

MASTEROPPGAVE

Emnekode: PE323L-1

Navn: Hilde Roksøy

Kandidatnummer: 2

Tilbakeslaget

Et brukerperspektiv på logopedisk behandling ved afasi og retur til meningsfull aktivitet

Dato: 15.5.2020

Totalt antall sider: 78

Sammendrag

Formål: Hensikten har vært å undersøke hva mennesker som fikk afasi i 20-årene selv mener har vært utfordrende og hvilke hjelpsomme grep som har vært viktig i prosessen fra skade eller sykdom til der de er i dag i arbeid eller meningsfylt aktivitet.

Metode: Undersøkelsen har en kvalitativ tilnærming med et fenomenologisk perspektiv. Det er gjennomført to semistrukturerte intervju. I tillegg er det inkludert et foredrag av en person med afasi og en dokumentarfilm. Alle fire informantene har fått fortelle sin historie, med opp- og nedturer, mest mulig uforstyrret. Materialet har blitt transkribert og analysen er inspirert av systematisk tekstkondensering.

Resultat: Informantenes historier er unike, men har også flere sammenfallende aspekter. Utfordringer har vært relatert til mangel på kunnskap. De beskriver afasi som en vanske som blir misforstått og de har følt seg behandlet som mer maktesløse enn de er. De var unge da de ble rammet av afasi, og har av den grunn hatt mange tanker om en usikker fremtid blant annet i arbeidslivet. De har savnet å bli sett og fått snakke med noen om sine tanker, og at det kognitive, språklige og psykiske får mer plass i rehabiliteringen. Å leve med afasi er utfordrende, fordi det ligger så nært ens identitet og det kan være vanskelig for andre å se utfordringene før de kommer nært. Informantene forteller at det har vært hjelpsomt å stå opp for seg selv, å kunne delta i samfunnet og være i aktivitet. Det har vært viktig å kunne bidra og hjelpe andre. I tillegg har det vært viktig å se de gode tingene, feire det som fungerer og ha et positivt perspektiv.

Konklusjon: Funn fra denne undersøkelsen peker i retning på at mennesker som får afasi tidlig i livet har behov for tett og langvarig oppfølging. Det er behov for mer kunnskap om afasi i samfunn og hjelpeapparat, og det er et behov for fokus på det psykiske, kognitive og språklige i sykehus og rehabilitering. Å bidra til motivasjon og mestring i en sosial kontekst synes viktig for å kunne nå et mål om arbeid og meningsfylt aktivitet.

Abstract

Purpose: The purpose of this study is to investigate what people who suffered from aphasia in their twenties experienced as challenging, and which helpful steps that have been important in their process from injury or illness to their current situation at work or meaningful activity.

Method: This study is qualitative and has a phenomenological perspective. The material consists of two semi-structured interviews, a lecture with a person with aphasia and a documentary. All four informants have told their story with ups and downs, more or less undisturbed. The data has been transcribed and systematic text condensation has been used in the analysis.

Result: The informants' stories have many similar aspects. The challenges have been related to a lack of knowledge. They describe aphasia as a misunderstood impairment and they feel that they have been treated as more helpless than they are. Due to the fact that they were young adults when they got aphasia, their thoughts have been directed towards an uncertain future, also regarding employment. They have missed being seen and having conversation about their thoughts, and they would have wanted more focus on the cognitive, linguistic and psychological in their rehabilitation. Living with aphasia is challenging because it is so close to one's identity, and it is challenging for others to see the disabilities from a distance. In their experience it has been helpful to stand up for themselves and be able to participate in the community. Being able to contribute and help others have been important. In addition, it has been important seeing the good things, celebrating what works and having a positive perspective.

Conclusion: People who suffers from aphasia early in life need long-term rehabilitation and a individual perspective. There is a need for further knowledge about aphasia in the environment, both in the community and in the health-care context. There is also a need for the focus in hospitals and rehabilitation to go beyond the somatic treatment. To be able to contribute to motivation and accomplishment in a social context seems important to reach a goal to of meaningful activity or employment for those who suffers from aphasia as young adults.

Innhold:

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn og aktualitet	1
1.2. Problemstilling	3
1.3 Begrepsavklaringer.....	3
2.0 Teori	5
2.1 Afasi	5
2.2 Afasirehabilitering.....	6
2.2.1 Afasirehabilitering for mennesker i yrkesaktiv alder	8
2.3 Afasi og livskvalitet.....	9
2.3.1 ICF og A-FROM	10
2.4 Individuelle mål og makt i eget liv.....	12
2.4.1 Positiv psykologi	13
3.0 Forskning i et vitenskapelig perspektiv	16
3.1 Forskning.....	16
3.2 Den hermeneutiske sirkel.....	16
3.3 Kvalitativ versus kvantitativ metode	17
3.4 Forskningsperspektiv.....	18
3.4.1 Fenomenologisk perspektiv.....	18
3.4.2 Casedesign.....	19
3.5 Forskningsstafetten.....	19
3.5.1 Validitet og reliabilitet.....	20
3.5.2 Etikk	21
4.0 Materialet.....	23
4.1 Strategi for utvalg.....	23
4.2 Rekruttering.....	24
4.3 Empirisk materiale	25
4.3.1 Intervju	25
4.3.2 Dokumentarfilm	26
4.3.3 Foredrag.....	27
4.4 Gjennomføring av datainnsamling	27
4.5 Transkripsjon.....	29
4.6 Analysemetode	30
4.6.1 Bli kjent med materialet	31

4.6.2 Koding.....	31
4.6.3 Gullsitater og helhetlig tekst.....	32
5.0 Analyse.....	34
5.1 Veiene som ble borte.....	34
5.2 Hard trening over lang tid.....	35
5.3 Fremtiden er plutselig fryktelig usikker.....	37
5.4 Uklart språk, klare tanker.....	39
5.5 Det hjelper å hjelpe.....	40
5.6 Å feire det som fungerer.....	42
6.0 Drøfting.....	44
6.1 Alt henger sammen.....	44
6.2 Utfordring: Manglende kunnskap og veiene som ble borte.....	45
6.3 Utfordring: Den usynlige vansken og hard trening over lang tid.....	47
6.4 Utfordring: endret selvbilde og usikker fremtid.....	49
6.5 Hjelpsomt – Å stå opp for seg selv med uklart språk, klare tanker.....	50
6.6 Hjelpsomt: Det hjelper å delta og det hjelper å hjelpe.....	52
6.7 Hjelpsomt: Positivt perspektiv og feire det som fungerer.....	54
6.8 Tilbakeslaget – en oppsummering.....	55
7.0 Referanser.....	57
Vedlegg 1.....	1
Vedlegg 2.....	1
Vedlegg 3.....	1
Vedlegg 4.....	1

Forord

Denne oppgaven hadde ikke blitt til uten informantene. Åpne, ærlige og engasjerte informanter som tør å fortelle sin historie. Deres formidlingsevne og erfaringer er rørende og deres styrke er inspirerende. Jeg heier på dere. Jeg heier på alle som opplever skade og sykdom. Jeg heier på alle helsearbeiderne og logopedene som gjør så godt de kan i å hele, hjelpe og finne styrke og mestring når det trengs. Og jeg heier på dere som arbeider på universitetene som arbeider med mestring hver dag. Jeg heier på alle forskere som får verden fremover. Jeg heier på alle som støtter og trøster. Mestring skjer hver dag og hvert sekund – og det er vi alle en del av.

Jeg tenker at vi må tørre å fortsette. Fortsette å spørre, fortsett å dele og fortsette å drive verden fremover. Det heier jeg på.

Hilde Roksøy, mai 2020

1.0 Innledning

Tema for denne studien er logopedisk arbeid med personer som har fått afasi i starten av sine voksne liv, der retur til arbeid eller meningsfylt aktivitet er et mål. Jeg vil i dette kapitlet presentere bakgrunn og aktualitet for oppgaven, før problemstillingen presenteres i innledningens siste del med begrepsavklaringer til slutt.

1.1 Bakgrunn og aktualitet

Personer med afasi som følge av en ervervet skade i hjernen er en av de gruppene som benytter seg av logoped. Grad av afasi varierer fra person til person. I dette prosjektet ønsker jeg å rette fokuset på den gruppen som har fått afasi i tidlig voksen alder – i 20- 30 årene. Bakgrunnen for dette er flere møter med mennesker som i ung alder har gjennomgått alvorlig sykdom eller skade. Etter en tids rehabilitering er tilhelingen kommet langt. Den fysiske rehabiliteringen går bra, og den språklige rehabiliteringen har kommet langt. Likevel er det vanskelig å komme fullt tilbake til hverdagen igjen – både sosialt og i arbeidslivet. Disse utfordringene ser ut til å komme overraskende på, og er utfordrende både for personen med afasi og menneskene rundt. Dette har skapt et engasjement hos meg. Jeg ønsker med dette studiet å se mer på den situasjonen brukergruppen er i og få mer kunnskap om hva logopeder kan gjøre for å hjelpe.

Hjerneslag er den vanligste årsaken til afasi, enten i form av blodpropp eller blødning i hjernen. I Norge rammes omtrent 13 500 av akutte hjerneslag årlig i Norge (Norsk-Hjerneslagsregister, 2018). En tredjedel av disse er under 65 år og sykdommen er den vanligste årsak til funksjonshemming blant eldre. Kunnskap om behandling av hjerneslag, blant annet gjennom rask fjerning av blodpropp med trombolysebehandling har økt, noe som har gjort at prognosen er bedret for overlevelse og helbredelse etter slag. (Pettersen, Bøe & Haraldstad, 2017). Det har også vært et viktig kunnskapsløft

vedrørende hjerneslag generelt i samfunnet. En reklamekampanje fra Helsedirektoratet har bidratt til dette med mantraet «prate, smile, løfte» (Helsedirektoratet, 2020). En slik kampanje har som formål å øke bevisstheten blant folk på hva som kjennetegner hjerneslag og viktigheten av rask behandling.

Den økte bevisstheten og kunnskapen ser ut til å bidra til at flere overlever hjerneslag med mindre uttalte konsekvenser (Folkehelseinstituttet, 2019). Likevel ser ikke nedgangen ut til å gjelde i like stor grad for yngre slagrammede. Også i Norge ser det ut til at tallet på hjerneslagrammede under 50 år er økende, spesielt for kvinner (Forskning.no, 2017). Studier har også vist at selv små hjerneslag ser ut til å gi langvarige problemer med fatigue (kronisk trøtthet/utmattelse), psykiske og kognitive problemer. Ubehandlet kan dette ha konsekvenser for livskvalitet og deltakelse i sosiale aktiviteter og arbeid (Pettersen et al., 2017).

Disse trendene kan bidra til at gruppen som har behov for logopedi kan endres noe i fremtiden. Flere yngre slagrammede, med mindre uttalte språk og kommunikasjonsvansker enn tidligere kan ha behov for logoped i fremtiden, om disse trendene fortsetter. Helsedirektoratet har siden 2017 nye retningslinjer for behandling og rehabilitering etter hjerneslag. Livskvalitet, mestring, sosial deltakelse og tiltak for å komme tilbake til arbeid er inkludert i disse. Man viser til 14 studier har vist at for personer mellom 16 og 64 år med traumatisk hjerneskade var det gunstig å motta tverrfaglig oppfølging med tanke på tilbakeføring til arbeid (Helsedirektoratet, 2017). Det kommenteres i retningslinjene at det er uklart i hvilken grad resultatene fra denne forskningen kan overføres direkte til slagpasienter, og at anbefalinger på dette området derfor må basere seg på klinisk erfaring. Men de poengterer at «[f]or aktuelle slagrammede i arbeidsfør alder bør tilknytning til arbeidslivet kartlegges allerede i tidlig fase og inngå i rehabiliteringsplanen, ev. individuell plan» (Helsedirektoratet, 2017:232). Dette viser at tilrettelegging til arbeid er på dagsordenen for personer med afasi i yrkesaktiv alder. Dette er noe jeg har inntrykk av at logopeder i noen tilfeller kan være vanskelig å imøtekomme. Dette var tema også da jeg var i afasipraksis under logopedstudiet.

Det er flest eldre som opplever hjerneslag, men hos de yngre er de personlige og sosiale konsekvensene muligens mer altomfattende, eller i det minste annerledes. De må leve lengre med en eventuell funksjonsnedsettelse, i tillegg har denne aldersgruppen gjerne familie, arbeid og forpliktelser i samfunnet. Ønsket om å returnere til sine forpliktelser, legger føringer for rehabiliteringsbehovet for unge voksne med afasi (Graham, Pereira & Teasell, 2011). Innen afasifeltet har brukerperspektivet vært relativt godt representert i en del forskning, men fortsatt er det behov for mer kunnskap på feltet spesielt når det kommer til langvarig oppfølging av personer med afasi og tiltak for deltakelse og aktivitet. I en undersøkelse har personer med hjerneslag, pårørende og fagpersoner sammen nominert de viktigste tema for forskning relatert til hjerneslag. På andre og tredjeplass finner vi temaer som omhandler langvarig konsekvenser og rehabilitering av afasi (Pollock, St George, Fenton & Firkins, 2014). En annen studie har også beskrevet hvilke mål mennesker med afasi ønsker å arbeide mot. De fant at det viktigste for mennesker med afasi er å komme tilbake til det livet man hadde før hjerneslaget («return to their pre-stroke life»), spesielt sosialt, i arbeid og fritidsaktiviteter (Worrall et al., 2011, s. 309).

1.2. Problemstilling

Med dette som utgangspunkt har jeg følgende problemstilling;

Hvilke utfordringer og hjelpsomme grep trekker personer som har fått afasi i 20-årene frem som avgjørende i arbeidet med å komme tilbake til livet og meningsfull aktivitet?

Som problemstillingen viser har studiet et tydelig brukerperspektiv. Jeg vil fokusere på en spesifikk gruppe av brukere av logopediske tjenester som er unge voksne og med potensiale til en vellykket retur til hverdagen. Jeg ønsker å høre deres historier og ta del i deres kunnskap om afasi og rehabilitering etter en hjerneskade.

1.3 Begrepsavklaringer

I problemstillingen har jeg valgt begrepet «meningsfull aktivitet». Dette kan være betalt arbeid, men jeg vil også inkludere andre like bidragsyttende og meningsfulle aktiviteter som familieliv, frivillig arbeid og hjelpe andre. Hva som er viktig kan endre seg når man har vært

gjennom alvorlig skade eller sykdom. I tillegg kan det være andre faktorer enn afasi som bestemmer om man er i betalt arbeid. Det kan være fysiske begrensninger, hvor man var i utdanningsløpet da sykdommen eller skaden inntraff og geografi. I mitt materiale er det arbeid, i tillegg til andre mål som trekkes frem. Informantene forteller om opplevelser av å føle seg verdsatt, og gjøre noe meningsfullt som det største målet etter skaden. Jeg mener derfor det blir mer riktig og aktuelt å benytte begrepet meningsfull aktivitet i problemstillingen.

Jeg bruker også begreper som utfordringer og hjelpsomme grep i problemstillingen. Med det mener jeg at jeg vil ha hele historien – både om det som har vært vanskelig og de opplevelsene som har vært oppløftende. Begge deler anser jeg som relevante i dette prosjektet. Jeg ønsker kunnskap fra de som sitter med erfaringen om hva som har vært utfordrende og hva som har hjulpet for videre fremgang.

2.0 Teori

I dette kapittelet vil jeg gå gjennom de teoretiske aspektene jeg har valgt å belyse ut fra problemstillingen. Jeg vil først beskrive hva afasi er, for så å redegjøre for afasirehabilitering og logopedi. Jeg vil så gå videre inn på teori vedrørende å bli rammet av afasi som unge voksne og langvarig rehabilitering, spesielt med vekt på livskvalitet og positiv psykologi.

2.1 Afasi

Ordet afasi kommer fra gresk der «a» betyr uten, og «fasi» betyr tale. Selv om ordet opprinnelig betyr uten tale, referer diagnosen til noe langt videre enn dette (Worrall et al., 2016). Afasi er en ervervet språkvanske etter en fokal skade i hjernen. Skaden kan oppstå som følge av sykdom eller ytre skade mot hodet. Hos de fleste skyldes afasi en skade i venstre hjernehalvdel, og den vanligste årsaken til afasi er hjerneslag som omfatter både hjerneblødning og blodpropp i hjernen (Lind, 2010; Papathanasiou & Coppens, 2017).

Det å produsere språk er en kompleks mental prosess, der flere områder i hjernen arbeider sammen og de ulike delene kommer med ulike bidrag (Papathanasiou & Coppens, 2017). Veiene mellom å ta inn språk, forstå, formulere, planlegge og gjennomføre ytringer er en kompleks prosess som krever finmasket samarbeid (Whitworth, Webster & Howard, 2005). Afasi er en multimodal vanske der de ulike kanalene for språk rammes av ulik grad. Med det mener vi at afasi kan ramme alle språkmodaliteter som verbalt språk, lesing, skriving og auditiv forståelse. Den som har afasi kan ha problemer med både å forstå språk og selv uttrykke seg språklig (Lind, 2010; Papathanasiou & Coppens, 2017).

Afasi påvirker den rammedes identitet og oppfattelse av seg selv, i tillegg blir liv og hverdag forandret både for de med afasi og deres nærpå personer. Personer med afasi har bevart sin evne til å kommunisere med andre, men forutsetningene for å delta i kommunikasjonssituasjoner er endret. Språket er ikke tilgjengelig, men tankene og intellektet er intakt (Worrall et al., 2011). Man kan si at afasi maskerer kompetanse. Mennesker med afasi har utfordringer med å kommunisere hva de kan, tenker og føler gjennom samtaler. Dette kan påvirke hvordan andre kommuniserer med mennesker med afasi, for eksempel ekskludering i samtaler eller dagligdagse beslutninger (Kagan, 1998).

2.2 Afasirehabilitering

I Norge er hjerneslag den vanligste årsak til funksjonshemming blant eldre. Selv om bare 10–15 % av slagpasientene er under 49 år, vil et hjerneslag i yngre år ha flere langtidsinnvirkninger. De yngre slagrammede har mange rolleforpliktelser, og både familieliv og arbeidsliv blir skadelidende som følge av sykdommen (Kitzmüller & Asplund, 2018; Pettersen et al., 2017).

Etter et hjerneslag eller andre traumer har inntruffet, opplever mange med afasi spontan bedring de første månedene – men mange får langvarige eller kronisk funksjonsnedsettelse (Watila & Balarabe, 2015). Neuroplastisitet er et begrep som beskriver hjernens evner til å endre seg ut fra miljømessige endringer eller indre endringer. Gjennom rehabilitering og opplæring kan hjernen endre måten den brukes på. Hos barn reorganiseres hjernen mer automatisk, men hos voksne kan intens opplæring over tid være en forutsetning. Samtidig kan tidligere kunnskap og erfaring man har som voksen være fordel i rehabiliteringsprosessen (Potagas, 2017).

Det overordnede målet med afasirehabilitering er å bidra med all tilgjengelig kunnskap og verktøy for å få tilhelingen så langt som mulig (Papathanasiou & Coppens, 2017). Man skal forbedre språk og kommunikasjonsferdigheter og i tillegg hjelpe personen å leve godt med afasi (Worral, 2017). Det er viktig å styrke personen med afasi til å forstå sin situasjon og hjelpe med å oppnå sine nye mål for livskvalitet (Manning, MacFarlane, Hickey & Franklin, 2019). Personer med afasi har behov for språklig rehabilitering. Rettigheter til opplæring er hjemlet i opplæringsloven. I tillegg vil folketrygdloven i visse tilfeller også hjemlet rett til logopedisk hjelp. Mange vil behøve langvarige tiltak for å utvikle ferdigheter og opprettholde funksjoner for å delta i samfunnslivet igjen. Opplæringen skal ha et omfang, et innhold og en lengde som gir den voksne sjanse til å nå de målene det i hvert tilfelle er realistisk å sette opp (Lind, 2010). Hvor lenge opplæringen bør vare er vanskelig å si, men forskning på neuroplastisiteten viser at bedring og endringer skjer i mange år etter at skaden oppsto (Worral, 2017). Langvarig oppfølging er anerkjent som viktig innen afasirehabilitering, men det er ikke enighet om format og innhold for slike tiltak enda (Wray & Clarke, 2017).

I Norge har vi kommet langt når det kommer til å behandle hjerneslag. Pasienter får raskt behandling, og behandlingen ser ut til å være suksessfull med tanke på overlevelsesrate og funksjonsnedsettelse etter skaden. Flere blir skrevet ut fra sykehus etter få dager uten synlige funksjonsnedsettelse. På tross av dette ser det ut til at fatigue, psykiske og kognitive problemer kan oppstå selv etter små hjerneslag. Ubehandlet kan disse problemene ha betydning for opplevelsen av livskvalitet og påvirker den slagrammedes mulighet til deltakelse i arbeidslivet og det sosiale livet for øvrig (Pettersen et al., 2017). Worrall (2018) beskriver dette som «leaky pipes». Mennesker med afasi kan falle utenfor rehabiliteringssystemet, enten under overflytninger mellom institusjoner eller ved at de ikke har fått uttrykt sine behov. Dette ser ut til å spesielt gjelde de som hadde marginale plager i tidlig fase, men som i det lange løp kunne hatt behov for oppfølging (Worrall, 2018; Wray & Clarke, 2017).

Sentrale forskere i afasifeltet beskriver afasilogopedien ved å dele feltet inn i to hovedretninger. Den ene kaller man vanskebasert. Der er tiltakene ment å reparere språket eller kommunikasjonsvansken, og målet er å forbedre språket eller kommunikasjonsevnen til personen med afasi. Den andre tilnærmingen kalles konsekvensfokusert. Denne retningen ser på den psykososiale, funksjonelle og sosiale vansken afasi er. Tiltakene er her fokusert på konsekvensene afasi har for livskvalitet og på konteksten rundt personen. Målet her er å finne ut av de negative konsekvensene afasi har for personen, og redusere disse (Martin, Thompson & Worrall, 2007).

Afasirehabilitering er kompleks og inneholder mer enn opplæringstiltak. Prosessen inneholder alt fra kunnskap om tiden før hjerneskadens inntraff helt til rehabiliteringstiltakene blir avsluttet (Worrall, 2018). Papathanasiou og Coppens skisserer fem steg for afasirehabilitering som står sentralt i afasilogopedi. Første skritt er å innhente informasjon og øke kunnskapen hos den som er rammet og menneskene rundt. Neste steg er å sette felles mål – finne noe å arbeide mot. Det er viktig både for å gi oppmuntring, utfordringer og mestringsfølelse. Deretter er en viktig del av opplæringen å kartlegge og etablere en grunnlinje for dagens nivå (baseline) for å bevisstgjøre og synliggjøre fremgang. For å nå målene som er satt, er det viktig å iverksette tilrettelagte tiltak. Til slutt er en viktig del av opplæringen å evaluere

tiltakene og fremgangen (Papathanasiou & Coppens, 2017). Mennesker med afasi har selv uttrykt at den viktigste delen av rehabiliteringen er følelsen av at man hele tiden beveger seg fremover mot bedring (Worrall, 2018).

2.2.1 Afasirehabilitering for mennesker i yrkesaktiv alder

Watila og Balarabe (2015) har sett på hvilke faktorer som avgjør vellykket retur til arbeid etter hjerneslag. De har i sin studie sett på om faktorer som kjønn, alder, hendthet (om man er venstre eller høyrehendt) og utdanningsnivå, for å se om dette gir utslag når det kommer til rehabilitering etter hjerneslag. I studien ser det ut til at det er mindre forskjeller på de ulike psykososiale faktorene. De viktigste faktorene for hvor stor funksjonsnedsettelse et slag vil gi så ut til å være hvor hjerneslaget inntraff. Raske og intensive tiltak var også viktige faktorer for vellykket rehabilitering. Afasi var en årsak til at færre returnerte til arbeid og meningsfull aktivitet sammenlignet med andre funksjonsnedsettelse (Watila & Balarabe, 2015). Personer som får afasi etter hjerneslag har lengre opphold på sykehus og rehabilitering, og større utfordringer med å returnere til arbeid og sitt sosiale liv, som igjen påvirker livskvalitet. Samtidig har de fleste et sterkt ønske om å komme tilbake så mye som mulig til tidligere aktivitet, noe det er viktig det er fokus på i rehabilitering av yngre rammede (Manning et al., 2019).

Funn fra studiet til Graham med kollegaer (2011) viste at personer som får afasi som unge voksne som returnerer til arbeidslivet, ser ut til enten å ha redusert arbeidstid, ha byttet arbeid eller å ha kommet tilbake i den samme jobben med modifikasjoner (Graham et al., 2011). Dalemans med flere (2008) skriver i sin studie at det er for lite fokus på rehabilitering med mål om retur til arbeidslivet, og at det er for lite kunnskap om hva som er suksessfaktorer for å lykkes (Dalemans, De Witte, Wade & Van Den Heuvel, 2008). Dette ser vi også i andre studier. Nortvedt og Solveig viser til at kognitive problemer som konsentrasjonsvansker, ordleting og verbal utrygghet gjør det vanskelig for mennesker med afasi å komme tilbake til det livet de hadde før skaden. Å spre kunnskap til miljøet rundt personen med afasi viser seg som viktig, spesielt for livskvaliteten til de involverte. Personer med afasi som har vært åpne mot sine omgivelser, har opplevd å bli møtt med større forståelse og har dermed klart seg bedre. Spesielt på arbeidsplassen har dette vært viktig for en suksessfull rehabilitering (Nortvedt & Solveig, 2010).

2.3 Afasi og livskvalitet

Tidligere i oppgaven og videre i oppgaven refereres det til begrepet livskvalitet i relasjon til afasi. Det finnes mange definisjoner av hva livskvalitet er, men det finnes ikke én definisjon av livskvalitet som alle vil kunne enes om (Barstad, 2016, s. 9). Empirisk forskning som involverer livskvalitet og afasi, og som det også refereres til i oppgaven, vil slik kunne ta utgangspunkt i noe ulike definisjoner. Denne oppgaven legger et helhetlig, subjektivt livskvalitetsbegrep til grunn. Det er personens opplevelse av eget liv som står i sentrum. Oppgaven tar utgangspunkt i forståelsen av livskvalitet og et godt liv, slik dette beskrives i rapporten *Gode liv i Norge*. Der postuleres man at de mest sentrale kjennetegn på livskvalitet og et godt liv vil være «frihet og autonomi, trygghet og mening, helse og livsglede, deltaking og engasjement, mestring og selvutvikling, samt fravær av unødig lidelse» (Barstad, 2016, s. 9).

Afasi fører med seg signifikante endringer for et menneskes liv og hverdag (Brown, Worrall, Davidson & Howe, 2010). I en empirisk australsk undersøkelse av et stort antall diagnoser og sykdommer var afasi det som så ut til å i størst grad ramme livskvalitet, etterfulgt av diagnosene Alzheimers og kreft (Hilari, Needle & Harrison, 2012). Endringer i livskvaliteten gjelder spesielt for mennesker mellom 20 og 65 år som skal tilbake som aktive deltakere i samfunnet (Wray & Clarke, 2017). Denne gruppen, som utgjør omtrent 25 % av de rammede, møter utfordringer med å gjenopprette et for dem selv meningsfullt nivå av aktivitet og deltakelse. Ofte skal mennesker i denne aldersgruppen fylle roller som en forelder, partner, kollega, arbeidstaker og et sosialt medlem av samfunnet. De som er eldre med afasi slipper visse deler av disse utfordringene, vanligvis er det ikke jobb eller yngre barn og ta hensyn til, og sosiale relasjoner er annerledes (Dalemans et al., 2008).

Å leve med kronisk og alvorlig sykdom er dynamisk og individuelt, og ulike mennesker tilpasser seg og takler det ulikt (Manning et al., 2019). I alle stadier av afasirehabilitering bør man ha fokus på psykososial støtte både for personen med afasi og hans eller hennes nærpå personer (Papathanasiou & Coppens, 2017). Og i løpet av de siste tiårene har afasirehabiliteringen flyttet fra kontoret til den virkelige verden, og det er økt fokus på å støtte

mennesker med afasi inn mot deltakelse og aktivitet i samfunnet (Kagan, 1998; Manning et al., 2019). Brown og kollegaer (2010) skriver at afasirehabilitering og livskvalitet bør inkludere god støtte og opplæring. I tillegg er å støtte opp om et godt selvbilde, motivasjon og få utnytte sitt potensial viktig for livskvalitet. Mennesker med afasi har i studiet selv listet opp momenter som menneskelig kontakt, kommunikasjonsevne/funksjonsnivå og aktivitetsnivå som viktige momenter for fremgang og god livskvalitet (Brown et al., 2010).

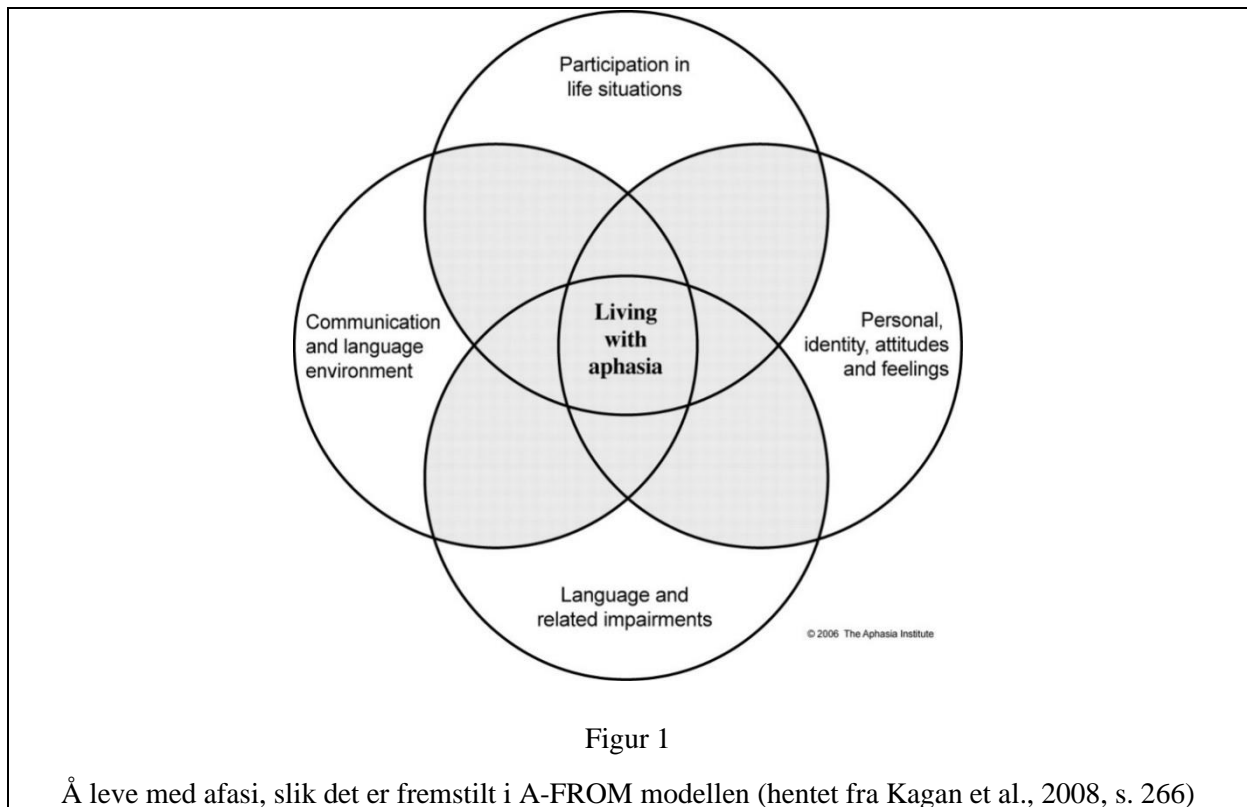
Mennesker med afasi har større sjanse for depresjon og sosial isolasjon, og de fleste ønsker mer sosial aktivitet enn det de har. Sterke sosiale relasjoner viser seg å gi lavere dødelighet og sykkelighet, bedre sjanse for bedring og bedre psykisk helse, velvære og livskvalitet (Kitzmuller, Clancy, Vaismoradi, Wegener & Bondas, 2018; Papathanasiou & Coppens, 2017). Sykdom er listet opp som den største årsaken til ensomhet, og årsaken ble forklart ved at det var følelsen av å ikke ha meningsfylt livsinnhold som var årsaken til ensomheten (Kitzmuller et al., 2018).

2.3.1 ICF og A-FROM

I 2001 ble det introdusert en modell og et klassifikasjonssystem av verdens helseorganisasjon (WHO) for å fremme et mer helhetlig syn på sykdom og helse. Dette er ICF-modellen. ICF er en forkortelse for «the International Classification of Functioning, Disability and Health». I stedet for de tradisjonelle indikatorene på helse som har bygget på sykdomstilstander, dødelighet og dødsårsaker, klassifiserer ICF-verktøyet menneskers funksjonsevne i tillegg ut fra aktivitet og sosial deltagelse. Denne deltagelsen fordrer tilrettelegging i form av hjelpemidler og tilpasning i samfunnet. Miljøet rundt den som er syk eller skadet er inkludert som en ressurs som bør prioriteres for best mulig rehabilitering. Fokuset endret seg til en mer holistisk tankegang der man inkluderer både den medisinske og den sosiale tilnærmingen til afasi. Dette endrer også mål for afasirehabiliteringen som skal ha mer fokus på menneskenes kontekst, sosial deltakelse og livskvalitet (Murray & Coppens, 2017; O'Halloran, Carragher & Foster, 2017; Worrall, 2017).

Living with Aphasia: Framework for Outcome Measurement (A-FROM) er en versjon av ICF-modellen som er utviklet og tilpasset spesifikt for logopedisk arbeid med personer med

afasi. Modellen kan anvendes som et rammeverk ved kartlegging og tiltak for personer med afasi. Målet med A-FROM var å skape et helhetlig fokus på hvordan afasi berører personenes virkelighet og hverdagsliv. Rammeverket er i tillegg et godt pedagogisk verktøy for både logopeder eller andre hjelpere, og de som selv lever med afasi (Kagan et al., 2008). A-FROM kan illustreres ved hjelp av fire like store sirkler som overlapper på midten:



Som vi ser er det fire tematiske sirkler som alle betyr noe for det å leve med afasi. Sirkelen som omhandler deltakelse inkluderer deltakelse i aktiviteter, relasjoner og i samtaler. Sirkelen som omhandler språk og kommunikasjonsmiljø inkluderer hvilken hjelp og utfordringer miljøet rundt gir personen med afasi. Sirkelen som omhandler personlige holdninger og følelser, inkluderer personen med afasi sine tanker om seg selv og fremtiden. Den nederste sirkelen omhandler alvorlighetsgraden av afasi, hva beherskes og hva er utfordrende (Kagan et al., 2008; Worrall, 2017).

Denne modellen viser tydelig at det er flere faktorer som påvirker et liv med afasi. Summen av dette er med på å påvirke personens liv med afasi, slik dette illustreres i midten av

modellen, der sirklene overlapper. Følger av å ha afasi er beskrevet som en dominoeffekt der for eksempel det å ikke komme tilbake i jobb har effekt på selvfølelsen, deltakelse i aktivitet og sosiale relasjoner (O'Halloran et al., 2017). Det er ikke alltid mulig å kunne gjenopprette aktivitetene man gjorde før skaden eller sykdommen, men mennesker med afasi kan anse det som viktig for egen livskvalitet å søke og finne andre aktiviteter som oppleves som meningsfulle. Fleksibilitet og tilpasningsdyktighet er viktig for finne den riktige balansen for det man krever av seg selv, og det man klarer å innfri (Wray & Clarke, 2017).

Ut fra dette ser vi at det er viktig med et bredt perspektiv for afasirehabilitering der fokuset skal være på mennesket med afasi (Brown et al., 2010). Afasirammede selv understreker at selvbilde og deltakelse er viktig. De mener at det er liten hensikt i å trene på å bedre funksjonen, både fysisk og språkmessig, dersom man ikke våger å gå ut å delta i hverdagslivet og samfunnet. Det er derfor viktig at det også er fokus på det sosiale i rehabiliteringen (Pollock et al., 2014). A-FROM illustrerer dette godt med det at det er fire sirkler som går i hverandre. Dersom en av sirklene gir ekstra utfordringer gir det ringvirkninger for helheten. Man kan for eksempel ha små språkbarrierer, men om selvbildet er dårlig, eller man ha lite mulighet til å delta i aktiviteter vil livskvaliteten kunne bli påvirket av det.

2.4 Individuelle mål og makt i eget liv

Berg med kollegaer (2017) argumenterer for at vi skal ta for gitt at den med afasi ønsker å være delaktig i sin rehabiliteringsprosess (Berg, Askim, Balandin, Armstrong & Rise, 2017). Afasi er som nevnt tidligere en sykdom som påvirker en persons evne til å produsere språk, og dermed også til å uttrykke sine meninger. Det gjør at mennesker med afasi kan ha vanskeligheter med å sette individuelle mål og dermed får mindre makt når viktige beslutninger skal tas om deres eget liv (Worrall et al., 2011). Likevel har mennesker med afasi tanker, meninger og evne til å ta del i beslutningsprosesser, selv ved alvorlig grad av afasi (Berg et al., 2017). Selvstendighet og å ta egne beslutninger om sitt eget liv er viktig, og en viktig del av det å leve godt med afasi (Brown et al., 2010).

Det å sette individuelle mål for rehabiliteringen gir en meningsfull og effektiv kontekst for tiltakene (Worrall et al., 2011). Målene bør være Spesifikke, Målbare, oppnåelige

(Achievable), Realistiske og ha en Tidsfrist, ofte omtalt som SMART målsetting i litteraturen. Prosessen for å sette gode mål omtales gjerne som SMARTER. Der SMART sier noe om hvordan mål skal utformes, sier SMARTER noe om prosessen for å nå målene. Målene blir satt i samarbeid mellom personen med afasi og logopeden, og man skal kunne overvåke eller evaluere fremgangen. Målene skal være oppnåelig og relevant i tillegg til å være transparent og utviklende. Det er også viktig at målet er tilknyttet til relasjoner (Hersh, Worrall, Howe, Sherratt & Davidson, 2012). Det å få satt mål er viktig for bedre tilfredshet og mestring med at man er med på å ta ansvar og hjelpe seg selv. Det å selv ta ansvar for problemløsning gjennom å sette mål synes forenelig med tankene fra ICF. Ønske om å bli bedre til å kommunisere og kunne bidra i samfunnet gjennom aktivitet og arbeid er for de fleste et mål som henger høyt (Hersh et al., 2012). Prosessen med å sette mål er også med på å sikre at personer med afasi opprettholder motivasjonen. Det er også viktig for å føle seg deltakende og informert i rehabiliteringen som igjen fører til at man føler seg hørt og respektert i prosessen (Worrall, 2018).

2.4.1 Positiv psykologi

Logopeden forsøker å bistå personer med kommunikasjonsproblemer med å minimere virkningene av kommunikasjonsproblemene. Man søker etter å finne en balanse mellom å maksimere styrkene til den med afasi, og kompensere for svakheter (Holland, 2013). Hvordan leve et godt liv med afasi der fokuset er på personene med afasi og konteksten rundt sine styrker er viktig for logopeden. Ofte må logopeden i tillegg til å jobbe med språk og kommunikasjon, ta med seg aspekter som rådgiver eller «life-coach» (Brown et al., 2010). En viktig oppgave er å bidra til at mennesker med afasi får tilgang til kommunikasjonsarenaer og på denne måten få delta i blant annet meningsfulle samtaler og å ta beslutninger i sitt eget liv (Kagan, 1998).

Worrall (2018) har i sin studie undersøkt hva mennesker med afasi mener er viktig i rehabiliteringen. Fremgang, deltakelse i meningsfylt aktivitet og opprettholdelse av positiviteten ble sett på som det viktigste i afasirehabilitering (Worrall, 2018). Positiv psykologi og pedagogikk er retninger for opplæring som har fokus på å identifisere og styrke de faktorene man har som fremmer fremgang og læring. Tankegangen går ut på at man håndterer motgang med å bruke sine ressurser og dermed føle mestring (Lassen, 2014, s. 36).

Å bruke og beholde relasjonen man har til andre og seg selv, er viktig i denne prosessen (Holland, 2013). Hvordan man ser på egen sykdom og hvordan man mestrer sin nye livssituasjon er viktig for hvordan man opplever sin livskvalitet (Pettersen et al., 2017).

Seligman har introdusert akronymet PERMA. Det står for fem aspekter som bør være til stede for å håndtere utfordringer (Holland, 2013). Disse fem aspektene er:

P	– for positivt fokus og tilbakemeldinger.
E	– for engasjement og motivasjon. Man ønsker å oppnå flyt og forsøker å finne styrker og bygge på disse.
R	– for relasjonsbygging. Positive relasjoner er viktig for positiv vekst.
M	– for meningsfylt livsinnhold. Her er det fokus på å bidra i samfunnet og bruke sine styrker til å hjelpe andre.
A	– for «accomplishment» eller det å beherske noe. Det er viktig for håndtering av utfordringer å få kjenne på fremgang. Det er viktig å feire små steg for å beholde motivasjon til videre arbeid.
(Holland, 2013; Lassen, 2014)	

Det å være en del av samfunnet og bidra til fellesskapet er viktig for oss som mennesker (Holland, 2013). Å leve godt med afasi handler mye om å se løsninger, gjøre noe meningsfylt og beholde relasjoner. Det er viktig å delta i alle livets aspekter så godt det lar seg gjøre (Manning et al., 2019). Det er flere paralleller mellom tankene bak PERMA og de tankene man har for afasirehabilitering, men PERMA et tydeligere fokus den styrken det ligger i å oppleve positive ting – mestring, motivasjon og positive relasjoner. PERMA setter også fokus på å ha et meningsfylt livsinnhold som en del av rehabiliteringen. Å bli sett på som et medmenneske og kunne delta i en meningsfylt aktivitet er viktig. Selv så lite som kunne bidra i hjemmet gir glede (Wray & Clarke, 2017). Ved å gjøre noe meningsfylt får man vist kunnskap og oppnåelse i tillegg til å føle seg nyttig for noe eller noen. Brown og kollegaer

beskriver at dette gir følelse av velvære og mestring samtidig som det viktig rent fysisk for å stimulere hjernen og motvirke kjedsomhet og kverne på negative tanker (Brown et al., 2010).

3.0 Forskning i et vitenskapelig perspektiv

I dette kapitlet vil jeg vise det vitenskapelige ståstedet jeg har valgt å plassere meg i dette studiet. Jeg vil redegjøre for de retningene som har påvirket forskningen, i tillegg til å beskrive begrepene validitet, reliabilitet og etikk.

3.1 Forskning

Forskning er søken etter ny og forbedret innsikt (NESH, 2016). Som forskere belyser vi utvalgte deler av verden og virkeligheten – og vi tar valg som avgjør hva og hvordan ting blir belyst og ikke belyst. Forskeren går i dybden på et begrenset felt for å forstå, beskrive eller forklare et materiale (Befring, 2015). I hverdagen tar vi beslutninger og antar ting ut fra enkeltstående hendelser og egne erfaringer. I forskning må vi øke kunnskap ut fra grundige, kunnskapsbaserte og systematiske undersøkelser (Johannessen, Christoffersen & Tufte, 2016). Som forsker gjør man et metodisk arbeid med faglig grunnmur for å utvikle ny innsikt, forbedre praksis og eliminere feiloppfatninger (Befring, 2015).

Gjennom mitt prosjekt er målet å bidra til økt kunnskap i det logopediske feltet. Mer spesifikt vil jeg søke kunnskap som potensielt vil kunne bidra til å forbedre praksis i møtet med en spesifikk gruppe mottakere av logopedisk opplæring. Denne gruppen er personer som får afasi i 20-årene, og der retur til arbeid og meningsfull aktivitet er innen rekkevidde.

3.2 Den hermeneutiske sirkel

Når vi står ovenfor noe vi ikke forstår, forsøker vi å tolke det. Tolkning er å uttrykke noe som er uklart på en tydeligere måte (Befring, 2015). Hermeneutikken i metodisk forstand er et begrep for å forklare analyse og tolkning av tekst, og tolkningens betydning. Hermeneutikken var tradisjonelt sett en grunnleggende metode innen teologi og juss. Prester og jurister var tidlig bevisste på at fortolkningen av bibelen og lovttekster har store konsekvenser for mening hos folk. Dette perspektivet så man etter hvert en overføringsverdi for til academia forøvrig (Befring, 2015).

Hermeneutikk ser på forståelse og tolkning som en kunnskapsprosess. Kunnskap oppstår som en prosess mellom det som skal forstås og den som skal forstå. I den vitenskapelige verdenen som logopedi tilhører kan ikke alltid empirien måles og veies – vi må fortolke våre funn. Hermeneutikken ser på vitenskap som en sirkulær prosess der spørsmål og forståelse leder til nye spørsmål og ny forståelse. Det beskrives som en sirkel eller en spiral der man beveger seg mellom forforståelse og kontekst, til ny mening gjennom fortolkning (Nilssen, 2012). Vi får på denne måten en stadig dypere helhetsforståelse og utvidet innsikt. Forskningen blir gjennom dette perspektivet en prosess for stadig økende innsiktsnivå fra forutforståelse til en utdypet forståelse (Befring, 2015).

Hermeneutikken er et relevant bakteppe for mitt prosjekt da jeg må være oppmerksom på min fortolkning og forforståelse, og hvordan dette påvirker det jeg hører og ser. Jeg har en forforståelse om denne gruppen. Som jeg nevnte i innledningen møtte jeg to med afasi i logopedpraksis, som begge var tilbake i jobb. Der ble det aktualisert at det er vanskelig å returnere til hverdagslivet og arbeid, selv om arbeidet med språket og kommunikasjonen var kommet langt. Dette skapte et engasjement hos meg. Jeg ønsket å vite mer, og få kunnskap om hvilke behov som ikke blir ivaretatt og hvordan behandlere best kunne hjelpe. Denne forforståelsen har jeg med meg i prosjektet. Jeg har en forforståelse om at informantene har utfordringer som muligens ikke blir hørt eller ivaretatt. Det trenger ikke å stemme. Dette må jeg være bevisst på, og være åpen og ta inn ny kunnskap og kontekst for å bevege meg videre inn i den hermeneutiske sirkelen for utvidet forståelse.

3.3 Kvalitativ versus kvantitativ metode

Et viktig veiskille i forskning er valget mellom kvalitativ og kvantitativ metode.

Hovedforskjellen er hvilke type spørsmål man vil få svar på og hvilket materiale man sitter igjen med. Med kvalitativ metode får man ut det som ofte omtales som myke data. Meninger og refleksjoner studert gjennom lyd, bilder og tekst. Kvantitativ metode vil resultere i såkalte harde data, som mengder og tall. Kvantitativ metode egner seg for å finne mønstre i samfunnet. Man undersøker bredt, for eksempel med statistiske metoder for å gruppere fenomener i samfunnet (Johannessen et al., 2016).

Kvalitativ metode egner seg godt for å undersøke fenomener som vi ikke kjenner så godt, og som vi ønsker en dypere forståelse av (Johannessen et al., 2016). Metoden egner seg godt til å få vite mer om blant annet menneskers erfaringer, tanker og holdninger. Målet er forståelse snarere enn forklaring (Malterud, 2017b, s. 31). Hvilken metode man velger å benytte seg av, bør bestemmes ut av hva man er interessert i å finne ut.

For å få innsikt i menneskers tanker, interesser og holdninger må man gå bort fra de harde tallene, og benytte kvalitativ metode (Befring, 2015). I min studie ønsker jeg få frem informantenes erfaringer og refleksjoner, noe som gjør at valget faller på kvalitativ metode. Jeg ønsker å tilnærme meg informantenes perspektiv, og gå i dybden på deres opplevelse av afasi, opplæringen og veien tilbake til meningsfylt aktivitet.

3.4 Forskningsperspektiv

Jeg har et vitenskapelig ståsted, en forankring i teori som former hvordan jeg innhenter og ser på empirien. Ut fra problemstillingen ønsker jeg å finne ut hvilke utfordringer og hjelpsomme grep personer med afasi har erfart gjennom sin sykdom/skade og rehabiliteringsprosess. Måten jeg ønsker å gjøre det på, er å benytte meg hovedsakelig av et fenomenologisk perspektiv som jeg kombinerer med elementer fra casesdesign.

3.4.1 Fenomenologisk perspektiv

Fenomenologisk perspektiv innebærer å sette fokus på informantenes forståelse av seg selv og sin livssituasjon. Man ønsker å finne den underliggende meningen eller essensen i deres opplevde erfaring (Postholm, 2010, s. 78). Fenomenologien ønsker å belyse virkeligheten slik informantene selv opplever den. Dette perspektivet ble utviklet av filosofen Edmund Husserl på slutten av 1800- tallet. Det sentrale for han var å utvikle forskningen fra å være kun opptatt av det håndfaste naturlige objekt, til å inkludere de underliggende meningene. Han ønsket å inkludere menneskets indre verden med våre intensjoner og subjektive erfaringer og hvordan fenomener i og rundt oss framtrer for den enkelte (Befring, 2015; Lindseth & Norberg, 2004).

Målet med fenomenologisk forskning er å gi en presis beskrivelse av informantenes egne refleksjoner, opplevelser og forståelseshorisont (Johannessen et al., 2016). I mitt prosjekt ønsker jeg et innblikk i historiene og hverdagen slik personer med afasi oppfatter den. Jeg vil ha tak i informantenes tanker og refleksjoner – deres tolkning av virkeligheten. Gjennom det fenomenologiske forskningsdesignet ønsker jeg å se situasjonen gjennom informantenes øyne og slik kunne gi et svar på problemstillingen.

3.4.2 Casedesign

Et case er vanligvis et studieobjekt, *den* eller *det* man ønsker mer informasjon om. Case som forskningsdesign går på å følge et eller få tilfeller som studeres inngående. Casedesign gir forskeren god tid til dybdeforståelse og mulighet til å undersøke et fenomen fra flere sider, og det er tema som styrer forskningen. Analysejobben går på å kategorisere ut fra tema, og finne mønstre i casen eller sammenligne mønstre. Ofte følger man caset over tid og får på denne måten inn fyldig empiri som skal analyseres (Johannessen et al., 2016).

I dette studiet ønsker jeg tilgang til meninger og perspektiver fra mennesker med afasi og deres erfaringer med å leve med skade og sykdom. Casene blir sett ut fra perspektivet til de ulike informantene og deres erfaringer med afasi og rehabiliteringsprosessen der de får god tid og plass til å fortelle sine historier. Jeg følger ikke personene over tid, men historiene deres følger opplevelsene deres fra den personen de var før skaden eller sykdommen, og til i dag. Å belyse dette spørsmålet fra flere perspektiver er viktig. Jeg har fire informanter som utgjør mitt flercasedesign (Johannessen et al., 2016).

3.5 Forskningsstafetten

Kirsti Malterud (2017a) beskriver forskning som å delta i en stafett. Man tar imot stafettpinnen med all den kunnskapen og veien som er gått bak oss. Denne kunnskapen bærer vi med oss på vår etappe, for så å gi stafettpinnen videre til neste. Forhåpentligvis har vi bidratt med kunnskap og ryddet en liten bit av veien videre som en deltaker av forskersamfunnet. Som en del av stafettlaget må man anerkjenne sine lagkamerater, både de som har vært før oss og de som kommer etter (Malterud, 2017a). Som en del av stafettlaget skal vi være pålitelige, transparente og gi videre gyldig forskning. Kunnskapsutviklingen vi

bidrar med skal kunne etterprøves og deles, med en ambisjon om at kunnskapen skal kunne komme til nytte i andre sammenhenger i fremtiden (Malterud, 2017b).

3.5.1 Validitet og reliabilitet

Validitet og reliabilitet er begreper som er viktige som deltakere i forskningsstafetten.

Validitet er et begrep som i forskningen brukes for å beskrive om forskningen kan ansees som *gyldig*. Som forsker må man spørre seg selv om materialet eller empirien man har innhentet er gode representasjoner av det man ønsker å belyse i problemstillingen (Johannessen et al., 2016). Validitet er et begrep som ønsker å belyse om forskningen er allmenngyldig eller om man kan si at svarene er generaliserbare eller overførbare. Dette er vanskelig å vite absolutt, men det er et viktig mål å tilnærme seg et så valid materiale som mulig. For å kunne si om validiteten i forskningen er god nok, er det nødvendig å se det i sammenheng med forskningens reliabilitet, som for denne typen forskning blir enda mer viktig (Befring, 2015).

Reliabilitet er et begrep som benyttes for å belyse forskningsresultatenes *pålitelighet*. I kvantitative studier sikrer man det ved at studiet kan gjentas med likt resultat. Dette er en umulighet i kvalitativ forskning der et intervju vil aldri kunne reproduseres på samme måte (Postholm, 2010). Intervjudeltakerne vil aldri kunne si nøyaktig det samme – alle er farget av situasjonen, dagsform, tidligere ytringer og erfaringer. Den russiske litteraturteoretikeren Michael Bakhtin mener at enhver ytring er gjennomhullet av andres tanker og meninger. En gjentakende forskning vil ikke komme frem til samme resultat, nettopp fordi temaet er snakket om før og informantene er noen erfaringer rikere selv om intervjuet gjøres igjen samme dag. Vi trekker alltid veksler på tidligere dialoger og våre ytringer kan beskrives som en del av en lenke (Wold, 1992).

Det viktigste den kvalitative forskeren kan gjøre for å sikre påliteligheten, er å sørge for at leseren er informert om de valg og betingelsene resultatene er kommet frem under (Malterud, 2017b). Som nevnt er kvalitativ forskning vanskelig å reteste eller reprodusere. Det er dermed viktig som forsker å reflektere over sine valg, bruke sunn fornuft og få sine konklusjoner til å fremstå troverdige. Forskeren må reflektere over sin egen rolle som en del av dialogen. I

kvalitativ forskning er forskeren selv hovedinstrumentet, og har med seg en subjektivitet og forforståelser man må anerkjenne og være oppmerksom på (Nilssen, 2012, s. 26).

Det er viktig at ikke mine hypoteser, min forutinntatthet og mine forventinger forstyrrer min objektivitet og forskningens troverdighet (Befring, 2015). Man må reflektere rundt sin egen rolle, spesielt med kvalitativ metode. Min rolle med oppfølgingsspørsmål, kroppsspråk og interessefelt vil kunne påvirke materialet. Min forforståelse og fokus vil også påvirke hvordan jeg behandler materiale og hvilke deler av informantenes ytringer jeg fokuserer på.

3.5.2 Etikk

Som nevnt tidligere er ofte innlevelse og fortolkning ofte en stor og integrert del av forskningsprosessen i humaniora og samfunnsvitenskap. Forskjellige faglige tilnærminger og teoretiske ståsteder åpner for ulike tolkninger av det samme materialet – der flere kan ansees som riktige. Det er derfor viktig å reflektere over og redegjøre for hvordan egne verdier og holdninger kan påvirke valg av tema, datakilder og tolkninger. Redelighet i dokumentasjon, konsistens i argumentasjon, upartiskhet i vurderinger og åpenhet om usikkerhet er felles forskningsetiske forpliktelser, uavhengig av verdimessig eller vitenskapsteoretisk posisjon (NESH, 2016).

Etikk forklares som moralens teori, og har som hensikt å klargjøre hva som er riktige og redelige handlinger. I forskningens verden kan etikk beskrives som grunnleggende normer og verdier for vitenskapelig praksis. Det er også regler for beskyttelse av individer og regler for publisering. Plagiering og forfalskning av resultater vil i forskningens verden betraktes som uetisk og uredelig. Forskere skal sikre god henvisningsskikk som sikrer etterprøvbare og gir grunnlag for videre forskning (Befring, 2015).

God forskningsetikk innebærer at forskningen skal være et felleseie og publiseres åpent. Forskning skal være universell og vurderes ut fra etablerte kriterier og være nøytral. Både forsker og informant skal være upartisk og fri. Under etikken er habilitet et viktig begrep. Forskeren må unngå sammenblanding av roller og relasjoner. Forskning skal og bidra til

nyskaping og kunnskapsøkning. Til slutt skal forskning vurderes kritisk. Sunn skepsis er en viktig rettesnor innen forskning (NESH, 2016).

Kvalitative forskere er avhengig av andres velvilje til å ta seg tid til å dele sine refleksjoner med oss. Vi er gjester og blir sluppet inn i deres private rom – og for dette må etiske prinsipper være særs strenge (Nilssen, 2012). Blant annet gjelder dette krav om informert og forstått samtykke og riktig oppbevaring av opplysninger. Samtykke skal være frivillig, uttrykkelig og en informert erklæring (Johannessen et al., 2016, s. 91). I henhold til samtykkeerklæringen skal informantene ha innsiktsrett, ha rett til å trekke seg fra studiet og vi som forskere har absolutt taushetsplikt. Deltakerne skal delta av fri vilje og være innforstått med studiet. Vi som forskere har etisk plikt til å legge til rette for at samtykket blir gitt på et fritt og forståelig grunnlag. Vi må skrive slik at det er lett å forstå – vi er etisk forpliktet til å informere godt (Malterud, 2017b; Postholm, 2010). Samtykkeerklæringen for dette studiet finnes i vedlegg 1.

Informantene har også rett til at deres materiale blir behandlet konfidensielt. Materialet skal lagres trygt og skal være anonymisert. I tillegg har forskeren en etisk forpliktelse til å hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade den det forskes på. Forskeren er i tillegg etisk forpliktet til å sikre informantenes og eventuell tredjeparts anonymitet (Befring, 2015; Nilssen, 2012).

4.0 Materialet

Jeg vil i dette kapitlet gjennomgå hvilke valg jeg har tatt for å ende opp med den empirien som er bakgrunnen for studien. Jeg vil vise valgene fra utvalg og materialinnsamling til bearbeiding og analysemetodikk til slutt.

4.1 Strategi for utvalg

I dette studiet har jeg valgt å benytte et strategisk utvalg, ikke et representativt utvalg. Det betyr at utvalget eller informantene er utvalgt og sammensatt for å belyse problemstillingen best mulig (Malterud, 2017b, s. 58). Ut fra problemstillingen er det viktig at informantene tilhører en viss gruppe. Informantene skal være i yrkesaktiv alder, her definert som mellom 20 og 60 år. Målet med studien er deres erfaringer med et rehabiliteringsløp. Jeg ønsket derfor at det hadde gått minst et år siden informanten fikk afasi. I tillegg ønsket jeg at et utvalgs-kriterium skulle være at informanten hadde oppnådd eller hadde et realistisk mål om å gjenoppta meningsfylt aktivitet.

Tilfeldigheter gjorde at alle informantene i studiet var i 20-årene da de ble rammet av sykdommen eller skaden. Informantene er to kvinner og to menn, og det er mellom 2 og 20 år siden de fikk afasi. Informantene har ulike årsaker til afasi, skade og sykdom og har opplevd afasi av ulik grad. To av informantene har opplevd svært store utfall av språk, og har vært mye til logoped. De to andre har hatt utfordringer av mer fysisk art i akutfasen, mens det er det kognitive og mer marginale språklige vansker som har vært vanskelig i den langvarige rehabiliteringen. Disse to informantene har vært lite i kontakt med logoped, men forteller om et uutnyttet potensial og et opplæringsbehov som fortsatt er udekket.

Som nevnt har jeg valgt begrepet meningsfylt aktivitet i problemstillingen. Alle informantene er tilbake i det jeg opplever for dem er meningsfylt aktivitet. En informant er tilbake i tilrettelagt arbeid, en er i 50 % arbeid. De er begge tilbake til den jobben de hadde før sykdommen eller skaden oppsto. En av informantene er ikke i betalt arbeid, men arbeider frivillig med å støtte andre i samme situasjon og har valgt gårdsliv og barn. Den siste informanten er tilbake i arbeid i samme bransje som før skaden, men med annet innhold.

4.2 Rekruttering

I mitt arbeid med rekruttering forsøkte jeg fortrinnsvis i to kanaler. Først rekrutterte jeg i eget nettverk og spurte venner og kollegaer om de visste om noen som kunne passe som informant i dette studiet. Jeg forsøkte også å rekruttere gjennom logopedar. Jeg fikk informanter gjennom eget nettverk, men ikke gjennom logopedar. Det var flere aktuelle kandidatar gjennom logopedane, noen sa ja til å bli kontaktet, men ingen endte opp med å stille til intervju.

Det kan være tilfeldigheter, eller flere årsaker til disse forskjellene og bakgrunnen for dette blir kun spekulasjoner. Det kan være at en forespørsel gjennom venners-venn er ufarliggjørende i forhold til gjennom en logoped. Det kan være mer krevende å finne tid og energi for mennesker som treffer logoped jevnlig i et behandlingsløp. Det kan være at det ble for stor avstand mellom meg og den som ble spurt, og det kan være krevende å føle at man utfordrer ens egen logoped som den profesjonelle part (Berg et al., 2017). Fordelen med å rekruttere gjennom min egen omgangskrets, var at jeg fikk to informanter som ikke visste om hverandre eller kjenner hverandres historier. Jeg vet ikke hvilke behandlere de har vært i kontakt med, jeg har ingen forkunnskaper om dem. Dette kan gjøre det enklere for meg å stille med et åpent sinn.

I utgangspunktet hadde jeg et ønske om å ha flere intervjuer enn to. Jeg hadde flere informanter jeg var i gang med å kontakte, men denne prosessen ble avsluttet av smittevernhensyn¹. Jeg opplevde at det som gjorde de to første intervjuene så gode, var at vi møttes og hadde en god kontakt. Jeg ønsket derfor ikke å gjennomføre et intervju over video. Dette er en krevende samtaleform, spesielt for mennesker med afasi. Jeg hadde to lange intervjuer som ga mye informasjon. I tillegg ble to andre informanter inkludert på andre måter. Dette vil jeg fortelle mer om i neste kapittel.

¹ I mars 2020 ble det innført strenge smitteverntiltak på grunn av viruset covid-19. Dette førte til at folk ble bedt om å holde seg mest mulig hjemme. Skoler stengte og man skulle ha minst mulig treffpunkter med andre mennesker, spesielt de mest sårbare. Informantene som her var aktuelle hadde gjennomgått alvorlig sykdom og jeg ønsket ikke å gjennomføre møter på grunn av dette.

4.3 Empirisk materiale

I dette studiet har jeg valgt å benytte flere ulike kilder for å belyse problemstillingen – såkalt triangulering (Postholm, 2010). Jeg har valgt å gjennomføre to individuelle intervju. I tillegg ønsket jeg å supplere materialet med andre informasjonskilder, der personer med afasi som er forenelig med mine utvalgsriterier får fortalt sin historie. Valget falt på et foredrag holdt av en person med afasi og en dokumentarfilm. I et intervju er det forskeren som bestemmer tema og retning på samtalen (Malterud, 2017b). Jeg vil her redegjøre for de tre innsamlingsmetodene for intervju, film og foredrag.

4.3.1 Intervju

For å studere meninger, erfaringer og holdninger er det kvalitative forskningsintervjuet en egnet metode. Intervjuet er en samtale med struktur og formål, der man får et innblikk i en annen persons livsverden og hvilke tanker og meninger de har om en bestemt sak (Johannessen et al., 2016; Nilssen, 2012). Innenfra-perspektivet er viktig. Mennesker med afasi er ifølge Berg med kollegaer (2017) fremdeles ekskludert fra mange studier. Men det er mulig å gjennomføre dybdeintervjuer med mennesker med afasi så lenge man tilrettelegger intervjusituasjonen ut fra deres behov (Berg et al., 2017). Informantene i dette studiet har kommet langt i rehabiliteringsprosessen, og er i en situasjon der det er «det siste lille» som gjenstår. Informantene jeg intervjuet hadde få språklige problemer med å bli intervjuet, både slik jeg tolket vår samtale og slik de forklarte det selv under mine intervju.

Jeg ønsker å gi informantene frihet til å reflektere og uttrykke seg på sin måte. På bakgrunn av dette ser det ut til at metoder som spørreskjema eller veldig strukturerte intervju vil være begrensende ut fra problemstillingen. Jeg har ingen hypoteser vedrørende hva som er viktig for informanten på forhånd, derfor er det viktig å gi informanten rom for å komme med sine perspektiver.

Før intervjuet hadde jeg laget en intervjuguide med ferdig formulerte spørsmål (se vedlegg 2). Spørsmålene var åpne med ønske om refleksjoner og erfaringer fra informanten. Dette kalles i

litteraturen for semistrukturert intervju (Befring, 2015). I det semistrukturerte intervjuet er det jeg som forsker som setter tema, men samtalen har et åpent preg. I løpet av samtalen ønsket jeg å være åpen for tema som jeg selv ikke hadde tenkt på. Postholm (2010) sammenligner slike former for intervju med en elv med sidestrømmer. Jeg som forsker ønsket å være i stand til å følge sidestrømmene i elvene hvor enn de fører. Samtidig må jeg ta ansvar for at intervjuene følger samme tema for å sikre sammenligningsgrunnlaget – elven må ha en tydelig hovedstrøm (Postholm, 2010, s. 79).

4.3.2 Dokumentarfilm

Ved en tilfeldighet så jeg en dokumentarfilm laget av BBC. Filmen heter «Me and my new brain», på norsk «Min øydelagde hjerne» da den ble vist på NRK1 høsten 2018. Filmen har en hovedperson ved navn Charlie, som ble skadet i en snowboardulykke. Filmen gjennomgår de ulike fasene i hennes rehabilitering, fra akutt fase til dagens situasjon der hun ønsker å komme ut i arbeidslivet igjen. Charlie og dokumentarfilmskaperen har et fokus i filmen på de språklig-kognitive effektene en hjerneskade kan ha, og hvordan helsevesenet fokuserer på det fysiske og for lite det som går på språk, kommunikasjon og relasjoner. I denne filmen møter vi også andre unge med hjerneskade og afasi som komplementerer historien.

Dette er en film som er lagd over lang tid. Det kan være vanskelig i en intervjusituasjon å huske alt man kunne ønske seg å fortelle om. Når man forteller sin historie gjennom en film, er historien gjennomgått flere ganger og det kan gjøre at det som blir sagt er mer gjennomtenkt og viktig for den som formidler historien. På den andre siden er ikke Charlie alene om å lage denne filmen. Jeg vet ikke om filmen er slik Charlie ville fortalt sin historie om hun var alene om å fortelle den. Historien er sterkt farget av dokumentarfilmskapere som tar bildene, klipper og setter sammen filmen. Historien er satt sammen av mange stemmer – i tillegg til Charlie er det en fortellerstemme, Charlies behandlere og venner i tillegg til en nevrolog som en ekspert på temaet. Til sammen er historien en mangefasettert historie.

I et intervju med Charlie etter filmen kom ut, beskriver hun noen aspekter hun har andre tanker om enn slik det ble fremsatt i filmen. Hun blir spurt om tittelen «Me and my new brain». Hun forteller at hun ikke føler hun har en ny hjerne:

«but rather a marvellously adapted, re-rooting and re-inventing brain, that has to work much harder now than before my accident»

Dette forteller meg at filmen er et produkt av noen kompromisser. I intervjuet forteller hun også at hun har endret syn på noe av det hun sa. Hun sa i filmen at hun «elsker alle de ettervirkningene hjerneskaden har hatt for henne». I intervjuet utdyper hun at hun ikke har de tankene i dag. Hun forteller at hjerneskaden har hatt mange negative innvirkninger på henne som hun helst skulle vært foruten. Dette er noe hun har innsett når hun har fått hendelsene mer på avstand. Dette forteller oss at perspektiver endrer seg, ikke bare for dette materialet, men i all kvalitativ empiri.

4.3.3 Foredrag

I tillegg til to individuelle semistrukturerte intervju og en film, har jeg inkludert et foredrag jeg har deltatt på. Foredraget ble holdt av en person med afasi ved et norsk universitet for logopedstudenter. Foredraget var på to ganger 45 minutter. Foredragsholder har selv fått sette agenda og fått forberedt det han ønsket å si. På den andre siden har han satt agendaen ut fra tilhørerne på foredraget som var logopeder under utdanning. Foredraget hadde nok vært annerledes hadde tilhørerne vært en annen gruppe, som for eksempel medlemmer i Afasiforbundet eller helsearbeidere. Likevel tok han i bruk personlige erfaringer og sin egen historie i foredraget, slik han selv velger å fortelle den.

Materialet er mine notater fra foredraget. Materialet er dermed påvirket av meg og det jeg har valgt å notere meg. Min forståelse og mine valg for hva som noteres danner grunnlaget for det materialet jeg sitter igjen med. I tillegg er historien til den som holdt foredraget også vært gjengitt i mediene. Jeg har benyttet meg av det som har stått der som en kvalitetssjekk på at jeg har fått med meg det viktigste av hans perspektiver og hans historie. I artiklene er imidlertid historien sett gjennom en journalist sine øyne, noe som også kan farge historien.

4.4 Gjennomføring av datainnsamling

Studien ble meldt inn til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) da alle forskningsprosjekter er meldepliktige. Godkjenningen ligger vedlagt i vedlegg 3. Intervjuene

ble gjennomført på min arbeidsplass der vi har små grupperom. Stedet er lett tilgjengelig og er i et kontorareal som ikke føles for privat for meg og informantene. Jeg ga alltid informantene selv valget for sted, men begge valgte dette grupperommet som indikerer at det ble best også for dem. Her er kun samtalen i sentrum, uforstyrret av følelsen av å være vert eller vertinne. Jeg tok samtalen opp på lyd og hadde to intervjuer på mellom 1,5 og 2 timer.

Under begge intervjuene hadde jeg med meg intervjuguide, men ønsket ikke å følge denne slavisk. Den var mer en hjelp dersom samtalen satte seg fast. Jeg leste godt gjennom intervjuguiden på forhånd, slik at jeg husket spørsmålene og retningen jeg ønsket samtalen skulle ta. Jeg brukte derfor intervjuguiden lite. Jeg ønsket at informanten skulle få fortelle sin historie mest mulig uten påvirkning fra meg, og at vi hadde en samtale preget av øyekontakt og naturlige oppfølgingsspørsmål. På tross av den store friheten, var alle spørsmålene besvart da jeg mot slutten av samtalen så raskt på intervjuguiden.

Umiddelbart etter intervjuet skrev jeg ned mine tanker. Hva jeg opplevde som hovedfokus hos informanten ble notert ned, samtidig som min opplevelse av samtalen. Dette ble gjort for å gripe den opplevelsen jeg hadde umiddelbart, da de tankene forsvinner fort. Jeg ville også ha skrevet ned noen hovedmomenter i tilfelle det i ettertid skulle skje noe med teknikken og lyd materialet ble borte, jeg ønsket på denne måten å sikre noe av materialet.

Materialet fra foredraget er som nevnt mine notater tilknyttet denne forelesningen – samt historien til informanten fortalt i media. Da jeg deltok på forelesningen visste jeg ikke at historien kom til å bli en del av mitt materiale. Dette gjorde at jeg ikke tok forelesningen opp på lyd, eller tok spissede notater ut fra de spørsmålene jeg har i min intervjuguide. På den andre siden var temaet for dette studiet bestemt, så jeg hadde studien i bakhodet da jeg noterte og hadde fyldige notater fra forelesningen som et utgangspunkt. Personen som hold foredraget har samtykket skriftlig til at hans historie, via mine notater og et utvalg artikler fra dagspressen om hans historie, er inkludert i studien. Se egen samtykkeerklæring i vedlegg 4.

Jeg vurderte å gjennomføre intervju med personen som hadde foredraget i etterkant. Dette bestemte jeg meg for å ikke gjennomføre av flere årsaker. Gjennom foredraget hadde jeg allerede fått de fleste svarene jeg var ute etter i min intervjuguide. Selv om et intervju helt sikkert hadde fått frem nye perspektiver, følte jeg at en samtale om tema vi tidligere hadde snakket om ikke ville bli dynamisk og god. Jeg som samtalepartner ville ikke ha den samme nysgjerrigheten og åpenheten, og dette var jeg redd for ville påvirke intervjuet. Av respekt for informanten ønsket jeg heller ikke å ta av hans tid og energi, da han allerede har delt historien med meg.

Med filmen er det annerledes. Der er historien festet på bånd for lenge siden, i 2015. Vi har ikke møttes og filmen er offentlig tilgjengelig for alle. Filmene er på engelsk og jeg har oversatt den til norsk. Dette innebærer at ytringene fra informantene i filmene er filtrert gjennom min oversettelse. Enkelte ord er vanskelig å oversette, og ordene jeg velger på norsk trenger ikke å være akkurat de informantene selv ville valgt. Dette gjør at det blir et ledd mellom filmene og det materialet jeg sitter med for analyse – noe jeg skal beskrive nærmere i neste kapittel om transkripsjon.

4.5 Transkripsjon

Begge intervjuene og filmene ble tatt opp på lyd og transkribert. Transkripsjon er å skrive ut lydopptak til tekst (Befring, 2015). Det er først når man får intervjuene over til tekst og bearbeidet teksten, at man kan se mønstre og kan begynne med analyse av materialet. Jeg har gjort dette selv og manuelt, noe som kan sees på som viktig for å kunne gjenoppleve situasjonen og begynne refleksjonene rundt det materialet man har samlet inn (Nilssen, 2012).

Begge intervjuene, filmene og foredragene er alle på opp mot to timer hver. Det gjør at jeg må ta noen prioriteringsvalg vedrørende transkriberingen. Jeg har valgt å foreta en grov transkripsjon av intervjuene og filmene, der jeg ikke inkluderer andre ting enn ordene som blir sagt. Jeg inkluderer dermed ikke pauser, nøling, gjentakelser, prosodi og lignende. Noe av begrunnelsen er tidsaspektet. Det tar lang tid og mye arbeid å få med alle elementer i en ytring. I dette studiet mener jeg dessuten at man i en grovtranskripsjon ikke mister noe avgjørende i materialet. Ut fra problemstillingen er det ordene og meningene som blir ytret

som er viktig. Formålet med transkripsjonen er å videreformidle til leseren materialet på en måte som best mulig videreformidler det informantene ønsket å si (Malterud, 2017b).

Jeg har også valgt å transkribere på bokmål så godt det lar seg gjøre. Jeg velger å transkribere nært skriftspråket og ikke gjengi dialekt. Dialektnært språk kan være vanskelig for mottaker å lese og dermed få med seg meningsinnholdet i ytringen. I tillegg er det sikrere for å ivareta anonymiteten når man transkriberer på bokmål. Det er ikke en veldig stor gruppe jeg har fokus på i studiet. Dersom man avslører for mye av dialekten, eller spesielle måter å beskrive ting på kan det ha følger for informantenes anonymitet.

Filmen er som nevnt tidligere engelsk som jeg har valgt å oversette når jeg har transkribert filmen. All oversettelse gjør at ytringene går gjennom et ekstra ledd som kan endre ytringen og innvirke til at mening kan gå tapt eller forvrennes (Malterud, 2017b, s. 77). Ting kan gå tapt i en oversettelse, om det er fra dialekt eller et annet språk over til bokmål. På den andre siden er det nødvendig å foreta oversettelsen slik at meningen kommer frem.

I transkripsjonen er også alle stedsnavn, navn på personer og detaljer som kan gjøre det mulig for andre å kjenne igjen hos en person utelatt. Dette for å sikre anonymiteten til informantene. I tillegg er det irrelevant for innholdet i studiet. Av samme årsak utelater jeg hvem som sier hva i analyseteksten. Jeg har ikke gitt informantene navn eller nummer i analysen som gjør at man ikke kan koble den enkelte ytring til for eksempel foredraget. Dette er også et grep for å bevare anonymiteten, jo mer informasjon man har om en informant jo mer risikerer man anonymiteten. I tillegg mener jeg det ble ryddigere for leser. Det er perspektivene som fremkommer fra deres ulike historier som er viktig – ikke hvem som sier hva og på hvilken dialekt.

4.6 Analysemetode

Etter at materialet er samlet inn, er det viktig å stoppe opp og la materialet synke inn før man begynner å se etter relevante mønstre (Malterud, 2017b). Dette måtte jeg selv være bevisst på, da det var lett å se sammenhenger for tidlig i materialet som kanskje ikke er så relevante.

Deretter er det viktig å tenke over hvilken analysemetode man ønsker å benytte for å få en systematisk oversikt i prosessen. Både for å holde retningen selv, og får å sikre validitet og reliabilitet ovenfor leseren (Malterud, 2017b).

Analysen i dette studiet er inspirert av systematisk tekstkondensering, en fenomenologisk inspirert metode utviklet av Malterud (2017b). Jeg har benyttet metoden som en rettesnor for å ha en systematisk og transparent analyse. Kreativitet er viktig, og det har vært viktig for meg at materialet er i sentrum og styrer prosessen i riktig retning. Når kategoriene er lagt og analysen skrider frem kommer vi igjen nær teksten og prøver å se materialet i lys av litteratur og teori. Det gjør at fokuset blir løftet opp fra hva teksten sier, til de større perspektivene og mulighetene som ligger i erfaringene som teksten åpner opp om (Lindseth & Norberg, 2004).

4.6.1 Bli kjent med materialet

Etter at materialet var innsamlet og transkribert, var det tid for å bearbeide materiale videre. I dette studiet som har rotfeste i det fenomenologiske designet er målet å utforske et spesielt fenomen på en åpen og naiv måte (Postholm, 2010). Som forsker innen denne tradisjonen bør man lese gjennom materialet flere ganger og være åpen nok til å la teksten snakke til oss (Lindseth & Norberg, 2004). Vi forsøker å se teksten litt på avstand, for å få et overblikk over helheten (Malterud, 2017b). For å få helhetsblikk over mitt materiale begynte jeg å skrive en felles tilbakemelding til informantene. Der trakk jeg særlig frem fellestrekk i de ulike historiene. Mye av deres historier som var sammenfallende. Jeg ønsket å gi noe tilbake, og kanskje en slik tilbakemelding eller brev kan få dem til å føle at de ikke er alene. Dette var samtidig en fin start i min prosess som forsker i dette prosjektet. Det ga meg oversikt over materialet sett under ett – ikke som fire separate historier.

4.6.2 Koding

Neste skritt var å begynne å sortere og kategorisere materialet. I kodingsprosessen blir råmaterialet delt opp i mindre deler og gitt navn eller en kode (Postholm, 2010). I denne delen av analysen skal man skille det som ansees som relevant og irrelevant ut fra problemstillingen og velge de delene av materialet som vi skal studere nærmere, og legge resten til side (Malterud, 2017b).

Ved første øyekast følte jeg at alle ytringene i mine rundt 80 tettskrevne sider med transkribert materiale var relevant. Intervjuene bar preg av lite «utenomsnakk», og filmen og foredraget er planlagte fortellinger der alt henger sammen. Her måtte jeg tilbake til problemstillingen for å finne fokus. Ved hjelp av å ha materialet på papir og markeringstusjer ble det lettere å starte på kategoriseringen. Jeg valgte ulike farger for å vise hvilke av de relevante ytringene som hørte sammen i samme kategori. Jeg identifiserte de meningsbærende enhetene i teksten og plasserte dem i kategorier (Malterud, 2017b). Ideelt sett skal kategoriene være gjensidig utelukkende, noe jeg syntes var vanskelig. Noen av de meningsbærende enhetene følte jeg kunne tilhøre i flere kategorier. Selv om Malterud skriver at det er helt greit (Malterud, 2017b, s. 104), – syntes jeg selv det gjorde systemiseringsjobben vanskelig. Her opplevde jeg at gode navn eller overskrifter på kategoriene var utslagsgivende for hvor robuste kategoriene viste seg å være.

I denne delen løsrives de meningsbærende enhetene fra helheten. Vi dekontekstualiserer enhetene inn i koder (Lindseth & Norberg, 2004). Jeg valgte å ta de meningsbærende enhetene ut av teksten og skrive dem på nytt inn under kategoriens overskrift. Dette gjorde det enklere for meg å se om de meningsbærende enhetene var i riktig kategori og å sammenligne ytringene. Det ble enklere for meg å se på materialet på en objektiv måte ved å gjøre det slik. Jeg fikk løsrevet enhetene fra de subjektive historiene fra en og en informant. Dette var for meg et fint grep for å klare å se på materiale på en analytisk måte opp mot en problemstilling.

4.6.3 Gullsitater og helhetlig tekst

Etter at kodingen var gjennomført var neste trinn å transformere rekkene med sitater over til en analysetekst. Jeg hadde flere kodegrupper i forrige trinn som jeg nå reduserte til å være fem kodegrupper. Noen meningsbærende enheter ble også kassert i løpet av denne prosessen. Malterud (2017b) beskriver at vi i denne delen av prosessen skal skrive om de mange sitatene over til et kunstig sitat – et kondensat. Dette kondensatet skal bære med seg stemmer av alle ulike meningsbærende enhetene til en tekst. Kondensatene i denne analysen har jeg brukt som overskrifter i de ulike analysekapitlene. Deretter endret jeg rekken med sitater til en meningsfylt tekst (Malterud, 2017b).

Videre gikk jeg inn i teksten og plukket ut gullsitat som understreket kategoriene på en god måte. Materialet har mange gode sitater – så her var det hardere å luke ut. I mitt tilfelle bar materialet preg av mange sammenfattende erfaringer. Det var flere likheter i deres måter å beskrive afasi på, rehabiliteringsprosessen og hvilke utfordringer de har eller har stått ovenfor på tross av at informantene har så ulike utgangspunkt og materialer ble samlet inn på ulike måter. Dette vil jeg gå nærmere inn på i neste kapittel – analysen.

5.0 Analyse

I dette kapitlet vil jeg vise frem materialet og de resultatene jeg gjennom analysen har kommet frem til. Jeg har delt kapitlet opp i fem underkapitler der jeg diskuterer ulike aspekter ved å leve med afasi, både utfordringer og hjelpsomme grep i prosessen mot meningsfylt aktivitet.

5.1 Veiene som ble borte

For å forstå hva som er utfordrende for unge personer med afasi, er det først viktig å prøve å forstå hvordan det føles å miste tilgangen til språket. Informantene i dette prosjektet har hatt ulike skader i hjerne og også afasi av ulik grad. Likevel er det flere likhetstrekk i måten de beskriver hvordan opplevelsen av afasi var for dem. Flere av informantene beskriver hjernen som et nettverk av veier. Veier mellom tankene, ordene og ut av munnen. Informantene beskriver afasi som om at tankene er der, men man får ikke uttrykt dem. Man må nå ta lange omveier for å finne ordene. En informant forklarer det slik;

«Det er ikke byene som er bombet i hjernen, men veiene mellom. Man må sakte men sikkert bygge opp veiene igjen, finne nye ruter og tråkke opp stien.»

En annen informant forklarer at man har snarveier til ord i hjernen, men hjerneskaden har kommet som en flom og vasket veiene bort.

Gjennom språket formidler vi hvem vi er. Når man mister tilgangen til språket helt eller delvis beskriver informantene at da forsvinner også identiteten og helheten din. Som en av informantene beskriver det:

«Jeg kan snakke. Men jeg kan ikke snakke slik jeg ønsker. Jeg vil snakke slik jeg tenker. Men det er ikke slik jeg snakker. Jeg føler kroppen er fanget»

Informantene benytter flere metaforer for å forsøke å beskrive hvordan afasi er fra deres perspektiv. Flere beskriver afasi som er fengsel. Tankene og intellektet er der, men man får ikke formidlet det ut til verden. Andre bruker metaforer som «kluss i arkivet», og man er «tilbake til barnestadiet» språklig sett.

Informantene har eller har hatt fysiske begrensninger i tillegg til afasi etter skaden. Alle beskriver likevel at det å miste tilgangen til språket er det som er den største utfordringen. Som en informant forklarer:

«Det er språket som er det verste å miste. Jeg kunne godt blitt lam en gang til. Det hadde ikke gjort meg noen ting. Det er en skit i havet spør du meg. Det ødelegger ikke livet mitt. Det kan du trene opp, det kan du venne deg til. Men språket det er jo...Det er så... Det hadde jeg ikke unnet noen».

5.2 Hard trening over lang tid

Afasi er som nevnt tidligere en følgeskade etter hjerneslag, hodetraume, hjernesvulst eller blødninger av andre årsaker i hjernen. Informantene har med andre ord vært i en livstruende situasjon der de har vært hasteinnlagt på sykehus i en kritisk tilstand. På sykehuset har det vært fokus på å overleve. En informant sier det slik:

«Å overleve går raskt, det er veien tilbake til livet som er vanskelig. Jobben er vanskeligere etterpå»

Informantene beskriver at sykehusoppholdet bar preg av at det er fokus på det fysiske. En av informantene forteller at hennes språklige og kognitive kapasitet ikke ble testet fordi hennes fysiske rehabilitering gikk så bra. Dette skapte problemer da hun ble friskmeldt av helsevesenet. De kognitive problemene hadde vært skjult også for henne selv, inntil hun sto alene og skulle takle hverdagen igjen. Dette støttes av en annen informant som forteller at han ikke ble undersøkt mer etter at han gjorde det bra på en test;

«Jeg fikk beskjed om at her er det jo så bra som det kan være. Men for min del var det jo egentlig ikke det. Det handler om å se hele mennesket. Hva er ditt fulle potensiale, hvordan var du før.»

Informantene beskriver en dragkamp mellom den fysiske rehabiliteringen og den kognitive, selv om de selv ikke føler dette skillet. Flere beskriver at det er mye fokus på fysisk rehabilitering og at det er der fremgang måles. Det kan skape frustrasjon, spesielt siden afasi kan beskrives som en mer usynlig vanske og det kan være vanskelig å kommunisere behov for å øve på språk. Som en av informantene forklarte:

«Det å bli lam å ikke kunne gå. Det er krevende det. Det er vanskelig, for det har jeg prøvd, det og. Men det er ti ganger lettere. Og det er lett å se fra utsiden. Stakkars deg, du hinker. Du sliter. Men med språket er det ingen som ser det før man virkelig har tatt en samtale. Og likevel når du skal forklare så sier de – ja men nå går det bra! Nå har du øvd deg og er frisk! Men det er ikke sånn. Det er så mye øvelse at du fatter det ikke en gang. Det er så krevende. Det er hard, hard trening over lang, lang tid. Jeg må fokusere.»

De andre informantene støtter det informanten sier, og mener at rehabiliteringen er alt for kort. Språktrening tar lang tid. Tiden etter hjerneskaden for informantene varierer fra 2 til 20 år. Alle peker likevel på at de trener fortsatt, og er i stadig bedring. En informant beskriver det:

«Jeg tenker slik, jeg har en funksjonsnedsettelse nå. Jeg vet ikke om jeg skal ha den hele livet. Men jeg tenker ikke på det. Jeg tenker bare at jeg skal bli bedre for hver dag.»

Informantene er alle bestemte på å bli bedre, og forteller om konkrete mål de arbeider mot. Dette mener de det er lite aksept for både i samfunnet og helsevesenet. Språktrening kan være livsvarig. Informanten som fikk afasi for 20 år siden beskriver at fortsatt er hverdagen preget av å jobbe videre med språket:

«Det er for lite språktrening, det skulle vært så mye, mye mer. For min del skulle jeg ønske at jeg hadde en gang i uka et press for å skulle ha øvd og trent videre. Jeg jobber jo med det og tenker på det hver eneste dag. Men likevel er det mange som blir sittende og ikke gjør det.»

Rehabiliteringen er lang for mennesker med afasi, noen vil si den er livsvarig. Informantene forteller om hard trening som de har lagt ned på egenhånd. De har alle funnet sine teknikker for å trene på det som er viktig for dem selv. De har pekt på at språktreningen bør begynne raskt, være tilstrekkelig og pågå over lang tid. Samtidig som de forteller om en formidabel egeninnsats og god kunnskap om at jobben må de gjøre selv.

«Det meste har jeg gjort selv. Alene. Jeg har gått til logopeden da. Det var de første to årene. Etter det har jeg gjort det selv. Jeg har egentlig mange ganger tenkt at jeg skulle fått mer hjelp. At jeg skulle øvd mer. Men det er så krevende.»

5.3 Fremtiden er plutselig fryktelig usikker

Informantene i dette studiet var som nevnt unge da ulykken eller sykdommen oppsto. De setter ord på tanker, spesielt som de har hatt i ettertid. Flere av dem tenker tilbake på en situasjon der de selv stilte for lite krav og spørsmål og heller slet med tanker alene. En informant forteller:

«På sykehuset tenker de på å få deg frisk. Det som er synd er at de ikke tenker på en samtale. Med psykolog eller en person som klarer å se deg. Fra en annen side. Hva du har vært gjennom. Hvordan det føles for deg. Det er ingen som gjør det.»

Informantene illustrerer en situasjon der man har overlevd, men sitter i en kaotisk situasjon med lite informasjon og mye usikkerhet. Spesielt som ung og med fremtiden foran seg. Informantene setter ord på at det å få mer kunnskap om det som har skjedd, og hvordan det kan bli fremover var noe de savnet veldig:

«Jeg skulle ønske folk var litt mer med i starten Og kanskje forklart meg litt mer om hvordan ting kommer til å bli fremover. Det første året var vanskelig. Jeg visste ikke om jeg kunne jobbe i det hele tatt. Fremtida var plutselig fryktelig usikker. Jeg var bare 25 år og hadde ingen anelse om hvordan livet kom til å bli»

Fysiske handikap er lette å se og lett å få en sosial aksept for. Afasi er usynlig. Det er en ekstra utfordring, spesielt for de som er unge. Informantene beskriver at de i flere situasjoner har blitt oppfattet som friske – de er unge og ser friske ut. De har en fremtid foran seg og mange krav fra omgivelsene både sosialt og i forhold til NAV og arbeidsliv. Informantene beskriver usikkerhet i forhold til å ikke kunne jobbe igjen. Følelsen av å ikke ha en fremtid. Samtidig som det er mange krav rundt dem. Som en informant beskriver det:

«Hvordan bli livet. Kommer jeg til å komme meg. Kommer jeg til å fungere. Den usikkerheten der. Der burde man ha blitt tatt mere vare på. Spesielt når man er ung. Når man er 60 så forandrer ikke fremtidsutsiktene seg så veldig. Men som 20, 25 år, da har du mye igjen. Det blir veldig usikkert.»

En annen del av det å være syk er kontakten med NAV. De skal finne riktig arbeidsmengde, og i denne prosessen lese og svare på lange og formelle brev. Dette peker alle på som en krevende energityv i en situasjon der all energi egentlig bør brukes til å gjøre det riktige for videre bedret helse. Flere av informantene peker på relasjonen til NAV som spesielt utfordrende. Det er en byråkratisk prosess der kommunikasjonen ofte er preget av et komplisert fagspråk som er ekstra krevende for dem som har problemer med språk, lesing og skriving. En av informantene beskriver det slik:

«Mens jeg har ligget for døden så har NAV vært litt – skal ikke du bare begynne å jobbe litt? Man prøver bare å overleve. Vi skal ikke fokusere på akkurat det nå. Men så er det sånn at jeg ser ganske frisk og rask ut. Og det kan være vanskelig. Man kan sitte der med et smil og være et menneske som noen ganger ser frisk ut, og de tenker; du er en latsekk. Men det er ingen som vet at hjernen og kroppen din er skadet og er sliten. Så det har vært vanskelig.»

Proessen har blitt beskrevet med ord som kvelende og fornedrende av noen informanter, mens andre informanter har hatt opplevelser av å bli forstått og sett av saksbehandlere i NAV som en samarbeidspartner i veien tilbake til jobb.

En ekstra utfordring som kanskje rammer de yngste hardest, er at det engelske språket også er borte som de beskriver det. Alle de norske informantene forteller uoppfordret om et savn av engelskkunnskapene for å fungere i hverdagen. Som ung i dagens samfunn er engelsk en viktig del av livet. Informantene forteller om engelskspråklige venner de ønsker å ha kontakt med og den engelskspråklige siden av seg selv som en viktig del av sin identitet. De har alle jobbet aktivt for å bli bedre i engelsk, og savner et fokus på dette i rehabiliteringen. En av informantene forteller at det å ikke mestre engelsk kom overaskende på da han sto der på ferie og først da innså at han ikke behersket engelsk som før:

«Spesielt engelsk burde noen tatt tak i. I Norge snakker alle mer eller mindre engelsk. Så det hadde vært en ide og testet språkkunnskapen. For den skal jo være der.»

5.4 Uklart språk, klare tanker

Informantene setter alle ord på at sosiale relasjoner er gull verdt. Både med tanke på selvbilde, deltakelse og for å øve språk. Samtidig er det skremmende for mange. Det å tørre å gå ut og møte folk krever mye. Men det å ikke gjøre det beskrives som verre – det blir en vond sirkel av sosial isolasjon og dårligere språk. Et usynlig handikap er vanskelig i sosiale situasjoner og som en av informantene sier;

«Jeg er en usjenert person. Jeg tør. Jeg bestemmer meg for at dette skal jeg gjøre og driter litt i om folk ser på meg og ler. Jeg skal bli flinkere på språket mitt. Men det er mange folk som synes dette er veldig sårende og fælt og klarer ikke å snakke. Og i stedet for å dra ut å jobbe med det selv, så kjører du deg inn i en boble og trekker deg unna og vil ikke møte folk.»

Det å rehabiliteres i den sosiale sfæren forteller informantene er viktig og krevende. På den andre siden så er det også krevende å støtte en som har fått afasi over lang tid. En av informantene beskriver en enorm støtte fra venner og bekjente da hun lå på sykehuset. Hun fikk flere hundre lykkeønskninger. Hun skrev takkekort til alle og poengterte at hun takker for at de fortsatt støtter henne. Likevel sier hun nå etter fire år at det kanskje er ti som er i hennes sosiale sfære fortsatt. Etter den kritiske og akutte fasen på sykehuset kommer det en ny fase. Den beskrives som vel så vanskelig. Som en av informantene forteller:

«Om du har en venn som har fått en hjerneskade. Når de drar fra sykehuset så betyr det ikke klikk – man er frisk. Ikke i det hele tatt. Det er da opptreningen til livet starter. På sykehuset hjelper de deg til å gå, spise, pusse tenner – men de lærer deg ikke om livet. Om du vet om noen som har fått hjerneskade – de trenger din støtte mer nå enn da de var på sykehuset. De trenger hjelp til å takle livet, situasjoner og hendelser.»

Som nevnt tidligere er afasi en skade som maskerer kompetanse. Flere av informantene har hatt utfordringer med sosial aksept og redsel for å bli dømt. Noen forteller om situasjoner i den akutte fasen der de har blitt såret av dem som er i behandlingsteamet og blitt sett på som en det er synd på og som har mistet intellektet:

«Sist jeg var på rehabilitering så følte jeg at de så på meg som en baby. En som var skadet. Og det synes jeg ikke var noe bra. Og da sa jeg at det var sårende. Jeg pekte på hjernen min og sa at jeg er jo skadet. Men jeg er fortsatt oppegående og jeg skjønner ganske mye. Jeg kan mye.»

Flere har opplevd å bli snakket til som om de var dumme, eller situasjoner der de har blitt behandlet som mer maktesløse enn de er. De ønsker å sette fokus på at mennesker som har fått afasi skal ha makt over sitt eget liv. Mennesker med afasi har mye å by på og sitter på mye kunnskap. En av informantene forteller at han tok MENSA-test:

«Å være medlem i MENSA er ikke så viktig. Men det var viktig for meg å ta testen, for jeg vet at de som snakker litt dårlig eller bruker feil ord ofte blir tatt for å være dumme. Det var viktig for meg å vise folk at jeg kan tenke klart, selv om språket mitt ikke er 100 %»

Flere av informantene forteller også om situasjoner der de selv var usikre på om de har blitt dumme. Usikkerhet og for lite kunnskap har gjort at de har tvilt på egen kapasitet. De har også kjent på frykt for å bli undervurdert på grunn av språket, og forteller om at det kan være ubehagelig å møte nye folk som ikke kjenner til diagnosen. Informantene forklarer at de vet jo hva de vil si, men det som kommer ut føler de ikke blir like bra som tankene uansett. Noen av dem har og historier der de har blitt behandlet på en barnslig måte. Som en informant som forklarer at han har måttet forsvare seg flere ganger:

«Jeg er ganske oppegående og har mye å by på. Det er noe med å ikke dømme folk.»

5.5 Det hjelper å hjelpe

Motivasjon er viktig for å klare å stå i langvarig trening der resultatene ofte kommer sakte. Noen peker på at tester og hjelp fra logoped har vært uunnværlig i dette. Noen peker på at konstruktiv ros er den beste medisinen. Hverdagsrutiner med familie rundt seg og gjerne noen som er avhengig av deg er også eksempler som har gitt og gir motivasjon for informantene. Om det er en logrende hund eller bare gleden av å sove i sin egen seng er enkle ting som beskrives som å ha gitt mye motivasjon.

Men igjen – informantene setter fokus på at man selv bør ha medbestemmelsesrett og makt over sitt eget liv og også sin egen opptrening. Man må selv få bestemme hvem av sine

nærpersoner man eventuelt vil øve med, og selv finne hva som gir motivasjon. Som en informant sier det:

«Om man skal jobbe med noen så må man finne en glød. Man må finne motivasjon. For det føles som en evighet når du er syk og skal begynne å trene. Hvorfor skal jeg øve? Jeg blir jo ikke bedre likevel?»

Flere forteller at det gir motivasjonen man trenger gjennom å møte andre som har opplevd det samme. Noen som forstår virkelig hva dette går ut på. Denne motivasjonen går begge veier – både det å få støtte, men også det å gi;

«Det er fint å finne støtte i hverandre. Ei jeg snakket med i går. Det siste hun sa til meg, var at jeg er så glad for at du gir med den energien, den «gutsen». At du forstår at jeg ikke må gi opp. Så hun tenker på meg hver dag når hun skal på trening. Dette skal jeg gjøre og dette er viktig.»

Mennesker med afasi er som alle andre mennesker – de finner stor glede i å hjelpe andre og gjøre noe meningsfylt. Det er viktig å kunne få hjelpe. Selv om språket ikke er på plass, er det mye man kan bidra med. En informant uttrykker det slik:

«Når man er syk så mottar man mye hjelp. Det er viktig å selv få hjelpe, og ikke bare motta hjelp. Be gjerne en med afasi om hjelp. Det kan være bare å hente noe på kjøkkenet. La oss ta del i samfunnet og føle oss viktige».

En annen informant setter også ord på hvor viktig det er å få hjelpe andre:

«Jeg har møtt mange som etter to år sier orker jeg mer? Er det vits i? Og det er jo det. Men det føles så ensomt. Så det er viktig for meg å kunne gi den positive biten over hvor viktig det er.»

Dette setter flere fokus på. Deres erfaring er viktig. De sitter med kunnskap og kan gi motivasjon og håp til andre som går gjennom noe lignende. Det å hjelpe andre er medisin, og det å høre på andre som har gjennomgått det samme er viktig i en rehabiliteringsfase.

5.6 Å feire det som fungerer

Informantene har alle gått gjennom en lang rehabiliteringsperiode med mye hard trening. De har arbeidet med språket og med fysiske handikap. Og alle har funnet motivasjon i sosiale relasjoner og hjelp fra blant annet logopeder. Målet for alle er, slik jeg har fått inntrykk av det, å komme tilbake til et liv med meningsfylt aktivitet. Og alle har lyktes. De er tilbake i et meningsfylt liv enten det er i jobb, eller å starte familieliv. Slik jeg har inntrykk av det, så har det vært utrolig viktig. Som en informant sier:

«Den fremtida du så for deg er jo helt ødelagt. Helt forandret på. Og for meg var det viktig å få familie. Det har alltid vært en stor glede. At livet går videre.»

Før informantene man har kommet dit, har det vært en del å kjempe mot på veien. Det er mange som peker på utfordringer når man skal komme seg gjennom et rehabiliteringsløp. Man må være veldig frisk for å komme seg gjennom et rehabiliteringsløp sies det – noe alle informantene setter fokuset på. Likevel setter alle ord på en indre drivkraft i å komme tilbake og kunne bidra i samfunnet.

Håp og motivasjon er som nevnt viktig. Det må beholdes og det er krevende. Alle informantene ser for meg ut til i å inneha en styrke. En styrke i å se det positive i situasjonen og arbeide mot sine mål. En av informantene forteller om viktigheten av positivt perspektiv:

«Vi må fokusere på det vi får til, ikke det vi ikke får til. Jeg kan for eksempel fokusere på at jeg kan gå, jeg kan snakke. Jeg kunne vært lam. Jeg kunne ha sittet i en stol. Jeg kunne ha vært ut av stand til å snakke og i verste fall så kunne jeg vært død. Sånn at ja, jeg blir fortere sliten. Dagene går tyngre enn før. Men jeg har fått ting tilrettelagt.»

Dette støttes av de andre informantene som beskriver glede over det de har oppnådd. Etter mange år og mange milepæler har de fortsatt nye drømmer og mål de jobber mot. De sier alle at de alltid kan bli bedre. En av informantene forteller:

«Når det kommer til språk så må man jobbe hele livet. Bruk hodet, bruk hjernen. Det kan nok bli bedre uansett.»

Det har vært nevnt tidligere hvor godt det er å være den som hjelper, og ikke bare den som mottar hjelp. En av informantene forteller om hvor bra det var for hennes utvikling at hun flyttet fra familien som passet så godt på henne at hun nesten ikke trengte å gjøre noe selv. Hun ble da tvunget til å gå på butikken selv, tørre å bygge nettverk og finne sin plass på et nytt sted – og det var det mye læring i. En annen setter fokus på hvor viktig det var å finne noe viktig å bidra med. Delta i forum, være besøksvenn, bidra sosialt og være i naturen.

Mine informanter er nå tilbake til et liv jeg har fått inntrykk av at de er fornøyde med. De bærer med rette med seg en stolthet over den veien de har gått, alt de har motbevist og alle hindre de har forsert. De er sultne på å forsere flere hindre, men jeg fikk også inntrykk av en livsgnist og en glede over å kunne oppleve noe igjen. Å være ute igjen av det fengselet afasien ble beskrevet som tidligere. En av informantene sier:

«Psykisk helse og somatisk helse går sammen! Å være glad og å leve livet er så viktig for rehabilitering etter en skade»

Og en annen fyller ut:

«Det har vært litt sånn – johoo – nå er du frisk! Hva skal du gjøre nå? Det er jo ikke sånn at ting har snudd på kort tid. Men jeg har jo lyst til å leve. Lyst til å dra ut å prøve litt. Å kjenne på litt glede. Og se litt annet enn sykdom. Jeg har syns det har vært herlig å oppleve noe. Bare finne på noe gøy.»

6.0 Drøfting

I dette kapitlet vil jeg ta med de teoretiske perspektivene og løfte dem opp sammen med analysen for å besvare problemstillingen;

Hvilke utfordringer og hjelpsomme grep trekker personer som har fått afasi i 20-årene frem som avgjørende i arbeidet med å komme tilbake til livet og meningsfull aktivitet?

Som problemstillingen viser ønsker jeg i denne studien å få mer kunnskap om hvordan personer med afasi selv beskriver sin reise fra sykdommen eller skaden oppsto, til der de er i dag. Informantene er fire unge voksne som alle fikk afasi av ulik grad og ulike årsaker i 20-årene. De har alle kommet langt i sin rehabilitering, og er tilbake til livet og meningsfylt aktivitet. Studien har fokus på hva som har hjulpet dem på veien, samtidig som jeg ønsker å vite mer om hva som er og har vært utfordrende ut fra deres perspektiv.

Innledningsvis illustrerer jeg kategoriene ut fra A-FROM. Resten av kapitlet er delt inn ut fra analysekategoriene fra forrige kapittel i sammenheng med hva som er utfordrende og hva som er hjelpsomt. Til slutt vil jeg oppsummere studiet og tilbakeslaget.

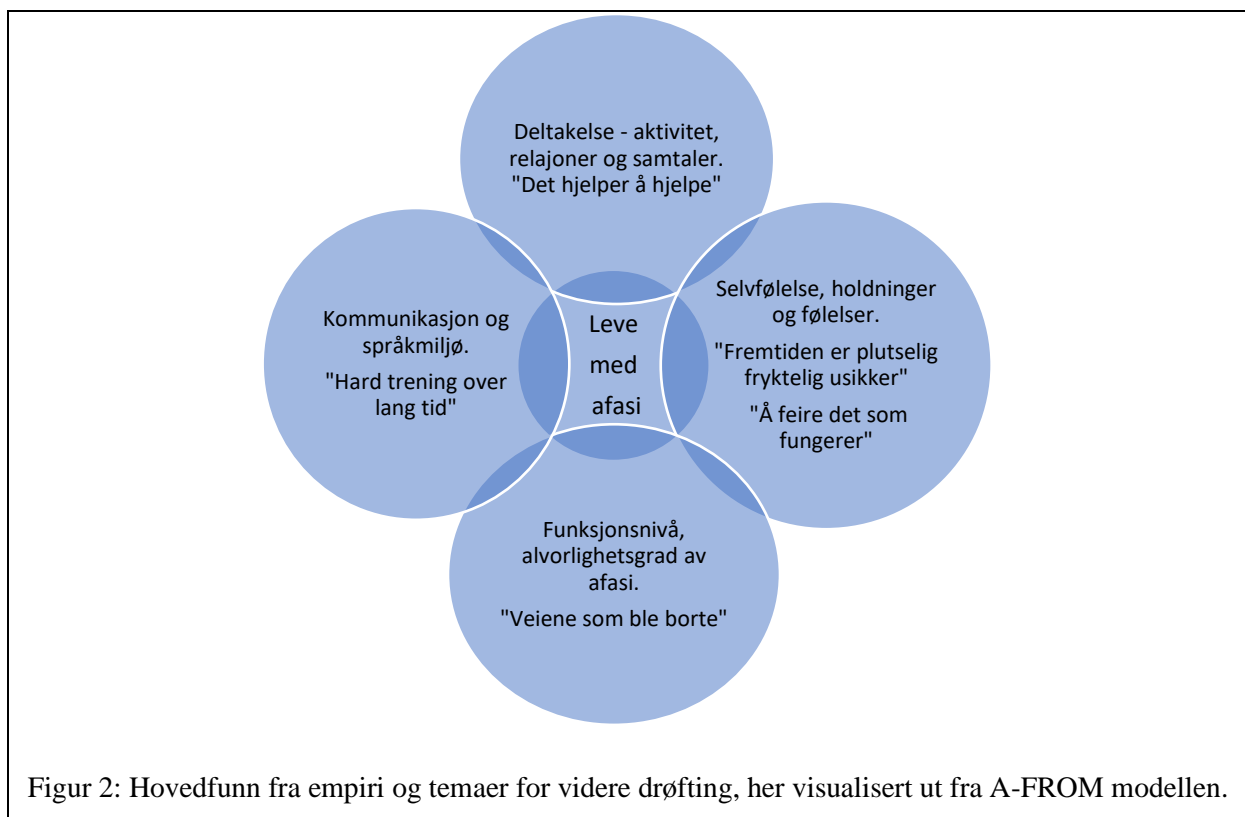
6.1 Alt henger sammen

I teorikapitlet introduserte jeg A-FROM som et verktøy for å visualisere afasirehabilitering i tilknytning til det å leve med afasi (Kagan et al., 2008). A-FROM illustreres med fire sirkler som hver presenterer ulike deler ved å leve med afasi. Spørsmålet i problemstillingen er hva beskriver personer med afasi som utfordrende og hva beskrives som hjelpsomme grep.

I teorikapitlet har vi sett på A-FROM i et perspektiv der alt henger sammen. En av sirklene kan fungere godt eller dårlig, men totalbildet avhenger av samspillet mellom sirklene. Pollock med flere (2014) beskrev i sin studie at selvbilde og deltakelse er viktig. Personer med afasi mener det er poenngløst å trene på å invitere noen på en kaffe, dersom man ikke har selvtillit nok til å faktisk gjøre det (Pollock et al., 2014). Dette viser hvor viktig det er å ha fokus på helheten som sirklene i A-FROM visualiserer. Det som er mest utfordrende, kan til slutt vise

seg å være det som var det mest hjelpsomme grepet. Det er i motbakke man får vist sine styrker, og det som kan se ut som hjelpsomt kan til slutt vise seg å bli en utfordring. Alle sirklene fra selvfølelse, til fysiske begrensninger, deltakelse og miljøet rundt arbeider sammen for livskvaliteten til mennesket med afasi. Dersom en av sirklene gir ekstra utfordringer gir det ringvirkninger, og livskvaliteten vil rammes uansett hvor bra en av de andre sirklene fungerer.

Jeg har skrevet mine hovedfunn inn i A-FROM- modellen, for slik å vise hvor jeg plasserer de ulike temaene og underkapitlene i den videre drøftingen:



Figur 2: Hovedfunn fra empiri og temaer for videre drøfting, her visualisert ut fra A-FROM modellen.

Jeg vil videre i kapitlet la denne modellen være til hjelp for å strukturere drøftingen opp mot hva som kan ansees som utfordringer og hjelpsomme grep ut fra informantenes perspektiv i denne kvalitative studien.

6.2 Utfordring: Manglende kunnskap og veiene som ble borte

I dette kapitlet vil jeg redegjøre nærmere for afasi og funksjonsnivå, og hvilken påvirkning dette har for å leve med afasi i relasjon til hvordan mine informanter forteller om dette. Som

nevnt rammer hjerneslag omtrent 13 500 personer i Norge per år. I tillegg kan afasi oppstå ved andre sykdommer eller traumatisk hjerneskade. I teorikapitlet ble det presentert fem viktige steg for afasirehabilitering. Afasirehabiliteringens første punkt er kunnskap. Mangel på kunnskap i miljøet rundt personer med afasi kan i dette studiet se ut til å ha gitt informantene utfordringer.

Afasi beskrives som en vanske som maskerer kompetanse (Kagan, 1998). Informantene beskriver afasi ved hjelp av metaforer. Metaforer er et verktøy for å kunne forklare ting for andre for å få andre til å forstå noe indre, ved å sammenligne med noe som er kjent for lytteren. Det har tidligere vært brukt som metodikk for å få mer kunnskap om afasi (Ferguson et al., 2010). Informantene beskriver afasi som et fengsel der tankene ikke kommer ut slik de ønsker. Metaforen flere av informantene benytter på tross av sine ulike utgangspunkt, er at afasien var som en flom som vasket bort veiene i hjernen. Snarveiene til ordene de vet er der, men ikke finner er borte og de må gå lange omveier for å finne disse ordene. Intelletet er intakt, men at tilgangen på språket er skadet ved afasi er det vitenskapelig enighet om. Denne kunnskapen kan se ut som at det er viktig å gi videre.

Mangel på kunnskap kan se ut til å være bakgrunnen til at andre behandler mennesker med afasi i noen tilfeller blir ekskludert fra å delta i samtaler og beslutninger. Flere av informantene forteller om at de har blitt såret under rehabiliteringen. Helsepersonell har behandlet dem som mer skadet og maktesløse enn de selv har følt seg. Dette er også noe som er funnet i andre studier. MacKay (2003) fant for eksempel at leger benyttet seg av en enveiskommunikasjon med mennesker med afasi som gjorde at de følte seg inkompetente og maktesløse i en rehabiliteringssituasjon (MacKay, 2003). Informantene forteller om lignende situasjoner og å takle dette beskrives som utfordrende, både med tanke på eget selvbilde og at det har kostet mye energi.

I den akutte fasen beskriver informantene at energi er mangelvare. Det er viktig med riktig og intensiv trening, og tiden per dag der trening er et alternativ beskriver informantene som begrenset. Informantene forteller om tid som har blitt kastet bort av å gråte over å ikke bli sett for det potensiale de har. En informant forteller om sorg og sinne over å bli sett på som dum

og bli snakket til som et barn. En annen informant gråt en uke da han fikk beskjed om at han ikke kom til å arbeide igjen. Det var utfordrende der og da for deres selvtillit og usikkerhet om fremtiden, i ettertid beskriver de det som unødvendig trist at de kastet bort tid og tanker på dette i stedet for å få øve på språket.

Flere forskere skriver at rehabilitering beveger seg fra kontoret, og at det tilstrebes at tiltak skal ut i det virkelige liv og bli mer individualisert. Fokus på livskvalitet for menneskene som er berørt er viktig (Kagan, 1998; Manning et al., 2019). Informantene fra dette studiet forteller alle om sårende hendelser ved mangel på kunnskap og individuell tilpasning, men jeg opplever i mitt materiale at den informanten som fikk afasi for 20 år siden har flere negative opplevelser i sin akutte fase, enn den informanten som fikk afasi for 2 år siden. Det kan være tilfeldig da utvalget er så lite, men det kan være en svak indikasjon på et økt kunnskapsnivå i helsevesenet og samfunnet for øvrig. Som nevnt i innledningen så vi også at kunnskap om hjerneslag og betydningen for hurtige tiltak har økt, både i helsevesenet og samfunnet forøvrig i Norge.

De informantene som har vært i kontakt med logoped forteller at de da ble sett og møtt på en fin måte. De har følt på forståelse og fått det fokuset på språket som de ønsker. Informantene vet at jeg er logoped, og kan av den grunn være ekstra positiv til denne yrkesgruppen av sosial ønskelighet. Logopeder skal imidlertid ha mye kunnskap om afasi og afasirehabilitering. Logopeden har fokus på samtalen, og på det å lytte og hjelpe personen med afasi til å få frem sine meninger. Når informantene forteller at det er en fin måte å bli sett på, bør logopeder søke å være en del av det generelle kunnskapsløftet i samfunnet. Personer med afasi har ikke like store ressurser, spesielt ikke tidlig i forløpet til å være de som er ansvarlige for å spre kunnskap.

6.3 Utfordring: Den usynlige vansken og hard trening over lang tid

Som nevnt tidligere er det omtrent 25 % av de som får hjerneslag som er under 65 år. I tillegg kan afasi komme av ytre traumer eller annen sykdom. Informantene beskriver at det på sykehuset og på rehabilitering var et stort fokus på den fysiske fremgangen. De er unge, og den fysiske fremgangen har blitt beskrevet som overraskende rask og god fra deres behandlere

på sykehus og rehabilitering. Informantene forteller at på tross av den raske fysiske rehabiliteringen, føler de at det er jobben etterpå som har vært den største utfordringen. De har overlevd, men setter ord på at det var etter utskrivningen de virkelige utfordringene kom. Det å skulle leve og takle hverdagslivet.

Flere av informantene setter ord på at det var utfordrende å skulle sitte alene med de usynlige vanskene som språkbarrieren er. De forteller at det å bli lam var ingenting i forhold til å miste tilgang til språket. Et synlig handikap er enklere i forhold til å bli møtt med forståelse i samfunnet. Alle ser dine plager og viser hensyn. Informantene beskriver det som mer personlig og nært med språklige utfordringer enn de fysiske. I språk og kommunikasjon ligger helheten din, det er gjennom språket og kommunikasjonen man får vist hvem man er. Afasi er en usynlig vanske, og informantene har ofte hørt «men du snakker jo kjempebra!». Det beskrives som utfordrende at andre ikke ser hvor hardt arbeid og hvor mye trening og fokus som ligger bak å kunne føre en samtale.

Mangel på forståelse gjør at ikke alle får den hjelpen de skal ha. I teorikapitlet så vi at Worrall (2018) kaller dette for «leaky pipes». Hun peker på at mennesker med afasi faller utenfor rehabiliteringssystemet for eksempel ved overflytninger fra sykehus eller rehabilitering, eller at de ikke har fått uttrykt sine behov (Worrall, 2018). Flere av informantene forteller at de var unge og usikre i akutfasen og ikke klarte å selv sette krav. Noen av informantene forteller at de språklige problemene kom etterpå, da kravene til sosial deltakelse ble større. Da den fysiske rehabiliteringen gikk så raskt, hadde ingen undersøkt de språklige og kognitive ferdighetene til informantene. En annen fortalte at det gikk så bra på en test, at han ikke ble testet mer, selv om han selv kjente på et språk som var skadelidende.

Som nevnt i teorikapitlet så kan selv små hjerneskader føre til store konsekvenser om de ikke blir behandlet (Pettersen et al., 2017). Det er også en norsk studie som har satt fokus på hvor lite man vet om pasienter etter utskrivelsen fra sykehuset. Det kan se ut til at det er opp til to og tre ganger økt sjanse for å ikke komme tilbake til hverdag og arbeid, selv etter mindre eller moderate skader (Uleberg, 2019). Det er en utfordring med «leaky pipes», da det kan se ut til

at unge med rask fysisk fremgang, sitter igjen alene med kognitive utfordringer som det ikke har blitt satt fokus på.

Afasi er som nevnt den diagnosen som påvirker livskvaliteten mest (Hilari et al., 2012). I tillegg er afasi en diagnose som gjør retur til arbeid svært vanskelig (Nortvedt & Solveig, 2010; Watala & Balarabe, 2015). Afasi fører til endringer i det sosiale livet og hverdagen og unge har mange roller og ofte andre som er avhengig av en (Brown et al., 2010; Dalemans et al., 2008). Som unge med afasi har de et langt liv foran seg. Forskning viser at det arbeides lite aktivt for å nå målet om retur til arbeid og for deltakelse i det sosiale livet som er svært viktig for unge mennesker. Det kan se ut til at en utfordring er at denne aldersgruppen ikke får nok fokus, spesielt vedrørende hjelp til å oppnå meningsfylt aktivitet.

Et perspektiv som informantene setter ord på er at det er for lite fokus på å trene opp og bruke språket. Det er for lite, og det skjer over for kort tid. Selv 2, 4, 15 og 20 år etter skaden beskriver alle informantene fremgang. Og alle beskriver at det er for lite slik trening. En av informantene forteller at han har vært nødt til å selv stille krav om sin rett til tiltak for denne type opplæring. Alle informantene forteller om et ønske om mer støtte til å bedre og bruke språket. De er alle klare på at de kan bli bedre og ønsker å bli bedre. Å stå i trening over så lang tid krever motivasjon og disiplin, spesielt når man må gjøre det alene. En fysioterapeut avslutter ikke opptreningen med en gang klienten tar sine første skritt. Motivasjon for fysisk trening er det for hele tiden å bli bedre. Logopeder kan kanskje lære litt av dette og tørre å være en del av den langvarige motivasjonen, og hjelpe mennesker med afasi til å nå sitt fulle potensiale. Det er hard trening over lang tid.

6.4 Utfordring: endret selvbylde og usikker fremtid

Når en hjerneskade assosieres med dumhet eller pinlighet, gjør det noe med selvbylde for personer med afasi (Nortvedt & Solveig, 2010). Informantene beskriver at det er skremmende å gå ut i samfunnet etter sykdommen eller skaden og beskriver afasi som om man har mister sin identitet og helhet. Alle informantene i studiet beskriver seg selv som utadvendte og usjenerte personlighetstyper. De har hatt en indre motivasjon som har drevet dem til å prøve,

selv med redsel for å bli ledd av eller ikke føle aksept. Det har vært viktig for språklig fremgang.

Informantene forteller samtidig om mennesker som ikke har turt, og som dermed går glipp av viktig språktrening. Dette bekreftes i andre studier, for eksempel i Wrey og Clarke (2017) beskriver personer med kommunikasjonsvansker, herunder afasi at de bevisst går inn for å skjule sine vansker ved å unngå sosial interaksjon, for slik å unngå stigmatisering fra andre. Her var oppbygging av selvbildet sett på som et viktig tiltak (Wray & Clarke, 2017) . Informantene snakker også om dette, spesielt en informant forteller om at dette er enklere å se i retrospekt. I ettertid er det enklere å se at selvbildet ble skadelidende og måtte bygges opp igjen. En annen informant ser i ettertid at han hadde større språkbarrierer enn han tenkte på der og da, som igjen påvirket livskvaliteten.

På sykehus og rehabiliteringsopphold forteller informantene at de fikk opplæring i blant annet å pusse tenner, men etterlyser noen som tar seg tid til en prat om hvordan de har det med seg selv. De er unge med en fremtid foran seg som brått er usikker. De forteller om en akutfase der de hungret etter mer informasjon og kunnskap. De forteller om fremtidsutsikter og drømmer de følte var knust og at det var en stor utfordring at ingen tok seg tid til å snakke med dem om denne redselen. Psykisk og somatisk helse går sammen sier en av informantene, men informantene har erfaringer med at det er den somatiske helsen som er fokus på i sykehus og rehabilitering på bekostning av det psykiske. Dette viser tilbake til at alle sirklene i A-FROM må prioriteres om mennesker skal leve godt med afasi. Som en informant sier det: «Å overleve går raskt, men det er etterpå jobben begynner».

6.5 Hjelpsomt – Å stå opp for seg selv med uklart språk, klare tanker

I dette studiet har informantene vist at de selv har tatt tak og blitt den som har gitt kunnskap til andre. De forteller alle om historier der de har stått opp for seg selv. De har forklart at de har masse å by på, og selv om de har en hjerneskade, så forstår de mye. De har bevist sitt intellekt og motbevist det stempelet de har følt på som dumme eller late. De har kjempet seg gjennom det som mange har sett på som umulig. De har mestret og hatt en fremgang som de forteller

om har overasket flere medisinere rundt seg. Det har vært et hjelpsomt grep, som jeg tolker som viktig.

I teorikapittelet ble det fokusert på at fremgang i rehabilitering er viktig. Alle informantene har vist, og viser fortsatt, fremgang. I rehabiliteringen er det en pågående diskusjon om når man skal avslutte tiltak. Informantene i dette studiet forteller om at fremgang skjer hele tiden. Dette støttes også av andre studier som sier at trening ved afasi kan være livslang (Worral, 2017). Det å motbevise, stå opp for seg selv og vise en styrke ingen så, er et viktig hjelpsomt grep mot meningsfylt livsinnhold. Jeg fortalte i forrige kapittel om situasjoner som har vært sårende for informantene. En informant fikk beskjed om at han aldri ville klare å jobbe igjen, noe han gråt lengre over. Men han kom seg tilbake i jobb. En annen informant krevde å bli møtt med respekt på rehabiliteringsopphold, og fikk det. Det er utfordrende det de har opplevd, samtidig har de stått opp for seg selv og motbevist andre. Dette gir mestringsfølelse og blir en viktig del av det å gjenoppbygge seg selv.

Å spre kunnskap til miljøet rundt og være åpen er viktig (Nortvedt & Solveig, 2010). Spesielt for livskvaliteten har det vært viktig. Dette opplever jeg at informantene i dette studiet også viser. Hver person som innehar kunnskap om afasi og hva som hjelper kan gjøre en forskjell. Man gir det videre og kunnskapen spres (Kagan, 1998), noe som informantene i dette studiet absolutt er en del av. De har stilt krav, og de har forklart, både via media og personer de har møtt om hvordan det er å ha afasi. En av informantene har delt sin historie gjennom en dokumentarfilm, og en gjennom dagspressen. Dette er viktige bidrag for det generelle kunnskapsløftet i samfunnet.

I mitt materiale sitter jeg igjen med en opplevelse av at det er en især som har tatt ansvar for at rehabiliteringen har gått så bra for informantene. Og det er de selv. De forteller om hjelp i sitt miljø og personer rundt dem, men jobben har de gjort selv. De har selv satt mål og funnet metoder for å nå målene. De har presset seg selv, utfordret seg selv, samtidig som de har lært seg selv å kjenne slik at de vet akkurat når de bør hvile. Det å ta kontroll over sin egen situasjon er en nøkkel til å god livskvalitet med afasi også i andre studier (Wray & Clarke, 2017).

Som nevnt tidligere har de stått opp for seg selv og vist verden at de har masse å by på. Selv om andres syn på deg påvirker selvbildet ditt, har de selv tatt ansvar for å motbevise andre. De har tatt tak i sine begrensninger, og jobbet med dem. Jobben for å få inn hvert eneste ord har for noen av dem vært tøff. En informant skrev navnet på kjæresten om og om igjen for å lære det, men en annen beskriver en møysommelig prosess for å lære ord. Ordet måtte høres, skrives, kjennes i munnen, sees og gjentas. Tanken på den jobben som er gjort i 20 år med trening slik at vi kan ha en samtale, er utrolig å høre om. I teorikapitlet ble det satt fokus på at det å sette mål er viktig for selv å være delaktig i rehabiliteringsprosessen. Det å være selvstendig og ta beslutninger om eget liv er viktig, og selv være den som tar tak i problemene og løser dem. Det å ta ansvar for seg selv og egen fremgang er viktig for selvbildet, mestringsfølelse og livskvalitet (Manning et al., 2019). Informantene hadde ikke en formell prosess med å sette mål, men forteller at de skulle ut i verden, bidra og fylle livet med meningsfylt innhold. Og fant selv veien dit. Det er mestring og det er motivasjon, samtidig som det er noe med å være fleksibel og tilpasse seg sin nye situasjon. I teorikapitlet ble det satt fokus på at det er viktig å finne en balanse mellom kravene til seg selv og det man faktisk klarer å innfri (Wray & Clarke, 2017). Det er viktig å også være fleksibel og kunne godta de nye premissene etter skade og sykdom.

6.6 Hjelpsomt: Det hjelper å delta og det hjelper å hjelpe

Menneskelig kontakt er viktig. På den andre siden så er det å delta i den sosiale konteksten komplekst og vanskelig. A-FROM ser som nevnt ikke bare på helseutfordringer, men inkluderer også aktivitet og sosial deltakelse for hvordan det er å leve med afasi. Dette setter også informantene ord på. Flere forteller om positive opplevelser om å kunne være en del av en vanlig sosial situasjon. En informant sier direkte at vi må la dem være en del av samfunnet – de har mye å by på og ønsker å bli sett. Dette støttes også i forskningen. Mennesker med afasi ønsker å være et nyttig bidrag i samfunnet og hjelpe andre, og delta i aktiviteter (Manning et al., 2019).

Et aspekt som informantene tar opp er viktigheten av å beherske engelsk som ung i dagens samfunn. For å delta i sosiale kontekster og i arbeidslivet er gode engelskkunnskaper viktig.

Alle de norske informantene forteller om at det engelske språket er det for lite fokus på i afasirehabiliteringen. En av informantene har selv oppsøkt mer kunnskap ved å kontakte en engelskspråklig logoped. De to andre gjør en del egentrening med mål om å bli bedre i engelsk. En av informantene forteller om at han ble overrasket over at han ikke behersket engelsk første gang han var på ferie. Det var noe han ikke hadde tenkt over. Alle ytrer et ønske om at engelskkunnskaper også er med i rehabilitering av afasi som en del av det å kunne delta i samfunnet.

Ønsket om å bidra forteller informantene har vært en stor motivasjon til å fortsette å trene på språk og kommunikasjon. En informant forteller at det å møte folk er krevende nok i seg selv, samtidig som det er det mest givende. Bare det å delta på en vennemiddag eller finne på noe gøy. En annen informant forteller om at det var viktig å øve på typiske «kultursetninger» for eksempel hvordan man spør om noen vil ta en kaffe med deg. Dette sier også Brown med kollegaer (2010) i sin studie. Menneskelig kontakt og aktivitetsnivå var to av de viktigste momentene for god livskvalitet. I tillegg viser studier at ensomhet må forstås bredere enn hvor mange mennesker man møter. Ensomhet beskrives av Kitzmuller med flere (2018) i sammenheng med meningsfylt livsinnhold (Kitzmuller et al., 2018). Mennesker med afasi med en liten sosial omgangskrets trenger ikke føle seg ensomme, så lenge man klarer å opprettholde meningsfylt livsinnhold som er tilfredsstillende. Og et meningsfullt livsinnhold ser ut til å involvere deltakelse på et eller annet nivå.

Et annet aspekt av å delta er å kunne bidra. Alle informantene forteller om gleden av å kunne hjelpe andre. Å hjelpe andre er medisin. Det kan være alt fra små ting som å hente noe i skapet, til det å kunne være en støtte og motivasjon for andre i samme situasjon. Dette er i tråd med funn fra studien til Worrall med flere (2011), som også fant at det å kunne hjelpe andre var et mål for flere personer med afasi (Worrall et al., 2011). Informantene i min studie forteller mye om positive ting som har skjedd etter skaden – og alle omhandler å delta i menneskelige relasjoner. Foreldrerolle, bryllup, kjæreste og ferie med venner er noen av tingene som informantene forteller om som har vært fantastisk å oppleve. I teorikapitlet ble det belyst viktigheten av å sette mål. Disse tingene opplever jeg har vært mål for informantene. Selv om disse ikke har vært utviklet i samarbeid med en logoped eller annen behandler, så har det vært en indre motivasjon og uttalte mål for dem selv og deres nære. Det

har vært mindre mål på veien – som å kunne si navnet på kjæresten sin eller beherske engelsk. Men de overordnede målene har alle vært det å kunne delta og være noe for andre. Å være en venn, kjæreste eller forelder. God livskvalitet, spesielt for unge voksne inkluderer stort sett andre. Det er meningsfylt å kunne være noe for andre. Det er utfordrende, men et hjelpsomt grep å føle at man deltar i en sosial kontekst.

6.7 Hjelpsomt: Positivt perspektiv og feire det som fungerer

Det sies at har du møtt en med afasi, så har du møtt en med afasi. Det er viktig med individuell oppfølging. En av informantene setter ord på at er det viktig å finne gløden hos den du jobber med. Med afasi er det er hard trening i lang tid, og motivasjonen må opprettholdes. Dette er også essensielt innen positiv psykologi. Der skal man finne de iboende ressursene til mennesket med afasi og bygge på disse (Holland, 2013). Alle har styrker, og de må man finne og bygge videre på.

I A-FROM omhandler en av sirklene selvbilde, holdninger og følelser. Alle informantene har opplevd alvorlig skade og sykdom og har vært hasteinnlagt på sykehus. De har vært helt avhengig av hjelp fra andre for overlevelse og for å komme tilbake på beina. De forteller om en verden rundt dem som pustet lettet ut da de ble skrevet ut fra sykehuset. Men de selv forteller om en opplevelse av at det var da jobben begynte. De måtte stå i hard trening, utfordre seg selv og slite med usikre tanker om seg selv og fremtiden. Ofte med mindre støtte enn da de var på sykehuset. En av informantene forteller om en dramatisk nedgang i sin sosiale omgangskrets i tiden etter sykehuset. Dette viser også studien til Wrey og Clarke (2017). Deler av den sosiale kretsen glir bort med tiden etter skade eller sykdom (Wray & Clarke, 2017). En annen informant forteller om at mens verden jublet og lurte på hvordan hun skulle feire, var hun fortsatt livredd for å leve. Hun hadde passet på seg selv over så lang tid at å ikke være redd for det lengre ble overveldende å bære alene. Jeg opplever at hun forteller at det føltes ensomt.

Pettersen med flere (2017) sier at perspektiv på egen sykdom og hvordan man mestrer sin nye livssituasjon er viktig for livskvalitet. Studier viser også at kontinuerlig fremgang er det viktigste for motivasjonen. Informantene forteller en del om perspektiver som har vært

hjelpsomme. En informant forteller at da alt følte håpløst, så var det å hilse på sin logrende hund til stor hjelp, mens en annen forteller at opplevelsen av å kunne få en dobbeltseng på sykehusrommet var viktig. Det å se noe annet enn sykdom trekkes frem som hjelpsomt. Å få ros og tilbakemelding på fremgang forteller informantene også som en viktig del av rehabiliteringen – noe som også er i tråd med PERMA-modellen og positiv psykologi som ble presentert i teorikapitlet. Flere av informantene trekker frem som viktig å fokusere på hva de mestrer. Perspektivet på å glede seg over alt de har og alt de mestrer, opplever de har vært viktig for videre fremgang. Noen forteller at de gleder seg mer over ting nå enn før, og på noen områder har de det bedre.

6.8 Tilbakeslaget – en oppsummering

Jeg har kalt oppgaven for *Tilbakeslaget*. Jeg har ønsket å vise frem mennesker med afasi sin reise fra å få en alvorlig sykdom eller skade som endret alle mål og drømmer for fremtiden som ung voksen. En reise gjennom sykehus, rehabilitering, NAV og en enda lengre reise på egen hånd mot et liv med meningsfylt aktivitet. På denne reisen har informantene opplevd mange nedturer, samtidig som de har lært sine styrker og begrensninger så godt å kjenne, at de har blitt så å si sine egne personlige trenere.

Det er mange ting som kan ha påvirket argumentene som er fremkommet i studien.

Tidsaspektet er en ting. Det har gått mellom to og 20 år siden informantene fikk afasi.

Svarene kan påvirkes ut fra hvor lang tid etter hendelsene man gjennomfører intervjuet (Berg et al., 2017). Som nevnt i kapittel 3.5.1 vil alle ytringer være gjennomhullet av andres tanker og meninger. Informantene har mest sannsynlig snakket med andre i samme situasjon og tatt med seg deres ord og perspektiver videre. De kan ha lest, snakket med helsepersonell og venner og dermed tatt med andre stemmer inn i studiet. Alle ytringer er en del av en lenke, noe som ikke betyr at det er mer eller mindre riktig det som kommer frem. Min posisjon som intervjuer kan ha påvirket den delen av materialet som er innhentet via intervju. Hva jeg viser interesse for, både verbalt og gjennom kroppsspråk kan gi signaler til den jeg snakker med og påvirke materialet. På samme måte har journalistene påvirket filmen, forsamlingen påvirket foredraget og mine notater av meg og hva jeg la vekt på.

Det er dette liten studie med fire case, fire personers historier som både er like og ulike. Det er et lite, kvalitativt materiale. Man kan ikke si noe generelt om resultatene, men vi har fire historier fra unge mennesker med afasi. Det er mange ting de fire har felles meninger om, på tross av sine ulike utgangspunkt. De har fått fortalt om sitt tilbakeslag, hvordan de har forsert mange utfordringer og milepæler som mange trodde var umulige. De har vært utholdende, stå og ressurssterke. Og de har funnet gode øyeblikk.

En av informantene sammenligner livet med afasi med å se på en fjellside og planlegge ruten ned. Hun sier at det handler om å være fleksibel og løsningsorientert og klare å se alternative ruter. Støter man på en hindring så finner man en ny rute. Hjernene har etter skaden måttet tilpasse seg. De har måtte finne nye veier og være oppfinnsom – i tillegg til å jobbe mye hardere. Som i analysen ble afasi beskrevet som om veier som ble borte i en flom. Veiene må bygges opp igjen, og i prosessen må man være kreativ, ha utholdenhet og selv ta ansvar. De beskriver at de selv måtte ta ansvar for fremgang, ta ansvar for at andre møter deg med respekt slik at man selv kan ha beslutningsmakt i eget liv. Det er mange utfordringer med å få afasi som unge voksne, og i dette studiet har vi nok bare sett på noen av dem. Utfordringene har gått på at de mener det er for lite kunnskap i samfunnet om afasi, og at i språket ligger det så mye av ens identitet. Det er krevende å gjenoppbygge et godt selvbilde, og være den som tør å gå ut i verden med afasi. Positivt perspektiv er viktig. Og noen som hjelper deg til å se det. Som logopedene har informantene vist oss at det er viktig at vi bidrar til at riktig kunnskap når ut til både mennesker med afasi, og de som er rundt. Vi må bidra til å muliggjøre deltakelse og bygge opp om et godt selvbilde. For mennesker er mye av jobben gjort når man tør å vise verden at jeg er her, jeg er oppegående, jeg har mye å by på. Slik gir de bidrag til å spre kunnskap videre. Og det er i møtet med andre, ved å føle at man deltar og gjør en forskjell i samfunnet at mennesker med afasi finner motivasjon og gjenoppbygger sin identitet. Mennesker har alle behov for å bli sett og å være med på meningsfull aktivitet bidrar til at vi vokser og blir bedre versjoner av oss selv. Som en av informantene sa det:

«Hjernen er fantastisk. Jeg forstår og tenker. Men jeg snakker ikke så godt ... Enda.»

7.0 Referanser

- Barstad, A. (2016). *Gode liv i Norge : Utredning om måling av befolkningens livskvalitet*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Berg, K., Askim, T., Balandin, S., Armstrong, E. & Rise, M. B. (2017). Experiences of participation in goal setting for people with stroke-induced aphasia in Norway. A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 39(11), 1122-1130.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1185167>
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B. & Howe, T. (2010). Snapshots of success: An insider perspective on living successfully with aphasia. *Aphasiology*, 24(10), 1267-1295.
<https://doi.org/10.1080/02687031003755429>
- Dalemans, R. J. P., De Witte, L. P., Wade, D. T. & Van Den Heuvel, W. J. A. (2008). A description of social participation in working-age persons with aphasia: A review of the literature. *Aphasiology*, 22(10), 1071-1091.
<https://doi.org/10.1080/02687030701632179>
- Ferguson, A., Worrall, L., Davidson, B., Hersh, D., Howe, T. & Sherratt, S. (2010). Describing the experience of aphasia rehabilitation through metaphor. *Aphasiology*, 24(6-8), 685-696. <https://doi.org/10.1080/02687030903438508>
- Folkehelseinstituttet. (2019, 18.juni). Betydelig færre rammes av akutt hjerteinfarkt og hjerneslag. Hentet fra <https://www.fhi.no/nyheter/2019/betydelig-farre-rammes-av-akutt-hjerteinfarkt-og-hjerneslag/>
- Forskning.no. (2017, 12.februar). Flere yngre kvinner får hjerneslag. Hentet fra <https://forskning.no/sykdommer-hjernen-kjonn-og-samfunn/flere-yngre-kvinner-far-hjerneslag/365517>
- Graham, J. R., Pereira, S. & Teasell, R. (2011). Aphasia and return to work in younger stroke survivors. *Aphasiology*, 25(8), 952-960.
<https://doi.org/10.1080/02687038.2011.563861>
- Helsedirektoratet. (2017, 21.desember). Retningslinjer etter hjerneslag. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag/aktivitet-og->

[deltagelse?fbclid=IwAR2aqJ2UsDvTNP6UHXOW1vEPWK7WkfrR7GI3XV-
PIeyeUoB03HgU_w9pV0g](https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/hjerneslag/slik-gjenkjenner-du-et-hjerneslag)

- Helsedirektoratet. (2020, 31.januar). Slik gjenkjenner du et hjerneslag. Hentet fra <https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/hjerneslag/slik-gjenkjenner-du-et-hjerneslag>
- Hersh, D., Worrall, L., Howe, T., Sherratt, S. & Davidson, B. (2012). SMARTER goal setting in aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, 26(2), 220-233.
<https://doi.org/10.1080/02687038.2011.640392>
- 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.(Report). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1), S86-S95.e84.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.05.028>
- Holland, A. L. (2013). *Counseling in Communication Disorders: A Wellness Perspective* (2nd ed.. utg.) San Diego: Plural Publishing, Inc.
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816-830.
<https://doi.org/10.1080/02687039808249575>
- Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., Threats, T., Sharp, S. (2008). Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, 22(3), 258-280.
<https://doi.org/10.1080/02687030701282595>
- Kitzmüller, G., Clancy, A., Vaismoradi, M., Wegener, C. & Bondas, T. (2018). "Trapped in an Empty Waiting Room"-The Existential Human Core of Loneliness in Old Age: A Meta-Synthesis. *Qual Health Res*, 28(2), 213-230.
<https://doi.org/10.1177/1049732317735079>
- Kitzmüller, G. & Asplund, K. (2018). Når livet blir snudd opp ned – familielivet etter hjerneslag sett i langsiktig perspektiv. *Nordisk sygeplejeforskning*, (01), 6-21.
<https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2018-01-02>
- Lassen, L. M. (2014). *Rådgivning : kunsten å hjelpe og sikre vekstfremmende prosesser* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lind, M. (2010). *Afasi : et praksisrettet perspektiv*. Oslo: Novus.

- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- MacKay, R. (2003). 'Tell them who i was'[1]: the social construction of aphasia. *Disability & Society*, 18(6), 811-826. <https://doi.org/10.1080/0968759032000119532>
- Malterud, K. (2017a). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2017b). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Manning, M., MacFarlane, A., Hickey, A. & Franklin, S. (2019). Perspectives of people with aphasia post-stroke towards personal recovery and living successfully: A systematic review and thematic synthesis. *PLoS One*, 14(3), e0214200. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214200>
- Martin, N., Thompson, C. K. & Worrall, L. (2007). *Aphasia Rehabilitation : The Impairment and Its Consequences*. San Diego, United States: Plural Publishing, Incorporated.
- Murray, L. & Coppens, P. (2017). *Aphasia : and related neurogenic communication disorders* (Second edition.). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- NESH, De Nasjonale forskningsetiske komiteene. (2016, 27.april). Etiske retningslinjer - Samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/innledning-formal/>
- Nilssen, V. L. (2012). *Analyse i kvalitative studier : den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Norsk-Hjerneslagsregister. (2019, 1.oktober). Årsrapport 2018. Hentet fra https://stolav.no/Documents/Revidert_Årsrapport%202018_NHR.pdf
- Nortvedt, L. & Solveig, M. (2010). Brain injury and self-presentation--a qualitative study/Hjerneskatte og selvpresentasjon. En kvalitativ studie. *Nursing Science & Research in the Nordic Countries*, 30(2), 18. Hentet fra https://www.researchgate.net/publication/277347715_Hjerneskatte_og_selvpresentasjon_En_kvalitativ_studie
- O'Halloran, R., Carragher, M. & Foster, A. (2017). The Consequences of the Consequences: The Impact of the Environment on People With Aphasia Over Time. *Topics in Language Disorders*, 37, 1. <https://doi.org/10.1097/TLD.000000000000109>

- Papathanasiou, I., Coppens, P. & Davidson, B. (2017). Aphasia and related neurogenic communication disorders: Basic concepts, management, and efficacy. I: Papathanasiou, I. & Coppens, P. (Red.) *Aphasia and related neurogenic communication disorders (2. utg.)*. Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- Pettersen, S., Bøe, M. G. & Haraldstad, K. (2017). «Frisk, men likevel ikke som før...». *Nordisk sygeplejeforskning*, 7(2), 90-103. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2017-02>
- Pollock, A., St George, B., Fenton, M. & Firkins, L. (2014). Top 10 research priorities relating to life after stroke--consensus from stroke survivors, caregivers, and health professionals. *Int J Stroke*, 9(3), 313-320. <https://doi.org/10.1111/j.1747-4949.2012.00942.x>
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode : en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Potagas, C., Kasselimis Dimitros, Evdokimidis Ioannis. (2017). Elements of Neurology Essential for Understanding the Aphasias I: Papathanasiou, I. & Coppens, P. (Red.) *Aphasia and related neurogenic communication disorders (2. utg.)*. Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- Uleberg, O. (2019). The trauma system and the patient - A national, regional and individual perspective. *Acta Anaesthesiol Scand*, 63(9), 1246. <https://doi.org/10.1111/aas.13456>
- Watila, M. M. & Balarabe, S. A. (2015). Factors predicting post-stroke aphasia recovery. *Journal of the Neurological Sciences*, 352(1), 12-18. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.03.020>
- Whitworth, A., Webster, J. & Howard, D. (2005). A Cognitive Neuropsychological Approach to Assessment and Intervention in Aphasia: A Clinician's Guide. *A Cognitive Neuropsychological Approach to Assessment and Intervention in Aphasia: A Clinician's Guide*, 1-292. <https://doi.org/10.4324/9780203493502>
- Wold, A. H. (1992). *The Dialogical alternative : towards a theory of language and mind*. Oslo: Scandinavian University Press.
- Worrall, L., Sherratt, Sue, Papathanasiou, Ilias. (2017). Therapy Approaches to Aphasia. I: *Aphasia : and related neurogenic communication disorders (Second edition. utg.)*. Burlington: Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Worrall, L. (2018). The seven habits of highly effective aphasia therapists. *Aphasiology: International Aphasia Rehabilitation Conference (IARC) September 2018*, 32(sup1), 248-248. <https://doi.org/10.1080/02687038.2018.1487022>

- Worrall, L., Rose, T., Brandenburg, C., Rohde, A., Berg, K. & Wallace, S. (2016). Aphasia in Later Life. I *Encyclopedia of Geropsychology* (s. 1-7). <https://doi.org/10.1007/978-981-287-080-3>
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A. & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25(3), 309-322. <https://doi.org/10.1080/02687038.2010.508530>
- Wray, F. & Clarke, D. (2017). *Longer-term needs of stroke survivors with communication difficulties living in the community: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies*. British Medical Journal Publishing Group. DOI: [10.1136/bmjopen-2017-017944](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017944)

Vedlegg 1

Vil du delta i forskningsprosjektet ”Tilbakeslaget – et brukerperspektiv på logopedisk behandling ved afasi og retur til arbeid”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få mer kunnskap om hva afasirammede selv synes er viktig for logopedisk arbeid og retur til arbeid. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Som en del av en mastergrad i logopedi ønsker jeg å intervju afasirammede som er kommet tilbake eller har som mål å komme tilbake til arbeid. Målet med oppgaven er å få bedre kunnskap om hvordan logopeder kan tilrettelegge behandlingen best mulig.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Nord Universitet

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

På bakgrunnen av målet med prosjektet er jeg avhengig av informasjon fra personer som har afasi og er i yrkesaktiv alder.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at vi møtes for et intervju. Intervjuet vil vare i ca. 1 time. Jeg vil spørre om hvordan livet har endret seg etter at du fikk afasi, hva du mener er viktig for afasirehabilitering og å leve med afasi. Jeg tar lydopptak og notater fra intervjuet.

Det kan bli aktuelt å publisere en forskningsartikkel etter masterprosjektets slutt.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Det er masterstudent Hilde Roksøy og veileder Line Haaland-Johansen som vil ha tilgang til opplysningene. Lydopptaket vil bli slettet etter at det er overført til tekst. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Alle opplysninger vil være lagret på sikret server med kryptering.

Du vil ikke kunne bli gjenkjent i publikasjoner.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes i mai 2020. Alle personopplysninger og råmateriale vil da bli slettet.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Nord Universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Masterstudent ved Nord Universitet Hilde Roksoy på e-post hroksoy@gmail.com eller telefon 907 43 509
- Veileder ved Nord Universitet Line Haaland-Johansen på e-post line.haaland-johansen@nord.no eller telefon 470 32 844
- Vårt personvernombud ved Nord Universitet på e-post personvernombud@nord.no eller telefon 74 02 27 50
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost personverntjenester@nsd.no eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen Hilde Roksoy

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet [sett inn tittel], og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2

Intervjuguide

1. Kanskje du kan begynne med å fortelle litt om deg selv?
2. Hvor gammel er du?
3. Hva gjør du i det daglige?
4. Kan du fortelle om hva som skjedde da du ble syk?
5. Når møtte du en logoped for første gang?
6. Hvilke opplevelser har du med logopeder du har møtt? Kan du fortelle meg litt om de?
7. Er det noe du husker som spesielt bra i denne prosessen?
8. Er det noen situasjoner som du tenker ikke har vært bra eller kunne vært bedre? Noen eksempler?
9. Hvordan går det med deg i dag?
10. Føler du at du fortsatt har noe du kan bli bedre på? Noe du ønsker å trene videre på?
11. Hva kunne vært gjort bedre når du tenker tilbake?
12. Er det noen situasjoner du synes er slitsomme nå?
13. Er det noen ganger du føler at du har noen begrensinger?
14. Kan du fortelle litt om veien tilbake til jobb?
15. Hva hjalp deg videre?
16. Hva synes du er positivt?
17. Hva synes du er vanskelig?
18. Hva tenker du kunne hjulpet deg med å få det bedre på jobb?
19. Var det noe som overrasket deg i denne rehabiliteringsprosessen?
20. Når du tenker tilbake – hva tenker du har vært viktig for deg etter du fikk afasi?
21. Om du fikk bestemme – hva synes du er viktig for å hjelpe andre i din situasjon?
22. Går du fortsatt til logoped? Kunne du tenkt deg det?
23. Hva motiverer deg til å fortsette å jobbe for å bli bedre?

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Tilbakeslaget - et brukerperspektiv på logopedisk behandling ved afasi og retur til arbeid

Referansenummer

810878

Registrert

04.12.2019 av Hilde Johanne Roksøy - hilde.roksoy@student.nord.no

Behandlingsansvarlig institusjon

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

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Line Haaland-Johansen, line.haaland-johansen@nord.no, tlf: 47032844

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Hilde Roksøy, hroksoy@gmail.com, tlf: 90743509

Prosjektperiode

01.12.2019 - 30.05.2020

Status

20.04.2020 - Vurdert

Vurdering (2)

20.04.2020 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 25.02.2020.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 20.04.2020. Behandlingen kan fortsette.

Endring: Det er lagt til ett nytt utvalg (2): Afasirammet person som holder foredrag. Prosjektet vil innhente samtykke fra den registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf.

personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Kajsa Amundsen

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

11.01.2020 - Vurdert

Prosjektet skal etter planen avsluttes i mai 2020. Alle personopplysninger og råmateriale vil da bli slettet. Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 11.01.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

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

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 30.05.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

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

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf.

personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

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

12.1 og art. 13.

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

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

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Kajsa Amundsen

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vil du delta i forskningsprosjektet

” Tilbakeslaget – et brukerperspektiv på logopedisk behandling ved afasi og retur til arbeid”?

Vil du å delta i et forskningsprosjekt? Formålet er å få mer kunnskap om hva personer med afasi selv synes er viktig for logopedisk arbeid og retur til arbeid. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Jeg ønsker å **samle historier fra personer med afasi**. Dette er del av en mastergrad i **logopedi**. Jeg vil samle kunnskap fra personer som er kommet tilbake eller som har som mål å komme tilbake til arbeid. Målet er å få bedre kunnskap om hvordan logopeder kan tilrettelegge behandlingen best mulig.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Nord universitet

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg ønsker å inkludere **ditt foredrag om afasi**, som du holdt ved Nord universitet (dine lysark, mine notater). Jeg vil også inkludere **et utvalg artikler** fra pressen, der du forteller **din historie om afasi**.

Hva innebærer det for deg å delta?

For din del, innebærer det bare å **si ja** til deltakelse. (Se punktet over.)

Det kan også bli aktuelt å skrive en **forskningsartikkel** etter masterprosjektets slutt.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan **når som helst trekke samtykket tilbake** uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Det er **masterstudent Hilde Roksøy** og veileder Line Haaland-Johansen som vil ha tilgang til opplysningene. Lydopptaket vil bli slettet etter at det er overført til tekst. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Alle opplysninger vil være lagret på sikret server med kryptering.

Du vil ikke kunne bli gjenkjent i publikasjoner.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes i mai 2020. Alle personopplysninger og råmateriale vil da bli slettet.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Nord Universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Masterstudent ved Nord Universitet Hilde Roksøy på e-post hroksoy@gmail.com eller telefon 907 43 509
- Veileder ved Nord Universitet Line Haaland-Johansen på e-post line.haalandjohansen@nord.no eller telefon 470 32 844
- Vårt personvernombud ved Nord Universitet på e-post personvernombud@nord.no eller telefon 74 02 27 50
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost personverntjenester@nsd.no eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen Hilde Roksøy

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Tilbakeslaget (...)», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- At du kan benytte mine lysark og dine egne notater fra foredraget jeg hold ved Nord universitet
- At du kan benytte et utvalg artikler fra pressen, der fokus er på min historie om afasi

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)