



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**Utfordringer i dagliglivet til pasienter med afasi etter
hjerneslag**

**Challenges in the daily lives of patients with aphasia after
stroke**

Rannveig Hafsteinsdottir

Line Sæter Hoksnes

Totalt antall sider inkludert forsiden: 48

Molde, 05.04.2013



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

| <i>Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:</i> | | |
|--|--|-------------------------------------|
| 1. | Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. | Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. | Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgschooler i Norge, jf. <u>Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8</u> og <u>Forskrift om eksamen §§14 og 15</u>. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. | Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <u>Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</u> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. | Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <u>retningslinjer for behandling av saker om fusk</u> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. | Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <u>kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</u> | <input checked="" type="checkbox"/> |

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15 p

Veileder: Wenche Mongstad Heggdal

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Opgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 05.03.2013

Antall ord: 10951

Forord

*Ei tid
tala vi saman
tjelden og eg
før eg somla bort språket*

*vi kan enno sjå kvarandre
på stranda
som to einsame steinar i
sanda*

(Arle, 2010)

Sammendrag

Bakgrunn: Hvert år rammes 15 millioner mennesker av hjerneslag på verdensbasis og av dem er ca. 15 000 nordmenn. Afasi kan oppstå i forbindelse med et hjerneslag. Når man får afasi, kan man ha vanskeligheter med å forstå hva andre sier, med å finne ord, lage setninger og snakke, med å lese og skrive. Disse problemene kan være der og pasienten kan samtidig tenke klart og være **kognitivt velfungerende**.

Hensikt: Hensikten med dette litteraturstudiet var å belyse ulike utfordringer pasienter med afasi har i dagliglivet.

Metode: Vi brukte litteraturstudie basert på 11 forskningsartikler; sju kvalitative, tre kvantitative og en som er både kvantitativ og kvalitativ.

Resultat: Kommunikasjonsproblemer gjør at pasientene føler seg ekskludert og ignorert, som kan føre til ensomhet og frustrasjon. De blir ofte avhengige av familie og venner til å støtte dem i daglige oppgaver, og omgivelsene har derfor en stor innvirkning på rehabiliteringen.

Konklusjon: Kommunikasjonsproblemer er en av de største utfordringene til afasirammede. Gode sosiale relasjoner og rehabilitering gjør bedringsprosessen lettere. Å se framover og være positiv kan bidra til at pasienten får et **godt** liv med afasi.

Nøkkelord: Afasi, hjerneslag, kommunikasjon, daglige gjøremål, **sosiale relasjoner**.

Abstract

Background: 15 million people are affected by stroke worldwide annually, where about 15,000 are Norwegians. Aphasia is closely linked with severe stroke, and the patients diagnosed with aphasia encounters numerous challenges after stroke. The stroke may lead to a dysfunction in a specific brain region which often results in losing the ability, or to some extent, to speak, read, or write. Even though the patient encounters the aforementioned difficulties, the rest of his brain functions can be fully intact.

Purpose: This literature study examines the challenges patients with aphasia encounters in their daily life.

Method: The literature study is based on 11 research papers; seven qualitative, three quantitative and one of both.

Results: Communication problems makes the patients feel excluded and ignored, which can lead to loneliness and frustration. They become often dependent of family and friends to support them in daily tasks, and it becomes clear that the surroundings have a great impact on the rehabilitation.

Conclusion: Communication problems are one of the greatest challenges for people with aphasia. Good social relations and rehabilitation improves the recovery process. Positive ideas and futuristic goals are elements to accomplish a successful life with aphasia.

Keywords: Aphasia, stroke, communication, daily activities, social relations.

Innhold

| | |
|--|-----------|
| 1.0 Innledning | 1 |
| 1.1 Hensikt..... | 1 |
| 1.2 Problemstilling | 1 |
| 2.0 Teori | 2 |
| 2.1 Akutt hjerneslag | 2 |
| 2.1.1 Symptomer og tegn | 2 |
| 2.2 Afasi | 3 |
| 2.2.1 Kommunikasjon | 4 |
| 2.2.2 utfordringer i hverdagen..... | 4 |
| 2.2.3 Livskvalitet..... | 6 |
| 3.0 Metodebeskrivelse | 7 |
| 3.1 Datainnsamling..... | 7 |
| 3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier | 7 |
| 3.1.2 Søkeprosessen | 8 |
| 3.1.3 Kvalitetsbedømming | 9 |
| 3.1.4 Ethiske hensyn | 10 |
| 3.1.5 Dataanalyse | 11 |
| Figur 1 | 12 |
| 4.0 Resultat | 13 |
| 4.1 Kommunikasjon | 13 |
| 4.1.1 Rehabilitering..... | 14 |
| 4.2 Sosiale relasjoner..... | 15 |
| 4.2.1 Sosial støtte | 16 |
| 4.3 Avhengighet og begrensninger | 17 |
| 4.3.1 Livskvalitet..... | 18 |
| 4.3.2 Positivitet og håp..... | 19 |
| 5.0 Diskusjon | 20 |
| 5.1 Metodediskusjon | 20 |
| 5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier | 20 |
| 5.1.2 Søkeprosessen | 20 |
| 5.1.3 Kvalitetsbedømming | 21 |
| 5.1.4 Dataanalyse | 22 |
| 5.2 Resultatdiskusjon..... | 23 |
| 5.2.1 Kommunikasjon er en stor utfordring i hverdagen til mennesker med afasi | 23 |
| 5.2.2 Familie og venner er en viktig del i hverdagen for mennesker med afasi | 24 |
| 5.2.3 Avhengighet og begrensninger kan gi psykiske plager..... | 26 |
| 5.2.4 Rehabilitering kan være med på å minske utfordringer i hverdagen og gi økt livskvalitet..... | 27 |
| 5.2.1 Positive tanker og håp kan være et hjelpemiddel til mindre utfordringer i hverdagen | 29 |
| 5.2.2 Mestring og daglige gjøremål | 29 |
| 6.0 Konklusjon | 31 |
| 7.0 Litteraturliste | 32 |

Vedlegg 1: PIO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabell over inkluderte artikler

1.0 Innledning

Hvert år rammes 15 millioner mennesker av hjerneslag på verdensbasis, og av dem er ca. 15 000 nordmenn. Forekomsten øker betydelig med alderen. Ved alvorlig funksjonshemming er hjerneslag den vanligste årsaken og det er den tredje hyppigste dødsårsaken, og resulterer i store lidelser for pasienter og pårørende (Frich og Russell 2007). **Høyt blodtrykk** er den viktigste risikofaktoren for hjerneslag. Det er påvist at de siste 20 årene har salget av legemidler som blant annet brukes ved behandling av høyt blodtrykk økt kraftig (Frich og Russell 2007).

I sykehjem, sykehus og i hjemmesykepleien møter man som sykepleier pasienter som har gjennomgått et hjerneslag og som har komplikasjoner etter dette. Komplikasjonene kan være mange og omfattende som kan føre med seg utfordringer for et fungerende dagligliv. For afasirammede er kommunikasjon den største utfordringen i hverdagen, da dette både kan føre til isolasjon, ensomhet, begrensninger, avhengighet og psykiske plager. Afasi er en komplikasjon som oppstår dersom talesenteret i hjernen blir rammet. **Evnen til å tenke logisk, være analytisk, oppfatte språk og ha god talefunksjon er da berørt (Kirkevold, Brodtkorb og Ranhoff 2008)**. Det kan være en stor påkjenning å få afasi, både for pasienten og deres nærmeste familie og venner (Corneliussen et al. 2006). Det er viktig at helsepersonell og andre i samfunnet som omgås afasirammede innhenter seg kunnskap i hvordan å kommunisere. Dette for å unngå misforståelser, frustrasjon og at pasienten føler mestrings. I oppgaven er det valgt pasientens perspektiv. Det å få se pasientens opplevelse av hvordan det er å leve med afasi, kan bidra til at vi som sykepleiere i møte med disse pasientene bedre kan forstå og igjen bidra til en bedre hverdag for denne pasientgruppen.

1.1 Hensikt

Hensikten med dette litteraturstudiet var å belyse hvilke utfordringer pasienter med afasi har i dagliglivet.

1.2 Problemstilling

Hvilke utfordringer møter voksne pasienter med afasi etter hjerneslag i dagliglivet?

2.0 Teori

Her presenteres teoribakgrunn for valgt tema. Det var utfordrende å finne litteratur om utfordringer mennesker med afasi opplever i hverdagen. Dette på grunn av at det ikke finnes mye litteratur om dette temaet. Dette er årsak til at vi har brukt få bøker i teoribakgrunnen.

2.1 Akutt hjerneslag

Akutt hjerneslag, også kalt apoplexia cerebri, forekommer ofte samtidig med generell aterosklerose, høyt blodtrykk og hjertesvikt. 15 % av alle dødsfall i Norge skjer på grunn av hjerneslag. Når det oppstår et hjerneslag, skyldes dette enten en trombose i en aterosklerotisk arterie, en embolus fra hjertet eller fra halsarterien, aterosklerose i hjernens arterier, blødning fra en arterie i hjernen eller små embolier som raskt løses opp (transitorisk iskemisk anfall, TIA) (Jacobsen et al. 2010).

2.1.1 Symptomer og tegn

Pasienten får ofte redusert eller opphevet muskelkraft i armer og bein på den ene siden. Dette på grunn av at nervefibrene krysser midtlinjen i hjernen, som gjør at lammelsene kommer på motsatt side av den delen av hjernen som er rammet. Dette kalles hemiparese. Samtidig som at det oppstår lammelse i den ene kroppshalvdelen, får man som oftest skjevhet rundt munnen, som kalles sentral facialisparese. Pasienten kan få dårlig uttale på grunn av lammelsen i ansiktet eller i svelget. Dette heter *dysartri*. Som en følge av lammelse i svelget, kan pasienten få dysfagi (svelgevansker) (Jacobsen et al. 2010).

Noen kan også få sensibilitetstap i den lamme kroppshalvdelen, som redusert følelse i huden eller som totalt fravær av følelse i halve kroppen. Dersom hjerneslaget rammer talesenteret (som hos de fleste sitter i venstre hjernehalvdel), får pasienten *afasi* (manglende taleevne) eller *dysfasi* (redusert taleevne) (Jacobsen et al. 2010).

2.2 Afasi

Å få afasi kan oppleves som en svært alvorlig hendelse både for personen som rammes, og hans nærmeste familie og venner. Man mister ikke språket når man får afasi, men den afasirammede har ikke lenger like god tilgang på språket sitt (Corneliussen et al. 2006). En afasirammet beskrev det å få afasi slik:

Jeg lå der og hadde tusen spørsmål og tanker om hva som hadde skjedd meg. Noe var galt og jeg skjønnte ikke hva, jeg ble fortvilet, fikk sanseløs panikk og ble desperat av frykt og fortvilelse, gråt, tåke – snakk til meg! (Corneliussen et al. 2006).

I venstre hjernehalvdel sitter et fremre språkområde og et bakre språkområde. Når man skal finne fram til og forme ordene vi skal uttale, har det fremre språkområdet størst betydning. Når skaden sitter i dette området, resulterer det i et *ikke-flytende talepreg*, det vil si at det er dårlig flyt i talen og et langsomt taletempo. Den afasirammede strever også med å finne fram og forme ordene han skal uttale. Når den afasirammede sier noe, er det gjerne de viktigste ordene i en setning, spesielt substantiv, som kommer. Det å føle at de «har ordet på tunga», men ikke greier å få sagt det, er ganske vanlig (Corneliussen et al. 2006).). Dette kalles motorisk afasi (Eide og Eide 2007).

For at vi skal forstå de ordene vi hører, er det viktig med det bakre språkområdet. Det blir vanskeligere å oppfatte det som blir sagt med en skade i dette området. Den afasirammede kan prate med *flytende talepreg*, altså en flytende strøm av ord, men det er lite innhold i det som blir sagt. Det blir brukt mange småord, gjentar ofte en påbegynt setning, men klarer ikke alltid å fullføre den. Den afasirammede kan forveksle ord som *ja* og *nei* og kan prate rundt det de egentlig hadde tenkt å si (Corneliussen et al. 2006). Dette kalles sensorisk afasi (Eide og Eide 2007).

Dersom pasienten både har dårlig språkproduksjon og dårlig språkforståelse, er både fremre og bakre språkområde skadet, og kalles global afasi. Situasjonsforståelsen til disse pasientene er fremdeles god. De forstår kroppsspråk, tonefall, lukter, døgnrytmer og handlinger. Enkle nøkkelord blir også forstått (Eide og Eide 2007).

Når hjerneskaden i språkområdet er liten, kan pasienten streve med å finne ord som er viktige i det pasienten forteller. Dette kalles for anomisk (ordletings-) afasi. Det å prate

«rundt grøten» er ofte vanlig, og det er lett for samtalepartneren å gjette seg til hva personen mente å si (Eide og Eide 2007).

2.2.1 Kommunikasjon

Når språket ikke fungerer som et hjelpemiddel til å skape kontakt og mening i hverdagen, er det ikke enkelt å kommunisere. Det er viktig for pasienten med afasi at samtalepartneren har kunnskap om sykdommen, og at samtalepartneren kan kommunisere på et likt nivå som pasienten, ved at det både blir forstått hva den andre mener og at de får formidlet det de mener. Selv om afasirammede ikke greier å uttrykke seg på en god måte, kan de likevel forstå det som blir sagt. Når personer med afasi ikke greier å svare på det som blir sagt, er det lett å tro at de heller ikke forstår, noe som ikke alltid stemmer. Slike tanker fra andre kan forekomme ofte og er uheldig med tanke på kommunikasjonen. Afasirammede kan føle at folk rundt dem tror at siden de ikke greier å uttrykke seg, har de også dårlig hørsel, og de kan oppleve det at mennesker rundt dem hever stemmen når de snakker (Eide og Eide 2007).

For den afasirammede er det også viktig at han blir inkludert i samtalen og får den informasjonen han har krav på. Behovet for å bli tatt med i fellesskapet, bli snakket med og tatt med i samtaler, er like stort for afasirammede som hos andre. Mange tar seg ikke den lille ekstra tiden det tar å skape god kontakt eller de tror at det ikke har noen hensikt. De vet kanskje ikke hvordan de skal forholde seg til personen eller de tenker at personen ikke forstår. Det å bli inkludert i samtaler og å bli snakket med på tomannshånd er et ekstra behov som afasirammede ofte har. Personen kan lett føle seg ensom dersom han mister evnen til å uttrykke seg. Det er viktig at afasirammede får den informasjonen de trenger med tanke på hva som skal skje videre med tanke på behandling og i hverdagen ellers, også om pasienter ikke snakker tilbake (Eide og Eide 2007).

2.2.2 utfordringer i hverdagen

Mennesker med afasi kan få psykososiale problemer da vi bruker språket vårt når vi skal kommunisere og ha et fellesskap med andre mennesker. Det er flere som ikke kan fortsette i jobben sin og de mister dermed mye av kontakten med sine kollegaer. De opplever kanskje å ha reduserte muligheter til å dyrke hobbyer og fritidsinteresser, spesielt dersom

de har fysiske funksjonshemninger i tillegg til språkproblemene. Dagene kan derfor bli lange og føles lite meningsfulle (Corneliussen et al. 2006). Det er lett at afasirammede blir sosialt isolert, både fordi de holder seg borte fra sosiale sammenkomster på grunn av kommunikasjonsproblemene, og fordi andre mennesker føler det er vanskelig å kommunisere med afasirammede (Kirkevold, Brodtkorb og Ranhoff 2008).

En afasirammet sier det slik:

Den som rammes av afasi får ødelagt selve koden til fellesskapet. Han har mistet nøkkelen til det menneskelige fellesskapet. Intens trening kan til en viss grad åpne døren på gløtt, men helt inn i varmen igjen kommer den afasirammede sjelden (Corneliussen et al. 2006).

Den afasirammede vil ofte endre synet på seg selv og oftest i negativ retning. Velværet og livskvaliteten vil bli preget av det reduserte selvbildet, og mange vil gi uttrykk for at på grunn av språk- og kommunikasjonsvanskene vil dette skape usikkerhet og distanse til andre mennesker. De trekker seg bort fra sosiale sammenkomster og de opplever at kamerater og venner tar avstand. Det at familie, venner og andre samtalepartnere er klare over at afasirammede har godt bevarte kunnskaper og ferdigheter utover språkvanskene er viktig (Corneliussen et al. 2006). Mange afasirammede føler de ikke blir behandlet med respekt eller trukket med i beslutninger som har med dem å gjøre, de erfarer å bli behandlet som om de er mentalt tilbakestående eller dumme. Deres personlige og sosiale integritet kan derfor bli truet (Kirkevold, Brodtkorb og Ranhoff 2008). Det er ofte bare språkområdet i hjernen som er rammet av hjerneslaget, mens resten av hjernen fungerer like fint som før hjerneslaget. Det er derfor viktig å huske på at den afasirammede er den samme personen som før hjerneslaget og behandle personen som den voksne, tenkende personen han er (Corneliussen et al. 2006). Det viser seg at i ny forskning fra Frankrike (2013) har mennesker med afasi vanskeligheter med å snakke i telefonen, lese avisa, skrive, uttrykke følelser, dra på butikken og handle, og snakke med familie. Dette var felles for de fleste i studien, uavhengig av kjønn, alder, status eller hvilken type hjerneslag deltakerne hadde (Mazaux et al. 2013).

2.2.3 Livskvalitet

Livskvalitet er et bredspektret begrep som vanligvis omfatter subjektive vurderinger av både positive og negative sider ved livet. Hva som gjør det utfordrende å måle er at selv om begrepet «livskvalitet» har betydning for nesten alle og enhver, kan enkeltpersoner og grupper definere det annerledes. Selv om helse er en av de viktigste domener av generell livskvalitet, er det andre domener som spiller en viktig rolle, som for eksempel jobb, familie og sosiale fellesskap (Centers for Disease Control and Prevention 2011). Vi kan måle livskvalitet utifra intervjuer eller spørreskjemaer. Ulike spørreskjema blir brukt for å kartlegge livskvalitet ved spesielle sykdommer, og allminnelig livskvalitet (Store medisinske leksikon 2009).

3.0 Metodebeskrivelse

I følge Høgskolen i Molde sine retningslinjer (2009) har vi brukt systematisk litteraturstudie for å svare på hensikten vår. **Et systematisk litteraturstudie vil si at man søker, kritisk vurderer og analyserer forskning som er innenfor det samme temaet. For at man kan utgjøre grunnlaget for bedømming og slutninger, må man ha tilstrekkelig antall studier av god kvalitet (Forsberg og Wengström 2008).**

3.1 Datainnsamling

3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Når vi skulle starte og søke på forskningsartikler, satte vi opp inklusjons- og eksklusjonskriterier for at det skulle være enklere for oss å velge bort de artiklene som ikke omhandlet tema.

Inklusjonskriteriene våre var:

- Pasientene måtte ha afasi etter et hjerneslag
- Kvinner og menn
- Voksne – over 18 år
- Artikler med pasientperspektiv, siden det var pasientens opplevelse vi ville undersøke
- Artikler på norsk, dansk, svensk eller engelsk
- Kvalitative og kvantitative forskningsartikler
- Artiklene måtte være fagfellevurdert
- Publisert fra 2007* og fram til i dag, etter Høgskolen i Molde sine retningslinjer (2009)

Eksklusjonskriteriene våre var:

- Barn – under 18 år, da hjerneslag sjelden rammer barn
- Forskningsartikler fra Asia og Afrika, da vi tror at kulturforskjellene er såpass store og at funnene ikke er sammenlignbare
- Oversiktsartikler (review)

*Vi fant en artikkel fra 2004 og en fra 2006. Da disse var relevante for vår hensikt og problemstilling og i tillegg at funnene ikke var foreldet, valgte vi å inkludere disse i litteraturstudiet vårt.

3.1.2 Søkeprosessen

Vi startet søket etter forskningsartikler som omhandlet hjerneslag og fant raskt ut at søket måtte snevres inn. Vårt første tema ble «sykepleie til pasienter med dysfagi etter et hjerneslag». Time hos bibliotekar ble bestilt, hvor vi fikk undervisning i hvordan å søke etter forskningsartikler i OVID Medline. Søket i OVID Medline med nøkkelordet dysfagi ga få relevante treff. Vi fortsatte deretter søket vårt på egenhånd og så etter hvert at det var en del forskning på temaet «afasi etter et hjerneslag». Vi fant ut at vi ville se på hvordan pasienter med afasi opplevde mestring i hverdagen og problemstillingen vår til Seminar I ble «Hvordan kan pasienter med afasi etter et hjerneslag oppleve mestring i hverdagen?» Etter å ha fått tilbakemelding på prosjektskissen vår, ble vi oppfordret til å avgrense problemstillingen mer. Etter litt meningsutveksling sammen med veileder ble problemstillingen «Hvilke utfordringer møter voksne pasienter med afasi etter et hjerneslag i dagliglivet?»

Vi fikk også opplæring i hvordan å bruke PICO-skjema i forbindelse med et databasesøk når vi hadde time hos bibliotekaren. Man bruker PICO-skjemaet ved at man deler opp spørsmålet, slik at det kan struktureres på en hensiktsmessig måte. Det er bestemte momenter i hver bokstav i PICO som ofte bør være med i et klinisk spørsmål (Nordtvedt et al. 2008). Bokstaven «P» står for hvem pasienten er eller pasientgruppen. Bokstaven «I» står for «intervention» eller «intervensjon», hvor vi skriver inn ulike tiltak vi ønsker å vurdere. «C» står for «comparison» eller direkte oversatt til norsk, «sammenligning». Her kan tiltaket som vi satte inn under bokstaven «I» sammenlignes med et annet tiltak, men i vårt tilfelle valgte vi å ta bort bokstaven «C» da vi ikke var interessert i å finne sammenligning av tiltakene. Siste bokstaven «O» står for «outcome» eller «utfall». Her skriver vi inn hvilke utfall vi er interessert i og hvilken effekt av tiltaket vi ønsker vurdert (Nordtvedt et al. 2008).

I søkeprosessen brukte vi databasene OVID Medline og CINAHL. Av disse databasene var det OVID vi følte at vi håndterte best og vi fikk også flest treff der. Derfor ble denne databasen brukt mest. Vi hadde også noen søk i SveMed+, men vi fikk få relevante treff på

denne databasen. Søkeordene vi brukte var «stroke», «aphasia», «communication», «individuals», «social», «everyday activities», «domestic life» og «quality of life».

For å utvide søkene våre, brukte vi trunkeringstegn. Når man bruker trunkering, tar man bort endingen i ordet og sitter igjen med stammen av ordet. Deretter tilføyer man ordet * eller \$ bak stammen. Søkeordene ble satt sammen med «AND» eller «OR», for eksempel «aphasia AND stroke AND social» eller «aphasia AND social OR everyday activities» (Nordtvedt et al. 2008). For søkehistorikk, se vedlegg 2.

3.1.3 Kvalitetsbedømming

Etter hvert som vi søkte på ulike forskningsartikler i databasene, leste vi abstraktene til forskningsartiklene før de enten ble skrevet ut eller bestilt fra biblioteket. For å finne ut om artikkelens forlag er registrert i en autorisert publiseringskanal, brukte vi databasen Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (2013). Dette verktøyet skal sikre at tidsskrifter, serier og forlag står til kriteriene som er gitt av universitets- og høyskolerådet om å publisere vitenskapelige artikler. Alle våre forskningsartikler var fagfellevurderte gjennom denne databasen.

Vi fordelte så artiklene mellom oss og leste dem hver for oss. Deretter byttet vi artikler. De forskningsartiklene som ikke svarte på vår problemstilling ble lagt vekk, mens de andre ble kritisk vurdert. Sjekkelistene som ble brukt til å kritisk vurdere forskningsartiklene ble hentet fra boken til Nordtvedt et al. (2008). Vi fylte inn forskningsartiklene fortløpende i en oversiktstabell (vedlegg 3) og justerte denne tabellen dersom vi så at noen artikler ikke kunne brukes likevel.

Vi tok i bruk Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) sitt graderingsprinsipp i kritisk vurderingen som fungerer ved at man gir ett poeng for hvert positive svar i sjekklisten, og null poeng for hvert negative svar. Dette ga en poengsum som videre kunne regnes om til prosent. Deretter kunne vi bestemme om vi kan ta i bruk den bestemte artikkelen etter hvor mange prosent forskningsartikkelen hadde fått.

Grad I 80-100 % (Høy kvalitet)

| | |
|----------|----------------------------|
| Grad II | 70-79 % (Middels kvalitet) |
| Grad III | 60-69 % (Lav kvalitet) |

Etter at vi hadde kritisk vurdert artiklene, satt vi igjen med 11 gode og relevante artikler, der syv var kvalitative, tre var kvantitative og en var kvalitativ og kvantitativ. Artiklene vi fant var fra Sverige (2009, 2011), England (2010, 2006, 2010, 2011), Nederland (2009), Frankrike (2010), Skottland (2004) og Australia (2012, 2010).

3.1.4 Ethiske hensyn

Å utvinne økt kunnskap om et bestemt tema er et mål for dem som jobber med forskning. Forskningen må forvaltes etter bestemte etiske prinsipper, for eksempel rettferdighet, ærlighet og respekt. Visse regler må forskeren følge i et samspill med sine deltakere. All forskning bør respektere lovgivning og etiske overenskomster som balanserer det forskeren har tilgang til. Når mennesker blir forsket på, kommer det alltid til å bli dilemmaer og en rekke avveininger som ikke er klart nok regulert av reglene (Aadland 2011).

Innhenting av samtykke er nødvendig før forskeren kan begynne med forskningen. Deltakerne må få informasjon i forkant om hva de skal være med på, og være klar over at de alltid kan trekke seg ut av forskningen underveis. Alltid skal det tas hensyn til taushetsplikt, anonymisering og personvern (Aadland 2011). Vi har 11 inkluderte forskningsartikler i vårt litteraturstudie. Åtte av dem var etisk godkjent av en komite, og de resterende forskningsartiklene som ikke var etisk godkjente av en komite, fulgte reglene for godkjenning/ikke godkjenning. Forskerne informerte deltakerne om deres rettigheter og de ble anonymisert. I alle forskningsartiklene måtte deltakerne gi sitt samtykke om å bli med i studien og deltakerne fikk informasjon om at de hadde mulighet til å trekke seg ut av studien når som helst. Se vedlegg 3 om etisk godkjenning av artiklene.

3.1.5 Dataanalyse

Vi tok i bruk Evans (2002) sine fire faser i analysen.

Den første fasen går ut på å samle inn primærstudier (Evans 2002). Her brukte vi relevante databaser og vi kritisk vurderte de ulike **inkluderte** forskningsartiklene. I samsvar med våre inklusjons- og eksklusjonskriterier, satt vi igjen med 11 relevante forskningsartikler av god kvalitet.

I den andre fasen skal man trekke ut nøkkelfunn fra hvert enkelt studie (Evans 2002). Vi fordelte artiklene likt mellom oss slik at vi fikk lest alle artiklene på nytt hvor vi noterte underveis. Dette for at vi skulle få en helhetsforståelse av hver enkelte artikkel. Deretter leste vi gjennom resultatdelen i alle forskningsartiklene for å trekke ut de ulike funnene som var relevante for vår hensikt og problemstilling. For å ha system i funnene våre, brukte vi koding, der vi trakk ut nøkkelfunnene og farget disse med ulike farger.

I fase tre skal man sammenligne funnene fra de ulike artiklene (Evans 2002). Vi oppsummerte hvilke inntrykk vi hadde fått fra de ulike funnene og hvilke tema som gjentok seg i artiklene. De foreløpige funnene som vi satt igjen med var «kommunikasjon» (rosa), «sosiale relasjoner og sosial støtte» (blå), «avhengighet og begrensninger» (gul), «livskvalitet» (grønn), «rehabilitering» (lilla) og «positivitet og håp» (oransje). Etter oppsummeringen var det noen temaer som var mindre hyppige enn andre, men som likevel var relevante å ta med i resultatdelen. Vi flettet derfor de ulike temaene inn i de større temaene og lagde en oversikt over hvert funn.

I den fjerde fasen skal man samle inn felles funn og formulere en beskrivelse av disse (Evans 2002). Resultatbeskrivelsen er organisert med over- og undertemaer. Vi valgte å bruke sitater i resultatdelen, da dette framhever pasientens perspektiv, **se figur 1: Oversikt over funnene i over- og undertemaer.**

Analysemodell



Figur 1: Oversikt over funnene i over- og undertemaer

4.0 Resultat

Hensikten med litteraturstudiet vårt var å belyse hvilke utfordringer pasienter med afasi har i dagliglivet. Vi baserer resultater fra 11 forskningsartikler. Oversiktsskjema over artiklene er lagt ved. Se vedlegg 3.

4.1 Kommunikasjon

Deltakerne opplevde at det var vanskelig å finne ord og samtalepartneren og deltakeren slet med å forstå hverandre. Deltakerne måtte bruke korte ord og setninger, de måtte ta seg god tid for å forberede hva de skulle si og de brukte hjelpemidler som kommunikasjonsbøker og informasjonskort om afasi. Deltakerne tok i bruk kommunikasjonsstrategier ved å forberede samtaler, informere den de pratet med om afasi og spørre denne personen om hjelp i samtalen. Det å motta støtte fra samtalepartneren ved at han spurte «ja»- og «nei»-spørsmål og gi deltakeren tid til å finne ord, var viktig. Dersom det var vanskelig å fullføre setningene, tok de pauser og fortsatte når deltakeren var klar for dette. Lesing, sudoku, scrabble, skrive handlelister og bruk av data og telefon, var aktiviteter som deltakerne følte var viktige for at de skulle komme seg videre i bedringsprosessen. Det var flere av deltakerne som syntes det var greit å snakke med familie og venner, men ikke med andre mennesker. De syntes at småpratning var enkelt, men en dypere samtale var vanskeligere eller nesten umulig. Deltakerne måtte ofte be samtalepartnerne om å senke farten og kvaliteten på samtalen ble raskt mye bedre. (Nätterlund 2009, Cruice et al. 2010, Johansson, Carlsson og Sonnander 2011, Dalemans et al. 2009, Grohn et al. 2012). I Grohn et al (2012) beskrev deltakerne det slik:

«So, I've got to just say hang on, I need to just think about this for a minute so I can tell you the right thing» (Grohn et al. 2012).

I Nätterlund (2009) og Northcott og Hilari (2010) sa deltakerne at partnerne deres ofte måtte hjelpe dem med å ringe til venner eller bestille taxi, og mange syntes at det var trist når partnerne måtte snakke i stedet for dem. Trangen av å ønske å fortelle noe var helt utholdelig for flere av deltakerne. De ble lett sinte, fortvilte og følte på en sorg. Deltakerne beskrev at de kunne lett føle seg ensomme fordi ingen hadde tid til å lytte, de ble ignorert, ekskludert fra bestemmelser eller oversett, og at partnerne deres ikke fortalte

dem ting som deltakeren gjerne ville vite. Deltakerne kunne lett bli sinte og frustrerte over det å ikke bli tatt på alvor og ikke bli forstått. Flere av deltakerne følte seg dumme og at de skammet seg over at de ikke forsto. De følte at partnerne deres ble flaue dersom de åpnet munnen for å prøve å si noe. Derfor valgte deltakerne i artiklene å være stille dersom de var usikre på noe (Johansson, Carlsson og Sonnander 2011, Northcott og Hilari 2010, Dalemans et al. 2009). I Dalemans et al. (2009) uttrykker en deltaker det slik:

«I am embarrassed. People think that I am crazy and I am not. I don't dare to talk to strangers. I feel ashamed» (Dalemans et al. 2009).

4.1.1 Rehabilitering

Det viste seg at flere av deltakerne hadde god framgang ved å være på rehabiliteringssenter med tanke på kommunikasjon. Deltakerne ga tilbakemelding på at det gikk like bra å prate med fremmede som med familie og venner, og at det var lettere å prate med fremmede i butikker og folk på gaten. De var fornøyde med utbyttet de fikk av kommunikasjonstreningen de mottok, men til tross for rehabiliteringen var det vanskelig å prate. Det var svært viktig for deltakerne å få prate med familie, venner og kollegaer. Deltakerne ble fulgt opp under rehabiliteringen og det ble påvist at det var positive endringer i livskvaliteten til deltakerne etter at de begynte på rehabiliteringsprogrammet. Deltakerne hadde fått økt selvtillit og ble mer selvstendige, og de ønsket å delta sosialt i samfunnet, for eksempel å gå ut blant andre og dra på ferie for første gang etter hjerneslaget. En liten del av deltakerne sa at det var ingen endringer i livskvaliteten etter rehabiliteringen, men de sa at deres evne til å kommunisere hadde blitt bedre. Denne gruppen sa at de ikke likte å jobbe i grupper og å jobbe sammen med andre mennesker med afasi. Deltakerne beskrev at terapi og å dra hjem i helgene var aktiviteter som de følte var viktige (Gaag et al. 2004, Nätterlund 2009, Grohn et al. 2012).

4.2 Sosiale relasjoner

Sosiale relasjoner er et gjennomgående tema i forskningsartiklene og som tilsynelatende er noe av det viktigste for deltakerne. I Nätterlund (2009), Cruice et al. (2010), Grohn et al. (2012) og Gaag et al. (2004) fokuserer deltakerne på viktigheten ved å ha sosiale relasjoner, som familie, venner, naboer og andre som lever med afasi, spesielt rett etter hjerneslaget og de første månedene i rehabiliteringsfasen. I Brown et al. (2010) beskrev en deltaker det å leve med afasi og samtidig ha god livskvalitet slik:

«Living cessfully [successfully] – friends and family... important» (Brown et al. 2010).

En annen deltaker beskrev det slik:

«I think it's really people... that make you feel successful» (Brown et al. 2010).

I Nätterlund (2009) og Grohn et al. (2012) var venner også viktige for at deltakerne skulle komme seg ut i samfunnet og være sosiale. Flere deltakere beskrev viktigheten av å være blant andre mennesker med tanke på bedring. I flere av våre artikler tok venner avstand og lot være å ta kontakt etter hjerneslaget. Dette på grunn av at de var usikre på hvordan de skulle kommunisere med deltakerne og at de brukte for lang tid i samtaler, slik at samtalepartneren mistet tålmodigheten. Afasirammede kunne føle på isolasjon fra andre selv om de var sammen med en hel gruppe, som for eksempel i familieselskap. De ble ikke inkludert i samtaler og flere deltakere sa at samtalepartnerne ofte fullførte setningene deres (Johansson, Carlsson og Sonnander 2011, Dalemans et al. 2009, Northcott og Hilari 2010). Da en deltaker ble spurt om hvor mange venner han hadde, svarte han:

«A lot, they all ran away» (Hilari og Northcott 2006).

Selv om det var mange som mistet flere venner, var det også noen deltakere som hadde god kontakt med vennene sine og de møttes jevnlig (Nätterlund 2009). Det var flere av deltakerne som ønsket informasjon fra andre med afasi og hvordan disse menneskene justerer livene sine (Grohn et al. 2012). En deltaker beskrev dette slik:

«... I would love to hear what people's part of aphasia, how they've got... I mean I meet other people in here who had it, they were going in their life, back into their home. How are they? How did they make that?» (Grohn et al. 2012)

4.2.1 Sosial støtte

I våre artikler var deltakerne fornøyde med at de fikk informasjon angående sykdommen og rettigheter de hadde i forhold til dette. Deltakerne fortalte at de hadde fått informasjon om deres afasi, men at de ikke forsto hva de hadde blitt informert om. Andre følte at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon og at det var mangel på støtte fra helsevesenet. De ønsket mer, spesielt kommunikasjonstrening (Hilari og Northcott 2006, Nätterlund 2009).

4.3 Avhengighet og begrensninger

Det er beskrevet i flere av våre artikler hvordan deltakerne følte seg avhengig av andre, men at de samtidig ville være mer selvstendige (Nätterlund 2009, Brown et al. 2010, Darrigrand et al. 2010, Johansson, Carlsson og Sonnander 2011, Dalemans et al. 2009). Deltakerne fortalte at de var takknemlige for all hjelp, men at de følte seg overbeskyttet og ønsket mer selvstendighet. De hadde et sterkt ønske om likestilling og delt ansvar for bestemmelser i hverdagen og å bli et deltakende medlem av samfunnet. Dette var avhengig av andres kunnskap om afasi og hvordan legge til rette for samtaler. Deltakerne følte også på en lengsel etter deres tidligere språkferdigheter og livet før afasien. De følte på frustrasjon over tap av eller delvis tap av språket. De var dypt frustrerte over ikke å kunne uttrykke følelser, tanker, meninger, kunnskap og personlighet lenger. De følte tap av autonomi og likestilling som partner, venn, nabo og medborger. Deltakerne følte også en usikkerhet over hva som hadde blitt planlagt og en frykt for ubehagelige overraskelser. Usikkerheten berørte også bekymring av verdien av seg selv som menneske eller partner, som resulterte i følelse av depresjon og mindreverdighetskompleks, og tap av selvsikkerhet (Johansson, Carlsson og Sonnander 2011).

Deltakerne følte at de var en byrde for andre og at de trakk seg tilbake fra ulike aktiviteter. De ønsket at andre skulle overse afasien og se på dem som et friskt, ressurssterkt menneske, slik at de kunne gjøre aktivitetene på likt nivå som andre (Dalemans et al. 2009). I Brown et al. (2010) beskrev deltakerne viktigheten av å være selvstendig og sette seg mål i hverdagen. De ønsket å kunne utføre daglige gjøremål, for eksempel bestille mat på restaurant, sminke seg, ta bestemmelser når det gjaldt barna deres og handle mat. I Nätterlund (2009) og Brown et al. (2010) sa noen av deltakerne at de på tross av ulike funksjonshemninger etter hjerneslaget mestret å gjøre noen aktiviteter som personlig stell, lett husarbeid, hagestell og stelle med dyrene sine. Disse aktivitetene kunne ta tid og noen syntes det var slitsomt, men det var viktig i forhold til selvsikkerheten deres. I Nätterlund (2009) fikk flere av deltakerne angst på grunn av begrensninger i aktiviteter, enten på grunn av at de var avhengig av noen når de skulle ut, de var redd for å gjøre aktiviteter alene, de forsto ikke hvordan de skulle utføre aktiviteten eller at de var redd for at de ikke greide å utføre tidligere aktiviteter lenger. De var også redde for å ta kollektiv transport på grunn av at de kanskje ikke ville forstå. Deltakerne måtte, for at de skulle huske, planlegge og skrive lister på ting som skulle gjøres.

I Darrigrand et al. (2010) er det beskrevet at den største utfordringen var å snakke med ukjente mennesker i telefonen, bruke kredittkort og sjekker, fylle ut skjemaer, skrive brev, gå ut og handle alene, ringe venner og bruke penger. Mindre utfordringer var å lese bøker og aviser, lese e-mail fra familie, ytre sine behov og ønsker og delta i familiesammenkomster.

Deltakerne måtte enten slutte i jobben sin, bytte jobb eller få enklere oppgaver i sin nåværende jobb. De som måtte slutte i jobben savnet kollegaer og syntes det var vanskelig å ha struktur i hverdagen (Dalemans et al. 2009 og Nätterlund 2009).

4.3.1 Livskvalitet

Det var viktig for deltakerne å gjøre noe for å bli aktivt engasjert i sin egen bedringsprosess, bli selvstendig og ha en mening med livet. De følte at livet deres hadde forandret seg etter at de hadde fått afasi, men at de lærte seg gradvis å leve med det. Enkle aktiviteter i hjemmet som å lese avisa, se på tv, høre på radio eller lydbøker var vanskelige, men for deltakerne var det viktig å utføre dem samme hvor lang tid det tok. Dette var med på å øke deltakernes selvtillit. Deltakerne pratet om at livskvalitet kan være forskjellig fra person til person. Én person snakket om at livskvalitet for han var å stå opp sammen med datteren sin, spise frokost sammen med henne og sende henne av gårde til skolen. En annen dame snakket om at livskvalitet er å gjøre noe eksotisk, for eksempel å lære seg indonesisk, noe hun følte hun ikke kunne gjøre nå lenger. Noen deltakere måtte godta at de måtte endre måten de utførte ulike aktiviteter på og fikk livskvalitet gjennom dette (Grohn et al. 2012, Nätterlund 2009, Hilari 2011, Cruice et al 2010).

Det å ha en hobby var for noen en vesentlig del for livskvaliteten. Det kunne være å gå turer, svømme, legge puslespill, strikking, male, gi fuglene mat, ta bilder og høre på musikk. Det verste deltakerne kunne gjøre var å sitte hjemme og ikke gjøre noe som helst, og at dette var negativt for bedring. Det å ha en hobby var viktig fordi det gjorde dem selvstendige, ga dem et mål og en mening med livet, nytelse og velvære og stimulering for hjernen. For disse deltakerne var selvstendighet det viktigste i livene deres. Det var stor forskjell mellom de som følte de hadde selvstendighet i livet sitt og på de som ikke følte

seg selvstendige. De som hadde lite selvstendighet i livet sitt følte dette gjorde at de ikke hadde håp for å leve et suksessfullt liv med afasi (Brown et al. 2010).

4.3.2 Positivitet og håp

Det viste seg at for å leve et godt liv med afasi, var det viktig å ha en positiv holdning til livet. Deltakerne la vekt på at å leve med afasi har mange negative konsekvenser, men å tenke positivt og tenke at livet går videre til tross for dette, er viktig. For at deltakerne skulle kunne se positivt på livet, måtte de ha positive tanker og holdninger, og i tillegg pågående utholdenhet. Det var vanskelig for flere av deltakerne å akseptere at de aldri skulle få tilbake de samme funksjonene som de hadde før hjerneslaget. Det var viktig for deltakerne å ha mål og det å se fram til noe, ha motivasjon og ikke bry seg om hva andre tenker og mener, og legge vekt på sin framgang. Sette pris på livet og være takknemlig for at de lever. For deltakerne var det vesentlig å fokusere på nåtiden, og ikke det som var. For andre deltakere ble lengselen i kombinasjon av et sterkt behov av å uttrykke seg, et middel for nyskapning og en stå-på-vilje, som hjalp dem med å takle kommunikasjonsproblemene (Johansson, Carlsson og Sonnander 2011, Brown et al. 2010, Grohn et al. 2012, Dalemans et al. 2009).

5.0 Diskusjon

5.1 *Metodediskusjon*

5.1.1 **Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

De inkluderte artiklene i vårt litteraturstudie er fra Sverige (2), Nederland (1), Frankrike (1), Skottland (1), England (3), Australia (2) og England og Australia (1). Vi var opptatte av å finne forskningsartikler som kunne relatere seg til Norge, **da vi tror at asiatiske og afrikanske land kan ha ulike kulturforskjeller** fra oss og at funnene kanskje ikke hadde **blitt** relevante. Forskningsartiklene kunne være fem år gamle, men to av våre artikler er fra 2004 og 2006. Vi valgte likevel å inkludere disse forskningsartiklene, fordi de var relevante i forhold til vår hensikt og problemstilling.

5.1.2 **Søkeprosessen**

Når vi startet søkeprosessen vår, hadde vi lite kunnskap om hvordan vi skulle utføre et søk i en database. Vi bestilte derfor en veiledningstime hos bibliotekar. En veiledningstime ville bidra til å strukturere og gi system i søkene våre, og gi oss kunnskap om de ulike databasene. Før veiledningstimen utarbeidet vi et PIO-skjema som skulle være en veileder gjennom hele søkeprosessen. Av bibliotekaren ble vi veiledet i hvordan vi kunne bruke PIO-skjemaet på en mer strukturert måte ved å bruke relevante søkeord. Vi begynte å søke etter forskning som omhandlet dysfagi, men vi så tidlig i prosessen at det både var lite forskning på dette temaet og lite teori. Vi diskuterte hva et alternativ tema kunne være, og dysfagi ble dermed byttet ut med afasi i søket etter forskningsartikler. Dette temaet var det mer forskning på og vi bestemte oss for at temaet i vår litteraturstudie skulle omhandle afasi etter gjennomgått hjerneslag. Først ville vi fokusere på sykepleieperspektivet ved dette temaet, men så etter hvert at det var mer forskning på pasientenes opplevelser ved det å leve med afasi. Vi syntes også omsider at det var mest interessant å se på pasientens opplevelse av dette. Den første problemstillingen vår ble «Hvordan kan pasienter med afasi etter et hjerneslag oppleve mestring i hverdagen?». Vi ser på som en styrke i litteraturstudien vår at vi begge har noe erfaring fra praksis med denne pasientgruppen og vi kan lett relatere funn til praksis.

Etter seminar I, hvor vi hadde presentert prosjektskissen vår, fikk vi tilbakemeldinger om at vi burde snevre inn problemstillingen vår. I samråd med eksaminator og veileder, kom vi til en konklusjon og problemstillingen vår ble «Hvilke utfordringer møter voksne pasienter med afasi etter hjerneslag i dagliglivet?»

Vi brukte to databaser ved søk av forskningsartikler. Den databasen vi brukte mest, var OVID Medline, da det var denne databasen vi håndterte best, i tillegg til at den er enkel å bruke og vi fikk mange gode og konkrete søk. Den andre databasen som ga oss mange relevante treff, var CINAHL. Denne databasen syntes vi var enkel å bruke og vi trengte ikke så mange søkeord for å finne relevante forskningsartikler. Noen søk i SveMed+ ble gjort, men denne databasen ga oss få relevante treff og vi bestemte oss for ikke å bruke mer tid på denne. Dersom vi hadde brukt mer tid på denne databasen, ville vi ved hjelp av gode søkeord gjerne ha funnet relevante forskningsartikler fra Skandinavia og Norden. Dette kan ses på som en svakhet i vår litteraturstudie. Vi gjorde et manuelt søk i PubMed, hvor vi fant en artikkel som omhandlet vårt tema. Vi prøvde å søke etter denne artikkelen i OVID Medline, men vi lyktes ikke med det. Vi så i etterkant at denne artikkelen likevel ikke kunne tas i bruk og forkastet den. **Vi ser nå i ettertid at dersom vi hadde vært mer strukturerte fra begynnelsen av med tanke på databasesøk, hadde vi kanskje funnet flere relevante forskningsartikler. Disse forskningsartiklene kunne vært med på å styrket litteraturstudien. Dette ser vi på som en svakhet i litteraturstudien vår.**

5.1.3 Kvalitetsbedømming

Vi fordelte artiklene likt mellom oss for å kritisk vurdere de inkluderte forskningsartiklene. Deretter byttet vi for å få begges perspektiv på artiklene. Vi brukte sjekklister til å kritisk vurdere artiklene fra Nordtvedt et al. (2008). Dette var en god måte å gjøre det på, da vi kritisk vurderte dem to ganger og dermed hadde begge oversikt over alle artiklene. Gjennom hele prosessen har vi fordelt oppgavene likt mellom oss og vi føler at begge har jobbet like mye med litteraturstudiet. Vi har også sittet mye sammen, slik at vi har fått diskutert og reflektert i samråd med hverandre. **Vi ser på som en styrke at vi gjennom hele prosessen har jobbet to sammen, da sannsynligheten for å overse noe er stor og det er lett å "bli blind" på sitt eget arbeid.**

Vi har fulgt Høgskolen i Molde sine retningslinjer (2009) gjennom hele prosessen. Litteraturstudien vår har både kvalitative og kvantitative forskningsartikler. Kvantitative forskningsartikler kan være avanserte, både med tanke på kritisk vurdering og tolkning. I kvantitativ forskning brukes det ofte spørreskjema som kan være vanskelig for deltakerne å tolke, som kan føre til at det kan bli feil eller mangler i resultatdelen. Kvalitative artikler kan ha en svakhet med tanke på at deltakerne kan ha vanskeligheter med å forstå intervjueren og budskapet kan misforstås av begge parter. **Til tross for dette, er kvalitative forskningsartikler en god metode å ta i bruk for å få fram pasientens opplevelser av en gitt situasjon (Nordtvedt et al. 2008).** Alle forskningsartiklene våre er skrevet på engelsk. Med hensyn til dette, kan våre vurderinger og forståelse av funnene være mistolket.

5.1.4 Dataanalyse

Når vi hadde kommet fram til at vi skulle analysere de ulike forskningsartiklene, fordelte vi dem likt mellom oss igjen. Vi leste gjennom resultatdelen og trakk ut funn, og skrev disse ned på et ark. For at vi skulle ha system og kontroll over funnene, ble det tatt i bruk fargekoder for hvert tema som var relevant for vår hensikt og problemstilling. Dette syntes vi var en god og oversiktlig måte å gjøre det på, for da var det enkelt for oss å finne tilbake til de ulike funnene og vi kunne enkelt trekke de ulike funnene sammen. På grunn av at det var noen funn som var større enn andre, lagde vi en figur som viste en oversikt over over- og undertema. Ved å gjøre det på denne måten, ble det enklere å ha oversikt over de ulike funnene (se figur 1 på side 11).

I **litteraturstudien** var det store funn i enkelte tema og **det var vanskelig å finne teori**. Vi bestemte oss derfor **for** å ha en litt kortere teoridel, og heller bruke flere ord på resultatdelen. Dette gjorde vi fordi vi syntes at resultatene i de inkluderte forskningsartiklene **var gode funn som var viktig** å presentere.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Kommunikasjon er en stor utfordring i hverdagen til mennesker med afasi

Mennesker med afasi har ofte vanskeligheter med å delta i samtaler, vanskeligheter med å forstå hva som blir sagt og få til å si noe selv (Corneliussen et al. 2006). I følge våre funn fra Johansson, Carlsson og Sonnander (2011) var det for deltakerne enklest med småpratning, og en dypere samtale var vanskeligere eller nesten umulig. Ofte måtte deltakerne be samtalepartnerne om å senke farten, og dermed ble kvaliteten på samtalen raskt mye bedre (Grohn et al. 2012). I følge Corneliussen et al. (2006) kan dette være helt uproblematisk for mennesker uten språkproblemer, men for afasirammede kan det være et stort problem. Dersom sykepleier ikke tar hensyn til at samtalen må tilrettelegges for den afasirammede, blir det veldig slitsomt for pasienten. Vedkommende må ha stor konsentrasjon under samtalen, og enda større konsentrasjon dersom forholdene ikke er tilrettelagt i samtalen. Det er viktig med rolige omgivelser, øyekontakt og sørge for at begge hører hva den andre sier (Corneliussen et al. 2006) I praksis har vi sett gjentatte ganger at sykepleier ikke legger tilrette samtalen på en god måte, slik at den afasirammede ikke får mulighet til å uttrykke behov og ønsker før sykepleier tar over. Det er viktig å tilføye at om samtalen krever mye forberedelse kan det være for ressurskrevende å gjennomføre dette hver gang, da tid kan til tider være en knapphet i helsevesenet. **Igjen kan det være en idè å bruke en del tid og ressurser på disse menneskene rett etter hjerneslaget og en stund framover. Dette kan være med på at de får trent opp taleevnen til et tilfredsstillende nivå, slik at de ikke er like tid- og ressurskrevende senere i prosessen.**

Selv om afasirammede kanskje ikke greier å uttrykke seg med ord særlig godt, kan de likevel ha god oppfatningsevne. Ved at de ikke greier å svare kan dette få en til å tro at de heller ikke forstår, noe som kan være ødeleggende for kommunikasjonen (Eide og Eide 2007). I praksis har vi opplevd at pasienter med afasi synes det er uutholdelig å ønske å si noe og at det å ikke få til dette, lett kan føre til sinne og frustrasjon. I våre funn i Johansson, Carlsson og Sonnander (2011) står det at deltakerne følte på sinne og frustrasjon over ikke å bli tatt på alvor og ikke bli forstått, de følte seg dumme og at de skammet seg over at de ikke forsto. Vi har opplevd i praksis at mennesker med afasi lett kan bli sinte og irriterte dersom de ikke føler seg forstått, og at de ikke får nok tid til å ytre sine ønsker, behov og meninger. I likhet med dette, opplevde vi i praksis en pasient som

var frustrert over å ikke få fram ordene, men der sykepleieren hjalp ham ved å spørre lukkede spørsmål og ved hjelp av kroppsspråk. Da så vi tydelig på ansiktsuttrykket til denne pasienten at han var glad for at sykepleieren tok over situasjonen og at de kom fram til poenget. Ved at pasienten får lukkede spørsmål som han kan svare på ved å riste på hodet eller nikke, kan man tydeliggjøre hva pasienten mener og tenker, og hjelpe han til å formidle dette (Eide og Eide 2007). I praksis har vi sett afasirammede som fører samtaler med hverandre og som har hatt problemer med å forstå hva den andre sier. På grunn av at begge hadde afasi og følte empati for hverandre, ble de ikke frustrerte fordi det var mer akseptert. I Johansson, Carlsson og Sonnander (2011) ga deltakerne uttrykk for at de kunne føle seg for eksempel frustrerte over å ikke bli forstått. Denne frustrasjonen kan være variabel fra person til person. En forbedring ville vært om forskerne i denne artikkelen brukte for eksempel en skala for å rangere graden av frustrasjon av de ulike deltakerne.

5.2.2 Familie og venner er en viktig del i hverdagen for mennesker med afasi

I en studie av Liechty og Braun (2006) tar de for seg at det er viktig for personer med afasi å ha omsorgspersoner og /eller være en del av en støttegruppe. Det å være sammen med andre som er i lignende situasjoner og som forstår, kan alene være terapeutisk. I flere av våre funn var det fokus på det å ha sosiale relasjoner for deltakerne, for eksempel familie, venner, naboer og andre som lever med afasi. Dette er spesielt viktig rett etter hjerneslaget og tidlig i rehabiliteringsfasen (Nätterlund 2009, Grohn et al. 2012, Gaag et al. 2004). Teorien støtter dette og sier at en av de beste ressursene for en god rehabiliteringsprosess etter et hjerneslag er familien (Gjengedal og Hanestad 2001). I praksis har vi sett at familien spiller en stor rolle for pasientens sosialisering, ved at de har tatt han med hjem og på andre sosiale arrangement. Selv om det er mange som har familie rundt seg, er det også i følge Gjengedal og Hanestad (2001) pasienter som bor for seg selv og som ikke har et støttende nettverk rundt seg. Disse pasientene kan føle seg usikre og bli redde for ikke å oppnå samme forbedring som andre i bedringsprosessen. I mye teori man finner står det at pasienten bør være sammen med familie og venner, og at dette kan være avgjørende for bedringsprosessen. For noen pasienter kan det tenkes at de ønsker å være selvstendige og at de derfor ikke ønsker mer hjelp enn det som er høyst nødvendig.

I Grohn et al. (2012) var det å få informasjon fra andre som har afasi og lære av deres ulike teknikker for å kunne leve med afasi i hverdagen, viktig for flere deltakere. I to andre funn

ble det beskrevet at for å komme seg ut i samfunnet og være sosiale, var venner en viktig del for deltakerne, og med tanke på bedring var det vesentlig å være sammen med andre mennesker (Nätterlund 2009 og Grohn et al. 2012). Disse funnene er med på å støtte det vi har erfaring fra i praksis. Vi ser at de pasientene som har et godt og sterkt nettverk rundt seg, kommer seg oftere ut i sosiale omgivelser og har en mer positiv holdning til livet. Teorien sier også noe om dette. Det betyr mye for afasirammede å ha en familie som man kan stole på og som kan være en kilde til livsmot og trygghet, og som igjen er en viktig faktor til å forebygge at afasirammede isolerer seg (Gjengedal og Hanestad 2001).

Vi ser ut fra teorien at mennesker som snakker med en afasirammet, kan ha en tendens til å prate i vei og ikke gi den afasirammede mulighet til å ta del i samtalen. Dette for at de ønsker å holde samtalen i gang. Disse menneskene gjør dette naturlig nok i beste mening, men det kan være uheldig for den afasirammede med tanke på at han kanskje ikke slipper til i samtalen. Dette fører ofte til at samtalen blir på deres premisser og de får en form for kontroll, og personen med afasi kan få en følelse av å være mindreverdige (Corneliussen et al. 2006). I våre funn kunne deltakerne lett føle isolasjon fra andre, selv om de var sammen med en større gruppe, som for eksempel i familieselskap. Dette på grunn av at de lett ble ekskludert fra samtaler, og flere deltakere følte at andre avsluttet deres setninger (Dalemans et al. 2009). Til tross for dette, har vi sett i praksis at afasirammede har blitt tatt med i samtaler og at samtalen har blitt lagt på vedkommende sitt nivå. Ved at dette ble gjort, fikk den afasirammede bruke den tiden han trengte på å komme fram til poenget sitt. Vår erfaring så langt, viser at kunnskapen rundt afasi blant sykepleiere ikke alltid er tilstede. Dette er uheldig for pasienten. Informasjon om afasi burde være lett tilgjengelig for sykepleiere og pårørende, og sykepleiere bør hele tiden hente inn ny kunnskap, for eksempel gjennom forskning, for å forbedre sin kunnskap på dette temaet.

I følge Corneliussen et al. (2006) er det lett at afasirammede kan føle seg utrygge på grunn av språk- og kommunikasjonsvanskene. Dette kan føre til at disse pasientene blir usikre og tar avstand fra andre mennesker, som igjen gjør at de blir mindre sosiale. Mange opplever på grunn av dette at kamerater og venner forsvinner. I noen av funnene våre kom det fram at afasirammede brukte lang tid for å komme til poenget i samtaler og at vennene i tillegg hadde både dårlig tålmodighet og var usikker i kontakten med deltakerne. På grunn av dette, tok vennene avstand fra deltakerne (Johansson, Carlsson og Sonnander 2011, Dalemans et al. 2009, Northcott og Hilari 2010). Til tross for at det var mange som mistet

vennene sine, var det flere deltakere som møtte vennene sine jevnlig og de hadde god kontakt (Nätterlund 2009). I praksis har vi sett at pasienter med afasi på sykehjem har isolert seg på rommet. Dette på grunn av at de ikke greier å kommunisere med andre, og dermed at de ikke får formidlet dersom de har ønsker eller behov. De synes derfor det er bedre å være på rommet sitt, hvor de kan bruke alarmsystemet ved behov. Dette kan være uheldig med tanke på pasientens kontakt med andre, men også forståelig med tanke på pasientens egen trygghet. I eksempelet har vi en pasient som ønsker å isolere seg på rommet på grunn av sine kommunikasjonsproblemer, noe som også Corneliussen et al. (2006) tar for seg i teorien over. Et interessant spørsmål vil være hva som er etisk korrekt å gjøre i et slikt tilfelle, med tanke på hva som er best for pasienten.

5.2.3 Avhengighet og begrensninger kan gi psykiske plager

Hjerneslagpasienter er ofte preget av uvisshet over hvordan de skal greie å fungere i dagliglivet, og muligheten for å gå tilbake til yrke og fritidsaktiviteter (Gjengedal og Hanestad 2001). I Dalemans et al. (2009) og Nätterlund (2009) måtte jobbene til deltakerne tilrettelegges, noen måtte bytte jobb, eller slutte. Heggdal (1994) belyser at for de som er yrkesaktive når de får hjerneslaget, er den sosiale forandringsprosessen ganske omfattende. Det er viktig for alle å føle at en får til noe, at våre evner og krefter blir tatt i bruk og at vi får vist både for oss selv og andre at vi duger til noe. Dette kalles selvrealisering (Vigeland 2006). Det betyr mye for de aller fleste å ha et arbeid. Arbeidet oppleves ofte som noe positivt ved at det styrker selvrespekten å kunne gjøre noe verdifullt, og det kan fungere som en arena for selvutvikling. Deltakelse i arbeidslivet gjør slik at man får struktur i hverdagen (Vigeland 2006). I Dalemans et al. (2009) og Nätterlund (2009) var savnet etter kollegaer stort for de som måtte slutte i jobben sin og deltakerne ga uttrykk for at konsekvensene av å ikke ha en jobb var at de fikk dårlig struktur i hverdagen.

I en studie av Brown et al. (2012) belyser afasirammede at familien var den viktigste støtten for deltakerne. Dette kan for eksempel være å gi dem praktisk støtte som husvask, emosjonell støtte som oppmuntring, støtte til å delta i aktiviteter og støtte med tanke på kommunikasjon. **I en studie av Mazaux et al. (2013) er det beskrevet at det å gjøre hverdagslige ting var en utfordring. Dette kunne være å dra på butikken og handle, snakke i telefon, lese og skrive, og delta sosialt.** I flere av våre funn var deltakerne, til tross for at

de var avhengige av støtte fra andre, opptatte av å være selvstendige og de følte seg overbeskyttet, selv om de var takknemlige for hjelp (Nätterlund 2009, Brown et al. 2010, Darrigrand et al. 2010, Johansson, Carlsson og Sonnander 2011, Dalemans et al. 2009 og Johansson, Carlsson og Sonnander 2011). Gjennom praksis har vi sett at partnerne til de afasirammede lett kan ta over i for eksempel samtaler, noe som gjør at personen med afasi ofte kan føle at han blir umyndiggjort. I følge Aadnanes (2008) er det vesentlig at selv om pasienter har behov for hjelp, er det likevel viktig at de får være selvstendige personer som kan ta egne valg. Omsorgspersoner kan fremstå slik at pasienten lett kan føle seg umyndiggjort, men at det var i den hensikt å ville hjelpe og yte god omsorg. Omsorgen kan være godt ment, men kan føles svært påtrengende på den personen som mottar omsorgen.

5.2.4 Rehabilitering kan være med på å minske utfordringer i hverdagen og gi økt livskvalitet

Deltakerne i Brown et al. (2010) mente at det å ha god motivasjon og ikke bry seg om hva andre tenker og mener, og å fokusere på egen framgang var viktig. I Gjengedal og Hanestad (2001) står det at å ha håp om at en etter hvert greier å gjøre de ulike aktivitetene som før hjerneslaget, er essensielt for bedringsprosessen. I praksis besøkte vi en yngre pasient med afasi. Hun fortalte oss at det var viktig for at hun skulle ta vare på livsmotet og ha håp om at hun en dag kunne føle mestring i hverdagen og takle hverdagens utfordringer, var det viktig for henne å stå opp om morgenen, ha rutiner i hverdagen og sette seg små og enkle mål som hun skulle utføre i løpet av dagen. Det kan gå utover livsmotet når man har en kronisk sykdom. Det er viktig at helsepersonell ikke tar fra pasienten motet. Dersom håpet om å bli frisk blir tatt bort, blir også fremtidshåpet borte (Gjengedal og Hanestad 2001). Det sykepleier kan gjøre for at pasienten skal holde livsmotet oppe, er å bevare og bruke pasientens ressurser på best mulig måte. Det er også viktig at sykepleier ikke inntar en rolle hvor pasienten blir hindret i å utnytte sine gjenværende ressurser (Kirkevold, Brodtkorb og Ranhoff 2008). Om vi tar for oss eksempelet om pasienten som isolerte seg på rommet sitt, sier teorien ovenfor at sykepleier bør bevare og bruke pasientens ressurser for å opprettholde livsmotet. Pasienten i nevnt situasjon har i mer eller mindre forstand gitt opp og verden er redusert til rommets størrelse. Pasienten vil heller ikke bli engasjert og det er vanskelig å sette henne i en mer sosial sammenheng for å forbedre rehabiliteringen. Vi finner få eksempler og lite teori om hva som er best å gjøre i en slik situasjon. Skal man la pasienten få isolere seg, eller skal

man ta små steg der man bruker pasientens ressurser og at pasienten forhåpentligvis etter hvert skal føle seg trygg nok til å forlate rommet sitt? Dette er en interessant problemstilling.

Dersom hjerneslagpasienter ikke får rehabilitering, kan det føre til dystre tanker om framtiden og det vil også gå utover bedringsprosessen. Det er viktig for hjerneslagpasienter å få rehabilitering i en tidlig fase for å øke muligheten for rask bedring og at pasienten kan få en opplevelse av mindre utfordringer i hverdagen (Gjengedal og Hanestad 2001). Det viser seg i flere studier at å akseptere at de aldri skulle få tilbake de samme funksjonene som de hadde før hjerneslaget, var vanskelig for deltakerne (Brown et al. 2010, Johansson, Carlsson og Sonnander 2011). I Heggdal (1994) er det beskrevet at for afasirammede er det viktig å møte andre i samme situasjon og de som har kommet seg lenger i prosessen. **Disse menneskene lever kanskje et godt liv med afasi og har akseptert sykdommen.** Til tross for dette, var det en liten gruppe deltakere i Gaag et al. (2004) som ikke likte å jobbe i grupper og jobbe sammen med andre med afasi i rehabiliteringsfasen. Dette funnet viser at folk er forskjellige og har ulike behov og ønsker. Det er ikke bevist at pasienter som går veien i rehabiliteringsprosessen alene har senere framgang enn de som jobber i grupper. **Det kan være viktig med rehabilitering for å minske utfordringene mennesker med afasi har i hverdagen.** Mesteparten av funnene og teorien nevner at sosialisering i rehabiliteringen gir økt framgang, men vi mener det er viktig at dette blir vurdert fra sak til sak, **og person til person.**

Kommunikasjon er en av de største utfordringene mennesker med afasi har i hverdagen. De er ofte avhengige av at samtalepartneren tar seg god tid for at de skal føre en god samtale (Eide og Eide 2007). I ett av våre funn var det flere deltakere som ga uttrykk for at de hadde god framgang med tanke på kommunikasjon ved å være på rehabiliteringssenter. Det å snakke med fremmede, både på gaten og i butikker, gikk like bra som å snakke med familie og venner (Gaag et al. 2004). Selv om deltakerne var fornøyde med utbyttet de fikk av kommunikasjonstreningen, syntes de det likevel var vanskelig å prate. Det å ikke greie å føre en samtale eller ikke komme fram til de rette ordene, kan være en stor påkjenning for afasirammede. I følge teorien har vi alle behov for å bli sett og få anerkjennelse for den vi er og dette får vi gjerne gjennom samtaler (Corneliussen et al. 2006).

I Gaag et al. (2004) ble det påvist endringer i livskvaliteten til deltakerne etter at de begynte med rehabilitering. Selvtilliten deres økte og de ble mer selvstendige og mer interesserte i å være sosiale. Når man har en kronisk sykdom, kan man oppleve at man ikke kan utføre oppgaver og gjøremål som var viktige før man ble syk. En av faktorene som kan være viktige for livskvaliteten er helse og funksjonsnivå, men dette trenger ikke å være nødvendig for god livskvalitet eller en meningsfull tilværelse. Opplevelsen av livskvalitet er subjektiv og sykdommens betydning for den enkelte, er det kun personen selv som kan si noe om (Gjengedal og Hanestad 2001). Til tross for at det var flere som hadde god effekt av rehabiliteringen, var det en liten del av deltakerne som ikke opplevde endringer i livskvaliteten etter rehabiliteringen, men deres evne til å kommunisere hadde blitt bedre (Gaag et al. 2004).

5.2.1 Positive tanker og håp kan være et hjelpemiddel til mindre utfordringer i hverdagen

Positive tanker og holdninger var en vesentlig del for at deltakerne skulle kunne se en framtid for seg selv og det var viktig å ha fokus på nåtiden, og ikke hvordan det var før hjerneslaget (Brown et al. 2010). I Gjengedal og Hanestad (2001) var det viktig å fokusere på at de har kommet langt i bedringsprosessen og tross alt verdsette de funksjonene de har. Våre funn belyste at det sterke behovet deltakerne hadde for å uttrykke seg og lengselen etter dette ble et middel for nyskapning og motivasjon til å stå på videre, som hjalp disse deltakerne med å takle kommunikasjonsproblemene (Johansson, Carlsson og Sonnander 2011). I en studie av Cruice, Worrall og Hickson (2006) var det viktig for deltakerne å akseptere deres nåværende liv med hjerneslag og afasi ved å omstille seg i ferdigheter og evner ved å tilpasse seg aktiviteter og se styrker og svakheter i nye aktiviteter. I følge Vigeland (2006) kan mennesker med alvorlige helseproblemer være mer tilfredse med livet, enn andre friske mennesker. Selv om sykdommen kan sette rammer for livsutfoldelsen, er det like viktig å se på hvordan man takler sykdommen, i likhet med hvordan man har det.

5.2.2 Mestring og daglige gjøremål

I Grohn et al. (2012) var det viktig for deltakerne å gjøre noe for å bli aktivt engasjert i sin egen bedringsprosess, bli selvstendige og ha en mening med livet. I Nätterlund (2009) og

Hilari (2011) følte deltakerne at livet deres hadde forandret seg etter at de hadde fått afasi, men at de lærte seg gradvis å leve med det. Enkle aktiviteter i hjemmet som å lese avisa, se på tv, høre på radio eller lydbøker var vanskelige, men for deltakerne var det viktig å utføre dem samme hvor lang tid det tok. Dette var med på å øke deltakernes selvtillit. Det å ha en hobby var viktig fordi det gjorde dem selvstendige, ga dem et mål og en mening med livet, nytelse og velvære og stimulering for hjernen. For disse deltakerne var selvstendighet det viktigste i livene deres. I Brown et al. (2010) var det stor forskjell mellom de som følte de hadde selvstendighet i livet sitt og på de som ikke følte seg selvstendige. De som hadde lite selvstendighet i livet, følte dette gjorde at de ikke hadde håp for å leve et suksessfullt liv med afasi.

Pasientens personlighet er en vesentlig faktor med tanke på pasientens behov for selvstendighet og vilje til å leve et suksessfullt liv med afasi. Det kan være afasirammede som har vært vant til og tatt ordet i store sammenhenger og har vært sentrale i for eksempel politikken, mens andre kan ha vært mer innesluttet og ikke likt og snakket i større grupper.

6.0 Konklusjon

Hensikten med dette litteraturstudiet var å belyse ulike utfordringer pasienter med afasi har i dagliglivet. Gjennom våre funn og litteratur vi har brukt, bærer det preg av store utfordringer mennesker med afasi etter hjerneslag har i hverdagen.

Kommunikasjon var et gjennomgående tema som også var den største utfordringen for deltakerne. Det å ikke kunne kommunisere med andre, førte til at mange trakk seg tilbake og unngikk situasjoner hvor de måtte føre samtaler. Sosiale relasjoner var viktige i forhold til kommunikasjon og tiden etter hjerneslaget, **med tanke på god støtte og hjelp til daglige gjøremål**. Deltakerne med afasi var takknemlige for støtten de fikk fra sine nærmeste, men de var opptatte av at de ville være selvstendige og uavhengige av andre. I samtaler kunne deltakerne bli ekskludert og samtalepartnerne fullførte ofte setningene deres, som gjorde at de kunne føle seg ensomme og umyndiggjort til tross for at de var en del av en større gruppe. **Det å akseptere situasjonen var viktig med tanke på bedring og å se framover, i stedet for å se tilbake til det som var. For at deltakerne skulle kunne se lyst på livet, var positivitet en viktig faktor. Mange kunne føle på en lengsel etter livet de hadde før hjerneslaget, men for noen var dette en faktor som gjorde at de fikk stå-på-vilje, som hjalp dem med å takle kommunikasjonsproblemene.**

Ut fra våre funn sitter vi igjen med et inntrykk av at dette er en pasientgruppe som lett kan bli oversett, da det kan være for lite kunnskap blant sykepleiere som ikke jobber med afasirammede på daglig basis. Tid er en knapp ressurs og sykepleiere kan finne det vanskelig å ha nok tid til denne pasientgruppen, da de trenger mer tid enn andre til å gjøre seg forstått.

Vi ser at dette er et tema som det kan forskes mer på. Det hadde vært interessant og sett videre på etiske dilemmaer, med tanke på hva som er best for pasienten; pasientens ønsker eller hva sykepleier tror er best for pasienten. Det ville også vært interessant med en kvantitativ vinkling på hva som er mest effektivt av å gjennomføre rehabiliteringen i grupper eller individuelt. Et annet interessant forskningstema kan være å se på ulik rehabilitering og behandling ut fra hvilken grad pasienten er rammet av afasi. For eksempel en behandlingsmetode som kan ha god effekt på pasienter med mild til moderat afasi, kan ha dårlig eller ingen effekt på pasienter med alvorlig afasi.

7.0 Litteraturliste

Aadland, Einar. 2011. *Og eg ser på deg; vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget

Aadnanes, Per M. 2008. Den uavhengige avhengige. I *Meistring og myndiggjering – reform eller retorikk?*, 223-244. Tor-Johan Ekeland og Kåre Heggen (red.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Berentsen, Vigdis Drivdal. 2008. Kognitiv svikt og demens. I *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*, 350-382. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hysten Ranhoff. Oslo: Gyldendal Akademisk

Brown, Kyla, Linda E. Worrall, Bronwyn Davidson og Tami Howe. 2012. Living successfully with aphasia: A qualitative meta-analysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech-language pathologists. *International Journal of Speech-Language Pathology* 14(2): 141-155.

*Brown, Kyla, Linda E. Worrall, Bronwyn Davidson og Tami Howe. 2010. Snapshots of success: An insider perspective on living successfully with aphasia. *Aphasiology* 24(10): 1267-1295.

Centers for Disease Controls and Preventions, Health-Related Quality of Life (HRQOL), 2011: <http://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm#5> Lest: 06.06.2013

Corneliussen, Margit, Line Haaland-Johansen, Monica I. K. Knoph, Marianne Lind og Eli Qvenild. 2006. *Afasi og samtale – gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus forlag

Cruice, Madeline, Linda Worrall og Louise Hickson. 2006. Perspectives of Quality of Life by People with Aphasia and Their Family: Suggestions for Successful Living. *Top Stroke Rehabil* 13(1): 14-24.

*Cruice, Madeline, Linda Worrall og Louise Hickson. 2010. Conceptualizing quality of life for older people with aphasia. *Aphasiology* 24(3): 327-347.

*Dalemans, Ruth J. P., Luc de Witte, Derick Wade og Wim van den Heuvel. 2009. Social participation through the eyes of people with aphasia. *Top Stroke Rehabil* 15(4): 325-340

- *Darrigrand, Benedicte, Sabine Dutheil, Valerie Michelet, Stephanie Rereau, Marc Rousseaux og Jean-Michel Mazaux. 2010. Communication impairment and activity limitation in stroke patients with severe aphasia. *Disability and Rehabilitation* 33(13-14): 1169-1178.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. Kommunikasjon med eldre. I *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*, 381-391. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2)
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier. 2.utgave. Stockholm: Natur og Kultur*
- Frich, Jan. C, David Russell. Hjerneslag – en ny epoke. *Tidsskrift for den norske legeforening* 2007; 127:719
- *Gaag, Anna van der, Lesley Smith, Stephanie Davis, Becky Moss, Victoria Cornelius, Susan Laing og Chris Mowles. 2004. Therapy and support services for people with long-term stroke and aphasia and their relatives: a six-month follow-up study. *Clinical Rehabilitation* 19: 372-380.
- *Grohn, Brooke, Linda E. Worrall, Nina Simmons-Mackie og Kyla Brown. 2012. The first 3-months post-stroke: What facilitates successfully living with aphasia? *International Journal of Speech-Language Pathology* 14(4): 390-400.
- Heggdal, Kristin. 1994. *Å være syk – En studie av sykdomsopplevelse ved hjerneslag*. Bergen: Det medisinske fakultet
- *Hilari, Katerina. 2011. The Impact of stroke: are people with aphasia different to those without? *Disability and Rehabilitation* 33(3): 211-218.
- *Hilari, Katerina og Sarah Northcott. 2006. Social support in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 20(1), 17-36
- Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. 2010. Karsykdommer. I *Sykdomslære – Indremedisin, kirurgi og anestesi*, 2. utg., 87-120. Oslo: Gyldendal Akademisk

*Johansson, Monica Blom, Marianne Carlsson og Karin Sonnander. 2011. Communication difficulties and the use of communication strategies: from the perspective of individuals with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders* 47(2): 144-155.

Kirkevold, Marit. 2008. Hjerneslag. I *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*, 406-417. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hylene Ranhoff. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, Marit. 2008. Individuell sykepleie. I *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*, 100-112. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hylene Ranhoff. Oslo: Gyldendal akademisk

Liechty, John A. og Marcia E. Braun. 2006. Loss and hope: Strategies for coping with aphasia. *Top Stroke Rehabil.* 13(3): 84-86

*Northcott, Sara og Katerina Hilari. 2010. Why do people lose their friends after stroke? *International Journal of Language & Communication Disorders.* 46(5):524-534.

*Nätterlund, Birgitta Sjöqvist. 2009. A new life with aphasia: everyday activities and social support. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 17: 117-129.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, Publiseringkanaler, 2013:
<http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/>

Mazaux, Jean-Michel, Tiphaine Lagadec, Mathieu Panchoa De Sèze, Drissa Zongo, Julien Asselineau, Emmanuelle Douce, Joel Trias, Marie-France Delair og Bènedicte Darrigrand. 2013. Communication activity in stroke patients with aphasia. *J Rehabil Med* 45:341-346

Store medisinske leksikon, Livskvalitet, 2009:
<http://sml.snl.no/livskvalitet> Lest: 06.06.2013

Under overflaten, diktforum: Arle, 2010:
<http://underoverflaten.no/fora/emne/23764-afasi/> Lest: 13.12.2012

Vigeland, Kari. 2006. Bevisstgjøring og endring. I *Lykkelig – om lykke og menneskets behov*, 159-182. Oslo: Humanist forlag

Vigeland, Kari. 2006. Fellesmenneskelige behov, verdier og mål. I *Lykkelig – om lykke og menneskets behov*, 121-158. Oslo: Humanist forlag

Willman, Ania, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. Tolka och värdera bevis. I *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*, 83-98. Sverige: Lund studentlitteratur

Vedlegg 1: PIO- skjema

| | P | I | O |
|---------|---|--|--|
| Engelsk | Stroke Aphasia Individuals | Domestic life Everyday activities Communica* | Social Quality of life Commication |
| Norsk | Hjerneslag Afasia Mennesker/individer | Familieliv Daglige aktiviteter Kommunika* | Sosial Livskvalitet Kommunikasjon |

Vedlegg 2: Søkehistorikk

| Søkeord | Dato | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|--|------------|--------------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| Aphasia | 03.12.2012 | OVID Medline | 12237 | 0 | 0 | 0 |
| Stroke | 03.12.2012 | OVID Medline | 168957 | 0 | 0 | 0 |
| Social OR everyday activities | 03.12.2012 | OVID Medline | 459291 | 0 | 0 | 0 |
| Aphasia AND stroke AND social OR everyday activities | 03.12.2012 | OVID Medline | 133 | 25 | 4 | 4 |
| Communica* | 05.12.2012 | OVID Medline | 520910 | 0 | 0 | 0 |
| Individuals | 05.12.2012 | OVID Medline | 371560 | 0 | 0 | 0 |
| Aphasia AND Communica* AND individuals | 05.12.2012 | OVID Medline | 347 | 16 | 2 | 1 |
| Aphasia AND everyday activities | 12.12.2012 | OVID Medline | 10 | 8 | 1 | 1 |
| Aphasia AND domestic life AND stroke | 15.03.2012 | CINAHL | 117 | 32 | 3 | 2 |
| Communication AND aphasia AND stroke | 13.03.2013 | CINAHL | 254 | 18 | 2 | 1 |
| Aphasia AND quality of life AND stroke | 11.02.2013 | CINAHL | 68 | 7 | 2 | 2 |

Vedlegg 3: Oversiktstabell over inkluderte artikler

| Forfatter, År, Land, Tidsskrift | Tittel | Hensikt | Metode | Deltakere, Frafall | Hovedfunn | Etisk vurdering | Nivå |
|---|--|---|--|---|---|--|--------|
| Ruth J.P. Dalemans, Luc de Witte, Derick Wade og Wim van den Heuvel 2009 Nederland International journal of language and communication disorders | Social participation through the eyes of people with aphasia | Undersøke hvordan mennesker med afasi opplever å være deltaker i samfunnet . | Kvalitativ studie med fokus på den individuelle opplevelse og deres perspektiv. Deltakerne skrev dagbok og ble intervjuet. | Kvinner og menn. Gjennomsnittsalder var 57,4 år. 20 deltakere, frafall: 8. | Mennesker med afasi føler seg isolert. Kvaliteten av aktiviteter var viktigere enn hvor ofte de ble utført. | Godkjent av Medical Ethical Committee of the Institute for Rehabilitation Research (IRV) | Nivå 1 |
| Monica Blom Johansson, Marianne Carlsson og Karin Sonnander 2011 Sverige International Journal of language and communication disorders | Communication difficulties and the use of communication strategies: from the perspective of individuals with aphasia | Undersøke hvordan folk med afasi opplever å kommunisere med andre og hvordan de håndterer problemet med å kommunisere i hverdagen | Kvalitativ studie. Semistrukturert intervju | 7 menn og 4 kvinner deltok | Tap og frustrasjon av å ikke kunne kommunisere. Deltakerne ville ha likestilling og delt ansvar med tanke på beslutninger i hverdagen og være en deltaker i samfunnet | Godkjent av Regional Ethical Review Board in Uppsala, Sweden | Nivå 1 |
| Birgitta Sjöqvist Natterlund 2009 Sverige Scandinavian | A new life with aphasia: everyday activities and social support | Belyse hver enkelte afasirammedes erfaringer av hverdagslivet og | Kvalitative intervju | 25 mennesker ble spurt om å delta, 20 godtok å være med. 14 menn og 6 kvinner, 32-70 år | Rehabilitering for at deltakerne skulle komme seg tilbake i dagliglivet. Emosjonell støtte for å | Godkjent av The Regional Ethical Review Board in | Nivå 1 |

| | | | | | | | |
|---|--|---|------------------------------------|---|---|--|--------|
| Journal of Occupational Therapy | | deres sosiale relasjoner | | | gjøre det enklere i hverdagen. Deltakerne ville føle seg like inkludert i samfunnet som alle andre | Uppsala, Sverige | |
| Benedicte Darrigrand, Sabine Dutheil, Valerie Michelet, Stephanie Rereau, Marc Rousseaux & Jean-Michel Mazaux 2010 Frankrike Disability and Rehabilitation | Communication impairment and activity limitation in stroke patients with severe aphasia | Finne ut om kommunikasjon hindrer personer med alvorlig og moderat afasi i forskjellige aktiviteter | Kvantitativ metode Spørreskjema | Deltakerne var med på to spørsmålsrunder i to omganger. 18-85 år. 164 personer med afasi deltok i første spørsmålsrunde, mens 102 personer deltok i andre runde | Personer med alvorlig afasi var mer hindret i aktiviteter enn de med moderat afasi | Deltakerne måtte gi sitt samtykke om å delta i undersøkelsen | Nivå 1 |
| Anna van der Gaag, Lesley Smith, Stephanie Davis, Becky Moss, Victoria Cornelius, Susan Laing & Chris Mowles 2004 Glasgow Clinical Rehabilitation | Therapy and support services for people with long-term stroke and aphasia and their relatives: a six month follow-up study | Om rehabilitering hadde innvirkning på livskvaliteten og kommunikasjonen hos personer med afasi og deres nærmeste | Kvalitativ og kvantitativ metode | 43 personer med afasi 25 familiemedlemmer | Rehabiliteringen gjorde kommunikasjonen til deltakerne bedre og de kom seg mer ut i samfunnet, som ga deltakerne bedre livskvalitet | Godkjent av The local research ethics committee | Nivå 1 |

| | | | | | | | |
|---|--|--|---|--|--|--|--------|
| Katerina Hilari 2011 London Disability and Rehabilitation | The impact of stroke: are people with aphasia different to those without? | Finne ut langtidseffekten på livskvaliteten til mennesker som har gjennomgått et hjerneslag; mennesker med afasi og mennesker uten afasi | Kvantitativ metode. Spørreskjema. | 126 personer ble spurt om å delta, kvinner og menn, 96 svarte ja. 18-91 år. | Folk med afasi har mindre livskvalitet enn de som ikke har afasi. Folk med afasi var mer truet for psykososialt stress. | Godkjent av National Health Service (NHS) Local Research Ethics Committees | Nivå 1 |
| Madeline Cruice, Ruth Hill, Linda Worrall & Louise Hickson 2010 London & Australia Aphasiology | Conceptualising quality of life for older people with aphasia | Deltakerne beskrev hva som var livskvaliteten for dem og hvilke faktorer som har påvirkning på livskvaliteten. | Kvalitativ intervju. | 16 kvinner 14 menn | Faktorer som påvirket livskvaliteten var kommunikasjon, andre mennesker, mobilitet, utseende, selvstendighet, hjemmet og deres helse. Deltakerne hadde forskjellige meninger på hva som var livskvalitet | Godkjent av Behavioural and Social Sciences Ethics Research Committee | Nivå 1 |
| Brooke Grohn, Linda E. Worrall, Nina Simmons-Mackie & Kyla Brown 2012 Australia International Journal of | The first 3-months post stroke: What facilitates successfully living with aphasia? | Beskrive hvilke faktorer som gjør at en person med afasi kan leve et vellykket liv. | Kvalitativ studie. Semi strukturert intervju. | 24 personer ble spurt om å delta, 15 godkjente å bli med. 8 menn og 7 kvinner. Deltakerne måtte være over 18 år. | Viktig å øke selvstendigheten og ha et mål i livet. De satt stor pris på sosial støtte og rehabilitering. Ha et positivt syn på livet og justere livet sitt ut fra | Alle deltakerne måtte gi sitt samtykke | Nivå 1 |

| Speech language pathology | | | | | situasjonen | | |
|--|--|---|--|---|---|---|--------|
| Katerina Hilari og Sarah Northcott 2006 London Aphasiology | Social support in people with chronic aphasia | Undersøke forholdet mellom sosiale relasjoner og livskvaliteten hos de som har afasi | Kvantitativt tverrsnittstudie. Deltakerne ble intervjuet. | 116 ble spurt om å delta, 95 sa ja. | Kontakten med familien var den samme, men de hadde mindre kontakt med venner. | Deltakerne måtte gi sitt samtykke | Nivå 2 |
| Kyla Brown, Linda Worrall, Bronwyn Davidson & Tami Howe 2010 Australia Aphasiology | Snapshots of success: An insider perspective on living successfully with aphasia | Utforske hvordan personer med afasi kan leve et betydningsfullt og vellykket liv med afasi. | Kvalitativ undersøkelse. Semistrukturert intervju og deltakerne måtte ta bilder av det som var viktig for dem. | 25 deltakere. 12 kvinner og 13 menn. 38-86 år | Begrepet å leve vellykket var vanskelig å beskrive og var veldig individuelt, men fire ting som kom tydelig fram blant flere, var; å gjøre ting, gode relasjoner til andre, positiv livsstil og kommunikasjon | Godkjent av Behavioural & Social Sciences Ethical Review Committee fra The University of Queensland | Nivå 1 |
| Sarah Northcott & Katerina Hilari 2010 London International Journal of Language & Communication Disorders | Why do people lose their friends after stroke? | Hvorfor personer med afasi mister venner etter hjernslag. | Kvalitativt intervju som ble tatt opp på båndopptaker. | 18-90år. 32 ble spurt om å delta, 29 svarte ja. | Mindre deltakelse i aktiviteter, mindre kontakt med andre enn før, noe som førte til at de mistet kontakt med vennene sine. | Godkjent av National Health Service (NHS) Local Research Ethics Committee | Nivå 1 |