



UiO • Universitetet i Oslo

Råd til nyutdannede logopeder basert på erfaringene til pårørende av afasirammede

Hvilke erfaringer har pårørende av afasirammede med å være pårørende?

Mari Altmann Bergsvendsen

Masteroppgave i spesialpedagogikk

40 studiepoeng

Institutt for spesialpedagogikk

Universitetet i Oslo

Våren 2020

Sammendrag

Problemstilling

De siste årene har pårørende gjennom offentlige statlige føringer fått en større og tydeligere plass i helse- og omsorgstjenesten. Også innenfor logopedifeltet er pårørende av afasirammede en viktig part i logopeders arbeid i behandling av mennesker med afasi. Denne oppgaven har utgangspunkt i min interesse for kunnskap basert på brukeres egne erfaringer. Jeg ønsker en dypere innsikt i pårørendes egne erfaringer og opplevelser av å bli involvert gjennom akutt-, subakutt- og kronisk fase i afasirehabiliteringen. En slik førstehånds- og -erfarings basert kunnskap vil betraktes som komplementær til den vitenskapsbaserte kunnskapen jeg har ervervet som masterstudent ved Universitetet i Oslo. Mitt utgangspunkt er at nyutdannede, som meg, med lite praksiserfaring trenger en slik komplementær kunnskap.

Følgende problemstilling ble utarbeidet: *Hvilke erfaringer har pårørende av afasirammede med å være pårørende?* Problemstillingen ble adressert gjennom kvalitative intervjuer av fire pårørende med ulike pårørende-roller. Den overordnede hensikten med oppgaven har vært å få tilgang til hvilke råd de pårørende ville gi til nyutdannede logopeder. Både intervjuguide og rådene tar utgangspunkt i følgende sentrale områder knyttet til afasi og afasibehandling: skadens konsekvenser, ivaretagelse av helsepersonell, samarbeid med logoped, kommunikasjonsteknikker når språket svikter, kommunikasjon og relasjon mellom logoped og pårørende.

Metode og materiale

Jeg anvendte kvalitativt forskningsintervju som datainnsamlingsmetode. Fire pårørende av afasirammede, i aldersspennet 30-65 år, ble intervjuet med utgangspunkt i en semistrukturert intervjuguide. Intervjuene ble transkribert og senere analysert. Funnene ble organisert i fire hovedkategorier: *Å motta informasjon i en kritisk fase, forutsetninger for gode relasjoner, bruk av pårørende i samarbeid om språktrening og profesjonelles formidling av håp.* Teorien i denne oppgaven vil omfatte bakgrunnsinformasjon om hva afasi er, hvordan afasi oppstår, karakteristiske symptomer og hvordan sykdommen ofte forløper hos slagrammede. Dernest vil jeg gjøre rede for logopedens rolle i behandlingsforløp, samt hans/hennes ansvar og muligheter i relasjonen mellom logoped og pårørende. Videre redegjøres det for pårørende og

deres betydning, samt deres rettigheter og relevant forskning om pårørende av afasirammede. Senere behandles teori om krisetilstander og hvordan dette påvirker informasjonsmottak, relasjonens og håpets betydning i faglig arbeid. Sistnevnte er teori som vil dominere drøftingsdelen, der det analyserte datamaterialet vil ligge til grunn. De pårørendes råd slik de fremkommer i denne oppgaven vil derfor baseres på en tolkning av datamaterialet.

Resultater og konklusjoner

Resultatene fra studien omfattet erfaringene til fire intervjuede informanter med pårørendeerfaringer. Informantene hadde ulike erfaringer, likevel dukket det opp temaer som var beslektet. De fortalte om fortvilelse i den akutte fasen og om hvordan dette påvirket deres emosjonelle tilstand. De uttrykte at det var vanskelig å motta informasjon og forholde seg til fagpersonell i denne fasen. De beskrev relasjoner til logopedene de møtte i de ulike fasene av den afasirammedes rehabilitering. Informantene så ut til å ha en bedre relasjon til logopedene i de senere fasene av rehabiliteringen. Tidsfaktoren og logopedenes tilnæringsmetoder til både den afasirammede og de pårørende ble diskutert som faktorer som påvirker relasjonen til logopedene. Informantene uttrykte også at de ønsket å bidra i den logopediske behandlingen i større grad. De pekte på at de blant annet ønsket informasjon og opplæring i kommunikasjonsteknikker og kommunikasjonsfremmende metoder, men også mer dialog med den ansvarlige logopeden. De ønsket å hjelpe deres nærmeste i størst mulig grad, også med deres språktrening. De hadde også verdsatt å få meddelt mer håp og optimisme om bedring gjennom de ulike fasene av rehabiliteringen, spesielt bedring knyttet til den afasirammedes språkvansker.

Disse erfaringene til informantene legger et viktig grunnlag for de råd til nyutdannede logopeder som samlet kan utledes fra denne studien. Disse erfaringsbaserte rådene kan eventuelt inngå i utdanningen til framtidens logopeder, som dermed – og under gunstige forhold - kan møte afasirammede og deres pårørende med et mer brukerbasert kunnskapsgrunnlag. Dette igjen kan bidra til at afasirammede og deres pårørende opplever et møte en rehabilitering bedre tilpasset deres ønsker og behov.

Forord

Dette masterprosjektet har vært en lærerik prosess, der jeg har utfordret meg selv hver eneste dag. Prosessen har bestått av mange oppturer, men også nedturer. Masteroppgavearbeidet har vært påvirket av de tiltakene regjeringen den 12.03.20 bestemte seg for å sette inn grunnet COVID 19. Å ikke ha tilgang til lesesalsplassen min, eller universitetsbiblioteket i denne perioden har påvirket arbeidet med oppgaven. I tillegg har jeg som kategorisert som «kritisk personell» vært ønsket i deltidsjobben. Det har vært stunder der jeg har vært redd for å ikke rekke innleveringsfristen, men jeg sitter nå med en ferdigskrevet masteroppgave og et resultat jeg er stolt av.

Det er mange som fortjener en takk.

Jeg vil takke alle de fire informantene mine som åpenhjertige delte sine erfaringer med meg. Uten dere ville ikke dette masterprosjektet vært til! Tusen takk til Afasiforbundet og Norsk Logopedlag som hadde troa på prosjektet og hjalp meg i prosessen med å finne informanter.

Jeg vil takke min veileder Bente Eriksen Hagtvet for råd og innspill hele veien. Din optimisme og konstruktive veiledning har løftet denne oppgaven, det er jeg sikker på. Jeg vil også takke min far Trond for å stille opp i prøveintervju og for språkvask av denne oppgaven. Dine oppmuntrende ord gjennom hele denne prosessen har gitt meg tro på meg selv. Jeg ønsker også gjerne å rette en takk til deg Mimmi. Du har hatt forståelse for mitt arbeid og gledet deg til besøk den dagen jeg leverer. Nå kan vi endelig treffes!

Til sist, men ikke mist vil jeg takke min mor Liv som har gitt meg innspill og konstruktiv tilbakemelding gjennom hele denne prosessen. Du har sett oppgaven med en annet blikk, hjulpet meg med strukturen, og støttet meg når ting har virket håpløst. Uten dine ord og tiden du har satt av til meg hadde ikke dette prosjektet vært til. Det skal jeg aldri glemme!

Lillehammer, 28.juni 2020.

Mari Altmann Bergsvendsen

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for tema	1
1.2 Problemstilling og avgrensing	1
1.3 Oppgavens oppbygging og avgrensing	2
2 Teoretisk og forskningsmessig grunnlag	3
Bakgrunn	3
2.1.1 Hva er afasi?	3
2.1.2 Nevropsykologisk tradisjon	3
2.1.3 Kognitiv nevropsykologisk tradisjon	4
2.1.4 Psykososial tradisjon	4
2.1.5 Årsak og forekomst	5
2.1.6 Fysiske tilleggsvansker hos afasirammede	6
2.1.7 Prognose	7
2.1.8 Afasirehabilitering	8
2.1.9 Logopedens rolle i afasibehandlingsforløpet	9
Pårørende	11
2.2.1 Pårørende og deres betydning i vårt samfunn	11
2.2.2 Pårørendes rettigheter	11
2.2.3 Forskning om pårørende av afasirammede	12
Mennesker i krise	18
2.3.1 Kriser og krisens forløp	18
2.3.2 Hvordan kriser påvirker evnen til å motta informasjon	19
Relasjonens betydning i faglig arbeid	20
2.4.1 Relasjonskompetanse	20
2.4.2 Omsorgsprofesjonalitet	22
2.4.3 Arbeidsalliansen	22
Håp	23

2.5.1 Håp- et viktig, men komplekst fenomen?	24
3 Metodisk tilnærming	26
Valg av metode	26
3.1.1 Kvalitativ metode	26
3.1.2 Forskningsdesign	27
3.1.3 Fenomenologi	27
3.1.4 Kvalitativt forskningsintervju	28
Datainnsamling	28
3.2.1 Egen forforståelse	28
3.2.2 Min forskerrolle	29
3.2.3 Utvalg	30
3.2.4 Utarbeiding av intervjuguide	31
3.2.5 Prøveintervju	33
3.2.6 Før intervjuene	33
3.2.7 Gjennomføring av intervjuene	34
3.2.8 Etter intervjuene	34
Bearbeiding av data og analyse	35
3.3.1 Transkribering	35
3.3.2 Analyse	36
Reliabilitet og validitet	38
3.4.1 Relabilitet	38
3.4.2 Validitet	39
3.4.3 Tolkningsvaliditet	40
3.4.4 Generaliseringsvaliditet	40
Forskningsetiske overveielser	40
3.5.1 De nyttige forberedelsene knyttet til søknaden til NSD	41
3.5.2 Om konfidensialitet	41
3.5.3 Om hensynet til tredjepart	41
Refleksjoner i forkant og ettertid	42

3.6.1 Utvalget	42
3.6.2 Tanker etter intervjuene	42
4 Presentasjon av informanter og resultater	44
Presentasjon av informanter	44
4.1.1 «Ektefelle»	44
4.1.2 «Mor»	44
4.1.3 «Partner»	45
4.1.4 «Datter»	45
Presentasjon av resultater	46
4.2.1 Å motta informasjon i en kritisk fase	46
4.2.2 Forutsetninger for gode relasjoner	49
4.2.3 Bruk av pårørende i språktrening	52
4.2.4 Profesjonelles formidling av håp	53
5 Drøfting av funn	58
Betydningen av relevant informasjon i en kritisk fase	58
5.1.1 Å befinne seg i en krise- en psykisk påkjennning	58
5.1.2 Å huske forløpet i den akutte fasen	58
5.1.3 Tilpasset informasjon	59
5.1.4 Informasjonsdeling- en viktig del av involveringen	60
5.1.5 Informasjon formidlet av andre enn helsepersonell	61
5.1.6 Ansvarsforholdet i den akutte fasen	62
Betydningen av og forutsetninger for gode relasjoner	63
5.2.1 Tid og dens betydning for relasjonsbygging	63
5.2.2 Å være oppmerksom den afasirammede for å nå ut til de pårørende	64
5.2.3 Å se den som ligger «bak» språkvanskene	65
5.2.4 Den gode arbeidsalliansen	66
Betydningen av pårørende i samarbeid om språktrening	67
5.3.1 Pårørende- en viktig ressurs	67

5.3.2 Logoped og pårørende kan «lære av hverandre»	68
5.3.3 Å inkludere pårørende i språktrening- en utfordring for logopeder?	69
Betydningen av profesjonelles formidling av håp	71
5.4.1 Håpet gjør at lidelsen og sorgen blir «reduert»	71
5.4.2 Å formidle realistisk håp	72
5.4.3 «Håp skapes i felleskap»	73
Oppsummerende konklusjon	74
5.5.1 Betydningen av å gi relevant informasjon i en kritisk fase	75
5.5.2 Betydningen av og forutsetninger for gode relasjoner	75
5.5.3 Betydningen av å bruk av pårørende i språktrening	76
5.5.4 Betydningen av profesjonelles formidling av håp	76
6 Avslutning	77
6.1 Oppsummering	77
6.2 Begrensninger ved egen studie og mulig videre forskning	77
Litteraturliste	79
Vedlegg	88
Vedlegg 1: Intervjuguide	88
Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema	92
Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD	95

Antall ord: 26 556

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for tema

Omlag 12 000 mennesker rammes av hjerneslag hvert år i Norge (HelseNorge, 2016). Av de 12 000 som får hjerneslag får omlag 5-6000 av disse problemer med å bruke og oppfatte språk, også kalt afasi (Qvenild, u.å). Forutsatt at disse tallene gjenspeiler virkeligheten, kan vi også anta at et stort flertall av de 5-6000 menneskene har flere pårørende ved sin side. Dette kan tyde på at en stor gruppe mennesker står på sidelinjen under en kritisk periode til en av sine nærmeste.

De siste årene har pårørende gjennom offentlige statlige føringer fått en større og tydeligere plass i helse- og omsorgstjenesten. Pårørende er ofte pasientens viktigste støtte og blir derfor sett på som en sentral del av samfunnets omsorgsressurs (Helsedirektoratet, 2017). Å være pårørende kan likevel medføre store belastninger og endringer i livssituasjonen. Når et familiemedlem får afasi er det ikke uvanlig at livssituasjonen blir endret, ikke bare for den afasirammede, men hele familien. Det er derfor ikke uvanlig at pårørende kjenner på psykiske påkjenninger (Parr et al., 1997).

Under mine praksisperioder både på Sunnaas sykehus og hos en privatpraktiserende logoped ble jeg fasinert av hvor mye dialog og samarbeid logopedene hadde med pårørende av slagpasienter. I følge Helsedirektoratet (2017) er det tydelig at pårørende blir sett på som en viktig ressurs, og nyere teori innenfor logopedifeltet framhever at samarbeidet mellom logopeden og de pårørende er en viktig del av oppfølgingen (Davidson & Worrall, 2013).

1.2 Problemstilling og avgrensning

Med utgangspunkt i mine praksiserfaringer og interesse for kunnskap basert på brukeres egne erfaringer ønsket jeg en dypere innsikt i pårørendes egne erfaringer og opplevelser av å bli involvert gjennom akutt-, subakutt- og kronisk fase i afasirehabiliteringen. En slik førstehånds- og -erfarings basert kunnskap betraktes som komplementær til den vitenskapsbaserte kunnskapen jeg har ervervet som masterstudent ved Universitetet i Oslo. Mitt utgangspunkt er at nyutdannede, som meg, med lite praksiserfaring trenger en slik komplementær kunnskap.

På bakgrunn av dette, søker jeg svar på følgende spørsmål:

«Hvilke erfaringer har pårørende av afasirammede med å være pårørende?»

Den overordnede hensikten med oppgaven har vært er å utlede hvilke råd de pårørende ville gi til nyutdannede logopeder på bakgrunn av deres egne erfaringer og opplevelser. «Råd» vil her bli forstått som konkrete råd jeg har fått fra de pårørende, men vil også baseres på det de pårørende direkte og indirekte formidlet som sentralt. Rådene som gis vil være spesielt rettet mot nyutdannede logopeder. Denne gruppen kjennetegnes ved nettopp liten erfaring i møte med pårørende av afasirammede.

1.3 Oppgavens oppbygging og avgrensning

Oppgaven består av seks kapitler inkludert dette kapittelet. I kapitel to vil bakgrunnsstoff og teori som ligger til grunn for drøftingen bli presentert. Jeg vil innledende presentere relevant bakgrunnsinformasjon om hva afasi er, hvordan sykdommen oppstår, hva som er karakteristiske symptomer og hvordan sykdommen vanligvis forløper hos slagrammede. Dernest vil jeg gjøre rede for logopedens rolle i behandlingsforløp samt hans/hennes ansvar og muligheter i relasjonen mellom logoped og pårørende. Denne framstillingen vil være basert på forskning og lovverk. Deretter vil det gjøres rede for pårørende og deres betydning og rettigheter, samt relevant forskning om pårørende av afasirammede. Til sist vil det gjøres rede for teori om krisetilstander og hvordan dette påvirker informasjonsmottak, og om relasjonenes og håpets betydning i faglig arbeid. Sistnevnte teorier vil dominere drøftingsdelen.

I kapitel tre gjøres vil jeg redegjøre for den metodiske tilnærmingen og begrunnelser for metodiske valgene. Informantene presenteres i kapittel fire, der jeg også presentere funnene fra intervjuene med informantene. I kapitel fem drøftes funnene i lys av teori og bakgrunnskunnskap. Det gis en oppsummerende konklusjon der jeg viser til hvordan informantenes erfaringer kan utledes som råd til nyutdannede logopeder. Til sist, i kapittel seks, følger en avsluttende oppsummering med en påpeking av begrensinger ved egen studie, samt et frampek mot mulig videre forskning.

2 Teoretisk og forskningsmessig grunnlag

Bakgrunn

I denne teoridelen vil jeg redegjøre for hva afasi er, årsak og forekomst, mulige fysiske tilleggsvansker, prognosen, afasirehabilitering og logopedenes rolle i afasirehabilitering. Disse temaene bidrar til å kaste lys over fenomenet afasi og hvordan afasi påvirker og utfordrer de pårørende. Samlet sett styrer disse temaene i denne innledende delen problemstillingen, innholdet i intervjuguiden og er en forståelsesramme som resultatene skal forstås innenfor.

2.1.1 Hva er afasi?

‘Afasi’ beskrives noe ulikt avhengig av hvilket perspektiv en betrakter fenomenet ut i fra. For å få en dypere forståelse av hvordan afasi blir beskrevet ulikt i faglitteraturen vil jeg gjøre rede for tre ulike tradisjoner som gir ulike tilnærminger til hvordan man forstår afasi. Det vil da framgå hvordan de ulike tradisjonene operasjonaliser begrepet afasi. Ulikhetene behøver ikke å ses som motsetninger, de kan heller ses som komplementerende da de drøfter litt ulike forhold ved afasi (Thompson & Worrall, 2008).

2.1.2 Nevropsykologisk tradisjon

Reinvang (2003, s.11) beskriver afasi som «språkdefekt etter hjerneskade hos et individ som har gjennomgått normal språklig utvikling inntil tidspunkt for skaden». Videre påpeker han at språkforstyrrelsen ytrer seg ulikt, avhengig av skadens lokalisering og omfang (Reinvang, 2003). Afasi ses her som en ervervet språkskade som følge av en hjerneskade og gir en nevrologisk tilnærming til afasi som vektlegger sammenhenger mellom hjernens områder og hvordan afasiens arter seg. Tradisjonen blir også referert til som vanskebasert/skadebasert (Thompson & Worrall). Denne tradisjonen har en sterk tilknytning til Boston-skolen som tar utgangspunkt i at ulike afasisymptomer kan relateres til ulike skadesteder i hjernen (Qvenild, et al., 2010).

Reinvang og Engvik (1995, s.13) gjengir flere typer afasi; de tre vanligste beskrives slik: **Brocas afasi** er kjennetegnet ved at spontantalen har et ikke-flytende talepreg; det anvendes gjerne korte setninger, der enkelte ord er falt bort. Talen er ofte preget av anstrengelse, nøling

og ordleting. Forståelsen er god for korte instruksjoner, men pasienten kan ha vansker med å oppfatte lengre instruksjoner (Reinvang & Engvik, 1995, s.13).

Wernickes afasi er preget av at spontantalen er flytende, forståelsen er ofte nedsatt og det er vansker med gjentakelse, benevnning og høytlesning (Reinvang & Engvik, 1995, s.14).

Personer med denne typen afasi er ofte ikke selv klar over de språklige feilene han/hun gjør (Qvenild, et al., 2010).

Global afasi karakteriseres gjerne ved et ikke-flytende talepreg og store utfall innenfor alle språkets områder. Språket vil ofte være begrenset til noen få ord som for eksempel ja/nei. Å lese og skrive vil derfor ofte være vanskelig; problemer med språkforståelsen kan også forekomme (Reinvang & Engvik, 1995, s. 15).

Thompson & Worrall (2008) fremhever at det ikke alltid er mulig å knytte «rene» klassifiseringer av ulike afasi-typer til skadeområder i hjernen. Sonty et al. (2003) gjennomførte en undersøkelse av 14 afasirammede som dokumenterer dette. Den nevrologiske testingen av hjerneområdene viste at de områdene som var skadet ikke nødvendigvis kunne knyttes til pasientenes symptombilder. Den nevropsykologiske tradisjonen er i lys av slike registreringer, samt av ny bildeteknologi, mer nyansert i dag (Qvenild, et al, 2010).

2.1.3 Kognitiv nevropsykologisk tradisjon

Parr, Byng, Gilpin and Ireland (1997, s.1) viser at afasi er «...a language impairment. It can affect many aspects of communication, including speech, writing, reading, gesture and understanding of the spoken word». I denne definisjonen blir afasi sett som en språkforstyrrelse som kan påvirke språkprosesseringen på et bredt register av språklig-kognitive områder.

Den kognitiv-nevropsykologiske tradisjonen blir ofte vist til som en vanskebasert/skadebasert tilnærming.

2.1.4 Psykososial tradisjon

Historisk sett kan vi se at afasi har blitt definert ut i fra skadens lokalisering i hjernen og hvordan dette påvirker den språklig-kognitive prosesseringen. I nyere litteratur kan man se at afasi-begrepet har begynt å romme mer. Papatthasiou & Coppens (2013, s.xx) fokuserer for eksempel at

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

I likhet med Reinvang (2003) og Parr et al. (1997) kan vi se at Papathanasiou og Coppens (2013) definerer afasi som en ervervet språkforstyrrelse og som et resultat av en fokal skade i den språkdominante hjernehalvdel. *I tillegg* påpeker de at afasi kan påvirke personens kommunikasjon, sosiale fungering, livskvalitet og livskvaliteten til de pårørende.

Denne psykososiale tradisjonen skiller seg fra de to andre da den fokuserer på konsekvensene afasien har for den afasirammedes livskvalitet, sosialt og personlig. Den blir derfor ofte referert til som en konsekvensbasert tilnærming (Thompson & Worrall, 2008). I et slikt perspektiv setter fokus på nye sider ved afasi som fenomen og behandlingspraksis; det blir naturlig å tillegge logopedien oppgaver som går utover å stimulere språklig-kognitive ferdigheter, og ikke minst at den afasirammede skal tilpasse seg en tilværelse med afasi på best mulig vis. Den psykososiale tilnærmingen har derfor på mange måter forandret hvordan dagens logopeder arbeider med afasirammede. Davidson & Worrall (2013) vektlegger viktigheten av å lytte til den afasirammede og vedkommende sin familie så man kan tilpasse logopedbehandlingen etter deres ønsker. Logopeden skal møte afasirammede og familien ut i fra deres ønsker, og tilpasse logopedbehandlingen til dette (Davidson & Worrall, 2013). Med en slik tilnærming, åpner man opp for mål som er definert ut fra forhold «utenfor» selve afasien (Qvenild et al., 2010).

2.1.5 Årsak og forekomst

Afasi kan inntre ved alle aldre og kan skyldes ulike forhold. Det er skadens plassering og omfang som er avgjørende for om personen utvikler afasi (Ringdal, 2003, s.22).

Selv om det finnes ulike skader og sykdommer som kan føre til afasi er den hyppigste årsaken til afasi hjerneslag (Ringdal, 2003). Omlag 80-85% av tilfellene skyldes en blodpropp og omlag 10-15% av tilfellene skyldes en hjerneblødning (Norsk helseinformatikk, 2019).

Risikofaktorer for å få hjerneslag kan blant annet være genetiske faktorer, høyt blodtrykk, sigarettøyking, høyt alkoholforbruk og bruk av p-piller (Mathiesen, Njølstad & Joakimsen, 2007).

Risikoen for hjerneslag øker betydelig med alderen, gjennomsnittlig førstegangs hjerneslag for menn er 75 år, og 78 år for kvinner. (HelseNorge, 2016). Som nevnt innledningsvis får omlag 5-6000 afasi av de 12 000 afasi (Qvenild, u.å).

2.1.6 Fysiske tilleggsvansker hos afasirammede

Hos de aller fleste vil språkvanskene bare være en liten del av et mer omfattende sykdomsbilde hos personer som har hatt et hjerneslag (Qvenild et al., 2010, s. 25). Som følge av hjerneskaden opptrer gjerne fysiske sykdomstegn i tillegg til afasien (Sundet & Reinvang, 1988). Qvenild et al. (2010, s.25) viser til fem tilleggsvansker som kan forekomme etter ett hjerneslag:

Lammelser er et av de vanligste funksjonutfallene etter et hjerneslag (Qvenild et al., 2010). Siden afasi som regel oppstår etter en skade i venstre hjernehalvdel, er det vanlig at afasirammede opplever lammelser i høyre side av kroppen, da denne kroppshalvdelen styres av den venstre hjernehalvdelen (Ringdal, 2003). Lammelser fører til nedsatt bevegelsesevne, og gir gjerne dårligere balanse og/eller koordinasjon (LHL Hjerneslag, 2016).

Det er også ganske vanlig at personer som har hatt hjerneslag opplever *synsutfall* (Qvenild et al., 2010). Avhengig av hvor i hjernen skaden sitter kan synet endres. Enkelte opplever bortfall av sidesynet, mens andre kan få dobbeltsyn og oppleve vansker med å fokusere (LHL Hjerneslag, 2016).

Dysartri er talevansker som skyldes lammelser, dvs en nevrologisk betinget vanske som medfører svakhet i, eller manglende koordinering av muskulaturen vi bruker når vi snakker (Qvenild et al., 2010, s.26).

En annen vanske en også kan møte i forbindelse med en lammelse, er *apraksi* - en redusert evne til å utføre viljestyrte handlinger til tross for normal kraft og koordinasjon i muskulaturen (Qvenild et al., 2010). Dette gjør at mange får problemer med å gjøre hverdagslige ting som for eksempel spise eller kle på seg.

Personer som har hatt hjerneslag kan også ha *kognitive vansker* som kan påvirke den afasirammedes totale livssituasjon, i form av redusert mentalt tempo/effektivitet som redusert

konsentrasjonsevne, hukommelsesvansker, initiativløshet, begrenset oversikt og rom-retningsoppfatning og/eller svekket språklig framstilling (Helsedirektoratet, 2017).

I tillegg til slike fysiske tilleggsvansker kan afasirammede oppleve psykiske konsekvenser etter et hjerneslag (Sundet & Reinvang, 1988). Mange opplever blant annet angst og depresjon etter et hjerneslag (LHL Hjerneslag, 2016).

2.1.7 Prognose

Det framgår over at afasi rammer hvert individ ulikt. Skadeomfanget, skadens lokalisering og sammensetning av symptomer varierer i stor grad (Qvenild et al., 2010). Muligheten for å gjenvinne språk- og kommunikasjonsferdigheter avhenger av nettopp dette. Konsekvensene av et hjerneslag er også avhengig av hvor raskt du har fått hjelp, og hvilken behandling og rehabilitering du mottar (Løvhøiden & Welhaven, 2015).

Ringdal (2003) påpeker at hjerneslagpasienter omtales som «blålys-pasienter» da de som hovedregel skal innlegges på sykehus umiddelbart etter at et slag er inntruffet. Ifølge Helsedirektoratets retningslinjer (2017) skal organiseringen av behandlingstilbudet til hjerneslagpasienter organiseres gjennom en behandlingsskjede der pasienten får diagnostikk, utredning, veldokumentert- effektiv- og koordinert behandling og rehabilitering til riktig tid i alle faser i sykdomsforløpet.

Worrall, Papathanasiou & Sherratt (2013) viser til at det er vanlig å dele inn tiden etter hjerneslaget i tre faser. Fasene omtales som akutt-, subakutt, og kronisk fase. Akutt fase regnes som de tre første månedene etter slaget, subakutt fase regnes fra tre til 12 måneder, og tiden fra 12 måneder betraktes om den kroniske fasen. Tidligere trodde man at bedring ikke kunne skje før i den kroniske fase, og det var derfor vanlig å ikke starte opptrening før i den subakutte fasen. Nyere undersøkelser viser derimot at opptrening i den akutte fasen kan vise seg å gi positivt resultat. Det understrekes dog at de første dagene etter et hjerneslag er svært kritiske for både den afasirammede og hans/hennes familie, da mange kan være i sjokk (Worrall et al., 2013).

I de siste årene har man fått stadig mer kunnskap om hjernens plastisitet og hvilken betydning den kan ha for rehabilitering av hjerneslagpasienter. Hjernens plastisitet handler om hvordan

hjernen forandrer sine strukturer for å lage nye forbindelser. Slike plastiske forandringer i hjernen skjer hele livet- også når det har forekommet en skade (Papathanasiou, Coppens & Ansaldo, 2013). Det framgår av dette at rehabiliteringen etter et hjerneslag forløper som et samspill mellom de vansker som følger med slaget og de muligheter for framgang som hjernens plastisitet gir grunnlag for. Det kan derfor være utfordrende i si noe generelt om prognosen til afasirammede da den vil variere fra person til person, blant annet avhengig av kombinasjonen av vansker og av vanskenes sværhetsgrad. På statistisk grunnlag kan man likevel si at afasirammede gjerne har en viss spontan bedring den første måneden, som skyldes hjernens plastisitet. Deretter vil det ofte følge en periode med framgang, særlig hvis det samtidig gjennomføres aktiv gjenopptrening over ett år. Bedringen vil som oftest begynne å flate ut når det har gått 6-12 måneder. Likevel har man sett at det kan forekomme spontan bedring flere år etter at hjerneslaget inntraff (Sundet & Reinvang, 1988).

2.1.8 Afasirehabilitering

Det følger av gjennomgangen over at personer som rammes av afasi trenger språklig, fysisk, psykisk og sosial rehabilitering for å oppnå en best mulig livskvalitet *med* afasien (Qvenild et al., 2010). Rettigheter til opptrening av språkfunksjonen etter skade eller sykdom i hjernen er hjemlet i opplæringsloven §4A-1 (Opplæringsloven, 1998, § 4A-1). Her er det lovfestet at voksne som har særlige behov knyttet til å utvikle eller holde ved like grunnleggende ferdigheter har rett til opplæring.

Personer med afasi vil ha behov for ulik rehabilitering da afasien rammer ulikt (Qvenild et al., 2010). Ifølge Helsedirektoratets retningslinjer skal Helse-og omsorgstjenesten i kommunen organisere en oppfølging for hjerneslagpasienter som sikrer rehabilitering tilpasset den enkeltes behov (Helsedirektoratet, 2017).

Det siste tiåret har det blitt et større fokus på betydningen av en klient-sentrert tilnærming til afasirehabilitering som vektlegger hvordan afasi påvirker den afasirammedes funksjonsevne i samspill med omgivelsene. Med en 'klient-sentrert' tilnærming søker en å få et innblikk i ønskene og behovene til den afasirammede og deres pårørende, og organisere rehabiliteringen på grunnlag av dette (Davidson & Worrall, 2013).

Ved å opparbeide seg en god kontakt vil man legge til rette for at rehabiliteringen vil sentreres rundt den afasirammedes ønsker.

En slik rehabiliteringsstrategi krever at logopeden forholder seg empatisk og aktivt lytter til den afasirammede (Davidson & Worrall, 2013).

Afasi fører først og fremst til store endringer for personen som blir rammet. Men afasi påvirker også i stor grad familien (Parr et al., 1997). Davidson & Worrall (2013) framhever at pårørende av flere grunner bør være en aktiv del av rehabiliteringen. Pårørende kan streve med hvordan afasi har påvirket relasjonene innad i familien og trenger hjelp av logopeden til hvordan man kan forbedre kommunikasjonen. Pårørende kan også fungere som gode samtalepartnere for den afasirammede og være en stor ressurs i rehabiliteringsprosessen (Davidson & Worrall, 2013). Qvenild et al. (2010) hevder at god afasirehabilitering omfatter et tilrettelagt tilbud for pårørende. Pårørende skal få informasjon om afasi og opplæring i kommunikasjon med den afasirammede.

2.1.9 Logopedens rolle i afasibehandlingsforløpet

Diagnostisering og behandling av språk- og kommunikasjonsvansker er logopeders arbeidsfelt. Ifølge statlige retningslinjer bør alle pasienter med språk og kommunikasjonsvansker henvises til kartlegging av språk- og talefunksjon hos en logoped (Helsedirektoratet, 2017). Denne utredningen bør ifølge blant annet Ringdal (2003) omfatte informasjon om språkvanskene og forslag til relevante hjelpetiltak. Som logoped kan man arbeide innenfor offentlig- eller privat tjeneste. Om den afasirammede ikke får behandling innenfor offentlig tjeneste, kan man søke om støtte og få behandling innenfor privat-tjeneste (Forskrift om dekning av logoped utgifter, 1997, §1).

I faglitteraturen kan man lese at det er uenighet om logopedenes rolle i rehabiliteringsprosessen av afasirammede. Davidson & Worrall (2013) viser til at det som logoped ikke er nok å bare vurdere afasirammedes språkvansker. Gjennom arbeid med afasirammede og deres familie blir man oppmerksom på de sosiale og emosjonelle følgene av afasien. Logoped må ha en forståelse for hvordan dette påvirker og tilpasse afasirehabiliteringen etter dette. Med henvisning til Holland (2007) argumenterer de for at logopeder ikke bare skal behandle språk- og kommunikasjonsvansker; de skal også veilede den afasirammede og deres pårørende. Ved hjelp av terapeutisk veiledning skal logoped sammen med den afasirammede og hans/hennes pårørende finne fram til behandlingsmetoder og løsninger som er tilpasset den afasirammede. Hovedmålet er å forbedre livskvaliteten til både den afasirammede og de pårørende. Dette omfatter blant annet følgende temaer:

- Sosial kommunikasjon
- Språkprosessen
- Kommunikasjonsstrategier
- Deltakelse i samfunnet
- Tilrettelegging av sosial tilknytning

(Davidson & Worrall, 2013, s.258).

Også ytre faktorer påvirker logopedens rolle og prioriteringer. Den statlige finansieringsordningen kan betraktes som en slik ytre faktor, med betydning for hvilke oppgaver logopeden ser som primære. Den afasirammede betraktes som primærklient og det gjør at de pårørende vil ha en sekundær posisjon.

Helfo- Helsedirektoratets ytre etat, arbeider for å ivareta rettighetene til helseaktører og privatpersoner (Helfo, 2019). På deres nettsider vises det til takster brukt av private logopeder og audiopedagoger i samhandling med andre. I en av dem står det som følger:

«Taksten kan imidlertid ikke benyttes ved møter med pårørende, pedagogisk personell i skole eller barnehage, arbeidsgiver e.l., ettersom disse ikke defineres som helse- og sosialfaglig personell» (Helfo, 2019, avsnitt 4).

I praksis innebærer dette at de viktigste omsorgspersonene forventes selv å betale for samtaler med logopeden, eventuelt at det anses som logopedens fritidsarbeid.

Fra 1. juli 2020 har Helse-og omsorgsdepartementet innført tre nye takster i forbindelse med COVID 19. En av takstene gjør at logopeder som følge av restriksjoner kan kreve refusjon for 15 minutters videoveiledning av blant annet pårørende:

«Takst A7c kan kun benyttes når logopeden eller audiopedagog gir konkret veiledning om oppfølging til pårørende eller personell som følger opp pasienten i det daglige, f.eks. personell i hjemmetjenesten eller i kommunale helse-og omsorgsinstitusjoner» (Helfo 2020, avsnitt 9).

Den nye midlertidige refusjonsmuligheten knyttet til digital veiledning ser ut til å tilgodese sekundærbruker (pårørende) i tydeligere grad. Dette kan leses som en anerkjennelse av den pårørendes betydningsfulle rolle i rehabiliteringsarbeidet.

Pårørende

I den følgende delen vil jeg gjøre rede for pårørendes betydning og deres rettigheter. Dette vil kaste lys over den rollen pårørende har, hvordan det er å være pårørende og hvordan samfunnet bidrar til å tilrettelegge for pårørende. Deretter vil det presenteres forskning med fokus på pårørende av afasirammede og deres erfaringer knyttet til afasirehabiliteringen. Denne kunnskapen brukes senere i drøfting av resultater.

2.2.1 Pårørende og deres betydning i vårt samfunn

Å være pårørende til en slagrammet kan medføre betydelige belastninger og endringer i livssituasjon. Parr et al. (1997) påpeker at afasi kan føre til vedvarende og dype endringer i livene til den afasirammede og familien da språket vårt er en av grunnpilarene i relasjoner vi har til andre mennesker. Når et familiemedlem får afasi vil kommunikasjonen bli preget av dette og det som en gang var toveis-kommunikasjon vil bli preget av at språket til den ene parten er svekket. Når et slag plutselig rammer et nært familiemedlem er det svært sannsynlig at de pårørende blir rammet følelsesmessig (Jordan & Keiser, 1996).

Samtidig vil ofte pårørende være pasientens viktigste støtte (Helsedirektoratet, 2017).

Pårørende er en svært viktig ressurs i rehabiliteringsprosessen og er en nødvendig støtte for at den slagrammede skal mestre tilværelsen (Helsedirektoratet, 2017). I de fleste tilfeller kjenner pårørende pasienten godt og har erfaring med hva som kan bidra til å hjelpe. Pårørende er en sentral del av samfunnets omsorgsressurs; de utøver ansvars- og omsorgsoppgaver ovenfor sine nærmeste, og de har gjerne ulike situasjonsbestemte roller. De kan for eksempel være en kunnskapskilde, omsorgsgiver og/eller en del av pasientens eller brukerens nærmiljø (Helsedirektoratet, 2017, avsnitt 5).

Helsedirektoratet (2017, avsnitt 10) viser til tilstander hos pasienter som kan medføre ekstra behov for støtte fra pårørende og nevner eksplisitt hjerneslag. Helsepersonell bør derfor være oppmerksomme på både den slagrammedes og pårørendes behov.

2.2.2 Pårørendes rettigheter

Pårørende er gitt rettigheter i Pasient- og brukerrettighetsloven, Spesialhelsetjenesteloven, Helsepersonelloven, Helse og omsorgstjenesteloven og Psykisk helsevernloven (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s.26).

Hensikten med en slik rettslig regulering er å sikre at pårørende kan bidra til at pasientens interesser blir ivaretatt i kontakten med helse-og omsorgstjenesten. Disse lovene gir pårørende en mulighet til å bidra til pasientens behov for helsehjelp, samt samarbeide med helsetjenesten. Reguleringen gir de næreste pårørende informasjonsrett, medvirkningsrett, uttalerett, beslutningsrett og klagerett (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.26).

De siste årene har pårørende gjennom offentlige statlige føringer fått en større og tydeligere plass i helse-og omsorgstjenesten. Helse-og omsorgsdepartementet foreslo i 2017 en endring i Helse-og omsorgstjenesteloven. Forslaget tydeliggjorde kommunens ansvar for pårørendestøtte i form av avlastning, omsorgsstønning, opplæring og veiledning (Helse-og omsorgsdepartementet, 2017, s.5).

For å sikre involvering og støtte til pårørende har Helsedirektoratet (2017) utarbeidet en veileder. Veilederen beskriver pårørendes rettigheter og gir anbefalinger til hvordan ansatte i helse- og omsorgstjenesten kan ivareta disse rettighetene, og utøve god praksis ovenfor alle pårørendegrupper.

Dialog med pårørende er et av hovedpunktene i Veilederen. Punktet vektlegger hvordan helsepersonellet bør tilrettelegge en dialog med pårørende, der formålet er å avklare forventninger, skape gjensidig informasjonsflyt, ha en felles forståelse av pasientens situasjon og skape trygghet for pasient samt pårørende (Helsedirektoratet, 2018).

Kommunikasjon og informasjon skal tilpasses den enkelte, og gis på en hensynsfull måte. Helsepersonell skal så godt det lar seg gjøre, sikre seg at pårørende har forstått innholdet og betydningen i informasjonen (Helsedirektoratet, 2018).

Oppsummerende viser denne gjennomgangen av rettslige reguleringer at pårørende har en rekke rettigheter. Gjennomgangen viser ikke hvordan disse rettighetene blir ivaretatt i praksis.

2.2.3 Forskning om pårørende av afasirammede

De siste årene har det kommet mer forskning om pårørende til afasirammede. Mye av forskningen er gjennomført utenfor Europa, særlig i USA, Canada og Australia. Jeg er ikke kjent med tilsvarende norske studier.

I en australsk undersøkelse gjort av Grawburg, Howe, Worrall & Scarinci (2013) ble 20 pårørende av afasirammede intervjuet gjennom et kvalitativt dybdeintervju. Resultatene viste at de pårørende opplevde både positive og negative forandringer i forhold til kroppsfunksjoner, helsetilstand og deltakelse etter at familiemedlemmet deres fikk afasi. Flere pårørende kunne fortelle at de hadde opplevd depresjon, angst, svimmelhet, magesår og vektnedgang som følge av stress (Grawburg et al., 2013). Pårørende fikk også mindre fritid for seg selv; timeplanen ble sentrert rundt den afasirammede og deres behov (Grawburg et al., 2013).

I en canadisk studie undersøkte Le Dorze & Signori (2010) hvordan det ble tilrettelagt for å imøtekomme behovene til pårørende av afasirammede.

Resultatene viste overordnet at de pårørende hadde behov for støtte, både emosjonelt, men også praktisk. Mange ønsket også at de kunne få hjelp til å forbedre kommunikasjonen mellom dem selv og den afasirammede, og også informasjon om afasi og hvordan afasien kunne påvirke den afasirammede psykisk (Le Dorze & Signori, 2010).

Flere pårørende fortalte for øvrig at tilgang til en pårørendegruppe tilfredsstilte flere av behovene deres. Her fikk de tilgang til støtte og informasjon (blant annet om hvordan de kunne forbedre sin kommunikasjon med den afasirammede) og de utviklet etter hvert et bedre forhold til den afasirammede. Le Dorze & Signori (2010) ønsket at pårørende ga direkte råd om hva hjelpeinstansene kunne gjøre for å tilrettelegge for andre pårørende. Åpen telefonlinje, en håndskrevet «guide» om hva man skal forvente etter et slag, samtaler om hvordan man skal justere hverdagen og emosjonell brukerstøtte over tid for både dem selv og den afasirammede var råd som ble nevnt (Le Dorze & Signori, 2010).

Sjöqvist Nätterlund (2010) gjennomførte en studie i Sverige der hun intervjuet 14 pårørende om hvordan afasi påvirker deres livssituasjon og hvordan de har blitt møtt av helsevesenet.

Resultatene viste at flere pårørende var misfornøyde med støtten de hadde mottatt fra helsevesenet, særlig i akutt-fasen av afasirehabiliteringen. Disse pårørende opplevde mangel på emosjonell støtte fra ansatte. Mange følte de ikke hadde fått nok informasjon om hvordan man kunne kommunisere bedre med den afasirammede (Sjöqvist Nätterlund, 2010).

Generelt viste resultatene at de pårørende følte seg svært ensomme i en nye livssituasjon.

Sjöqvist Nätterlund (2010) tolker dette som at pårørende trenger noen å prate med om sine

følelser og tanker, hvordan fremtiden ser ut og hvordan man skal takle hverdagen i en helt ny livssituasjon.

Fox, Poulsen, Clark Bawden og Packard (2004) samlet inn narrative data fra 19 amerikanske pårørende av afasirammede over tre år. Mesteparten av de narrative dataene er notater fra et feltarbeid der de 19 pårørende deltok i pårørendegrupper. Hensikten med slike pårørendegrupper var å få de pårørende til å utforske sine egne erfaringer og følelser. Resultatene viste at de pårørende fikk et positivt utbytte av å dele erfaringer og opplevelser med hverandre (peer learning). Resultatene viste at flere pårørende lærte å akseptere en ny hverdag og en ny rollefordeling innad i familien etter å ha lyttet til andres opplevelser. Ved å dele slike erfaringer med hverandre fikk mange pårørende følelsen av at det finnes håp for fremtiden selv om fremtiden ser litt annerledes ut enn før slaget (Fox et al., 2004).

I en amerikansk studie undersøkte Shafer, Shafer & Haley (2019) hvilke roller pårørende av afasirammede påtar seg under rehabilitering av deres nærmeste. Resultatene viste at pårørende ofte påtar seg roller som «talsmenn», terapeuter, motivatorer og verger. Dette gjør de for å fylle ut tomrommene som finnes i helsesektorene, da de opplever at den afasirammede ikke får tilstrekkelig med hjelp. På denne måten representerer pårørende en økonomisk ressurs for helsevesenet da den afasirammede tilbringer mer tid hjemme med den pårørende, enn på sykehuset. Hvis helsevesenet hadde tilbudt det pårørende sier at de mangler, er det stor sannsynlighet for at pårørende føler seg mindre presset til å påta seg de ulike rollene (Shafer et al., 2019).

I undersøkelsen fant man ut at mange pårørende opplevde mangel på informasjon om spesifikke kommunikasjonsstrategier. Mange pårørende tok saken i egne hender og lette etter teknikker for hvordan man kunne kommunisere med den afasirammede. På denne måten fungerte flere pårørende som «logopeder» (Shafer et al., 2019).

Howe et al. (2012) gjennomførte en undersøkelse der de intervjuet 48 familiemedlemmer av afasirammede i Australia. Målet med undersøkelsen var å avdekke hva de pårørende ønsket å få ut av afasirehabiliteringen. Howe et al. (2012) avdekket syv mål som var gjennomgående blant de pårørende:

1. Å bli inkludert i rehabiliteringen. Flere pårørende ønsket å bli inkludert og bidra i større grad rehabilitering og ikke bare få oppdateringer på fremgangen til den afasirammede.

2. *Å bli tilført positivitet og håp.* Pårørende ønsket at helsepersonell og logoped kunne bidra til positivitet og gi håp i større grad. Flere pårørende opplevde at helsepersonellet og logopeden kunne være negativt innstilte til framtidsutsiktene til den afasirammede, og at de derfor mistet motivasjonen for å arbeide med språket. Flere deltakere sa at de opplevde at logopedene sa at det ikke ville være språkmessig fremskritt etter 6-12 måneder, men noen opplevde at afasirammede faktisk hadde bedret etter dette.

3. *Å kunne fortsette å kommunisere og beholde relasjonen til den afasirammede.* Flere pårørende vektla å bevare kommunikasjonen og relasjonen med den afasirammede også når kommunikasjonen var krevende. De savnet opplæring i spesifikk trening og teknikker til hvordan de kunne gjøre dette.

4. *Bli gitt informasjon.* Nesten alle de pårørende ønsket informasjon om afasi og hvordan dette ville påvirke fremtiden. Flere savnet informasjon særlig i den første fasen; de fremhevet at «afasi» var et fremmedord for dem relativt lenge. De ønsket informasjon både verbalt og skriftlig, og at den ble lagt mer systematisk fram.

5. *Bli støttet.* Et flertall av de pårørende ønsket at de fikk tilbud om psykologisk støtte.

6. *Å kunne fortsette å ta vare på selv.* De ønsket at de kunne finne måter å ivareta seg selv og sine behov.

7. *Å bli i stand til å ta nye ansvarsoppgaver.* Flere hadde tatt på seg nye roller etter at den afasirammede fikk hjerneslag, men ønsket tips til hvordan man kunne balansere dette.

Johansson, Carlsson & Sonnander (2011) gjennomførte en kvantitativ undersøkelse av svenske logopeders erfaringer med pårørende av afasirammede. Mange av logopedene så på involvering av pårørende som viktig, men opplevde det som utfordrende, både på grunn av tidsbegrensing og fordi de opplevde mangel på kunnskap og ferdigheter om *hvordan* de skulle lære opp de pårørende til å bruke kommunikasjonsstrategier. Johansson et al. (2011) forslår en endring i nasjonale og internasjonale retningslinjer for logopeder, for å tydeliggjøre viktigheten av involvering av pårørende. De vektlegger også hvordan involvering av pårørende bør bli en større del av utdanningsforløpet for å forberede nye logopeder til praksis.

Avent et al. (2005) undersøkte hva slags type informasjon amerikanske pårørende av afasirammede trenger ved akutt, sub-akutt og den kroniske fasen. Det ble foretatt en kvalitativ studie der totalt 16 pårørende deltok i studien.

Pårørende rapporterte at de ønsket *mer* informasjon i den akutte fasen. De pårørende ønsket generell informasjon om afasi, mulig prognose, atferdsendringer knyttet til afasi og informasjon om ressurser som kan hjelpe familier med pårørende av afasirammede. Pårørende ønsket framtidstro i *alle* fasene (Avent et al., 2005). Basert på erfaringene til de pårørende som deltok i deres studie fastslår Avent et al. (2005) at pårørende trenger informasjon om afasi, psykososial støtte og forberedelse til hvordan de kan forbedre kommunikasjonsteknikker. Videre trengs materiale tilpasset den afasirammede og hans/hennes familie. Helt til sist, men ikke minst ønsket pårørende til afasirammede at helsepersonellet formildet håp. Flere av de pårørende rapporterte at de følte seg motløse etter at helsepersonellet hadde orientert om prognosen til den afasirammede. De fleste opplevde at denne prognosen ble lagt fram gjennom et negativt perspektiv. Avent et al. (2005) viser til Bays (2001) som uttrykker at involvering av pårørende, kontakt med andre pårørende og realistiske forventinger kan bidra til økt framtidstro. Bays (2001) framhever også at helsepersonell må ha en forståelse for hvordan formidling av en negativ prognose kan påvirke resten av rehabilitering til den afasirammede og for familien (Avent et al., 2005).

I følge Rose & Wallace (2018) har pårørende av afasirammede et informasjonsbehov som bør imøtekommes. For å finne ut når pårørende mente det var best å motta informasjon om afasi i forhold til de ulike fasene i rehabiliteringsprosessen ble 65 australske pårørende rekruttert til en undersøkelse gjort over nett (Rose & Wallace, 2018). Undersøkelsen ble gjort med utgangspunkt i Cameron & Gignacs (2008) rammeverk som tar utgangspunkt i fem forskjellige faser knyttet til hjerneslaget: 1. De første dagene, 2. Stabilisering, 3. Forberedelse til å forlate sykehuset, 4. Den første tiden hjemme og 5. Slått seg til ro hjemme (Rose & Wallace, 2018).

Ca. halvparten av deltakerne fortalte at de ikke hadde innhentet særlig mye informasjon om afasi de første dagene. Flertallet påpekte at de gjerne ville ha både muntlig og skriftlig informasjon, gjennom alle de fem fasene. Mange kunne også fortelle at de hadde problemer med å ta til seg informasjon i de senere fasene, da de ikke hadde fått nok informasjon i den første fasen. Flere uttrykket at de ikke hadde hørt om ordet «afasi» før i de senere fasene (Rose & Wallace, 2018).

Undersøkelsen viser at de pårørende ønsket informasjon i alle fasene, men mange kunne likevel ikke huske å ha mottatt informasjon i den første fasen. De pårørende fikk etterhvert kunnskap om hvem de skulle kontakte om spørsmål knyttet til afasi, men likevel sa over

halvparten at de innhentet denne informasjon på egen hånd. Undersøkelsen kan være med på å belyse viktigheten av å utvikle retningslinjer for å gi passende afasiinformasjon gjennom hele forløpet til hjerneslagpasienter og deres pårørende (Rose & Wallace, 2018).

Hallé, Le Dorze & Mingant (2014) undersøkte hvordan canadiske logopeder arbeider for å inkludere familier i afasirehabiliteringen. Undersøkelsen ble gjort på bakgrunn av lite forskning om hvordan logopeder gjennomfører en slik inkludering i praksis. Åtte logopeder intervjuet om deres erfaringer knyttet til involvering av pårørende. Resultatene viste at logopedene så på involvering av pårørende som svært utfordrende; de betraktet involvering som en god «bonus» om de fant tid til å gjøre dette. Flesteparten av logopedene sa at involveringen innebar informasjonsdeling, og veldig sjelden opplæring av kommunikasjonsstøttende midler og teknikker (Hallé et al., 2014).

Hallé et al. (2014) framhever at logopeder bør se på involvering av pårørende som en nødvendighet, snarere enn en utfordrende «bonus».

I likhet med Hallé et al. (2014) undersøkte også Rose og medarbeidere (2018) hvordan australske logopeder arbeider for å involvere pårørende i afasirehabiliteringen. 130 logopeder deltok i en spørreundersøkelse. Resultatene viste at et flertall av logopedene ga informasjon om afasi til pårørende, og at informasjonen ble gitt i både skriftlig og muntlig format. Logopedene viste til at informasjonen ofte innebar en definisjonen av afasi, karakteristiske trekk ved afasi, årsaker til afasi og afasirehabilitering (Rose et al., 2018).

Et flertall av logopedene opplevde at de ikke klarte å gi en optimal opplæring av kommunikasjonsteknikker til de pårørende. Logopedene mente det ville være lettere å gi pårørende opplæring i kommunikasjonsteknikker om de hadde bedre oversikt over hva som kan brukes av materiale og teknikker for å støtte pårørendes kommunikasjon med afasirammede (Rose et al., 2018).

Forskningsartiklene viser til sammenfallende resultater uavhengig av hvor undersøkelsen er gjennomført. De pårørende uttrykket at de synes at den første tiden etter slaget er krevende, og flere rapporterte om hvordan dette påvirker dem psykisk. De pårørende opplevde at de hadde behov for mere informasjon om slagets konsekvenser for den afasirammede, ulike kommunikasjonsteknikker og råd om hvordan man kunne kommunisere med den afasirammede. De pårørende ønsket også å bli støttet og gitt råd om hvordan man kunne

tilpasse seg en ny hverdag, og bli inkludert i afasirehabiliteringen. Flere uttrykket også et ønske om at helsepersonell og logopeder formidlet håp og framtidstro. Logopedene opplevde det som utfordrende å involvere pårørende, da de blant annet har begrenset tid og manglende kunnskap om *hvordan* de skal involvere pårørende.

Mennesker i krise

I denne delen vil det redegjøres for traumatiske kriser, krisens forløp og hvordan man evner å motta informasjon under kriser. Teorien må ses i sammenheng med resultatene som fremkommer i denne undersøkelsen og har som hensikt å belyse hvordan pårørendes evne til å motta informasjon kan bli påvirket under kriser.

2.3.1 Kriser og krisens forløp

Helsedirektoratet (2016, avsnitt 2) beskriver krisesituasjoner som dramatiske og potensielt traumatiserende hendelser som kan true eller svekke viktige funksjoner hos enkeltmennesker eller familier. En krise kan for eksempel innebære plutselig død, selvmord, ulike typer ulykker eller andre akutte situasjoner med eller uten dødsfall.

Cullberg (2011) skiller mellom to typer kriser: Livskriser og traumatiske kriser. Jeg vil i denne oppgaven ha fokus på traumatiske kriser, da afasi mest typisk rammer en familie plutselig og ofte med dramatiske konsekvenser.

En traumatisk krise oppstår ofte i sammenheng med en uventet situasjon, der den involverte personen kan oppleve svekkelse av egen livsglede, men også handlingsevne. Cullberg (2011) betegner enhver krise som en felles opplevelse og psykisk påkjenning for hele familien. Krisearbeid blir sjelden meningsfullt hvis den kun fokuserer på det rammede individet og ikke hele familien. Først når man involverer hele familien vil det være mulig å mobilisere hele familiens ressurser for å løse problemene.

Johannessen, Kokkersvold & Vedeler (2015) deler traumatiske kriser inn i fire faser. Jeg vil her utdype dem kort:

Sjokkfasen- Når en traumatisk krise inntreffer vil de aller fleste reagere med sjokk, som kan vare alt fra et kort øyeblikk til flere døgn. Den kriserammede kan ofte se helt rolig og behersket ut, men deres indre kan ofte være fylt av kaos. Derfor er det ikke uvanlig at den kriserammede har problemer å huske hva som hendte og hva som ble sagt i denne perioden. Sjokkfasen ikke er tidspunktet for lang og detaljert informasjon, da det er stor sjanse for at det som blir formidlet blir glemt av den kriserammede. Det er derfor viktig å tenke over hvilken informasjon som bør prioriteres og gis i denne fasen. (Johannessen, et al., 2015).

Reaksjonsfasen- Reaksjonsfasen begynner i det øyeblikket den kriserammede tar innover seg det som har skjedd. Fra dette tidspunktet foregår det en omstilling av personens psykiske beredskap. Den kriserammede vil mobilisere forsvarsmekanismer for å redusere opplevelsen samt bevisstheten (Johannessen et al., 2015).

Bearbeidingsfasen- Sjokkfasen er over når bearbeidingen begynner. I denne fasen blir den kriserammede mer fremtidsrettet og arbeider med å godta det inntrufne. Man lærer å leve med det som har hendt, tilegner seg nye roller og finner fram til praktiske måter å innrette seg på. Samtidig blir man mer åpen for erfaringer (Johannessen et al., 2015).

Nyorienteringsfasen- I den siste fasen vil den kriserammede ofte finne en ny mening med livet, der hendelsen vil kunne gi ny mening til senere livsperioder og nye perspektiver (Johannessen et al., 2015).

2.3.2 Hvordan kriser påvirker evnen til å motta informasjon

Helsedirektoratet (2018) gir i Pårørendeveilederen anbefaling til hvordan helsepersonell skal ivareta pårørende i akutte situasjoner og kriser. Helsepersonellet har ansvar for å gi psykososial støtte og informasjon og må være bevisst at pårørende ofte ikke vet hva de skal spørre om i krisesituasjoner, og kan ha nedsatt evne til å ta inn informasjon. Helsepersonellet skal blant annet:

- Gi tilpasset og generell informasjon i situasjonen
- Etterspør hva pårørende har opplevd og hvilke behov de har
- Snakke om vanlige krisereaksjoner
- Tilby skriftlig informasjon og kontaktinformasjon

(Helsedirektoratet, 2018, avsnitt 3).

Gjennom en undersøkelse ville Kjelland (2019) undersøke hvordan pårørende opplever seg møtt av sykehuspersonalet. Et av undersøkelsens hovedpunkter omhandlet hvordan personalet ga informasjon. Undersøkelsen viste at pårørende ved enkelte anledninger opplevde det vanskelig å forstå hva de ansatte mente. Kjelland (2019) påpeker at informasjon bør gis på en forståelig måte og at helsepersonell bør sikre at de pårørende forstår informasjonen. Undersøkelsen viste at leger som gjerne benyttet seg av medisinsk terminologi var vanskeligere å forstå enn sykepleierne, som tok seg tid til å lytte til pårørendes spørsmål og forklare (Kjelland, 2019).

Relasjonens betydning i faglig arbeid

Jeg vil her redegjøre for relasjonens betydning i faglig arbeid. Jeg vil redegjøre for temaer som relasjonskompetanse, omsorgsprofesjonalitet og arbeidsalliansen. Alle disse temaene drøftes sammen med resultatene og kan være et utgangspunkt for hvordan man kan forstå samarbeidet mellom logoped og pårørende til afasirammede ved afasirehabilitering.

2.4.1 Relasjonskompetanse

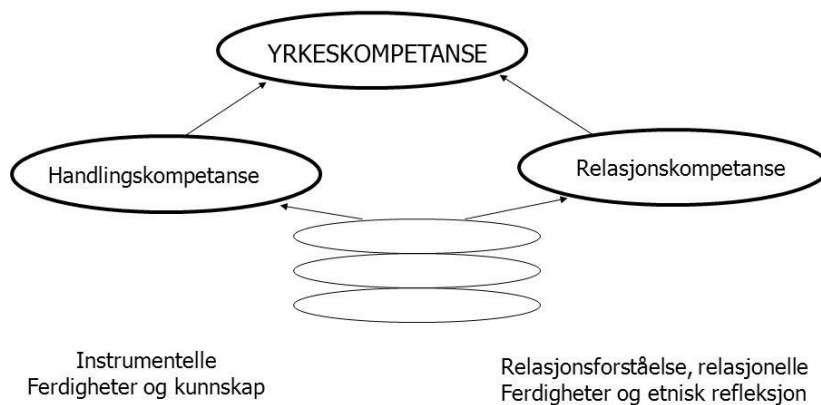
«Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av dette menneskets liv i sine hender» (Løgstrup, 2000, s. 37). Med dette utsagnet mener Løgstrup (2000) at vi berører hverandres liv i møte med hverandre og det finnes et naturlig fenomen som gjør at vi mennesker møter hverandre med tillit. Bak dette ligger det også en antagelse om at vi bør ha noen underliggende tanker om hvordan vi forholder oss til hverandre, da disse møtene også innebærer sårbarhet. Løgstrup (2000) sier videre at det ikke finnes en klar fasit på hvordan vi skal møte andre mennesker, men understreker at vi skal møte den andre slik at det tjener den andre best mulig. Løgstrups (2000) framheving av hvordan møter mellom mennesker rommer tillit, men også sårbarhet og makt, kan være et godt utgangspunkt for hvordan profesjonelle bør møte mennesker som søker en aller annen form for hjelp. Dette kan også forstås som en påpeking av det vesentlige subjekt–subjekt forholdet og nødvendigheten av å *samarbeide* med brukerne og ikke bare arbeide med dem (Skjervheim, 1996).

Faglig kompetanse (fakta-og allmennkunnskaper, forskning) handler om en fagpersons evne til å forstå og forholde seg til de kravene en møter i yrkessammenheng. Sammen med fagkompetanse er også handlingskompetanse viktig. Her vil praktiske ferdigheter, teknikker og metoder inngå (Røkenes & Hanssen, 2002).

Relasjonskompetanse handler om å kunne forstå og samhandle med de menneskene vi møter i yrkessammenheng på en god og hensiktsmessig måte (Røkenes & Hanssen, 2002). Man må derfor kunne forstå og ta hensyn til personen, og vite hvordan man best mulig kan kommunisere med personen for å ivareta hennes behov i situasjonen. Fagpersonen må kunne gå inn i en relasjon, legge til rette for god kommunikasjon og forholde seg slik at det som skjer er til det beste for den andre (Røkenes & Hanssen, 2002). Egan (2014) påpeker at relasjoner i stor grad er preget av tillit. Fagpersonen må derfor innstille seg på å bruke god tid til å bygge en relasjon preget av tillit, der man lærer å kjenne hverandre.

Yrkeskompetanse består både av handlingskompetanse og relasjonskompetanse. Hos en dyktig fagperson er handlingskompetansen og relasjonskompetansen flettet sammen til en helhet. Dette fremmer utviklingen av relasjonskompetansen (Røkenes & Hanssen, 2002).

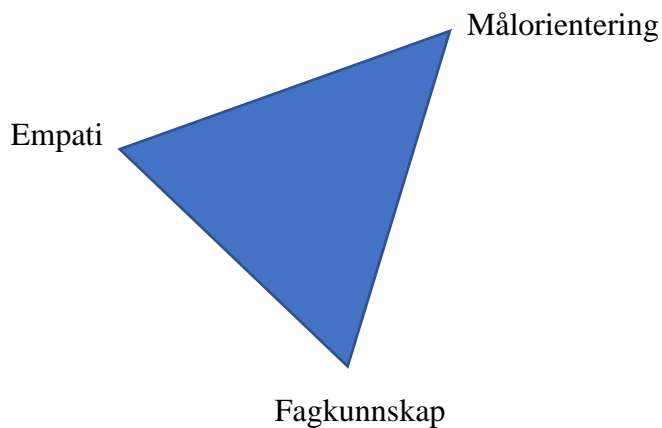
- Handlingskompetanse og relasjonskompetanse



Figur (nr 1) «Yrkeskompetanse består av både handlingskompetanse og relasjonskompetanse, 2002, av Røkenes & Hanssen (<https://image2.slideserve.com/4696706/slide10-1.jpg>).

2.4.2 Omsorgsprofesjonalitet

Eide & Eide (2004) benytter seg av begrepet «omsorgsprofesjonalitet» som kan karakteriseres med tre stikkord: Empati, fagkunnskap og målorientering. Dette utgjør en kvalitetssikrende triade av forutsetninger for en god kommunikasjon mellom hjelper og klient. Modellen nedenfor er basert på Eide & Eide (2004) sin modell «Omsorgsprofesjonalitet», figur 2.2, s.45.



Empati er evnen til å lytte, sette seg inn i den andres situasjon og til å forstå den andres følelser og reaksjoner. Dette kalles ofte profesjonell empati og er en faglig ferdighet som krever både fagkunnskap, vilje til å være rettet mot den andre og selvrefleksjon (Eide & Eide, 2004).

2.4.3 Arbeidsalliansen

Eide & Eide (2004, s.43) viser til Shulman (1999) som definerer «arbeidsrelasjon» som «en gjensidig positiv innstilling mellom hjelper og klient til å samarbeide om et felles mål, som gir rom for positive og negative følelser, og som en forutsetning for å kunne yte god hjelp». Dette innebærer at den profesjonelle og brukeren ikke bare jobber sammen, men bærer av hverandre i felleskap.

Et slik læringsfelleskap har mye til felles med arbeidsalliansen. I et læringsfelleskap vil man ofte si at læring blir distribuert mellom personer. Det betyr at det som læres skapes i en samtale og samhandling mellom flere. Ved å kombinere konkret fagkunnskap med brukerens innsikt og erfaring kan det framkomme gode løsninger. At læring er distribuert betyr med andre ord at man kan hjelpe hverandre med læringen (Herberg & Jóhannesdóttir, 2007).

Arbeidsalliansen bygger på erkjennelsen av at hjelper og klient er gjensidig avhengige av hverandre for at hjelpeprosessen skal gi gode resultater. Som hjelper skal man lytte til den andre, møte den andre med respekt og tillit, men også tilknytning og trygghet (Eide & Eide, 2004).

Sønsterud (2020) har i sin doktoravhandling studert betydningen av relasjoner og arbeidsallianser i stammebehandling. Hvordan fagpersoner arbeider med klienter er avhengig av flere forhold og et behandlingsutfall kan i flere tilfeller være vanskelig å forutse. Hva som vurderes viktig for hver enkelt varierer i stor grad (Sønsterud, 2020).

Arbeidsalliansen er sentral i alle sammenhenger hvor samarbeid mellom klient og kliniker etableres. Sønsterud (2020) viser hvordan alliansens betydning har vært anerkjent og forsket på i mange år innenfor psykoterapi. Innfor logopediforskningen har det i liten grad blitt gjennomført systematiske og vitenskapelig undersøkelser innenfor dette området. En undersøkelse gjort av Sønsterud et al. (2019) er første undersøkelse innenfor stammefeltet som undersøker sammenhengen mellom arbeidsallianse og utfall. Studien tok utgangspunkt i Bordinis (1979) definisjon der tre gjensidige prosesser påvirker og er avhengige av hverandre:

1. Det emosjonelle båndet mellom klient og terapeut
2. Konsensus omkring mål og ønsker for behandlingen
3. Enighet om oppgaver og tiltak for å nå målene

(Sønsterud et al., 2019, s.608).

Studien viser at jo bedre kvalitet i arbeidsalliansen, dess bedre behandlingsutfall (Sønsterud et al., 2019).

Håp

I denne delen vil jeg redegjøre for begrepet håp og hvordan dette påvirker mennesker. Jeg vil også redegjøre for håpets kompleksitet og vise til ulike grunner for hvorfor profesjonelle finner det vanskelig å formidle håp til mennesker som befinner seg i kritiske og vanskelige situasjoner. Teorien skal drøftes opp mot funnene, der jeg vil diskutere betydningen av håp, og hvordan formidlet håp kan påvirke de pårørende.

2.5.1 Håp- et viktig, men kompleks fenomen?

Håp vil til tider bli oppfattet som et svært uklart fenomen. En definisjon som ofte går igjen er definisjonen til Dufault & Martocchio (1985, s.308) som ser håp som en sammensatt dynamisk livskraft som er karakterisert som en forventning ved å oppnå noe positivt, samtidig som det ligger en usikkerhet knyttet til denne forventningen. Det personen håper på, vil gjerne være av personlig betydning og realistisk å oppnå (Dufault & Martocchio, 1985, s.308).

Arvanatidis & Olsen (2017) viser til Løgstrup (1999) som peker på at håp omhandler mangfoldige og komplekse forhold i folks liv. Håp vil automatisk settes i bevegelse, også ved verste tenkelige situasjoner. Håpet blir beskrevet som en indre kraft som klorer seg fast til det mulige og får «næring» fra den erfaring vi har fra håp (Arvanatidis & Olsen, 2017).

Håp oppstår når sykdom eller lidelse rammer oss selv eller andre. Underbevisstheten vil arbeide kontinuerlig for å lete etter løsninger for å lindre denne lidelsen. På bakgrunn av dette kan man si at mennesker som håper er aktive og søker etter muligheter. Mister man håpet vil depresjon og håpløshet overta (Lohne, 2019). Brelin (2007) framhever at håp vil være viktig for livskvaliteten. Når valget står mellom å tro det verste eller leve i håpet, velger folk flest sistnevnte.

Sælør & Biong (2017) mener at pårørende har behov for støtte og hjelp gjennom kritiske faser i livet. Sælør & Biong (2017) viser til Adamas & Partee (1998) som påpeker at mennesker lettest finner håp sammen med andre. Håp vil derfor være sentralt i arbeid med mennesker. Håpet er noe som bør anses som viktig og kan ikke overlates det til den enkelte, det er noe fellesskapet må ta ansvar for (Sælør & Biong, 2017).

Lohne (2019) viser til egne studier som viser at pasienter og pårørende verdsetter helsepersonellens uttrykk for håp. Slikt sett vil håpet dempe uvissheten og uroen. Lohne (2019) viser til at helsepersonell ofte er redde for å gi «falske håp». Sykepleiere er for eksempel en faggruppe som til daglig møter alvorlig syke og døende pasienter. Det er ikke uvanlig at sykepleierne mister håpet på vegne av pasientene sine. Død og alvorlige sykdom blir på slikt vis en del av «normalen» og man beskytter seg mot skuffelsene. For mange vil ikke prognoser lenger være statistikk, men et faktum (Lohne, 2019).

Brelin (2007) viser til at dagens helsevesen er opptatt av at håpet skal være realistisk, med utgangspunkt i medisinsk statistikk. Brelin (2007) stiller spørsmåltegn ved «realistisk håp». Hun mener at realisme ikke nødvendigvis har noe med håp å gjøre, da det viser seg at prognoser ofte ikke vil være en sannhetsgaranti for fremtiden. Selv om håp bør være realistisk, bør en være varsom med hvordan en meddeler bedringsstatistikk til pasienter og pårørende. Dette kan påvirke deres håp og livsmestring (Brelin, 2007).

Lohne (2019) fremhever viktigheten av at helsepersonell beholder ærbødighet ovenfor livet, der fremtiden er noe man ikke vet med sikkerhet. Slik sett kan håpet være mer eller mindre sannsynlig, men aldri uriktig.

Kjelland (2019) gjennomførte en undersøkelse som hadde hensikt til å finne ut hvordan sykepleiere kan bidra til å sikre best mulig informasjon, nærhet og støtte til pårørende. Håp ble vektlagt som et svært viktig. De pårørende ønsket at prognosen skulle kommuniseres så realistisk som mulig, men *uten* at håpet skulle bli fratatt dem. Alle pårørende påpekte at den viktigste grunnen til å bevare håpet var at sorgen ville komme uansett, hvis det skjedde noe galt. Kjelland (2019) anbefaler at sykepleiere legger bevisste strategier for ærlige samtaler med pårørende, der man «håper på det beste», men «forbereder seg på det verste». Helsepersonell bør håpe sammen med pasienten, for å legge grunnlaget for en åpen og ærlig kommunikasjon med pårørende (Kjelland, 2019).

I dette kapitlet har jeg gjort rede for kunnskap, teori og forskning med relevans for undersøkelsens resultater. Valg av presentert teori og forskningen har vært datastyrt det vil si har vært valgt med utgangspunkt i sentrale funn fra undersøkelsens empiri.

3 Metodisk tilnærming

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for den metodiske tilnærmingen som ligger til grunn for dette forskningsprosjektet. *Metodevalg, datainnsamling, bearbeiding og analyse av data, reliabilitet og validitet, etiske overveielser og refleksjoner i forkant og ettertid* presenteres.

Valg av metode

3.1.1 Kvalitativ metode

Begrepet metode er avledet av ordet *methods* (gresk), som betyr «veien mot målet» (Befring, 2015). Det viser til at den anvendte metodiske framgangsmåten skal omfatte anerkjente framgangsmåter for å realisere et forskningsarbeid, og på en måte som gir svar på forskningsspørsmålene. Problemstillingen i min oppgave omhandlet informantenes egne synspunkter og opplevelser. På bakgrunn av dette valgte jeg kvalitativ metode som min metodiske tilnærming.

Kvalitativt intervju har særlig relevans når det søkes innsikt i f.eks. menneskers indre liv, deres selvforståelse og opplevelse av sin livssituasjon. Det beskrives som særlig godt egnet når en ønsker å forstå informantens meninger, deres intensjoner og deres involvering og engasjement (Befring, 2015). Dette passer overens med mitt ønske om en innsikt i pårørendes livsverden. Jeg ønsket å forstå deres erfaringer og opplevelser av å være pårørende i dybden. En kvalitativ tilnærming er særlig relevant når en vil studere fenomener en i utgangspunktet har begrenset kunnskap om og et viktig mål er å avdekke forhold som kan gi grunnlag for utvikling av nye begreper og teorier. Den er blitt beskrevet som fleksibel og lite formalisert og sies å øke sjansene for å avdekke uventede forhold og fenomen (Befring, 2016).

Ved å anvende denne tilnærmingen til studiet forventet jeg å få informasjon som ga både ny og dyp innsikt i spørsmål av relevans for logopedens kontakt og arbeid med pårørende.

3.1.2 Forskningsdesign

Med et forskningsdesign forstår vi det totale opplegget for et forskningsarbeid. Begrepet design referer dermed til det forskningsmetodiske hovedmønsteret for en undersøkelse (Befring, 2015, s. 84). I dette forskningsprosjektet benyttet jeg meg av et kasusdesign, dvs. et design der en intensivt henter inn både omfattende og dype data om få personer, institusjoner eller hendelser, der det gjennomføres en helhetlig dybdeundersøkelse. Det har en idiografisk tilnærming, der hensikten er å forstå og forklare enkeltfenomen eller -kasus. (Befring, 2015). Det er et egnet design for mitt forskningsprosjekt da jeg søker dybdeinnsikt i pårørendes erfaringer og hvor hensikten er å studere hvilken mening hendelser og erfaring har for dem som opplever dem. Utvalget besto av få informanter som tilsammen ga store mengder informasjon om deres erfaringer med den logopediske hjelpen de hadde mottatt.

3.1.3 Fenomenologi

Kvalitative forskningsmetoder har blitt inspirert av flere ulike perspektiver. Et av dem er det fenomenologiske perspektivet. Fenomenologien har bidratt til å gi legitimitet til empirisk forskning, der man har et fokus på subjektive indre opplevelser (Befring, 2015).

Forenklet kan man si at fenomenologi handler om erfaringskunnskap. Fokuset ligger på opplevelser av verden, slik de erkjennes av det enkelte individet. Fenomenologien betyr «læren om det som viser seg», og bygger på Edmund Husserl's filosofi som ble utviklet tidlig på 1900-tallet (Landrige, 2006). En hovedtese er at vi må søke etter å få innsikt i andre menneskers livsverden for å kunne forstå deres opplevelser, meninger og handlinger (Befring, 2016). Kvale & Brinkmann (2018) beskriver fenomenologi som en tilnærming der man som forsker ønsker å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver.

I dette prosjektet har jeg vært på jakt etter pårørendes egne erfaringer og deres opplevelse av hjelpen de har mottatt. For meg har det vært viktig å få tak i *deres* opplevelse, for å få fram erfarings basert kunnskap. Det subjektive perspektivet har vært en drivkraft for dette forskningsprosjektet. Av den grunn har jeg latt meg *inspirere* av en fenomenologisk tilnærming.

3.1.4 Kvalitativt forskningsintervju

Målet med det kvalitative forskningsintervjuet er å fremme betydningen av informantenes egne erfaringer, opplevelser, tanker og holdninger når det gjelder de fenomen som studeres (Kvale & Brinkmann, 2018). I det kvalitative forskningsintervjuet betraktes informanten som delaktig i intervjuet, gjennom sine svar og refleksjoner. Forskningsintervjuet kan minne om den dagligdagse samtalen, men følger en bestemt metode og spørreteknikk (Kvale & Brinkmann, 2018).

Jeg har anvendt semistrukturerte intervjuer. I semistrukturerte intervjuer brukes et standardisert oppsett, der man på forhånd har et visst antall definerte spørsmål i en rekkefølge som i noen/stor grad er tilpasset informantens refleksjoner og svar, slik at en naturlig dialog sikres. Oppsettet trenger altså ikke følges slavisk, og intervjueren følger ofte opp med oppfølgingsspørsmål (Landrige, 2006). Semistrukturert intervju har som fordel at man får informasjon i både bredde og dybde: ingen emner overses og informanten blir ikke begrenset av fastlagte svar. Ved semistrukturerte intervjuer kan det imidlertid være vanskelig å sammenligne resultater mellom personer, da det kan være vanskelig å sikre at alle respondenter svarer på de samme spørsmålene og på en tilstrekkelig grundig måte.

Jeg ønsket å strukturere intervjuene med en semistrukturert intervjuguide da jeg ville ha muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål for å være sikker på at samtlige informanter besvarte alle og de samme spørsmålene, samt at spørsmålene ble stilt på like måter og sikret at vi kom innom temaer som var viktige for studiets formål.

Datainnsamling

3.2.1 Egen førforståelse

Forskeren vil alltid møte informanter med en førforståelse. Førforståelse omhandler meninger og oppfatninger vi på forhånd har om det fenomenet som undersøkes (Dalen, 2011). Jeg har med meg min førforståelse inn i dette prosjektet da fenomenet berører meg. Jeg ble interessert i logopeders arbeid med pårørende da jeg i studietiden hadde praksis på Sunnaas sykehus og hos en privatpraktiserende logoped. Jeg møtte flere pårørende og var vitne til følelsesladde og sterke øyeblikk mellom logopeden, den afasirammede og pårørende. Situasjonene gjorde at

jeg ble interessert i logopeders samarbeid med pårørende, og hvordan man sikrer ivaretagelse og oppfølging av dem. Dette påvirket meg gjennom at det bidro til en bevissthet om mitt savn av pårørendes direkte formidling av sin erfaringskunnskap. Jeg har også selv vært pårørende av en syk bestefar og har med meg en opplevelse om hvordan det var å stå på sidelinjen i en kritisk fase. Min førforståelse var også påvirket av at jeg hadde lest en god del forskning om pårørende av afasirammede før datainnsamlingen. Dette kan ha gitt meg noen holdninger og forventninger om å få samme resultater som var gjort i tidligere forskning. Førforståelse kan være en styrke da jeg har kunnskap, interesse og et sterk engasjement for pårørendes erfaringskunnskap. Men det kan også være en ulempe hvis man ikke klarer å skille informantens opplevelser fra egne. Deres utsagn blir da «fargelagt» av min førforståelse og jeg bidrar til å invalidere data. Under datainnsamling og i kodingsprosessen er det viktig å ha bevissthet om egen førforståelse. Nøytralitet er et ideal, men førforståelsen kan aldri helt nøytraliseres. Det å være bevisst egen førforståelse er derfor vesentlig, og synliggjøring av den er en nødvendig komponent i validering av funn.

Fortolkningen bygger på utsagn fra informantene som bearbeides av forskeren og innarbeides i forskerens samlede forståelse av det empiriske materialet og av teoriforståelse (Dalen, 2011). Under datainnsamling var det svært viktig at jeg hadde god innsikt i egen førforståelse og at jeg skilte hva som var mitt fra informantenes. Under intervjuene forsøkte jeg derfor aktivt å holde fokuset på informantenes opplevelser. På denne måten mente jeg å få utvidet min forståelse for hvordan det er å være pårørende til en afasirammet.

Å anvende kvalitativt forskningsintervju har sine styrker, men også mulige svakheter. En utfordring er knyttet til forskerens fortolkning og formidling av data (Dalen, 2011). Jeg har etterstrebet å fremstille informantenes utsagn så nært som mulig deres faktiske utsagn. Ved flere anledninger gikk jeg tilbake til lydopptakene for å sjekke at utsagnene ble korrekt fremstilt. Jeg kan likevel ikke utelukke at feilaktig fremstilling og tolking av data kan forekomme på grunn av egen førforståelse ved tolkning av data da ingenting er helt forutsetningsløst.

3.2.2 Min forskerrolle

Før datainnsamlingen var jeg forberedt på at det kunne oppstå situasjoner der informantene ble overveldet av sterke følelser. Jeg skulle møte mennesker som sannsynligvis fortsatt var i sorg over å ha en nær pårørende som var rammet av en kontaktreducerende lidelse.

Selv om jeg hadde utarbeidet en intervjuguide som ikke direkte gikk inn på sårbare temaer var jeg forberedt på at samtalen kunne bevege seg mot slike temaer og at det kunne vekke sterke følelser hos informantene. For de pårørende i utvalget hadde det gått et par år etter at slaget hadde inntruffet. Ingen av de afasirammede befant seg derfor i den akutte fasen, som er preget av mye uvisshet og lite stabilitet hos de pårørende. Likevel kunne jeg ikke utelukke at informantene reaktiverte følelser. Før intervjuene visste jeg lite om hvordan de pårørende hadde bearbeidet følelser som ofte oppstår når et familiemedlem får et slag. Jeg måtte derfor være forberedt på å ta pauser gjennom intervjuet, men også bevege meg forsiktig inn på temaer der informantene var nødt til å reflektere over situasjoner som kan ha vært vanskelige. Dalen (2011) benevner dette som å finne den rette balansen mellom nærhet og distanse til informanten. Som forsker måtte jeg forholde meg profesjonell, samtidig som jeg måtte forholde meg empatisk. Hvis informantene ikke ville snakke om enkelte temaer, måtte jeg respektere dette.

3.2.3 Utvalg

Ved kvalitative metoder henvender man seg ofte mot grupper eller enkeltpersoner man på forhånd mener kan bidra innsiktsfullt om forskningsspørsmålet. Dette kalles et strategisk utvalg (Dalland, 2017). Siden mitt forskningsprosjekt tar sikte på å få frem erfaringsbasert kunnskap fra pårørende av afasirammede, var det naturlig å fokusere på nettopp denne gruppen. Videre har jeg anvendt det Dalen (2011) omtaler som kriterieutvelgning ved rekruttering av informanter. Jeg fulgte følgende kriterier ved avgrensninger av utvalget: De pårørende måtte ha vært pårørende i minst ett år. Dette da den akutte fasen av rehabiliteringen innebærer mange psykiske påkjenninger for de pårørende som jeg av etiske grunner ikke kunne inngå i innenfor rammen av masterprosjektet. Den afasirammede måtte derfor være over den akutte fasen av rehabilitering slik at det ikke ville medføre for store psykiske belastninger å gjennomføre et dybdeintervju.

Pårørende kunne være ektefelle, samboer, partner, søsken, forelder eller voksne barn av afasirammede. Med et lite antall informanter, var det ikke et formål med undersøkelsen å generalisere funn til hele populasjonen av pårørende til afasirammede. Jeg ønsket primært å forstå de fenomen jeg studerte i dybden, og også å få et så rikt informasjonsgrunnlag som mulig om de fenomen jeg studerte. Hovedkriteriet var derfor at den pårørende skulle kjenne den afasirammede godt, ha vært nær pasienten i behandlingsløpet og ha innsikt nok til å uttale

seg grundig og utfyllende om den logopediske hjelpen de hadde mottatt. Den pårørende måtte også være over 18 år, med tanke på tillatelse for innhenting av data, uten foreldres/foresattes samtykke.

Av praktiske grunner ønsket jeg også at informantene skulle befinne seg i Oslo-, eller Lillehammer-området. Jeg ønsket å gjennomføre intervjuene hjemme hos informantene selv, slik at de skulle oppleve en trygghet som økte sjansen for å etablere god kontakt og en naturlig og åpen samtalesituasjon.

Jeg ønsket å intervju fire informanter med ulike relasjoner til den afasirammede. Siden et kvalitativt intervju søker å gå i dybden kan ikke antall intervjupersoner være for stort, særlig ikke innenfor rammene av et masteroppgaveprosjekt. Gode samtaler med en, to eller tre intervjupersoner kan gi mye verdifull informasjon (Dalland, 2017). Jeg antok at fire informanter ville gi verdifull og grundig informasjon om forhold av relevans for problemstillingen.

Jeg kom i kontakt med informantene på ulike måter. En av informantene fikk jeg kontakt med via en medstudent som hadde hørt om forskningsprosjektet. De andre pårørende kom jeg i kontakt med via Oslo logopedlag og Afasiforbundet. De videresendte mitt informasjonsskriv til flere av sine medlemmer som rekrutterte informanter for meg. Noen av informantene er derved rekruttert via de logopedene som de står i et forhold til. Det vil si at jeg har hatt lav kontroll ved rekrutteringen.

To informanter er pårørende av samme afasirammet, en mor og en partner. Jeg gjorde individuelle intervju med begge for å få et så rikt og perspektivrikt materiale som mulig. De øvrige informantene er relatert til ulike afasirammede.

3.2.4 Utarbeiding av intervjuguide

Utarbeiding av et semistrukturert intervju fordrer et grundig forarbeid i utarbeiding av en intervjuguide. Det skulle sikre at de samme temaene ble belyst i dialog med samtlige informanter. En overordnet hensikt var at intervjuguiden skulle dekke de områdene jeg på det tidspunktet anså viktigst for å besvare problemstillingen. I arbeidet med intervjuguiden tok jeg utgangspunkt i problemstillingen og kom på grunnlag av tidligere forskning frem til noen

hovedtemaer jeg ønsket å belyse i samtalene med informantene. Hovedtemaene jeg fokuserte på var

- Informasjon om skaden
- Ivaretagelse av helsepersonell (herunder sykepleiere, lege og logoped)
- Samarbeid med logoped
- Informasjon om kommunikasjonsteknikker og metodikker
- Kommunikasjon og relasjon mellom logoped og pårørende
- Konkrete råd til logopeder

Ved utarbeiding av intervjuguiden benyttet jeg meg av det Dalen (2011) beskriver som «traktprinsippet». Gjennom «traktprinsippet» begynner du intervjuet med spørsmål som ligger i randsonen i forhold til det spesielle. Jeg åpnet derfor intervjuet ved å stille spørsmål som skulle gjøre meg bedre kjent med den pårørende, men også for at den pårørende skulle slappe mer av i intervjusituasjonen. Deretter beveget jeg meg mot de mer sentrale spørsmålene som omhandlet problemstillingen, konkretisert som hovedtemaene over.

I følge Dalen (2011) må «trakten» åpnes helt til slutt slik at spørsmålene igjen handler om det mer generelle, og slik at man får tak i selve essensen av problemstillingen. Jeg avsluttet derfor med et spørsmål knyttet til direkte råd til logopeder og deres arbeid med pårørende. På denne måten ønsket jeg å sikre at informantene klarte å oppsummere deres tanker rundt det jeg undersøkte.

For å strukturere intervjuet ønsket jeg å la informantene fortelle sin historie uforstyrret fra start til slutt, altså fra slaget skjedde inntraff og til i dag. Deretter fulgte jeg opp med spørsmål. Jeg tok da utgangspunkt de tre fasene; akutt-fasen, rehabiliteringsfasen og nåtid.

I intervjuguiden benyttet jeg meg av forskjellige typer spørsmål, blant annet av introduksjonsspørsmål av typen: «Kan du fortelle meg om...?», eller «hva skjedde når...». Dette gjorde jeg for å fremkalle rike beskrivelser der informantene presenterer det de selv opplever som hoveddimensjonen (Kvale & Brinkmann, 2018). Jeg benyttet meg også av spesifiserende spørsmål av typen: «Hva tenkte du da?». Dette gjorde jeg for å få mer presise, eller mer grundige beskrivelser. Under flere hovedspørsmål listet jeg opp oppfølgings spørsmål som kunne være aktuelt å stille hvis jeg ønsket at informantene skulle utdype et tema (Kvale & Brinkmann, 2018)

3.2.5 Prøveintervju

Før intervjuene gjennomførte jeg et prøveintervju. Prøveintervjuet hadde som formål å teste ut intervjuguiden, hvordan det tekniske utstyret fungerte og egen rolle som intervjuer (Dalen, 2011). På grunn av tidsfaktoren gjennomførte jeg prøveintervjuet på et familiemedlem. Det gjorde intervjusituasjonen mindre autentisk, men imøtekom hovedintensjonen om å få egenerfaring med testing av opptaksutstyr og spørsmål. Familiemedlemmet hadde også erfaring med å gjennomføre intervjuer, og kunne derfor være med på å peke på nødvendige korrigeringer.

Under prøveintervjuet fungerte alt av teknisk utstyr, men jeg erfarte at det var nødvendig å plassere lydopptakeren midt mellom meg og informanten, for å få bedre lyd. Etter tips fra «informanten», endret jeg noen av spørsmålene for å gjøre meg bedre forstått. Et av spørsmålene ble også oppfattet som sensitivt. Vi fant derfor ut at jeg måtte bevege meg mot dette spørsmålet mer varsomt, ved å stille et innledende spørsmål først. «Informanten» mente også at jeg måtte lytte bedre og følge mer aktivt opp med oppfølgingsspørsmål. Jeg fikk tips om å stille følgende spørsmål helt på slutten av intervjuet: «Er det noe vi ikke har snakket om som du gjerne vil ta opp?». På denne måten kunne informanten komme med innspill jeg ikke hadde spurt om.

3.2.6 Før intervjuene

Før intervjuene var det viktig at informantene følte seg avslappet og opplevde intervjusituasjonen som trygg og positiv. Intervjuene startet som regel med litt småprat om temaer som ikke nødvendigvis var viktige for prosjektet. Dette var for å ufarliggjøre situasjonen og for at informantene skulle føle seg komfortable nok til å dele sine opplevelser og erfaringer med meg. Deretter fulgte en kort presentasjon av meg selv og prosjektets formål og gjennomføring. Dette ga en naturlig start der informantene responderte positivt og *stilte meg* interesserte spørsmål fra starten av. Det virket som de ønsket å bli kjent med både meg og prosjektet.

Før jeg startet selve intervjuet ba jeg om tillatelse til å ta opp samtalen på en lydopptaker. Deretter orienterte jeg kortfattet hvordan intervjuet ville bli bearbeidet og poengterte at det bare ville være meg som hadde tilgang til data. Jeg forklarte også at lydopptakene ville bli slettet rett etter at intervjuene var transkribert og anonymisert og at de hadde mulighet til å

trekke seg fra prosjektet når som helst. Jeg framla et informasjonsskriv og en samtykkeerklæring, de kunne lese nøye igjennom og signere etter at intervjuet var gjort. Jeg tok et valg om ikke gi de pårørende informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen før intervjuet var gjennomført, da man ofte er nervøs i forkant av et intervju. Jeg var derfor redd for at informantene ikke ville lese igjennom informasjonsskrivet nøye nok og signere før de var innforstått med sine rettigheter.

3.2.7 Gjennomføring av intervjuene

Informantene pratet generelt fritt; ved behov stilte jeg oppfølgende spørsmålene fra intervjuguiden. Jeg fikk da ofte svar på flere spørsmål i ett og samme svar. Dette kunne gjøre analysen mer komplisert, men jeg ønsket å bevare den gode flyten i samtalen.

Underveis i intervjuet stilte jeg oppfølgingsspørsmål av typen; «Kan du si noe mer om det?», «hvordan var det for deg»? eller «hva tenkte du da?» Slik økte jeg sjansene for å få relevant informasjon (Kvale & Brinkmann, 2018). Ofte benyttet jeg meg av fortolkende spørsmål som for eksempel; «Er det slik at du mener...» eller «har jeg forstått deg riktig når du sier...». Jeg gjorde dette for å sikre at jeg ikke ble sittende igjen med feil fortolkning av det informanten delte (Kvale & Brinkmann, 2018).

Jeg ga informantene god tid til å fortelle og lot de snakke ferdig før jeg stilte et nytt spørsmål eller oppfølgingsspørsmål. Jeg forsøkte også å gi pauser etter at spørsmålene var stilt slik at de fikk muligheten til å reflektere før de svarte.

3.2.8 Etter intervjuene

Etter intervjuet la jeg til spørsmålet: «Er det noe vi ikke har snakket om du gjerne vil ta opp?». Flere av informantene hadde mye verdifull informasjon å tilføye. Informasjonen gjenspeilet veldig ofte essensen av den forutgående samtalen og ble alt i alt en kort og god oppsummering av hele intervjuet. I svaret på dette spørsmålet kunne jeg ofte mer tydelig se hva informantene vektla av informasjonen de hadde gitt.

Etter at jeg skrudde av lydopptakeren lot jeg informantene lese igjennom informasjonsskrivet og skrive under samtykkeerklæring. Jeg poengterte at de kunne stille spørsmål hvis det var

noe som var uklart eller om de lurte på noe. Før jeg dro, sa jeg at det bare var å kontakte meg på mail eller telefon hvis det skulle være noen spørsmål eller tanker i etterkant.

Bearbeiding av data og analyse

3.3.1 Transkribering

Etter gjennomført datainnsamling, transkriberte jeg intervjuene for å få et pålitelig og skriftliggjort grunnlag for det påfølgende analysearbeidet. Ifølge Kvale & Brinkmann (2018) betyr 'transkribere' «å skifte fra en form til en annen», i min sammenheng, å oversette fra talespråk til skriftspråk. Jeg transkriberte alle intervju selv, i tråd med forskningsmetodiske anbefalinger. Dalen (2011) anbefaler at forskeren utfører transkriberingen selv for å bli kjent med sine egne data.

Transkriberingen ble gjennomført kort tid etter at intervjuene ble gjort slik at jeg skulle huske mest mulig fra intervjusituasjonen. Transkriberingen startet dagen etter at siste intervju var gjennomført og jeg brukte omtrent en og en halv uke på å transkribere de fire intervjuene, som alle var på mellom 40-55 min. Under transkriberingen benyttet jeg meg av skriveprogrammet Word og skrev ordrett ned det jeg hørte fra lydopptakene. Lydopptakene ble lagret sikkert og forsvarlig under denne prosessen, og ble slettet rett etter at alle fire intervjuene var transkribert. Dette i tråd med avtalen med NSD.

I følge Kvale & Brinkmann (2018) finnes det ingen universell form eller kode for transkribering av intervjuer; overordnet skal en transkribere på måter som er tilpasset problemstilling og planlagte analyser. Det skal også samsvare med den reelle intervjusituasjonen. Under transkribering unnlot jeg å ta med ord som «eh», «øh», «mhm», etc., med mindre jeg ønsket å vise at informanten stoppet opp for å tenke over spørsmålet.

De gangene jeg ikke klarte å tyde hva informantene sa, jeg benyttet meg av tomme parenteser, slik (). Hvis samtalen sporet av og ikke omhandlet tema av relevans for noe i forhold til temaene i intervjuet illustrerte jeg det slik (...). Noen av informantene benyttet seg av navn og steder som måtte anonymiseres før de ble transkribert. Dette transkriberte jeg slik (--). Når

informantene kommuniserte med kroppsspråket skrev jeg inni parenteser hva de gjorde, f.eks. (vifter med armene) eller (nikker).

3.3.2 Analyse

Formålet med dataanalyse er i denne sammenheng å få frem meningen som ligger bak ordene og den implisitte oppfatningen av intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2018). Jeg planla analysen allerede ved utarbeiding av intervjuguiden; da det ikke bare ville bli enklere å gjøre, men også mer faglig presis (Kvale & Brinkmann). Ved utarbeiding av intervjuguiden, delte jeg opp spørsmålene i kategorier, der jeg bevisst valgte å vektlegge de spørsmålene jeg antok kom til å være viktige for å besvare problemstillingen og gjennomføre den videre analysen. Jeg erfarte midlertidig at dette kom til å bli vanskelig allerede ved første intervju, informantene snakket fritt uten oppfølgingsspørsmål. Som tidligere nevnt, gjentok jeg ikke spørsmål som informantene allerede hadde svart på, dette var for å bevare en god flyt.

I analysen har jeg vært opptatt av hva datamaterialet forteller meg. Jeg tok utgangspunkt i det empiriske datamaterialet, hvor informantenes egne oppfatninger og perspektiver dannet utgangspunktet for analysen, men også teori. Kunnskapen som fremkommer i denne oppgaven vil derfor være generert av datamaterialet, dvs. av informantenes utsagn. Etterhvert som datamaterialet ble systematisert, ble det mulig å skape assosiasjoner og meningsstrukturer som kan gjenfinnes i annen kunnskap og teori.

Kodingsprosessen jeg har brukt er inspirert av «grounded theory» (GT) (Dalen, 2011). Sentralt i «Grounded Theory» er selve kodingsprosessen der hensikten er å forstå innholdet på et mer fortolkende og teoretisk nivå (Dalen, 2011). Dalen (2011) viser til Corbin & Strauss (2009) som bruker betegnelsene åpen, aksial og selektiv koding for å beskrive kodingsprosessen. Følgende tabell henter inspirasjon fra Corbin & Strauss (2009) henvist av Dalen (2011, s.63), der eksemplene fra tabellen er tatt fra eget datamateriale. Det er viktig å påpeke at jeg har latt meg *inspirert* av en slik type kodingsprosess. Datamaterialet har blitt bearbeidet slik det egner seg best og jeg har kombinert prosessen med egne innfallsvinkler.

Åpen koding	Aksial koding	Selektiv koding
«...jeg er <i>ikke sikker på om jeg klarte å ta inn over meg all informasjon, men jeg forstod etter en stund at han kom til å overleve</i> »	Sjokket påvirker evnen til å innhente informasjon i akutfasen av slaget Klarer å ta inn over seg at den afasirammede vil overleve. All annen informasjon blir «uviktig».	Å motta informasjon i en kritisk fase

Ved åpen koding identifiserer man begreper som kan se ut til å gå igjen i kategorier (Dalen, 2011). Ved å systematisk gå igjennom datamaterialet identifiserte jeg setninger og begreper som kunne se ut til å gå igjen i kategorier. Jeg kom til slutt fram til fire kategorier, som så ut til å være essensen i flere av intervjuene. De fire kategoriene fikk hver sin farge, og jeg markerte setninger og begreper med markeringstusjer, så de skulle være lettere å identifisere. I eksemplet i tabellen har jeg kommet fram til en kategori som belyser pårørendes utfordringer knyttet til informasjonsinnhenting i den akutte fasen.

Neste steg var å identifisere forhold som utløser handlinger, som for eksempel konkrete reaksjoner i situasjoner og konsekvenser av disse. Slik type koding kalles aksial koding (Dalen, 2011). Flere av informantene jeg intervjuet så ut til å ha problemer med å innhente informasjon i den akutte fasen, samtidig som de beskriver den første fasen som «sjokkerende» og «surrealistisk. Det er derfor mye som tyder på at deres informasjonsinnhenting ble påvirket av den emosjonelle tilstanden de befant seg i. Samtidig kan det virke som de fleste informantene klarte å ta til seg informasjon knyttet til afasirammedes overlevelse. Mye tyder derfor på at informantene «filtrerer» informasjon, der pårørendes fokus ene og alene vil ligge på den afasirammedes overlevelse. Informantene har problemer med å innhente all annen informasjon.

Dalen (2011) viser til Strauss & Cobin (1998) som beskriver selektiv koding som prosessen der man finner fram til kjerne kategorier, der man samler trådene i en overordnet forståelse til fenomenet som studeres. Ved å studere alle begreper og setninger som kunne knyttes til den første kategorien kom jeg fram til kjerne kategorien: Å innhente informasjon i en kritisk fase. Samlet sett vil kategorien belyse det mest sentrale som fremkom i akkurat denne kategorien. Jeg brukte samme kodingsprosess i arbeidet med de tre andre kategoriene.

Reliabilitet og validitet

3.4.1 Reliabilitet

Begrepet reliabilitet gir uttrykk for nøyaktigheten og stabiliteten i data. Det omhandler presisjon i registreringer og målinger, og graden av målefeil (Befring, 2015, s.53).

Reliabilitet blir ofte oppfattet som et lite relevant begrep innenfor kvalitativ forskning. Ved kvalitativ forskning er hensikten gjerne å utvikle rik kunnskap om et fenomen, f.eks. med grunnlag i få tak i individers unike erfaringer. I mange kvalitative studier vil det være vanskelig, og også mindre relevant, å stille et krav om etterprøving av resultatene, både fordi formålet ofte er å forstå rikdommen i enkeltfenomen og fordi forskerens rolle, samspill med informanten og konteksten for intervjuet i mye kvalitativ forskning vil endre seg fra gang til gang (Dalen, 2011). Å få kunnskap om et fenomens stabilitet og pålitelighet er imidlertid ikke irrelevant i kvalitativ forskning, og det blir også vanligere å kombinere kvantitative og kvalitative tilnærminger. For visse formål vil dessuten vurdering av pålitelighet være avgjørende også i kvalitativ forskning, f.eks. ved vurdering av skårings- eller kode-reliabilitet (grad av samsvar mellom måten to vurdere å kode det samme materialet på) (Maxwell, 2013).

For å nærme seg spørsmålet om reliabilitet innenfor dette forskningsprosjektet, vil andre framgangsmåter være mer relevante. En måte kan være å følge mine framgangsmåter i dette prosjektet på en veldig nøyaktig måte, slik at en annen forsker i prinsippet kan gjennomføre samme undersøkelse. Ved å observere beskrivelser av forhold ved forskeren (meg), informantene, intervjusituasjonen og bruk av analytiske metoder, kan dette gi andre forskere en god pekepinn på hvordan de kan gjennomføre lignende undersøkelser (Dalen, 2011). En slik transparens i sentrale deler av forskningsprosessen imøtekommer et krav om replikerbarhet som blir stadig vanligere også i kvalitativ forskning.

Jeg etterstrebet å imøtekomme kravet om replikerbarhet og pålitelighet ved transkriberingen av intervjuene. Ved å spole tilbake og lytte til lydopptakene flere ganger, ville jeg sikre at informantens utsagn ble gjengitt riktig. Som tidligere nevnt valgte jeg å notere i teksten når informantene kommuniserte pauser, stopp og nonverbal kommunikasjon som kunne ha betydning for hvordan jeg skulle tolke informantens utsagn. Av praktiske grunner hadde jeg innenfor rammen av en mastergrad ikke anledning til å få et mål på transkripsjons- og analysepålitelighet.

3.4.2 Validitet

Validitet omhandler resultatenes gyldighet i forhold til det en ønsker å måle eller få informasjon om (Kvale & Brinkmann, 2018). Validitet handler ikke bare om metodene som benyttes, det handler også om forskeren som person. I kvalitativ forskning vil forskeren selv være «hovedinstrumentet» for observasjoner og intervjuer. Valide analyser og tolkninger fordrer derfor at forskeren har et kritisk syn på egne tolkninger og åpent uttrykker sitt perspektiv om emnet som studeres (sin førforståelse). Dette skal motvirke selektiv forståelse og fordomsfull fortolkning (Kvale & Brinkmann, 2018). Forskeres evne og vilje til være seg bevisst egen førforståelse og subjektivitet er i lys av slike betraktninger av avgjørende betydning for forskningsprosjektets validitet. Tydelighet på dette punktet gir leseren mulighet til å kritisk vurdere hvilke forhold som kan ha påvirket tolkningen av resultatene. Min framlagte førforståelse (kap. 3.2.2) vil derved være en del av forskningsprosjektets validering.

Innenfor den kvalitative tradisjonen har man tradisjonelt vært mindre opptatt av å utvikle fremgangsmåter som kan sikre validiteten i kvalitative studier. De siste ti-år har imidlertid stadig flere understreket betydningen av å anvende prosedyrer som kan styrke validiteten i kvalitative tilnærminger. En av dem, Maxwell (2013) diskuterer fem former for validitet som kan være relevante for kvalitetssikring i kvalitative studier; Deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliseringsvaliditet og evalueringsvaliditet.

Nedenfor vil jeg kort diskutere i hvilken grad mitt prosjekt imøtekommer de validitetskravene jeg vurderer som relevante i forhold til mitt forskningsprosjekt.

3.4.3 Tolkningsvaliditet

Tolkningsvaliditet handler om å få tak i essensen av det informanten meddeler, og å få en dypere forståelse av det som blir sagt (Maxwell, 2013). Tolkningen må valideres innenfor en større helhetsforståelse og utsagnene må tolkes i lys av andre utsagn fra informantene. En tolkning uten en helhetsforståelse kan føre til at forskeren tolker uttalelsen feilaktig (Maxwell, 2013). Jeg forsøkte å ivareta tolkningsvaliditeten i dette forskningsprosjektet ved å etterstrebe nøytralitet i forhold til egen førforståelse når jeg skulle bearbeide datamaterialet. Selv om jeg hadde noen forventninger om hva jeg kunne finne, var det viktig å være åpen for det som lå i materialet uavhengig av min førforståelse. Jeg var derfor bevisst på at jeg ikke måtte konstruere funn, der jeg «ønsket» å finne dem. Ved at jeg transkriberte intervjuene selv, fikk jeg et godt kjennskap til datamaterialet, og det var lettere å få en oversikt over helheten. Denne helhetsforståelsen hadde jeg med meg under hele arbeidet med analysen.

3.4.4 Generaliseringsvaliditet

Generaliseringsvaliditet handler om å gjøre forskningens resultater gjeldende for andre personer, tider eller situasjoner. Etersom kjernen i kvalitativ forskning er å beskrive det unike ved forskjellige fenomener og situasjoner, vil generaliseringsvaliditet spille en annen rolle innenfor en slik type forskning. Informantenes opplevelser og erfaringer, kan likevel generaliseres til lignende situasjoner, og kan ut i fra dette ha en verdi, da det kan være mulig å observere enkelte tendenser som kan gjelde en eller flere grupper med mennesker (Maxwell, 2013). Målet med dette forskningsprosjektet har ikke vært å generalisere funnene til å gjelde alle pårørende av afasirammede, da mine informanter har sine unike historier og datamaterialet er for lite. I den grad egne funn bekrefter annen forskning kan det styrke generaliseringsvaliditeten.

Forskningsetiske overveielser

Etiske overveielser handler om mer enn å bare følge regler. Det betyr at en må tenke gjennom hvilke etiske utfordringer forskningsarbeidet medfører. Dette gjelder særlig når man skal arbeide med personopplysninger. Det er derfor viktig å kjenne til de etiske forpliktelsene som omhandler alt fra planlegging til formidling av resultatene (Dalland, 2017).

3.5.1 De nyttige forberedelsene knyttet til søknaden til NSD

NSD (Norsk senter for forskningsdata) er personvernforbund for alle landets universiteter og høyskoler. Deres hovedoppgave er å veilede og gi råd til institusjoner, forskere og studenter om personvernspørsmål. Dersom prosjektet innebærer behandling av personvernopplysninger, skal prosjektet meldes inn til NSD (Dalland, 2017). Siden dette prosjektet behandler personopplysninger var jeg pliktig å søke NSD om tillatelse til å kunne gjennomføre forskningsintervjuene. I søknaden skrev jeg hva prosjektet mitt gikk ut på og hvordan jeg planla å behandle de innsamlede dataene. Jeg fikk søknaden godkjent den 31.01.2020 (Vedlegg nr.3) og gikk ikke i gang med innsamling av data før dette.

Under forarbeidet med min søknad til NSD ble jeg bevisst og fikk på plass vesentlige forskningsetiske krav. Informasjonsskrivet (Vedlegg nr. 2) er utarbeidet med utgangspunkt i kravene om at informantene hadde informasjon om hva det innebar å delta i prosjektet og hvordan dataene ville bli bearbeidet. Samtykkeskjema (Vedlegg nr. 2) sammenfaller med kravet om at samtykket må være fritt, informert og uttrykkelig (NESH, 2016). Videre gir det informantene informasjon om at samtykket kan tilbakekalles når som helst.

3.5.2 Om konfidensialitet

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2016) påpeker at den innsamlede informasjonen skal behandles konfidensielt og fortrolig. Dette innebærer at publisering og formidling av forskningsmaterialet skal være anonymisert for å sikre vern om informantenes identitet. Under transkriberingen ble informantene anonymisert, da jeg markerte navn, jobb og steder med (--) som kunne spores tilbake til deres personlige identitet. Lydopptakene ble lagret sikkert og i samsvar med UiO sine retningslinjer. Ingen andre enn meg hadde tilgang på lydopptakene og de ble slettet så fort intervjuene var transkribert og utskrevet. Informantene ble anonymisert ved at de fikk fiktive navn. I resultatdelen av forskningsprosjektet vil det derfor ikke fremkomme navn, bosted, jobbkarriere eller andre faktorer som kan spores tilbake til deres personlige identitet.

3.5.3 Om hensynet til tredjepart

«Forskeren bør vurdere og foregripe virkninger på tredjepart som ikke er direkte inkludert i forskningen» (NESH, 2016). I retningslinjene til De nasjonale forskningsetiske komiteene (2016) står det at intervjuer ofte fører til at forskeren får informasjon om langt flere personer enn dem som står i fokus for forskningsstudien. Dette kan gi virkninger for privatlivet til disse

personene. Under arbeidet med intervjuguiden var jeg svært forsiktig når jeg utarbeidet spørsmål som kunne involvere en tredjepart. Jeg var likevel forberedt på at informantene kunne komme til å nevne personer som ikke hadde gitt direkte samtykke til å være med i studien når de svarte på spørsmålene. Ikke overraskende nevnte flere informanter både den afasirammede og logoped ved navn. Min oppgave var da å sikre personvernet til disse slik at det ikke ville være mulig å identifisere dem. De ble derfor anonymisert under transkriberingen.

Refleksjoner i forkant og ettertid

Refleksjoner i forkant og ettertid har bidratt til økt bevissthet om hvordan valgene som har blitt tatt har hatt en innvirkning på forskningsprosjektet som en helhet. I tillegg til forhold knyttet til forforståelsen kap. 3.2.1 vil jeg nedenfor vurdere konsekvensene av noen av valgene som ble tatt.

3.6.1 Utvalget

Som tidligere nevnt er to av mine informanter pårørende av samme afasirammet. Jeg hadde noen tanker i forkant av intervjuene om at informantene kunne ha påvirket hverandre, blant annet fordi de mest sannsynlig hadde tilbragt mye tid sammen. Likevel tok jeg et valg om å intervju begge to da de tilbød seg å stille til intervju. Jeg gikk ut i fra en antagelse om at de hadde noen ulike erfaringer da de hadde hatt ulike posisjoner i forhold til den afasirammede og afasirehabiliteringen.

3.6.2 Tanker etter intervjuene

Informantene reflekterte åpent rundt spørsmålene jeg stilte og delte sine tanker og følelser med meg. I etterkant satt jeg igjen med en følelse av å gjort et dypdykk i noens liv, uten å gi så mye av meg selv tilbake. Jeg stilte meg derfor spørsmål om hvordan de pårørende hadde det i etterkant av intervjuet. Hadde intervjuet vært en god opplevelse for dem? Hva slags følelser satt de igjen med? Først etter at jeg hadde fullført alle fire intervjuene fant jeg ut at det ville vært en fordel å spørre hvordan de opplevde intervjusituasjonen. Jeg ønsket jo at de

skulle huske intervjusituasjonen som en god og nyttig opplevelse. Samtidig burde jeg formidlet tydeligere at informantene når som helst kunne ta kontakt med meg om de ville lufte tanker de hadde i etterkant av intervjuet.

4 Presentasjon av informanter og resultater

Presentasjon av informanter

Problemstillingen i dette forskningsprosjektet ble følgende: *Hvilke erfaringer har pårørende av afasirammede med å være pårørende?*. I lys av problemstillingen falt valget mitt på et utvalg bestående av fire informanter, som alle er pårørende av afasirammede. De har ulike pårørendeposisjoner: to ektefeller, en mor og et voksent barn, innen aldersspennet 30-65 år. I denne gjennomgangen vil jeg av anonymitetshensyn bare presentere forhold som er relevante for problemstillingen. Av samme grunn vil jeg referere til dem som «Ektefelle», «Mor», «Partner» og «Datter».

4.1.1 «Ektefelle»

«Ektefelle» er 65 år og arbeider deltid innenfor skolevirksomhet. Hun bor i dag alene i en villa. Hennes ektemann fikk hjerneslag for 10 år siden og døde for 5 år siden. Det kommer ikke tydelig fram hva slags type afasi ektemannen hadde, men ut ifra beskrivelsene kan det virke som han hadde global afasi. Han hadde vanskeligheter med å uttrykke seg, og hadde en svært sparsom spontantale som ofte var redusert til noen få ord som ja/nei. Ellers framstod det som ektemannen hadde en god språklig forståelse. Han hadde tilleggsvansker i form av redusert bevegelighet grunnet en lammelse og redusert følesans og utføringsvansker. For eksempel med å kle på seg og lage mat. Det kommer ikke tydelig fram om dette skyldtes lammelsen eller apraksi. «Ektefelle» vurderer relasjonen til sin ektemann som god etter slaget, men sier at kommunikasjonen kunne oppleves som problematisk, spesielt den første tiden. Hun forteller også at hun fikk mye ekstra ansvar i hverdagen grunnet ektemannens vansker. «Ektefelle» vurderer at språket til ektemannen bedret seg de to siste årene før han døde.

4.1.2 «Mor»

«Mor» er i 60-årene. Hun er i dag pensjonist og bor sammen med sin ektemann. «Mor» forteller at hennes voksne datter fikk hjerneslag for to år siden. Datterens afasi opptrådte først og fremst som ordletingsvansker. Hun hadde også vanskeligheter med å lese lengre setninger, men forståelsen hennes var svært god. Datteren bodde hjemme hos «Mor» i omlag 6 måneder etter at hjerneslaget inntraff for å hjelpe med språkopptrening og praktiske oppgaver som betaling av regninger og besvare post. Datteren fikk en lammelse på den ene siden; i en

periode hadde hun lapp over det ene øyet. Dette kan tyde på synsutfall. «Mor» forteller at relasjonen til datteren i etterkant av slaget var svært god, og at kommunikasjonen fungerte godt tross afasien. Datteren bor i dag sammen med sin ektefelle, hun begynner å få språket tilbake og er delvis tilbake i jobb.

4.1.3 «Partner»

«Partner» er en kvinne i 30-årene og jobber fulltid. Hun er pårørende av samme afasirammet som «Mor», og er den afasirammedes ektefelle. Hun forteller at hun bodde i et annet land under akutfasen, men kom til Norge hver helg for å besøke partneren. I helgene bodde de hjemme hos den afasirammede. I likhet med «Mor» kan «Partner» fortelle at den afasirammede hadde problemer med å uttrykke seg, men forståelsen var god. Legene omtalte afasien som en ekspressiv afasi. «Partner» beskriver relasjonen mellom henne og den afasirammede som god også etter hjerneslaget og at kommunikasjonen sjeldent var problematisk. Hun forteller at de kommuniserte en del nonverbalt den første tiden. «Partner» kan også fortelle at partneren har hatt en god fremgang språkmessig den siste tiden.

4.1.5 «Datter»

«Datter» er i 50-årene og jobber fulltid innenfor helsevesenet. På grunn av sin jobb innenfor helsevesenet har «Datter» god kjennskap til afasi. Faren hennes har hatt to hjerneslag; det siste inntraff for 10 år siden, og er slaget hun omtaler som det «store». Det er dette slaget vi har tatt utgangspunkt i når vi har snakket sammen. Hun kan fortelle at logopedene på sykehuset omtalte afasien til faren som en ekspressiv afasi. Dette er «Datter» uenig i; hun mener at faren har hatt problemer med språket, og forståelsen. Hun forteller at faren har hatt store problemer med å uttrykke seg; i begynnelsen var talen begrenset og preget av mye ja og nei. Han har også hatt problemer med å forstå lengre setninger og sammensatte beskjeder. I tillegg til afasien har han også en høyresidig lammelse, apraksi og kognitive utfall. Det framkommer at «Datter» også har bidratt som «oversetter» når andre ikke har forstått hennes far. Faren bor i dag på et sykehjem.

Informantene jeg har intervjuet har ulike posisjoner forhold til sine nærmeste. På bakgrunn av dette vil de også hatt ulike roller i de ulike fasene av slaget. Ut fra informasjonen jeg har oppfattet er det noe som tyder på at ektemannen til «Ektefelle» og faren til «Datter» har hatt noe større skader som følge av slaget enn «Mor» og «Partner»'s nærmeste. Omfanget av

skadene tyder også på at «Ektefelle» og «Datter» har stått ovenfor større utfordringer knyttet til kommunikasjonen. De har også fått økte omsorgsoppgaver og ansvar etter slaget.

Presentasjon av resultater

I dette kapittelet vil jeg presentere resultatene som har blitt gjort under analysen. Resultatene vil bli presentert i fire hovedkategorier: *Å motta informasjon i en kritisk fase, forutsetninger for gode relasjoner, bruk av pårørende i språktrening og profesjonelles formidling av håp.* Alle disse resultatene vil være aktuelle for å kunne belyse problemstillingen min «*Hvilke erfaringer har pårørende av afasirammede med å være pårørende?*». Videre utledes råd til nyutdannede logopeder basert på de pårørendes erfaringer. Ikke alle resultatene som kommer frem er gitt som «direkte råd» av de pårørende, men alle resultatene vil likevel kunne være med på å belyse problemstillingen. På bakgrunn av analysen, hvor jeg kom frem til fire fremtredende funn, velger jeg her å presentere dem i fire ulike avsnitt. Hvert avsnitt vil bli innledet med et sitat fra en av informantene. Sitatene skal formidle en essens i informantens formidling av opplevelser, utfordringer og muligheter.

4.2.1 Å motta informasjon i en kritisk fase

«... jeg er ikke sikker på om jeg klarte å ta inn over meg all informasjon, men jeg forstod etter en stund at han kom til å overleve»

Det første temaet som informantene fremhevet dreide seg om informasjonen de mottok, særlig knyttet til den akutte fasen. Alle informantene ga uttrykk for at akutfasen var krevende men de hadde ulike opplevelser knyttet til dette. Man kan likevel skimte enkelte likheter, tendenser og sammenhenger.

De har til felles at den akutte fasen var en følelsesladet opplevelse. De bruker ord som «*sjokk*», «*redsel*», «*knusende*» og «*surrealistisk*». Tre av informantene blir tydelig preget når vi snakker om den akutte fasen. Samtidig er det gjennomgående at alle tre sliter med å huske forløpet i den akutte fasen, og periodevis virker de usikre på om de faktisk har mottatt

informasjon eller ikke. Det kan skyldes at det er gått lang tid siden akutfasen, og/eller at informantene ikke erindrer fordi de var så følelsesmessig preget av krise i akutfasen.. Den siste informanten husker svært lite fra den akutte fasen, men her kommer det tydelig fram at hun ikke husker fordi det er en stund siden den afasirammede hadde hjerneslag.

Tre av informantene forteller at de ikke har hatt noe særlig kjennskap til afasi før hjerneslaget. «Datter» arbeider i helsevesenet og hadde derfor kjennskap til afasi fra før. Et gjennomgående funn er at de tre informantene som ikke hadde kjennskap til afasi fra før, gir uttrykk for at de skulle ønsket seg mer informasjon om afasi og dens konsekvenser i den akutte fasen. Samtidig gir informantene uttrykk for at de synes det var vanskelig å tilegne seg informasjon i den akutte fasen, grunnet den afasirammedes kritiske situasjon. Dette kommer til uttrykk i uttalelser som dette:

«Det kan hende at vi fikk informasjon, men i den fasen tenker jeg at... Alt er veldig nytt og man er ganske redd, så det er ikke veldig mye som fester seg når man får informasjon».

«... det kan hende vi fikk noen opplysninger om det. Men... Det var jo så mye hele tiden ikke sant...».

For tre av informantene var det tydelig at «afasi» var et ukjent begrep ganske langt inn i den akutte fasen. En av informantene sier blant annet:

«...De forklarte hvor i hjernen det satt og liksom hva som var konsekvensene, men det var ikke noe direkte undervisning...Men vi begynte å lese en del om afasi når han fikk hun andre logopedene som var hos han hele tiden. Da fikk vi større forståelse for hva afasi faktisk var...»

Jeg spør en annen informant om hun husker om de ga noe informasjon i akutfasen og hun sier:

«Nei, vi fikk ikke mye informasjon, men vi fikk veldig god informasjon når han ble flyttet til Rikshospitalet om skaden i hjernen og at det antageligvis var afasi...»

To av informantene sier at de fikk vite hva afasi var fordi de kjente noen med bakgrunn i helsevesenet som forklarte at hjerneslaget kunne ha konsekvenser for språket til den afasirammede.

En av informantene forteller om ett møte med logopeden på sykehuset i akutfasen. Møtet beskrives som et raskt møte preget av lite dialog. På min forespørsel om hvordan hun skulle ønske hun ble møtt av logopeden sier hun:

«...Hva er det hun tester for? Og ja.. Liksom si hva det er hun prøver å finne ut. Ja det ville vært greit... Det ville kanskje være greit om hun forklarte litt om hva de mulige utfallene kunne bli og forklare litt om det, og hvis hun tenkte at det var påvirket, så kanskje det ville være greit om hun sa noe om afasi da...»

I informantens utsagn uttrykkes et klart ønske om at logopeden forklarte mer om hva hun testet og hvorfor, men også om hun hadde noen tanker om hvordan språket hans ville utvikle seg over tid.

Den ene informanten sier at hun aldri møtte en logoped under den akutte fasen. Legene og sykepleierne informerte hvor i hjernen skaden satt og hva som var de språklige konsekvensene for skade i dette området. Informasjonen de mottok karakteriseres av informanten som lite konkretisert og utydlig. «Ektefelle» forteller at hun fikk kjennskap til afasi først da ektemannen begynte hos logoped i den kroniske fasen.

De tre informantene som hadde lite kjennskap til afasi før hjerneslaget forteller at de søkte etter informasjon om afasi på internett og i bøker under den akutte fasen. En av informantene forteller at hun tok vare på alt hun fikk av skriftlig informasjon fra sykehuset, og gjorde søk på nettet for utdyping av den informasjonen hun ikke forstod. En annen informant ville vite alt som var å vite om afasi, og gjorde mange søk på nettet. Hun sier:

«Jeg leste absolutt alt, men egentlig så var det ikke så mye å lese... Jeg ville vite om prognosen og hva kan han få til igjen, men det var ikke så mye informasjon om det... Det var bare sånn «vi vet ikke»...

Informanten uttrykker at hun opplever at det fantes begrenset med informasjon på internett og at hun ikke fant det hun ønsket svar på knyttet til afasirammedes prognose.

En informant sier at hun ikke husker så mye fra den akutte fasen. Hun forteller likevel at hun ville være bevisst sin egen rolle som «pårørende» og ikke «behandler» i denne perioden, da dette var noe faren ønsket. Hun sier:

«...min far har vært klar på at jeg ikke skal være hans terapeut, og dermed skal ikke jeg gå inn og være hans logoped...».

Likevel følte hun det var naturlig at hun ikke hadde like mange spørsmål knyttet til afasi som andre pårørende grunnet sin helsefaglige bakgrunn. Hun skulle likevel ønske at logopeden hadde informert afasirammedes kone (hennes mor) mer i den logopediske oppfølgingen, da hun forteller at moren hadde dårlig forståelse for hvordan afasien påvirket ektemannens språklige ferdigheter. Hun tok derfor ansvar for å informere moren om farens afasi.

4.2.2 Forutsetninger for gode relasjoner

«Man er jo avhengig av å få de gode relasjonene og folk som kjenner han litt, som forstår han når han skal kommunisere»

Det andre temaet som framsto som sentralt ifølge analysen av intervjuene var knyttet til relasjonen mellom den afasirammede, den pårørende og logopeden. På ulike måter uttrykte samtlige at dette var et viktig element i rehabiliteringsprosessen. Et gjennomgående funn er at informantene opplever at både de og den afasirammede fikk en bedre relasjon til logopedene som hadde ansvar for opptrening under den kroniske fasen. Veldig ofte svarer informantene ut ifra hvordan de opplevde relasjonen mellom logopedene og den *afasirammede* og ikke relasjonen mellom logopedene og dem selv. Dette kan tolkes som at informantene opplever relasjonen til logopedene som god, avhengig av om de opplever relasjonen mellom logopedene og den afasirammede som god. Afasirammedes tilfredshet kan med andre ord være koblet med informantenes tilfredshet. Det kan tyde på at informantene setter afasirammedes behov i første rekke.

Ingen av informantene utdyper spontant uttalelsene sine om relasjonen de hadde til logopedene på sykehusene under den akutte og sub-akutte fasen. Alle informantene svarer med korte setninger, og sier ord som «bra», «ganske fornøyd» og «god oppfølging». Det kan tolkes som om den logopediske oppfølgingen i den akutte og sub-akutte fasen ikke var av det mest betydningsfulle i disse fasene. Dette kan skyldes flere forhold. Det kan blant

annet være fordi tiden på sykehuset er kort, informantene møtte kanskje flere eller ingen logoped, samtidig med at informantene var mest opptatt av det de oppfatter som mer kritisk.

Etterhvert som jeg spør informantene om deres opplevelse av møtet med logopeden fra den akutte fasen kommer det likevel frem utsagn som kan være interessante for å få dypere forståelse av informantenes relasjon til logopedene fra denne fasen.

«...jeg følte liksom at... De ikke hadde noen kontakt på en måte... Hun bare kjørte sitt eget løp og fulgte det hun hadde lært, uten å se personen i det her da...».

Denne informanten bruker blant annet ordet «*upedagogisk*» når jeg spør hvordan hun opplevde møtet. At hun bruker nettopp dette ordet tolker jeg som at informanten opplevde at logopeden hadde manglende forståelse for ektemannens og hennes situasjon.

En av informantene forteller også at noen av logopedene hadde en annen opplevelse av ektemannens fremgang enn henne. Hun sier:

«Jeg ble kjempe skuffet og lurte på om de hadde snakket med han i det hele tatt... Jeg kjente på at de ikke hadde prøvd så mye på den kommunikasjonen... Vi synes jo han hadde gjort så mye fremgang på både det ene og det andre».

En annen forteller om et møte hun hadde med en av logopedene i den akutte fasen: «*Hun virket ikke så vennlig. Eller... Åpen. Det var sånn at hun kom inn, gjorde jobben, dro igjen og snakket ikke så mye med oss. Eller... Snakket ikke med oss*».

Den ene informanten kjente logopeden som hadde ansvar for oppfølgingen av faren i subakuttefasen da de har jobbet sammen tidligere. Hun forteller at hun aldri var tilstede under møtene mellom faren og logopeden. Likevel forteller hun at hun hadde dialog med logopedene ved flere anledninger. Hun forteller blant annet at hun var uenig med logopedene vedrørende vurderingen av farens afasi. Logopedene mente faren hadde ekspressiv afasi, mens informanten mente faren hadde ekspressiv afasi med impressive elementer. Hun sier blant annet:

«...jeg tror at det er noe med hva man får gjort i en screeningsituasjon og hvordan man vurderer det, for det blir jo avgrenset, det blir i en en-til-en-situasjon... Imens hverdagen er sammensatt».

Det kan virke som informantene syntes at de korte og kontekstavhengige møtene med faren gjorde at logopedene fikk et begrenset bilde av farens vansker.

Alle de fire informantene snakker varmt om logopedene de møtte under den kroniske fasen. Alle logopedene jobber gjennom privat virksomhet og det er mye som tyder på at de har fulgt de afasirammede over lengre tid. «*Kjempe flink*», «*helt fantastisk*», «*hun har vært så snill*» og «*veldig varm*» er ord som blir nevnt når vi begynner å snakke om disse logopedene.

Informantene framstår også lystigere til sinns når vi begynner å snakke om logopedene og jeg har notert meg at flere smiler og ler. Dette kan tyde på at relasjonen mellom dem er god, men også at logopedene fra den kroniske fasen minner om tider der ting begynte å gå fremover for den afasirammede, men også de pårørende.

En av informantene sier opptil flere ganger at hun føler at logopedene «*ble som en del av familien*». Det er tydelig at logopedene har vært en betydningsfull støttespiller, både når det gjelder språkopptreningen, men også som en «avlastning» og samtalepartner. Informanten sier blant annet: «*...hun kunne være igjen en time så jeg skulle få gå til butikken og sånne ting...*» og «*...hun var sånn du kunne spørre om alt mulig*».

En av de andre informantene forteller om første møte med logopedene (i den kroniske fasen) og sier: «*...jeg var med for å bistå med oversettelsen. Det kunne jeg bare spart meg for, for de to (knytter fingrene sammen) hadde kjempe kontakt og hun kommuniserte veldig godt med henne. Så det var bare en stor glede og være der og vite at (--) var i veldig gode hender*». Denne informantene forteller også at logopedene ba henne ta kontakt om hun hadde noen spørsmål eller bare ville snakke.

En av informantene forteller at hun aldri har møtt logopedene som faren går til, men at faren snakker varmt om henne. Hun sier:

«*Jeg tror de har en veldig god relasjon! Han referer jo til henne innimellom... Det virker som de har en passiar der de utveksler*».

I og med at faren har kognitive vansker, i tillegg til afasi, kan hun fortelle at kommunikasjonssvikt mellom faren og helsepersonell har skjedd opptil flere ganger.

Informanten har derfor ofte måttet ta grep for å hjelpe til med å tyde faren og videreformidle til helsepersonellet. Denne informanten forteller at hun derfor er svært takknemlig for at faren får hjelp av en som klarer å tyde og forstå han. Hun forteller at faren har hatt stor fremgang etter at han begynte å gå til denne logopeden, og at han har større innsikt i sine egne kommunikasjonsvansker.

4.2.3 Bruk av pårørende i språktrening

«Egentlig så ville jeg hjelpe til! Og vite hva teknikkene var så jeg kunne bruke de hjemme og vite hva jeg kunne jeg gjøre for å hjelpe henne med språket»

Informantene beskriver hvordan logopedene på ulike måter har bidratt/ikke bidratt til å veilede dem. Mange utsagn tyder på at tre av de fire informantene ønsket seg *mer* veiledning fra logopedene, der de ønsket råd om hvordan man kunne kommunisere og hvordan de kunne trene på språket sammen med den afasirammede. En av informantene sier at hun ønsket et bedre samarbeid med logopeden, der de kunne diskutere erfaringer. Gjennomgående er det rimelig å si at alle informantene ønsket å bidra i den logopediske behandlingen.

En av informantene sier at hun opplevde akutt-fasen som svært forvirrende og formidler en rådvillhet som kan forstås som savn av informasjon om hvordan hun som kommunikasjonspartner skulle forholde seg.

«Vi visste liksom ikke hva han skjønnte og hva han tenkte i det hele tatt... Vi skjønnte liksom at han var der inne, men...Han kunne jo ikke gi uttrykk for noen ting. Det var jo ganske forvirrende, vi ville jo at han skulle snakke ...».

Denne informanten svarer aldri direkte på spørsmålet om hva hun ønsket av logoped(e) i denne fasen, men mye tyder på at hun savnet veiledning om hvordan hun skulle kommunisere med ektemannen. Når jeg spør om hun har noen råd til fremtidige logopeder sier hun:

«Nei, kanskje det at man får litt informasjon om hvordan man skal være mot den som har afasi...»

To av informantene forteller at de noen ganger var med under logopedtimene i den subakutte fasen. Den ene uttaler at det var veldig fint å kunne se hvordan den afasirammede og logopeden arbeidet sammen, slik at hun kunne overføre noen av teknikkene til det daglige. Denne informanten viser meg en perm full av kommunikasjonsstøttende materialer som hun har fått av logopeden fra den kroniske fasen. En av de andre informantene sier at hun syntes det var givende å se hvordan logopeden jobbet, slik at hun kunne bruke teknikkene hjemme. Likevel tyder noen utsagn på at hun savnet litt mer direkte veiledning fra logopeden. Hun sier blant annet: *«Egentlig så ville jeg hjelpe til! Og vite hva teknikkene var så jeg kunne bruke de hjemme og vite hva jeg kunne jeg gjøre for å hjelpe henne med språket... Og bør jeg rette henne hele tiden, eller ikke, og hva slags oppgaver kan vi gjøre sammen?»*. Utsagnet viser at informanten har et tydelig ønske om å bidra i den logopediske behandlingen.

To av informantene sier de bidro mye til språkopptreningen til den afasirammede, men begge mener at det var på eget initiativ, ikke på oppfordring av logopedene. De prøvde seg derfor fram via ulike «teknikker» for å trene opp språket til den afasirammede. Det virker som om begge informantene syntes denne tilnæringsmåten fungerte fint. Når jeg spør om de har noen råd til fremtidige logopeder sier den ene informanten likevel: *«Jeg tror det er veldig viktig å kunne gi noen verktøy og oppfordre til å snakke mye med afasipasienten...»*. En annen sier: *«Jeg vil vektlegge... Hvordan vi kan hjelpe som pårørende. Og kanskje ha noen oppgaver å gjøre hjemme... Jeg var ikke logopeden eller læreren hennes, men... Det var tider hvor det ville være nyttig å kunne hjelpe henne»*.

En annen informant sier: *«Jeg tror nok det hadde vært tjenlig for både logopeden og oss å hatt en dialog. Som privat praktiserende bør du vite: Hva er hverdagens utfordringer ..?»*

4.2.4 Profesjonelles formidling av håp

«Det var vanskelig for hun hadde kun håpet da, og hun trengte håp for å kunne bli bedre».

Tre av fire informanter snakker om profesjonelles formidling av «håp» tilknyttet den afasirammedes prognose på ulike tidspunkt gjennom intervjuet. Dette er et litt overraskende

funn, da ingen av mine spørsmål fra intervjuguiden la opp til at informantene skulle snakke om dette temaet. Jeg ser likevel på dette som et svært *viktig* funn, da tre av fire informanter velger å vektlegge dette temaet uten min oppfordring. Begrepet «profesjonelle» viser her til leger, sykepleiere og logopedier. «Prognose» for den afasirammede antas å bygge på den helhetlige forståelsen av hvordan slag av lignende type til vanlig påvirker afasirammede. Likevel virker det som informantene i stor grad vektlegger afasirammedes språkvansker når de snakker om slagets konsekvenser og håpet knyttet til forbedringen av dette.

To av informantene forteller at de opplevde manglende formidling av den afasirammedes prognose og om det fantes håp for en eventuell forbedring. Én ble fortalt at det var 50% sjanse for at ektemannen ville overleve, men at legene ikke kunne si noe om hvordan slaget ville påvirke han for resten av livet. Hun sier hun opplevde dette som fortvilende. Hun forteller også at hun opplevde stor variasjon i hvordan hun ble møtt av de profesjonelle når hun stilte spørsmål rundt ektemannens eventuelle forbedring. Hun forteller: «...*De var liksom veldig realistiske, men ålreite de to første legene jeg møtte, men så traff jeg en lege som bare lo av oss hver gang vi spurte hva det feilte han og om han ville bli bedre... Så vi hadde veldig mye opp og ned erfaringer*».

Senere i intervjuet sier hun

«...*det er jo veldig mange flinke leger som er flinke til å gi det lille håpet, men så er det de som bare avfeier det helt, sånn som legen som lo av oss... Hun syntes jo det bare var helt latterlig. Men du må jo hele tiden ha det lille håpet*».

Ut i fra utsagnet kan virke som informanten satt pris på en ærlig og realistisk vurdering fra legene, uten at dette tok fra henne håpet. Det kan derimot virke som at møtet med legen som lo gjorde henne fortvilet da legen ikke ville at hun skulle håpe for mye for fremtiden.

En annen informant hadde opplevd at legene sa at de ikke visste noe om hvordan slaget ville påvirke partneren. Hun sier:

«*De ville ikke gi oss så mye håp tror jeg*».

Det kan tyde på at informanten trodde at legene hadde noen tanker om prognosen, men at de ikke hadde mulighet til å si så mye fordi de ikke kunne si noe 100% sikkert. Gjentatte ganger

forteller hun hvor viktig det var for både den afasirammede og henne selv å ha håp for fremtiden. Hun sier:

«Håp var veldig viktig. Vi tenkte: Ja, men språket kommer tilbake og det var viktige for oss å holde på. Men det var alltid en idé i hodet... Kanskje hun ikke får språket tilbake?».

«Det var vanskelig for hun hadde kun håpet da, og hun trengte håp for å kunne bli bedre».

Som tidligere nevnt forteller informanten at hun søkte på nettet etter historier om mennesker som har hatt god forbedring av språket etter et hjerneslag, men at hun ikke fant det hun lette etter. Informanten ser ut til å vektlegge håp i stor grad da det var en viktig faktor for både henne og partneren. Likevel kan det se ut til at informanten ønsket å ha et «konkret» håp å holde i. Den usikre prognosen til afasirammede så ut til å gjøre dette problematisk.

En annen av informantene sier ikke direkte at hun opplevde manglende formidling av håp, men hun forteller om en episode der datteren pratet med en psykolog på et av sykehusene. Hun forteller at psykologen forsøkte å «realitetsorientere» datteren ved fortelle at hun muligens aldri ville komme tilbake til den gamle jobben sin. Hun forteller at dette førte til at datteren mistet håpet og motivasjonen for å trene opp språket. Informanten forteller at hun forsøkte å oppmuntre datteren for at hun skulle få tilbake håpet og motivasjonen. Når jeg spør informanten om hun har noen råd til noen fremtidig logoped svarer hun: *«Håp. Jeg tror det er kjempe viktig... Jeg tror å fokusere på det positive og la pasienten føle at det går fremover... Jeg har kjempe tro på det altså».*

Informanten vektlegger håp som en viktig motivasjonsfaktor for at datteren skulle kunne fortsette språkopptrening. Det kan virke som hun framhever håpet som den kanskje viktigste drivkraften til å komme seg videre.

Tre av informantene forteller om hvordan de på ulike måter fikk formidlet håp knyttet til fremgang.

To informanter forteller hvordan logopeden fra den kroniske fasen ga dem håp. Logopeden fortalte at fremgang med språket for afasirammede er noe som kan gå over flere år og som derfor kan ta tid. Den ene informanten siterer logopeden når hun spør om datteren gjør fremgang på språket:

«Jaja, sa hun, dette går over flere år».

Den andre informanten sier:

«Hun var veldig god til å bygge opp håp. Så det likte jeg».

Begge informantene sier at syntes dette var betryggende og fint å høre. Det er mye som tyder på at den ene av informantene endelig fikk et håp et «svar» på hvordan fremtiden til ektemannen kunne komme til å utarte seg.

En annen av informantene henviser til at en logoped hun møtte fortalte at all språklig bedring skjer det første året, og etter dette vil bedringen stoppe opp. Informanten opplevde dette som fortvilende da ektemannen ikke hadde gjort store fremskritt det første året. Hun forteller hun fikk håpet tilbake da hun leste om en norsk kjendis som hadde en ektemann som fikk afasi.

Hun sier:

«Jeg husker jeg leste om mannen til (--) som også hadde hatt slag, så da fortalte hun at språket kom etter hvert og det var en slags trøst... Du ser at andre har vært helt uten språk og fått det gradvis tilbake».

Informanten sier hun fant trøst i dette og håpet at hennes ektemann ville ha samme fremgang.

En av informantene forteller at ingen av de profesjonelle snakket så mye om farens prognose, men sier at dette ikke var noe hun tenkte noe over. På grunn av sine egne erfaringer fra helsevesenet, forteller hun at helsepersonellet alltid er forsiktige med å prognostisere. Hun sier likevel at hun skjønnte at det var et håp, da helsepersonellet sa at de ville søke faren til rehabilitering. Hun sier

«...med en gang de sier «vi søker på rehab» så er det jo fordi de mener at det er et rehabpotensiale, ikke sant».

Det kan se ut som denne informanten kunne tolket dette som formidling av et håp på grunn av sin bakgrunn og kjennskap til rutiner innenfor helsevesenet. Likevel sier hun: *«Men ikke sant, det er ikke en ung hjerne som skal rehabiliteres heller...».* Det kan virke som informantene har forståelse for at farens alder kunne påvirke fremgangen i forhold til språkutviklingen, og kan dermed påvirke håpet knyttet den språklige fremgangen.

Å motta informasjon i en kritisk fase, forutsetninger for gode relasjoner, bruk av pårørende i språktrening og profesjonelles formidling av håp er alle funn som vektlegges av pårørende. Funnene vil kunne belyse problemstillingen min knyttet til pårørendes erfaringer og hvordan disse erfaringene kan utledes til råd til nyutdannede logopeder. I det videre vil jeg drøfte funnene opp mot tidligere presentert teori.

5 Drøfting av funn

I drøftingen av resultatene vil jeg forholde meg til de tematiske områdene som framsto som mest sentrale i intervjuene med de pårørende: *Å motta informasjon i en kritisk fase, forutsetninger for gode relasjoner, bruk av pårørende i språktrening og profesjonelles formidling av håp.* I tråd med oppgavens hensikt vil jeg deretter konkluderende fokusere på utvalgte råd til nyutdannede logopeder som kan utledes fra resultatene.

Betydningen av relevant informasjon i en kritisk fase

Et av studiens mest framtrepende funn er at mottak av informasjon i akutfasen var krevende for pårørende. Pårørende har til felles at den akutte fasen var en følelsesladet opplevelse. Det er gjennomgående at tre informanter sliter med å huske forløpet i den akutte fasen, der de periodevis virker usikre på om det faktisk har mottatt informasjon eller ikke.

5.1.1 Å befinne seg i en krise- en psykisk påkjenning

Helsedirektoratet (2016, avsnitt 2) viser til at mennesker som befinner seg i kriser vil være mennesker som er involvert i blant annet akutte situasjoner. Teori beskriver slag som en hendelse som inntreffer plutselig og uten forvarsel, der familiemedlemmer av slagrammede står i fare for å bli sterkt følelsesmessig rammet. Dette vil kunne medføre betydelige belastninger og endringer i livssituasjonen (Grawburg et al., 2013; Jordan & Keiser, 1996; Parr et al., 1997). Informantenes utsagn og reaksjoner samsvarer med kriseteorien og tidligere forskning. Alle informantene var helt tydelig preget emosjonelt når vi snakker om den akutte fasen (tårer, skjelving i haken, nedtonet talehastighet og stemmeleie etc.). De beskrev opplevelsene med ord som «sjokk», «redsel» «knusende» og «surrealistisk». Deres beskrivelser tyder på at den akutte fasen var en psykisk påkjenning og trussel.

5.1.2 Å huske forløpet i den akutte fasen

Cullberg (2011) minner om at kriser kan innebære redusert handlingsevne for individet som blir rammet. Funnene i min studie tyder på at de pårørende til tider hadde problemer med å erindre forløpet i akutt-fasen. Forskningen til blant annet Rose & Wallace (2018) viser hvordan pårørendes informasjonsbehov blir imøtekommet i ulike faser av hjerneslagets forløp. En undersøkelse viste at kun halvparten av de intervjuede pårørende innhentet

informasjon om afasi de første dagene. Videre framkom det at de var usikre på om de faktisk har blitt informert, eller om de bare ikke husket det. De pårørende forteller også at de hadde problemer med å forstå informasjon i de senere fasene grunnet manglende informasjon de første dagene (Rose & Wallace, 2018). I en annen undersøkelse studerte en hva slags informasjon afasirammes pårørende trenger under de ulike fasene av slaget. Undersøkelsen viste at pårørende ønsket mer informasjon i den akutte fasen, da de ikke husker å ha mottatt noe særlig informasjon i denne fasen. Det var ønskelig med informasjon om afasi, prognose, atferdsendringer og ressurser som kan hjelpe familiene (Avent et al., 2005). Howe (et al., 2012) fant at pårørende savnet informasjon i den første fasen og at «afasi» var et fremmedord relativt lenge. Det antas at noe av denne forskningen kan ligge til grunn for Helsedirektoratets påpeking av å være bevisst pårørendes tilstand i kriser, fordi kriser blant annet innebærer en nedsatt evne til å ta inn informasjon (Helsedirektoratet 2018). Informantenes beskrivelser av sine opplevelser i den akutte fasen bekrefter tidligere forskning på dette punktet. Flere av de pårørende hevdet at de er usikre på om de har mottatt informasjon eller ikke, det komme til uttrykk som blant annet: *«Det kan hende at vi fikk informasjon, men i den fasen tenker jeg at... Alt er veldig nytt og man er ganske redd, så det er ikke veldig mye som fester seg når man får informasjon»*. Det er usikkert om denne usikkerheten skyldes tiden som har gått etter akutfasen og/eller at de var følelsesmessig preget i denne perioden. På grunnlag av måten tre av de pårørende ordlegger seg på (korrigerer seg selv, stiller seg kritisk til egen hukommelse) ser jeg det som sannsynlig at de pårørende faktisk mottok informasjon i den akutte fasen, men at tilstanden de var i gjorde at deres evne til å ta til seg informasjon var svekket.

5.1.3 Tilpasset informasjon

Tre av informantene pekte på at betydningen av «afasi» var et ukjent begrep lenge etter den akutte fasen. Hvis vi antar at helsepersonellet faktisk informerte om afasi i denne fasen, er det mye som tyder at informantenes evne til å oppfatte informasjon var svekket. Det kan tyde på at informasjonen som ble gitt ikke var tilpasset de pårørende i tilstrekkelig grad. Videre kan den manglende opplevelsen av å ha mottatt informasjon ha påvirket informantens evne til å forstå informasjonen i de senere fasene.

I følge Helsedirektoratet (2018) skal kommunikasjon og informasjon tilpasses den enkelte, der en skal sikre seg at pårørende har forstått innholdet og betydningen av informasjonen.

Man skal også tilby skriftlig informasjon og kontaktinformasjon (Helsedirektoratet, 2018). I overenstemmelse med dette er det vesentlig at helsepersonell, men også logoped har pårørendes tilstand i tankene når de møter pårørende av afasirammede. Det vil gi føringer for *hvordan* de velger å gi informasjon, men også *når* de velger å gi det. Hvis vi går ut i fra at helsepersonell og logoped informerte informantene om afasi i den akutte-fasen, kan det tenkes at helsepersonell og logoped ikke tilpasset denne tilstrekkelig til pårørendes krisetilstand og mottakelighet. En av informantene forteller at hun mottok skriftlig informasjon om afasi i den akutte fasen. Forskning viser at pårørende av afasirammede ofte ønsker seg informasjon både verbalt og skriftlig (Howe et al., 2012; Le Dorze & Signori, 2010). Informanten som mottok skriftlig informasjon sier at hun brukte den skriftlige informasjonen som utgangspunkt når hun gjorde søk på nett, og at dette gjorde at hun forstod nettinformasjonen bedre. Dette kan tyde på at skriftlig informasjon vil kunne være et godt utgangspunkt for tilpasset informasjon for pårørende av afasirammede. Vi kan tenke oss at skriftlig informasjon vil være lett å ta fram når pårørende ikke lenger befinner seg i en krisetilstand, og gi enkel tilgang til nødvendig repetisjon av informasjon. Det vil både gi mulighet for repetisjon uten kontakt med hjelpeapparatet eller som underlag for ny kontakt med hjelpeapparatet.

En av informantene formidler at hun syntes at informasjonen hun mottok i den akutte fasen var utydelig og lite konkretisert. Informasjonen hun mottok vektla hvor i hjernen skaden satt. Denne type informasjon framstod verken forståelig eller relevant for den pårørende i den fasen den ble gitt. Forskning viser at helsepersonell, særlig leger, har en tendens til å benytte fagterminologi (Kjelland (2019)). Å få seg forelagt informasjon i faglige termer vil kunne fortone seg uforståelig og fremmedgjørende i en allerede skremmende situasjon. Profesjonelle og pårørende står i et asymmetrisk maktforhold og bruk av profesjonelt språk/termer i denne relasjonen kan forsterke en opplevelse av både avstand, avmakt fremmedgjøring og krenkelse.

5.1.4 Informasjonsdeling- en viktig del av involveringen

Tre av informantene gir uttrykk for at de skulle ønsket seg mer informasjon om afasi og dens konsekvenser i den akutte fasen. § 3-3 i Pasient- og brukerrettighetsloven viser at dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand. Ettersom slagpasienter omtales som «blålyspasienter» (Ringdal, 2003) er det mye som tyder på at pårørende til nærmeste pårørende *skal* ha informasjon om ens nærmeste helsetilstand. Et av hovedpunktene i Veilederen utarbeidet av Helsedirektoratet vektlegger hvordan helsepersonellet bør skape en gjensidig

informasjonsflyt med pårørende (Helsedirektoratet, 2018). Forskning viser at også logopeder vektlegger informasjonsdeling til pårørende av afasirammede og ser på dette som en viktig del av involvering av pårørende til afasirammede (Johansson et al, 2011; Hallé et al., 2014; Rose et al, 2018). Tidligere forskning viser at pårørende av afasirammede ofte forteller om sitt udekkede informasjonsbehov. Pårørende selv ser ut til å mangle generell informasjon om afasi og hvordan dette ville påvirke fremtiden, men også hvordan det kan påvirke både dem selv og den afasirammede psykisk (Howe et al., 2012; Avant et al., 2005, Le Dorze & Signori, 2010).

5.1.5 Informasjon formidlet av andre enn helsepersonell

Basert på det som framkom i min undersøkelse og annen forskning ser det ut til at pårørende ikke i tilstrekkelig grad opplever å ha fått dekket sitt informasjonsbehov i akutfasen. To av informantene forteller at deres informasjonsbehov ble dekket av bekjente (med bakgrunn fra helsevesenet) og to informanter forteller at de fikk dekket noe av sitt informasjonsbehov gjennom søk på nettet og bøker.

Informanten med helsefaglig bakgrunn sier at hun ville være bevisst sin egen rolle som «pårørende» og ikke «behandler» i perioden faren var syk. Hun forteller likevel at hun stod for informasjonsformidlingen til sin egen mor (afasirammedes kone). Shafer et al. (2019) påpeker at pårørende av afasirammede ofte påtar seg flere roller for å hjelpe den afasirammede, men også for å fylle ut tomrommene som finnes i helsesektoren. Det kan tenkes at informanten som påtok på seg rollen som «profesjonell» da moren ikke fikk dekket sitt informasjonsbehov gjennom helsesektoren. Informanten har prøvd å fylle et av tomrommene i helsesektoren, nemlig *manglende og tilpasset informasjonsformidling*. Det er mulig at helsepersonellet ikke så det som sitt ansvar og nødvendig å informere moren, nettopp på grunn av informantens helsefaglig bakgrunn. Det kan derved være grunnlag for å påpeke et behov for en tydelig rolleavklaring mellom pårørende og personalet. Ikke minst når den pårørende har en profesjonell bakgrunn. Det framstår vesentlig med en slik avklaring med henblikk på om man skal betraktes og få seg pålagt oppgaver som «pårørende» eller «kollega».

To andre informanter fortalte at de ble informert om afasi gjennom bekjente med bakgrunn i helsevesenet. Det kan forståes som også andre enn pårørende med profesjonsbakgrunn påtar seg å fylle de tomrommene pårørende opplever etter møte med helsevesenet.

Man kan diskutere om informasjonsformidling via familiemedlemmer/bekjente i en krisesituasjon kanskje er en bedre måte å motta informasjon på for pårørende. Man føler seg kanskje tryggere og står friere til å stille spørsmål i en symmetrisk relasjon. På den andre siden skal spesialisert helsepersonell både ha mer presis og oppdatert kunnskap enn familiemedlemmer og bekjente. De skal også være bedre trent i å videreformidle informasjon i kritiske situasjoner.

5.1.6 Ansvarsforholdet i den akutte fasen

Som tidligere nevnt ga tre informanter uttrykk for at de savnet informasjon i akutt-fasen, to av dem savnet informasjon fra logopeden, det kom gjennom uttrykk som: «... *Det ville kanskje være greit om hun forklarte litt om hva de mulige utfallene kunne bli og forklare litt om det, og hvis hun tenkte at det var påvirket, så kanskje det ville være greit om hun sa noe om afasi da...*»

Ut ifra intervjuene og akuttprosedyrer ved slag vet vi at logoped ikke vil være den første fagpersonen man treffer som pårørende. Det vil som oftest være en lege eller en sykepleier. Som lege og sykepleier vil man da ha et ansvar for å formidle den første informasjonen til pårørende. Når logopeden treffer pårørende i den akutte fasen, forutsetter kanskje logopeden at pårørende allerede er informert om afasi, og at deres oppgaver kun skal være kartlegging og behandling. Kontakten med pårørende kan derfor forstås som underordnet. Nyere afasifaglitteratur har et bredere fokus, der en av oppgavene vil innebære interaksjon med pårørende. Et av ansvarsområdene vil være å informere om språkvanskene (Davidson & Worrall, 2013; Ringdal, 2003, Qvenild et al., 2010). Siden pårørende i min studie i hovedsak snakket om informasjon fra legene og sykepleierne, kan det tyde på at logopedene i akutt-fasen *ikke* vektla dette ansvarsområdet i den akutte-fasen. Det kan skyldes at logopedene i akutt-fasen antok at pårørendes informasjonsbehov var tilstrekkelig ivaretatt av andre profesjonelle og/eller at det er lite sikker informasjon å formidle i den akutte fasen, som er preget av mye uvisshet.

På bakgrunn av fokuset på overlevelse i akuttfasen kan informasjonen om språkvansker ha blitt sett på som mindre betydelig. Etterhvert som tiden går er det imidlertid vanlig at kriserammede begynner å orientere seg mer mot fremtiden (Johannessen et al., 2015). I følge Johannessen et al. (2015) kan mennesker som befinner seg i traumatiske kriser, befinne seg i fire ulike faser. Det kan være vanskelig å si noe om hvilken fase de pårørende befant seg på når logopeden for første gang kom inn i bildet, men det kan virke som i hvert fall to av

informantene framdels var i sjokkfasen når de møtte logopeden. Informantene som ønsket mer informasjon fra logopeden i akutt-fasen kan ha befunnet seg i en nyorienteringsfase. Informanten kan derfor ha hatt behov for informasjon og vært i stand til å ta imot informasjon om hvordan språkvanskene ville påvirke livet til den afasirammede, men også en selv.

I følge de pårørendes erfaringer kan det se ut til at de har hatt vanskeligheter med å nyttegjøre seg av informasjon fra helsepersonell og logopeder i akuttfasen. Flere forhold kan ha påvirket dette men mye kan tyde på informasjonene ikke i tilstrekkelig grad opplevdes tilpasset de pårørendes konsentrasjon, oppmerksomhet og hukommelsen i den kritiske fasen. Det naturlige høye stresset, de streke følelsen i denne fasen påvirker evnen til å motta informasjon. Denne kunnskapen framstår vesentlig i arbeidet med ivaretagelse av pårørende.

Betydningen av og forutsetninger for gode relasjoner

Et annet viktig funn var hvordan informantene opplevde relasjonen til logopedene de møtte i de ulike fasene. Alle informantene opplevde at både de selv og de afasirammede fikk en bedre relasjon til logopeden som hadde ansvar for opptrening i den kroniske fasen. Flere forhold kan bidra til å kaste lys over hvorfor pårørende bedømmer relasjonen på en slik måte.

5.2.1 Tid og dens betydning for relasjonsbygging

Relasjoner er kontekstavhengige, -blant annet har situasjon, tid og sted betydning for relasjonen og arbeidsalliansen mellom logoped og klient (Sønsterud, 2020, Sønsterud et al., 2019). Den akutte og subakutte fasen utspiller seg innenfor et smalere tidsrom enn den kroniske fasen (Worrall et al., 2013). Dette betyr at logopeder som møter afasirammede og pårørende i de første fasene vil ha begrenset med tid.

Med utgangspunkt i at gode relasjoner, relasjonsbygging, og arbeidsallianser ofte er forbundet med tidsfaktoren er det ikke overraskende at informantene opplever en bedre relasjon til logopedene de har kontakt med over tid. Dette kommer til uttrykk fra en av informantene slik: «*Hun ble som en del av familien...*». Det tar noe tid å utvikle arbeidsallianser hvor felles mål, metoder for å nå målet skal realiseres i et samarbeid. Sønsterud et al. (2019) studerte betydningen av sterke relasjoner og arbeidsallianser i stammebehandling (Sønsterud et al., 2019). Denne vektingen av relasjonsbygging og alliansens betydning må antas å ha betydning for andre av logopedens arbeidsområder slik som arbeid med afasirammede og deres

pårørende. Sønsterud et al. (2019) setter fokus på betydningen av relasjonelt arbeid i kombinasjon med den profesjonsspesifikke kunnskapen om behandlingsmetoder og teknikker. Denne todelingen av den relasjonelle og profesjonsspesifikke kompetansen omtaler Røkenes & Hanssen (2002) som vår samlede yrkeskompetanse bestående av både handlingskompetanse og relasjonskompetanse.

Muligheten for å ivareta den andre, er selvsagt forbundet med ytre ressurser som tid. Den profesjonelles relasjonskompetanse er en forutsetning for å kunne skape en god relasjon, men gode relasjoner er bygd på tillitt og tillitsbygging tar tid (Egan, 2014). Det kan være at logopedene som møtte pårørende i akutt-fasen ikke opplever at de har den nødvendige tiden for å kunne skape en god relasjon med pasient og pårørende. Videre kan de ha en forventning til at ansatte med mer samværstid med pasient og pårørende i akuttfasen og den kroniske fasen er de som skal bygge gode og tillitsverdige relasjoner. Dessuten kan arbeidsalliansens betydning og rammene for å bygge et slikt samarbeid være påvirket av de avgrensede oppgavene logopeden i sykehuset har i akutt/ subakutt fase. I et sykehus kan logopeden oppfatte seg «rekvirert» av legen og derved oppleve at behovet for en arbeidsallianse i større grad ligger mellom logopeden og legen som oppdragsgiver. Jeg finner ingen studier som spesifikt tar for seg pårørende til afasirammedes opplevelse av logopeders emosjonell støtte i akuttfasen. Imidlertid finnes flere studier som omhandler pårørendes opplevde mangel på emosjonell støtte fra helsepersonellet, særlig under den akutte fasen av rehabiliteringen (Howe et al., 2012; Le Dorze & Signori, 2010; Sjöqvist Nätterlund, 2010). På bakgrunn av informantenes fortellinger ser det ut som relasjonen til logopedene som jobber tettere med pasienten og de pårørende over tid gjennomgående framstilles som mer betydningsfulle enn relasjonene til logopeder på sykehus. Det framstår logisk med henblikk på at rammene for bygging av relasjoner og arbeidsallianser er annerledes.

5.2.2 Å være oppmerksom den afasirammede for å nå ut til de pårørende

Informantene bruker karakteristikker som «*kjempe flink*», «*helt fantastisk*», «*hun har vært så snill*» og «*veldig varm*» når de snakker om logopedene de har møtt i den kroniske fasen. Flere beskriver også hvordan logopedene prøvde å nå ut til dem, og ikke bare den afasirammede. De beskriver logopedenes anstrengelser for gjøre seg tillitverdige gjennom å vise at de ser, hører og forstår situasjonen. For eksempel nevner en pårørende at logopeden tilbød seg å bli igjen etter en konsultasjon i hjemmet slik at den pårørende kunne utføre et nødvendig ærend. I

henhold til de pårørendes positive karakteristikk av logopedene de møtte i den kroniske fasen kan det tyde på at de praktiserte i henhold til det Qvenild et al. (2010) beskriver som å lytte til den afasirammede og vedkommendes familie. På bakgrunn av informantenes uttalelser kan det oppfattes som vilkårene for relasjonsbygging og arbeidsallianser med afasirammede og pårørende er nært knyttet til hvor, over hvor lang tid og i hvilken fase logopedene arbeider.

Davidson & Worrall (2013) fokuserer på at man må forstå de psykososiale vanskene som ligger bak språkvansken for den enkelte og finne fram til behandlingsmetoder og teknikker som er tilpasset hans/hennes behov. Empati og respekt ovenfor den afasirammede og deres pårørende blir vektlagt som en viktig del av logopeders arbeid. Vellykket rehabiliteringsprosess handler om å være oppmerksom ovenfor den afasirammede, der hans/hennes verdier og interesser blir benyttet som en innfallsvinkel i arbeidet (Ringdal, 2003).

Uttalelser fra informantene tyder på at relasjonen mellom logopeden og den afasirammede vil ha en innvirkning på hvordan pårørende oppfatter *sin* relasjon til logopeden.

Flere av de pårørende kom med utsagn der det kan virke som om de pårørende synes relasjonen mellom logopeden og den afasirammede i akutfasen var preget av lite kontakt og forståelse for den afasirammede. En informant sier blant annet: «...*jeg følte liksom at... De ikke hadde noen kontakt på en måte... Hun bare kjørte sitt eget løp og fulgte det hun hadde lært, uten å se personen i det her da...*». En slik opplevd manglende kontakt og forståelse for den afasirammede vil kunne påvirke virkningen av det logopediske arbeidet, relasjonen mellom logoped og den afasirammede, *men også* relasjonen mellom logoped og pårørende. Pårørendes rettigheter skal nettopp sikre at pårørende kan bidra til at pasientens interesser blir ivaretatt i kontakt med helse- og omsorgstjenesten (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 26). Begrunnelsen er at pårørende vil kjenne den afasirammede godt, og veldig ofte vite hva som skal til for hjelpe på best mulig måte (Helsedirektoratet, 2017, avsnitt 10).

5.2.3 Å se den som ligger «bak» språkvanskene

Tiden logopeden bruker sammen med den afasirammede og pårørende vil kunne påvirke deres tilnæringsmåte. Etterhvert som man blir kjent med den afasirammede og deres pårørende kan man forvente at det vil være lettere å utføre «omsorgsprofesjonalitet». Å vise empati er en av egenskapene man trenger som fagperson for å kunne sikre god kommunikasjon med klient. Empati vil være evnen til å kunne lytte, sette seg inn i en annens

situasjon og forstå den andre følelser og reaksjoner (Eide & Eide, 2004). På mange måter kan dette kobles sammen med den psykososiale tilnæringsmåten, da det handler om å se den som ligger bak «språkvanskene» (Davidson & Worrall, 2013). Gjennom å bli kjent med den afasirammede og deres pårørende vil man etterhvert få en forståelse for deres tanke- og følelsesverden, ønsker, interesser og mål. Det er derved ikke vanskelig å forestille seg at logopedens relasjon til den afasirammede blir preget av tillit og trygghet. Det vil igjen påvirke den afasirammedes og den pårørendes tillitt og trygghet. Man vil slik sett ha et trygt fundament for en god relasjon og arbeidsallianse. Dette kan illustreres ved å henvise til en av informantene:

Den ene informanten ga uttrykk for at hun syntes at logopeden på sykehuset fikk et *begrenset bilde* av faren og farens afasi. Samme informant fortalte at hun har inntrykk av at logopeden som har ansvar for opptrening i den kroniske fasen har stor *forståelse for farens vansker og klarer å tyde han*. Hun mener at det virker som de to har en god relasjon da faren snakker varmt om logopeden.

Det kan være vanskelig å si noe helt eksakt om hvorfor den ene logopeden opplevdes å ha større innsikt i den afasirammedes vansker enn den andre logopeden. Imidlertid kan faktorene tid, sted og fase kan ha betydning for opplevelsen av kvalitet. Logopeder som arbeider i kronisk fase har mulighet til å bli kjent med den afasirammede og den pårørende i deres nyorienteringsfase, i den afasirammedes trygge omgivelser, og i et samarbeid om felles mål som strekker seg over tid. Det vil totalt sett kunne sees som et godt utgangspunkt for et vellykket samarbeid.

5.2.4 Den gode arbeidsalliansen

De overnevnte posisjonene i kronisk fase gir alle parter grunnlag for en annen relasjonsbygging og arbeidsallianse enn i sjokkfase, på sykehus og i korttidskontakt. Det framstår sannsynlig at den afasirammede og den pårørende i den kroniske fasen hadde bedre forutsetninger for aktivt å medvirke i arbeidet med å bli kjent med behandler, definere mål og samarbeidsform. Det å bygge relasjoner og aktivt medvirke er en vesentlig del av arbeidsalliansen. Sønsterud (2019, s.608) viser til Bordins (1979) modell for arbeidsallianse som nettopp vektlegger betydningen av

- det emosjonelle båndet mellom terapeuten og pasient
- grad av enighet om mål for behandlingen,
- graden av enighet om arbeidsmetodene i behandlingen

Sønsterud (2019) framhever disse elementene som gjensidig påvirker hverandre som betydningsfulle med henblikk på opplevelsen av behandlingens kvalitet og behandlingsresultat.

Når informanten opplevde logopedens forståelse for de vanskene faren stod ovenfor kan det ha ført til en gode relasjon mellom de to. I tillegg kan det ha ført til at informanten opplevde en trygghet for at faren ble sett, hørt og forstått. Det emosjonelle båndet mellom logoped og afasirammede kan slik sett ha gitt effekt på relasjonen mellom pårørende og logoped. Det vil være et godt utgangspunkt for samarbeidet om mål for behandlingen og enighet om behandlingsmetodene.

Informantene vektlegger helt tydelig logopedenes tilnæringsmåte til både deres nærmeste og dem selv, som en viktig faktor i møte med logoped.

Utsagnet: «*Hun ble som en del av familien...*» forstås som en opplevd sterk relasjon og allianse med logoped i kronisk fase.

Flere pårørende beskriver hvordan logopedene i den kroniske fasen prøvde å nå ut til dem og den afasirammede gjennom en mer personlig tilnærming ved å vise at de ser, hører og forstår deres situasjon. En slik tilnærming kan sies å ha en positiv innvirkning på deres relasjon til logoped.

Betydningen av pårørende i samarbeid om språktrening

Informantene beskriver hvordan logopedene på ulike måter har bidratt/ikke bidratt til å veilede dem. Mange utsagn tyder på at tre av de fire informantene ønsket *mer* veiledning fra logopedene om hvordan de kunne kommunisere, og om hvordan de kunne trene på språket sammen med den afasirammede.

5.3.1 Pårørende- en viktig ressurs

Fokuset på pårørende som en viktig ressurs legger føringer for hvordan fagpersoner som arbeider med pårørende skal sikre at pårørende får mulighet til å bidra i behandlinger som sentreres rundt deres nærmeste. En slik vektlegging samsvarer med nyere teori innenfor afasiområdet. Der påpekes det at god afasirehabilitering vil innebære et tilrettelagt tilbud til pårørende, der pårørende skal få opplæring i kommunikasjon med den afasirammede (Qvenild

et al., 2010). Hovedmålet vil være å forbedre livskvaliteten til både den afasirammede og hans/hennes pårørende. Informantene viser til at de har ressurser de vil bidra med inn i behandlingen blant annet gjennom utsagn som dette: «*Jeg vil vektlegge... Hvordan vi kan hjelpe som pårørende. Og kanskje ha noen oppgaver å gjøre hjemme... Jeg var ikke logopeden eller læreren hennes, men... Det var tider hvor det ville være nyttig å kunne hjelpe henne*». Rettslige reguleringer skal sikre nettopp verdsetting av pårørendes ressurser. Likevel gir informantene uttrykk for at de kunne bidratt i større grad i den logopediske behandlingen. Dette kan tyde på en uoverensstemmelse mellom hvordan samfunnet vil verdsette pårørendes innsats, og hva som faktisk blir gjennomført i praksis.

5.3.2 Logoped og pårørende kan «lære av hverandre»

To av informantene sa at de hadde vært delaktige i logopedtimene et par ganger. Begge informantene syntes det var svært givende å se logopedene jobbe, og ønsket å overføre teknikkene til hverdagen hjemme. Den ene informanten sa hun savnet spesifikk informasjon om de ulike teknikkene slik at hun kunne hjelpe den afasirammede med språket. Jeg tolker dette som at informanten ønsket mer direkte veiledning/opplæring fra logopeden i hvordan hun kunne ta i bruk kommunikasjonsteknikkene hjemme.

I tillegg uttalte en av informantene et ønske om dialog med logopeden. Hun begrunnet det som *tjenlig for begge parter*. Jeg tolker det som et klart uttrykk for at den pårørende stiller sine ressurser til rådighet for å inngå i det metodiske arbeidet.

Dette kan ses som et ønske om en invitasjon som involvert part i en arbeidsallianse der man lærer av hverandre. Å *lære av hverandre* er et sentralt element innenfor det sosiokulturelle perspektivet der læring skjer gjennom deltagelse og samspill med andre mennesker. John Dewey mente at kunnskap blir konstruert gjennom praktisk aktivitet der flere mennesker samhandler innenfor et felleskap. Lev Vygotsky mente mennesker har behov for støtte og hjelp fra andre mennesker som har mer kompetanse innenfor området det skal læres om (Herberg & Jóhannesdóttir, 2007). Med dette som utgangspunkt kunne det sosiokulturelle perspektivet være nyttig i arbeidet med å involvere pårørende i afasirehabiliteringen.

En slik type tilnærming betyr ikke at logoped skal være pårørendes «lærer». Herberg & Jóhannesdóttir (2007) påpeker at distribuert læring betyr at vi hjelper hverandre med læringen. Logopeden vil kunne bidra med kunnskap om kommunikasjonsteknikker og metodikker, mens pårørende vil bidra med erfaringskunnskap om den afasirammede. Man supplerer derfor hverandres kunnskap.

Denne gjensidigheten omtaler Eide & Eide (2004) som en arbeidsallianse bygget på erkjennelsen av at hjelper og klient er *gjensidig avhengig* av hverandre for at en hjelpeprosess skal gi gode resultater. Dette å betrakte pasienten som samarbeidspartner er en vesentlig del av arbeidsalliansebegrepet slik det også er behandlet av Sønsterud et al. (2019). Eide & Eide (2004) viser til Shulman (1999) som bruker ordet «arbeidsrelasjon». Gjennom en arbeidsallianse/arbeidsrelasjon med pårørende vil man kunne legge til rette for et samarbeid, der både logoped og pårørende bidrar på hver sin måte i afasirehabiliteringen. Ideen er at ved å samarbeide om et felles mål, vil man som logoped, pasient og pårørende finne fram til løsninger som kan bidra til måloppnåelse. Hver part bidrar med sin kompetanse og kompetansen likestilles. Denne verdsettingen av pårørendes og pasientens kompetanse kan leses som i overensstemmelse med idealet om brukermedvirkning, myndiggjøring og andre demokratiske og politiske prinsipper som begrunnes i en nødvendig maktutjevning mellom pasient/bruker/pårørende og profesjonell.

5.3.3 Å inkludere pårørende i språktrening- en utfordring for logopeder?

Gjennom resultatene fremkommer det at de pårørende har et ønske om å bidra i afasirehabiliteringen. En informant sier: *«Egentlig så ville jeg hjelpe til! Og vite hva teknikkene var så jeg kunne bruke de hjemme og vite hva jeg kunne jeg gjøre for å hjelpe henne med språket...»* En annen sier: *«Jeg vil vektlegge... Hvordan vi kan hjelpe som pårørende...»*. Informanters ønske om å bli mer aktivt inkludert i afasirehabiliteringen passer overens med det som framkommer i andres forskning. Et gjennomgående funn er at pårørende savnet informasjon om kommunikasjonsteknikker og materialer som kunne støtte kommunikasjonen de hadde med den afasirammede (Söqvist Nätterlund, 2010; Shafer et al., 2019; Avent et al., 2005). Howe et al (2012) påpeker at helsepersonell og logopeder bør tilby en mer familiesentret tilnærming til afasi da pårørende representerer ubenyttede ressurser som kunne være til hjelp og støtte.

Om vi ser til tidligere forskning som tar utgangspunkt i logopeders perspektiv på inkludering av pårørende i afasirehabiliteringen, viser det seg at logopeder ser på involvering av pårørende i rehabiliteringen som en viktig oppgave, men at de opplever det som problematisk og vanskelig å gjennomføre. Logopedene sier de opplever mangel på tid, men også mangel på

kunnskap og ferdigheter om hvordan de skulle veilede pårørende i kommunikasjonsstrategier (Johansson et al., 2011; Rose et al., 2018).

Hallé et al (2018) fant at logopeder ser ut til å undervurdere betydningen av å inkludere familien i afasirehabilitering. Hallé et al (2018) fant at logopeder ser på involvering som en «god bonus» snarere enn en nødvendighet. Mange forhold kan kaste lys over disse funnene: Et aktuelt moment kan være at logopedisk arbeid tradisjonelt i all hovedsak har vært betraktet som individrettet og ikke familiesentret arbeid. Videre kan selve takstsystemet ha betydning for om veiledning til pårørende verdsettes og tilbys. Når takstsystemet ikke godskrives veiledning av pårørende så vil det naturlig påvirke graden av fokus på denne veiledningsoppgaven.

I beskrivelsen av vilkårene for logopeders bruk av takst 5a knyttet til samhandling framkommer det at

«Taksten kan imidlertid **ikke benyttes ved møter med pårørende**, pedagogisk personell i skole eller barnehage, arbeidsgiver e.l., ettersom disse ikke defineres som helse- og sosialfaglig personell» (Helfo 2019, avsnitt 4, **min markering**)

Som en kuriositet kan det nevnes at det nettopp er innført en takst A7c foreløpig gjeldende til 01.09.20. Denne slik at logopeder som følge av restriksjoner på grunn av COVID 19 kan kreve refusjon for 15 minutters videoveiledning av blant annet pårørende.

«Takst A7c kan kun benyttes når logoped eller audiopedagog gir konkret **veiledning** om oppfølging til **pårørende** eller personell som følger opp pasienten i det daglige, f.eks. personell i hjemmetjenesten eller kommunale helse-og omsorgsinstitusjoner» (Helfo 2020, avsnitt 9, **min markering**).

Det kan leses som at blikket for pårørende som nødvendig ressurs kan være i endring også i takstsystemet.

Informantene viser stort engasjementet og vilje til å ville delta i afasirehabilitering, både med og uten en logoped til stede. På grunnlag av dette kan man si at pårørende representerer en stor ressurs for ikke bare den afasirammede, men også logopeden til den afasirammede. Om logopeden flytter fokus fra «*involvering er vanskelig*» til «*involvering er en nødvendighet*» er det svært sannsynlig at afasirammede vil gjøre store fremskritt. Det å aktivt involvere

pårørende er pr. i dag gjennomførbart. Det ligger imidlertid en mulighet for å forbedre dette tilbudet ved systematisk å avsette tid for direkte pårørendekontakt og veiledning. Slike ordninger vil sannsynlig kunne bidra til positiv endring for afasirammet, pårørende og logoped.

Betydningen av profesjonelles formidling av håp

Tre informanter framhever betydningen av profesjonelles formidling av håp knyttet til den afasirammedes prognose. De var opptatt av slagets samlede konsekvenser, men ut ifra utsagnene vektla informantene den afasirammede språkprognose i stor grad. Beskrivelsene gitt av afasien til de afasirammede tyder på at alle de afasirammede hadde språklige utfall som kan ha bli sett på som moderate/store i den akutte fasen. På grunnlag av dette var det naturlig at de afasirammedes tydelige språklige utfall ga de pårørende bekymringer for hvordan språket ville komme til å påvirke livet for både den afasirammede, men også for dem selv. Den opplevde uvissheten medførte en framtiduro, usikkerhet og derved et behov for å få formidlet et håp.

5.4.1 Håpet gjør at lidelsen og sorgen blir «reduert»

Samlet sett kan informantenes utsagn knyttes til betydningen av at profesjonelle formidler håp ikke bare til den afasirammede, men også pårørende. Håp har en følelsesmessig betydning ved at det bidrar til en optimisme, gir noen klarere bilder av framtiden og modererer usikkerhet.

En informant fortalte om bekymringene knyttet til hva som ville skje om partneren ikke fikk språket tilbake, og en annen informant så det som fortvilende å ikke få vite hvordan slaget kunne påvirke ektemannen for resten av livet.

Med utgangspunkt i informantenes utsagn supplert med teori og forskning (Arvantadis & Olsen, 2017; Lohne, 2019) kan de se ut til at håp er nødvendig for å kunne se mulighetene i en kritisk situasjon. Håpet gjør at lidelsen og sorgen de opplever under den akutte fasen blir «reduert» gjennom en bevissthet om at mulighetene er der, selv om situasjonen ser mørk ut. Denne bevisstheten om mulighetene, er nært forbundet med ens evne til å mobilisere krefter og mestre.

En av informantene fortalte at hun opplevde at den afasirammede mistet all motivasjon til å drive med språkopptreningen, da datteren fikk beskjed om at hun muligens ikke vill komme tilbake til jobb. Da jeg senere spurte henne hvilket råd hun ville gi framtidige logopeder svarte hun «*Håp. Jeg tror det er kjempe viktig...*». Rådet jeg fikk vitner om prinsipper for positiv psykologi. Det er en nær forbindelseslinje mellom det å formidle håp og bygge motstandskraft og ressurser. Det er naturlig å slutte at det å øke positive forventninger til framtiden bidrar til motivasjon for blant annet krevende trening. Treningen vil bli meningsfull, i motsetning til om man deler negative forventninger til framtiden.

5.4.2 Å formidle realistisk håp

«*De ville ikke gi oss så mye håp tror jeg*» og «*...så traff jeg en lege som bare lo av oss hver gang vi spurte hva det feilte han og om han ville bli bedre...*». Informantenes utsagn knyttet til manglende formidling av håp, ser ut til å passe overens med annen forskning. Annen forskning viser også at pårørende av afasirammede ønsker at helsepersonellet blir flinkere til å formidle håp og optimisme, da flere pårørende opplever at prognosen til den afasirammede blir framlagt i et negativt perspektiv (Avent et al., 2005, Howe et al., 2012). Avent et al. (2005) viser til Bays (2001) som viser til at en slik type formidling kan påvirke resten av rehabiliteringen til både den afasirammede og deres familie.

Det kan se ut til at det til vanlig er utfordrende å si noe generelt om prognosen til afasirammede, da dette vil variere i stor grad (Sundet & Reinvang, 1998). Profesjonelles formidling av afasirammedes prognose kan derfor være et felt de ser på som utfordrende å formidle til pårørende, da forbedringen vil avhenge av så mange ulike faktorer. En informant forteller at hun opplevde variasjon i hvordan hun ble møtt av profesjonelle når hun stilte spørsmål rundt ektemannens prognose. Hun sier: *De var liksom veldig realistiske, men ålreite de to første legene jeg møtte, men så traff jeg en lege som bare lo av oss hver gang vi spurte hva det feilte han og om han ville bli bedre ...*». En annen informant fortalte at legene sa de ikke visste så mye om hvordan slaget ville påvirke partneren og en annen informant sier de ikke snakket om farens prognose i det hele tatt. Den siste informant sier hun opplevde at en av de profesjonelle hadde en negativ innstilling til datterens prognose.

Lohne (2019) påpeker at helsepersonell ofte er redde for å gi «falske håp», da de til daglig er vitne til alvorlig syke og døende pasienter. Deres formidling av håp vil derfor være preget av

deres erfaringer, der de prøver å beskytte seg fra en eventuell skuffelse. I tillegg framhever Brelin (2007) at dagens helsevesen er opptatt av å formidle realistisk håp, som vil ha utgangspunkt i medisinsk statistikk. Dette kan være med på å belyse profesjonelles formidling av prognosen til informantene. Deres formidling av håp kan være basert på deres erfaringer der pasienter har en mørk fremtid i sikte, og man blir derfor redd for å gi pårørende håp som potensielt kan bli knust. For å hindre en potensiell skuffelse hos informantene kan det tenkes at helsepersonellet velger å være avventende når de formidler prognose. Samtidig kan deres formidling av prognose være koblet sammen med den medisinske statistikken knyttet til afasi. Som vi har sett tidligere vil denne statistikken være varierende. Deres formidling av prognose kan derfor ha vært påvirket av dette.

Kjelland (2019) fokuserer på at sykepleiere kan legge til rette for ærlige samtaler med pårørende der man «håper på det beste», men «forbereder seg på det verste». Slik åpen og ærlig kommunikasjon vil bli sett på som nøkkelen til å bevare håpet i en kritisk situasjon. Men hvordan formidler man håp som profesjonell hvis det er vanskelig å si noe om prognosen? Kjelland (2019) problematiserer hvordan helsepersonellens ærlige informasjon kan påvirke pårørendes håp. Pårørende vil tilsynelatende ha formidlet en ærlig vurdering av afasirammedes prognose, men vil også bevare håpet. Dette kan ses som en utfordrende motsetning, da en ærlig prognose kan gjøre at pårørende mister håpet. Dette synliggjøres gjennom mine funn da flere av informantene opplever at profesjonelles formidling av prognosen påvirket både deres og afasirammedes håp i negativ forstand.

5.4.3 «Håp skapes i felleskap»

Sælør & Biong (2017) påpeker at pårørendes behov for håp når en kritisk fase oppstår. Videre vises til Adams & Partee (1998) som framhevet at mennesker lettest finner håp med andre mennesker. Ut i fra dette blir fokuset ikke «håp skapes alene», men «håp skapes i et felleskap». På denne måten vil håp være noe som skapes i møte mellom profesjonelle, pårørende og afasirammede. Det kan tenkes at et slikt type tankesett kunne forandret måten informantene opplevde formidling av håp. Å skape håp er ikke alene pårørendes, legens, eller logopedenes oppgave. Å skape håp i en kritisk situasjon vil være noe *alle* må ta ansvar for. Denne betydningen av felleskap kommer også fram i forskning som viser at pårørende av afasirammede hadde positivt utbytte av å dele erfaringer og følelser med andre pårørende av

afasirammede (peer learning). Flere pårørende påpekte opplevelsen av at det finnes håp for fremtiden (Fox et al., 2004).

Logopeder har ikke et aleneansvar for å formidle håp knyttet til bedring av afasirammedes språk. Likevel kan logopeder sitte med bred kunnskap om afasi, som kan være med på å skape håp hos pårørende.

Forskning viser at logopeder kan ha en tendens til å formidle bedringsstatistikken til afasirammede, der de utelater å nevne at språkmessig fremskritt faktisk kan skje hele livet (Howe et al., 2012). To av informantene formidlet at de fikk håpet tilbake da de ble fortalt av logopedene (som stod for oppfølging i den kroniske fasen) at språkmessig fremgang er noe som kan ta flere år. En annen informant fikk håp da hun leste om ektemannen til en norsk kjendis som hadde afasi, men som gjorde store språklige fremskritt først etter flere år. Å vektlegge at det kan forekomme spontan bedring av språket hele livet er noe som vil kunne påvirke pårørendes håp, framtidstro og livskvalitet. På en annen siden påpeker Brelin (2007) at helsevesenet i dag er opptatt av at håpet skal være realistisk og skal ha utgangspunkt i statistikk. Hun påpeker at realisme ikke nødvendigvis vil ha noe med håp å gjøre da prognoser ikke er en sannhetsgaranti for fremtiden. Lohne (2019) vektlegger at helsepersonell må beholde ærbødighet over livet, der fremtiden alltid vil være usikker. Det framstår som motsetningsfylt å både formidle håp basert på realisme og statistikk samtidig som man gjennom formidling av håp skal bidra til optimisme, motivasjon og modererer usikkerhet.

Oppsummerende konklusjon

Jeg har foran gjort rede for noen av informantenes erfaringer knyttet til nettopp det å være pårørende av en afasirammet. Overordnet var prosjektets formål å få fram noen erfaringsbaserte råd fra pårørendes til nyutdannede logopeder. Noen få råd har blitt gitt direkte, andre er av meg forstått som råd. Min forståelse er basert på hva pårørende har formidlet som særlig betydningsfullt for dem gjennom sine vektlegging av noen temaer som viktigere enn andre. Disse temaene har vært så i øyenfallende at jeg har valgt å forstå dem som så vesentlige at de kan omskrives som råd til nyutdannede logopeder.

Jeg vil her gjøre rede for de rådene som kunne utledes av resultatene og som angår følgende forhold: *Å gi informasjon i en kritisk fase, forutsetninger for gode relasjoner, bruk av pårørende i språktrening og profesjonelles formidling av håp.*

5.5.1 Betydningen av å gi relevant informasjon i en kritisk fase

Samlet sett kan det se ut til at informantene opplever manglende informasjon i den akutte fasen. Det vil være urimelig å forklare dette utelukkende med at noen profesjonelle kan ha forsømt sin informasjonsplikt. Faktum er at noen informanter er i tvil om de mottok informasjon eller ei. Det kan leses som en påminnelse til profesjonelle om at når det er vanskelig å motta informasjon i en akutfase så må *informasjonen tilpasses situasjonen*. Informasjonen gitt i kritisk fase må derfor tilpasses den kunnskapen vi har om at pårørendes konsentrasjon, oppmerksomhet og hukommelse vil være påvirket. Profesjonelle og pårørende står dessuten i et asymmetrisk maktforhold og bruk av faglige termer i denne relasjonen kan forsterke en opplevelse av både frykt, avstand, avmakt fremmedgjøring og krenkelse. Selv om logopedene sjeldent vil være den første fagpersonen man møter i den akutte fasen, så vil logopedene være en fagperson som kan sikre at pårørende har mottatt tilstrekkelig og tilpasset informasjon. Dette blant annet ved å framskaffe/lage og sørge for at skriftlig informasjon blir overlevert. Fordelene med skriftlig informasjon er at denne kan tas fram når det passer, så ofte det er behov for, samt være et godt grunnlag for nye spørsmål og kontakt (Helsedirektoratet, 2018).

5.5.2 Betydningen av og forutsetninger for gode relasjoner

Informantene ser ut til å oppleve å ha bedre relasjon til logopedene som hadde ansvar for behandling i den kroniske fasen. Informantene vektlegger helt tydelig logopedenes tillitsbyggende tilnæringsmåter til både deres nærmeste og dem selv. Grunnleggende ser det ut til å handle om å bli sett, hørt og forstått. Tidsaspektet ser ut til å ha påvirket informantenes relasjon til logopedene. *Relasjonsbygging og etablering av arbeidsallianser tar tid* (Egan, 2014). Dette fokuset på betydningen av relasjonelt arbeid og ikke bare den profesjonsspesifikke kompetansen knyttet til kartleggingsverktøy og teknikker er gjennom data blitt tydelig. Pårørende ønsker på egne og afasirammedes vegne sterke relasjoner til logopedene. Flere av informantene beskriver hvordan logopedene fra den kroniske fasen prøvde å nå ut til dem og den afasirammede gjennom en mer personlig tilnærming ved å vise at de ser, hører og forstår akkurat deres situasjon.

5.5.3 Betydningen av å bruk av pårørende i språktrening

Pårørende skal i henhold til blant annet Pårørendeveilederen (Helsedirektoratet, 2018) gis mulighet til å bidra i behandlinger som sentreres rundt deres nærmeste. Denne pårørende inndragelsen samsvarer med nyere teori innenfor afasiområdet. Flere av informantene uttrykker hvordan de ønsket å bidra i den logopediske behandlingen, de ønsket bedre opplæring i ulike «teknikker», men også mer dialog med logopeden. Dette kom frem både som «indirekte», men også direkte råd. Hvordan logopeden og de pårørende kan «*hjelp hverandre med læringen*» og er «*gjensidige avhengige av hverandre*» (Eide & Eide, 2004; Herberg & Jóhannesdóttir, 2007) kan ses på som veier mot hvordan logopeder kan sikre at pårørende blir involvert. Det vil dessuten bidra til en praksis der man tydeligere også forholder seg aktivt til behovet for komplementær kunnskap i praksisfeltet (erfaringsbasert kunnskap og vitenskapsbasert kunnskap). Takst A7c, en ny takst iverksatt i forbindelse med restriksjoner på grunn av COVID 19 (Helfo, 2020) gir åpning for honorering av logopeders veiledning til pårørende. Den nye taksten kan leses som at blikket for pårørende som nødvendig ressurs møtes.

5.5.4 Betydningen av profesjonelles formidling av håp

Håp har en følelsesmessig betydning ved at det bidrar til en optimisme, gir noen klarere bilder av fremtiden og modererer usikkerhet. Med utgangspunkt i informantenes utsagn supplert med annen kunnskap kan de se ut til at håp er nødvendig for å kunne se mulighetene i en kritisk situasjon. Håpet gjør at lidelsen og sorgen de opplever under den akutte fasen «lindres» gjennom en bevissthet om at mulighetene er der, selv om situasjonen ser mørk ut. Informantenes vektlegging av håp kan være en påminnelse om betydningen av at håp formidles til pårørende av afasirammede. Håp påvirker livskvaliteten til både den afasirammede og deres familie. Men hvordan formidler man håp som profesjonell hvis det er vanskelig å si noe om prognosen? Det framstår som betydningsfullt at man som profesjonell formidler håp for å bidra til *optimisme, motivasjon og modere usikkerhet*.

Profesjonelles formidling av afasirammedes prognose kan se ut til å være et felt som er utfordrende. Å skape håp i en kritisk situasjon vil være noe *alle* må ta ansvar for (Fox et al., 2004). En anerkjennelse av håpets betydning og ærlig og åpen informasjon der ærbødighet vises ser ut til å være vesentlige nøkler til god og omsorgsfull støtte.

6 Avslutning

6.1 Oppsummering

Bakgrunnen for prosjektet med problemstillingen «*Hvilke erfaringer har pårørende av afasirammede med å være pårørende?*» var blant annet et savn av den komplementære kunnskapen som pårørendes erfaringsbaserte kunnskap representerer. Jeg har trodd på, og tror stadig at å bidra til at «lave stemmer også høres» er vesentlig for det kunnskapsgrunnlaget som behøves for utvikling av gode hjelpere og hjelpetjenester.

Gjennom intervjuer med fire pårørende av afasirammede har jeg fått en slik førstehånds- og erfaringsbasert kunnskap som jeg savnet. Med utgangspunkt i de erfaringene informantene villig delte med meg har jeg utledet noen råd som jeg tror at nyutdannede logopedier (som meg) med lite praksiserfaring kan oppleve som nyttig. Gjennom at pårørendekunnskap deles tror jeg sjansene øker for at pårørende av afasirammede opplever å bli møtt, hørt og forstått på en god måte.

Et slikt fokus passer overens med Helsedirektoratets (2017) vektlegging av pårørende som en viktig omsorgsressurs i samfunnet, og nyere logopediteoriens vektlegging av verdien av samarbeid mellom logoped og pårørende (Davidson & Worrall, 2013).

6.2 Begrensninger ved egen studie og mulig videre forskning

Det er viktig å poengtere at resultatene som fremkommer i dette forskningsprosjektet kun viser til erfaringene til de fire informantene som har deltatt i dette forskningsprosjektet. Målet med denne kvalitative studien har nettopp hatt til hensikt å få tilgang til dybden. Resultatene som fremkommer i dette forskningsprosjektet kan derfor ikke generaliseres og kan *ikke* sies å gjelde for en større gruppe.

Noen av forskningsprosjektets svakheter har blitt nevnt i kapittel 3 blant annet under «Egen forforståelse», «Reliabilitet» og «Validitet». Tross egen bevissthet om egen forforståelse og hvordan mine holdninger, kunnskaper og posisjon påvirker tolkning og prosess er det arbeidet jeg har gjort ikke forutsetningsløst. Som forsker har jeg vært hovedinstrumentet og deltaker i egen forskning. Et annet forhold som påvirker er utvalget. Informantene representerer seg selv og er de fire pårørende som meldte seg for å bidra i mitt prosjekt. Noen av dem er rekruttert gjennom logopedene som følger dem. Hvem de valgte å spørre om deltakelse har jeg ikke hatt

kontroll med. Det vil kunne påvirke resultatene. Videre kan informantene sies å kjennetegnes ved at de er pårørende med det overskuddet som gjorde at de valgte å stille sine erfaringer til rådighet for meg. Det betyr at de pårørende som ikke selv har vurdert sine ressurser og styrke på samme vis, ikke har kommet til ordet i dette forskningsprosjektet. Det har betydning for forskningens overførbarhet.

Ved å benytte meg av en «Grounded-Theory»-inspirert koding ønsket jeg en «datastyrt» og ikke «teoristyr» analyse. En ren datastyrt analyse er vanskelig. Det er nærmest uunngåelig at jeg ikke har latt meg prege av den kunnskapen jeg allerede hadde. De assosiasjoner og meningsstrukturer jeg fant i mitt datamateriale har jeg gjenfunnet i annen forskning. Det gjør det rimelig å utlede råd basert på erfaringene til de fire informantene.

Med utgangspunkt i denne studien og de begrensinger denne studien har ville det være interessant å supplere med en kvantitativ studie som tar sikte på å undersøke en større gruppe med pårørende om deres erfaringer knyttet til den logopediske oppfølgingen. Gjennom en slik studie ville det finnes mulighet til å se om flere pårørende av afasirammede har noen av de samme erfaringer som informantene som har deltatt i dette forskningsprosjektet.

Videre ville det kunne det vært interessant å gjennomføre en kvalitativ studie som hadde til hensikt å intervju logopeder om *deres* erfaringer knyttet til samarbeid med pårørende. En slik studie ville kunne danne et utgangspunkt for å forstå samarbeidet mellom logoped og pårørende mer helhetlig.

Litteraturliste

- Arvanitidis, M.M. & Olssen, B. (2017). Håp og sosialt arbeid. *Fontene forskning*. 10 (1), 4-15. Hentet fra <https://fonteneforskning.no/pdf-15.55945.0.3.c0a7921dd2>
- Avent, J., Glista, S., Wallace, S., Jackson, J., Nishioka, J., & Yip, W. (2005). Family Information Needs about Aphasia. *Aphasiology*, 19 (3-5), 365-375. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1080/02687030444000813>
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Brelin, S. (2007). Uetisk håp? Om Avmakt, hjelpeløshet vs livskraft, mestring og håp. *Utposten- Fagblad for allmen-og samfunnsmedisin*. 8 (1), 31-32. Hentet fra <https://www.utposten.no/asset/2007/2007-08-31-32.pdf>
- Bøckmann, K. & Kjellebold, A. (2015). *Pårørende i helse-og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. (2.utgave). Bergen: Fagbokforlaget
- Cullberg, J. (2011). *Mennesker i krise og utvikling- en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. (3.utgave). Oslo: Universitetsforlaget
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. (2.utgave). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6.utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Davidson, B. & Worrall, L. (2013). *Living with Aphasia: A Client- Centered Approach*. I Papathanasiou, I., Coppens, P. & Potages (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s.255-274). Burlington: Jones & Barlett Learning.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2016, 27.april). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humiora, juss og teologi*. Hentet fra

<https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>

De nasjonale forskningsetiske komiteene (u.å). Hvem er vi og hva gjør vi? Hentet fra

<https://www.etikkom.no/hvem-er-vi-og-hva-gjor-vi/>

Dufault, K. & Martocchio, B. C. (1985). Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20, 379–391. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3846980>

Egan, G. (2014). *The skilled helper: A client-centred approach* (10. utgave). Andover: Cengage Learning.

Forskrift om dekning av logopedutgifter (1997). Forskrift om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling for språk-og taledefekter hos logoped og audiopedagog. FOR 1997-04-18-329. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1997-04-18-329?q=språk-+og+taledefekter+hos+logoped>

Fox, L., Poulsen, S., Clark Bawden, K., & Packard, D. (2004). Critical elements and outcomes of a residential family-based intervention for aphasia caregivers. *Aphasiology*, 18(12), 1177-1199. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1080/02687030444000525>

Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L. & Scarinci, N. (2013). Describing the impact of aphasia on close family members using the IFC framework. *Disability and Rehabilitation*. 36 (14), 1184-1195. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.3109/09638288.2013.834984>

Hallé, M., Le Dorze, G., & Mingant, A. (2014). Speech–language therapists’ process of including significant others in aphasia rehabilitation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49 (6), 748-760. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1111/1460-6984.12108>

Helfo (2019, 28.juni). Ofte brukte takster brukt av privat logoped og audiopedagog. Hentet fra <https://www.helfo.no/regelverk-og-takster/takster/ofte-brukte-takstar-for-privat-logoped-og-audiopedagog#hjemmebehandling>

Helfo (2020, 23.mars). Vedlegg 1 til § 5-10- Honorartakster for undersøkelse/behandling hos logoped/audiopedagog. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/kapittel-5-stonad-ved-helsetjenester/vedlegg-1-til--5-10-honorartakster-for-undersokelse-behandling-logoped-audiopedagog>

Helse Norge (2016, 11.oktober). Hva er hjerneslag? Hentet fra <https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/hjerneslag/hjerneslag-arsaker>

Helse-og omsorgsdepartementet. (2017). Endringer i helse-og omsorgstjenesteloven m.m (styrket pårørendestøtte). (Prop. 49 L 2016-2017). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/2b07b0f99ad1480f830d9ad736dd87dd/no/pdfs/prp201620170049000dddpdfs.pdf>

Helsedirektoratet (18.januar, 2018). Støtte til pårørende i akutte situasjoner og kriser. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/stotte-familie-og-andre-parende/stotte-til-parende-i-akutte-situasjoner-og-kriser>

Helsedirektoratet (2015, 12. oktober). Pårørende. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/aktuell-informasjon-om-lov-og-forskrift-for-prioriteringsveilederne/parende>

Helsedirektoratet (2017, 16.januar). Om veilederen. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/om-veilederen>

Helsedirektoratet (2017, 21. desember). Syn, hørsel og kommunikasjon. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag/syn-horsel-og-kommunikasjon>

Helsedirektoratet (2017, 21.desember). Behandlingskjeden ved hjerneslag. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/behandlingskjeden-ved-hjerneslag>

Helsedirektoratet (2017, 21.desember). Behandlingskjeden ved hjerneslag. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/behandlingskjeden-ved-hjerneslag>

Helsedirektoratet (2017, 21.desember). Ivaretagelse av de slagrammedes pårørende. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag/miljofaktorer/ivaretagelse-av-de-slagrammedes-parorende>

Helsedirektoratet (2017, 21.desember). Kognitive vansker. Hentet 12. februar fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag/kognitive-vansker>

Helsedirektoratet (februar, 2016). Mestring, samhørighet og håp- Veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/psykososiale-tiltak-ved-kriser-ulykker-og-katastrofer/Psykososiale%20tiltak%20ved%20kriser,%20ulykker%20og%20katastrofer%20-%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/9170958a-0200-4f74-a842-ce505e8dbbe6:3a3fb52fc12bffd1b64e3a1567333d5d239a2167/Psykososiale%20tiltak%20ved%20kriser,%20ulykker%20og%20katastrofer%20-%20Veileder.pdf

Herberg, E. & Jóhannesdóttir, H. (2007). *Kunnskap og læring i praksis- fra student til profesjonell sosialarbeider*. Oslo: Universitetsforlaget

Hillis, A., Worrall, L. & Thompson, C.K. (2008). *The State of Impairment- and Consequences-Based Approaches to Treatment for Aphasia. Final Commentary*. I Nadine, M., Thompson, C.K. & Worrall, L (Red.), *Aphasia Rehabilitation- The Impairment And Its Consequences* (s. 261-269). San Diego: Plural Publishing

- Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Fergsuon, A., Sherratt, S. & Gilbert, J. (2012). 'You needed to rehab... families as well': Family members' own goals for aphasia rehabilitation. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 47 (5), 511-21. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1111/j.1460-6984.2012.00159.x>
- Johannessen, E., Kokkersvold., E. & Vedeler, L. (2015). *Rådgivning- Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. (3.utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Johansson, M., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2011). Working with families of persons with aphasia: A survey of Swedish speech and language pathologists. *Disability and Rehabilitation*, 33(1), 51-62. <http://doi.org/10.3109/09638288.2010.486465>
- Jordan, L. & Kaiser, W. (1996). *Aphasia- A Social Approach*. London: Chapman & Hall
- Kjelland, K. (2019). Pårørende til hardt skadde vil ha informasjon, men beholde håpet- Når en person blir livstruende skadet, trenger de nærmeste informasjon, nærhet og støtte fra helsepersonell. Hvordan kan sykepleiere bidra på best mulig måte? *Tidsskriftet for Sykepleien Forskning*. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2019.78738>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utgave). Oslo: Gyldendal akademisk
- Langdrige, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode- En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Trondheim: Tapir akademisk forlag.
- Le Dorze, G. & Signori, F.H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*. 32 (13), 1073-1087. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.3109/09638280903374121>
- LHL Hjerneslag (2016). Fakta om hjerneslag, behandling og oppfølging. Hentet fra https://www.lhl.no/globalassets/brosjyrer-og-dokumenter/lhl_hjerneslag-brosjyre.pdf

Lohne, V. (2019, 15. desember). Alle kan ikke bli friske, men alle kan få det bedre. Hentet fra <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2019/10/alle-kan-ikke-blir-friske-men-alle-kan-fa-det-bedre>

Løgstrup, K.E. (2000). *Den etiske fordring*. Oslo: Cappelen Forlag. Overs. Engen, B. Oslo: Cappelen forlag. Overs. av *Den etiske fordring*. (1959, 1991). København: Gyldendal. Hentet fra https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2015090806007?page=3

Løvhøiden, I. & Welhaven, I.L. (2015, 28. oktober). Rehabilitering etter hjerneslag. Hentet fra <https://www.lhl.no/lhl-hjerneslag/livet-etter/rehabilitering-etter-hjerneslag/>

Mathiesen, B, E., Njølstad, I. & Joakimsen, O. (2007). Risikofaktorer for hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske Legeforening*, 127 (6), 748-750 Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2007/03/tema-hjerneslag/risikofaktorer-hjerneslag>

Maxwell, J. (2013). *Qualitative Research Design- An Interactive Approach* (3. utgave). Los Angeles: Sage

Norsk helseinformatikk (2019, 15. oktober). Hjerneslag. Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/hjerneslag-og-blodninger/hjerneslag/>

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

Papathanasiou, I. & Coppens, P. (2013). *Aphasia and related Neurogenic communication disorders: Basic concepts and operational definitions*. I Papathanasiou, I., Coppens, P. & Potages (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s.xix-xxiii). Burlington: Jones & Barlett Learning.

Papathanasiou, I., Coppens, P. & Ansaldo, A.I. (2013). *Plasticity and Recovery in Aphasia*. I Papathanasiou, I., Coppens, P. & Potages (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s.49-66). Burlington: Jones & Barlett Learning.

- Parr, S., Byng, S., Gilpin, S. & Ireland, C. (1997). *Talking about aphasia*. Buckingham: Open University Press.
- Pasient-og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient og brukerrettigheter. LOV 1999-07-02-63. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3
- Qvenild, E. (u.å). Informasjon om afasi. Hentet 7.januar 2020 fra <https://afasi.no/om-afasi/tildeg-som-har-afasi/>
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M.I.K. & Lind, M. (2010). *Afasi og afasirehabilitering*. I Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M.I.K. & E. Qvenild (Red.), *Afasi- et praksisrettet perspektiv* (s. 23-37). Oslo: Novus Forlag
- Reinvang, I. (2003). *Afasi- Språkforstyrrelser etter hjerneskade*. Oslo: Universitetsforlaget
- Reinvang, I. & Engvik, H. (1995) *Norsk grunntest for afasi*. Oslo: Universitetsforlaget
- Ringdal, B. (2003). *Pårørende i fokus- Grupper for afasirammedes pårørende*. Oslo: Novus forlag
- Rose, T., & Wallace, S. (2018). Family members' experiences and preferences for receiving aphasia information during early phases in the continuum of care. *Aphasiology*. 32 (1), 180-182. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1080/02687038.2018.1487009>
- Rose, T., Balse, A., Osmond, S., Poon, A., Simons, N., & Wallace, S. (2018). Aphasia education: Speech-language pathologists' perspectives regarding current and optimal practice. *Aphasiology*, 32 (8), 967-988. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1080/02687038.2018.1472366>
- Røkenes, O.H. & P.H, Hanssen. (2002). *Yrkeskompetanse består av både handlingskompetanse og relasjonskompetanse [Modell]*. Hentet fra <https://image2.slideserve.com/4696706/slide10-1.jpg>

- Shafer, J.S., Shafer, P.R. & Haley, K.L (2019). Caregivers navigating rehabilitative care for people with aphasia after stroke: a multi-lens perspective. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 54 (4), 634-644. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1111/1460-6984.12467>
- Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). Being a close relative of a person with aphasia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 17 (1), 18-28. <https://www-tandfonline-com.ezproxy.uio.no/doi/pdf/10.3109/11038120902833218?needAccess=true>
- Skjervheim, H. (1996). Deltakar og tilskodar. I: H. Skjervheim, *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug.
- Sonty, S.P., Mesulam, M.M., Thompson, C.K., Johnson, N.A., Weintraub, S., Parrish, T.B. & Gitelman, D.R (2003). Primary Progressive Aphasia: PPA and the language Network. *Annals of Neurology*. 53 (1), 35-49. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1002/ana.10390>
- Sundet, K. & Reinvang, I. (1988). *Afasi- når språket svikter*. Oslo: Aschehoug
- Sælør, K. T., & Biong, S. (2017). «Å få lyset til å fortsette å brenne»: En fenomenologisk studie av håp hos pårørende i psykisk helsevern. *Scandinavian Psychologist*. <https://doi.org/10.15714/scandpsychol.4.e3>
- Sønsterud, H. (2020) Stammebehandling for voksne- hva hjelper for hvem? *Tidsskrift for kognitiv terapi*. <https://tidsskrift.kognitiv.no/stammebehandling-for-voksne-hva-hjelper-for-hvem/>
- Sønsterud, H., Kirmess, M., Howells, K., Ward, D., Feragen, K., & Halvorsen, M. (2019). The working alliance in stuttering treatment: A neglected variable? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 54(4), 606-619. <https://doi-org.ezproxy.uio.no/10.1111/1460-6984.12465>

Thompson, C.K. & Worrall, L. (2008). *Approaches to Aphasia Treatment*. I Nadine, M., Thompson, C.K. & Worrall, L (Red.), *Aphasia Rehabilitation- The Impairment And Its Consequences* (s. 3-24). San Diego: Plural Publishing

Worrall, L., Papathanasiou, I. & Sherratt, S. (2013). *Therapy Approaches to Aphasia*. I Papathanasiou, I., Coppens, P. & Potages (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s.93-111). Burlington: Jones & Barlett Learning.

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Intervjuguide masteroppgave

Akuttfasen:

1. Jeg vil gjerne bli litt mer kjent med deg, fortell meg litt om deg selv.
 - Fortell meg hvordan du husker fra akuttfasen

2. Kan du fortelle meg litt om tiden da tiden på sykehus?
 - Hvordan ble du møtt og ivaretatt av sykepleierne og legene?
 - Ga de deg noe informasjon om hva det innebærer å ha afasi? Fortell!

3. Møtte du en logoped på sykehuset?
 - Hvordan opplevde du å bli møtt og ivaretatt av logopeden?
 - Ga hun/han deg noe informasjon om afasi? På hvilket tidspunkt fikk du denne informasjonen? Sent? Tidlig?
 - Var det noe du *da* savnet av informasjon, oppfølging og/eller støtte?

4. Gjorde logopeden deg kjent med noen av følgende kommunikasjonshjelpemidler? For eksempel:

- ASK (Alternativ og supplerende kommunikasjon)?
- Støttet samtale?
- IKM (Illustrert kommunikasjonsmatriell)?
- Kommunikasjonsboka?
- Lexia-dataprogram
- Andre?

- Opplevde du at noen av kommunikasjonshjelpemidlene var til hjelp?
Hvorfor/hvorfor ikke?

Rehabiliteringsfasen:

5. Hvordan opplevde du overgangen fra sykehus til hverdagen hjemme?

- Skjedde det noen spesielle endringer i hverdagen? Fortell!
- Hva fungerte? Hva opplevde du som vanskelig?
- Av informasjonen du fikk fra logopeden, hva opplevde du at kom til nytte?

6. Har du deltatt i en afasigruppe? (for eksempel CIST eller M-MAT)?

- Hvordan opplevde du denne type rehabilitering?

- Hvordan har den afasirammedes vansker påvirket deg?
- Hva har forandret seg? Hva har ikke forandret seg?

- Hva slags kontakt har du med venner etter slaget? Eventuelt både felles med den afasirammede og andre
 - Hvordan er denne relasjonen nå kontra før?
7. Snakket du med noen når du opplevde at kommunikasjonen mellom deg og den afasirammede ikke fungerte?
- Tok du kontakt med logopeden fra sykehuset? Hvorfor/hvorfor ikke?
 - Har du tatt kontakt med andre (instanser) på egen hånd? Hvilke?
 - Har du gjort søk på nett eller lest i bøker om afasi? Fant du informasjon du ikke hadde fått fra logopedene?
8. Fikk den afasirammede videre oppfølging av logoped etter sykehusoppholdet?
- Har du møtt denne logopeden?
 - Kan du beskrive relasjonen mellom deg og logopeden? – For eksempel; hvor ofte er du i kontakt med han/henne, er det kontakt i eget hjem eller på logopedens kontor
 - Opplever du at du kan ta kontakt med logopeden om det er noe du lurer på?
 - Har du blitt involvert i logopedbehandlingen? På hvilken måte?
9. Har du vært i kontakt med andre pårørende av afasirammede?

- Hvordan kom du i kontakt med han/hun (dem)?
- Hvordan opplevde du denne kontakten?
- Har logopeden din snakket om pårørende grupper?

Nå:

10. Hvis du skulle gi råd til noen fremtidige logopeder som skal jobbe med pårørende av afasirammede, hva ville du vektlegge?

- Informasjon?
- Veiledning?
- Informasjon til andre pårørende i familien?
- Hjelpens form, innhold, timing, omfang etc.
-

- Er det noe du ønsker å snakke om ikke har blitt tatt opp?

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema

Informasjonsskriv til informanter

Forespørsel om deltagelse til studien

«Hvilke råd vil pårørende av afasirammede gi til nyutdannede logopeder?

Hei!

Mitt navn er Mari Altmann Bergsvendsen, jeg studerer master i spesialpedagogikk med fordypning i logopedi ved Universitetet i Oslo. Jeg holder for tiden på med et prosjekt der jeg ønsker jeg å sette fokuset på pårørende av afasirammede. Jeg ønsker derfor å ha et intervju med deg som er pårørende av en med afasi. Gjennom et intervju ønsker jeg å få mer kunnskap om din opplevelse rundt det å stå nær en som har afasi. Målet vil være at kunnskapen om din opplevelse i senere tid kan bidra til at andre i samme situasjon som deg blir møtt og ivaretatt på en god måte av logopeder. Den planlagte datoen for prosjektslutt er 29.05.2020.

Universitetet i Oslo, institutt for spesialpedagogikk, er ansvarlige for prosjektet.

Jeg ønsker å komme i kontakt med deg fra 18 år og oppover som er nær pårørende til noen med afasi. Som pårørende kan du være ektefelle, samboer, partner, søsken, forelder eller barn av en afasirammet, etc. Det må ha gått minst ett år siden den afasirammede fikk afasi.

Intervjuet vil vare mellom 30 og 60 minutter. Samtalen vil bli tatt opp med en lydopptaker (mobile enhet tilhørende UiO). Informasjonen som blir samlet inn vil bli skrevet ned og anonymisert. Det vil ikke være mulig å gjenkjenne deg i publikasjonen. Dataene blir lagret på et passordbeskyttet lagringsområde på Universitetet i Oslo sin server. Det vil si at lagring, behandling og bearbeiding av informasjon foregår med tekniske løsninger som er godkjent for dette. Det er kun jeg som vil ha tilgang til disse dataene, og de vil lagres forsvarlig frem til masteroppgaven min er sensurert. Etter at masteroppgaven er sensurert vil alt bli slettet.

Jeg behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. Det er frivillig å delta og du kan når som helst trekke deg ut av studien, både før, under og etter samtalen. Om du trekker deg etter samtalen vil all data bli slettet. Du har rett til å be om innsyn, retting, sletting av

data, samt rett til å klage til datatilsynet og personvernombudet. Du vil også få utlevert en kopi av dine personopplysninger.

Personvernombud ved Universitetet i Oslo er Roger Markgraf-Bye og kan nås på e-post: personvernombud@uio.no

Norsk senter for forskningsdata AS (NSD), kan nås på e-post personverntjenester@nsd.no eller telefon: 55 58 21 17

Ønsker å delta eller har du noen spørsmål knyttet til prosjektet kan du ta kontakt med meg på tlf.: 47 84 12 82, eller e-post: marialtmann@hotmail.no

Dette prosjektet har en overordnet veileder, Bente Eriksen Hagtvet, Universitetet i Oslo. Telefon: 41 60 19 90, og e-post b.e-hagtvet@isp.uio.no

På oppdrag fra Universitet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk har NSD- Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Håper å høre fra deg!

Med vennlig hilsen

Mari Altmann Bergsvendsen

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «råd til nyutdannede logopeder basert på erfaringer fra pårørende av afasirammede», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg er kjent med at det er frivillig å delta og at jeg når som helst kan trekke samtykket.

Jeg samtykker til:

å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet 29.mai 2020.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Råd til nyutdannede logopeder basert på erfaringer fra pårørende av afasirammede

Referansenummer

623766

Registrert

14.12.2019 av Mari Altmann Bergsvendsen - mabergsv@uio.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Bente Eriksen Hagtvet , b.e.hagtvet@isp.uio.no, tlf: 41601990

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Mari Altmann Bergsvendsen , marialtmann@hotmail.no, tlf: 47841282

Prosjektperiode

13.12.2019 - 30.06.2020

Status

02.06.2020 - Vurdert

Vurdering (2)

02.06.2020 - Vurdert

Bekreftelse på status

NSD har vurdert endringen registrert 30.05.2020.

Vi har nå registrert 30.06.2020 som ny sluttdato for forskningsperioden.

NSD vil følge opp ved ny planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Gry Henriksen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

31.01.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 31.01.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD.

Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helse og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 29.05.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å

oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Gry Henriksen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)