

MASTEROPPGÅVE

Emnekode:
PE323L

Namn:
Ove-Bjørnar Høylo

Livskvalitet og afasi

Dato: 18. mai 2022

Sider totalt: 85



NORD
universitet

www.nord.no

Føreord

Denne forskingsoppgåva markerer slutten på mi logopedutdanning ved Nord Universitet. Eg ser tilbake på ei tid med takknemlegheit der eg har fått moglegheit til å utvikle meg sjølv både som fagperson og som menneske. Gjennom arbeidet med denne studien, har eg mange å takke.

Først vil eg takke mine informantar som raskt sa ja til å vere med og hjelpe meg i denne forskingsoppgåva. Takk for måten de så hjarteleg tok imot meg i heimande dykkar og samtalane, der de delte dykkar opplevingar, erfaringar og tankar med meg. Det er takka vere dykk, med dykkar beskrivingar og tankar at denne oppgåva er blitt til.

Eg vil og takke min vegleiar, Karianne Berg, for god og stabil vegleiing gjennom oppgåveskrivinga. Takk for at du tidleg viste interesse for temaet mitt og for all hjelp, støtte, og konstruktive tilbakemeldingar gjennom denne prosessen.

Til slutt vil eg takke familien min for god støtte gjennom studien. Takk til mammsen, Berit Laila Høylo, og mi søster, Ina-Beate Høylo, for gode innspel, diskusjonar og seine telefonsamtalar som har hjelpt meg mykje. Takk også til sambuaren min, Tina Elise Ådlandsvik, for god støtte og oppmuntring gjennom studien.

Ove-Bjørnar Høylo

Bergen, 18. mai 2022

Samandrag

- Tittel:** Livskvalitet og afasi
- Formål:** Studien undersøker kva menneske med afasi tykkjer er viktig for å oppnå god livskvalitet. Ved å rette søkjelyset på livskvalitet og afasi, kan det hjelpe både framtidige personar med afasi og logopedane som arbeidar med dette.
- Problemstilling:** Kva gir god livskvalitet for menneske med afasi?
- Metode:** Undersøkinga byggjer på eit fenomenologisk- hermenutisk perspektiv og består av ei kvalitativ metode. Datainnsamlinga er gjennomført ved hjelp av eit kvalitativ semistrukturert intervju med intervjuguide. Utvalet består av fire menneske med afasi, to menn og to damer. Datamaterialet er transkribert og vidare analysert og bearbeida.
- Resultat:** Informantane er samstemte over kva dei meiner gir god livskvalitet. Funna i denne undersøkinga fortel at å vere sjølvstendig, ta vare på det sosiale og å sjå positivt på livet, er viktig for deira livskvalitet. Samtidig kjem det fram ulike vanskar som påverka desse punkta. Det er fysiske-, kommunikative-, energirelaterte- og psykososiale vanskar.
- Konklusjon:** Basert på funna gjennom denne studien, relevant teori og tidlegare forskning, kjem det fram at punkta som informantane nemner har stor innverknad på livskvaliteten til eit menneske med afasi.

Abstract

- Title:** Quality of life and aphasia
- The aim of this study:** The study examines what people with aphasia think is important for achieving a good quality of life. By focusing on quality of life and aphasia, it can help future people with aphasia and the speech therapist who work with this.
- Research question:** What provides a good quality of life for people with aphasia?
- Method:** The study is based on a phenomenological- hermeneutical perspective and consists of qualitative method. The collection of data was carried out by means of a qualitative semi structured interview guide. The sample consist of four people with aphasia, two men and two women. The data material is transcribed and further analysed and processed.
- Results:** The informants agree on their thought of what provides a good quality of life. The findings of this study tell us that being independent, taking care of the social and looking positively at life is important for their quality of life. At the same time, various difficulties emerge that effect this point. These are physical-, communicative-, energy-related- and psychosocial difficulties.
- Conclusion:** Based on the findings through this study, relevant theory and previous research, it emerges that the points these informants mention, have a great impact on the quality of life of a person with aphasia.

Innhold

1	Innleiing	7
1.1	Bakgrunn	7
1.2	Formål og problemstilling	8
1.3	Oppgåva si oppbygging	9
2	Teori	10
2.1	Afasi.....	10
2.1.1	Ekspressiv afasi	11
2.1.2	Impressiv afasi.....	12
2.1.3	Global afasi.....	13
2.1.4	Ulike retningar innanfor afasilogopedi.....	13
2.2	Livskvalitet	15
2.2.1	Livskvalitet generelt	15
2.2.2	Helserelatert livskvalitet.....	17
2.3	Afasi og livskvalitet.....	17
2.3.1	Livskvalitet som overordna mål for afasirehabilitering	17
2.3.2	Tidlegare forskning	18
2.3.3	Måling av livskvalitet for menneske med afasi	21
3	Metode	22
3.1	Vitskapsteoretiske betraktningar	22
3.2	Fenomenologisk- hermeneutisk perspektiv	24
3.3	Metode for datainnsamling og design av studie	25
3.3.1	Kvalitativ metode	25
3.3.2	Semistrukturert intervju med intervjuguide.....	26
3.3.3	Intervjuguide	26
3.3.4	Informantar og utval	28
3.3.5	Innsamling av data.....	30
3.4	Bearbeiding og analyse av datamateriale	32
3.4.1	Transkripsjon.....	32
3.4.2	Analyse.....	33
3.5	Truverdigheit	34
3.5.1	Validitet.....	34
3.5.2	Reliabilitet	34
3.5.3	Generaliserbarheit	35
3.5.4	Forskingsetikk	36
4	Resultat	37
4.1	Presentasjon av informantar	37
4.2	Informantane sitt syn på livskvalitet.....	39
4.3	Eit nytt syn på sjølvstendigheit.....	40
4.4	Det sosiale.....	43
4.4.1	Kommunisere	43

4.4.2	Energi	46
4.5	«Det går litt opp og ned»	48
4.6	Takknemlegheit kring den logopediske oppfølginga	49
5	Drøfting	51
5.1	Eit bevisst syn på sin eigen helsereelaterte livskvalitet.....	51
5.2	Sjølvstendig i gjeremål som før var ei sjølvfølgje.....	52
5.3	Verdien av eit godt sosialt nettverk	54
5.3.1	Eit nytt behov for omsyn i samtalen.....	55
5.3.2	Eit behov for energi i kvardagen	57
5.4	«Ein må sjå positivt på livet»	57
5.5	Logopeden som ein støttespelar	59
6	Avslutning	61
6.1	Oppsummering	61
6.2	Avsluttande refleksjonar og vidare forskning	63
7	Referansar	64
8	Vedleggsoversikt	68

1 Innleiing

Temaet for denne forskingsoppgåva er livskvalitet og afasi. Dette kapittelet er inndelt i tre delar. Første del består av bakgrunn for val av tema. I andre del blir formål og problemstilling presentert. Tredje del viser ei oversikt over oppbygginga av oppgåva.

1.1 Bakgrunn

Bakgrunn for oppgåva vil eg dele inn i fire ulike perspektiv. Eg vil starte med å gå ut ifrå eit samfunnsperspektiv. Den vanlegaste årsaka til afasi er hjerneslag (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 4). I 2020 vart det rapportert inn 8917 hjerneslag i Noreg til Norsk hjerneslagregister (Norsk hjerneslagregister, 2021, s. 7). Av desse menneska var det 45,6 % som hadde språk-/taleproblem, 30% av desse hadde afasi (Norsk hjerneslagregister, 2021, s. 80). Afasi blir beskrive som «ei erverva selektiv svekking av språkmodalitetar og språkfunksjonar som følgje av ein fokal hjerneskkade» (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 4, mi oversetting). Eit menneske som får afasi kan oppleve at livet endrar seg i løpet av få minutt, grunna omfattande livsendringar. Endringa kan føre til emosjonelle og personlegdomsmessige forstyrningar som angst, uro og forvirring. Kring 62-70 % av dei afasiramma menneska vil kunne oppleve depresjon i etterkant av slaget (Papathanasiou & Coppens, 2017, s. 4). Ved å fokusere på livskvaliteten til personar med afasi, kan ein anta at desse tala kan reduserast.

Ser vi det ut ifrå eit systemperspektiv er det ulike lover som skal fungere som ei hjelp for personar med afasi. I 2017 kom det ei nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslagamma. Denne inneheldt anbefalingar for det logopediske tilbodet til afasiråka menneske. Der står det at det overordna målet for rehabilitering er at den enkelte skal oppnå optimal språk- og kommunikasjonsferdigheit, så vedkomande kan delta i sitt eige liv slik han eller ho ynskjer (Helsedirektoratet, 2017). Her kjem det tydeleg fram at arbeidet for auka livskvalitet er sentralt. I stortingsmelding 19 (2014-2015) kom det fram at psykisk helse skulle integrerast som ein likeverdig del av folkehelsearbeidet. Dersom ei sakkyndig vurdering frå PPT tilrår logopedhjelp etter Opplæringslova § 4A, er kommunen plikta til å gi denne forma for hjelp til vedkomande (Opplæringsloven, 1998, §4A). Det er og mogeleg å få støtte til undersøking og behandling ved logoped frå Helfo. Dette kjem fram gjennom Folketrygdlova § 5-10 som handlar om behandling for språk- og taledefektar. Her er det

sentralt at behovet for hjelp kjem av sjukdom, skade eller lyte. Døme på dette er hjerneslag (Folketrygdloven, 1997, §5-10).

Ut ifrå eit forskingsperspektiv seier faglitteraturen at det er lite studiar knytt til temaet livskvalitet og afasi (Papathanasiou & Coppens, 2017, s. 5). Gjennom litteratursøk om tidlegare forskning, som er beskrive i kap. 2.3.2, kjem det fram at det i seinare tid blir publisert nokre forskingar kring temaet. Dette viser at det er blitt eit større fokus på livskvalitet og afasi i den seinare tida. Desse studiane er frå utlandet, dermed kan det vere noko usikkerheit kring kor representativt resultata er for norske forhold. Felles for desse studia er at det vert oppfordra til meir forskning kring temaet for å styrke evidensen i forskinga. Ved å rette søkjelyset på livskvalitet og afasi, kan det hjelpe både framtidige personar med afasi og logopedane som arbeider med dette.

Det siste perspektivet som bakgrunn for denne oppgåva er mitt personlege perspektiv. Eg utdannar meg til framtidig logoped. Eg har vore i praksis der eg fekk møte ulike menneske med afasi. Eg har sett utfordringar knytt til livskvalitet og afasi. Dette har gjort meg interessert i å lære om menneske sine erfaringar og tankar om temaet. Dette for at eg skal kunne få eit betre utgangspunkt så eg på ein best mogleg måte kan imøtekome og hjelpe ein framtidig pasient. Samtidig kan eg gjennom oppgåva bidra til å belyse denne utfordringa og peike på faktorar som kan vere med på å forbetre det logopediske arbeidet.

1.2 Formål og problemstilling

Formålet med oppgåva er å finne ut kva menneske med afasi tykkjer er viktig for å oppnå god livskvalitet. Ved å rette søkjelyset på livskvalitet og afasi, kan det hjelpe både framtidige personar med afasi og logopedane som arbeider med dette. Med dette formålet har forskingsprosjektet følgjande problemstilling:

Kva er god livskvalitet for menneske med afasi?

1.3 Oppgåva si oppbygging

Oppgåva si oppbygging består av åtte kapittel. Kapittel 1 er innleiinga, etterfølgd av kapittel 2 som legg vekt på teori som omhandlar afasi, livskvalitet og afasi og livskvalitet. I kapittel 3 blir vitenskapsteoretiske betraktningar og refleksjonar presentert, etterfølgd av det fenomenologisk- hermeneutiske perspektiv. Etterpå kjem metode for datainnsamling og design av studie, deretter bearbeiding av analyse av datamateriale. Til slutt i dette kapittelet kjem ei vurdering av studiet sin truverdighet, samt dei omsyn som er tatt i forhold til forskingsetikk. Kapittel 4 vil ta føre seg ein presentasjon av funn i datamaterialet. I kapittel 5 blir funna drøfta opp mot teori og tidlegare forskning. Avslutningsvis vil kapittel 6 ta føre seg ei oppsummering av hovudfunn, avsluttande refleksjonar og vidare forskning. Kapittel 7 viser kva litteratur som er nytta og i kapittel 8 kjem det ei oversikt over vedlegg.

2 Teori

I dette kapittelet blir teorien som ligg til grunn for masteroppgåva presentert. Kapittelet er delt inn i tre delkapittel. Desse kapittela er forbeholdt til teori og tidlegare forskning som er aktuelt for denne forskingsoppgåva. Det første kapittelet handlar om afasi, her blir det gått inn på ulike typar afasi og ulike retningar innanfor afasilogopedi. Det andre kapittelet omfattar livskvalitet og vidare inn på ulike omgrep av livskvalitet. Det siste kapittelet er om afasi og livskvalitet. Her er fokuset på livskvalitet som overordna mål for afasirehabilitering, tidlegare forskning knytt til temaet, samt måling av livskvalitet for menneske med afasi.

2.1 Afasi

Det finst ulike definisjonar av omgrepet afasi i faglitteratur og forskning. I tillegg har synet på afasi endra seg gjennom tida, noko som kjem fram i utviklinga av definisjonen til dette omgrepet. I 2008 definerte Hallowell og Chapey afasi som ein multimodal språkvanske som følgje av ein nevrologisk erverva skade. Her vart det presisert at afasi i seg sjølv ikkje er verken sensorisk, motorisk eller ein intellektuell vanske (Patterson & Chapey, 2008). I 2017 kom Papathanasiou, Coppens og Davidson med følgjande definisjon av afasi:

(...) an acquired selective impairment of language modalities and functions resulting from a focal brain lesion in the language-dominant hemisphere that effects the person's communicative and social functioning, quality of life, and the quality of life of his or her relatives and caregivers (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 4).

Papathanasiou, Coppens og Davidson (2017) seier at afasi er ein erverva selektiv svekking av språkmodalitetar og språkfunksjonar som følgje av ein fokal hjerneskade i den språkdominerande hjernehalvdelen som påverkar personen sin kommunikative og sosiale funksjon. Dette påverkar ikkje berre livskvaliteten til personen sjølv, men den påverkar i tillegg livskvaliteten til familien og menneska rundt (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 4, mi oversetting).

Definisjonen til Hallowell og Chapey (2008) har primært fokus på dei språklege elementa som vert råka av afasi. Papathanasiou, Coppens & Davidson (2017) derimot, legg vekt på at afasi er ei svekking av språket som fører til endringar og konsekvensar for personen sjølv, dei

pårørende og menneska rundt. Definisjonen inkluderer i tillegg omgrepet livskvalitet og viser betydninga den har for menneske med afasi og deira pårørende. På denne måten viser definisjonen afasi som ein meir omfattande og kompleks vanske. På bakgrunn av dette vil oppgåva ta utgangspunkt i definisjonen til Papathanasiou, Coppens & Davidson (2017).

For å forstå meir om korleis afasi kan påverke livskvaliteten til eit menneske, er det viktig å få eit bilete av korleis afasi kan arte seg. Afasi er definert og klassifisert i ulike typar afasi ut i frå symptom og skadelokalisjon i hjernen. For dei fleste menneske ligg område for språk i venstre hjernehalvdel, som igjen gjerne blir inndelt i det fremre og bakre språkområdet. Denne inndelinga har vore, og er endå krevjande sidan skadar i omtrent same stad i hjernen vil i praksis føre til eit stort spekter av afatiske symptom ved ulike pasientar. Kvart menneske med afasi er både unikt og komplekst og bør dermed imøtekomast deretter. I forskningslitteratur kan ulik terminologiar bli nytta for ein og same vanske. Dei mest kjende formane for afasi er impressiv, ekspressiv og global afasi. (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56).

2.1.1 Ekspressiv afasi

Ekspressiv afasi er eit omgrep som heng saman med skader i fremre delar av språkområda, oftast i venstre hjernehalvdel. Denne typen afasi har også fleire namn, som Brocas afasi, grammatisk afasi, motorisk afasi og ikkje-flytande afasi. Dette er omgrep som refererer til svikt i taleproduksjonen (ekspressivt). Ein kan dermed seie at skader i dei fremre språkområda i hjernen grovt sett fører til at personen har vanskar for å uttrykke seg språkleg. Med ein skade i fremre delar av hjernen blir det ofte vanskeleg for personen å få fram orda. Talen kan vere langsam og den kan ha eit støtvis preg med lite flyt. Orda kan vere intakte, men personen snakkar i ein meir «telegraphprega» stil, dette vil innebere at orda er meir lausrevne, og setningsoppbygginga vil vere nedsett eller svært enkel, og utelating av funksjonsord eller bøying er vanleg. Eit døme på slike vanskar kan vere at personen seier «Universitet...son...smart..bra...bra». Intonasjonsmønsteret kan vere påverka, noko som betyr at tonefallet er avvikande. Ekspressiv afasi opptrer ofte saman med lammingar i høgare delar av ansiktet, arm og bein. Dette er fordi det fremre språkområdet er i nærleiken av viktige områder for motoriske funksjonar (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56).

Fordi personar med fremre skadar, og dermed ekspressive vanskar, lærer mange seg å kompensere for det dei vil seie ved å bruke miming, peiking og gester. Nokre kan bruke teikningar eller skrive tal som ein måte å kommunisere på, andre kan skrive dei første bokstavane i ordet dei vil seie, for så å sjølv komme på ordet, eller slik at samtalepartner kan gjette kva ord det dreiar seg om. Ofte under samtaler med personar med afasi, oppstår det rom for samarbeid som samtaleforskarar har kalla «hint & guess – sekvensar» (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56). Personen med afasi veit at han ikkje kan seie akkurat det han vil formidle, men han seier eller viser noko som er meint som eit hint for samtalepartnaren. Ofte klarar ikkje samtalepartnaren å gjette kva det dreier seg om med ein gong, og personen med afasi vil kunne gi eit nytt hint. For ein person med afasi er det gjerne lettare å forstå samanhengen i det andre seier dersom samtalepartnaren brukar kroppsspråk og mimikk, i tillegg til å prate tydeleg med få ord (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56).

2.1.2 Impressiv afasi

Impressiv afasi er eit omgrep som heng saman med skader i bakre delar av språkområda. Impressiv afasi, flytande afasi og Wernickes afasi er omgrep som går om kvarande, fordi det ikkje er ein motorisk vanske. Personar som har denne forma for afasi kan prate ganske uanstrengt, men det kan vere vanskeleg å finne samanhengen i det dei seier. Dei kan bruke ord som ikkje passar inn i setninga, og/eller neologisme (ord utan meningsinnhald) (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56).

Med desse trekka kan talen ofte bli uforståeleg, og sånn sett har desse personane også vanskar med å uttrykke seg ekspressivt, sjølv om omgrepet «ekspressive vanskar» ikkje høyrer til denne typen afasi. Dette er fordi talen til personar med bakre skadar høyrast så uanstrengt ut. Nokre personar med denne type vanske snakkar veldig mykje og merker ikkje nødvendigvis så godt sjølv at det dei seier er vanskeleg å forstå for andre. Ofte kan dei faktisk høyrast upåfallande ut ved første møte fordi dei brukar sosiale fraser som passar inn i samanhengen, og i første omgang kan det faktisk vere vanskeleg å oppdage at personen har ein afasi i det heile (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56).

2.1.3 Global afasi

I nokre tilfelle ved afasi kan det vere store vanskar i alle delar av språket. Dette vert kalla global afasi, eller total afasi. Dette er kjenneteikna ved ikkje-flytande talepreg og store utfall innanfor alle områder i språket. Spontantalen er som regel sparsom og den er ofte redusert til nokre få ord som «ja» og «nei», uforståelege lydkombinasjonar eller stereotype ytringar. Ein har store problem med språkforståinga, og lese- og skriveevna er ofte påverka i stor grad. Det er viktig å hugse på at ein kan ha global afasi sjølv om ein ikkje kan snakke. Nokon kan verke betre språkleg sett enn det dei faktisk er, og omvendt. Altså at andre forstår meir enn det dei gir uttrykk for (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56).

2.1.4 Ulike retningar innanfor afasilogopedi

Uavhengig av kva type afasi eit menneske får, vil denne skaden mest sannsynleg påverke personen og dei pårørande sin livskvalitet. Dette er eit resultat av endringar og konsekvensar som afasi medfører. Menneske som blir råka av afasi vil ha behov for språkleg, fysisk, psykisk og sosial rehabilitering (Qvenild et al., 2010, s. 34).

Som teorien viser, rammar afasi ulikt både når det gjeld grad og symptom. Difor må rehabiliteringa vere individuelt tilpassa. I tillegg må rehabiliteringa vere heilskapleg, så den kan betre funksjonsevna både språkleg, mentalt og sosialt. Innanfor afasilogopedi finst det ulike retningar. Tidlegare var fokuset primært på kva type vanskar den ramma hadde, altså ei vanskebasert tilnærming. Dette kan vi sjå også kjem fram gjennom definisjonen til Hallowell og Chapey (2008), som primært har fokus på dei språklege elementa som vert råka av afasi. No er fokuset meir heilskapleg og i tillegg til dei språklege elementa, er livskvalitet og sosial deltaking sentralt. Dette kjem fram gjennom definisjonen til Papathanasiou, Coppens og Davidson (2017). Denne tilnærminga vert kalla konsekvensbasert (Qvenild et al., 2010).

I ein vanskebasert tilnærming blir afasi sett på som primært ein språkvanske, der målet er å gjenopprette språklege ferdigheiter ved direkte arbeid med språket. I denne tilnærminga er nevropsykologisk og kognitiv nevropsykologisk tradisjonar sentrale. Den nevropsykologiske tradisjonen har primært fokus på skadestad og afasitype, der ulike språklege åtferdsvariablar blir relatert til ulike skadestadar i hjernen. I den kognitive nevropsykologiske tradisjonen er fokuset i større grad på modellar for språkleg prosessering (Qvenild et al., 2010). Likskapen

mellom desse tradisjonane er at dei fokuserer på det språklege. Det er språkvansken som er sentral i rehabiliteringa. Som det ligg i namnet er fokuset på vansken, den ramma vil kunne risikere å bli ein passiv mottakar av behandlinga som blir bestemt av fagpersonane (Berg, 2007).

I ein konsekvensbasert tilnærming er fokuset i tillegg til språkvansken, på den psykososiale delen ved å ha afasi og hjelpe vedkomande til å møte livet på best mogeleg måte. Her er det eit ønske om at vedkomande skal fungere som ein aktiv deltakar i samfunnet, ha god livsutfolding og evne til å kommunisere med andre. I afasilogopedien blir dermed målet å redusere konsekvensane av afasien og hjelpe med å gi mennesket med afasi auka livskvalitet (Qvenild et al., 2010).

Ved å fokusere på dei personlege og sosiale konsekvensene av afasi, vil arbeidet med å forbetre språket, vere eit hjelpemiddel for å kunne oppnå det som er viktig for mennesket som er råka av afasi (Qvenild et al., 2010). Her kjem det fram at afasi er ein omfattande og kompleks vanske. Dermed er det naturleg med ein vid tilnærming til afasirehabilitering. Innanfor dette er det naturleg å trekke inn ICF-modellen (International Classification of Functioning, Disability and Health) som er utarbeida av WHO (World health organization). Denne modellen har som formål å gje ei heilskapleg vurdering av det enkelte mennesket. Den ser på og vurderer alle gjensidige påverknadsfaktorar innanfor biologiske, psykologiske og sosiale forhold. På denne måten har ICF-modellen ei holistisk tilnærming som går ut på å få ein heilskapleg forståing knytt til vansken, førebygging og behandling, og at dette i tillegg inkluderer andre aspekt knytt til mennesket. Desse aspekta er forståing kring mennesket sine psykososiale, kroppslege og sosiale faktorar i sine eigne naturlege omgjevnader. På denne måten har det holistiske synet ei heilskapleg tilnærming. Det hjelper mennesket med afasi til å fokusere på daglege situasjonar, motivere til deltaking i livet og det å ha eit overordna fokus på livskvalitet (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017).

God livskvalitet er eit overordna mål for all logopedisk arbeid med menneske med afasi (Qvenild et al., 2010). Dette kjem meir spesifikt fram i ei konsekvensbasert tilnærming. På bakgrunn av dette vil denne tilnærminga ligge til grunn for forståinga av afasi i denne forskingsoppgåva.

2.2 *Livskvalitet*

Omgrepet livskvalitet er subjektivt og har mange ulike definisjonar. Dette kjem fram i dei ulike forskingane knytt til dette omgrepet. I tillegg kjem det fram at det finst ulike livskvalitetsomgrep avhengig av kva type forskning omgrepet er nytta i (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017). Omgrepa er så mange at enkelte hevdar at det er like mange definisjonar som det er undersøkingar (Farquhar, 1995; Skevington, 2002).

2.2.1 Livskvalitet generelt

Livskvalitet handlar både om materielle levekår og korleis livet opplevast. Det omfattar både subjektive og objektive sider ved livet (Nes, 2016). Folkehelseinstituttet definerer livskvalitet som følgjande;

Den subjektive livskvaliteten handler om hvordan livet oppleves for den enkelte og omfatter både positive følelser som ro og glede og positive vurderinger som livstilfredshet. Positive følelser og vurderinger omfatter også opplevelse av god fungering – som av vitalitet, interesse, mestring og mening. Den subjektive livskvaliteten kan variere fra god til dårlig, og kan oppleves som god selv under sykdom og på tross av helseplager og andre belastninger. Den objektive livskvaliteten handler om hvor god livssituasjon man har – som objektiv helsetilstand og funksjonsevne, materielle levekår, arbeidsoppgaver og fritidssysler (Nes, 2016).

God livskvalitet har samanheng med betre fysisk helse og færre psykiske plager og lidningar. Det er fordi nokre av faktorane som bidrar til livskvalitet kan beskytte mot psykiske vanskar som angst og depresjon. God livskvalitet kan også ha positiv effekt for den fysiske helsetilstanden. Det kan vere grunna positive effektar på sosiale relasjonar, livsstil og helseåtferd, stress, ulykkesførekomst og generell meistring, men og direkte på immunforsvaret sitt hjarte- og karsystem (Nes, 2016).

Livskvalitet blir påverka av ei rekke ulike faktorar. Det kan vere subjektive faktorar som gen og personlegdom, meistringsressursar, sosial støtte, positive og negative livshendingar og kultur. Det kan i tillegg vere objektive faktorar som samfunnsforhold og økonomi (Nes, 2016).

I 2021 gjennomførte statistisk sentralbyrå ei undersøking om livskvaliteten til det norske folk og på forskjellen i livskvaliteten blant ulike grupper. Definisjonen på livskvalitet var henta frå helsedirektoratet og fokuserer på både subjektive og objektive faktorar. Dei ulike faktorane var helse, sosiale relasjonar, arbeidsmiljø, studiemiljø, økonomisk situasjon, bustad, nærmiljø og tryggleik, samfunn og rettigheitar, fritid og kultur og negative livshendingar (Støren, 2021). I rapporten er ikkje menneske med afasi definert som ei gruppe. Den gruppa som kan vere med på å gje ein indikator som representant for menneske med afasi, er personar med nedsett funksjonsevne. Denne gruppa består av menneske som har langvarige sjukdommar, helseplagar eller plagar som følgje av sjukdom eller skade, som begrenser dei i vanlege kvardagsaktivitetar. Denne gruppa har lågare score på alle indikatorane på subjektiv livskvalitet. Denne gruppa er mindre nøgd med livet generelt og med fysisk og psykisk helse, bustad, fritid og økonomisk situasjon. Dei viser liten optimisme, mening, engasjement og meistring, og opplever i mindre grad at dei har gjevande sosiale relasjonar og positive kjensler (Støren, 2021, s. 54).

Definisjonen til folkehelseinstituttet inneheld fleire forhold og faktorar som påverkar livskvaliteten. Livskvalitet er eit komplekst omgrep og denne definisjonen trekkjer fram både subjektive og objektive faktorar som bidrar til ein utfyllande beskriving (Nes, 2016). Det er utfordrande å skrive ein generell definisjon som alle menneske kan relatere seg til, fordi dei subjektive faktorane varierer individuelt frå menneske til menneske. Det er opp til kvart enkelt menneske å vurdere seg sjølv ut ifrå desse faktorane. Etter dette synet kan den subjektive livskvaliteten oppfattast som god til tross for helseplager eller andre belastningar. Det vert begrunna i korleis det enkelte mennesket vurderer sin eigen fungering og oppleving av desse helseplagane (Nes, 2016). Eit menneske med afasi er i ei utsett gruppe for nedsett livskvalitet på grunnlag av faktorar som til dømes helseplager og nedsett funksjonsevne. Likevel er det moglegheit for å kunne ha ein god livskvalitet til tross for utfordringane som førekjem (Papathanasiou & Coppens, 2017). Det sistnemnde synet stemmer overeins med Næss (2011), som ser på livskvalitet meir overordna og definerer livskvalitet som psykisk velvære. Rett og slett det å ha det godt. I motsetning til Nes (2016) er fokuset på enkeltmennesket, ikkje heile samfunnet. På denne måten blir livskvalitet ein tilstand ved personen (Næss, 2011).

2.2.2 Helsereelatert livskvalitet

Omgrepet livskvalitet er omfattande. For å få ein meir relevant og avgrensa definisjon for klinisk arbeid med menneske med helseutfordringar, er ordet helsereelatert livskvalitet (HRQL) ofte nytta. Helsereelatert livskvalitet er eit smalare omgrep enn livskvalitet og rettar seg mot det subjektive aspektet ved livskvalitet. Den helsereelaterte livskvaliteten har, i likskap med generell livskvalitet, mange ulike definisjonar. Det er eit fleirdimensjonalt konsept som speglar att i kva grad ein helsetilstand forstyrrar deltaking og oppfyljing av viktige livsområde. Helsereelatert livskvalitet har som hensikt å fange opp den samansette graden av fysisk, fysiologisk, psykologisk og sosial svekking som konsekvens av ein vanske. Innanfor desse aspekta er det mennesket sine subjektive opplevingar av generelle helseforhold som står i fokus (Wahl & Hanestad, 2004). Næss (2011) fortel at helsereelatert livskvalitet er mykje nytta i studium av helse og helseteneste (Næss, 2011).

I denne forskingsoppgåva vil fokuset vere på slagrelatert livskvalitet. Sidan afasirehabilitering kjem under helse og helseteneste, er det naturleg at slagrelatert livskvalitet kjem som ein underkategori av helsereelatert livskvalitet. Det vil seie at oppgåva sitt syn på livskvalitet vil basere seg på helsereelatert livskvalitet, med fokus på kva konsekvensar hjerneslag kan gje for eit menneske.

2.3 Afasi og livskvalitet

Eit menneske som får afasi vil kunne oppleve store vanskar med at språket påverkar kvardagen, det sosiale og dermed livskvaliteten (Qvenild et al., 2010). Menneske som får afasi kan oppleve språkvansken som ei hemming, dette kan føre til depresjon i etterkant av slaget (Papathanasiou & Coppens, 2017, s. 4).

2.3.1 Livskvalitet som overordna mål for afasirehabilitering

Det logopediske arbeidet etter at ein person er blitt ramma av afasi, er mest kjent for å vere ulike former for kommunikasjonsvanskar, stemmevanskar, språk- og talevanskar, taleflytvanskar og svelgjevanskar. Minst like viktig arbeid for eit afasiråka menneske er fysisk, psykisk og sosial rehabilitering. Klienten vil ha eit behov for eit rehabiliteringstilbod som gjer det mogeleg å få eit liv med god livskvalitet (Qvenild et al., 2010, s. 34).

I afasirehabiliteringa er det eit overordna mål at den enkelte skal oppnå optimal språk- og kommunikasjonsferdigheiter, så vedkomande kan delta i sitt eige liv slik han eller ho ynskjer. Dette kjem fram i ei nasjonal retningslinje frå 2017 for behandling og rehabilitering av hjerneslagramma (Helsedirektoratet, 2017). Her vert det påpeika at livskvalitet er ein stor del av afasirehabiliteringa. Dermed er det forståeleg at omgrepet livskvalitet i seinare tid er blitt meir og meir integrert i definisjonen til afasi, som til dømes i definisjonen til Papathanasiou, Coppens og Davidson (2017).

2.3.2 Tidlegare forskning

I dei siste 20 åra er det kome stadig meir evidensbasert forskning knytt til temaet livskvalitet og afasi. Forskinga er medteke på grunnlag av at dei er relevant for denne studien. Dei vil og vere med å belyse problemstillinga ved seinare drøfting. I søket av relevant litteratur og tidlegare forskning, er det nytta litteratursøk. I dette studiet er det nytta søk i databasane ERIC, Google Scholar, Oria, Scopus og Taylor & Francis. Følgjande søkeord er nytta; livskvalitet og afasi, quality of life and aphasia, life quality and aphasia. Nokre resultat av litteratursøka har ført til nye kjelder grunna sitering eller henvisning til andre studier, eller litteratur som er relevant for dette forskingsstudiet. Litteratursøket førte til følgjande forskingar, som er relevant for denne oppgåva.

Lam og Wodchis (2010) såg på forholdet mellom 60 sjukdomsdiagnosar og 15 tilstandar til preferansebasert HRQoL (helsereelatert livskvalitet) i sjukehusbasert langtidssomsorgsbebuvarar i Ontario, Canada. Målet var å estimere verknaden av 60 sjukdommar og 15 tilstandar på omsorgsperson-vurdert preferansebasert HRQoL. 66 193 bebuarar vart identifisert frå administrative databasar som inneheldt vurderingar av MDS (minimumsdatasett). Gjennomsnittleg MDS-HSI-score (Minimumsdatasett Health- Status Index) og multivariate lineære regresjonsmodellar vart nytta for å estimere verknaden av henholdsvis diagnosane og tilstandane. Resultatet fortel blant anna at afasi viser den største negative forholdet til MDS-HSI, etterfølgt av kreft og Alzheimers sjukdom (Lam & Wodchis, 2010).

Hilari, Needle og Harrison (2012) forska på kva faktorar som var viktige for HRQL (helsereelatert livskvalitet) for personar med afasi etter slag. I forskinga vart elektroniske databasar som dekkja medisinsk og samfunnsvitenskap dokumentasjon gjennomført og

nøkkelektspertar vart kontakta. I denne forskinga var det 14 forskingsrapportar som oppfylte spesifiserte kvalifikasjonskriterium. Validiteten i forskinga var ikkje sterk nok til å bestemme hovudprediktorane for HRQL ved personar med afasi. Likevel vart det konkludert at emosjonell nød/depresjon, alvorlegheitsgrad av afasi og kommunikasjonsvanskar, andre medisinske problem, aktivitetsbegrensningar og aspekt ved sosialt nettverk og støtte viktige faktorar (Hilari et al., 2012).

Dvorak, Gadson, Lacey, DeMarco & Turkeltaub (2021) påpeikar at HRQL (helserelevanter livskvalitet) ved slagoverlevande menneske er relatert til ei rekke faktorar, men at forskning er nødvendig for å avgrense faktorar relatert til HRQL ved menneske med afasi. Denne studien består av 41 menneske med afasi som gjekk gjennom ulike typar testar, deriblant SALK-39. Målet var å undersøke samanhengar mellom HRQL og demografiske faktorar, i tillegg undersøke mål basert på funksjonsnedsetting og lesjonskarakteristik ved kronisk afasi. Resultatet viser at lågare score på testane, deriblant SALK-39 gav aukande depresjonssymptom og lågare psykologisk tilfredsheit. Konklusjonen er at HRQL ved menneske med afasi er relatert til tiltak mot lokalisering av lesjon, depresjon og funksjonsnedsetting. Denne informasjonen kan bidra til å identifisere individ med risiko for spesifikke aspekt ved låg HRQL og legge til rette for målretta intervensjonar for å forbetre velværet (Dvorak et al., 2021).

Fama, Hatfield, Coyle, Richman, & Georgeadis (2021) viser til COVID-19-pandemien og dei innverknader den har hatt på individ sin oppførsel og sosiale engasjement på grunnlag av opphald heime og retningslinjer for sosial distansering. Vaksne som blir friske av hjerneslag eller andre hjernetraumar, er ei gruppe som allereie står i fare for isolasjon og dårleg livskvalitet. Studiet undersøker verknaden av retningslinjer for folkehelse og relaterte atferdsendringar på sjølvoppfatning av kommunikasjonsevner og psykososiale faktorar i denne populasjonen. 50 informantar svarte på ei nettbasert undersøking om endringar i kommunikasjon, sosialt engasjement og livskvalitet. Resultatet viste ei rekke endringar i dagleglivet som konsekvens av retningslinjer for sosial distansering. Totalt sett vart kjensla av tilknytning til andre og generell livskvalitet rapportert å vere redusert. Konklusjonen er at endringar i dagleglivet som følgje av pandemien har hatt ein stor innverknad på sjølvopplevde psykososiale element (t.d. livskvalitet) og kommunikasjonsevne blant overlevande etter hjerneslag og andre hjernetraumar (Fama et al., 2021).

Bullier, Cassoudeulle, Villain, Cogné, Mollo, De Gabory, Dehail, Joseph, Sibon, & Gliz (2020) gjennomførte ein studie der målet var å undersøke om fleire relevante faktorar, inkludert utforska faktorar som trøytleik er assosiert med QoL (livskvalitet) ved pasientar med afasi. 32 menneske med afasi deltok i undersøkinga og vart fulgt opp 2 år etter dei fekk slag. Livskvaliteten vart vurdert ved oppfølging. Konklusjonen etter undersøkinga seier at alvorlegheitsgrad av afasi, stemmingslidingar og funksjonelle begrensingar kan ha ein negativ effekt på livskvaliteten til menneske med afasi. Studiet påstår i tillegg at det for første gong blir konstantert at trøytleik har ein viktig innverknad på livskvaliteten for menneske med afasi. Dei påpeikar og at spesifikk behandling av dette symptomet kan vere fordelaktig og bør utforskast i framtidige studier (Bullier et al., 2020).

Vukovic (2018) gjennomførte eit studie der målet var å undersøke om kommunikasjonsrelatert livskvalitet (QoL) er forskjellig i forhold til kvalitativt ulike former for afasi. Studiet tok utgangspunkt i fire menneske med afasi, to med ekspressiv afasi og to med ledningsafasi (Vukovic, 2018). Ledningsafasi vil seie språkvanske som er prega av ein manglande evne til å gjenta ord eller setningar produsert av ein annan person (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56). Alle deltakarane viste generelt ein relativt god kommunikasjonskvalitet i tilknytning til kommunikasjonslivsskala (QCL). Pasientar med alvorleg ledningsafasi viste lågare skåre i alle undersøkte livsdomene samanlikna med pasientar med alvorlig ekspressiv afasi (Vukovic, 2018).

Hilari og Northcott (2017) gjennomførte ein studie der dei samanlikna sosiale nettverk og opplevd sosial støtte til personar etter hjerneslag, med og utan afasi og friske eldre menneske. Det var ein tverrsnittintervjubasert studie som bestod av 60 slagdeltakarar utan afasi, elleve slagdeltakarar med afasi og 106 friske eldre vaksne. Resultatet viste ein signifikant skilnad mellom gruppene når det gjaldt det totale sosiale nettverket. Studiet konkluderte med at personar med afasi har mindre varierte sosiale nettverk enn friske eldre menneske, med vennskap spesielt påverka. Dei påpeika at hjerneslagtenester bør overvake for sosial isolasjon og vurdere måtar å støtte personar etter hjerneslag i å oppretthalde eller etablere ulike sosiale nettverk (Hilari & Northcott, 2017).

2.3.3 Måling av livskvalitet for menneske med afasi

Gjennom det siste tiåret er det gjort store framsteg når det gjeld måling av livskvaliteten til menneske med afasi. Tidlegare vart menneske med afasi ofte ekskludert frå hjerneslagstudiar fordi det var krevjande å samle inn data grunna språkproblem. Proxy-respondantar vart gjerne nytta på deira vegne. No veit vi at menneske med afasi kan sjølvrapportere deira livskvalitet. Det er og utvikla gyldige, pålitelege og klinisk anvendelege tiltak for å kunne vurdere livskvaliteten til menneske med afasi (Hilari et al., 2015).

I afasirehabilitering er det viktig å kartlegge livskvaliteten til klientar med afasi. Dette kan ein gjere ved bruk av samtalar og kartleggingsverktøy. SALK-39 (Slag, Afasi og Livskvalitet) er eit kartleggingsverktøy som er utarbeida og tilpassa personar med afasi (Berg og Haaland-Johansen, 2011).

SALK-39 består av ein testhandbok, skåringsark og eit skjema som er utvikla for å undersøke korleis hjerneslag og afasi påverkar ulike livssituasjonar. Testen består av 39 spørsmål som innhentar informasjon kring fire faktorar. Dei fire faktorane er fysiske faktorar (17 spørsmål), kommunikasjonsfaktor (7 spørsmål), energifaktor (4 spørsmål), og psykososiale faktor (11 spørsmål). Dette er faktorar som er funne viktige med tanke på personar si oppleving av helse relatert livskvalitet (Berg og Haaland-Johansen, 2011).

3 Metode

I dette kapitlet vil det bli gjort rede for forskingsprosessen og metodiske val som er gjennomført for å besvare problemstillinga til denne forskingsoppgåva. Kapitlet består av seks delar. Første del er vitskapsteoretiske betraktningar, etterfølgt av vitskapsteoretiske refleksjonar. Deretter kjem eit innsyn i det fenomenologisk- hermeneutiske perspektivet som oppgåva er basert på. Etterpå vert metode for datainnsamling og design av studie beskrive, samt utgreiing av bearbeiding og analyse av datamateriale. Til slutt vert forskinga si truverdighet drøfta, og det står skrive ei framstilling kring forskningsetikk som har vore i fokus gjennom forskingsarbeidet.

3.1 *Vitskapsteoretiske betraktningar*

Vitskapsteori er ei grein av filosofien som undersøker vitskapane. Det er eit systematisk studium av dei føresetnadane som vitskapleg aktivitet og kunnskap baserer seg på. I dette kapitlet blir det altså fokuset på å reflektere over dei framgangsmåtane som er nytta i å skaffe kunnskap og dei føresetnadane denne kunnskapen byggjer på (Gilje og Grimmen, 2018, s. 17).

Vitskap kan delast inn i naturvitskap og samfunnsvitskap. Naturvitskap er empiriske vitskapar der ein søkjer og forvaltar kunnskap om naturen, både levande og ikkje levande naturlege fenomen. Det er ikkje mogeleg å diskutere med, eller spørje ut desse studieobjekta, anten det dreier seg om atom, genar eller dyr. Naturforskaren blir ein tilskodar til det som skal studerast (Johannesen et. al., 2016, s. 27). Samfunnsvitskap derimot, som denne forskingsoppgåva er plassert i, har fokus på menneske, deira meiningar og oppfatningar om både seg sjølv og andre. Dette mangfaldet av meiningar og oppfatningar er ikkje stabilt, men stadig under endring. Eg som samfunnsforskar er ein deltakar i samfunnet og kan ikkje berre vere ein tilskodar til det eg studerer. Eg som forskar er deltakande på ulike måtar. For det første ved at eg lever i det samfunnet eg studerer. For det andre må eg kommunisere med dei som eg ynskjer informasjon om eller frå. Eit døme på denne type kommunikasjon er personleg intervju, som er gjennomført i dette forskingsprosjektet. For det tredje blir resultatata frå forskinga formidla tilbake til samfunnet og påverkar derigjennom det fenomenet eg studerer (Johannesen et. al., 2016, s. 27). På bakgrunn av desse betraktningane blir dette prosjekt

plassert i kategorien samfunnsvitenskap, der det blir forska på menneske, eller meir konkret menneske med afasi og deira syn på god livskvalitet (Johannesen et. al., 2016, s. 27).

Det er ulike prinsipp og perspektiv som er sentrale for dette forskingsprosjektet.

Undersøkinga kan plasserast i eit konstruktivistisk-fortolkande paradigme. Frå dette perspektivet kan denne undersøkinga relaterast til verkelegheita, som består av komplekse mentale konstruksjonar, som er erfaringsbasert og sosialt strukturert i samspel med andre individ og miljø (Denzin & Linkoln, 2002). Ei forskning innanfor eit konstruktivistisk-fortolkande paradigme er opptatt av at kunnskap alltid er utforma i ein bestemt politisk, sosial og kulturell kontekst (Guba & Lincoln, 2000).

Forskningsprosjektet kjem og innanfor kritisk realisme. Dette perspektivet handlar om menneske og samfunn som vi tar for gitt i ei undersøking. Perspektivet anerkjenner at det ikkje er ei enkel objektiv verkelegheit, men at det eksisterer eit mangfald av lokale verkelegheiter (Johannesen et. al. 2016. s. 50). I denne undersøkinga er målet gjennom personleg intervju å få ulike synspunkt kring informantane sine syn på livskvalitet og afasi. Dermed er kunnskap om livskvalitet og afasi subjektiv og fleirdimensjonal. Fleire fortolkingar kan vise seg å vere mogeleg og at det dermed ikkje nødvendigvis finnast ei enkel sanning.

Vidare blir prosjektet kategorisert innanfor konstruktivistisk epistemologi. Epistemologi handlar om kunnskapen sin natur, det vil seie kva vi eigentleg kan vite om verkelegheita, og korleis vi kan gå fram for å få kunnskap om samfunn og menneske. I dette perspektivet blir kunnskap utvikla og konstruert i samhandling mellom forskar og informant og blir sett på som relativ (Johannesen et. al. 2016, s. 51). I denne oppgåva blir det innhenta kunnskap ved hjelp av teori og egne praktiske erfaringar kring afasi og livskvalitet. Det vert og innhenta kunnskap gjennom informantane sine sosiale, kulturelle og historiske erfaringar. Alle desse faktorane vil kunne vere med å påverke oppgåva si fortolking av intervjuet. Det vil bli gjennomført eit forsøk i samhandling med informantane å få ei djupare innsikt i deira fortolkingar, og å konstruere deira oppleving med livskvalitet og afasi.

3.2 Fenomenologisk- hermeneutisk perspektiv

Omgrepet fenomenologi er avleia frå det greske ordet «phainestai» som på norsk tyder «læra om fenomena» (Johannessen et. al., 2016, s. 78). Fenomenologi er både ein filosofi og ei kvalitativ metodisk tilnærming. Ei fenomenologisk tilnærming vil utforske og beskrive menneske og deira erfaringar med og forståing av eit fenomen (Johannessen et. al., 2016, s. 78). Gjennom tida har fenomenologien inspirert til utvikling av kvalitative forskingsmetodar og bidrege til å gje legitimitet til empirisk forskning der informantar si beskriving og subjektive opplevingar er sentrale (Befring, 2020, s. 21). I denne forskinga vil det gjennom denne metoden vere viktig å auke forståinga av og innsikt i menneske sine liv. For å forstå verda er det avgjerande å forstå menneske. Det er menneske som konstituerer verkelegheita, ikkje omvendt. I forskinga vil det og vere viktig å analysere meiningsinnhaldet. Eg vil vere oppteken av innhaldet i datamaterialet, altså det som informantane fortel i intervjuet. Datamaterialet vil bli lese fortolkande og eg som forskar vil vere interessert i å forstå den djupare meininga i enkeltpersonar si erfaring (Johannessen et. al., 2016, s. 78).

Omgrepet hermeneutikk er avleia av det greske ordet «hermenein» som på norsk tyder «å tolke for å forstå» (Befring, 2020, s. 19). Omgrepet sin etologi vert knytt til den greske guden Hermes, som var bodbringer ved å tolke teikn og naturfenomen. I metodisk forstand omfattar hermeneutikken prinsipp for analyse og tolking av tekstar (Befring, 2020, s. 19). Ved hermeneutisk analyse og tolking er formålet å oppnå gyldig og allmenn forståing av kva ein tekst betyr. Her kan ein sjå føre seg ein sirkel, den såkalla hermeneutiske sirkel. Denne beskriv det forhold at all fortolking består i stadig rørsle mellom heilskap og del, mellom det vi skal fortolke, og den kontekst det fortolkast i, eller mellom det vi skal fortolke, og vår eiga føreforståing (Gilje & Gimmen, 2018, s. 153). Meir forståeleg er det kanskje å bruke omgrepet hermeneutisk spiral, sidan det på ein betre måte markerer at ein ikkje kjem tilbake til same stad i slike forståingsprosessar (Gilje & Gimmen, 2018, s. 155). I mi forskning blir denne spiralen sentral i forhold til omgrepsavklaring. For å forstå informantane sitt syn på livskvalitet og afasi, må eg i fortolkinga av omgrepa «livskvalitet» og «afasi» gå utifrå ei viss førehandsforståing av heilskapen desse omgrepa høyrer heime i. Denne forståinga av omgrepet, verkar så tilbake på forståinga av heilskapen, ved å høyre informantane sine erfaringar. Det er vanskeleg å bli kvitt vår bakgrunn og våre erfaringar, dermed kan ingen forståing starte heilt objektivt.

3.3 Metode for datainnsamling og design av studie

3.3.1 Kvalitativ metode

Ein kvalitativ forskingsmetode har fokus på kvalitetane i eit fenomen og søkar djupare forståing av fenomenet frå eit subjektivt perspektiv. I denne forskingsoppgåva er fokuset på enkeltpersonar sitt syn på livskvalitet og afasi. Ved ein kvalitativ metoden vil det framkome grundige og detaljerte beskrivingar av det som er ønskeleg . På grunnlag av dette har det vore hensiktsmessig å nytte ei kvalitativ tilnærming i denne forskinga, der det blir innhenta grundig informasjon frå relativt få personar gjennom intervju, såkalla kvalitativt forskingsintervju (Johannessen et. al., 2016, s. 28).

Kvalitativt forskingsintervju er læring basert på fenomenologisk tilgang. Formålet med dette intervjuet har vore å forstå sider ved intervjupersonen sitt daglegliv, frå deira perspektiv. Strukturen på intervjuet er likt den daglege samtalen, men som eit profesjonelt intervju har ein bestemt metode og spørjeteknikk blitt involvert (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 42). Sidan formålet med intervjuet i denne forskinga er å få fram menneske sine personlege synspunkt, har dette vore ein meir hensiktsmessig metode enn til dømes gjennom eit strukturert spørjeskjema der spørsmåla er fastlåst og det er i liten grad høve til å avklare eller utdjupe (Johannessen et. al., 2016, s. 28). Hensikta i dette forskingsprosjektet har vore å gje informantane fridom til å uttrykkje seg fritt.

Det finst ulike måtar å gjennomføre intervju. Sidan temaet livskvalitet og afasi kan opplevast som veldig personleg og sensitivt, har det vore naturleg å bruke ein-til-ein-intervju. Denne forma for intervju er hensiktsmessig når det er ønskeleg med fyldige og detaljerte beskrivingar av informantar si forståing, kjensler, erfaringar, oppfatningar, meiningar, haldningar og refleksjonar knytt til eit fenomen (Johannessen et. al., 2016, s. 144).

I dette forskingsprosjektet er intervjuet gjennomført gjennom direkte personleg kontakt. Fordelane med dette har vore at eg som intervjuar har hatt moglegheita til å eventuelt forklare eller rettleie spørsmåla. Samtidig har informantane hatt moglegheit til å oppklare eventuelle misforståingar. Det har og vore ein fordel å kunne vise og understreke det ein fortel ved å bruke kroppsspråk for begge partar. Det er fordi kroppsspråk kan gje mykje informasjon (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 125).

3.3.2 Semistrukturert intervju med intervjuguide

Denne forkingsoppgåva er gjennomført som eit semistrukturert intervju med intervjuguide. Eit semistrukturert intervju har ein overordna intervjuguide som eit utgangspunkt, medan spørsmål, tema og rekkefølge kan variere. I eit strukturert intervju derimot, har ein på førehand fastlagt både tema, spørsmål og rekkefølga på spørsmåla. Dette kan ha ein viss likskap med intervju basert på førehandsskodde spørsmål. Ulikskapen mellom dei to er at spørsmåla i kvalitative intervju stort sett er opne, i betydning at det ikkje er formulert svaralternativ på førehand (Johannessen et. al., 2016, s. 146). Ved denne metoden har informantane hatt moglegheit til å formulere svara med eigne ord. Eg som intervjuar har hatt mindre innverknad på korleis informantane har svart, og svara viser korleis informantane har tolka spørsmåla. På denne måten er det framkome meir utfyllande svar enn ved førehandsskodde spørsmål. Likevel har det vore nødvendig med ei viss standardisering som til dømes at alle har fått same spørsmål. Fordelen med standardisering er at det blir lettare å samanlikne svara etterpå. Utan nokon form for standardisering, kunne det bli vanskeleg i arbeidet med analysen i etterkant av intervjua. Ulempa med standardisering har vore avgrensa fleksibilitet. Som forskar kunne eg ikkje skreddarsy intervjua til den enkelte informant. Mest hensiktsmessig vart det å nytte eit semistrukturert intervju med opne spørsmål, der eg som intervjuar hadde moglegheit til å spørje informantane om utdjuping der eg fann det nødvendig eller interessant (Johannessen et. al., 2016, s. 146).

3.3.3 Intervjuguide

Utforminga av intervjuguiden har vore ein omfattande prosess. Ein intervjuguide er ikkje eit spørjeskjema, men ei liste over tema og generelle spørsmål som skal gjennomgåast. I dette prosjektet har tema og spørsmål sprunge ut av problemstillinga som forskinga skulle belyse (Johannessen et. al., 2016, s. 147). På bakgrunn av metoden i denne forskinga, har det vore viktig å ikkje stille leiande spørsmål. Spørsmåla har vore avgjerande for kva informasjon eg har fått frå informantane. Å stille gode spørsmål, så ein sit att med det som kallast fyldige beskrivingar, vil styrke validiteten i undersøkinga (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 112). Det informantane har fortalt, er mitt datamateriale. Dermed har det vore viktig å få denne dataen så rik og fyldig som mogeleg. Alle tema og spørsmål skulle ha relevans for problemstillinga.

Rekkefølga på spørsmåla i intervjuguiden har vore nøye uttenkt. Intervjuguiden har form som eit traktintervju med lette og generelle spørsmåla først, deretter personlege og erfaringsbaserte spørsmåla til slutt (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 162). For å få ein lett og god start, har eg starta intervjuet med å presentere meg sjølv, forklare hensikta med intervjuet og takke vedkomande for at eg får gjennomføre intervjuet. Deretter har eg nemnt anonymitetsvernet og forklart at informanten ikkje vil bli kjent att, og at det i oppgåva vil bli referert til informanten ved hjelp av fiktive namn. Eg har minna dei om at eg tek lydopptak, men at ingen andre vil få lytte til opptaket, og at det skal bli transkribert og oppbevart av reliabilitetsgrunnar til masteroppgåva er levert.

Etterpå har det kome nokre faktaspørsmål der det blant anna er bedt informantane om å fortelje litt om seg sjølv, som til dømes alder og type afasi. Denne type spørsmål er med på å etablere ein relasjon og eit tillitsforhold til informanten (Johannessen et. al., 2016, s. 148).

Etter faktaspørsmåla vart det teke med nokre introduksjonsspørsmål der temaet for intervjuet var blitt introdusert. Her er det medteke omgrepsspørsmål så det vart forsikra at dei som deltok på intervjuet hadde same forståing av dei ulike omgrepa som er relevant. Desse spørsmåla var og med på å rette merksemda til informanten om temaet og hovuddelen av oppgåva (Johannessen et. al., 2016, s. 148).

Etter introduksjonsspørsmåla kom nøkkelspørsmåla som er hovuddelen av eit kvalitativt intervju og kjernen i intervjuguiden. I desse spørsmåla kom det fram svar som kravde utdjuping, for hensikta med desse spørsmåla har vore å få den informasjonen som er ønskjeleg ut frå problemstillinga og formålet (Johannessen et. al., 2016, s. 148).

Nøkkelspørsmåla er basert på SALK-39. Innhaldet, som eg vel å nytte i denne forskinga, byggjer på individet si subjektive vurdering av korleis vedkomande fungerer fysisk, mentalt/kjenslemessig, familiært og sosialt. Nøkkelspørsmåla er dermed delt inn i fire kategoriar, eller faktorar, på same måte som spørsmåla i kartleggingsverktøyet SALK-39. Her svarar informantane ved hjelp av ein skala. I denne forskinga har det vore mogeleg å stoppe opp og gå i djupna på ulike spørsmål dersom det skulle vere av interesse for meir informasjon (Berg og Haaland-Johansen, 2011). I tillegg til desse fire faktorane er det lagt til nokre spørsmål om den logopediske oppfølginga for å kunne samanlikne ved å sjå på likskap og ulikskap i fokuset på livskvalitet.

Avslutningsvis i intervjuet vart det avrunda med å høyre om informanten sat att med noko vedkomande ville formidle som vi ikkje hadde snakka om. Det vart og gjennomført ei oppsummering der det vart gjennomgått kva vi hadde snakka om. Her hadde informanten moglegheit til å legge til informasjon eller oppklare tema dersom det skulle vere nødvendig (Johannessen et. al., 2016, s. 148).

I forkant av sjølve intervjuet er det gjennomført to testintervju. På den måten har det vore mogeleg å øve seg på testsituasjonen, teste om lydopptaket fungerte, øve på å handtere ulike svar og finne ein intervjuteknikk som fungerte for meg. Etter og under testintervjua har det og vore mogeleg å omformulere enkelte spørsmål og korte ned eller legge til spørsmål (Johannessen et. al., 2016, s. 153).

3.3.4 Informantar og utval

Å velje ut kven som skal vere med i undersøkinga er ein viktig del i all samfunnsforskning, deriblant kvalitativ metode. Ved å bruke ein kvalitativ metoden er målet å kome nærme innpå personar i den målgruppa forskinga er interessert i å vite noko om. I denne forskinga har målet vore å få fyldige beskrivingar så problemstillinga kan bli belyst frå fleire sider (Johannessen et. al., 2016, s. 111). Malterud (2011) påpeikar at det er viktigare å skaffe eit relevant utval av informantar, enn å fokusere på mengde informantar. Ei kvalitativ dataanalyse fungerer best når datamaterialet inneheld rikeleg informasjon om det ein skal undersøke, gjerne med fleire variasjonar, utan at datamaterialet er for omfattande (Malterud, 2011).

Der har vore hensiktsmessig med nokre kriterium for å finne informantar som er relevante og interessante ut frå formålet med studiet. Kriteria har vore:

Menneske som

- har mild eller moderat afasi
- har hatt logopedisk behandling over minst eit år

Første kriteriet var med tanke på mi begrensa erfaring med menneske med afasi. Ved å intervju informantar som har mild, eller moderat afasi, kunne ein tenkje seg at det er enklare

å kunne kommunisere med dei. Ved eit intervju med eit menneske med betydeleg afasi, kunne ein tenkje seg at intervjusituasjonen kunne bli krevjande for både meg som intervjuar og vedkomande som informant. Utbytte av arbeidet før, under og etter intervjuet kunne bli begrensa og lite hensiktsmessig. På ei anna side kunne ein fått interessant datamateriale frå menneske med betydeleg afasi. Dei har kanskje eit anna synspunkt enn menneske med mild eller moderat afasi. Likevel er det i denne forskinga gjennomført intervju med personar med mild eller moderat afasi, med den intensjon at det tenkjeleg har vore større sannsyn for å kunne gjennomføre intervjuet og motta det datamaterialet eg trengde for mi forskning.

Det andre kriteriet var på bakgrunn av at det kunne vere spennande å høyre om kvar informant si logopediske oppfølging og om det hadde vore fokus på god livskvalitet. På denne måten var det tenkjeleg at det kunne vere enklare å samanlikne dei ulike dataane. Ved å ta informantar som har hatt logopedisk oppfølging i minimum eit år, har dei fått eit godt bilete av korleis det er å leve med afasi. På denne måten kunne informantane, etter denne tida, ha fått eit anna syn på livskvalitet enn før dei fekk afasi.

I tillegg til kriteria ovanfor var det ein fordel om informantane var geografisk plassert i nærleiken av meg, så vi kunne ha eit fysisk møte. Det på bakgrunn av at eg ikkje hadde tid eller høve til å reise over store geografiske område. Likevel har telefonintervju og alternativt nettmøte vore eit alternativ.

For å få informantar til forskingsprosjektet, kontakta eg ein praksislærer som eg har hatt i mitt logopedistudie. Eg sende informasjonsskrivet om undersøkinga, intervjuguiden, samt ein tekst der eg spurde om ho kunne hjelpe meg med å kome i kontakt med potensielle informantar. Denne praksislæraren tok kontakt med meg og hjalp meg med å finne personar som eg kunne intervjuet til oppgåva. Etter samtale med denne logopeden, sende eg ut informasjonen til dei potensielle informantane der dei hadde høve til å kontakte meg gjennom e-post eller telefon. Informantane responderte raskt på forespørjinga, og alle var veldig imøtekomande og positive til intervjuet.

I informasjonsskrivet som informantane fekk då eg kontakta dei om deltakinga i forskinga, vart det presisert at informantane var sikra anonymitet og deltok på fritt grunnlag. Det vart og presisert at dei kunne trekke seg i etterkant dersom det skulle vere ønskeleg, utan å måtte gje nokon grunn. Dermed var det god forskingsmessig prosedyre at dei signerte på ei

samtykkeerklæring. Dette er og forankra i dei forskningsetiske retningslinjene som og gjeld for masteroppgåver (NESH, 2016).

3.3.5 Innsamling av data

Rekruttering og innsamling av data var ein systematisk og omfattande prosess. I denne forskingsoppgåva er det rekruttert fire informantar, to damer og to menn. Ei nærare beskriving av informantane vil kome seinare i starten av resultatdelen. Kring to veker før intervjuet vart informantane kontakta og det vart avtala tid for intervjuet (Johannessen et. al., 2016, s. 124). Eg hørde med informantane om korleis dei ønskte å gjennomføre intervjuet og kor vi skulle vere. Alle intervjuar vart gjennomført fysisk i informantane sin eigen heim, etter eige ønskje. To av informantane hadde med seg eit familiemedlem som støttespelar under intervjuet. Ein av desse hadde og med seg ein logoped i starten av intervjuet. Ei veke før intervjuet, informerte eg meir detaljert om intervjuet og informantane fekk på førehand intervjuguiden. Sidan afasi er ein fokal hjerneskade som påverkar kognitive ferdigheit, deriblant språket, var det krevjande for enkelte informantar å lese (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 4). På bakgrunn av dette tilbydde eg meg for enkelte informantar å lese opp guiden, der det kunne vere nødvendig. Dagen før intervjuet fekk informantane så ei påminning om intervjuet.

På førehand var planen å gjennomføre intervjuet i eit tidsrom mellom 30-60 min. Det var vurdert som nødvendig for å kunne ha tid til å gjennomføre alle spørsmåla, og med tanke på at menneske med afasi lettare kan verte sliten både mentalt og fysisk. I starten og gjennom intervjuet oppfordra eg informanten til å ta pausar dersom det skulle vere ønskjeleg. I praksis sprakk denne tidsplanen i alle intervjuar. Varigheita på intervjuar vart mellom 1,5 til 2,5 timar. Sidan intervjuet var semistrukturert, vart intervjuar fleksible og det var moglegheit til å følgje opp det informantane beskreib. Det vart gjennomført ved å vere merksam og interessert i det som var sagt, og ved å stille gode oppfølgingsspørsmål. Dette var avgjerande for å skape god kontakt mellom meg som intervjuar og informantane (Lassen, 2014, s. 77). Aktiv lytting var viktig då ein signaliserte at ein hørde den andre og viste respekt. Dette påverka informanten sin tendens til å uttrykke seg i personlege vendingar fordi vedkomande kjende seg møtt og teken på alvor (Lassen, 2014, s. 82). I intervjuet var det nødvendig å gå ut av den tradisjonelle rolla som den kvalitative intervjuaren ved å endre spørjestilen, tilby idear til informantane og bruke støttande samtaleteknikkar. Dette var nødvendig fordi verdifull data vart enklare

innhenta frå informantane når intervjumetoden vert endra hensiktsmessig for å imøtekomme deira kommunikative behov (Luck & Rose, 2007).

Som ei hjelp i samtalen tok eg med hjelpemiddel som penn og papir, og ark med spørsmåla frå intervjuguiden i stor skrift. Det er gjort ulike forskingar knytt til lesing med ulike skrifttypar for menneske med lesevanskar, men det er ikkje funne nokon direkte bevis for fordelar med ein spesifikk skrifttype (Kuster et al., 2018). Likevel er det kome forsking som indikerer at menneske med lesevanskar har nytte av større teksttypar enn det som blir nytta i det daglege. Ein studie av Wery og Diliberto (2017) viser at Arial er ein teksttype som er godt leseleg for menneske med lesevanskar. I tillegg er dette ein vanleg skrifttype som lesarane mest sannsynleg har nytta tidlegare (Wery & Diliberto, 2017). I tillegg til skrifttype og skriftstørrelse, kan justering av bokstavavstand auke lesehastigheita og redusere lesefeil for menneske med lesevanske. Det er verd å merke seg at god lesehastigheit er viktig, men at leseforståinga er den avgjerande faktoren om ein skal forstå innhaldet i ein tekst (Zorzi et al., 2012). På bakgrunn av dette nytta eg teksttypen Arial i informasjonsskrivet og intervjuguiden med stor skrift og bokstavavstand.

Ved å vise spørsmåla på hjelpearke, kunne informantane sjå på arket dersom vedkomande datt ut av samtalen. Spørsmålsarket kunne og vere med på å få samtalen tilbake på «rett spor» dersom det skulle vere nødvendig å finne «den raude tråden» i samtalen. Det kunne vore hensiktsmessig med bilete på spørsmålsarket, informasjonsskrivet og intervjuguiden for å forsterke budskapet og konkretisere innhaldet. Dette er nytta som hjelp for menneske med skrive og lesevanskar, noko som menneske med afasi har i ulik grad (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s.4). Likevel valde eg å ikkje ta med bilete fordi bileta kan vere missvisande for informantane. Eit bilete kan gi ulike assosiasjonar, og dermed gje eit behov for oppklaring, eller fungere mot sin hensikt. I tillegg kan bilete vere med på å skape forvirring. Dette er og erfaringar som eg har hatt som tidlegare kontaktlærer for elevar med lese- og skrivevanskar. Med dette som refleksjon vart det beslutta å ikkje ta med bilete som konkretisering.

Under intervjuet vart det nytta lydopptak. Dette var hensiktsmessig sidan det er umogeleg å hugse alt som blir sagt i eit intervju. Det vart og nytta penn og papir til å skrive ned observasjonar av nonverbal kommunikasjon som ikkje kom med på lydopptakaren (Johannessen et. al., 2016, s. 153). For å få god tid til oppsummering og transkribering i

etterkant av intervjuet, vart intervjuet gjennomført på ulike dagar, etter anbefaling av Dalen (2004). Dei ulike inntrykka som kom etter kvar samtale, vart raskt skrivne ned på papir, då dette var av interesse i den seinare analysedelen. Førsteintrykket av intervjuet var verdifulle for det vidare analysearbeidet.

3.4 Bearbeiding og analyse av datamateriale

3.4.1 Transkripsjon

Etter at intervjuet var gjennomført, vart lydopptaket omforma til tekst. Det inneberer at materialet måtte transkriberast. Det vil seie å transformere, altså skifte frå ei form til ei anna (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 205). I denne forskingsoppgåva vil det seie å gjere datamateriale om frå munnleg tale til skriftleg form. Alle intervjuet vart gjennomført med lydopptak. Lydopptaka vart transkribert same dagen som intervjuet vart gjennomført fordi det var optimalt med tanke på at intervjuet var fersk i minnet. Etter transkriberinga vart lydopptaka spelt av på nytt medan transkriberinga vart lesen. Dette var hensiktsmessig for å sikre at materialet stemde overeins med lydopptaka. Dette vart gjort fleire gonger for å sikre at råmaterialet vart ivaretatt. På denne måten kunne eg ta utgangspunkt i transkriberinga som eit råmateriale (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 205). Det var eg sjølv som transkriberte og analyserte dataen. Det var hensiktsmessig fordi teoriar, hypotesar og mi føreforståing var viktige utgangspunkt for dataanalysen. Gjennomgang av datamaterialet gav meg ein nærleik til stoffet, gav betre oversikt over informasjonen og igjen letta kodingsarbeidet (Silverman, 2006).

Transkriberinga vart skrivne ordrett frå lydopptaket, med dialekt. Sitat som er nytta av informantane i resultatdelen, er skrivne på nynorsk med omsyn til anonymiteten til informantane. Kvale og Brinkmann (2019) fortel at det er visse svakheiter med transkripsjonar, mellom anna er intervju eit direkte sosialt samspel der det temporale utfaldingstempo, stemmeleie og kroppsspråk framtrer umiddelbart for deltakarane i samtalen. For lesaren er dette vanskeleg å få med seg. Ironi og budskapet er og vanskeleg å få med i ei utskrift (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 205). Lydopptaket av intervjuet inneberer ein første abstraksjon frå informantane sin direkte fysiske tilstedeværelse, noko som medførte tap av kroppsspråk, som til dømes kroppshaldning og gestar (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 205). Som tidlegare nemnt vart det nytta penn og papir der det vart forsøkt å få notert ned det som

vart registrerert av nonverbal kommunikasjon, så dette vart medteke i transkriberinga i etterkant av intervjuet.

3.4.2 Analyse

Etter transkriberinga starta arbeidet med koding som ein del av analysen av datamaterialet. Kodingsprosessen går gjennom fleire fasar, der målet er å kome fram til ei overordna forståing knytt til datamaterialet. Desse fasane er delt inn i rå-koding, koding, endeleg koding, kategorisering og til sist generalisering (Dalen, 2011). Kodingsprosessen i denne forskingsoppgåva er tatt i utgangspunkt av denne. I dette arbeidet gjekk eg systematisk gjennom dataen for deretter å sette merkelapp på kva materialet eigentleg handlar om. Etter eg hadde henta inn datamaterialet sat eg igjen med det Dalen (2011) kallar rå-koding. I rå-kodingsfasen var hensikta å identifisere omgrep som kunne bli kategorisert (Dalen, 2011).

I transkriberinga dukka det opp ulike omgrep knytt til materialet. Dataen var basert på SALK-39. Desse faktorane var fysiske-, kommunikasjonsrelaterte-, psykososiale- og energirelaterte faktorar. I tillegg var det lagt inn kategorien «kjennskap til livskvalitet» og «den logopediske behandlinga». Dette var blant anna for å sikre at vi hadde same omgrepsforståing og for å kunne samanlikne det logopediske arbeidet. Utifrå kategoriseringa til Dalen (2011) kan denne delen av forskingsarbeidet bli sett på som koding.

I arbeidet vidare vart ulike utsegn frå informantane sortert i ulike kategoriar som passa for denne forskinga. Etter at utsegna var kategorisert, vart kvar kategori gjennomgått og dei mest relevante utsegna vart trekt fram. På denne måten vart det betre oversikt på datamaterialet. Etter kvart i prosessen vart desse kategoriane omformulert til «Informantane sitt syn på livskvalitet», «Eit nytt syn på sjølvstendigheit», «Det sosiale» med «Kommunisere» og «Energi» som underkategoriar, «Det går litt opp og ned» og til slutt «Takknemlegheit kring den logopediske oppfølginga». Dette vart gjort for å lausrive seg frå det teoretiske og få fram informantane sitt synspunkt og sine erfaringar kring dette temaet. I tillegg var dette ein måte å sikre at analysearbeidet stemde overeins med råmaterialet, samstundes som det var mogeleg å luke ut kategoriar som ikkje var like relevant for problemstillinga til denne forskingsoppgåva (Dalen, 2011).

Den siste fasen i kodingsarbeidet er i følge Dalen (2011) generalisering. Om resultatene av disse funnene kan overføres til andre situasjoner blir diskutert seinere i kapittel 3.5.3. Resultatet av denne kodinga kjem fram i resultatdelen.

3.5 *Truverdigheit*

3.5.1 Validitet

Eit sentralt spørsmål i forskning er kor godt, eller relevant, data representerer fenomenet. I forskingslitteratur nyttar ein omgrepet validitet (Johannessen et. al., 2016, s. 66). Det finst ulike strategiar for å fremme validiteten i ei forskingsoppgåve. I denne forskinga vart det blant anna nytta deskriptiv validitet, som sikrar validiteten ved å gjere grundig greie for kva som er gjort gjennom heile forskingsprosessen (Postholm, 2010). På denne måten kan andre som les om denne forskinga, kunne vere i stand til å gå gjennom, steg for steg kva som er blitt gjort. Skildringane vil kunne vere med på å legge til rette for at andre skal kunne ha ein bakgrunn som ligg så nært opp mot min som mogeleg, dersom dei vil sjå resultatet.

3.5.2 Reliabilitet

Eit grunnleggande spørsmål i all forskning er dataen sin pålitelegheit. På forskingsspråket blir dette omtala som reliabilitet. Reliabilitet knyter eg til nøyaktigheita av undersøkinga sine data, kva data som blir brukt, måten dei blir samla inn på og korleis dei blir bearbeida (Johannessen et. al., 2016, s. 36). Ulike faktorar kan påverke den kvalitative undersøkinga si grad av reliabilitet. Dei ulike omgrepa og språket er døme på faktorar som kan påverke pålitelegheita. Dersom eg som intervjuar og informantane hadde brukt omgrep på ulike måtar, kunne dette utgjere ein reliabilitetsrisiko, fordi ein kunne risikere å ikkje snakke om det same (Postholm, 2010). For å hindre dette har det i denne oppgåva vore hensiktsmessig å nytte omgrep som er eintydige og som ikkje er prega av fagterminologi. Ved omgrep som kunne tolkast subjektivt, har det vore viktig at ein hadde same forståing og at dette fekk kome fram i formidlinga av forskinga. Det har og vore fordelaktig at det har blitt gjenteke det som har blitt sagt, så informanten sikra at tolkinga av informasjonen var korrekt.

Ein anna metode som og medfører høgare reliabilitet i forskingsprosjektet, er transkriberingsreliabilitet. Ei svakheit av transkriberinga er at det sjeldan blir kvalitetskontroll

på overføringa av intervjudata frå taleopptak til tekst. I transkriberingsarbeidet var intervjuet lagra som lydfil etter lydopptak. Det gav det moglegheit til å høyre opp att intervjuet fleire gonger for å sikre riktig transkribering. Det var også høve for å kontakte informantane att for å få oppklare eller utgreie enkelte kommentarar.

Endå ein metode som forsterkar reliabiliteten på forskinga er ved å nytte gjennomføringsreliabilitet, der fokuset er på gjennomføringa. Ved bruk av kvalitativ intervju kan intervjuaren sine haldningar og forutinntatte oppfatningar medføre subjektive feilfaktorar som kan redusere reliabiliteten til dataen. Ein feilfaktor kan og vere intervjuaren si åtferd som forskar påverkar informantane på ein uønska måte under datainnsamlinga. Det er mangel på kontroll av subjektive faktorar som representerar den hyppigaste innvendinga mot kvalitative studiar (Befring, 2020, s. 46). I utforminga av intervjuguiden var det dermed hensiktsmessig å bruke tid på å utforme spørsmål som ikkje var leiande, men opne.

3.5.3 Generaliserbarheit

Generaliserbarheit vil seie at resultat i ein situasjon kan overførast til andre situasjonar (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 355). Dersom resultata ved ei intervjuundersøking blir vurdert som rimeleg påliteleg og gyldig, er spørsmålet om resultata primært er av lokal interesse eller om dei kan overførast til andre intervjupersonar, kontekstar og situasjonar (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 289). I denne forskinga kan ein kalle resultata for eit tilstandsbilete for menneske med afasi sitt syn på livskvalitet og afasi. Gyldigheita av denne generaliseringa er avhengig av relevansen til det som vert samanlikna og det er informantane sine gode og innhaldsrike skildringar av fenomenet som er bakgrunnen for denne samanlikninga. Det var viktig at informantane sine opplevingar vart skildra godt, i tillegg til mine beskrivingar av framgangsmåte undervegs i tolkinga av desse. Forskingsoppgåva har støtta seg også på teori og anna forskning kring temaet. I denne forskinga har generaliseringa hella mot ei naturalistisk form. Det vil seie at undersøkinga er basert på personlege erfaringar. Den kvilar på stilleiande kunnskapar om korleis ting er og gjev forventningar heller enn formelle føreseiingar. Den kan uttrykkast i ord, og dermed gå frå å vere stilleiande kunnskap til å bli eksplisitt, konkret kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 290). Det er rimeleg å tru at menneske med afasi vil kunne kjenne seg att i skildringane, men det er opp til kvar enkelt som les å finne ut om dette er dekkjande for dei.

3.5.4 Forskingsetikk

Det er viktig å legge vekt på betydninga av forskningsetikk og forskarrolla i kvalitativ forskning. Dette er ein avgjerande del av forskingsarbeidet (Anker, 2020, s. 104). Forskingsetikk består av både formelle rammeverk og skjønsmessige vurderingar. Frå den formelle sida har det vore krav om at denne forskingsoppgåva held seg til eit sett av reglar som sikrar personvernet og informantane sin anonymitet. I tillegg til desse reglane har det vore viktig å behandle informantane på ein forsvarleg måte og reflektere korleis rolla som forskar vert utøva (Anker, 2020, s. 104).

Forskingssoppgåve på masternivå blir definert som eit forskingsarbeid (NESH, 2016). På bakgrunn av dette er denne forskingsoppgåva meldt inn til og godkjend av Personvernombodet for forskning, Norsk samfunnsvitskaplege datatjeneste AS, også kalla NSD. Opplysningane frå informantane er nytta til formålet i forskinga og er blitt behandla konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. All informasjon om informantane er anonymisert og alle personopplysningar og opptak vil ved prosjektslutt bli sletta.

4 Resultat

I dette kapittelet blir resultatene frå intervjuundersøkinga presentert. Målet med undersøkinga har vore å få informantane sine subjektive meiningar og synspunkt for å besvare problemstillinga for denne forskingsoppgåva. Resultatet frå denne studien byggjer på utvalet og kan dermed ikkje nødvendigvis overførast til å gjelde alle menneske med afasi. Likevel kan dataen bidra til å skape eit bilete for menneske i same situasjon og dermed kunne bidra i arbeidet med menneske med afasi. Informantane i forskingsoppgåva består av fire menneske med afasi, to menn og to damer.

Kapittelet er delt inn i åtte deler. Rekkefølgja blir presentert etter det informantene har sagt har vore viktig for sin livskvalitet. Først blir informantane presentert. Deretter kjem det eit innblikk i informantane sitt syn på livskvalitet både før og etter dei vart råka av afasi. Etterpå kjem dei ulike punkta som informantane fortel er viktige for sin livskvalitet. Her blir det sett på verdien av å vere sjølvstendig, vere sosial, kunne kommunisere, ha energi og ha eit godt humør. Til slutt blir det sett på kva fokus det har vore på livskvalitet i den logopediske oppfølginga.

Livskvalitet er eit subjektivt fenomen. I denne oppgåva har informantane fått fiktive namn der kjønnet er riktig. Ved å bruke namn kan subjektiviteten av informantane sine beskrivingar bli betre bevart. I tillegg kan det vere enklare for lesaren å følgje dei ulike informantane enn om det til dømes står «Informant 1». Fiktive namn, saman med at alle sitat er skrivne på nynorsk, er eit konsekvent val for å oppretthalde dei eitske reglane kring anonymisering. Namna som er nytta i presentasjonen av informantane er topp 2, jentenamn og guttenamn frå 2021 i følgje Statistisk sentralbyrå (*Navn*, 2022).

4.1 Presentasjon av informantar

Nora er ei dame på 75 år som lever livet som pensjonist. Ho bur med mannen sin, har to barn og mange barnebarn. Ho har alltid vore ei aktiv dame som likar å gå lengre turar på fjellet og det å oppnå høg puls gjennom fysisk aktivitet. Nora har jobba heile livet i skuleverket som lærar, inspektør, rektor og seinare som spesialpedagogisk koordinator. Nokre månader etter ho slutta i skulen og vart pensjonist, fekk ho hjerneblødning i 2011. Sju år seinare, i 2018, fekk ho ei ny hjerneblødning. Begge slaga vart beteikna som alvorlege og medførte afasi,

ekspressiv- og impressiv afasi. Nora fekk sterke språkvanskar og sterke fysiske vanskar, blant anna lammelse på høgre side. Etter begge slaga var det behov for ei lang og påkjennande oppptrening. Etter den første oppptreninga var det stor framgang både innanfor språket og ved den fysiske kapasiteten. Etter den andre oppptreninga har Nora framleis språklege og fysiske vanskar. Ho har ordleitingvanskar, og er dermed avhengig av god tid. Språkforståinga er bra, men her er ho og avhengig av tid for å bearbeide orda for å få ei forståing av samanhengen. Det fysiske er ei utfordring i kvardagen sidan den høgre sida av kroppen er kraftig svekka etter det siste slaget.

Emma er ei dame på 58 år som bur saman med mannen sin. Saman har dei tre barn og mange barnebarn. Emma er ei bestemt dame som likar å klare ting sjølv og er veldig sosial. ”Eg er avhengig av å prate med folk”. Emma fekk hjerneblødning for 8 år sidan, då ho var 50 år. På veg til sjukehus fekk ho på nytt hjerneblødning og hjartestans. Tilstanden var svært kritisk. Hjerneblødninga førte til ekspressiv- og impressiv afasi. Då ho vakna opp etter hjerneblødninga hadde ho ikkje noko språk i heile tatt. Ho kunne ikkje skrive, kunne ikkje forklare, men ho trur at ho kunne høyre litt etter det som vart sagt, spesielt når mannen prata med ho. Grunna påkjenninga av slaget tok det nesten eit år før Emma var klar til å trene opp att språket skikkeleg. Før det gjekk framagangen sakte, ho kunne primært berre svare på ja/nei -spørsmål. Emma fortel at ein dag, nesten eit år etter slaget, skulle ho trene på å prate att, ”men orda berre var der, skrivninga og”. I etterkant av slaget hadde ho i tillegg fysiske vanskar som å gå og kle på seg sjølv. No er det fysiske mykje betre, men endå er det fysisk krevande å gå. Dette krever tid og tolmodigheit.

Noah er ein mann på 66 år som bur saman med kona si. Han er ein sosial mann som alltid har hatt stor glede i å møte og snakke med andre menneske. Noah er tidlegare lærar, men måtte slutte i dette yrket tidlegare enn planlagt som ein konsekvens av eit hjerneinfarkt, også kalla blodpropp. Blodproppen fekk han for litt over eit år sidan, i starten av 2021. Noah fortel at han fekk hint om blodproppen både laurdag og søndag, den same helga. Dette var gjennom samtaler, først med kona, seinare med søstera. Han følte det var noko rart, det gjorde dei og. ”Språket forsvann ikkje, men det var ikkje skikkeleg, meir rotete”. Måndagen etter reiste han på jobb, men fekk beskjed av kollegaane om å reise på sjukehus fordi ”då var det berre vasing på meg”. På sjukehuset vart det konstantert at han hadde blodpropp. Noah fekk vanskar både ekspressivt og impressivt i form av ordleiting, lydforveksling, samt lese- og skrivevanskar. Fysisk fekk ikkje Noah nokon vanskar etter blodproppen.

Oskar er ein mann på 50 år som er gift og har tre barn. Han er ein pliktoppfyllande mann som likar å vere aktiv og sosial. På jobb er han kjend for å vere samlande og inkludere alle. Han kan prate med alle, kome med vitsar, og på same tid ha gode diskusjonar om meir alvorlege tema. Ein sommardag for sju år sidan i 2016 fekk han blodpropp på jobb. Oskar jobba i turnus og vakna av at han kjende at noko var gale, men klarte ikkje gje beskjed. Språket var vekke og kroppen var fysisk sterkt svekka. Oskar vart frakta til sjukehus der dei fjerna blodproppen på morgonen. Seinare på kvelden vart det oppdaga at han hadde store blødingar. Tilstanden var svært kritisk. Etter hendinga var Oskar lam, kunne ikkje snakke eller svelgje. Alt måtte lærast på nytt. Etter ei lang og påkjennande oppattrening fysisk og psykisk, har det gradvis blitt forbetring. Oskar har ekspressiv afasi, han har vanskar med ordleiding, språklydar, lyduttale, lesing og skriving. Fysisk er han sterkt svekka i høgre- hand og fot og kan fort føle seg sliten.

4.2 Informantane sitt syn på livskvalitet

Alle informantane har veldig lik oppfatning av omgrepet livskvalitet. For dei handlar dette omgrepet om kva dei ser på som viktig, for at dei skal kunne leve eit godt liv. Det som kjenneteiknar svara til informantane, er at livskvaliteten handlar om «dei små tinga i livet». Ting som menneske ofte tek som sjølvstøtt i ein hektisk kvardag.

Noko av det første alle informantane nemner som er viktige for sin livskvalitet, er evna til å vere sjølvstendig nok til å gjere daglege gjeremål, som til dømes å stelle- og kle på seg sjølv. Dei nemner også verdien av det sosiale, å vere saman med familie og vennar. Eittersom informantane fortel om kva som gjer livet bra, nemner dei i tillegg verdien av å kunne kommunisere og ha energi til å kunne gjere det dei har lyst til. Alle er også innom evna til å ha godt humør og fokusere på det positive.

Alle informantane seier at synet på god livskvalitet er det same som før dei fekk afasi. Emma fortel at hennar syn på god livskvalitet er det same som før slaget, men at dette er noko ho tenkjer meir på i ettertid. «Eg tenkte ikkje over det sånn som eg gjer no. Eg tenkjer meir på kva eg har og kva eg heldt på å miste». Ho legg til at ho ikkje tenkte like mykje på kor viktig det var for ho å kunne klare seg sjølv. Før slaget såg ho på det som sjølvstøtt å vere sjølvstendig i kvardagen. Det er noko ho set høgt, spesielt etter slaget. Nora og Oskar fortel

også at nokon faktorar kunne bli tekne som sjølvstendigheit, sjølv om gleda av dei er stor, også før dei fekk afasi. Begge er taknemleg for å kunne vere sosial med familie, vennar og fysisk aktiv, sjølv om dette krev både tilpassingar og avgrensingar i forhold til det dei var vande med tidlegare.

4.3 Eit nytt syn på sjølvstendigheit

Ei beskriving som går att for alle informantane som er viktig for deira livskvalitet, er å vere sjølvstendig nok til å gjere dei daglege gjeremål. Emma fortel at:

Det er viktig at eg klarar å stå opp, at eg klarar å ordne meg sjølv. Og lage frukost og gjere sånne huslege ting då. Det er veldig viktig. I staden for å be om hjelp for alt eg skal gjere. Eg er ikkje den typen som likar å spørje om hjelp. Vere sjølvstendig. Det er det viktigaste.

Informantane fortel at dei kanskje fekk eit anna perspektiv på sjølvstende. Det å vere sjølvstendig har alltid vore viktig for dei, men det var kanskje etter dei dei fekk afasi, at dei såg kor stod betydning dette hadde for deira livskvalitet. Det som før var sjølvstendigheit og som ein del av dei daglege rutinane som å gå, lage mat og stelle seg, fekk dei oppleve som ei utfordring og som noko krevjande. Mykje av dette var grunna fysiske vanskar som dei opplevde i ettertid. Tre av informantane fekk fysiske vanskar som ein konsekvens av skaden. Noah fortel at han ikkje fekk nokon vanskar der. «Det gjekk bra. Eg vart jo testa som pokker (...) og det er jo forståeleg». Dei andre informantane fekk fysiske vanskar etter skaden. Vanskar som viste seg å skulle prege kvardagen framover i ulik grad både fysisk og psykisk.

Nora fortel at ho fekk to alvorlege hjerneblødingar med sju års mellomrom. Ho fortel at «høgresa var lamma og no er den krafteleg svekka». Dottera fortel at ho fysisk sett var mykje betre etter oppattreninga etter det første slaget. Begge hjerneblødingane vart kategorisert som like alvorlege, men ved det andre slaget var ho sju år eldre og framleis litt redusert etter det første slaget. Kombinasjonen av desse faktorane gjorde det «tøft å kome seg att». Dottera fortel at mora er sjølvstendig, men likevel avhengig. Ho kan kle på seg og vaske seg, men det tek tid. Ho har heimehjelp ein gong i veka som blant anna hjelper til med å dusje. Ho har også fysioterapeut som hjelper til med øvingar for å holde det fysiske ved like. Mannen brukar å ta seg av matlaginga, medan Nora kan hjelpe til med å rydde og gjere enkel oppvask. Enkelte

operasjonar er vanskeleg grunna den sterkt svekka høgrehanda. «Den blir jo ei støttehand». Når Nora skal kome seg rundt i huset sitt brukar ho stokk til å kome seg fram. Utanfor døra har ho ein rulotor. Ho brukar ofte å ta seg kortare turar i nærleiken av huset når forma og veret tillèt det. Dette er noko ho set stor pris på, tidlegare gjekk ho mykje lengre turar på fjellet, både vinter og sommar. «No er det så fint ver, så no går eg ute. Så no er det fint for meg». Til lengre turar har ho elektrisk rullestol som ho brukar blant anna når ho skal handle mat. Nora strekker fram armen og viser ein trygghetsalarm rundt handleddet. «Den brukar eg heile tida. For eg har falt nokre gonger».

Nora fortel at dei fysiske vanskanene i stor grad har påverka kor sjølvstendig ho kan vere. Noko som igjen har påverka livskvaliteten. Når ho tenkjer over dei fysiske vanskanene fortel ho at ho blir «trist» fordi «det var ikkje sånn det skulle bli». Dottera fortel at i starten gjekk humøret opp og ned i bølger. «Sjølv om du heile tida har vore positiv, så har du nokre gonger vore lei sjølvstendig». Nora fortel at det tok tid å venne seg til å måtte ta imot hjelp av andre. For dette var noko ho ikkje var van med før. Likevel fortel ho at ho no har lært seg å leve med- og akseptert dei fysiske vanskanene som påverkar hennar moglegheit til å vere sjølvstendig. Nora «ser lyst på det» og fokuserer på det ho kan.

Emma fortel at dei fysiske vanskanene gjorde at ho var avhengig av mannen si hjelp i starten med daglege ting som å kle på seg og stelle seg. Ho fortel at rett etter ho fekk hjernebløding trengde ho hjelp «til det meste», men at ho ikkje hugsar så mykje frå denne tida. «Det skjedde sikkert mykje det året som eg ikkje har fått med meg (...) men eg har blitt fortald ein del». Det at ho høyrer frå andre korleis ho hadde det, fortel ho er litt spesielt. Dei fysiske vanskanene vart gradvis betre og no klarar ho alt fint sjølv. Dette er noko ho er taknemleg for. Det å ikkje kunne vere sjølvstendig, påverka livskvaliteten negativt. Den største utfordringa no, er å gå. Då treng ho tid. Dersom ho går saman med nokon brukar ho å seie «beklager, eg går seint (...) viss dei vil gå fort er det berre å gå forbi for eg kjem etter». Ho fortel at ho fort kan kjenne seg utrygg i tilfelle ho dett. Då har ho vanskar med å kome seg opp att. Emma seier at ho likar å ha noko ho kan holde seg i og har gjerne med seg stavar. Ho har også med seg telefon så ho kan ringe dersom det skulle vere behov for hjelp. Emma følar at dei fysiske vanskanene er irriterande og at dei påverkar livskvaliteten «fordi det ikkje er som før (...) eg likar det ikkje». Evna til å vere vere fysisk kapabel til å vere sjølvstendig er viktig for Emma sin livskvalitet. «Eg er ikkje den typen som likar å spørje om hjelp. Vere sjølvstendig. Det er det viktigaste». Til tross for at Emma framleis har nokre fysiske vanskar som påverkar hennar

evne til å vere sjølvstendig og dermed hennar livskvalitet, seier ho at «eg har lært meg å leve med det».

Oskar vart lam i høgre hand og høgre fot. Etter ein omfattande oppattrening kunne han flytte heim etter eit halvt år. Han var rullestolavhengig heilt til han flytta heim. Han fortel at han fortsatt har elektrisk rullestol til dei lengre turane. Han har og ein trehjuls sykkel som framkomstmiddel og fortel at det «er bra saker». Oskar klarar å kome seg rundt i huset sjølv, men treng tid på grunn høgrefoten som er sterkt redusert fysisk. Han har heimehjelp som hjelper han med blant anna å dusje. Elles klarar han godt daglege ting som å lage mat, kle seg og stelle seg. Kona fortel at «han har blitt rein einhandsbrukar, for høgrehanda har han ikkje så mykje funksjon i». Oskar fortel at dei fysiske vanskanane gjer han trist og at han skulle ønske han kunne vere sjølvstendig til å gjere dei same fysiske aktivitetane som tidlegare. På denne måten påverkar desse fysiske vanskanane livskvaliteten til Oskar. Kona fortel at «det du sakna med fysikken det er å vere på jobb (...) det er jo litt i forhold til livskvaliteten (...) det blir identiteten».

Samtlege av informantane fortel at familie og vennar gjer det dei kan for å hjelpe. Nora og Emma seier at dei har fått installert støttehandtak i ulike deler av huset for å enklare kunne kome seg fram. Desse er blitt installert av mennene i huset. Nora fortel at ho ikkje kunne budd heime utan mannen, at ho er avhengig av han i det daglege. Ho er takknemleg for all hjelp ho får av familien, likevel er ho bevisst på at dei ikkje kan gjere alt. «Dei er veldig snille. Familien. Men dei må ha sine egne liv og». Både Nora og Oskar har heimehjelp som bidrar med praktiske oppgåver som til dømes å dusje. For begge var dette ein stor overgang som tok tid å venne seg til. No er begge takknemlege for heimehjelpa. Alle informantane seier dei blir glad når dei ser kor mykje hjelp dei får frå menneska rundt. Likevel skulle dei ynskje at dei kunne klare seg sjølv og vere meir sjølvstendige. Emma fortel at «det gjer meg veldig godt (...) så viss eg treng hjelp, så får eg alltid hjelp. Men det sit langt inne å be om det». Dottera til Nora seier at «du trur jo av og til at du klarar ting som du ikkje får til. Det er jo ein god haldning (...) Du har god tru på deg sjølv».

4.4 *Det sosiale*

Det sosiale er og eit tema som alle informantane er innom og som dei verdset høgt i forhold til sin livskvalitet. Det som dei legg i det sosiale er å vere saman med både familie og vennar. Oskar fortel at det er viktig «å vere med familien. Møte kompisar. Av og til reise vekk». Han påpeikar det viktige med å ha overskot til å ivareta dei gode relasjonane. Dette gjeld alle informantane. Emma fortel at «eg er avhengig av å prate med folk. Eg er litt sånn sosial. Og viss ikkje så kjedar eg meg forferdeleg». Nora peikar smilande på familieiletet og seier «eg er heldig som har alle dei tinga eg har (...) Eg har det godt med familien».

Alle informantane fortel at dei har eit godt sosialt nettverk som dei er takknemleg for. Emma og Noah seier at dei er like sosial som før slaget. Noah påpeikar at det har vore vanskeleg å gjere alt ein har lyst til både grunna afasi og restriksjonane grunna Covid-19. Nora og Oskar fortel at dersom det ikkje hadde vore for dei språklege og fysiske vanskane, så hadde dei mest sannsynleg vore meir sosiale. Begge har ulike vennegjengar som dei brukar å møte på café på kjøpesenteret. Der møtast dei ofte og pratar saman. Utfordringa for både Nora og Oskar er dersom det er fleire personar som snakkar samtidig, med bakgrunnsstøy. Då er det vanskeleg å følgje med i samtalen, og ein kan fort bli tappa for energi.

Informantane fortel at det sosiale bidrar positivt for livskvaliteten, men at det har nokre utfordringar. I tillegg til dei reint praktiske, fysiske vanskar som kjem fram i kapittel 4.3, er det utfordrande å kunne kommunisere med andre menneske og ha energi til å vere sosial og gjere det som ein ynskjer.

4.4.1 *Kommunisere*

Alle informantane nemnar betydninga av det sosiale for sin livskvalitet. Vidare fortel dei at evna til å kommunisere med andre har vore avgjerande for å kunne ta vare på sine sosiale relasjonar og dermed sin livskvalitet. Akkurat dette har vore ei utfordring for alle informantane. Alle informantane har, eller har hatt kommunikasjonsvanskar.

Nora fortel at ho ikkje lenger pratar med folk på same måten som før, noko som er med på å påverke hennar livskvalitet. Dottera fortel at «det er vanskeleg for deg å snakke, vanskeleg å finne ord». Nora respondera «ja. Nesten alt. Alt er vanskelig. Snakke med andre». Dottera

fortel at det kjennast litt sånn tilfeldig om Nora får til ei samtale med andre. Samtale med fagord er vanskeleg, men «smaltalk» er ho god på. Nora fortel at «eg følar at dei ikkje klarar å snakke med meg ordentleg. Dei som ikkje kjenner meg veldig godt». Ho følar at folk vegrar seg for å stoppe og prate, kanskje nokon til og med unngår å stoppe for å prate, fordi nettopp samtalen kan vere utfordrande. Dette opplever Nora som vanskeleg og trist. Ho fortel at ho har innsett at denne vansken ikkje blir betre, sjølv om målet i starten var å bli heilt frisk. No er ho innstilt på å jobbe for å halde språket ved like. Likevel er det gonger i samtale med andre at ho sukkar og tenkjer «at eg ikkje klarar det og». På denne måten blir livskvaliteten påverka. Når Nora kjem heim etter spaserturar, fortel ho om turen og kven ho har møtt. Det kan vere vanskeleg å kome på namn på dei ho har møtt. Dette igjen kan opplevast som vanskeleg for både Nora og familien. Ho peikar gjerne i retningar som hjelpemiddel for enklare å kunne forklare kven ho har møtt. Dottera fortel at «då begynner tippinga, eller gjettinga. Då er det sånn quiz». Mannen til Nora har vore med og laga eit hjelpemiddel for å kunne finne namn på viktige personar i livet til Nora. Ho har eit hefte der det står namn på personar i ulike kategoriar. Dei er plassert i familie, vennar, sosiale grupper og hjelpepersonell. Dette er med på å lette samtalen når ho skal fortelje om sine opplevingar. Dersom ho ikkje kjem på namnet på ein person, kan ho finne fram heftet og peike på namnet.

Emma fortel at det er vanskeleg å hugse tida frå då ho fekk hjernebløding til ho klarte å kommunisere på ein god måte. Det meste ho hugsar frå denne tida, er det andre har fortalt ho. I denne perioden var det mangel på god kommunikasjon og redusert sosial kontakt med andre, til tross for at familie og vennar kom på besøk. Emma viser ei besøksbok som ho har frå denne perioden. «Der står det ein del om korleis eg hadde det og kva vi gjorde på. Kva dei prata med meg om og den har vore til god hjelp for meg». Når ho tenkjer tilbake til denne perioden er ho taknemleg for at utviklinga har vore så god. Ho fortel at det er klart at livskvaliteten var prega på grunn av vanskane og begrensingane dei medførte i denne perioden. For Emma er evna til å vere sosial og kunne kommunisere med andre veldig viktig for sin livskvalitet. Ho seier at ”snakkinga og skrivinga kom raskt når eg skifta ut den shuntten oppi her” medan ho peikar på hovudet, ”den som gjekk tett”. Ho fortel at språket kom på ein måte tilbake etter operasjonen. ”Eg prata ikkje før, men så bytte dei den til ein betre, ein gravitasjonsassistent”. Emma fortel at ho ikkje veit kvifor ho fekk den første i utgangspunktet, ho fekk ikkje nokon skikkelige forklaring på det, men ho er veldig glad for den siste operasjonen. ”Så utan den veit eg ikkje korleis det hadde gått. Det er viktig å få riktig type med ein gong”.

Noah fortel at for sin livskvalitet er det å vere sosial og «preike med folk viktig». Når det gjeld å prate med andre, fortel han at «det enkle, daglege, er ikkje problem. Men skal ein på med tyngre ting, då må du tenkje deg meir om». Dette er noko som har påverka livskvaliteten. Han brukar å oppfordre dei han snakkar med å hjelpe han i samtalen. Dette gjeld når han har ordleitingsvanskar. «Når du merkar eg ikkje finn ordet, berre kom med det, ikkje ver redd». Noah fortel at det ikkje er alle som merkar at han har afasi. Han hadde snakka med ein mann, godt inni samtalen fortalde Noah at han hadde kommunikasjonsvanskar grunna afasi. Mannen responderte med at han ikkje hadde merka noko. Han fortel og at enkelte tilsette på sjukehuset vart overraska då dei fekk vite at han hadde afasi. Dei sa at «han prata jo så mykje». Vidare fortel Oskar at argumentasjon er vanskeleg. «Då kjem eg litt til kort på ein måte». Desse vanskane var ein medverkande faktor som gjorde at han måtte slutte i jobben som lærar tidlegare enn planlagt. Kommunikasjonsvanskane opplever Noah som irriterande. At han ikkje får seie det som han ynskjer. Han fortel at dette igjen påverkar livskvaliteten. Likevel fortel han at han har lært seg å leve med denne vansken og ikkje brukar energi til å tenkje på det.

Oskar fortel at kommunikasjonsvanskane har ført til ein negativ påverknad på livskvaliteten. Han fortel at han brukar lang tid på å snakke og ikkje alltid kjem på dei orda han vil seie. Oskar seier det ikkje alltid er lett å forstå kva han vil seie. «Dei som kjenner meg forstår meg, men andre vanskeleg». Sjølv har Oscar vanskar for å sjå den språklege utviklinga, noko han opplever som frustrerande. Han skulle ønske at utviklinga var raskare. Oskar opplever og frustrasjon heime når familien ikkje forstår han. Kona fortel at «du tek ikkje ein diskusjon og begrunnar kvifor du meiner sånn og sånn. Då blir du oppgitt og så går du». Oskar seier at i diskusjonar så diskuterar han inni seg og svarar: «sånn skal det vere!». Då er det vanskeleg for dei kring å forstå kvifor det skal vere sånn. «Eg har mykje indre dialog». Kona fortel at dette kan vere utfordrande for familien «då forstår ikkje vi kva han meiner eller ønskjer». Desse vanskane opplever Oskar som irriterande. Ved å ikkje kunne finne orda han vil seie så kan ikkje andre forstå korleis han har det.

Både Nora og Oskar fortel at det er vanskeleg å følgje med i samtalar med fleire personar. Desse snakkar gjerne samtidig og det er gjerne støy i bakgrunnen. «Då dett eg ut» seier Nora. Begge fortel at det er best å snakke saman når ein er få personar. Helst når ein sit ovanfor kvarandre og kan sjå kven ein snakkar med. Oskar fortel at han unngår samtalar i telefon fordi

samtalen blir krevjande for begge partar. Facetime eller Skype er enklare. Samtale med familie eller vennar går fint. Kona fortel at «visst det er ukjende så skal han gjerne ha sekretæren (kona) til stades». Både Nora og Oskar har funne seg måtar å handtere ulike situasjonar der kommunikasjonen blir krevjande, likevel fortel dei at dei skulle ynskje at dei kunne kommunisere på same måte som tidlegare. På denne måten har dette påverka livskvaliteten.

4.4.2 Energi

Informantane fortel at evna til å både vere sjølvstendig og kunne ta vare på det sosiale aspektet er avhengig av at dei har energi til å gjere sine behov og ønskje. Dei fortel at energinivået i kroppen påverkar deira livskvalitet i stor grad.

Felles for alle informantane er at dei blir raskare sliten i kroppen, eller har dagar då dei ikkje har energi til å gjere fysiske aktivitetar dei ønskjer å utføre. Emma fortel at det er dagar ho kjenner at ho må legge seg ned for å kvile. Ho delar gjerne opp aktivitetane så dei er gjennomførbare. «Før vaska eg mykje meir. Heile huset. Men no delar eg meir opp, eg vaskar ikkje like ofte som før».

Nora fortel at ho har «faste kvileøktar der eg ladar meg opp til det eg skal gjere i kvardagen. Då har eg ein halvtime, eller to». Dottera legg til at ho er avhengig av innlagde pausar for ho er med på veldig mykje. «Du har lyst å vere med når det skjer. Du seier aldri nei fordi du ikkje orkar, då er det heller sånn at du gir deg litt før». Nora likar godt å vere med på aktivitetar som barnebarna er del av, enten det er skulearbeid, kampar, eller i klatreparken. Likevel skulle ho ønskje at ho kunne vore meir aktivt deltakande. «Eg ville gjerne vore meir med dei og bidra. Som aktiv mormor. (...) Det er litt vanskeleg». Som avkopling likar Nora å høyre lydbok. Ho har prøvd å lese bøker, men fortel at det er vanskeleg å lese. Det er fordi ho treng hjelp til å finne fram boka, samtidig som det er det fysiske krevjande å både bla om til neste side og det å faktisk lese. Då kan ho bli sliten og lei. «Det var litt mange operasjonar som vart litt vanskeleg». No brukar ho mykje tid på lydbok og likar det godt. «Ho høyrer mykje skjønnlitterære bøker». Då set ho seg ned, tek fram hodetelefonane og slappar av. Sjølv om bøker er vanskeleg å bruke, likar ho å lese vekeblad. «Dei er så fine, koselege, med fine bilete. Og så kjenner eg igjen damene på den der (TV). Så det er bra».

Oskar fortel at han likar godt å vere sosial og aktiv, men at det krev energi. «Å vere sosial er viktig for deg, men det slit deg ut. Så det er krevjande». For å kunne gjere det han har lyst til må han vere utkvilt. Dersom det er dagar som krev spesielt mykje energi, kan det gå utover dei komande dagane. Kona legg til at «nokre dagar har du rett og slett ikkje energi, så då er det berre å gå og leggje seg». Oskar kjenner ofte på det at han ikkje har det energinivået han skulle ønskje. Han skulle gjerne jobba, delteke på dugnad, vore meir sosial, gått på fleire fisketurar og fjellturar. Oskar nemner og at han gjerne skulle hatt meir energi til å følgje opp ungane meir, kanskje mest den yngste dottera som endå bur heime. Han kjenner frustrasjon når han ikkje klarar å følgje opp som før når det gjeld fysiske fritidsaktivitetar og leksehjelp. Det å anstrenge seg, fører raskt til utmatting. «Mange folk. Prate, diskutere. Eg sliten, og så høyretelefonar». Kona legg til at «for din livskvalitet så er det eit par høyretelefonar så du kan stenge ute lyden. Du og Netflix er fantastisk gode vennar. Det å kunne kople ut ved å lytte til musikk eller seriar». Høyretelefonane er med på å gi Oskar ro og energi, men det kan vere utfordrande for barna. «han stengjer oss ute (...) Han distanserar seg for å få energi, men det ser jo ikkje dei». Sjølv om det kan vere travelt, er Oskar takknemleg for dei sosiale rutineane i kvardagen som å trene og møte folk på kafé. Likevel kan han til tider kjenne seg litt rastlaus. «Eg har behov for litt anna innhald i kvardagen. Litt nye impulsar». Kona fortel om hyttetomta dei har, og planane for å sette opp ei hytte så Oskar kan reise ut og vere sjølvstendig. «Han har lyst til å kunne reise ein plass aleine. Klare seg sjølv (...) Litt meir gjeldsslavar, men i forhold til livskvaliteten vil det bety mykje».

Både Emma og Noah brukar å skrive ned ting for å hugse. Noah fortel at dette «brukar eg bevisst. For å sleppe at eg gløymer». Emma seier at hukommelsen er mykje betre no enn tidlegare i opptreningsfasen. Likevel brukar ho å skrive ned viktige ting i ei bok for å vere sikker at ho hugsar det. «Eg skriv ned alt. Kva eg skal hugse og kvifor». Emma fortel at skrivinga er krevjande og gjev lite utbytte med tanke på anstrenjinga det no krev. Dottera legg til «om du greier å skrive ned det du skal hugse, så er det vanskeleg å lese det du har skrive». Oskar har vanskar med å hugse ting i kvardagen og har hatt vanskar med skrivinga grunna ei svekka høgrehand. Dermed var han nøydd til å lære seg å skrive med venstrehand. No skriv han fint leseleg, men er sjølv kritisk til eigen skrift. Han tipsar om ein app som han brukar som hjelpemiddel i kvardagen. Han fortel at den har funksjon som gjer at du kan lese inn ein beskjed, så blir det skrive ned. Den brukar han til meldingar og hugseliste. «Dersom du får ein tanke i hovudet. Les det opp og få det inn».

Alle informantane fortel at dei har lært seg å akseptere at dei ikkje lenger har like mykje energi som tidlegare. Nora fortel at ho har lagt inn kvileøkter i kvardagen for å ha energi til å kunne gjere det ho har lyst til. Likevel er det gonger ho skulle ønskje at energinivået var som før. Emma seier at ho ikkje tenkjer så mykje på det lenger. «Når eg kjenner at eg må ha pause, så tek eg meg det. Nei, det går fint». Oskar fortel at han er trist for at energinivået er redusert. Likevel er han takknemleg for dei dagane han kjenner han har overskot. Kona legg til at «godt humør gir det ja». Ho fortel om ein gong han var med på fisketur og fekk fisk på andre kast, kameraten fekk derimot ingen fisk. «Det å kunne hovere og du kan skryte til folk. Du lever jo ei stund på det».

4.5 «Det går litt opp og ned»

Felles for alle informantane er at humøret har og har hatt mykje å seie for deira livskvalitet. Dei er alle bevisst på at det er viktig å sjå positivt på livet. Sjølv om alle har godt humør, fortel dei at humøret har gått opp og ned sidan dei fekk afasi. Dei fortel at ein av grunnane til at humøret varierer, er fordi dei tenkjer eller har tenkt over dei ulike vanskanne afasien medfører og korleis ting kunne vore dersom dei ikkje hadde hatt afasi. Det å kome over denne tankegangen seier informantane har vore veldig viktig for livskvaliteten. Noah fortel at «du kan ikkje bruke energi på det som har skjedd. Det er ikkje hjelp i. Då blir ein tylen til slutt. Det er ikkje hjelp i å vere bitter». Alle informantane fortel at det er viktig å sjå framover og ha noko å glede seg til, ikkje fokusere på det negative. Noah seier at «det er jo veldig viktig (...) å tenkje positivt. Å gi blanke f. Du skal ikkje vere perfekt». Han fortel vidare at det er viktig å vere humoristisk, ha lett humør og spøke. «Det er fornuftig. Det letta opp litt».

Tre av informantane føler at dei er den same som før slaget, dette til tross for dei vanskanne det medførte. Oskar fortel at han har kjent ei endring. Han føler at han tidlegare hadde betre humør og var meir tolmodig. No kan han vere meir hissig og oppgitt når andre ikkje forstår han. Han føler seg også mindre nyttig no, både når det gjeld å gå på jobb, hjelpe familien og vennar. Dette føler han har påverka sin livskvalitet.

Både Nora og Emma føler at andre ser på dei som den same personen som før slaget. Noah fortel at enkelte er meir forsiktige, meir redde i samtale med han. «Då tenkje dei kanskje at han har fått ditta, då blir han vel aggressiv, så tole han ikkje noko». Oskar føler seg litt «på staden kvil», at tida går og at andre lever sitt liv utan han. Han føler han vart meir inkludert

før av familie og vennar. Noko som gjer at han ikkje har den same, tette relasjonen med dei som tidlegare. Likevel føler han at familie og vennar er flinke til å støtte og hjelpe han.

Tre av informantane seier dei har tiltru til seg sjølv etter slaget. Dei er heller ikkje motlause med tanke på framtida. Noah seier: «Nei. Det brukar eg ikkje energi på. Eg brukar å seie at eg lever i dag. Kva eg gjer i morgon, det veit eg ikkje. Uansett kven vi er. Vi har ingen garanti og ingen fasit».

Oskar fortel at på grunn av dei fysiske- og språklege vanskane så har han no mindre tiltru til seg sjølv. Han føler seg og motlaus med tanke på framtida. Kona fortel at han tidlegare har tenkt at livet ikkje var verdt å leve. At familien kan ha det betre utan han og kva som var vitsen. Oskar fortel at dette er tankar som kan kome på «tyngre» dagar, når han går heime åleine, når kona er på jobb og barna er vekke på skule. Han fortel at det hjelper å ha noko å sjå fram til. Døme på dette er å reise på hytta som dei planlegg å bygge, eller å vere sosial med vennar.

4.6 Takknemlegheit kring den logopediske oppfølginga

Tre av informantane seier dei ikkje hugsar om det har vore fokus på livskvalitet gjennom den logopediske oppfølginga. Det dei hugsar best er konkrete oppgåver på ark og datamaskin der dei treng på å skrive, lese og løyse ulike oppgåver. Noah seier «eg fekk oppgåver dersom eg ville gjere det heime. Det var frivillig. Eg gjorde det, for det var viktig for å bli betre». Alle informantane seier at dei i starten av opptreningsfasen hadde som mål å bli like bra som før skaden. Nora fortel «eg trudde at eg kom til å bli bra igjen. Tilbake som før slaget. Men det kan eg ikkje».

Oskar fortel at fokuset på livskvalitet har vore meir indirekte. I tillegg til språktrening har det vore ein del samtalar der han har fått ut det han har på hjartet av kjensler og frustrasjon. Dei har og arbeida med dei punkta Oskar meinte han ikkje meistra, som å lese, skrive og prate betre. «Lese nyhende og sånt, få med innhald». Oskar fortel at det har vore vanskeleg å bruke det han lærer i timane med logoped i kvardagen, då er orda vekke att. Han fortel at på grunn av dette er det vanskeleg å oppretthalde motivasjonen. Sjølv om logoped og dei næraste ser framgang og påpeikar dette, har han vanskar for å sjå progresjonen sjølv.

Alle informantane seier at timane med logoped har vore viktige for sin livskvalitet. Noah seier at den har vore «veldig viktig. Avgjerande». Både Noah og Emma seier at dei anbefaler andre som kjem i same situasjon om å gå til logoped. Nora fortel at ho er glad for oppfølginga og hjelpa av logoped, til tross for at ho ikkje har hatt den progresjonen ho hadde ønska. Dottera legg til at «eg trur det har vore viktig å snakke med logopeden om afasien. Snakke med nokon som kan om vansken. Dei forstår deg kanskje betre». Nora påpeika at logopeden kan vere ein støttespelar for både mennesket med afasi og dei næraste. Oskar er og takknemleg for den logopediske hjelpa, til tross for at framgangen ikkje har vore like god som forventningane. Kona fortel at «timane du har hatt har vore viktig i forhold til di utvikling etter slaget. For det å finne ord og snakke. Du hadde jo ikkje språk». Ho fortel og at ho er takknemleg for å ha ein logoped som inkluderer heimen. Ho seier det er ein fordel å vite kva dei jobbar med, så ho kan bidra heime med språktreninga. «Det har vore gull då han har kome heim og vi har fått beskjed om å jobbe vidare sånn og sånn. Gjerne med nokon tips som til dømes ulike appar».

5 Drøfting

I dette kapittelet vil resultatet bli drøfta opp mot det teoretiske grunnlaget og tidlegare forskingsoppgåver som har blitt presentert. Drøftinga tek utgangspunkt i å besvare problemstillinga som ser på kva faktorar menneske med afasi ser på som viktige for å oppnå god livskvalitet. Kapittelet er delt inn i sju delar. Delane er dei same som i kapittelet om resultat.

5.1 Eit bevisst syn på sin eigen helserelevante livskvalitet

Oppfatninga om kva som er god livskvalitet er tilnærma likt blant alle informantane. Gjennom intervjuja kjem det opp ulike faktorar som dei fortel er viktige for sin livskvalitet. Ein faktor er å vere sjølvstendig til å gjere daglege gjeremål og det dei har lyst til å gjere. Ein anna faktor er verdien av det sosiale. Her kjem informantane vidare inn på det å kunne kommunisere med andre menneske og ha energi til å gjere det dei ønskjer og har behov for i kvardagen. Den siste faktoren dei nemner er verdien av å sjå positivt på livet.

Alle faktorane som informantane ser på som viktige for sin livskvalitet inngår i Wahl og Hannestad (2004) sitt syn på helserelevante livskvalitet. Informantane ser på livskvalitet gjennom det subjektive aspektet og omgrepet speglar att kva grad deira helsetilstand forstyrrar deltaking og oppfyljing av viktige livsområde (Wahl & Hanestad, 2004). I denne oppgåva er det fokusert på den helserelevante livskvaliteten til menneske med afasi. I resultatdelen er det kome fram kva konsekvensar hjerneslag kan gje for eit menneske sin livskvalitet. På denne måten viser resultatata kva faktorar som er viktige for slagrelatert livskvalitet. Her kjem det fram informantane sitt syn på grada av fysisk, fysiologisk, psykologisk og sosial svekking som konsekvens av afasi (Wahl & Hanestad, 2004).

Faktorane ingår også i det som er vektlagt i kartleggingsverktøyet SALK-39, som intervjuguiden er basert på. Den fokuserer på fysiske-, kommunikasjons-, psykososiale-, og energirelevante faktorar som alle dukkar opp gjennom informantane sine beskrivingar av god livskvalitet. Faktorane som informantane nemner, stemmer også overeins med forskingsartikkelen til Hilari, Needle og Harrison frå 2012 som ser på kva faktorar som er viktige for helserelevante livskvalitet for menneske med afasi. Forskingsartikkelen konkluderte blant anna med at emosjonell nød/depresjon, alvorlegheitsgrad av afasi og

kommunikasjonsvanskar, andre medisinske problem, aktivitetsbegrensningar og aspekter ved sosialt nettverk og støtte var viktige faktorar (Hilari et al., 2012).

Det at informantane sjølv nemner desse faktorane som viktige for sin livskvalitet, samtidig som dei er ein del av definisjonen til omgrepet, og dukkar opp i anna forskning, understrekar at dette er viktige faktorar for god livskvalitet. Likevel kan det vere andre faktorar som er sentrale for andre menneske sin livskvalitet. Her igjen er det viktig å hugse på at livskvalitet er eit svært komplekst og subjektivt omgrep (Wahl & Hanestad, 2004).

Informantane fortel at synet på god livskvalitet er det same som før slaget. To informantar legg til at dei kanskje vart meir bevisst på dei ulike faktorane som er viktig for sin eigen livskvalitet, etter dei fekk afasi. Holland og Nelson (2020) påpeikar at menneske som opplever traumatiske opplevingar i livet, til dømes afasi, vil med stort sannsyn reflektere over livet som var før og etter opplevinga. Mennesket vil og få eit anna perspektiv og prioritering over kva som har verdi i sitt eige liv (Holland & Nelson, 2020). På bakgrunn av dette er det forståeleg at eit menneske med afasi vil reflektere over sitt eige liv og sin livskvalitet. Dermed er det ikkje så rart at eit menneske med afasi kan bli meir bevisst på sin eigen livskvalitet i motsetnad til eit menneske som ikkje har opplevd same traumatiske opplevinga.

5.2 Sjølvstendig i gjeremål som før var ei sjølvfølgje

Alle informantane seier at evna til å vere sjølvstendig har mykje å seie for deira livskvalitet. Sjølvstendigheit var viktig for dei også før dei fekk afasi, men dei fortel at dei fekk eit anna syn på sjølvstendigheit etter slaget. Dette var kanskje mest grunna dei fysiske vanskane som kom som ein konsekvens av afasien. Desse fysiske vanskane opplevast som vanskelege, ikkje berre fysisk, men også psykisk. Ved nye vanskar som oppstod i kvardagen var det lett for informantane å tenke på alt det som dei klarte å gjere tidlegare. Daglege gjeremål som ein lett tek som ei sjølvfølgje. Dette førte til at alle informantane opplevde eit redusert humør og dermed redusert livskvalitet grunna afasien og dei vanskane den medførte. Likevel vel informantane å sjå positivt på situasjonen og fokusere på det dei klarar. Alle fortel også at dei får god hjelp av familie og vennar, noko som gjer dei godt.

Informantane påpeikar at fysiske vanskar er med på å avgrense moglegheita deira for å vere sjølvstendige i kvardagen og at dei nyttar seg av ulike hjelpemiddel. Dei fysiske vanskane

som informantane beskriv, stemmer godt overeins med teorien om ekspressiv afasi (kapittel 2.2.1). Denne forma for afasi opptrer ofte saman med lammingar i høgje delar av ansiktet, arm og bein. Dette er fordi det fremre språkområdet er i nærleiken av viktige områder for motoriske funksjonar (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56). Teorien forklarar samtidig kvifor Noah ikkje fekk nokon fysiske vanskar etter skaden, sjølv om afasien inneheld ekspressive vanskar. Den fortel at ekspressiv afasi opptrer ofte saman med lammingar, men ikkje alltid (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56).

Menneske med afasi som har fått medverkande fysiske vanskar kan oppleve psykososiale eller emosjonelle vanskar. Dette kan oppstå fordi mennesket kan kjenne seg utilstrekkeleg fordi vedkomande ikkje sjølvstendig kan gjere dei same fysiske aktivitetane som tidlegare, eller aktivitetar han/ho ønskjer å gjennomføre (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017). For informantane som opplevde fysiske vanskar, har dette prega kvardagen i ulik grad både fysisk og psykisk. Dei fysiske vanskanane har gitt begrensningar for informantane og har påverka humøret og dermed livskvaliteten. Dei fortel at det var mest krevjande i starten, men at dei no har akseptert situasjonen og har lært seg å leve med vanskanane.

Utsegna og beskrivingane til informantane stemmer overeins med det tidlegare forsking har kome fram til. I forskingsartikkelen til Dvorak, Gadson, Lacey, DeMarco & Turkeltaub (2021), vart det blant anna sett på samanhengen mellom livskvalitet og fysiske vanskar. Resultatet viste at lågare score på testane, deriblant SALK-39, gav aukande depresjonssymptom og lågare psykologisk tilfredsstillhet. Konklusjonen er at livskvaliteten til menneske med afasi er relatert til blant anna dei fysiske vanskanane (Dvorak et al., 2021). Dette kjem også fram gjennom forskinga til Hilari, Needle og Harrison (2012), der det vert påpeika blant anna at aktivitetsbegrensingar og støtte var viktige faktorar som sannsynlegvis er med på å påverke hovudpredikatorane for livskvaliteten ved menneske med afasi. Bullier, Cassoudeulle, Villain, Cogné, Mollo, De Gabory, Dehail, Joseph, Sibon, & Gliz (2020) understrekar også at funksjonelle begrensningar kan ha ein negativ effekt på livskvaliteten til menneske med afasi (Bullier et al., 2020).

Informantane sine opplevingar og meiningar speglar verdien av evna til å vere fysisk kapabel til sjølvstendigheit. Dette kjem også fram gjennom teorien og den tidlegare forskinga kring dette temaet. Dette fortel at evna til å vere fysisk kapabel til å vere sjølvstendig har mykje å seie for livskvaliteten til eit menneske med afasi.

5.3 Verdien av eit godt sosialt nettverk

Det sosiale er høgt verdsett i forhold til informantane sin livskvalitet. Med det sosiale inngår tid med familie og vennar. Alle fortel at dei dei har eit godt sosialt nettverk som dei er takknemlege for. To av informantane fortel at dei er like sosiale no som før dei fekk afasi, medan dei to andre seier dei mest sannsynleg hadde vore meir sosiale dersom dei ikkje hadde hatt afasi.

Det at to av informantane fortel at afasien påverka det sosiale livet kan ein forstå ved å sjå på Papathanasiou, Coppens og Davidson (2017) sin definisjon av afasi. I denne definisjonen kjem det fram at afasien påverkar mennesket sin sosiale funksjon (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017). Forskinga til Hilari, Needle og Harrison (2012) påpeikar også dette og fortel at aspekt ved sosialt nettverk kan ha mykje å seie for livskvaliteten til eit menneske med afasi (Hilari et al., 2012). Dette indikerer at det sosiale kan ha mykje å seie for livskvaliteten for eit menneske med afasi. Hilari og Northcott (2017) støttar oppunder dette og viser gjennom sin studie at det er ein signifikant skilnad mellom friske menneske og menneske med afasi når det gjeld det totale sosiale nettverket. Dei konkluderte med at menneske med afasi har mindre varierte sosiale nettverk enn friske eldre menneske, med vennskap spesielt påverka. Vidare oppfordra dei hjerneslagtenester til å overvåke for sosial isolasjon og vurdere måter å støtte personar etter hjerneslag i å oppretthalde eller etablere ulike sosiale nettverk (Hilari & Northcott, 2017).

Ein av informantane la til at det har vore vanskeleg å gjere alt ein har lyst til både grunna afasi og restriksjonane grunna Covid-19. Ei forskning av Fama, Hatfield, Coyle, Richman, & Georgeadis (2021), viser til COVID-19-pandemien og dei innverknader den har hatt på individ sin oppførsel og sosiale engasjement på grunnlag av opphold heime og retningslinjer for sosial distansering. Forskinga fortel at vaksne som blir friske av hjerneslag eller andre hjernetraumar, er ei befolkning som allereie står i fare for isolasjon og dårleg livskvalitet. Resultatet viste ei rekke endringar i dagleglivet som konsekvens av retningslinjer for sosial distansering. Totalt sett vart kjensla av tilknytning til andre og generell livskvalitet rapportert å vere redusert. Konklusjonen er at endringar i dagleglivet som følgje av pandemien har hatt ein stor innverknad på sjølvopplevde psykososiale element (t.d. livskvalitet) og kommunikasjonsevner blant overlevande etter hjerneslag og andre hjernetraumar (Fama et al.,

2021). Utifrå denne forskinga er det naturleg å trekkje inn COVID-19 som ein medverkande faktor for redusert sosial kontakt med andre menneske.

Informantane fortel vidare at deira evne til å vere sosial, vert påverka av evna til å kunne kommunisere med andre og det å ha energi til å kunne gjere som dei ønskjer.

5.3.1 Eit nytt behov for omsyn i samtalen

Evna til å kommunisere har mykje å seie for informantane sine sosiale liv og dermed også deira livskvalitet. Alle har, eller har hatt kommunikasjonsvanskar. Desse vanskane har vore utfordrande for å kunne ta vare på deira sosiale relasjonar.

Tre av informantane fortel at dei ikkje snakkar med folk på same måte lenger fordi det kan vere tilfeldig om samtalen blir vellukka, grunna ulike vanskar. Som hjelp i samtalen nyttar dei ulike «hjelpemiddel». Det kan vere å oppfordre lyttaren til å seie ordet dersom vedkomande ikkje får ordet fram, eller ved å peike i retningar eller på symbol for å forklare. Vanskane som informantane beskriv, stemmer godt overeins med det teorien fortel om ekspressiv afasi. Ved denne vansken er det svikt i taleproduksjonen (ekspressivt) som fører til vanskar med å uttrykke seg ved å få fram dei rette orda (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56). Det at informantane har ulike hjelpemiddel som dei brukar i kvardagen for å lette kommunikasjonen, kjem også fram i det teorien fortel om ekspressiv afasi. Den påpeikar at menneske med ekspressive vanskar kan kompensere for det dei vil seie ved å bruke miming, peiking og gestar. Nokre kan få samtalepartnaren til å gjette kva ord det dreiar seg om. Under samtale med menneske med afasi oppstår det ofte rom for samarbeid som samtaleforskarar har kalla «hint & guess – sekvensar» (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56). I samtale med andre vil menneske med afasi ofte kunne oppleve at han ikkje kan seie akkurat det han vil formidle, likevel kan han seie eller vise noko som er meint som eit hint for samtalepartnaren. Ofte klarar ikkje samtalepartnaren å gjette kva det dreier seg om med ein gong, men då kan personen med afasi kunne gi eit nytt hint (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56).

Ein av informantane fortalde at slaget vart oppdaga ved at språket var rotete og det var vanskeleg å forstå kva han ville seie. Vidare legg han til at det ikkje er alle som legg merke til språkvansken. Dette stemmer godt overeins med det teorien fortel om impressiv afasi. Ved

denne vansken vil personen kunne prate ganske uanstrengt, men det kan vere vanskeleg å finne samanhengen i det dei seier. Dei kan bruke ord som ikkje passar inn i setninga, og/eller neologisme (ord utan meiningsinnhald) (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56). Nokre personar med denne type vanske snakkar veldig mykje og merker ikkje nødvendigvis så godt sjølv at et dei seier er vanskeleg å forstå for andre. Ofte kan dei faktisk høyrast upåfallande ut ved første møte fordi dei brukar sosiale fraser som passar inn i samanhengen, og i første omgang kan det faktisk vere vanskeleg å oppdage at personen har ein afasi i det heile (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56).

To av informantane fortel at det er vanskeleg å følgje med i samtalar med fleire personar. Ytringane til informantane blir støtta av teorien som understrekar at det kan vere krevjande for eit menneske med afasi dersom sansane må bearbeide mange inntrykk samstundes. Dette kan verke utmattande. Det er lettare å forstå samanhengen i det andre seier dersom samtalepartnaren brukar kroppsspråk og mimikk, i tillegg til å prate tydeleg med få ord (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 56).

Det at informantane har kommunikasjonsvanskar pregar tydeleg det sosiale. Ei av informantane seier at vanskane har ført til at dei som ikkje kjenner ho godt nok, ikkje klarar å snakke med ho skikkeleg. Noko som igjen førar til at det kjennast som dei vegrar seg for å stoppe og prate når ho møtar dei på tur, kanskje til og med at dei unngår å stoppe for å prate. Ein annan informant fortel at kommunikasjonsvanskane har ført til vanskar og frustrasjon, ikkje berre med vennar, men også i heimen. For ein informant var vanskane så store at dei var ein medførande faktor for at han måtte gå av med pensjon tidlegare enn det som var planlagt. I teorien kjem det fram at afasi påverkar personen sin kommunikative og sosiale funksjon. Dette påverkar ikkje berre livskvaliteten til personen sjølv, men den påverkar i tillegg livskvaliteten til familien og menneska rundt (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, mi oversetting). Dette kjem også fram i forskinga til Hilari, Needle og Harrison (2012), som konkluderar med at blant anna kommunikasjonsvanskar har mykje å seie for livskvaliteten til eit menneske med afasi (Hilari et al., 2012). Dette vert også støtta av forskinga til Vukovic (2018) der han mellom anna går inn på viktigheita av god kommunikasjon for å kunne ha god livskvalitet (Vukovic, 2018).

5.3.2 Eit behov for energi i kvardagen

Alle informantane blir raskare sliten i kroppen og fortel at evna til å både vere sjølvstendig og kunne ta vare på det sosiale, er avhengig av at dei har energi til å gjere sine behov og ønskjer. Som ein av informantane fortel så gir dei sosiale aktivitetane betre livskvalitet, men samtidig tappar det sosiale vedkomande for energi. Her kan ein forstå at det finst ein balansegang mellom det å vere sosial og det å ikkje slite seg heilt ut. Informantane seier at dei har ulike måtar å handtere det at dei har redusert energinivå. Somme informantar har faste kvileøker der dei ladar opp energinivået, medan andre legg inn kvileøker ved behov. Nokon opplever å måtte prioritere aktivitetar for dagen og i verste fall avlyse alle aktivitetane grunna lågt energinivå.

Det er liten tvil om at energinivået begrensar moglegheitene informantane har til å vere fysisk aktive og sosiale. På denne måten påverkar energinivået i kroppen livskvalitet deira i stor grad. Dette vert understreka i forskinga til Hilari, Needle og Harrison (2012) som påpeikar at ein faktor som aktivitetsbegrensning er med på å påverke livskvaliteten til eit menneske med afasi (Hilari et al., 2012). Som informantane fortel fører begrensa energi til mindre aktivitet som igjen fører til redusert livskvalitet. Forskinga til Bullier, Cassoudealle, Villain, Cogné, Mollo, De Gabory, Dehail, Joseph, Sibon, & Gliz (2020) konkluderte blant anna med at funksjonelle begrensningar kan ha ein negativt effekt på livskvaliteten til eit menneske med afasi. I tillegg påstår studiet at det for første gong blir påvist at trøytleik har ein viktig innverknad på livskvaliteten for menneske med afasi. Vidare påpeikar dei at spesifikk behandling av dette symptomet kan vere fordelaktig og er noko som bør utforskast i framtidige studier (Bullier et al., 2020).

Sjølv om alle informantane fortel at dei har lært seg å leve med at dei no har mindre energi enn tidlegare, skulle dei ynskje at energinivået var betre. Dei fortel at deira energinivå fører til begrensningar, både fysisk og psykisk. Dette understrekar at energinivået har påverka livskvaliteten. Likevel er alle takknemlege for det som dei får til.

5.4 «Ein må sjå positivt på livet»

Punkta som informantane ser på som viktige for sin livskvalitet har tydeleg blitt påverka av afasien, noko som igjen har påverka livskvaliteten. Likevel vel informantane å sjå positivt på

livet og fremmar dette som veldig viktig for livskvaliteten. Eit godt humør der ein fokuserer på det positive gjev eit betre utbytte både fysisk og psykisk enn om ein fokuserer på det negative i livet.

Gjennom beskrivingane til informantane kjem det fram at dei ikkje alltid berre har sett positivt på livet og vanskane med afasi. Humøret har gått mykje opp og ned, spesielt i starten då dei fekk slag. Dette er forståeleg sidan afasi påverkar personen sin kommunikative og sosiale funksjon. Som vi ser av det informantane fortel og det teorien seier, påverkar dette både livskvaliteten til mennesket sjølv, familien og menneska rundt (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017). Utifrå dette kan ein forstå at afasi kan medføre store endringar i eit menneske sitt liv på få sekund, endringar som treng tid til bearbeiding og akseptering. I tillegg fortel informantane at i starten av rehabiliteringa var målet å bli like bra språkleg og fysisk som før dei fekk slaget. Dette viste seg å bli vanskeleg for alle informantane og kunne sjåast som eit nederlag, å ikkje nå målet om å bli som før slaget. Informantane fortel her at vanskane som kom med afasien påverka humøret og dermed livskvaliteten. I verste fall førte dette til depresjon. I følgje forskinga til Lam og Wodchis (2010) er dei ikkje åleine om dette. I deira studie kjem det fram at afasi er den diagnosen eller tilstanden som har størst sannsynlegheit for å gi ein negativ livskvalitet, etterfølgt av kreft og Alzheimers sjukdom (Lam & Wodchis, 2010). Dermed er det ikkje rart at informantane har hatt periodar i livet då humøret har gått opp og ned. Likevel har informantane no akseptert situasjonen og vel å sjå positivt på det dei faktisk klarar og livet generelt.

Til tross for vanskane som slaget medførte føler tre av informantane at dei er den same som før slaget. Ein av informantane fortel om ei endring. Humøret, tolmodigheita har endra seg og han blir lettare hissig og oppgitt når andre ikkje forstår han. Dette er forståeleg fordi afasi kan medføre redusert mental kapasitet. Samtidig kan endringane føre til emosjonelle og personlegdomsmessige forstyrningar som angst, uro og forvirringar (Papathanasiou & Coppens, 2017, s. 4). Vidare fortel to av informantane at dei føler andre ser på dei som den same personen som før slaget. To fortel at enkelte menneske ser på dei på ein annan måte. Dette ved at dei er meir forsiktige med å ta kontakt med dei og at dei blir sjeldnare inkludert i sosiale samanhengar. Dette har påverka relasjonen til både vennar og familie. Dette blir understreka i forskinga til Hilari og Northcot (2017) som påpeikar at menneske med afasi har færre varierte sosiale nettverk enn friske eldre menneske, med vennskap spesielt påverka.

Dette kan føre til sosial isolasjon, som igjen påverkar livskvaliteten (Hilari & Northcott, 2017).

Vidare fortel tre av informantane at dei har tiltru til seg sjølv etter slaget. Dei er heller ikkje motlause med tanke på framtida. Ein av informanten har mindre tiltru til seg sjølv og kjenner seg motlaus med tanke på framtida. Dette er grunna dei fysiske- og språklege vanskane. Desse vanskane har og gjort at han ikkje kjenner seg like mykje til nytte for både vennar og familie. Dette har ført til tunge dagar med deprimerande tankar om familien kan ha det betre utan han og om livet er verdt å leve. Det at ein av informantane har vore innom denne type tunge tankar er forståeleg sidan menneske med afasi som regel opplever hemmingar både språkleg og fysisk. Dei samanliknar eigen evne og kapasitet med før slaget, samtidig som dei ofte ikkje får den progresjonen dei ynskjer. Dermed kan dette føre til depresjon i etterkant av slaget (Papathanasiou & Coppens, 2017, s. 4). Dette påpeikar også Dvorak, Gadson, Lacey, DeMarco & Turkeltaub (2021). Dei fortel at menneske med låg livskvalitet har større sannsyn for depresjonssymptom og er lågare psykologisk tilfreds.

Til tross for dei utfordringar og konsekvensane som har kome med afasien fortel alle informantane at dei no ser lyst på livet og understrekar viktigheita av å fokusere på det positive.

5.5 Logopeden som ein støttespelar

Ein av informantane fortel at fokuset på livskvalitet i den logopediska oppfølginga har vore meir indirekte. Sjølv om dei andre informantane har vanskar med å hugse om dette har vore tema, er det naturleg å tenkje at den logopediske oppfølginga har teke utgangspunkt i livskvalitet. Det er fordi det i nyare tid er mest vanleg med ein konsekventbasert tilnærming innanfor slaglogopedi. I denne tilnærminga er fokuset i tillegg til språkvansken, på den psykososiale delen ved å ha afasi og det å hjelpe vedkomande til å møte livet på best mogeleg måte. Her er det eit ønske om at vedkomande skal fungere som ein aktiv deltakar i samfunnet, ha god livsutfolding og evne til å kommunisere med andre. I afasilogopedien blir dermed målet å redusere konsekvensane av afasien og hjelpe med å gje menneske med afasi auka livskvalitet (Qvenild et al., 2010). I tillegg har WHO utarbeida ICF-modellen som gjerne blir nytta i den logopediske oppfølginga. Ved å nytte denne kan ein sjå på og vurderer alle gjensidige påverknadsfaktorar innanfor biologiske, psykologiske og sosiale forhold. Modellen

gir dermed ei heilskapleg forståing knytt til vansken, førebygging og behandling, og at dette i tillegg inkluderer andre aspekt knytt til mennesket. Denne modellen hjelper dermed med å ha fokus på livskvalitet i den logopediske oppfølginga.

Livskvalitet er i tillegg eit overordna mål i afasirehabiliteringa. Like viktig som til dømes arbeid med kommunikasjonsvanskar, er rehabilitering innanfor det fysiske, psykiske og sosiale avgjerande for mennesket med afasi (Qvenild et al., 2010, s. 34). I den logopediske oppfølginga er det viktig å høyre med vedkomande om kva som er viktig for han/ho. Målet med rehabiliteringa er at vedkomande skal ha ein best mogeleg livskvalitet. Her er det viktig å hugse på at livskvalitet er eit subjektivt og komplekst omgrep. Det som er viktig for livskvaliteten til eit menneske er ikkje nødvendigvis det same for eit anna menneske (Wahl & Hanestad, 2004).

Alle informantane fortel at den logopediske oppfølginga har vore viktig for deira livskvalitet. I tillegg blir det nemnt at logopeden har fungert som ein støttespelar for både mennesket med afasi og menneska rundt. Informantane fortel at dei opplever logopeden som eit menneske dei kan snakke med, om skaden og vanskane den medfører. I tillegg vert det nemnt kor viktig det er med kontakt heim, så dei heime har moglegheit til å følgje opp heime med det vedkomande treng av støtte og rettleiing.

6 Avslutning

Følgjande problemstilling har vore overordna for denne forskingsoppgåva:

Kva er god livskvalitet for menneske med afasi?

Dette studiet har hatt som mål å gje oversikt over kva som gjev god livskvalitet for menneske med afasi. Vidare kjem det ei oppsummering av dette studiet sine hovudfunn og vidare forskning.

6.1 Oppsummering

I denne oppgåva er det blitt sett på fire informantar sine subjektive syn på kva som er viktig for god livskvalitet for menneske med afasi. Informantane beskriv eit relativt likt syn på kva som er viktig for sin livskvalitet. Dei punkta som kom fram i denne undersøkinga er det sosiale, med undertema å kommunisere og ha energi, og det å sjå positivt på livet. I tillegg er det sett på kva fokus det har vore på livskvalitet i den logopediske oppfølginga.

Informantane sitt syn på livskvalitet stemmer overeins med teorien til Wahl og Hanestad (2004) som fortel at helserelatert livskvalitet er eit smalare omgrep enn livskvalitet og rettar seg mot det subjektive aspektet ved livskvaliteten (Wahl & Hanestad, 2004). Gjennom forskingsoppgåva og som det står i teorien, har den helserelaterte livskvaliteten fanga opp den graden av fysisk, fysiologisk, psykologisk og sosial svekking som konsekvens av afasi. Informantane sine subjektive opplevingar av sine eigne generelle helseforhold har vore med på å forme synet på god livskvalitet.

Eit av punkta som informantane fortalde var viktige for sin livskvalitet, var sjølvstendigheit. Det har mykje å seie for deira livskvalitet å kunne sjølv utrette daglege gjeremål og elles det som dei ynskjer å gjere. Sjølv fortel dei at fysiske vanskar begrensar deira moglegheit til å både vere sjølvstendig og det å vere sosial. Dei fysiske vanskane gjer dei i enkelte situasjonar avhengige av hjelpemiddel eller andre menneske. Dette påverkar livskvaliteten. Dette visast og gjennom forskinga til Dvorak, Gadson, Lacey, DeMarco & Turkeltaub (2021), som seier at fysiske vanskar for menneske med afasi gir aukande depresjonssymptom og lågare psykologisk tilfredsheit og dermed redusert livskvalitet (Dvorak et al., 2021).

Eit anna punkt som er viktig for informantane sin livskvalitet er det sosiale. Det blir verdsatt å kunne bruke tid med familie og vennar og ha eit godt sosialt nettverk. Som nemnt ovanfor blir dette påverka av fysiske vanskar, men også kommunikasjonsvanskar. Det at informantane har vanskar for å kommunisere med andre menneske gjer det utfordrande å ivareta dei sosiale relasjonane. Dette kjem fram i forskinga til Hilari, Needle og Harrison (2012), som seier at blant anna kommunikasjonsvanskar har mykje å seie for livskvaliteten til eit menneske (Hilari et al., 2012). Informantane fortel vidare at energi er noko som er viktig for deira livskvalitet. Det reduserte energinivået som informantane opplever, påverkar og begrensar deira moglegheiter til å vere fysisk aktive, gjere daglege gjeremål og fylle deira sosiale behov. På denne måten påverkar energinivået med begrensningar både fysisk og psykisk. Dette vert understreka gjennom studiet til Bullier, Cassoudeulle, Villain, Cogné, Mollo, De Gabory, Dehail, Joseph, Sibon, & Gliz (2020) som fortel at blant anna funksjonelle begrensningar kan ha ein negativt effekt på livskvaliteten til eit menneske med afasi. Vidare fortel dei at trøytleik har ein viktig innverknad på livskvaliteten for menneske med afasi (Bullier et al., 2020). På denne måten er det klart å sjå at menneske med afasi kan ha mindre varierte sosiale nettverk enn friske eldre menneske, med vennskap spesielt påverka (Hilari & Northcott, 2017).

Det siste punktet informantane tek opp som viktig for sin livskvalitet er å sjå positivt på livet og fokusere på det dei klarar. Dei understreka viktigheita av godt humør når ein har alvorlege vanskar som gir store utfordringar i kvardagen. Dette kan ein sjå er avgjerande for god livskvalitet ved å sjå på forskinga til Lam og Wodchis (2010). Den fortel at afasi er den diagnosen eller tilstanden som har størst sannsynlegheit for å gi ein negativ livskvalitet, etterfølgt av kreft og Alzheimers sjukdom (Lam & Wodchis, 2010). Dette fortel at informantane har eit rett og beundringsverdig fokus til tross for den motgang og utfordringar dei har gjennomgått.

Ein av informantane fortel at det har vore fokus på livskvalitet gjennom den logopediske oppfølginga. Sjølv om dei andre informantane ikkje kan hugse om dette var tema, er det naturleg å tenkje at dette var ein del av rehabilitering sidan livskvalitet er eit overordna mål i afasirehabilitering. Rehabilitering innanfor det fysiske, psykiske og sosiale avgjerande for mennesket med afasi (Qvenild et al., 2010, s. 34). Informantane sit att med eit positivt inntrykk av den logopediske oppfølginga og fortel at logopeden også har fungert som ein støttespelar i rehabiliteringsprosessen.

6.2 Avsluttande refleksjonar og vidare forskning

Generelt var det samsvar mellom teorien, den tidlegare forskning kring dette temaet, og mine funn i denne studien. Resultata som denne forskinga er kome fram til er basert på ei undersøking basert på fire informantar sine subjektive meiningar om temaet livskvalitet og afasi.

I dei siste ti åra er det kome stadig fleire forskingar kring temaet livskvalitet og afasi. Likevel er det ikkje snakk om så mange år sidan livskvalitet vart inkludert i definisjonen til afasi. Dette fortel at det er eit tema som er i aukande fokus, og dette med god grunn. Livskvalitet og afasi er eit viktig tema om sårbare menneske som er i ein sårbar og kritisk situasjon, der mange subjektive faktorar er med på å påverke deira livskvalitet. I denne forskingsoppgåva kjem det fram mange ulike faktorar som påverkar deira livskvalitet, deriblant energi. Dette står det begrensa om i tidlegare forskning. I ei forskning for ikkje lenger enn to år sidan av Bullier, Cassoude-salle, Villain, Cogné, Mollo, De Gabory, Dehail, Joseph, Sibon, & Gliz (2020), blir det påstått at det for første gong blir påvist at trøytleik har ein viktig innverknad på livskvaliteten for menneske med afasi. Dei påpeikar og at spesifikk behandling av dette symptomet kan vere fordelaktig og bør utforskast i framtidige studier (Bullier et al., 2020). Denne faktoren kunne det ha vore spennande å forske vidare på og samtidig finne behandling for, så menneske med afasi skal kunne få oppleve optimal livskvalitet.

Avslutningsvis vil eg seie at livskvalitet og afasi er eit tema som er i stadig meir fokus, men likevel kan ha nytte av vidare forskning. Funna frå denne studien kan vere av betydning for vidare forsking kring temaet, samtidig som dei kan peike på faktorar som kan vere med på å forbetre den logopediske oppfølginga.

7 Referansar

- Anker, T. (2020). *Analyse i praksis – En håndbok for masterstudenter*. Cappelen Damm Akademisk.
- Berg, K., & Haaland-Johansen, L. (2011). SALK-39 – Et mål på livskvalitet hos personer med Afasi. *Norsk Tidsskrift for Logopedi*, 2011 (3), s.28-32. Henta frå: http://www.norsklogopedlag.no/uploads/docs/SALK_3-11.pdf
- Berg, K. (2007). *Støttet Samtale for voksne med Afasi og livskvalitet: Kan innføring og bruk av «Støttet Samtale for voksne med Afasi» føre til bedring i livskvalitet?* (Hovedoppgave i pedagogikk med fordypning i spesialpedagogikk). Universitetet i Tromsø.
- Bullier, B., Cassoudealle, H., Villain, M., Cogné, M., Mollo, C., De Gabory, I., Dehail, P., Joseph, P.-A., Sibon, I., & Glize, B. (2020). New factors that affect quality of life in patients with aphasia. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 63(1), 33-37. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.06.015>
- Cruice, M., & Ten Kate, O. (2019). Clinicians' views and practices in quality of life in aphasia rehabilitation: a preliminary study. *Aphasiology*, 33(11), 1293-1318. <https://doi.org/10.1080/02687038.2019.1632787>
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlag.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (2000). The discipline and practice of qualitative research. I Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (Red.), *Handbook of qualitative research* (s. 1-28). Sage Publications, Inc.
- Dvorak, E. L., Gadson, D. S., Lacey, E. H., DeMarco, A. T., & Turkeltaub, P. E. (2021). Domains of Health-Related Quality of Life Are Associated With Specific Deficits and Lesion Locations in Chronic Aphasia. *Neurorehabil Neural Repair*, 35(7), 634-643. <https://doi.org/10.1177/15459683211017507>
- Fama, M. E., Hatfield, B., Coyle, S., Richman, M. S., & Georgeadis, A. C. (2021). The Impact of the COVID-19 Public Health Crisis on Communication and Quality of Life: Insights From a Community of Stroke and Brain Trauma Survivors. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 30(4), 1805-1818. https://doi.org/doi:10.1044/2021_AJSLP-20-00297
- Farquhar, M. (1995). *Elderly people`s definitions of quality of life*. *Social Science Medicine*, 41 (10), s. 1439-1446.

- Folketrygdeloven. (1997). Behandling for språk- og taledefekter (LOV-1997-02-28-19). Lovdata.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19/KAPITTEL_5-1#%C2%A75-10
- Gilje, N. & Grimen, H. (2018). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger*. Universitetsforlaget AS.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y.S. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. I Denin, N.K. & Lincoln, Y.S. (Red.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed.) (S. 163-182). Sage Publications, Inc.
- Helsedirektoratet (2017, 21. Desember) *Rehabilitering etter hjerneslag*.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag>.
- Hilari, K., Cruice, M., Sorin-Peters, R., & Worrall, L. (2015). Quality of Life in Aphasia: State of the Art. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 67(3), 114-118.
<https://doi.org/10.1159/000440997>
- Hilari, K., Needle, J. J., & Harrison, K. L. (2012). What are the important factors in health-related quality of life for people with aphasia? A systematic review. *Arch Phys Med Rehabil*, 93(1 Suppl), S86-95. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.05.028>
- Hilari, K., & Northcott, S. (2017). “Struggling to stay connected”: comparing the social relationships of healthy older people and people with stroke and aphasia. *Aphasiology*, 31(6), 674-687. <https://doi.org/10.1080/02687038.2016.1218436>
- Holland, A. L. & Nelson, R. L. (2020). *Counseling in Communication Disorders. A Wellness Perspective*. (3. Utg.) Plural Publishing.
- Johannessen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. (5. utg.). Abstrakt forlag.
- Kuster, S. M., van Weerdenburg, M., Gompel, M., & Bosman, A. M. T. (2018). Dyslexie font does not benefit reading in children with or without dyslexia. *Annals of Dyslexia*, 68(1), 25-42. <https://doi.org/10.1007/s11881-017-0154-6>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2019). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utg). Gyldendal akademisk.
- Lam, J. M., & Wodchis, W. P. (2010). The relationship of 60 disease diagnoses and 15 conditions to preference-based health-related quality of life in Ontario hospital-based long-term care residents. *Med Care*, 48(4), 380-387.
<https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3181ca2647>

- Lassen, L. M. (2014). *Rådgivning – Kunsten å hjelpe og sikre vekstfremmende prosesser*. (2. utg). Universitetsforlaget.
- Luck, A. M., & Rose, M. L. (2007). Interviewing people with aphasia: Insights into method adjustments from a pilot study. *Aphasiology*, 21(2), 208-224.
<https://doi.org/10.1080/02687030601065470>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metode i medisinsk forskning. En innføring*. (3 utg). Universitetsforlaget.
- Meld. St. 19 (2014-2015). *Folkehelsemelding -Mestring og muligheter*.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-2014-2015/id2402807/>
- Navn. (2022). Statistisk sentralbyrå Retrieved 10. Mars from
<https://www.ssb.no/befolkning/navn/statistikk/navn>
- NESH (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. De nasjonale forskningsetiske komitèer.
- Nes, R. B. (22.06.2016, 23.09.2019). *Fakta om livskvalitet og trivsel*. Folkehelseinstituttet.
<https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel/livskvalitet-og-trivsel/>
- Norsk hjerneslagregister. (2021, 15. juni). *Årsrapport for 2020. Med plan for forbedringstiltak*. Nasjonalt sekretariat for Norsk hjerneslagregister Seksjon for medisinske kvalitetsregistre St Olavs hospital HF
https://stolav.no/Documents/%C3%85rsrapport%20%20for%20Norsk%20hjerneslagregister2020_v2.docx.pdf
- Næss, S. (2011). *Språkbruk, definisjoner*. I: S. Næss, T. Moum & J. Eriksen. (red.). *Livskvalitet: Forskning om det gode liv*. (s. 15-47). Bergen: Fagbokforlaget.
- Opplæringsloven. (1998). *Opplæring spesielt for voksne (LOV-1998-07-17-61)*. Lovdata.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5
- Papathanasiou, I. & Coppens P. (2017). (Red.). *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (2. utg.). Jones & Bartlett Learning.
- Papathanasiou, I., Coppens, P. & Davidson, B. (2017). *Aphasia: and related neurogenic communication disorders: Basic Concepts, Management, and Efficacy*. (2. utg.). I Papathanasiou & P. Coppens (2007). (Red.). *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (2. utg. S. 3-10). Jones & Bartlett Learning.
- Patterson, J. P & Chapey, R. (2008) *Assessment of language disorders in adults*. I: R. Chapey (red.), *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. (5. utg) (s. 64-131). Lippincott Williams & Wilkins.

- Postholm, P. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. (2.utg). Universitetsforlaget.
- Potagas, C., Kasselimis, D. S. & Evdokimidis, I. (2017). *Elements of Neurology Essential for Understanding the Aphasias*. I Papathanasiou & P. Coppens (2007). (Red.). *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (2. utg. s. 37-60). Jones & Bartlett Learning.
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Lind, M. (2010). *Afasi og rehabilitering*. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Qvenild. (red.). *Afasi – et praksisrettet perspektiv*. (s. 23-37). Novus Forlag.
- Silverman, D. (2006). *Interpreting qualitative data. Methods of analyzing talk, text and interaction*. Sage.
- Støren, K. S. (2021). *Livskvalitet i Norge 2021*. Statistisk sentralbyrå.
- Vukovic, M. (2018). Communication Related Quality of Life in Patients with Different Types of Aphasia Following a Stroke: Preliminary Insights. *International Archives of Communication Disorder, 1*. <https://doi.org/10.23937/iacod-2017/1710004>
- Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis: En innføring*. Fagbokforlaget.
- Wery, J. J., & Diliberto, J. A. (2017). The effect of a specialized dyslexia font, OpenDyslexic, on reading rate and accuracy. *Annals of Dyslexia, 67*(2), 114-127. <https://doi.org/10.1007/s11881-016-0127-1>
- Zorzi, M., Barbiero, C., Facoetti, A., Lonciari, I., Carrozzi, M., Montico, M., Bravar, L., George, F., Pech-Georgel, C., & Ziegler, J. C. (2012). Extra-large letter spacing improves reading in dyslexia. *Proceedings of the National Academy of Sciences, 109*(28), 11455-11459. <https://doi.org/doi:10.1073/pnas.1205566109>

8 Vedleggsoversikt

- Vedlegg 1: Godkjenning frå NSD
- Vedlegg 2: Informasjonsskriv til informant og samtykkeskjema
- Vedlegg 3: Intervjuguide
- Vedlegg 4: Spørsmåla frå intervjuguiden i stor skrift

17.04.2022, 16:27

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

Vurdering

Referansenummer

924805

Prosjektittel

Livskvalitet og afasi

Behandlingsansvarlig institusjon

Nord Universitet / Fakultet for lærerutdanning og kunst- og kulturfag / Logopedi, spesialpedagogikk, tilpasset opplæring

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Karianne Berg, karianne.berg@nord.no, tlf: 75517751

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Ove-Bjørnar Høylo, ove_b_@hotmail.com, tlf: 99410614

Prosjektperiode

30.08.2021 - 20.12.2022

Vurdering (1)**25.11.2021 - Vurdert**

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 25.11.2021 med vedlegg. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger, særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger frem til 20.12.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

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

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

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

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

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

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:
<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Kontaktperson hos NSD: Olav Rosness, rådgiver.

Lykke til med prosjektet!

Vil du delta i forskingsprosjektet

Livskvalitet og afasi

Dette er eit spørsmål til deg om å delta i eit forskingsprosjekt der formålet er å skaffe kunnskap om kva som er viktig for personar med afasi for å oppnå god livskvalitet. I dette skrivet gir vi deg informasjon om måla for prosjektet og kva ei deltaking vil innebære for deg.

Formål

Eg er masterstudent ved Nord Universitet.

Formålet med undersøkinga er å finne ut kva personar med afasi tykkjer er viktig for å oppnå god livskvalitet.

Det er lite nyare forskning på dette temaet.

Ved å rette søkjelyset på livskvalitet og afasi, kan det hjelpe både framtidige personar med afasi og logopedane som arbeidar med afasi.

Mi problemstilling er som følgjer:

«Kva faktorar er det menneske med afasi ser på som viktige for å oppnå god livskvalitet gjennom logopedisk arbeid?»

Ansvarleg for prosjektet

Nord universitet er ansvarleg for prosjektet.

Kvifor får du spørsmål om å delta?

Vi kontaktar deg fordi du har afasi.

Kva inneberer det for deg å delta?

Dersom du vel å delta i prosjektet inneberer det at du:

Vil bli intervjuet av Ove-Bjørnar Høylo, masterstudent ved Nord universitet.

Intervjuet vil ta mellom 30 og 60 minutt.

Intervjuet vil innehalde spørsmål om di erfaring som person med afasi der eg vil ha fokus på kva du tykkjer er viktigast for å ha god livskvalitet.

Under opptaket vil eg bruke lydopptakar og ta notat medan vi snakkar saman.

Frivillig

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du vel å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake utan å oppgje nokon grunn. Alle dine personopplysningar vil då bli sletta. Det vil ikkje ha nokon negative konsekvensar for deg dersom du ikkje vil delta eller seinare vel å trekke deg.

Personvern

Vi vil berre bruke opplysningane om deg til formåla vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandlar opplysningane konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Opplysningane om deg vil kunn bli behandla av Ove-Bjørnar Høylo og Karianne Berg (veglear på forskingsprosjektet).

- Namn og kontaktopplysningane dine vil vi erstatta med ein kode som lagrast på eigen namneliste åtskilt frå øvrige data, datamateriale som lydopptak vil lagrast på sikker forskingsserver og samtykke og namneliste vil bli oppbevara innelåst.

All informasjon om deg vil bli anonymisert og du som deltakar vil ikkje kunne gjenkjennast i publikasjonar.

Opplysningane blir anonymisert når prosjektet blir avslutta, noko som etter planen er 30.06.22. Ved prosjektslutt vil alle personopplysningar og opptak bli sletta.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiserast i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i kva personopplysningar som er registrert om deg, og å få utlevert ein kopi av opplysningane,
- å få retta personopplysningar om deg,
- å få sletta personopplysningar om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlinga av dine personopplysningar.

Vi behandlar opplysningar om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag frå Nord universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlinga av personopplysningar i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Kvar kan eg finne ut meir?

Dersom du har spørsmål til studien, eller ynskjer å nytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Ove-Bjørnar Høylo, e-post: ove_b_@hotmail.com, tlf.: 99410614
- Karianne Berg (førsteamanuensis Nord universitet) e-post: karianne.berg@nord.no, tlf.: 75517751
- Vårt personvernombud: Toril Irene Kringen, personvernombud@nord.no, +47 74 02 27 50

Dersom du har spørsmål knytt til NSD si vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på e-post: personvertjenester@nsd.no eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennleg helsing
Ove-Bjørnar Høylo
Karianne Berg

Samtykkeerklæring

Eg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet **Livskvalitet og afasi**, og har fått anledning til å stille spørsmål. Eg samtykker til:

å delta i intervju

Eg samtykker til at mine opplysningar blir behandla fram til prosjektet er avslutta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Intervjuguide

Innleiing

- Presentere meg sjølv
- Forklare hensikta med intervjuet
- Takke for at vedkomande har sagt ja til å la seg intervju

Anonymitetsvern

- Forklare at informanten ikkje vil bli kjent att, og at det vil i oppgåva bli referert til informanten ved hjelp av fiktivt namn
- Ingen andre vil få lytte til opptaket, og det skal bli transkribert og oppbevart av reliabilitetsgrunnar til masteroppgåva er levert

1. Forkunnskap

- Vil du starte med å fortelje litt om deg sjølv?
(alder, årsak til afasi, type afasi, kjensler rundt dette)

2. Kjennskap til livskvalitet

- Kva er viktig for deg for at du skal ha det bra i kvardagen?
- Er det det same for deg som er viktig no som det var før?

- Kjenne du begrepet livskvalitet?
- Kva er livskvalitet for deg? (Gå innom nokon av måla av livskvalitet. Har vi same oppfatning?)
- Var di tolking/forståing av livskvalitet den same før slaget? (her treng ein ikkje nødvendigvis svare)

3. Livskvalitet etter afasi

- Fortel om dei ulike faktorane for god livskvalitet
(fysiske-, kommunikasjons-, psykososiale- og energirelaterte faktorar)

Fysiske faktorar

- Fekk du nokon fysiske vanskar etter slaget?
(Daglege ting, gå, lage mat, kle på deg, stelle deg (dusje, pusse tennene))
 - Kva kjensler har du rundt dette?
 - Kva er bra/dårleg?
 - Korleis påverkar dei fysiske vanskane din livskvalitet?

Kommunikasjonsfaktorar

- Korleis påverka slaget di evne til å kommunisere med andre?
(Snakke, finne ord, bli forstått)
 - Kva kjensler har du rundt dette?
 - Kva er bra/dårleg?
 - Korleis påverkar kommunikasjonen din livskvalitet?

Psykososiale faktorar

- Føler du at du er den same som før slaget?
(personlighet, humør)
 - Føler du at andre ser på deg som den same som før slaget?
- Har du mindre tiltru til deg sjølv etter slaget?
 - Føler du deg motlaus med tanke på framtida?
- Føler du at du er like sosial som før slaget?
(like ofte med vennar, familie, fritidsaktivitetar)
- Kva gjer menneske rundt deg for å hjelpe deg?
 - Korleis opplever du dette?

Energirelaterte faktorar

- Føler du deg ofte for sliten til å gjere det du har lyst til?
(Skrive ned ting for å hugse, ta pausar i aktivitetar)
 - Kva kjensler har du rundt dette?
 - Kva er bra/dårleg?
 - Korleis påverkar dei fysiske vanskane din livskvalitet?

- Er det nokon andre faktorar som du tykkjer er viktig for god livskvalitet ?
- Korleis vil du seie at din livskvalitet er no?
 - Kva gjer livet bra?
 - Kva gjer livet vanskeleg?
- Kva påverka livskvaliteten din mest no etter slaget?
 - Kva gjer dette med deg?

4. Den logopediske behandlinga

- Har det vore fokus på livskvalitet gjennom det logopediske arbeidet?
 - Har livskvalitet vore tema? Direkte/indirekte
- Kva var fokuset i timane med logopeden?
 - Kva mål hadde de? Kva mål hadde du?
- Kva påverknad har timane med logoped hatt for din livskvalitet?

5. Avslutning

- Er det noko eg ikkje har spurt om / vi ikkje har prata om, som du synes kan vere viktig å nemne?
- Oppsummering
- Takke for intervjuet

Forkunnskap

- Vil du starte med å fortelje litt om deg sjølv?
(alder, årsak til afasi, type afasi, kjensler rundt dette)

Kjennskap til livskvalitet

- Kva er viktig for deg for at du skal ha det bra i kvardagen?
- Er det det same for deg som er viktig no som det var før?
- Kjenne du begrepet livskvalitet?
- Kva er livskvalitet for deg? (Gå innom nokon av måla av livskvalitet. Har vi same oppfatning?)
- Var di tolking/forståing av livskvalitet den same før slaget?
(her treng ein ikkje nødvendigvis svare)

Fysiske faktorar

- Fekk du nokon fysiske vanskar etter slaget?
(Daglege ting, gå, lage mat, kle på deg, stelle deg
(dusje, pusse tennene))
 - Kva kjensler har du rundt dette?
 - Kva er bra/dårleg?
 - Korleis påverkar dei fysiske vanskane din livskvalitet?

Kommunikasjonsfaktorar

- Korleis påverka slaget di evne til å kommunisere med andre?
 - (Snakke, finne ord, bli forstått)
 - Kva kjensler har du rundt dette?
 - Kva er bra/dårleg?
 - Korleis påverkar kommunikasjonen din livskvalitet?

Psykososiale faktorar

- Føler du at du er den same som før slaget?
(personlighet, humør)
 - Føler du at andre ser på deg som den same som før slaget?
- Har du mindre tiltru til deg sjølv etter slaget?
 - Føler du deg motlaus med tanke på framtida?
- Føler du at du er like sosial som før slaget?
(like ofte med vennar, familie, fritidsaktivitetar)
- Kva gjer menneske rundt deg for å hjelpe deg?

Korleis opplever du dette

Energirelaterte faktorar

- Føler du deg ofte for sliten til å gjere det du har lyst til?
(Skrive ned ting for å hugse, ta pausar i aktivitetar)
 - Kva kjensler har du rundt dette?
 - Kva er bra/dårleg?
 - Korleis påverkar dei fysiske vanskane din livskvalitet?

- Er det nokon andre faktorar som du tykkjer er viktig for god livskvalitet ?

- Korleis vil du seie at din livskvalitet er no?
 - Kva gjer livet bra?
 - Kva gjer livet vanskeleg?

- Kva påverka livskvaliteten din mest no etter slaget?
 - Kva gjer dette med deg?

Den logopediske behandlinga

- Har det vore fokus på livskvalitet gjennom det logopediske arbeidet?
 - Har livskvalitet vore tema? Direkte/indirekte

- Kva var fokuset i timane med logopeden?
 - Kva mål hadde de? Kva mål hadde du?

- Kva påverknad har timane med logoped hatt for din livskvalitet?

Avslutning

- Er det noko eg ikkje har spurt om / vi ikkje har prata om, som du synes kan vere viktig å nemne?

Takk for intervjuet!