å forstyrre kommunikasjonen mellom samtalepartnere, poengterer Perkins (2007). Han mener den slagrammede kan ha begrenset kapasitet til å opprettholde oppmerksomhet over lengre tid, og at også nedsatt hukommelsesfunksjon bidrar til at det oppstår utfordringer i kommunikasjonen. Konsekvenser av disse begrensingene kan være at den slagrammede blir fort mentalt sliten i en samtale, og har vansker med å huske språklig materiale. Dette kan vise seg som vansker med å følge opp og opprettholde ulike temaer i samtalen. Hverdagssamtalen preges av hurtige temaskifter, og dette vil kunne være utfordrende for den slagrammede (Perkins, 2007; Krogstad, 2005; Finset, 2004). Eksekutive vansker kan føre til at den slagrammede strever med å komme i gang med å kommunisere og av den grunn har vansker med å ta initiativ i en samtale (Corneliussen et al., 2006). *Perservasjon*, hevder Finset (2004), er et annet typisk eksempel på hvordan svikt i eksekutive funksjoner kan komme til uttrykk. Begrepet henspiller på et atferdsmønster som ytrer seg som vansker med å gå videre fra en aktivitet til en annen og bli ”opphengt” i formuleringer og enkelthandlinger. Corneliussen et al. (2006) peker på at den slagrammede kan ha vansker med å stoppe egen ”taleflom” og tendere mot å ha hyppige gjentakelser av spesielle ord og uttrykk som kan gjøre det vanskelig for samtalepartneren å få tak i meningen og sammenhengen i ytringen.

Den slagrammedes lingvistiske vansker kan føre til et hyppig repareringsbehov i samtaler. Perkins (1995) fremhever at lingvistiske vansker kan begrense den slagrammedes evne til selv å reparere ytringer. Dette kan medføre at den slagrammede i økt grad er avhengig av at det er samtalepartneren som tar initiativ til en reparering, på tross av at han selv er bevisst at dette er nødvendig i samtalen. Siden den slagrammede ofte har begrensninger i tilgjengelige kommunikative valg for å kode og avkode en mening, mener Perkins (1995) og Perkins (2007), at det kan

være mest hensiktsmessig og minst krevende for ham å benytte seg av samtalepartnerens ressurser. Corneliussen et al. (2006) og Perkins (2007) hevder derfor at hvor god samtalen blir, i stor grad avhenger av hvor aktiv samtalepartneren er, og av hans evne til å skape forståelse for hva den afasirammede ønsker å formidle. Corneliussen et al. (2006) mener videre at den slagrammedes samtalepartner må tilpasse ytringens lengde og redusere taletempoet, for å bidra til å gi den slagrammede optimale muligheter til å oppfatte og forstå ytringer. Samtidig peker forfatterne på at det er viktig å signalisere en holdning som tilkjennegir interesse og tilstedeværelse i kommunikasjonen. Å ta seg god tid i samtaler, og ha toleranse for at det oppstår pauser i samtaler med en slagrammet, er råd som gis.

Kommunikasjonsvansker etter hjerneslag kan medføre at den slagrammede har begrenset adgang til språket sitt. Dette gjør at han har færre muligheter til å vise hvem han er og hva han står for, i kunnskaps- og meningsutvekslinger med andre mennesker (Corneliussen et al., 2006). I tillegg kan konsekvenser av et hjerneslag være at den slagrammede i mindre grad enn tidligere deltar på sosiale arenaer og i samfunnslivet forøvrig. Sundet og Reinvang (1993) mener at den direkte årsaken til dette er kommunikasjonsvanskene. Vansker med språk og kommunikasjon skaper usikkerhet og distanse mellom den slagrammede og andre mennesker, hevder de videre. Sundet og Reinvang (1993) eksemplifiserer dette, og skriver at andre mennesker blir usikre når de opplever og ikke få svar på det de spør om, og at de ofte opplever pausene som pinlige. Jungbauer, Cramon og Wilz (2003) beskriver at kommunikasjonsvansker etter hjerneslag kan føre til at ektefeller i mindre grad utveksler informasjon. De konkluderer med at dette kan resultere i en generell emosjonell fremmedgjøring mellom ektefeller, og ha negative innvirkninger på deres relasjon.

### 3. Stress, tilpasning og mestring

I dette kapitlet vil vi presentere den overordnede teoretiske referanserammen som ligger til grunn for prosjektet, og tidligere forskning. Mestringsperspektivet er den overordnede forståelsesrammen som vi vil benytte for å belyse relevante faktorer i nærpersonens hverdagsliv, og som indirekte kan ha betydning for kommunikasjonen mellom ektefellene. I tillegg ønsker vi å ha et direkte fokus på selve samtalesituasjonen, og samtaler som finner sted. Vi tar utgangspunkt i den første tida etter hjerneslaget, hvor nærpersonene utsettes for en dramatisk livshendelse, og anvender Lazarus og Folkman's prosessmodell for forståelse av stress og mestring. I noen grad vil vi også vise til andre teoretikere som kan bidra til å klargjøre og nyansere noe av kompleksiteten ved en mestringsprosess.

#### 3.1 Stress og krisereaksjoner hos nærpersoner

Traumet som nærpersonen utsettes for når ektefellen blir rammet av hjerneslag kan assosieres til en rekke belastnings- og stressreaksjoner, som kan ses i lys av kriseteori (Cullberg, 2007; Lazarus, 2006). Holmes og Rhae (1967) utviklet en av de første moderne stresskalaene, med utgangspunkt i alminnelige livshendelser og antakelser om hvor stor innsats som krevdes for å tilpasse seg disse. Ektefellens død ble gradert som den mest krevende livshendelsen og sykdom hos nære familiemedlemmer rager høyt opp på stresskalaen. Både forskning og faglitteratur, samt fortellinger formidlet av nærpersonene selv, beskriver følelser som usikkerhet, engstelse, avmakt, sorg og savn over det som er tapt etter ektefellens sykdom (Kirkevold, 2001; Andersen & Pedersen, 2003; Lazarus, 2006; Wive, 2006b; Cullberg, 2007). Siden oppgavens problemstilling knytter seg til senforløpet av en rehabiliteringsprosess, har vi fokus på bearbeidings- og nyorienteringsfasen.

Bearbeidingsfasen avløser, i følge Cullberg (2007), de mer akutte fasene av krisen. Den inntreffer tydeligst et halvt til ett år etter at traumet oppstod. Bearbeidingsfasen

---

innebærer en bearbeiding av den faktiske situasjonen, en reorientering mot fremtida og innlæring av nye sosiale roller. Nyorienteringsfasen er den siste av krisens faser, og Cullberg (2007) hevder at denne ikke har noen slutt. Med dette mener han at krisen har blitt en del av hverdagen, men uten å være til hinder for menneskets kontakt med livet. Skuffelsene er bearbeidet og nye interesser og relasjoner har oppstått, mener Cullberg (2007). Til tross for at krisen er en pinefull opplevelse, så kan den munne ut i en personlig vekst, mener han videre. Denne veksten knytter seg til en utvidet forståelse for, og erfaring med egne ressurser og begrensninger. Like fullt vier Cullberg (2007) oppmerksomhet til det han omtaler som to mulige utganger når tilværelsen, billedlig talt, ligger i ruiner. Den ene innebærer en fastlåsing i bearbeidingen av traumet, noe som kan lede til depressive tilstander. Den andre utgangen er tilpasning til, og mestring av en ny livssituasjon. Davis (2000) skriver at tilpasningsprosesser i tilknytning til en oppstått krise, starter umiddelbart, men at det kan være en lang og vidstrakt prosess som ofte fordrer endring av livsperspektiv og reaksjonsmønster.

### 3.2 Mestring

Begrepet *mestring* kan gi assosiasjoner og forestillinger om et vellykket og vinnende individ. Dette kan være uheldig fordi det signaliserer et meningsinnhold som kan fortone seg som urealistisk, og derfor synes uoppnåelig for mange mennesker. Å mestre kan imidlertid ikke betraktes synonymt med fravær av vanskeligheter, men handler i større grad om hvordan en kan leve best mulig med utfordringene som eksisterer i eget liv. Sommerschild (2006), ser i lys av dette mestring som en mulighet, som finnes i ethvert individ. Hun slår fast at en krise kan ses på som en akutt belastning som kan overvinnes ved at individet tar i bruk sine mestringspotensialer. Lazarus og Folkman (1984) definerer mestring som: "...constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person." (s. 141). Mestring blir med andre ord en prosess hvor individet

mobiliserer, både kognitivt og gjennom handlinger, for å håndtere indre og ytre krav som oppleves som en påkjenning, eller som overgår dets ressurser.

### **3.2.1 Lazarus' og Folkman's prosessmodell for stress og mestring**

Lazarus og Folkman (1984) viser til fire faser som inngår i tolkningsprosessen som settes i gang hos et individ når det blir utsatt for en stressor / stressende livshendelse. Prosessmodellen representerer en forklaringsmodell som beskriver hvordan et individ søker å håndtere stress, og betydningen intrapersonelle og miljømessige faktorer har for individets stresstolkning og mestring. Prosessmodellen inkorporerer fire hovedhypoteser: Mestring er en pågående prosess, som utgjøres av en komplisert interaksjon mellom individ og miljø. Mestring representerer håndtering av stress, og er ikke noe en noen gang kan gjøre seg ferdig med. Individets subjektive vurdering av et fenomen har betydning for hvordan dette oppfattes, tolkes og håndteres. Det er med andre ord individets egen, subjektive opplevelse av et fenomen som avgjør om situasjonen oppleves som stressfylt eller ikke.

#### **Første fase.**

Den første fasen handler om en primær kognitiv vurdering av den foreliggende situasjonen. Lazarus (2006) mener at individet i denne fasen blant annet vurderer om egne mål og verdier kan stå på spill, og hvorvidt skade og tap er et sannsynlig utfall av situasjonen. Dersom skade og tap er sannsynlig, mener han videre, at dette som regel vil romme et element av trussel, på bakgrunn av potensielle implikasjoner for fremtiden. Den primære vurderingen baserer seg, i følge Lazarus og Folkman (1984), på individets subjektive opplevelse av i hvilken grad situasjonen er vanskelig, eller om den kan håndteres, og på hvilke måter dette kan gjøres. Dersom individet vurderer at det foreligger en stressor, vil denne enten kunne virke utfordrende eller oppleves som truende.

#### **Andre fase.**

I den andre fasen foretar individet en stresstolkning basert på en sekundær kognitiv - evaluerende prosess, der det fokuserer på hva det kan gjøre med den stressende

---

relasjonen mellom seg og miljøet. Det som står sentralt i denne fasen, er i følge Lazarus (2006), at individet foretar en vurdering av sine mestringsmuligheter basert på tilgangen til personlige og sosioøkologiske mestringsressurser. De personlige mestringsressursene, hevder han videre, har avgjørende innflytelse på en mestringsprosess. Individets personlige mestringsressurser består av fysiske og psykiske ressurser som helse, energi, kompetanse, evne til problemløsning, humoristisk sans og positiv tenkning, mener Gjærnum (2006). De personlige mestringsressursene inkluderer også tillit til egne ressurser, utdanning, sosiale ferdigheter og økonomiske ressurser. Beresford (1994) påpeker at også tidligere mestringserfaringer i stor grad kan influere på et individs vurdering og opplevelse av en tilsvarende belastning, og han konkluderer derfor med at mestringserfaringer inngår i de personlige mestringsressursene. Sosioøkologiske mestringsressurser er ressurser som familie og venner, formelle støttepersoner og praktiske rammefaktorer. Lazarus og Folkman (1984) fremhever spesielt den nære sammenhengen som finnes mellom individets sosioøkologiske og personlige mestringsressurser, og hevder at disse står i et gjensidig avhengighetsforhold til hverandre.

### **Tredje fase.**

Den sekundære vurderingen som individet foretar i andre fase har betydning for valg av mestringsstrategi, som er den tredje fasen i individets tolkningsprosess. Denne fasen utgjøres av både problem- og emosjons – fokuserte mestringsstrategier, selv om vektingen av disse kan være ulik. Med mestringsstrategier menes handling, tanker og atferd som et individ tar i bruk når det står overfor livsutfordringer (Lazarus, 2006). Problemfokusede mestringsstrategier innebærer å søke informasjon, analysere situasjonen og finne handlingsalternativer som kan bidra til å endre miljømessige krav og barrierer. Dette kan medføre at individet forsøker å se betydningen av en hendelse på nytt, søker alternative måter å håndtere hendelsen på, eller lærer seg nye ferdigheter. Emosjonsfokusede mestringsstrategier er kognitive prosesser som retter seg mot det somatiske eller følelsesmessige aspektet ved situasjonen, i den hensikt å redusere de emosjonelle spenningene. Dette kan handle om strategier som for eksempel knytter seg til distansering, minimering, unngåelse, ønsketenking og å

trekke det noe positivt ut av en belastende hendelse. Lazarus (2006) fremhever at revurdering kanskje er den mest effektive av de emosjonsfokuserede mestringsstrategiene, ved at den bidrar til å endre følelser gjennom å tillegge den stressende hendelsen en ny mening. Lazarus og Folkman (1984) skriver at de emosjonsfokuserede mestringsstrategiene beskytter mot negative følelser og at de er en hjelp for individet til å klare stå i situasjonen. De fremhever også den viktige betydningen disse har for å bidra til å opprettholde håp og optimisme hos individet. Når stressbetingelsene vurderes som foranderlige og kontrollerbare, slår Lazarus (2006) fast at det er de problemfokuserede mestringsstrategiene som vil dominere. Dersom situasjonen tvert imot oppleves som uforanderlig og lite kontrollerbar, vil de emosjonsrettede mestringsstrategiene dominere. Lazarus og Folkman (1984) mener at problem- og emosjonsfokuserede mestringsstrategier vil kunne påvirke den første primære vurderingen av en hendelse, og motsatt, at tilgjengelige mestringsstrategier vil ha innflytelse på den primære vurderingen.

#### **Fjerde fase.**

Tolkningsprosessens fjerde og siste fase kjennetegnes av revurdering, skriver Lazarus og Folkman (1984). Med dette menes at individet vurderer om situasjonen, som i første fase kunne betraktes som en trussel, og dets bruk av mestringsstrategier har ført til en ønsket endring/ forbedring av situasjonen. Ut fra denne revurderingen kan individet vurdere om det har oppnådd ønsket målsetting, eller om det må gå tilbake til en tidligere fase i modellen for å fortsette prosessen.

Begrepene salutogenese og mestringsprosess ligger tett opp til hverandre, men Sommerschild (2006) fremhever at begrepet salutogenese er knyttet til en helhetlig teori som flytter fokus fra stress og over til ressurser. Antonovsky's modell (2005) anser helse- sykdom som et kontinuum, og salutogenese vil handle om å skape en "bevegelse" mot bedre helse. SOC- modellen (sence of coherence) eller 'opplevelse av sammenheng', inneholder tre aspekter. Disse er knyttet til om situasjonen oppleves som forståelig, håndterbar og meningsfull for individet (Antonovsky, 2005). Det første aspektet, om situasjonen oppleves som forståelig, avhenger av individets



---

kunnskap om, og forståelse av, den situasjonen han befinner seg i. Om situasjonen oppleves som håndterbar må videre ses i sammenheng med individets identifisering av mulige strategier for å møte sine utfordringer. Meningsfullhet henspeler på at individet finner en mening i, og med å håndtere sitt liv, framholder Antonovsky (2005). Å ha håp, ikke om å få tilbake det som er tapt, men håp i form av tiltro til at fremtiden like fullt har noe godt å tilby en, fremhever Cullberg (2007), som den sterkeste psykiske og somatiske helbredelsesfaktoren. Dette knytter seg til begrepet resilience, som er et sentralt begrep i mestringsteorier. Begrepet kan oversettes med elastisitet eller motstandskraft, mener Sommerschild (2006), som knytter dette til individets evne til å overvinne motgang. Hun hevder at individets evne til å møte og mestre motgang er nært forbundet med kunnskap. Her finner hun støtte i Rutter (1985), som fremhever at individets egne erfaringer med å kunne noe, er en sentral rammebetingelse som gir grobunn for motstandskraft. I tillegg mener han at trygge og stabile emosjonelle tilknytninger er en del av individets grunnleggende basis for motstandskraft. Individets mestringsevne varierer med arten og graden av belastning, i tillegg til tidspunktet for denne, understreker Rutter (1985).

### 3.3 Nærpersonens opplevelser av endringer i hverdagslivet

Et hjerneslag er en kritisk livshendelse som har konsekvenser for både den rammede selv, ektefellen, familie, venner og arbeidskolleger (Krogstad, 2005; Forsberg-Warleby, Møller & Blomstrand, 2001). Det er innad i familien at de største endringene etter et hjerneslag oppleves og erfares. Å tilpasse seg til endringer og en ny livssituasjon kan være en krevende og langvarig prosess, og hvordan et hjerneslag påvirker familien er avhengig av mange og sammensatte forhold, påpeker Kirkevold (2001). Hun mener faktorer som livssituasjon, mestringmuligheter og ressurser, er relevante i denne forbindelse. I tillegg vil slagets karakter og øvrig helsetilstand, både hos den slagrammede og andre familiemedlemmer, være av betydning for hvordan livssituasjonen påvirkes. På grunn av det komplekse samspillet mellom flere faktorer,

mener Kirkevold (2001) at det er vanskelig å generalisere hvilke effekter et hjerneslag kan ha på familier.

En ervervet hjerneskade vil påvirke familiemedlemmenes forhold og relasjon til hverandre, hevder Jumisko, Lexell og Söderberg (2007). Dette støtter Kirkevold (2001), som understreker at den slagrammede kan få vanskeligheter med å ivareta sitt omsorgsansvar, eller andre familieorienterte roller og funksjoner. Hun hevder videre at kommunikasjonen mellom familiemedlemmene kan oppleves som vanskelig på bakgrunn av språkvansker og kommunikative endringer, og at den enkelte kan ha ulike forutsetninger for å håndtere og mestre disse samtaleutfordringene. Chapey og Hallowell (2001) argumenterer for at kommunikasjonsvansker etter hjerneslag fører til en dramatisk livsomveltning i nærmest alle dimensjoner i dagliglivet, ved at de vanskeliggjør kommunikasjon og skaper begrensninger, både for familieliv og generell sosial deltakelse. Et hjerneslag får dermed ofte sosiale konsekvenser for både den slagrammede selv og nærpersonen. Finset og Krogstad (2006) skriver at kronisk sykdom og funksjonshemming skaper en høy grad av sårbarhet relatert til reduksjon i sosial kontakt. Dette er en konsekvens også Sundet og Reinvang (1993) vier oppmerksomhet. De hevder at den slagrammede kan ha lett for å trekke seg tilbake fra sosiale arenaer, og at kan resultere i ensomhet og sosial isolasjon. Reduksjonen i kontakt med sosiale arenaer kan indirekte gi konsekvenser for nettverket til nærpersonen, og føre til at dette blir mindre. En annen faktor som kan bidra til sosiale endringer for nærpersonen, er at han må ta mer hensyn til ektefellen sin nå enn tidligere. Dette kan medføre innskrenket frihet for ham/henne, og gi mindre anledning til å ivareta sosiale relasjoner, hevder Blais og Boisvert (2005).

Forskning viser at nærpersonen og familien har en viktig og sentral funksjon i den slagrammedes rehabiliteringsprosess, og at nærstående har betydning for i hvilken grad den slagrammede oppnår bedring og fremgang (Ergh, Rapport, Coleman & Hanks, 2002; Bredland, Linge & Vik, 2002). I denne sammenhengen fremhever Kirkevold (2001) og Man (2002), betydningen av at helsepersonell, i den akutte fasen av sykdommen, formidler informasjon om situasjonen så realistisk som mulig, men samtidig hjelper nærpersoner til å opprettholde håp om bedring. Å gi håp om bedring

---

har betydning for å hjelpe nærpåsoner til å friggjøre krefter og ressurser som kan bidra til og støtte og hjelpe den slagrammede. Imidlertid påpeker Yedidia og Tiedeman (2008), at nærpåsoner opplever at de får for lite informasjon og støtte av profesjonelle fagfolk. Nærpåsoner ønsker mer informasjon om følgervirkningene etter hjerneskadens, hva de selv skal gjøre og hvor de kan søke hjelp og støtte, hevder de videre.

Kirkevold (2001) gjør rede for forskning på nærpåsonens endringsopplevelser etter hjerneslag hos ektefellen, og hvordan disse kan påvirke hans/hennes livssituasjon. I den akutte fasen etter hjerneslaget er nærpåsoner sterkt preget av engstelse og uro, slår hun fast. Nærpåsonenes hovedfokus er ektefellens ve og vel, noe som gjør at de mobiliserer for å gi ham/henne støtte og oppmuntring i så stor grad at de neglisjerer egne behov (Kirkevold, 2001; Ringdal, 2003). Når ektefellens medisinske tilstand stabiliseres og rehabilitering igangsettes, inntar nærpåsonen ofte en aktiv trenerrolle overfor ektefellen, i det tidsrommet helsepersonell ikke kan være tilgjengelig.

Nærpåsonen får derfor roller som motivator, støttespiller og trygghetsskaper. I tillegg inntar han ofte en omsorgsrolle som innbefatter praktisk hjelp, organisering og planlegging. Alle disse funksjonene følger nærpåsonen når ektefellen kommer hjem, og disse kan medføre rolleforskyvninger. Mange nærpåsoner forteller derfor om en ny travelhet i hverdagen.

Sundet og Reinvang (1993) framholder at den vanskeligste fasen for nærpåsoner først kommer når den akutte fasen av sykdommen er over, og det daglige livet skal finne en ny form. Dette knytter de blant annet til nærpåsonens følelser av oppgittethet over å skulle være den som hele tiden gir av seg selv til ektefellen, når de selv føler de har behov for støtte, oppmuntring, omsorg og avlastning. Også Wive (2006a) og Ringdal (2003) hevder at krisen som nærpåsonen går gjennom, kommer på et senere stadium sett i forhold til ektefellen. Wive (2000) mener at det er i løpet av de første 2–3 årene etter hjerneskadens, at det går opp for ektefellen hvilke funksjoner som er tapt og hvilke som er bevart. Dette tidsperspektivet fører til en langstrakt sorg og bearbeidingsforløp. Nærpåsonen er nødt til å erkjenne at noe er tapt før han/hun kan sørge, hevder Wive (2006b). Begrepet krise har ikke nødvendigvis bare en negativ

valør, fordi den kan føre til personlig vekst og utvikling. En godt gjennomarbeidet krise vil kunne gi mulighet for å opparbeide større personlig styrke og modenhet. Wive (2006a) begrunner dette med at individets erfaringer med å ha vært i tilværelsens grenseområde, og dets opplevelser av å ha beveget seg derifra og tilbake til det alminnelige livet, kan gi en dypere og større livserkjennelse. Hun hevder videre at livskvaliteten, med den ”rette” innsatsen ikke nødvendigvis blir dårligere for nærpersonen etter et hjerneslag hos ektefellen, men at den tvert imot kanskje kan overstige det punktet som var nådd før livsendringen inntraff.

Emosjonelle og personlighetsmessige endringer hos ektefellen etter et hjerneslag har større negativ innvirkning på nærpersonens livskvalitet enn språkvansker, hevder Wive (2000). Finset og Krogstad (2006) synes å støtte dette synspunktet, og fastslår at endret atferd, personlighet og nedsatt empati oppleves som det aller vanskeligste for nærpersoner å forholde seg til. Nærpersoner opplever at slike følgevirkninger kan være usynlige for andre mennesker. Dette kan bidra til at nærpersoner føler seg ensomme i en livssituasjon som ingen andre riktig kan forstå og sette seg inn i. Jungbauer et al. (2003) viser til at også andre faktorer som uselvstendighet og hjelpeavhengighet hos den slagrammede, kan oppleves som en kronisk belastningssituasjon for nærpersonene. Nærpersoner beskriver at de har en innskrenket personlig frihet og en følelse av å ha fått en foreldrerolle overfor ektefellen. De opplever å få mindre emosjonell støtte fra ektefellen og føler på mange måter at den likeverdige relasjonen med ektefellen er tapt. På bakgrunn av disse vanlige beskrevne fenomener, mener Blais og Boisvert (2005) at nærpersoner har en økt sannsynlighet for å oppleve en generell nedsatt livskvalitet, og at de har en høyere risiko for å få psykiske plager, som depresjon. De mener videre at nærpersoners tilfredshet med ekteskapet er relatert til hjerneskadens alvorlighetsgrad, og at milde skader gir færrest bekymringer for nærpersonen.

Kirkevold (2001) belyser at enkelte nærpersoner kan synes at ektefellen inntar en for passiv rolle i egen rehabilitering, og at dette kan bidra til at det oppstår konflikter som kan ha innvirkning på, og betydning for, relasjonen mellom dem. Hun hevder videre at ektefellene i mange tilfeller må finne frem til en ny balanse og redefinere

---

relasjonens innhold og karakter. Den kroniske fasen etter hjerneslaget preges derfor av en tilpasning til varige endringer som har betydning for blant annet roller og kommunikasjonsmønster. Følgeeffekter av et hjerneslag kan derfor sette et tidligere godt samliv på prøve, konkluderer Sundet og Reinvang (1993) og Wive (2006b) med.

### 3.4 Tidligere forskning

Nasjonale og internasjonale studier som omhandler nærpersoneus situasjon etter hjerneslag hos ektefellen, har ofte fokus på de psykologiske faktorene som knytter seg til endringer i opplevd livskvalitet, engstelse, stress og psykiske lidelser hos ham/henne. Det synes i beskjedent grad å være gjort studier som fokuserer på nærpersoneus erfaringer med kommunikasjonsvansker etter hjerneslag, og hvordan de søker å kompensere for, tilpasse seg og mestre endringer i hverdagssamtalen med ektefellen. De studiene som finnes baserer seg i mange tilfeller på relativt små utvalg, noe som gjør at generaliseringsverdien blir usikker.

#### 3.4.1 Nærpersoneus livssituasjon

Det er gjort få longitudinelle studier som fokuserer på ektefellers psykososiale funksjon etter hjerneslag. Men en studie foretatt av Visser- Meily, Post, dePort, Maas Forstberg-Wårleby og Lindeman (2009), tok sikte på å undersøke 211 ektefellers/nærpersoneus psykososiale fungering, fra den slagrammede flytter hjem og mellom 1 og tre år etter hjerneslaget. Resultatene viste at nærpersoneus opplevde en minsking av psykososiale byrder i denne perioden. Reduksjon av psykososial byrde kan relateres til at nærpersoneus har tilpasset seg til aktuelle omsorgsoppgaver og at disse, på bakgrunn av økt erfaring og kompetanse, oppleves mer rutinepreget. Til tross for minkende psykososial byrde, viste studien en svak, men signifikant økning i ektefellers depressive symptomer. Disse synes relatert til minkende sosialt nettverk og minsking i grad av harmoni i relasjonen til den slagrammede ektefellen. Tilstedeværelsen av depressive symptomer hos ektefellen så ut for å være assosiert med passive mestringsstrategier. Kvinnelige og mannlige nærpersoneus vurderte

relasjonen til den slagrammede ektefellen ulikt. Kvinner opplevde mest stress og spenninger i relasjonen, mens mannlige nærpåsoner var mer fornøyd med kvaliteten på relasjonen til kona. Andre faktorer som hadde positiv betydning for ektefellerrelasjonen var å ikke ha små barn, ha aktive mestringsstrategier og evne til å søke sosial støtte. Det viste seg at de kvinnelige slagrammede generelt hadde størst grad av sosial deltakelse. Faktorer som aktiv tilpasning og relativt gode kommunikasjonsferdigheter hadde betydning for grad av sosial deltakelse.

En norsk intervjustudie av Wyller og Kirkevold (1999) undersøkte livskvalitet, (Quality of life) hos 6 slagpasienter, med relativt godt funksjonsnivå, 3 år etter slaget. Alle, unntatt en av informantene, ga uttrykk for at deres livskvalitet var redusert etter hjerneslaget. Den reduserte livskvaliteten kunne imidlertid ikke direkte og objektivt relateres til endringene etter hjerneslaget, men var heller et uttrykk for den enkeltes kognitive og følelsesmessige tolkning og vurdering av disse endringene. Den slagrammedes tolkning og vurdering av endringene viste seg å interagere med vurderinger som signifikante andre hadde av situasjonen. Forskerne fant to prinsipielt ulike tilnæringsmåter hos informantene når det gjelder å forholde seg til hjerneslaget og dets konsekvenser: Den ene gikk ut på å vurdere livet etter slaget ved å sammenligne det med livssituasjonen før sykdommen inntraff. Den andre tilnæringsmåten handlet om å vurdere livet i lys av en ”ny” målestokk, basert på referansepunkter i nåværende livssituasjon, etter hjerneslaget. Å vurdere nåværende livssituasjon med tiden før hjerneslaget så ut for å ha en negativ innvirkning på opplevd livskvalitet, mens å vurdere livet i lys av nye referansepunkt innvirket positivt på livskvalitet.

En studie av Jungbauer et al. (2003) undersøkte langtidsvirkninger av hjerneslag hos partneren som hadde betydning for livskvalitet og helse hos 26 ektefeller/nærpåsoner. Forskerne fant at spesielt personlighetsendringer i form av depressivitet og aggresjon, førte til størst belastning og nedsatt livskvalitet for nærpåsonen. Studien viste imidlertid at noen nærpåsoner fant positive aspekter ved andre, mindre alvorlige typer personlighetsendringer. Endringer i personlighet og sosiale relasjoner viste seg å kunne bidra til at konflikter mellom ektefellen enten

---

forekom i mindre grad enn før, eller tvert om blir forsterket. Studien fremhevet at en viktig faktor for mestring av livssituasjonen var at nærpasjonen lærte å leve videre og akseptere den slagrammede som en ”ny” person. I tillegg viste studien at ektefellene fant støtte i å ha likesinnede å prate med.

Undersøkelsen til Blais og Boisvert (2007) hadde som siktemål å kartlegge grad av fornøydhet med ekteskapet etter ervervet hjerneskade hos 70 ektepar i rehabiliteringens senfaseforløp. Studien konkluderte med at de mest betydningsfulle faktorene for tilfredshet med ekteskapet var nærpasjonen oppfattelse av ektefellens og sine egne kommunikasjonsferdigheter, å ha en positiv holdning til egne mestringsressurser og evne til å benytte aktive mestringsstrategier.

### **3.4.2 Kommunikasjon og samtaler**

En studie foretatt av Nätterlund (2009) undersøkte, ved hjelp av kvalitativt intervju, hvordan 14 nærstående (deriblant 7 ektefeller) opplevde og erfarte å ha et nært familiemedlem som hadde afasi, og innvirkninger dette hadde på hverdagslivet i rehabiliteringens senfaseforløp. Nærpersonene opplevde at samtaler ofte kunne være vanskelig på bakgrunn av at den afasirammede hadde ordletingsvansker og vansker med å konstruere setninger med vanlig setningsoppbygging. Dette gjorde det utfordrende å oppfatte meningen bak ytringen. Funn i studien indikerte at nærpersonene opplevde at nyttige mestringsstrategier i samtaler var å ikke snakke for fort, men vente, lytte og å være tålmodig. Like fullt opplevdes samtalene som krevende, fordi det tok veldig lang tid for den afasirammede å formidle det han/hun ønsket å si. På bakgrunn av at samtaler kunne oppleves krevende, valgte nærpersonene å kommunisere med den afasirammede i mindre grad, når de følte de manglet energi og overskudd til å håndtere og mestre samtale – utfordringene. Nærpersonene fortalte også at de måtte tre støttende til i samtaler mellom den afasirammede og andre. Blant annet opplevde de at venner og familie henvendte seg til dem, i stedet for den afasirammede selv. Den afasirammedes kommunikasjonstrenings - tilbud ble verdsatt høyt av nærpersonene. De opplevde at dette tilbudet hadde bidratt til betydelige forbedringer i språkfunksjonen hos den

slagrammede. Til tross for at det var gått flere år siden hjerneslaget, erfarte nærpersionene at det stadig skjedde språklige forbedringer. Nærpersionene uttrykte at de fortsatt hadde tro på og håp om en ytterligere fremgang og bedring av den slagrammedes samtaleferdigheter. Men de formidlet at de følte behov for støtte og informasjon med tanke på hvordan de selv kunne bidra til dette.

En studie av Simmons-Mackie og Kagan (1999) undersøkte kommunikasjonsstrategier av betydning for mestring i samtaler mellom 4 samtalepartnere uten erfaring med afasirammede, og 4 personer som hadde alvorlig til moderat grad av afasi. Studien tok utgangspunkt i en dyadisk samtalsituasjon. Studien viste at samtalene mellom både ”gode” og ”dårlige” samtalepartnere og afasirammede, hadde en overvekt av oppklarende spørsmål og gjetninger. Samtalebruddene som oppstod i samtalen blir imidlertid ulikt håndtert av de to gruppene. ”Gode” samtalepartnere brukte informasjonen som var gitt tidligere i dialogen for å avslutte en reparasjon som ikke førte frem. Dette resulterte i at avslutningen ivaretok begge partene i kommunikasjonen, og tillot dem å avslutte samtale- sekvensen i felles oppretting og enighet. ”Dårlige” samtalepartnere stilte gjentatte og repeterende spørsmål til den afasirammede, når samtalebrudd oppstod. Studien indikerte, med utgangspunkt i disse funnene, at holdningene til samtalepartnerne hadde betydning for samtalen og mestring av denne. Samtalepartnere som tenkte at personer med afasi var kompetente og oppriktige, så ut for å strukturere kommunikasjonen på en slik måte at den reflekterte disse holdningene. Dette ledet til støttende kommunikasjonshandlinger som var av betydning for samtalen, som å bruke bekreftende signaler som uttrykte interesse, felleskap, samhörighet og tillit. Dette støttet den afasirammedes bidrag i kommunikasjonen, og bekreftet indirekte hans kompetanse som kommunikasjonspartner. Studien indikerte videre at det sosiale aspektet ved kommunikasjonen, interaksjonen, var like viktig som informasjonsutveksling mellom samtalepartnerne. ”Gode” samtalepartnere ofret i noen grad kommunikative mål knyttet til overføring av et lingvistisk budskap, for heller å bidra til å ivareta den afasirammedes verdighet og for å fremme et positivt engasjement i samtalen.



---

”Dårlige” samtalepartnere tenderte mot å ha større fokus på å få informasjon fra den afasirammede, og var i mindre grad oppmerksomme på relasjonsbygging.

Oelschlager og Damico (2000) undersøkte i sin studie av ett ektepar, der en hadde afasi med ordletingsvansker, hvilke mestringsstrategier nærpersonen benyttet i kommunikasjonen og på hvilke måter disse innvirket på samtalen. Ekteparet ble rekruttert på bakgrunn av at de hadde en velfungerende kommunikasjon, uten å ha mottatt veiledning rettet mot kommunikasjon og samtale. Studien tok utgangspunkt i 8 naturlige samtalesituasjoner, som ble tatt på video og siden analysert ved hjelp av konversasjonsanalyse. Resultatet i denne studien viste at nærpersonen benyttet fire ulike samtalestrategier for å kompensere for ordletingsvanskene og bidra til mestring i samtalen. Disse var *gjetting*, *alternativ gjetting*, *fullføring* og *avbrytelsesstrategi*. *Gjetting* representerte nærpersonen forsøk på å foreslå begreper som han trodde ektefellen forsøkte å finne. Denne strategien fremkom først etter at den afasirammede selv hadde invitert nærpersonen til å bidra med denne form for hjelp i samtalen. *Alternativ gjetting* var nærpersonen forsøk på å foreslå aktuelle begreper, etter flere mislykkede gjettinger som den afasirammede ga uttrykk for var feil. Å *fullføre* var en strategi hvor nærpersonen formulerte et utsagn som et faktum snarere enn et spørsmål rettet til ektefellen. Dette innbar at nærpersonen fullførte ytringen for ham. *Avbrytelsesstrategi* ble benyttet for å avbryte ordletingen, etter gjentatte mislykkede gjettinger. Nærpersonen benyttet denne strategien i et forsøk på å fortsette samtalen, ved å bygge videre på innholdet i tidligere oppfattet informasjon. Funn i studien viste at de nevnte kommunikasjonsstrategiene bidro til mestring i samtaler mellom nærpersonen og ektefellen. Nærpersonen benyttet strategier som oppstod naturlig i situasjonen, avhengig av konteksten og interaksjonen de befant seg i. Studien antydte at kommunikasjonsstrategier ser ut for å oppstå naturlig hos noen nærpersoner, mens andre kan ha behov for veiledning for å utvikle effektive mestringsstrategier i samtaler med sin afasirammede ektefelle.

Purves (2009) undersøkte i sin studie kompleksiteten i det å snakke for en annen, gjennom kvalitativt intervju av 6 voksne familiemedlemmer i en familie der kona hadde fått afasi. Intensjonen var å beskrive hvordan ektemannen og barna opplevde

og tolket hans måte å snakke for kona, på. Studien identifiserte tre ulike ”snakke for” - atferdsmønstre hos nærpasjonen. Hver av dem var karakterisert av ulike interaksjonelle særpreg, og hver av dem oppfylte ulike mål i samtalen. Å *snakke med støtte av*, viste til en strategi som handlet om at ektemannen støttet kona ved å gi henne en ”stemme” når hun fikk vanskeligheter i en samtale. En av mestringsstrategiene i denne kategorien var å tillate stillhet og pauser i kommunikasjonen, uten at nærpasjonen selv tok over turen i samtalen. I tillegg promptet nærpasjonen konas kommunikasjon ved å gi små stikkord som hun kunne benytte for å komme videre i sin verbale kommunikasjon. Å *snakke på vegne av*, representerte en interaksjonsform der både nærpasjonen og kona deltok som to forfattere for å konstruere en fortelling. Å *snakke i stedet for*, var en samtaleform karakterisert ved at nærpasjonen var samtalens hovedforfatter av temaer som omhandlet kona når hun selv var til stede i situasjonen, men i liten eller ingen grad deltok i samtalen. Å snakke på vegne av den andre er vanlig i hverdagssamtaler mellom par, selv når kommunikasjonsvansker ikke er en del av bildet, hevder Purves (2009) i denne undersøkelsen.

## 4. Metode

Dette kapittelet vil belyse hvilken forskningsmetode vi har benyttet i prosjektet. I avsnitt 4.1 gjentar vi prosjektets problemstilling og formål, og gjør kort rede for generelle betraktninger om valg av forskningsmetode. 4.2 omhandler det kvalitative forskningsintervjuet og en diskusjon av metodens styrker og svakheter. 4.3 beskriver prosjektets utvalg. 4.4 beskriver hvordan vi utarbeidet intervjuguiden og hvordan vi forberedte oss til intervjuene. 4.5 beskriver hvordan datainnsamlingen ble gjennomført og de analysemetodene vi tok i bruk for å systematisere og tolke data. I avsnitt 4.6 gjør vi rede for begrepene validitet og reliabilitet med utgangspunkt i Maxwell's (1992) fem validitetstyper, før vi avslutter med avsnitt 4.7, hvor vi drøfter etiske utfordringer knyttet til prosjektet vårt.

### 4.1 Valg av forskningsmetode

Dalen (2004) fremhever at valg av forskningsmetode baserer seg på en vurdering av hvorvidt den er hensiktsmessig for å belyse prosjektets formål, problemstilling og for å fremskaffe den informasjonen som forsker ønsker. Vi foretok metodevalg på bakgrunn av prosjektets problemstilling som lyder:

*Hvordan opplever og mestrer nærpasjonen samtaler med sin slagrammede ektefelle?*

På bakgrunn av forskerspørsmålene, som fokuserer på nærpasjonenens opplevelser og mestring av hverdagssamtalen med ektefellen, valgte vi en kvalitativ design, med intervju som metode. Vår studie er av fenomenologisk/ hermeneutisk art. Dalen (2004) skriver at et overordnet mål med en kvalitativ forskning er å få en bedre forståelse for hvordan mennesker opplever sin hverdag, og få en dypere innsikt i deres livssituasjon. De vitenskapsteoretiske retningene fenomenologi og hermeneutikk retter søkelys mot det enkelte individs opplevelser og fortolkninger av virkeligheten. Begrepet "fenomenologi" kan forstås som "læren om det som viser seg", forklarer

Wormnæs (2008). Implisitt i dette er en forståelse av at alle mennesker opplever eller fortolker det de sanser i tilknytning til en hendelse, på ulike måter. Wormnæs (2008) framholder videre at hermeneutikk er læren om fortolkning og forståelse. En hermeneutisk tilnærming til et fenomen vil handle om å søke meningen bak det som formidles, og begrunne antakelsene ut fra denne. Kontekstens betydning for tolkning står sentralt for å forstå delene i lys av helheten og omvendt, helheten i lys av delene. En hermeneutisk tilnærming søker derfor å belyse fenomener i et helhetlig perspektiv. Vårt prosjekt vil handle om å fange opp og fortolke informantenes forståelse, og se dette i et teoretisk perspektiv (Befring, 2007).

## 4.2 Det kvalitative forskningsintervjuet

For å belyse prosjektets problemstilling og forskerspørsmål valgte vi å benytte et semistrukturert intervju som forskningsmetode. Vi anså det kvalitative forskningsintervjuet som en hensiktsmessig metode fordi prosjektets formål er å få en dypere innsikt i informantenes opplevelser av hverdagssamtalen, hvilke faktorer som kan påvirke denne og mestringsstrategier som tas i bruk. Dalen (2004) påpeker at det er gjennom informantens egne personlige fortellinger og erfaringer, at forskeren har mulighet til å oppnå innsikt i og økt kunnskap om aktuelle hendelser eller temaer. Det kvalitative forskningsintervjuet, tar i følge Fog (1994) referert i Holter (2007), utgangspunkt i en samtale mellom informant og forsker. Forskerens formål med samtalen er å sette søkelys på informantens egenopplevelse av begivenheter og handlinger. Kvale og Brinkmann (2009) belyser at forskningsintervjuet skiller seg fra andre former for samtaler ved at det primære formålet med samtalen er å frembringe ny kunnskap knyttet til informantenes livsverden. Forskningsintervjuet ledes og kontrolleres, til en viss grad, av forskeren. Av den grunn blir forskningsintervjuet ikke sett på som en likeverdig samtale mellom forsker og informant, mener Kvale og Brinkmann (2009). De er opptatt av at forskningsintervjuet er en mellom - menneskelig samtale, som tar utgangspunkt i partenes felles interesse for et tema.

---

Mishler (1986) referert i Holter (2007), vier oppmerksomhet til at meninger og diskurser utvikles i interaksjonen mellom samtalepartnerne.

Forskningsintervjuet kan ha ulike grader av struktur, og Dalen (2004) viser til at den strukturen som velges må være hensiktsmessig på bakgrunn av temaet som skal belyses og videre vurderes som egnet for prosjektets målgruppe. Intervjuet kan variere fra å ha en høy grad av struktur, som preges av at forskeren følger faste spørsmål og svarkategorier, til et mer åpent intervju. Det åpne intervjuet kjennetegnes ved at forskeren ikke har formulert presise spørsmål på forhånd, men heller følger de temaer som naturlig fremkommer i samtalen, fremhever Kvale og Brinkmann (2009). Det semistrukturerte eller halvstrukturerte forskningsintervjuet blir hyppigst benyttet innen kvalitativ forskning, hevder Dalen (2004). Dette kjennetegnes ved at forskeren følger bestemte temaer som han/hun har bestemt på forhånd. Kvale og Brinkmann (2009) kaller dette for ”det halvstrukturerte livsverden-intervjuet”, og definerer det som: ”Et intervju der har til formål at indhente beskrivelser af den interviewedes livsverden, med henblik på at fortolke betydningen af de beskrevne fænomener” (Kvale & Brinkmann, 2009, s.19). Fordelen med metoden er at forskeren kan være mer åpen for forandringer, og at han ikke er fullt så avhengig av og slavisk følge rekkefølgen av spørsmål som er nedfelt i intervjuguiden. Befring (2007) mener det halvstrukturerte forskningsintervjuet preges av å være en dynamisk samtale som tillater forskeren å improvisere og følge opp informantens utsagn ved å stille utdypende spørsmål.

Det kvalitative forskningsintervjuet har også sine begrensninger, og er ikke alltid like godt egnet for prosjekter, mener Kvale og Brinkmann (2009). Prosjekter som søker å generalisere til andre grupper i samfunnet, er avhengig av et større utvalg for å gi gyldige resultater. Et forskningsintervju vil kunne være for tidkrevende for slike prosjekter, og det kan være mer hensiktsmessig å benytte spørreskjema. Dette er raskere å administrere, analysere og rapportere (Kvale & Brinkmann, 2009). I andre prosjekter kan for eksempel observasjoner, feltundersøkelser og uformelle samtaler være en mer egnet metode. Disse metodene er spesielt godt egnet i situasjoner når man ønsker å studere menneskers atferd og deres samspill med omgivelsene. Hvert

enkelt prosjekt må vurderes nøye med henblikk på hvilken metode som er mest hensiktsmessig for formål og forskerspørsmål. I noen forskningsprosjekter kan det være aktuelt å benytte flere metoder.

## 4.3 Utvalg

Vi vurderte det som viktig at utvalget vårt ikke ble for stort, på bakgrunn av at vi ønsket å gjennomføre intervjuer. Likevel måtte vi tilstrebe og ha et tilstrekkelig antall informanter, for å sikre at tydelige kategorier kunne tre fram i analysearbeidet (Dalen, 2004). I samarbeid med veileder vurderte vi at 6-10 informanter ville være et tilstrekkelig antall, på bakgrunn av prosjektets formål og den begrensede tidsrammen som forelå.

### 4.3.1 Utvalgskriterier

I forbindelse med prosjektet laget vi følgende *kriterier* for valg av informanter:

- Informantene er ektefeller til en person med ervervet hjerneskade etter hjerneslag.
- Den slagrammede har en god språkfunksjon (språkproduksjon og språkforståelse) i dag.
- Informantenes ektefeller er i et senfaseforløp av rehabiliteringsprosessen. Det vil si at det har gått minst 1-1.5 år siden hjerneslaget inntraff.
- Ektefellene har bodd sammen i minst 1 år før hjerneslaget inntraff.
- Ektefellene bor fortsatt sammen pr. i dag.
- Informantene er bosatt i det sentrale østlandsområdet.

Kriteriene er utformet i tråd med at vi ønsket at ektefellene skulle ha erfaringer i tilknytning til hverdagssamtalen med ektefellen i et før/ nå - perspektiv etter hjerneslaget. Vi var imidlertid mest opptatt av nå-perspektivet og det var derfor nødvendig at ektefellene fortsatt levde sammen. Vi så det som nødvendig å foreta en

---

geografisk avgrensning, både av økonomiske og praktiske årsaker. I tillegg veide hensynet til den begrensede tidsrammen for prosjektet tungt.

### 4.3.2 Rekruttering

Utvalget skulle bestå av nærpersoner som har kunnskap om, og erfaringer med, å leve sammen med en slagrammet ektefelle, og som kunne fortelle om endringer som har oppstått i hverdagssamtalen. Vi vurderte at ulike, frivillige interesseforeninger, voksenopplæringer og logopedlag kunne være potensielle ”døråpnere” for å etablere kontakt med aktuelle informanter. Før vi kunne begynne det direkte arbeidet med å rekruttere informanter til prosjektet, måtte de etiske aspektene rundt rekruttering og oppbevaring av datamaterialet godkjennes av Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste AS (NSD). Prosjektet ble anbefalt og godkjent av NSD 26.02.09 (se vedlegg 1). Umiddelbart etter dette kontaktet vi Landsforeningen for Trafikkskadde, Landsforeningen for slagrammede og Foreningen for slagrammede. Alle organisasjonene syntes at prosjektet var interessant og relevant, og var positive til å bistå oss i arbeidet med å rekruttere informanter. Vi fikk anledning til å annonsere på samtlige foreningers hjemmesider på internett, og også i medlemsbladet til Landsforeningen for Trafikkskadde. Da informantene uteble, kontaktet vi flere voksenopplæringer i to fylker sentralt på Østlandet, samt lederen for et logopedlag i ett av fylkene. Logopedlagets leder sa seg villig til å videreformidle vår forespørsel om hjelp til å komme i kontakt med aktuelle informanter, til medlemmer av logopedlaget.

Voksenopplæringsentre og logopeder som vi etablerte kontakt med, ble informert både muntlig og skriftlig om prosjektets formål. Vi utformet et informasjonsskriv til kontaktpersonen (se vedlegg 2) og et forespørselsbrev med samtykkeerklæring (se vedlegg 3), som skulle videreformidles til aktuelle informanter. I tråd med NSD's retningslinjer måtte informantene ha en muntlig tillatelse fra sin slagrammede ektefelle for å kunne delta i prosjektet. Informantene som ønsket å delta i prosjektet kunne selv ta kontakt med oss for å melde sin interesse. I andre tilfeller fikk vi oppgitt navn og telefonnummer på informanter fra logopeder, etter at tidligere beskrevne

forhold var avklart. Vi kontaktet da disse personene og forsikret oss om at det medførte riktighet at de ønsket å delta i prosjektet. Fremgangsmåten for å etablere kontakt med informanter vurderer vi å være i tråd med NSD's retningslinjer om anonymitet, konfidensialitet og frivillighet, samt en etisk forsvarlig førstegangskontakt.

I ettertid har vi reflektert rundt hvorfor vi ikke fikk rekruttert informanter gjennom interesseorganisasjonene. Trolig er ikke alle nærpå personer like aktive med hensyn til å søke informasjon på interesseorganisasjonenes hjemmesider, og det er nærliggende å anta at distanse mellom oss og mulige informanter ble for stor, gjennom en skriftlig, åpen annonsering. Logopeder og voksenopplæringer viste seg som bedre "døråpnere" for oss. Disse hadde allerede etablert et tillitsforhold til nærpå personene, og kunne formidle prosjektets relevans for disse på en faglig begrunnet måte. Dette kan også ha bidratt til at terskelen for å delta som informant i forskningsprosjektet vårt, ble noe lavere.

### **4.3.3 Prosjektets utvalg**

Det var seks informanter som ønsket å delta i vårt prosjekt. Utvalget bestod av fire kvinner og to menn i alderen 50 – 65 år (N=6). Alle er bosatt på østlandsområdet. Rekrutteringen av informanter fordeles slik: En informant ble rekruttert gjennom voksenopplæring, en informant gjennom Landsforeningen for trafikkskadde og de fire øvrige informantene ble rekruttert via logopeder.

Gjennomsnittsalder for informantene er 58,5 år. Det er fra 2 til 12 år siden det første hjerneslaget rammet ektefellen (Gjennomsnitt  $M=2.8$  år). To av informantene har opplevd at ektefellen har blitt rammet av hjerneslag flere ganger, de øvrige har opplevd ett hjerneslag. Pr. i dag har ekteskapet gjennomsnittlig vart 13 til 45 år. Det er stor spredning i alder på informantene når det gjelder tidspunktet for ektefellens slag. Den yngste informanten var 36 år gammel, og den eldste var 63 år. En av informantene har tidligere erfaringer fra en lignende situasjon, som berørte et annet familiemedlem. Fire av informantene er yrkesaktive, og to har gått av med pensjon.



---

Ett av utvalgskriteriene var at nærpersionens ektefelle skulle ha en godt bevart språkfunksjon i dag. Da det endelige utvalget forelå, viste det seg at flere av ektefellene har hatt afasi, og at den i noen grad har vedvart hos dem.

## 4.4 Utarbeidelse av intervjuguide

Intervjuguiden (se vedlegg 4) ble utarbeidet for å skaffe informasjon som kunne belyse prosjektets problemstilling og forskerspørsmål. Den skulle også bidra til å skape en ramme under gjennomføringen av intervjuene. Intervjuguiden tok utgangspunkt i vår forforståelse, som blant annet var dannet på bakgrunn av litteraturstudier. Intervjuguiden skulle være vårt hjelpemiddel under intervjuene slik at vi kunne være fokuserte, og sikre at alle informanter fikk uttale seg i forhold til prosjektets utvalgte temaer. Utarbeidningen av intervjuguiden var en tid - og arbeidskrevende prosess, som krevde gjentatte omarbeidinger av spørsmålsformuleringer. Temaene i intervjuguiden ble knyttet til opplevelser og erfaringer med å være nærpersion til en med ervervet hjerneskade generelt, og i forhold til hverdagssamtalen spesielt. Siden vi vektla og fange opp endringer i det kommunikative samspillet etter skaden oppstod, inneholdt noen av spørsmålene et før – nå perspektiv. Et sentralt tema i undersøkelsen knyttet seg til hvordan ektefellen forsøkte å mestre kommunikative utfordringer som kunne oppstå i hverdagssamtalen. Det siste temaet handlet om oppfølging og informasjon fra det offentlige hjelpeapparatet. Dette temaet mente vi kunne bidra til å gi oss noe innsikt i informantenes grunnlag for mestring av hverdagslivet og hverdagssamtalen med sin slagrammede ektefelle.

Så langt det var mulig har vi bestrebet oss på å følge Kvale og Brinkmanns (2009) anbefalinger om å bruke et enkelt, lettfattelig og dagligdags språk i intervjuguidens spørsmålsformuleringer. Vi har prøvd å unngå å bruke teoriladete begreper, og heller stille åpne spørsmål som kunne medvirke til å gi oss data preget av ”tykke” beskrivelser (Dalen, 2004).

Intervjuguidens innledende spørsmål tok utgangspunkt i konkrete forhold om familiesituasjon, alder og hvor lenge det var siden ektefellen fikk hjerneslag. Spørsmålene knyttet seg videre til informantenes opplevelser den første tiden etter hjerneslaget. Dette mente vi kunne være en naturlig innfallspurt mot intervjuets påfølgende temaer. Spørsmålene i intervjuguiden fulgte et såkalt ”traktprinsipp”. Vi ønsket å skape en god atmosfære og relasjon til informanten, ved først å benytte åpne og ”ufarlige” spørsmål, før de etter hvert ble snevret inn mot mer spesifikk informasjon. Dette sammenfaller med anbefalinger Dalen (2004) og Kvale og Brinkmann (2009), formidler til forskeren når det gjelder utforming av intervjuguide. Spørsmål som kunne oppleves som utfordrende for informantene å svare på, forsøkte vi å legge til intervjuets midtdel. Til enkelte av spørsmålene utarbeidet vi underspørsmål som kunne benyttes for og eventuelt klargjøre og utdype hovedspørsmålet for informanten. I tillegg utformet vi enkelte hjelpespørsmål som kunne bidra til at vi, ved behov, kunne ha muligheten til å oppfordre informanten til å gi ytterligere informasjon omkring et tema. Vi forsøkte å ha et bevisst forhold til at intervjuguiden var utgangspunktet for samtalen mellom informantene og oss, men at den ikke nødvendigvis måtte følges helt slavisk. I følge Kvale og Brinkmann (2009) er det viktig og oppnå en balansegang mellom struktur og fleksibilitet for å kunne skape en god samtale under et forskningsintervju. Mot slutten av intervjuet valgte vi spørsmål som kunne skape en god og naturlig avrundning på samtalen.

### **Gjennomføring av pilotintervjuer**

For å vurdere intervjuguidens hensiktsmessighet, med tanke på om den var egnet til å belyse sentrale aspekter ved problemstillingen, foretok vi to pilotintervjuer. Et annet siktemål med å gjennomføre pilotintervjuer var å skaffe oss erfaring med å være to intervjuere i en samtale, i tillegg til å administrere tid og båndopptaker. Dette er faktorer som Dalen (2004) påpeker er fordelaktig for forsker å skaffe seg erfaringer med i forkant av gjennomføringen av forskningsintervjuet. Siden vi ikke ønsket å ”bruke opp” mulige informanter på forhånd, valgte vi først å intervjuer en medstudent som vi visste hadde kunnskaper om forskningsfeltet vårt. Vi anså det som ryddig og strukturert å dele roller mellom oss slik at den ene tok ansvar for å intervjuer, mens

---

den andre observerte og var ansvarlig for å administrere diktafonen. Diskusjonen i etterkant av pilotintervjuet avdekket imidlertid at ”informanten” opplevde rolleinndelingen i intervjuet som kunstig, og at det følte unaturlig at ikke alle bidro i samtalen. Dette opplevde vi også selv. På bakgrunn av dette valgte vi å endre rollene i forkant av det andre pilotintervjuet. Vi ønsket å utnytte fordeler ved å være to intervjuere, ved å ha en rikere anledning til å få belyst temaer, og vi ønsket dessuten å skape en likeverdig samtale mellom alle deltakerne i forskningsintervjuet.

Den andre personen vi prøveintervjuet var en logoped med lang klinisk erfaring ved et helseforetak. I forkant av pilotintervjuet hadde vi uttrykt klare ønsker om hva tilbakemeldingene skulle rettes mot, blant annet intervjuernes roller, samt oppbygning av spørsmål og spørsmålsformuleringer. Vi ønsket begge å være aktive intervjuere, og hadde fordelt spørsmålene i intervjuguiden mellom oss tematisk. Pilotintervjuet opplevdes naturlig både for ”informanten” og oss, og vi fikk rikelig med tilbakemeldinger på spørsmålsformuleringene våre, noe som bidro til nye endringer og justeringer av intervjuguiden.

## 4.5 Innsamling og bearbeiding av intervjudata

Her vil vi beskrive hvordan vi har innhentet datamaterialet, og hvordan vi har gått frem for å analysere og tolke dette.

### 4.5.1 Intervjusituasjonen

I forkant av intervjusituasjonen hadde vi reflektert mye rundt hvordan vi på en best mulig måte kunne tilrettelegge for en positiv og trygg atmosfære i møtet med informanten. Erfaringene fra gjennomføringen av pilotintervjuene, samt den faglige samtalen som vi hadde i etterkant av pilotintervjuet med logopeden, ga oss en gryende innsikt i noen av de opplevelsene og temaene som nærpå personer potensielt kunne fokusere på under intervjuet, og på følelsesmessige reaksjoner som kunne oppstå. Denne samtalen opplevde vi som verdifull, og logopedens erfaringer bidro til en

større trygghet hos oss, og gjorde oss mer bevisst på vår egen væremåte og rolle. For å skape en god ramme rundt intervjuet, valgte vi å dele intervjuguiden i fire deler og veksle på å ha ansvaret for å drive intervjuet videre. Siktemålet med dette var å bidra til en tidlig inkludering av alle parter i samtalen.

Tidlig i forskningsprosessen foretok vi litteraturstudier og tilegnet oss kunnskap som kunne belyse nærpersoners opplevelser av hverdagsliv og samtaler med ektefellen etter et hjerneslag. Disse ble viktig for vår for forståelse. Intervjuguiden ble brukt som en mal under intervjuet, og guidens åpne spørsmål bidro til tykke beskrivelser fra informantene (Dalen, 2004). Vi erfarte at vår for forståelse bidro til at vi kunne følge opp informantenes utsagn med utdypende spørsmål omkring temaene vi ønsket å få belyst. Vi benyttet i noen grad ledende spørsmål, når vi opplevde informantenes utsagn som uklare. Bakgrunnen for dette var at vi ønsket å få bekreftet eller avkreftet vår forståelse av det informanten sa. Kvale og Brinkmann (2009) hevder at bruken av ledende spørsmål er for lite benyttet innen kvalitativ forskning, på grunn av redsel for å svekke reliabiliteten. De mener tvert imot at ledende spørsmål kan bidra til å styrke reliabiliteten, ved at forskeren i større grad kan kontrollere informantens svar opp mot egen fortolkning.

Intervjuene ble foretatt over en periode på 5 uker. Etter informantenes ønske ble tre intervjuer gjennomført i informantenes egne hjem. En av informantene ønsket å benytte et møterom på sin arbeidsplass, og to informanter ønsket at intervjuet skulle foregå hjemme hos oss. Samtlige av informantene var positive til deltakelse i prosjektet, og håpet at deres medvirkning i prosjektet kunne være nyttig for andre som var i samme situasjon som dem, og for fagfolk som var tilknyttet rehabilitering av slagrammede. Vi ønsket å skape en uformell ramme rundt intervjusituasjonen, og de som ønsket fikk en kopp kaffe i begynnelsen av intervjuet. Det virket som om informantene slappet av, og at intervjuet opplevdes som en naturlig samtale.

Vi opplevde å få god kontakt med samtlige informanter, og erfarte at de hadde mye de ønsket å formidle. Dette bidro til at temaene i intervjuguiden oppstod og avløste hverandre på en naturlig måte i samtalen mellom informantene og oss. I to av

intervjuene erfarte vi at vi måtte innta en mer styrende rolle, fordi informantene hadde et fokus som var noe perifert fra prosjektets problemstilling. I tillegg måtte vi forholde oss til tidsrammen som var avsatt for intervjuet. Varigheten på intervjuene varierte fra 1 til opptil 1,5 time. Vi benyttet diktafon og tok lydopptak av samtalen. På denne måten fikk vi anledning til å kvalitetssikre informantenes utsagn, som i etterkant skulle transkriberes. Dalen (2004) understreker nettopp viktigheten av å ta vare på informantenes egne uttalelser slik at det genuine budskapet forblir tydelig for forskeren i videre analyse av datamaterialet. Samtlige informanter syntes det var greit at intervjuene ble tatt opp på diktafon. Etter at intervjusituasjonen var ferdig hadde vi en kort oppsummering med informantene om hvordan de hadde opplevd samtalen, og om det var noe de ønsket å formidle som de ikke hadde fått anledning til. Vi avsatte også tid til oss selv i etterkant av intervjuene, for å utveksle egne opplevelser og tanker om informantenes fortellinger. Dette bidro til viktige diskusjoner og refleksjoner knyttet til videre tolkning av data.

#### **4.5.2 Analyse og tolkning av intervjudata**

Vi velger å beskrive analyse og tolkning av våre intervjudata samlet. Disse nivåene er nært forbundet med hverandre, og gjennom en vekselvirkning og pendling mellom disse nivåene har vi forsøkt å oppnå en helhetlig forståelse av informantenes uttalelser (Dalen, 2004). Vår analyse av data følger i stor grad de fasene som Grønmo (2004) beskriver er relevante i et analysearbeid. I vår tolkning av prosjektets data har vi benyttet oss av Kvale og Brinkmanns (2009) tolkningskontekster.

Grønmo (2004) viser til at formålet med kvalitative analyser er å frembringe en helhetlig forståelse av spesifikke forhold, og at disse som oftest er basert på et tekstbasert datamateriale. Siden det ikke finnes standardiserte analyseteknikker for kvalitative data, er analysen preget av generelle strategier og fleksibilitet. Den mest typiske fremgangsmåten for å bearbeide og sortere tekstdata er koding. Koding handler om å finne stikkord som kan beskrive større utsnitt av teksten som for eksempel et tema. Disse kodene kan være deskriptive og beskrive det faktiske

innholdet i teksten. Fortolkende og forklarende koder bygger på en tekst-forståelse i relasjon til en større kontekstuell eller teoretisk sammenheng.

Det første steget i analyseprosessen handlet om å transkribere rådata, til en skriftlig, oversiktlig og strukturert fremstilling. Siden leste vi gjennom hele materialet, som ble nokså stort, ca 130 A4 sider med tekst. I første omgang gjennomgikk vi materialet hver for oss for å fange opp viktige temaer, generelle hovedtrekk og spesifikke tema. Siden kom vi sammen for å diskutere førsteinntrykket av materialet. Denne gjennomgangen dannet utgangspunkt for en vurdering av hvordan teksten kunne deles inn i meningsfulle elementer og hvilke koder som kunne samle disse. Fordelen med å være to forskere i kodingsprosessen, var at temaer den ene forskeren hadde oversett, ble avdekket av den andre. Dette førte til at flere temaer steg fram av datamaterialet. Dette trinnet i analysen, hvor rådata transkriberes og en foretar en begynnende identifisering av hovedtema, samt en systematisering av meningsbærende elementer gjennom en mer generell og åpen koding, omtaler Grønmo (2004) som det første steget i analyseprosessen.

For å identifisere og definere fellestrekk som kunne bidra til en utvikling av mer veldefinerte kategorier, bestod det andre steget av analyseprosessen i å utvikle en mer systematisk koding. Den systematiske kodingen baserte seg på en ny gjennomgang av den åpne kodingen. Som hjelp i kodingen benyttet vi dataprogrammet Nvivo 8, som Dalen (2004) hevder kan være til stor nytte for forskeren når datamaterialet er stort og uoversiktlig (se vedlegg 5). Nvivo 8 har et nettsted som inneholder mer utfyllende informasjon ([www.qsrinternational.com](http://www.qsrinternational.com)). I denne fasen ble det naturlig å begynne å tillegge prosjektets problemstilling større vekt, og la denne få en mer styrende funksjon. Dette betød at vi valgte å sette fokus på de fenomenene som var mest relevante for problemstillingen, og at vi i sterkere grad måtte velge bort andre perspektiver som var spennende og interessante, men som i mindre grad var innenfor fokusområdet vårt.

Å trekke problemstillingen sterkere inn i analyseprosessen ble viktig for å kunne fortolke de empiriske mønstrene i datamaterialet i lys av teoretiske perspektiver. Dette

---

medførte at vi endret kategoriers abstraksjonsnivå slik at de ble mer spesifikke, men det betød også at enkelte kategorier ble slått sammen til mer generelle kategorier. Samlet sett førte dette til en reduksjon og forenkling av datamaterialet. Dette andre steget i analyseprosessen ga oss dermed bedre oversikt over relevante empiriske mønstre i datamaterialet, på et mer systematisk grunnlag (Grønmo, 2004).

Analyseprosessens tredje trinn bestod i å gå fra kategorisering til begrepsutvikling (Grønmo, 2004). Her støtte vi på utfordringer med å finne frem til betegnelser på kategoriene som kunne være egnet til å la seg relatere til allerede etablerte begreper (for eksempel mestringsbegrepet). Siktemålet vårt var å knytte relasjoner mellom empiriske kategorier og teoretisk funderte perspektiver. Dette førte til at vi gjennomførte en selektiv koding, hvor vi søkte mer dybde i hvert enkelt begrep, og konsentrerte oss om de kategoriene og tekstelementene som var spesielt relevante for det enkelte begrepet. Dette ledet til en reorganisering og ytterligere strukturering av datamaterialet, som førte til en meningsfortetting og en mer helhetlig beskrivelse av informantenes utsagn. Denne tolkningsforståelsen ble til gjennom en stadig pendling mellom teksten og ulike forståelsesnivåer, og resulterte i eksemplifiseringer gjennom sentrale, beskrivende uttalelser fra informantene. Dette er i samsvar med det Kvale og Brinkmann (2009) omtaler som *selyforståelsesnivået*, hvor forskeren foretar en forsiktig tolkning av informantenes egen forståelse som fremkommer gjennom utsagn. Dette medfører at forskeren foretar en omskriving og fortetting av informantenes egne synspunkter, slik han forstår dem. Presentasjon av prosjektets funn, som vi beskriver i kapittel 5, representerer denne tolkningskonteksten.

Den fjerde delprosessen i analysen er, i følge Grønmo (2004), å tolke og trekke troverdige konklusjoner. I denne fasen prøvde vi å fange opp karakteristiske fellestrekk i informantenes opplevelser og mestringsstrategier. Dette er i samsvar med konteksten som Kvale og Brinkmanns (2009) benevner som *kritisk forståelse basert på sunn fornuft*. Tolkningen løftes til et nivå som overstiger informantens egen forståelsesramme. Den fokuserer enten på innholdet i uttalelsen, eller informantenes intensjon med denne. Dette innebærer i følge Kvale og Brinkmann (2009) at forsker foretar en kritisk lesing av uttalelser, basert på egen, sunn fornuft.

Stadige diskusjoner mellom oss, og gjentatte gjennomlesninger av datamaterialet, fikk oss til å se ulike faglige perspektiver. Siktemålet var å oppnå en teoretisk forståelse av undersøkelsens funn. Dette nivået er i samsvar med det Kvale og Brinkmann (2009) omtaler som *teoretisk forståelse*. Dette medfører at forskeren tolker informantenes uttalelser i lys av en teoretisk og medisinsk referanseramme. Tolkningen går lengre enn informantenes selvforståelse og tolkning basert på sunn fornuft. De to siste tolkningnivåene som Kvale og Brinkmann (2009) refererer til, finnes i oppgavens kapittel 6. Her drøfter vi prosjektets funn på bakgrunn av en kritisk forståelse basert på vår egen, sunne fornuft, og tolker dette i lys av prosjektets medisinske og teoretiske referanseramme.

## 4.6 Validitet og reliabilitet

Vi ønsker å innlede med å gi en kort redgjørelse for begrepene validitet og reliabilitet i kvalitativ forskning. Deretter har vi valgt å diskutere forhold vedrørende gyldighet/validitet og pålitelighet/reliabilitet tilknyttet eget prosjekt, i lys av Maxwell's (1992) validitetstyper.

Holter (2007) peker på at det har skjedd en endring i løpet av de siste 15 årene når det gjelder diskusjonen om *pålitelighet* og *gyldighet* innen kvalitativ forskning. Han uttrykker at spørsmål knyttet til validitet - og reliabilitet tidligere nesten utelukkende var knyttet til kvantitativ forskning, og at denne benyttet ulike standardiserte metoder for å sikre validitet. I følge Maxwell (1992) blir den kvalitative forskningen kritisert for mangel på standardiserte metoder knyttet til validitet. Like fullt tar han til orde for at den har metoder og tilnærminger som kan sikre pålitelighet og gyldighet i forskningsprosessen. I dag blir ofte kvalitativ og kvantitativ forskning sett på som to ulike metoder, men som har fellestrekk og som kan bidra til å utfylle hverandre (Holter, 2007). Å benytte begge disse tilnærmingene kan styrke både validitet og reliabilitet i et forskningsprosjekt. Reliabilitet blir ikke nevnt i like stor grad innen kvalitativ forskning (Dalen, 2004). Vi mener likevel det kan være hensiktsmessig å redegjøre for reliabilitet knyttet til vårt forskningsprosjekt.



---

Validitet handler i følge Befring (2007) om hvor gyldige måleresultatene er. Spørsmål om validitet kan knyttes til prosjektets problemstilling, og hvorvidt vi har fått belyst det vi ønsket. Dalen (2004) slår fast at det finnes mange ulike inndelinger til validitet i kvalitativ forskning, men at mange av disse synes å ha mye til felles. Vi har valgt å ta utgangspunkt i Maxwell (1992) for å diskutere og drøfte validitet knyttet til vårt prosjekt. Han beskriver fem ulike validitetstyper som kan benyttes innen kvalitativ forskning, og disse er: *deskriptiv validitet*, *fortolkningsvaliditet*, *teoretisk validitet*, *evalueringsvaliditet* og *generaliseringsvaliditet*. Disse ulike validitetstypene kan overlape hverandre.

*Deskriptiv validitet* handler om hvorvidt forskeren gjør rede for hvordan datainnsamlingen ble gjennomført, på en pålitelig og redelig måte eller ikke (Maxwell 1992). Deskriptiv validitet knytter seg til forskers beskrivelse av innsamlet data og baserer seg på hans egen persepsjon (Maxwell, 1992). Denne er avhengig av forskers forforståelse. Vi har forsøkt å styrke den deskriptive validiteten gjennom en nøyaktig registrering og gjengivelse av informantenes uttalelser. Dette ble gjort på bakgrunn av lydopptak med diktafon. Diktafonen hadde god lyd kvalitet, noe som økte sannsynligheten for korrekt transkribering av informantenes uttalelser. Vi har også forsøkt å synliggjøre den første delen av kodingsprosessen, som vi foretok ved hjelp av dataprogrammet Nvivo 8 (se vedlegg 5).

*Fortolkningsvaliditet* knytter seg til forskers evne til og forstå fenomenet ut fra informantens emiske perspektiv og kategorier, jamfør Geertz' (1974) begrep "experience near", referert i Maxwell (1992). Dette handler om å ta vare på informantenes egne språklige uttrykk for å beskrive fenomenet. "Tykke beskrivelser" er ifølge Dalen (2004), en forutsetning for senere analyse og tolkning. Vi mener å ha fått meget fyldige svar fra informantene. Fortolkningsvaliditet handler om i hvilken grad vi klarer å skape en så riktig tolkning som mulig, når det gjelder hvordan nærpersonen opplever endringer som følge av slag hos ektefellen, og hvordan de søker å mestre hverdagsliv og kommunikative utfordringer i samtale. Dalen (2004) poengterer at tolkningsprosessen kan være utfordrende, fordi utsagn kan ses i lys av ulike perspektiver. Det kan derfor være en fare for at forskeren kan feiltolke utsagn.

*Teoretisk validitet* knytter seg til en teoretisk forståelse av fenomenet som overskrider den konkrete beskrivelsen og tolkningen, jamfør Geertz' (1974) begrep "experience distance", referert i Maxwell (1992). Den teoretiske validiteten er avhengig av teoriens gyldighet og sammenhengen mellom datamaterialet og forskers teoriforankrete tolkning av fenomenet. Vi har lest teori og forskning for å oppnå en forståelse og innsikt i prosjektets tema. Det kan imidlertid tenkes at det finnes andre forskningsartikler som også kunne ha vært relevante for vårt tema, som vi kan ha oversett eller ikke funnet frem til. Trusler mot den teoretiske validiteten kan, i følge Dalen (2004), være at forskeren på bakgrunn av sin forforståelse feiltolker utsagn, og at enkelte informantutsagn tillegges mer vekt enn andre. At vi har vært to forskere som har foretatt intervjuer, analyser, tolkninger og diskusjoner kan ha bidratt til å styrke både fortolkningsvaliditet og teoretisk validitet i prosjektet (Dalen, 2004).

*Evalueringsvaliditet* skiller seg fra de andre validitetstypene ved at forskeren, med utgangspunkt i sin forforståelse, foretar en mer kritisk vurdering av fenomenet som studeres (Maxwell, 1992). Allerede helt i begynnelsen av prosjektet ble det nødvendig for oss å opparbeide en viss forståelse og innsikt i hvordan det kunne oppleves å være nærpersion til en slagrammet, og hvordan samtalene kunne ha endret seg etter hjerneslaget. Å tilegne oss kunnskap gjennom teori og forskning ble et viktig fundament. I tillegg har vi hatt mange diskusjoner oss i mellom, som vi mener har vært nødvendig for å kunne betrakte funn i prosjektet med et mer nøytralt blikk.

*Generaliseringsvaliditet* handler om i hvilken grad vi kan generalisere funn fra undersøkelsen vår til å være gyldige/gjeldende for andre personer, tider eller situasjoner enn de som er direkte studert (Maxwell, 1992). Innen den kvantitative forskningen forsøker man å finne ut hvor generaliserbart resultatene er. I kvalitativ forskning handler det mer om hvorvidt resultatene har en *overføringsverdi*, mener Kvale og Brinkmann (2009). Spørsmålet om overførbarhet i tilknytning til prosjektet vårt, handler om i hvilken grad våre funn vil kunne være gyldige for andre nærpersioner som befinner seg i en lignende situasjon.

---

Vårt utvalg bestod av 6 informanter, og det kan være vanskelig å si noe om hvor stor overføringsverdi vårt prosjekt har, når det baserer seg på et lite antall informanter. Kvale og Brinkmann (2009) peker imidlertid på at kvalitative studier ofte har et relativt lite utvalg, fordi hensikten med forskningen er å bidra til å gi forsker en dypere innsikt i hvordan et menneske beskriver sin egen situasjon. I vår studie handler dette om å få kunnskap om hvordan det er å være nærpersion til en slagrammet ektefelle, og hvordan han/hun opplever og tilpasser seg til kommunikative utfordringer som har oppstått etter hjerneslaget. Til tross for at prosjektet vårt baserer seg på et lite utvalg, antar vi at resultatene kan ha en viss overføringsverdi til andre nærpersioner i tilsvarende situasjon. Vi betrakter våre informanter som ressurssterke mennesker, som i høy grad har bidratt til å tilrettelegge hverdagslivet for ektefellen etter utskrivelse fra rehabiliteringsavdelingen. Samtlige informanter opplever å ha fått lite informasjon om hjerneslag og følgevirkninger fra fagfolk, samt en noe mangelfull oppfølging etter utskrivning fra rehabiliteringsinstitusjonen. Dette har fått oss til å undre oss over hvordan situasjonen er for nærpersioner som har en mer begrenset tilgang til personlige og sosioøkologiske ressurser. Dette er et tema som også informantene selv viet oppmerksomhet i intervjuene. I den grad våre funn har en overføringsverdi, vil denne kanskje i første rekke gjelde for nærpersioner som har tilgang til varierte mestringsressurser. Vi mener likevel at elementer i informantenes fortellinger kan ha en generell gjenkjenningsverdi for andre nærpersioner, og at funn i mastergradsprosjektet kan bidra til å gi konkrete handlingsalternativer og håp om stadig fremgang.

Forskerrollen står sentralt i vurdering av validitet i kvalitativ forskning. Denne er knyttet til det nære forholdet forskeren har til nærmest alle dimensjoner ved forskningsprosessen. Maxwell (1992) diskuterer forskerrollen i tilknytning til alle sine validitetstyper. Disse har vi gjort rede for tidligere. Dalen (2004) omtaler imidlertid fordeler ved å være to forskere tilknyttet et forskningsprosjekt. Hun mener at en av fordelene ved å være to forskere, knytter seg til at egen subjektivitet begrenses. Vi har erfart at vårt tette samarbeid i prosjektet har satt i gang tankeprosesser som har bidratt til at vi stadig oppdaget nye momenter og fikk belyst flere sider, ved for eksempel

analyse og tolkning av data. I tillegg har vi reflektert mye sammen rundt aspekter ved hele forskningsprosessen, noe som vi mener har vært med på å styrke validitet og reliabilitet i prosjektet vårt.

Dalen (2004) hevder at begrepet *reliabilitet* kan oppfattes som lite egnet i kvalitativ forskning. Maxwell (1992) omtaler ikke reliabilitet spesielt i sin redegjørelse for gyldighet og pålitelighet, men skriver at det finnes trusler mot validitet tilknyttet alle validitetstypene. Reliabilitet i kvantitative undersøkelser har kriterier om at andre forskere, ved å velge samme fremgangsmåte, skal kunne oppnå nøyaktig de samme resultatene. Dette er vanskelig i kvalitative studier, fordi forskeren og informanten inngår i et dynamisk samspill. Dette medfører at kvalitative undersøkelser er vanskelig å etterprøve (Dalen, 2004). Imidlertid kan forskerens tydeliggjøring av hvert enkelt ledd i hele prosessen kunne bidra til at andre forskere kan benytte samme ”forskerbriller” ved en eventuell etterprøving. Forhold knyttet til forskeren, informantene, intervjusituasjonen og analytiske metoder må gjengis så nøyaktig som mulig, poengterer Dalen (2004). Dette har vi forsøkt å ivareta gjennom å gi en detaljert og transparent beskrivelse av vår fremgangsmåte gjennom hele forskningsprosessen.

## 4.7 Ethiske refleksjoner

Å ivareta informantenes interesser, anser vi som det mest sentrale etiske aspektet i et forskningsprosjekt. I 1990 opprettet den Nasjonale Forskningsetiske Komiteen for Samfunnsvitenskap og Humaniora (NESH), retningslinjer for å sikre og ivareta dette forholdet. Vi har valgt ut noen sentrale punkter knyttet til NESH’s retningslinjer og benytter disse for å reflektere rundt etiske aspekter ved prosjektet. I tillegg har vi hatt en god dialog med Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste i forbindelse med søknadsprosessen for å innhente godkjenning av prosjektet. Blant annet har aspekter vedrørende førstegangskontakt med informanter, blitt drøftet med NSD.

NESH’ retningslinjer (2006) omtaler spesielt tre prinsipper som vi mener er viktige å ta hensyn til når det gjelder vern av personer knyttet til vårt forskningsprosjekt. Disse

---

er: *anonymisering og konfidensialitet, frivillighet* og å ikke utsette nærpersonene for skade eller betydelig belastning. Vi ønsker videre å trekke frem et prinsipp som omhandler å *ta hensyn til en tredjepart* som ikke er direkte involvert i forskningen. Dette prinsippet anser vi som relevant for vårt prosjekt, fordi vi indirekte får kunnskap om forhold vedrørende ektefellen gjennom informantenes fortellinger (NESH, 2006, punkt 11).

Punktet om *anonymisering og konfidensialitet* forsøkte vi å ivareta ved å informere nærpersonene, både skriftlig og muntlig, om at data skulle aidentifiseres, og at opplysninger skulle behandles konfidensielt med hensyn til offentliggjøring av resultater. Dette innebærer at alle personopplysninger er fjernet fra datamaterialet, og at sitater som benyttes er anonymisert. Navn på institusjoner og egennavn er fjernet, for å utelukke identifisering (NESH, 2006, punkt 14). Informantene ble også informert om at datamaterialet ville bli slettet når prosjektet var avsluttet, og masteroppgaven hadde blitt vurdert til bestått.

Vi har forsøkt å ivareta et forskningsetisk krav som innebærer at all deltakelse i prosjekt skal basere seg på *frivillighet* (NESH, 2006, punkt 9). Ved å annonsere offentlig på foreningenes hjemmesider, samt å benytte logoped og voksenopplæringer som ”døråpnere”, mener vi at frivilligheten er ivaretatt. Informantene fikk ytterligere informasjon om prosjektet og forhold rundt egen deltakelse i dette, gjennom muntlig kontakt med våre ”døråpnere”, samt mulighet for å ta direkte kontakt med oss. Vi har lagt spesiell vekt på å formidle at deltakelsen i prosjektet var frivillig, og at de etter eget ønske kunne trekke seg på ethvert tidspunkt i prosjektets gjennomføringsfase. De som ønsket å delta, undertegnet et samtykkeskjema. På den måten ble informantenes deltakelse i prosjektet basert på et informert og fritt samtykke, i tråd med forskningsetiske retningslinjer (NESH, 2006, punkt 9). I forkant av intervjuene informerte vi om at deltakelsen i prosjektet var frivillig, og at de kunne trekke seg når som helst uten å måtte gi noen begrunnelse. Samtidig gjentok vi at informasjonen som de ga oss, ville bli behandlet anonymt og konfidensielt.

Samtlige informanter i vårt prosjekt har erfaring med hvordan det er å leve sammen med en slagrammet ektefelle. Vi reflekterte nøye over at nærpersionene i prosjektet kunne være i en potensielt sårbar situasjon, og at vi mest sannsynlig kunne komme til å berøre personlige og private temaer. NESH (2006, punkt 7) påpeker betydningen av å *ikke utsette nærpersionene for betydelige belastninger*. Vi har forsøkt å ivareta dette punktet ved å intervju nærpersioner som har ektefeller som er i en senfase av et rehabiliteringsforløp. Jamfør utvalgskriterier, skulle de ha gått minst 1-1.5 år etter at hjerneslaget oppstod. Det er i gjennomsnitt gått ca 3 år siden sykdomsdebuten hos ektefellen, i vårt utvalg. Det var derfor grunn til å tro at den akutte livsomveltningen var over, og at nærpersionenes livssituasjon er stabilisert. Det er nærliggende å anta at nærpersioner har tilpasset seg til endringer i hverdagsliv og samtaler. Noen av informantene kunne kanskje synes at enkelte temaer i intervjuguiden var vanskelige å snakke om. Men vi anser likevel belastningen informantene var utsatt for ved å medvirke i prosjektet, som lav.

Gjennom prosjektets problemstilling og forskerspørsmål får vi indirekte tilgang til informasjon om nærpersionens ektefelle. Ektefellen gis ikke anledning til å presentere egne synspunkter og opplevelser. Forskningsetiske retningslinjer forsøker å ivareta nettopp *hensynet til en tredje part* (NESH, 2006, punkt 11). I forkant av intervjuene reflekterte vi rundt temaet lojalitetskonflikt. Vi hadde tanker om at nærpersionene kunne oppleve en lojalitetskonflikt, knyttet til å gi informasjon om private forhold vedrørende ektefellens situasjon, og samhandlingen mellom dem. Dalen (2004) peker på at en slik form for ambivalens kan komme til å prege dataene, slik at gyldigheten av datamaterialet svekkes. Vi kan ikke se bort fra at informantene har opplevd det som vanskelig å formidle informasjon vedrørende ektefellen til oss, men vi erfarte at det raskt oppstod et tillitsforhold mellom oss, noe som bidro til et klima preget av åpenhet og fortrolighet.

## 5. Presentasjon av funn

I dette kapitlet vil vi presentere et sammendrag av intervjudata fra utvalget vårt som har relevans for å belyse prosjektets problemstilling. Tolkningskonteksten som fremstillingen representerer, tar utgangspunkt i det Kvale og Brinkmann (2009) beskriver som selvforståelse, og baserer seg på informantenes egne språklige uttrykk og beskrivelser av sin livsverden. Presentasjonen vil derfor inneholde sitater som kan bidra til å fange og synliggjøre det essensielle og karakteristiske ved informantenes fortellinger. Vi vil også trekke frem likheter og ulikheter i datamaterialet, noe som kan kaste lys over betydningsfulle variasjoner i informantenes erfaringer. Dette blir et viktig utgangspunkt for kapittel 6, hvor tolkningskonteksten utvides til å omhandle en kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse (Kvale & Brinkmann, 2009).

Presentasjonen av data på selvforståelsesnivået vil i noen grad inneholde en forsiktig tolkning fra oss. Dette anså vi som nødvendig for å sette informantenes utsagn inn i en meningsfull kontekst, og binde uttalelsene sammen. På denne måten kunne vi få formidlet en helhetlig historie.

Vi har valgt å starte presentasjonen av funn med å gjengi informantuttalelser som knytter seg til den kritiske fasen av ektefellens sykdomsforløp. Dette var også et innledende tema i intervjuguiden vår, og noe de fleste informantene snakket mye og detaljert om. Siden mestringsperspektivet er den overordnede referanserammen for prosjektet, vurderer vi det hensiktsmessig å belyse nærpåsonenes opplevelser og refleksjoner rundt den kritiske fasen av sykdomsforløpet. Den primære vurderingen av en stressende livshendelse vil, i følge Lazarus' og Folkmans' (1984) prosessmodell, kunne påvirke informantenes videre stresstolkning og valg av mestringsstrategier.

## 5.1 Nærpersonens livssituasjon

Dette avsnittet vil inneholde uttalelser som gir uttrykk for holdninger som kan være ligge til grunn og ha innvirkning på informantenes opplevelse og mestring av samtaler med ektefellen.

### 5.1.1 Informasjon i den akutte fasen

De fleste informantene belyste hvilken informasjon de fikk fra sykehuspersonalet i den akutte fasen etter at ektefellen ble rammet av hjerneslag, og hvordan de opplevde at informasjonen ble formidlet. Flere av informantene forteller at sykehuspersonalet ga uttrykk for at utsiktene for den slagrammede ikke var de beste, noe disse uttalelsene belyser:

*”Vi fikk beskjed om at utsiktene var nærmest lik null. Legen sa at dersom hun våknet, ville hun ikke kjenne oss igjen og heller ikke kunne kommunisere.”*

*”Nevrologen sa til meg at jeg måtte være forberedt på å få hjem en mann som hadde mistet intelligensen sin, og som var 100 % sykehjemspasient.”*

Informantene fortalte at informasjonen de fikk i akutfasen ble direkte formidlet og at den opplevdes som vanskelig å motta og ta inn over seg. Enkelte sier at de aldri vil kunne glemme innholdet i denne beskjeden. De fleste kommenterte at de hadde ønsket at fagfolkene hadde formidlet opplysningene på en mer skånsom måte.

Informantene peker på at de har forståelse for at personalet har en stressende jobbhverdag, og at dette kan ha innvirket på deres måte å formidle informasjonen omkring ektefellens tilstand på. I tillegg vurderer de at deres egen emosjonelle tilstand på det aktuelle tidspunktet hadde betydning for hvordan de tolket informasjonen de fikk, både når det gjelder innhold og formidlingsmåte.

Informantene snakket videre om hvordan de forsøkte å håndtere informasjonen, ved å tenke positivt og være optimistiske. Som en av informantene sa:



---

*”Det var et eller annet som satt inni meg hele tida – at det her, det skal gå bra. For jeg ville ikke at han ikke skulle bli seg selv igjen. Jeg trodde vel egentlig at ting skulle bli som før.”*

En av informantene, som har opplevd en lignende kritisk livshendelse knyttet til et annet familiemedlem, sier at hun hadde tilegnet seg erfaringer som bidro til at hun valgte å ikke feste lit til legens vurdering av ektefellens prognose. Hun hadde erfaring med at det, mot alle odds, hadde gått bedre med dette familiemedlemmet enn det legene hadde trodd. Denne erfaringen bidro til at hun valgte å tro at fremtidsutsiktene for ektefellen trolig var bedre enn det legen formidlet.

De fleste informantene uttrykker at de i den akutte fase av ektefellens sykdom, i liten grad opplevde at helsepersonell bidro til å gi håp i en vanskelig situasjon. Imidlertid beskriver en av informantene at den behandlende legen ga ham en nyansert informasjon om konas tilstand, og at denne bidro til å gi ham håp og mot:

*”Legen sa at enten så går det her helt galt eller så går det veldig bra. Men han hadde veldig troa på henne, fordi hun hadde vært ved bevissthet frem til hun ble dopet ned. Legen på sykehuset - han gjorde den viktige tingen: han tente lyset og vi tok det, og siden har det brent.”*

Samtlige informanter fokuserer på at det er viktig at fagfolk gir saklig og realistisk informasjon om hva som kan bli utfallet av et hjerneslag, og er åpne og ærlige på at det kan gå ”begge veier” i en akutt fase. Samtidig formidler de at alle slagrammede må få ”en sjanse” til å bli best mulig fungerende, og at det er avgjørende for nærpersoners egen håndtering av den vanskelige situasjonen at fagfolk formidler noe som kan bidra til å skape en forsiktig optimisme:

*”Det er viktig å gi riktig og nøktern informasjon til pårørende, men samtidig si at det ikke er så svart som det kan se ut for. Fagfolk må gi håp. Hvis du ikke har det, så...”*

Informantene opplever å ha fått generell informasjon om hjerneslag og vanlige følgenvirkninger etter dette. Like fullt uttrykker de en unison oppfatning av at denne har vært mangelfull og begrenset. De etterlyser mer informasjon til nærpersoner og

familien generelt, både når det gjelder hvordan en best skal kunne samtale med den slagrammede, og i forhold til å ivareta egne følelsesmessige reaksjoner i etterkant av ektefellens hjerneslag. To av informantenes uttalelser kan belyse dette:

*”Jeg har ikke fått tilbud om noen ting som helst, men jeg hadde hatt behov for det. Helsevesenet har en vei å gå for å hjelpe de pårørende, det ser jeg helt klart. Det gjelder ikke bare meg, men resten av familien også. Jeg hadde hatt behov for hjelp til å bearbeide sorgen - noen å snakke med og i det hele tatt noen som kunne ha vært behjelpelig med å legge forholdene litt til rette. For du er jo nødt til å ta hele apparatet selv.”*

*”Kommunikasjonen mellom oss har jeg ikke fått noe hjelp og støtte til. Så det er et punkt som kan tas til etterretning. Det kunne kanskje vært sånn at logopeden hadde hatt noen timer med pårørende - kanskje et lite kurs på en 5-6 timer. For kommunikasjon er jo essensen i alt samliv.”*

Alle informantene sier at de har lest informasjonsbrosjyrer om hjerneslag og følgevirkninger på sykehuset. De har selv søkt informasjon blant annet ved å ta kontakt med Slagforeningen og funnet relevant informasjon på internettsider.

En av informantene deler sine tanker og følelser omkring prosessen han har vært gjennom etter ektefellens hjerneslag, og relaterer den i noen grad til en følelse av sorg som vanligvis oppstår i forbindelse med at en nærstående dør:

*”Selv om jeg ikke helt kan forestille meg hvordan det er å ha mistet kona, så tror jeg, etter det lille jeg skjønner, at reaksjonen jeg har hatt er ganske lik. Men jeg kom kanskje litt fortere i gjennom den. For vi er fortsatt to. Selv om det ikke er likt, så er det veldig bra.”*

### **5.1.2 utfordringer i den nye livssituasjonen**

I dette underkapittelet vil vi presentere utsagn som kan belyse ektefellens opplevelser av endringer hos ektefellen og rolleendringer som følger av disse. Dette kan ha

---

betydning for samtaler mellom ektefeller, fordi kommunikasjonen ofte uttrykker relasjonelle forhold.

De aller fleste informantene peker på at følgevirkninger og konsekvenser av ektefellens hjerneslag har medført utfordringer, og at det har vært ”mye jobb” både mentalt og praktisk, å akseptere den nye livssituasjonen. En av informantene forteller:

*”I begynnelsen satte jeg meg ned og syntes fryktelig synd på meg selv. Jeg lurte på hvordan jeg skulle klare dette – men du får en styrke som gjør at du klarer mer enn du trodde. Når du opplever sånne ting, blir du veldig sterk.”*

Flere av nærpersonene uttrykker tilbakevendende tanker rundt at livet tok en brå vending, og at de opplever å ha mistet fremtiden, slik de hadde sett den for seg. Noen informanter spør seg selv hvorfor dette skjedde, noe dette utsagnet viser:

*”Det er absolutt stunder for meg som er tunge - for livet vårt ble snudd helt rundt på hodet – det tok en helt annen vei. Noen ganger tenker jeg: hvorfor? Hvorfor skulle dette skje meg? Vi var unge og hadde livet foran oss. Jeg synes det er så mye vi ikke rakk. Men det er mange som ikke har rukket det vi rakk, og vi er glade for at det har gått såpass bra som det har. En må alltid tenke positivt.”*

Mange av informantene peker på at ektefellens sykdom og rehabiliteringsforløp på mange måter har bidratt til en personlig læringsprosess, på godt og vondt. Flere forteller at de velger å fokusere på muligheter fremfor begrensninger og at de lever godt sammen til tross for at livet har endret seg:

*”Vi lever et helt normalt liv i dag, men det har blitt store forandringer for oss begge. Jeg tror ikke hun blir 100 % bra, men jeg er glad for at vi har det såpass som vi har det. For jeg vet at det kunne ha vært så mye verre. Vi har vært utrolige heldige og lever et godt liv.”*

Flere av informantene formidler at å leve så normalt som mulig og å ha en vanlig livsrytme, har vært viktig for dem etter ektefellens hjerneslag. De fokuserer derfor på betydningen av å gjenoppta aktiviteter, gjøremål og interesser som innholdsmessig er så nær opp til hverdagslivet som mulig, slik det fremstod før ektefellen ble rammet av

hjerneslag. I denne sammenhengen formidler de at det er nødvendig å ha realistiske forventninger til hva en kan oppnå, men at det likefullt er viktig å fokusere på mulighetene, og kanskje gjøre kortsiktige mål små nok:

*”Vi har aldri sett noen særlige begrensninger, men heller sett muligheter. Du setter deg ikke så innmari høye mål, for da kan det bli uoverkommelig. Det er bedre å løfte lista litt underveis. For det er nok av nederlag om du ikke skal lage nederlagene selv.”*

Flere informanter meddeler at de har forsøkt å være åpne og ærlige overfor sitt sosiale nettverk, om hvordan de selv har det i hverdagen etter ektefellens sykdom. De tenker selv at dette har vært viktig for dem, deres eget velvære og helse:

*”Jeg har pratet om dette til alt og alle. Det nytter ikke å holde det for seg selv, for da tror jeg man får store problemer.”*

Flere av informantene fremhever at humor og evne til å se det komiske i ulike situasjoner, som har oppstått i etterkant av hjerneslaget, har vært viktig for å klare stå i situasjonen. En av informantene sier:

*”Vi har veldig mye galgenhumor og er veldig ironiske. Dette ligger der som en basis. Etter utallige operasjoner på sykehuset, får du bruk for den. Hvis du ikke har humor, så er du ferdig.”*

En av informantene forteller at han opplever en dobbelthet ved konas sykdom. Han opplever at det tiltross for stor belastning har kommet noe godt ut av den kritiske livshendelsen:

*”Selv om det har vært en forferdelig påkjønning at kona fikk slag, så har det kommet noe godt ut av det også. Vi har fått en mye bedre kontakt og jobber sammen om noe. Tidligere hadde jeg mitt og hun sitt - det var en hektisk hverdag. Men jeg har måttet være villig til å ofre tid og omtanke, og dette med kona har lært meg å se på livet på en helt annen måte og ikke ta ting for gitt. Det kommer alltid noe godt ut av alt. Men man må være villig til å ta det med seg, tenke positivt og*

---

*ikke gi opp. Jeg føler at vår historie er en solskinnshistorie, for vi har fått det bedre sammen etter slaget.”*

Den informanten som har opplevd de største endringene hos ektefellen etter hjerneslaget, opplever at disse har store konsekvenser for egen hverdag og handlefrihet. Hun sier dette om livssituasjonen sin:

*”Jeg er ikke fornøyd med livssituasjonen min. Jeg føler at jeg ikke lever ordentlig, det har blitt noe feil. Jeg føler at jeg har mistet friheten min, jeg er på en måte lenket fast. Men jeg prøver å fokusere på det som jeg opplever er positivt som barna mine, familie og god økonomi.”*

### **Endringer hos ektefellen etter hjerneslaget**

Informantenes ektefeller har, med ett unntak, gjenfunnet store deler av sitt fysiske funksjonsnivå. De aller fleste er relativt selvhjulpne i dagliglivets aktiviteter.

De fleste nærpersionene forteller likevel om endringer i tempo og initiativ hos ektefellen etter hjerneslaget. En av informantene sier at kona har blitt mye mer aktiv, men det er like fullt nedsatt initiativ som ser ut for å være den hyppigst beskrevne endringen hos ektefellene. En av informantene beskriver endringen slik:

*”Fra å ha en rastløs, impulsiv tusenkunstner har du fått en som sitter i stolen – som ikke tar så mye initiativ. Det er nok en sånn slaggreie det der at en mister en del initiativ. I tillegg går allting veldig tregt fordi det er skade på hukommelsen.”*

Endringer i tempo og initiativ hos ektefellen har medført omstillinger for nærpersionene. Dette har for noen betydd at de må forholde seg til handlingsmønstre hos ektefellen, som tidligere ikke var til stede i like stor grad. Flere forteller at de har brukt tid på å godta disse endringene, og at de har måttet lære seg å bli mer tålmodige og akseptere at ektefellen trenger mer tid til å utføre handlinger enn tidligere. Disse to informantene beskriver dette slik:

*”I begynnelsen var jeg litt grinete når han satte seg foran tv’n. Men han koser seg med det, og det må han få lov til å ha. Han opplever ikke så mye.”*

*”Han trenger tid i mange situasjoner for å gjøre det han skal. Det er en tålmodighetsprøve for meg, for jeg har vært så vant til at alt går fryktelig fort. Så jeg har lært å roe meg ned.”*

Flere av informantene opplever endringer i ektefellens væremåte etter hjerneslaget som så uttalte at de tenker at ektefellen nesten har blitt en ”annen” enn den han/hun var tidligere. Blant annet beskriver informantene at ektefellene kan ha en noe mer naiv væremåte nå, noe disse to utsagnene belyser:

*”Det er akkurat som om hun har gått tilbake til barndommen. Nei, det er ikke samme personen lenger. Men det må jeg bare ta.”*

*”Jeg ser nesten på ham som om han skulle vært et barn som trenger stimuli, oppfølging og positiv oppmerksomhet.”*

Nærpersonen til den av ektefellene som har fått størst endring i væremåte, søker å forklare disse ut fra både konsekvenser av hjerneslaget i seg selv, og som mannens reaksjoner på tap og endringer i livssituasjonen:

*”Han har vært en del aggressiv og sint. Han har, for å si det rett ut, ikke vært snill. Jeg tror at også jeg hadde vært i dårlig humør, dersom jeg hadde blitt sittende slik som han. Han har det nok vondt - innmari vondt. Han er krevende og selvsentrert - det er jo fordi han er syk. Han vil jo gjerne at jeg skal slippe alt jeg har i hendene og gjøre akkurat det han ber om med det samme. Derfor har jeg har måttet lære meg å sette grenser overfor ham. Men det kan være at han er redd for at det ikke skal bli gjort, fordi han kanskje glemmer det etter en liten stund.”*

### **Endring av roller**

Flere nærpersoner forteller om tap av et likeverdig partnerskap med ektefellen, og at de føler de gir mer enn de får tilbake. Noen har mistet viktige felles arenaer som var med på å gi gode samtaler og fellesskapsfølelse. Andre har etablert nye felles arenaer med ektefellen etter hjerneslaget, og fokuserer på at de har fått mer tid til å være sammen. Noen forteller at de har mistet mye av den emosjonelle støtten de tidligere

---

opplevde å få hos ektefellen, og at dette kan bidra til en følelse av ensomhet og savn hos dem.

*”Han var veldig til støtte og hjelp for meg hvis for eksempel jeg trengte råd i forbindelse med noe i arbeidslivet. Sånn er det ikke lenger.”*

*”Jeg savner den gamle [...], men jeg vet jo at jeg ikke får ham igjen. Men han begynner å nærme seg.”*

De fleste nærpersionene uttaler seg om at de føler de har fått et større ansvar for ektefellen, både når det gjelder å tilrettelegge praktisk for ham/henne i daglige sysler, i tillegg til at de har fått et omsorgsansvar som gjør at det kan være utfordrende å få tid til seg selv. Den av informantene i utvalget som har de største omsorgsoppgavene, sier det slik:

*”Han vil helst være alene med meg i alle situasjoner, han vil helst at det bare skal være oss to.”*

*”Jeg har jo mistet friheten min. I løpet av de siste 2 årene etter han ble syk har jeg hatt fri 6 døgn. Det er for lite. Dersom jeg for eksempel skal på kino, er det mye som må falle på plass før jeg kan dra. Jeg føler meg veldig bundet, og det er vondt. Så man orker liksom ikke å tenke mer enn lite grann om gangen. Men nå har jeg to turer jeg gleder meg til og ser fram til.”*

En del av informantene sier at ektefellen ikke kunne klart å bo alene lenger. I tråd med dette har de overtatt mange oppgaver som ektefellen hadde før han/hun fikk hjerneslag, noe som har ført til en ny travelhet og mer ansvar. Disse to utsagnene kan være med på å si noe om dette:

*”Jeg sier det rett ut – jeg var av den gamle skolen som ikke visste hvor brødboksen var. Det har blitt snudd helt opp ned. Nå lager jeg mat og ordner – og hun forteller hva som skal gjøres. Jeg har fått mye mer å gjøre.”*

*”De tunge takene er det jeg som må ta nå, sånn som vedhogging, bære ved, fylle parafin og brøyte veien om vinteren. Så det er ikke bare å gå inne og pynte og*

*stelle som før. Nå må jeg liksom gjøre begge deler, i tillegg til at jeg jobber ute fire dager i uka.”*

Noen av nærpersoner forteller at de tidvis tar på seg en slags ”lærer - rolle” overfor ektefellen. Dette oppleves ikke alltid udelt positivt for noen av dem. Blant annet forteller en av informantene at det lett kan oppstå konflikter mellom dem dersom hun uttrykker ønske om at han skal bli mer selvhjulpen i ulike situasjoner, og at dette har resultert i at hun ikke stiller krav til ham i nevneverdig grad lenger.

Alle, unntatt en av informantene, forteller at de fremstår som ektefellens talsperson overfor offentlig forvaltning, og at de i liten grad har følt de får noe ”gratis i helse – Norge”. De opplever å ha fått lite informasjon om rettigheter i et rehabiliteringsforløp, og tenker at de selv har måttet skaffe seg denne oversikten. Nærpersonene har hatt, og har fortsatt, en aktiv rolle når det gjelder å etablere og opprettholde rehabiliteringstilbudet til ektefellen i kommunen. En av informantene beskriver noe av denne prosessen:

*”Som slagrammet med reduserte ressurser er du avhengig av å ha noen som hjelper deg. Jeg har kjempet for absolutt alt – for å få kjennskap til rettighetene hans, sendt søknader histen og pisten også videre. Du må gjøre alt selv.”*

### **5.1.3 Forventning om fortsatt fremgang**

Alle nærpersonene har opplevd fremgang hos ektefellen i forhold til å gjenvinne funksjoner. De uttrykker også at de fortsatt har forventning om fremgang, selv om det har gått noen år siden hjerneslaget. En av informantene sier det slik:

*”Det het seg at en ikke kunne forvente noe særlig fremgang etter ett års tid. Men det er feil, hun kommer seg fortsatt.”*

En annen informant fremhever hvor viktig det er for kona, og indirekte ham selv, at hun klarer å ta opp igjen stadig flere av sine gamle hobbyer og aktiviteter.



---

*”Alle små skritt i riktig retning er med på å gjøre livet annerledes, ved at hun føler seg sikrere på seg selv. Det hjelper på selvfølelsen. Hver gang hun får til nye ting merker jeg også at hun blir sikrere på å kommunisere og prate.”*

De fleste informantene forteller om ektefellens innsats for å oppnå bedring, og trekker frem deres stå – på – vilje og stahet som viktige bidrag til fremgang. En av informantene forteller imidlertid at hun skulle ønske at ektefellen hadde gjort mer for å gjenvinne tidligere funksjoner. Hun sammenlikner ektefellen med andre slagrammede hun har møtt og som har hatt en større progresjon:

*”Jeg skulle ønske han kunne bli mer selvstendig i leggesituasjonen. Og hvis jeg sier det, blir han aggressiv. Det gjør at jeg nesten ikke stiller krav lenger. Så jeg føler noen ganger at han kanskje kunne gjort mer for å trene seg opp.”*

Informantene forteller at de selv har hatt en aktiv rolle og bidratt på mange ulike måter i ektefellens rehabiliteringsforløp. For denne innsatsen opplever de å få positive tilbakemeldinger og anerkjennelse fra både familie, venner og fagfolk. Flere uttrykker at det har vært viktig for dem å få denne anerkjennelsen, og en av dem sier:

*”Jeg tror at det er takket være min innsats at han har kommet seg så mye som han har gjort. Jeg har fått god respons på det jeg har gjort, og det har vært godt å få den anerkjennelsen av fagfolk.”*

En av nærpersionene uttrykker at hun har en stadig utrygghetsfølelse knyttet til bekymring over mulig tilbakefall av sykdommen hos ektefellen. Hun sier:

*”Jeg er veldig redd for at det skal skje ham noe. Den uroligheten sitter alltid i meg. Jeg har blitt mye mer engstelig. Jeg bare håper vi kan få fred ei stund og at han blir så kjekk han bare kan.”*

En annen informant forteller at kona har gjennomgått mange medisinske kontroller etter hjerneblødningen, og at disse har vist hun ikke har økt risiko for å få tilbakefall. Denne informasjonen har bidratt til å gi ektefellene en følelse av trygghet i hverdagen.

## 5.2 Nærpersonens opplevelser og mestring av samtaler med ektefellen

Dette underkapittelet vil inneholde informantenes fortellinger om endringer i samtaler, hvilke faktorer som kan innvirke på samtaler og hvordan de selv bidrar i samtaler mellom ektefellen og andre nærstående.

### 5.2.1 Kommunikative endringer i samtaler

Flere av informantene forteller at samtalene med ektefellene har endret seg etter hjerneslaget. Mange sier at ektefellen har vansker med å uttrykke seg og finne de riktige ordene, og at dette påvirker samtalene mellom dem. En av informantene sier:

*”Jeg føler at han ikke klarer å formidle ting med ord, sånn som tidligere. Han har aldri vært en person som du kan sitte og snakke sånn veldig med, men han var mye lettere å snakke med før. Jeg får ikke kommunisert med han slik jeg gjorde tidligere, og det er tungt altså.”*

Flere informanter forteller at det kan være vanskelig å forstå ektefellens budskap, og uttalevansker nevnes som en årsak til dette. Andre informanter sier at ektefellene ofte kan uttrykke det motsatte av hva de ønsker å si, og at dette kan bidra til en usikkerhet i samtalen. En av informantene belyser dette, og antyder noe om konsekvenser dette kan gi i samtalen mellom dem:

*”Hun uttrykker seg jo i setninger, men meningen blir ofte snudd på hodet fordi hun mener det stikk motsatte av det hun sier. Da kan det være vanskelig å forstå hva hun egentlig mener. Det er mange slike episoder, og da kan det nok av og til gå en kule varmt mellom oss.”*

En av informantene forteller om at hun opplever mannens kommunikative endringer som store og sammensatte. Hun sier:

*”Stemmen har blitt veldig forandret. Den er monoton og skjærende, og han har ikke kontroll på stemmen sin lengre, så han kan snakke veldig høyt mange ganger.*

---

*Jeg merker også store endringer på kroppsspråket hans, både på væremåten og måten han snakker på.”*

Flere av informantene beskriver at ektefellene har mindre mimikk i ansiktet, og at de uttrykker mindre gjennom ansiktsuttrykk nå enn tidligere. En av nærpersonene sier:

*”Mimikken er litt dårligere, fordi har mindre førlighet på den ene sida. Før var han så levende i ansiktet når jeg pratet med ham.”*

Samtlige informanter forteller om utfordringer i tilknytning til endringer i tempo, initiativ, evne til å holde fokus på samtaletemaet og kunne gå videre i en samtale (turtaking). Disse uttalelsene sier noe om disse faktorene:

*”Han er kanskje litt tregere til å komme i gang med å snakke og bruker lenger tid til å tenke seg om.”*

*”Inni samtalen kan hun plutselig komme på noe som ikke virker relevant der og da, men som hun assosierer med. Jeg skjønner ofte ikke bæra av det.”*

*”Han henger seg opp i små ting, og blir aldri ferdig med temaet.”*

Mange av informantene forteller at ektefellen husker dårligere enn før, og at dette påvirker samtalene mellom dem. En av informantene sier:

*”Hun er litt glemsk. Jeg kan snakke med henne og hun sier at ja, det husker hun. Men det som går på den tiendedelen av et sekund- det er borte. Det er en litt merkelig opplevelse, egentlig.”*

Andre informanter forteller at de bruker media, bøker og ektefellens aktivitetstilbud som utgangspunkt for samtale og oppmerksomhet rundt et felles tema. Men informantene opplever begrensninger i kommunikasjonen når det kommer til mer detaljert og spesifikk informasjon. To av informantene snakker om dette forholdet:

*”Hun leser bøker og sånn. Jeg har spurt henne om hun får med seg innholdet. Hun sier at ja, det får hun. Men jeg har skjønt nå at det ikke er tilfellet. Det er ting hun går glipp av. Men helheten, den får hun med seg.”*

*”Det blir ikke de samme diskusjonene som tidligere, for hun oppfatter ikke alt på samme måte som før. Det at hun ikke kan si navn gjør det litt vanskelig å diskutere i detalj.”*

En av informantene beskriver en følelse av engstelse knyttet bekymringer omkring tilbakefall av sykdommen, og forteller at denne utryggheten påvirker kommunikasjonen mellom dem, ved at de har jevnlig kontakt med hverandre over telefonen, spesielt de dagene han er hjemme alene uten å ha tilbud fra voksenopplæringen og hun er på jobb.

Et par av informantene mener de til tross for ektefellens språkvansker, føler de har bedre kommunikasjon seg imellom. Begge informantene uttrykker at de har mer tid sammen nå enn tidligere. Dette knytter den ene informanten til at ektefellen er mindre travel nå, etter at hun sluttet å jobbe som en følge av hjerneslaget. Den andre informanten knytter dette til egen pensjonisttilværelse. Han sier:

*”Jeg vil si at vi nesten snakker bedre sammen i dag – om løst og fast. Det ble ikke snakket sånn så ofte før, for jeg var jo på jobben og det ene med det andre. Så selv om jeg har fått mye mer å gjøre her hjemme, så har vi likevel tid til å prate sammen.”*

En av nærpersonene sier at mannens endrede væremåte og vansker med kommunikasjon, bidrar til at hun holder ting for seg selv. Informanten har tanker om at hun kanskje deler litt for lite med mannen sin, men foretrekker likevel å være noe tilbakeholden med informasjon. Informanten beskriver at hun føler hun har ”mistet” samtalepartneren sin:

*”Jeg føler at jeg har mistet partneren min, men allikevel så er han der. Selv om vi bor sammen føler jeg at jeg har liten kontakt med ham, og at jeg lever mye for meg selv.”*

En annen informant uttrykker derimot en helt annen opplevelse av ektefellens humørendringer og innvirkningen denne har på deres relasjon og kommunikasjon. Han sier at han opplever at ektefellen jevnt over er i bedre humør, og at dette bidrar til at de har fått en bedre ”tone” i samtalene mellom seg:

---

*”Hun har blitt veldig mye blidere etter hjerneslaget, hun er ikke så humørsyk som før. Hun er faktisk fornøyd med livet – hele tida.”*

## **5.2.2 Faktorer og strategier med betydning for samtaler**

### **Holdning**

Det er ulikheter i informantenes fortellinger når det gjelder hvordan de opplever endringer i kommunikasjonen mellom ektefellene. En av nærpersionene gir uttrykk for kommunikasjonen med ektefellen er uendret, og at språkvanskene ikke påvirker dem i nevneverdig grad som samtalepartnere nå i dag. Like fullt sier han at samtalene kanskje krever mer av ham nå enn tidligere, og han understreker betydningen av å ikke bli passive, men ha fokus på aktivitet og å snakke sammen. I tillegg ser han på samtalene som en måte å hjelpe ektefellen til å videreutvikle språkferdighetene sine. Han sier:

*”Man må prøve å holde samtalen i gang, for å få til setningsoppbygging og sånt. Det er viktig at en ikke blir passiv og bare sitter hjemme foran tv’n hver kveld.”*

Tre av informantene opplever deres yrkesbakgrunn og tidligere erfaringer er nyttige, og at bruk av denne kunnskapen bidrar til å skape en god samtale med ektefellen. Informantene forteller at de gir positiv feedback, ros og tilbakemeldinger til ektefellen i samtaler, og at dette bidrar til en god kommunikasjon mellom dem. En av informantene sier det slik:

*”Vi kan få en god samtale hvis jeg gir ham positiv oppmerksomhet og oppmuntring når vi snakker sammen.”*

### **Samtalemiljø**

De fleste informantene trekker frem at måltidene fungerer som en viktig ramme omkring en god samtale med ektefellene. Flere av informantene forteller at de sammen med ektefellen, tilrettelegger for en hyggelig stemning og god atmosfære rundt måltidet, og opplever at dette innvirker positivt på kommunikasjonen. Under måltidet har de tid, er oppmerksomme mot hverandre og utveksler informasjon i

tilknytning til opplevelser og gjøremål. I tillegg forteller informantene at de planlegger fremtidige gjøremål og aktiviteter sammen.

*”Når vi sitter ved kjøkkenbordet og han er ferdig med å spise, ja da har vi hatt noen gode samtaler som har vært viktige for oss.”*

En av informantene synes imidlertid at måltidene kan oppleves som vanskelige for henne, på bakgrunn av mannens sammensatte vansker og hensyn som hun må ta i denne forbindelse. Hun beskriver sin opplevelse av måltidene slik:

*”Jeg lærte meg veldig fort at når han må konsentrere seg, så kan ikke jeg snakke. Han må kompensere i andre deler av hjernen for å få til ting, og han blir forferdelig sliten. Når vi spiser, sitter jeg som en statue ved siden av han. Det er ikke hyggelig, men sånn har det blitt.”*

Samtlige informanter peker på at samtaler med ektefellene fungerer best i rolige omgivelser, med få personer til stede. De erfarer at ektefellen, i omgivelser med mye forstyrrelser, lettere mister oppmerksomheten og dermed også sammenhengen i samtaler. Samtlige informanter beskriver at å ha på tv under en samtale er mindre heldig, og flere forteller at de tilrettelegger for samtaler ved å fjerne unødige lyder og støy. En av informantene forteller om disse tilpasningene som må gjøres i miljøet og hva hun tenker om dette:

*”Vi kan ikke ha radio eller tv på, og vi hører aldri på musikk lenger. Det er rolig i huset og han kan ikke ha noe som forstyrrer ham. Det har blitt et merkelig hus.”*

### **Tid og dagsform**

Tid og dagsform er faktorer som alle informantene på ulike måter uttrykker har betydning for samtaler mellom dem. Som en følgevirkning av hjerneslaget har ektefellen vansker med å finne ord, og bruker mye lengre tid på å få sagt det han/hun ønsker. Samtlige informanter beskriver at de har måttet lære å bli mer tålmodige og vente, fordi ektefellen trenger tid til å finne de rette begrepene. En av informantene sier:

---

*”Det tar lengre tid for ham å si det han vil, så jeg må være mer tålmodig. Men prate, det gjør vi - omtrent som før. Vi diskuterer ting, og jeg får forklaringer. Noen ganger må jeg kanskje vente, for han er kanskje ikke rask nok til å si det han skal, når jeg driver og flyger ut og inn. Men du må ha litt humor i det, så går det.”*

Flere informanter forteller at ektefellens dagsform er av betydning for om samtalen fungerer bra. Nærpersoner beskriver at de unngår samtaler når ektefellen er sliten og trøtt, og når dagsformen er dårlig. I tillegg til dette forsøker de og ikke snakke med ektefellen i situasjoner som oppleves krevende for ham/henne. En informant sier:

*”Jeg prater ikke så veldig mye til ham i situasjoner hvor jeg vet han må konsentrere seg. Da kan han bli forvirra.”*

En av informantene som fortsatt er yrkesaktiv, sier at fravær av hverdagens rutiner og stress, og god tid til å være sammen, gir de beste forutsetninger for samtaler mellom dem:

*”Jeg synes vi prater best sammen i helgene, for da har jeg fri og kan slappe av. Det er likssom ingenting som forstyrrer da.”*

Informantene forteller at de kommunikative endringene hos ektefellen til tider kan oppleves som vanskelig å håndtere. Informantene erfarer at stressende dager og mangel på energi kan redusere deres egen evne til å være tålmodig i samtalsituasjoner. Flere peker på at samtalebrudd lett kan oppstå i situasjoner hvis de er slitne og opptrer med mindre tålmodighet. De forteller at de da lettere kan avbryte og si ordet de tror ektefellen skal frem til, i håp om å få en rask avklaring slik at samtalen kan fortsette videre. En av informantene beskriver noe av dette fenomenet:

*”Men av og til blir jeg utålmodig og sier det for henne. Da kan hun bli litt frustrert, for det er ikke alltid jeg sier det ordet hun mener.”*

### **Språkvansker**

Flere informanter forteller at ektefellen benytter et noe enklere språk etter hjerneslaget. Dette kan handle om at enkelte begrep erstattes på en slik måte at det

fremstår som en mer barnlig uttryksmåte. En av informantene forteller hvordan han pleier å respondere når dette skjer i samtaler mellom dem:

*”Jeg pleier å bruke det riktige ordet – det vil hun at jeg skal. Men jeg kan ikke drive på sånn hele tida. Det går ikke.”*

Noen informanter sier at ektefellens bruk av enklere språklige uttrykk ikke har endret deres egen måte å uttrykke seg på overfor ektefellen, mens andre informanter gjør tilpasninger i eget språkbruk. En informant sier:

*”Når vi prater så går vel kanskje samtalen noe enklere. Det er jo ikke ofte jeg har opplevd at han ikke har ordforståelse, men jeg har merket det noen ganger når det gjelder fremmedord. Så jeg bruker ikke så mye av det. En kan fint snakke med enklere ord som betyr akkurat det samme.”*

Flere av informantene beskriver, på ulike måter, at samtalen med ektefellen har fått en enklere form, og kanskje også et noe enklere innhold. Ektefellens nedsatte hukommelse gjør at noen av nærpersionene føler seg usikre på hvor mye han/hun får med seg av innholdet i samtalen. Nærpersionene forteller at de legger til rette for at samtalen skal være av en slik karakter at ektefellen kan være en aktiv deltaker, og at de benytter enkelte strategier for å sikre at dette er mulig. Flere påpeker også at de tar hensyn til ektefellens dagsform, og gjør tilrettelegginger i samtalen på bakgrunn av dette. Dette kan for eksempel være strategier som å snakke tydelig og gjenta informasjonen flere ganger. Nærpersionene uttrykker at de ønsker at ektefellen bekrefter at han /hun har oppfattet det de har snakket om. En av informantene setter disse ordene på dette:

*”Samtalene har endret seg på en måte, og jeg vet ikke hvor mye han får med seg når vi snakker sammen. Jeg må i hvert fall snakke veldig tydelig og spørre ham om han fikk med seg det jeg sa. Det skjer nok at han ikke får med seg det jeg sier - det kommer blant annet an på dagsformen og hvor sliten han er.”*

Informantene forteller at ektefellene har ordletingsvansker, at de erstatter ord med enklere begreper. Disse kommunikasjonsendringene fører til vansker med å formidle et budskap. Dette innebærer at nærpersionen på ulike måter må bidra til å oppnå en



---

felles forståelse i samtaler. En informant forteller at hun bruker hjelpespørsmål i situasjoner ektefellen ikke klarer å uttrykke sin mening. Hun stiller spørsmål som kan klargjøre hvilken kategori begrepet ektefellen skal frem til, tilhører. For eksempel kan hun da spørre ”Er det på kjøkkenet?”, eller ”Kan du gå og vise meg?”. En annen informant beskriver hvordan han opplever at ektefellens ordletingsvansker kommer til uttrykk, og hva han har erfart kan være hensiktsmessig for ham selv å gjøre i slike situasjoner. Han sier:

*”Av og til så går det i stå for henne, fordi hun ikke finner ordene. Men jeg synes det går greit dersom en stopper opp, bruker tid og kanskje begynner forfra igjen.”*

Samtlige informanter beskriver at ordletingsvansker hos ektefellen medvirker til at samtaler kan bli vanskelige. Flere informanter opplever at det er tungt å se og høre at ektefellen strever i samtaler. De beskriver hvordan de forsøker å håndtere dette:

*”Han får ikke uttrykt seg så godt, så jeg må lete og gjette. Når han skal fortelle meg noe og ikke får det til, kan det være at han konkret må gå og vise meg det. Er det for eksempel noe vi mangler i kjøleskapet eller sånne ting. Jeg har blitt ganske god til å lete og gjette, men noen ganger blir jeg både lei meg og irritert. Og det har jeg snakket med personalet på [rehabiliteringsavdelingens navn] om- og de sier at pårørende har lov til å være lei seg og gråte.”*

*”Det er vondt å høre på at hun ikke finner det rette ordet. For jeg ser jo at hun sliter og sliter. Det kan gå fra et halvt til fem minutter før hun finner ordet hun leter etter. Men jeg vet jo at det er sånn det er, så jeg prøver og ikke være rastløs og heller gi henne den tida hun trenger. Hvis hun trenger hjelp av meg, så sier hun i fra. Da må jeg prøve å finne det riktige ordet for henne.”*

Strategier som informantene beskriver som nyttig for å kompensere for ordletingsvansker i kommunikasjonen, er blant annet at ektefellen skriver bokstavene i lufta. En av informantene sier at kommunikasjonshjelpemiddelet ”Lightwriter” har vært nyttig i kommunikasjonen mellom dem. Den fungerer slik at kona skriver inn begrepet, og maskinen viser dette slik at en kan lese det, i tillegg til at begrepet også uttrykkes auditivt gjennom kunstig tale. Lightwriter har i tillegg vist seg å være nyttig

i telefonsamtaler mellom ektefellene, fordi den har gitt økte muligheter for å oppklare misforståelser og bidratt til å skape en større grad av felles forståelse i samtalene.

En av nærpersonene forteller at ektefellens ordletingsvansker kan være mer utfordrende å forholde seg til i situasjoner utenfor hjemmet. Han har erfart at det enkelte ganger kan være hensiktsmessig å vente og utsette prosessen med å finne riktig ord til de kommer hjem. Da kan de bruke vante omgivelser som støtte for å skape en felles forståelse i kommunikasjonen mellom dem. For eksempel kan ektefellen vise hva hun har ment ved å utføre en handling eller vise til kjente objekter.

I situasjoner hvor ektefellene ikke finner de riktige begrepene, forteller to av informantene om en felles avtale som er inngått mellom dem, som innebærer at nærpersonen går inn og hjelper når ektefellen signaliserer behov for dette. Som en av informantene sier:

*“Hvis han ser på meg eller noe sånt, så skjønner jeg at jeg skal hjelpe ham.”*

En informant sier at han erfarer at det lett kan oppstå brudd i en samtale, dersom samtalepartneren retter på, eller motsier ektefellen i situasjoner hvor hun uttrykker det motsatte av det hun mener. Han sier videre at ektefellen kan få en følelsesmessig reaksjon og bli lei seg. Informanten uttrykker at det er viktig at en er ærlig og spør når en ikke forstår, og ikke later som om man har oppfattet det som ektefellen sier. Han sier:

*“Det fungerer ikke greit å motsi henne, eller si at det er ikke sånn og slik og det jo tull. Det som fungerer er at en villig til å spørre om igjen hva hun egentlig mente. Så det er viktig å ha evne til å sette seg inn i hennes situasjon, være tålmodig og samtale på riktig måte.”*

### **Samtaletema**

Flere informanter forteller at de prøver å unngå følelsesladete og abstrakte diskusjoner med ektefellen, på bakgrunn av et ønske om å skåne han/henne. En informant sier at hun ikke ønsker å rippe opp i ting, og at hun føler at ektefellen ikke kan ”ta igjen” i diskusjoner som tidligere. Hun sier dette:

---

*”Han har det tøft nok med å henge med i hverdagen, så jeg skåner ham fra krevende diskusjoner. Jeg vet ikke hvor mye det gagner noen av oss.”*

Flere av nærpersonene forteller at de opplever at ektefellen ikke har så mye å snakke om lenger. Dette mener de blant annet har sin bakgrunn i at han/hun har færre opplevelser og får mindre impulser enn tidligere. En av informantene beskriver at hun kommuniserer ”humoristiske innslag” fra sin egen arbeidsplass til mannen sin for å bidra til å skape et felles utgangspunkt for samtale, og for at han skal ha det gøy:

*”Jeg forteller ham morsomme episoder fra jobben som han kan le av. Han har jo en helt annen hverdag enn meg, og han snakker jo ikke så mye med andre. Jeg får likssom ikke så mye tilbake fra ham. Han har jo ikke like mye å fortelle meg.”*

En annen informant beskriver at hun benytter bilder fra felles turer, opplevelser og markeringer i familien, som en innfallsport til å få en felles ramme for samtaler. Hun erfarer at bilder virker som en hjelp til å huske episoder, og dermed som et middel for at de begge skal kunne være bidragsyttere i samtalen. Informanten opplever disse ”memory- stundene” som gode, ved at de virker igangsettende og opprettholdende på samtaler mellom henne og mannen.

Flere av nærpersonene uttrykker at ektefellene har vansker med raske temaskifter i kommunikasjonen. En av informantene opplever store utfordringer i samtaler på bakgrunn av dette, og innvier derfor i beskjedne grad ektemannen i sine hverdagslige sysler. Hun føler at hun må sette grenser overfor mannen i samtalesituasjoner hvor han ikke klarer å skifte tema, men fortsetter å snakke om det samme. Hun sier dette:

*”Det å bytte samtaletema kjapt kan være vanskelig. Han blir likssom ikke ferdig med det vi snakket om og henger seg lett opp i ting. Ofte må jeg si at: Du, nå er vi ferdig med dette her. Nå snakker vi ikke mer om det.”*

### **5.2.3 Faktorer av betydning for ektefellens samtaler med familie og venner**

Samtlige informanter forteller at ektefellens kommunikasjonsvansker skaper utfordringer i samtale med familie og venner. Nærpersonene påpeker vansker med

ordleting, erstatninger av ord, nedsatt tempo og hurtige temaskifter som sentrale faktorer som påvirker samtaler negativt. Disse faktorene medfører til dels store endringer i ektefellens kommunikasjon med familie og venner. Nærpersonene forteller at de selv bidrar til at ektefellen skal være trygg i sosiale situasjoner, og at de forsøker å være en støtte og pådriver til samtale med andre. Mange av informantene forteller at de ofte kan føle seg som en slags ”tolk”. To av informantene sier noe omkring dette:

*”Hun kommer opp i en del situasjoner som kan være vanskelige og da må jeg være behjelpelig. Jeg prøver å holde meg i bakgrunnen og la henne få prøve seg. Men noen ganger må jeg føre ordet - for jeg vet jo som regel hva hun vil si. Jeg kjenner henne og forstår mye enklere enn andre gjør.”*

*”Han føler seg tryggest når jeg er tilstede og kan bistå i samtalen. For det kan være vanskelig både for ham og andre. Jeg opplever at de forsøker å snakke med ham, men de henvender seg til meg dersom han ikke klarer å uttrykke seg slik at de forstår ham. Jeg vet jo som oftest hva han mener.”*

En av informantene beskriver at mannens vansker med å kontrollere og vurdere egen atferd i sosiale situasjoner, får konsekvenser for samtaler mellom ham og venner og familie, og indirekte også for henne selv. Hun beskriver at hun må sette grenser ovenfor mannen sin, og forteller om en situasjon som der hun nylig opplevde dette:

*”Han er ikke redd for å ta ordet, og han snakker lenge. Så da må jeg faktisk bremse han. Da sønnen vår hadde fødselsdag så holdt han tale, og da måtte jeg si at jeg tror det er flere som også skal holde tale. Han har ikke begrensninger ennå.”*

En av informantene opplever at emosjonelle faktorer som trygghet og dagsform er av vesentlig betydning for ektefellens samtaler med andre. Han erfarer at ektefellen kommuniserer ulikt avhengig av hvem hun snakker med, og at andre personers bidrag og holdning er viktig for at ektefellene skal kunne være aktiv i samtalen. Han sier dette:

---

*”Er hun litt nervøs og usikker er det vanskeligere for henne å snakke. Den hun snakker med må ha empati og evne til å sette seg inn i hennes situasjon. Så det er viktig å samtale på en riktig måte, og spørre hva hun egentlig mener.”*

Flere av informantene beskriver at de føler tilfredshet når de er trygge på at ektefellen blir ivaretatt av, og får tilstrekkelig hjelp i samtaler av kommunikasjonspartnerne. En av informantene er spesielt opptatt av dette, og beskriver at ikke alle i deres nærmeste krets utviser tilstrekkelig smidighet og kunnskap med tanke på hvordan de på best mulig måte kan snakke sammen med kona. Han opplever at de ikke gir kona tid til å uttrykke seg, og at de avbryter og retter på henne. Dette fører til en vanskelig kommunikasjon, som fører til at kona blir usikker og utrygg. Til tross for at han har prøvd å gi råd og veiledning til disse personene for å bidra til en bedre kommunikasjon mellom dem, opplever han ikke nevneverdig endring. Han føler derfor at han må være tilstede for ektefellen. Han forteller om noen av de ulike strategiene som han tar i bruk for å bidra til at en vanskelig samtalesituasjon opphører:

*”Når de er sammen kan det fort skjære seg, og da går jeg på en måte rundt på tå hev og føler jeg at jeg må trå til hvis det går galt. Da prøver jeg å feie ting unna, vri tema og snakke om noe annet. Jeg synes ikke det er hyggelig når det skjærer seg.”*

Samtlige informanter uttrykker på ulike måter at de tror personer som omgås ektefellen er usikre på hvordan de skal kommunisere med han/henne. Informantene tenker at dette kan være en forklaring på hvorfor flere personer har trukket seg unna dem. En av informantene deler her noen av sine tanker rundt dette:

*”Det er mange som er redde for å snakke med kona, for de vet jo at hun har hatt slag. Hun får jo ofte ikke sagt det hun vil. Og da virker det uvilkårlig som om andre blir litt mer tilbakeholdne med å prate med henne.”*

Til tross for at nærpersionene opplever kommunikasjonen mellom ektefellen og andre som tidvis utfordrende, ønsker de å skape anledninger for at ektefellen skal få snakket med andre enn dem selv. En informant sier:

*”Er vi i et selskap, blir hun satt litt på sidelinja. Likevel prøver vi å spre oss og snakke med andre, hver for oss.”*

Nærpersonene opplever at ektefellen i mindre grad enn tidligere deltar i samtaler i sosiale settinger, og at de selv må ta initiativ for å bidra til å inkludere ektefellen i samtaler med familie og venner. En informant sier:

*”Jeg må trekke mannen min inn i samtaler. Det er jo han som trenger å bli snakket med, ikke meg.”*

Flere informanter forteller at deres sosiale samvær med andre har blitt endret som følge av ektefellens kommunikasjonsvansker. En informant beskriver at det er krevende for ektefellen å delta i samtaler når mange personer deltar i den, og hun sier:

*”Han orker ikke selskaper og sånne ting, for det blir så krevende mye for ham. Han orker bare å snakke med andre en liten stund, og så må han hvile seg.”*

Informanten forteller videre at hun hele tiden må være tilstede for mannen sin, og tilrettelegge for at han kan trekke seg tilbake fra situasjonen for å hvile og hente seg inn igjen. Dette gjør hun for å søke unngå dårlig kommunikasjon og sosialt upassende episoder. Flere informanter forteller at ektefellene blir fort slitne, og at dette får betydning for hans/hennes konsentrasjon og oppmerksomhet, noe som igjen gjør det vanskelig å opprettholde en samtale.

#### **5.2.4 Endringer i sosialt nettverk og tilpasning**

De fleste informantene forteller om endringer i sitt sosiale nettverk i kjølvannet av ektefellens sykdom. I den første tiden etter hjerneslaget opplevde informantene å få kanskje overraskende mye støtte og omsorg, men denne har gradvis avtatt etter hvert som tiden har gått. Informantene forteller at omgangskretsen har blitt mindre, og at de har fått erfare hvem som virkelig er venner. Noen av informantene gir uttrykk for en ensomhetsfølelse, og knyttet til at den sosiale omgangen med venner og bekjente har blitt begrenset. En av informantene sier:

---

*”I begynnelsen etter slaget fikk vi mye oppmerksomhet, men etter hvert har folk trukket seg unna. Den første jula etter han ble syk hadde jeg ikke ett ledig sted hvor det ikke stod en blomst. I fjor var det ingenting.”*

Informantene forteller om tap av sosial kontakt som rammer både dem selv og ektefellen. En informant forteller at mannes endrede væremåte og vansker med å samtale med andre, har bidratt til at både hun og mannen på en måte er isolert i sitt eget hjem. Informanten forteller at mannens vansker med å kontrollere følelsesutbrudd har vært en medvirkende faktor til at det sosiale nettverket har blitt mindre. Informanten sier:

*”Jeg har mistet den sosiale kontakten. Det er ingen som spontant kommer på besøk til oss lenger.”*

Informanten forteller videre at hun selv må være aktiv og ta initiativ til at noen skal komme på besøk, og at det er hun som inngår alle slike avtaler.

Informantene forteller at ektefellens vansker med å kommunisere, har ført til endringer i familierelasjoner. Noen opplever at samtalene blir vanskelige med enkelte personer, og at de selv derfor ikke ønsker å ha så mye kontakt med disse. Et par av informantene sier at ektefellen synes det er vanskelig og ikke kunne snakke med barnebarna slik som før, og kanskje heller ikke dele tidligere aktiviteter på grunn av fysiske endringer. En av informantene forteller om dette slik:

*”Barnebarnet vårt var fire år da dette med bestefar skjedde. Så hun husker jo hvordan han var før han fikk slag, og hva de brukte å gjøre sammen. Så har kanskje bestefar trukket seg litt unna fordi han ikke synes at han har fått forklare henne ting og pratet sånn som han gjorde før. Men nå har de sammen funnet ut av det. Hun har opplegget klart for hvordan de skal kunne dra på turer i skogen sammen igjen.”*

En annen informant forteller at kona har mye mindre kontakt med venninnene sine etter hjerneslaget, og at de mer eller mindre har sluttet å ringe henne og komme på besøk. Han og kona har diskutert at venninnene hennes kan være usikre på hvordan de best kan kommunisere med henne. De tenker dette kan være en av årsakene til at

venninnene i mindre grad tar kontakt med henne nå. Informanten forteller at han foreslår for kona at de selv skal være aktive og forsøke å holde kontakten med gamle kjente gjennom å dra på besøk til dem.

Informantene forteller at de føler de seg mer bundet og forpliktet til å være hjemme med ektefellen i større grad enn tidligere. Ektefellene har ikke så mange andre å snakke med, og nærpersionene forteller at ektefellene går og venter på dem mens de på jobb, eller utfører ærender. Flere av informantene beskriver at de har dårlig samvittighet når de er borte fra ektefellen, og at spontane aktiviteter har blitt redusert som følge av dette. De forteller at de må planlegge aktivitetene i større grad enn tidligere og at de i større utstrekning ofte takker nei til å bli med på ting.

### 5.3 Faktorer til hjelp og støtte for nærpersoner i dag

Denne kategorien vil kort beskrive noen av de faktorene informantene har fortalt om som de opplever er til hjelp og støtte i dag, og som kan influere på samtaler mellom ektefellene.

Informantene fremhever betydningen nære familie- og vennerelasjoner har for å gi dem støtte og å ha noen å snakke med. Noen av informantene har venner, familiemedlemmer eller kollegaer som har spesiell kunnskap og innsikt i rehabiliteringsfeltet, og som har bidratt med informasjon, og i noen tilfeller direkte opplæring av den slagrammede ektefellen. En av informantene har tidligere opplevd en lignende livshendelse som berørte ett av barna hennes. Denne tidligere erfaringen har vært til hjelp for henne fordi hun allerede hadde etablert kontakt med behandlingsapparatet og visste hvor hun skulle henvende seg. I tillegg sier hun at hun allerede før mannen fikk hjerneslag ”levde i den der språktreningsgreia” og at hun overførte det til mannen sin. En annen informant har pedagogisk bakgrunn fra sitt yrkesaktive liv, og uttaler at hun bruker denne for å håndtere livssituasjonen sin:

*”Jeg bruker utdannelsen min og er litt sånn strukturert og målrettet. Når jeg gir ham positiv oppmerksomhet og sånn, da kan samtalen bli bra.”*



---

Flere av informantene fremhever også betydningen av å treffe ”likesinnede som er i samme situasjon” som dem selv. For noen har dette vært den beste støtten, og som har bidratt til at nye vennskap har oppstått. Informantene peker spesielt på de har behov for å rådføre seg med noen som har opplevde det samme og at omgangen med ”likesinnede” bidrar til håp og optimisme om fortsatt fremgang hos ektefellen.

*”Å treffe andre pårørende er kjempe - allright. Vi utveksler synspunkter og snakker om hvordan vi har det i hverdagen. Vi spiser sammen og har det veldig koselig.”*

I tillegg deltar noen av ekteparene på samlinger og aktiviteter i regi av ulike lag og foreninger. Dette skaper en felles arena som kan bygge opp under kommunikasjon og samtaler mellom dem og utvikling av sosialt nettverk.

Alle informantene vektlegger at det er viktig at ektefellen har noen aktiviteter/ faglig tilbud å gå til i hverdagen. Dette fremhever de som viktig både for å ha en livsrytme, ha noen faste holdepunkter og mer overordnet som viktige faktorer for livskvalitet hos ektefellen. En av informantene setter konkret ord på dette.

*”Han må jo ha en meningsfull hverdag. Har du ikke en meningsfull hverdag går det jo på helsa di.”*

En annen informant forteller om betydningen han føler det faglige tilbudet har for konas språklige fremgang og videre som en slags hjelp for henne i dagliglivet:

*”Jeg merker på henne at hun snakker og virker bedre når hun kommer fra logopeden. Det er med på å gi henne en humørdytt i hverdagen. Hvis tilbudet skulle falle bort tror jeg det blir ganske vanskelig”.*

Nærpersonene omtaler også ektefellens aktiviteter/ faglige tilbud som en vesentlig faktor som bidrar til egen støtte, og uttrykker uro med tanke på at ”tilbudet” skal bli borte. Informantens uttalelse som følger i neste avsnitt viser at hun føler seg trygg når ektefellen er på voksenopplæringen, og at hun mener det pedagogiske tilbudet er viktig for å opprettholde og utvikle hans ferdigheter. I tillegg opplever hun det som positivt at han har får nye impulser og opplevelser, og at dette bidrar til at han har noe

nytt å fortelle henne når de treffes hjemme, etter endt arbeidsdag. Når hun vet at ektefellen har vært på voksenopplæringen, har hun også en tanke om at hun kanskje spontant kan ta en kaffe med noen arbeidskollegaer etter jobben, uten å ha dårlig samvittighet.

*”Jeg er livredd for at tilbudet hans skal bli borte, det vil gå utover oss begge. Det er viktig for ham å ha et sted å gå til, og hvor han treffer likesinnede og hvor han føler seg trygg. Jeg tror at tilbudet hans er viktig for at han ikke skal stagnere. Når han kommer hjem derfra, har han alltid noe nytt å fortelle meg. Og jeg tenker at når han har vært på voksenopplæringen og har hatt noe å gjøre, så er han sikkert mer sliten og sånn. Så da gjør det kanskje ikke noe at jeg kommer litt senere hjem.”*

Til tross for at familie omtales som en viktig støtte for nærpersonen, uttrykker enkelte informanter at den nære familien ikke helt har forståelse for rekkevidden av ektefellens endringer, og av den grunn ikke helt klarer å sette seg inn i den nye livssituasjonen til ektefellene. En av informantene uttrykker dette og forteller om at hun har gitt sin datter en mulighet for å lære mer om hvilke konsekvenser et hjerneslag kan gi:

*”Det kan være vanskelig å få andre i familien til å forstå hvordan mannen min og jeg egentlig har det. De vet litt for lite om hjerneslag. Så jeg har lånt en dvd fra [rehabiliteringsavdelingens navn] som jeg har bedt datteren min om å se litt på.”*

## 6. Oppsummering, konklusjon og drøfting av funn

Diskusjonen i dette kapittelet tar utgangspunkt i studiens hovedproblemstilling, og denne er som følger:

*Hvordan opplever og mestrer nærpasjonen samtaler med sin slagrammede ektefelle?*

For å presisere vår hovedproblemstilling har vi valgt følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke faktorer er av betydning for samtaler mellom ektefellene?
2. Hvilke kommunikative utfordringer oppstår i samtaler?
3. Hvilke mestringsstrategier tar nærpasjonen i bruk i samtaler?
4. På hvilke måter bidrar nærpasjonen i ektefellens samtaler med andre, og hvordan kan kommunikasjonsvansker være til hinder for sosial deltakelse?

Vi ønsker å gjenta at studien tar utgangspunkt i hvordan nærpasjoner tilpasser seg ektefellens endringer i rehabiliteringsens senfase, som innebærer at det minst har gått 1-1.5 år etter hjerneslaget inntraff.

Vi har valgt å bruke Kvale og Brinkmanns (2009) tolkningskontekster som grunnlag for å vurdere og diskutere funn i prosjektet vårt. Presentasjon av funn i kapittel 5, beskriver informantenes egen forståelse av sin situasjon, og representerer selvforståelsesnivået. I dette kapittelet vil vi løfte informantenes selvforståelse opp til et høyere, teoretisk nivå og tolke deres uttalelser i lys av prosjektets teoretiske og medisinske referanseramme, og egen sunn fornuft. Disse to analysenivåene er overlappende, og vil bli benyttet samtidig. Kvale og Brinkmann (2009) omtaler analysenivåene som *kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse*.

## 6.1 Oppsummering av funn

Nærpersonenes opplevelser og erfaringer etter ektefellens hjerneslag knytter seg til endringer og tilpasninger i den totale livssituasjonen, og datamaterialet er derfor omfattende og innholdsrikt. Det vil ikke være mulig, på bakgrunn av oppgavens omfang, å omtale alt som fremkommer. Vi har sett det som nødvendig å fokusere på de mønstre vi opplever er mest fremtredende i vårt materiale, og som belyser prosjektets problemstillinger. Vi oppsummerer følgende hovedtrekk:

Vår undersøkelse tar utgangspunkt i nærpersonenes opplevelser og erfaringer etter en dramatisk livsendring, som følge av et hjerneslag hos ektefellen. De aller fleste nærpersoner opplevde at helsepersonell formidlet dårlige utsikter for bedring hos ektefellen i sykdommens akutte fase. Samtlige nærpersoner beskriver at livssituasjonen ble snudd opp ned, og at de har måttet bevare en positiv innstilling og håp for å klare å mestre disse endringene. Informantenes utsagn gjenspeiler holdninger som gir uttrykk for at de, tunge stunder til tross, beholder evnen til å tenke positivt og fokusere på muligheter fremfor begrensninger. Informantene forteller at de har vært gjennom en læringsprosess etter ektefellens hjerneslag, og at denne har bidratt til at de har endret sider ved seg selv, som væremåte og holdninger, for å mestre ulike forhold i den nye livssituasjonen. Nærpersonene beskriver at de har fått flere sosiale roller å fylle, både i form av roller de må ta på seg direkte ovenfor sin slagrammede ektefelle, og mer indirekte som et bindeledd mellom ektefellen og omgivelsene. Rollenes innhold og antall synes å være relatert til ektefellens funksjonsnivå. Mange nærpersoner forteller om en travel hverdag med flere og nye oppgaver.

Informantene beskriver at kommunikasjonen med ektefellene er endret, og at blant annet ordletingsvansker og hukommelsesvansker bidrar til å gjøre det vanskelig for dem å oppfatte ektefellens mening bak det språklige utsagnet. Informantene forteller videre at ektefellene bruker mye lengre tid i samtaler, og at de derfor må være tålmodige og oppmerksomme, og benytte ulike strategier for å få en samtale til å fungere best mulig. På grunn av ektefellens vansker med konsentrasjon og

---

oppmerksomhet, tilrettelegger nærpasjonen for et samtalemiljø som inneholder få forstyrrende elementer. Nærpasjonene tilpasser sin kommunikasjon til ektefellen, slik at diskusjoner og meningsutvekslinger skjer på et nivå som sikrer at ektefellen kan bidra. Innhold og samtaleform er blitt noe forenklet, og flere informanter sier at de har færre samtaletemaer å snakke om, noe de blant annet relaterer til at ektefellen i mindre grad enn tidligere deltar på sosiale arenaer. I tillegg unngår noen av nærpasjonene ”vanskelige” og abstrakte diskusjoner for å skåne både seg selv og ektefellen fra ubehag. En av informantene involverer av denne grunn ikke mannen sin så mye i hendelser hun opplever i det daglige, fordi han ”henger seg opp” i samtalen. I tillegg mener hun at han kunne ha gjort mer selv for å gjenvinne en bedre generell funksjon. Dette påvirker både relasjonen og samtaler i stor grad.

Nærpasjonene i undersøkelsen gir stor kredit til sine ektefellers personlige egenskaper og innsats for å oppnå bedring etter hjerneslaget, og de uttrykker håp om at ektefellenes samtaleferdigheter fortsatt skal bli bedre. De opplever at de står sammen med ektefellen, og at de har et felles mål og jobbe sammen mot. Informantene forteller også at de får en styrke og større håp, når de ser hvor stor innsats ektefellene selv legger ned for å oppnå fremgang. Det kan, på bakgrunn av overnevnte forhold, se ut for at nærpasjonens holdninger til ektefellen og håp om bedring, i stor grad har innflytelse på kommunikasjonen mellom dem.

I undersøkelsen fremkom det at samtlige informanter, som en følge av ektefellenes språkvansker og endrete væremåte, har opplevd endringer i sitt sosiale nettverk. Flere av vennene har trukket seg tilbake, og nærpasjonene forklarer dette med at disse er usikre på hvordan de skal snakke med ektefellene og forholde seg i samtaler med dem. Nærpasjonene forteller også om endrede familierelasjoner. Dette kan synes å relatere seg til at enkelte i familiemedlemmer i liten grad har forståelse for den slagrammedes situasjon, og snakker til ham/henne på måter som vanskeliggjør et likeverdig forhold mellom dem i samtaler. Kommunikasjonen og samtaler får på bakgrunn av disse faktorene en uheldig innvirkning på deres relasjon. Våre funn viser at flere nærpasjoner opplever at ektefellenes samtaler med andre fungerer godt i en trygg atmosfære, og når samtalepartneren tilpasser seg ektefellenes kommunikasjon,

har fokus på sitt eget bidrag i samtalen, er ærlig og spør når han ikke forstår. Funn viser også at nærpersoner og ektefeller unngår å være sammen med mennesker som de opplever har vansker med å tilrettelegge for en god samtalesituasjon. Samtlige nærpersoner forteller at de må bidra til å gi ektefellen anledning og mulighet til å delta i samtaler med andre. Dette innebærer at nærpersonene ofte føler de må være tilstede sammen med ektefellen for å kunne bistå ham/henne i samtalen når misforståelser oppstår, og for å ivareta hans/hennes verdighet.

Nærpersoner opplever at de har betydningsfull støtte og hjelp i hverdagen, men i ulik grad. Noen kunne tenke seg mer og andre typer støtte, som for eksempel et avlastningstilbud for ektefellen, eller at deres nærmeste hadde mer kunnskap om og innsikt i deres livssituasjon. Andre mener de har tilstrekkelig støtte. Behovene hos nærpersonene er ulike og individuelle.

Samtlige nærpersoner fremhever ektefellens faglige tilbud som den viktigste faktoren som bidrar til at han/hun opprettholder og styrker sitt generelle ferdighetsnivå. Nærpersonene opplever videre at ektefellens samtaleferdigheter er bedre de dagene de har vært på voksenopplæring eller hos logopeden, og understreker at dette bidrar til en ”humørdytt” i hverdagen. De formidler at ektefellen får ”input” og har nye temaer å være opptatt av i samtaler, og at ektefellen får en mer aktiv rolle i kommunikasjonen mellom dem fordi han har noe nytt og tilføre. Samtlige nærpersoner uttrykker engstelse for at ektefellens tilbud skal bli redusert, fordi tilbudet ikke bare er en hjelp for ektefellen, men indirekte også for dem selv. Dette knyttes til faktorer som trygghet - at ektefellen blir ivaretatt og har en meningsfylt hverdag, i tillegg til at nærpersonen får anledning til å delta i aktiviteter med andre.

Flere av informantene fremhever støtte fra familie og venner som den mest sentrale faktoren av betydning for egen livssituasjon. Interesseforeninger som Slagforeningen og Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke bidrar til å skape en felles arena for ekteparet gjennom ulike typer aktiviteter, formidling av informasjon/kunnskap og sosial kontakt med andre. Pårørende grupper ivaretar nærpersonenes behov for å

---

utveksle erfaringer med andre i lignende situasjoner, og skaper dessuten et avbrekk og et kjærkomment pusterom i eget hverdagsliv.

## 6.2 Tentativ konklusjon

De informantene som sterkest uttrykker en positiv holdning til ektefellens samtaleferdigheter og til sin egen livssituasjon etter hjerneslaget, opplever at hverdagssamtalen fungerer bra, og på noen måter kanskje bedre enn tidligere. Dette knytter de til en forsterket følelse av samhold og bedre tid i hverdagen til å snakke sammen. Nærpersonene har i samarbeid med den slagrammede ektefellen funnet et fleksibelt spekter av måter å tilpasse seg til, og mestre utfordringer som kan oppstå i samtaler. Dette medvirker til at samtalene føles meningsfylte, til tross for at det har oppstått endringer som medfører at diskusjoner og samtaler kanskje ikke kan føres på samme, abstrakte nivå som tidligere. Nærpersonene uttrykker at de savner mer informasjon om hvordan de best kan samtale med ektefellen, og sier at dette er kunnskap som også øvrig familie og venner har behov for. De formidler at økt kunnskap om hjerneslag generelt, og hvordan en best kan samtale med en slagrammet, kunne ha medvirket til at familie og venner ble tryggere i kommunikasjonen med ektefellen.

## 6.3 Drøfting av funn

Drøftingen av funn tar utgangspunkt i Lazarus' og Folkman's (1984) prosessmodell for stress og mestring, hvor momenter fra det medisinske bakteppet, kommunikasjonsteori og tidligere forskning trekkes inn. Oppgavens problemstilling baserer seg på et endringsperspektiv som er preget av en brå og uforutsett overgang fra en vanlig livssituasjon og tilværelse, til en situasjon preget av endringer i kommunikasjon og samhandling. Vi ønsker å ta utgangspunkt i enkelte av nærpersonenes generelle opplevelser og mestringserfaringer den første tiden etter ektefellens hjerneslag, fordi Lazarus og Folkman (1984) hevder at disse kan ha

innflytelse på mestringsforløpet. Til tross for dette vil hovedvekten av drøftingen knyttes til informantenes mestringsanstrengelser være i et nå – perspektiv. Vi vil drøfte forhold som indirekte kan komme til å ha betydning for kommunikasjonen mellom ektefellene (faktorer knyttet til hverdagslivet), samt mer direkte faktorer relatert spesifikt til samtalsituasjonen mellom ektefellene, og mellom den slagrammede og andre nærstående. Vi ønsker også å formidle nærpersonenes erfaringer med endringer i sitt sosiale nettverk, og drøfte hvordan de forsøker å mestre disse.

### **6.3.1 Nærpersonenes opplevelser og mestring i akutt fase**

Nærpersonene forteller at de første erfaringene med sykdommen bar preg av følelser som sjokk og usikkerhet knyttet til hvorvidt ektefellen ville overleve hjerneslaget, og hvordan utfallet eventuelt ville bli, dersom han overlevde. Disse beskrivelsene er sammenfallende med funn i forskningen til Forsberg-Warleby et al. (2001), som undersøkte nærpersoners opplevelser i den første fasen etter ektefellens hjerneslag. Siden det ikke er noe nærpersonen kan gjøre i den akutte fasen av ektefellens hjerneslag for å påvirke utfallet av sykdommen, hevder Lazarus og Folkman (1984) at nærpersonen utsettes for en situasjon som er av en truende karakter. Lazarus (2006) viser til at den primære og sekundære vurderingen som et individ foretar, ofte baserer seg på et samspill mellom disse to. Nærpersonene gir uttrykk for at den første fasen av ektefellens sykdom var preget av mestringsanstrengelser som i stor grad handlet om bruk av emosjonsfokuserede strategier. Nærpersonene sier at de valgte å ikke ha tiltro til de negative utsiktene de ble gitt av helsepersonell når det gjaldt utsikter for bedring i ektefellens tilstand. Dette er forhold som i følge Lazarus og Folkman (1984) kan tolkes som et uttrykk for distansering og benekting. Å være motvillig til å ta inn over seg de faktiske forhold og å benekte, kan på en annen side være en hensiktsmessig strategi for individet i spesielt stressende situasjoner, mener Lazarus (2006). Han knytter dette spesielt opp mot livstruende tilstander og tilstander som kan medføre varig funksjonshemming. Informantene i vår studie påpeker betydningen av å bevare håpet som en viktig faktor for å takle den vanskelige situasjonen de var i,



---

noe som er i overenstemmelse med funn i Jumisco et al. (2007) sin forskning. En av informantene sier at hun egentlig trodde at alt skulle bli normalt, selv i den mest kritiske fasen. Dette kan tolkes som et uttrykk for en ønsketenkning, og er en mestringsstrategi som bidro til å bevare håpet hos henne. Helsepersonell har en viktig oppgave med å ivareta nærpåsoner i den akutte fasen av et sykdomsforløp, gjennom å gi realistisk informasjon som kan bidra til å gi håp, hevder Kirkevold (2001) og Man (2002). De hevder videre at å ha håp kan frigi ressurser for å mestre den vanskelige situasjonen. De fleste informantene i vår undersøkelse opplevde ikke å få informasjon fra helsepersonell som i særlig grad var egnet til å bidra til å gi håp i ektefellens akutte fase av sykdommen. På tross av dette har de på ulike måter, og ved hjelp av emosjonsfokuserte mestringsstrategier, klart å bevare håpet. Nærpåsonene fremhever at den støtten de har fått gjennom sitt sosiale nettverk har vært verdifull og av stor betydning for egen håndtering og mestring av den kritiske fasen i ektefellens sykdomsforløp.

### **6.3.2 Endringer i nærpåsonenes livssituasjon**

Informantene i vår studie forteller om endringer hos ektefellen som i stor grad påvirker deres hverdag og samtaler. Endringer som følge av hjerneslag vil være av ulik karakter, på bakgrunn av alvorlighetsgrad og skadens karakter, hevder Krogstad (2005). Hvordan informantene mestrer endringene hos sin ektefelle, må derfor sees i forhold til hjerneslagets alvorlighetsgrad og følgervirkninger. I vår undersøkelse finner vi at jo færre endringer det er hos ektefellen, jo lettere ser det ut for at nærpåsonens tilpasning til en endret livssituasjon har vært. Dette kan synes stå noe i motsetning til Wyller og Kirkevolds (1999) undersøkelse som fant at livskvalitet ikke objektivt sett kan relateres til endringer som følge av hjerneslaget, men heller må ses på som et uttrykk for en kognitiv og følelsesmessig vurdering av endringene. Blais og Boisvert (2005) fant imidlertid i sin studie at milde skader hos ektefellen samvarierte med lav grad av psykologisk stress hos ektefellen, noe som er i tråd med funn i vår undersøkelse. Likevel mener vi å ha funnet at de nærpåsonene som i størst utstrekning har funnet en ny målestokk å vurdere livet i lys av, og ikke holder fast ved

tiden før hjerneslaget inntraff, ser ut for å være mest fornøyd med sin livssituasjon. Dette finner vi å harmonere med hovedkonklusjonen i Wyller og Kirkevolds (1999) studie. Wive (2006a) hevder at livskvaliteten etter en ervervet hjerneskade ikke nødvendigvis blir forringet, men mener tvert imot at en gjennomlevd krise kan medføre modning og vekst som bidrar til en reorientering mot mer sentrale livsverdier. Dette mener vi flere av våre informanter gir uttrykk for. De sier de har lært å sette pris på livet på en helt annen måte enn tidligere, og at de verdsetter hverdagslivets struktur og forutsigbarhet. Livet har på en måte falt til ro igjen, og de fleste nærpersionene gir uttrykk for at de opplever at de psykososiale byrdene er redusert sammenlignet med den første tiden etter hjerneslaget. Dette sammenfaller med funn i Visser- Meiley et al. (2009) sin studie. Wive (2006b) og Visser- Meiley et al. (2009) hevder at menn opplever mindre belastning enn kvinner, når ektefellen har fått en ervervet hjerneskade. Dette har vi funnet tegn på i vår undersøkelse. De mannlige informantene gir uttrykk for en mer optimistisk holdning til ektefellens samtaleferdigheter og til endringer i eget hverdagsliv, enn kvinnene. De forteller om en opplevelse av et sterkere samhold med ektefellen. At de mannlige informantene i vår studie gir uttrykk for en mindre grad av belastning enn de kvinnelige, kan imidlertid knytte seg til et komplekst samspill mellom flere faktorer, og trenger nødvendigvis ikke relateres til en kjønnsespesifikk forskjell. Andre relevante faktorer kan være ektefelles funksjonsnivå og nærpersionens tilgang til mestringsressurser, mener Blais og Boisvert (2005) og Lazarus og Folkman (1984).

Endringer i ektefellens væremåte synes å være mest utfordrende å forholde seg til for nærpersionene i vår undersøkelse, noe vi finner støtte for hos Wive (2000). Hun slår fast at slike endringer er vanskeligere for nærpersionene å takle enn for eksempel språkvansker. Flere av informantene opplever at ektefellen har fått en mer naiv væremåte. En mestringsstrategi som virker å være felles for alle informantene, er å forsøke å skape en mening med, eller forståelse av, endringene hos ektefellen. Informantene vurderer ektefellens endrede væremåte som en direkte følgevirkning av hjerneslaget, på bakgrunn av kunnskaper og erfaringer som de har tilegnet seg. Kunnskap, erfaringer og forståelse er faktorer Antonovsky (2005) identifiserer kan bidra til å

---

dempe, lette eller fjerne stressende utfordringer. Han mener individets kunnskap og forståelse har en avgjørende betydning for at individet skal ha forutsetninger for å forstå den situasjonen det er i, og for å finne meningsfullhet i å forsøke å håndtere utfordringene det står overfor.

Flere av informantene beskriver at endringer hos ektefellen etter hjerneslaget har medført at de har måttet vurdere situasjoner ut fra en endret referansebakgrunn. Begrepet revurdering viser til en kognitiv prosess hvor en vurderer situasjonen på nytt på bakgrunn av erfaringer eller ny informasjon, mener Lazarus og Folkman (1984). For eksempel forteller flere nærpå personer at de har måttet endret innstilling til ektefellens tidsbruk når det gjelder tv-titting. Flere informanter syntes at ektefellen ble passivisert ved å se mye på tv, men har endret synspunkt fordi de har erkjent at dette er en viktig kilde til å gi impulser og tilfredshet hos ektefellen.

Noen av informantene forteller at de har mistet en del av den emosjonelle støtten de tidligere fikk fra ektefellen i hverdagslivet, at de gir mye av seg selv til ektefellen, og i mindre grad får noe tilbake. Ringdal (2003), Kirkevold (2001) og Blais og Boisvert (2005) påpeker at nedsatt emosjonell støtte fra ektefellen, vil kunne gi økt risiko for psykiske plager og depresjon hos nærpå personene. En av informantene uttrykker en følelse av å utøve foreldreferdigheter ovenfor mannen sin, som er delvis pleietrengende. Lignende beskrivelser av tap av likeverdighet i relasjonen fant også Blais og Boisvert (2005) i sin studie. Informantene i vår studie gir uttrykk for at de har funnet måter å håndtere tapsfølelsen på, ved å ta i bruk personlige og sosioøkologiske ressurser (Lazarus & Folkman, 1984).

Informantene i vår studie forteller om en hektisk og travel hverdag, fordi ektefellen ikke klarer å delta i hverdagen og ivareta oppgaver på samme måte som tidligere. Dette medfører at nærpå personen i større grad må fylle begge funksjoner, noe som tidvis kan oppleves som en belastning. En informant beskriver at hun har måttet ta over de tunge oppgavene som mannen tidligere utførte, som blant annet var å hogge og bære ved, og brøyte veien om vinteren. Lazarus og Folkman (1984) beskriver at mennesker mobiliserer egne ressurser for å tilpasse og mestre en vanskelig situasjon,

noe denne informantens fortelling vitner om. Sommerschild (2006) hevder at ethvert individ har iboende muligheter for mestring, og i undersøkelsen vår finner vi at de fleste informantene benytter personlige ressurser som positiv tenkning, å se muligheter fremfor begrensninger, og håpe på en stadig mer normalisert hverdag. Noen informanter peker på at de potensielt kunne ha befunnet seg i en langt verre situasjon, og uttrykker takknemlighet for at livssituasjonen deres er slik den er. Disse personlige ressursene ser ut for å for å skape en mening i en stressende og hektisk hverdag for informantene, og bidrar til at de mobiliserer for å klare og stå i situasjonen. Lazarus og Folkman (1984) mener dette er emosjonsfokuserede strategier, som handler om å trekke noe positivt ut av en negativ situasjon.

### **6.3.3 Nærpersonenes mestringsressurser**

Lazarus' og Folkman's prosessmodell (1984) legger vekt på at en mestringsprosess igangsettes dersom individet, basert på sin primære vurdering av situasjonen, finner at det foreligger en stressor. I det videre forløpet av denne prosessen søker individet å mobilisere ressurser, både personlige og sosiøkologiske. Lazarus og Folkman (1984) hevder videre at individets mestringsstrategier springer ut fra disse ressursene.

#### **Personlige ressurser**

Lazarus (2006) omtaler personlige mestringsressurser som individets psykiske og fysiske ressurser. Beresford (1994) framholder at et individs mestringserfaringer spiller en vesentlig betydning for mestring, og at slike erfaringer også inngår i individets personlige mestringsressurser. Holdninger og personlighetstrekk kan være mulige ressurser i seg selv, og kan dessuten påvirke tilgangen til både personlige og sosiøkologiske mestringsressurser, hevder Gjærum (2006).

Nærpersonene i undersøkelsen gir uttrykk for å være fysisk aktive og ha en god helse. Gjærum (2006) hevder at helse er en viktig faktor i en mestringsprosess. Vi finner også at informantene er opptatt av å ha noe alenetid for seg selv. Denne bruker de til å slappe av og samle krefter. I tillegg forsøker de å få påfyll gjennom sosial omgang

---

med andre mennesker. Tre av nærpersionene forteller imidlertid at endringer hos ektefellen etter hjerneslaget har påvirket at de i større grad må ta mer av de tunge takene, og at dette er noe de fysisk kjenner på kroppen. Det virker i liten grad som om disse har fått tilgang til støttetiltak og avlastning, noe Gjærum (2006) mener er viktige faktorer for å forebygge utslitthet og helseproblemer hos omsorgsgivere. Til tross for at nærpersionene formidler at de har en relativt god helse, peker to av dem som fortsatt er yrkesaktive på at deres eget energinivå er skiftende. De opplever at samspillet og samtalene med ektefellen fungerer best i helgene, når de har fri og god tid.

Til tross for at hverdagen kan fortone seg noe krevende og belastende, er det tydelig at informantene i vår undersøkelse forsøker å tenke positivt og bevare håpet, se muligheter fremfor begrensninger, og benytter sin ”stå- på-vilje” for å leve så normalt som mulig i hverdagen. Fellesnevner bak disse strategiene er karakterisert av en positiv tenking. Cullberg (2007) og Davis (2000) beskriver at positiv tenkning kan være resultat av å ha gjennomlevd en krise som har ført til en personlig vekst og redefinering av livs-verdier og -holdninger. De aller fleste nærpersionene har positive tanker om ektefellen og hans/hennes innsats og bestrebelser på å utvikle egen selvstendighet. Å ha en positiv holdning til ektefellen som har fått funksjonsnedsettelse har vist seg å fremme mestring hos nærpersioner, hevder Gjærum (2006) og Beresford (1994).

Nærpersionene i undersøkelsen har en rekke personlige karakteristika som kan influere på deres mestringsmuligheter. Blant annet finner vi at de er utadvendte og legger vekt på å snakke åpent og ærlig om sin egen situasjon til andre mennesker, og at de har en evne til å se det humoristiske i situasjoner som oppstår i dagliglivet med ektefellen. Utadvendthet er et gunstig personlighetstrekk ved motgang og livsutfordringer, hevder Gjærum (2006). Dette synet støtter også Lazarus og Folkman (1984), som videre peker på at gode kommunikasjons- og sosiale ferdigheter letter mestring ved at individet kan opptre på en sosialt akseptabel måte slik at det sannsynliggjør en hensiktsmessig interaksjon med miljøet rundt. De argumenterer videre for at gode sosiale ferdigheter bidrar til å utløse sosioøkologiske ressurser. Den positive og

optimistiske holdningen som gjenspeiles i nærpåsonenes fortellinger, kan influere på valg av mestringsstrategier, mener Gjærum (2006). Hun hevder at positive og optimistiske mennesker oftere benytter adaptive strategier som å bruke sosial støtte og problemfokuserte mestringsstrategier. Dette er i tråd med funn i vår undersøkelse.

Kompetanse er en viktig del av et individs personlige mestringsressurser (Lazarus & Folkman, 1984; Antonovsky, 2005; Lazarus, 2006). Flere av nærpåsonene i vår undersøkelse har tidligere erfaringer og kunnskap fra yrkessammenheng eller av privat karakter, som de tar i bruk i dagliglivet med ektefellen. Det er grunn til å tro at enkelte av dem har tidligere mestrings erfaringer fra lignende situasjoner, og at dette er en personlig mestringsressurs som de drar nytte av. Beresford (1994) påpeker at et individs tidligere mestrings erfaringer utgjør en viktig ressurs i håndtering av en lignende situasjon.

Nærpåsonene opplever å ha fått manglende informasjon om blant annet følger virkninger etter hjerneslag, og at de selv har utvist evne til problemløsning gjennom å skaffe seg informasjon om disse på flere ulike måter. Evne til problemløsning vurderer Lazarus og Folkman (1984) som en viktig personlig mestringsressurs. De hevder at å ha tillit til egen problemløsningsevne gir selvsikkerhet og styrket tiltro til egne ressurser. Dette finner vi igjen hos våre informanter som gjennom sine fortellinger gir uttrykk for å ha et godt selv bilde. Sommerschild (2006) peker på at å være til nytte, få og ta ansvar og utfolde nestekjærlighet, gir en rik næring til egenverdsfølelsen. De fleste av våre informanter uttrykker forståelse for ektefellens og egen situasjon etter hjerneslaget, og at de har tro på at det finnes løsninger på utfordringer de støter på i hverdagsliv og samtaler. Informantene opplever at de jobber sammen med ektefellen mot en stadig mer normalisert livssituasjon, og finner dette meningsfylt. Informantene fokuserer på ressurser fremfor begrensninger og opplevelser av stress og meningsfullhet. Dette beskriver Antonovsky (2005) som helsebringende faktorer som kan bidra til å dempe, lette eller fjerne stressende utfordringer hos mennesket. Alle nærpåsonene tilkjenner gjennom sine uttalelser og ordvalg at de fortsatt forventer, og har håp om, fremgang hos ektefellen, både når det gjelder generelt funksjonsnivå og hans/hennes

---

kommunikasjonsferdigheter. Likevel fremhever nærpersonene på at de ikke lever med falske forhåpninger om at alt skal bli slik det en gang var, før hjerneslaget inntraff. Cullberg (2007) fremhever at å ha håp og tiltro til at fremtiden har noe godt å by på, til tross for tapsopplevelser, er den mest betydningsfulle faktoren som påvirker individet evne til å overvinne motgang. Nærpersonene uttrykker, slik vi ser det, en *forventning* om fremtidig mestring, noe Lazarus og Folkman (1984) peker på som en svært viktig faktor for mestring.

### **Sosioøkologiske ressurser**

Sosioøkologiske ressurser består av faktorer som sosialt nettverk, formelle støttepersoner og praktiske rammefaktorer, mener Lazarus og Folkman (1984). De hevder at sosial støtte, på to ulike måter, er relevant for en mestringsprosess. Det første aspektet knytter seg til at mennesker opplever det som meningsfylt å delta i et sosialt fellesskap, og den grunnleggende betydningen fellesskapsfølelsen har for at individet skal ha det bra med seg selv. Å ha tilgang til et stort sosialt nettverk gir større mulighet for en best mulig sosial behovsdekking hos individet. Det andre aspektet ved sosial støtte knytter seg til at den kan fungere som en buffer som motvirker stress og destruktive somatiske konsekvenser, hevder Lazarus og Folkman (1984).

Informantene i vår undersøkelse gir klart uttrykk for at nær familie, egne barn og venner bidrar med viktig sosial støtte. Nærpersonene opplever at de har noen å snakke med om sin egen situasjon, noen som stikker innom på besøk og som er med på å ”dra lasset”. Noen informanter har nær familie eller venner som har en spesiell kunnskap om hjerneslag og opptrening, og disse har bidratt med kunnskapsoverføring og praktisk opplæring av både nærpersonen og ektefellen. Informantene forteller videre at venner og familie bidrar med praktisk hjelp som å kjøre dem, og at de tar initiativ til å ta med ektefellen på hyggelige sosiale tilbud. Dette skaper indirekte en anledning for nærpersonen til å ha tid for seg selv, samtidig som hun/han er trygg på at ektefellen har en kjærkommen atspredelse gjennom et ordinært fritids- og kulturtilbud. Imidlertid forteller mange av informantene at deres sosiale nettverk er

blitt mindre, blant annet på grunn av at de selv har mindre anledning til spontant å bli med på ting, og har mindre tid og energi til å pleie sosiale relasjoner, i kjølvannet av ektefellens sykdom. Dette finner vi å være sammenfallende med Finset og Krogstad's (2006) prediksjon om at kronisk sykdom ofte medfører en redusert sosial kontakt. Våre informanter gir uttrykk for at de føler en innskrenket personlig frihet i kjølvannet av ektefellens sykdom, noe som er sammenfallende med Blais og Boisvert (2005) funn om at redusert frihet hadde en negativ innvirkning på vedlikehold av sosiale relasjoner. Språklige og atferdsmessige endringer hos ektefellen, er andre faktorer som kan virke negativt inn på parets evne til å inngå i sosiale relasjoner. Disse faktorene finner vi beskrevet av Chapey og Hallowell (2001), som hevder at kommunikasjonsvansker etter hjerneslag vanskeliggjør både familieliv og øvrig sosial deltakelse. En av informantene peker på at manglende kunnskap om hjerneslag og følger virkninger, bidrar til en følelse av at nær familie ikke riktig forstår hennes situasjon. En annen informant fokuserer på at relasjoner innad i familien har endret seg, som følge av at enkelte familiemedlemmer har færre strategier i måten de forholder seg til ektefellens kommunikasjonsvansker på. Dette er forhold som gjør at samtaler og samhandling kan bli konfliktriktige. Kirkevold (2001) peker på det faktum at familiemedlemmer kan ha ulike forutsetninger for å håndtere og mestre de kommunikative utfordringene som kan oppstå etter et hjerneslag. Informantene forteller om færre personer å spille på og at noen nærstående har en noe utilstrekkelig forståelse for, og innsikt i konsekvenser av hjerneslag. Dette er faktorer som, ifølge Lazarus og Folkman (1984), kan utgjøre barrierer som hindrer nærpersionene i å utnytte sosioøkologiske ressurser som grunnlag for mestring. Lazarus (2006) hevder at utbyttet av sosiale relasjoner kan bidra til å ha både en positiv og en negativ psykologisk effekt. Han mener at den negative psykologiske effekten kan knytte seg til skuffelser over kvantiteten av, eller kvaliteten på den sosiale støtten. Derfor, mener Lazarus (2006) videre, at den som skal gi sosial støtte må ha kunnskap om hvilke problemer mottakeren av støtten har, og dessuten vite hvordan han best kan yte støtten slik at den fremstår som virkningsfull for ham.



---

Sundet og Reinvang (1993) påpeker at nærpersionene har behov for støtte og oppmuntring for å mestre utfordringer i hverdagslivet etter et hjerneslag hos ektefellen. Ulike foreninger og interesseorganisasjoner spiller en viktig rolle i flere av nærpersionenes hverdag. Noen er aktive medlemmer og er med på arrangerte turer og ulike typer kurs som blant annet kan bidra til å gi kunnskap, påfyll, energi og sosialt fellesskap. Mange av informantene i undersøkelsen vår påpeker at kontakten med andre nærpersioner, som er i en tilsvarende situasjon som dem selv, er en viktig støtte for dem. Spesielt fremhever de betydningen av å utveksle og dele erfaringer knyttet til egen livssituasjon og hverdag med en samtalepartner som kan møte dem med forståelse og en grunnleggende innsikt i aktuelle problemstillinger. Informantene finner støtte i å høre andre nærpersioners fortellinger om ektefellens fremgang. Dette bidrar til å gi håp, pågangsmot og optimisme om fortsatt fremgang hos egen ektefelle, og frembringer positive forventninger til at dette kan kunne gi ringvirkninger til egen livssituasjon. Den sosiale kontakten med andre nærpersioner verdsettes av noen informanter som den aller beste hjelpen og støtten, og disse informantene uttrykker at dette har ledet til at nye vennskapsbånd har blitt knyttet. Informantenes vektlegging av å ha likesinnede å prate med i vår undersøkelse, synes å være sammenfallende med funn som Jungbauer et al. (2003) fant i sin forskning. Informantenes verdsetting av kontakten med likesinnede bidrar også til å eksemplifisere den nære sammenhengen som Lazarus og Folkman (1984) hevder det er mellom sosioøkologiske og personlige mestringsressurser.

Alle nærpersionene forteller om navngitte personer i det formelle støtteapparatet som fastleger, logopeder, fysioterapeuter og ulike fagpersoner tilknyttet rehabiliteringsavdelingen, som betydningsfulle støttepersoner. Disse har bidratt med å sette av tid til å snakke med dem og gi dem verdifull informasjon, veiledning og praktisk hjelp. Dette kan blant annet handle om bistand til å komme i kontakt med deler av det offentlige hjelpeapparatet for å få tilgang til aktuelle støttordninger. I tillegg fremhever noen av informantene at de har fått feedback på egen håndtering av ulike utfordringer i tilknytning til ektefellens sykdom og rehabiliteringsforløp. De uttrykker at å få denne anerkjennelsen for eget bidrag har gjort dem godt. Lazarus og

Folkman (1984) hevder i tråd med dette at feedback er en sosial støtte som kan bidra til å opprettholde et individs sosiale identitet.

Den praktiske rammefaktoren som alle informantene spesielt vektlegger som støtte og hjelp for dem, er ektefellens tilbud som voksenopplæring og logopedtimer. De peker på at tilbudet bidrar til at ektefellen har noe meningsfylt å fylle dagene sine med, og at det er en viktig faktor for å opprettholde en normal døgnrytme i hverdagslivet.

Ektefellens tilbud blir vurdert som en sentral faktor for utvikling av hans/hennes generelle funksjonsnivå og bedring av kommunikasjonsferdigheter. Tilbudet vurderes betydningsfullt også på grunnlag at det fyller en viktig sosial funksjon i ektefellens liv. Dette synes å være sammenfallende med resultater fra Nätterlund's (2009) studie, hvor nærpersoner vurderer ektefellens faglige tilbud som en faktor av stor betydning for ektefellens språklige og kommunikative fremskritt og utvikling.

## 6.4 Nærpersonenes opplevelser av samtaler

Nærpersonene forteller at de opplever at ektefellen ikke klarer å kommunisere og formidle ting som før, og at dette har medført at samtaler mellom dem har endret seg. Dette handler om både produksjon og forståelse av språk. Noen opplever dette som så tungt og belastende at de føler de har mistet den likeverdige relasjonen til ektefellen. Andre informanter formidler at de, til tross for kommunikasjonsendringer, snakker bedre sammen i dag. De opplever å ha fått mer tid til å snakke sammen, og føler at de på en måte jobber sammen mot å oppnå noe. Nærpersonene opplever at det kan være vanskelig å forstå ektefellens intensjon bak en ytring. Ektefellen fremstår som mer passiv i samtaler, og noen av nærpersonene peker på at ektefellens humør og endringer i væremåte, på både positive og mindre positive måter, innvirker på samtaler mellom dem.

Nærpersonene forteller om kommunikative endringer hos ektefellen etter hjerneslag som sammenfaller med Finset's (2004) beskrivelser av sviktende evne til å bruke og forstå språk. Dette kan føre til at det oppstår en pragmatisk vanske i samtaler mellom

---

den slagrammede ektefellen og nærpersonen (Goodwin, 2003; Perkins, 2007). Siden ektefellen har begrenset tilgang til kommunikative ressurser som kan benyttes i en samtale, får nærpersonen et større ansvar for å bidra til å etablere en felles forståelse (Lind, 2005; Corneliussen et al., 2006; Tomasello, 2008). Nærpersonene forteller at ektefellene erstatter målordet med et annet, at de sier det motsatte av det de mener og at de har ordletingsvansker. I tillegg peker nærpersonene på at ektefellene formulerer setninger som har en noe uvanlig oppbygging. Dette er vansker som gir den slagrammede en redusert mulighet til å produsere verbale ytringer og formidle en eksakt mening, hevder Perkins (2007). Nærpersonenes beskrivelser av kommunikative endringer hos ektefellen, synes å sammenfalle med Cumming's (2008), beskrivelser av lingvistiske vansker knyttet til både språkets form, semantikk og bruk. Nærpersonenes formidling av kommunikative endringer hos ektefellen i vårt prosjekt, støttes også av funn i Nätterlund's studie (2009), hvor informantene spesielt identifiserte ektefellens ordletingsvansker og vansker med syntaks, som faktorer som bidro til at samtaler ble vanskelig. Tiltross for at informantenes ektefeller har en godt bevart språkfunksjon, beskriver noen av informantene ordletingsvansker hos ektefellene. Erstatninger av målordet kan endre budskapets karakter fra det som opprinnelig var tiltenkt, og en uvanlig setningsstruktur kan også bidra til at meningen blir vanskelig tilgjengelig for samtalepartneren, hevder Corneliussen et al. (2006). Chapey og Hallowell (2001) gir uttrykk for at ordletingsvansker etter hjerneslag bidrar til at talen fremstår som usammenhengende, og at det av denne grunn kan være utfordrende å få med seg meningsinnholdet for samtalepartneren. Noen av informantene våre fremhever spesielt at ektefellen sier det motsatte av det han mener, noe de synes kan være vanskelig å forholde seg til. Dette kan i følge Sundet og Reinvang (1993) være uttrykk for en semantisk vanske som ofte viser seg hos afasirammede, men som fremkommer i ulike grader. Slike "forsnakkelser" kan forkludre den opprinnelige meningen med budskapet, og må tas hensyn til i samtaler. En av nærpersonene forteller om at ektefellen kan foreta et brått temaskifte i en samtale, og dette fenomenet beskriver Sundet og Reinvang (1993) som en vanske med å skille mellom mening og assosiasjoner i en samtale. Nærpersonen forteller videre at

dette får pragmatiske konsekvenser i samtalen mellom kona og ham, fordi han ikke umiddelbart kan forstå ytringen hennes. Han beskriver at de slike situasjoner ofte bruker lang tid for å komme frem til en felles forståelse av sammenhengen mellom assosiasjonen og relevansen til det opprinnelige samtaletemaet.

En av nærpersonene formidler at ektefellens stemme har blitt forandret, og at han snakker høyt, monotont og skjærende. I tillegg opplever informanten ektefellens stemme som mindre uttrykksfull etter hjerneslaget. Kimelman (1999) peker på at stemmens prosodi ofte kan bli endret etter hjerneslag. Ulike aspekter ved menneskets stemme, som volum, styrke, rytme og pauser, bidrar i følge Perkins (2007) og Rygvold (2008) sammen med det lingvistiske uttrykket til å formidle mening med et utsagn. Andre nærpersoner viser til at andre nonverbale endringer hos ektefellen, som redusert ansiktsmimikk, kan bidra til at å gjøre det mer komplisert å tolke ham/henne. Nedsatt mimikk kan være et resultat av nedsatt førlighet etter et hjerneslag, påpeker Rosenberg et al. (2007). Perkins (2007) argumenterer for at begrensninger knyttet til å utnytte stemmens og kroppsspråkets repertoar, er faktorer som kan bidra til å skape misforståelser i en samtale.

Ektefellene har, i følge nærpersonene, mindre å snakke om i samtaler nå enn tidligere. Dette kan forstås i lys av utsagnet til Corneliussen et al. (2006) om at den slagrammede har begrensninger i tilgangen til språket sitt. Penn (1999) vier oppmerksomhet til at dette fører til at den slagrammendes basiskunnskap om verden blir vanskeligere tilgjengelig for ham til bruk i samtaler, og at dette påvirker grad av deltakelse og initiativ i samtaler. De fleste ektefellene har blitt mer passive og deltar i mindre grad i sosiale sammenhenger og samfunnsliv for øvrig, noe som både Finset og Krogstad (2006), samt Sundet og Reinvang (1993) omtaler som vanlige konsekvenser etter et hjerneslag. En av nærpersonene forteller at hun har dårlig samvittighet fordi hun opplever så mye mer enn ektefellen, som er hjemmeværende. Hun beskriver at den sosiale tilknytningen til arbeidsplassen gir henne styrke og energi i hverdagen, fordi hun opplever mye glede og humor i samværet med kollegaer. De humoristiske opplevelsene prøver hun å videreformidle og dele med

---

mannen sin, for å bidra til å muntre han opp og gi ham innblikk i morsomme opplevelser. Lazarus (2006) mener at å bevare humoristisk sans og positiv tenkning er viktige mestringsressurser. Samtlige informanter fremhever betydningen humor, galgenhumor og ironi har for dem i hverdagslivet og for å se det komiske i situasjoner som oppstår. Flere av informantene gir uttrykk for at dette styrker samholdet og relasjonen til ektefellen. Felles humor kan tillegges stor betydning, og ses på som en motvekt til Jungbauer et al. (2003) sin beskrivelse av at kommunikasjonsvansker etter hjerneslag kan føre til at ektefellene snakker mindre sammen, og at dette kan medføre emosjonell distansering.

Nærpersonene forteller at ektefellene oppfatter ting på en annen måte nå etter hjerneslaget, og at samtalen fungerer best når en snakker om konkrete hendelser og situasjoner. Noen av nærpersonene beskriver derfor at de unngår å bruke fremmedord og samtaler om abstrakte tema, som for eksempel følelser, kan by på utfordringer. Dette synes å samsvare med Finset og Krogstads (2006) påstand om at redusert evne til abstrakt tenkning er en typisk kognitiv følgevirkning etter hjerneslag.

Andre hyppig beskrevne kognitive følgevirkninger hos ektefellene er at de bruker lengre tid på å tenke seg om og uttrykke seg i en samtale, og at de har hukommelsesvansker. Økt distraherbarhet, økt trettbarhet og vansker med temaskifter i en samtale, er andre endringer som informantene beskriver. I tillegg oppgir de ektefellens dagsform som en faktor med betydning for samtaler. Disse kognitive følgevirkningene er sammenfallende med Finset og Krogstads (2006) beskrivelser av hyppige fenomener etter hjerneslag. Følgevirkninger som økt reaksjonstid, økt trettbarhet og nedsatt kapasitet til å veldikeholde oppmerksomhet kan få konsekvenser for samtalen. Finset og Krogstad (2006) og Perkins (2007) hevder at disse kan vise seg ved at den slagrammede har vansker med å følge opp og opprettholde ulike temaer, i tillegg til at hurtige temaskifter kan bli utfordrende for ham. Når det gjelder hukommelsesvansker, hevder Finset (2004) at et hjerneslag i venstre hemisfære ofte ledsages av modalitetsspesifikke minnevansker som problemer med å huske språklige segmenter. Flere av informantene i undersøkelsen vår uttrykker usikkerhet knyttet til

hvor mye informasjon ektefellen får med seg i samtaler mellom dem. Dette relaterer de til ektefellenes nedsatte hukommelsesfunksjon.

En av informantene fremhever at ektefellens tilbøyeligheter til å henge seg opp i samtalen og detaljer, bidrar til å gjøre samtalsituasjoner krevende for henne. Denne nærpersonen forteller at ektefellens vansker med å styre og tilpasse sin egen atferd i samtalen. Den manglende tilpasningen som informanten refererer til, kan være et uttrykk for en svikt i eksekutive funksjoner, som typisk gir seg utslag i perservasjon, mener Finset (2004). Tilbøyeligheter til å henge seg opp i temaer og ikke komme videre i samtalen, hevder Lind (2005), kan komme i konflikt med samtals turtakingssystem. Finset (2004) mener at svikten i eksekutive funksjoner kan bli så uttalt at det kan oppleves som personlighetsendringer. Informanten forteller videre at hun opplever at mannen reagerer lettere med sinne, og at dette preger samtaler mellom dem. Nedsatt toleranseterskel er ikke uvanlig etter et hjerneslag, hevder Finset (2004). En annen informant mener tvert i mot at ektefellen er blitt blidere, og at dette påvirker samtaler på en positiv måte. Jungbauer et al. (2003) oppfanget i sin studie at nærpersoner kunne finne positive aspekter ved mindre alvorlige personlighetsendringer hos den slagrammede, noe som synes være i tråd med det denne informanten forteller.

Nærpersonene forteller at å diskutere på et detaljert nivå kan være vanskelig fordi ektefellen ikke får med seg alt som blir sagt i en samtale, eller som hun hører eller leser. Sundet og Reinvang (1993) mener at den slagrammedes forståelse kan være basert på oppfatning av såkalte nøkkelbegrep. Dette synes å være sammenfallende med beskrivelser nærpersonene har gitt i vårt prosjekt. I tillegg peker en av informantene på at ektefellen har store vansker med å uttrykke egennavn, noe som også medvirker til at en detaljert diskusjon blir utfordrende å gjennomføre.

Alle de ulike kommunikative endringene som nærpersonene beskriver gjør seg gjeldende i, og har betydning for ektefellens samtaler med andre familiemedlemmer og venner. Nærpersonene setter ord på at de opplever at ektefellen ikke får sagt det hun/han ønsker og at de opplever at andre, som følge av dette, opptrer mer reservert

---

og i mindre grad snakker til ham/henne. Corneliussen et al. (2006) gir uttrykk for at tilbaketrekking kan være et vanlig reaksjonsmønster hos samtalepartnerne.

Nærpersonene uttrykker at de har forståelse for at samtaler mellom ektefellen og andre er mer utfordrende for begge parter, sammenlignet med samtaler mellom ektefellene. For som nærpersonene sier, har de et fortrinn i kommunikasjonen basert på at de deler en historie og kjenner hverandre godt. Nærpersonene uttrykker derfor at de "som oftest vet hva ektefellen ønsker å formidle." Disse synspunktene kan relateres til at ektefellene i større grad har tilgang til å utnytte sin "common-ground" i samtaler mellom seg, og at denne bidrar til å gjøre det enklere for dem å forhandle seg frem til en meningskontekst som muliggjør en felles forståelse (Lind, 2005; Corneliussen et al., 2006; Tomasello, 2008). Dette resonnementet støttes også av Rommetveit (2008), som hevder at jo sterkere "common-ground" samtalepartnerne har, jo enklere er det for dem å forstå hverandre, på tross av lingvistiske begrensninger og vansker. Laakso og Klippi (1999) fremhevet i sin forskning at delt kunnskap mellom den afasirammede og samtalepartneren øker mulighetene for å komme frem til det riktige ordet, gjennom såkalte "hint- og gjette"- sekvenser.

Ektefellens emosjonelle tilstand, fremhever nærpersonene som en vesentlig faktor av betydning for samtaler med andre. Følelser som usikkerhet og nervøsitet gjør det vanskeligere for ektefellene å kommunisere og gjøre seg forstått. Dette kan ses i lys av samtalemiljøets innvirkning og betydning for samtaler, hevder Corneliussen et al. (2006). De fokuserer spesielt på at trygghet, tillit og respekt er sentrale faktorer som må være tilstede for å legge grunnlag for et godt samarbeid mellom samtalepartnerne, slik at de kan oppnå en delt forståelse i samtalen. En av nærpersonene fokuserer spesielt på at hvor gode ektefellens samtaler med andre blir, i stor grad avhenger av samtalepartnerens ferdigheter og holdninger. Blant annet fremhever denne nærpersonen betydningen av at samtalepartneren utviser empati, vilje til å sette seg inn i hva ektefellen virkelig mener, og å spørre når han ikke forstår, i stedet for å late som om han gjør det. Dette finner vi beskrevet hos både Perkins (2007) og hos Simmons-Mackie og Kagan (1999). De konkluderer med at den friske samtalepartnerens holdninger til den slagrammede er av avgjørende betydning for å

bygge en god relasjon i kommunikasjonen, og at dette bidrar til å støtte opp under den slagrammedes bidrag og kompetanse i samtale.

Nærpersonene har mange erfaringer knyttet til at ektefellen blir noe ”utenfor” i sosiale sammenhenger, og at ektefellen i mindre grad enn tidligere ønsker å oppsøke selskaper og lignende. Nærpersonene forteller at de ofte opplever at de selv må innta en rolle som mellomledd og ”tolk” mellom ektefellen og andre. De opplever at samtaler blir spesielt vanskelig når flere mennesker er samlet. En av informantene fremhever dette som spesielt krevende for ektefellen, og sier at han blir fort sliten av å delta i et slikt samtalemiljø. Finset og Krogstad (2006) hevder at oppmerksomhetsproblemer og økt trettbarhet er vanlige forekommende følger etter hjerneslag. Disse følger virkningene får konsekvenser for den slagrammedes evne til å følge med i flyktige temaer i samtaler, noe som både Krogstad (2005) og Lind (2005) beskriver. Corneliussen et al. (2006) peker på et annet aspekt ved samtalemiljøet, og hevder at et miljø hvor flere snakker samtidig, ikke er gunstig for den slagrammedes deltagelse i en kommunikasjon.

## 6.5 Nærpersonenes mestringsstrategier i samtaler

Nærpersonene gir i beskjeden grad uttrykk for at de har fått veiledning av fagpersoner med henblikk på hvordan de skal forholde seg til ektefellens kommunikasjonsvansker. De beskriver at de i stor grad selv har funnet måter å håndtere disse på i samtaler, og våre funn viser at de har ulike strategier som avløser hverandre i denne problemløsningen. Å utøve fleksibilitet i valg av mestringsstrategier er sentralt for mestringsprosessen, mener Beresford (1994). Det er grunn for å anta at nærpersonene har gjennomgått en læringsprosess knyttet til handlingsmåter i samtalsituasjoner. Lazarus (2006) hevder, i tråd med dette, at mestringsstrategier og mestringshandlinger til dels utvelges på basis av en prøving og feiling, avhengig av hva som viser seg og være mest hensiktsmessig ut fra en total vurdering av den aktuelle situasjonen. Videre hevder han at enhver kompleks og



---

stressende hendelse rommer utallige psykologiske fasetter, som et individ tar hensyn til i sitt valg av mestringsstrategier. Oelschlager og Damico (2000) fant i sin forskning at kommunikasjonsstrategier ser ut for å oppstå naturlig for noen nærpersoner, uavhengig av veiledning fra fagfolk.

Undersøkelsen vår viser at nærpersonene benytter seg av både emosjons- og problemfokuserede mestringsstrategier i samtaler med ektefellen. Dette finner vi å samsvare med Lazarus' (2006), som beskriver at et individ stort sett bruker begge mestringsstrategiene i stressende situasjoner. Begge funksjoner er helt sentrale deler av en samlet mestringsanstrengelse og ideelt sett støtter disse hverandre, argumenterer han. Nærpersonene fortellinger formidler imidlertid at de har en overvekt av bruk av problemfokuserede mestringsstrategier. Lind (2005) vektlegger det dialogiske prinsippet i hverdagssamtalen. At informantene i stor grad benytter problemfokuserede mestringsstrategier finner vi å være logisk og hensiktsmessig, sett i relasjon til at samtalen skapes i et samarbeid mellom deltakerne. Av denne grunn kan nærpersonene oppleve at faktorer knyttet til samtalen er påvirkelige og kontrollerbare. Lazarus (2006) hevder at de problemfokuserede mestringsstrategiene dominerer når stressbetingelsene oppleves som foranderlige og innenfor individets kontroll. Dette kan henseile på at nærpersonene opplever utfordringer som oppstår i kommunikasjonen som forståelige og håndterbare, og at de finner en mening i å bidra på ulike måter til at samtalen blir best mulig. Nærpersonene gir videre uttrykk for at de selv føler de fyller en viktig funksjon gjennom å være aktive og bidra til å holde samtaler i gang, og at de vurderer at dette kan være betydningsfullt for å legge grunnlag for en fortsatt forbedring av ektefellens kommunikasjonsferdigheter. Alle nærpersonene signaliserer at de har tro på at ektefellen, på sikt, vil videreutvikle sine evner og ferdigheter til å inngå i en samtale. Dette er, ifølge Lazarus og Folkman (1984) et uttrykk for en forventning om mestring, noe de vurderer har stor betydning i en mestringsprosess. Å ha håp, hevder Cullberg (2007), er den fremste faktoren for et menneskes motstandskraft.

Selv om Lazarus og Folkman (1984) og Lazarus (2006) hevder at både emosjons- og problemfokuserede mestringsstrategier ofte brukes parallelt, velger vi å forenkle fremstillingen noe ved å omtale disse hver for seg. Vi har likevel valgt å plassere drøftingen av nærpersonenes unngåelsesstrategier i en mellomposisjon mellom problem- og emosjonsfokuserede mestringsstrategier. Dette har vi gjort fordi vi mener å se at begge mestringsstrategiene kan være representert i informantenes unngåelsesstrategier.

### **6.5.1 Problemfokuserede mestringsstrategier**

Alle nærpersonene gir uttrykk for en aksepterende holdning til at samtaler tar lengre tid etter ektefellens hjerneslag, og legger bevisst samtalene til rette på en slik måte at faktoren tid ivaretas best mulig. God tid, hevder Corneliussen et al. (2006), er en viktig faktor for et godt samtalemiljø. Å ha god tid i samtalen bidrar til at det blir enklere for den slagrammede og oppfatte språk, i tillegg til at det letter tilgangen til eget språk, hevder de videre. Holdningen om at en har god tid, øker toleransen for pauser og opphold i samtale, noe som kan bidra til at den slagrammede får lettere tilgang til å ivareta sine samtaleturner i samtalen, og dette bidrar til en likeverdig kommunikasjon mellom partene (Corneliussen et al., 2006). Nærpersonene opplever at de må ha evne til å være oppmerksomme, utvise gode lytteferdigheter og gi anerkjennende responser, og spørre når de ikke skjønner hva ektefellen mener. Strategier som å snakke tydelig, gjenta og få bekreftelser fra ektefellen om at han har forstått det som ble formidlet, er også vanlige blant nærpersonene i vår undersøkelse. Corneliussen et al. (2006) fremhever betydningen av at samtalepartneren snakker tydelig og med et rolig taletempo, fordi dette skaper en større mulighet for at den slagrammede forstår det som blir sagt. I tillegg kan gjentakelse av informasjonen virke støttende på minnefunksjonene. Nätterlund (2009) fant i sin studie at nærpersonene benyttet strategier som å snakke med redusert taletempo, vente, utvise gode lytteferdigheter og å være tålmodig i samtaler med den slagrammede. Disse funnene ser ut for å sammenfalle med funn i vår egen undersøkelse.

---

Tilpasninger i eget språkbruk er en strategi som noen av nærpersionene i vår undersøkelse benytter. En av informantene peker spesielt på at ektefellens forståelse av abstrakte ord som fremmedord er usikker, og at hun derfor velger å bruke enklere ord som betyr det samme. Nedsatt evne til å tenke abstrakt er en typisk endring i kognitiv funksjon etter en ervervet hjerneskade, hevder Finset og Krogstad (2006).

Nærpersionene bruker aktivt sine personlige ressurser som å utøve selvkontroll og ikke å bli utålmodig, for å unngå å gripe inn med hjelp til ektefellen på et for tidlig tidspunkt i samtalen. De har en avventende holdning til ektefellens ordletingsvansker, og lar ektefellen får prøve seg. Noen av parene har laget avtaler seg imellom som tydeliggjør en felles oppfatning av når, og i hvilke situasjoner det er ønskelig at nærpersionen trår til med ulike former for hjelp i samtalen. Dette sammenfaller med funn i Oelschlager og Damico's (2000) undersøkelse som viste at strategier som nærpersionen benyttet seg av for å kompensere for ordletingsvansker var blant annet gjetting, og at denne fremkom først etter at ektefellen hadde signalisert ønske om hjelp. Fullføring, var en annen strategi som de fant, og denne henspeler på at nærpersionene fullfører ytringen til den slagrammede. Noen av nærpersionene i vår undersøkelse forteller at de av og til må føre ordet for ektefellen, og dette tolker vi som en snakke- for- strategi. Å snakke for den andre kan være et uttrykk for flere komplekse strategier, og nærpersionenes valg av strategi tar utgangspunkt i den aktuelle kommunikasjonssituasjonen og ulike mål i samtalen. Purves (2009) fant at dette kunne skje med utgangspunkt i tre ulike strategier, som befinner seg mellom ytterpunktene fra å la den slagrammede være hovedforfatter i ytringen, til å snakke i stedet for ektefellen. Simmons- Mackie, Kingston og Schultz (2004) peker på at det er en hårfin grense mellom å snakke for og snakke i stedet for, en person. Å snakke for kan, etter deres mening, derfor ha en positiv gevinst ved at samtalepartneren tar større ansvar for å bidra til en felles forståelse i samtalen med den slagrammede. På den andre siden kan denne handlingsmåten, spesielt når flere deltakere inngår i samtalen, bidra til å frata den slagrammede en aktiv rolle i kommunikasjonen. Informantene i vårt prosjekt gir uttrykk for å ha en reflekterende holdning til dette paradokset som finnes ved å bruke snakke- for-strategier.

En annen strategi som nærpersionene beskriver de tar i bruk når de ikke klarer å finne ut hva ektefellen mener, eller er usikre på hvilket ord han skal fram til, er å bruke de fysiske omgivelsene eller såkalte "cues". En annen informant forteller at hun bruker foto fra felles turer, arrangementer og sosiale sammenkomster for å skape et felles fokus i samtaler med ektefellen, og at dette fungerer som en støtte for hans hukommelse. Dette støtter Tetzchner (2005), som mener at hukommelsesfunksjonen kan få støtte gjennom ulike former for prompts, som blant annet bilder.

Å minimere støy og potensielle forstyrrende elementer i samtalemiljøet, er strategier som flere nærpersioner beskriver de tar i bruk for å skape en best mulig situasjon og samtale. Dette kan ses i lys av erfaringer nærpersionene har tilegnet seg og som har ført til at de har funnet handlingsstrategier som er tilpasset situasjonen.

Distraherbarhet, hukommelses- og oppmerksomhetsvansker er hyppig beskrevne følgevirksomheter etter hjerneslag (Finset & Krogstad, 2006; Finset, 2004), og Corneliussen et al. (2006) og Ringdal (2003) peker på at et rolig samtalemiljø er mest hensiktsmessig for å bidra til en god kommunikasjon.

### **Unngåelsesstrategier**

Nærpersionene i vår undersøkelse beskriver flere og ulike strategier i kommunikasjonen som har unngåelse som en fellesnevner. Blant annet kan dette relateres til at nærpersionen, i enkelte tilfeller og for en kortere periode, fysisk viker tilbake fra en potensielt krevende samtalsituasjon. En av informantene forteller at hun av og til må sette grenser overfor mannen sin når hun kommer hjem fra jobb. Hun vil gjerne være alene og innhente seg noe, før hun begynner å snakke med ham. Dette mener vi kan ha glidende overganger til at nærpersionen ønsker å ta vare på seg selv. At nærstående ivaretar egne behov fant Lassen (1996) i sin forskning å være en av de viktigste hovedstrategiene for mestring hos foreldre til barn med sjeldne sykdommer. Slike pusterom, peker Cignac og Gottlieb (1997) referert i Lazarus (2006) på, kan være en kilde til å få tilgang til fornyet styrke gjennom en restituering av personlige mestringsressurser. Samtlige informanter i vår undersøkelse uttrykker at egen dagsform og energinivå er faktorer som innvirker på samtaler mellom ektefellene.

---

Dette støttes av funn i Nätterlund's (2009) studie som viser at nærpersonene i mindre grad kommuniserer med sin slagrammede ektefelle når de selv føler de mangler energi og overskudd til å håndtere kommunikasjonsvanskene som ofte oppstår i en samtale. Nærpersonene i vår undersøkelse unngår på samme måte å snakke med ektefellen når det er **han** som er sliten og uopplagt. Corneliussen et al. (2006), vektlegger at grad av opplagthet påvirker samtaleferdigheter hos alle, men at denne faktoren har en mye sterkere innvirkning på den slagrammedes evne til å delta i en samtale. Nærpersonene har også gjort seg erfaringer som gjør at de unngår å snakke til ektefellen når han utfører oppgaver som er så kognitivt krevende, at det krever hele hans fokus og oppmerksomhet.

Å unngå vanskelige temaer og diskusjoner, er en strategi flere nærpersoner tar i bruk i hverdagssamtaler med ektefellen. Dette knytter en av informantene til at likeverdigheten mellom dem er borte og at hun ikke vet hvor mye ektefellen får med seg av det de snakker om. En annen informant opplever at ektefellen henger seg opp i temaer, og har vanskelig for å si slipp på disse og gå videre i samtaler. Dette opplever hun som så ubehagelig at hun velger å ikke dele så mye informasjon med ham. Det kan virke som om informanten forsøker å unngå at en vanskelig kommunikasjonssituasjon oppstår, gjennom å snakke mindre med ektefellen. Begge informantene uttrykker at de føler de må holde ting for seg selv. I denne sammenhengen peker Jungbauer et al. (2003) på at utveksling av mindre informasjon mellom ektefellene kan lede til en emosjonell distanse, noe vi mener å ha funnet tegn på i vår undersøkelse.

I sosiale sammenhenger hvor ektefellen deltar i samtaler med flere, gir nærpersonene uttrykk for at de unngår å la ektefellen være alene i situasjoner de opplever kan bli vanskelige for ham/henne. Nærpersonene opplever at samtalen mellom ektefellen og venner/ familie i stor grad er avhengig av deres evne til å sette seg inn i hans/ hennes situasjon, i tillegg til å gi oppriktige tilbakemeldinger når de ikke forstår hva ektefellen mener. Nærpersonene har erfart at ektefellens samtaleferdigheter varierer fra samtalepartner til samtalepartner. Dette sammenfaller med funn i Simmons

Mackie og Kagan's (1999) forskning der samtalepartnerens holdning til den slagrammede, og evne til å bruke bekreftende signaler hadde betydning for den slagrammedes deltakelse og bidrag i samtalen. Lignende funn ble også gjort i Blais og Boisvert's (2007) studie. Trygghet og tillit er emosjonelle faktorer som Corneliussen et al. (2006) mener inngår i et godt samtalemiljø. En av informantene nevner spesielt at han opplever at kona får større vansker med å snakke og delta i samtaler når hun er usikker og nervøs.

### **6.5.2 Emosjonsfokuserede mestringsstrategier**

Halvparten av nærpersionene vurderer at de, kommunikasjonsvansker til tross, snakker bedre sammen med ektefellen etter hjerneslaget enn tidligere. Dette kan være uttrykk for en positiv innramning, noe Lazarus (2006) mener kjennetegnes av en fokusering på positive aspekter og en minimering av de mer belastende aspektene som kan være tilstede i samtaler. Nærpersionene synes i noen grad å minne seg selv om at ektefellens endrede kommunikasjon og væremåte er et resultat av konsekvenser av hjerneslaget, og ikke uttrykk for kvaliteter ved ektefellens personlighet. Spesielt synes dette å være gjeldende for nærpersionen som opplever de største endringene i væremåte hos ektefellen. Hun benytter seg i stor grad av kognitiv revurdering som mestringsstrategi, ved å endre sine følelser knyttet til ektefellens humørsvingninger og forstå disse snarere som et uttrykk for sykdommen, enn hans personlighet. Dette hjelper henne til å kunne stå i situasjonen, beskytte mot vanskelige følelser, og skape en mening med situasjonen (Lazarus & Folkman, 1984).

Nærpersionene gir uttrykk for at det kan være følelsesmessig utfordrende å forholde seg til ektefellens vansker som kommer til uttrykk i samtaler. En av informantene knytter dette til ordletingsvansker, og beskriver at det er vondt å høre og se at ektefellen strever med å få tilgang til vokabularet sitt. Men, som nærpersionen sier "det er bare sånn det er". Dette kan tolkes som et uttrykk for at nærpersionen har akseptert situasjonen, og at vansker med ordleting tilskrives ektefellens sykdom. Dette er forhold som er utenfor nærpersionens kontroll, og som kan oppleves som

---

uforanderlig. På en annen side kan uttrykk for en slik holdning også kunne knyttes til resignasjon (Lazarus & Folkman, 1984).

Ektefellens manglende entusiasme over å bli med på og være i sosiale lag, forklarer nærpersionene som et annet uttrykk for konsekvenser av hjerneslaget. De prøver å finne en mening med hvorfor andre mennesker opptrer mer reservert overfor ektefellen og at de i mindre grad tar initiativ til samtaler, ved å forklare det med usikkerhet hos dem. Støtte for denne antakelsen finnes hos Sundet og Reinvang (1993). Forfatterne hevder at språk- og kommunikasjonsvansker etter hjerneslag kan skape usikkerhet og distanse mellom den slagrammede og andre.

## 6.6 Veien videre

Ett vesentlig funn i prosjektet knytter seg til nærpersionenes opplevelser av og tanker rundt formidling og innhold i informasjonen som helsepersonell gir i akutfasen av et slagtilfelle. Nærpersionene ønsker at fagfolk formidler realistisk informasjon om ektefellens tilstand, men påpeker at det er viktig at informasjonen også kan bidra til å utløse et håp for den nære familien. De uttrykker at de hadde hatt behov for noen å snakke med om egne følelser og reaksjoner. Videre utover i rehabiliteringsforløpet uttrykker nærpersionene at de hadde ønsket mer informasjon både generelt om hjerneslag og om kommunikasjon spesielt. De ønsker kunnskap om hva de selv kan gjøre for bidra til å skape en god samtale med ektefellen. De fleste opplever i begrenset grad å ha fått praktiske råd av logopeder når det gjelder dette, og de savner bekreftelse på at det de gjør er ”riktig”, og i tråd med hva logopeder ville anbefalt. Nærpersionene ønsker videre at øvrige familie og venner hadde hatt mer generell kunnskap om hjerneslag og følger virkninger, og gir uttrykk for at ikke alle i omgangskretsen har tilstrekkelig forståelse for å sette seg inn i ektefellens situasjon. Dette får negative konsekvenser for kommunikasjonen og for relasjoner. En økt kunnskap om hjerneslagets konsekvenser og videreformidling av enkle råd for hvordan en skal samtale, kan bidra til at spesielt venner og øvrig familie føler seg

tryggere i kommunikasjonen med den slagrammede, noe som kan være et viktig bidrag for å minske sosial marginalisering av både den slagrammede og nærpersonen. Informasjon til familie /venner kan, i lys av Lazarus og Folkmans (1984) prosessmodell, også være en relevant faktor av betydning for å utløse sosioøkologiske og personlige mestringsressurser for nærpersonene, og bidra til at deres livssituasjon kan føles mer håndterlig og meningsfull. Et mulig resultat av økt kunnskap i nærpersonens nettverk kan være at andre ser nærpersonenes behov for støtte og avlastning. En ringvirkning av dette kan kanskje være at han/hun i større grad får tilgang til mer tid til seg selv for å ivareta egne behov og interesser. I tillegg kan dette medføre en rikere anledning for nærpersonene til å utvikle og vedlikeholde sitt sosiale nettverk. At nærpersonen i større grad gis anledning til å ivareta egne behov vil potensielt ha indirekte positive konsekvenser for ektefellenes samspill og samtaler.

Nærpersonene har savnet mer informasjon om hvor de kunne henvende seg for å få den hjelpen de trenger, og de ønsker at "noen" hadde henvendt seg til dem, sett dem og deres behov og gitt praktisk hjelp til at ektefellen fikk de rettighetene han/hun hadde krav på og et individuelt tilpasset rehabiliteringstilbud. Nærpersonene føler de har måttet gjøre "alt selv" og at dette har vært en stor jobb for dem. De aller fleste nærpersonene har opplevd at ektefellenes tilbud ikke var på plass i hjemkommunen etter den første fasen av rehabilitering, og at de selv har måttet stå på for å etablere dette. Det kan ut fra nærpersonenes fortellinger synes som om det har skjedd brudd i rehabiliteringskjeden ved overføring til kommunen, og at dette har skapt ekstra belastninger for nærpersonene. Med tanke på at informantene i vårt prosjekt fremstår som meget ressurssterke mennesker, reflekterer vi over at det nok finnes nærpersoner som har helt andre forutsetninger for å mestre endringer som ofte oppstår etter et hjerneslag hos ektefellen. Mennesker er individuelle og er utrustet med ulik tilgang til personlige og sosioøkologiske mestringsressurser. utfordringen for helsepersonell blir å formidle nødvendig kunnskap tilpasset den enkelte families behov for å gi dem noen holdepunkter for hvordan de best kan snakke sammen med den slagrammede på i ulike kontekster, og gjøre dem trygge dem i rollen de kan være nødt til å fylle i samtaler mellom ektefellen og andre.



Pedagogiske implikasjoner for det logopediske arbeidet kan være at logopeden i større grad må involvere nærpersonen i sitt kliniske arbeid, og bidra med å gi mer og tydeligere informasjon i den akutte fasen av sykdomsforløpet, men også fortløpende i rehabiliteringsforløpet. Nærpersonenes behov for informasjon og veiledning kan være skiftende gjennom prosessen. Logopeden har kunnskaper som kan bidra til å tilrettelegge for individuelt tilpassede samtalestrategier både for den slagrammede og nærpersonen. Et viktig aspekt ved logopedens arbeid må være å bidra til at den slagrammede i størst mulig grad kan delta i samtaler i naturlige omgivelser. Det blir derfor viktig og fokusere på å utvikle kunnskapsnivået til nærpersonen og gi denne veiledning, som kan bidra til at samtaler kan fungere best mulig. På en slik måte kan logopeden medvirke til å gi trygghet og bevissthet hos nærpersoner, og skape grobunn for mestring av endringer i hverdagssamtalen.

I denne studien har vi fokusert på nærpersonens opplevelser og erfaringer i samtaler med sin slagrammede ektefelle, og denne informasjonen ble innhentet gjennom kvalitativt intervju. I en fremtidig studie, kunne det vært interessant å belyse samtalens samarbeidsnatur gjennom video-opptak av samtaler mellom nærpersonen og den slagrammede ektefellen, og undersøke hvilke kommunikative strategier som begge parter benytter seg av når utfordringer oppstår i samtalen.

Vi ønsker å avrunde dette mastergradsprosjektet med å gjengi et dikt av Andre Bjerke (2003). Diktet fokuserer på et sentralt aspekt ved mestringsbegrepet, som handler om å om å bevare håpet og ha positive forventninger til at det finnes nye muligheter, motgang og tunge stunder til tross. Denne dimensjonen har stått sentralt i informantenes fortellinger.

## **På jorden et sted**

Tro ikke frosten som senker en fred av sne i ditt hår.

Alltid er det på jorden et sted tidlig vår.

Tro ikke mørket når lyset går ned i skumringens fang.

Alltid er det på jorden et sted soloppgang.

Andre Bjerke (2003, s. 40)

---

## Kildeliste

Andersen, L. B., & Pedersen, G. (2003). *Efter bevidstløshed-information og råd til pårørende*. Braband, Danmark: Forlaget '94.

Antonovsky, A. (2005). *Hålsans mysterium*. Stocholm, Sverige: Bokförlaget Natur och Kultur.

Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. 2.utgave. Oslo: Det Norske Samlaget.

Bele, I. V. (2008). Tilnærminger til språkvansker og læring - språk og makt. I I.V Bele, *Språkvansker teoretiske perspektiver og praktiske utfordringer*. (s. 9-30). Oslo: Cappelen Damm AS.

Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. I *Journal of Child psychology and Psychiatry*, Vol. 35, no. 1, 171-209.

Bjerke, A. (2003). *Ord*. Oslo: H.Aschenhaug & Co.

Blais, M. C., & Boisvert, J-M. (2007). Psychological adjustment and marital satisfaction following headinjury. Witch critical personal characteristics should both partners develop? I *Brain Injury*, 21(4), 357-372.

Blais, M. C., & Boisvert, J-M. (2005). Psychological and marital adjustment in couples following traumatic brain injury (TBI): A critical review. I *Brain Injury*, 19(14), 1223-1235.

Bredland, E. L., Linge. O. A., & Vik, K. (2002). *Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Cappa, S. F. (2008). Spontaneous Recovery of Aphasia. I B. Stemmer, & H.A Withaker, *Handbook of the neuroscience of language*. (s. 389-394). London: Academic Press.
- Chapey, R., & Hallowell, B. (2001). Introduction to language intervention strategies in adult Aphasia. I R. Chapey, *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 3-18). USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M., & Qvenild, E. (2006). *Afasi og samtale. Gode råd om kommunikasjon*. Oslo: NOVUS Forlag.
- Cullberg, J. (2007). *Krise og utvikling*. København, Danmark: Hans Reitzels Forlag.
- Cummings, L. (2008). *Clinical Linguistics*. Storbritannia: Edinburgh University press LTD.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Davis, H. (2000). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Pensumtjeneste AS.
- Dimancescu, M. D. (2007). Neurosurgey and Acquired Brain Injury: An Educational Primer. I I.J. Elbaum, & D.M. Benson, *Acquired Brain Injury, An Integrative Neuro-Rehabilitation Approach*. (s. 4-18). USA: SpringerScience+Business Media, LLC.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- 
- Ellertsen, B., & Baug Johnsen, I. M. (2005). Nevropsykologisk teori og empiri. I B. Gjørum, & B. Ellertsen, *Hjerne og atferd, utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv..et skritt videre.* (s. 98-121). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Ergh, T. C., Rapport, L. J., Coleman, R. D., & Hanks, R. A. (2002). Predictors of Caregiver and Family Functioning Following Traumatic Brain Injury: Social support Moderates Caregiver Distress. *Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 155-174).
- Finset, A., & Krogstad, J. M. (2006). *Hodeskade, virkninger og behandling av ulike typer hodeskader.* Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Finset, A. (2004). Depresjon, apati og andre nevropsykiatriske aspekter ved hjerneslag og traumatisk hodeskade. I H. Værøy, & G. Værøy, *Nevropsykiatri.* (s. 188-210). Oslo: Norsk Gyldendal Forlag.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2001). Spouses of First-Ever Stroke Patients. Psychological Well-Being in the First phase After Stroke. *Stroke*. 32, 1646-1651.
- Gjørum, B. (2006). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på? I B. Gjørum, B. Grøtholt, & H. Sommerschild, *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre.* (s. 64-94). Oslo: Universitetsforlaget.
- Goodwin, C. (2003). General perspectives. I C. Goodwin, *Conversation and Brain Damage.* (s. 3-209. New York, USA: Oxford University Press.
- Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder.* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

- Helsedirektoratet. (2009). *Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Manuskript ute til høring, frist 15.10.2009. Oslo: Nasjonale faglige retningslinjer. Tilgjengelig fra [www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
- Holter, H. (2007). Fra kvalitative metoder til kvalitativ samfunnsforskning. I H. Holter, & R. Kalleberg, *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. (s.9-25). Oslo: Universitetsforlaget.
- Jumisko, E., Lexell, K., & Söderberg, S. (2007). Living with Moderate or Severe Traumatic Brain Injury The Meaning of Family Members' Experiences. *Journal of Family Nursing*, vol. 13, no. 3, s. 353-369.
- Jungbauer, J., von Cramon, D. Y., & Wilz, G. (2003). Langfristige Lebensveränderungen und Belastungsflogen bei Ehepartnern von Schlaganfallpatienten. *Der Nervenarzt*, 74, 1110-1117.
- Kearney, P., McGowan, T., Anderson, J., & Strosahl, D. (2007). The Role of the Occupational Therapist on the Neuro-Rehabilitation Team. I J. Elbaum, & D.M. Benson, *Acquired Brain injury, An Integrative Neuro-Rehabilitation Approach*. (s. 215-238). USA: SpringerScience+Business Media, LLC.
- Kimelman, M. D. Z. (1999). Prosody, linguistic demands and auditory comprehension in aphasia. I *Brain and Language*, 69, s. 212-221.
- Kirkevold, M. (2001). Et slag rammer hele familien. I M. Kirkevold, & K. Strømsnes Ekern, *Familien i sykepleiefaget*. (s. 130-149). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kramer, P., Shein, D., & Napolitano, J. (2007). Rehabilitation of Speech Language and Swallowing Disorders. I J. Elbaum, & D.M. Benson, *Acquired Brain Injury, An Integrative Neuro-Rehabilitation Approach*. (s. 238-259). USA: SpringerScience+Business Media, LLC.

- 
- Krogstad, J.-M. (2005). *Hva er ervervet hjerneskade?* 4. utgave, 5. opplag. Kognitiv Rehabiliteringsenhet, Sunnaas Sykehus.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interview. En introduction til et håndværk*. 2. utgave. København: Hars Reitzels forlag.
- Laakso, M., & Klippi, A. (1999). A closer look at the "hint and guess" sequences in Aphasic conversation. *Aphasiology*, vol. 13, no. 4/5, 245-363.
- LaPointe, L.L. (2005). Foundations: Adaption, Accomodation, Aristos. I L.L. Lapointe (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Language Disorders*. (s. 1-19). 3. utgave. New York: Thieme Medical Publishers.
- Lassen, L. M. (1996). *Men livet lever*. Sosial- og Helsedepartementets sammendragsserie. Oslo: Akademika A/S.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. USA: Springer Publishing Company.
- Lazarus, R. S. (2006). *Stress og Følelser- en ny syntese*. Danmark: Akademisk Forlag.
- Lind, M. (2005). Samtalen – den grunnleggende språkbruksformen. I K.E. Kristoffersen, H.G. Simonsen, & A. Sveen, *Språk. En grunnbok*. (s. 121-144). Oslo: Universitetsforlaget.
- Linell, P., & Gustavsson, L. (1987). *Initiativ och respons. Om dialogens dynamikk, dominans och koherens*. Sverige: Universitetet i Linköping.
- Man, D. W. K. (2002). Family caregiver's reactions and coping for persons with brain Injury. *Brain Injury*, Vol.16, no. 12, 1025-1037.
- Maxwell, J.A. (1992). Understanding and validity in qualitative research. *Harvard Educational review*, 32 (3), Harvard Graduate School of Education, 279-300.

- Nätterlund, B. S. (2009). Being a close relative of a person with aphasia. I *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-11.
- NESH (red.) (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og Humaniora*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer.
- Nvivo 8. (2008). *Nvivo 8, getting started*. Hentet 14. april 2009, fra <http://www.qsrinternational.com>
- Oelschlager, M. L., & Damico, J. S. (2000). Partnership in conversation: A study of word search strategies. *Journal of communication disorders*, vol. 33, 205-225.
- Penn, C. (1999). Pragmatic assessment and therapy for persons with brain damage: What have clinicians gleaned in two decades? *Brain and Language*, 68, 535-552.
- Perkins, L. (1995). Applying conversation analysis to aphasia; clinical implications and analytic issues. *Aphasiology*, 30 (3), 372 -83.
- Perkins, M. (2007). *Pragmatic Impairment*. England: Cambridge University Press.
- Perkins, M.R. (2005). Pragmatic ability and disability as emergent phenomena. *Clinical Linguistics and Phonetics*, vol. 19(5), 367-377.
- Purves, B. A. (2009). The complexities of speaking for another. *Aphasiology*, 23(7-8), 914-925.
- Reinvang, I. (1994). *Afasi. Språkforstyrrelser etter hjerneskade*. Kap 1-6. Oslo: Pensumtjeneste AS.
- Ringdal, B. (2003). *Pårørende I fokus. Grupper for afasirammedes pårørende*. Bredtvedt kompetansesenter. Oslo: Novus Forlag.
- Rommetveit, R. (2008). *Språk, individuell psyke og kulturelt kollektiv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.



- 
- Rosenberg, C. H., Simantov, J., & Patel, M. (2007). Physiatri and Acquired Brain Injury. I J. Elbaum, & D.M. Benson, *Acquired Brain injury, An Integrative Neuro.Rehabilitation Approach*. (s. 18-39). England: SpringerSciene+Business Media, LLC.
- Roth, E. J., & Harvey, R. L. (2000). Rehabilitation of Stroke syndromes. I R.L. Braddom, *Physical medicine and rehabilitation*. (s. 1117-1163). Pennsylvania USA: W.B. Saunders Company.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the Face of Adversity: Protective Factors and Resistance to Psychiatric Disorder. *British Journal of Psychiatri*, 147, 598-611.
- Rygvold, A-L. (2008). Språk og talevansker. I A-L. Rygvold, & T. Ogden, *Innføring i Spesialpedagogikk*. (s. 212-255). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Simmons-Mackie, N., Kingston, D., & Schultz, M. (2004). "Speaking for another". The Management of Participant Frames in Aphasia. *American Journal of Speech-Language pathology*, vol. 13, 114-127.
- Simmons-Mackie, N. (2001). Social Approaches to Aphasia Intervention. I R. Chapey, *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 246- 268). USA: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Simmons-Mackie, N., & Kagan, A. (1999). Communication strategies used by "good" versus "poor" speaking partners of individuals with aphasia. *Aphasiology*, vol. 13, nos. 9-11, 807-820.
- Solbakk, A., Schanke, A., & Krogstad, J-M. (2008). Hodeskader hos voksne: diagnostikk og rehabilitering. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 9, 1098-1107.

- Sommerschild, H. (2006). Mestring som styrende begrep. I B. Gjørum, B. Grøtholt, & H. Sommerschild, *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s. 21-60). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sundet, K., & Reinvang, I. (1993). *Afasi, når språket svikter*. Oslo: Aschehoug & Co.
- Tetzchner, S. V. (2005). *Utviklingspsykologi, barne- og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tomasello, M. (2008). *Origins of Human Communication*. Cambridge, Massachusetts, London, England: The MIT Press.
- Visser-Meily, A., Pst, M., Van de Port, I., Maas, C., Forstberg-Warleby, G., & Lindeman, E. (2009). Psychosocial Functioning of Spouses of Patients With Stroke From Initial Inpatient Rehabilitation to 3 Years Poststroke. Course And Relations With Coping Strategies. *Stroke*, 40, 1399-1404.
- Wiwe, L. B. (2006a). *Håndbog for pårørende – til personer med hjerneskade*. 1. utgave. Brøndby, Danmark: Hjerneskadeforeningen.
- Wiwe, L. B. (2006b). *Hvad ved vi om pårørende? - et litteraturstudie*. Brøndby, Danmark: Hjerneskadeforeningen.
- Wiwe, L. B. (2000). Hjerneskade. *Psykolognyt nr. 19*, s.1-9.
- Wormnæs, O. (2008). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I *Blandingskompendium 8111, sped4010 Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk*. (s. 1-18). Oslo: Det utdanningsvitenskapelige fakultet, ISP, UIO.
- Wyller, T. B., & Kirkevold, M. (1999). How does a cerebral stroke affect quality of life? Towards an adequate theoretical account. *Disability and rehabilitation*, vol. 21, no. 4, 152-161.

---

Yedidia, M. J., & Tiedemann, A. (2008). How Do Family Caregivers Describe Their Needs for Professional Help? *The American Journal of Nursing*, vol. 108, no. 9, 35-37.

# Vedlegg 1: 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

Steinar Theie  
Institutt for spesialpedagogikk  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 27.02.2009

Vår ref: 20907 / 2 / SOI

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 06.01.2009. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 26.02.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

20907	<i>Ervervet hjerneskade og kommunikasjon i nære relasjoner. Ektefelles/ samboers opplevelser og erfaringer.</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Steinar Theie</i>
<i>Student</i>	<i>Heidi Nordli</i>

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

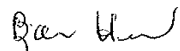
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

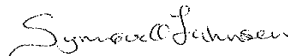
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). 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, 31.01.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henriksen

  
Synnøve Økland Jahnsen

Kontaktperson: Synnøve Økland Jahnsen tlf: 55 58 83 34

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Heidi Nordli, Tangen Terrasse 43 C, 1450 NESODDTANGEN

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, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

20907

Studien gjennomføres av masterstudentene Heidi Nordli og Wenche H. Sandbraaten. Prosjektets formål er å kartlegge kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskade (traumatisk hjerneskade, hjerneslag), og undersøke hvordan dette kommer til uttrykk i samspill med ektefelle/samboer.

Utvalget består av 6-10 ektefeller/samboere til personer med ervervet hjerneskade. Utvalget og deres samboere/ektefeller gis skriftlig informasjon om studien og samtykker skriftlig til deltakelse.

Førstegangskontakten med informantene (ektefelle/samboer) blir opprettet ved at pårørende selv tar kontakt med prosjektledere. Forespørsel rettes via interesseorganisasjoner eller via sentre for voksenopplæring.

Det registreres sensitive personopplysninger om tredjeperson i form av opplysninger om informantenes ektefelle/samboers helsetilstand (jf. pol § 2 nr. 8 c)). Det gis muntlig og skriftlig informasjon om studien og det innhentes aktivt samtykke fra både ektefelle/samboer som deltar i personintervju og pasient. Ombudet finner informasjonsskrivet mottatt 26.02.2009 tilfredsstillende. Følgelig kan behandling av personopplysninger i prosjektet hjemles i personopplysningsloven §§ 8 første alternativ og 9 a) (samtykke).

Senest ved prosjektslutt 31.01.2010 anonymiseres data og lydopptak slettes. Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte gjennom navn eller personnummer, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler eller gjennom koblingsnøkkel eller krypteringsformel.

## Vedlegg 2: Informasjonsbrev til kontaktpersoner

Vi er to mastergradsstudenter ved Institutt for Spesialpedagogikk ved UIO, fordypning logopedi, som er i gang med mastergradsprosjektet ;”*Ervervet hjerneskade og kommunikasjon i nære relasjoner. Nærpersonens opplevelser og erfaringer*”. I denne forbindelse henvender vi oss til [.....] voksenopplæringscenter for å undersøke muligheten for å rekruttere informanter til prosjektet.

### **Bakgrunn og hensikt**

Det har vært forsket lite på temaet kommunikasjon ut fra ektefelles/ samboers perspektiv etter en ervervet hjerneskade, og vi anser det som svært nyttig at pårørendes erfaringer og behov i større grad vies oppmerksomhet i et rehabiliteringsperspektiv. Fokuset for studien er kommunikasjon mellom ektefellene/samboerne, med særlig vekt på opplevelser og erfaringer i daglig kommunikasjon og samtale.

Mastergradsprosjektet er et intervjustudium av ektefelle/ samboer til personer som har fått en ervervet hjerneskade (traumatisk hjerneskade eller hjerneslag). Vi tenker at skadegraden er mild til moderat og at språket er godt bevart. Det bør være minst gått 1 til 1 ½ år etter at skaden oppstod, og det er ønskelig at ekteskapet/ samboerforholdet har hatt en varighet på minst 1 år før skaden oppstod.

Mastergradsprosjektet foregår under veiledning av doktorgradsstipendiat Marianne Rødset ved UIO. Prosjektet er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste AS.

### **Mulig fremgangsmåte ved kontaktformidling**

Vi håper det kan la seg gjøre å rekruttere 5- 10 informanter gjennom [.....] voksenopplæringscenter. Dette tenker vi kan foregå ved at aktuelle fagpersoner som er i kontakt med personer som har en ervervet hjerneskade, informerer denne kort om prosjektet. Dersom han/hun synes det er greit at ektefellen/ samboeren blir forespurt

om å delta i prosjektet, tar han/hun med seg et forespørselsbrev og gir dette til sin ektefelle/samboer. Forespørselsbrevet inneholder informasjon om prosjektet, samt kontaktinformasjon, slik at ektefelle/ samboer kan ta direkte kontakt med mastergradsstudentene.

Skulle det være ting som er uklart, vennligst ta kontakt med oss.

Med vennlig hilsen

Wenche H. Sandbraaten

Heidi Nordli

Tlf: 95934543

Tlf: 90117064

email: [christhi@sorumtv.no](mailto:christhi@sorumtv.no)

email: [heinordl@online.no](mailto:heinordl@online.no)

## Vedlegg 3: Forespørselsbrev og samtykkeerklæring

Oslo 25.02.2009

XX

*”Ervervet hjerneskade og kommunikasjon i nære relasjoner.*

*Ektefelles/samboers opplevelser og erfaringer.”*

### **Bakgrunn og hensikt**

Vi er to mastergradsstudenter ved Institutt for Spesialpedagogikk som ønsker å sette fokus på pårørendes opplevelser og erfaringer med kommunikasjon og samspill med partneren som har fått en ervervet hjerneskade.

I Norge er det forsket lite på utfordringer som kan oppstå i kommunikasjonen mellom ektefeller/samboere etter en ervervet hjerneskade. Formålet med prosjektet er derfor å få en dypere innsikt i ektefelles/samboers opplevelser og erfaringer med kommunikasjon og samspill med partneren. Økt kunnskap kan bidra til at aktuelle tilbud som gis pasient og ektefelle/samboer i et rehabiliteringsforløp, i større grad blir utformet med fokus på hvordan kommunikasjonen i parforholdet kan ivaretas og styrkes.

### **Hvem kan delta**

Vi ønsker å komme i kontakt med ektefelle/samboer til personer som har fått en ervervet hjerneskade (traumatisk hjerneskade eller hjerneslag). Vi tenker at personen med ervervet hjerneskade har et godt bevart språk, og at skadegraden betegnes som mild/moderat. Det må være minst 1 til 1,5 år siden skaden oppstod, og det er ønskelig at ekteskapet/samboerforholdet har hatt en varighet på minst ett år før skaden inntraff. Du må være over 18 år for å kunne delta i studien.



---

Av hensyn til den praktiske gjennomføringen er det ønskelig at du kommer fra det sentrale østlandsområdet (Oslo, Akershus, Østfold, Buskerud, Vestfold og Hedmark).

### **Hva innebærer studien**

Dersom du velger å delta i prosjektet, vil du bli intervjuet om hvordan du opplever og erfarer kommunikasjon og samspill med din partner etter skaden oppstod. Intervjuet vil ha en varighet på ca 1- 1.5 time. Fokuset for intervjuet vil være dine opplevelser og erfaringer i daglige samtaler med din partner.

Det er frivillig å delta i prosjektet, og du kan når som helst trekke deg uten å måtte oppgi noen grunn. Dette vil ikke gi noen konsekvenser verken for deg eller din partner. Ved en eventuell deltakelse i prosjektet ønsker vi å opplyse om at du har rett til å få innsyn i informasjonen du har gitt, og at du gis muligheten til å endre denne informasjonen ved behov. Alle opplysningene du gir blir behandlet konfidensielt, og involverte i prosjektet har taushetsplikt. Opplysninger du gir blir aidentifisert slik at ingen vil skjønne at de kommer fra deg. Dette gjelder også materialet som blir publisert i form av en masteroppgave. Når masteroppgaven er sensurert vil personopplysninger og all datamateriale i tilknytning til prosjektet bli slettet. Prosjektet er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste AS.

Dersom du har spørsmål om prosjektet kan du ta kontakt med masterstudentene pr. telefon/ e-mail eller du kan kontakte veileder for prosjektet, doktorgradsstipendiat Marianne Rødset ved Institutt for Spesialpedagogikk i Oslo (tlf. kontor 22 85 74 78/ mob. 92 65 30 68).

Dersom du ønsker å delta i prosjektet vårt, ser vi frem til å høre fra deg!

Med vennlig hilsen

Heidi Nordli

Wenche H. Sandbraaten

Tlf. 90117064

Tlf. 95934543

e-mail: [heinordl@online.no](mailto:heinordl@online.no)

e-mail: [christhi@sorumtv.no](mailto:christhi@sorumtv.no)

---

**SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I MASTERPROSJEKTET**

Jeg er villig til å delta som ektefelle/samboer i prosjektet ”Ervervet hjerneskade og kommunikasjon i nære relasjoner. Ektefelles/samboers opplevelser og erfaringer”. Jeg har fått muntlig og skriftlig informasjon omkring min deltakelse i prosjektet. Intervjuene vil bli foretatt av Heidi Nordli og Wenche H. Sandbraaten.

.....  
(dato og signatur)

.....  
(telefonnummer)

**DU MÅ VÆRE OVER 18 ÅR FOR Å DELTA I STUDIEN**

---

## Vedlegg 4: Intervjuguide

1. Kan du fortelle litt kort om familien (familiesituasjonen) din?
2. Hvor lenge er det siden ektefellen din fikk skaden?
3. Kan du fortelle litt om den gangen det skjedde?
4. Hvordan opplevde du den første tiden etterpå?
  - Hva(hvem) var til støtte og hjelp for deg da?

*Vi har lest i litteraturen hvor nærpersoner beskriver om endringer som kan oppstå hos sin ektefelle etter ervervet hjerneskade..*

5. Hvilke endringer har du merket hos din ektefelle, og hvordan har disse artet seg frem til i dag?
6. Kan du si litt om hvordan endringene hos din ektefelle påvirker hverdagslivet ditt nå?
7. Kan du fortelle hva(hvem) som er til støtte og hjelp for deg i din situasjon i dag?
  - På hvilke måter er dette til hjelp for deg?
8. Har du noen form for oppfølging eller tilbud fra hjelpeapparatet per i dag?

Hvis Ja: Hva og på hvilken måte hjelper dette deg?

Hvis Nei: Har du følt behov for oppfølging fra hjelpeapparatet? Hva har du savnet?

*De neste spørsmålene vil handle mer om hvordan du opplever de hverdagslige samtalene med din ektefelle etter skaden..*

9. Kan du si noe om hvordan dere var som samtalepartnere før ulykken?

10. Hvordan snakket dere sammen i tiden rett etterpå?
11. Hvordan er dere som samtalepartnere nå i dag?
  - Er det noe som har endret seg? På hvilke måter, kan du gi noen eksempler?
12. I hvilke situasjoner snakker dere best sammen?
13. Kan du gi eksempler på hva som kan gjøre at en samtale blir vanskelig?
  - Hva gjøre du/hvordan løser du det?
14. Hvordan opplever du at din ektefelle snakker med familie og venner?
15. Har du fått noen råd eller veiledning med tanke på hvordan DU kan bidra til å få en best mulig samtale med din ektefelle?
  - Eventuelt hva og hvordan har dette vært en hjelp for deg?
16. Hva slags informasjon opplever du å ha fått om kommunikasjonsvansker som kan oppstå etter en ervervet hjerneskade?
  - Av hvem og hva gikk denne informasjonen ut på?
  - Var den til nytte for deg? JA: På hvilken måte? Nei: Hva savnet/hadde du behov for?
17. Hva mener du er viktig for fagfolk å formidle til ektefeller om kommunikasjon i parforholdet etter et slag/skade?
18. Har du noen råd til andre ektefeller som er i lignende situasjon som din?
19. Avslutningsspørsmål: Er det noe mer du ønsker å si?

## Vedlegg 5. Skjema for koding i Nvivo 8.

### Tree Nodes

Name	Sources	References
Kommunikasjon og samhandling i h	0	0
Tapsopplevelse og mestring	2	5
Støtte og hjelp i dag	3	20
Rolleendringer	3	29
Kommunikasjon	3	94
Holdning_innstilling	3	140
Endring i sosialt nettverk	3	34
Endring hos partner	3	54

### Tree Nodes

Created On	Created By	Modified On	Modified By
25.05.2009 16:06	HN	25.05.2009 16:06	HN
26.05.2009 12:41	HN	27.05.2009 20:23	HN
25.05.2009 17:08	HN	27.05.2009 23:14	HN
25.05.2009 16:09	HN	27.05.2009 23:08	HN
25.05.2009 16:59	HN	27.05.2009 23:12	HN
25.05.2009 16:10	HN	27.05.2009 23:22	HN
25.05.2009 16:43	HN	27.05.2009 23:12	HN
25.05.2009 16:56	HN	27.05.2009 22:47	HN