

När orden inte fanns

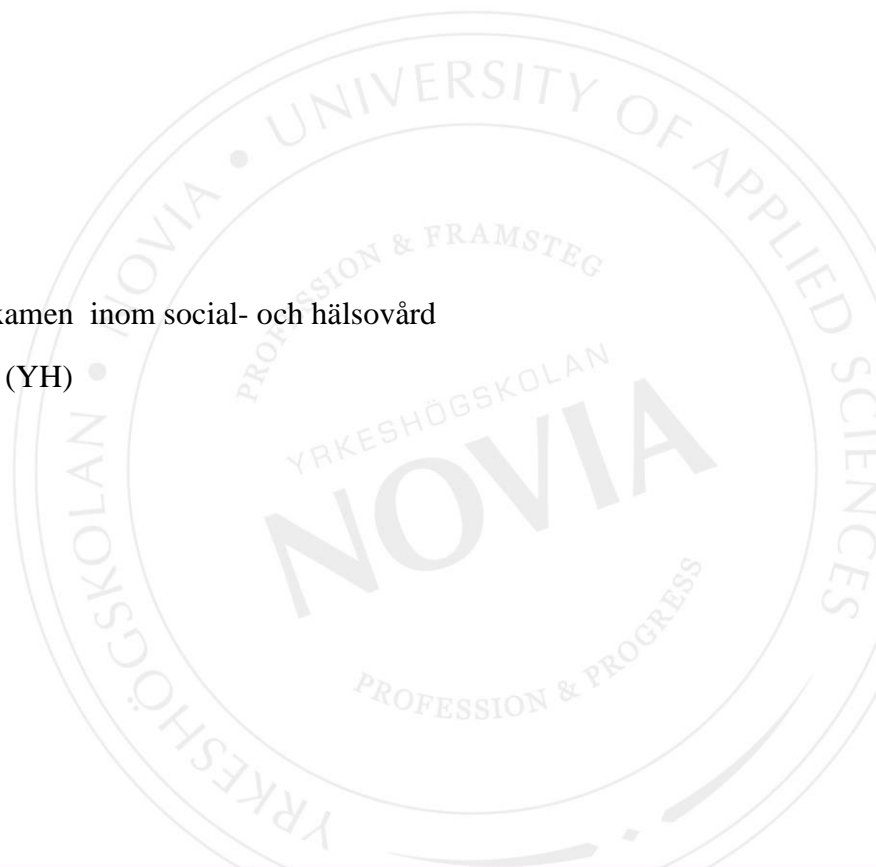
En kvalitativ studie om personers upplevelse av afasi

Sofia Ahlvik
Alexandra Snellman

Examensarbete för YH -examen inom social- och hälsovård

Utbildningen: Sjukskötare (YH)

Vasa 2020



EXAMENSARBETE

Författare: Sofia Ahlvik och Alexandra Snellman

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Lena Sandén-Eriksson

Titel: När orden inte fanns – en kvalitativ studie om personers upplevelse av afasi

Datum 21.4.2020

Sidantal 31

Bilagor 1

Abstrakt

Syftet med studien var att få ökad kunskap om personers upplevelser av afasi. Den centrala frågeställningen som vi har i vår studie är: Vad innebär det att leva med afasi?

I arbetets teoridel fokuserar vi på vad afasi innebär, orsaker till afasi, symtom och rehabilitering. Kommunikationen och bemötandet med en afasidrabbad person beskrivs även i teoridelen, vilket vi senare i resultatdiskussionen hänvisar till. I studien har vi använt oss av Joyce Travelbees teori om omvårdnadens mellanmänniska aspekter. Några begrepp som teorin grundar sig på är sjukdom, lidande, hopp, kommunikation och relationer, vilket alla kan vara förenat till sjukdomen afasi.

Studien är en kvalitativ studie. För att få svar på vår frågeställning har vi använt oss av fyra skönlitterära böcker som vi analyserat genom en induktiv analysmetod. Böckerna är alla skrivna av personer som drabbats av afasi eller tillsammans med anhöriga. I studien har vi däremot enbart analyserat afasidrabbades upplevelser av sjukdomen, men görs en fortsatt studie kunde även anhörigas upplevelser analyseras.

Resultatet i studien delades in i tre huvudkategorier. Den första huvudkategorin som presenteras i arbetet är sjukdomens uttrycksformer, där känslor såsom hjälplöshet, ledsamhet och förlorad självkänsla förekommer. Under vår andra huvudkategori, sociala relationer, ser man att afasidrabbade personers relationer påverkas av sjukdomen. Hur den afasidrabbade ser på framtiden presenteras under den tredje huvudkategorin, tankar om framtiden.

Språk: Svenska

Nyckelord: Afasi, upplevelser, bemötande

BACHELOR'S THESIS

Author: Sofia Ahlvik and Alexandra Snellman

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor: Lena Sandén -Eriksson

Title: When words did not exist - A qualitative study on persons experience of aphasia

Date 21.4.2020

Number of pages: 31

Appendices 1

Abstract

The aim of this thesis was to get more knowledge about persons experiences of aphasia.

The key issue of our thesis is: How is it to live with aphasia?

In the theoretical part we focus on what aphasia is, the causes of aphasia, symptoms and rehabilitation. The communication and the socializing with a person with aphasia is also described in the theoretical part, which we will refer to later in the result discussion. Joyce Travelbees theory, the Human-to-Human Relationship, have been used in our thesis. Some concepts that the theory is based on are disease, suffering, hope, communication, and relations, which all can be related to aphasia.

This thesis is made as a qualitative study. In our analysis we have used four fictional books, and the results have been analyzed by an inductively analysis method. The books are all written by people suffering from aphasia or written together with relatives. We have however only analyzed the aphasia person experiences of the disease, but if a further study is done would it be able to also study the relative's experiences.

The result of the thesis is divided into three main categories. The first main category that is presented in the thesis is the diseases form of expression, where emotions such as helplessness, sadness and lost self-esteem occur. In our second main category, social relationships, we see that the disease affects relationships. How a person with aphasia feels about the future is presented in the third main category, future thoughts.

Language: Swedish

Key words: Aphasia, experiences, encounters

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
2. Bakgrund.....	2
2.1. Afasi.....	2
2.2. Orsaker till afasi	3
2.2.1. Primär progressiv afasi	3
2.3. Symtom vid afasi.....	4
2.4. Rehabilitering.....	5
2.5. Afasi och kommunikation.....	6
2.6. Bemötande av en person med afasi.....	7
3. Teoretisk referensram.....	8
4. Syftet och frågeställningen	11
5. Studiens genomförande	11
5.1. Kvalitativ metod	11
5.2. Urval och datainsamling	11
5.3. Kvalitativ innehållsanalys	13
5.4. Etiska överväganden	14
6. Resultat.....	14
6.1. Sjukdomens uttrycksformer	15
6.1.1. Känsla av sorg och ledsamhet.....	15
6.1.2. Förlorad självkänsla	16
6.1.3. Känsla av hjälplöshet.....	17
6.1.4. Att släppa ut känslorna.....	18
6.2. Sociala relationer	18
6.2.1. Känsla av att vara utanför	19
6.2.2. Dra sig undan.....	19
6.2.3. Känsla av att vara begränsad	20
6.2.4. Förlora vänner	21
6.3. Tankar om framtiden	21
6.3.1. Negativa tankar om framtiden	21
6.3.2. Framtidshopp.....	22
7. Diskussion.....	23
7.1. Resultatdiskussion	23
7.2. Metoddiskussion.....	25
8. Slutledning.....	27
Källförteckning	29

Bilagor

Figurförteckning

Figur 1 Huvud och underkategorier15

1. Inledning

Afasi innebär att talförmågan är skadad och uppkommer vid störningar i hjärnans blodcirkulation. Den vanligaste orsaken till afasi är stroke. Enligt Nieminen och Painola (2016) drabbas årligen runt 25 000 personer av stroke i Finland, vilket innebär att cirka 68 personer insjuknar varje dag. Av dessa 25 000 insjuknar årligen 4000 – 4500 personer i afasi. (Laine & Marttila, 1992). Detta innebär att i vår framtida roll som sjukskötare kommer vi att möta på patienter med afasi på de allra flesta arbetsplatser. Ett bra patientbemötande är A och O inom vården. Situationer då patienten inte med hjälp av ord kan uttrycka sina behov och önskningar blir genast mer komplicerade för en sjukskötare. En sådan situation kan uppkomma vid vården av en afasipatient och då är det betydelsefullt som sjukskötare att ha en fördjupad kunskap om afasi.

I denna studie tar vi fram sjukdomen ur afasidrabbades synvinkel, vilka upplevelser personer har av afasi. Målet med studien är att vårdpersonal ska få se sjukdomen ur patientens synvinkel och på så sätt få en bättre förståelse i bemötandet med en afasidrabbad. För att kunna ha ett bra bemötande till en afasipatient och kunna tillfredsställa behov och önskningar bör vårdpersonal ha kunskap om sjukdomen och en förståelse för patientens upplevelser. Vårdpersonal bör ha tålamod och vara naturlig i sitt förhållningssätt, samt tänka på att man har en fullt förstående, vuxen människa framför sig. (Aro-Pulliainen u.å.)

I arbetet beskrivs allmän information om afasi, rehabilitering och kommunikation vid afasi samt bemötande med en afasidrabbad person. I studien fokuserar vi på hur det är att leva med afasi, och använder oss av självbiografier skrivna av personer som fått diagnosen afasi. Som teoretisk referensram till studien har vi tillämpat Joyce Travelbees teori om omvårdnadens mellanmännsliga aspekter.

2. Bakgrund

I detta kapitel beskriver vi vad afasi innebär, samt orsaker och symtom till afasi. Vi redogör också för rehabilitering, kommunikation och bemötande av en person med afasi.

2.1. Afasi

Afasi är ett tillstånd som uppkommer till följd av en hjärnskada och som leder till att språkfunktionen störs. Språkcentrum finns i den vänstra hjärnhalvan och därför är det oftast skador som är lokaliserade till denna plats i hjärnan som leder till afasi. (Jönsson 2012, s.205–206) Hurdan afasi man får beror på vilket område i den vänstra hjärnhalvan som skadats, Brocas eller Wernickes område. När området i den främre delen av vänster hjärnhalva blivit skadat uppstår Brocas afasi, även kallad motorisk afasi. Denna typ av afasi innebär att man har svårt att formulera ord och meningar medan språkförståelsen är oförändrad. Man klarar vanligen av att uttrycka de rätta orden men talet blir långsamt. Vid en skada i den bakre delen av hjärnan, främst vid tinningloben, uppstår Wernickes afasi, också kallad sensorisk afasi. Denna typ av afasi innebär svårigheter med språkförståelsen. Talet är vanligen flytande men består av felaktiga ord och meningarna blir ologiska. Man kan också ha en afasi som är en kombination av både motorisk och sensorisk afasi, detta tillstånd kallas Global afasi. Global afasi är vanligt att få efter en stroke och kan leda till svårt handikapp, speciellt om afasin är i kombination med både förlamning och känselbortfall. (Ericson & Ericson 2002, s.149; Afasiförbundet, u.å.)

Man kan dela upp språkförmågan i två olika delar, nämligen en expressiv och en impressiv förmåga. Den expressiva förmågan innebär att vi kan använda språket själva genom att tala och skriva. Den impressiva förmågan innebär däremot att vi kan förstå språket genom att läsa och förstå vad andra säger. En person med afasi upplever i de flesta fall, svårigheter med både den expressiva och impressiva förmågan. (Jönsson 2012, s.206)

Förändringar i den kognitiva funktionen kan också förekomma vid afasi. I en studie om den kognitiva funktionen vid afasi orsakad av stroke, undersöker man hur afasi påverkar den kognitiva hos en afasidrabbad person. Studien utfördes på 80 personer, 48 personer som hade afasi och 32 kontrollpersoner. Den utfördes genom att personerna deltog i olika test som undersökte deras kognitiva funktioner. Resultaten i studien visar att språket är intimt relaterat till kognitiva funktioner såsom minne, verkställande funktion och uppmärksamhet. Studien visar att ökad afasi-svårighetsgrad var förknippat med sämre prestation i semantiskt minne

(kunskapsminne). De som hade svårare med verbal förståelse visade också sämre prestation i de primära minnes testerna, samt sämre prestation i uppmärksamhetstesten. (Fonseca, Raposo & Pavão Martins, 2018)

2.2. Orsaker till afasi

Det som kan orsaka afasi är en skada på hjärnan. Vanligtvis är det den vänstra hjärnhalvan som är skadad eftersom 90% av den språkliga funktionen ligger där, men den högra hjärnhalvan är också med och påverkar, så skador på den delen kan också leda till afasi. Den vanligaste orsaken till dessa skador är störningar i hjärnans blodcirkulation, såsom blodpropp i hjärnan, hjärnblödningar eller TIA attacker (Aro-Pulliainen, 2015, s.3). Andra orsaker kan också vara traumatiska hjärnskador, till exempel slag mot hjärnan eller andra olyckor som hjärnan blir drabbad av, tumörer, infektioner eller olika demenssjukdomar. (Hjärnfonden, u.å.)

Eftersom den vanligaste orsaken är störningar i hjärnans blodcirkulation, också kallad stroke, beskrivs denna sjukdom mera utförligt. Enligt WHO (World Health Organisation) definieras stroke som ett avbrott i blodtillförseln i hjärnan, vilket leder till att transporten av syre och andra näringsämnen stannar av, och orsakar då skada på den drabbade hjärndelen. (WHO, u.å.)

Orsaken till stroke är i 85% av fallen en infarkt (propp) och i 15% av fallen en blödning. Oberoende av orsak leder stroke till syrebrist i det skadade området och för med sig olika skador beroende på vilket område i hjärnan som drabbats. Förutom afasi som symtom efter stroke är det också vanligt med förlamningar, känselstörningar, sväljsvårigheter, synrubbningar samt att det påverkar den kognitiva, emotionella och exekutiva funktionen. (Jönsson, 2012, s.25–26)

I Finland är stroke den vanligaste orsaken till handikapp, och sjukdomen blir en allt vanligare orsak till förtidspension för personer under 55 år. (Koivula 2010) Årligen drabbas ca 25 000 personer av stroke i Finland, vilket innebär att cirka 68 personer insjuknar varje dag. (Nieminen & Painola, 2016)

2.2.1. Primär progressiv afasi

Den mer ovanliga typen av afasi är den som utvecklas långsamt över tid, så kallad primär progressiv afasi, också förkortat PPA (Primary Progressive Aphasia). Det som händer i

hjärnan vid denna typ av afasi är att hjärncellerna degenereras och det leder till att språkområdena i hjärnan börjar fungera allt sämre. Detta brukar jämföras med det som sker i hjärnan vid Alzheimers sjukdom, skillnaden är dock att det är andra områden i hjärnan som påverkas. PPA brukar även indelas i två former, semantisk demens och progressiv icke-flytande afasi. Vid semantisk demens blir ordförståelsen sämre och man tappar förmågan att namnge saker, till exempel lampa, blomma. Progressiv icke-flytande afasi kännetecknas genom ett långsamt och ”upphackat” tal där grammatiken är bristande. (Ibanescu, G. & Pescariu, S., 2010, s.82 - 85)

PPA startar vanligen med svårigheter att hitta orden, sedan blir språket hackigt och slutar att flyta på och sedan övergår det till mutism, vilket innebär att man är helt eller delvist tyst. Svårigheter med att hitta orden är även ett tidigt tecken på Alzheimers sjukdom, och därför väntar man med diagnostiseringen av PPA i två år och följer med de andra funktionerna och aktiviteten i det dagliga livet, för att utesluta Alzheimers. Även hos helt stumma personer är minnet och visuspatial orientering (t.ex. att kunna röra sig i en ny stadsdel eller i trafiken) bevarat och personer med PPA kan fungera förvånansvärt bra i samhället, såvida det inte börjar utvecklas en frontallobsdemens, om atrofi sprids från de temporala loberna till frontala loberna. (Ibanescu, G. & Pescariu, S., 2010, s. 86)

2.3. Symtom vid afasi

Det allra vanligaste av afasisymtomen är svårigheter med talproduktionen. Hit hör benämningssvårigheter som betyder att personen vet vad han/hon vill säga men har svårt att producera orden. Antingen klarar personen helt och hållet inte av att producera orden, eller så produceras de långsamt eller på fel sätt. Personer med afasi kan ha svårt att hitta ord för sina tankar och säger ofta fel ord. Det är speciellt vanligt att orden ”ja” och ”nej” förväxlas med varandra. Talet kan också bestå av många pauser, repetitioner, utfyllningsord samt av endast några få ord, där upprepningar av svordomar är vanligt. (Aro-Pulliainen, 2015)

Nästan alla som drabbas av afasi får även svårigheter med att förstå tal, speciellt då det handlar om mera invecklade och nya saker yttrar sig oftast svårigheterna. Att till exempel hänga med i en gruppdiskussion med andra personer eller en diskussion över sociala medier kan kännas svårt för en afasidrabbad. Det kan även vara svårt att förstå grammatik och att följa enkla instruktioner. (Aro-Pulliainen, 2015)

Svårigheter som att läsa, skriva och räkna hör också till vanliga afasisymtom. Om man inte kommer på ett ord så kan man inte heller skriva ner ordet eller om man inte förstår ett ord som någon säger, förstår man det oftast inte bättre även om man läser samma ord. Likadant är det för en person med afasi. För de allra flesta afasidrabbade personer är det inte lättare att skriva och läsa än vad det är att behärska det talade språket. (Jönsson 2012, s.210)

Det kan vara svårt att uppfatta vilka språkljud ett ord består av, vilket skapar problem när man ska skriva. Andra svårigheter som kan förekomma när det gäller skrivning är problem med att komma på olika bokstävers utseende och namn, att sätta bokstäver i sin rätta ordning eller att använda stavningsregler. Vid läsning kan man ha svårt med att urskilja olika bokstäver, ljuda bokstäver, sammankoppla ljudade bokstäver till hela ord eller att känna igen ord när man ser dem. På samma sätt som ord används för att ange föremål, används siffror för att ange antal. Vid afasi är det därför också vanligt att förmågan att benämna, skriva och läsa siffror störs. (Jönsson 2012, s.210)

2.4. Rehabilitering

En person som drabbas av afasi behöver hjälp med att komma igång med de språkliga funktionerna på nytt. Därför görs en bedömning av en logoped på alla som har misstänkt kommunikationsförmåga efter stroke eller andra skador på hjärnan. Vid det första besöket gör logopeden en symtomdiagnos för att se vad personen har blivit drabbad av, dessa kan vara afasi, dysartri (som innebär nedsatt rörelseförmåga på de muskler som används vid tal) samt talapraxi (som innebär svårigheter att koppla ihop vilka muskler som ska användas i vilken ordning) (Grönberg, A. 2018). Under det första besöket fastställs också typen och graden av den störning som påträffas. GNU (Grundläggande Neuropsykologisk Störning) är ett test som används i dessa syften, och det innehåller övningar som undersöker språk och talmotoriken, de mentala funktionerna för att kunna uppskatta koncentrationsförmågan, insikt och det logiska tänkandet. Resultaten av testet ger sedan information om störningens svårighetsgrad, hur prognosen ser ut samt hur man som närstående kan underlätta kommunikationen med den drabbade. Rehabiliteringen bör enligt forskning pågå under en lång tid samt vara intensiv för att ha den bästa effekten, allt från 2 timmar i veckan till 10 timmar träning per vecka rekommenderas. (Jönsson, 2012, s.218 - 220)

Rehabiliteringen brukar i många fall minska efter några månader även fast drabbade i viss mån skulle behöva någon form av träning. Därför har man framställt olika datorprogram för språklig utveckling, som personen får självständigt träna med. I en studie (Palmer, et.al.

2019) har de forskat i hur självständig elektronisk tal- och språkterapi påverkar personer med kronisk afasi, i jämförelse med den vanliga vården och uppföljningen. Studien visar att den elektroniska självständiga träningen hjälper personer att använda sig av relevanta ord, som de tränat på med hjälp av programmet. Studien visar dock inte alltid förbättring när det kommer till kommunikationen och det sociala deltagandet, men studien lägger ändå fram betydelsen av att lära sig nya ord på lång sikt, att det kan leda till förbättring av kommunikationen och en förbättring i det sociala deltagandet.

2.5. Afasi och kommunikation

Vi använder vårt språk till att kommunicera och för att göra något gemensamt med andra, och eftersom afasi innebär en språk- och kommunikationsstörning leder vanligtvis afasi till psykosociala problem. Eftersom språket är bristande eller helt borta klarar man vanligtvis inte av att fortsätta på sitt gamla arbete, och blir på grund av det av med många sociala kontakter (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenlid, 2010, s.20 - 21). I en studie gjord av (Hilari & Northcott, 2016) undersöker man hur afasi påverkar olika sociala relationer mellan vuxna människor. Studien innehåller tvärsnittsbaserade intervjuer där man hade en samling med friska personer, strokedrabbade personer utan afasi och de som drabbats av afasi. Resultatet av studien visar att personer med afasi har svårare att ha djupare diskussioner, att skoja och delta i konversationer. Studien visar också att bortfall av vänner hos strokedrabbade är större hos de som fått afasi än hos de andra strokedrabbade.

För att kunna kommunicera med en person med afasi behöver man veta att vissa ord och meningar är svårare än andra. Det finns två huvudtyper av ord, innehållsord och funktionsord. Innehållsord är ord med konkreta meningsinnehåll, såsom namn på platser, saker och olika händelser. Verb och adjektiv hör också till huvudtypen innehållsord. Funktionsord är istället småord, som inte har någon direkt betydelse ensamt, men som limmar fast ord och gör så att det blir en mening med ett sammanhang. Exempel på funktionsord kan vara i, på, under, framför, en och ett. (Ibanescu, G. & Pescariu, S., 2010, s.5 – 6 & Corneliussen et al., 2010, s.22 - 23)

För en afasidrabbad är det oftast innehållsorden som är svåraste att hitta. Många gånger hittar man ord som har likheter med det ord man försöker få fram, till exempel hittar man ett ord som börjar på samma bokstav, eller ett ord som är relaterat till ordet man försöker hitta, såsom pojke istället för flicka. Namn är också en sak som en person med afasi ofta har svårt att säga, särskilt personnamn. Det är inte alls ovanligt att man inte kommer på namnen på de

allra närmaste, och därför rekommenderas att man skriver ner namnen på de allra närmaste på en lapp så det är lätt att kontrollera ifall situationen kräver det. (Corneliussen et al., 2010, s. 22–23)

Men afasi är inget man tillfrisknar från, så därför krävs det att man hittar ett sätt att kommunicera på och göra sig förstådd. För att uppnå det behöver man professionell hjälp, och då finns logopeder som vanligtvis är med under rehabiliteringen. (Corneliussen et al., 2010, s.20 - 21) I en studie, utförd av (Mazaux et al. 2013) undersökte man kommunikationsaktiviteten hos personer som drabbats av afasi efter stroke. När studien började hade 62% av deltagarna svår afasi och 21% lindrig afasi. Efter ett och ett halvt år skedde uppföljningen och det visade sig att endast 24% led av svår afasi medan 64% led av lindrig afasi. De flesta av deltagarna hade en positiv uppfattning om sin kommunikationsaktivitet ett år efter att de drabbats.

2.6. Bemötande av en person med afasi

Eftersom en person med afasi har språkliga svårigheter kan det många gånger vara svårt att skapa goda samtal med den afasidrabbade. En person med afasi kan ofta också uppfattas som mindre vetande på grund av språksvårigheterna. Det är viktigt att komma ihåg att personer med afasi har välbevarade kunskaper och färdigheter trots språksvårigheterna. Hjärnan har stora resurser som är bundna till andra områden än de var språket är lokaliserat. Därför är det viktigt att bemöta den afasidrabbade som den vuxne, tänkande person han är. (Corneliussen et al., 2010, s.19)

En person med afasi behöver stor koncentration för att delta i ett samtal, därför är det viktigt att försöka skapa en så lugn och avskild miljö som möjligt och undvika all extra bakgrundsljud. Det kan också vara lämpligt att begränsa antalet deltagare i samtalet eftersom många personer med afasi anser det svårare att delta om det är flera som talar samtidigt. Något som påverkar samtalsförmågan hos oss alla är vårt humör. Om vi är trötta och slitna är det vanligt att vi glömmer ord och språket kanske inte fungerar så bra. En person med afasi påverkas mycket starkare av detta och därför är det viktigt att vara öppen för signaler om personen är trött, stressad eller på dåligt humör. Om så är fallet kanske det är bättre att skjuta upp samtalet till ett annat tillfälle. En del personer med afasi har ofta svårigheter med att koncentrera sig på ett samtal länge, vilket man måste ta hänsyn till. Vid sådana tillfällen är det därför bra att ta ansvar och själv föreslå att ta en paus. (Ibanescu, G. & Pescariu, S., 2010, s. 60 – 61; Corneliussen et al., 2010, s.31–32)

Goda samtal präglas av trygghet, tillit och respekt. Det viktigaste att tänka på för att skapa en sådan atmosfär är öppenhet och tid. Man måste alltid räkna med att använda mera tid än vanligt då man samtalar med en person med afasi. Det är viktigt att även vara öppen om det i samtalet så att den afasidrabbade inte känner sig pressad. En vänlig inställning och att acceptera behovet av täta pauser skapar också en trygghet för personen med afasi. Man bör även respektera den afasidrabbade som samtalsdeltagare och samtalet måste präglas av likvärdighet. (Corneliussen et al., 2010, s.32–33)

Att använda sig av kroppsspråk kan vara mycket nödvändigt vid samtal med en afasidrabbad person. Icke-verbala signaler, ansiktsuttryck och gester, ger tilläggsinformation som ökar möjligheterna till att budskapet uppfattas. Att skriva och teckna är också naturliga hjälpmedel som är enkla och effektiva att använda sig av. (Corneliussen et al., 2010, s.55–56, 77)

3. Teoretisk referensram

I studien använder vi oss av Joyce Travelbees teori om omvårdnadens mellanmänniskliga aspekter. Teorin baserar sig på begreppen sjukdom, lidande, hopp, kommunikation, relationer, terapeutiskt användande av sig själv, samt empati och sympati, och vi anser att teorin kan tillämpas till denna studie eftersom syftet med vår studie är att få ökad kunskap om personers upplevelser av afasi. (Alligood, 2014, s.50)

Vid omvårdnad av en patient ska man som Travelbee skriver det, ”gå hand i hand” eller hjälpa den människan eller grupp som lider, och sjukskötarens uppgift är att förhindra eller behandla den sjukdom eller det tillstånd som patienten befinner sig i. (Travelbee, 1971, s.7)

Travelbee beskriver människan som: *“A biological organism affected, influenced and changed by heredity, environment, the culture and all of the experiences he encounters, confronts or runs away from”*. Alla människor är olika och har olika erfarenheter och upplevelser, och därför är det viktigt att man som vårdare inte förknippar patienternas upplevelser med varandra. Travelbee framhåller också vikten i att inte “stämpla” människor, hon anser att ifall en vårdare redan före man träffat patienten har föreställt sig hur patienten kommer vara, leder det till sämre vård. (Travelbee, 1971, s.26–32)

Travelbee menar att föst när både sjukskötaren och patienten ser varandra som människor, utan fasad, går det att bygga upp en relation mellan dem. En relation är inget som byggs upp under en kort tid och för att kunna utveckla en bra relation måste sjukskötaren och patienten

gemensamt genomgå fyra faser: **Det första mötet, framväxten av identiteter, empati och sympati.** Under första interaktionsfasen, det första mötet, får människorna de första intrycken av varandra och man bildar sig en bild av den andra personen. Stereotypa uppfattningar man har om varandra styr också i denna fas och först när man börjar se varandra som en unik människa försvinner dessa stereotypiska uppfattningar. Det enda som sjukskötaren vet om patienten i den första fasen är det som står i patientjournalen men inget om människan som är patient. På samma sätt är det för patienten som enbart ser sjukskötaren som sjukskötare. Den andra fasen, framväxten av identiteter, börjar efter att det första mötet är avklarat. I denna fas växer identiteterna fram och både sjukskötarens och patientens personligheter börjar visa sig. Parterna börjar se varandra som unika människor och ett band till varandra skapas. Empati innebär att man kan förstå och ta del i en annan människas psykiska tillstånd och i den tredje fasen har sjukskötaren och patienten utvecklat en sådan relation att empati kan uppnås. I den sista fasen, sympatifasen, kan parterna förstå och bli berörda av varandras lidande och har en vilja att hjälpa och lindra lidandet (Travelbee, 1971, s.130–142). Om en relation har genomgått alla fyra faser är det en bra relation och en god vård kan ges där patientens behov tillfredsställs. (Travelbee, 1971, s.120)

För att uppnå en god relation behöver man kunna kommunicera. Travelbee menar i hennes teori att kommunikation är en av den mest väsentliga delen inom vården. Som sjukskötare behöver man förstå betydelsen av en god kommunikation för att kunna omvårda samt planera vården. En av Travelbees huvudbegrepp i teorin är ett terapeutiskt användande av sig själv. (Alligood, 2014, s.50; Travelbee, 1971, s.93). Med det menas att sjukskötaren använder sig själv och sin kunskap i omvårdnaden av patienten. När patientens lidande då avtar eller minskar, är förändringen terapeutisk. (Kirkevold 1994 s.110–111) När två personer träffas pågår en ständig verbal och non-verbal kommunikation. När sjukskötaren i en sådan situation kan identifiera och uppfylla patientens behov har kommunikationen varit lyckad, och det ligger på sjukskötarens ansvar att åstadkomma det. (Travelbee, 1971 s.124). En situation som försvårar kommunikationen är om patienten inte kan kommunicera verbalt, och då är sjukskötarens uppgift; att försöka identifiera patientens behov, genast mycket mera krävande. I sådana situationer är det viktigt med en ömsesidig förståelse och kontakt, samt att lära känna varandra och skapa en relation. (Kirkevold 1994 s.110).

Travelbee skriver även i sin teori om relationer. En mellanmännisklig relation beskrivs som en relation som enbart kan verka mellan två konkreta personer, som i detta fall mellan patient och vårdare. (Kirkevold 1994 s.107) Den relationen är inte samma som en vänskapsrelation. I relationen med vänner krävs inte att man hjälper, medan vårdaren i relationen med

patienten har skyldighet att hjälpa och identifiera hjälpbehoven som patienten har. En annan olikhet med dessa relationer är att i en vänskapsrelation har man tycke för varandra och har valt att umgås, medan det inte är nödvändigt att vårdaren i relationen med patienten behöver göra det för att tillfredsställa behoven. Vårdaren behöver ändå kunna se patienten som en individ och inte ha negativa känslor om patienten (Travelbee, 1971 s.129)

Begreppet sjukdom beskriver en situation och det finns vissa kriterier som bör uppfyllas för att en människa ska klassificeras som sjuk. Sjukdom kan också vara en kategori som är indelad i allvarlig och mindre allvarlig. Med en allvarlig sjukdom menas att prognosen är dålig och med en mindre allvarlig sjukdom är prognosen god. Som sjukskötare måste man alltid komma ihåg att även om en sjuk människa har fått kategorin mindre allvarlig, kan lidandet vara lika stor för människan som det är för en som fått kategorin allvarlig sjukdom med dålig prognos. (Travelbee, 1971, s.49–55)

Lidande är en besvärande känsla som endera är själslig, psykisk eller fysisk och kännetecknas av en upplevelse som kan se olika ut beroende på dess längd, djup och intensitet. Enligt Travelbee är lidandet något som alla människor någon gång under sin livstid kommer få uppleva och gå igenom. Trots det är lidandet en individuell och personlig upplevelse. (Travelbee, 1971, s.28–29, s.61) Travelbee menar att det är viktigt för vårdpersonalen att man också lägger märke till hur människan upplever sin sjukdom, lidandet, och inte bara utgår ifrån sjukdomens etologi och symptom. En vårdare som inte förstår betydelsen och innebörden av sjukdom kan aldrig heller relatera till människor och inte ge en betydelsefull hjälp. (Travelbee, 1971, s.85)

Hoppet, det beskrivs som ett psykiskt tillstånd som kännetecknas som en önskan på ett avslut, eller att kunna genomföra något som eftersträvas. Hoppet är förenat till olika faktorer, såsom att vara beroende av andra, framtidsorientering samt att kunna välja. Att vara bunden till andra är något som outtalat, finns med i framtidshoppet. En människa som är sjuk och är beroende av andra vill i själva verket inte ha hjälp, men förlitar sig på att det är honom till nytta och blir därför tvungen att samarbeta med andra för att klara sig. Framtidsorientering, en som lider förlitar sig på att den pågående situationen förbättras och livet vänder riktning. Och det sista, valet. Att man har möjligheten till att själv välja, är en stor frihet och självständighet, som också hör till hoppet. (Travelbee, 1971, s.77–79)

4. Syftet och frågeställningen

Syftet med studien är att få ökad kunskap om personers upplevelser av afasi. Vi har i studien utvecklat frågeställningen:

- ❖ Vad innebär det att leva med afasi?

5. Studiens genomförande

I detta kapitel redogörs vilka metoder vi använder oss av i studien. Vi gör en kvalitativ dokumentstudie där fyra självbiografier kommer att användas för att få svar på studiens frågeställning. Det insamlade materialet analyseras genom en kvalitativ innehållsanalys. Med den kvalitativa metoden kan man identifiera okända händelser, egenskaper och betydelser med tanke på variationer, strukturer och processer. (Starrin & Svensson, 1994, s.23)

5.1. Kvalitativ metod

En kvalitativ metod har som avsikt att undersöka personers egna levda erfarenheter och upplevelser av ett fenomen. I en erfarenhet finns det inget som är rätt eller fel och syftet är att den kvalitativa studien inträffar i fenomenets naturliga miljö. Studien formas därmed av den miljö som den utförs i. (Henricson, 2017, s.111–112) när man gör en kvalitativ studie kan man bland annat använda sig av intervjuer, bloggar, skrivna texter och berättelser. (Henricson, 2017, s.115)

Vi vill undersöka personers upplevelser och erfarenheter. I studien är avsikten att få en djupare förståelse för hur personer som lever med afasi upplever sjukdomen.

5.2. Urval och datainsamling

I en kvalitativ studie är ett stort antal informanter oftast inte det viktigaste. Det är mera väsentligt att hitta ett mindre antal informanter med olika erfarenheter som kan ge omfattande beskrivningar av fenomenet, än ett stort antal som inte har lika mycket erfarenheter om fenomenet. Informanterna väljs inte ut slumpmässigt eftersom de måste vara relevanta för studien och ha erfarenheter av det fenomen som är syftet med studien. (Henricson, 2017, s.115)

I vår studie använder vi oss av skönlitterära böckerna *Katt börjar på S: om afasi* skriven av Ingrid Tropp-Ernblad (1991), *Tala med mig- jag förstår* skriven av Barbro B Lindgren (1988), *Vändtänd* skriven av Margareta Olsson (2008) och *Kärleken till livet* skriven av Thomas Andersson och Bengt Petersson (1999). Böckerna är biografier som är skrivna av personer eller tillsammans med anhöriga till personer som insjuknat i afasi orsakad av stroke. Författarna delar med sig av hur det vardagliga livet ser ut efter insjuknandet i afasin. De självbiografiska böckerna valdes utgående från kriterierna att afasidrabbade personers egna upplevelser om sjukdomen skulle finnas med i berättelserna.

Bok 1 – Vändtänd

Denna bok är en självbiografi av Margareta Olsson (2008), där hon berättar om hennes sjukdom afasi. Det hela började en dag då Margareta plötsligt märker att hon tappat talförmågan, men efter en liten stund kommer orden tillbaka. Några dagar senare då hon uppsöker vård visar det sig att hon drabbats av en stroke, som i sin tur orsakat afasi. I boken beskriver Margareta sina tankar, känslor och upplevelser under sjukhustiden och där hemma. Vissa delar av boken är skriven ur anhörigas synvinkel men dessa delar lämnades bort eftersom vi i studien enbart vill ha fram den drabbades upplevelser.

Bok 2 - Kärleken till livet

Denna bok handlar om Bengt Petersson, som i trettioårsåldern drabbas av högersidig förlamning och afasi, på grund av komplikationer efter en av de många operationer han genomgår. Med mycket vilja får Bengt tillbaka sitt språk steg för steg, och hans känslor, tankar och upplevelser under hans sjukdomstid beskrivs i boken. Bengts livsberättelse är fritt nedtecknad av hans vän Thomas Andersson (1999).

Bok 3 - Katt börjar på S

En morgon vaknade Ingrid och märkte att den enkla mening hon skulle säga till sköterskan var helt utan innehåll, det var endast en samling bokstäver staplade efter varandra. Hon kunde varken tala, läsa eller skriva, det visade sig att hon hade drabbats av afasi. *Katt börjar på S* är en självbiografi av Ingrid Tropp Erblad (1991), där hon beskriver hur man tänker när orden inte finns samt upplevelsen att inte kunna uttrycka sig.

Bok 4 – Tala med mig- jag förstår

Barbro B Lindgren (1988) skrev denna bok efter att hennes man Benkt drabbades av stroke med afasi som följd. Boken är uppdelad i tre delar där den första delen berättar om Benkts upplevelser av afasi och den andra delen om Barbros upplevelser. Den tredje delen är ett brev som Barbro skrev till Benkt några år efter att han insjuknade. Vi har använt oss av den första delen av boken där Benkt, med hjälp av hans fru, beskriver hur afasin har påverkat livet både för honom själv och hans närstående samt hur han har lärt sig att leva med sitt tillstånd. En sommarkväll föll Benkt plötsligt ihop medvetslös på golvet hemma i hans sovrum. Han fördes till sjukhus där det konstaterades att han hade drabbats av en stroke med afasi som följd. Benkt var en frisk 54 åring då han drabbades av stroke.

5.3. Kvalitativ innehållsanalys

En kvalitativ innehållsanalys kan göras induktivt eller deduktivt. En induktiv innehållsanalys innebär att man utgår från textens innehåll och en deduktiv innehållsanalys innebär att man utgår från en bestämd teori eller modell. (Henricson, 2017 s.290) I vår studie är det mest lämpligt att använda oss av en induktiv analysmetod.

I en innehållsanalys kan tolkningen av text göras på olika nivåer och djup. (Henricson, 2017 s.290) Genom en induktiv metod görs en förutsättningslöst letande i text efter fenomenet utan att på förhand ha antagit att en viss situation förekommer. (Henricson, 2017 s.159) Generellt vid en kvalitativ dataanalys läses datamaterialet igenom i sin helhet flera gånger. Text som svarar på syfte och frågeställningarna plockas sedan ut från datamaterialet och bildar meningsenheter som sedan kodas och bildas till kategorier eller teman. En meningsenhet svarar på studiens syfte och innehåller några antal ord, meningar eller stycken. Det mest väsentliga från innehållet bildar underlag för kodning. Med kod menas ett samlingsnamn för meningsenheten och beskrivs med ett eller flera sammanhängande ord. Liknande koder fördelas i grupper och bildar grunden för kategorisering. En kategori tolkar textens innehåll. Kategorier kan också innehålla subkategorier som består av en grupp koder med samma typ av innehåll. Ett tema ger en beskrivning av innebörden. (Henricson, 2017, s.116, s.286–287)

När vi gjorde vår dataanalys började vi med att läsa igenom vårt datamaterial som består av fyra skönlitterära böcker. Böckerna lästes igenom först en gång. De sidor som vi ansåg att gav svar på vår frågeställning och syfte markerades. De markerade sidorna lästes därefter

igenom flera gånger. Vi plockade ut meningsenheter ur texten. Meningsenheterna kodades och sattes in i ett schema i olika underkategorier och huvudkategorier. Lämpliga citat som vi fick framställt ur schemat användes sedan till resultatet. Med hjälp av vårt insamlade data har vi försökt komma fram till en slutsats om personers upplevelser av afasi.

5.4. Etiska överväganden

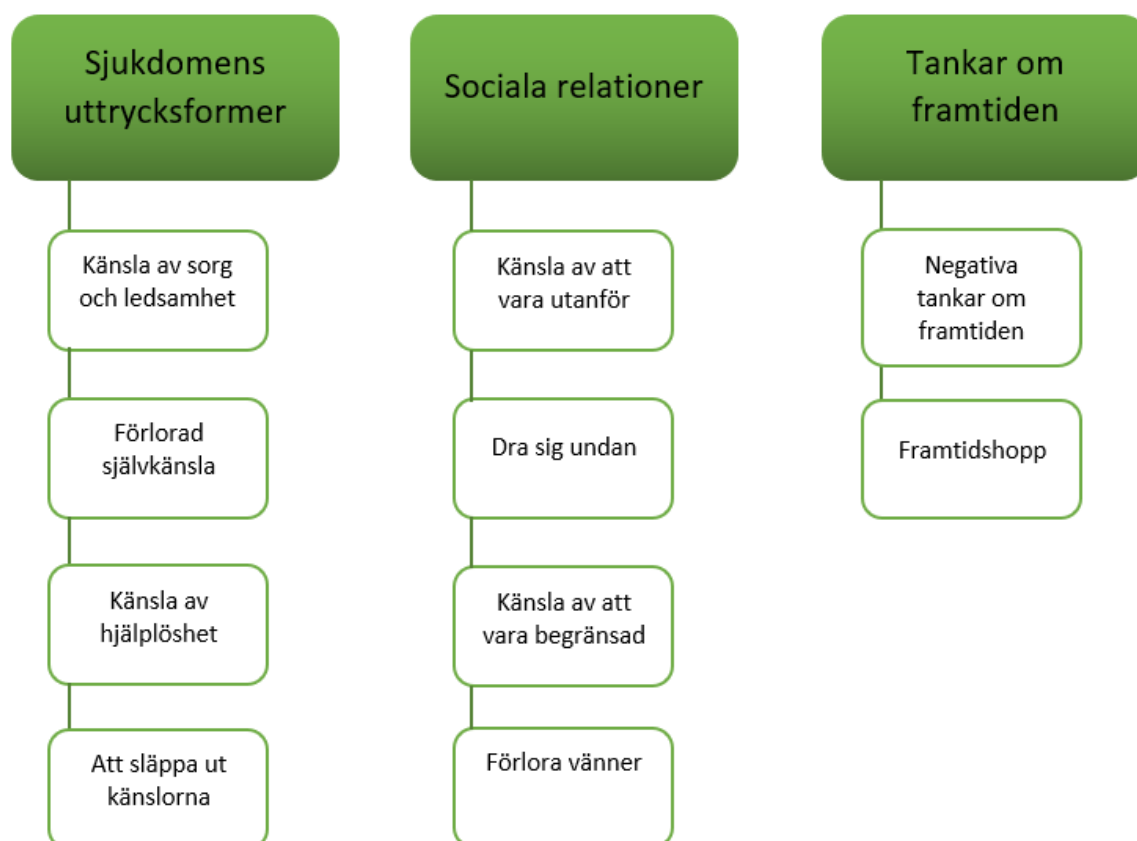
Forskningsetik talar för att värna om alla typer av levnadssätt och försvara människors värde och rättigheter. Personer som medverkar i en studie bör skyddas och respekteras. Man bör undvika att någon blir utnyttjad, sårad eller kränkt. I examensarbetet bör det finnas etiska överväganden ända från val av ämne till spridning av resultatet. Etiska frågor är något som uppkommer genom hela arbetet. För att en studie ska bli så etiskt korrekt som möjligt finns det olika internationella riktlinjer, lagar och konventioner att följa. Det finns även vissa aspekter som bör beaktas för att en studie ska kunna kallas etisk. Dessa är att studien handlar om väsentliga frågor, har god vetenskaplig kvalitet och att genomförandet görs på ett etiskt sätt. (Henricson, 2017, s.57–64)

Under examensarbetets gång har vi etiskt reflekterat över vårt arbete. Vi har följt lagstiftningen och de etiska principerna. Vår studie är väsentlig och den skapar kunskap som kan förbättra individers hälsa och välbefinnande. Studien bidrar till ökad kunskap om afasi och hur personer med afasi upplever sin sjukdom. Denna kunskap hjälper människor, främst vårdpersonal, att bli bättre på att bemöta personer med afasi vilket bidrar till ett bättre välbefinnande hos den afasidrabbade personen.

6. Resultat

I detta kapitel redogörs de individuella upplevelserna av att leva med afasi, som framkommit genom de fyra självbiografierna som blivit analyserade i studien. Upplevelserna tolkas i detta kapitel i tur och ordning.

Böckerna har analyserats och resultatet har blivit indelat i tre olika huvudkategorier: *Sjukdomens uttrycksformer*, *Sociala relationer* och *Tankar om framtiden*. Huvudkategorierna har i sin tur blivit indelade i olika underkategorier, och underkategorierna innehåller citat från de fyra självbiografier som blivit analyserade, som svarar på studiens frågeställning: ”Hur är det att leva med afasi?”. Dessa kategorier är framställda i en figur (se figur 1 s.15). Citaten i resultatet är skrivna i kursiverad stil.



Figur 1. Huvud- och underkategorier

6.1. Sjukdomens uttrycksformer

Denna huvudkategori är indelad i fyra underkategorier. Underkategorierna är: känsla av sorg och ledsamhet, förlorad självkänsla, känsla av hjälplöshet och att släppa ut känslorna. I denna kategori framkommer olika känslor som deltagarna i studien har.

6.1.1. Känsla av sorg och ledsamhet

Gemensamt med personerna från vårt datamaterial var att de i någon period i livet kände sig ledsen och kände sorg. Många av dem visste inte varför de kände som de gjorde, utan känslan kom plötsligt och oväntat. Det framkom även att det många gånger var svårt att hantera känslan när känslan kom över dem.

“Sorgen kommer på besök igen och jag är ledsen. Varför, det vet jag inte men det är svårt.”

“Det är första gången i mitt liv som jag känner sorg, djup sorg, och jag kan inte hantera den.”

“Det är så sorgligt att jag inte kan använda mitt språk.”

“Många gånger hade han blivit ledsen över dem som inte väntade ut hans försök att tala, ledsen över blickarna, som antingen stirrade på honom eller vändes bort...”

Vad som var orsaken till denna känsla kom också fram på flera ställen, då personerna beskrev att det t.ex. är sorgligt att inte kunna använda språket, samt att människor i omgivningen inte väntade ut när personen försökte tala. Blickar från omgivningen var också något som gav upphov till denna känsla.

6.1.2. Förlorad självkänsla

Personerna från vårt datamaterial upplevde också en osäkerhet och förlorad självkänsla. Osäkerheten berodde flera gånger på att de själv inte trodde att de förstod något, och en person beskrev situationen på det sättet att osäkerheten kom så fort denne inte var säker på något och trodde att denne förstått något fel. De upplevde också att de förlorade sin säkerhet i samband med förlusten av språket. Sorgen var en känsla som också framkom i samband med osäkerhet.

“Det är ännu svårare att vara säker på någonting alls eftersom jag hela tiden tror att jag inte fattar någonting alls.”

“Jag har börjat tro att jag fattar fel. Så fort det är en liten sak jag inte är säker på så tänker jag direkt att jag fattar fel.”

“När jag förlorade mitt språk, förlorade jag också min säkerhet.”

6.1.3. Känsla av hjälplöshet

En känsla av hjälplöshet var något som framkom många gånger i analysen. De flesta personer från vårt datamaterial kände sig hjälplösa på grund av att de inte kunde uttrycka sig med ord och inte kunde svara på lätta frågor. Att vara i underläge och känna sig ynklig var också känslor som personerna beskrev.

“Så hjälplös kände jag mig i mina tafatta försök att kunna åstadkomma begripliga ord, trots att de fanns så klara i mitt huvud.”

“Hon frågade efter storlek och prisläge, men jag kunde inte svara. Jag kände mig så ynklig”

“Denna äckliga hjälplöshet!”

Personerna skrev också om att känna sig som ett barn, att vårdarna behandlade dem och såg på dem som ett litet barn. Att bli bemött som att man inte förstår var något som de flesta hade upplevt, samt att människor ”talade över huvudet” på den afasidrabbade.

“Jag byttes på och vårdades av tålmodiga sköterskor, som behandlade mig som det barn jag plötsligt åter blivit.”

“Jag var helt utlämnad och lika hjälplös som den dagen jag föddes.”

“...och över dem som såg honom som ett litet barn.”

“När man drabbats av afasi, men fortfarande har förståndet kvar, slås man av att människor alltid förknippar talförmågan med förståndet.”

“Jag förstod efter några veckor vad man sade till mig och förvånades att det talades över huvudet på mig, som om jag vore döv eller mindre vetande. “

6.1.4. Att släppa ut känslorna

Att ha ett behov av att släppa ut känslorna var något som personerna från vårt datamaterial hade gemensamt. I analysen kom det fram olikheter när det kom till att släppa ut känslorna. De flesta släppte ut sina känslor genom aggressivitet, och en del var gråtmilda och släppte ut sina känslor genom tårar.

“När han försökte berätta om sig själv märkte han att de inte förstod. Han blev arg, fruktansvärt arg, över vad han tyckte var deras oförmåga att ta hänsyn till honom. De mörka ögonen glödde mot systrarnas vita rockar. Han skakade av ilska”

“Det är ju inte så konstigt att man blir aggressiv, när man, även om man lyckats få sista ordet, inte kan lita på att det ordet blir det man tänkte säga”

“Eftersom jag inte längre klarade mig så bra i diskussioner, började jag använda kraftuttryck istället. De kom minsann utan ansträngning, och det lät mycket illa”

“Jag var oerhört känslig och grät fortfarande hejdlöst och utan synbar anledning.”

”...jag kunde inte trösta, eftersom jag var den som var mest rädd. Jag grät när de kom och grät när de gick. Ingen stilla tyst gråt utan hulkande ljudligt. Ett rop på hjälp, utan ord.”

6.2. Sociala relationer

Huvudkategorin är indelad i fyra underkategorier: känsla av att vara utanför, dra sig undan, känsla av att vara begränsad och förlora vänner. I denna kategori framkommer det hur afasin

påverkar sociala relationer hos personer från vårt datamaterial. Alla upplevde ofta att de var utanför när de umgicks med andra. Vissa drog sig undan från vänner och grannar eftersom de kände sig obekväma. Afasin begränsade också dem i någon mån, vilket påverkade dem socialt och de bröt kontakten med sina vänner.

6.2.1. Känsla av att vara utanför

Alla personer från vårt datamaterial kände sig ofta utanför. De hade alla svårt att tala och förstå andras tal och att delta i samtal var inte lätt för dem. En av personerna upplevde det speciellt svårt att tala i en större grupp med flera samtalsdeltagare. Personerna fick inte den stöd de skulle behövt av människor runt omkring dem och känslan av utanförskap växte fram.

“Jag kunde inte vara med i diskussioner, eller inte ens i samtal, så jag blev utanför. För att inte vara utanför så valde jag att göra andra saker.”

“Jag vill prata med dom men jag har en obekväm känsla av att dom inte vill prata med mig.”

“Då kände jag muren som hade rests mellan mig och min omvärld. Den muren skulle skydda mig, men jag ville inte bli skyddad.”

“Det var svårt för honom att förstå vad som sades, när man talade med varandra i stor grupp.”

“Jag kände mig som en främling, isolerad av min kontaktlöshet.”

6.2.2. Dra sig undan

Flera av personerna drog sig undan sociala kontakter. De kände sig som en belastning för andra på grund av sina språksvårigheter och valde ofta att isolera sig eftersom de upplevde

att det blir lättast och mest bekvämt så för både sig själv och för andra. De upplevde att människor inte förstod och inte hade den tid som behövs för att samtala med dem.

“Ibland försökte jag, men märkte snart att människor inte hade tid att vänta, tills jag hittade orden och då avstod jag hellre.”

“Min enda önskan var att få vara i fred.”

“Det kan räcka med att man sluddrar i talet eller rör sig lite vingligt...det kan tolkas som att man druckit alkohol. För afatiker kan detta vara som oöverstigliga hinder. Det är lätt att misströsta och dra sig tillbaka. Man slutar ta kontakt med andra, grannar och gamla vänner”

6.2.3. Känsla av att vara begränsad

Personerna från vårt datamaterial kände sig begränsade till följd av sina språksvårigheter. Det begränsade deras vardag enormt och vardagliga ärenden som de förr skötte utan problem hade blivit stora hinder för dem. De behövde stöd för att få vardagen att rulla. Personerna visste vad de ville ha sagt men fick inte uttryckt tankarna till ord, vilket var en stor påfrestning för dem.

“Det är som en knut mellan mig och orden, men jag är jag ändå”

“Jag tyckte att jag hade tankarna helt klara i hjärnan, men när jag skulle forma dem till ord blev det en rotvälska, som ingen kunde tyda. “

“Dagarna går åt till att försöka förstå allt jag inte förstår. Jag förstår i huvudet, men det kommer inte ut som jag tänkt”

“Hon förstår inte, hänger inte riktigt med när jag pratar...Jag kommer på att det här är som att spela charader.”

6.2.4. Förlora vänner

Till följd av afasin förlorade en del av personerna sina gamla vänner och bekanta. Efter deras sjukdom hade de svårt att samtala med deras vänner vilket bidrog till svårigheterna att upprätthålla kontakten. De upplevde också att deras vänner inte visste hur de skulle bemöta dem och hantera situationen.

“Jag märkte att vårt umgängesliv stagnerade i och med min sjukdom.”

“Det är och det känns ledsamt att de människor som stod mig nära, de är inte samma människor som förr. Kanske är det svårt för dom att veta, hur att hantera att jag är ändrad. Det är ledsamt att de kanske tror att jag är sjuk. Jag är inte sjuk utan jag är samma bekant men jag har fått nya upplevelser”

6.3. Tankar om framtiden

Denna huvudkategori är indelad i två olika underkategorier: negativa tankar om framtiden och framtidshopp. I kategorin framkommer det upplevelser och känslor som personer från vårt datamaterial hade gällande framtiden. Personerna hade i någon period under deras sjukdomstid negativa tankar om framtiden, som sedan övergick till positiva tankar vartefter talet kom tillbaka eller de lärde sig acceptera situationen.

6.3.1. Negativa tankar om framtiden

I vissa perioder hade personerna negativa tankar om framtiden, och kände att de ville ge upp. Dessa känslor uppkom en tid efter insjuknandet, oftast då talet ännu inte hade börjat utvecklas. En känsla av att inte orka mer och att man vill ge upp infann sig tidvis hos dem, och en av dem beskrev tiden efter insjuknandet som en tid han funderade på att ta självmord.

“Det var en tid då han trodde att han kunde ta livet av sig – det yttersta självföraktet...”

“Det är inte roligt längre och jag är rädd att jag inte orkar leva så här. Jag vill ge upp, allt oftare, och det är tungt”

“Nu känns livet inte så kul längre. Jag bara finns men vet inte var.”

“Allt var kaos-hur skulle fortsättningen bli?”

6.3.2. Framtidshopp

De negativa tankarna om framtiden som personerna hade, övergick till framtidstro och framtidshopp när de hade accepterat sin sjukdom eller när talet hade utvecklats. De hade en kampvilja, de ville bli bättre och ville inte ge upp, och kom fram till att det bara berodde på de själv, om de skulle bli bättre eller inte. Ett växande självförtroende, starkare psyke och att klara av något man inte ens klarade av innan insjuknandet var annat som de upplevde som positiva förändringar.

“Det gäller att aldrig slå sig till ro och ge upp.”

“Jag visste och förstod, att det var endast på mig själv det berodde, om jag skulle lyckas eller inte.”

“Jag har ett mål och målet är att jag ska bli bra!”

“Många gråtattacker avtog i samband med att mitt självförtroende växte och jag blev starkare i psyket.”

“Jag är mindre rädd idag att tala inför många människor än vad jag var innan jag förlorade min förmåga att tala”

7. Diskussion

I detta kapitel diskuterar vi resultatet och tillämpar det till vår teoretiska utgångspunkt samt till den teoretiska bakgrunden. Vi kommer även reflektera kring vårt val av metod.

7.1. Resultatdiskussion

I detta kapitel diskuterar vi det resultat vi kommit fram till och tillämpar det till Joyce Travelbees teori om omvårdnadens mellanmännsliga aspekter och till den teoretiska bakgrunden. Resultatdiskussionen grundar sig på de tre huvudkategorierna: sjukdomens uttrycksformer, sociala relationer och tankar om framtiden.

Syftet med studien var att få ökad kunskap om personers upplevelser av afasi. Vi tycker att vi fått fram upplevelserna av afasi genom självbiografierna vi analyserat. Vår frågeställning i studien var: Hur är det att leva med afasi? Med hjälp av vår analysmetod tycker vi att vår frågeställning har blivit besvarad.

Resultatet i vår studie kan relateras till Travelbees teori om omvårdnadens mellanmännsliga aspekter. När Travelbee (1971) beskriver begreppet sjukdom delar hon in sjukdom i allvarlig och mindre allvarlig. Afasi som sjukdom, upplevs som olika för varje person, och det är viktigt att man som sjukskötare är medveten om att för en som lider av en mindre allvarlig sjukdom kan lidandet vara lika stort som för en som lider av en dödlig sjukdom. I teorin tas också fram vikten av att man som sjukskötare "går hand i hand" och hjälper den som lider, och i vården av en afasidrabbad är det viktigt att sjukskötaren försöker identifiera patientens behov och respektera patienten, för att kunna "gå hand i hand".

Travelbee (1971) definierar lidandet som själsligt, psykisk eller fysiskt, som kännetecknas av en upplevelse. Lidandet är individuellt och en personlig upplevelse. Travelbee anser att det är viktigt att sjukskötaren uppmärksammar patientens upplevelser av sin sjukdom och sitt lidande, och betydelsen av detta kan ses vid afasi eftersom personerna från vårt datamaterial upplevde mycket känslor och hade ett stort behov av att släppa ut känslorna. Sjukskötaren bör inte utgå enbart från sjukdomens etiologi och symtom, eftersom varje patient upplever sin sjukdom och den situation de befinner sig i olika.

För att kunna skapa en relation med en annan människa bör man enligt Travelbee (1971) se den andre människan som en unik individ. En god relation växer fram vartefter de fyra faserna genomgås: det första mötet, framväxten av identiteter, empati och sympati. Efter att

man insjuknat i afasi kan livet få en drastisk förändring. För den insjukna personen är det svårt att förstå vad som har hänt och personen känner inte igen sig själv. Känslor av sårbarhet, hjälplöshet och ensamhet växer fram hos den drabbade. Resultatet i studien visar vikten med att skapa en god relation mellan vårdare och patient för att patienten ska känna sig trygg och väl omhändertagen. I bemötandet med en afasidrabbad är det viktigt med tillit, trygghet och respekt, och för att uppnå ett sådant bemötande är det viktigt att vara öppen och visa att man har tid (Corneliussen et al., 2010, s.32–33). Resultatet betonar att många av personerna från vårt datamaterial upplevde att det pratades över huvudet på dem och att de blev behandlade som barn under vården på sjukhus, vilket tyder på att en god relation mellan patient och vårdare saknades. Corneliussen (2010) beskriver hur viktigt det är att i kommunikationen med en afasidrabbad komma ihåg att personen oftast har välbevarade kunskaper och färdigheter trots språksvårigheterna, den afasidrabbade skall bemötas som den vuxna person den är.

Travelbee (1971) menar vidare att kommunikationen är en av den mest väsentliga delen inom vården. Som vårdare bör man förstå betydelsen av en god kommunikation för att kunna omvårda samt planera vården. Vid vården av en afasi drabbad blir kommunikationen genast mycket mer krävande. Vårdarens uppgift är då att försöka identifiera patientens behov och för att lyckas med detta är det viktigt med en ömsesidig förståelse och kontakt, samt att lära känna varandra och skapa en relation. Vid kommunikationen med en afasidrabbad bör man som vårdare tänka på att skapa en så lugn och avskild miljö som möjligt, eftersom en person med afasi behöver koncentrera sig i samtalet (Corneliussen et al., 2010, s.31–32). Enligt Aro-Pulliainen (2015) är det också svårt för en person med afasi att hänga med i gruppdiskussioner med flera personer, vilket även syntes i vårt resultat. Personerna från vårt datamaterial hade svårt att delta i samtal då de umgicks med vänner och bekanta och de började känna sig utanför, vilket i vissa fall ledde till att de tappade kontakten med sina vänner. Här ser man också vikten med att upprätthålla en ömsesidig förståelse och kontakt för att kommunikationen ska fungera och båda samtalsparterna ska bli förstådda.

I studien gjord av Hilari & Northcott (2016), som tidigare presenterades i vår bakgrund, undersökte man hur afasi påverkar olika sociala relationer mellan människor. Likheter kan ses i resultatet från denna studie och vår studie. Resultatet i den studien visade att ett bortfall av vänner var större hos de som har afasi än hos de andra strokedrabbade.

Travelbee (1971) anser att livet blir mera meningsfullt och behagligt när en människa upplever hopp, och hoppet beskrivs som ett psykiskt tillstånd som kan kännetecknas som en önskan på ett avslut eller att man klarar av något som man strävat efter. Personerna från vårt

datamaterial hade en önskan om att bli bra samt en önskan om ett avslut, de strävade efter att lyckas. Travelbee menar att en människa lever med den tron att livet som det är nu kommer att vända. En önskan på ett avslut, som Travelbee beskriver hoppet, kunde också ses i studien. Personerna från vårt datamaterial upplevde någon gång under sjukdomstiden känslan av att ge upp och en känsla av att inte orka, vilket kan ses som en önskan på ett avslut. Lidandet är något som alla människor någon gång under sin livstid kommer att uppleva. (Travelbee, 1971, s. 61)

Som man ser i resultatet upplever afasidrabbade personer mycket känslor som de inte alltid vet hur de ska hantera. De beskrev att känslorna kom plötsligt, en del av personerna uttryckte känslorna genom aggression och vissa uttryckte dem genom tårar. Kommunikationssvårigheter gjorde att de kände sig begränsade och de upplevde att många människor förknippade deras talförmåga med förståndet. Genom resultatet i studien har vi som framtida sjukskötare sett betydelsen av ett respektfullt bemötande samt vikten av att se människan bakom sjukdomen.

7.2. Metoddiskussion

Under studiens gång har vi använt oss av Henricsons bok (Henricson 2017) och kommer även i detta kapitel ha den bok som stöd. När en kvalitativ studie utförs bör en kritisk granskning göras. I Henricsons bok framkommer det tre kriterier som man behöver tänka på vid en kritisk granskning, och dessa är det teoretiska, empiriska och det etiska kriteriet.

I studien ville vi ha fram personers upplevelser av afasi, och vi använde oss av biografier skrivna av personer med afasi. Studien är gjord som en kvalitativ studie, och Henricson (2017) menar att den kvalitativa metoden är avsedd att undersöka personers erfarenheter och upplevelser av ett fenomen, och därför anser vi att en kvalitativ studie lämpar sig bra till just detta arbete. I innehållsanalysen valde vi att analysera 4 självbiografier. Enligt Henricson (2017) ökar variationer i urvalet trovärdigheten och överförbarheten i en studie, vilket vi tycker att vi uppnått. Personerna har varit av olika kön samt i olika åldrar. Vår önskan var dock att hitta flera självbiografier, men många av de vi granskade handlade mera om upplevelsen av stroke, vilket inte svarade på vår frågeställning och togs därför bort från studien. Vi anser att vårt val av datainsamlingsmetod är betryggande, ifall vi hade gjort en intervjustudie med samma mängd informanter hade vi troligtvis inte fått fram lika mycket material som vi fick från de självbiografier vi analyserade, vi tror att informanterna skulle ha lämnat bort en hel del känsliga saker, samt låtit bli att säga vissa saker på grund av

talsvårigheter. Risken att vi skulle ha missförstått personen finns och därför skulle studien inte ha varit tillförlitlig.

I bakgrunden har vi presenterat sjukdomen afasi, och olika tillstånd och begrepp har blivit förklarade. Arbetet är lättläst, och man behöver ingen tidigare vetskap för att förstå denna studie. Källorna som har blivit använda i bakgrunden har varierande kvalitet, och vissa källor har rättighet att ifrågasättas. För att få ett material som är mera tillförlitligt hade vi kunnat använda oss av flera litteraturkällor samt ett större antal källor, som hade kompletterat de källor som inte helt uppfyller kvaliteten. Teorin som används anser vi att ändå lämpar sig bra till vår studie.

Henricson (2017) anser att termerna trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet är indikationer på god vetenskaplig kvalitet i forskningsarbeten. Trovärdighet innebär att vi som författare förtydligar att kunskapen som påträffas i studien är trolig samt att resultatet i studien är befogat. De vetenskapliga artiklar som vi i studien använt har vi hittat på databaser som är vårdvetenskapliga och som skolan har rekommenderat, vilket enligt Henricson (2017) stärker arbetets trovärdighet samt ökar chansen att hitta relevanta artiklar. Alla artiklar är även peer reviewed, vilket Henricson (2017) också menar att stärker studiens trovärdighet.

Att vara flera skribenter ökar studiens trovärdighet eftersom man är flera personer som läser igenom analysen, vilket har varit en fördel för oss i denna studie. Vi har kritiskt granskat vad den andra skribenten har skrivit och diskuterat olika ämnen när vi har varit tillsammans, och har på så sätt haft mycket hjälp av varandra. Vi har även flera gånger varit i kontakt med vår handledare, som har läst igenom arbetet och granskat analysprocessen och resultatet, vilket ytterligare ökar trovärdigheten och pålitligheten. (Henricson, 2017 s. 413)

Henricson (2017) anser att pålitlighet i ett examensarbete kan påvisas i och med att skribenterna har beskrivit den föreställning de har om en text redan innan man börjar tolka den, samt beskriver hur skribenternas tidigare erfarenheter påverkat datainsamlingen och dataanalysen. I denna studie har vi inte tillåtit egna kunskaper och åsikter ta plats och därför anser vi att studien är pålitlig.

Arbetets resultat ska vara möjlig att överföras till andra grupper eller situationer, och Henricson (2017) anser att för att kunna granska studiens överförbarhet krävs det att studiens resultat är noga framställt. För att ha en överförbar studie bör först trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet vara uppnått. Med bekräftelsebarhet menas att analysprocessen är

noga framställt samt att skribenten bekräftar sin ståndpunkt genom hela arbetet. Ett större antal deltagare i vår datainsamling hade gett studien en mera trovärdig överförbarhet, samt en större utsträckning globalt. Alla som var med i vårt datamaterial i studien kom från samma land. Resultatet i vår studie kan jämföras med andra studier och där ses likheter, likheter ses också till det vi presenterat i den teoretiska bakgrunden om kommunikation och bemötande. Även till vår teoretiska referensram ser man likheter.

Etiska aspekter är något som vi beaktat genom hela detta arbete, såsom vid val av ämne, det praktiska genomförandet samt vid resultatanalysen och diskussionen. Forskningsetiken bör tas på allvar för att värna om forskningens rykte och tilliten för högskoleutbildningarna. För att uppnå detta har ett nogra övervägande av vilka böcker som ska användas blivit gjord. Källor och källhänvisningar har antecknats med noggrannhet i denna studie och enligt de etiska rekommendationer för examensarbete på Yrkeshögskolor krävs en plagiatidentifiering på alla arbeten innan det godkänns, vilket också gäller detta arbete. Därför har vi i denna studie hållit en god vetenskaplig praxis. (Henricson, 2017, s. 57–58; Kettunen, J., Kärki, A., Näreaho, S. & Päälyssaho, S, 2019, s. 7–8)

8. Slutledning

Syftet med vår studie var att få en ökad kunskap om personers upplevelser av afasi. Som blivande sjukskötare kommer vi med stor sannolikhet i framtiden att möta patienter med afasi eller patienter med kommunikationssvårigheter. Redan i vår studietid har vi träffat patienter med afasi och vi har båda varit med om situationer då vårdpersonal inte bemött patienten på ett professionellt sätt och hållit patienten som “mindre vetande”, vilket har motiverat oss att skriva om detta ämne.

Resultatet i studien var till stor del som vi hade väntat oss. Det som vi reagerade på i resultatet var att hälften av de afasidrabbade personerna blev mera aggressiva och de andra mera gråtmilda. Om vi hade använt oss av ett större datamaterial i vår studie hade också resultatet med större trovärdighet visat om det faktiskt är så, att ungefär hälften av de som drabbas av afasi blir mera aggressiv och hälften mera gråtmilda. Detta hade man kunnat göra en fortsatt studie om. I flera av de böcker vi analyserade framkom även anhörigas upplevelser av afasi och hade vi haft mera tid med denna studie hade vi även fördjupat oss i deras perspektiv på situationen.

En tillämpning av studien kunde göras genom att redogöra arbetet för vårdpersonal på olika avdelningar, där man skulle poängtera betydelsen av ett professionellt bemötande med en afasipatient. Tillit, trygghet och respekt är viktigt vid bemötandet och betydelsen av att skapa en god relation skulle presenteras. Att visa att man har tid att prata är viktigt i bemötandet och vikten av detta skulle också betonas, även fast vi som vårdpersonal vet att det många gånger är stressigt på avdelningar och tiden inte finns.

Vi är nöjda över vårt val av ämne. Vi har fått en fördjupad kunskap om sjukdomen och en ökad förståelse för personer som lider av afasi, vilket vi tror att vi kommer ha stor nytta av i vårt framtida yrke. Vi önskar att vårdpersonal tar detta resultat till sig och får en ökad förståelse för personer med afasi.

Källförteckning

- Afasiförbundet* (u.å.). [Online] <https://www.afasi.se/om-afasi/olika-typer-av-afasi/>
[hämtat:29.10.2019]
- Alligood, M., 2014 *Nursing Theorists and Their Work*. 8th edition. U.O. Elsevier
- Aro-Pulliainen, P. Hjärnförbundet rf, 2015. *Afasi* [Online]
https://dyajetwym1cg9.cloudfront.net/assets/files/4105/afasi_pa_svenska.pdf [Hämtad
10.10.2019]
- Bell, J., Waters, S. 2016 *Introduktion till forskningsmetodik* Lund: Studentlitteratur
- Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph I.K, M., Lind, M. & Qvenlid, E., (2010)
Afasi och samtal – goda råd och kommunikation (u.å.): Novus AS
- Fonseca, J., Raposo, A., Pavão Martins, I., 2018 Cognitive functioning in chronic post-stroke aphasia. *Applied Neuropsychology*, 19(26), s.355- 364
- Grönberg, A. 2018 *Afasi, dysartri, dysfagi - vård och bemötande – Vårdhandboken*
[Online] <https://www.vardhandboken.se/arbetssatt-och-ansvar/bemotande-i-varld-och-omsorg/afasi-dysartri-dysfagi---vard-och-bemotande/oversikt/> Lund: Skånes
Universitetssjukhus [Hämtad 10.1.2020]
- Henricson, M., 2017. *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur
- Hilari, K. & Northcott, S. 2016. Struggling to stay connected: comparing the social relationships of healthy older people and people with stroke and aphasia. *Aphasiology*, 17(31), s.674–687

Hjärnfonden, (u.å.) *Vad är afasi?* [Online] <https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/afasi/#> [Hämtad 28.10.2019]

Ibanescu, G. & Pescariu, S., 2010. *Aphasia: Symptoms, Diagnosis and Treatment*. Nova Science Publishers

Jönsson, A-C., 2012. *Stroke – patienters, närståendes och vårdares perspektiv*. Lund: Studentlitteratur

Kirkevold, M., 1994. *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Kettunen, J., Kärki, A., Näreaho, S. & Päällysaho, S., 2019. *Etiska rekommendationer för examensarbete på yrkeshögskolor* [Online] http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/ETISKA%20REKOMMENDATIONER%20F%C3%96R%20EXAMENSARBETEN%20P%C3%85%20YRKESH%C3%96GSKOLOR_2020.pdf?t=1578480382 [hämtat: 13.2.2020]

Koivula, L. Diabetesförbundet, 2010. [Online] https://www.diabetes.fi/sv/diabetesforbundet_i_finland/tidningar_och_material/artikelarkiv/diabetes_och_andra_sjukdomar/stroke_slar_till_utan_forvarning_sok_vard_direkt!2306.news?1018_o=15 [Hämtad 28.10.2019]

Laine, M., & Marttila, R., 1992. Aikuisen afasia Duodecim 108 s. 1039-1047 [Online] <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10224/3670/laine1039-1047.pdf?sequence=2&isAllowed=y> [Hämtad 10.10.2019]

Lindgren, B., 1988. *Tala med mig-jag förstår*. Stockholm: Afasiföreningen.

Mazaux, J-M., Lagadec, T., Panchoa De Séze, M., Zongo, D., Asselineau, J., Douce, E., Trias, J., Delair, M-F. & Darrigrand, B., 2013. Communication activity in stroke patients with aphasia. *J Rehabil Med*, 13(45), s. 341-346.

Nieminen, T., Painola, 2016. Hjämnförbundet rf [Online]

https://rednet.punainenristi.fi/system/files/page/information_om_stroke.pdf

[Hämtad 10.10.2019]

Olsson, M., 2008. *Vändtänd*, Visby: iVisby AB

Palmer, R., Dimario, M., Cooper, C., Endery, P., Brady, M., Bowen, A., Latimer, N., Julious, S., Cross, E., Alshreef, A., Harrison, M., Bradley, E., Witts, H. & Chater, T., 2019. Self-managed, computerised speech and language therapy for patients with chronic aphasia post-stroke compared with usual care or attention control (Big CACTUS): a multicentre, single-blinded, randomised controlled trial. *Lancet Neurol*, 19(18), s. 821–33.

Petersson, B. & Andersson, T., 1999. *Kärleken till livet*, Varberg: Utsikten Stiftelse

Travelbee, J., 1971. *Interpersonal aspects of nursing*. Davis company, Philadelphia.

Tropp Erblad, I. 1991. *Katt börjar på S*, Falköping: Natur och Kultur

WHO, World Health Organisation, (u.å.) [Online]

https://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/ [Hämtad: 28.10.2019]