



UNIVERSITETET I
NORDLAND

MASTEROPPGAVE

Voksne barn som pårørende til afasirammede

Elin Olsen Reiersen

Masteroppgave logopedi
PE323L

Universitetet i Nordland
Mai 2015



Sammendrag

Tittel: Voksne barn som pårørende av afasirammede.

Bakgrunn og formål: Foreldre er ofte, gjennom barns øyne, sett som synonym med det å være en omsorgsgiver. Jeg mener at det vil være både interessant, og ikke minst viktig, for det logopediske arbeidet rettet mot pårørende, å stille spørsmål rundt hvordan afasi som kommunikasjonsvanske påvirker relasjonen mellom voksne barn og deres afasirammede foreldre.

Problemstilling: *Hvordan opplever voksne barn det at ens mor eller far har fått afasi?*

Forskningsspørsmål: *Hvilke elementer av kommunikasjonsvansken kan virke inn på barn-foreldrerelasjonen?*

Metode

Denne studien er en kvalitativ casestudie med tverrsnittdesign, hvor et semistrukturert intervju er benyttet som metode for å innhente datamateriale. Utvalget består av tre informanter innenfor alderen 40 og 55 år, som er barn av afasirammede. Utvalget er ikke stort nok til å generaliseres, men målet er å finne kunnskap som kan nyttiggjøres av logopeder og andre som har tilknytning til pårørende og afasirammede.

Konklusjon: Funnene i oppgaven viser at informantene opplever store omveltninger og utfordringer knyttet til at en forelder har fått en kommunikasjonsvanske. Afasi har ført til at premissene for å kommunisere i verbalspråket er endret. Savn og sorg for at livet ikke vil bli som før ligger også sentralt i oppgaven, sammen med bekymring og frustrasjon knyttet til den afasirammede, men også for den forelder som er frisk. Skyldfølelse og dårlig samvittighet preger studiens deltagere og knyttes til forventninger de pårørende opplever. Tid har også synliggjort seg som en avgjørende faktor for å mestre den nye hverdagen. Relasjonen mellom den afasirammede og deres barn har utviklet seg til et nærere forhold via kommunikasjonsstrategi som fungerer i samtale. Relasjonen sees også å ha fått en form av komplementær relasjon etter at afasien rammet.

Abstract

Title: Adult children as relatives of parents with aphasia.

Background and purpose: Parents are often, through children's eyes, seen as synonymous with being a caregiver. I think that it will be both interesting and, not least important, for the speech and language therapists work targeted at families, asking questions about how aphasia as the difficulties of communication affecting the relationship between adult children and their parents with aphasia.

Problem: How do adult children experience that one's mother or father has gotten aphasia?

Research Question: What elements of the difficulties of communication can affect children and their parents' relationship?

Method: This study is a qualitative case study with cross sectional design, in which a semi-structured interview used as a method to collect data. The committee consists of three informants within aged 40 and 55 years, who are children of a parent with aphasia. The selection is not large enough to generalize, but the goal is to find useful knowledge provided for speech therapists and others connected to aphasia.

Conclusion: The findings of the study show that informants experiencing major upheavals and challenges because of parents obtained difficulties of communication. Aphasia refers to the fact that the conditions for communicating in verbal language has changed. Loss and grief for life changes is also central to the task, along with concern and frustration related to the patient, but also for the parent who is healthy. Guilt characterizes the study participants and seems linked to expectations involving the dependents. Time has revealed itself as a crucial factor for mastering the new realities. The relationship between the parent and their children has evolved into a closer relation when involving successful nonverbal conversation. A complementary relationship reveals after affected by aphasia.

Forord

Det er mange som fortjener en takk for at jeg nå kan skrive de siste linjene i denne oppgaven.

Først og fremst vil jeg takke min tålmodige familie som har holdt ut med meg i denne prosessen, og gjort hva de har kunnet for at jeg skulle bli ferdig i tide. Tusen takk, Tor Villy, Ingvild, Kirsti Alise og Greta. Dere er fantastiske.

Videre vil jeg rette en takk til de tre flotte informantene som delte åpenhjertig av sine erfaringer. Tusen takk, uten dere hadde ikke dette prosjektet blitt til.

Veileder Irene Velsvik Bele, til deg sier jeg tusen takk for at du gav meg oppmuntrende ord og motivasjon til å stå på i de periodene det gikk litt trått. Takk for optimisme og tro på prosjektet, konstruktiv veiledning og gode råd.

Takk også til storesøster, Maria som alltid har tro på meg

Skjervøy, mai 2015

Elin Olsen Reiersen

Innholdsfortegnelse

Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn og formål for valg av oppgave.....	1
1.2 Problemstilling.....	2
1.3 Oppbygging og avgrensing av oppgaven	3
2. Teori og definisjonstilknytning	4
2.1. Hva er afasi?	4
2.1.1 Tradisjoner og tilnærminger for afasi; en dypere forståelse	6
2.1.2 Nevropsykologisk tradisjon	6
2.1.3 Kognitiv nevropsykologisk tradisjon	7
2.1.4 Psykososial tradisjon.....	8
2.2 Hovedinndeling av afasi og tilleggsvansker	9
2.3 Språklige symptomer	10
2.4 Kommunikasjon, språk og samtale	10
2.5 Relasjon	13
2.5.1 Symmetri og asymmetri i relasjoner	13
2.5.2 Ulike relasjoner	14
2.5.3 Relasjon og språkets betydning	15
2.5.4 Nonverbal kommunikasjon	15
2.5.5 Attribusjon	16
2.6 Livsverden	17
2.7 Hva er kriser- hva fører de med seg?.....	17
2.8 Skyldfølelse	19
2.9 Tidligere forskning innen afasifeltet.....	20
3.0 Metode.....	20
3.1 Kvantitativ og kvalitativ metode	20
3.1.1 Vitenskapsfilosofiske betraktninger- Fenomenologi og hermeneutikk.....	23

3.2	Forskningsdesign	24
3.3	Valg av informanter	25
3.4	Intervju	26
3.5	Transkribering	27
3.6	Tolkninger og analytiske tilnærminger	27
3.7	Validitet, reliabilitet og generalisering	29
3.8	Etiske hensyn	30
3.9	Utforming av intervjuguiden	31
3.10	Gjennomføring av prosjektet	32
4.0	Presentasjon av funn	33
4.1	Kort presentasjon av informantene	34
4.2	Opplevelsen av at foreldre fikk afasi- en omveltning av hverdagen	35
4.2.1	Før og etter hjerneslaget	35
4.2.2	Forventninger	38
4.2.3	Erkjenne en ny hverdag- erkjennelsesfasen	41
4.3	Afasiens utfordringer for forholdet	42
4.3.1	Å unngå det som er vanskelig	42
4.3.2	Skyldfølelse	43
5.0	Drøfting	46
5.1	Skyld	46
5.2	Før og etter afasi	49
5.3	Endring av relasjoner til foreldrene	52
5.4	Endret måte å kommunisere på	54
6.0	Avsluttende refleksjon	58
6.1	Hovedfunn	58
6.2	Konklusjon	61
6.3	Kritisk hensyn	62

6.4 Studiens videre vekst	62
Litteraturliste	62
Vedlegg 1: Intervjuguide.....	65
Vedlegg 2: Informasjonsskriv	67
Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD	69

Innledning

1.1 Bakgrunn og formål for valg av oppgave

Lite visste jeg om afasi, da jeg startet på min logopediutdannelse. Like lite som jeg tror de fleste vet, som ikke er direkte berørt av dette. Og litt rart er det kanskje, at så mange vet så lite, siden det i Norge hvert år registreres rundt 6-7000 nye afasirammede (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind og Qvenild, 2006). Flesteparten av disse er over 70 år (Ringdal, 2003, s.22). Når det er slik, at de fleste som rammes er over 70 år, er det naturlig å tenke seg at voksne barn er blant de pårørende. Det er heller ikke unaturlig å anta at det for hver person som rammes av afasi, vil være minst to barn som pårørende. En forsiktig antydning fra min side, tyder da på at minst 12 000 nye pårørende hvert år, vil være voksne barn. Bak disse estimerte høye tallene ligger det opplevelser, situasjoner og hverdager som vi ikke vet så mye om.

I praksis innen "afasi og kognitive vansker etter hodeskade", inviterte min veileder meg til å møte en afasirammet venn av seg. Formålet med invitasjonen var at jeg skulle få observere kommunikasjonsalternativer der hvor ordene ikke strakk til. Gjennom denne dialogen fikk jeg et innblikk i mange gleder over det som gikk greit i livet, og som hadde bedret seg siden han fikk afasi, men også et innblikk i savn og sinne for det som gjorde livet med afasi vanskelig. Det var i denne samtalen at den afasirammede fortalte om hvor leit det var at han ikke følte seg som en god far for sin sønn. Afasien fikk skylden for dette. Det var gjennom denne dialogen at jeg begynte å fatte interesse for barn som pårørende til afasirammede.

Foreldre er ofte, gjennom barns øyne, sett som synonym med det å være en omsorgsgiver, forsørger, den som «vet alt», den som har tid og mulighet til å hjelpe når «verden butter imot». Jeg mener at det vil være både interessant, og ikke minst viktig, for det logopediske arbeidet rettet mot pårørende, å stille spørsmål rundt hvordan afasi som kommunikasjonsvanske påvirker relasjonen mellom voksne barn og deres afasirammede foreldre.

Jeg opplever litteraturen som det henvises til i pensum, og via generelt litteratursøk som mangelfull på dette området. Det som finnes omhandler i stor grad den afasirammedes perspektiv, eller pårørendeperspektivet i form av å være en ektefelle, eller via

kommunikasjon- og samhandlingsperspektivet med helsepersonell og i tilknytning til logopedisk rådgiving og behandling.

Hvilke relasjoner mennesker har mellom seg, avhenger av nærhet og tilknytning. Jeg har i denne studien ønsket å belyse voksne barn av afasirammedes hverdag, og har derfor intervjuet tre voksne barn med en afasirammet mor eller far.

Denne oppgavens formål er å sette fokus på at det ikke bare er den afasirammede som opplever at det å bli rammet av afasi kan være vanskelig, men også de pårørende. De pårørende er ofte utelatt, nedprioritert eller glemt i rehabiliteringsforløpet av den afasirammede. Jeg vil derfor i denne oppgaven forsøke å belyse hvordan afasi påvirker relasjoner mellom barn og deres foreldre, og forsøke å finne ut hvilke elementer av kommunikasjonsvansken som gir innvirkning på forholdet. Mitt overordnede mål for studien er å finne kunnskap som kan gi hjelp til logopeder til bedre å forstå denne gruppen av pårørende, og dermed også kunne hjelpe for deres situasjon. Jeg håper at jeg gjennom denne forskningen kan vise til essensiell og verdifull innsikt som kan videreføres i det logopediske arbeidet rettet mot pårørende.

1.2 Problemstilling

Språkvansken, afasi, rammer i hovedsak eldre personer, og den hyppigste årsaken til diagnosen er hjerneslag (Krogstad, 1999).

Jeg har i denne masteroppgaven vært nysgjerrig på hvordan svikt i språklige ferdigheter kan påvirke nære etablerte relasjoner. Jeg ønsker å få innsikt i hvilke elementer i språklig kommunikasjonssvikt som av den pårørende oppleves som elementær for relasjonsendring.

Problemstillingen lyder som følgende:

- *Hvordan opplever voksne barn det at ens mor eller far har fått afasi?*

Jeg har utdypet problemstillingen med følgende forskningsspørsmål:

- *Hvilke elementer av kommunikasjonsvansken kan virke inn på barn-foreldrerelasjonen?*

Dalen (2013) viser til at en problemstilling som oftest blir til ved at en undrer seg over, og gjør litteratursøk rundt et bestemt tema. Problemstillingen innen kvalitativ forskning legger utgangspunktet for valg av informanter, og til utforming av intervjuguide. Dalen (2013, s.25) sier at: «Når du vet hva du søker etter, blir alle trinnene i forskningsprosessen mer rettet inn mot å få belyst det som er satt i fokus». Det handler om å avgrense problemstillingen til å romme det jeg vil finne ut.

Ifølge Jacobsen (2005) er det de begrepene jeg velger å bruke som setter rammen for avgrensingen. Begrepene som avgrenser for min problemstilling er afasi, språk, kommunikasjon og relasjon. Begrepene er belyst i kapitlet for de teoretiske rammene. Jacobsen (2005) uttrykker en slik avgrensing til å være eksplisitt, som omhandler det å velge, eller forkaste i forhold til hva som er i fokus. Dette betyr at jeg gjennom hele prosessen har forsøkt å være bevisst for hva jeg har satt som mål å finne ut, hva som har vært mitt fokus, og forholdt meg nært til dette gjennom hele forskningsprosessen.

Dalen (2013) sier at tema og problemstillingene er sentrale for hvilke spørsmål som skal belyses i intervjuene, og vil være avgjørende for hvilke type intervju som best vil egne seg for å få tak i den informasjonen en ønsker. Hun gjør også oppmerksom på at siden en innen kvalitativ forskning starter forholdsvis tidlig med tolknings- og analyseprosessen, så vil en gjerne avdekke uforutsette forhold som fordrer bearbeiding av problemstillingen. For å sikre at forskningens fokus fortsatt opprettholdes, anbefaler hun at en utarbeider forventninger eller forskningsspørsmål som beskriver dette fokuset. For min studie foreligger det et slikt forskningsspørsmål.

1.3 Oppbygging og avgrensing av oppgaven

Dette prosjektet er delt inn i syv kapitler. Kapittel to, vil gi en innføring i det kunnskapsgrunnlaget som omhandler prosjektets tema og problemstilling. Her vil jeg vise til definisjon, tradisjon og tilnærming for afasi, kommunikasjon med fokus på språk og samtale, samt belyse begrepet relasjon med fokus på språkets betydning. Livsverden vil være begrepet som forklarer noens opplevelse.

Tredje kapittel presenterer metodeteori. Her vil jeg gi en presentasjon og begrunnelse for de metodiske valgene jeg har gjort for min oppgave. Metoden viser til den fremgangsmåte jeg har valgt for å finne svar på studiens problemstilling og forskningsspørsmål, og jeg har derfor valgt å legge vekt på metodedelen i oppgaven. Kapitlet for metode vil også vise til oppgavens validitet og reliabilitet, samt til de etiske hensyn for studien. Kapitlet siste del vil gi en innføring i hvordan gjennomføringen av prosjektet har utartet seg.

Kapittel fire vil vise funn fra datamaterialet, og i femte kapittel vil utvalget drøftes.

Avslutningsvis vil jeg i kapittel seks, reflektere rundt hovedfunn fra det empiriske materialet, hvor jeg også trekker slutninger ut fra dette. Helt til sist i prosjektet vil jeg vise til hvordan jeg mener studien kan nyttiggjøres for det logopediske fagfeltet.

2. Teori og definisjonstilknytning

Dette kapitlet vil redegjøre for teoritilknytning og begrepsdefinisjoner knyttet til denne oppgaven. Teorien har utgangspunkt knyttet til problemstillingen for oppgaven, og fra funnene jeg har gjort i datamaterialet. Jeg har valgt å presentere teorien i eget kapittel, da dette vil gi en mer strukturert retningsangivelse inn mot det empiriske materialet.

2.1. Hva er afasi?

Afasi stammer fra det greske ordet «aphasia», som har betydningen: «tap av taleevnen».

Faglitteraturen definerer begrepet noe ulikt, avhengig av hvilken synsvinkel dette begrepet betraktes ut fra (Qvenild et al., 2010).

I følge Reinvang (2003, s.11) viser afasi til at «... det foreligger en språkdefekt etter hjerneskade hos et individ som har gjennomgått normal språkutvikling inntil tidspunktet for skaden», mens Kagan (1998, s.818), i sin definisjon, legger mer vekt på at afasi kamuflerer en persons språkkompetanse: [Aphasia] «... an acquired neurogenic language disorder that may mask competence normally revealed in conversation». Hallowell & Chapey (2008) fokuserer på at språkvansken, afasi, innvirker på språklige ferdigheter, altså å snakke, lytte, lese og skrive:

[Aphasia]... an acquired communication disorder caused by brain damage, characterized by an impairment of language modalities: speaking, listening, reading,

and writing; it is not the result of a sensory or motor deficit, a general intellectual deficit, confusion, or a psychiatric disorder. (Hallowell & Chapey, 2008, s. 3).

Her presiseres de også i sin definisjon, at afasi ikke er en psykisk lidelse, og at afasi ikke skal sees i sammenheng med en persons intellekt.

En sammenfatning av de ulike definisjonene over, viser dermed til at afasi oppstår som en konsekvens av sykdom eller ervervet skade i hjernen på et tidspunkt hvor den rammede har utviklet språket. I dette ligger betydningen i at afasi dermed ikke kan være medfødt (Reinvang, 2003). Videre vises det til at språkvansken kan dekke over den kompetansen og de erfaringene som personen innehar. Dette forklares i at det er den afasirammedes evnen til å uttrykke seg som er svekket og vanskeliggjør deltakelse i samtale (Kagan, 1998, egen oversettelse). Afasi er også vist til som en ervervet nevrologisk kommunikasjonsvanske som innebærer språkproblemer. Språkproblemene fortøner seg i form av å formulere språk, forståelse av språk, eller i en kombinasjon av disse. Afasi kan betegnes som en multimodal språkvanske, fordi den kan påvirke auditiv forståelse, taleproduksjon, lesing- og skriving. Språkproblemene som afasi medfører, skal ikke sees som et resultat av nedsatt sensoriske eller motoriske ferdigheter, ei eller skal det knyttes til nedsatt åndsevne eller forstand (Hallowell og Chapey, 2008, egen oversettelse).

For ervervete hjerneskader er det vanlig å skille mellom traumatiske og ikke-traumatiske skader. For traumatiske skader vises det til at de er forårsaket av en ytre påvirkning mot hodet, eksempelvis slag eller støt. Der hvor årsaken knyttes til sykdommer i eller utenfor hjernen, vises det til ikke-traumatisk skade (Statlig spesialpedagogisk tjeneste [Statped], 2014).

Den vanligste årsaken til afasi er hjerneslag. Hos Ringdal (2003), refereres hjerneslagpasienter til som «blålyspasienter» eller som «øyeblikkelig hjelp-pasienter». Hjerneslag oppstår akutt, og rask behandling er nødvendig. Først og fremst handler det om liv eller død, men det handler også om å forebygge komplikasjoner. Denne sykdommen rommer både hjerneblødning og blodpropp i hjernen og karakteriseres som en vanlig sykdom hos eldre, men også yngre personer rammes av denne (Lind et al., 2010).

Anslagsvis rammes rundt 15000 personer hvert år av hjerneslag og antallet som rammes av afasi som følge av dette ligger på rundt 6-7000 personer i året (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind og Qvenild, 2006). Afasi, kan ifølge Hartelius et al. (2012) og Lind et al. (2010) føre til ulike typer språk- og kommunikasjonsproblemer, og kan variere i alvorlighetsgrad. Det presiseres at den med afasi ikke har mistet språket, men at det er tilgangen til språket som er redusert eller svekket (Corneliussen et al., 2006). Konsekvensen av å være rammet av afasi kan medføre vansker i forutsetningen for å ta del i kommunikasjon med andre mennesker og kan fortone seg i at den afasirammede kan ha vansker med å snakke, med å forstå hva andre sier, skrive eller lese på samme måte som før afasien inntraff. Den afasirammedes hørsel er vanligvis som før, og det er viktig å påpeke at afasi ikke påvirker en persons intelligens (Sundet & Reinvang, 1988).

2.1.1 Tradisjoner og tilnæringer for afasi; en dypere forståelse

2.1.2 Nevropsykologisk tradisjon

Denne tilnærmingen har utspring fra den nevropsykologiske tradisjonen, Bostonskolen, som lenge har vært svært sentral innenfor hvordan afasi har vært kategorisert og diagnostisert i Norge.

Norsk grunntest for afasi (Reinvang og Engvik, 1980) er bygget på denne klassiske forklaringsmodellen som ifølge Lind et al. (2010, s. 27) «... relaterer ulike afasisymptomer (språklige atferdsvariabler) til ulike skadesteder i hjernen». Qvenild et al. (2010) sier at afasiklassifiseringen plasserer skadested i forhold til symptomer innen språkmodaliteter inndelt i auditiv forståelse, gjentakelse og benevning, og flytende eller ikke-flytende talepreg. Slik sett kan modellen være med på å gi afasirammede en «sykdomsprofil», og plassere skaden innenfor en av ni ulike afasisyndromer.

Dagens forskning har derimot vist at det ikke bare er de «klassiske» språkområdene som er avgjørende for de afasirammedes språkvansker. Lind et al. (2010, s. 28) sier at «... det ikke er noe enkelt en-til-en- forhold mellom skadested og språklige utfall», og viser til den kognitive nevropsykologisk tradisjon og til den psykososiale tradisjonen som har en annen

innfallsvinkel og tilnærming til afasifeltet. Jeg vil videre i oppgaven vise til hvordan disse to tradisjonene forklarer sin tilnærming for afasirehabilitering.

2.1.3 Kognitiv nevropsykologisk tradisjon

Kognitiv nevropsykologi fokuserer ikke på forholdet mellom afasisymptomer og skadested i hjernen slik som den nevropsykologiske tradisjonen gjør (Lind et al., 2010, s. 30). Denne retningen ser på afasi som svikt i de ulike komponentene som antas å ha delaktighet i prosessering av språk. Det dreier seg altså om hvilke elementer som er delaktige for at vi oppfatter, forstår og produserer språk.

Den kognitive nevropsykologiske retningen har utgangspunkt i antagelsen om at alle mennesker har det samme kognitive og mentale utgangspunkt i å prosessere språk. Med denne antagelsen vil en skade i hjernen ikke medføre nye kognitive framstillinger, men skaden kan medvirke til å endre hvilke komponenter personen tar i bruk i språkprosesseringen (Hillis, 2001).

Modeller innenfor kognitiv nevropsykologi har et nokså detaljert syn på hvilke komponenter og prosesser innenfor psykolingvistiske definerte variabler, som de mener har påvirkning på språkprosesseringen. Slike komponenter og variabler kan være som ordlengde, billedlighet, leksikalitet, grammatisk kategori og ordfrekvens. En afasikartlegging vil, ifølge Lind et al. (2010), her gå inn for å avdekke hvor i prosesseringen av språk svikten er lokalisert, istedenfor å være opptatt av å knytte afasisymptom til skadested i hjernen, slik som en funksjonell- anatomisk modell vil gjøre.

Den kognitive nevropsykologiske tilnærming ønsker å få fokuset bort fra gruppeinndelingen som knyttes til afasisymptom og skadested, og over til de individuelle forskjeller mellom hver enkelt person med afasi. Whitwort, Webster og Howard (2005) viser til tre kilder i forhold til å tolke de språklige prestasjonene til afasirammede innenfor den kognitive nevropsykologiske tradisjonen. Dette kan gjøres ved å systematisk analysere «... effekten av kritiske psykolingvistiske variabler, ... de typer feil den afasirammede gjør, og ... den afasirammedes

prestasjoner på tvers av ulike språklige oppgaver». Tolkning via disse kildene vil kunne identifisere hvilke språklige funksjoner som er reduserte, og hvilke som er intakte hos den med afasi (Lind et al., 2010, s. 30).

2.1.4 Psykososial tradisjon

Den psykososiale tradisjonen kalles også for funksjonell modell, sosial modell og deltakelsesmodell (Thompson og Worrall, 2008) fordi den ifølge Lind et al. (2010, s.31) tar «... utgangspunkt i at afasien gir endrede vilkår for livsutfoldelse, for kommunikasjon med andre mennesker og for mulighet til aktiv deltakelse i sosiale og samfunnsmessige sammenhenger».

Den psykososiale tilnærmingen legger sin hovedvekt på hvilke begrensninger språkvansken, afasi, har for det livet den enkelte ønsker å leve. Målet skal være å gi økt livskvalitet i form av å redusere den innvirkningen afasien har i den rammedes liv, og tar derfor utgangspunkt i den afasirammedes egen hverdag i den hensikt å styrke kommunikasjonsferdighetene for sosial deltagelse i dagliglivet (Qvenild et al., 2010). Språk- og samhandlingstrening innen den psykososiale tradisjonen strekker seg altså ut forbi det å bare spesifikt trene på språkvansken, slik som de nevropsykologiske- og kognitiv nevropsykologiske retningene har tradisjon for å gjøre. Byng og Duchan (2005) sier det slik:

There is a view that speech and language therapists should only carry out therapies that directly target the language impairment. The social model philosophy makes clear that speech therapists are there to provide the service and resources needed by people learning to live with aphasia, by offering a variety of ways to address the impairment, and lifestyle changes experienced by people with aphasia (s. 919).

Det vises her til at logopedens rolle innen den psykososiale tilnærmingen til afasirammede, er å tilby de tjenester og ressurser som den enkelte person har behov for. Utgangspunktet for å gi hjelpen til afatikeren skal ligge i å lære å leve sin hverdag med språkvansken.

2.2 Hovedinndeling av afasi og tilleggsvansker

Innenfor diagnosen afasi, finnes ulike inndelinger av undergrupper. Denne inndeling tar hovedsakelig utgangspunkt i de to områdene i hjernens språksenter; Brocas område og Wernickes område. Undergruppene er knyttet til hvilken del av språksentrene som er skadet og hvilket omfang skaden har, og som ifølge Lind et al. (2010, s.27-28), deles inn i ni hovedtyper: Brocas afasi, Wernickes afasi, global afasi, anomisk afasi, konduksjonsafasi, transkortikal sensorisk afasi, transkortikal motorisk afasi, sjargongafasi og isolasjonssyndromet.

Ferdigheter for å produsere og uttrykke språk lokaliseres til Brokas område, og en skade i dette området resulterer ofte i ordbegrenset språkbruk som igjen medfører vansker med å knytte språkenhetene sammen. For personer som er klassifiseres med Brocas afasi, beskrives disse til å ha et ikke- flytende talepreg i sin spontantale. De vil ofte ha en anstrengt og nølende bruk av enkeltord, og ty til korte ytringer med lite variert setningsoppbygging. Den med Brocas afasi har som oftest ordleting, og har i den forbindelse lettere for å finne fram til substantiv enn til verb. Talen er preget av det en kaller for telegramstil, og de har vansker med å gjenta setninger og ord. Skader i Brokas område betegnes ofte som ekspressiv afasi. I forhold til å lese og skrive, så forekommer det vansker i varierende grad.

I Wernickes område ligger forståelsen av språk, og en skade her kan medføre problemer med å oppfatte hva andre sier. Den spontane talen er gjerne flytende, men det er vanlig at ord og lyder forveksles og at nye ord dannes, uten at personer med denne type afasi er klar over de språklige feilene de gjør. Denne afasitypen betegnes som sensorisk afasi. Lese- og skrivevansker forekommer i ulik grad for de personer med Wernickes afasi.

For de afatikere som både har vansker med å uttrykke seg og med å forstå, refereres dette til som globalafasi.

Det å plassere afasirammede innenfor de forskjellige typene av afasi kan være vanskelig fordi de kommunikative ferdighetene til personer med samme type afasi, vil kunne variere i graden av språkvansker, og også ofte endre seg over tid, derfor vil mange med afasi ikke har noen spesifisert diagnose (Lind et al., 2010, s.28; Krogstad, 1999, s. 52-53).

Det er ikke avgjørende eller vesentlig for prosjektet å gå detaljert inn på alle de ulike afasisyndrom. For en del personer er det bare språkvanskene som viser til at det foreligger en skade i hjernen, mens for andre, inngår afasi bare som en del av et større sykdomsbildet som også rommer tilleggsvansker som, ifølge Qvenild et al. (2010), kan utarte seg i lammelser, nedsatt muskelfunksjon, svekket finmotorikk, dårlig hukommelse, dårlig konsentrasjon, følelsesmessig ubalanse, synsvansker, apraksi (vansker med å utføre viljestyrte handlinger) og dysartri (vansker med selve talen og ikke med selve språket).

2.3 Språklige symptomer

Språkvansken, afasi kan ramme i hvilket som helst av våre språklige kanaler. Å produsere språk (snakke), er en komplisert prosess fra en tenkt tanke til ordene kommer flytende ut. Når en skal forstå hva som blir sagt, er en avhengig av at en oppfatter ordene korrekt og ikke misoppfatter de til ord som hører nesten like ut. Afasi kan altså føre til svikt i prosesser for det språket som skal «inn», og det språket som skal «ut» (Ringdal, 2003, s.18).

2.4 Kommunikasjon, språk og samtale

Begrepet, kommunikasjon, stammer fra det latinske *communicare* hvor det har betydningen «å gjøre noe felles», og kan i sin enkleste form defineres som at meningsfulle tegn utveksles mellom to eller flere parter (Eide og Eide, 2005).

For å kommunisere våre meninger, følelser og ideer til de ulike mennesker vi omgås i hverdagen, er språket vårt naturlige kommunikasjonsmiddel. Språket sees som et system som består av mindre deler med et uendelig antall kombinasjonsmuligheter (Kristoffersen, 2005). Språk som kommunikasjonsmiddel er særegent for mennesket som art, og evnen til å kommunisere er medfødt. Ifølge, Matre (2009), er mennesket en språkbruker gjennom blikk, bevegelser og lyder, allerede fra første levedag.

Å kunne være en likeverdig partner for kommunikasjon, krever ferdigheter for språksystemet og om hvordan språket kan brukes i samhandling med andre mennesker. Språklig samhandling krever også kunnskaper og forståelse for de normene som følger i ulike kommunikasjonssituasjoner. At vi bruker språket vårt til å kommunisere, er en handling som vi ikke har særlig bevissthet for fordi denne kunnskapen og disse ferdighetene tilegnes oss

ved at vi lærer vårt morsmål, som igjen utvikles og vedlikeholdes ved at vi bruker språket vårt gjennom hele livet (Lind et al., 2010).

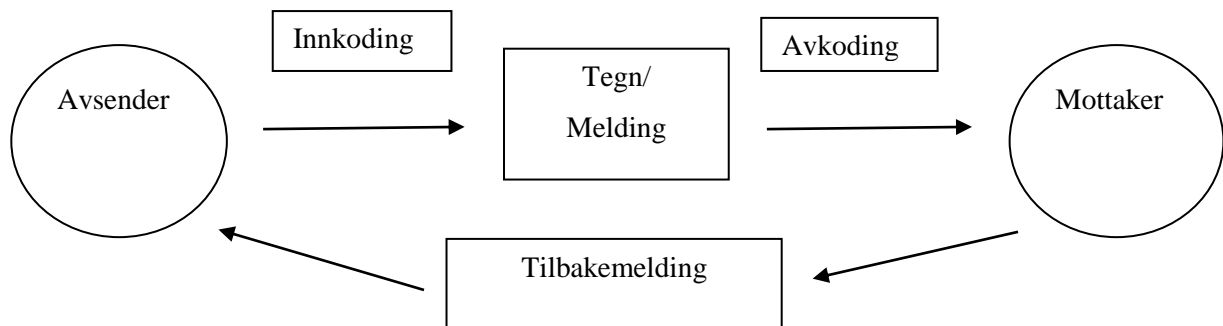
Da afasi defineres som en språkvanske, og siden språk inngår som den viktigste bestanddelen i kommunikasjonssituasjon, ser jeg det som nødvendig å definere språk. Det gjør jeg ved å henvise til Bloom og Lahey (1978), som i sin språkmodell forklarer språket til å bestå av tre deler: innhold, form og bruk. Disse tre delene inngår i hverandre og representerer kriteriene for språk. Innholdsdelen som representerer språkets semantikk, eller ordenes betydning og mening. Form, viser til fonologi, morfologi og syntaks (lyder, hvordan ord er bygget opp og setningsoppbygging), mens den siste delen viser til pragmatikken, altså språket i bruk. En språkvanske som afasi, kan føre til svekkelse i tilgangen til en eller flere av delene innenfor Bloom og Lahey's språkmodell (1978). Det er kanskje først når en opplever at kommunikasjonen svikter eller bryter sammen, at en blir oppmerksom de kunnskaper og ferdigheter som språklig kommunikasjon innebærer. Så hva ligger til grunn for vellykket kommunikasjon? Store Norske Leksikon [SNL] (2013) sier det slik:

[Kommunikasjon] ... *det å dele tanker med andre individer, på en overlagt og uforbeholden måte.* Dette innebærer at en person som ønsker å formidle noe, har en tanke som hun ønsker å formidle. Dette gjør hun ved å produsere ord eller handlinger, eller en kombinasjon av disse, med et mål om at de ønskede mottakerne skal forstå hennes meningsinnhold (avsnitt 1).

Corneliussen et al. (2006, s. 21), sier at «Kommunikasjon forutsetter aktivt samarbeid og aktiv samhandling, mellom alle som deltar i kommunikasjonen. Og kommunikasjonen forutsetter at vi har et noenlunde felles mål, at vi så å si snakker om det samme». For å vite at en har felles mål og felles viten i kommunikasjonen, er deltakerne avhengig av en tilbakemelding for det budskapet eller den meldingen sendes ut, eller en trenger en tilbakemelding for at det en har mottatt stemmer over ens med det avsenderen ønsket å formidle. Den vanligste formen for kommunikasjon i menneskets hverdag er via samtale.

Å samtale innebærer ifølge Corneliussen et al. (2006, s.24) at to eller flere personer snakker sammen og veksler på å ha ordet i det overordnede målet å forstå, eller å bli forstått. For å oppnå denne forståelsen må bidragene fra hver av deltakerne henge sammen. De kaller det for *turveksling* av budskap mellom en avsender og en mottaker, og viser til *samtalen* som den

viktigste kommunikasjonssituasjonen vi er deltakere av. Jeg har valgt å illustrere dette via en kommunikasjonsmodell.



Figur 2.2 En lineær kommunikasjonsmodell (Dahl, 2007, s. 36)

I kommunikasjon sendes en melding mellom avsender og mottaker. Meldingen sendes ved hjelp av et eller flere tegn som, av Dahl (2007, s. 36), vises til som *ord, kroppsspråk, atferd eller bilde*. Disse tegnene settes inn et kodesystem som må kunne oppfattes av mottakerens sanseapparat. Om kodesystemet sier Dahl (2007) at:

Koder er meningssystemer som tegnene er organiserte inn i. Systemene inneholder regler for hva tegnene skal bety, dvs. hvilken *mening* som skal tilskrives de lyder, fakter og begreper som brukes som tegn. Kodesystemet sier også hvordan tegnene skal forstås i forhold til hverandre. (s.37)

Hvilken meldingsform (innkoding) som skal representere budskapet i meldingen, bestemmes av avsenderen, men det er mottakeren som tillegger meldingen mening. Avsenderens formål og hensikt med meldingen, foreligger ikke før meldingen er fortolket til et budskap av mottakeren. Mottakeren må altså avkode de mottatte tegnene i en tilsvarende prosess. En tilbakemelding for om budskapet er fortolket og forstått ut fra avsenderens motiv, sendes så tilbake til avsenderen som kan bekrefte dette, eller korrigere meldingens opprinnelighet (Dahl, 2007). Vellykket kommunikasjon krever altså at avsender og mottaker «gjør noe til felles viten» (Corneliussen et al., 2006, s.24).

Kommunikasjon kan bryte sammen, og Dahl (2007), viser til flere forhold innenfor forståelsen som kan ha innvirkning på dette. Dersom en skal kunne ha forutsetning for å forstå den andres melding eller tegn (språk, ord, handling og kroppsspråk), må disse kobles med et

tilsvarende tegn fra den erfaring, eller forståelseshorisont, en selv har. At kommunikasjonen bryter sammen kan da ha sammenheng med at mottakeren ikke kan koble mottatte melding eller tegn til noe som er kjent. Ufullstendig kobling kan komme av mangelfull informasjon, en misforståelse, at meningen fra avsenderen er tenkt (intendert), eller at mottaker har en annen mening enn avsenderen (et «ja» kan bety å svare høflig, men ikke at en er enig).

I vellykket kommunikasjon ligger det altså en forutsetning i at partene har kjennskap til hverandres koder, slik som å snakke det samme språket, ha kjennskap til de samme tegnene og ferdigheter i å kunne tolke signalene på en noen lunde lik måte. Budskapet i en melding som sendes kan altså forandre seg flere steder i rommet mellom avsender og mottaker (Dahl, 2007).

2.5 Relasjon

Relasjon stammer fra latinsk *relatio* hvor den opprinnelige betydningen er at gjenstander står i forbindelse til hverandre, men overført til helsefaglige forhold, blir begrepet brukt om forholdet og forbindelser mellom mennesker (Eide og Eide, 2005).

2.5.1 Symmetri og asymmetri i relasjoner

Relasjoner er oftest vist til som å være symmetriske eller asymmetriske. Det at relasjonen er symmetrisk betyr at partene danner jevnbyrdige relasjoner for hverandre med gjensidig og likeverdig fordeling av respekt, makt og myndighet. Det vises gjerne til forholdet mellom gode venner og kolleger hvor de, gjennom ord og handling, opplever hverandre som jevnbyrdige parter.

Asymmetri er det motsatte, og forholdet er ikke i balanse. Den ene parten er mer språkmektig, har mer kontroll, mer kunnskap, eller er mer autoritær i forholdet til den andre. For asymmetrisk relasjon vises det til at enhver omsorgssituasjon har asymmetri, og at det særlig pekes mot foreldre- barn- forhold hvor den ene er sterk, moralsk og selvsikker, mens den andre parten blir det motsatte. Det vises til at begge parter opplever at forholdet, eller relasjonen er slik. I omtale av asymmetriske relasjoner vektlegges det å ha oppmerksomhet for at den autoritære part, den som har makt og er sterk, ikke misbruker sin autoritet ovenfor den svakere part (Eide og Eide, 2005; Dahl, 2007).

Noen relasjoner er bygget basert på forskjeller, hvor partene utfyller hverandre. Slike relasjoner kalles for komplementær relasjon (Bateson, 1958). Dette relasjonsbegrepet kan forklares ved å vise til at symmetriske relasjoner karakteriseres av likhet og jevnbyrdighet, mens komplementær relasjon karakteriseres av at ulikhetene mellom partene utfyller hverandre. Den ene parten i relasjonen tar ansvaret, eller styrer situasjonen, mens den andre på samme måte overlater, eller gir fra seg ansvaret, og slik får begge parter dekket sitt behov. Hjelper- pasient- relasjon er vist til som eksempel på komplementær relasjon (Eide og Eide, 2005, s. 81).

2.5.2 Ulike relasjoner

Hvor nære relasjoner mennesker har seg imellom, står gjerne i forhold til hvilken tilknytning forholdet springer ut fra. Relasjonen kan altså være knyttet via felles interesse, skole, kollegier i jobb, felles opplevelse, vennskap, eller gjennom slektskap og familie. Gergen (2009) viser til at alle disse relasjonene en omgir seg med, er en betingelse for å danne egen identitet. Vår identitet og våre personlighetstrekk springer ut fra relasjoner og er ikke et resultat av individuell utvikling. Han sier det slik: «Independent persons do not come together to form a relationship; from relationships the very possibility of independent persons emerges» (Gergen, 2009, s. 38). I et individs identitet og personlighetstrekk er det et «jeg», og dette «jeg», vil da måtte være sammensatt og preget av alle relasjoner en knytter gjennom livet.

Ulike relasjoner vil være viktige eller mindre viktige og ha større eller mindre betydning ut i fra individets rolle i dem. Gergen(2009), viser til at mennesket stadig søker etter å kunne plassere seg selv i forhold til andre, og at relasjoner således kan sies å ha definerte hensikter.

Uttrykksmåten i relasjonen vil variere ut fra hvilke forbindelser en har til den annen part, og graden av nærhet i til det andre mennesket. Gergen (2009), sier at behovet for forklaringer og utdypinger i samhandlingen ikke er like sterkt innenfor de aller næreste relasjoner, fordi de gjerne er bygget over tid, noe som gjør at partene har en felles forståelse gjennom en fortid. Partene skaper en historie sammen hvor individet «jeg» utvikler seg til å være en historie om «oss».

2.5.3 Relasjon og språkets betydning

Videre i denne oppgaven vil begrepet, relasjon, knyttes til språklig kommunikasjon og samhandling i relasjoner.

I kommunikasjonsforholdet mellom personer vil relasjon altså bety at disse står i et gjensidig påvirknings- og utvekslingsforhold til hverandre. Ifølge Eide og Eide (2005), skjer kommunikasjon i relasjoner i hovedsak verbalt og nonverbalt. At kommunikasjonen er verbal betyr at innholdet blir formidlet gjennom talespråk eller skriftspråk. Den nonverbale kommunikasjonen foregår ved at det utveksles signaler på andre måter enn via skrift- og talespråket, som for eksempel via kroppsholdning, ansiktuttrykk, stemmebruk, bevegelser og berøring.

2.5.4 Nonverbal kommunikasjon

Den nonverbale, også kalt ikke- verbale kommunikasjon, viser til kommunikasjon uten ord, og benyttes oftest som et supplement for å understreke en mening, holdning eller følelse i verbal kommunikasjon (Dahl, 2007). Kommunikasjonssignalene som sendes mellom mennesker kan føre til feiltolkninger og misforståelser. Dette fordi de verbale- og nonverbale uttrykk kommuniserer på mange nivåer og med ulikt styrkeforhold, eksempelvis (Eide og Eide, 2005, s. 19) «... rasjonelt og emosjonelt, direkte og indirekte, distansert og empatisk, kontrollert og spontant, bevisst og ubevisst». Videre sier de at «... ofte spiller det nonverbale en like viktig rolle i kommunikasjonen som det verbale i kontakten mellom mennesker» (s.19). Kommunikasjon, både verbal og nonverbal, kan fremme nærhet og tilknytning, men også avstand sier Eide og Eide (2005, s.38), som utdyper dette ved å vise til fire viktige kjennetegn ved nonverbal kommunikasjon:

- Det nonverbale bidrar til å skape direkte kontakt med den andre og dermed også et grunnlag for tillit eller mistillit»
- Det nonverbale gir muligheter til å formidle flere budskap samtidig, og gir dermed større «dybde» til relasjonen på godt og ondt»
- Det nonverbale springer ofte ut av egne spontane, indre reaksjoner»
- Det nonverbale formidler gjerne noe om selve relasjonen». (s. 38).

I betydningen av disse kjennetegnene, ligger at tillit oppnås eller skapes der verbale- og nonverbale signaler samsvarer. Likeledes kan mistillit opptre når det motsatte skjer. De nonverbale signalene kan altså ha den virkningen i å undergrave, eller å gi forsterkning til de verbale signalene. Det nonverbale uttrykk kan utøves mer eller mindre bevisst, men uavhengig av dette så vil det nonverbale gi informasjon angående sinnsstemning, følelser, forventninger og holdninger. Det er altså ikke hva vi sier, men måten vi sier det på og kroppsspråket som ledsager det, som forteller mest om vårt forhold til den andre, og en måte å uttrykke dette på er gjennom speiling.

Å speile noen i nonverbal kommunikasjon viser til å kopiere den andres kroppsspråk, og innebærer å gjøre eksplisitt følelser som uttrykkes implisitt i det den andre sier, slik at det blir gjenkjent av vedkommende selv. Denne handlingen er gjerne ubevisst, og skjer ved bruk av pust, kroppsbevegelser, øyebevegelser, talemønster og bruk av samme energiuttrykk (Eide og Eide, 2005, s.169)

Vår språklige uttrykksform har altså en særlig viktig posisjon angående vårt forhold og vår forbindelse til andre mennesker. Som en forklaring til språkets betydning for relasjoner har jeg valgt å vise til Parr, Byng, Gilpin & Ireland (2011, s. 44):

The impact of language impairment is felt across the entire social network, by partners, children, parents, friends and colleagues. As a result, relationships with the aphasic person that can be long and deep lasting. One reason for this is that language is the currency of relationships. It is used to invite, to suggest, to question, to advise, to argue, to reprimand, to bargain, to joke and to reassure. (s.44).

Språket er, slik som Parr et al. (2011) sier det, hovedingrediensen og middelet i relasjoner fordi vi gjennom språket inviterer, stiller spørsmål, gir råd, vi kjøpslår, irettesetter, krangler, spøker og forsikrer.

2.5.5 Attribusjon

Å *attribuere* betyr, ifølge Dahl (2007, s. 31), at en tillegger en annen person en mening, holdning eller egenskap. Grunnlaget for attribusjon ligger i forutinntatte antagelser for *likhet* eller *ulikhet* for den annen part som kan medføre at en tilskriver den andre de samme

meninger og følelser som en selv ville ha hatt i tilsvarende situasjoner. Dette forklarer han ved å vise til at dersom den annen part i et eller annet viktig henseende ligner på en selv, har en lett for å anta likhet også i andre henseender. Dette kan utdypes videre til å si at dersom en opplever å kjenne en person veldig godt, så kan en anta å kjenne den personen på nesten alle måter. Berger & Luckmann (1979) sier at mennesket omtolker og konstruerer sin virkelighet på nytt og på nytt i møte med andre mennesker, og Dahl (2007) sier i den forbindelse at nye situasjoner fører til ny attribusjon, men at en vil like fullt, ut fra ens bakgrunn, være forutinntatt.

2.6 Livsverden

I problemstillingen spør jeg etter noens opplevelse. Jeg velger derfor å se til filosofen Edmund Husserl(1859-1938) for begrepet «livsverden» som viser til den konkrete virkeligheten vi erfarer og lever i. Husserl betraktet begrepet, «livsverden», som en forutsetning for all empirisk forskning. Han begrunnet dette i at vitenskapen, med sine formulerte lover som i stor utstrekning forklarer verden, fremmedgjør, distraherer og tildekker individets egen opplevelse. Dalen (2013, s. 15) sier: «Livsverden omfatter personens opplevelse av sin hverdag, og hvordan vedkommende forholder seg til denne». Hun sier videre at begrepet strekker seg ut over bare å gi en beskrivelse av de forholdene personen lever under, til også å rette fokus mot personens opplevelsedimensjon av de samme forholdene. Den kvalitative forskningen legger sterk vekt på forståelse og fortolkning, og det sentrale her er å fortolke et utsagn ved å rette fokus mot et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart blir oppfattet (Dalen, 2013, s. 17). For en videre redegjørelse av fortolknings- og forståelsesaspektet i oppgaven viser jeg til kapitlet for metode punkt 3.1.1 for fenomenologi og hermeneutikk.

2.7 Hva er kriser- hva fører de med seg?

Ordet krise, kommer fra det greske *krisis* og betyr avgjørende vending eller plutselig forandring. Når en i dagligtalen snakker om at noen befinner seg i en krise, så mener en at en person har havnet i en situasjon som er vanskelig å håndtere (Cullberg, 1983).

Litteraturen viser til mange definisjoner av krise, og de er hovedsakelig like i innhold. For å definere begrepet krise, har jeg valgt å vise til Heap (2002):

En krise er en tilstand utløst av en hendelse eller en endring der den enkeltes vanlige måter å løse problemer på ikke strekker til, og som medfører reelt tap eller trussel om tap av viktige verdier i den enkeltes tilværelse. (s. 192)

Heap (2002, s. 192) sier at definisjonen viser til kriser som en subjektiv opplevelse fordi den viser til «den *enkeltes* vanlige måter å løse problemer på» og «viktige verdier i den *enkeltes* tilværelse». Forklaringen i dette er at enkeltmennesket nærmer seg problemer ulikt, avhengig av hva enkeltmennesket opplever til å være av vesentlig betydning i deres liv, og hva som ikke er det. Det er altså slik at ulike hendelser og endringer vil frembringe kriser hos noen mennesker, men ikke hos andre.

Ifølge Heap (2002, s. 191), er det viktig for et hvert individ å oppleve at en mestrer de utfordringer, relasjoner og konflikter som en møter i livet. Han sier at alle mennesker har et behov for å oppnå en slags *indre likevekt*, og *balanse* i forholdet mellom de ressurser individet disponerer i seg selv og sine omgivelser, og mellom de utfordringer en møter. Han sier videre at individet bruker mye av sin energi til å opprettholde denne balansen ved å mobilisere det repertoaret av problemløsningsmåter en har, både innenfor og utenfor seg selv. Dersom individet opplever å mangle ressurser i møte med utfordringer, endringer eller krav, kan opplevelsen av *balanse* og *indre likevekt* oppleves som truet og resultere i en følelse av å være maktesløs, rådvill, eller «i krise».

Bunkholdt (2002, s. 256) sier at det til krisebegrepet kan knyttes tre faser i oppfatningen av hva den kriserammede gjennomgår, hvor fase en og fase to beskrives som *sjokkfasen* og *reaksjonsfasen*. I første og i store deler av annen fase er det sterke følelser, opprør og til dels tankemessig forvirring som kjennetegner de kriserammede. Fra fase to og til overgangen til den tredje fasen; *nyorienterings- eller bearbeidingsfasen*, ser en etter hvert at sterke følelser og tankemessig forvirring slipper taket, og at den rammede begynner å at fatt på de problemene som situasjonen har ført med seg, og at det gjøres forsøk på å finne løsninger som gjør at livet kan gå videre.

2.8 Skyldfølelse

Skyldfølelse er ifølge Jakobsen og Homelien (2011) kulturelt betinget. I alle fellesskap finnes det moralske regler for handling som forteller om hva som rett og galt, og som en er oppdratt til å følge (Barbosa da Silva, 2006). Det er kulturen innen fellesskapet som setter føringene for reglene som igjen legger grunnlaget til skyldfølelsen. Skyldfølelsen handler altså om oppfatningen av hva som er rett og galt overfor andre mennesker, og oppstår dersom man føler at en ikke har oppført seg korrekt.

Jakobsen og Homelien (2011) viser til at skyldfølelse kan sees som et moralsk begrep fordi moralen er uttrykk for hvordan vi oppfører oss, tar ansvar, velger handlinger og inntar holdninger til andre mennesker. Frønes (2001) sier at skyldfølelse inntreer når de universelle kriterier i kulturen brytes, og når mennesket ikke innfrir for moralske forestillinger av samfunnets regler, og han refererer til at individet reagerer med selvførdømmelse, som kan forklares i å vende bebreidelse mot seg selv. Følelse av skyld oppstår i forbindelse til et annet individ, men dårlig samvittighet kan en få uten at det skjer i forbindelse til et annet menneske. Samvittigheten styrer langt på vei hva vi kan og ikke kan tillate oss i et samfunn, og dårlig samvittighet knyttes derfor til skyldfølelsen i å ha handlet mot de moralske forventninger som samfunnet aksepterer og forventer. Mennesker føler da en anger for en gitt handling om en har dårlig samvittighet for, og kommer til syne som et følelsesmessig ubehag, som en bekymring (Jakobsen og Homelien, 2011).

I omsorgsrelasjoner kan dårlig samvittighet og skyldfølelse knyttes opp mot ansvar og opplevelsen av å være forpliktet via nære relasjoner. Det handler om en slags kjærlighetskontrakt av uskrevne lover (Madvig og Schwerdfeger, 1998). Når skyldfølelsen knyttes til kjærlighet og gjensidige, men uformelle kontrakter, oppleves skyldfølelsen som at man svikter noen eller bryter denne kontrakten. Fenomenet gjelder særlig for ektefeller, men også for barn og andre pårørende. Når det gjelder barn, ligger det i det å være et barn en slags sosial forpliktelse til å ta vare på foreldrene når de trenger det (Ingebretsen og Solem, 2002).

2.9 Tidligere forskning innen afasifeltet

Når det gjelder voksne barn som pårørende til afasirammede, så oppleves forskningsområdet som mangelfullt.

For å finne publikasjoner relatert til emnet, har jeg funnet nyttig informasjon ved å lese fra Aphasiology, Scandinavian Journal of Occupational Therapy. I tillegg til det logopediske fagfeltet med, Norsk tidsskrift for logopedi, har jeg beveget meg inn mot det lingvistiske feltet hvor, Norsk Lingvistisk Tidsskrift, har inspirert meg. Videre har jeg vendt meg mot helse –og omsorgssektoren som kan vise til publikasjoner angående samhandling, kommunikasjon, relasjoner og språk.

3.0 Metode

For valg av metode må denne sees opp mot prosjektets problemstilling. Dette betyr at jeg må velge den mest hensiktsmessige framgangsmåten i forhold til det jeg ønsker å få svar på.

I følge Johannessen, Tufte og Christoffersen(2010), vil det i metoden ligge en bestemt vei for hvordan jeg finner fram til informasjonen, og hvordan denne informasjonen skal analyseres slik at den kan bidra til å svare på problemstillingen. Hellevik (2002, s.17), viser til at [metodelæren] ... «gir oss oversikt over alternative fremgangsmåter og konsekvenser av å velge de enkelte alternativene». Dette betyr i praksis at ved å se til metodelæren så vil jeg finne anerkjent kunnskap fra tidligere forskeres erfaringer som igjen øker min sjanse til få tak i den informasjonen jeg er på jakt etter.

3.1 Kvantitativ og kvalitativ metode

Metodelære kan hovedsakelig deles inn i kvantitativ og kvalitativ metode.

I følge Johannessen et.al(2010), vil kvantitativ innsamling av data utgjøre målbare(antall) verdier for å kartlegge utbredelse av fenomener eller forekomster. Videre vises det til (Johannessen et al, 2010, s.396) at begrepet «fenomen» omhandler den sentrale ideen, gjenstanden eller den begivenheten en ønsker å studere. Denne tilnærmingen for

datainnsamling søker oftest til naturvitenskaplig metode for prosedyrer og fremgangsmåte. Naturvitenskaplig forskning forholder seg, ifølge Johannessen et al. (2010, s.30 og 31), ... «hovedsakelig til fenomener uten språk og evne til å forstå seg selv i sine omgivelser», og som ... «tilskuer til det som forskes», og knytter seg i hovedsak til antagelser.

Datainnsamlingen innen kvantitativ metode skjer vanligvis ved hjelp av spørreskjemaer med fastsatte alternativer for svar, og/eller gjennomføring av eksperiment. Slike studier vil kunne bearbeides via statistikk, og har ofte til hensikt å generalisere funn, som, Johannessen et al (2010, s.241), forklarer som ... «å konkludere med at resultatet i utvalget også gjelder for populasjonen».

Den kvalitative metoden benyttes der hvor datamaterialet ikke kan, eller skal, tallfestes. Metoden er hensiktsmessig der hvor en ønsker å gå i dybden av et mindre antall enheter. På grunn av få enheter, vil det ikke være representativt å generalisere funn til å gjelde for populasjon, men målet er å finne kunnskap som andre kan finne nytte av. Slik sett vil kvalitativ forskning ha en overføringsverdi. Kvalitativ forskning har sin funksjon der hvor en ønsker å gå i dybden og forstå den virkeligheten folk opplever i menneskelige relasjoner, erfaringer, fortolkninger og samhandlinger. Slike studier, anliggende menneskers sosiale virkeligheter, hører inn under den samfunnsvitenskapelige metoden (Johannessen, Tufte og Christoffersen, 2010).

Den kvantitative og den kvalitative metoden belyser altså ulike sider av et fenomen. Sett opp mot mitt prosjekts problemstilling, som omhandler personers egen opplevelse og erfaring av et fenomen, en forelder med afasi, vil den kvalitative metoden være formålstjenlig.

For å samle inn materialet til min undersøkelse vil jeg benytte meg av intervjuet i kvalitativ tilnærming (Dalen, 2013), og Grounded Theory (GT) (Strauss og Corbin 1998), vil være metoden for analyse og fortolkningsverktøy.

Jeg ser, i min problemstilling, etter manifestasjoner i hverdagen, altså hva det er med språkvansken, afasi, som kan gi innvirkninger på foreldre -barn relasjonen. I følge Johannessen et al. (2010) er sosiale fenomener komplekse. Et kvalitativt intervju gir informantene større frihet til å uttrykke seg, og en slik tilnærming og metode gjør ... «det mulig å få fram kompleksitet og nyanser» (s. 136-137). Dalen (2013), utdyper ved å si at:

Formålet med et intervju er å fremskaffe fyldig og beskrivende informasjon om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon. Det kvalitative intervjuet er spesielt godt egnet for å få innsikt i informantenes egne erfaringer, tanker og følelser. (s. 13)

Ved å intervju et annet menneske vil jeg som forsker få mulighet til å innhente utdypende informasjon fra et førstepersonsperspektiv. Min problemstilling stiller seg åpen i forhold til hva informanten selv anser som sin opplevelse og erfaring rundt det gitte tema, noe som fordrer at informanten ikke begrenses av en strukturert intervjuguide (Johannessen et al., 2010). Jeg vil derfor benytte det som kalles et Semistrukturert intervju for innsamlingen av datamaterialet. Det kvalitative intervjuet belyses videre i kapitlet som omhandler oppgavens design.

Grounded Theory ... «brukes gjerne der hvor forskeren ikke har til hensikt å undersøke konkrete hypoteser og antakelser, men derimot å finne ut hvordan virkeligheten ser ut på et felt han ikke kjenner så godt fra før» (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2010, s.179).

Meningen i denne formen for metode er at det er datamaterialet i seg selv, som skal styre hva forskeren ser etter, istedenfor at forskeren lar seg styre av teorien, som er den vanligste måten å drive forskningsarbeid på. Dalen (2013, s.41) viser til ... «at det er informantens egne oppfatninger og perspektiver som danner utgangspunktet for analysene», og at «Gjennom en nærmere definert kodingsprosess utvikles det teori om sentrale fenomener i det empiriske materialet». Dette betyr at det er den innsamlede empirien som danner grunnlaget for den teoretiske utvelgelsen.

Ifølge Befring (2010), sees GT som en induktiv analysetilnærming som han forklarer i at den,

[GT], «... tar utgangspunkt i det empiriske datamaterialet og fangar opp informantanes egne oppfatningar og perspektiv. Desse dannar så utgangspunkt for utvikling av analytiske begrep og kategoriar som igjen genererer teoretiske perspektiv». (s. 186)

Metoden stiller, ifølge Johannessen et al. (2010), krav både til en balanse for kreativitet med hensyn til fortolkning og analyse, og krav til bruk av metodereglene for å sikre forankring i metoden.

Befring (2010) viser til at GT har en induktiv tilnærming hvor detaljrikdom og nyanser har fokus på grunn av sin nærhet til studien. På den andre siden står deduktiv tilnærming med innfallsvinkelen fra teori til empiri. Jeg viser til at min studie har utgangspunkt i en deduktiv tilnærming for prosessen å utvikle problemstilling, forskningsspørsmål og begrepsdefinering. For den analytiske og fortolkende prosessen, vil tilnærmingen være induktiv. Grounded Theory som metode for å analysere empiri vil jeg komme tilbake til i designkapitlet under analyse og fortolkning.

3.1.1 Vitenskapsfilosofiske betraktninger- Fenomenologi og hermeneutikk

Samfunnsvitenskap viser til alle de vitenskaper som studerer ulike samfunnsforhold og mellommenneskelige forbindelser (Berg, 2014, avsnitt 1).

Mitt valg av tema for masteroppgaven gjør at jeg må se til den samfunnsvitenskapelige retningen innen vitenskapen, fordi det er denne som representerer mennesket med sitt språk, sine erfaringer og meninger (Johannessen, Tuft og Christoffersen, 2010). Jeg ønsker å gå i dybden, og søker via intervju, etter opplevelse og erfaring hos et lite utvalg informanter, som igjen viser til at min forskning hører inn under den kvalitative tilnærmingen (Krumsvik, 2014).

Med forgreining og innflytelse til samfunnsvitenskapen, står fenomenologiens filosofiske tradisjon, sammen med hermeneutikk, sentralt for min problemstilling.

Fenomenologi, beskrives av Johannesen, Tuft og Christoffersen (2010, s.396) som: «Vitenskapen om fenomenene, om tingene eller begivenhetene slik de «viser seg» eller framstår for oss, slik de umiddelbart oppfattes av sansene». Den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1928) forstod begrepet til «... en teori- og begrepsfri og systematisk beskrivelse og analyse av personers tanker, følelser (symptomer) og atferd, såkalt *deskriptiv* (beskrivende) fenomenologi» (Malt, 2009, avsnitt 1). Da jeg har valgt Grounded Theory som analyseverktøy for min studie, finner jeg den fenomenologiske filosofien til å være den riktige å følge i prosessen for innsamling av datamaterialet. Begrunnelsen ligger i at GT genererer ny teori, istedenfor å teste ut eksisterende teorier (Krumsvik2014). Det handler om at jeg, som forsker, samler informantens beskrivelse (deskriptivt), uten å være påvirket av førforståelse, men med et så åpent sinn som mulig.

Hermeneutikk kan sees som en teori som omhandler å se helhet gjennom tekstforståelse og fortolkning. Dalen (2013) viser til at

Hermeneutikken som betyr «læren om tolkning», danner et vitenskapsteoretisk fundament for den kvalitative forskningens sterke vekt på forståelse og fortolkning. Det sentrale er å fortolke et utsagn ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart blir oppfattet. (s. 17)

Proessen i å se etter denne dypere (Dalen 2013), eller indre (Befring 2010), meningen ligger ifølge Befring (2010, s.229) i «... å forstå det som tolkes som en del av den konteksten det inngår i». Fortolkningen av fenomenet vil kontinuerlig måtte veksle mellom å se på deler av, og mellom helheten av konteksten. Johannessen et al. (2010) beskriver den hermeneutiske vekslingsprosessen som den, Hermeneutiske sirkel:

All fortolkning består i stadige bevegelser mellom helhet og del, mellom det vi skal fortolke, og vår egen forforståelse. Hvordan delen fortolkes, avhenger av hvordan helheten fortolkes, og hvordan helheten fortolkes, avhenger av hvordan konteksten fortolkes, og omvendt. (s. 396)

Min forståelse av hermeneutikk som fortolkningsteori handler om å søke meningsinnhold i dybden, og ut over beskrivelsen. Innenfor GT, fortolkes en annens fortolkning i den hensikt å utvikle ny teori. Hermeneutikken gir forståelsen for hvordan jeg, for hver gang jeg gjennomgår beskrivelsen, kan finne ny mening ut over den konkrete ytringen. Hver ny gjennomgang vil ha utgangspunkt i et høyere nivå av innsikt.

Min forskning vil søke voksne barns egne opplevelser, erfaringer og tolkninger av om språkvansken, Afasi, hos en forelder, fører til endring i relasjon. Jeg er nysgjerrig på hvilke endringer de opplever, og hvordan de forholder seg til språkvansken. Min forskning vil da være kvalitativ og ligge innenfor den samfunnsvitenskapelige retningen (Johannessen, Tufte og Christoffersen, 2010). I forhold til at jeg søker informasjon for informantenes egen «Livsverden» så, vil intervju være den mest hensiktsmessige måten å få tilgang til denne informasjonen på (Dalen, 2013). Problemstillingen og metoden for innsamling av datamaterialet bringer meg til hvordan empirien skal bearbeides for å kunne besvare problemstillingen. Verktøyet jeg har valgt vil bli Grounded Theory (Strauss & Corbin, 2008).

3.2 Forskningsdesign

Studien er en casestudie med tverrsnittdesign, hvor språkets betydning, i voksne barn-foreldrerelasjon er, min case. Case har utspring fra det latinske «kamus» som betyr tilfelle. Jeg velger casestudie fordi den ifølge Johannessen, Tufte og Christoffersen (2010) har til hensikt å samle inn så mye data som mulig innenfor et avgrenset fenomen eller tilfelle.

Befring (2010) viser til at casestudien kan sees som en intensiv tilnærming som tilrettelegger for store mengder informasjon med fokusering på et tydelig avgrenset område. Dette avgrensede området kan være en person, ei bestemt gruppe, en institusjon eller en kultur. Befring (2010) sier videre at en slik intensiv tilnærming medfører et godt utgangspunkt for å oppdage det mest essensielle i en empirisk studie. Tre voksne barn av afasirammede vil utgjøre grunnlaget for studien. Jeg er interessert i å vite noe inngående om enkeltindividers opplevelse innenfor et avgrenset område. Disse enkeltindividene representerer for min forskning en enhet, og studien kan da vises til som en enkeltcasestudie (Befring 2010).

Innenfor caseforskningen er det spørsmål om *hvorfor* eller *hvordan* noe skjer, som styrer forskningsprosessen, mens *hva* og *hvorfor* omhandler forståelsen (Yin 2007). I min problemstilling spør jeg om hvordan voksne barn opplever det at ens mor eller far har fått afasi. Det er, *hvordan*, som er utgangspunktet for prosessen. I forhold til forståelsen ser jeg etter om noe, *hva*, det er i forbindelse med språkvansken som gjør at relasjoner endrer seg, og jeg spør om på hvilken måte relasjonen endrer seg.

I et tverrsnittdesign gjør en undersøkelse, ifølge Johannessen et al. (2010), på et gitt tidspunkt. Fordelen er at en mottar alle data der og da. En skal på den annen side ha bevissthet for at et tidspunkt ikke kan si noe om hvordan fenomenet fortoner seg over tid (Johannessen et al. 2010).

Datainnsamlingen i en casestudie skjer oftest gjennom observasjon, intervju, eller i en kombinasjon av disse. For min studie, er jeg interessert i opplevelsen og erfaringen, og jeg ser det derfor som hensiktsmessig å bare benytte meg av intervju.

3.3 Valg av informanter

Som informanter til denne studien kan jeg vise til tre deltagere. To menn, og en kvinne i aldersgruppen mellom 40 og 55 år. Informantene som deltok i dette prosjektet kom jeg i kontakt med via tips fra bekjente i min omgangskrets. Alle informantene har en forelder med afasidiagnose som følge av hjerneslag. Informantene er anonymisert med fiktive navn i oppgaven. Dette valget har jeg tatt for å kunne skille mellom deres individuelle erfaringer. Jeg henviser videre til at deltagerne gis en ytterligere presentasjon i kapittel 5.0, som omhandler presentasjon og drøfting av empiri.

Studien er et enkeltcasestudie med få informanter. Befring (2010) viser til at siden målet med analysen er å få fram dybde og helhet for å forstå fenomenet, så vil en ikke kunne vise til et at det er utvalgsbasert. Han sier at det for slike prosjekter må letes etter typiske tilfeller.

For å finne tilfeller som passet for min studie, satte jeg som kriterium at intervjuobjektene skulle være voksne barn av afasirammede, og at det var mer enn to år siden dens forelder ble rammet av afasi. Dette for på best mulig måte, å sikre at informanten hadde informasjon og opplevelse fra både før og etter at afasien inntraff. Et annet viktig poeng var at informanten opplevde studien som nyttig, og hadde lyst å bidra med sine opplevelser.

3.4 Intervju

Hensikten med et forskningsintervjuet er å få belyst den problemstillingen jeg har valgt for mitt prosjekt.

Jeg brukte formen *Semistrukturert intervju* (Johannessen et al. 2010), hvor jeg som forsker hadde en overordnet intervjuguide som utgangspunkt for intervjuet. En intervjuguide er ikke det samme som et spørreskjema, men en liste med generelle spørsmål og tema som har røtter knyttet til problemstillingen. Jeg opplevde det som en fordel at denne formen lar forskeren bevege seg fram og tilbake mellom spørsmål og tema. En slik intervjuform inviterer til en mer uformell atmosfære rundt intervjuet. Johannessen et al. (2010) viser til at det i en slik setting kan være lettere for informanten å snakke relatert til egen livssituasjon og egne opplevelser. Bruk av intervjuguide vil sikre at forskeren får informasjon for de temaene og spørsmålene som en ønsker.

Min innfallsvinkel for intervjusituasjonen var gjennom "traktprinsippet» (Dalen, 2013). Dette prinsippet går ut på at jeg som intervjuer starter med spørsmål som ligger i ytterkant av de mer sentrale temaene, for deretter å sirkle seg inn mot det sentrale. Avslutningsvis skal trakten åpnes slik at samtalen igjen handler om mer generelle forhold. Dette sikret at jeg som forsker fikk materiale for hvordan informanten opplevde foreldre -barn relasjonen både før og etter at afasien inntraff. Jeg opplevde at denne tilnærming var med på å skape en åpen og trygg atmosfære i forhold til at intervjuet ble avsluttet på en god og nøytral måte.

3.5 Transkribering

Å transkribere har betydningen i å skifte fra en form til en annen, altså å transformere over til noe annet (Kvale & Brinkmann, 2010). Her i betydningen fra en intervjusamtale fra lydfil over til skriftlig utforming i tekst.

Dalen (2013) anbefaler at forskeren selv utfører transkriberingen fordi forskeren i løpet av denne prosessen blir gitt en unik sjanse til å bli kjent med sine data. «... Det skjer en prosess fra dataene foreligger som lydfil til de foreligger som tekstfiler» (s. 55), og en har kontroll for at transkripsjonen stemmer over ens med lydfilene. Transkribering av lydopptakene skjedde kort tid etter at lydopptakene var gjort. Jeg hadde satt meg som mål å få gjennom ført dette innen en uke etter at hvert intervju var tatt opp for at mine inntrykk og hukommelse fra intervjusituasjonen skulle være sterkest mulig. Lydopptakene ble lagret sikkert og forsvarlig for at jeg skulle kunne vende tilbake til det dersom noe oppleves som uklart i forbindelse med hva informanten virkelig har sagt. Det er viktig å følge prosessen nøye fordi det er den transkriberte teksten som utgjør grunnlaget for videre analyse.

3.6 Tolkninger og analytiske tilnærminger

Med henvisning til kapitlet om vitenskapsfilosofiske betraktninger, står hermeneutikk og fenomenologi som fundament for analyse og tolkning for denne kvalitative studien.

Tilnærmingen er induktiv, noe som bygger på at teori vil utvikles ut fra empiri, som betyr at for hver gang jeg gjennomgikk datamaterialet, ville det være med en utvidet for forståelse.

Sentralt i GTs analytiske prosess står koding av datamaterialet. I følge Dalen (2013, s.62) skal forskeren her gjennomgå dataene for å sette merkelapper på hva det egentlig handler om. Dette gjøres for at forskeren skal kunne «... forstå innholdet på et mer fortolkende og teoretisk nivå». Denne kodingsprosessen foregår gjennom flere nivåer hvor Corbin & Strauss(2009) beskriver den slik: åpen, aksial og selektiv koding. Åpen koding har, ifølge Hjalmlhult (2014, s. 27), som formål å navngi utsagn eller hendelser (incidents) fra datamaterialet. Dalen (2013) viser til at en her identifiserer begreper som igjen kan inngå i kategorier. Videre viser hun til at aksial koding egner seg godt til å beskrive en hendelse eller en handlingssekvens. Selektiv koding, er betegnelsen for hvor datamaterialets mest sentrale kategorier koples opp mot teoretiske begreper og modeller for å forstå det aktuelle fenomenet.

Dalen(2013) tolker denne kodingsprosessen slik: Råkodning → Koding → Endelig koding → Kategorisering → Generalisering/ teorisering. Jeg vil for mitt datamateriale velge å fortolke empirien med elementer fra analyseverktøyet som fører datamaterialet fra utsagn til kategorier videre mot en generalisering.

For denne prosessen, åpen koding, har jeg i min studie hente inspirasjon fra en tabell, (Hjälmhult, 2014, s.29), for å systematisere datamaterialet inn mot kategorier. Her vil de konkrete ytringene få kategoritilknytning gjennom min tolkning og mine refleksjoner.

Tabell åpen koding med inspirasjon fra Hjälmhult (2014, s.29) hvor eksemplet er hentet fra eget innsamlet datamateriale.

Råmateriale (Indikatorer i data)	Hendelser i data (incidents)	Egenskaper til kategorien	Kategori
«Det er akkurat som om at jeg har gjort noe galt hvis jeg glemmer meg og ler ... Det var ikke sånn før ... Nå er det blitt så stille i huset. ...»	Føler ansvar. Har dårlig samvittighet for å ikke ha kontroll.	Vil ikke at den med afasi skal føle seg utelatt. Tilpasser seg/ legger bånd på seg. Opptrer ikke spontant og naturlig.	Begrenses av skyldfølelse

Råmateriale, er betegnelsen på uttalelser som informanten bruker i sin omtale av konkrete forhold, samt deres egen fortolkning av disse. Hendelser i data, er uttalelser der hvor også forsker har inkludert sine tolkninger av hendelser og opplevelser (Hjälmhult, 2014).

Hensikten med å benytte slike tabeller er å ha et verktøy for å føre datamaterialet «fra et beskrivende til et mer fortolkende nivå» (Dalen, 2013, s. 60).

Hjälmhult (2014, s. 30) sier at prosessen fra åpen til selektiv koding skjer i det øyeblikket en begynner å ane hva som er mest betydningsfullt innenfor datamaterialet, og forklarer dette til å være personenes hovedutfordring. Videre viser hun til at det ikke er hovedutfordringen i seg selv som gir grunnlaget for kjernekategori, men at det er deres håndtering av denne hovedutfordringen som betegnes som materialets kjernekategori, og at denne blir den empiriske veiviser for videre datainnsamling i det videre arbeidet. De kategorier som har egenskaper knyttet til kjernekategorien er de som tas med videre i prosjektet.

Tematilknytning av kategorier, er verktøyet for å reflektere rundt hvilke teoretiske innfallsvinkler det vil være naturlig og hensiktsmessig å trekke inn. Denne prosessen handler i sin helhet om å kategorisere og reflektere rundt hva informanten egentlig sier, og er ment for å gi forskeren en mer teoretisk retning for hjelp til analysen av datamaterialet (Dalen, 2013).

Bruken av *memos* står også sentralt innenfor GT- metoden (Corbin & Strauss, 2008). Bruken av *memos* gjøres av forskeren gjennom hele intervjuprosessen og består av små nedtegnelser av hendelser og refleksjoner som forskeren gjør seg underveis. Memoene inngår i den kvalitative analysen som en del av koding- og fortolkningsprosessen (Dalen, 2013).

Ifølge Johannessen et al. (2010) utledes ny teori gjennom «... at forskeren forteller «historien om» det fenomenet han studerer, som han gjorde under selektiv koding» (s. 191). Den nye teorien sammenlignes med eksisterende litteratur på området.

Et annet grunnleggende trekk i GT er systematisk sammenligning, «The constant comparative method» (Dalen, 2013, s.42), denne viser til at forskeren hele tiden søker etter nyanser og variasjoner ved å se etter likheter og forskjeller i materialet. Sammenligningens hensikt er å se etter hva som er likt, hva som er nytt og hvorfor (Johannessen, Tufto og Christoffersen, 2010).

3.7 Validitet, reliabilitet og generalisering

Validitet viser til gyldigheten av et resultat (Befring, 2010), altså om resultatet står i forhold til problemstillingen.

I forhold til funn fra innsamlet datamateriale, så viser disse til at språkvansken, afasi, hadde innvirkning på relasjoner hos informantene. Problemstillingen og forskningsspørsmålet var forsøkt definert på en sånn måte at jeg som forsker har funnet hjelp til å holde fokus for forskningens formål ved stadig å vende tilbake til disse gjennom prosjektets alle deler. Det har også vært gjennomført et prøveintervju hvor jeg fant at noen av spørsmålene jeg i utgangspunktet hadde ikke gav den informasjonen jeg var ute etter, og måtte justeres. Videre fikk jeg nyttige tilbakemeldinger fra testpersonen for hvordan denne opplevde meg i rollen som intervjuer.

Ved å stille kritiske spørsmål igjennom hele forskningsprosessen, vil en ifølge Kvale og Brinkmann (2010), kvalitetssikre forskningen. Jeg har funnet inspirasjon for dette hos Hjalmhult (2014, s. 31) som sier at det ligger store latente spørsmål bakenfor de spørsmålene jeg stiller i datamaterialet: «*Hva er det mest sentrale for dem du studerer, hva er de mest opptatt av?*»

Reliabilitet knyttes i hovedsak til kvantitativ forskning, og ikke kvalitativ, som min studie er. Reliabilitet forteller om hvor pålitelig data er, og at denne kan testes ut ved at samme undersøkelse gjennomføres flere ganger. Reliabiliteten er vanskelig å teste ut i det kvalitative forskningsintervjuet fordi intervju ikke er styrt av fastsatte spørreskjema. Det ligger også en umulighet i å gjenta studiet fordi forskeren selv er et instrument i den kvalitative tilnærmingen, og ingen mennesker har samme erfaringsbakgrunn.

Funn fra det empiriske materialet i denne studien er generert av at forskeren selv er analyseverktøyet, og umuliggjør dermed at undersøkelsen kan gjentas av andre forskere. Det ligger imidlertid en styrket pålitelighet ved at prosjektet framstilles så tydelig, åpent og detaljert som mulig i forhold til forskningsprosessens metode og overveielser (Johannessen, Tufte og Christoffersen, 2010).

I forhold til å generalisere så vil det ikke være aktuelt for denne studien. Det foreligger for få enheter til å mene at det kan representere populasjonen (Johannessen et al (2010), men som jeg viste til i kapitlet for metode, så kan andre finne nytte av studien og slik sett har den en overføringsverdi for andre.

3.8 Etske hensyn

Forskerens etiske ansvar skal ligge til grunn og være synlig gjennom alle deler og prosesser av forskningen. At forskningen bærer preg av at det er gjort etiske refleksjoner både ved det en har gjort, men også for det forskeren uttrykker skal være gjennomgående og gjenkjennelig (Befring, 2010).

Før forskningsprosjektet kunne starte måtte det foreligge en godkjenning fra NSD, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. Denne godkjenningen viste til at forskningen fylte kravene for bestemmelsene i personopplysningsloven.

Informantene som ønsket å delta i forskningen for mitt prosjekt fikk tilsendt en samtykkeerklæring for deltakelse og om muligheten for at informanten kunne trekke seg fra studien på hvilket som helst tidspunkt uten at det vil stilles spørsmål rundt dette. I erklæringen forelå også informasjon om at jeg som forsker forplikter å ivareta deres opplysninger og anonymitet, på en trygg og forsvarlig måte, og at lydfiler blir slettet og transkripsjon vil bli makulert når prosjektet er avsluttet. Informantene fikk også opplysning om intervjusituasjonen i forhold til hvor lenge jeg anså den til å vare, og hva som lå i det at jeg benyttet et Semistrukturert intervju.

Det har vært viktig for meg at informanten skulle oppleve at jeg, ikke bare hadde ydmykhet og respekt for datamaterialet og deres personopplysninger, men at de også opplevde samarbeidet med meg som forsker som seriøst, interessant og nyttig. Ikke minst ville jeg tilstrebe at både de og jeg, satt igjen med en god følelse etter at prosjektet forelå i et resultat.

3.9 Utforming av intervjuguiden

Hensikten med denne studien var at jeg ønsket å se om det var mulig å finne ut hva den pårørende opplever av språkvansken, afasi, som gjør at relasjoner endrer seg. Jeg måtte da forut for intervjuene, utarbeide en intervjuguide.

Denne guiden inneholdt spørsmål som jeg mente kunne beskrive relasjonen mellom informanten og dens forelder både før og etter at afasien inntraff. Jeg stilte spørsmål som jeg ønsket ville gi svar på hvor forberedt informanten var i forhold til å få hjem en forelder med afasi, og hvilke erfaringer den pårørende gjorde seg den første tiden etter hjemkomsten. Jeg hadde også behov for å vite noe om hvordan de opplever kommunikasjonen mellom dem til å være i dag, og hvilke tanker informanten har gjort seg rundt dette. Avslutningsvis spurte jeg etter om det er noe de pårørende mener de kunne gjort annerledes på et tidligere tidspunkt som de tror kunne hatt innvirkning på kommunikasjonene og relasjonen de har med sin forelder i dag, og om de hadde noen råd som de kunne gitt til andre i samme situasjon.

Å utforme intervjuguiden var en utfordring i forhold til å finne spørsmål som jeg mente ville besvare forskningsspørsmålene. Jeg valgte derfor å gjennomføre et prøveintervju i forkant av de intervjuene som skulle inngå i studien min. Prøveintervjuet ble gjennomført av en tidligere

arbeidskollega som hadde hatt en far med afasi. Faren var gått bort for rundt to år siden så kollegaen var ikke aktuell som informant til min studie, men å få lov til å gjennomføre et prøveintervju med denne personen gav meg verdifull innsikt i forhold til hvilke spørsmål som var relevante å stille, og ikke minst hvordan jeg som intervjuer ville og burde opptre i en intervjusituasjon.

Den største utfordringen fant jeg til å være det å skrive notater under selve intervjusituasjonen. Dette opplevdes som litt forstyrrende både for meg som intervjuer, og for informanten. Jeg løste dette ved at jeg laget egne kolonner i selve intervjuguiden hvor jeg kunne skrive stikkord eller gjøre anmerkninger som ville hjelpe meg å huske det jeg opplevde slik at jeg kunne utvide til fullstendige notater i etterkant av intervjusituasjonen.

3.10 Gjennomføring av prosjektet

For å finne informanter til min studie tok jeg, høsten 2014, kontakt med kandidater som jeg hadde hørt om via ulike bekjenskaper, at kunne være aktuelle informanter for min forskning. Kandidatene ble kontaktet pr telefon, hvor jeg presenterte min hensikt og formålet med studien. Etter at kontakten var etablert med de som ønsket å delta, og som passet for de kriteriene jeg hadde satt for informantene, fikk de tilsendt et skjema angående forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet, samt informasjon angående tema og spørsmål knyttet til intervjuene (se vedlegg 2).

Intervjuene ble gjennomført hjemme hos informantene. Møtestedene ble innordnet etter hva informantene selv ønsket, og jeg opplevde det som positivt at informantene ønsket at jeg skulle komme til deres hjem. Her var de i et miljø som de kjente godt, og som de opplevde at de kunne snakke uforstyrret i. Lydopptakene ble også veldig gode siden vi ikke opplevde bakgrunnsstøy fra andre stemmer, møbler i bevegelse, eller fra musikk, slik som jeg ville forventet dersom møtene hadde funnet sted på en kafe.

Intervjuene ble registrerte ved hjelp av lydopptak, og transkribert like etterpå. I transkriberingsprosessen fikk jeg også skrevet inn utfyllende notater fra stikkord og anmerkninger, gjort av meg, i løpet av intervjusituasjonen.

Analyseprosessen var krevende. Hovedsakelig fordi jeg satt med store mengder data og mye informasjon. For å få en oversikt over materialet, valgte jeg å søkte etter det mest betydningsfulle i datamaterialet, altså personenes hovedutfordring. Først i ett intervju. Jeg søkte så etter hvordan informanten viste å håndtere dette. For den videre analyseprosessen viser jeg til kapittel for metode punkt 3.6.

4.0 Presentasjon av funn

Jeg har tatt utgangspunkt i problemstilling og forskningsspørsmål for å gi tematisk tilknytning til de kategoriene har jeg kommet fram til gjennom analyseprosessen. I kapitlet for metode har jeg redegjort for hvordan kategoriene er utarbeidet. Kategoriene vil ha en overskrift knyttet til tema for oppgaven.

I forkant av at jeg presenterer funn fra datamaterialet ønsker jeg derfor å vise til prosjektets problemstilling:

- *Hvordan opplever voksne barn det at ens mor eller far har fått afasi?*

Jeg har valgt dele inn i tre kategorier ut fra hva jeg opplevde at funnene gav informasjon om. Her vil funn presenteres under kategoriene: *Før og etter hjerneslaget, Forventninger, og Erkjenne en ny hverdag- erkjennelsesfasen.*

Jeg ønsket videre å finne en forståelse for om språkvansken, afasi, endret barn-foreldrerelasjonene, og hva det eventuelt er, innenfor kommunikasjonsvansken, som de pårørende oppfatter til å innvirke på relasjonen:

- *Hvilke elementer av kommunikasjonsvansken kan virke inn på barn-foreldrerelasjonen?*

Funn har ført fram til følgende kategorier: *Å unngå det som er vanskelig, Skyldfølelse, og Tålmodighet og samtale ansikt- til- ansikt.*

Det er empirien som har gitt plattformen for hvilke elementer jeg har konsentrert meg om i analyseprosessen, og jeg har derfor forsøkt å bringe fram deltakerens stemme så langt det har latt seg gjøre uten å stå i fare for at deltakerne vil bli gjenkjent. Resultatet av dette hensynet har medført at enkelte av informantenes sitater har blitt noe redusert i forhold til den helheten de springer ut fra, men jeg har forsøkt å kompensere ved å flette sitatene til egne kommentarer i teksten.

For noe av datamaterialet har jeg valgt å presentere det omskrevet til full tekst, foran det å gjengi sitatene ordrett. Også dette er gjort av hensynet til informantenes anonymitet, men det gav meg samtidig muligheten til å presentere lange siteringer som tekstsammendrag.

I løpet av analyseprosessen erfarte jeg at enkelte sitater og uttalelser kan høre til under mer enn en kategori fordi de temaer som belyses står i nær tilknytning til hverandre. Deltakernes sitater er plassert ut i fra hvor jeg opplever dem til å høre hjemme.

Jeg har valgt å presentere lengre direkte sitater med innrykk og mindre skriftstørrelse. Korte sitater i fulltekst, vil markeres i anførselstegn. Pauser markeres med to punktum, og uttrykket (...) viser at sitater er trukket sammen, eller at jeg har valgt å ta bort språklige ytringer slik som «Ja, ja», «Nå, nå», «Nei, hvem vet ..» og «Mm ..». Der hvor informanten har vektlagt et ord eller et uttrykk, vil dette markeres i sitatene med kursiv i presentasjonen.

4.1 Kort presentasjon av informantene

I dette avsnittet presenterer jeg tre voksne barn som pårørende av foreldre med afasi. Jeg har intervjuet to menn og en kvinne innenfor aldersrommet 40 til 55 år. Jeg har valgt å gi informantene fiktive navn. Dette for å ivareta deres anonymitet, men også for å gi hver deltaker en individuell stemme i oppgaven. Informantene er videre i oppgaven vist til som Arne, Bjørn og Clara.

Det er variasjon mellom hvor sterkt informantenes foreldre er rammet av afasi, og om de også er rammet av tilleggsvansker. Informantene Bjørn og Clara, oppgir at det er rundt fire år siden deres forelder fikk afasi, hvor også Clara forteller om at moren fikk nedsatt bevegelighet i høyre side av kroppen. Informanten Arne, forteller at det når intervjuet gjennomføres, er ganske nøyaktig to år siden hans far ble rammet av språkvansken. Det det i midlertid ikke satt noen kriterier i forhold for om afatikerne også har tilleggsvansker i denne studien, da det er språkvanskens innvirkning på relasjonen som er fokuset for forskningen.

Alle informantene bor i nærhet til sine foreldre og har mulighet for å besøke dem ukentlig eller oftere. Alle informantenes foreldre bor i eget hus eller leilighet sammen med sine ektefeller. To av informantene forteller om fedre som er afasirammet, og hos den tredje, er det

moren. For alle deltakerne av studiens foreldre, så er hjerneslag årsaken til at de er diagnostisert som afatikere. Ingen av de afasirammede har vært tilbudt språktrening i hjemkommunene grunnet manglende logopedisk tilbud.

Deltakerne av dette prosjektet har gitt uttrykk for at de ønsket å delta fordi de mente de hadde noe viktig å fortelle. De opplever å «være alene» om sine opplevelser, og tenker at det er viktig å få satt fokus på deres hverdag. Informantene sa:

Kanskje, det kan gi hjelp til noen andre (...) Jeg skulle ønske jeg hadde noen å snakke med, som hadde vært gjennom dette før (...) De brosjyrene vi får om afasi .. de er så generelle, liksom. De sier så lite om hvordan det *egentlig* er.

4.2 Opplevelsen av at foreldre fikk afasi- en omveltning av hverdagen

Denne delen av presentasjonen har jeg valgt å gjøre tredelt. Først viser jeg til hvordan informantene opplevde den første tiden etter at en forelder fikk afasi, deretter vil det presenteres et litt mer helhetlig bilde av deres hverdag. Dette helhetsbildet fant jeg hensiktsmessig å dele i to. Denne oppdelingen ble naturlig fordi det i løpet av analyseprosessen trådte fram to tydelige vendepunkt i informantenes historier. Det første vendepunktet trer frem i at informantene begynner å forstå omfanget farens eller morens språkvanske og hvor materialet viser til at det oppstod ulike forventninger i forbindelse med dette. Ikke bare for selve språkvansken, men også for de pårørendes egen rolle i dette. For det andre vendepunktet viser materialet til hvordan de pårørende anerkjenner at afasidiagnosen har ført til en varig endring av deres hverdag.

4.2.1 Før og etter hjerneslaget

Alle informantene beskriver det at deres forelder fikk hjerneslag som en uventet, plutselig og skremmende hendelse. Først og fremst, forteller informantene om redsel, frykt og uvisshet i forhold til at det har skjedd noe alvorlig med deres foreldre, deretter forteller de om sitt første møte med afasi.

Informantene gir alle uttrykk for at slaget som foreldrene ble rammet av, med påfølgende afasidiagnose har ført til store omveltninger i deres hverdag. Tidspunktet for slaget representerer en markant endring i forhold til hvordan livet deres var før, og hvordan det etter

hvert har ført til en ny tilværelse. Informantene ble bedt om å fortelle om sine erfaringer fra den aller første tiden. Jeg har på grunnlag av besvarelsene gjort et utvalg fra datamaterialet som beskriver denne omveltningen.

Informantene bruker uttrykk som «alt ble snudd på hodet» og «det føltes veldig kaotisk» om situasjonen rundt at deres far eller mor fikk slag, med afasi som en konsekvens av dette. Arne reiste sammen med faren til sykehuset. Han forteller:

Først og fremst så var jo frykten for at han ikke ble å overleve, det aller verste. Jeg tenkte at «nå er det slutt» (...) Det døgnet, med den ventinga .. Ja, *det* var tøft (...) I forbindelse med at faren ble plutselig og alvorlig syk, forteller han videre at han, i denne perioden, tenkte mye rundt sitt forhold til både faren og moren, og at han følte dårlig samvittighet for at det var moren han følte seg nærest knyttet til. Han sier at han opplevde faren til å være «bestemt og streng» og at når faren hadde bestemt seg for noe, «så ble det sånn».

Første møte med afasi

Arne forteller at han følte en enorm lettelse over å få beskjed fra legen om at det kom til å gå bra med faren. Fokuset var på om faren ville klare seg eller ikke. Derfor opplevde han det som «et nytt sjokk» at faren hadde fått vansker med språket:

Det var så merkelig .. Jeg forstod *ingenting* av det han sa, til å begynne med, men jeg skjønnte etter hvert at han forstod meg (...) Vi måtte roe helt ned (...) til noen ord som jeg fikk med meg, sånn som «Ja», «Nei» og «ikke».

For Claras del, så møtte hun ikke moren før dagen etter slaget, men hun holdt seg oppdatert på telefonen med faren. Hun hadde fått vite at moren hadde «problemer med å snakke» og at det var «noe dårlig bevegelse» i den ene armen etter hjerneslaget. Hun var ikke forberedt på «hvor ille det var», og husker godt sitt første møte med afasi:

Hun satt i senga på sykehuset, velstelt og fin på håret. Hun så litt sliten ut, bare .. Ellers så hun helt vanlig ut, men det var bare babbel som kom fra henne .. Det var helt uvirkelig .. Jeg var jo sammen med henne dagen før (...) Det verste var at hun sa «ja», men rista på hodet (...) Jeg ble så stressa.

Også Bjørn ble overasket over hvor hardt rammet faren hans var:

(...) jeg tenkte på om det var medisinerne som gjorde han sløv, ja, og alt han hadde vært igjennom, liksom (...) Han skulle spørre etter mamma, men kom ikke på hva hun het (...)

Alle fortellingene fra det første møte med afasi, viser her til at informantene ble overrumplet av hvordan afasi påvirket deres foreldre, og at de ikke var forberedt for dette.

Ingen av informantene oppgav å ha hatt noen særlig kjennskap til afasi, før den rammet deres foreldre. Andre vansker i forbindelser med hjerneslag, slik som lammelser og problemer med synet hadde de hørt om, men ordet, afasi, var for to av informantene helt ukjent. Bjørn ble introdusert til afasidiagnosen slik:

«Afasi», sa legen .. «Hæ?» Sa jeg. «Ja, din far har fått afasi, altså problemer med språket» (...) For Bjørn var språkvansken noe nytt og ukjent som han ikke visste noe om, og han forteller at «det ble noen timer på internett» for å finne ut litt mer om hva dette var.

Arne fikk snakke med slag- og rehabiliteringsavdelingens logoped som gav en innføring i hva afasi innebar, mens Clara fikk informasjon hos en lege i forbindelse med et besøk hos moren. Alle informantene gir i forbindelse med dette uttrykk for at de trengte å vite «mest mulig» om hva språkvansken innebar, hvilke prognoser den hadde og hvilken hjelp det var mulighet for å få.

Når hverdagen skal begynne igjen

Analysene har vist til at det først er når hverdagen skal begynne igjen, at de forstår konsekvensene av språkvansken moren eller faren har. Denne forståelsen, eller erkjennelsen kommer gradvis når de prøver å vende tilbake til livet slik det var før afasien rammet. Clara uttrykker:

Det kom til et punkt hvor jeg plutselig savnet at vi snakket sammen (...) det slo meg at vi ikke hadde «snakket» sammen siden før hun ble syk.

Clara oppdager og forstår altså språkvansken i det hun sammenligner fortid og nåtid. Hun savner noe som var før. Mens for Arne, så opplever han det noe annerledes, og han forteller:

(...) Jeg tok den jo med meg hjem, den måten å snakke på .. «Sykehusmåten». Jeg fortsatte med sånne *praktiske* ting. Men, ikke sykehusting, da .. Men sånne greie «ja» og «nei» spørsmål (...) Etterhvert da, så fikk jeg behov for at han skulle svare mer enn bare «ja» og «nei» (...) Jeg ville litt videre, enn bare å spørre om han ville ha «mer kaffe», og de greiene der ..

Uttalelsen viser at Arne forstår omfanget av farens afasi i det han begynner å forvente utdypende svar på spørsmål han stiller, og bekreftelser på utsagn han gir faren.

Empirien viser at informantene hadde ulike erfaringer i å kommunisere med sin forelder etter at han/hun fikk afasi, men at alle refererte til at den første tiden var den vanskeligste. De har også brukt tid på å finne sin rolle i den nye hverdagen. For det første gjelder det i forhold til selve språksituasjonen. Men, ikke desto mindre gjelder det utfordringen med å avklare sin rolle til den friske forelderen. I forhold til språket så uttrykker Arne det slik:

På rehabiliteringen snakket de annerledes (...) Om praktiske ting (...) Om han ville ha kaffekoppen sin, eller om hva som var til middag (...) Jeg gjorde også det. Det ble trygt, på en måte(...) Kanskje fordi «de jobber jo med dette, de vet hvordan det blir best». Korte, greie spørsmål, som han kunne svare «ja» eller «nei» på.

Materialet forteller at Arne «kopierte» sykehuspersonalets måte å kommunisere på. Han følte seg utrygg i forhold til hvordan han skulle gå frem i den nye situasjonen og opplevde at det som personalet gjorde, skapte en måte for han å tilnærme seg faren i språket.

For endringer i kommunikasjon peker besvarelsene til referansepunkt fra tiden før afasien, om «hvordan det var før». I materialet handler dette om savn etter «den gode samtalen» og den gode atmosfære som tidligere har kjennetegnet foreldrenes hjem. Bjørn forteller om et hjem med «høyt støynivå» hvor faren var pådriveren i å diskutere både politikk og fotball. Om den nye hverdagen sier Bjørn at «Det er vanskelig å være i en diskusjon når en ikke finner ordene fort nok», og viser da til hvordan farens språkvanske har påvirket hans evne til å delta i diskusjonene.

4.2.2 Forventninger

Når informantene forteller om det første året etter at foreldrene fikk afasi, så viser materialet til at de alle håpet og tenkte at situasjonen ville bedre seg etter hvert som den afasirammede fikk tid på seg. Flere steder bruker deltagerne uttrykket «å ta tiden til hjelp», eller «det går seg til» i sine beretninger angående dette. Clara forteller slik om forventning for bedring av afasien:

Legen sa at hjernen har plastisitet. Det at den har evnen til å reparere seg selv, eller at signalene kunne finne nye veier (...) Så vi begynte å vente .. På at det skulle skje, da .. Altså ordne seg selv.

Uttrykkene rommer håp og forventning om bedring en stund fram i tid.

Bjørns fortelling viser også til uttrykket «når bare», når han beskriver forventningen om at faren skal bli bedre, og han sier:

Det var å vente på det neste som skulle skje .. Da ville det bli bedre (...) Neste legetime .. Logopedtime, eller i neste måned når (...) Det var liksom sånn «når han bare hadde gjort *det*», eller «når han bare hadde vært *der*» så ville det bli bedre (...) De kom til å finne ut av det da .. Finne feilen, så ble det bra, liksom.

Informantenes beretninger viser her at de hadde en oppfatning om at ved å vente og å være tålmodig, så ville språkvansken forbedre seg av seg selv, eller at det ville dukke opp en løsning for å reversere språkproblemet.

Å styres av andres forventninger og egen dårlige samvittighet

Dårlig samvittighet preger alle informantene, både for nåtiden, men også for tiden før foreldrene ble rammet av afasi. For tiden før afasidiagnosen, viser materialet at informantene har dårlig samvittighet for ting de skulle ha gjort tidligere i sykdomsforløpet, eller før språkvansken rammet.

For Claras del, så forteller hun at hun på mange måter har «overtatt» morens rolle i å være «storfamiliens overhode» eller «administrator». Hun sier at «det bare skjedde» og er usikker på om hun ble gitt rollen, eller om hun påtok seg den selv. Hun sier at hun blant annet føler et ansvar for denne rollen i å bringe «familiens historie» videre «nå som moren ikke kan det lengre». Clara sier at hun har dårlig samvittighet og føler seg skamfull for ikke å ha brydd seg om morens historier knyttet til oppvekst og familieforhold, og for den kunnskap som moren har tilegnet seg gjennom livet:

Når jeg tenker på alt det hun vet .. Alt det jeg ikke har fulgt med på tidligere, men som jeg skulle «ta en annen gang» (...) Jeg har *nå* prøvd å snakke litt om «gamle dager», men det er ikke så lett (...) Vi har sett en del på gamle bilder, og da kan hun fortelle at det er «han bror», eller si meg et navn (...) men, det blir ingen «fortelling» ut av det .. Ingen «sammenheng».

Clara forteller at hun ikke kan ikke bidra i med noe for å hjelpe moren i samtalen fordi hun ikke kjente henne ikke fra den tiden, og ikke har noe kjent å støtte seg til å støtte seg til.

Materialet forteller også at informantene prøver å innfri forventninger fra ektefelle og barn som konkurrerer om den oppmerksomheten og tiden som de føler at de burde ha brukt hos foreldrene. Den første tiden etter slaget, viser materialet at var det en selvfølge at foreldrenes hjem var prioritert. Informantene forteller om at de overtok en del gjøremål som enten den

afasirammede hadde hatt før, og ikke greide lenger, eller de gjorde oppgaver for å avlaste og hjelpe den friske forelderen. Her dreier det seg om å betale regninger, kontakte offentlige kontorer, gjøre innkjøp og andre ting knyttet til husholdningen. Rundt dette uttrykker Arne at «det tar tid å dette seg inn i andres liv». Informantene opplevde støtte og forståelse fra ektefelle og barn i den første tiden, men etter hvert som tiden gikk, ble det uttrykt at de ønsket sin normale hverdag tilbake og at ønsket informantene skulle bruke mer tid sammen med dem. Informantene måtte etter hvert begynne å prioritere sine egne hjem og familier i større grad. Clara sier:

Jeg strekker ikke til for noen av de (...) Det henger alltid over meg, at jeg burde vært et annet sted (...)

Som svar på spørsmål for hvorfor hun mener hun burde tilbragt mer tid hos foreldrene, forteller hun at hun synes faren, som er den friske, ikke tar nok hensyn til morens språkvanske. Moren har også fått noe nedsatt bevegelighet etter hjerneslaget, som gjør at hun trenger en del hjelp til daglige gjøremål, og Clara sier at hun opplever at moren overkjøres i forhold til hva faren synes er best for henne. Clara:

Det er to ting som er vanskelige .. Det ene er at han bare «gjør» ting, han spør henne ikke (...) Det andre er at han svarer for henne (...) Jeg forstår jo at han blir lei, men .. Det er jo ikke *av og til*, det er sånn hele tiden nå (...) hvordan kan mamma bli bedre når hun ikke får snakket og brukt språket? (...)

Clara føler at hun burde vært «en tur innom» foreldrenes hjem daglig, av hensyn til moren. Hun forteller også at moren er «litt irritert og bebreidende» mot henne dersom hun ikke kommer på noen dager. Hun opplever at moren bare sitter og venter på henne, og Clara forteller om at hun har dårlig samvittighet for det. Beretningen til Clara forteller her om at hun har forventninger til seg selv om å sørge for at moren ikke overkjøres av faren, og at moren har en forventning i at Clara stiller opp for henne.

Bjørn forteller også om forventninger til han i forholdet til både den afasirammede faren, men også hos moren som er frisk. Hos begge foreldrene opplever han at de mener han burde stille opp i forholdet til den andre forelderen. Han sier at det er ikke ting som blir «sagt høyt», men det er mer en følelse han har. I spørsmål om hvem som skaper disse forventningene, så er han ikke sikker på det, men sier at han ofte kjenner på «dårlig samvittighet» for ting han burde ha gjort, og forteller at han alltid føler at han burde brukt mer tid sammen med sin far. Ikke minst fordi han føler at moren trenger avlastning:

Mamma trenger å kommer seg mer ut. Hun har jo sluttet å møte venninnene sine etter at pappa ble syk (...) Jeg ser at hun ikke får seg til å gå ut når pappa ikke kan (...)

Materialet forteller videre at Bjørn vet at faren venter på at han skal komme, og at faren har «spart kreftene» til at de skal snakke sammen. Bjørn forteller at afasien gjør at faren fort blir sliten når de skal snakke sammen. Han opplever at dette er fordi han må tenke seg om, men også fordi han bruker mye tid og energi på å lete etter ord. Bjørn legger vekt på at faren før han ble afatiker, var og fortsatt er, en sosial person, men afasien har begrenset hans deltakelse i det sosiale liv og aktiviteter. Det er her Bjørn føler han må «tre inn som en erstatning» for å dekke den sosiale delen av farens liv som afasien har medført:

Det er som et skuespill, i hvert fall fra min side (...) Jeg gjør det fordi .. Han har godt av det, tror jeg (...) Mamma sier at han «blir så glad og livner til» når jeg kommer innom (...) så det er jo mye for hennes skyld også da (...) Han er jo en mann som alltid har vært engasjert i det som skjedde rundt han .. Snakket med alle, og .. Ja, en sosial mann (...) Jeg går nå rundt da, og hører nytt .. Leser litt aviser, sånn at vi har noe å snakke om.

Materialet viser her til at Bjørn opplever at begge foreldrene forventer at han stiller opp fordi han har en positiv innvirkning på faren, og at det han gjør er bra i forhold til farens språkvanske.

4.2.3 Erkjenne en ny hverdag- erkjennelsesfasen

Empirien viser til flere forhold som omhandler at informantene har akseptert at foreldrenes afasidiagnose har medført en varig endring for hverdagen. Fortellingene viser til at informantene etter hvert som tiden går, oppdager at det i det forholdet de har til foreldrene, og situasjonen rundt dem, har trådt frem nye rutiner og nytt innhold. Det handler blant annet om å akseptere at premissene for å samhandle er forandret.

Clara forteller rundt dette:

Det første halvannet året, eller .. Kanskje, lengre enn det også, så dreide alt seg om at «det var i en overgangsfase» (...) Det vi gjorde, og måten vi var sammen på, det var liksom noe vi gjorde mens vi ventet på «noe annet» (...) Tiden gikk, og jeg begynte vel å innse (...) Det gikk seg jo til da, etter hvert .. Det fungerer jo på et vis, sånn passelig bra (...) Så ble *det* den nye normale dagen (...) Hvis noe skulle hende med mamma i dag, så er det fra nå av, jeg villet savne henne (...)

Clara sier at det at moren fikk afasi, ikke føles like håpløst nå som det gjorde den første tiden, men at hun etter som tiden har gått og hun har vennet seg mer til situasjonen, har akseptert og slått seg til ro med at livet har tatt en varig endring.

Arne, forteller også at han har akseptert en ny hverdag. Han sier at det «der hjemme nå går sin vante gang», men forteller at han ikke opplever hverdagen til å være komfortabel:

Det er et slags fast mønster for hvordan man skal være .. Man skal altså snakke høyt, så pappa hører .. *Uansett* hvor man er .. Og så, hvis man skal snakke *med* pappa, så skal man sitte ned sammen med han å «kommunisere» som mamma sier (...) Jeg, er jo ikke særlig god på å «kommunisere», så jeg slipper stort sett unna med «bare å snakke høyt og tydelig» (...)

Arnes erkjennelse for en ny hverdag ligger i at «det er sånn det har blitt» og at det har formet seg en vane i nye regler og rutiner i foreldrenes hjem.

4.3 Afasiens utfordringer for forholdet

4.3.1 Å unngå det som er vanskelig

Arne, sier at han, helt siden hjerneslaget, har unngått å være på tomannshånd med faren. Faren søkte kontakt den første tiden, det vet han, men han lot som han ikke oppfattet farens tilnærming. Det hendte at han bestemte seg på forhånd, og gjerne etter oppfordring fra moren, å utfordre seg selv i å sette seg ned å snakke med faren, men han synes det ofte ble ubehagelig:

Det var lange pauser (...) Jeg er en sånn rastløs type (...) At han svarer «ja» og «nei» er helt greit, men jeg kan ikke sitte der og gjette på lyder og ord (...) eller hvor han mener noe er (...) jeg finner ikke ut av det (...) Mamma får det så bra til. Hun er liksom tolken (...)

Det Arne forteller her er at han synes det er så vanskelig å samtale med faren, at han unnlater å gjøre det. Arne har overlatt til moren å være budbringeren mellom han og faren fordi han opplever at hun kommuniserer bedre med faren enn hva Arne opplever at han selv gjør.

Materialet viser at også Clara vegrer seg fra en vanskelig situasjon. Hun har lyst å ta opp med faren at hun opplever han til å overse morens behov og ønsker når han «snakker for henne» og «tar avgjørelser» på vegne av henne, men hun unnlater å gjøre det og forklarer dette i at:

(...) Pappa gjør en fantastisk jobb med mamma, det er ikke *det* .. Han står jo *egentlig* alene i det, og det han som steller rundt henne hele tiden (...) Jeg er jo bare «innom» så jeg har vel egentlig ikke rett til å blande meg i det (...) Det er liksom todelt, hvor jeg på den ene siden

burde ta det opp, for mammas del, men så kan jeg ikke gjøre det heller .. Kritisere det han gjør, eller .. Måten han er på med henne (...) Ikke det at jeg tenker at det vil gå ut over mamma, sånn at han blir sur eller noe .. Men heller at han kanskje gir opp (...)

Det materialet forteller her er at Clara ser at faren har en utfordrende hverdag i å ta seg av den afasirammede moren. Hun unnlater derfor å snakke med han om at hun synes han dominerer moren. På den annen side unnlater hun å hjelpe moren når hun ikke sier noe til faren. Clara opplever situasjonen som så vanskelig at hun har valgt distansere seg fra situasjonen.

4.3.2 Skyldfølelse

Informantene gir i datamaterialet uttrykk for at de føler at de ofte ikke innfrir for det som forventes av dem, eller at de gjør ting som de ikke burde gjøre.

Clara forteller at moren hennes snakket om hodepine da de var sammen på ettermiddagen før hun fikk hjerneslag, og Clara føler at hun skulle ha foretatt seg noe i forhold til dette:

Mamma snakket jo om hodepine, og at hun følte seg trøtt .. Men jeg sa at det sikkert hadde «med været å gjøre» .. Altså, lavtrykk og sånn, som man kan få hodepine av (...) Jeg får så vondt når jeg tenker på det at jeg ikke var mer oppmerksom (...) Tenk om jeg hadde tatt henne en tur til legevakta? .. Jeg skulle ha fulgt henne opp utover kvelden, eller bedt pappa om det .. Da hadde det kanskje ikke blitt så ille (...) Jeg vet jo at jeg ikke skal tenke sånn, og at det jo ikke er «min feil» .. Men, jeg gjør det likevel (...) Særlig fordi jeg jo var sammen med henne, egentlig bare noen timer før hun ble *virkelig* dårlig (...)

Hun sier også at hun bebreider seg selv for at moren ble så hardt rammet, og at hun er redd for at faren også bebreider henne for at det ble slik.

Beretningen til Arne forteller om at han føler skyld for at han og faren nå har «sluttet å snakke» sammen. Han tror at de to ville hatt et bedre forhold i dag dersom Arne hadde «prøvd mer» i den første tiden etter at faren fikk afasi. Han sier:

Jeg skulle ha snakket mer med pappa, helt fra starten av .. Jeg gjorde ikke det (...) Jeg skjønner det jo nå da, så lenge etterpå (...) Jeg fikk liksom ikke til (...)

Om dette forteller han videre at da han innså at han skulle ha snakket mer med faren fra begynnelsen av, så var det «for sent». På spørsmål om han tror han kunne gjort situasjonen annerledes fra nå av, så sier han at han ikke tror det er mulig for alle har «vent seg til» hverdagen slik den er nå.

Å legge bånd på seg

Arne sier at farens afasi virker inn på «hele huset der hjemme», og at det hele tiden «må tas hensyn til faren». Arne forteller at når han snakker med moren, så gjentar hun det han sier dersom hun tror at faren ikke hører det. Moren irrettesetter også Arne, hvis hun mener han gjør noe som utelater faren fra samtalen. Om dette sier Arne:

Det er akkurat som om at jeg har gjort noe *galt* hvis jeg glemmer meg og ler. Det var ikke sånn før (...) Nå er det blitt så *stille* i huset.

Arne sier at han må «tone ned» sin naturlige væremåte når han er sammen med faren, og føler at han ikke kan være seg selv.

Bjørn forteller at han ofte «finner seg i» påstander eller meninger fra faren selv om han ikke er enig i det faren sier. Han sier også at han unngår å si noe som han vet vil gå inn på faren:

Det er harmløse ting, vi snakker om (...) Hvis han er veldig uenig, jo mer stokker det seg til for han (...) Jeg «jatter» nå helst med, og er på parti med han, for det er enklest for oss begge (...) Det hender jo at han blir veldig *emosjonell* også .. At han må gråte litt og sånn .. Og da er det om å gjøre å skifte tema ganske raskt (...) Han blir flau og beklager, mens jeg .. Jeg gjør som om at jeg ikke har merket det (...)

Materialet forteller om at de pårørende legger bånd på seg, og tilpasser sin deltakelse i samtale og væremåte med hensyn til den med afasi.

4.3.3 Tålmodighet og samtale ansikt- til- ansikt

Alle intervjuene viser til at det er utfordrende å samtale med den afasirammede, og alle har de sammenlignet og referert til hvordan det var før faren eller moren fikk afasi. I materialet uttrykkes dette i at samtalen nå krever fysisk tilstedeværelse, og det handler om å ha god tid, øyekontakt og god talmodighet. Materialet forteller om at informantene må «se an» dagsformen og «se» humøret hos den med afasi.

Endret måte å kommunisere på

Clara:

Når mamma er sliten eller trøtt, eller det er noe hun ikke vil snakke om, så sier hun mest bare sånn «Hm» og «jah» (på innpust) (...) Og så vandrer blikket, hele tiden (...) Når hun er

engasjert, og vil snakke eller fortelle noe, så er det mye lettere, for da kommer det flere ord og hun bruker sånne «tenkelyder», og da vet jeg at hun jobber med det hun vil si (...) liksom for å holde meg i samtalen mens hun tenker seg om (...) Men, hvis hun er veldig *enig* med meg, eller det er noe hun virkelig *vil*, så kniper hun øynene sammen en gang, samtidig med et nikk med hodet (...)

Clara sier også at hun oppdaget at hun i situasjoner hvor hun trenger at moren skal bekrefte noe, gjør det samme. Hun nikker en gang på hodet, mens hun kniper øynene sammen.

Bjørn sier at han «skifter modus» når han snakker med faren. Han forklarer det slik:

Jeg må si ting så enkelt som mulig og ikke bruke en masse sånne «fyllord» (...) også må vi se på hverandre .. Eller kanskje mest jeg, da .. Jeg må se på han (...) etter hvert så ble vi på en måte kjent på nytt .. Nå vet jeg, eller .. Jeg både hører og ser når han står fast og vil ha hjelp, og når han ikke vil ha det (...) Når han nesten «har det på tunga», da vil han ikke at jeg skal hjelpe han.

Materialet viser her til at afasien har krevd en endret måte å kommunisere på, og han bruker uttrykk som «helt vanlig» og «sånn som vi sitter og snakker her nå» om hvordan samtalen deres var tidligere. Han forteller at de aldri har tenkt særlig rundt «det å snakke sammen» før de fikk språkvansken så tett innpå livet.

Jeg har blitt vant til det nå, så det gjør meg ikke noe lengre (...) Det tar tid, da, å gjette (...) som oftest skjønner jeg hvor han vil hen (...) Mange ganger blir han fort lei og irritert (...) Det er lett å se om han har en god eller dårlig dag, for å si det sånn (...)

Bjørn forteller også om at han nå i dag, opplever å ha et nærere forhold til faren, enn han hadde før faren ble rammet av afasi. Han sier at han «ikke nødvendigvis vet mer om han», men at han «kjenner» faren bedre nå enn før. Den denne «nye» måten å snakke sammen på har åpnet for en nærere relasjon mellom Bjørn og faren.

For Arnes del, så har han ikke fått til å kommunisere godt med faren etter at han fikk afasi. Hans fortelling viser at det for hans del handler om at han føler seg ukomfortabel med farens måte å kommunisere på. Arne:

Vi skal sitte så nært innpå hverandre nå, det er nå *en* ting (...) Også skal han liksom «vise» det han mener, sånn «tegne i lufta», og det .. Det synes jeg ikke om (...) Hvis han ikke synes at jeg følger godt nok med, så dytter han i meg, eller tar han meg i armen (...) Nei, jeg kan ikke det der..

Beretningen til Arne forteller at han har fått et vanskeligere kommunikasjonsforhold til faren etter at faren ble rammet av afasi.

5.0 Drøfting

I dette kapitlet vil jeg drøfte det utvalgte materialet i den hensikt å tilføre funnene et teoretiske perspektiv. På grunn av temaenes nære tilknytning til hverandre, og at informantenes sitater og uttalelser har vist seg å kunne knyttes til flere kategorier, vil ikke drøftingen bli presentert med direkte tilknytning til kategoriene, men i henhold til hovedfunnene i materialet.

5.1 Skyld

Skyldfølelse kan ikke oppleves uten at den oppstår i relasjon til et annet menneske sier Jakobsen og Homelien (2011). I alle samfunn finnes det moralske regler for handling og samvær mellom mennesker, og disse reglene står for det som er sett på som rett og galt innenfor samfunnet. Menneskene som lever der er oppdratt til, og forventes derfor, å følge dem. Skyldfølelsen handler altså om hva som er oppfattet til å være rett og galt overfor andre mennesker.

Skyldfølelsen hos informantene viser seg i materialet i ulike uttrykk. I hovedsak handler det om å føle skyld for hendelser tilbake i tid som informantene mener at de burde, eller kunne ha påvirket slik at situasjonen i nåtid kunne vært bedre eller helt annerledes.

For Arnes del, så viser hans beretning at han påtar seg skylden og ansvaret for at han og faren kommuniserer dårligere sammen etter at faren fikk afasi, og han opplever at forholdet mellom dem i dag ville vært bedre dersom han hadde gjort et bedre forsøk i å kommunisere på et tidligere tidspunkt. Hos Arnes har skyldfølelsen kommet i ettertid. Materialet forteller at han har brukt tid på å innse at han kunne hatt et bedre kommunikasjonsforhold til faren dersom han hadde endret strategi for å kommunisere på et tidligere tidspunkt, og følelsen av skyld har fulgt i kjølvannet av denne erkjennelsen.

Når det er slik at skyldfølelse bare kan oppstå i relasjon til et annet menneske (Jakobsen og Homelien, 2011) så er det naturlig å anta at graden av nærhet i relasjonen (Eide og Eide, 2005) spiller en vesentlig rolle for hvor sterkt skyldfølelsen vil prege et menneske. Konsekvensen av den hendelse som har ført til skyldfølelsen vil også være avgjørende for hvor sterk følelsen er, og om personen vil oppleve at skyldfølelsen reduseres.

For Claras del, så har hun helt siden moren fikk hjerneslag, kjent skyld for at hun ikke tok morens symptomer forut for hjerneslaget, på alvor. Hun opplever at hun ble gitt muligheten til å forhindre at moren ble rammet, men at hun ikke tok den. Selv om det er gått fire år siden moren fikk hjerneslag så bebreider Clara fortsatt seg selv for ikke å ha vært mer oppmerksom for det moren signaliserte av forvarslar forut for slaget. Hun bebreider seg selv, men skyldfølelsen forsterkes i at hun også tror at faren bebreider henne.

Da følelse av skyld vil oppstå dersom en opplever at en ikke har oppført seg korrekt, fulgt reglene, innfridd forventningene eller tatt det ansvaret en burde (Barbosa da Silva, 2006), så ligger det en naturlig antagelse i at skyldfølelsen vil forsvinne eller reduseres dersom personen retter opp det som oppfattes å ha forårsaket skyldfølelsen, men også det at situasjoner og konteksten endrer seg kan gjøre at skyldfølelsen oppleves mindre sterk, fordi endring av kontekst medfører nye erfaringer og nye perspektiver for skyldbæreren som kan føre til en endret oppfatning av årsaken til hendelsen og deres mulighet til å kunne påvirke den.

For informanten Arne, så kan han fortsatt gjøre noe for å endre og forbedre kommunikasjonssituasjonen til faren. Hans erkjennelse av å kunne være den som har mulighet til å utvikle kommunikasjonsforholdet mellom han og den afasirammede faren, gir samtidig muligheten til å rette opp i den sammenhengen han oppfatter å ha handlet galt. Arne kan på den måten redusere følelsen av skyld.

I forhold til Claras opplevelse av skyld, så vil det være umulig å kunne foreta seg noe i forhold til den konkrete hendelsen som forårsaket skyldfølelsen. Hjerneslaget som rammet moren er en irreversibel hendelse. Men, materialet viser i tillegg til at Clara tror at også faren bebreider henne for at hun ikke foretok seg noe, og ved å samtale med faren om denne oppfatningen kan også Clara redusere følelse av skyld dersom det viser seg at han ikke deler hennes syn. På den annen side kan skyldfølelsen bli ytterligere forsterket dersom faren uttrykker å være enig i at Clara hadde en mulighet til å forhindre eller redusere konsekvensene av hjerneslaget.

Det er et nederlag å ikke kunne beherske omsorgsoppgaven

Mennesket har et behov for å oppnå en indre likevekt (Heap, 2002). Balanseforholdet opprettholdes når individet opplever å håndtere utfordringer, relasjoner og konflikter i livet. En opplevelse av skyld og dårlig samvittighet hos informantene vil i så henseende kunne sees som å medføre ubalanse for deres indre likevekt. Likeledes kan foreldrenes afasidiagnose sees å skape ubalanse i relasjonen til den afasirammede og konflikt med omgivelsene. Opplevelsen av ikke å innfri for egne og andres forventninger i hverdagen gjør at informantene bruker mye av sin energi til å opprettholde det repertoaret av problemløsningsmåter de innehar (Heap, 2002). Materialet viser i denne forbindelse til at informantene ofte føler at de må gjøre valg på bekostning av noe annet, eller noen andre. Skyldfølelse og opplevelse av dårlig samvittighet blir i så måte være drivkraften i å forsøke å innfri forventninger.

Det å ta vare på sine foreldre er sett som et moralsk ansvar (Jakobsen og Homelien, 2011) fordi det implisitt i det å være et barn, ligger en slags sosial forpliktelse til å ta vare på sine foreldre (Ingebretsen og Solem, 2002). Empirien viser til at informantene erfarer situasjoner både ut i fra foreldrenes perspektiv og ut fra sitt eget ståsted.

Clara forteller om at hun opplever at faren overkjører den afasirammede moren i at han snakker for henne, og handler på vegne av henne, men Clara får seg ikke til å gjøre noe med det, og forklarer dette i at hun opplever faren til å ha en krevende hverdag i å ta seg av moren, og hun er redd for at faren skal miste motet og gi opp dersom hun konfronterer han. For denne situasjonen har Clara både dårlig samvittighet og skyldfølelse. Problematikken her kan ligge i at Clara står ovenfor en samvittighetskonflikt hvor hun på den ene siden føler seg forpliktet i å hjelpe moren (Ingebretsen og Solem, 2002), og burde konfrontere faren med at hun opplever han til å være dominerende ovenfor sin kone, mens hun på den annen side føler hun ikke bør blande seg inn av respekt for den omsorgsoppgaven faren har påtatt seg etter at hans kone fikk hjerneslag. Denne samvittighetskonflikten kan forklares i det at skyldfølelsen oppleves fordi man i nære relasjoner, har uformelle kontrakter, knyttet via gjensidig kjærlighet, og å bryte slike kontrakter gir følelsen av å vende noen ryggen (Ingebretsen og Solem, 2002). Når det er slik at skyldfølelse bare kan oppstå i relasjon til et annet menneske (Jakobsen og Homelien, 2011), så er det naturlig å anta at graden av nærhet i relasjonen, sammen med konsekvensen av hendelsen, vil spille en vesentlig rolle for hvordan en velger å handle.

Materialet viser til at informantene inntar en form for omsorgsrelasjon til både den afasirammede og den friske forelderen. Innenfor en slik nær relasjon, som gjerne forbindes med barn- foreldre- relasjonen, kan dårlig samvittighet og skyldfølelse settes i forbindelse med det ansvar og den forpliktelse som implisitt ligger i slike nære relasjoner, slik som relasjoner mellom foreldre og barn (Jakobsen og Homelien, 2011). Det handler her om en slags kjærlighetskontrakt av uskrevne lover (Madvig og Schwerdfeger, 1998). Informantene forsøker å tilfredsstille de forventninger som de opplever fra den afasirammede, men også fra den friske forelderen i tillegg til egen ektefelle og barn. Materialet viser til opplevelsen av at deres prioriteringer ofte går på bekostning av en part, og understrekes i uttalelsen til Clara hvor hun sier: *Jeg strekker ikke til for noen av de (...) Det henger alltid over meg, at jeg burde vært et annet sted.*

Det uttrykkes også dårlig samvittighet for den av foreldrene som er frisk. Bjørn bekymrer seg for at den friske moren har vært nødt til å gi avkall på mange av de gjøremål og aktiviteter hun likte å gjøre før ektefellen fikk afasi. Språkvansken har dermed vist seg å medføre begrensning for begge foreldrenes sosiale deltakelse utenfor hjemmet. Empirien viser til at alle informantene gir uttrykk for at de burde «gjort mer» i forhold til dette, og gitt den friske forelder avlastning. Det at den afasirammedes ektefelle har en begrenset sosial deltakelse etter hjerneslaget viser seg å ha sammenheng i at den afasirammede har utviklet et avhengighetsforhold sin ektefelle, og i at ektefellen føler dårlig samvittighet de gangene den gjør noe på egen hånd.

5.2 Før og etter afasi

Afasi rammer så raskt, at Ringdal (2003), sammenligner det med en katastrofesituasjon for de involverte, og viser til at det er vanlig, både for den afasirammede og de pårørende, å oppleve slike krisesituasjoner med sjokk, angst og vantro.

I akuttfasen av en alvorlig hendelse er det vanlig at de pårørende mobiliserer krefter og tar ansvar og kontroll for situasjonen (Ringdal, 2003). Materialet viser at informantene hadde et behov og et ønske for å «bidra med noe» og «å gjøre noe» i denne fasen. For disse pårørende handlet dette, der og da, om å innhente informasjon om rettigheter, om hvordan det skulle organiseres når ens forelder skulle komme hjem, og om hvilken hjelp det var mulig å få på

hjemstedet. Materialet viste også til at de etterhvert påtok seg mange av de oppgavene den afasirammede faren eller moren hadde før slaget, slik som å betale regninger, kontakte offentlige kontorer, og andre praktiske gjøremål knyttet til hjemmet. Det har vist seg tre grunner til dette. De hadde et behov for å forsikre sine foreldre, både den friske og den syke, om at «dette kommer til å bli bra», de følte et ansvar for å avlaste den friske forelderen, og de ønsket at den afasirammede forelderen ikke skulle bekymre seg for at ektefellen ikke ville takle å overta oppgavene. Hos Ringdal (2003) forklares en slik handling i at den pårørende ubevisst aner at en må holde seg sterk mens den andre gjennomlever krisen. Heap (2002) viser til at mennesket har behov for å opprettholde en indre likevekt og balanse i krisesituasjoner, og at det er dette behovet som fører til at en mobiliserer ressurser, inne i, eller utenfor seg selv, i møte med utfordringer og problemer.

Forventning om bedring av språkvansken

Materialet viser til flere forhold som kan knyttes til forventninger. Først og fremst handler det om å ha forventninger i forhold til forbedring for foreldrenes språkvanske, hvor begrepet viser til at de har håp om at situasjonen vil bli bedre dersom «en tar tiden til hjelp». Clara beskriver i forhold til dette i at hun forventet bedring fordi det forelå en mulighet for det. Morens lege hadde forklart henne at hjernen har en evne til å reparere seg selv over tid, noe som underbygger den forventningen som implisitt ligger i det allment brukte uttrykket «å ta tiden til hjelp». Et aspekt ved dette uttrykket kan også knyttes til det å være maktesløs (Heap, 2002), og personen ikke har noen løsning på problemet. Det er ikke noe personen kan foreta seg for å bedre situasjonen, og setter derfor sin lit til at det frem i tid vil løse seg til det bedre.

Forventninger knyttet til ulike roller

Videre handler det om å påta seg, eller bli gitt nye roller i den nye hverdagen med en afasirammet forelder, og om utfordringene knyttet til det å kunne innfri de forventningene som ligger i disse nye rollene. Empirien viser at informantene ikke alltid er helt sikre på hvorfor de har påtatt seg enkelte roller, eller hvor forventningene for at de gjorde det stammer fra. I så måte kan forventning sees å være et moralsk og kulturelt betinget begrep på lik linje med skyldfølelsen (Jakobsen og Homelien, 2011) som omhandler å gjøre det som er ansett som bra og riktig i samfunnet. Bjørn sier blant annet at han har påtatt seg en rolle i å «tre inn som en erstatter» for å bøte på den sosiale delen av farens liv, som faren nå, etter å ha blitt rammet av afasi, ikke lengre er en del av. Bjørn sier at rollen oppleves litt som et skuespill,

men at han gjør det fordi faren har godt av det. Moralen i samfunnet er at det er riktig å gjøre det som er godt for andre og kan derfor sees som motivet i Bjørns handling.

En ny hverdag

Empirien viser til at tidsperspektivet er en viktig faktor for å erkjenne at livet er forandret og at hverdagen ikke vil bli som før. En hendelse har ført til varig endring.

I den første fasen av sykdommen så uttrykkes det håp for at situasjonen ville bedre seg, og at hverdagen ville normaliseres. Claras materiale forteller at hun opplevde denne tiden som en ventetid, altså noe de måtte igjennom i påvente av noe annet. Tidsperspektivet hun refererer til som den første tiden er omtrent et år. Materialet viser til at erkjennelsen av en ny hverdag kom i det hun oppdaget at det har gått lang tid uten at språkvansken hadde forbedret seg. Det materialet viser til her er at Clara har vennet seg til situasjonen etter hvert som tiden har gått. Hverdagen inneholdt nå et nytt mønster av rutiner, noe som betyr at en gjør de samme handlingene om og om igjen over et lengre tidsrom. Slik bli de kjente vaner og en fortsetter med det fordi det viser seg å fungere. At Clara sier at situasjonen ikke lengre føles like håpløs som i den første tiden, underbygger det at de nye rutinene og vanene er akseptert som en ny hverdag, og forholdene er stabile. Stabile forhold har ikke behov for endring.

Arnes sier i materiale at også at han har akseptert en ny hverdag, men sier samtidig at han ikke føler seg komfortabel i hverdagen, noe som kan knyttes til at han ikke mestrer de utfordringene som farens afasi har medført. Arne opplever at han sliter i å kommunisere med faren, samtidig som han opplever å ikke klare å innrette seg slik som moren mener er best i forhold til faren og kommunikasjonsvansken. Han sier at det «der hjemme nå går sin vante gang», noe som kan tolkes i at det er noe som skjer, men Arne opplever å ikke ha påvirkningskraft for situasjonen. Dette kan tolkes til at Arne fortsatt er i en prosess for endring, fordi rutiner i en hverdag henger sammen med at de fungerer. I Arnes situasjon fungerer det ikke, men endring kan komme framover i tid, enten fordi situasjonen i hjemmet ikke viser seg å fungere, eller fordi Arne finner en måte å tilpasse seg.

5.3 Endring av relasjoner til foreldrene

Språket er sett som hovedingrediensen og middelet i relasjoner mellom mennesker, og vår språklige uttrykksform antas å ha en særlig viktig posisjon angående vårt forhold og vår forbindelse til hverandre (Parr et al., 2011).

Interessant i denne sammenhengen, er det å se at empirien viser til at selv om informantene har egne bosteder, refererer de til foreldrenes hjem, som «hjemme», eller «hjemme hos oss». Forklaringen kan ligge i det Gergen (2009), sier om at de aller næreste relasjoner er bygget over tid. Det er en historie om «oss», noe som vitner om felles fortid og nær relasjon mellom informantene og deres foreldre.

Asymmetrisk relasjon og komplementær relasjon

Gergen(2009), viser til at mennesket stadig søker etter å kunne plassere seg selv i forhold til andre, og at relasjoner således kan sies å ha definerte hensikter. Forholdet mellom foreldre og barn defineres gjerne som asymmetriske hvor forelderen har den autoritære rollen i forholdet, og hvor begge parter opplever at forholdet er slik (Eide og Eide, 2005; Dahl, 2007).

Datamaterialet viser til at informantene også etter at foreldrene fikk afasi, søkte å plassere seg i et asymmetrisk relasjonsforhold til den afasirammede på tross av det har oppstått en asymmetri i forhold til hvem av dem som nå er den språkmektige.

Materialet viser til at Bjørn påtar seg en rolle som underlegen i samtale med den afasirammede faren hvor han blant annet sier seg enig med faren, selv om han ikke er det. Materialet viser til at dette skjer fordi Bjørn opplever en samtale som mer utfordrende i de situasjoner hvor faren blir engasjert eller opprørt. Bjørn opplever at faren får problemer med å si de ordene han vil bruke, og at faren da kan bli emosjonell, og det oppleves som mindre utfordrende for dem begge at Bjørn påtar seg denne rollen. En annen grunnen for at Bjørn tar rollen som underlegen i samtale kan knyttes til det Gergen (2009) sier, om at individets identitet «jeget» formes ut fra relasjoner og de definerte hensiktene individet har i relasjonen. Bjørns identitet, hans «jeg», er utviklet over tid via nær relasjon til faren. Bjørns handling og atferd viser at han ønsker at forholdet mellom han og faren skal være slik det var før faren fikk afasi, altså kan det tenkes å være en ubevisst handling hvor motivet er å opprettholde foreldre- barn- relasjonen mellom far og sønn i en asymmetrisk relasjon.

Materialet sier videre at Bjørn har fortsatt med å diskutere politikk og fotball med faren, på tross av at han opplever det som utfordrende og som en «tålmodighetsprøve». Han gjør det likevel. Materialet peker mot to grunner til at Bjørn har fortsatt med dette. Den ene grunnen er at Bjørn ønsker å gjenopprette noe av «normalen» fra før faren fikk afasi. Måten de samhandlet på før hjerneslaget var en del av deres relasjon, tilhørighet og forbindelse, altså en del av «deres historie» (Gergen, 2009). Den andre grunnen finner jeg hos Eide og Eide (2005), som viser til at personer i enkelte forhold utfyller hverandre i at den ene tar styringen i situasjonen, og den andre lar den ene gjøre det. Forholdet vises til som *komplementær relasjon*, og brukes gjerne i forhold mellom hjelper og pasient. Hjelperen har mer kompetanse, og tar ansvaret for at den andre kan nyttiggjøre seg denne. I relasjonen her, kan Bjørn sees som hjelperen, hvor han gjennom å fortsette med diskusjonene, gir faren trening å bruke språket, men også i den hensikt å vise at «de har det som før, ingenting er forandret». Materialet viser altså at relasjonen mellom Bjørn og faren både kan oppfattes som asymmetrisk og komplementær.

Materialet til Arne viser at også han står i en komplementær relasjon til sin forelder grunnet afasien, men det er ikke i forhold til sin afasirammede far, men i forhold til den friske moren. Arnes mor er språkformidleren i forholdet mellom far og sønn. Arne takler ikke oppgaven og lar moren gjøre den for seg, og moren utfører oppgaven av samme grunn. Relasjonen kan sees som komplementær hvor moren er hjelperen, og Arne som er mottakeren, lar moren gjøre det fordi han ikke mestrer det i samme grad som henne.

Nærere forhold til faren

Nonverbal- eller ikke- verbal kommunikasjon defineres som språk på lik linje med verbalspråket (Eide og Eide, 2005), men i en annen uttrykksform. Siden nonverbal kommunikasjon innebærer at signaler utveksles gjennom kroppsholdning, bevegelser, toneleie og berøring (Eide og Eide, 2005), så fordrer det en større grad av oppmerksomhet, konsentrasjon og nærhet mellom partene i en kommunikasjonssituasjon. Materialet til Bjørn forteller at han ble kjent «på nytt» med faren i løpet av den tiden de jobbet med å forme en ny felles forståelse i kommunikasjon. Ved å bruke tid og å være tålmodig, lærte Bjørn etterhvert å tolke farens signaler og uttrykksmønster. I lys at den nonverbale kommunikasjonsmåten fordrer nærhet og oppmerksomhet, så kan dette forklare at Bjørn opplever å se nye sider av faren som har ført til det at Bjørn opplever at han kjenner faren på en annen måte nå enn før

faren fikk afasi. Ikke minst viser datamaterialet at de har brukt mye tid i å utvikle en ny felles forståelse, de har altså tilbragt mye tid sammen, noe som også vil innvirke på relasjonen.

5.4 Endret måte å kommunisere på

Afasi gir konsekvenser for kommunikasjon, og det kan vise seg vanskelig å kommunisere når språket, som er middelet for å skape mening, ikke fungerer. Språkproblemene fortøner seg i form av å formulere språk, forståelse av språk, eller i en kombinasjon av disse (Kagan, 1998; Hallowell og Chapey, 2008).

Felles for alle informantene er at de opplever at å samtale og kommunisere med deres afasirammede forelder, krever tid, tålmodighet og oppmerksomhet fra begge parter.

Språkvansken kan dekke over den kompetansen og de erfaringene som den afasirammede personen innehar (Kagan, 1998), og den afasirammedes evnen til å uttrykke seg er svekket og vanskeliggjør deltakelse i samtale. Materialet viser til at informantenes måte å tilnærme seg språkvansken på, og hvordan de takler kommunikasjonsvansken er ulik. Her handler det i hovedsak om å fravike eller imøtese nye kommunikasjonsmåter.

Arne unngår å snakke med faren på tomannshånd fordi han ikke føler seg komfortabel med at han ikke forstår hva faren sier, men materialet viser også til et annet moment for hvorfor han trekker seg bort. Dette momentet ligger delvis i deres forhistorie, og delvis i nåtid. Eide og Eide, (2005) sier at når en ikke kan nå hverandre via verbalt språk, vil den nonverbale kommunikasjonen bli viktigere i kontakten mellom partene. I den nonverbale kommunikasjonen ligger kroppslige uttrykk, bevegelser, gester, mimikk, toneleie og berøring.

Faren til Arne, har etter at han fikk en språkvanske, i større grad, begynt å uttrykke seg gjennom kroppsspråk. Han er fysisk nær på de han kommuniserer med. Imidlertid tyder materialet på at Arne og faren ikke hadde et slikt fysisk, nært forhold tidligere, og dette kan ligge til grunn for at de ikke får til å kommunisere på denne måten i dag. Når Corneliussen et al. (2006) viser til at det å kommunisere betyr «å gjøre noe felles» så opplever ikke Arne at det er slik nå. Dahl (2007), sier at det i kommunikasjon ligger en innkodings- og avkodingsprosess i meldingen mellom avsender og mottaker. Meldingen får ingen mening før mottaker har fortolket den. En vellykket overføring av meldingen krever at begge parter kan forstå kodesystemet de sendes i. Arne forstår ikke farens kodesystem som har gått fra å være

kommunisert flytende verbalt, til å formidles via enkeltord, gester og berøring. Kodene og signalene fra avsender, mottas ikke som noe kjent av mottakeren Arne, som opplever at kommunikasjonen bryter sammen (Dahl, 2007).

Å skifte «modus» i samtale med en afasirammet

Bjørns materiale viser at han og faren har god kommunikasjon på tross av farens språkvanske. De klarer å oppnå en felles forståelse og kan derfor samtale. Materialet forteller at de har brukt tid på å finne en måte å kommunisere på som begge mestrer. I hovedsak handler det om at Bjørn nå tilpasser seg farens kommunikasjonsnivå. Han har lært seg til hva som fungerer, og hva som ikke fungerer godt i samtale. Blant annet forteller Bjørn at han uttrykker seg så enkelt som mulig, og velger bort ord og uttrykk som ikke er vesentlig for det han vil si til faren. Samtidig viser materialet at han har lært seg å tolke de nonverbale uttrykk som faren kompensere verbalspråket med, og at de klart å komme fram til en måte å kommunisere på som fungerer for dem begge. Materialet trekker særlig frem tålmodighets- og tidsperspektivet som sentralt i forbindelse med at de har formet en ny kommunikasjonsstrategi, hvor Bjørn uttrykker å ha vennet seg til at faren har en språkvanske, og hvor de har brukt tid på å utvikle en ny felles forståelse for de nye premissene i å samtale.

Videre viser det seg interessant i materialet at Bjørn har påtatt seg en rolle i å være farens samtale- og diskusjonspartner hvor han aktivt legger opp til å diskutere nyheter og samfunnsaktuelle tema med faren. Dersom en knytter denne handlingen opp mot rehabiliteringstilnærming innen afasi, vil en finne at handlingen sammenfaller med den psykososiale tradisjonen (Thompson og Worrall, 2008), som legger sin hovedvekt på å ta utgangspunkt i det livet den afasirammede ønsker å leve, og i den afasirammedes hverdag (Qvenild et al., 2010). Bjørn opplever faren til å ha vært, og fortsatt være, en sosial person hvor samtale og diskusjon står sentralt for farens personlighet. Afasien har medført store begrensninger for farens deltakelse i det sosiale, og Bjørn opplever det som meningsfullt å innta rollen som samtale- og diskusjonspartner for faren. Motivet for å innta rollen finner Bjørn først og fremst i farens engasjement, men også i det at han opplever å være til hjelp og nytte både i forhold til selve kommunikasjonsvansken, men også i forhold til å dekke noe av farens savn etter å delta i det sosiale livet han hadde tidligere.

Materialet til Clara viser til at også hun og moren har funnet fram til en måte å kommunisere det viktigste og mest sentrale på. Empirien viser at hun har brukt tid og etter hvert erfart betydningen av morens nonverbale signaler (Eide og Eide, 2005) som, når hun legger det sammen med morens begrensede verbalspråk, gir forståelse av det moren vil si. Clara har også erfart at ved å *speile* (Eide og Eide, 2005) morens uttrykk, så føler hun seg mer trygg på at hun oppfatter morens budskap. Materialet viser til at de er samstemte i forståelsen av å mene at å nikke med hodet, samtidig som de kniper sammen øynene, er en respons for bekreftelse av noe viktig. Samtidig som Clara oppgir å kunne kommunisere med moren rundt det viktigste og mest sentrale i hverdagen, så viser materialet også til frustrasjon og sorg over de begrensninger som afasien har medført. Dette tydeliggjør seg i at hun forteller om hvor vanskelig det er å finne mening i det moren sier angående historier knyttet til hennes oppvekst, og som Clara oppgir å ikke ha kjennskap til. Clara kan ikke hjelpe moren i å uttrykke seg fordi hun ikke har noe referansepunkt å gå ut fra. Det at Clara og moren kommuniserer godt i hverdagen om dagligdagse ting, kan nok forklares ut fra det Gergen (2009) sier om at det ikke ligger et like stort behov for forklaringer og utdypinger i samhandling fordi de næreste relasjoner er bygget over tid, og dermed gir en felles forståelse via fortid. Det han sier underbygges også dersom det knyttes det til at Clara ikke kan kommunisere med moren om situasjoner hun ikke har kjennskap til. Dahl (2007) viser til at dersom en skal kunne ha forutsetning for å forstå den andres melding eller tegn (språk, ord, handling og kroppsspråk), må disse kobles med et tilsvarende tegn fra den erfaring, eller forståelseshorisont, en selv har. For morens oppveksthistorie har de ingen felles forståelse, og Clara har ingen forståelseshorisont. Clara opplever det som hun og moren klarer å kommunisere ikke kan settes inn i konteksten som er nødvendig for å skape en meningsfull fortelling.

Empirien trekker frem Arne som den av informantene som opplever den største utfordringen i forhold til å kommunisere med den afasirammede forelderen. Arne er også den av informantene som kan vise til kortest tid som pårørende, hvor det oppgis at det er to år siden faren ble rammet av afasi. Materialet til Arne uttrykker han opplever det til å være for sent å kunne endre på kommunikasjonsforholdet mellom han og faren. Dersom en ser til Bunkholdt (2002) så finner en tre faser for hva en kriserammet person gjennomgår, og det vises til den tredje fasen som *nyorienteringsfasen*- eller *bearbeidingsfasen*. Som vist til tidligere i oppgaven så kan det for de involverte oppleves som en krise når noen i nær relasjon blir

rammet av afasi (Ringdal, 2003). Dersom en knytter Arnes opplevelse i å kommunisere med faren, til Clara og Bjørns opplevelse, så viser materialet til at Clara og Bjørn ikke opplever det like utfordrende. Dette kan ha sammenheng med at det er lengre tid siden deres forelder ble diagnostisert med afasi, enn hva situasjonen er for i Arnes tilfelle. I forhold til *nyorienterings-* eller *bearbeidingsfasen* (Bunkholdt, 2002), så beskriver denne at det etter hvert som tiden går så vil sterke følelser og tankemessig forvirring slippe taket, og den kriserammede vil begynne å ta fatt på de problemene som situasjonen har ført med seg. Den som har opplevd krisen vil gjøre forsøk på å finne løsninger som gjør at livet kan gå videre. Arnes materiale viser til at han har erfart en ny forståelse og ny innsikt (Jømfør *Hermeneutikk*, Johannessen et al., 2010) for hvordan det er mulig å handtere kommunikasjonssituasjonen, noe som dermed legger et grunnlag for at kommunikasjonsforholdet mellom Arne og faren, i fremtid, kan endres til det bedre.

Kommunikasjon via en tredje part

Arne uttrykker flere ganger i løpet av intervjuet at han opplever at han og faren sluttet å kommunisere etter at faren fikk afasi, men datamaterialet viser til at de fortsatt kommuniserer, men på en annen måte og i en annen form enn de gjorde før faren ble afasirammen. Arnes mor er budbringeren mellom faren og Arne, og i materialet uttrykker Arne at hun er «tolken» i samtalen. Materialet viser også til at faren forstår det Arne sier. Dersom denne kommunikasjonssituasjonen knyttes opp, og sammenlignes mot den lineære kommunikasjonsmodellen til Dahl (2007), hvor faren er avsenderen, vil Arnes mor være den som avkoder meldingen og tilfører den mening. Denne meningen, eller budskapet innkodes fra moren, og avkodes og tolkes hos Arne. Tilbakemeldingen for om budskapet er forstått sendes til moren, istedenfor til faren som er budskapets opprinnelige avsender. Dahl (2007) viser til at budskapet i en melding i en lineær kommunikasjonsmodell, kan forandre seg i rommet mellom avsender og mottaker. I kommunikasjonen fra faren til Arne, vil Arne være nødt til å stole på at det moren formidler, er det samme som faren ønsker å si. Moren representerer et ekstra ledd som gjør at kommunikasjonssituasjonen fraviker fra den lineære modellen, og tilfører ytterligere rom for at meldingen kan forandre seg. Det viser seg imidlertid enda et aspekt som må tas hensyn til i denne situasjonen. Utgangspunktet ligger i det Gergen (2009) sier om at parter i nær relasjon har en felles forståelse som er bygget via deres fortid, og at slike relasjoner ofte ikke har behov for utdypninger i samhandlingen. I forbindelse med dette ligger det en fare for at Arnes foreldre kjenner hverandre så godt at

moren tillegger Arnes far en mening, holdning eller egenskap. Handlingen tilskrives *attribusjon* (Dahl, 2007) og kan forklares i at dersom en opplever å kjenne en person veldig godt for noen situasjoner, så kan en anta å kjenne den personen på nesten alle måter.

Materialet til Clara peker på at også hun opplever å kommunisere via en tredje part. Empirien forteller at hun opplever faren til å snakke for den afasirammede moren, og å ta avgjørelser på hennes vegne. For denne situasjonen sees to aspekter, hvor det ene peker mot at faren *attribuerer* moren, og handler ut fra forutinntatte antagelser med grunnlaget i at de kjenner hverandre godt (Dahl, 2007). Det andre aspektet peker mot at Claras foreldre kan ha et komplementært relasjonsforhold, som også kan ha vært realiteten før moren ble rammet av hjerneslaget, men at Clara først har blitt oppmerksom for dette i forbindelse med morens kommunikasjonsvanske.

6.0 Avsluttende refleksjon

I dette kapittelet vil jeg vise til de mest sentrale hovedpoengene i drøftingen, og samtidig vise til hvordan oppgaven kan benyttes i et logopedfaglig perspektiv i arbeid med voksne barn som pårørende. Avslutningsvis vil jeg konkludere og belyse noen kritiske hensyn for oppgaven. Jeg vil også vise til noen momenter jeg finner å være interessante å studere videre.

6.1 Hovedfunn

Tid har vært et begrep som har dukket opp flere ganger i analyseprosessen hos alle informantene. Begrepet har tydeliggjort seg i ulike sammenhenger, og i ulike former, og har vist seg som en gjentakelse i datamaterialet. Først og fremst, står tiden som en markør for endringene i livet fra før og etter at ens mor eller far fikk slag med påfølgende afasi. Videre viser begrepet seg i form av at de pårørende uttrykte håp og en forventning for bedring av språkvansken, framover i tid. Alle informantene har uttalt «å ta tiden til hjelp» i denne sammenhengen. Materialet forteller også om at tiden har vært en viktig faktor i prosessen å erkjenne omfanget av kommunikasjonsvansken afasi, og de innvirkninger og konsekvenser den har viste seg å ha for afatikerne, og de pårørendes hverdag. Det har også vist seg at hvor lang tid de pårørende har hatt til å bearbeide afasidiagnosen, spiller en rolle for hvordan de takler den. Funnet her tyder på at det i et kortere tidsperspektiv til hendelsen for hjerneslaget

kan knyttes større usikkerhet og maktesløshet for situasjonen hos den pårørende, enn det gjør etter et lengre tidsperspektiv. I forhold til å erkjenne en ny hverdag med en afasirammet mor eller far, så viser funnene til at det i hovedsak handler om å venne seg til og akseptere at gamle vaner og rutiner er skiftet ut med nye som fungerer tilfredsstillende for de involverte. Videre viser funn at av felles fortid formes nær relasjon (Gergen, 2009), og nær relasjon har vist seg som viktig i prosessen å utvikle ny kommunikasjonsforståelse og nye samhandlingsstrategier i tilknytning til den afasirammede. Ikke minst, viser funnene i oppgaven til at det er tidkrevende å kommunisere med en afatiker. Men, tid går ikke bare, den kommer også. Med tid kommer nye situasjoner og nye erfaringer som igjen gir grunnlag for ny erkjennelse og ny innsikt for hvordan å leve hverdagen med en afasirammet far eller mor.

Når en alvorlig hendelse rammer en som en står i nær relasjon med, så er det naturlig å ønske hendelsen ugjort. Det er også naturlig å lete etter den som er skyld i hendelsen og stille denne til ansvar. Det at noen står til ansvar, gir en opplevelse av rettferdighet, balanse og likevekt rundt oss, og i oss. Av og til så skjer det hendelser som ingen er skyld i, de bare skjer. Hjerneslag er en slik hendelse. Hjerneslag skjer plutselig, uten at noen er skyld i det, men de som rammes har fortsatt behov for å plassere skylden et sted. Funn viser at informantene plasserer skylden hos seg. Skyldfølelse og dårlig samvittighet har vist seg som et gjennomgangstema som preger alle informantene, og sees i sammenheng med at det å bli rammet av afasi, gir store konsekvenser for alle de involverte. I kjølvannet av konsekvensene oppstår det forventninger som informantene forsøker å innfri. Det handler om forventninger som den pårørende stiller til seg selv, det handler om forventninger fra den afasirammede eller hans/hennes ektefelle, og det handler om forventninger fra omgivelsene og samfunnet. Funn i oppgaven viser at de pårørendes motiver og drivkraft for å innfri forventninger ofte springer ut fra følelse av skyld, eller av egen dårlige samvittighet i forhold til hva som oppfattes til å være riktig og galt (Barbosa da Silva, 2006), men motivasjonen og drivkraften for å innfri forventninger sees også til å forsterkes når en opplever handlingen som meningsfull. Skyldfølelse kan også reduseres eller forsvinne i at skyldbæreren opplever ny innsikt og nye perspektiver knyttet til hendelsen. Opplevelsen av dårlig samvittighet kan også dempes i at en lever opp til, og innfrir for egne eller andres forventningene.

Afasi rammer ikke bare den afasirammede, men alle som står i relasjon til vedkommende fordi afasi er en språkvanske, og språket er hovedingrediensen og middelet i relasjon mellom

mennesker (Parr et al., 2011). Hvor stor innflytelse afasi har i de pårørendes liv, avhenger av hvor nært relatert partene står hverandre. Foreldre- barnrelasjonen, sammen med ektefelle, er nær relasjon (Gergen, 2009), noe som understrekes i funnene gjennom de konsekvenser afasien synes å ha i deres hverdag. Vansker med språket og kommunikasjon legger premisser for endring av symmetrien i relasjonen (Eide og Eide, 2005), og funn i studien viser at pårørende søker å plassere seg i en fortsatt asymmetrisk underlegen relasjon til sine foreldre. Utfordringene forbundet med kommunikasjonsvansken, kompenseres med komplementær relasjon (Eide og Eide, 2005). Forholdet settes i forbindelse med at identitet og personlighetstrekk springer ut fra relasjoner, hvor relasjonen til foreldrene med utgangspunkt i fortiden, definerer informantens «jeg» (Gergen, 2009). Funn peker også mot at pårørende opplever at nærhet i relasjonen styrkes i via mestring av nonverbalkonsentrert samhandling. Funnene har videre vist til at det ikke har vært mulig å bare fokusere på relasjonen mellom informanten og den afasirammede. Den afasirammedes ektefelle er så sentral og nært knyttet både til informanten og afasirammedes liv, at det viste seg vanskelig å fokusere på relasjonen til den ene av foreldrene, uten den andre. Funn her peker på at bekymring, ansvarsfølelse og forventning i forhold den friske moren eller faren, også vært et tilbakevennende tema i empirien. Den afasirammedes ektefelle viser seg også i funnene som et mellomledd og som et bindeledd i kommunikasjonen mellom den afasirammede og informantene.

Å samtale med en afatiker er tidkrevende, og har i materialet vist seg mest vellykket ansikt til ansikt. Når verbalspråket er svekket, stiller kommunikasjon og samtale større krav til nonverbal uttrykk og fortolkning av nonverbale signaler. I den dagligdagse samtalen er det nonverbale uttrykk sett på som et supplement i å understreke verbalspråket, men i det øyeblikket verbalspråket ikke kan benyttes vil den nonverbale kommunikasjonen ha en vesentlig større betydning for å samhandle med andre. Funn viser til at det er en tidkrevende prosess å finne felles forståelse i samtale med en afatiker. Ikke bare er selve samtalesituasjonen tidkrevende, men det sees også som en langsiktig forutgående prosess hvor pårørende har læret å tolke signaler, uttrykk, humør og følelser til å ha samme betydning som ens egen. Funn har vist til flere faktorer som har betydning for om de pårørende opplever kommunikasjonen til å være velfungerende eller ikke. Først og fremst viser funn til at nonverbal kommunikasjon krever tilstedeværelse og nærhet mellom partene hvor konsentrasjon, vilje og oppmerksomhet står sentralt i dette. Videre viser det seg at pårørendes evne til selvinnsett er viktig i forhold til hva de selv kan endre i sitt kommunikasjonstrykk

for å bistå den afasirammede. Nære relasjoner av felles fortid og forståelse gir grunnlag for å bygge videre på etablerte forhold og utvikling i samtale. Der hvor informantene opplever å ha felles forståelse og felles referansepunkt i fortid oppleves samtalen som mindre utfordrende. Videre har funn pekt på at det i samtale mellom informant og afasirammede, forekommer en tredjepart i form av den friske ektefellen, hvor hensikten til tredjeparten sees som avgjørende for om kommunikasjonen mellom informant og den afasirammede vil oppleves som vellykket eller ikke. Oppgaven viser også til funn knyttet til kommunikasjonsstrategier som benyttes mellom de pårørende og den afasirammede hvor det blant annet vises til å bruke tid, å speile, ha blikk- kontakt, være selektiv for valg av ord og uttrykk, og å supplere med felles kunnskap.

Denne oppgaven satt inn i en logopedfaglig kontekst i arbeid rettet mot pårørende vil fra mitt ståsted omhandle å tilby informasjon knyttet til ulike kommunikasjonsstrategier, i lys av at nonverbal forståelse viser seg sentral i å kommunisere med afasirammede. Videre ser jeg det som viktig å oppfordre pårørende til å bruke tid sammen med, og å ha tålmodighet for afatikeren. Dersom en logoped kan bistå i samtale mellom den pårørende og den rammede, kan dette tilføre partene en større innsikt for den pårørendes egen rolle i kommunikasjonsituasjoner. Pårørendegrupper for utveksling av erfaringer og opplevelser vil også kunne være til hjelp for de pårørende.

6.2 Konklusjon

Samlet sett så opplever alle informantene store omveltninger og utfordringer knyttet til at en forelder har fått en kommunikasjonsvanske. Afasi har ført til at premisene for å kommunisere i verbalspråket er endret, noe som har utfordret de pårørende angående tid, selvinnsikt og motivasjon i prosessen å imøtese nonverbal kommunikasjon. Afasi har medført skyldfølelse og dårlig samvittighet hos studiens deltagere i forhold til å innfri for forventninger de har for seg selv og fra andre. Savn og sorg for at livet ikke vil bli som før ligger også sentralt i oppgaven, sammen med bekymring og frustrasjon knyttet til den afasirammede, men også for den forelderen som er frisk. Afasi er en diagnose som har vist seg å kreve mye tid og oppmerksomhet, noe som har fulgt de pårørende fra første dag deres forelder ble rammet. De pårørende opplever tid som en avgjørende faktor for å mestre den nye hverdagen som følger i kjølvannet av afasi.

I forhold til afasiens innvirkning for relasjonen mellom den afasirammede og deres barn, så sees relasjonsforholdet å ha utviklet seg til et nærere forhold for de som har funnet en felles kommunikasjonsstrategi som fungerer i samtale. Relasjonen sees også å ha fått et tilskudd i form av komplementær relasjon etter at afasien rammet. Videre viser oppgaven til at en tredjepersons deltakelse i kommunikasjonen kan være medvirkende i å forsinke kommunikasjonsutvikling og relasjonsutvikling mellom den afasirammede og deres barn.

6.3 Kritisk hensyn

Kritiske hensyn for studien ligger i det at den friske ektefellen spiller en så sentral rolle i studiens hovedpersoners liv. Min hensikt for studien var å fokusere på relasjonen mellom det voksne barn som pårørende og den afasirammede. Den afasirammedes ektefelle overasket meg i å kreve større plass i oppgaven enn jeg hadde forventet. Et annet moment å vise hensyn til, ligger i det at det i studien ikke ble lagt vekt på alvorlighetsgraden av kommunikasjonsvansken hos de afasirammede. En slik begrensing kunne gitt et sammenligningsgrunnlag mellom informantene.

6.4 Studiens videre vekst

I siste fase av dette prosjektet har det vist seg noen spørsmål som jeg mener det ville være spennende å se videre på. Informantene i denne studien oppgav at deres afasirammede forelder ikke hadde noen form for logopedfaglig tilbud. I den sammenheng ville det vært interessant å finne ut om et logopedfaglig tilbud til den afasirammede og de pårørende ville gitt et liknende resultat. Et annet moment ville være å utføre en studie hvor en ser etter voksne barns opplevelse der den afasirammede var enslig forelder uten ektefelle eller samboer.

Litteratur

- Barbosa da Silva, A.B. (red.). (2006). *Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bateson, G. (1958). *Naven*. Stanford: Stanford University Press.
- Berg, O., T. (2014). Samfunnsvitenskap. *Store norske leksikon*. Lokalisert 13. november 2014 på <https://snl.no/samfunnsvitenskap>.
- Berger, P.L & Luckmann, T. (1979). *Den samfundsskabte virkelighed. En videnssociologisk afhandling*. København: Lindhart og Ringhof.
- Bloom, L. & Lahey, M. (1978). *Language development and language disorders*. New York: John Wiley & Sons.
- Bunkholdt, V. (2002) *Psykologi- en innføring for helse- og sosialarbeidere*. (2. utgave) Oslo: Universitetsforlaget.
- Byng, S. & Duchan, J. F. (2005). Social model philosophies and principles: Their application to therapies for aphasia. *Aphasiology*, 19(10-11), 906-922.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics Publications of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: Sage.
- Corneliussen, M., L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph, M. Lind, & E. Qvenlid. (2006). *Afasi og samtale: gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus forlag
- Cullberg, J. (1983). *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Aschehoug.
- Dahl, Ø. (2007). *Møter mellom mennesker. Interkulturell kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalen, M. (2013). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eide, H., & Eide, T. (2005). *Kommunikasjon I Relasjoner: Samhandling, konfliktløsning og etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Gergen, K. J. (2009). *Relational being: Beyond Self and Community*. New York: Oxford University Press, Inc.
- Hallowell, B., & Chapey, R. (2008). Introduction to language Intervention Strategies in Adult Aphasia. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related neurogenic Communication Disorders* (5th edition.) (s. 3 -19). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Heap, K. (2002). *Samtalen i eldreomsorgen*. (3. utgave) Oslo: Kommuneforlaget AS.

- Hellevik, O. (2002). *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hillis, A.E. (2001). "Cognitive Neuropsychological Approaches to Rehabilitation of Language Disorders: Introduction". I: Chapey, R. *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic disorders*. Baltimore, Maryland: Lippincott Williams & Wilkins.
- Hjälmhult, E. (2014). Å identifisere hovedutfordringen til deltakerne- nøkkelen til hele teorien? I E. Hjälmhult, T. Giske & M. Satinovic (Red.), *Innføring i grounded theory* (s.25-35). Oslo: Akademika forlag.
- Ingebretsen, R., og Solem, P.E. (2002). *Aldersdemens i parforhold*. Rapport nr. 20. Oslo: NOVA.
- Jacobsen, D., I. (2005). Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i *samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Jakobsen, R., Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens- om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Johannessen, A., Tufte, A., P. & Christoffersen, L.(2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: Methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816-830.
- Kristoffersen, K. E. (2005). Hva er språk? I K. E. Kristoffersen, H. G. Simonsen, & A. Sveen (Red.), *Språk: En grunnbok* (s. 17-35). Oslo: Universitetsforlaget.
- Krogstad, J. M. (1999). *Hva er ervervet hjerneskade?* Nesoddtangen: Kognitiv rehabiliteringsenhet, Sunnaas sykehus.
- Krumsvik, R., J. (2014). *Forskningsdesign og kvalitativ metode – ei innføring*. Fagbokforlaget.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lind, M., L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph, & E. Qvenlid. (2010). *Afasi: et praksisrettet perspektiv*. Oslo: Novus forlag.
- Malt, U. (2009).
- Madvig, B., og Schwerdfeger, M. (1998). *Pårørende til demente fortæller*. Fredrikshavn: Dafolo.
- Matre, S. (2009). Om språk og språkutvikling. J. Smidt (Red.), *Norskdidaktikk –ei grunnbok* (3. utg. ,s. 46-85). Oslo: Universitetsforlaget.

- Parr, S., Byng, S., Gilpin, S. & Ireland, C. (2011). *Talking about aphasia. Living with loss of language after stroke*. Philadelphia: Open University Press.
- Qvenlid, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M., & Lind, M. (2010). *Afasi og afasirehabilitering*. Oslo: Novus forlag.
- Reinvang, I. (2003). *Afasi. Språkforstyrrelse etter hjerneskade*. Oslo: Universitetsforlaget. Pensumtjeneste.
- Ringdal, B. (2003). *Pårørende i fokus*. Oslo: Novus forlag.
- Store Norske Leksikon. (2013). *Kommunikasjon*. Lokalisert på <https://snl.no/kommunikasjon>
- Store Norske Leksikon. (2012). *Skyldfølelse*. Lokalisert på <https://snl.no/skyldfoelse>
<http://snl.no/skyldfoelse/psykologi>.
- Store Norske Leksikon. (2011). *Fenomenologi*. (Endret utgave) Lokalisert på <https://sml.snl.no/phenomenology>.
- Statlig pedagogisk tjeneste (2014). *Ervervet hjerneskade*. Lokalisert på <http://www.statped.no/Tema/Ervervet-hjerneskade/>
- Sundet, K., & Reinvang, I. (1988). *Afasi- Når språket svikter*. Aurskog: H. Aschehoug & Co.
- Thompson, C.K. & Worrall, L. (2008). Approaches to aphasia treatment, I.N. Martin, C.K. Thompson & L. Worrall (red), *Aphasia Rehabilitation: The Impairment and its Consequences*, (s. 3-24). San Diego: Plural Publishing, Inc.
- Whitworth, A., Webster, J. & Howard, D. (2005). *A cognitive neuropsychological approach to assessment and intervention in aphasia: A clinician's guide*. Hove: Psychology Press.

Vedlegg 1: Intervjuguide

Intervjuguide

Problemstilling:

Hvordan opplever voksne barn det at ens mor eller far har fått afasi?

Forskningsspørsmål:

Hvilke elementer av kommunikasjonsvansken kan virke inn på barn- foreldrerelasjonen?

Innledning	Hvem jeg er, og hensikten med intervjuet Antyde hva jeg er interessert i å få vite
Anonymitetsbeskyttelse	Ingen informant eller familie vil bli gjenkjent Ingen andre enn jeg vil få lytte til lydopptaket

Her startes lydopptaket. Informanten får utlevert følgende spørsmålene på forhånd.

Forberedelse/Kunnskap	Hadde du noen kunnskap om afasi før X ble rammet? Ble du som pårørende informert eller forberedt på omfanget av X språkskade i forbindelse med at X kom hjem fra rehabilitering, og hvem gav deg da disse opplysningene? Ble du eller andre pårørende tilbudt rådgivning eller noen form for kommunikasjonsundervisning i forbindelse med at X skulle komme hjem fra rehabilitering?
------------------------------	--

Åpningsspørsmål	Hvis du i dag skulle beskrive X for en som ikke kjente ham/henne, - hva ville du si da? Hvis du skulle beskrive X før afasien inntraff, - hva ville du si da?
------------------------	--

Den første tiden	Mange forteller at den første tiden etter at afasien inntraff gav større utfordringer enn de hadde trodd - andre opplever at de tilpasser seg språkvansken på en grei måte- Hva er din erfaring?
-------------------------	--

	<p>Kan du beskrive den første tiden? Det første året? Opplevde du at kommunikasjonen/samhandlingen mellom dere endret seg? - på hvilken måte - og hvorfor?</p>
--	--

<p>I dag</p>	<p>Hvordan opplever du at dere kommuniserer i dag?</p> <p>Når du tenker tilbake - er det noe du mener dere kunne gjort annerledes, som ville vært utslagsgivende for måten dere kommuniserer på i dag?</p> <p>Har du og X noen gang snakket om de endringene i kommunikasjonen som afasien har medført? - hvilke tanker eller opplevelse har du rundt dette?</p>
---------------------	--

<p>Avslutningsvis</p>	<p>Hvilke råd ville du gi andre som opplever at en mor eller far får afasi - hva ville du da si?</p> <p>Er det noe som du ønsker å si, eller fortelle om, som du opplever at du ikke har fått sagt rundt dette temaet?</p>
------------------------------	--

Vedlegg 2:

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

” Voksne barn som pårørende av afasirammede ”

Bakgrunn og formål

Prosjektet er en mastergradsstudie innen logopedi, som utføres via Universitetet i Nordland. Forskningsprosjektet har ingen andre samarbeidspartnere og har ikke noen ekstern oppdragsgiver.

Denne masteroppgavens formål er å sette fokus på at det ikke bare er den afasirammede som opplever at det å bli rammet av afasi kan være vanskelig, men også de pårørende. De pårørende er ofte utelatt, nedprioritert eller glemt i rehabiliteringsforløpet av den afasirammede. Denne masteroppgaven vil forsøke å belyse hvordan afasien påvirker relasjoner mellom voksne barn og deres foreldre, og forhåpentligvis la logopedien som fagfelt, sitte igjen med en større forståelse for hvordan logopeder bedre kan forstå, og dermed også hjelpe for deres situasjon.

Problemstilling: Hvordan opplever voksne barn at ens mor eller far får afasi? Har det at en forelder har fått en kommunikasjonsvanske endret barn- foreldrerelasjonene, og i så fall, på hvilken måte.

Målet for forskningen er ønsket om å finne essensiell og verdifull innsikt som kan videreføres i det logopediske arbeidet rettet mot pårørende.

Som informant til denne forskningen er det satt som kriterier at personen skal være voksen, og barn av en afasirammet. Det skal være minst to år siden ens forelder fikk afasi. Dette for å sikre at informanten har informasjon fra både før og etter at ens forelder ble rammet av afasi.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse som informant i denne studien innebærer å bli intervjuet av forskeren. Dette intervjuet vil bli registrert med lydopptak og deretter transkribert, analysert og fortolket av forskeren. Spørsmålene vil omhandle talespråkets rolle for kommunikasjon og relasjon mellom barn som pårørende og den afasirammede forelder. Forskeren ønsker å finne ut om relasjoner forandrer seg når afasi inntreffer, eller er en i stand til å opprettholde relasjonen ved å endre fremgangsmåte for kommunikasjon, og hvordan de pårørende eventuelt løser dette sammen med den afasirammede.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er bare forskeren og dens veileder som vil ha tilgang til det transkriberte datamaterialet. Lydopptaket vil bare forskeren ha tilgang til. Lydopptaker og transkribert materiale vil være innlåst og kun tilgjengelig for forskeren via PIN kode og personlig passord. Direkte personidentifiserbare opplysninger vil erstattes med et referansenummer viser til en adskilt navneliste/koblingsnøkkel som lagres adskilt fra øvrige data.

Deltakerne vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen. Enkelte utsagn vil kunne bli brukt som sitater, og disse kan deltakeren selv gjenkjenne.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 18. mai 2015. Opplysninger om informant, lydopptak og transkripsjonen vil forbli lagret på samme måte fram til sensur av masterprosjektet, og deretter slettet og makulert, juli 2015. Det er bare forskeren som har tilgang til datamaterialet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger du gir, bli slettet og makulert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med masterstudent, Elin Olsen Reiersen på mobilnummer 99254630.

Dette studentprosjektet har en overordnet veileder i Professor, Irene Velsvik Bele, Profesjonshøgskolen, Universitetet i Nordland. Telefon: 90183638.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD

Irene Velsvik Bele
Profesjonshøgskolen Universitetet i Nordland
Postboks 1490
8049 BODØ

Vår dato: 03.12.2014

Vår ref: 40574 / 3 / LMR

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 03.11.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>40574</i>	<i>Voksne barn som pårørende av afasirammede</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Nordland, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Irene Velsvik Bele</i>
<i>Student</i>	<i>Elin Olsen Reiersen</i>

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

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

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.07.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Elin Olsen Reiersen elinreiersen@hotmail.no

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

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

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



Formålet er å belyse hvordan afasi påvirker relasjoner mellom voksne barn og deres foreldre, og hvordan logopeders bedre forståelse kan hjelpe i deres situasjon.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Forutsetningen for dette prosjektet er at informantene har en forelder med afasi. Fokus vil imidlertid være på informantens perspektiv ift. egen bakgrunn og situasjon. Tredjeperson (forelderen) vil videre kun være indirekte personidentifiserbar gjennom relasjon til informant. Så fremt personvernulempen for tredjeperson reduseres på denne måten, kan prosjektleder unntas fra informasjonsplikten overfor tredjeperson, fordi det anses uforholdsmessig vanskelig å informere.

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

Forventet prosjektslutt er 31.07.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak