

Aud Høyem Anderssen

Svelgvansker hos slagrammede

En intervjuundersøkelse om utfordringer når det
gjelder identitet og sosialt samspill

Masteroppgave i spesialpedagogikk

Trondheim våren 2011

Pedagogisk institutt

Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse
NTNU, Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet

Det kom som lyn fra klar himmel og så blir du den du er og ikke den du var.

(Jorunn, 62 år).

Sammendrag

Bakgrunn

Mål for denne undersøkelsen er å få økt kunnskap om de utfordringer som slagrammede med svelgvansker har når det gjelder identitet og sosialt samspill ved å undersøke disse problemstillingene:

Hvordan opplever slagrammede med svelgvansker hverdagen etter hjemkomst?

Hvilke utfordringer opplever de når det gjelder identitet og sosialt samspill?

Metode

Denne undersøkelsen bygger på en intervjuundersøkelse med åtte personer i alderen 62 – 85 år som har svelgvansker etter hjerneslag. Undersøkelsen foretas sju til tolv måneder etter hjerneslaget, og alle bor hjemme.

Resultat

Resultatet viser at slagrammede med svelgvansker har store utfordringer når det gjelder identitet og sosialt samspill. Studien viser at de som plutselig ble rammet av hjerneslag og får svelgvansker og andre funksjonstap, nærmest opplever dette som en katastrofe. Resultatet viser at forskningsdeltakeren gjennomgår faser i sin selvoppfatning, der de lærer og finner seg til rette i sin nye livssituasjon, og at de tilegner seg et bilde av hvordan det er å ha svelgvansker og hvilke konsekvenser det har. Studien viser at forskningsdeltakerne er redde for å bli stigmatisert av andre, men de er også utsatt for en selv-stigmatisering. Måten forskningsdeltakerne beskriver sin avhengighet på etter hjemkomst, viser at de føler seg mindreverdige, og at de opplever at de er en belastning for andre, og at dette påvirker forskningsdeltakernes jeg-identitet.

Forord

Nå har jeg kommet til veis ende i arbeidet med masteroppgaven, og det kjennes godt. Det har vært en lang, krevende og lærerik prosess. Det har tatt mye tid og krefter, men jeg har allikevel funnet tilbake til inspirasjonen og lysten til å forsette, takket være veilederen min Hansjörg Hohr. Hans tro på denne studien og veiledning gjennom hele prosessen har ført meg frem til det endelige resultatet. Arbeidsplassen min, Betania Malvik, Enhet for Rehabilitering, fortjener takk for at de har gjort det mulig for meg å gjennomføre denne masteroppgaven.

Jeg retter en stor takk til forskningsdeltakerne som åpnet hjemmene sine og lot meg få innsikt i opplevelser, tanker og erfaringer som de har gjort seg etter at de fikk hjerneslag med svelgvansker som følgetilstand. Uten deres bidrag hadde det ikke blitt noe av denne masteroppgaven. Når jeg nå leverer masteroppgaven vet jeg at ikke alle forskningsdeltakerne lever og det er med ydmykhet og respekt at jeg avslutter arbeidet. Jeg vil også takke logopedene som var behjelpelige med å finne aktuelle forskningsdeltakere til denne masteroppgaven.

Min mann Asbjørn fortjener takk for sin tålmodighet og utholdenhet når helgene og kveldene har blitt brukt til masteroppgaven. Jeg vil også takke døtrene våre Eva og Åse for oppmuntring og støtte.

Tusen takk til dere alle sammen.

Trondheim juni 2011.

Aud Høyem Anderssen

Innhold

1. Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av forskningsområde og problemstilling.....	3
1.2 Tidligere forskning.....	4
1.3 Oppgavens oppbygging	5
2. Teoretiske perspektiver	6
2.1 Identitet og stigma	6
2.2 Konstituering av verden i det symbolske samspill	7
2.3 Identitetsforhandling og stigma	10
3. Metode	22
3.1 Valg av forskningsmetode og forskningsdeltakere	22
3.2 Datainnsamlingen.....	23
3.3 Analyse av datamaterialet.....	25
3.4 Kvalitet og vurdering av undersøkelsen	26
3.5 Etiske refleksjoner	28
4. Datapresentasjon	30
4.1 Faser i selvpoppfatning	30
4.2 Identitet.....	35
4.3 Identitetsstrategi	40
4.4 Relasjoner til inn- og utgruppen.....	43
5. Konklusjon	46
Litteraturliste	49
Vedlegg 1 Forespørsel om du vil delta i et forskningsprosjekt	
Vedlegg 2 Erklæring om samtykke	
Vedlegg 3 Hovedspørsmål ved intervjusamtalen	
Vedlegg 4 Intervjuguide	

1. Innledning

Uten mat og drikke duger helten ikke

(Gammelt ordtak)

Jeg finner det nødvendig å gi en kort innføring om hjerneslag, svelgvansker og om utfall og funksjonsforstyrrelser som fører til avvikende spiseadferd. Hjerneslag defineres av Verdens helseorganisasjons (WHO, 2010) som en akutt debut av fokal eller global forstyrrelse av cerebral funksjon som varer mer enn 24 timer hvor ingen annen årsak enn vaskulær svikt (tromboemboli eller blødning) er sannsynlig. Transitorisk iskemisk attack (TIA) og traumatiske hjerneblødninger, som f. eks. subdurale hematomer, ekskluderes i denne definisjonen. Hjerneslag er den tredje hyppigste dødsårsaken etter koronarsykdom og kreft (WHO, 2010; Statens helsetilsyn, 1996). På verdensbasis rammes 15 millioner mennesker av hjerneslag hvert år (WHO, 2010). I Norge forventes ca. 11.000 førstegangsslag og 3.500 residivslag hvert år (Ellekjær og Selmer, 2007). Totalt er det cirka 60.000 slagrammede i Norge (Statens helsetilsyn, 1996). Nærmere 6 millioner mennesker dør av hjerneslag årlig (WHO, 2010). I Norge dør cirka 5.000 hvert år (Statens helsetilsyn, 1996).

De fleste som får hjerneslag er eldre mennesker, og cirka 80 prosent av disse er over 70 år. Gjennomsnittsalderen ligger på cirka 75 år for dem som får slag for første gang.

Leveutsiktene er redusert for dem som har hatt hjerneslag på grunn av faren for nye slag og økt forekomst av andre sykdommer. Sannsynligheten for at man lever ett år etter hjerneslaget er mellom 65 - 75 prosent (Statens helsetilsyn, 1996). Andelen eldre vil øke i årene fremover, samtidig som bedret overlevelse og uendret eller små endringer i hyppighet medfører økt prevalens av hjerneslag. Den økte andelen av eldre i befolkningen vil alene medføre over 50 prosent økning i antall hjerneslag frem mot 2030, dersom insidensen forblir uendret (Statens helsetilsyn, 1999). Den forventede økningen av antall slagrammede vil bli en stor utfordring for helsevesenet, og det er viktig med forskning slik at man best mulig kan hjelpe dem som rammes av hjerneslag.

Forekomsten av svelgvansker hos slagpasienter varierer, fordi det anvendes ulike metoder for utredning. Bath, Bath-Hextall og Smithard (2009) hevder at i den akutte fasen av hjerneslag utvikler mer enn halvparten av pasientene svelgvansker. Martino, Foley, Bhogal, Diamant, Speechley, og Teasell (2005) viser til forskning med klinisk testing at mellom 51-55 prosent har svelgvansker i akutfasen, mens ved instrumentell testing har mellom 64-78 prosent svelgvansker i akutfasen. I følge Ha, Iversen og Hauge (2008) forekommer svelgvansker hos

opp til 80 prosent av slagpasientene, mens Skruing (2004) anslår at mellom 41-47 prosent av dem som rammes av hjerneslag har svelgvansker.

Utfall og funksjonsforstyrrelser som fører til avvikende spiseadferd

Hjerneslag er den vanligste årsaken til funksjonshemming hos eldre (Ellekjær og Selmer, 2007). Utfall og funksjonsforstyrrelser er avhengig av hvor i hjernen skaden rammer og hvor omfattende skaden er. Nervebanene fra de to hjernehalvdelen krysser over til motsatt side, noe som fører til at skade i venstre hjernehalvdel gir symptomer i høyre kroppshalvdel og omvendt. De mest synlige følgene av hjerneslag er lammelser. Motoriske utfall rammer cirka 80 prosent (Helsedirektoratet, 2010; Statens helsetilsyn, 1996). Utfallene er ofte halvsidige lammelser av arm og bein, som oftest rammes også trunkus, samt ansiktsmuskulaturen. Lammelser i kroppsmuskulaturen kan gi balanse- og bevegelingsproblemer, men det kan også gi vansker i spisesituasjonen ved at man kan ha vansker med å sitte oppreist og å føre maten opp til munnen, og inn i munnen. Lammelser i ansiktsmuskulaturen, lepper og tunge kan føre til utydelig tale, dysartri, samt betydelige vansker med å bearbeide mat og føre maten bakover mot svelget. Ved dårlig leppelukke har spytt, mat og drikke lett for å renne ut av munnen.

Motoriske utfall er lett synlige, mens sensoriske utfall ikke er synlige og kan lett bli oversett, men de kan være like invalidiserende (ibid.). Kognitive følgetilstander etter hjerneslag er av større betydning enn sensomotoriske for å kunne klare seg selv. De vanligste symptomer er neglekt, rom- og retningsvansker og apraksi (Wyller og Sveen, 2002). Mellom 20-30 prosent av hjerneslagpasientene får afasi i en eller annen form (Helsedirektoratet, 2010; Fjærtøft og Indredavik, 2007). Emosjonelle vansker forekommer hos cirka 50 prosent av pasientene etter hjerneslag. I følge Fure (2007) er angst, depresjon, umotivert gråt og latter, krisereaksjoner, impulsivitet, nedsatt initiativ og tretthet de vanligste vanskene. Andre utfall som kan påvirke spisesituasjonen er synsforstyrrelse, agnosi, perseverasjonsvansker, konsentrasjonsvansker og at man er lett distraherbar fører til at det kan være vanskelig å spise.

Med utgangspunkt i de følgetilstandene etter hjerneslag som kan påvirke spisesituasjonen, kan man lett forstå at mange slagrammede har det vanskelig. Enkelte husker ingen ting av det som har skjedd og forstår ikke hva som har hendt, mens andre har hendelsesforløpet klart. Det er vanskelig å forestille seg sjokket fra å være velfungerende i det ene øyeblikket, for så å være fullstendig hjelpetrengende og ikke engang greie det mest grunnlegg som det å spise og svelge.

1.1 Bakgrunn for valg av forskningsområde og problemstilling

Gjennom mange års arbeid som logoped ved et rehabiliteringssenter har jeg møtt mange mennesker som har hatt hjerneslag og jeg har sett at svelgvansker kan føre til fysiske, psykiske og sosiale vansker hos de menneskene som blir rammet. Jeg har blitt mer og mer opptatt av hvordan det går med de menneskene som kommer hjem etter at rehabiliteringsoppholdet er over. Grahn skrev i Läkartidningen (1996) at spise- og svelgvansker er et vanlig men skjult handikapp.

Att inte kunna svälja mat och dryck obehindrat utgör ofta, förutom det fysiska lidandet, ett såväl psykiskt som socialt handikapp. Att sitta längre vid måltider än andra, att rapa, dregla, hosta, behöva spotta, kräkas och rusa upp från bordet för att springa på toaletten för att tuggan har fastnat – det är något man skäms för (s. 4249).

Intensjonen med studien er å få større forståelse for og mer kunnskap om hvordan mennesker med svelgvansker etter hjerneslag opplever dette etter at de kommer hjem fra sykehus og/eller rehabiliteringssenter. Bakgrunnen for valg av dette tidspunktet er at det er vanskelig å finne forskning på hvilke utfordringer mennesker som har svelgvansker etter hjerneslag har etter hjemkomst. Mange av dem som får hjerneslag får så store fysiske vansker at det kan være problemer å transportere maten fra bordet og opp til munnen, mens andre får psykiske vansker. Jeg vil i denne studien rette hovedfokuset på utfordringer som svelgvansker etter hjerneslag kan føre til når det gjelder identitet og sosialt samspill. Problemstillingen er:

Hvordan opplever slagrammede med svelgvansker hverdagen etter hjemkomst?

Hvilke utfordringer opplever de når det gjelder identitet og sosialt samspill?

Hensikten med studien er å innhente ny empiri som kan gi bedre forståelse av hva som er viktig å vektlegge i rehabiliteringsfasen for at mennesker med svelgvansker etter hjerneslag bedre kan takle utfordringer når det gjelder identitet og de sosiale samspill som de blir stilt overfor etter hjemkomst. Et annet mål med studien er å formidle ny kunnskap og informasjon til mennesker som har svelgvansker etter hjerneslag, til deres pårørende, logopeder og fagfolk forøvrig som arbeider med denne målgruppen.

Problemstillingen fører meg over på to teoretikere innen symbolsk interaksjonisme, George Herbert Mead og Erving Goffman. Mead tenker at selvet ikke er medfødt og at utviklingen er avhengig av fellesskapet. Det er viktig for utviklingen at man skaper ”den generaliserte

andre” og ser seg selv som en del av et samfunn. Forståelsen av samfunn og individ er viktig for denne studien og dette er den teoretiske rammen jeg setter mitt arbeid inn i.

Goffman har videreført Meads tanker rundt fellesskap og individ, ved å problematisere individets forhold til fellesskapet, og han er opptatt av individenes premisser og maktforhold. Goffman beskriver hvordan individene i det sosiale møtet med omgivelsene er underlagt forskjellige kontrollmekanismer, som styrer handlingen. Han tar utgangspunkt i individets identitetsdannelse. Hans forståelse av begrepet stigma har jeg funnet interessant og nyttig i forhold til hvordan mennesker med svelgvansker etter hjerneslag opplever hverdagen, og hvilke utfordringer de opplever når det gjelder identitet og sosialt samspill.

1.2 Tidligere forskning

I forkant og underveis i studiet har jeg forsøkt å finne forskning om svelgvansker hos slagrammede etter at de har kommet hjem, og hvilke utfordringer de har når det gjelder identitet og sosialt samspill. Jeg har søkt i tidsskriftet *Spesialpedagogikk* fra 2001 til 2011 uten å finne noe som er relevant for denne studien. Databasene jeg har søkt i er ERIC (Education Resources Information Center), Idunn.no (Nordisk tidsskriftdatabase) og PubMed (U.S. National Library of Medicine National Institutes of Health). Søkeordene stroke, dysphagia, eating difficulties, identity, stigma og rehabilitation ble benyttet i forskjellige kombinasjoner.

Forskning viser at slagrammede opplever store endringer i livet. Ellis-Hill, Payne and Ward (2000) beskriver i sin studie at slagrammede opplever store forandringer i livet, som kan bli sett på som å trå inn i en ny og fremmed verden. Becker (1993) fant lignende resultater i en studie hvor hundre personer ble intervjuet etter hjerneslag. Glass and Maddox (1992) beskrev opplevelsen etter slag som en psykososial endring som gjør at den slagrammede tviler på sine tidligere antagelser om verden, og hvordan man som slagrammet skal leve i den. Dette er også beskrevet av Bendz (2000), som beskriver at hjerneslag kan føre til usikkerhet om fremtiden. Kirkevold (2002) fant i sin studie at slagrammede kan være mer bekymret for sine forandringer i roller og relasjoner enn av fysisk fremgang. Dette er i motsetning til Lingsom og Ingebretsens (2009) studie. De fant at ”[i]ntervjupersonene var opptatt av å gjenvinne så mye som mulig av tapte funksjonsevner” (s. 107) i sin studie om økt forståelse av mestring etter skade som medfører nedsatte funksjonsevner. Videre fant de at hovedgrunnene til at intervjupersonene avviste en identitet som funksjonshemmet, var mye aktivitet, gode mestringsmåter, håp om bedring og et godt liv til tross for funksjonsnedsettelse. Shadden og

Agan (2004) og Shadden (2005) fant at slagrammede med afasi opplever at deres vansker påvirker deres interaksjon med andre og kan føre til at de må reforhandle sin identitet. Det blir interessant å se om dette også gjelder slagrammede med svelgvansker.

Det er forsket en del på svelgvansker hos pasienter med hjerneslag som er innlagt på sykehus og hvilke dramatiske konsekvenser svelgvanskene kan ha, som aspirasjon og lungekomplikasjoner. Pasientene opplever angst og panikk for kvelning, hosting og lekkasje fra munnen, samt at de trenger mer tid for å få i seg maten, og at de ofte får for lite næring (Ekberg, Hamdy, Woisard, Wuttge-Hannig og Ortega, 2002; Jacobsson, Axelsson, Österlind og Norberg, 2000). Det er også utført en del studier på sykehjem og klinikker der pasienter har tydelig tegn på svelgvansker. I den sammenheng vil jeg nevne et større samarbeidsprosjekt som består av fem europeiske land som undersøkte sosiale og psykologiske følger av svelgvansker blant 360 pasienter. Studien viser at pasientene tror at de ikke kan behandles, de unngår å spise sammen med andre, har redusert selvfølelse og mindre glede ved livet (Ekberg, et al., 2002). Dette er i motsetning til Skruing (2004) som har foretatt en studie som bygger på fire personers opplevelse av selve mestringen av spise- og svelgvansker etter hjerneslag. Resultatet viste at de på tross av sine vansker stort sett viser glede over maten og sosiale situasjoner som inkluderer måltider. Søkene på tidligere forskning viser at jeg ikke har funnet noen forskning om svelgvasker hos slagrammede som bor hjemme og hvilke utfordringer de opplever når det gjelder identitet og sosialt samspill.

1.3 Oppgavens oppbygging

Først vil jeg gi en presentasjon om hjerneslag og svelgvansker, og hvordan dette kan føre til avvikende spiseatferd. Så kommer jeg inn på bakgrunnen for studien, problemstillingene, tidligere forskning og oppgavens oppbygging. Jeg vil så presentere de teoretiske perspektivene denne oppgaven er bygd på, før jeg presenterer metoden og datapresentasjonen. Tilslutt presenterer jeg konklusjon og forslag til videre forskning.

2. Teoretiske perspektiver

2.1 Identitet og stigma

Det gis her en kort innføring i identitet som begrep ved hjelp av kognitiv psykologi og psykoanalytisk teori. Senere vil jeg utdype det ved hjelp av Meads teori og Goffmans identitetsbegrep og stigmatologi.

Kognitiv psykologi handler om individets prosesser som er knyttet til persepsjon og tenkning, altså hvordan man innhenter, bearbeider og anvender informasjon. Skaalvik og Skaalvik (2005) sier at: "Identitet er en viktig side ved vår selvoppfatning." (s. 80). Videre hevder Stone (1972) at identitetsbegrepet beskriver hva og hvor en person er i det sosiale miljøet (s.93).

Selvoppfatning påvirkes og utvikles av andres vurderinger, sosiale sammenligninger og følelsen av mestring (Skaalvik og Skaalvik, 1993). Følelse av mestring er viktig for måten selvbildet formes. Å spise og drikke regnes som en selvfølge, derfor kan tap av denne ferdigheten påvirke personens selvbilde. Festinger (1954) mener at hvis man kan velge mellom forskjellige personer å sammenligne seg med, velger man de personene som er mest lik seg selv når det gjelder meninger og evner (s. 117). Det kan føre til at mennesker som har svelgvansker takker nei til invitasjoner der de vet at det blir servert mat og drikke, men de kan tenke seg å spise når de er på aktivitetstilbud sammen med andre som har samme vansker som seg selv.

Erikson har videreført Freuds psykoanalytiske teori. I sin psykososiale teori om egoutvikling og identitetsutvikling legger Erikson vekt på barnets tidlige psykiske utvikling og individets personlige utvikling i et sosialt perspektiv. Han mener at personlighetstrekkene er latent til stede allerede ved fødselen og at personlighetsutviklingen forløper over åtte stadier som bygger på hverandre, og fortsetter inn i voksen alder (Erikson, 1981). Selv om stadiene fortsetter i voksen alder, åpner de i mindre grad for endringer av identitet sammenlignet med kognitiv psykologi. Meads teorier ser på den kontinuerlige endringen i identitet og selvoppfatning som er avhengig av fellesskapet. Jeg kommer nærmere inn på Meads teorier senere.

Som teoretisk tilnærming bruker jeg symbolsk interaksjonisme. Vi utvikler vår personlighet, individualitet, og identitet gjennom kommunikasjon, språklig symbolutveksling i samhandlingsprosesser med andre aktører. Derav betegnelsen "symbolsk interaksjonisme".

Symbolsk interaksjonisme er et velegnet redskap for å studere hvordan slagrammede med svelgvansker opplever hverdagen etter hjemkomst og hvilke utfordringer de opplever når det gjelder identitet og sosialt samspill.

Videre i oppgaven vil jeg se på begrepene sosial identitet, personlig identitet og jeg-identitet og se på spenningsforholdet mellom disse. Sosial identitet gjør det mulig å behandle selve stigmatiseringen, mens personlig identitet er slik den enkelte vil fremstå i andres øyne, og jeg-identitet er personens selvoppfatning (Goffman, 2000, s. 136-137).

2.2 Konstituering av verden i det symbolske samspill

Mead utviklet en teori som omhandler kommunikasjon, språk, samhandling og utvikling av selvet. Hans hovedtanke er at bevissthet, tenkning, holdninger og identitet er et produkt av sosial samhandling mellom mennesker. Mennesker og omgivelsene deres hører sammen og reagerer på hverandre og må derfor forstås i relasjon med hverandre (Mead, 2005). Blumer betegner senere dette som symbolsk interaksjonisme (Blumer, 1986), en term som beskriver det symbolske samspillet mellom mennesker, der samspillet blir formidlet med språk og symboler som medium.

Mead (1863 – 1931) var filosof og sosialpsykolog ved universitetet i Chicago. Symbolsk interaksjonisme er en betegnelse for sosialpsykologisk/sosiologisk tradisjon og er beslektet med Cooleys teorier om å se seg selv fra andre sitt synspunkt. Cooley var inspirert av Adam Smith sin ”looking-glass theory of the self”, ”selger/kjøper”-teori. Cooley utviklet en modell om ”the looking glass self”, som blir oversatt med speilbildeselvet, det vil si at vi ”speiler” vårt selv i hvordan andre ser oss og oppfører seg overfor oss. Med visse modifikasjoner tok Mead opp dette perspektivet og utviklet ”taking the role of the other”. Mead var ikke helt fornøyd med dette uttrykket, fordi det ikke var helt dekkende for det han mente. Etter hvert fant han, Alfred North Whitehead sin betegnelse ”perspektiv” mer dekkende for denne prosessen og han brukte etter dette uttrykket ”entering into the perspective of the other” (Mead, 2005; Vaage, 1992).

Det å ta den andre sitt perspektiv innebærer både perspektivtaking og perspektivskifte. Mead illustrerer perspektivtaking og perspektivskifte gjennom to trinn, lek og spill. Av disse aktivitetene er leken den mest spontane og inneholder perspektivtaking i sin enkle form gjennom rolleleken, ved at barnet kan være både kjøper og selger av de samme tingene når det leker butikk. Leken utvikler seg fra rollelek til regellek, og denne overgangen er meget viktig

i barnets utvikling. Her bruker Mead eksempler fra lagspill. Det spilleren gjør, avhenger av de andre på laget, og deres handlinger virker inn på spillerens egne reaksjoner (Mead, 2005, s. 154; Blumer, 1986; Vaage 1992).

Mead (2005) ser på identiteten som en foranderlig egenskap, som utvikles i relasjon til de sosiale omgivelsene man opererer i. Altså er ikke selvet medfødt, men det utvikles i interaksjon med andre individer. Identiteten endres etter hvilken situasjon individet befinner seg i, og er en livslang prosess. Et nøkkelbegrep Mead bruker for å forklare den tidlige utvikling av selvet, er gesten. Gesten er en del av den sosiale handlingen. Mead mener at bak alle gester ligger tendensen til å handle, og alle gester kan betraktes som begynnende handlinger. Gesten relaterer individet til andre personer, og den blir et spesielt tegn, som blir sosialt når den relateres til en annen. Mead kaller denne formen for samhandling for konversasjon med gester. Gestene kan være verbale, men også pantomimiske. Det er gjennom å være den andre, samtidig som man er seg selv at gesten blir et signifikant symbol. I følge Mead blir den vokale gesten og språket hovedgrunnlaget for selvutviklingen. Språket og de signifikante symboler spiller en dobbelt viktig rolle, fordi det å kunne objektivisere seg selv, er selve grunnlaget for å utvikle en refleksiv bevissthet og en refleksiv intelligens. Dermed er språket og de signifikante symboler selve grunnlaget for barnets evne til å kunne ta den andres perspektiv (Mead, 2005; Vaage, 1992).

Vi kan lese meningen i andre menneskers handlinger, også i sammenhenger der de selv kanskje ikke er bevisst denne meningen. Dette kan være små tegn som øyets blikkretning, kroppens holdninger eller attityde før relasjonen. Denne formen for mellommenneskelig kommunikasjon kan være særdeles effektiv. Hele konversasjonen kan finne sted ved hjelp av gester, som ikke lar seg oversette til eksplisitt tale. Ansiktet er det som lettest og mest livfullt uttrykker følelser. Hos mennesker kan uvennskaplige handlinger bli synliggjort gjennom ansiktsuttrykk og attityder som tilsvarer dem man kan se hos dyr, som bruker blant annet tenner som angrepsvåpen (Mead, 2005, s. 45-46).

Mead forklarer hvordan identiteten dannes ved å dele selvet i to faser, ”jeg” og ”meg”. ”Jeg” representerer det spontane initiativ, det ikke fortutsigbare og ”meg” representerer det vanemessige og konvensjonelle, det som bidrar til selvregulering og sosial kontroll. Det er viktig å se ”jeg” og ”meg” som to faser som henger sammen, og som begge er viktige bidrag i en helhetlig selvutvikling. Hvis ”jeg” dominerer over ”meg” blir handlingen impulsiv og adferden kan bli ukontrollert. ”Meg” er knyttet til rettsstaten og setter grenser og legger

føringer for hvordan ”jeg” skal handle. Når identiteten er velutviklet, er i følge Mead, disse to fasene integrerte og må ses i sammenheng (Mead, 2005, s. 178; Vaage, 1992, s. 91).

En viktig konsekvens av symbolsk interaksjonisme er at et individs selvbilde avhenger av hvilke kommunikative signaler det mottar fra andre. Mead (2005) kaller den andre parten for ”den generaliserte andre”, som representerer storsamfunnet og ulike spesifikke grupper mennesket inngår sosiale relasjoner med. Mead var inspirert av Adam Smith, ved at begrepet den generaliserte andre viser tilbake til Adam Smith sitt begrep ”impartial spectator”, og at han videreutviklet det. Mennesket gjør holdninger, normer og verdier til sine egne, og det internaliserer etter hvert ”den generaliserte andre” og gjør dem til sine egne gjennom sin kommunikative aktivitet. Den generaliserte andre kan betraktes som summen av holdningene og forventningene til andre individer i samfunnet.

Primær- og sekundærsosialisering

De reaksjonene vi mottar fra noen personer er ikke like viktige som de vi mottar fra andre. Generelt kan man si at de som har særlig stor betydning for vår selvoppfatning er de som står oss nærmest, som vi er avhengig av, som har en maktposisjon og som altså innehar autoritetsstatus eller ekspertstatus. Disse kaller Sullivan (1953) for ”signifikante andre”. Signifikante andre dreier seg først og fremst om foreldre i tidlig barndom, siden lærere i skolen, så kamerater. Disse er de viktigste mennesker i et individs sosialiseringssprosess.

Sosialiseringssprosessen deles inn i primær- og sekundærsosialisering. Berger og Luckmann, (2004) har følgende definisjon: ”Primærsosialiseringen er den første sosialiseringen et individ gjennomgår i barndommen, og som gjør det til medlem av samfunnet.

Sekundærsosialiseringen er alle etterfølgende prosesser som innsetter et allerede sosialisert individ i nye sektorer i samfunnets objektive verden.” (s. 136). Primærsosialiseringen er vanligvis den viktigste for et individ, og i tillegg er det viktig at grunnstrukturen i all sekundærsosialisering ligner på strukturen i primærsosialiseringen. Enkeltmennesket er ikke født som et samfunnsmedlem, det blir et samfunnsmedlem, ved at det blir født inn i en objektiv sosial struktur der det møter de signifikante andre som har ansvaret for dets sosialisering (ibid.).

I følge Berger og Luckmann (2004) er identifiseringen ikke noe problem under primærsosialiseringen, fordi man ikke har noe valg når det gjelder de signifikante andre. Barn kan ikke velge sine foreldre, og det er de voksne som bestemmer over barnet. Selv om barnet

ikke er passiv under sosialiseringprosessen, har det ikke noe valg med hensyn til hvem som bestemmer ”spillet regler” (s. 139). Barnet internaliserer sine signifikante andre som sin verden og som eneste verden som eksisterer og er tenkelig. Det fører til at den verdenen som internaliseres under primærsosialiseringen er dypere forankret i bevisstheten enn de verdener som blir internalisert under sekundærsosialiseringen (ibid.).

Som tidligere beskrevet er primærsosialiseringen den først sosialiseringen. Den danner grunnstrukturen i jeg-identiteten som sekundærsosialiseringen utfordrer, og som fører til differensiering mellom jeg-, personlig og sosial identitet. Forskningsdeltakernes primær- og sekundærsosialisering er viktig i denne oppgaven, og det blir interessant å se hvordan forskningsdeltakerne takler de påkjenninger de blir utsatt for ved at de har fått svelgvansker etter hjerneslag. Primær- og sekundærsosialiseringen er avgjørende for hvordan dette påvirker forskningsdeltakernes jeg-, personlig og sosial identitet.

2.3 Identitetsforhandling og stigma

Ordet stigma kommer fra gresk og blir oversatt med et merke, stempel eller tegn. Uttrykkets opprinnelse er kroppslige tegn, som er brent eller skåret inn i huden for å ydmyke og vanære en person. Sosialt stigma er et tegn på skam, vanære eller bebreidende karakteristikk. Stigma blir også brukt om diskrediterende egenskaper som ikke er synlige. Forskere har i nyere tid basert sine definisjoner på sosiologen Goffman, som definerte stigma som sosialt diskrediterende, vedvarende og påvirket oppfatningen av en person i sin helhet (Lyngstad, 2000). Goffman (1922 – 1982) var sosiolog og sosialantropolog. Hans viktigste inspirasjonskilder som har betydning for identitetsoppbygging og stigmatisering er blant annet Mead, den symbolske interaksjonisme og Chicago-skolen som han var med på å utvikle (Samfundslitteraturs Medie- og kommunikasjonsleksikon, 2010).

Goffman (2000) skiller i hovedsak mellom tre forskjellige typer stigma, kroppslige, karaktertrekk og slektsbetinget. Kroppslige stigma er fysisk funksjonshemming som kan være medfødte eller påførte kroppslige kjennetegn ved sykdom eller skade. Deformasjoner av ulike slag gjør at man kan bli stemplet i negativ retning. For det andre finnes det forskjellige negative karaktertrekk som viljesvak, uærlighet og rigide handlinger. Goffman nevner mentale problem, kriminell løpebane, avhengighet av narkotika eller alkohol, radikal politisk oppførsel. Den tredje typen stigma omtaler han som slektsbetinget stigma. Identitet knyttet til rase, nasjon, religion og klassestatus blir i visse sammenhenger oppfattet som et stigma (s. 17). I denne oppgaven knyttes stigma til kroppslige stigma som er påført som følge av

hjerneslag. De tre variantene av stigma som Goffman beskriver er forskjellige, men de har det til felles at det dreier seg om negative avvik fra det normale. Det fører til at andre ser personen annerledes enn hva personen selv gjør, og hvordan andre ville ha sett på han hvis han ikke hadde hatt stigmaet. Det kan skape et spenningsforhold mellom den han er og hvordan andre ser ham. I følge Goffman er stigma og hele stigmatiseringsprosessen den samme, uansett om det er snakk om store avvik fra det normale eller om det er et lite avvik som kan betegnes som en bagatell. Stigma handler ikke om konkrete individer som deles i to adskilte grupper, de stigmatiserte og de normale. Det handler om en topolet sosial prosess hvor ethvert individ spiller med i begge rollene i visse forbindelseer eller i visse stadier av livet. Den stigmatiserte og den normale er ikke personer, men snarere perspektiver. Disse perspektivene oppstår i sosiale situasjoner med blandede kontakter, fordi normer ikke oppfylles.

I følge Goffman inndeler et hvert samfunn mennesker i kategorier, samt hvilke egenskaper som oppfattes som naturlige for medlemmene av disse kategoriene. Goffman bruker kategoriene de normale, de potensielt diskrediterte og de diskrediterte. De sosiale miljøene som individene befinner seg i, bestemmer hvilke egenskaper som oppfattes som normale eller avvikende for disse kategoriene.

Når det gjelder identitetskonstruksjon bruker Goffman tre forskjellige kategorier: Individet har en sosial, en personlig og en jeg-identitet. I møte med fremmede mennesker vil vi sannsynligvis på grunnlag av utseende og opptreden forutsi hvilken kategori de tilhører og hvilke egenskaper de har. Vi plasserer vedkommende i forhold til hvilken sosial status og egenskaper vi tror de har. Dette kaller Goffman tilsynelatende sosial identitet. Det kan vise seg at vedkommende har andre egenskaper enn vi tror. Faktisk sosial identitet er den kategorien vedkommende henvises til ut fra de egenskapene han rent faktisk viser seg å ha (s. 14). Slagrammede med svelgvansker kan ha en tilsynelatende sosial identitet for fremmede, men når de skal spise og drikke kommer deres faktiske sosiale identitet til syne. Denne situasjonen er det Goffman betegner som et stigma, det vil si når det er uoverensstemmelse mellom den tilsynelatende og den faktiske sosiale identitet.

Goffman skiller mellom to former for stigma: Det diskrediterte og det potensielt diskrediterte. Det diskrediterte stigma er, når individet tar det for gitt at hans særpreg er kjent eller er umiddelbart synlig, det vil si når vissheten om en uoverensstemmelse mellom individets tilsynelatende sosiale identitet og individets faktiske sosiale identitet finner sted (s. 60). Diskreditten oppstår når det er uoverensstemmelse mellom den faktiske og den tilsynelatende

sosiale identitet. Eksempler på dette kan være en kvinne fra overklassen som viser seg å være prostituert, eller uteliggeren som viser seg å være millionær. Det potensielt diskrediterte stigma er når individet går ut fra at de tilstedeværende ikke kjenner til eller legger merke til hans særpreg. Det er når vi ikke vet at det er uoverensstemmelse mellom den tilsynelatende sosiale identitet og den faktiske sosiale identitet. Det diskrediterte individet har ikke noe valg, mens det potensielt diskrediterte individ har en mulighet til enten å være åpen eller ikke. Denne muligheten heter informasjonskontroll og blir beskrevet senere i teorien.

De forskjellige tilfeller av stigma dreier seg om et individ som i alminnelig sosial omgang vil bli akseptert uten vanskeligheter, men de har en egenskap som tiltekker seg oppmerksomhet. Det fører til at de normale vender seg bort fra den stigmatiserte, og de ser samtidig bort fra hans andre egenskaper, som ellers kunne berettige ham til felleskap med de normale. Ved at man har et stigma, avviker han fra våre forventninger på en måte som gjør ham uønsket. De med stigma blir betraktet som mindreverdige, og med utgangspunkt i disse antagelsene utøves forskjellige former for diskriminering, hvor man effektivt begrenser den stigmatisertes muligheter til utfoldelse. Man lager en teori eller ideologi for å forklare hva som generelt gjelder for folk med dette stigmaet og bruker nedsettende betegnelser om denne type stigmatiserte, samtidig som man universaliserer stigmaet ved at man tilegger den stigmatiserte et sett av andre dårlige egenskaper i tillegg til det nedverdiggende stigmaet. Man lager ideer om at den som rammes av stigmaet på en eller annen måte selv er skyld i det, og dette legitimerer i sin tur at den stigmatiserte kan diskrimineres (ibid., s. 17-18).

Typisk handling hos stigmatiserte er at de prøver å rette opp eller fjerne avviket, fordi de ser det som den objektive årsak til sin ufullkommenhet. Andre forsøker å forbedre sin stilling indirekte ved å beherske aktiviteter som anses som utelukket for personer med deres fysiske funksjonsnivå. Sekundær gevinst er når den stigmatiserte utnytter sitt stigma som unnskyldning for et nederlag som ikke har sammenheng med stigmaet (ibid., s. 23). Det kan være at de som har svelgvansker etter hjerneslag skylder på svelgvanskene når de isolerer seg og ikke ønsker å være sammen med andre, mens de egentlig aldri har vært sosiale. Andre stigmatiserte idealiserer avviket med at livet har lært dem mye og at alle har sine plager, feil og mangler.

Goffman er opptatt av det som han betegner som blandede kontakter. Det er de øyeblikkene når normale og stigmatiserte befinner seg i samme sosiale situasjon. De befinner seg i hverandres fysiske nærhet, og stigmaet blir synlig når de er sammen med andre. Bevisstheten

om at slike kontakter kan finne sted fører til at både normale og stigmatiserte tilrettelegger livene sine slik at de unngår slike situasjoner. Det er de stigmatiserte som er mest opptatt av å unngå slike situasjoner. Dette kan få alvorlige konsekvenser for dem ved at de trekker seg tilbake og isolerer seg fra omverdenen. Det kan føre til at slagrammede med svelgvansker avskjæres fra den nyttige stimuleringen som daglig sosial omgang med andre gir. Det kan føre til mistenksomhet, depresjon, samt at de kan bli engstelige og forvirret. Bevisstheten om sitt eget mindreverd fører til at man blir svært usikker i sine kontakter med andre mennesker. Denne usikkerheten har sitt utspring i svakheter ved selvet som system. De føler seg underlegne, tror at andre ikke liker dem, og de føler seg usikre i andres nærhet (ibid., s. 26-27).

Når den stigmatiserte og den normale snakker sammen, oppstår det som Goffman kaller ur-scener, ettersom begge parter tvinges til direkte konfrontasjon med stigmaets årsaker og virkninger. Den stigmatiserte opplever kanskje at han føler seg svært usikker på hvilke holdninger et nytt bekjentskap har, om vedkommende stiller seg imøtekommende eller er avvisende. Den stigmatiserte har i følge Goffman en fornemmelse av at han ikke kan vite hva de andre som er tilstede i virkeligheten mener om han. Ved kontakter mellom normale og stigmatiserte har den stigmatiserte følelsen av å stå midt på scenen. Med det menes at den stigmatiserte hele tiden må passe på å gjøre et godt inntrykk (s. 28).

I sosiale situasjoner hvor man vet, eller kan merke at en av de tilstedeværende har et stigma, er det stor sannsynlighet for at man anvender kategoriseringer, som ikke passer, og at begge parter føler ubehag. Ettersom den stigmatiserte oftere blir utsatt for slike situasjoner enn normale, er det også sannsynlig at de blir i bedre stand til å styre dem (ibid., s. 28).

Faser i den stigmatisertes selvoppfatning

Mennesker som har et stigma gjennomgår faser i utviklingen av sin selvoppfatning mens de lærer å finne seg til rette med sin nye situasjon. Goffman kaller dette for ”moralsk karriere” (s. 48). En fase i denne sosialiseringprosessen er hvor den stigmatiserte lærer og tilegner seg de normales standpunkt. Han tilegner seg de identitetsforestillinger som råder i samfunnet og et bilde av hvordan det ville være å ha et stigma. En senere fase er å lære seg at man har et bestemt stigma og hvilke konsekvenser dette medfører.

Ved varige sykdommer får mange mennesker vansker med forholdet til seg selv og andre. Mennesker som får en stigmatisert identitet ved plutselig sykdom kan oppleve at den

usikkerheten man føler overfor nye bekjenskaper, gradvis viker for en usikkerhet med hensyn til de gamle bekjenskaper man har. De man blir kjent med etter at man har fått et stigma, behandler den stigmatiserte som om han lider av en bestemt feil. De som kjente personen fra før holder fast ved den forestillingen som de har om han fra tidligere, og de blir kanskje ikke i stand til å behandle han verken med respekt eller med full kameratslig aksept (ibid., s. 53).

Den nystigmatiserte vil kunne føle en viss ambivalens, når han første gang lærer hvilke personer han fremover må regne som sine egne, fordi de menneskene han nå tilhører, vil virke åpenlyst stigmatisert, og dermed ikke ligne normale personer. Den stigmatiserte vil også ha andre egenskaper som det vil være vanskelig for den nystigmatiserte å forene med det bildet han har av seg selv (ibid., s. 54). Den nystigmatiserte må i følge Goffman (s. 55) gjennom "tilslutningscykler", hvor han skifter mellom å akseptere og utnytte de særlige mulighetene for gruppesamvær med personer i sin egen kategori, mens han andre ganger avviser muligheter for gruppesamvær som han før aksepterte.

Stigmatiserte som ser tilbake på utviklingen av sin egen selvoppfatning, vil fremheve bearbeidelsen av de opplevelsene som etter deres mening gjør at de har kommet frem til sine nåværende oppfattelser. Den nystigmatiserte lærer at den gruppen han nå hører til, ligner ganske alminnelige mennesker. (ibid. s. 56). Et annet vendepunkt er når stigmatiserte ser tilbake på opplevelsen av maktesløshet og isolasjon i forbindelse med sykehusopphold. I ettertid kan dette oppleves som tiden hvor man fikk tid til å tenke gjennom sitt problem, fikk lære om seg selv, og nå frem til en forståelse av hva som er viktig og verd å trakte etter her i livet (ibid., s. 58).

Jeg vil i denne oppgaven se hvordan slagrammede med svelgvansker forvalter sin identitet, enten ved å skjule den eller ved å være åpen. Ved å skjule en diskrediterende egenskap, er problemet at man kan bli avslørt. Dette kan være en så stor belastning at mange ikke vil utsette seg for det, og velger å være åpne. Ved å være åpen kan man risikere å bli utsatt for diskriminering, men det kan føles tryggere enn å bli avslørt. Ved å informere sin nærmeste familie, sine venner og kollegaer kan man styrke sin selvfølelse og redusere følelsen av skam.

De potensielt diskrediterte individers problemer med å sikre at eventuelle diskrediterende informasjon ikke skal røpes, kaller Goffman "passing"(s. 61). I tilfeller hvor et individ godt kan holde et ikke åpenbart stigma hemmelig, må man erkjenne, at fortrolige relasjoner til andre mennesker i vårt samfunn, anerkjennes gjennom gjensidige bekjennelser av usynlige

feil og mangler. Det potensielt diskrediterte individet har da valget mellom å betro seg om sin situasjon til andre eller bebreide seg selv over at man ikke våger. I alle tilfeller forholder det seg slik, at nesten alt som er ytterst hemmelig, er likevel kjent av noen, og det er derfor ikke til å unngå at det vil kaste en viss skygge. Ved at man gjør seg iherdige og velorganiserte anstrengelser for ”at passere”, vil det være problemer som en lang rekke forskjellige mennesker stilles overfor på et eller annet tidspunkt. På grunn av de store fordelene det er å betraktes som normal, vil så godt som alle som har mulighet til det forsøke ”at passere” på et eller annet tidspunkt (ibid., s. 99).

De potensielt diskrediterte individer kan også komme til den konklusjon at de vil holde seg for god til å benytte seg av passing, og at hvis de aksepterer og respekterer seg selv, vil de ikke føle behov for å skjule sitt stigma. Da kan de fortelle åpent om det. Den frivillige avsløringen vil være en del av dette individets personlige identitet, og det kan føre til at stigmaet ikke har så stor betydning som hvis man forsøker å skjule det. I følge Goffman vil den frivillige avsløringen av stigmaet gå inn som et kjennetegn på en av fasene i den stigmatisertes moralske karriere (s. 131). De personer som har kommet til at de vil holde seg for god til å benytte seg av passing, kan i stedet gjøre bruk av tilsløring, det vil si at individet dekker de synlige stigma eller lærer å være på en måte som tilslører stigmaet. Det å kunne skjule sitt stigma, avhenger da av hvor synlig stigmaet er (ibid., s. 133).

Goffman understreker at det er viktig å skille synlighet fra bekjenthhet, påtrengenhhet og oppfattende fokus. Med synlighet menes at stigmaet er umiddelbart synlig, mens bekjenthhet er at det er kjent fordi andre har en forhåndviten om den stigmatiserte. Dette kan basere seg på sladder eller tidligere kontakt med ham, hvor hans stigma var synlig. Påtrengenhhet går på hvor viktig stigmaet er for interaksjonen. Her bruker Goffman et individ som sitter i rullestol ved et konferansebord som eksempel. Hans stigma påvirker ikke interaksjonen, fordi stigmaet ikke er umiddelbart synlig, og det vil si at det heller ikke er påtrengende. Hvis denne person hadde en talefeil, noe som mange anser som et mindre handikap, kan han neppe åpne munnen uten at de andres overbærenhet stilles på alvorlig prøve hver gang vedkommende tar ordet. Dette kan være så påtrengende, at interaksjonens oppfattende fokus flyttes fra den stigmatiserte til hans stigma. Det vil med andre ord bety at den sosiale interaksjonen som var en samtale, avbrytes hvis stigmaet er for påtrengende. Goffman påpeker også at stigmaet ikke behøver å være åpenbart for alle (s. 67-70). En logoped kan for eksempel legge merke til hvilke

teknikker en som har svelgvansker bruker for å unngå å svelge vrangt. Det skilles mellom det som er umiddelbart synlig for alle og det som er synlig bare for spesialister.

Personlig identitet

I følge Goffman er det en utbredt oppfatning at upersonlig kontakt mellom fremmede er særlig utsatt for stereotype reaksjoner, men at denne kategoriske innstillingen svekkes etter hvert som folk blir bedre kjent med hverandre, og til slutt blir den erstattet av sympati, forståelse og til sist en realistisk bedømmelse av personlige egenskaper. Ut fra dette er det lite sannsynlig at nære venner vil frastøte seg slagrammede med svelgvansker.

Det området der de stigmatiserte får størst problemer med å klare seg, er først og fremst ute i samfunnet i sin kontakt med fremmede og flyktige bekjentskaper. Det er påvist at fysisk funksjonshemmede kan utvikle teknikker som setter dem i stand til å bryte igjennom den mur av hensynsfullhet og distanse som de ofte støter på. De forsøker å føre samtalen over på et mer personlig plan der deres defekt ikke har noen avgjørende betydning. Dette er en høyst anstrengende prosess hvor Goffman refererer til Fred Davis, som kaller dette ”breaking through”, altså gjennombruddet (s. 72). Videre forteller mennesker som har et kroppslig stigma, at de normale som de møter mange ganger gjennom en viss periode, frastøtes mindre og mindre av deres handicap, slik at det dannes grunnlag for en tilnærmet normalisert omgangsrutine.

Mange av disse eksemplene synes å underbygge en utbredt tro på at familien kan føre til en voksende aksept for den stigmatiserte, men i følge Goffman må man konstantere at slektskap ikke nødvendigvis minsker forakten (s. 73). Det er viktig å konstantere at de forskjellige konsekvenser av en hel rekke ureflekterte antagelser om en persons identitet spiller en betydelig rolle i vårt samspill med personer, som vi gjennom lang tid har hatt et fortrolig og fint forhold til. Det finnes også tilfeller hvor de som ikke er nødt til å ta del i et bestemt individs stigma eller bruke tid og krefter på å utvise nødvendig takt og varsomhet, lettere kan akseptere den stigmatiserte, enn de som er tvunget til å være i kontakt med ham hele tiden. Når det gjelder potensielt miskrediterte, møter man flere beviser på at både de nærmeste og de fremmede han kommer i kontakt med, frastøtes av hans stigma. Det fører til at de nærmeste er nettopp de personene man aller helst ønsker at skal være uvitende om hans stigma. Det kan også finnes visse stigma som er så lett å skjule og spiller så liten rolle i individets forhold til fremmede og tilfeldige bekjente, at det begrenses til de aller nærmeste (ibid., s. 75).

Goffman understreker at måten man håndterer et annet individs stigma på, avhenger av vårt forhold til den stigmatiserte, og om man kjenner vedkommende personlig. For å forklare denne prosessen introduserer Goffman et nytt begrep, personlig identitet. Goffman bruker betegnelsen identitetsknagger om en persons håndskrift, fotografiske bilde, registrerte opplysninger som fødselsattest, navn og personnummer. Den personlige identiteten er det som gjør en person unik og forskjellig fra alle andre, det vil si at alle mennesker er forskjellige og er bare identiske med seg selv (s. 76).

Når individer forholder seg til hverandre, vil de automatisk og ubevist sette sammen de opplysningene de har om hverandre. Et individs personlige identifikasjon vil bestå av den sosiale identitet, de sosiale informasjoner og den personlige identitet. Hvis den potensielt miskrediterte tilbakeholder informasjon for sine venner, vil det ikke bare påvirke den øyeblikkelige sosiale situasjonen når stigmaet blir kjent, men også varige personlige relasjoner og den fremtidige oppfattelsen av ham, og kanskje hans senere omdømme. I fremtiden vil både stigmaet og den stigmatisertes forsøk på å skjule stigmaet, være en del av hans personlige identitet. Det å skjule et stigma for sine venner kan føre til at man får en bestemt oppfatning av vedkommende i negativ retning, og dermed kan det føre til at vedkommende blir stigmatisert (ibid., s. 88).

Den personlige og den sosiale identiteten inndeler personene i individets omverden i forskjellige grupper, som først og fremst omfatter de som vet noe om personen og de uvitende. De som vet noe, kan identifisere individet ved navn eller utseende, og de uvitende er de som individet er fullstendig fremmed for. Når individet befinner seg i omgivelser hvor det er fremmed, kan individet kun identifiseres gjennom den umiddelbare avslørende sosiale identiteten. For individet blir da det viktigste spørsmålet om de andre begynner å sette sammen en personlig identifisering av ham eller om de avstår fra å organisere og oppgradere sin viten om ham og hans personlige identifikasjon (ibid., s. 89).

Individet har i denne situasjonen informasjonskontroll, og kan bestemme hvilke informasjon han vil gi om seg selv. Problemet i denne situasjonen er at de fremmede kan begynne å sette sammen en personlig identifisering av den stigmatiserte, og da vil individets mulighet til å utøve kontroll og informasjon endres. Problemet er ikke bare de spenningene som oppstår under sosial kontakt, men det vanskeligste er hvordan han skal styre informasjon om sine feil. Han må hele tiden vurdere om han skal være åpen, om han ikke skal si noe, eller om han skal

lyve eller ikke. I tillegg må han avveie hvem han sier det til, hvordan han sier det, når han sier det, og hvorfor han sier det (ibid., s. 60).

Jeg-identitet og ambivalens

Hittil har jeg skrevet om den sosiale og den personlige identiteten. Begge disse blir mer forståelig dersom de slås sammen og stilles opp som en motsetning til det som kalles jeg-identitet eller personens selvoppfatning (ibid.). Jeg-identitet er ”... den subjektive fornemmelse af sin egen situation og sin egen kontinuitet og karakter, som et menneske bibringes som følge af sine forskjellige sociale erfaringer” (ibid., s. 136). Både den sosiale og den personlige identiteten inngår i andre personers definisjon av et individs identitet. Når det handler om den personlige identiteten, kan disse forbindelsene og definisjonene oppstå før individet er født og fortsette etter at han er død. Jeg-identiteten er først og fremst noe subjektivt og refleksivt, som fornemmes av det individet det dreier seg om. Begrepet jeg-identitet gjør det mulig for oss å undersøke hvilke følelser det enkelte individ har i forhold til sitt stigma og sitt forhold til omverdenen, og det gir oss mulighet til å legge merke til de råd den stigmatiserte får i den forbindelse (ibid., s. 137).

Den stigmatiserte har de samme identitetsnormene som de normale, som han benytter på seg selv, og når han ikke kan oppfylle disse normer, vil han føle en viss ambivalens i forhold til sitt eget jeg. Noe av denne ambivalensen oppstår ved skiftende grad av identifisering med og tilknytning til mennesker med samme stigma som han selv. Den stigmatiserte har en tendens til å inndele de andre stigmatiserte i forskjellige kategorier alt etter hvor synlig og påtrengende deres stigma er. Den stigmatiserte inntar de samme holdningene overfor dem som har et mer åpenbart stima enn han selv, som de normale har overfor ham. Dette betyr at den stigmatiserte ser ned på dem som er mer stigmatisert enn han selv (ibid., s. 137).

Dersom den stigmatiserte hovedsakelig omgås normale, vil han oppleve seg selv som ikke stigmatisert, selv om det finnes sammenhenger der det motsatte skjer. Enten den stigmatiserte er sammen med sine egne eller ikke, kan han komme til å utvise en viss identitetsambivalens. Hvis den stigmatiserte hovedsakelig omgås normale, vil han ergre seg over de andre stigmatisertes uttalelser om hvordan de normales fordommer og behandling av de stigmatiserte er. Den stigmatisertes ergrelse over andre stigmatiserte vil føre til at han skammer seg, og han vil samtidig skamme seg over sin skam. Dette fører til at den stigmatiserte verken helt kan akseptere sin gruppe eller gjøre seg fri fra den. Denne

ambivalensen kommer tydeligst til uttrykk under den prosess som Goffman kaller ”nearing”. Nearing vil si, når den stigmatiserte nærmer en annen stigmatisert, mens han er sammen med en normal. I slike situasjoner har den stigmatiserte vansker med hvordan han skal opptre på grunn av sitt stigma og sin omgang med normale (s. 139).

Relasjoner til inn- og utgruppen

I følge Goffman finnes det både inn- og utgrupper i forhold til den stigmatiserte. Inngruppen består av den samlede gruppe av andre som har lignende stigma. Den stigmatisertes virkelige gruppe er inngruppen, og det er den som fører til at han blir diskreditert. Dersom den stigmatiserte holder seg til sin gruppe, kan han oppfattes som lojal og pålitelig, men hvis han vender seg bort fra inngruppen, kan han oppfattes som feig og upålitelig (s. 144).

Den stigmatiserte kan vente sympatisk innstilling og støtte fra den gruppen personer som har de samme stigma som dem selv, som av Goffman betegnes som ”de egne” (s. 35). Ved ulike sykdommer blir det ofte dannet interessegrupper for å hjelpe dem som har det samme stigmaet. Landsforeningen for Slagrammede er en forening bestående av slagrammede, deres pårørende og andre interesserte.

Den andre gruppen som de stigmatiserte kan vente seg støtte fra, er de som Goffman kaller ”de kloke” (s. 44). Det er personer som ikke tilhører gruppen, men som er sympatisk innstilt og aksepterer den stigmatiserte. Den stigmatiserte behøver ikke å føle noen form for skam eller utøve noen form for selvkontroll, fordi de vet at de blir betraktet som alminnelige mennesker til tross for feil. ”De kloke” som Goffman refererer til, kan i denne sammenhengen være leger, sykepleiere og logopedier som jobber med personer som har svelgvansker, men det kan også være familie og nære venner. ”De kloke” kan tas opp som æresmedlemmer, fordi de behandler stigmatiserte som om de ikke har noe stigma. De kan hjelpe den potensielt diskrediterte til å skjule stigmaet, og de kan få dem til å tro at de er akseptert som mer normal enn de egentlig er (ibid., s. 45).

Den stigmatiserte anbefales å betrakte seg selv ut fra de normales synspunkter, og det er denne samlede gruppen normale, som Goffman kaller for utgruppen (s. 145). I tillegg bør den stigmatiserte aldri betrakte seg selv som mindre verd enn andre mennesker. Han må ikke skamme seg over seg selv eller andre som har det samme stigma, og han bør heller ikke bringe seg selv i vanry ved å forsøke å skjule sitt stigma. Samtidig bør han forsøke å oppfylle

de betingelser og normer som forventes å være hos de normale, men det er viktig at han ikke går så langt at det kan se ut som om det er en fornektelse av stigmaet (ibid., s. 146-147).

I følge Goffman bør de stigmatiserte hjelpe de normale ved å lette en spent stemning, og de bør hjelpe til slik at de ikke uttaler seg negativt om stigma og stigmatiserte personer. Dette kan gjøres ved at de stigmatiserte taler åpent om sitt stigma og viser at de selv ikke har problemer med stigmaet. Dette viser de normale at de stigmatiserte i virkeligheten er ganske alminnelige mennesker. Stigmatiserte som blir tilbudt hjelp av den normale rådes til å opptre som om hjelpen er til nytte, selv om de kan oppleve hjelpen både som mas og som en krenkelse av privatlivet. Det er vennligere å ta imot hjelp enn å avvise den. I motsatt fall vil den stigmatiserte prøve å bevise sin uavhengighet (ibid., s. 149). Hvis den stigmatiserte finner seg til rette med sin særegenhet, så vil denne aksepten umiddelbart ha en positiv virkning på den normale. Dette vil gjøre det lettere for den normale å finne seg til rette sammen med den stigmatiserte i forskjellige sosiale situasjoner. En god tilpasning krever at den stigmatiserte er glad og uten vansker aksepterer seg selv som normal. Den stigmatiserte må samtidig passe på å unngå de situasjoner som gjør det vanskelig for normale, slik at de normale må late som om de aksepterer den stigmatiserte på samme måte som de normale (ibid., s. 152).

Den stigmatiserte oppfordres til å opptre på en slik måte at de belastninger han har ikke er særlig tunge å bære, og at de ikke har gjort han forskjellig fra de normale. Samtidig må den stigmatiserte holde seg i en slik avstand fra de normale at de ikke blir ubehagelig berørt, og slik at det blir bekreftet at de normales oppfattelse av den stigmatiserte er riktig. Den stigmatiserte kan komme til å dele de normales innstilling på en slik måte at de forsøker å overbevise de misfornøyde i sin egen gruppe om at de ydmykelser som de opplever, er i virkeligheten innbilte ydmykelser, og at normale ikke med vond intensjon ydmyker dem. Dermed vil den stigmatiserte kunne oppnå aksept av seg selv, og vil sannsynlig føle seg som et helt menneske med verdighet og selvrespekt, ved å oppføre seg på en bestemt måte i de to gruppene. Denne aksept kaller Goffman for skin-aksept, og danner grunnlaget for en skin-normalitet (s. 154).

Identitetsstrategi

Både inn- og utgruppen tilbyr den stigmatiserte en jeg-identitet. Den stigmatisert får vite at hvis han følger den rette linje, som varierer alt etter hvem som snakker, vil han komme overens med seg selv og gjøre ham til et menneske med aksept fra de normale, og et menneske

med verdighet og selvrespekt. Den stigmatiserte vil ha akseptert et jeg som han kan bruke, ”... men dette jeg er, og må nødvendigvis være, en fastboende fremmed, nemlig røsten fra den gruppe, som taler for ham og gjennom ham” (ibid., s. 155).

Sosiologien hevder at vi alle sammen taler ut fra ett eller annet gruppesynspunkt. Samfunnet forteller den stigmatiserte at han tilhører den brede gruppe, noe som innebærer at han er et normalt menneske, men at han også er annerledes, og at det er viktig å godta de faktiske forhold. Man kan ikke være ærlig overfor seg selv før man har funnet ut hva man er, og tenke på hva samfunnet mener man er eller burde være. Den stigmatiserte får vite at han både er som alle andre og at han ikke er det, selv om det hersker uenighet om i hvor høy grad den stigmatiserte bør gjøre krav på å være det ene eller det andre. Denne motsigelsen er hans skjebne og det er vanskelig for den stigmatiserte å vite hvordan han bør se på seg selv, altså se på sin jeg-identitet. Ut over den forvirringen som den stigmatiserte må oppleve av hvordan han bør se på sin jeg-identitet, må han også finne seg i å bli skjøvet i forskjellige retninger av fagfolk som forteller han hva han bør mene om den han henholdsvis er og ikke er. Alle parter hevder at de gjør det i den stigmatisertes interesse (ibid., s. 156-157).

Et annet forhold som Goffman (s. 165) omtaler, er overgangen fra stigmatisert status til normalstatus, noe som oppfattes å være en forandring i positiv retning, og som kan bæres psykologisk. Men det er vanskelig å forstå hvordan individet som utsettes for forandring fra normalstatus til stigmatisert status, psykologisk kan overleve dette, noe de faktisk gjør. Det at særlig den sistnevnte type forandringer kan bæres og overlevs, kan tyde på at ferdigheter som vi har ervervet oss, og den sosiale treningen som vi har gjennomgått, gjør oss i stand til å klare begge disse eventualiteter. ”Det smertefulle ved en pludselig stigmatisering kan altså ikke hidrøre fra individets forvirring med hensyn til egen identitet, men skyldes snarere det forhold, at han kun alt for godt ved, hvad han er blevet til” (ibid., s. 166).

3. Metode

3.1 Valg av forskningsmetode og forskningsdeltakere

Bak valg av problemstilling og perspektiver i dette forskningsprosjektet ligger både personlig engasjement og faglig interesse. Den faglige interessen har vokst frem gjennom mitt arbeid med svelgvansker hos mennesker som har hatt hjerneslag. Problemstillingen har ført meg til en teoretisk tilnærming hvor jeg har brukt symbolsk interaksjonisme, og den baserer seg på kvalitative metoder der det legges vekt på forskerens forståelse av den meningen som en handling har for forskningsdeltakeren (Thagaard, 2010).

Symbolsk interaksjonisme er karakteristisk i studier av hvordan personer samhandler med hverandre. Forskingen innen denne retningen søker i følge Thagaard (2010) å forstå den symbolske meningen som handlinger har for dem som samhandler med hverandre, slik at man på den måten kan få innsikt i personenes sosiale realitet. ”I følge symbolsk interaksjonisme skaper mennesker kontinuerlig sin identitet i interaksjon med andre” (Thagaard, 2010, s. 36). Formålet mitt er å forstå mer av omverdenen slik som forskningsdeltakerne oppfatter den.

Jeg ønsker å si noe om valg av forskningsdeltaker og adgang til forskningsfeltet. Jeg velger å bruke begrepet forskningsdeltaker, fordi det innbefatter både en respondent, en som svarer på spørsmål og en informant, en som gir informasjon om noe (Postholm, 2005). Det er ulike oppfatninger om hvor mange personer som bør intervjues i en slik studie. Polkinghorn foreslår 5-25 forskningsdeltakere, mens Dukes foreslår 3-10 forskningsdeltakere (ibid.). I en mindre forskningsstudie som gjennomføres i løpet av et semester, foreslår Postholm (2005) at man velger lavest anbefalt antall forskningsdeltakere.

Det var 8 personer som ble spurt om å delta i denne undersøkelsen og alle svarte ja.

Forskningsdeltakerne er fem menn og tre kvinner i alderen 62 - 85 år. Undersøkelsen ble foretatt sju til tolv måneder etter hjerneslaget, fordi rehabilitering er en lang prosess. For noen slagrammede med svelgvansker er det en livslang prosess. Utskriving fra rehabiliteringssenter er for mange slagrammede med svelgvansker begynnelsen på en vanskelig tid, der bitene i livet settes sammen igjen. Det er derfor viktig for undersøkelsen at forskningsdeltakerne har kommet hjem og fått erfart hvordan livet er med svelgvansker etter hjerneslag. Skadene varierer i alvorlighetsgrad ved hjemkomst, fra de som er så hardt rammet over så lang tid at de får all næring via PEG-sonde (percutan endoscopisk gastrostomi) og til de som bare trenger

tilrettelagt kost. Forskningsdeltakere ernærer seg via munnen på det tidspunktet intervjuet blir foretatt.

Jeg har valgt å ikke ta høyde for om forskningsdeltakerne har høyresidig eller venstresidig hjerneskade, dette kan føre til at ikke alle har like god innsikt i sin egen livssituasjon. Forskningsdeltakerne må kunne uttrykke seg verbalt om sin opplevelse av svelgvanskene, videre må deres funksjonsnivå være slik at de kan sitte oppreist i en stol ved bordet og spise selv. Det er logopedier som jobber med svelgvansker hos slagrammede som formidlet den første kontakten med forskningsdeltakerne, hvor de ble spurt om de kunne tenke seg å bidra til denne studien ved å la seg intervju.

3.2 Datainnsamlingen

For å samle inn data til masteroppgaven ble kvalitativt intervju brukt som metode, fordi det er i følge Dalen (2004) spesielt godt egnet for å få innsikt i forskningsdeltakernes egne erfaringer, tanker og følelser. Intervju betyr en utveksling av synspunkter mellom to personer som snakker sammen om et felles tema. Formålet med et kvalitativt forskningsintervju er å få tak i forskningsdeltakerens egne beskrivelser av den livssituasjonen de befinner seg i, og at forskeren analyserer og tolker meningsinnholdet. Den åpne og fenomenologiske måten å tilnærme seg intervjuet på er godt beskrevet av Spradley (1979) sitert i Kvale og Brinkmann (2009, s. 138).

Jeg ønsker å forstå verden fra ditt synspunkt. Jeg ønsker å vite hva du vet, på den måten du vet det. Jeg ønsker å forstå betydningen av dine opplevelser, være i dine sko, føle ting slik du føler dem, forklare ting slik du forklarer dem. Vil du være min lærer og hjelpe meg å forstå?

Dette sitatet er en god beskrivelse av hva som er viktig å oppnå ved intervjusamtalen. Under intervjusamtalen er det av stor betydning at jeg som intervjuer skaper en kontakt som gjør det mulig å etablere en atmosfære, slik at forskningsdeltakeren får lyst til å meddele seg, og føler seg trygg til å snakke om sine egne opplevelser og følelser. For å skape en trygg atmosfære, gjorde jeg rede for hensikten med intervjuet. I tillegg har forskningsdeltakerne mottatt et informasjonsskriv sammen med samtykkeerklæringen.

I følge Kvale og Brinkmann (2009) inneholder en intervjuguide emnene som skal tas opp og hvilken rekkefølge de skal ha. En intervjuguide som er for rigid kan hindre forskningsdeltakerne å komme med spontane utsagn. I undersøkelsen ble den semistrukturerte intervjuformen brukt. Ved denne intervjuformen vil intervjuguiden inneholde de temaene som

ønskes belyst, men intervjueren er ikke bundet av rekkefølgen (vedlegg 3 og 4).

Spørsmålsrekkefølgen utvikles i løpet av intervjusamtalen, noe som fører til at rekkefølgen på de ulike temaene varierer i de forskjellige intervjuene. I følge Dalland (2007) er det større sjans for å få spontane, levende og uventede svar jo mer spontan intervjusituasjonen er. Intervjuguiden vil fungere som en sjekklister for å sikre at relevante temaer og spørsmål blir berørt.

Før intervjuene med forskningsdeltakerne, gjennomførte jeg et prøveintervju med en person som har svelgvansker etter hjerneslag. Dette ble gjort for å kvalitetssikre intervjuguiden og for å få en antydning på om jeg får svar på problemstillingen. Samtidig fikk jeg også trening i å være i en intervjusituasjon, noe som er nyttig erfaring i forhold til bevisstheten om egen rolle som intervjuer. På forhånd hadde jeg avtalt at dette var et prøveintervju og at det var viktig med tilbakemeldinger på måten jeg gjennomførte intervjusamtalen på. Jeg var spesielt opptatt av at intervjusituasjonen skulle bære preg av å ha en trygg og uformell atmosfære som bygger på respekt og tillit. Ved prøveintervjuet fikk jeg positiv tilbakemelding, men det lærte meg å være litt mer tilbakeholden, tillate tenkepauser og plukke opp tråden der vi var heller enn å stille spørsmål.

Etter forskningsdeltakernes ønske, ble intervjuene foretatt hjemme hos forskningsdeltakerne. Dette syntes også jeg var positivt, for da fikk de være i sine kjente omgivelser. På forhånd hadde forskningsdeltakerne samtykket i at det ble gjort lydopptak ved hjelp av en mp3-spiller. Forskningsdeltakerne fikk snakke mest mulig fritt, uten avbrytelser. Jeg prøvde å være bekræftende, slik at de fortalte mer og kom med utdypende opplysninger.

Forskningsdeltakerne fikk fortalt sin opplevelse av svelgvanskene uten å bli avbrutt av spørsmål. Intervjuguiden ble brukt for å sikre at temaene og spørsmålene ble berørt.

Forskningsdeltakerne var meget hyggelige, og de ga uttrykk for at de var glade for at noen er interessert i deres opplevelse av svelgvanskene.

Etter hvert intervju skrev jeg logg for å ta vare på viktig informasjon fra intervjusamtalen. Disse loggene ga rom for refleksjon over de temaene som ble tatt opp. Jeg planla intervjuene slik at jeg fikk tid til å transkribere de muntlige opptakene etter hver enkelt datainnsamling. Meningsbærende elementer og emosjonelle aspekter som pauser, sukk, tonefall, anstrengt stemme og latter ble også notert. Det fører til at det transkriberte intervjuet blir en mer pålitelig kilde til helhetlig forståelse av det forskningsdeltakerne formidler.

Prøveintervjuet transkriberte jeg på dialekt og jeg kom frem til at uttalelsene til denne personen kunne gjenkjennes på dialekten. De intervjuene som er med i undersøkelsen ble transkribert på bokmål for å ivareta forskningsdeltakernes anonymitet, men også for at sitatene som blir brukt i datapresentasjonen blir lettere å lese for dem om ikke kjenner dialekten. Under transkriberingen laget jeg bred marg på begge sider, slik at jeg kunne skrive koder på den ene siden, og notere navn på de ulike kategoriene som vokste frem på den andre siden.

3.3 Analyse av datamaterialet

I analysearbeidet har jeg benyttet meg av strategier innen Glaser og Strauss sin empiribaserte teori, Grounded Theory, som er influert av symbolsk interaksjonisme og pragmatisme. (Thagaard, 2009, s. 36; Dalen, 2004 s. 46). En Grounded Theory tilnærming tar i følge Dalen (2004) utgangspunkt i det empiriske datamaterialet og teorien som utvikles, skal være ”grunnlagt” i datamaterialet. Det betyr at det er forskningsdeltakernes egne oppfatninger og perspektiver som danner grunnlaget for analysene. Grounded Theory studie er induktiv i følge Postholm (2005, s. 87) og det forutsetter at forskeren må prøve å legge til side sine egne subjektive og individuelle teorier og være bevisst på sine egne fordommer, synspunkter og antagelser. Forskeren må møte fenomenet det forskes på med et så åpent sinn som mulig slik at den teorien som utvikles er grunnlagt i datamaterialet.

Analysearbeidet starter med det første intervjuet og pågår under og etter datainnsamlingen (Kvale, 1997 s. 122; Postholm, 2005, s. 86). Det er viktig for meg å finne gode og nyttige kategorier som jeg kan benytte meg av både i presentasjon og selve analysen av materialet. De samme kategoriene må jeg ha teoretisk dekning for. Ved kategoriseringen benytter jeg Strauss og Corbins tre kodingsfaser som er basert på Grounded Theory. ”Disse er åpen koding, aksial koding og selektiv koding” (ibid. s. 88).

Ved åpen koding setter jeg navn på kategorier og fenomener som jeg finner i datamaterialet. Enheten som danner utgangspunkt for å opprette en kategori oppfyller følgende kriterier: Den inneholder relevant informasjon til studiet, og inspirere meg til å tenke ut over den informasjonen som presenteres. I tillegg må enheten være den minste informasjonsdelen som kan stå alene (Lincoln og Guba, 1985) i Postholm (2005). Under den åpne kodingsprosessen begynner jeg å danne meg en oppfatning av hvordan kategoriene forholder seg til hverandre. I den aksiale kodingsprosessen blir kategoriene relatert til sine subkategorier, slik at jeg får en mer presis og fullstendig forklaring av fenomenet. Målet i den aksiale kodingsprosessen er å

spesifisere en kategori ved hjelp av de ulike forhold som skaper den (ibid.). Ved selektiv koding prøver jeg å finne kjernekategoriene og systematisk relatere den til de andre kategoriene, og det er kjernekategoriene som representerer forskningens hovedtema. Målet mitt er å samle trådene i en overordnet forståelse av det som framstår som mest sentralt. Disse formene for koding er ikke en steg for steg-prosedyre, men de ulike analysefasene går over i hverandre (ibid.).

Under arbeidet vokser det frem følgende hovedkategorier: Faser i selvoppfatning, identitet, identitetsstrategier og inn- og utgrupper.

3.4 Kvalitet og vurdering av undersøkelsen

Hensikten med å vurdere forskningsprosessen er å undersøke om kvaliteten på undersøkelsen er tilfredsstillende. Jeg vil komme inn på hvordan jeg forsøker å ivareta forhold som er knyttet til begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet.

Reliabilitet har i følge Kvale og Brinkmann (2009, s. 250), å gjøre med forskningsresultatene pålitelighet og troverdighet. Kriteriet på reliabilitet er om et resultat kan gjentas på andre tidspunkter og av andre forskere ved hjelp av den samme metoden (ibid., s. 325). En undersøkelse som den jeg har gjort, vil være vanskelig å gjenta, fordi enhver intervjusituasjon er unik. Forskningsdeltakerne vil ha vansker med å gjenta det de har sagt og i tillegg har forskningsdeltakeren fått økt innsikt ved det første intervjuet (Postholm, 2005, s. 169).

Reliabiliteten kan styrkes ved at jeg gir en detaljert beskrivelse av forskningsstrategi og analysemetoder slik at forskningsprosessen kan vurderes trinn for trinn, og i tillegg beskriver det teoretiske ståsted som representerer grunnlaget for de tolkninger som blir gjort (Silverman, 2006, s. 282; Thagaard, 2010, s. 198). Det er ønskelig med høy reliabilitet av intervjufunnene for å motvirke en vilkårlig subjektivitet, men en for sterk fokusering på reliabilitet kan motvirke kreativ tenkning og variasjon (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 250). Ledende spørsmål kan påvirke reliabiliteten hvis de ikke blir brukt bevisst. Som beskrevet tidligere, velger jeg å bruke semistrukturert intervju, fordi det gir rom for variasjoner og mulighet til å følge opp ledetråder som forskningsdeltakerne kommer med. Som beskrevet under transkriberingen, vil betydningen av nonverbale og emosjonelle elementer sammen med det transkriberte intervjuet bli en mer pålitelig kilde til helhetlig forståelse av det som forskningsdeltakeren formidler. Dermed øker reliabiliteten.

Validitet betyr i følge Kvale og Brinkmann (2009) styrken og gyldigheten til et utsagn (s. 326) mens Postholm (2005) bruker begrepene sannsynlig og troverdig. Validiteten viser som regel til om en metode faktisk kan brukes til å undersøke det den sier den skal undersøke (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 326). Validitet handler ikke bare om metodene som blir benyttet, men om forskerens dyktighet, moralske integritet, og det som Kvale og Brinkmann (2009) kaller praktisk klokskap. Dette er avgjørende for evalueringen av den vitenskaplige kunnskapen som blir produsert (s. 253). Valideringsarbeidet fungerer som en kvalitetskontroll gjennom hele forskningsprosessen. Kvale og Brinkmann (2009) lister opp valideringsaspektets sju stadier: Tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysering, validering og rapportering. I tråd med disse aspektene har jeg under hele forskningsprosessen vært bevisst på at fremgangsmåtene jeg velger skal bidra til mest mulig valide svar på oppgavens problemstilling. Jeg gjør grundig rede for de teoretiske begreper som er grunnlag for undersøkelsen, og knyttet dem opp mot temaområdene i intervjuguiden. Informasjonen som blir innhentet under intervjusamtalen blir validitetssikret ved at det blir stilt oppklarende spørsmål underveis, slik at det blir utviklet en felles forståelse av det som forskningsdeltakeren forteller. I tillegg er det samsvar mellom det flere av forskningsdeltakerne forteller om de ulike temaene. Under transkriberingen blir det lagt vekt på en mest mulig gyldig overføring av tale til skrift, slik at meningsinnholdet fra intervjuene blir bevart.

Et oversiktlig og klart grep på bearbeidings- og analysearbeidet blir vektlagt, i tillegg til at en åpen og ryddig presentasjonsform vil gjøre det mulig for leseren å vurdere og fortolke de empiriske dataene i forhold til teori. I denne undersøkelsen kan leseren følge med gjennom hele forskningsprosessen slik at han kan vurdere gyldigheten.

Generaliserbarhet handler om at resultatene i en situasjon kan overføres til andre situasjoner (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 323). En måte å undersøke gyldighet på, er å presentere stoffet for andre fagfolk og diskutere med dem om resultatet virker meningsfullt. Dette kan også si noe om generaliserbarhet. Bringer jeg noe nytt inn i forståelsen av de utfordringer slagrammede med svelgvansker har når det gjelder identitet og sosialt samspill? Har mine funn betydning for dem som arbeider med svelgvansker hos slagrammede? Dette har jeg diskutert med kollegaer og logopedier. Interessen for denne undersøkelsen er stor, og de ønsker å få innsikt i de erfaringene jeg har gjort. Den kunnskapen og teorien som blir utviklet

her, kan forhåpentligvis fungere som hjelp for andre som ønsker å få en bedre forståelse av de utfordringer slagrammede med svelgvansker har når det gjelder identitet og sosialt samspill.

3.5 Etiske refleksjoner

Etiske overveielser er integrert i alle faser av en intervjuundersøkelse, både før, under og etter at datamaterialet er samlet inn (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg vil komme inn på etiske retningslinjer for samfunnsforskning og betydningen av informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle. Jeg fulgte de etiske retningslinjene som er utarbeidet av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, jus og teologi, NESH (2006).

Et informert samtykke innebærer at forskningsdeltakerne blir informert om undersøkelsens overordnede mål, om hovedtrekkene i prosjektplanen, og om mulige fordeler og ulemper ved å delta i forskningsprosjektet. Informert samtykke innebærer at forskeren informerer forskningsdeltakeren om at de har rett til å trekke seg når som helst (Kvale og Brinkmann, 2009).

Forskningsdeltakerne mottok et informasjonsskriv sammen med samtykkeerklæringen, som de skrev under og returnerte i en ferdig frankert konvolutt som fulgte med.

Informasjonsskrivet inneholdt en kort redegjørelse om oppgavens formål, om at det var frivillig å være med i denne undersøkelsen og at de kunne trekke seg når som helst uten å måtte begrunne dette nærmere (vedlegg 1). I samtykkeerklæringen (vedlegg 2) skrev forskningsdeltakerne under på at de har lest informasjonsskrivet, at de er kjent med at deltakelsen er frivillig og at de når som helst kan trekke seg fra undersøkelsen uten å begrunne dette nærmere. De skriver også under på at de er kjent med at det ble gjort lydopptak. Jeg redegjorde også muntlig om dette før intervjuet startet.

Konfidensialitet i forskning innebærer at man ikke offentliggjør private data som identifiserer forskningsdeltakerne (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg forsikrer forskningsdeltakerne om at alle opplysningene som kommer frem i intervjuet blir behandlet konfidensielt og anonymisert. For å ivareta forskningsdeltakernes anonymitet blir navn på personer og steder endret, samt andre gjenkjennbare opplysninger, og i tillegg blir transkriberingen gjort på bokmål. Det er viktig at kravene til konfidensialitet blir overholdt både i utskrivings- og rapporteringsfasen, og at det innsamlede materialet blir slettet når oppgaven er ferdig.

Konsekvenser av en intervjuundersøkelse bør i følge (Kvale og Brinkmann, 2009) vurderes med hensyn til mulige skader som kan påføres forskningsdeltakeren, og de fordelene forskningsdeltakerne kan ha av å delta. Forskeren har ikke ansvar bare for å reflektere over konsekvenser for de som deltar i undersøkelsen, men man har også ansvar for den gruppen som forskningsdeltakeren representerer (ibid.).

Kvaliteten på den vitenskaplige kunnskapen og de etiske beslutninger som blir tatt i kvalitativ forskning, er avhengig av forskerens integritet. Forskerens integritet øker i forbindelse med intervju, fordi det er forskeren selv som er det viktigste redskapet til innhenting av kunnskap. (ibid.). Ved intervjuforskning oppstår det etiske spørsmål på grunn av asymmetriske maktrelasjoner mellom forskningsdeltaker og intervjuer. Forskningsintervjuet er ikke en dagligdags samtale mellom likestilte parter, for det er intervjueren som bestemmer tema, stiller spørsmål, bestemmer hvilke svar som skal følges opp og når samtalen skal avsluttes (ibid.). Det at intervjueren etablerer en atmosfære som fører til at den som blir intervjuet føler seg trygg til å snakke om sin opplevelse og følelser, kan føre til en balansegang mellom kunnskapsinnhenting og de etiske sidene ved den emosjonelle, menneskelige interaksjonen. Når intervjueren oppfordrer til personlige uttalelser om sine opplevelser og følelser, må man samtidig unngå at intervjuet blir en terapeutisk samtale som blir vanskelig å håndtere (ibid.).

Jeg legger vekt på at det skal være en god atmosfære mellom meg som intervjuer og forskningsdeltakeren. Som beskrevet tidligere ble det gjort lydopptak under intervjuet, fordi det da ble lettere for meg å etablere god kontakt med forskningsdeltakerne ved å delta i samtalen uten å være avhengig av å notere. Jeg er bevisst på at forskningsdeltakerne skal oppleve at det er de som sitter inne med kunnskapen i forhold til de temaene det blir fokusert på. Forskningsdeltakerne forteller at de er glad for at noen interesserte seg for hvordan det er å ha svelgvansker, og de er glad for å bli spurt selv om de har grudd seg litt.

Det stilles strenge krav til den vitenskaplige kvalitet på kunnskapen som legges frem, og det betyr at offentliggjøringen av funnene er så nøyaktig og representativ for forskningsområdet som mulig. Resultatene bør kontrolleres og valideres, samtidig som man tilstreber å beskrive de prosedyrene som danner grunnlaget for konklusjonene (ibid.).

4. Datapresentasjon

I denne undersøkelsen har jeg et ønske om å få økt kunnskap om de utfordringer som slagrammede med svelgvansker har når det gjelder identitet og sosialt samspill. Ut fra problemstillingen og forskningsdeltakernes informasjon ble det naturlig å dele datapresentasjonen i hovedkategorier, med underkategorier. Jeg gir først en beskrivelse av hvordan forskningsdeltakerne lærer å finne seg til rette i sin nye livssituasjon, hvor de tilegner seg et bilde av hvordan det er å ha svelgvansker, og hvilke konsekvenser det har. Denne hovedkategorien kaller jeg for ”Faser i selvoppfatning”. Neste hovedkategori er ”Identitet”. Her kommer jeg inn på sprik mellom personlig og sosial identitet, og så kommer jeg inn på jeg-identitet. Den tredje hovedkategorien er ”Identitetsstrategi”. Der omtaler jeg forskningsdeltakernes tiltak på informasjonskontroll overfor andre, men også overfor seg selv. Den fjerde hovedkategorien er ”Relasjoner til inn- og utgruppen”, hvor inngruppen er de som har hatt hjerneslag, og deres nærmeste pårørende, mens utgruppen er de som ikke har hatt hjerneslag.

4.1 *Faser i selvoppfatning*

Forskningsdeltakerne lærer og finner seg til rette i sin nye livssituasjon

Forskningsdeltakerne fortalte om sin opplevelse fra de fikk hjerneslag og frem til hvordan de har det på det tidspunktet intervjuet ble foretatt. Det kom tydelig frem at forskningsdeltakerne har gjennomgått faser i sin selvoppfatning, mens de lærer å akseptere og finne seg til rette med at de har svelgvansker som følge av hjerneslaget. Dette samsvarer med det Goffman kaller for ”moralsk karriere” (s. 48).

Samtlige forskningsdeltakere fikk hjerneslag helt plutselig, og med svelgvansker som følgetilstand. I tillegg fikk forskningsdeltakerne en rekke av de utfall og funksjonsforstyrrelser som er beskrevet i innledningen, og som fører til avvikende spiseadferd. Forskningsdeltakerne hadde også utfall og funksjonsforstyrrelser som ikke påvirker spisesituasjonen. Flere av forskningsdeltakerne beskrev at hjerneslaget kom ”som lyn fra klar himmel” og Marit (65 år) fortalte følgende:

Da jeg våknet om morgenen og skulle stå opp falt jeg på golvet, det ene benet var lammet. Jeg forstod at jeg hadde fått slag. Jeg følte at verden raste sammen for meg, og jeg visste at livet aldri ville bli som før. Dette skjedde akkurat da jeg ble pensjonist, og vi hadde planer om å gjøre både det ene og det andre.

Etter at forskningsdeltakerne kom på sykehuset, fikk de flere overraskelser etter hvert som de ble konfrontert med stadig nye funksjonsfall. I starten var noen av forskningsdeltakerne usikre på om livet ville fortsette. Etter hvert ble de klar over det, men de ble også smertelig klar over at livet aldri ville bli som før. Selvbiografien har brutt sammen, og fremtidsplanene må revurderes. Hjerneslaget har gjort forskningsdeltakerne delvis fremmed for seg selv, noe som setter deres identitet under et betydelig press. Det oppstår en motsigelse i jeg-identitet, det vil si mellom den opprinnelige jeg-identiteten som personen har før han får hjerneslaget, og jeg-identiteten personen har etter de funksjonsfall som hjerneslaget fører med seg. Her er det særdeles viktig at ansatte og pårørende hjelper den stigmatiserte med å bygge opp en ny jeg-identitet. Den stigmatiserte er også utsatt for en selv-stigmatisering som han må overvinne. Forskningsdeltakerne fortalte om fortvilelsen og maktesløsheten de hadde opplevd da de oppdaget at de hadde fått hjerneslag med spise- og svelgvansker som følgetilstand. Flere av dem kunne ikke svelge noe som helst, og her er Jorunn (62 år) sin beskrivelse:

Jeg fikk nesten panikk ved tanken på at jeg aldri mer kunne spise. Jeg visste jo at jeg kom til å få nok næring uten at jeg kunne svelge, men maten er jo som du vet en viktig del av vårt sosiale liv.

Her kommer det tydelig frem at forskningsdeltakeren var mer opptatt av den sosiale omgangen med mennesker, enn at hun ikke kunne spise og drikke. Hun er redd for ikke å bli inkludert i det sosiale livet. Goffman sier at de man kjenner før de får en stigmatisert identitet, holder fast ved den forestilling de har om vedkommende fra før, men de kan ha vansker med å behandle den stigmatiserte med ”formel taktfølelse eller med fuld kammeratlig accept” (s. 53).

Noen av forskningsdeltakerne har vært på en slagavdeling på sykehuset, mens andre har vært på avdeling med pasienter med andre diagnoser. De som har vært på en slagavdeling, ble tidlig klar over at det er mange som hadde større og flere utfall og funksjonsforstyrrelser som følge av hjerneslaget enn dem selv. De som har vært på avdeling med pasienter med andre diagnoser opplevde at andre har sykdommer som de kom til å dø av, mens de selv har vært alvorlig syk og har overlevd. Geir (85 år) beskrev dette slik:

Jeg var veldig glad over at jeg hadde overlevd, men jeg fikk problemer når jeg oppdaget hva jeg hadde overlevd til. Det var den første tiden etter slaget som var verst. Jeg var helt hjelpeløs og avhengig av andre. Samtidig som jeg var svært trett og følte meg maktesløs.

Ut fra det forskningsdeltakerne fortalte, er det flere som har lignende opplevelser. Dette kan i følge Goffman (s. 166) ha sammenheng med forskningsdeltakernes forvirring med hensyn til

sin egen identitet, men det kan også ha sammenheng med at forskningsdeltakerne har kjennskap til andre som har hatt hjerneslag, og at de vet hva de har blitt til.

Etter at forskningsdeltakerne ble utskrevet fra sykehuset, var de på rehabilitering sammen med andre personer som hadde hatt hjerneslag. Forskningsdeltakerne fortalt om hvor vanskelig det var å spise sammen med andre, og Solveig (76 år) fortalte følgende:

Etter at jeg kom på rehabilitering, måtte jeg spise på samme rom som de andre. Der satte jeg meg ved eget bord, så langt fra de andre som overhodet mulig, og med ryggen mot dem. Det var bare sykepleieren som passet på meg som kunne se hvordan jeg sølte med mat og drikke.

Det var gjennomgående at forskningsdeltakerne ikke ønsket at de andre som var på rehabilitering skulle se at de hadde vansker med å spise og drikke, og at de sølte med mat og drikke. Samtidig trengte de å sitte alene slik at de fikk ro, og kunne konsentrere seg slik at de ikke svelget vrangt. Det at man ikke vil at de andre skal se at man spiser, kan være et tegn på at man skammer seg og er redd for de andres blikk og reaksjoner. Skam kan være en konsekvens av at man føler seg stigmatisert, og skammen trer frem i spenningsfeltet mellom hvordan man føler at man blir sett og hvordan man vil bli sett. Den som opplever skam, kan oppleve en trussel mot sin identitet.

Forskningsdeltakerne tilegner seg et bilde av hvordan det er å ha svelgvansker

Alle som var på rehabilitering, har vansker av ulik grad, og flere av forskningsdeltakerne har vansker med å identifisere seg med de andre slagpasientene som var der. I følge Goffman (s. 54) vil den ”nystigmatiserte” når han første gang lærer hvilke personer han i fremtiden må akseptere som sine egne, føle en viss ambivalens, fordi disse menneskene ikke ligner den normale personen som man vet man er. Modulf (83 år) snakket om at han har vansker med å identifisere seg med de andre slagpasientene, og han sa følgende:

Etter hvert som jeg ble kjent med de andre slagpasientene, oppdaget jeg at de var hyggelige mennesker som har ulike vansker som følge av hjerneslaget.

Dette samsvarer med det Goffman (s. 56) skriver om læringsprosessen til den nystigmatiserte, der den stigmatiserte lærer at gruppen av sine egne er alminnelige mennesker som alle andre.

Forskningsdeltakerne beskrev at det var under rehabiliteringsfasen at de virkelig ble kjent med sin nye situasjon, og at de brukte mye tid på ”å finne seg selv.” Jorunn (62 år) beskrev dette på følgende måte:

På rehabiliteringssenteret fikk jeg hjelp til å snu opplevelsen av å være maktesløs, hjelpesløs og avhengig av andre, til å begynne å se på fremtiden og hvilke muligheter jeg hadde. Jeg fikk hjelp til å se hvordan jeg måtte innordne meg slik at jeg kunne fungere hjemme. Jeg visste at livet ikke kunne bli som før og jeg kom frem til at alt det som jeg før trodde var så viktig, ikke var så viktig for meg likevel.

Dette samsvarer med det som er beskrevet i teoridelen som Goffman (s. 58) kaller et vendepunkt, der den stigmatiserte ser tilbake på sin opplevelse av maktesløshet og isolasjon ved lengre sykehusopphold, som en tid som har stor betydning for omstruktureringen av oppfattelse av seg selv, og hvor den stigmatiserte kommer frem til en ny forståelse av hva som var viktig for dem.

Flere av forskningsdeltakerne har fortsatt så store svelgvansker at de strever med å svelge sitt eget spytt, og Geir (85 år) fortalte følgende:

Det er ikke bare maten som er problemet, spyttet er også et problem. Jeg får ikke til å svelge spyttet skikkelig og det fører til at jeg sikler. Dette oppleves svært ubehagelig, for det er ikke noe fint å sitte og sikle. Det renner nedover haka og skjorta slik at jeg må bruke smekke hele tiden.

Disse forskningsdeltakerne hadde ingen mulighet til å skjule sine svelgvansker, og disse faller inn i kategorien som Goffman (s. 60) betegner som en diskreditert person.

Forskningsdeltakerne som kan svelge sitt eget spytt har mulighet til å skjule at de har svelgvansker, så fremt de ikke spiser sammen med andre. De faller inn under den kategorien som Goffman (s. 60) kaller for potensielt diskrediterte, og de har mulighet til å holde stigmaet hemmelig. Marit (65 år) fortalte hvordan hun har prøvd å skjule svelgvanskene og hvordan hun opplever det etter at hun fortalte om svelgvanskene:

Jeg prøvde å holde spise- og svelgvanskene hemmelig ved at jeg takket nei til invitasjoner der det ble servert mat, men til slutt følte jeg at alle trodde at jeg hadde blitt helt asosial. Når jeg fortalte om mine spise- og svelgvansker oppdaget jeg at det var flere som visste det enn jeg trodde. Etter dette føler jeg at jeg har fått det mye bedre, og nå er jeg med på konserter og pensjonistmøter, og de andre aksepterer at jeg ikke spiser der.

Utsagnet til denne forskningsdeltakeren gjenspeiler det som er skrevet i teoridelen om at det man tror at de andre ikke vet, likevel er kjent. Det at forskningsdeltakeren har fått det bedre etter at hun fortalte om svelgvanskene, kan ha sammenheng med det Goffman (s. 98) skriver om at det er bedre å betro seg om sin situasjon, enn å bebreide seg selv over at man ikke våger. Som tidligere nevnt i teoridelen, må den stigmatiserte erkjenne at det kan påvirke forholdet til nære venner om man holder et ikke åpenbart stigma hemmelig, fordi man

anerkjennes ved gjensidig å fortelle om sine usynlige feil og mangler. Etter at forskningsdeltakeren var åpen om sin situasjon, aksepterte de andre at hun ikke spiser sammen med dem, og som beskrevet i teoridelen, er det først når den stigmatiserte aksepterer og respekterer seg selv at man ikke vil føle behov for å skjule sitt stigma (ibid., s. 131). I følge Goffman vil den frivillige avsløringen gå inn som et kjennetegn på en av fasene i den stigmatisertes moralske karriere.

Arne fortalte at han har vært på en gruppereise, og der ble det bestemt at de skulle ha faste plasser ved alle måltidene. Men de som satt sammen med Arne (68 år) klaget på at han hostet og sølte med maten. Etter dette ble det bestemt at alle skulle skifte på hvem de satt sammen med.

Etter dette har jeg bestemt meg for å være helt åpen på at jeg har spise- og svelgvansker, og forklare ved påmelding at det ikke er bare maten som må tilrettelegges, men at kona og jeg må ha et eget bord, og at jeg må sitte med ryggen mot de andre, slik at de andre ikke mister appetitten på grunn av meg.

Forskningsdeltakeren har kommet frem til at det er bedre å informere om sitt stigma på forhånd. Den frivillige avsløringen er en del av denne forskningsdeltakerens identitet, og det vil føre til at stigmaet ikke får så stor betydning at han avstår fra å delta på gruppereiser. Denne frivillige avsløringen er som beskrevet tidligere, et kjennetegn på en av fasene i den stigmatisertes moralske karriere (ibid., s. 131). I tillegg kan den frivillige avsløringen være med på å skjule forskningsdeltakerens svelgvansker for resten av deltakerne på gruppereisen.

Forskningsdeltakerne lærer hvilke konsekvenser svelgvanskene har

Den stigmatiserte har lært at han har et bestemt stigma, som her er svelgvansker. En senere fase er i følge Goffman når den stigmatiserte får et mer detaljert innblikk i hvilke konsekvenser dette fører til. For forskningsdeltakerne har det gått så lang tid etter hjerneslaget at de måtte regne med at svelgvanskene de har på det tidspunktet intervjuet ble foretatt, må regnes som tilnærmet permanent. Alle forskningsdeltakere har hatt en betydelig fremgang, og svelgfunksjonen er så bra at når konsistensen på mat og drikke er tilrettelagt ut fra den enkeltes svelgfunksjon får, de nok næring med det de spiser og drikker. Flere av forskningsdeltakerne er avhengige av å ha noen sammen med seg i spisesituasjonen, i tilfelle de svelger vrangt, og i tillegg synes de det er en belastning å være avhengig av å ha noen sammen med seg under måltidet. Marit (65 år) uttrykker dette slik:

Jeg kunne tenkt meg at det gikk an å spise normalt, men det er ikke noe som det går an å gjøre noe med. Det er en lammelse i halsen, og det må jeg bare finne meg i. Jeg får gjøre det best mulig ut fra situasjonen slik den er.

Her kommer det tydelig frem at forskningsdeltakeren har innfunnet seg med situasjonen slik den er. Samtlige forskningsdeltakere uttrykker at de ikke har resignert på grunn av svelgvanskene, men at det er strevsomt både for dem selv og familien å ta hensyn til de konsekvenser som det fører til. Dette gjenspeiles i Solveig (76 år) sitt utsagn.

Jeg har grått mye i fortvilelse etter at jeg fikk spise- og svelgvansker som følge av slaget, men jeg har også sett mange andre som har det mye verre enn meg, og jeg har innfunnet meg med at livet er brukbart også etter slaget.

De fleste av forskningsdeltakerne uttrykte at de var glad for at de ikke har fått flere utfall og funksjonsforstyrrelser som følge av hjerneslaget enn det de har. De sammenlignet seg med dem som har det mye verre, og trøstet seg med at de har det bra i forhold til hvordan det kunne ha vært. Dette samsvarer med Goffmans teori om at man psykologisk takler overgangen fra normalstatus til stigmatisert status, og innfinner seg med situasjonen slik den har blitt (s. 165). At man kan takle å få hjerneslag med svelgvansker som følgetilstand, kan ha sammenheng med de ferdigheter man har ervervet seg i primær- og sekundærsosialiseringen.

4.2 Identitet

Sprik mellom personlig og sosial identitet

Som tidligere nevnt har en av forskningsdeltakerne spist på restaurant mens han var på gruppereise. Ingen av de andre forskningsdeltakerne har spist på restaurant etter at de fikk hjerneslag med svelgvansker som følgetilstand, og de kan heller ikke tenke seg å gjøre det. Dette har i følge forskningsdeltakerne sammenheng med at de er opptatt av hvordan de andre som er på restauranten oppfatter dem hvis de ser at de sikler og søler med maten. Dette vil skape et spenningsforhold mellom den forskningsdeltakeren er, og hvordan de andre gjestene på restauranten vil oppfatte ham, hvis de vet hvordan han sikler og søler med maten. I tillegg er forskningsdeltakerne opptatt av de andres nonverbale kommunikasjon. Jorunn (62 år) har følgende begrunnelse for at hun ikke spiser på restaurant:

Jeg går ikke på restauranter for å spise, for det ikke noe trivelig å ha meg ved bordet, fordi maten renner ut av munnen. Jeg hoster og spytter, og da blir jeg ikke særlig fin å se på.

Her kommer det tydelig frem at forskningsdeltakeren er opptatt av hvordan hun tar seg ut i andres øyne og forskningsdeltakeren forestiller seg de andres fordømmelse av hennes

spiseatferd. Dette fører til at forskningsdeltakeren utvikler en negativ selvbylde. Dette samsvarer med det som ble skrevet i teoridelen om Cooleys modell om "the looking glass self" som i denne sammenhengen betyr at forskningsdeltakeren "speiler" sitt selv i hvordan andre ser henne og oppfører seg overfor henne (Vaage, 1992).

Uttalelsen til denne forskningsdeltakeren går også direkte på Meads teori "entering into the perspective of the other", som innebærer både perspektivtaking og perspektivskifte. Dette kan sammenlignes med Meads eksempler fra lagspill (s. 154). Det forskningsdeltakeren gjør, avhenger av hva de andre gjestene gjør, og deres handlinger virker inn på forskningsdeltakerens reaksjoner. Dette påvirker forskningsdeltakerens identitet i så stor grad at hun ikke går på restaurant for å spise. Det at forskningsdeltakeren ikke spiser på restaurant, er også i tråd med Goffmans teori (s. 26) om at den som har et stigma ofte prøver å unngå situasjoner som er knyttet til den bakenforliggende årsak til det spesielle stigmaet, som i dette tilfellet er svelgvanskene. Dette gjenspeiles også hos Arne (68 år), som er mest opptatt av andres blikk.

Alle de andre ser på at han den typen der søler med maten. Jeg kan tenke meg hva de mener om min oppførsel ved bordet, derfor er det best å være hjemme når jeg skal spise.

Blikk eller frykt for andres blikk kan være med å styre forskningsdeltakernes livsutfoldelse og påvirke identiteten. Det kjente ordtaket "et blikk kan si mer enn tusen ord" er en sannhet med visse modifikasjoner, men som beskrevet i teoridelen kan man i følge Mead (s. 45-46) lese andres menneskers meninger i de handlinger de foretar seg. Det kan være øyets blikkretning, ansiktsuttrykk, kroppsholdninger eller attityder. Denne formen for mellommenneskelig kommunikasjon lar seg ikke oversette til eksplisitt tale, men den kan være meget sårende, og som beskrevet i teoridelen, er menneskets selvbylde avhengig av de kommunikative signaler man mottar fra andre.

I følge Goffman avhenger måten man håndterer et annet individs stigma på, av om man kjenner den stigmatiserte personlig. Forskningsdeltakerne fortalte at familie og nære venner verbalt ga uttrykk for at de ikke reagerte på forskningsdeltakernes svelgvansker, men forskningsdeltakerne mente at de ikke alltid var seg bevisst de kroppslige signaler de sendte ut. Dette kan i likhet med det som er skrevet ovenfor, påvirke de stigmatisertes selvbylde.

Som tidligere sitater viser, ønsket ikke forskningsdeltakerne å spise sammen med andre. Even (68 år) fortalte at han ikke vil vise barnebarna at han har svelgvansker.

Jeg er svært glad i barnebarna mine, men jeg synes det er ekkelt at de skal se at jeg hoster så det spruter ut over duken og sikler og søler med maten. Dette er jo noe jeg forbinder med småbarnsstadiet. Etter slaget har jeg blitt mer rørt og det fører til at jeg tar lettere til tårene, og det er aller verst når jeg møter barnebarna.

Det mest elementære vi lærer, er å spise, og er noe av det siste vi kan tenke oss å miste kontrollen over. Forskningsdeltakeren opplever at han ikke har kontroll når han spiser, og det forbinder han med småbarnsstadiet. Det kommer tydelig frem at han føler at han oppfører seg usømmelig ved spisebordet, og at han føler seg mislykket. Dette ønsker han ikke at de han er mest glad i skal se, og han er redd for at barnebarna skal mislike ham. Dette samsvarer med det som ble beskrevet i teoridelen, om at hvis stigmaet har en slik karakter at det kan virke frastøtende, er det nettopp de nærmeste man aller helst ønsker skal være uvitende (s. 74). Som nevnt i teoridelen kan mennesker som plutselig får en stigmatisert identitet, oppleve usikkerhet i forhold til sine venner. Venner og kollegaer kan også ha vansker med å betrakte den slagrammede med svelgvansker som hoster, sikler og søler med maten med full kameratslig aksept og respekt. I følge Goffman kan frykten for andres reaksjoner, på grunn av synlige trekk, føre til at man blir usikker i sine kontakter med andre mennesker. Denne usikkerheten har sitt utgangspunkt i en alvorlig svakhet ved selvet som system, fordi selvet ikke kan skjule eller utelukke følgende konklusjon: ”Jeg er underlegen. Derfor vil andre ikke kunne like mig, og jeg vil aldri kunne føle mig sikker i andres nærhet” (ibid., s. 27).

Jeg-identitet

Tap/nytt sosialt nettverk som konsekvens av stigma

Forskningsdeltakernes uttalelser viser at de opplever tap av sosialt nettverk som en konsekvens av at de har et stigma. De forteller om venner og tidligere arbeidskollegaer som forsvinner, og det påvirker forskningsdeltakernes identitet. Det er de yngste forskningsdeltakerne som opplever tap av sosialt nettverk størst. Det er 23 år i aldersforskjell på forskningsdeltakerne, og de eldste forskningsdeltakerne hadde mistet kontakten med mange av sine arbeidskollegaer og venner før de fikk hjerneslaget med svelgvansker som følgetilstand. Modulf (83 år) har følgende forklaring:

Det er 15 år siden jeg sluttet å arbeide, så mange av mine arbeidskollegaer har gått bort eller så er de syke, slik at de ikke kan komme på besøk. Våre venner er på samme alder som oss, og det fører til at de er syke eller så har de gått bort. Det er vel livets gang det her, og man må regne med litt etter hvert som man kommer opp i årene.

Her kommer det tydelig frem at forskningsdeltakeren har mistet mye av sitt sosiale nettverk før han fikk hjerneslaget og han forteller også at han ikke har så mye overskudd verken til å

besøke venner eller å ha besøk ut over barn og barnebarn. Dette er gjennomgående hos de eldste forskningsdeltakerne.

De yngste forskningsdeltakerne fortalte at de har hatt god kontakt med både tidligere arbeidskollegaer og venner, men de fleste ble borte i forbindelse med hjerneslaget. Solveig (76 år) fortalte følgende:

Jeg blir veldig skuffet og lei meg når jeg ser at kjente krysser over gata for å unngå å møte meg, eller bare haster forbi med et lite nikk uten å snakke til meg.

Dette kan ha sammenheng med at det blir ubehagelig for de normale å være sammen med den stigmatiserte, derfor unngår de normale slike ubehagelige situasjoner. Dette samsvarer med Goffman (s. 17), som sier at når vi får mennesker i vår nærhet som besitter et stigma, avviker de fra våre forventninger, og de blir uønsket. Som beskrevet i teoridelen, blir de stigmatiserte betraktet som mindreverdige, og de blir diskriminert slik at deres utfoldelsesmuligheter blir begrenset. Det kommer frem av forskningsdeltakernes uttalelser at de yngste forskningsdeltakerne opplevde et større tap av sosialt nettverk. Det å stenges ute fra den nyttige stimuleringen som daglig sosial omgang gir, kan påvirke forskningsdeltakerens identitet (ibid., s. 26).

Det er ikke bare de normales handlinger overfor stigmatiserte som fører til at de stigmatiserte opplever tap av sosialt nettverk. Her er Jorunn (62 år) og Even (68 år) sine uttalelser:

Jeg har vært med i sangkor i mange år, og vi hadde det veldig moro. Jeg var medlem helt til jeg fikk slaget. Jeg kunne ha tenkt meg å være sammen med medlemmene i sangkoret, og jeg har blitt invitert flere ganger, men jeg vil ikke vise dem hvordan jeg har blitt.

Jeg har elektrisk rullestol, og jeg kjører og ser alle hjemmekampene (fotball) til barnebarna. Jeg sitter i stolen min der det er minst folk, og så kjører hjem med en gang kampen er slutt. Jeg synes at det er ekkelt at kameratene til barnebarna skal se at bestefaren sikler.

Ut fra forskningsdeltakernes uttalelser kommer det tydelig frem at de føler seg mindreverdige, og de trekker seg fra sosial omgang og den nyttige stimuleringen som dette gir. Som tidligere beskrevet, kan plutselig stigmatisering føre til at man blir forvirret med hensyn til sin egen identitet. I følge uttalelsene til disse to forskningsdeltakerne, kommer det frem at de ikke var forvirret med hensyn til sin identitet, men de var meget klar over hvordan de har blitt etter at de fikk hjerneslag med svelgvansker som følgetilstand. Dette samsvarer med det som er beskrevet i teoridelen (ibid., s. 166).

Alle forskningsdeltakerne fremhever at det betyr mye at de har familie, og at det er den nærmeste familien som er deres sosiale nettverk etter at de fikk svelgvansker. Marit (65 år) uttrykker det slik:

Det å få barn var slitsomt og krevde mye, men etter hvert så vokser de til og blir selvstendige. Nå har rollene blitt byttet om. Barna stiller opp for meg, og det blir mer og mer kjærkomment.

I følge forskningsdeltakeren er det barna som er viktigst når man blir syk og trenger hjelp, mens foreldrene er, som beskrevet i teoridelen, viktigst for barna i primærsosialiseringen.

De forskningsdeltakerne som er medlemmer av Landsforeningen for Slagrammede, opplever at de har fått et nytt sosialt nettverk gjennom denne foreningen. Dette kommer jeg nærmere inn på under ”Relasjon til inn- og utgruppen”. De forskningsdeltakerne som ikke er medlemmer av Landsforeningen for Slagrammede har blitt oppfordret av ektefeller, fagfolk og av medlemmer i Landsforeningen for Slagrammede om å melde seg inn der. Modulf (83 år) har følgende forklaring på hvorfor han ikke vil være med i Landsforeningen for Slagrammede:

Kona vil at vi begge to skal melde oss inn i slagforeningen, slik at vi kan møte andre slagrammede. Men jeg kan ikke tenke meg å være med der. Jeg er ikke så hardt rammet som dem, jeg har lammelser i halsen og en arm.

Denne forskningsdeltakeren har dannet seg et bilde av medlemmene i Landsforeningen for Slagrammede, og han har vansker med å identifisere seg med dem han tror er medlemmer der. Her kommer det frem at forskningsdeltakeren inndeler de hjerneslagsrammede i forskjellige kategorier, alt etter hvor synlig deres stigma er. Han tror at de som er medlemmer i Landsforeningen for Slagrammede har et mer åpenbart stigma enn han selv, derfor ønsker han ikke å være sammen med dem. Dette samsvarer med Goffmans teorier (s. 137) om at den stigmatiserte har samme holdninger overfor dem som har et mer synlig og påtrengende stigma enn han selv, slik de normale har overfor den stigmatiserte.

Avhengighet en konsekvens av stigma

Samtlige forskningsdeltakere er opptatt av at de ikke greier seg selv, og er helt avhengige av hjelp fra andre. Den første tiden etter hjerneslaget har alle forskningsdeltakerne hjelp fra hjemmesykepleien flere ganger om dagen. Even (68 år) forteller at han var helt avhengig av hjelp for å overleve den første tiden. Her kommer forklaringen:

Jeg hadde hjelp fra hjemmesykepleien sju ganger per dag i den tiden jeg fikk all næring via PEG-sonde. Jeg var helt avhengig av hjemmesykepleien for å få næring, og det var helt forferdelig å være så avhengig av andre.

Alle forskningsdeltakerne er takknemmelige for den hjelpen de har fått fra det offentlige, men det kommer også frem at det er slitsomt både for forskningsdeltakerne og ektefellene at det kommer fremmede folk inn i huset mange ganger om dagen. Forskningsdeltakerne forteller om sin avhengighet på en slik måte at det kommer tydelig frem at de føler seg mindreverdige, og at de opplever at de er til belastning for andre. Dette fører til at det oppstår en motsigelse i jeg-identiteten forskningsdeltakerne hadde før hjerneslaget, og den jeg-identiteten forskningsdeltakerne har etter de inntrufne forandringer.

De forskningsdeltakerne som bor alene, er avhengige av hjelp fra det offentlige, mens de som lever i parforhold, ikke har hjelp fra det offentlige, på det tidspunktet intervjuet ble fortatt. Forskningsdeltakerne som har hjelp av ektefelle/samboer, forteller at de i tillegg til avhengigheten er opptatt av at det blir for strevsomt for dem. Ektefelle/samboer har i tillegg til å være ektefelle/samboer, fått rollen som ”hjelper”. Arne (68 år) og Modulf (83 år) forteller hvor viktig kona var for dem:

Hadde jeg ikke hatt kona mi, så hadde jeg ikke klart å eksistere. Hun er viktig hun. Hun passer på meg, og hun vet akkurat hvordan jeg må ha maten for å kunne svelge den. Jeg bekymrer meg for at kona skal bli helt utslitt av meg.

Det er bra jeg har en kone, ellers hadde det blitt krise for meg med en gang, men jeg er redd for at det skal bli for hardt for kona mi at jeg er hjemme.

Som tidligere nevnt, blir forskningsdeltakernes jeg-identitet påvirket av at de er avhengige av hjelp. De forskningsdeltakerne som har hjelp fra ektefelle/samboer, bekymrer seg også for at det skal bli for strevsomt for ektefelle/samboer. Disse forskningsdeltakerne er også utsatt for en selv-stigmatisering.

4.3 Identitetsstrategi

Den stigmatiserte får tildelt en jeg-identitet av både inn- og utgruppen. Han får vite at han er som alle andre, og at han ikke er som alle andre. Denne motsigelse og urimelighet er i følge Goffman den stigmatisertes skjebne (s. 155–157). Jeg kommer her inn på identitetspolitikken, og den omfatter alle de tiltak som forskningsdeltakerne gjør på informasjonskontroll. Identitetspolitikken omfatter også de tiltak på informasjonskontroll som forskningsdeltakerne gjør overfor seg selv.

De forskningsdeltakerne som har så store svelgvansker at de strever med å svelge sitt eget spytt, har ingen mulighet til å skjule svelgvanskene, og de faller som tidligere beskrevet inn under den kategorien som Goffman betegner som en diskreditert person. De har ikke mulighet til å benytte seg av det som Goffman kaller for "passing" (s. 61). Ut fra forskningsdeltakernes uttalelser kommer det frem at de forskningsdeltakere som er diskreditert, er veldig restriktive med hensyn til hva de foretar seg. Det at de er restriktive, er også et tiltak på informasjonskontroll.

Forskningsdeltakerne som kunne svelge sitt eget spytt, har muligheter til å skjule at de har svelgvansker, så fremt de ikke spiser sammen med andre. Disse faller inn under kategorien som Goffman kaller for potensielt diskrediterte, og de kan, som beskrevet i teoridelen, benytte seg av det som Goffman kaller "passing". Det kom tydelig frem under intervjuet at disse forskningsdeltakerne har benyttet seg av "passing", særlig den første tiden, ved at de har brukt andre unnskyldninger enn svelgvanskene når de takket nei til invitasjoner der det ble servert mat. Solveig (76 år) forteller hvordan dette hadde utartet seg:

Etter hvert ble det så vanskelig å finne på unnskyldninger, samtidig som jeg ikke husket hva jeg hadde sagt til hvem. Jeg innså at dette gikk ikke lenger, så jeg måtte fortelle at jeg hadde svelgvansker.

Denne forskningsdeltakeren hadde benyttet seg av "passing", som i følge Goffman er det individet gjør når det forsøker å skjule sin faktiske sosiale identitet. Utsagnet til denne forskningsdeltakeren viser at hun har forsøkt å skjule sin faktiske sosiale identitet, men etter hvert husker hun ikke hvilke unnskyldninger hun har brukt overfor hvem.

Ut fra uttalelsene til de forskningsdeltakerne som er potensielt diskreditert, viser det seg at de er opptatt av de tilfeldige problemene de kan møte i sitt forsøk på å prøve å skjule overfor de andre at de hoster og søler når de spiser og drikker. Stein (78 år) forteller om hvordan han planlegger hvis han måtte på nærbutikken på formiddagen:

Jeg er nesten aldri på butikken på formiddagen, for der brukte jeg å drikke kaffe sammen med noen kamerater før jeg fikk spise- og svelgvansker. Hvis jeg er på butikken på formiddagen, ordner jeg meg slik at jeg har en avtale, slik at jeg ikke har tid til å drikke kaffe, men jeg slår alltid av en prat med kaffegjengen før jeg forlater butikken.

Denne forskningsdeltakerens tiltak på informasjonskontroll er at han planlegger slik at han ikke har tid til å drikke kaffe, og det er hans måte å benytte "passing" på, slik at de andre som er på butikken ikke får kjennskap til hans svelgvansker. Uttalelsene til denne

forskningsdeltakeren samsvarer med Goffmans teori om at den potensielt diskrediterte holder utkikk etter de uforutsette problemene som han møter i sitt forsøk på å holde hemmelig informasjon om seg selv (s. 120).

Her kommer flere eksempler på forskningsdeltakernes tiltak på informasjonskontroll. Geir (85 år) sier følgende:

Jeg nektet å spise sammen med de andre pasientene, for jeg ville ikke at de ikke skulle høre at jeg hostet og se at jeg sølte med mat og drikke.

Denne forskningsdeltakeren spiser all maten på sitt rommet, og på den måten forsøker han å ha full informasjonskontroll om sine svelgvansker overfor de andre pasientene.

Forskningsdeltakernes uttalelser som kommer her, er brukt tidligere i datapresentasjonen under. Forskningsdeltakerne lærer og finner seg til rette i sin nye livssituasjon, men her vil jeg komme inn på Solveig (76 år) sitt tiltak på informasjonskontroll:

Etter at jeg kom på rehabilitering, måtte jeg spise på samme rom som de andre. Der satte jeg meg ved eget bord, så langt fra de andre som mulig, og med ryggen mot dem. Det var bare sykepleieren som passet på meg som kunne se hvordan jeg sølte med mat og drikke.

Denne forskningsdeltakerens tiltak på informasjonskontroll er at hun plasserte seg ved et bord der ingen sitter, og så langt bort fra de andre som mulig, og med ryggen mot dem. På den måten kunne hun best skjule sine svelgproblemer, slik at det kommer ut så lite informasjon som mulig om hvordan hun søler når hun spiser og drikker.

Ingen av forskningsdeltakerne liker å spise på restaurant, og sitatene som kommer her har jeg brukt under identitet, men de gjenspeiler også Jorunn (62 år) og Arne (68 år) sine tiltak på informasjonskontroll.

Jeg går ikke på restauranter for å spise, for det ikke noe trivelig å ha meg ved bordet, fordi maten renner ut av munnen. Jeg hoster og spytter og da blir jeg ikke særlig fin å se på.

Alle de andre ser på at han den typen der søler med maten. Jeg kan tenke meg hva de mener om min oppførsel ved bordet, derfor er det best å være hjemme når jeg skal spise.

Forskningsdeltakerne vil ikke gi informasjon om sine svelgvansker til de andre gjestene på restauranten.

Her vil jeg komme inn på hvordan dette også er ett av Arne (68 år) sine tiltak på informasjonskontroll.

Etter dette har jeg bestemt meg for å være helt åpen på at jeg har spise- og svelgvansker, og forklare ved påmelding at det ikke er bare maten som må tilrettelegges, men at kona og jeg må ha et eget bord, og at jeg må sitte med ryggen mot de andre, slik at de andre ikke mister appetitten på grunn av meg.

Denne forskningsdeltakeren gir full informasjon til noen få som kan hjelpe han med å skjule svelgvanskene, slik at de andre blir så lite forstyrret som mulig. De som lager maten, får vite hvilken konsistens han må ha på mat og drikke, og de som ordner med bordplassering, får vite hvor det er best for han å sitte i forhold til de andre i reisefølget, slik at han kan skjule svelgvanskene så godt som mulig. Dette er et tiltak på informasjonskontroll overfor alle de andre som er med i reisefølget. Dette samsvarer med det Goffman sier om at man prøver å skjule det som fører til at man blir stigmatisert (s. 120).

Dette sitatet til (Modulf (83 år) har jeg brukt under råd som den stigmatiserte får for å opprette nytt sosialt nettverk.

Kona vil at vi begge to skal melde oss inn i slagforeningen, slik at vi kan møte andre slagrammede, men jeg kan ikke tenke meg å være med der. Jeg er ikke så hardt rammet som dem, jeg har lammelser i halsen og en arm.

At forskningsdeltakeren ikke vil være med i Landsforeningen for Slagrammede, er en form for informasjonskontroll overfor seg selv. Forskningsdeltakeren ser ikke seg selv slik som de som er medlemmer av Landsforeningen for Slagrammede. Forskningsdeltakeren kan oppleve at kona forteller han hvordan han bør se på seg selv, altså sin jeg-identitet. Dette kan av forskningsdeltakeren oppleves som at kona mener at han ikke er som om alle andre, mens hun også mener at han er som alle andre. Denne motsigelsen og absurditeten samsvarer med det Goffman sier er den stigmatisertes skjebne (s. 157).

4.4 Relasjoner til inn- og utgruppen

Inngruppen består som tidligere beskrevet i følge Goffman, av den samlede gruppe av andre som har det samme stigmaet, som her skulle tilsi gruppen av slagrammede med svelgvansker som følgetilstand. Inngruppen blant forskningsdeltakerne viste seg å være gruppen av alle slagrammede, og ikke bare gruppen av slagrammede med svelgvansker. Arne (68 år) sa følgende:

Når jeg er ute sammen med medlemmer i slagforeningen, så er de annerledes enn alle de andre. De slagrammede har ulike vansker på grunn av hjerneslaget, og deres pårørende er vant til å se litt av hvert. De reagerer ikke på samme måte som alle de andre på at jeg søler med mat og drikke. Jeg hoster så mat og drikke kommer ut av munnen og ut over bordet. De slagrammede er vant til å se både dem som har samme problemer som meg og alle de andre som har ulike problem som følge av hjerneslaget.

Forklaringen kommer frem i teksten ovenfor hvorfor de slagrammede med svelgvansker sammenligner seg med hele gruppen av slagrammede, og de ser på den som inngruppen. De ser på slagrammede som en gruppe der alle har vansker av ulik grad som følge av hjerneslag. En av forskningsdeltakerne så på de slagrammede som er medlemmer i Landsforeningen for Slagrammede som en gruppe som har så store vansker som følge av hjerneslaget, at han ikke sammenligner seg med dem.

De forskningsdeltakerne som er medlemmer av Landsforeningen for Slagrammede, fremhevet hvor mye denne foreningen betyr for dem, ved at de kommer i kontakt med andre som har en sympatisk innstilling, og de støtter hverandre. Det er denne gruppen som Goffman betegner som ”de egne” (s. 35). Der forskningsdeltakerne har ektefeller/samboer, er også ektefellen/samboer medlem i Landsforeningen for Slagrammede. Forskningsdeltakerne forklarer dette som meget viktig, fordi det ikke er bare dem selv som er rammet av slaget, men ektefellen/samboeren har også fått et helt annet liv. Forskningsdeltakerne forklarer at de ikke kan bo hjemme hvis ikke ektefellen/samboeren hjelper dem, samtidig er det også viktig at ektefellen/samboeren får møte andre som er i samme situasjon som dem selv. De som ikke har hatt hjerneslag, men som er medlemmer av Landsforeningen for Slagrammede, kommer inn under den gruppen som Goffman kaller ”de kloke” (s. 44).

Forskningsdeltakerne opplevde at de medlemmene som kommer under den kategorien som Goffman kaller ”de kloke”, har en sympatisk innstilling, og de føler at de blir akseptert av dem på en slik måte at svelgvanskene ikke har så stor betydning. Det er denne gruppen av ”de kloke” som Goffman kaller for æresmedlemmer (s. 44). Dette er uttalelsen til Even (68 år):

Hos oss er det ektefellen som tar styringa og takker nei til selskaper der jeg kan risikere å måtte spise sammen med personer som ikke har kjennskap til at jeg har spise- og svelgvansker.

Dette samsvarer med Goffmans teori om at æresmedlemmer hjelper den potensielt diskrediterte til å skjule stigma.

Goffman (s. 145) beskriver utgruppen som den samlede gruppe av normale, som her er alle de som ikke har hatt hjerneslag og fått ulike vansker som følge av det. I følge Goffman bør de slagrammede betrakte seg fra utgruppens synspunkter, og oppfylle de forventninger som denne gruppen har til dem. Slagrammede med svelgvansker som blir tilbudt hjelp, bør opptre som om hjelpen er til nytte for dem. Stein (78 år) beskrev følgende:

Når vi sitter og spiser, så tar sidemannen skjeen min og samler opp maten som har kommet ut i høyre munnvik, da opplever jeg at de har gått langt over streken på mitt private område. Jeg kan jo bruke skjeen selv hvis noen hadde gjort meg oppmerksom på det. Jeg vet at de gjør i beste mening, men likevel opplever jeg dette både som nedverdiggende og ærekrenkende. Samtidig prøver jeg å være blid og hyggelig, og nikker takk for hjelpen.

Her uttrykker forskningsdeltakeren en tydelig motsetning. Han ønsker ikke å få hjelp, men av høflighetsgrunner aksepterer han hjelpen av hensyn til den andres gode hensikt. Dette understreker det Goffman (149) skriver om at når den normale tilbyr hjelp, bør den stigmatiserte gi uttrykk for at hjelpen er til nytte. Dette vil ha en positiv innvirkning på den normale, og det vil gjøre det lettere for den normale å finne seg til rette sammen med den slagrammede med svelgvansker. Det er også uten tvil triveligere å spise sammen med personer som ikke har mat som henger igjen i høyre munnvik etter at måltidet er ferdig. Det kommer også frem i dette sitatet at den slagrammede med svelgvansker prøver å være blid og hyggelig, noe som gjør det enklere for den normale.

5. Konklusjon

Intensjonen med denne studien er å få økt kunnskap om de utfordringer som mennesker med svelgvansker etter hjerneslag har når det gjelder identitet og sosialt samspill. Resultatene fra studien viser at forskningsdeltakerne fortsatt har store utfordringer når det gjelder identitet og sosialt samspill på det tidspunktet intervjuet ble foretatt, som var fra sju til tolv måneder etter hjerneslaget. Studien viser at de som plutselig ble rammet av hjerneslag og får svelgvansker, samt andre funksjonstap, opplever dette nærmest som en katastrofe. Som tidligere beskrevet, stemmer ikke selvbiografien lenger, fremtidsplanene må endres, og de er fremmed for seg selv. Jorunn (62 år) har en god beskrivelse av identitetsproblemene i følgende uttalelse: ”Det kom som lyn fra klar himmel og så blir du den du er og ikke den du var.”

Studien viser at forskningsdeltakerne gjennomgår faser i sin selvoppfatning, der de lærer og finner seg til rette i sin nye livssituasjon, og at de tilegner seg et bilde av hvordan det er å ha spise- og svelgvansker, og hvilke konsekvenser det har. Forskningsdeltakeren innfinner seg med sin nye livssituasjon, og sammenligner seg med dem som er hardere rammet enn dem selv. Studien viser at forskningsdeltakerne er redde for å bli stigmatisert av andre, men de er også utsatt for en selv-stigmatisering som de må overvinne. De prøver i starten å skjule sine svelgvansker så godt som mulig, og de som frivillig avslører sine svelgvansker får det bedre. Den frivillige avsløringen er en del av forskningsdeltakerens identitet, og en av fasene i den stigmatisertes moralske karriere.

Studien viser at svelgvansker hos slagrammede ikke rammer bare enkeltindivider, men det fører også til endringer i relasjon til ektefelle, barn, barnebarn og venner. Måten forskningsdeltakerne beskriver sin avhengighet på, etter hjemkomst, viser at de føler seg mindreverdige, og at de er til belastning for andre. Studien viser at dette påvirker forskningsdeltakernes jeg-identitet. Materialet viser at ektefeller og barn går inn i roller som viktige støttespillere, og tar over mange av oppgavene i hjemmet, og ektefellen får rollen som hjelper. Forskningsdeltakerne gir uttrykk for at de opplever at det er vanskelig å være avhengig av sin ektefelle, og i tillegg er de bekymret for den store belastningen de påfører ektefellen.

Vennskap kan endre seg som følge av svelgvansker etter hjerneslag, og forskningsdeltakerne har mindre sosial kontakt, tar mindre sosialt initiativ, og svelgvanskene gjør det vanskelig å delta der det blir servert mat. Forskningsdeltakerne opplever også usikkerhet og spenning i

møte med funksjonsfriske. Det er de yngste forskningsdeltakerne som opplever tapet av venner størst, og som beskrevet i datapresentasjonen er tapet av vennskap i forbindelse med hjerneslaget minst hos de eldste forskningsdeltakerne. De har mistet mange av sine venner før de fikk hjerneslag, og samtidig har de ikke kapasitet til å ha sosial kontakt med så mange andre enn familien.

Studien viser at de som er medlemmer i Landsforeningen for Slagrammede, har stor nytte av å være medlemmer der, mens en av forskningsdeltakerne har så lite kunnskap om hvem som er medlemmer i foreningen at han ikke identifiserer seg med dem. Det er derfor viktig at Landsforeningen for Slagrammede profilerer seg, slik at de som har svelgvansker etter hjerneslag forstår at dette kan være en forening som kan være til nytte for dem. Lærings- og mestringssentrene ved Helseforetakene har også en sentral rolle i å tilrettelegge for møter og erfaringsutveksling.

De pårørende er ikke målgruppen i denne studien, men det kommer frem at de er en svært viktig ressurs for sine nærmeste. Det er derfor viktig at pårørende får kunnskap om at mennesker med svelgvansker etter hjerneslag kan ha store utfordringer når det gjelder identitet og sosialt samspill. Det er også viktig at pårørende til slagrammede med svelgvansker får møte andre pårørende som er i samme situasjon, og at de kan utveksle erfaringer. Landsforeningen for Slagrammede og Lærings- og mestringssentrene ved Helseforetakene bør arrangere kurs, slik at pårørende kan få kunnskap om de utfordringer som slagrammede med svelgvansker har når det gjelder identitet og sosialt samspill.

Det er viktig at de som jobber med slagrammede har forståelse av kompleksiteten av svelgvansker hos slagrammede, hvor omfattende svelgvanskene er, og hvordan de griper inn i den enkeltes utfordringer når det gjelder identitet og sosialt samspill. De som arbeider med slagrammede, bør få hevet sin kompetanse, slik at de på en enda bedre måte kan veilede/hjelpe de slagrammede som har svelgvansker, i forhold til deres utfordringer når det gjelder identitet og sosialt samspill. I tillegg bør slagrammede få tilbud om kontakt med psykolog og/eller psykiatrisk sykepleie.

Det er viktig med tilsvarende studier for å undersøke generaliserbarheten, og for å sette mer fokus på de utfordringer som slagrammede med svelgvansker har når det gjelder identitet og sosialt samspill. Det kan være mange veier å gå når det gjelder videre forskning. Studien som jeg har gjennomført, viser blant annet at forskningsdeltakerne er redde for å bli stigmatisert av

andre, og at de er utsatt for en selv-stigmatisering. Det er ukjent om slagrammede med svelgvansker i Norge faktisk blir stigmatisert av andre, hvordan en slik stigmatisering i så fall foregår, og hvilke konsekvenser en eventuell stigmatisering kan føre til. Dette mener jeg det er viktig å undersøke videre. Det hadde også vært interessant å intervjuje både slagrammede med svelgvansker og deres ektefeller, for å se hvordan det påvirker livet til ektefellen, og hvilke utfordringer de står overfor.

Litteraturliste

- Bath, P. M. W., Bath-Hextall, F. J. og Smithard, D. (2009). Interventions for dysphagia in acute stroke. *The Cochrane Library*. Hentet 31. juli 2010, fra <http://www.cochrane.org/reviews/en/ab000323.html>
- Becker, G. (1993). Continuity after a stroke: Implications of lifecourse disruption in old age. *The Gerontologist*, 33(2), s. 148-158.
- Bendz, M. (2000). Rules of relevance after a stroke. *Social Science & Medicine*, 51(5), s 713-723.
- Berger, P. L. og Luckmann, T. (2004). *Den samfunnsskapede virkelighet*. Bergen: Fagbokforlaget AS.
- Blumer, H. (1986). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Berkeley: University of California Press.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 2. opplag. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Ekberg, O., Hamdy, S., Woisard, V., Wuttge-Hannig, A. og Ortega, P. (2002). Social and psychological burden of dysphagia: Its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia*, 17, s. 139-146.
- Ellekjær, H. og Selmer, R. (2007). Hjerneslag - like mange rammes, men prognosen er bedre. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 127, s. 740-743. Hentet 25. juli 2010, fra http://www.tidsskriftet.no/?seks_id=1503778
- Ellis-Hill, C. S., Payne, S. og Ward, C. (2000). Self-body split: Issues of identity in physical recovery following a stroke. *Disability and Rehabilitation*, 16, s. 725-733.
- Erikson, E. H. (1981). *Barndommen og samfunnet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison process. *Human relations*, 7, s 117-140.

- Fjærtøft, H. og Indredavik, B. (2007). Rehabilitering av pasienter med hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 127, s. 442-445. Hentet 25. juli 2010, fra http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1490605
- Fure, B. (2007). Depresjon, angst og andre emosjonelle symptomer ved hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 127, s. 1387-1387. Hentet 25. juli 2010, fra http://www.tidsskriftet.no/index.php?vp_SEKS_ID=1537392
- Glass, T. A. og Maddox, G. L. (1992). The quality and quantity of social support: Stroke recovery as psycho-social transition. *Social Science and Medicine*, 34(11), s 1249-1261.
- Goffman, E. (2000). *Stigma. Om avvigerens sociale identitet*. Copenhagen: Nordisk Forlag.
- Grahn, L. T. (1996). Dysfagi. Ett vanlig men dolt handikapp. *Läkartidningen*, 47, s. 4249-4251. Hentet 6. november 2010, fra <http://tarkiv.lakartidningen.se/>
- Ha, L., Iversen, P. O. og Hauge, T. (2008). Ernæring til eldre med akutt hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske Legeforening*, 127, s. 748-750. Hentet 25. juli 2010, fra http://tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1729147
- Helsedirektoratet. (2010). Behandling og rehabilitering ved hjerneslag. *Nasjonale Faglige retningslinjer*. Hentet 10. november 2010, fra http://www.helsedirektoratet.no/nasjonal_retningslinje_for Behandling_og_rehabilitering_ved_hjerneslag_fullversjon_702244
- Jacobsson, C., Axelsson, K., Österlind, P. O. og Norberg, A. (2000). How people with stroke and healthy older people experience the eating process. *Journal of Clinical Nursing*, 9, s. 255-264.
- Kirkevold, M. (2002). The unfolding illness trajectory of stroke. *Disability and Rehabilitation*, 24(17), s. 887-898.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Forlag AS.

Landsforeningen for Slagrammede er en landsomfattende interesseorganisasjon for slagrammede, deres pårørende, helsepersonell og andre interesserte. Hentet 15. november 2010, fra <http://www.regioner.nhf.no/index.asp?id=39755&te=39755>

Lingsom, S. og Ingebretsen, R. (2009). *Post-injury lives. Experiences of persons acquiring impairments in midlife*. NOVA.

Lyngstad, G. D. (2000). Stigma og stigmatisering i psykiatrien – et område som krever innsats? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 120, s. 2178-2181. Hentet 20. august 2010, fra http://test.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=139092

Martino, R., Foley, N., Bhogal, S., Diamant, N., Speechley, M. og Teasell, R. (2005). Dysphagia after stroke. incidence, diagnosis and pulmonary complications. *Stroke*, 36, s. 2756-2763. Hentet 31. juli 2010, fra <http://stroke.ahajournals.org/cgi/content/abstract/36/12/2756>

Mead, G. H. (2005 [1934]). *Sinnet, selvet og samfundet*. København: Akademisk Forlag.

NESH (red.) 2006. Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi. Hentet 20. juli 2010, fra <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>

Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode. en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Samfundslitteratur Medie- og kommunikasjonsleksikon. Hentet 8. desember 2010, fra <http://www.samfundslitteratur.dk/Visning-af-titel.242.0.html?&cHash=d847a77535&ean=9788759314586>

Shadden, B. (2005). Aphasia as identity theft: Theory and practice. *Aphasiology*, 19(3–5), s. 211-223.

Shadden, B. og Agan, J.P. (2004). Renegotiation of identity: The social context of aphasia support groups. *Topics in language disorders. The Social Construction of identity: The Clinical Challenge*, 24(3), s. 174-186.

Silverman, D. (2006). *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analyzing Talk, Text and Interaction*. 3rd ed. London: Sage.

- Skruing, M. (2004). *Dysfagi etter hjerneslag. Mestring av spise- og svelgvansker etter hjerneslag*. Hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Skaalvik, E. M. og Skaalvik, S. (2005). *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon og læringsmiljø*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skaalvik, E. M. og Skaalvik, S. (1993). *Barns selvoppfatning – skolens ansvar*. 2. opplag. Oslo: Tano.
- Statens helsetilsyn. (1999). *Scenario 2030. Sykdomsutvikling for eldre fram til 2030. 6-1999*. Oslo: Statens helsetilsyn.
- Statens helsetilsyn. (1996). *Veileder i rehabilitering av slagrammede. 4-1996*. Oslo: Statens helsetilsyn.
- Stone, G. P. (1972). Appearance and the self. I Rose, A. M. (red.): *Human behavior and social processes*. London: Routledge and Kegan.
- Sullivan, H. S. (1953): *Conceptions of modern psychiatry*. New York: W. W. Norton and Company INC.
- Thagaard, T. (2010). *Systematikk og innlevelse. En Innføring i kvalitativ metode*. 3. utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- Vaage, S. (1992). Handling og pedagogikk. G. H. Mead om utdanning og sosialisering. I Thuen, H. og Vaage, S. (1992). *Oppdragelse til det moderne*. Oslo: Universitetsforlaget.
- World Health Organization. *The Atlas of Heart Disease and Stroke*. Hentet 24. juli 2010, fra http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/atlas/en/
- Wyller, T. B. og Sveen, U. (2002). Ikke-språklige kognitive symptomer etter hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 122, s. 627-630. Hentet 25. juli 2010, fra http://test.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=503891

Aud Høyem Anderssen

Mossing nedre

7630 Åsen

Tlf.: 95185033 / 74056387

Forespørsel om du vil delta i et forskningsprosjekt

Jeg heter Aud Høyem Anderssen, jeg er logoped og skriver masteroppgave i spesialpedagogikk ved NTNU. Gjennom mange år har jeg arbeidet med slagpasienter som har svelgvansker. Temaet for masteroppgaven er hvordan slagrammede opplever det å ha svelgvansker. Det finnes mye litteratur om svelgvansker, men ikke om personenes opplevelse av det. Målet mitt er å få frem kunnskap om hvordan dette kan oppleves.

For å finne ut om opplevelsen av å ha svelgvansker, ønsker jeg å intervjuere personer som har svelgvansker etter hjerneslag. Ved å la deg intervjuere kan du bidra til at man får mer kunnskap om hvordan det kan oppleves å ha svelgvansker.

Det blir gjort lydopptak under intervjuet og det vil vare ca. 1 time. Samtalen kan foregå hjemme hos deg, eventuelt et annet sted som du foretrekker. Det er viktig at det er ro rundt oss under intervjuet.

Det er frivillig å være med i denne studien, og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Opplysningene som kommer frem behandles konfidensielt og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdige masteroppgaven. Det innsamlede materialet anonymiseres og det slettes når oppgaven er ferdig.

Ved å fylle ut og returnere vedlagte samtykkeerklæring, bekrefter du at du vil delta i denne undersøkelsen. Jeg vil så ta kontakt med deg for å avtale tidspunkt for intervjuet.

Dersom det er noe du lurer på, kan du ringe meg.

Vennlig hilsen

Aud Høyem Anderssen

ERKLÆRING OM SAMTYKKE

Jeg bekrefter å ha lest og forstått informasjonsskrivet med forespørsel om å være forskningsdeltaker i en masteroppgave om hvordan slagrammede opplever svelgvansker.

Jeg er kjent med at deltakelsen er frivillig og at jeg når som helst kan trekke meg uten å begrunne dette nærmere. Jeg er kjent med at alle data vil bli behandlet konfidensielt og anonymt.

Jeg er kjent med at det blir gjort lydopptak under samtalen og at dette vil bli slettet så snart masteroppgaven er ferdig.

På dette grunnlaget er jeg villig til å delta

Navn: _____

Adresse: _____

Tlf.: _____

Navn, adresse og telefonnummer vil kun brukes til å ta kontakt med deg.

Hovedspørsmål ved intervjusamtalen

1. Fortelle om den første tiden etter at du fikk hjerneslaget, og hvordan du opplevde svelgvanskene da.
2. Fortell om hvordan du opplever svelgvanskene nå.
3. Fortell om de utfordringer du opplever at svelgvanskene fører til.
4. Fortell om de problemer du har opplever i forhold til svelgvanskene.
5. Fortell om du opplever noen bekymringer i forhold til svelgvanskene
6. Er det noe som er viktig for deg å si, som ikke har kommet frem under samtalen.

Intervjuguide

Introduksjonsspørsmål

- Fortelle kort om deg selv. (Alder, familieforhold, arbeidserfaring og fritidsinteresser).

1. Fortelle om den første tiden etter at du fikk hjerneslaget, og hvordan du opplevde svelgvanskene da.

Hjelpespørsmål

- Under sykehusoppholdet, rehabiliteringsavdelingen, sykehjemmet, hjemkomsten.

2. Fortell om hvordan du opplever svelgvanskene nå.

Hjelpespørsmål

- Følelsmessig – stigmatisering, skam/nedverdiggelse, flaut.
- Selvoppfatning – ser på deg selv/andre ser på deg.
- Livskvalitet – fornøyd/misfornøyd/frustrert, glad/nedstemt/deprimert, rolig/urolig/nervøs, ensom/sosial, søvnproblemer – trett, vansker med å falle i søvn, vansker med å beholde søvnen, føler utmattelse.

3. Fortell om de utfordringer du opplever at svelgvanskene fører til.

Hjelpespørsmål

- Usikkerhet ved nytt bekjentskap/gammelt bekjentskap.
- Utfordringer i forhold til å prøve å holde det hemmelig, prøve å skjule det eller være åpen. Overfor den nærmeste familie, venner og fremmede.
- Svelgvanskenes betydning i forhold til familie, venner og fremmede.
- Utfordringer i forhold til å ha et sosialt liv, arbeid og fritidsaktiviteter, selskaper, høytider, spise på offentlige steder, spise sammen med andre, spise på daghem, spise hjemme sammen med andre, spise hjemme alene.

4. Fortell om de problemer du opplever i forhold til svelgvanskene.

Hjelpespørsmål

- Koser seg/koser seg ikke med maten, er sjelden sulten, bryr seg ikke om å spise regelmessig, bruker lengre tid på måltidet.
- Vansker med å finne/lage mat og drikke med riktig konsistens.
- Fysiske vansker: Hoster, må rense halsen/kremte, hoster ved spising og drikking, har for mye slim og spytt i munnen, sikler, mat og drikke renner ut av munnen, vansker med å tygge, maten setter seg fast i halsen, hoster maten ut av munnen.

5. Fortell om du opplever noen bekymringer i forhold til svelgvanskene

- Redd for å spise alene, engstelig for å svelge vrangt, opplever angst for å kveles.
- Redd for å få lungebetennelse.
- Bekymret for ikke å dekke næringsbehovet.

6. Er det noe som er viktig for deg å si, som ikke har kommet frem under samtalen.

Hjelpeord:

Kan du si noe mer om det?

Kan du utdype det nærmere?

Kan du fortelle/utdype nærmere hva du mener?

Kan du gi et/flere eksempler?