

Kommunikasjon etter ervervet hjerneskode

*En intervju-undersøkelse av pårørendes
erfaringer*

Julianne Olsen Einmo



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2014

Kommunikasjon etter ervervet hjerneskade

En intervju-undersøkelse av pårørendes erfaringer

© Forfatter

2014

Kommunikasjon etter ervervet hjerneskade. En intervju-undersøkelse av pårørendes erfaringer.

Forfatter: Julianne Olsen Einmo

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Dette prosjektet tar sikte på å gi innblikk i hvordan pårørende til personer med ervervet hjerneskade opplever bruk av alternative og supplerende måter å kommunisere på i hverdagen. Under rehabiliteringen er de nærmeste pårørende ofte viktige samarbeidspartnere for fagpersoner som tilpasser og anbefaler løsninger og hjelpemidler med bakgrunn i Alternativ og Supplerende Kommunikasjon (ASK). Dette danner bakgrunnen for at jeg valgte å belyse pårørendes perspektiver. Hovedspørsmålet som reises er hvilke muligheter og utfordringer som kan forekomme ved bruk av ASK, etter at en person har fått språk- og kommunikasjonsvansker som følge av ervervet hjerneskade.

Prosjektets problemstilling ble dermed følgende: *Hvilke erfaringer har pårørende til personer med ervervet hjerneskade med bruk av Alternativ og Supplerende Kommunikasjon i hverdagen?*

Med utgangspunkt i problemstillingen formulerte jeg følgende forskningsspørsmål:

- *Hvordan opplever pårørende nytten av kommunikasjonshjelpemidler?*
- *Hvordan opplever pårørende utfordringer i kommunikasjon?*

Gjennom det første forskningsspørsmålet har jeg forsøkt å sette fokus på pårørendes opplevelse av hjelpemidlenes nyttefunksjon. Med det andre forskningsspørsmålet har jeg tatt sikte på å belyse pårørendes opplevelser av utfordringer i kommunikasjon, og hvilke fremgangsmåter de benytter for å løse problemer som oppstår i kommunikasjon.

I denne empiriske undersøkelsen er det benyttet en kvalitativ metodisk tilnærming, med bruk av intervju for å innhente data. For å frembringe pårørendes erfaringer og opplevelser, har jeg hatt en fenomenologisk forståelse som vitenskapsteoretisk bakgrunn. Undersøkelsens design fremstår som en kasestudie. Jeg har intervjuet en forelder til en person med traumatisk hjerneskade, og tre partnere til personer med afasi. Informantene er således pårørende på ulike måter. Familiemedlemmene deres har dessuten blitt rammet av ulike typer ervervet hjerneskade. Funnene i denne undersøkelsen bør dermed betraktes i lys av dette, ettersom dette er forhold som ser ut til å ha betydning for deres erfaringer med kommunikasjonshjelpemidler og utfordringer i kommunikasjon.

Funnene i denne undersøkelsen peker i retning av at de pårørende opplever nytten av kommunikasjonshjelpemidler på ulike måter, og både positive og negative spekter ble fremhevet. Det forekommer også forskjellige opplevelser av utfordringer som oppstår i kommunikasjonen. Flere fremgangsmåter for å imøtekomme disse utfordringene har blitt fremhevet av pårørende, som benyttes av både de pårørende selv og deres familiemedlemmer.

Samlet sett opplever informantene både positive og negative aspekter ved nytten av kommunikasjonshjelpemidler. Forutsetning for å bruke et hjelpemiddel, hvilke muligheter i kommunikasjon hjelpemidlet bidrar med, samt aksept av hjelpemiddelet, ser ut til å ha en innvirkning på opplevelsen av nytte. En informant fremhever at hjelpemidlet sønnen benytter har en så viktig funksjon at hjelpemidlet oppleves som uunnværlig i deres hverdag. En annen informant understreker imidlertid at bruk av hjelpemidlet som partneren har tilgjengelig, oppleves som å ta omveier i kommunikasjon, og av den grunn er ikke hjelpemidlet i bruk. En tredje informant har ingen erfaringer med bruk av kommunikasjonshjelpemidler, utover at hennes partner hadde takket nei til et tilbud om et hjelpemiddel. Samtidig påpeker denne informanten at hun i ettertid har fått innsikt i og kjennskap til en type hjelpemiddel hennes partner ikke fikk tilbud om, men som hun opplever ville vært et nyttig hjelpemiddel i kommunikasjon den første tiden etter at hennes partner fikk afasi.

Bruk av ikke-verbale kommunikasjonsstrategier, slik som gestikulering og kroppsspråk, ble trukket frem av flere som et nyttig supplement i samtale, som bidro til å redusere utfordringer. Samtlige informanter har betraktninger om tidsaspektet som en utfordring i kommunikasjonen. En informant erkjenner eksempelvis at det er tidkrevende for sønnen å bruke hjelpemiddelet, men dette har en underordnet betydning ettersom hjelpemidlet bidrar med viktige funksjoner og muligheter i kommunikasjon. Informantene som er partnere til afasirammede, belyser at det er viktig at den afasirammede får nok tid til å ytre seg i samtale. En informant fremhever også at det er viktig å gi informasjon om afasi til utenforstående, slik at disse i større grad viser forståelse og gir tid og støtte i samtale med afasirammede. Flere av informantene som er partner med en afasirammet belyser også at de som pårørende har fått et økt ansvar for å klargjøre kommunikasjon. Et eksempel som blir trukket frem er at de ofte sørger for å være tilstede og tilgjengelig når deres partner har en samtale med andre, for å oppklare misforståelser og klargjøre det som blir sagt.

Forord

En spennende, utfordrende og lærerik prosess er over. Først vil jeg rette en varm takk til mine fire informanter. Tusen takk for at dere tok dere tid til å dele deres opplevelser og erfaringer med meg. Dere har gitt meg verdifulle bidrag i dette prosjektet. Jeg vil også takke alle som har hjulpet meg og bidratt i prosessen med å komme i kontakt med informanter.

Tusen takk til min veileder, professor emeritus Edvard Befring, for gode faglige råd og tilbakemeldinger i prosessen. Dine perspektiver på spesialpedagogikk har vært engasjerende og til stor inspirasjon.

Til sist ønsker jeg å takke familie, kjæreste, venner og medstudenter for oppmuntrende samtaler og støtte underveis. Tusen takk for hjelp til korrekturlesing av oppgaven, gode råd og innspill.

Julianne Olsen Einmo

Oslo, Juni - 2014

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Formål, tema og problemstilling	1
1.2	Oppbygning av oppgaven	3
2	Teoretiske perspektiver	5
2.1	Kommunikasjon og språk	5
2.1.1	Verbal og ikke-verbal kommunikasjon	7
2.2	Språk og kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskade	8
2.2.1	Afasi	9
2.2.2	Traumatisk hjerneskade	12
2.2.3	Rehabilitering etter ervervet hjerneskade	13
2.3	Alternativ og supplerende kommunikasjon	14
2.3.1	Kommunikasjonsstrategier	16
2.3.2	Kommunikasjonshjelpemidler	19
2.3.3	Kommunikativ kompetanse	22
3	Metode	24
3.1	Forskningsmetodisk tilnærming	24
3.2	Gjennomføring	27
3.2.1	Utvalgskriterier	27
3.2.2	Tilgang til informanter	28
3.2.3	Intervjuguide	29
3.2.4	Forberedelse til intervju	30
3.2.5	Gjennomføring av intervju	31
3.2.6	Bearbeiding og analyse av intervjumaterialet	32
3.3	Undersøkelsens gyldighet	33
3.3.1	Validitet	33
3.3.2	Reliabilitet	35
3.4	Etiske refleksjoner	36
4	Pårørendes erfaringer med kommunikasjon	38
4.1	Intervju med Kåre	38
4.1.1	Samlet vurdering	42
4.2	Intervju med Janne	43

4.2.1	Samlet vurdering	48
4.3	Intervju med Halvard	49
4.3.1	Samlet vurdering	51
4.4	Intervju med Solveig	52
4.4.1	Samlet vurdering	57
5	Diskusjon av resultater	58
5.1	Nytten av kommunikasjons hjelpemidler	58
5.2	Utfordringer i kommunikasjon	61
6	Konklusjoner og vurderinger	64
	Litteraturliste	67
	Vedlegg 1 Godkjenning fra NSD	72
	Vedlegg 2 Informasjonsskriv 1 Pårørende	74
	Vedlegg 3 Formidle forespørsel 1	76
	Vedlegg 4 Informasjonsskriv 2 Pårørende	77
	Vedlegg 5 Formidle forespørsel 2	79
	Vedlegg 6 Intervjuguide 1	80
	Vedlegg 7 Intervjuguide 2	82

1 Introduksjon

Etter å ha blitt introdusert for feltet ervervet hjerneskade gjennom fordypning i logopedi, har jeg gjennom forelesninger og praksisperioder blitt presentert for varierte og sammensatte sider ved dette feltet. Et tema som spesielt har vekket min interesse, handler om hvilke muligheter og utfordringer som kan forekomme ved bruk av Alternativ og Supplerende Kommunikasjon (ASK), etter ervervet hjerneskade. På ulike måter kan dette påvirke en persons evne til å bruke språket i kommunikasjon. For mange kan evnen til å bruke språket reduseres i en slik grad at det oppstår et behov for å bruke alternative eller supplerende kommunikasjonsmåter. Behovet vil variere fra person til person, og være avhengig av type skade i hjernen. I denne sammenheng foreligger det et mangfold av fremgangsmåter som kan benyttes i kommunikasjon. Det kan blant annet omfatte bruk av ulike typer kommunikasjonshjelpemidler, eller at samtalepartnere tar i bruk spesifikke strategier som bidrar til å øke en persons mulighet til kommunisere. Ved rehabilitering etter ervervet hjerneskade vil de nærmeste pårørende ofte være viktige samarbeidspartnere for fagpersoner, og deres medvirkning vil derfor ha en avgjørende betydning.

1.1 Formål, tema og problemstilling

Det overordnede formålet med dette prosjektet har vært å undersøke og synliggjøre hvilke erfaringer pårørende har med kommunikasjon etter ervervet hjerneskade hos et familiemedlem. Dette gjenspeiles av oppgavens tittel «*Kommunikasjon etter ervervet hjerneskade. En intervju-undersøkelse av pårørendes erfaringer*». Videre har hensikten vært å undersøke hvilke erfaringer pårørende har med bruk av ulike kommunikasjonsløsninger og strategier som tar utgangspunkt i ASK. Disse erfaringene kan blant annet forventes å være nyttige for fagpersoner som skal tilpasse og tilrettelegge for dette.

I forbindelse med ervervet hjerneskade favner betegnelsen ASK bredt, og omfatter en rekke fremgangsmåter. Strategier og løsninger innenfor ASK kan være av både teknologisk og ikke-teknologisk art. Enkelte med ervervet hjerneskade kan ha behov for støtte fra kommunikasjonspartnere for å nyttiggjøre seg slike løsninger og strategier, mens andre kan nyttiggjøre seg disse gjennom selvstendig bruk.

Selv om pårørende ikke nødvendigvis har faglig innsikt i hvordan ulike kommunikasjonsløsninger bør tilpasses på best mulig måte, vil de kunne ha relevante erfaringer med hvordan ulike kommunikasjonsløsninger fungerer i hverdagen. Det kan tenkes at pårørende også vil ha bestemte oppfatninger om nytteverdien av disse kommunikasjonsløsningene. Pårørendes erfaringer vil således være viktig kunnskap for fagpersoner innenfor feltet ASK og ervervet hjerneskade. Kulø (2012) presenterer blant annet beskrivelser fra pårørende til afasirammede, hvor det fremkommer at enkelte kommunikasjonshjelpemidler oppleves mer som en byrde fremfor å være til god hjelp for den afasirammede. Andre pårørende har beskrevet at kostbare høyteknologiske hjelpemidler ikke kan brukes fordi det er ødelagt, fordi de ikke vet nok om hvordan det skal brukes, eller at hjelpemidlet brukes til andre ikke-kommunikative formål, for eksempel til å legge kabal (Kulø, 2012). Pårørendes erfaringer med kommunikasjonshjelpemidler fremstår dermed som viktige å ta med i betraktning når man skal vurdere nytten av kommunikasjonshjelpemidler.

Behovet for å bruke et kommunikasjonshjelpemiddel kan på den ene siden anses som mest fremtredende hos personer med en alvorlig grad av afasi (van de Sandt-Koenderman, 2004). Når de fleste språkmodalitetene er rammet i relativt stor grad, vil vedkommende ofte ha problemer med å gjøre seg forstått overfor andre, samt forstå hva andre sier (Hallowel & Chapey, 2008). Et hjelpemiddel som bidrar til å redusere disse konsekvensene, kan således være nyttig. Samtidig vil ofte en betydelig grad av afasi kunne svekke deler av forutsetningene som bør være tilstede for å kunne nyttiggjøre seg et kommunikasjonshjelpemiddel (Light, 2003). Av den grunn fremheves det at samtidig som en alvorlig grad av afasi kan skape et behov for et kommunikasjonshjelpemiddel, vil en slik grad av afasi også kunne vanskeliggjøre en funksjonell bruk av et kommunikasjonshjelpemiddel (Kulø, 2010).

Pårørende til personer som har kommunikasjonsvansker grunnet ervervet hjerneskade, vil ofte kunne oppleve å få økte krav på seg for å klargjøre mening og budskap i kommunikasjon. Blant annet fremheves det av Loncke (2014) at kommunikasjonspartnere til personer som benytter løsninger innenfor ASK spiller en avgjørende rolle for anvendelig bruk. Med bakgrunn i de tema som er presentert har jeg formulert denne problemstillingen:

Hvilke erfaringer har pårørende til personer med ervervet hjerneskade med bruk av Alternativ og Supplerende Kommunikasjon i hverdagen?

Følgende forskningsspørsmål tar utgangspunkt i problemstillingen:

- *Hvordan opplever pårørende nytten av kommunikasjonshjelpemidler?*
- *Hvordan opplever pårørende utfordringer i kommunikasjon?*

Med det første forskningsspørsmålet tar jeg sikte på å kartlegge og synliggjøre hvorvidt pårørende opplever at ulike kommunikasjonsløsninger fungerer formålstjenlig. Dette handler primært om hjelpemidlenes nyttefunksjon. Gjennom det andre forskningsspørsmålet er hensikten å beskrive hvordan utfordringer i kommunikasjon oppleves, og hvilke fremgangsmåter og strategier pårørende benytter når det oppstår problemer i kommunikasjon.

1.2 Oppbygning av oppgaven

Oppgaven består av 6 kapitler. Introduksjonskapitlet har presentert bakgrunnen for dette prosjektets tema, formålet med intervju-undersøkelsen, og problemstilling samt forskningsspørsmål som ligger til grunn.

I kapittel 2 presenteres teoretiske perspektiver som intervju-undersøkelsen tar utgangspunkt i. Innledningsvis gis det en redegjørelse av perspektiver på språk og kommunikasjon som har vært sentralt i dette prosjektet, med hovedfokus på kommunikasjon som en samhandlingsprosess mellom mennesker. Vesentlige aspekter ved verbal og ikke-verbal kommunikasjon vil også presenteres, i relasjon til prosjektets tema. Deretter vil det redegjøres for språk- og kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskade, med fokus på henholdsvis afasi og traumatisk hjerneskade. Det gis også en presentasjon av tilnærminger til rehabilitering etter ervervet hjerneskade, med hensyn til språk. Videre gis det en fremstilling av relevante aspekter ved ASK, med fokus på ulike kommunikasjonsstrategier og forskjellige typer kommunikasjonshjelpemidler. En kort redegjørelse av kommunikativ kompetanse som en sentral forutsetning for å nyttiggjøre seg strategier innenfor ASK vil også bli gitt.

I kapittel 3 presenteres den forskningsmetodiske tilnærmingen som er benyttet i dette prosjektet. Det vil redegjøres for sentrale momenter ved gjennomføringen av intervju-undersøkelsen, herunder bearbeidelse og analyse av datamaterialet, undersøkelsens gyldighet samt etiske refleksjoner og hensyn.

Sentrale tema som fremkom ved intervju-undersøkelsen vil presenteres i kapittel 4. Resultater ved hvert intervjukasus presenteres hver for seg i en narrativ fremstilling. En samlet vurdering basert på min fortolkning vil bli gitt etter hver presentasjon av intervjukasusene. I kapittel 5 vil sentrale funn diskuteres i relasjon til de teoretiske perspektiv som er presentert. Diskusjonen tar utgangspunkt i de to forskningsspørsmålene som er formulert. Avslutningsvis presenteres konklusjoner og vurderinger i kapittel 6.

2 Teoretiske perspektiver

I dette kapittelet vil det redegjøres for teoretiske perspektiver knyttet til prosjektets problemstilling. Dette vil omfatte sentrale aspekter, herunder språk og kommunikasjon, språk- og kommunikasjonsvansker ved ervervet hjerneskade, samt rehabilitering etter ervervet hjerneskade med hensyn til språk. Videre vil det redegjøres for alternativ og supplerende kommunikasjon, og henvises til tidligere forskning som kan være relevant.

2.1 Kommunikasjon og språk

Språk kan anvendes i kommunikasjon på ulike måter, og kan således ha ulike funksjoner. Svennevig (2009) peker på tre funksjoner som er sentrale ved språkets kommunikative funksjoner. Gjennom språkets ekspressive funksjon kan mennesket uttrykke tanker, følelser, ønsker og holdninger om ulike forhold. Språkets referensielle funksjon gjør at vi kan vise til objekter, hendelser, fenomener og sammenhenger i omverdenen. Språket har også en mellommenneskelig funksjon som kan demonstreres gjennom språkhandlinger som vi utfører, vi kan for eksempel be andre mennesker om hjelp til noe. Denne funksjonen bidrar også til at mellommenneskelige relasjoner kan opprettholdes (Svennevig, 2005).

Begrepet kommunikasjon og hva det vil si å kommunisere kan forstås ut i fra ulike perspektiver. En tradisjonell modell for å beskrive kommunikasjon omtales ofte som den lineære kommunikasjonsmodellen. I denne modellen forstås kommunikasjon som en overføringsprosess hvor en avsender formidler et budskap til en mottaker (Lind, 2005). Kommunikasjon vil imidlertid bestå av flere prosesser som skjer parallelt med overføringen av et budskap.

Rommetveit (1972) har karakterisert kommunikasjon som en prosess hvor avsender har som hensikt å formidle noe til en avsender. Kommunikasjon forstås her som en intensjonell handling, og har sitt utgangspunkt i pragmatikkens syn på språk og kommunikasjon. Der er man blant annet opptatt av hvordan mennesker bruker språket og hvilken funksjon det har (Lind, 2005). Med utgangspunkt i intensjonen om å overbringe et budskap, må avsenderen deretter innkode dette gjennom et medium, ofte tale eller skrift, til mottakeren, som på sin side må gjøre en avkoding av budskapet (Rommetveit, 1972). Når en avsender formidler et budskap, forventer vedkommende at mottakeren avkoder og forstår intensjonen bak

budskapet, og hva vedkommende ønsker å gi uttrykk for (Rommetveit, 1972). Som regel vil mottakeren gjøre sitt beste for å oppfatte intensjonen i budskapet, selv om vedkommende til sist vil skape sin egen forståelse av budskapet, ut i fra sine subjektive kunnskaper, holdninger og erfaringer (Svennevig, 2009). Hvis en mottaker eksempelvis feiltolker intensjonen bak et budskap, eller ikke oppfatter budskapet, kan det således oppstå misforståelser. For å gjøre kommunikasjon mest mulig effektiv vil det derfor være avgjørende at avsender tydeliggjør sin intensjon og sitt ønske om å inngå i en kommunikasjon (Lind, 2005). Den endelige oppfatningen av et budskap som formidles kan ut ifra dette forstås som en samhandling mellom avsender og mottaker. Svennevig (2009) beskriver kommunikasjon som en meningsutvekslende aktivitet, der det kreves en gjensidig samhandling ved hjelp av språk. I et slikt syn på kommunikasjon fokuseres det dermed på begge deltakere i en kommunikasjonsprosess, både avsenderen og mottakeren. Dette gjenspeiles også i kommunikasjonsbegrepets opprinnelse fra det latinske ordet «communicare», som betyr «å gjøre noe felles» (Lind, 2005; Svennevig, 2009).

I forlengelsen av dette beskriver Bateson (2002) også kommunikasjon som en samhandlingsprosess, men i et videre perspektiv hvor han anser kommunikasjon som et fenomen som favner alt som mennesket til enhver tid formidler til andre. Kommunikasjon skjer uavhengig av om det ligger en intensjon bak, og finner således sted både i et menneske og mellom mennesker. I følge Bateson (2002) vil alle parter i en kommunikativ samhandling innvirke på hverandre, og ha et ansvar for å samarbeide i kommunikasjon.

Med bakgrunn i at hensikten med dette prosjektet har vært å beskrive pårørendes erfaringer med alternativ og supplerende kommunikasjon, har perspektivet på kommunikasjon som en samhandling mellom mennesker derfor vært av betydning. For mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker grunnet ervervet hjerneskade, kan det på ulike måter oppstå utfordringer når en kommunikativ intensjon skal formidles, og formidlingen kan derfor skje på måter som ikke er konvensjonelle. I den sammenheng peker Loncke (2014) på viktigheten av at kommunikasjonspartnere viser oppmerksomhet og tar hensyn til slike utfordringer i kommunikasjon.

Når en person rammes av hjerneskade, skjer det ofte "som lyn fra klar himmel". Hele livssituasjonen og tilværelsen blir brått snudd på hodet i en dramatisk omveltning, både i livet til den som er rammet og for vedkommendes nærmeste pårørende. Disse omveltningene kan ofte føre til en rekke utfordringer for de som er involverte. Et område som i stor grad vil

påvirkes av disse utfordringene er kommunikasjon. En studie av Nätterlund (2010) viste at pårørende til afasirammede opplevde utfordringer i kommunikasjonen særlig den første tiden. Noen opplevde at utfordringene etter hvert ble mindre, mens for andre var utfordringene vedvarende. De fleste vil møte utfordringer i kommunikasjon, selv om det vil være i ulik grad (Haaland og Lind, 2010).

Det finnes forskjellige kommunikasjonssituasjoner, og ulike typer av kommunikative aktiviteter. Den uformelle ansikt til ansikt-samtalen har blitt trukket fram som den vanligste og mest brukte formen for kommunikativ aktivitet blant personer i private relasjoner (Svennevig, 2009).

2.1.1 Verbal og ikke-verbal kommunikasjon

Kommunikasjon kan foregå verbalt gjennom tale og skrift. Meningsinnhold i tale og skrift uttrykkes gjennom ord og kombinasjoner av ord, som samlet utgjør muntlige ytringer eller tekst (Lind, 2005). Verbal kommunikasjon gjennom tale og skrift brukes i forskjellig sammenhenger. Mens det muntlige språket ofte benyttes spontant i her og nå-situasjoner, og dermed er knyttet til en kontekst hvor deltakerne i kommunikasjonen både kan se og høre hverandre, er det skriftlige språket mer kontekstuavhengig (Lind, 2005). Talespråket kan nyanseres ved å ta i bruk den fysiske konteksten, og gjennom å justere tonefall, tonehøyde, trykk, rytme og tempo (Befring, 2014a; Lind, 2005). Skriftspråket må imidlertid nyanseres, formuleres og spesifiseres på andre måter, og det er ofte rom for å dele mer konsentrert og spesifikk informasjon gjennom skriftspråk (Lind, 2005).

Når vi kommuniserer gjennom muntlig språk, kommuniserer vi også ikke-verbalt. Ikke-verbal kommunikasjon kan omfatte bevegelser og uttrykk i kropp, ansikt og blikk, og kan bidra til å gi informasjon som ikke uttrykkes gjennom ord (Svennevig, 2009). Videre kan ikke-verbale uttrykksmåter i større grad enn verbal kommunikasjon formidle følelsesmessig innhold, gjennom eksempelvis kroppsholdning, berøring, gester og rødming (Befring, 2014a). Ved typisk verbal kommunikasjon kan non-verbale uttrykksmåter dermed få en utfyllende funksjon. Vi kan for eksempel smile når vi gir ros, eller vi kan utvise en ansent kroppsholdning hvis vi opplever en bestemt situasjon som ukomfortabel. Ikke-verbal kommunikasjon kan også få en kompenserende, erstattende eller utfyllende funksjon for mennesker som ikke kan, eller har nedsatt evne til å bruke verbal tale i kommunikasjon. Bruk av gester, peking og annet kroppsspråk kan være eksempler på dette. Gester i kombinasjon

med tale er ifølge Reinvang (1978) ekspressive gester. Det innebærer gester som gir utfyllende innhold og har en oppklarende funksjon når et budskap formidles. Ikke-verbale uttrykk som erstatter verbal tale, omtaler Reinvang (1978) derimot som deskriptive gester. Slike gester anser han i større grad som lingvistiske enn bruk av ekspressive gester. Deskriptive gester kan dermed sees i sammenheng med tegnspråk som brukes av døve, og som er et fullstendig språk på samme måte som talespråk (Kristoffersen, 2005). Personer som bruker tegnspråk og får afasi, vil kunne få lignende vansker med å bruke språk som hos afasirammede med talespråk. Dette på bakgrunn av at språk som fenomen, enten det er tegnspråk eller talespråk, er tilknyttet funksjoner i venstre hjernehalvdel som blir ansett som språksenteret (Potagas, Kasselimis & Evdokimidis, 2013). Med bakgrunn i dette kan det være viktig å fremheve at bruk av gester hos enkelte med afasi kan vanskeliggjøres (Reinvang, 1978). Skader i hjernen som forårsaker lammelser eller andre motoriske utfall, vil også kunne få innvirkning på evnen til å bruke gester i non-verbal kommunikasjon (Reinvang, 1978).

2.2 Språk og kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskode

I dette prosjektet har jeg valgt å operere med fellesbetegnelsen ervervet hjerneskode. Dessuten skiller jeg mellom afasi og traumatisk hjerneskode. En hjerneskode betegnes som ervervet når skaden i hjernen ikke er medfødt. Afasi oppstår som regel som følge av et hjerneslag i hjernens språksenter, mens en traumatisk hjerneskode oppstår etter en ytre påvirkning mot hodet, gjennom for eksempel kraftige støt eller slag. Afasi kan derfor beskrives som en ikke-traumatisk ervervet hjerneskode, og traumatisk hjerneskode som en traumatisk ervervet hjerneskode (Mahendra, 2011).

En traumatisk hjerneskode kan i enkelte tilfeller føre til afasi hvis traumet mot hodet skaper en skade som rammer hjernens språksenter (Constantinidou & Kennedy, 2013). Dette vil beskrives nærmere i underkapittelet om afasi. Når en traumatisk hjerneskode ikke rammer selve språksenteret i hjernen, kan skaden allikevel føre til betydelige språk- og kommunikasjonsvansker hos personen som rammes (Constantinidou & Kennedy, 2013).

Sammenfattet kan språk- og kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskode oppstå som følge av henholdsvis skader i deler av hjernen som styrer musklene vi trenger for å produsere

lyder i ord, skader i hjernens språksenter, eller skader i hjernen som påvirker vår kognisjon og dermed får innvirkning på hvordan vi bruker språket (Fager, Hux, Beukelman & Karantounis, 2006; Ylvisaker, Szekeres & Feeney, 2008).

2.2.1 Afasi

Afasi kan beskrives som en språk- og kommunikasjonsvanske etter ervervet hjerneskade i venstre hjernehalvdel. Hjernens språksenter befinner seg hos de fleste mennesker i venstre hjernehalvdel (Papathanasiou & Coppens, 2013). Den vanligste årsaken til afasi er hjerneslag. Hjerneslag er en fellesbetegnelse for hjerneblødning, blodpropp i hjernen eller hjernehinneblødning. Afasi kan også oppstå som en følge av traumatisk hjerneskade eller som følge av sykdom i hjernen, for eksempel hjernesvulst. Hvis språkvansker er den primære vansken etter en ervervet hjerneskade, omtales det som afasi (Hallowel & Chapey, 2008; Qvenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph & Lind, 2010).

Afasi kan defineres med utgangspunkt i ulike perspektiver, og betraktes ofte ut i fra et *vanskebasert* og et *konsekvensfokusert* perspektiv (Qvenild et al., 2010). Hallowel og Chapey (2008, s. 3) definerer afasi som følgende:

Aphasia is an acquired communication disorder caused by brain damage, characterized by an impairment of language modalities: speaking, listening, reading and writing; it is not the result of a sensory or motor deficit, a general intellectual deficit, confusion, or a psychiatric disorder.

Forfatterne beskriver her afasi som en ervervet kommunikasjonsvanske forårsaket av hjerneskade, som fører til en svekkelse i språkmodalitetene. Afasi kan med andre ord ramme evnen til å snakke, lese, skrive og forstå talt språk. Når en person har fått afasi, rammes som regel alle disse fire språkmodalitetene. I hvilken grad hver språkmodalitet er rammet vil imidlertid variere fra person til person, både ut i fra skadested i hjernen, men også omfanget av skaden. Definisjonen trekker fram at afasi ikke oppstår som følge av sansemessige, motoriske eller intellektuelle svekkelser, og heller ikke som en følge av psykiske lidelser. Innenfor ulike tilnærminger til afasirehabilitering, kan definisjon forstås ut ifra en vanskebasert tilnærming til afasi, (Qvenild et al., 2010). Det innebærer at fokuset først og fremst er rettet mot hvordan afasi som en språkvanske kan utarte seg, og ikke hvilke andre konsekvenser afasi kan få for personer som rammes.

Kagan (1998, s. 818) tar utgangspunkt i en konsekvensfokuseret tilnærming, og definerer afasi følgende "*an acquired neurogenic language disorder that may mask competence normally revealed in conversation*". Definisjonen beskriver afasi ut i fra hvilke kommunikative og sosiale konsekvenser afasien kan skape for den som er rammet, fremfor fokuset på hvordan afasi som en språkvanske utarter seg.

Mennesker som rammes av afasi kan også få en rekke tilleggsvansker, som på ulike måter kan få en innvirkning på den språklige rehabiliteringen (Qvenild et al., 2010). En av de vanligste tilleggsvanskene etter hjerneslag er lammelser. Mange kan oppleve å få høyresidige lammelser i ansikt, arm og ben, ettersom nervebanen fra venstre hjernehalvdel krysser over til høyre halvdel av kroppen (Potagas et al., 2013). Det er også vanlig å få problemer med synet, og ofte kan det innebære et utfall på høyre del av synsfeltet på begge øynene etter et hjerneslag i venstre hjernehalvdel. Problemer med artikulasjon kan også oppstå etter hjerneslag. Dette omtales som *dysarti*, og innebærer vansker med å koordinere talemuskulaturen på grunn av lammelser. Ved dysarti blir ofte talen utydelig og vanskelig å forstå, og omtales av den grunn som en talevanske (Qvenild et al., 2010). Etter et hjerneslag kan personer også få problemer med å utføre viljestyrte handlinger, til tross for at koordinasjon og muskelkraft ikke er berørt. Dette kalles *apraksi*, og kan oppstå på ulike måter. En person kan eksempelvis ha vansker med å ta i bruk gjenstander på riktig måte og i riktig rekkefølge, som for eksempel å pusse tennene med en tannbørste (Qvenild et al., 2010). Ved taleapraksi kan en person streve med å uttale språklyder og gjøre raske talebevegelser i riktig rekkefølge, vedkommende kan ofte forveksle lyder og forsøke å rette på seg selv. Ved oral apraksi kan en streve med å utføre bevegelser med munnen som ikke er forbundet med tale, eksempelvis å lage trutmunn (Qvenild et al., 2010). Ulike kognitive vansker kan også oppstå etter et hjerneslag. Slike kognitive vansker kan blant annet være knyttet til hukommelse, konsentrasjon, planlegging og evne til å ta initiativ (Qvenild et al., 2010).

Afasi kan ramme en person på svært ulike måter. For å skape et inntrykk av hvordan afasi kan utarte seg, gis det her en beskrivelse av Boston-skolens kategorisering av ulike typer av afasi, med fokus på de fem mest vanlige afasisyndromene. I Norge omtales Boston-skolens retning som en sentral retning i den nevropsykologiske tradisjonens beskrivelser og forklaringer av afasi (Qvenild et al., 2010). Den standardiserte kartleggingstesten *Norsk grunntest for afasi* (NGA) tar utgangspunkt i Boston-skolens forklaringsmodell, og klassifiserer ulike typer av afasi ut i fra karakteristiske trekk (Reinvang & Engvik, 1980). I NGA kartlegges utfall i ulike

språkmodaliteter gjennom kategoriene auditiv forståelse, gjentakelse og benevning, samt hvorvidt talen er preget av å være flytende eller ikke-flytende. Med bakgrunn i en slik kartlegging skilles det mellom ni ulike typer av afasi. De fem mest vanlige afasitypene er henholdsvis *global afasi*, *Brocas afasi*, *Wernickes afasi*, *anomisk afasi* og *konduksjonsafasi*. Det er viktig å fremheve at disse afasitypene er en forenklet fremstilling av hvordan afasi kan komme til uttrykk.

Global afasi kjennetegnes av store utfall innenfor alle språkmodalitetene, og et ikke-flytende talepreg. Ofte er spontantalen begrenset til noen få ord som *ja* og *nei*, stereotypiske uttrykk eller uforståelige kombinasjoner av lyder. Evnen til auditiv forståelse, gjentakelse og benevning er også redusert i stor grad, i likhet med evnen til å lese og skrive (Qvenild et al., 2010). Personer med *Brocas afasi* har ofte et ikke-flytende talepreg ved spontantalen, hvor uttalen av enkeltord er nølende og anstrengt. Talen er preget av korte ytringer med enkel og lite variert oppbygning av setninger. Grammatisk bøyning og funksjonsord blir ofte utelatt ved denne typen afasi. Ved Brocas afasi har personer nesten alltid ordletingsvansker, både i spontantalen og ved benevning av bilder. Det kan ofte være vanskeligere å finne frem til verb fremfor substantiv, samt vanskelig å gjenta ord og setninger. Ved denne typen afasi kan personer ha lese- og skrivevansker i forskjellig grad (Qvenild et al., 2010). Ved *Wernickes afasi* har personer et flytende talepreg, og oppbygningen i grammatikk er varierende. Personer med denne typen afasi kan ofte forveksle ord, eller danne nye ord som ikke eksisterer. Mange er ikke selv klar over de språklige forvekslingene eller feilene de gjør. Personer med Wernickes afasi har ofte redusert auditiv forståelse, og evnen til gjentakelse og benevning er også redusert. Ved denne typen afasi kan det også forekomme ulike grader av lese- og skrivevansker (Qvenild et al., 2010). Når en person har *anomisk afasi* har vedkommende en flytende spontantale, med god artikulasjon, variert syntaks og normal lengde på ytringer. Hovedvansken er benevning, og ofte kan personer med anomisk afasi foreta omskrivninger i spontantalen, fordi vedkommende ikke klarer å gjenkalle innholdsord som er sentrale, særlig når det gjelder substantiv og verb. Den auditive forståelsen og evnen til gjentakelse er relativt godt bevart, mens lese- og skrivevansker kan forekomme i forskjellig grad (Qvenild et al., 2010). Personer med *konduksjonsafasi* har relativt flytende spontantale, med ganske god auditiv forståelse. Personer kan forveksle fonemer på de fleste områder som krever verbal respons, henholdsvis spontantale, benevning, gjentakelse og høytlesing. Disse er ofte bevisst egne feil og foretar derfor ofte selvkorreksjon, som fører til taleflyten blir noe redusert. Ved

konduksjonsafasi forekommer det også lese- og skrivevansker i større eller mindre grad (Qvenild et al., 2010).

2.2.2 Traumatisk hjerneskade

De vanligste årsakene til traumatiske hjerneskader er ofte trafikkulykker, fallulykker og sportsrelaterte ulykker. Constantinidou og Kennedy (2013, s. 365) definerer traumatisk hjerneskade følgende: "Traumatic brain injury (TBI) is defined as a blow (or jolt) to the head or a penetrating head injury that disrupts the function of the brain". Her fremkommer det at traumatisk hjerneskade forårsakes av ytre støt eller slag mot hodet, som også kan trenge gjennom hodets skjelett.

Traumatiske hjerneskader varierer i alvorlighetsgrad, fra mildere grad til alvorlig grad av skade, og avhenger av skadens omfang og skadested i hjernen. I Norge er det hvert år omtrent 200 personer per. 100 000 innbygger som rammes av en traumatisk hjerneskade. Av disse regner enn med at omtrent 10 % får en alvorlig grad av skade, mens de resterende har lettere eller moderate skader (Kunnskapsdepartementet, 2001).

Traumatiske hjerneskader kan føre til omfattende nevropsykologiske utfall, og slike utfall kan blant annet vise seg gjennom problemer i kognitive funksjoner (Fager, 2013). Kognitive funksjoner som kan rammes er blant annet språk, oppmerksomhet, evne til kategorisering, hukommelse, og eksekutive funksjoner. Eksekutive funksjoner innebærer blant annet en persons evne til problemformulering, planlegging og gjennomføring av oppgaver (Fager, 2013). Som følge av en traumatisk hodeskade kan det også oppstå problemer knyttet til forandringer i personlighet, samt atferds- og følelsesmessige problemer som kan relateres til selvregulering, selvbevissthet og ulike mestringsvansker (Constantinidou & Kennedy, 2013).

Personer som har opplevd traumatisk hodeskade er i likhet med afasirammede en heterogen gruppe, som kan ha sammensatte vansker som følge av skadested i hjernen. Tilleggsvanskene som ble beskrevet i tilknytning til afasi, vil dermed også kunne opptre hos personer med traumatisk hjerneskade. Vansker i kommunikasjon ved traumatisk hjerneskade kan oppstå på grunn av skader som påvirker kognisjonen og som dermed kan få en innvirkning på hvordan språket brukes, det pragmatiske aspektet ved språk. Kommunikasjonsvansker kan også oppstå som følge av skader i delene av hjernen som styrer musklene som brukes for å produsere lyder i ord (Fager, 2013)

Ved traumatisk hjerneskade kan det dermed oppstå kommunikasjonsvansker som fører til at det oppstår et behov for å benytte alternative eller supplerende måter å kommunisere på. Skadens omfang kan imidlertid også påvirke forutsetningene for å bruke fremgangsmåter ved ASK (Doyle, Kennedy, Jausalaitis & Phillips, 2000; Fager et al., 2006).

Vanskene på disse områdene kan hos enkelte vedvare, mens det hos andre kan oppstå en fremgang som gjør at behovet for å bruke ASK-strategier vil endre seg (Fager et al., 2006). Bruk av ASK hos personer med traumatisk hodeskade kan således utarte seg som en prosess, hvor det tas i bruk ulike løsninger og strategier etter hvert som behov og forutsetninger for bruk utvikler seg (Fager et al. 2006). Kontinuerlig oppfølging og tilpasning vil derfor ha en viktig betydning for at disse skal nyttiggjøre seg løsninger innenfor ASK.

2.2.3 Rehabilitering etter ervervet hjerneskade

Rehabilitering etter ervervet hjerneskade kan forstås ut ifra Verdens helse-organisasjons internasjonale klassifikasjon av funksjon, funksjonshemning og helse (ICF) (WHO, 2003). Klassifikasjonen skiller mellom funksjon og funksjonshemning, og knytter disse til henholdsvis kroppsfunksjoner, kroppsstrukturer, aktivitet og deltakelse. Ifølge Barnes (1999) kan det være hensiktsmessig å ta utgangspunkt i denne klassifikasjonen for å kartlegge hvilke tiltak som bør iverksettes i rehabilitering etter ervervet hjerneskade. Det bør innebære tiltak som kan bidra til å forbedre kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer hos en person, og tiltak som kan bidra til gi individet økt mulighet til aktivitet og deltakelse. Samlet vil tiltakene kunne bidra til å redusere funksjonshemningens innvirkning på disse områdene hos den enkelte.

Dette fremkommer også i Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011), hvor rehabilitering defineres som følgende:

Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.

Ved rehabilitering etter afasi foreligger ulike tilnærminger, ut ifra hva som vektlegges av tiltak. Disse omhandler ifølge Qvenild et al. (2010) henholdsvis reaktiverende, reorganiserende og kompenserende tilnærminger, og kan betraktes i sammenheng med WHO

(2003) sin klassifikasjon av funksjon, funksjonshemning og helse. Reaktiverende og reorganiserende tiltak knyttes til et vanskebasert perspektiv i rehabilitering, mens kompensierende tiltak knyttes til et konsekvensfokuset perspektiv. Qvenild et al. (2010) beskriver at reaktiverende og reorganiserende tiltak tar utgangspunkt i afasi som en skade på en kroppsfunksjon tilknyttet kroppsstrukturer, mens kompensierende tiltak i større utstrekning har som utgangspunkt at afasi påvirker og får konsekvenser for den enkeltes mulighet til aktivitet og deltakelse. Gjennom ulike reaktiverende tiltak vil målet være en forbedring av skadede språkfunksjoner slik at disse kan benyttes tilnærmet som før. Ved ulike reorganiserende tiltak antas det at andre områder i hjernen gjennom trening kan overta funksjoner i det skadede området. Når verken reaktiverende eller reorganiserende tiltak ser ut til å kunne rehabilitere skadede språkfunksjoner, blir kompensierende tiltak nødvendige for å finne alternative og supplerende løsninger for å kommunisere (Qvenild et al., 2010). Innenfor kompensierende tiltak kan ulike hjelpemidler eller støtte i kommunikasjon være hensiktsmessig å bruke for personer med ervervet hjerneskade, som en alternativ eller supplerende strategi for å kunne kommunisere på best mulig måte.

2.3 Alternativ og supplerende kommunikasjon

I Norge brukes forkortelsen ASK som nevnt for samlebetegnelsen Alternativ og Supplerende Kommunikasjon. Alternativ viser til en annen kommunikasjonsform enn den vanligste måten å kommunisere på i form av talespråk, mens supplerende viser til hjelpe- eller støttekommunikasjon (Tetzchner & Martinsen, 2002). Mennesker som benytter ASK finnes innenfor et bredt spekter, hvor det både er medfødte og ervervede årsaker til at disse har eller får behov for å bruke ASK (Beukelman & Mirenda, 2013). ASK er hovedsakelig rettet mot personer som ikke har taleevne eller som har begrenset funksjonell taleevne (Loncke, 2014).

Loncke (2014) sammenligner ASK med alminnelig kommunikasjon, og peker på at det sentrale i begge tilfeller er å uttrykke ens tanker og følelser gjennom en form som er forståelig for kommunikasjonspartnere. Disse formene kan være veldig forskjellige, og både talt ord, skrevet ord, plystring, øyeblikking, gestikulering, ansiktsuttrykk og bruk av bilder kan være eksempler på ulike former for kommunikasjon. Både i alminnelig kommunikasjon og ASK-kommunikasjon vil det være hensiktsmessig å bruke flere slike former, eller modaliteter, for å kommunisere et budskap effektivt og forståelig (Loncke, 2014). I mellommenneskelig

kommunikasjon fremhever Loncke (2014) betydningen av tempo som avgjørende for vellykket utveksling av mening i en samtale. For at utvekslingen av mening skal kunne foregå i en komfortabel hastighet, er det viktig at denne utvekslingen ikke skjer for fort eller for sakte. Loncke (2014) peker på at nettopp denne balansen i kommunikasjonshastighet er en av de største utfordringene innenfor ASK.

Ulike grader av kommunikasjonsvansker hos mennesker kan skape begrensninger, både i kommunikasjon generelt, men også for muligheten til deltagelse i forskjellige i sammenhenger som hører livet til (Beukelman & Mirenda, 2013). Dette omtaler Loncke (2014) som komplekse kommunikasjonsbehov, som kan føre til at mange ikke fullt ut får sitt tatt i bruk sitt potensiale. Tilgang til kommunikativ støtte gjennom ASK kan bidra til å minske disse begrensningene (Beukelman & Mirenda, 2013).

Innenfor ASK skiller det ofte mellom *hjulpet* og *ikke-hjulpet kommunikasjon*. Ifølge Tetzchner og Martinsen (2002) omhandler *hjulpet kommunikasjon* samtlige kommunikasjonsformer der et hjelpemiddel i fysisk form benyttes for å formidle språklige uttrykk, som for eksempel gjennom å peke på alfabettavle, peke på bilder, bruk av kommunikasjonsbøker, snakkemaskiner og datamaskiner. Ved *ikke-hjulpet kommunikasjon* produseres det språklige uttrykket uten hjelpemidler, for eksempel ved bruk av blikk, øyeblikking, peking på objekter i umiddelbar nærhet eller annen bruk av kroppsspråk (Tetzchner & Martinsen, 2002). Ved *hjulpet kommunikasjon* er en med andre ord avhengig av å ha et konkret hjelpemiddel tilgjengelig, mens en ved *ikke-hjulpet kommunikasjon* ikke trenger dette. Noen personer kan benytte strategier i ASK gjennom selvstendig bruk, mens andre har behov for hjelp eller støtte fra samtalepartnere for å kunne nyttiggjøre seg ulike løsninger. Beukelman og Mirenda (2013) kaller dette for henholdsvis *selvstendig* og *partneravhengig* bruk av ASK.

Innenfor feltet ASK er det ofte snakk om ulike løsninger, teknikker, fremgangsmåter eller strategier. I Norge skiller det ofte mellom *ikke-teknologiske*, *lav-teknologiske* og *høy-teknologiske* løsninger (Kulø, 2010). Begrepsbruken om de ulike løsningene kan imidlertid variere i faglitteraturen, blant annet skiller Koul (2011) mellom *ikke-teknologiske* og *teknologiske* løsninger. I det følgende vil jeg støtte meg til begrepsbruken hos Kulø (2010).

2.3.1 Kommunikasjonsstrategier

Når kroppen brukes som et redskap i kommunikasjon gjennom bruk av gester, blikk, peking, mimikk og stemme, omtales dette ofte som en ikke-teknologisk løsning. Flertallet av afasirammede bruker naturlig og spontant ikke-teknologiske løsninger. Det påpekes imidlertid av Kulø (2010) at personer som også har apraksi, kan ha behov for å trene på og bruke slike ferdigheter.

Teknikker med bakgrunn i ASK går utover bruk av et konkret kommunikasjons hjelpemiddel. Kommunikativ støtte fra samtalepartnere anses også som en viktig strategi innenfor ASK (Loncke, 2014). Samtalepartnere til personer som bruker ASK har derfor ofte en avgjørende betydning for at bruken av løsninger innenfor ASK skal være vellykket. Som nevnt finnes det personer som kan nyttiggjøre seg løsninger innenfor ASK selvstendig, samt personer som i ulik grad har behov for støtte fra samtalepartnere. En studie av van der Gaag et al. (2005) fant at kommunikasjon mellom afasirammede og pårørende kan forbedres gjennom målrettet trening for begge parter.

Ifølge Kagan (1998) vil personer med mer alvorlige grader av afasi ofte ha behov for mer støtte fra samtalepartnere, sammenlignet med personer som har mildere grad av afasi. Gjennom teknikken *Støttet samtale for voksne med afasi*, fokuseres det på fremgangsmåter og strategier som samtalepartnere kan bruke for å anerkjenne og frembringe den iboende kompetansen hos afasirammede, som ofte kan bli undervurdert på grunn av afasien (Kagan, 1998). Samtalepartnere kan anerkjenne denne kompetansen både direkte og indirekte (Kagan, 1998). Direkte bekreftelse overfor den afasirammede kan gis ved å gjøre det uttalt at man forstår at vedkommende vet hva han/hun ønsker å si. Ved å sørge for å gi verbal og ikke-verbal støtte, og eksempelvis bruke humor i samtalen, kan samtalepartnere indirekte bidra til den afasirammede opplever en naturlig og voksen samtale. Verbal og ikke-verbal støtte i samtale kan gis på ulike måter. Samtalepartnere kan bruke håndbevegelser, skrive eller tegne stikkord, samt bruke annet materiell som bidrar til å tydeliggjøre tema for samtalen, og dermed sørger for at den afasirammede forstår bedre (Kagan, 1998). Afasirammede får økt mulighet til å uttrykke seg om ulike synspunkter hvis samtalepartnere henvender seg med spørsmål eller uttalelser som kan besvares eller bekreftes med ja og nei. Kagan (1998) fremhever viktigheten av å gi den afasirammede nok tid til å svare. Det kan også være hensiktsmessig at samtalepartnere stadfester ytringer gjennom å foreta oppsummeringer av tema som har fremkommet i samtalen. På den måten kan man oppklare eventuelle

mistolknninger. For å gi god kommunikativ støtte, bør disse strategiene ifølge Kagan (1998) benyttes om hverandre.

Lignende strategier som samtalepartnere kan benytte i samtale med afasirammede presenteres også av Lind (1999). Hun peker på ulike strategier som kan fremme afasirammedes deltakelse i samtaler. Lind fremhever også betydningen av at samtalepartnere gir den afasirammede nok tid, ettersom afasi ofte fører til at en trenger lengre tid til å planlegge og produsere det en skal si. Hun påpeker at det kan være vanskelig for afasirammede med turtaking, og av den grunn kan det være hensiktsmessig at samtalepartnere tilbyr samtaleturner ved å oppfordre den afasirammede til å ta ordet.

Under en samtale kan alle oppleve at man kan lete etter ord, det kan oppleves som at man har et ord «på tunga», og man finner ikke umiddelbart frem til ordet. Det kan for eksempel være navnet til en person eller et stedsnavn. Personer som man snakker med vil i en slik situasjon ofte kunne bidra til å «lete» etter det spesifikke ordet. Ved å snakke om og hentyde til ordet man skal fram til, kan dermed samtalepartnere gjennom slike hint gjette seg fram til ordet man leter etter. En slik sekvens hvor det gis hint og samtalepartnere gjetter, vil kunne betegnes som et samarbeid mellom de som snakker sammen. De fleste afasirammede har ordletingsvansker i større eller mindre grad, og er den mest typiske vansken som kan skape ulike begrensninger i samtale (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenild, 2006). Når personer med afasi leter etter ord, kan samtalen ofte «stoppe opp», og det vil kunne oppleves som utfordrende for alle som deltar i samtalen. På bakgrunn av en analyse av samtaler mellom afasirammede og deres samtalepartnere, identifiserte Laakso og Klippi (1999) fire faser som kan karakterisere hvordan en slik sekvens med ordleting kan utarte seg. Laakso og Klippi (1999) understreker at de fleste afasirammede vil foretrekke selvreparasjon, når en slik problemfase i en samtale oppstår. Med andre ord ønsker de fleste å løse problemet selv før de eventuelt henvender seg mot samtalepartnere for støtte. På bakgrunn av dette fremhever Laakso og Klippi (1999) at det er avgjørende av det etableres en gjensidig enighet mellom en afasirammet og vedkommendes samtalepartnere om at de skal inngå i en samarbeidsfase for å forsøke å løse ordletingen. En slik samarbeidsfase kan innebære at samtalepartnere prøver å klargjøre hva den afasirammede forsøker å ytre, gjennom eksempelvis å gjette på bakgrunn av hentydninger og ytringer hos den afasirammede (Laakso & Klippi, 1999). Den siste fasen ifølge Laakso og Klippi (1999) består av en utvidet bekræftelsesfase, hvor den afasirammede vil stadfeste eller avslå bidraget fra samtalepartnere

fram til det endelige ordet eller budskapet avdekkes. Under slike ordletingssekvenser påpeker Laakso og Klippi (1999) at det er avgjørende at begge parter i samtalen avpasser seg og er oppmerksomme på hverandre. En afasirammet vil kunne søke blikkontakt hos en samtalepartner og på den måten be om støtte uten at det er direkte uttalt. Det vil derfor være viktig at samtalepartnere er oppmerksomme på kroppsspråk hos den afasirammede, og ikke venter for lenge med å bidra med en respons. En slik balanse bør opprettholdes slik at man unngår følelsen av at samtalen «stopper opp» og den afasirammede resignerer i forsøket på å klargjøre budskapet sitt (Laakso & Klippi, 1999). Denne studien viser at samtalepartnere kan bidra med støtte som øker afasirammedes mulighet til å uttrykke det vedkommende ønsker å få sagt. Det kan imidlertid se ut til å være av stor betydning at samtalepartnere samtidig viser varsomhet i situasjoner hvor samtalen «stopper opp», og ikke begynner å gjette seg fram til budskapet uten at det er avtalt med den afasirammede først. Å gi støtte i kommunikasjon med afasirammede eller andre som har kommunikasjonsvansker bør med andre ord ikke skje på bekostning av deres deltakelse i kommunikasjon, tvert imot bør det bidra til å fremme deres deltakelse.

Partnere til afasirammede vil kunne oppleve at det er nødvendig å avpasse seg de kommunikative utfordringene på ulike måter. I enkelte tilfeller kan det medføre at partnere til en viss grad kan snakke på vegne av den afasirammede (Bakken, 2010). I en studie av Croteau og Le Dorze (2006) deltok 18 par, hvor den ene partneren i hvert par hadde afasi. Resultatet av studien viste at partnerne til de afasirammede kunne utvise overbeskyttelse gjennom å «snakke for» sine partnere med afasi, noe som medførte at den afasirammede i mindre grad deltok i samtale. Croteau og Le Dorze (2006) pekte blant annet på at det å «snakke for» den afasirammede kunne bidra til at treningsinnsatsen for bedring av språk og deltakelse i kommunikasjon ble forgjeves. Denne studien belyser blant annet betydningen av å fremme afasirammedes deltakelse i kommunikasjon, og at det er viktig at pårørende får informasjon om hvordan de kan løse slike utfordringer på en god måte.

Hogrefe, Ziegler, Wiesmayer, Weidinger og Goldenberg (2013) undersøkte i sin studie forholdet mellom bruk av gestikulering og taleproduksjon hos 16 personer med ulik grad av afasi. Deltakerne i studien fikk fremvist korte videoklipp, og skulle deretter gjenfortelle innholdet. Først ble innholdet gjenfortalt verbalt med kombinasjon av tale og gestikulering, deretter ble innholdet gjengitt ikke-verbalt, utelukkende ved bruk av gestikulering og kroppsspråk. Hogrefe et al. (2013) fant at to av deltakerne ved verbal gjenfortelling formidlet

forståelig innhold i størst grad gjennom bruk av gestikulering. Ved ikke-verbal gjenfortelling kunne dessuten halvparten av deltakerne formidle økt forståelig innhold gjennom gestikulering. Denne studien belyser blant annet at afasirammedes bruk av gester i samtale kan være et nyttig virkemiddel, som kan bidra til å kompensere for redusert taleproduksjon.

2.3.2 Kommunikasjonshjelpemidler

Det finnes forskjellige løsninger tilgjengelig når det gjelder kommunikasjonshjelpemidler. Et viktig tema som oppstår når et kommunikasjonshjelpemiddel skal tilpasses til personer med språk- og kommunikasjonsvansker, er hvilket oppsett og innhold hjelpemiddelet skal ta utgangspunkt i (Beukelman & Mirenda, 2013). Innhold og oppsett i lav- og høy-teknologiske hjelpemidler er ofte bygget opp ved hjelp av et grafisk tegnsystem. Et grafisk tegnsystem knyttes ofte til bruk av bilder, symboler eller ortografisk skrift (Tetzchner & Martinsen, 2002). Det er viktig at tegnsystem og oppsett på hjelpemidler blir tilpasset den som skal bruke det, slik at vedkommende mestrer bruken av det (Beukelman & Mirenda, 2013). Dette omtaler Kulø (2010) som å «skreddersy» hjelpemidler. Innhold og oppsett i forskjellige hjelpemidler, enten det er lav-teknologisk eller høy-teknologisk, må organiseres på en oversiktlig og tilgjengelig måte for vedkommende som skal bruke hjelpemidlet (Beukelman & Mirenda, 2013).

Lav-teknologiske løsninger beskrives ofte som enkle kommunikasjonshjelpemidler laget av eksempelvis papir eller papp. Slike løsninger kan omfatte pekeplater med alfabet, eller ulike kommunikasjonsbøker med bildesymboler, skrevne ord og setninger (Kulø, 2010). Ifølge Kulø (2010) er det vanlig i Norge å omtale kommunikasjonshjelpemidler som trenger elektrisitet for høy-teknologiske løsninger, samt å skille mellom enkle og avanserte høy-teknologiske løsninger. Enkle høy-teknologiske løsninger kan eksempelvis dreie seg om små «talemaskiner» med et display, hvor ulike temasymboler kan representere ferdig innleste utsagn (Kulø, 2010). Mer avanserte høy-teknologiske hjelpemidler har ofte en dynamisk skjerm, hvor det er mulig å navigere seg fram gjennom forskjellige sider med ulike tema. Det er ofte mulig å skrive på slike løsninger, og få det opplest av maskinen, eller trykke på ferdiginnleste ord og ytringer som blir lest opplest. Slike avanserte høy-teknologiske løsninger stiller ofte krav til at den som skal bruke hjelpemidlet har god oversikt, og kan lete seg fram gjennom de ulike sidene (Kulø, 2010). I Norge formidles høy-teknologiske kommunikasjonshjelpemidler av NAV Hjelpemiddelsentral (NAV, 2014).

Det blir fremhevet at det er viktig at et hjelpemiddel prøves ut og trenes på i brukssituasjoner sammen med logoped, både for å kartlegge behovet for tilpasning, men også for å vurdere nyttefunksjonen (Haaland-Johansen & Lind, 2004; Kulø, 2010). Dette kan sees i sammenheng med Kulø (2012) sin rapport *Afasi og IKT-hjelpemidler??*, hvor det fremkom at mange hjelpemidler i større grad blir brukt til eksempelvis språktrening, fremfor kommunikative formål.

I en studie av Fager et al. (2006) ble bruksmønster og aksept for å bruke lav- og høyteknologiske kommunikasjons-hjelpemidler undersøkt hos voksne med kommunikasjonsvansker etter traumatisk hjerneskade. Studien viste at personene i stor grad aksepterte bruk av slike løsninger som hadde blitt tilrådt. For å formulere ytringer anvendte de fleste strategier for bokstav for bokstav ble stavet. I tilfeller hvor hjelpemidler ikke ble benyttet lengre, var det i stor grad grunnet manglende oppfølging og støtte i bruk av hjelpemidler, ikke en avvisning av selve hjelpemidlet. Denne studien belyser blant annet viktigheten av personer som skal nyttiggjøre seg ASK-strategier, får tilstrekkelig oppfølging fra fagpersoner.

I en metastudie av Beukelman, Fager, Ball og Dietz (2007) ble ASK for voksne med ervervede kommunikasjonsvansker undersøkt i lys av teknologiske fremskritt, aksept, bruk, begrensninger og fremtidige behov. Studien pekte på at bruk og aksept av ASK for personer med traumatisk hjerneskade ser ut til å vedvare i større grad enn tidligere, sannsynligvis grunnet betydelig utvikling av og teknologiske fremskritt innenfor ASK-løsninger. Forfatterne av metastudien pekte på at det stadig er et behov for å finne måter som personer med traumatisk hjerneskade kan kode ytringer mer effektivt enn med strategier hvor bokstav for bokstav staves. Beukelman et al. (2007) fremhever blant annet et behov for bedre ordprediksjonsløsninger på høyteknologiske hjelpemidler for personer med traumatisk hjerneskade. Beukelman et al. (2007) belyste i metastudien at personer med alvorlig grad av afasi ofte kunne avvise bruk av ASK-hjelpemidler på bakgrunn av en frykt for at hjelpemidlene vil forstyrre eller forhindre bedring i talespråket. Forfatterne påpekte at måten den afasirammede selv, familie, venner og andre forholder seg til og aksepterer bruk av ASK-strategier, får innvirkning på hvorvidt bruk av hjelpemidler blir vellykket og effektiv. Når det gjelder lav-teknologiske hjelpemidler, understreker Beukelman et al. (2007) at begrensninger ved for eksempel kommunikasjonsbøker ofte skyldes manglende individuell tilpasning og lite hensiktsmessig sammensetning av innholdet. Når det gjelder bruk av høyteknologiske

hjelpemidler, peker forfatterne på at det har vært vanlig med løsninger hvor det kreves at afasirammede og deres kommunikasjonspartnere formulerer ytringer ved å trykke på og sette sammen symboler som representerer en gitt informasjon. Det fremheves imidlertid av Beukelman et al. (2007) at det ofte kan være begrenset eksplisitt sammenheng innad i et slikt system, som vanskeliggjør en hensiktsmessig bruk.

Tilgang til bærbare teknologiske enheter slik som smarttelefoner og nettbrett, har det siste tiåret utviklet seg raskt. På bakgrunn av at slike teknologiske enheter i dag er tilgjengelig for de aller fleste, peker McNaughton og Light (2013) på at denne utviklingen ser ut til å kunne bidra til å frembringe en økt sosial bevissthet og aksept overfor personer som bruker teknologiske kommunikasjonshjelpemidler.

I en studie av Wallace og Hux (2014) ble bruk av et høy-teknologisk hjelpemiddel med berøringsskjerm som hadde to ulike oppsett med samme innhold, undersøkt hos 2 personer med betydelig afasi. Formålet var å fastslå hvilket oppsett som ble brukt mest effektivt og presist. Det ene oppsettet var organisert som en hjemmeside, der man kunne trykke seg inn på kategorier som hadde nivåer med underkategorier, og hvor man kunne trykke seg tilbake til hjemmesiden med en tilbakeknapp. Det andre oppsettet var organisert med en navigeringsring med kategorier rundt hele skjermen, som var synlig hele tiden for å forenkle navigeringen, selv om man trykket seg inn på underkategorier. Resultatene fra studien til Wallace og Hux (2014) viste at begge deltakerne på bakgrunn av treningstiltak forbedret evnen til å bruke hjelpemidlene mer effektivt og presist. Oppsettet organisert med navigeringsring fremstod imidlertid som tydeligere og bedre tilrettelagt for navigering. Wallace og Hux (2014) konkluderte med at afasirammede kan lære å navigere seg gjennom høy-teknologiske enheter, men understreker samtidig at organisering av oppsett får vesentlig innvirkning på hvor presist og effektivt afasirammede lokaliserer ytringer.

Et alternativ til tradisjonelle oppsett på høy-teknologiske hjelpemidler som har vært tilgjengelig for afasirammede, kalles «Visual Scenes Display, (VSD)». Høy-teknologiske VSD kan organiseres med bilder og tekst i kombinasjon med innleste ytringer. Hensikten med VSD er at dette oppsettet skal bidra til at afasirammede i større grad får mulighet til å ta initiativ til, og delta i en samtale med kommunikasjonspartnere, og således bidra til økt sosial kontakt (Beukelman, Hux, McKelvey, Diets og Weissling, 2005, ref. i Kulø, 2010). En kasusstudie av Hux, Buechter, Wallace og Weissling (2010) konkluderte med at bruk av lav-teknologisk VSD med innholdsrike bilder i kombinasjon med skrevet tekst, bidro til at en

afasirammet mann i økt grad kunne utveksle informasjon og bidra aktivt i samtale med kommunikasjonspartnere. Disse studiene som tar for seg ulike oppsett av innhold på høyteknologiske hjelpemidler for afasirammede, viser at det er av stor betydning at innholdet på hjelpemidler kan nås på en effektiv og oversiktlig måte. På bakgrunn av dette kan det også være viktig å fremheve at et nyttig hjelpemiddel bør kunne bidra til muligheter for delta i og ta initiativ til en samtale, fremfor bare å kunne gi korte svar eller beskjeder, slik som tradisjonelle oppsett på hjelpemidler for afasirammede ofte har bestått av (Kulø, 2010)

2.3.3 Kommunikativ kompetanse

Light (2003) fremhever *kommunikativ kompetanse* som en viktig forutsetning for at en person skal kunne bruke og nyttiggjøre seg av forskjellige løsninger innen ASK. Kommunikativ kompetanse er et samlebegrep som omhandler henholdsvis *lingvistisk, operasjonell, sosial og strategisk kompetanse*.

Lingvistisk kompetanse viser til tilstrekkelige reseptive og ekspressive språkferdigheter. Operasjonell kompetanse dreier seg om tekniske ferdigheter knyttet til bruk av ASK, hvor viktige stikkord er nøyaktighet og tilstrekkelighet ved bruk av et hjelpemiddel. Ofte vil den som tilrettelegger for den som skal benytte ASK ha det største ansvaret for den operasjonelle kompetansen (Light, 2003)

Sosial kompetanse i denne sammenheng handler om ferdigheter knyttet til sosialt samspill. Evnen til å initiere, opprettholde, utvikle og avslutte en kommunikativ interaksjon er viktig, sammen med pragmatiske språkferdigheter. Det innebærer blant annet at den som bruker løsninger innen ASK må ha kunnskap, dømmekraft og ferdigheter knyttet til hva som sies til hvem, i hvilke situasjoner (Light, 2003).

Strategisk kompetanse dreier seg om kompensatoriske strategier som er nødvendig for å håndtere funksjonelle begrensninger knyttet til bruk av ASK. Dette kan eksempelvis dreie seg om samhandling med personer som ikke er kjent med ASK, og evne til å løse kommunikative «brudd» som oppstår. Til en viss grad vil selv de mest fleksible og tilpassede løsningene og hjelpemidlene innenfor ASK ha interaksjonelle begrensninger for de som bruker disse (Light, 2003). Evne til å oppklare misforståelser, eller eksempelvis klargjøre for samtalepartner hvilke grep vedkommende kan gjøre for å minimalisere slike barrierer er dermed viktig. Personer som bruker ASK bør ha tilstrekkelig kommunikativ kompetanse for å kunne

kommunisere mest mulig effektivt innenfor de begrensningene som er tilstede, og vil ha stor betydning for hvorvidt kommunikasjonshjelpemidlet kommer til nytte (Light, 2003).

3 Metode

I dette kapittelet gis det en beskrivelse av hvilken forskningsmetodisk tilnærming som er benyttet i dette prosjektet. Begrunnelse for valg av metodisk tilnærming vil bli gitt, sammen med en beskrivelse av intervju som kvalitativ metode. Deretter redegjøres det for hvilket vitenskapsteoretisk perspektiv som har vært utgangspunkt. Videre gis det en beskrivelse av hvordan intervjuundersøkelsen ble planlagt og gjennomført, samt fremgangsmåten som er benyttet i bearbeidelse og analyse av intervjumaterialet. Metodiske vurderinger og utfordringer, oppgavens gyldighet og etiske hensyn vil diskuteres.

3.1 Forskningsmetodisk tilnærming

Med utgangspunkt i prosjektets problemstilling var siktemålet å nå frem til og synliggjøre pårørendes erfaringer med ASK i hverdagen. På bakgrunn av dette så jeg det som hensiktsmessig å benytte meg av en kvalitativ tilnærming i gjennomføringen av prosjektet. Et sentralt kjennetegn ved kvalitative tilnærminger er søken etter innsikt i ulike aspekter, som er vesentlige i et menneskes indre livsverden (Befring, 2014b; Dalen, 2011). Det påpekes av Befring (2014b) at en kvalitativ tilnærming ofte beror på intuisjon, og således kan omfatte muligheter for å improvisere underveis. I prosessen med å innhente data, kan det dermed framtre flere forskningsspørsmål og foreløpige konklusjoner underveis. Dette fikk jeg også erfare i mitt prosjekt, som vil bli beskrevet nærmere i beskrivelsen av hvordan jeg fikk tilgang til informanter.

Det var ønskelig å hente inn data gjennom å samtale med relevante personer. Jeg anså derfor intervju som en hensiktsmessig metode for å samle inn data. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver det kvalitative forskningsintervjuet som en strukturert samtale med en bestemt hensikt. Intervju kan være åpne eller mer strukturerte og lukkede, avhengig av hvilket tema det er ønskelig å klarlegge gjennom intervjuet (Dalen, 2011). Etersom jeg hadde et fastlagt tema det var ønskelig å snakke om i intervjuet, så jeg det som formålstjenlig å benytte meg av en semistrukturert variant av intervju. Et semistrukturert livsverdenintervju tar utgangspunkt i kategorier eller tema som hvor enkelte spørsmål kan være fastsatt på forhånd. Samtidig vil det være rom for å følge opp beskrivelser som informanter gir. Målet er fange beskrivelser og opplevelser fra informantens livsverden, for deretter å gjøre en fortolkning av det som har kommet fram (Kvale & Brinkmann, 2009).

Intervjuundersøkelsen i dette prosjektet har et kasuistisk hovedmønster eller design, og har således likheter med en kasusstudie, hvor fokuset rettes mot enkeltstående personer eller fenomener (Befring, 2007).

Intervjuundersøkelsens hovedtema tar utgangspunkt i hvilke opplevelser og erfaringer pårørende har med kommunikasjon, etter at et familiemedlem har fått språk- og kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskade. En fenomenologisk tilnærming kan bidra til økt forståelse av den enkeltes opplevelse av og forhold til et fenomen. Hvis en ønsker en nærmere innsikt i et menneskes opplevelse av noe, kan en fenomenologisk tilnærming følgelig være formålstjenlig (Jensen & Ulleberg, 2011). En slik tilnærming kan også forstås som et idiografisk, metodisk perspektiv, der den sentrale målsetningen er å skaffe seg innsikt i enkeltstående fenomen (Befring, 2007).

Ifølge Lund (2012) kan fenomenologi beskrives som en vitenskapsteoretisk posisjon og som en metodisk tilnærming. Grunnleggende i deskriptiv fenomenologi er å forsøke å skildre handlinger og hendelser slik de fremtrer for og oppleves av mennesker. Fenomenologi er en flersidig filosofisk tradisjon utviklet av Edmund Husserl (Lund, 2012; Postholm, 2010). I dag finnes det flere ulike tilnærminger til fenomenologi, og denne oppgaven tar utgangspunkt i et individuelt perspektiv (Postholm, 2010). Med bakgrunn i ønsket om å skildre den enkeltes opplevelse av fenomener, er det innenfor fenomenologien derfor viktig å rette fokus mot mer enn erfaring og den passive mottakelsen av sanseintrykk (Alvesson & Sköldberg, 2008). Mennesket kjennetegnes blant annet ved at det er meningssøkende og stadig forsøker å finne mening i det de erfarer (Smith, Larkin & Flowers, 2009). Hvilken mening denne subjektive opplevelsen har for det enkelte individ, blir derfor sentral innenfor fenomenologien. Hvorvidt den subjektive opplevelsen stemmer overens med hvordan noe faktisk er, blir av mindre betydning (Alvesson & Sköldberg, 2008).

Husserl la til grunn at for å forstå et fenomen, i denne sammenheng pårørendes erfaringer med kommunikasjon, må en søke etter opplevelser på en uforbeholden måte. Det medfører å se vekk fra det en tror en allerede vet fra før om fenomenet, og det som en tar for gitt (Smith et al., 2009). Med en slik tilnærming møter og utforsker man fenomenet slik det framstår i seg selv, uten forutinntatthet og med et åpent sinn (Jensen & Ulleberg, 2011). Samtidig ble det poengtert av fenomenologen Heidegger, at en som forsker aldri vil kunne legge helt vekk sine forkunnskaper og oppfatninger i undersøkelsen av et fenomen. Han vektla at forståelsen av et fenomen og meningen som skapes, alltid vil inneholde en fortolkning av dette fenomenet fra

betrakterens side. Tolkningene av fenomenet vil farges av det enkeltes menneskets forforståelse (Alvesson & Sköldberg, 2008). I møte med noe nytt bærer en alltid med seg en forforståelse som får innvirkning på ens opplevelse og forståelse av det man møter. Forforståelse kan betraktes som vår iboende, samlede referanseramme av kunnskaper, oppfatninger, erfaringer, holdninger og forventninger, som vi umiddelbart benytter idet vi blir stilt ovenfor et fenomen som skal fortolkes og forstås (Wormnæs, 2005). Et slikt resonnement kan vise at vår forforståelse får betydning for hvordan en som forsker utarbeider problemstillinger, møter informanter og bearbeider og analyserer data. Med dette skaper Heidegger et bindeledd mellom fenomenologi og hermeneutikk. Hermeneutikk kan betegnes som «læren om fortolkning» (Kvale & Brinkmann, 2009; Smith et al., 2009). Det vektlegges som viktig av Alvesson og Sköldberg (2008) å ha et bevisst forhold til sin egen forforståelse i kvalitative studier, og huske på at fortolkningen av data alltid vil farges av ens erfaringsbakgrunn. Dette vil samtidig kunne bidra til at en utvikler sin forforståelse, som således bidrar til den helhetlige forståelsen av det som undersøkes (Dalen, 2011). I kvalitative studier av menneskers opplevelse må en også være bevisst at en kun får tilgang til opplevelsen slik informanten velger å fortelle den, og ikke opplevelsen i seg selv. Det foregår dermed en form for dobbel hermeneutikk, der informanten først forteller hvordan vedkommende har tolket og forsøkt å finne mening i sine opplevelser, hvorpå disse fortolkningene blir tolket av den enkelte forsker (Smith et al., 2009). Tolknings- og analyseprosessen i dette prosjektet vil bli nærmere beskrevet under gjennomføringen av undersøkelsen.

I arbeidet med dette prosjektet og denne oppgaven har jeg forsøkt å ha et bevisst forhold til min forforståelse, ved å kombinere en induktiv og deduktiv tilnærming, såkalt abduksjon (Dalen, 2011; Postholm, 2010). Således har prosjektets utforming og innhold tatt utgangspunkt både i de data som er samlet inn, samtidig som tidligere forskning og teori om tema har vært retningsgivende. Dette kan være hensiktsmessig i kvalitative studier, hvor en fullstendig planlegging på forhånd ikke nødvendigvis lar seg gjøre (Postholm, 2010). I forkant av gjennomføringen av intervju-undersøkelsen, hadde jeg planlagt spørsmål ut i fra tema jeg hadde kommet frem til ved gjennomgang av teoretiske perspektiver. Etter at intervjuene var gjennomført, startet tolknings- og analyseprosessen av datamaterialet. Under denne prosessen ble det også foretatt avpasninger, tilføyelser og justeringer, ved de teoretiske perspektivene som prosjektet tok utgangspunkt i. Således har denne prosessen vært en interaksjon mellom min forforståelse, det innsamlede datamaterialet og teoretiske perspektiver.

3.2 Gjennomføring

I dette avsnittet redegjøres det for fremgangsmåten som ble benyttet for å gjennomføre intervju-undersøkelsen. Utvalgskriterier for hvem som skulle inngå i utvalget, tilgang til informanter, undersøkelsens utvalg og utarbeiding av intervjuguide vil beskrives. Metodiske utfordringer som har oppstått underveis vil presenteres, samt forberedelse til og gjennomføring av intervjuene. Tilslutt beskrives fremgangsmåten som er benyttet i arbeidet med å bearbeide og analysere intervjumaterialet.

3.2.1 Utvalgskriterier

For at prosjektet skulle være praktisk gjennomførbart, samt bestå av data med tilstrekkelig grunnlag til å foreta en analyse, var det ønskelig at undersøkelsens utvalg skulle bestå av 4-6 personer. Det endelige utvalget bestod av 4 personer. Det var i utgangspunktet ønskelig å komme i kontakt med pårørende eller andre nærpå personer til personer som hadde fått afasi, hvor disse hadde erfaringer med kommunikasjonshjelpemidler. Dette var hovedkriteriet for hvem som skulle inngå i utvalget, og jeg har således benyttet meg av en kriteriebasert utvelging (Dalen, 2011). I tillegg skulle personer i utvalget være over 18 år.

Utover det satte jeg ingen spesifikke kriterier for hvem som kunne inngå i betegnelsen pårørende eller nærpå personer. Bakgrunnen var at jeg etter samtale med fagpersoner innen feltet afasi og kommunikasjonshjelpemidler, fikk vite at populasjonen jeg ønsket informasjon fra var relativt liten, og kunne være problematisk å nå fram til. Det kunne derfor bli utfordrende å komme i kontakt med et tilstrekkelig antall informanter, innenfor en begrenset tidsperiode. Dette fikk jeg også erfare i prosessen med å komme i kontakt med informanter, ut i fra kriteriene jeg opprinnelig hadde satt. Det ble etter hvert derfor nødvendig med en justering av intervjuundersøkelsens opprinnelige problemstilling og kriteriene som var satt for utvalget. Jeg valgte å utvide fokuset i prosjektets problemstilling slik at den omfattet pårørende til personer med ervervet hjerneskade, og deres erfaringer med kommunikasjon og kommunikasjonshjelpemidler.

Fremgangsmåten jeg har benyttet for å komme i kontakt med utvalget har vært en hensiktsmessig utvelging, gjennom selvseleksjon (Befring, 2007). Det innebærer at personer selv har tatt kontakt med meg med ønske om å inngå i utvalget, etter å ha mottatt en

henvendelse fra meg gjennom et tredje ledd. Denne prosessen vil jeg beskrive mer inngående i avsnittet om tilgang til informanter.

3.2.2 Tilgang til informanter

I forkant av gjennomføringen av intervjuundersøkelsen, oppsøkte jeg fagpersoner med erfaring innenfor feltet afasi og kommunikasjonshjelpemidler. Som nevnt oppstod det utfordringer underveis i prosessen med å få tilgang til informanter med bakgrunn i de opprinnelige kriteriene jeg hadde satt for utvalget. Prosessen med å få tilgang til informanter beskrives derfor gjennom flere steg. I møte med erfarne fagpersoner fikk jeg gode råd om hvem jeg burde henvende meg til for å rekruttere personer til å delta i intervjuundersøkelsen.

Etter at prosjektet ble godkjent og tilrådt gjennomført av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (NSD) (vedlegg 1), startet prosessen med å komme i kontakt med aktuelle informanter. Jeg utformet to informasjonsbrev. Det første brevet bestod av en utfyllende henvendelse til fagpersoner og andre som kunne være et formidlende ledd. Dette inneholdt en kort beskrivelse av prosjektets formål, kriterier for hvilke informanter som var relevante for intervjuundersøkelsen, samt en forespørsel om å videreformidle et informasjonsbrev til aktuelle informanter (vedlegg 2). Det andre brevet var rettet direkte mot aktuelle informanter, med informasjon om prosjektet, min kontaktinformasjon og forespørsel om å delta i prosjektet (vedlegg 3).

Informasjonsbrevene ble sendt på e-post til en rekke kommunale rehabiliteringsenheter på Østlandet, interesseorganisasjonen Afasiforbundet sentralt og lokalt, kommunale voksenopplæringer og private logopedtjenester på Østlandet, samt til Norsk Logopedlag sine lokallag på Østlandet.

Jeg fikk varierte tilbakemeldinger fra mange av disse, mens andre mottok jeg ingen tilbakemelding fra. Enkelte oppgav at de ikke hadde kjennskap til noen som kunne være aktuelle for å delta, mens andre svarte at de ikke jobbet med afasirammede, og derfor ikke kunne hjelpe meg. Tilbakemeldinger fra interesseorganisasjonen Afasiforbundet var i stor grad at de ikke kjente til noen som hadde eller som benyttet et kommunikasjonshjelpemiddel. Jeg fikk også tilbakemelding fra enkelte rehabiliteringsenheter, kommunale voksenopplæringer og lokalforeninger i Afasiforbundet om at de hadde videresendt min forespørsel til aktuelle

informanter. Jeg fikk svar fra 2-3 personer som ønsket å delta, men disse befant seg imidlertid litt utenfor de kriteriene for utvalget som jeg opprinnelig hadde satt.

På dette tidspunktet vurderte jeg det som nødvendig å utvide problemstillingens fokus og således kriteriene for hvem som kunne inngå i utvalget, både for å kunne komme i kontakt med flere informanter, og for å kunne inkludere de personene som i utgangspunktet ikke oppfylte de opprinnelige kriteriene. På bakgrunn av dette justerte jeg derfor de 2 informasjonsbrevene jeg hadde sendt ut i starten av prosessen, og sendte brevene på e-post til alle lokallagene i Norsk logopedlag, private logopedtjenester, rehabiliteringsenheter og voksenopplæringer over hele landet (vedlegg 4 og 5).

Det endelige utvalget består av fire personer, to kvinner og to menn. Informantene er i alderen 45-75 år, og er bosatt i ulike deler av landet. For å oppfylle kravet til anonymitet, har jeg gitt informantene i utvalget fiktive navn i den følgende beskrivelsen. De fire personene i utvalget er Kåre, Janne, Halvard og Solveig.

Kåre er far til en ung mann som har kommunikasjonsvansker etter en traumatisk hjerneskade for 14 år siden. Janne er gift med en mann som har en moderat grad av afasi etter et hjerneslag for 13 år siden. Halvard er gift med en dame som har en mild grad av afasi etter et hjerneslag for 11 år siden. Solveig er gift med en mann som har en ganske betydelig grad av afasi etter et hjerneslag for 3 år siden. Samtlige familiemedlemmer har vært over 18 år da hjerneskaden inntraff. Beskrivelsen av grad av afasi hos de tre afasirammede tar utgangspunkt i min vurdering av de pårørendes beskrivelser av hvordan afasien kom til uttrykk på tidspunktet da intervju samtalen fant sted.

3.2.3 Intervjuguide

Når en benytter intervju som metode bør en alltid utforme og ta utgangspunkt i en intervjuguide (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). I gjennomføringen av dette prosjektet har jeg benyttet meg av to intervjuguides (vedlegg 6 og 7). Den første intervjuguiden ble utformet med utgangspunkt i prosjektets opprinnelige problemstilling, og tok utgangspunkt i erfaringer med bruk av et kommunikasjonshjelpemiddel. Den andre intervjuguiden ble utformet etter at jeg hadde utvidet prosjektets problemstilling, og tok utgangspunkt i bruk av og erfaringer med strategier og støtte i kommunikasjon, samt opplevelse av kommunikasjonen generelt. Begge intervjuguidene tok også utgangspunkt i

erfaringer med relevant veiledning og opplæring angående bruk av hjelpemidler, og bruk av strategier og støtte i kommunikasjon.

I begge intervjuguidene ble det valgt ut temaer jeg anså som betydningsfulle for å frembringe de pårørendes erfaringer, refleksjoner og tanker om henholdsvis bruk av kommunikasjonshjelpemidler og utfordringer i kommunikasjon. Ut ifra de fastlagte temaene ble det formulert spørsmål som det var ønskelig å få belyst under intervjuene. For å ivareta den fenomenologiske tilnærmingen i prosjektet, vektla jeg å formulere spørsmål som gjaldt informantenes opplevelse av temaene. I utarbeidelsen av intervjuguide har jeg benyttet meg av «traktprinsippet» (Dalen, 2011). Gjennom spørsmålene i intervjuguidene ønsket jeg å ha en gradvis tilnærming til hovedtema, ved først å ha innledende spørsmål, for deretter å lede samtalen i retning mot de mer sentrale temaene. Deretter var det ønskelig at intervjuguiden skulle gi rom for en avrunding og oppsummering i samtalen til slutt. I planlegging av intervjuguide er det viktig å gjøre et grundig arbeid når det gjelder hvilke spørsmål som velges ut (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). I intervjuguidene har jeg vektlagt å stille klare og utvetydige spørsmål, og vært bevisst på å unngå ledende spørsmål. I utformingen av intervjuguide har det derfor vært viktig å vektlegge spørsmål som gav rom for fyldige beskrivelser, gjennom spørsmål som «kan du fortelle om ...», «hvordan har du opplevd ...», og «hvordan vil du beskrive ...». Dette var viktig for å nå frem til de pårørendes erfaringer og deres opplevelser av tema.

3.2.4 Forberedelse til intervju

For å være best mulig forberedt til rollen som intervjuer, og få prøvd ut intervjuguiden før et kvalitativt intervju gjennomføres, er det viktig å gjennomføre prøveintervju (Dalen, 2011). Jeg prøveintervjuet en medstudent og et familiemedlem. Gjennom prøveintervjuene fikk jeg testet ut og blitt bedre kjent med hvordan en intervjusituasjon kan foregå. På bakgrunn av at et eller flere intervju skulle utføres gjennom telefon, anså jeg det som hensiktsmessig at et av prøveintervjuene også ble gjort gjennom telefon. Dette var viktig for å få testet ut kvaliteten på lydopptaket, ettersom jeg måtte ha på høytalerfunksjonen på min mobiltelefon, og ta opp samtalen ved hjelp av en diktafon. Det viste seg at lydkvaliteten ble god, og slik fikk jeg bekreftet at det ville fungere å få et godt lydopptak av telefonintervju. Det var også hensiktsmessig med prøvetelefonintervju for å bli bevisst på utfordringer som kan oppstå i en samtale hvor man ikke kan se hverandre. Det andre prøveintervjuet ble gjennomført ansikt til

ansikt, og i en slik situasjon kan bekreftende tilbakemeldinger gis ved hjelp av små nikk, og man opplever en bedre kontakt når man ser hverandre. Etter prøveintervjuene fikk jeg tilbakemeldinger på spørsmålene som ble stilt, og hvordan det opplevdes. Spørsmål som ble opplevd som litt uklare, valgte jeg å endre på. Det var også enkelte ord som kunne oppleves som vanskelige å forstå, og som jeg valgte å forenkle.

3.2.5 Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført i løpet av februar og mars. Intervjuene med Kåre, Halvard og Solveig ble av praktiske og geografiske årsaker gjort gjennom telefon, mens intervjuet med Janne ble gjennomført hjemme hos henne.

Under alle intervjuene innledet jeg med å fortelle litt om bakgrunnen for prosjektet mitt. Jeg forsikret meg også om at vedkommendes familiemedlem hadde gitt sitt samtykke til at de lot seg intervju, og minnet de om at all informasjon fra intervjuet ville bli behandlet konfidensielt og bli anonymisert. Deretter spurte jeg informantene om de kunne fortelle kort om bakgrunnen for språk og kommunikasjonsvanskene hos deres familiemedlem.

De Vaus (2002) fremhever telefonintervju som en nyttig fremgangsmåte for å få større tilgang på informanter, ved at man når ut til et større geografisk område. Gall, Gall og Borg (2007) peker på at telefonintervju kan oppleves som mindre truende eller konfronterende av informanter, særlig hvis det stilles spørsmål av sensitiv karakter under intervjuet. Samtidig bør det fremheves at selv om telefonintervju er nyttig i mange sammenhenger, medfører telefonintervju også enkelte utfordringer. Blant annet vil den ikke-verbale kommunikasjonen gjennom ansiktsuttrykk og kroppsholdning som Kvale og Brinkmann (2009) viser til, ikke kunne oppfattes av intervjueren i et telefonintervju. I en intervjusamtale gjennom telefon kan det således oppstå utfordringer ved turtaking, noe jeg også fikk erfare under min gjennomføring av telefonintervju, selv om jeg hadde gjennomført prøvetelefonintervju. Hvis det ble noen sekunders stillhet under intervjuet, kunne både jeg og informantene begynne å snakke samtidig. Det var derfor viktig at jeg tok meg god tid når jeg stilte spørsmål og oppfølgende spørsmål, for å ikke avbryte informantene.

Jeg opplevde at intervjuet som ble gjennomført ansikt til ansikt til en viss grad skilte seg fra telefonintervjuene. Varigheten på telefonintervjuene var på inntil 45 minutter, mens intervjuet ansikt til ansikt varte i over en time. Det var i tillegg rom for å snakke om andre tema før og

etter gjennomføringen av intervjuet når jeg befant meg hjemme hos informanten, og som bidro til at det ble skapt en bedre kontakt enn det som ble mulig gjennom telefonintervju.

3.2.6 Bearbeiding og analyse av intervjumaterialet

Bearbeiding og analyse av kvalitativt datamateriale kan beskrives som en tredelt prosess (Dalen, 2011). For å kunne gripe fatt i meningen bak informantenes utsagn, beveger man seg i denne prosessen fra et beskrivende nivå, gjennom et fortolkende nivå, og deretter til det siste nivået hvor egen refleksjon i tilknytning til relevant teori står sentralt.

I denne prosessen har jeg tatt utgangspunkt i en metode utviklet av Smith et al. (2009) som kalles *interpretative phenomenological analysis* (IPA). Metoden er inspirert av både fenomenologi og hermeneutikk.

Det fremheves av Smith et al. (2009) at IPA består av et repertoar av strategier, fremfor en konkret fremgangsmåte for hvordan gjøre analyse av kvalitativ forskning, og det vil derfor være opp til forskeren å vurdere hva en ønsker å vektlegge. Innenfor IPA er det generelle formålet å bevege seg fra det som er spesielt og særskilt til det som er felles i intervjumaterialet, samt bevege seg fra det beskrivende til det fortolkende (Smith et al., 2009). Inspirert av den hermeneutiske sirkel, beveger en seg innenfor IPA mellom enkeltdeler og helhet, der utsagn fra intervju betraktes som en del av helheten, hvorpå helheten betraktes ut ifra de enkelte delene (Smith et al., 2009).

I bearbeiding og analyse av mitt intervjumateriale har jeg således benyttet elementer fra IPA som et rammeverk. Ved analyse av intervjumateriale er det hensiktsmessig å lese gjennom transkripsjonene gjentatte ganger, for å bli kjent med materialet (Dalen, 2011; Smith et al., 2009). Hvert intervju ble innledningsvis lest gjennom gjentatte ganger, i tilknytning til lydopptaket, slik at jeg fikk knyttet transkripsjonene til en stemme. Dette kan ifølge Smith et al. (2009) bidra til at informantenes meningsdannelse og opplevelser blir holdt i fokus i den videre analysen. Umiddelbare refleksjoner og undringer ble notert underveis på dette tidspunktet i bearbeidingen.

Deretter noterte jeg beskrivende kommentarer til intervjuetranskripsjonene, med fokus på innholdet i det som informantene fortalte, og hva jeg opplevde som overordnede tema. Videre strukturerte jeg disse beskrivende kommentarene i overordnede tema. På tvers av hvert intervjukasus var det flere hovedtema som var sammenfallende, men også enkelte hovedtema

som var særegne hos hver informant. Dette kan blant annet sees i sammenheng med at jeg benyttet to ulike intervjuguider ved gjennomføringen av de fire intervjuene. Etter at intervjumaterialet var organisert i hovedtema, noterte jeg fortolkende utsagn til hvert emne. På bakgrunn av dette strukturerte jeg hvert intervjukasus i en narrativ oppbygning, hvor jeg også valgte å presentere tema som ikke var direkte knyttet til prosjektets problemstilling, men som jeg opplevde var relevante for å gi en helhetlig ramme for forståelse av hver informants utsagn og opplevelser. Med utgangspunkt i mine fortolkende utsagn utarbeidet jeg en samlet vurdering av sentrale temaer i hvert intervju. Resultatene som fremkom på bakgrunn av intervju-undersøkelsen presenteres i kapittel fire, hvor det gis en fremstilling av hvert enkelt intervjukasus, etterfulgt av min samlede vurdering.

3.3 Undersøkelsens gyldighet

I forskning er det viktig å sette fokus på reliabilitet, validitet og overførbarhet, og dermed vurdere troverdigheten, styrken og generaliserbarheten ved kunnskapen som fremkommer. (Kvale & Brinkmann, 2009). Det fremheves av Dalen (2011) at tilnærmingene i anvendelsen av disse begrepene ofte kan være forskjellige i kvalitativ forskning. Hele forskningsprosessen bør imidlertid være preget av refleksjon og bevissthet rundt validitet og reliabilitet. Begrepene kan således betegnes som indikatorer på kvaliteten i kvalitativ forskning. Som allerede nevnt vil vår forståelse av et fenomen alltid ta utgangspunkt i vår iboende forforståelse, gjennom vår teoretiske bakgrunn, oppfatninger og forventninger (Wormnæs, 2005). Det blir således viktig å være bevisst sin egen grad av forforståelse som er tilstede i rollen som forsker, for å kunne ivareta forskningsprosjektets troverdighet og gyldighet (Dalen, 2011). I denne sammenheng peker Postholm (2010) på betydningen av å bringe frem sin egen subjektivitet i presentasjonen av forskningsprosjektet. Dette kan betraktes i sammenheng med forskningens troverdighet eller reliabilitet.

3.3.1 Validitet

Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) omhandler validitet i kvalitativ forskning hvorvidt det intenderte formålet med forskningen faktisk undersøkes. På bakgrunn av dette kan jeg rette følgende spørsmål: Har jeg gjennom dette prosjektet undersøkt pårørendes erfaringer med bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon i hverdagen, etter ervervet hjerneskade hos et familiemedlem? For å utdype og diskutere gyldigheten i mitt prosjekt, anser jeg Maxwell

(1992) sine kriterier for å vurdere validitet i kvalitativ forskning som hensiktsmessig. Kriteriene består av henholdsvis deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliserings- og evalueringsvaliditet.

Å være presis og nøyaktig i beskrivelsene av det som undersøkes fremheves av Maxwell (1992) som en sentral forutsetning når validiteten i kvalitativ forskning skal vurderes. Deskriptiv validitet angår dermed vurderingene av de andre typene av validitet. Hvis beskrivelsene av det som har kommet frem i intervjuene ikke gjengis korrekt, vil det følgelig ikke være formålstjenlig å bearbeide, tolke og analysere datamaterialet i den videre prosessen. For å ivareta den deskriptive validiteten i mitt prosjekt, er det derfor hensiktsmessig å redegjøre for prosessen fra innsamling av data, frem til intervjumaterialet foreligger som tekst (Dalen, 2011). Som nevnt gjennomførte jeg prøveintervju, som var viktig for å forsikre meg om at det tekniske utstyret fungerte på en god måte. Ved å benytte meg av lydopptaker kunne jeg på en god måte følge opp informantene underveis, samt unngå notering mens intervjuet pågikk. Gjennom en slik fremgangsmåte fikk jeg en korrekt gjengivelse av informantenes utsagn. Rett etter at intervjuene var gjennomført, noterte jeg ned umiddelbare tanker og refleksjoner. Intervjuopptakene ble deretter transkribert kort tid etter at intervjuene var gjennomført, mens jeg hadde intervjuene i friskt minne. For å gjøre den videre bearbeidingsprosessen lettere, valgte jeg transkribere alle intervjuene på bokmål, med bakgrunn i at både jeg og flere av informantene mine snakket ulike dialekter.

For å kunne utarbeide en forståelse av de tema og fenomener som er sentrale for deltakerne involvert i undersøkelsen, er det nødvendig med tolkning av uttalelsene (Maxwell, 1992). Forskerens oppgave blir således å tolke hvilken mening informantene legger i sine opplevelser, med utgangspunkt i deres uttalelser. Det vil innebære å innta informantenes perspektiv så langt det lar seg gjøre, selv om det ikke er mulig å legge sin egen forforståelse helt vekk (Wormnæs, 2005). Ifølge Dalen (2011) omhandler tolkningsarbeidet å finne indre sammenhenger i intervjumaterialet, samt å bevege seg fra øyeblikksbilder til en større helhetsforståelse. Videre peker Maxwell (1992) på betydningen av å stille informanter spørsmål som fører til fylldige beskrivelser. I planleggingen av intervjuguiden vektla jeg derfor spørsmål som kunne bidra til fylldige uttalelser fra informantene. I gjennomføringen av intervjuene ble det også stilt oppfølgende spørsmål som kunne bidra til å utdype eller oppklare der det var nødvendig. I tolkningen av datamaterialet har jeg forsøkt å skape en helhetsforståelse av hver enkelt informant sin opplevelse og erfaring. Med hensyn til

tolkningsvaliditet har jeg i metodekapittelet dessuten forsøkt å synliggjøre hvordan jeg har gått frem i tolkningen av intervjumaterialet.

Maxwell (1992) peker på at teoretisk validitet angår de perspektivene som er lagt til grunn for undersøkelsen, og hvorvidt disse perspektivene har en forbindelse til datamaterialet. Ifølge Dalen (2011) bør forskeren å reflektere over begreper, mønstre og modeller som vedkommende benytter, og hvorvidt disse bidrar til en teoretisk forståelse av det som undersøkes. I gjennomføringen av mitt prosjekt, har jeg vekslet mellom en induktiv og en deduktiv tilnærming. Således har jeg tatt utgangspunkt både i selve datamaterialet og teoretiske perspektiver.

Generalisering viser til i hvilket omfang resultatene fra en bestemt undersøkelse kan utvides til å gjelde for andre personer og situasjoner som ikke har vært en del av undersøkelsen (Dalen, 2011; Maxwell, 1992). På bakgrunn av utvelgingsmetode og utvalg, kan ikke resultatene fra dette prosjektet generaliseres på tradisjonelt kvantitativt vis. Funnene fra undersøkelsen kan allikevel være nyttige og av interesse for personer i fagfeltet. Andenæs (2000) fremhever at det er mottakere av resultater fra kvalitativ forskning som avgjør hvor formålstjenlig resultatene vil være for andre. For at mottakere av resultatene skal kunne vurdere nytten, vil det som nevnt ovenfor være av betydning at det foreligger fyldige beskrivelser fra informantene.

Innenfor kriteriet evalueringsvaliditet, inntas en evaluerende tilnærming til det som er fokus for forskningen, hvor hensikten er å vurdere det som fremkommer i forskningen (Maxwell, 1992). Det påpekes imidlertid av Maxwell (1992) at det ikke er alle forskningsprosjekter som har denne hensikten. I mitt prosjekt har jeg ikke hatt som formål å bedømme eller vurdere utsagnene til informantene, og jeg anser derfor ikke evalueringsvaliditet som relevant å diskutere ytterligere. Det er imidlertid av betydning å betrakte undersøkelsens reliabilitet.

3.3.2 Reliabilitet

Innenfor kvantitativ forskning vurderes ofte reliabilitet ofte i relasjon til fremgangsmåten og hvorvidt undersøkelsen kan etterprøves (Dalen, 2011). Etterprøvbarehet i kvalitativ forskning gjelder ifølge Kvale og Brinkmann (2009) påliteligheten ved et forskningsresultat, og hvorvidt andre forskere ville fått de samme resultatene ved å benytte samme fremgangsmåte. For å sikre reliabiliteten ved et forskningsarbeid, er det derfor avgjørende med en stringent

fremgangsmåte. Det medfører et inngående fokus på omstendigheter ved forskeren og vedkommendes forforståelse, informantene som inngår i utvalget, intervjusituasjonen, og hvordan datamaterialet har blitt bearbeidet i analyseprosessen (Dalen, 2011). Med hensyn til påliteligheten ved mitt prosjekt har jeg derfor forsøkt å vært grundig i mine beskrivelser av fremgangsmåten jeg har benyttet ved innhenting, bearbeiding og analyse av mitt datamateriale.

3.4 Etske refleksjoner

I forskning er det alltid etiske hensyn som må vurderes og ivaretas, utover krav og normer knyttet til forskerrollen og god forskningsskikk (Befring, 2007). Hensyn knyttet til informantene og de data som skal innhentes står sentralt i retningslinjene til den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, for å sikre informanters krav på personvern (NESH, 2006).

I retningslinjene til NESH (2006) fremheves det at kravet om frivillighet og informert samtykke ved deltakelse må ivaretas. Dette innebærer at informanter må få tilstrekkelig og forståelig informasjon om hva det innebærer å delta i prosjektet, hva som er formålet med prosjektet, og at de når som helst har mulighet til å trekke seg fra deltakelse.

Som tidligere beskrevet, har jeg i mitt prosjekt tatt kontakt med interesseorganisasjoner og fagpersoner, for å formidle forespørsel om å delta til aktuelle informanter. For å fremheve frivilligheten ved å delta og unngå press, understreket jeg i informasjonsbrevet som ble sendt til aktuelle informanter, at jeg ikke hadde noen kjennskap til hvem som mottok forespørselen om å delta (vedlegg 4 og 6).

I all forskning er det viktig å unngå negativ innvirkning på informanter, og ikke forulempe informantene på noen måte (Befring, 2014b). Dette hensynet har jeg tilstrebet i dette prosjektet, både under gjennomføring av intervju, og i presentasjonen og diskusjonen av empirien som ble innsamlet. Bevissthet om dette hensynet var også relevant med tanke på tredjepersonene som var involvert i dette prosjektet (NESH, 2006). I prosjektet mitt omfattet opplysninger vedrørende en tredjepart blant annet personene med ervervet hjerneskade. Selv om personene med ervervet hjerneskade ikke har vært informanter i mitt prosjekt, har disse

allikevel vært indirekte involvert i prosjektet, i den grad at temaene som har blitt snakket om under intervjuene har angått både de pårørende så vel som personene med ervervet hjerneskade. Det innebar at jeg måtte være oppmerksom på eventuelle negative virkninger for disse personene. I forkant av gjennomføringen av intervju, var det derfor viktig at jeg forsikret meg om at personene med ervervet hjerneskade hadde gitt muntlig samtykke til at deres pårørende lot seg intervju. Dette ble også fremhevet i prosjektgodkjenningen fra NSD (vedlegg 1). Således kunne jeg forsikre meg om at vedkommende med ervervet hjerneskade ikke opplevde det som belastende at hans eller hennes nærpå personer lot seg intervju omkring erfaringer med utfordringer i kommunikasjon og kommunikasjonshjelpemidler. Dette var også nært knyttet til kravet om respekt for individers privatliv og nære relasjoner, og at jeg måtte være varsom med spørsmål som kunne sette informantene under press, eller spørsmål som angikk mer følsomme temaer (NESH, 2006).

Videre har det også vært hensyn til andre tredjeparter som måtte ivaretas. Dette har blant annet omfattet logopeder og andre fagpersoner, rehabiliteringsenheter, og leverandør av kommunikasjonshjelpemidler. Slike tredjeparter ble omtalt under flere av intervjuene, og disse opplysningene måtte også behandles i henhold til kravet om anonymitet og konfidensialitet.

I metodekapittelet har det blitt redegjort for hvordan jeg har gått frem i gjennomføring av prosjektet, den metodiske tilnærmingen som er benyttet og den vitenskapsteoretiske forståelsen som ligger til grunn. Gjennom en beskrivelse av denne prosessen har jeg forsøkt å gjøre de valgene jeg har tatt tilgjengelige for leseren. Refleksjoner om oppgavens gyldighet og etiske hensyn har også blitt presentert. I neste kapittel vil sentrale temaer som fremkom under intervjuene presenteres.

4 Pårørendes erfaringer med kommunikasjon

I dette kapittelet vil hovedtemaer fra intervju-undersøkelsen presenteres. For å skape en helhetlig oversikt over resultater i de fire intervjukasusene, presenteres hvert intervjukasus med tilhørende hovedtemaer hver for seg. Presentasjonen av resultatene består av mine beskrivende utsagn, og illustreres eller utdypes med sitater fra informantene underveis. Sitater fra informantene er uthevet med kursiv og innrykk, og er markert med informantens initial i parentes. Når informanter har benyttet små pauser, markeres dette i sitatene med tre punktum. Under tre av intervjuene ble et spesifikt kommunikasjonshjelpemiddel som har et varemerke omtalt, og dette har jeg valgt å anonymisere med hensyn til kravet om konfidensialitet. I den følgende presentasjonen vil dette kommunikasjonshjelpemidlet derfor omtales som *hjelpemiddel x*. Etter hver presentasjon av enkeltkasus, vil det bli gitt en samlet vurdering og fortolkning av sentrale temaer som fremkom under intervjuet.

4.1 Intervju med Kåre

Kåre er far til en ung mann som har kommunikasjonsvansker, etter en traumatisk hjerneskade for 14 år siden.

Kommunikasjon og kommunikasjonshjelpemidler den første tiden

Kåre forteller at sønnen i den første tiden etter ulykken ikke hadde mulighet til å kommunisere med folk rundt seg. Det tok nesten et år før det ble bekreftet at han hadde reseptive språkferdigheter og forstod hva andre sa. Han forteller at det i starten var viktig å trene på ekspressive språkferdigheter ved hjelp av blick, slik at han kunne gi uttrykk for ja og nei. Dette ble gjort ved bruk av ja og nei-skilt.

Introduksjon av høyteknologisk kommunikasjonshjelpemiddel

Etter noen år fikk sønnen et høyteknologisk hjelpemiddel. Det var en maskin med ferdiginnleste utsagn, som han styrte ved hjelp av en hodebryter. Han svingte på hodet for å treffe bryteren, og klikket på de ferdig innleste utsagnene. Det var også mulig å lese inn utsagn selv. Kåre forteller at det var svært tidkrevende å bruke dette kommunikasjonshjelpemiddelet, og at sønnen måtte være svært nøyaktig for å få til å bruke

den. Til tross for dette så mestret han bruken av den. Kommunikasjonshjelpemidlet kunne også brukes til å skrive med. Det var imidlertid problematisk, fordi man bare kunne skrive 9 bokstaver om gangen. Hvis det ble skrevet mer, så forsvant alt. Kåre fremhever at hjelpemidlet derfor fungerte best ved å bruke de ferdig innleste utsagnene. Dette kommunikasjonshjelpemiddelet brukte sønnen i et par år.

Introduksjon av kommunikasjonshjelpemiddel som brukes i dag

Etter hvert ble sønnen introdusert for det høyteknologiske kommunikasjonshjelpemiddelet *hjelpemiddel x* som benyttes per dags dato. Kåre forteller at hodebryteren som sønnen hadde brukt på det forrige hjelpemidlet, ble byttet ut med fingerbryter. Dette skjedde etter at det ble kartlagt at sønnen hadde klemkontroll på en finger. Kåre forteller at det ble mye bedre med fingerbryter enn med hodebryter, men at det var en lang og krevende overgangsprosess. Det tok lang tid før sønnen fikk ordentlig til å bruke fingerbryteren. Fingerbryteren krevde mye konsentrasjon. Han forteller at det var veldig mye å holde styr på samtidig, i startfasen med å bruke fingerbryter, og at sønnen ble svært stresset av dette. Kåre forteller at han opplevde at sønnen hadde behov for å bare fokusere på bryteren i starten, og ikke bryteren i tilknytning til selve hjelpemiddelet. Etter en stund med trening på å håndtere bryteren, så fikk han til å bruke den uten å bli stresset.

Hjelpemiddel x: et alternativ språk

Kåre forteller at *hjelpemiddel x* etter hvert utviklet seg til å bli et funksjonelt kommunikasjonshjelpemiddel for sønnen, og at sønnen selv har uttrykt at *hjelpemiddel x* er språket hans. Hjelpemidlet fungerer som en spesiallaget PC, som bygget videre på kommunikasjonshjelpemidlet han hadde hatt tidligere. De ferdiginnleste utsagnene fra det forrige hjelpemidlet ble overført til *hjelpemiddel x*. Deretter har det blitt lagt inn stadig mer på hjelpemidlet, og innholdet utvides stadig. Hjelpemiddelet brukes også som en vanlig mobiltelefon, hvor sønnen kan skrive SMS. En ordprediksjons-funksjon gjør skriving av SMS lettere. Kåre trekker frem at han synes det er viktig at han kan kontakte folk og ha kontakt med folk, noe som hjelpemiddelet muliggjør. Han har også tilgang til internett på den. Kåre fremhever at det også er tidkrevende å bruke *hjelpemiddel x*, men at det viktigste er at den gir sønnen en mulighet til å få uttrykt seg. Han får ved hjelp av hjelpemidlet gitt uttrykk for hva han ønsker og mener, han kan gi uttrykk for mye forskjellig, og dette kommuniseres på en forenklet måte. Kåre trekker frem eksempler på bruk i form av at sønnen kan gi beskjeder,

hilse, informere om og uttrykke behov. Han forteller videre at det ikke kan føres dype samtaler med hjelpemidlet, men han får gitt uttrykk for det han ønsker. Kåre forteller at da han brukte det forrige hjelpemidlet, måtte de passe på at han ikke skrev mer enn 9 bokstaver. Nå skriver han så mye han ønsker på egen hånd, og det oppleves som positivt. Sønnen bruker også hjelpemiddelet til å styre og justere rullestolen sin, det er derfor et svært viktig utstyr for sønnen. *Hjelpemiddel x* brukes av sønnen hele tiden, så lenge han sitter i rullestolen. Hjelpemidlet gir sønnen en mulighet til å kommunisere, og Kåre beskriver følgende:

K: Vi har kommunikasjon med han rett og slett ... eller som han skrev selv en gang; «Hjelpemiddel x er språket mitt» ... så han er veldig redd for hjelpemiddel x, og er veldig opptatt av at den er i orden og ... så vi har jo en reserve liggende da.

Hjelpemidlet er tilpasset ved at ferdige utsagn er lest inn og lagret av personer som omgås sønnen. Når han skriver selv leses det opp med digital stemme. Kåre opplever at det er litt gøyalt med forskjellige stemmer. Han forteller at alt innholdet i hjelpemidlet er tilpasset og lagt inn til sønnens bruk:

K: Alt i hjelpemiddel x er jo bygd opp spesielt for han, så det er ikke noe standardprogram som ligger inne.

Forutsetning for å bruke hjelpemiddel x

Kåre forteller at sønnen hadde god erfaring med PC før han ble skadet, og han opplever at det har bidratt til at han hadde et bedre utgangspunkt når han skulle begynne å bruke *hjelpemiddel x*. Derfor var det ingen opplæringsproblemer knyttet til å bruke og nyttiggjøre seg selve hjelpemidlet. Han hadde gode forutsetninger for å bruke hjelpemidlet etter at han mestret og hadde kontroll på bruken av fingerbryteren. Sønnen bruker hjelpemidlet selvstendig, han trenger kun hjelp til å slå på hjelpemidlet om morgenen.

Samarbeid med leverandør av hjelpemiddel x

Kåre forteller at leverandøren av *hjelpemiddel x* er til veldig god hjelp, og at de er veldig sørvis-orientert. Han peker på at hjelpemidlet blir oppdatert og oppgradert med jevne mellomrom. De har nettopp fått en fjernsupport-løsning som fungerer veldig godt og oppleves som positivt. Han beskriver hjelpemiddelet som et ganske avansert system, og selv om han

som pårørende har blitt flink til å programmere hjelpemiddelet selv, så har det vært en lettelse å få løsningen med fjernsupport. Da kan de befinne seg hvor som helst på dagtid, og få hjelp. Kåre opplever at han som forelder og pårørende, aktivt ble inkludert i opplæringen og treningen med å bli kjent med og bruke *hjelpemiddel x*. Kåre og andre pårørende får stadig tilbud om kurs omkring bruken av hjelpemidlet, hvis de opplever et behov for det. De har hatt positive erfaringer med reparasjon, hvis behovet har oppstått. Etter hvert har Kåre også blitt selvlært på dette området, hvis det oppstår noe som han kan ordne opp i selv.

Ikke-verbal kommunikasjon

Kåre forteller at sønnen også kommuniserer med øyeblikking, ansiktsmimikk, blick og enkelte lyder. Lyder kan være problematisk å få til, men han har lært og lærer stadig mer. Dette trener han på sammen med logoped. Kåre fremhever at det i spesifikke situasjoner kan være nødvendig for personer som kommuniserer med sønnen å gjette, men dette skjer alltid etter avtale om å få lov til å gjette. Det kan oppstå utfordringer med non-verbal kommunikasjon i situasjoner hvor hjelpemiddelet av ulike grunner ikke er tilgjengelig, men Kåre som pårørende og andre personer som er rundt sønnen, har blitt flinke til å tolke når han kommuniserer ikke-verbalt.

Hjelpemiddelets funksjon og nytte

Det er vanskelig for Kåre å tenke seg tanken at sønnen ikke skulle hatt *hjelpemiddel x*. Han forteller at hvis hjelpemiddelet ryker eller blir ødelagt så er det tilnærmet krise. Av den grunn har de alltid en i reserve. Hvis han ikke hadde hatt den, eller ikke har den tilgjengelig, så blir kommunikasjonen mye vanskeligere. Da får han ikke uttrykt seg, noe som kan skape stor frustrasjon hos sønnen. *Hjelpemiddel x* er derfor en viktig del av livet hans. Det har en viktig funksjon, og gjør at han kan være mest mulig selvstendig i hverdagen. *Hjelpemiddel x* bidrar med svært mange muligheter for sønnen i kommunikasjon, og Kåre fremhever at følelsen av at man greier å beherske noe på egen hånd er avgjørende. På spørsmål om det er noe som savnes ved hjelpemiddelet, svarer Kåre:

K: Nei, egentlig ikke ... det går på fantasien. Alt kan gjøres, og han bruker også hjelpemiddel x i forbindelse med jobb nå.

Hjelpemiddelet gir også sønnen muligheten til å komme seg ut i jobb og bidra med noe tilbake, og hjelpemidlet gjør at folk ikke trenger å prate på hans vegne, han gjør det selv. Kåre

fremhever at det nærmest bare er fantasien som setter grenser for hva *hjelpemiddel x* kan brukes til.

4.1.1 Samlet vurdering

Sentralt i intervjuet med Kåre var erfaringer han som pårørende hadde hatt med kommunikasjonshjelpemidler, og hans opplevelse av hvordan disse hadde fungert. Han beskrev veien fram til bruken av nåværende *hjelpemiddel x* som en prosess. I den første tiden var det viktig å kartlegge hvilke språkferdigheter som var skadet etter ulykken, og fokuset var dermed på bekreftende kommunikasjon gjennom ja og nei, framfor å kunne uttrykke lengre ytringer. Prosessen har bestått av utprøving av ulike hjelpemidler, fra bruk av ikke-teknologiske løsninger i begynnelsen, fram til at Kåres sønn mestret bruk av et høyteknologisk hjelpemiddel.

Sønnens forutsetning for å kunne nyttiggjøre seg hjelpemiddelet som brukes i dag, kan illustrere betydningen av tilstrekkelig strategisk og lingvistisk kompetanse. Kåre belyste også hvordan hjelpemiddelet gir sønnen en mulighet til å uttrykke seg utover ikke-verbal-kommunikasjon, og at hjelpemiddelet således kan forstås som et alternativt språk. Samtidig ble betydningen av ikke-verbal kommunikasjon fremhevet. Det kan tolkes som at bruken av hjelpemiddelet sammen med ikke-verbal kommunikasjon får en utfyllende funksjon. Sammenlignet med typisk kommunikasjon i form av tale, opplevdes bruken av hjelpemiddelet som tidkrevende, men dette kan tolkes som at det fikk en underordnet betydning, i det hjelpemiddelet bidro til å gi sønnen viktige muligheter i kommunikasjon. Disse mulighetene fikk således en avgjørende innvirkning på sønnens selvstendighet og aktive deltakelse i arbeidslivet.

Med bakgrunn i at hjelpemiddelet har en svært viktig funksjon for Kåres sønn, kan et godt samarbeid med leverandør, hjelpemiddelsentralen og andre som har stått for opplæring, veiledning og kurs, tolkes som betydningsfullt i deres hverdag. Samtidig kan Kåres og andre pårørendes rolle forstås som grunnleggende for at omstendigheter rundt hjelpemiddelet fungerer som det skal. Dette kan illustrere og understreke at pårørende får et omfattende og viktig ansvar, når en av deres nærmeste skal nyttiggjøre seg et kommunikasjonshjelpemiddel.

4.2 Intervju med Janne

Janne er partner med en mann som har en moderat grad av afasi, som følge av et hjerneslag for 13 år siden.

Kommunikasjon den første tiden

I den første tiden etter at mannen til Janne fikk hjerneslag og afasi, beskriver hun kommunikasjonen med mannen som svært vanskelig. Hun forteller om at han kunne si 5 ord. Innimellom kunne det komme spontane ord, men da var det sånn at han ikke fikk til å si de samme ordene kort tid etter. Janne forteller at afasien utartet seg slik i et par års tid etter slaget, og at det føltes som å ta et skritt fram og to tilbake. Janne fremhever at de ble fortalt på sykehuset at språk som ikke hadde kommet tilbake etter seks måneder, ikke ville komme tilbake. Hun har imidlertid ikke opplevd det slik, og kommenterer dette i følgende sitat:

J: ... og da blir du jo litt stresset når ... han fortsatt er lagt inn på sykehus og tiden går ... ikke skjer det noen ting ... men det skjer noe, og det skjer noe enda.

Janne beskriver videre hvordan hun opplevde en følelse av usikkerhet den første tiden, om hvordan hun skulle klare å forstå mannen sin:

J: Altså, selvfølgelig er det jo blitt mye lettere ... men ... for jeg tenkte med en gang, når dette her skjedde, ikke sant, altså jeg tenkte, skal jeg leve med dette, hvordan skal jeg forstå, resten av livet? Men ... man lærer ... lærer det på en aller annen måte ... uansett liksom ... og vi har jo vært gift såpass lenge, at vi kjenner hverandre veldig godt.

Betydning for bedring

Janne forteller at mannen har hatt lite tilleggsvansker, men at det å miste språket opplevdes som en påkjenning nok i seg selv. Hun fremhever at de aldri har satt seg ned og gitt opp, og etter hvert skjedde det bedringer i språket, og det er noe som stadig skjer. Janne beskriver hvordan hun opplever at det å være aktiv i hverdagen, har hatt et positivt bidrag til bedringen i språket til mannen. Hun forteller om at aktiviteter og forskjellige opplevelser, hvor det er mye som skjer, mye inntrykk og nye impulser, har bidratt og fortsatt bidrar til en oppblomstring språkmessig. Derfor har de prøvd å reise mye, for etter hver gang de har vært borte, så

opplever hun og mannen at det skjer en bedring med språket. Hun forteller at de også har erfart at pass og samvær med barnebarn har bidratt positivt i bedringen av språket. Mannen til Janne har over flere år vært dagpappa for barnebarn. Janne fremhever at hun tror det er fordi man må skjerpe seg for barna sin skyld, at de derfor opplevde en kjempeutvikling under disse periodene. Hun beskriver at de opplevde fremgangen som helt utrolig.

Bedring i kommunikasjon

Hun forteller videre at selv om de begge opplevde at det gikk sakte med språket de første årene, så hørte hun at det kom nye ord etter hvert, men at mannen ikke følte at det gikk fremover i det hele tatt i den perioden. Hun beskriver hvordan det etter hvert var etter eller annet som plutselig begynte å løsne, og at det deretter har skjedd en gradvis bedring i språket for hvert år. Janne fremhever at det har vært viktig for dem å ikke være bitter over retningen som livet plutselig tok, og sier følgende:

J: Hvis man skal sette seg ned og bli bitter, da blir man jo spist opp. Altså da, da har man ikke noe liv ... så det ... han har alltid vært positiv og fornøyd. Det som har vært, det legger vi bak oss, og så går vi videre.

Støtte fra kommunikasjonspartnere

Janne fremhever at mannen aldri har latt seg begrense av språkproblemene, selv om han hadde et ganske begrenset språk de første årene. Han har ikke vært redd for å kaste seg ut i ting som krever at han må kommunisere med utenforstående. Janne forteller om en hendelse hvor mannen hennes dro alene til en butikk, og kom hjem igjen med det han skulle ha. I tilknytning til dette sier Janne følgende:

J: Men det er klart, det er jo noe med ... at den som står i butikken også ... ikke tror du er dum. For det er jo det som ofte skjer, når du kommer og har språkproblemer, at du blir sett på som ... tilbakestående, eller et eller annet.

Janne beskriver deretter en hendelse som hun opplevde fikk betydning for hvordan andre mennesker forholder seg når de møter og skal kommunisere med mannen hennes. Han skulle være med sønnen sin på et ærend i en butikk. Hun beskriver hvordan mannen ofte pleier å gå rett på sak og begynne å forklare på sin måte, og at han ofte ikke tenker tilstrekkelig over at

folk kan få problemer med å forstå hva han mener, noe han også gjorde denne gangen. Etter denne hendelsen ønsket sønnen at han skulle bruke afasikortet sitt neste gang de skulle til butikken sammen. Janne beskriver følgende:

J: Og da gjorde han det neste gang, og han har jo aldri fått så bra hjelp ... ikke sant, så det er bare noe med å fortelle.

Hun fremhever at det er viktig å fortelle folk at man har språkproblemer, og at afasikortet derfor har en kjempeviktig funksjon. Samtidig har hun forståelse for at man ikke ønsker å gjøre seg avhengig av et kort, men de har imidlertid fått erfare hvor nyttig det er når man bruker det. Janne peker på at Afasiforbundet har gjort en viktig innsats ved å satse på å utarbeide kortene. På kortet står det blant annet at det er viktig å gi afasirammede nok tid til å svare, og det kan henges rundt halsen. Hun forteller at hun hører om mange andre som har hatt stor nytte av kortet, og at det gir en god støtte til afasirammede.

Videre forteller Janne at hun opplever at det har vært annerledes med andre mennesker som eksempelvis har vært på besøk, og som kan late som at de forstår hva han mener. Det har vært vanskelig å forholde seg til. Hun forteller blant annet hvordan mannen var begynt å bli vant til at folk lot som de forstod, og at han derfor på sin måte kunne spørre folk om å gjenta det han mente. Da ble det ofte helt stille, fordi ingen hadde skjønt noe, alle lot som de forstod. Janne forteller at dette er noe mange folk dessverre ofte gjør overfor afasirammede, og fremhever at det er viktig at folk får vite hva afasi egentlig innebærer:

J: Det som er viktig er jo å ... altså ... få frem afasi ... til ... holdt på å si, til verdens befolkning ... altså hva er afasi ... det er jo ingen som vet det, jeg visste det jo ikke selv hva det var for noe den gangen men ... men jeg tenker på sånn ... i forhold til, altså, det er så mye uvitenhet ... det også ikke ... ikke late som man forstår, ikke avbryte, la folk få tid ... altså ... ikke sitt å gjette, la den afasirammede få prøve å si det den skal, før du begynner med noen sånn stor gjettekonkurransse.

Janne forteller videre at mannen hennes opplever det som svært slitsomt når folk skal begynne å gjette på hva det er han mener, da får han ikke konsentrert seg om det han prøver å si. Janne trekker fram at heftet «Hva er afasi», som er utgitt av Afasiforbundet, er et veldig nyttig hefte. Selv om det egentlig er laget for afasirammede, så opplever Janne at det også er svært nyttig for henne som nærmeste pårørende, og hun har også formidlet det til venner og familie.

Kommunikasjonsstrategier

Janne beskriver mannen som en person som alltid har pratet mye, og at han alltid har brukt mye gester og fakter når han skal fortelle om noe. Dette har han fortsatt med etter at han fikk afasi. Selv om han har problemer med skriving og lesing, så har det vært nyttig for han å skrive første bokstav i ordet han skal si. Det hjelper han med å komme i gang med det han skal si. Dette gjør han både i lufta, på bordet eller hvor som helst hvor det passer. Janne beskriver dette som en strategi som har vært til stor hjelp i kommunikasjon, og som han har brukt hele tiden. Hun forteller at mannen aldri har hatt behov for å oppfordres til å bruke disse strategiene. Det har vært veldig positivt for mannen, han gir ikke opp hvis han strever med å forklare. Hvis det er noe han ikke får til å si, så kan han tegne, begynne med bokstaver, tegne kart hvis han skal frem til et sted, og lignende. Janne opplever mannen sin som kreativ når det kommer til å løse utfordringer som oppstår i kommunikasjon.

Kommunikasjon i dag

Janne understreker at det helt klart er lettere å kommunisere nå sammenlignet med den første tiden etter slaget. Dette har på et vis ført til at mannen anstrenger seg mindre for at de hjemme skal forstå, enn han gjør overfor andre utenfor hjemmet. Hun forteller at hun likevel tar på seg et visst ansvar for å oppklare kommunikasjon hvis det oppstår utfordringer, og beskriver følgende:

J: Så ... men jeg, uansett om vi ... og sånn har det alltid vært siden han fikk afasi, sånn som når vi er med andre mennesker, og jeg prater med andre, så har jeg alltid et halvt øre på ... på han, hvis han prater med andre, for å hjelpe han hvis han står fast da. Ja, så man blir liksom litt sånn ... man skal liksom ha full kontroll.

Janne beskriver at mannens afasi hovedsakelig består av ordletingsvansker, og at han ganske konsekvent sier motsatt av det han mener. Janne opplever at de nå i stor grad har lært seg hvordan de håndterer og forholder seg til utfordringer som oppstår i kommunikasjon. Hun fremhever at det har stor betydning at han tar seg nok tid og ikke blir for ivrig, og at folk rundt ham gir ham nok tid. Heldigvis hører han selv når det han skal si kommer feil ut. I sammenhenger hvor han kanskje ikke trenger å bruke så mange ord, kan det godt være at folk rundt ham ikke merker at han har afasi. Hun forteller videre at hun bestandig er påpasselig med å forklare nye mennesker de snakker med at mannen har språkproblemer eller afasi.

Kommunikasjonshjelpemidler

Hun forteller at da mannen var på et rehabiliteringsopphold, ønsket logopeden han hadde der å søke om *hjelpemiddel x* som han kunne bruke, men det ønsket ikke mannen å bruke. Janne forteller videre at hun hører om flere som bruker egne utklipps/kommunikasjonsbøker, og hun fremhever det som et godt alternativ til *hjelpemiddel x* som mannen fikk tilbud om i starten. Bøker som inneholder bilder av familie, steder og annet, som man kan ta frem og ha en samtale om. Selv har de ikke erfaring med det, men Janne peker på at det kunne ha vært svært nyttig for dem i den første tiden etter at mannen fikk afasi, men at de ikke har behov for det nå. Det var imidlertid ingen som introduserte dem for muligheten da, og hun tenkte ikke tanken selv. Hun mener det hadde vært et nyttig hjelpemiddel i samtale for mannen i de første årene etter at han fikk afasi. Janne forteller at mannen har brukt språktreningsprogrammet Lexia en del. Han har også hatt en lese-penn, men den opplevdes som tungvint å bruke. Han har i stedet begynt å bruke lydbøker, og synes det er en veldig positiv løsning.

Logopedtilbud

Janne beskriver blandede erfaringer med tilbud om logoped, og hun trekker frem manglende tilbud som det som har vært det mest negative. Mannen fikk slag kort tid før sommerferien skulle avvikles, og som førte til at det tok tid før et logopedtilbud kom på plass. Etter en stund fikk han tilbud om logoped 2 ganger i uken, gjennom 2-3 år. Deretter ble det mindre, på grunn av en del sykdom i logopedtjenesten. Per dags dato har mannen logoped 1 time 1 gang i uken, og det fungerer bra. Etterhvert kom mannen også i kontakt med Statped og fikk et logopedtilbud der, og det har de vært veldig fornøyd med.

Veiledningstilbud til pårørende

Janne beskriver et behov for tips og veiledning rundt hvordan man kan bidra med å støtte kommunikasjon, og at dette behovet var mest tilstede i den første tiden etter at mannen fikk afasi. Hun forteller at hun ikke ante hva afasi innebar da mannen ble rammet, og at hun kun fikk en liten brosjyre om afasi på sykehuset. Hun peker på at det ikke var noen på sykehuset å snakke om afasi med. Da likemannsarbeidet gjennom Afasiforeningen startet for 10 år siden, ble hun straks med på det, fordi hun mener det er svært viktig at folk har noen å snakke med om afasi, spesielt den første tiden. Hun ønsker ikke at pårørende og afasirammede skal oppleve det slik som de gjorde den gangen. Janne forteller at behovet hennes for veiledning ikke er der i dag, og at hun også fikk god veiledning i tiden da de var i kontakt med Statped.

Hun oppsummerer med at hun hadde et stort behov for tips og råd i nyrammet-perioden, men at det var et tilbud som manglet. Hun opplevde å bli møtt med standardfraser, og at det ikke var noen som satte seg ned og tok seg tid til å prate og forklare omkring afasi. I likemannsarbeidet har Janne i ettertid erfart at det er mange som har et behov for oppfølging, råd og veiledning om afasi, men at tilbudet er for dårlig eller manglende, spesielt i nyrammet-perioden, når folk opplever at de kanskje trenger det mest.

4.2.1 Samlet vurdering

Et vesentlig tema under intervjuet var måten Janne ble møtt som pårørende den første tiden etter at mannen fikk afasi. Det kan illustrere at måten en blir møtt av helsepersonell og fagpersoner, kan få en innvirkning på hvordan omstendighetene som har oppstått blir håndtert og oppleves av pårørende. Videre kan det se ut til at de i mindre grad har erfart spontanbedringen som kan oppstå hos mange det første året, bedringen har skjedd mer gradvis i etterkant. Janne har fremhevet flere faktorer som hun opplevde hadde sammenheng med og bidro til bedring i språket hos mannen. Dette kan belyse at bedring i språket ikke nødvendigvis kan knyttes til en avgrenset periode, og kan samtidig understreke at afasirammede bør få vedvarende logopedtilbud, så lenge vedkommende har et ønske om det.

Et annet sentralt tema var hvordan utenforstående personer imøtekommer og forholder seg til afasirammede. Janne belyste betydningen av å gi informasjon om hva afasi er, at det er en språkvanske som ikke innebærer intellektuelle vansker. Det ser ut til at mangelfull kunnskap hos utenforstående om afasi, kan føre til en ekstrabelastning for både pårørende og afasirammede, og kan dermed belyse viktigheten av å informere om hva afasi innebærer. Dette ble også illustrert i intervjuet med Janne, når hun fortalte at de opplevde en framtreddende endring i hvordan folk kommuniserte og ga støtte, straks de fikk vite hva afasi var og hvilken støtte de kunne gi.

Under intervjuet fremhevet Janne det som positivt at mannen hele tiden hadde benyttet kreative løsninger på kommunikative utfordringer som oppstod. Disse løsningene kan forstås som «naturlige» hjelpemidler i kommunikasjon, som det ser ut til at han har stor nytte av. På bakgrunn av dette kan det være forståelig at mannen takket nei til å bruke *hjelpemiddel x*. Når det gjelder å akseptere bruken av et teknologisk hjelpemiddel, ser det ut til å være av vesentlig betydning at hjelpemidlet oppleves som et nyttig bidrag i kommunikasjonen. I denne

sammenheng påpekte Janne at en kommunikasjonsbok ville ha vært et mer hensiktsmessig hjelpemiddel fremfor *hjelpemiddel x*.

På nåværende tidspunkt ser det ut til at både mannen og Janne er tilfreds med tilbudet om logoped. Avslutningsvis i intervjuet fremhevet Janne at likemannsarbeidet gjennom Afasiforbundet oppleves som betydningsfullt for mange, særlig med tanke på at oppfølgingen av pårørende gjennom råd og veiledning om afasi, av enkelte blir erfart som mangelfull. Som pårørende opplevde Janne blant annet at hun påtok seg et ansvar for å oppklare kommunikasjonen, etter at mannen fikk afasi. Dette kan belyse at pårørende får viktig rolle når et familiemedlem blir rammet av afasi. Derfor vil det være av betydning at hensyn til pårørende blir ivaretatt på en god måte, og at de får et tilbud om veiledning hvis de opplever at de trenger det.

4.3 Intervju med Halvard

Halvard er partner med en dame som har en mild grad av afasi, som følge av hjerneslag for 11 år siden.

Kommunikasjon den første tiden

Halvard forteller at 2 uker etter at kona fikk hjerneslag, begynte hun å si små ord. Dette utviklet og utvidet seg etter hvert. Han beskriver at han nå opplever at de har en veldig god kommunikasjon, og at de nesten ikke merker at hun har hatt et hjerneslag.

Kommunikasjon i dag

Videre beskriver Halvard at kona kan blande enkelte motsetningsord, og at det er slik afasien kommer til uttrykk. Han forteller at dette oppleves som en bagatell for han, og de ler som regel av det når det skjer.

Betydning for bedring

Halvard fremhever at han hele tiden har vært opptatt av å fortelle kona at hun gjør fremskritt i språket. Selv om han påpeker at det er vanskelig å tallfeste fremgangen i språket, forteller han om at han synes det har skjedd en betydelig fremgang. Han viser blant annet til at kona

snakker i telefonen, og at man nesten ikke merker at hun har afasi. Halvard forteller at kona har problemer med å lese. De pleier derfor å lese avisen sammen, ved at han leser artikler høyt, deretter snakker de om og diskuterer. Når han leser høyt, spør han og forsikrer seg om at hun har forstått det han leser. Følgende sitat illustrerer Halvards tanker om dette:

H: Så sånn kommunikasjon har vi, og hvor jeg hele tiden mener at det som vi kan holde på med, når vi holder på sånn, det er at vi kan bygge opp hennes ... del av problemet med å ha afasi.

Halvard fremhever at han tror at en slik kommunikativ aktivitet som de pleier å gjøre, er et nyttig bidrag til å kompensere for problemene som afasien skaper. Halvard forteller at han synes det er veldig positivt at kona nå tar telefoner og for eksempel bestiller frisørtime, og dette er han opptatt av å fortelle henne også:

H: ... og alt det her som vi opplever, sånn som det, det synes jeg er helt utrolig ... og det får hun beskjed om, hva jeg synes.

Kommunikasjonsstrategier

Halvard forteller at kona nå snakker så bra, at det derfor ikke er et behov for å bruke kommunikasjonsstrategier. Hun kan lete litt etter enkelte ord, men det oppleves ikke som et problem av Halvard. Han peker på at det kan være litt vanskelig for henne å forklare hvis det er litt vanskelige tema, men at hverdagslige samtaler fungerer veldig bra. Halvard forteller at han pleier å si fra til kona hvis hun sier motsatt av det hun mener. Han sier videre at det som måtte bli feil, pleier de ofte å le av begge to, og han fremhever det som mye av grunnen til at han opplever at de har en god, lys og lett hverdag sammen. Han forteller videre at kona bruker lydbøker som et kompenserende hjelpemiddel i lesing, og det fungerer veldig fint.

Logopedtilbud

Han forteller at kona hadde logoped de første årene, frem til det ble vurdert at hun ikke hadde behov for det lengre. Halvard fremhever at han ikke visste noe om afasi da kona ble rammet, men at de har lært seg mye etter hvert. Han forteller at han ofte var med kona til logoped de første årene, og at han fikk en del veiledning rundt hvordan man kan bidra med støtte i kommunikasjon. Samtidig opplever han at den daglige kommunikasjonen de har hatt sammen, har bidratt til at språket hennes har bygget seg opp etter hvert.

Støtte fra kommunikasjonspartnere

Halvard opplever at det eneste behovet kona har for støtte i kommunikasjon kona trenger, er litt lenger tid, og sier følgende:

H: Eneste ... hun trenger lenger tid for å ... ha en kommunikasjon. Hun må ta lenger tid for å tenke, men når hun får det så går det på skinner altså.

Han forteller videre at hvis de har en diskusjon, så kan det noen ganger være vanskelig for han å huske på at han må gi henne nok tid, og ikke snakke for fort, men han prøver å være bevisst på dette. Han opplever ikke at de har noen begrensninger i kommunikasjon, så lenge de tar de nødvendige hensyn til afasien.

Å se fremover

Halvard fremhever at han opplever livet etter at kona fikk afasi som veldig godt, og sier følgende:

H: Jeg synes sånn som det er nå, så synes jeg vi har det kjempekjekt ... kjempeflott ... og vi har ... vi har det ikke sånn som før hun fikk slag, men vi bare lever dagen som den er, med det slaget og tar hensyn til det ... og tar det med ro, så er det ikke problem.

Videre forteller Halvard at det er viktig for dem å komme seg ut hver dag for å møte og snakke med andre mennesker, og dette ikke er noe problem selv om kona har afasi. Ofte kan folk fortelle at de ikke merker at hun har afasi. Halvard forteller at det har vært viktig for dem å se fremover hele tiden, og fremhever at det har vært viktig å se fremskrittene i små ting, i små steg.

4.3.1 Samlet vurdering

På bakgrunn av Halvards erfaringer med kommunikasjon kan det se ut til at kona har hatt en betydelig fremgang etter at hun fikk afasi. Dette kan blant annet illustreres ved at hun hadde lite behov for støtte fra samtalepartnere. Halvard fremhevet imidlertid enkelte eksempler på samtalsituasjoner hvor det var viktig at hun fikk nok tid. Det fremstår som at Halvard opplevde at utenforstående også viste forståelse for at kona har afasi, og gav henne nok tid,

eksempelvis i situasjoner hvor hun ringte og bestilte time hos frisør og lignende. Å gi tid kan dermed forstås som en støtte som bidro til å øke hennes selvstendighet i hverdagen.

Halvard illustrerte at gjennom høytlesning av avisen for kona, kunne de ha samtaler om nyhetshendelser rundt omkring i verden. En slik kommunikativ aktivitet kan forstås som en nyttig strategi som til en viss grad kan kompensere for lesevansker afasien kan medføre. Halvard fremhevet at vanskelige, abstrakte tema kunne være mer problematisk for kona å snakke om enn mer hverdagslige tema.

Et annet sentralt tema i intervjuet med Halvard var betydningen av å ha humor og kunne le av de situasjonene hvor afasien satte sitt preg, samt fokusere på det positive og at det hele tiden går fremover, selv om det tar tid. Det ser ut til at å gjøre aktiviteter, være sosial og se muligheter fremfor begrensninger, har hatt stor betydning i tiden etter at Halvards kone fikk afasi.

4.4 Intervju med Solveig

Solveig er partner med en mann som har en ganske betydelig grad av afasi, etter et hjerneslag for 3 år siden.

Kommunikasjon den første tiden

Solveig forteller at mannen hennes den første tiden etter hjerneslaget kunne si ja og nei, men som regel på feil sted. Når han mente ja, sa han nei, og omvendt. Mannen var 3 måneder på et rehabiliteringsopphold, og Solveig beskriver at mannen da begynte å kunne si noen flere ord, men det var veldig vanskelig og anstrengende å få til.

Bedring i kommunikasjon

Solveig forteller at mannen fikk jevnlige timer hos logoped på hjemstedet etter rehabiliteringsoppholdet. Hun beskriver at hun opplevde en gradvis bedring språkmessig, da det hadde gått ca. et år siden mannen fikk slag. Etter at det hadde gått to år, opplevde hun at bedringen i språket tiltar. Solveig forteller at når denne bedringen tiltok, så var det som at flere ord på en måte hengte seg på de ordene som allerede var kommet tilbake. Hun opplever at språket kommer tilbake mer og mer naturlig, og at det kanskje har noe med at skaden heles, at språket da kommer mer automatisk.

Kommunikasjon i dag

Solveig beskriver at kommunikasjonen mellom dem etter hvert går mye bedre, det er ikke så ofte de «står fast». Hun fremhever at det fortsatt kan være vanskelig med nye tema, eller hvis mannen for eksempel skal uttrykke en frustrasjon over noe. I slike situasjoner skal han ofte si mye, og da blir det ofte vanskelig for han å forklare. Solveig påpeker at det er mye lettere for henne å forstå hvis han er rolig og tar seg tid, og forholder seg til enkeltord av gangen.

Solveig forteller at mannen fortsatt blander mellom riktig bruk av ja og nei. Dette kan føre til enkelte misforståelser, fordi han ikke hører selv når det blir feil. Solveig beskriver at hun derfor har som strategi at hun ofte spør hva han mener, og eventuelt gjentar spørsmålet. Nå klarer de å løse opp i de fleste misforståelsene, men Solveig fremhever at veien har vært lang å gå, og til tider tøff. Solveig beskriver at det er vanskelig med lesing og skriving for mannen. Han kan lese enkelte ord i en setning hvis man holder over resten av ordene, men det er ofte vanskelig å få tak i hele sammenhengen. Han kan imidlertid kjenne igjen en del ord visuelt.

Kommunikasjonsstrategier og kommunikasjonshjelpemidler

Solveig forteller at det ikke var mulig for mannen å bruke kommunikasjonsstrategier i særlig grad den første tiden, fordi mannen i tillegg til afasi hadde fått apraksi:

S: Til å begynne med vet du, så var jo ... det var jo ikke bare det at han var språkløs, men han kunne heller ikke peke på ... om han var tørst så kunne han ikke peke på et glass vann. For det var ... det var ikke noen forbindelse der, det var ødelagt, det også. Så han hadde ingen mulighet, vi kunne bruke mange dager på å finne ut hva det var han egentlig mente når han ... når han ble frustrert, og når det ble feil ... og sånn der.

Av den grunn opplevdes kommunikasjonen den første tiden som veldig vanskelig. Hun fremhever at det var veldig frustrerende, fordi mannen ikke hadde mulighet til å gi uttrykk for hva han mente.

Solveig forteller at det etter hvert ble lettere for mannen å ta i bruk strategier i kommunikasjon, ved og for eksempel peke og bruke kroppsspråk. Han er blitt vesentlig bedre til å bruke kroppsspråk. Solveig forteller at hun forsøker å oppfordre han til å tegne og skrive på papir, men hun opplever at mannen foretrekker å løse det på sin måte ved å forklare mest mulig, og bruke kroppsspråk. Han kan allikevel tegne hvis det er noe han skal forklare, og det synes hun fungerer greit. Solveig peker på at hun synes mannen har blitt flinkere til å høre

selv når det han sier ikke er forståelig for andre. Da prøver han å si litt mindre av gangen, og er mer kortfattet og presis når han skal fortelle noe.

Solveig fremhever at når det gjelder kommunikasjonshjelpemidler, så opplever hun at det fungerer best når han bruker seg selv og kroppsspråk som hjelp og støtte. Hun opplever at den måten de har kommunisert på hjemme har gjort han flinkere til å bruke slike strategier i kommunikasjon. Solveig peker på at bruk av slike strategier bidrar til at kommunikasjonen går raskere, og hun forstår raskere hva han mener. Samtidig kan det ta litt tid før han kommer på hvordan han kan bruke kroppen i gitte situasjoner, og da blir også oppgitthet uttrykt i kroppsspråk. Da pleier Solveig å oppfordre mannen til å vise henne, spørre om de skal forflytte seg for å finne ut av det. Hun forteller følgende:

S: Hvis det er noe som ikke er innen rekkevidde for eksempel, så sier jeg: vi må flytte oss, du må vise meg, vi må gå dit der det er, for at ... hvis det er noe, for at du skal klare å fortelle meg det på en bedre måte, så må vi forflytte oss dit du kan vise meg ... eller at vi kan finne ut av hva det er for noe ... ikke sant.

På en slik måte forsøker de å løse utfordringer i kommunikasjon som kan oppstå, ved å oppfordre til å bruke kroppsspråk. Hun peker videre på at for dem så finnes det ikke noe konkret hjelpemiddel å bruke i slike situasjoner:

S: Det finnes jo ikke noe hjelpemiddel å bruke akkurat der ... det er klart, man kan jo lete frem tegninger og ... men man kan jo ikke ha en bok med alle mulige ... det tror jeg bare vil bli en forvirring hos han ... hvis han skulle hatt så masse begreper i ei bok, så måtte han jo ha sittet og bla ... hva er det jeg skal finne fram, ikke sant, du skal jo vite ... du må liksom tenke på mange ting først ... hva skal jeg finne fram i boka, hvilken tegning skal jeg bruke for å få den personen jeg skal fortelle noe til, til å forstå hva jeg mener.

Hun fremhever at hvis de i en slik situasjon skulle tatt frem en kommunikasjonsbok med masse bilder, så hadde det bare skapt forvirring hos mannen, og blitt for mange ting å tenke på samtidig. Solveig forteller videre at de har opplevd det som frustrerende å bruke et kommunikasjonshjelpemiddel som krevde tid og krefter for å lete opp og finne fram i. Hun gir følgende eksempel:

S: Ja, du må bla og lete opp ... hvis han vil ha et eple, ikke sant, så må han jo bla igjennom mange sider for å finne det eplet, tegningen av eplet, i stedet for å peke på fruktskålen. Så sånne ting, sånn har jeg tenkt det også, at vi skal prøve å gjøre det litt lettere ... ikke gå omveier ... det er sikkert mange som finner god hjelp i det, men vi har ikke gjort det.

Solveig peker på at dette oppleves som å ta en stor omvei i kommunikasjon, og derfor synes de det er lettere uten slike kommunikasjonshjelpemidler. Solveig forteller at logopeden har laget en kommunikasjonsbok som de har fått låne, og sier følgende:

S: Altså, vi kan godt se i den og ... bruke det som treningsgreier, men ikke i kommunikasjon. Ikke når vi prater i lag, og når ... det blir jo ikke til at vi tar en sånn bok med oss ut, når vi drar ... nei, så det har ikke vært ... han har rett og slett brukt kroppen sin, og det han kan klare å si av ord og sånt, så ... han har brukt seg selv.

Solveig forteller at mannen fikk *hjelpemiddel x* fra Nav Hjelpemiddelsentral. Hun forteller at personer fra Hjelpemiddelsentralen la inn ord og begreper på *hjelpemiddel x* som mannen kunne ha bruk og behov for. Hun peker imidlertid på at det ikke fungerte som et nyttig hjelpemiddel for dem, og sier følgende:

S: Ja, det skulle jo være et hjelpemiddel, et digitalt hjelpemiddel, for at han skulle ... for samtale og kommunikasjon og sånt ... men han ... vi har aldri funnet ut at det var noe godt hjelpemiddel for han, så vi har ikke brukt det.

Solveig forteller videre at mannen pleier å sitte med ulike treningsprogram på et nettbrett, men dette brukes ikke i kommunikasjon.

Mannens opplevelse av å få afasi

Solveig forteller at mannen, før han fikk slag, var en person som hadde «språket som sitt våpen». Han var ofte festens midtpunkt, og glad i å snakke med folk og fortelle vitser. Når han da plutselig ble fratatt all evne til å kommunisere og evne til å gjøre noe som helst, så ble det enormt ensomt. Når mannen senere fikk mer språk tilgjengelig, så har han gitt uttrykk for at han følte seg veldig alene og innestengt i seg selv, fordi han ikke klarte å kommunisere.

Betydning for bedring

Solveig forteller at mannen setter pris på å være sammen med andre mennesker, og har stor glede av det, også etter at han fikk slag. Solveig synes det er veldig positivt at han ikke er redd for å prøve å prate med folk, og ikke trekker seg tilbake, selv om han har en stor afasi. Hun forteller at han bestandig gjør så godt han kan for å gjøre seg forstått. Etter hvert som mannen har opplevd bedring i språket, forteller Solveig at hun oppfordrer han til ringe familie, barn og barnebarn, og prate med dem uten at hun nødvendigvis er tilstede. Hun opplever at han blir mer fokusert og tydelig når han snakker i telefon, for at de han snakker med skal forstå bedre hva han sier.

Solveig forteller at det er viktig for henne at mannen løsriver seg fra henne og gjør ting på egen hånd. Hun trekker frem at mannen har begynt å delta mer på sosiale aktiviteter i en forening som han var aktivt med i før han fikk slag, og hun beskriver det som trygge og kjente omgivelser og folk. Hun forteller at det nok var slitsomt i starten, men at kommunikasjonen mellom mannen og kompisene hans etter hvert går mye bedre. Solveig fremhever at hun mener det er veldig viktig for både mannen og henne, at han kan gjøre ting uten at hun er med.

Solveig fremhever at det har vært viktig å ta et steg av gangen. Hun peker på at hun mener logopedens har vært viktigst for fremgang i språket, hun opplever at logopeden får en helt annen oppmerksomhet hos mannen. Solveig forteller at de har gode erfaringer med logoped, og at mannen og logopeden har en god kjemi. De opplever begge at tilbudet er godt og tilstrekkelig, med opptil 4 timer i uken. Samtidig beskriver Solveig seg selv som en støtte som er der hele tiden, og som på den måten også bidrar til fremgang i språket.

Erfaring med veiledningstilbud som pårørende

Solveig forteller at hun fikk en del veiledning under rehabiliteringsoppholdet, om hvordan hun kunne bidra med støtte i kommunikasjonen. Hun opplever også at det har vært nyttig å være medlem i afasiforening, og å snakke med andre i samme situasjon. Hun har også lært mye av logopeden mannen har, og dette har samlet sett bidratt til å gjøre hverdagen lettere. Solveig peker også på at man lærer seg måter å forstå hverandre på etter et langt ekteskap. Hun beskriver hvordan det at man kjenner hverandre så godt, gjør det lettere å forstå hverandre, og at det derfor også er lettere for henne å forstå mannen, enn det kanskje er for andre.

4.4.1 Samlet vurdering

Solveigs beskrivelser av kommunikasjon den første tiden illustrerer blant annet hvordan apraksi som tilleggsvanske til afasi kan vanskeliggjøre kommunikasjonen ytterligere. Et vesentlig tema under intervjuet var hennes erfaringer med bruk av kommunikasjonsstrategier og kommunikasjons hjelpemidler. Det ble fremhevet av Solveig at hun og mannen ikke har opplevd hjelpemidlene de hadde tilgjengelig som nyttige bidrag i kommunikasjon. De erfarte at bruken av hjelpemidlene opplevdes som å ta unødvendige omveier i kommunikasjon. Dette kan illustrere at det har en avgjørende betydning at et hjelpemiddel på en hensiktsfull måte bidrar til å gjøre noe felles for de som deltar i kommunikasjonen. For å være et nyttig hjelpemiddel må det kunne tilby en alternativ eller supplerende støtte i kommunikative situasjoner hvor det er vanskelig å løse utfordringer på andre måter. Det kan se ut til at hjelpemiddelet ikke ble prøvd ut i særlig grad før mannen til Solveig fikk det tildelt av hjelpemiddelsentralen. Det er ikke dermed sagt at språktrening ikke er av betydning, selv om det ikke er en del av formålet med kommunikasjons hjelpemidler.

Solveig pekte på at det har fungert best for dem å nyttiggjøre seg av strategier i kommunikasjon, ved hjelp av kroppsspråk og gester som supplement til det mannen hennes sier, etter hvert som apraksien avtok og språket bedret seg. Hun fremhevet disse strategiene som mye mindre tidkrevende enn hvis de skulle benyttet et hjelpemiddel. Dette kan illustrere at tidsaspektet er viktig ved bruk av hjelpemidler. Det kan se ut til at Solveigs rolle i samtale med mannen i mange sammenhenger kan forstås som betydningsfull. Hun fremhevet en rekke fremgangsmåter hun benyttet seg av for å klargjøre meningen i samtaler med mannen, som belyser pårørendes ansvarsrolle i kommunikasjon. Samtidig understreket Solveig at det var viktig både for henne og mannen at han etter hvert ble mindre avhengig av henne i kommunikasjon. Dette ser ut til å ha hatt positiv innvirkning på bedringen i språket, ettersom mannen må være mer bevisst på språket i samtale med andre som i utgangspunktet ikke forstår han like godt som Solveig.

5 Diskusjon av resultater

I dette kapittelet vil hovedtemaer og resultater fra intervju-undersøkelsen diskuteres i relasjon til teoretiske perspektiver og tidligere forskning. For å belyse hvilke erfaringer pårørende til personer med ervervet hjerneskade har med bruk av ASK i hverdagen, vil diskusjonen struktureres med bakgrunn i de to forskningsspørsmålene. Diskusjonen tar derfor utgangspunkt i følgende tema: *Nytten av kommunikasjonshjelpemidler og Utfordringer i kommunikasjon*. For å skape sammenheng og helhet i diskusjonen, vil resultater fra de fire intervjukasusene diskuteres samlet.

5.1 Nytten av kommunikasjonshjelpemidler

Under intervjuene fremkom det at informantene opplevde nytten av kommunikasjonshjelpemidler på ulike måter. Informantene hadde også betraktninger om både lav- og høyteknologiske hjelpemidler. Flere aspekter kan se ut til ha en innvirkning på hvordan pårørende opplever nytten av kommunikasjonshjelpemidler.

Når det gjelder lavteknologiske hjelpemidler, fremhevet Kåre at bruk av Ja og Nei-skilt var hensiktsmessig for sønnen den første tiden. Introduksjon av lavteknologiske løsninger fremfor høyteknologiske løsninger, blir ofte ansett som hensiktsmessig når personer med ervervet hjerneskade skal begynne å bruke et kommunikasjonshjelpemiddel (Kulø, 2010).

Janne påpekte under intervjuet at mannen hennes ikke hadde brukt eller fått tilbud om lavteknologiske hjelpemidler slik som en kommunikasjonsbok. Hun fremhevet imidlertid at det kunne ha vært et nyttig hjelpemiddel i samtale, de første årene etter at mannen hennes fikk afasi. Det kan her understrekes at Janne anså at en kommunikasjonsbok som et potensielt nyttig bidrag i samtale. Dette kan belyse at det er viktig at kommunikasjonshjelpemidler gir økte muligheter til å delta aktivt i kommunikative aktiviteter. For eksempel å delta aktivt i hverdagslige samtaler. Jannes betraktninger om et slikt kommunikasjonshjelpemiddel kan sees i lys av kasusstudien til Hux et al. (2010), hvor det ble beskrevet et positivt utbytte for en afasirammet som brukte et lav-teknologisk Visual Scenes Display. Et hjelpemiddel med ulike bilder og tekst som man kan ha en samtale om, slik Janne beskrev, kan dermed fungere som et hjelpemiddel både for den afasirammede og samtalepartnere. På bakgrunn av kommunikasjon er en aktivitet som skjer *mellom* mennesker, kan dette være viktig å fremheve med hensyn til

hvordan bruk av kommunikasjonshjelpemidler oppleves å ha en nytteverdi i samtale (Bateson, 2002; Svennevig, 2009).

Når det gjelder høyteknologiske kommunikasjonshjelpemidler, hadde tre informanter erfaringer med samme type, *hjelpemiddel x*. Kåre opplevde at *hjelpemiddel x* bidro med ulike muligheter, blant annet at sønnen hans kunne uttrykke seg verbalt, og deltakelse i arbeidslivet. Solveig pekte derimot på at hun og mannen ikke opplevde *hjelpemiddel x* som et nyttig og funksjonelt bidrag i kommunikasjon, de erfarte det derimot som å ta unødvendige omveier i kommunikasjon. Janne på sin side, fortalte at hennes mann fikk tilbud om å motta *hjelpemiddel x*, men han takket nei til tilbudet.

Hvilke forutsetninger informantenes familiemedlemmer hadde for å bruke kommunikasjonshjelpemidler, ser også ut til å ha en betydning for opplevelsen av nytte. Forutsetninger for å kunne nyttiggjøre seg et kommunikasjonshjelpemiddel kan knyttes til strategisk kompetanse, som blant annet innebærer ferdigheter i å kommunisere mest mulig effektivt innenfor rammene av hjelpemidlets oppsett og innhold (Kulø, 2010; Light, 2003). Et eksempel i denne sammenheng kan være at sønnen til Kåre nyttiggjorde seg av både ferdiginnleste ytringer, og skrev utsagn selv som deretter blir opplest med syntetisk stemme. Han kunne også skrive og sende SMS. Han kunne altså benytte flere fremgangsmåter for å kommunisere gjennom sitt hjelpemiddel. I undersøkelsen til Fager et al. (2006) benyttet flertallet i utvalget en fremgangsmåte med staving alene. Det kan dermed se ut til at sønnen til Kåre benyttet fremgangsmåter som gjorde at han kunne kommunisere mer effektivt innenfor begrensningene som var tilstede, og som dermed også kan ha en positiv innvirkning på opplevelsen av hjelpemidlets nyttefunksjon. Sønnen til Kåre var samtidig relativt ung når skaden inntraff, og hadde mye erfaring med og kjennskap til bruk av PC. Dette kan også betraktes som en god forutsetning han hadde for å nyttiggjøre seg tekniske hjelpemidler. Kåre understreket at alt i hjelpemidlet var bygget opp og lagt inn med tanke på sønnens behov. Dette kan sees i sammenheng med det Kulø (2010) omtaler som å skreddersy hjelpemidler til hver enkelt person skal bruke det. Tidsaspektet ved bruk av ASK får ofte en viktig innvirkning på hvorvidt bruken oppleves som anvendelig (Loncke, 2014). Kåre påpeker i denne sammenheng at det er tidkrevende for sønnen å bruke hjelpemidlet, men understreker samtidig at det får liten betydning på bakgrunn av at hjelpemidlet gir sønnen en mulighet til å uttrykke seg og dele budskap verbalt.

Disse tre informantene fortalte oppsummert om forskjellige erfaringer knyttet til *hjelpemiddel x*. På den ene siden kan det trekkes frem at behovet for et hjelpemiddel til å kunne uttrykke seg ser ut til å være av betydning. Samtidig ser det ut til at mulighetene hjelpemidlet bidrar med i kommunikasjonen spiller en viktig rolle. På en annen side kan det fremstå som at det å akseptere bruk av et hjelpemiddel også får en innvirkning. Dette kan betraktes i lys av studiene til Fager et al. (2006) og Beukelman et al. (2007), hvor det fremkom at personer med traumatisk hjerneskade i større grad så ut til å akseptere bruk av både lav- og høyteknologiske hjelpemidler, sammenlignet med personer med afasi. Det kan tenkes at en mulig årsak til dette kan være at personer med traumatisk hjerneskade som benytter hjelpemidler, kan ha et mer sammensatt skadeomfang, sammenlignet med personer som har fått afasi som følge av hjerneslag (Mahendra, 2011). Hvis det eksempelvis foreligger permanente motoriske utfall som påvirker evnen til å bruke talen hos personer med traumatisk hodeskade, kan det tenkes at dette bidrar til at behovet for å bruke et hjelpemiddel til å uttrykke seg med vil være mer fremtredende enn hos personer med afasi. Ved afasi er det som nevnt lingvistiske problemer ved bruk av språket som er den primære vansken (Hallowel & Chapey, 2008).

Samtidig vil aksept av et hjelpemiddel også påvirkes av hvordan omverdenen forholder seg til mennesker som benytter et kommunikasjonshjelpemiddel, sammen med ønsket om å benytte den kommunikasjonsformen man kjenner til fra før, som for de fleste er talespråket. Det er forståelig at mennesker som hele livet har kommunisert med talespråk, foretrekker å fortsette å bruke talespråket så godt som en kan, og vil jobbe mot å få tilbake det språket man hadde før skaden inntraff. Det kan tenkes at flere vil kunne oppleve et kommunikasjonshjelpemiddel som et forsøk på å erstatte talespråket, selv om det ikke vil være mulig for et hjelpemiddel å fullt ut erstatte talespråk.

Solveig sammenlignet i stor grad nytten ved bruk av kommunikasjonsboken med bruken av *hjelpemiddel x*, hvor ingen av dem opplevdes som anvendelige bidrag i kommunikasjon. Solveig fremhevet blant annet at hun opplevde at bruk av kommunikasjonsboken skapte forvirring hos mannen hennes, og at det var for mye å tenke på samtidig, til at det fungerte som et nyttig bidrag i kommunikasjon. Dette kan også forstås i sammenheng med betydningen av tilstrekkelige forutsetninger for å kunne nyttiggjøre seg et kommunikasjonshjelpemiddel, der tilstrekkelig strategisk kompetanse ofte er avgjørende for funksjonell bruk (Light, 2003). Det kan tenkes at mannen til Solveig som følge av afasien og slaget hadde begrenset mulighet til å navigere seg frem i en kommunikasjonsbok med en stor

mengde av ulike ord og begreper. Organiseringen av innhold i slike hjelpemidler har også en avgjørende betydning, slik som Wallace og Hux (2014) fremhever, men det vil ikke være mulig å vurdere i denne sammenheng, ettersom jeg ikke har sett på organiseringen av hjelpemidlets innhold.

Ut i fra hvordan Solveig opplevde funksjonen til *hjelpemiddel x*, kan det fremstå som viktig at det i tilstrekkelig grad undersøkes hvilke muligheter og eventuelle funksjoner et kommunikasjonshjelpemiddel kan tilby en afasirammet, før vedkommende eventuelt får hjelpemidlet tildelt. Dette blir også fremhevet av Kulø (2012). Spørsmål om hvorvidt hjelpemidlet bidrar med funksjoner og muligheter i kommunikasjon som ikke kan oppnås på andre måter, kan dermed se ut til å være formålstjenlig å ta stilling til for personer som er involvert i tildeling og tilpassing av et hjelpemiddel, for eksempel logoped og NAV Hjelpemiddelsentral. Det ser også ut til å være hensiktsmessig å ta stilling til spørsmål om hvorvidt en person har tilstrekkelige forutsetninger for å kunne bruke og nyttiggjøre seg et hjelpemiddel.

5.2 utfordringer i kommunikasjon

Informantene fortalte om ulike aspekter knyttet til utfordringer i kommunikasjon. Flere fremgangsmåter og strategier som ble benyttet av både de pårørende og deres familiemedlemmer ble også beskrevet.

Under intervjuene påpekte samtlige informanter at kommunikasjonen den første tiden var svært utfordrende, og at deres familiemedlemmer hadde meget begrensede muligheter til å uttrykke seg. Halvard på sin side opplevde at det skjedde en bedring i konas språk relativt raskt, mens Kåre, Janne, og Solveig pekte på at det tok ganske lang tid før det begynte å oppstå en gradvis bedring hos deres familiemedlemmer. Samtlige informanter fortalte imidlertid at det hadde skjedd en betydelig fremgang i hvordan de opplevde at kommunikasjonen fungerte i dag, og at utfordringer i kommunikasjon ikke oppleves like fremtredende på nåværende tidspunkt. Samtidig fremhevet informantene som var pårørende i form av å være partnere at de hadde vært gift lenge, og kjente hverandre så godt at det bidro til at det var lettere for dem å forstå hverandre enn det kanskje var for andre.

Betydningen av støtte fra kommunikasjonspartnere, og opplevelser av hvordan andre forholder seg i kommunikasjon med afasirammede, ble trukket frem av Janne. Hun pekte på

at måten utenforstående ofte kan fremgå i kommunikasjon med afasirammede, kan få negativ innvirkning på hvordan kommunikasjonen forløper og oppleves, både av den afasirammede og de pårørende. Janne understreket imidlertid at Afasikortene som har blitt utarbeidet av Afasiforbundet hadde vist seg å være nyttig for mannen å ta med og vise i kommunikasjon med utenforstående. Samtidig fremhevet hun at hun opplevde at folk i liten grad har kunnskap om hva det innebærer å ha afasi, og at det derfor er viktig med informasjonsvirksomhet om dette temaet. Dette kan blant annet illustrere at det er viktig at samtalepartnere gir støtte som kan bidra til å anerkjenne og frembringe den iboende kompetansen hos personen med ervervet hjerneskade, som til en viss grad kan være maskert som følge av språk- og kommunikasjonsvanskene (Kagan, 1998). Det kan også betraktes i sammenheng med at samtalepartnere viser respekt for og tar hensyn til vedkommendes integritet. For utenforstående som ikke har kjennskap til hva afasi er og hvilken støtte man kan gi, ser det ut til å være av stor betydning at disse får informasjon om dette.

Strategier og fremgangsmåter som de pårørende brukte selv ble fremhevet. Solveig påpekte eksempelvis at hun kunne oppfordre mannen til å bruke kroppsspråk, eller oppfordre han til å si mindre av gangen hvis det oppstod utfordrende situasjoner hvor det var vanskelig for henne å forstå hva han mente. Halvard på sin side fremhevet en fremgangsmåte hvor han pleide å lese avisen høyt for kona si, slik at de kunne ha en samtale om det som stod i avisen. Kåre påpekte at han i visse situasjoner kunne gjette seg fram til hva sønnen mener, etter avtale med sønnen. Å gi nok tid i kommunikasjon som samtalepartnere med afasirammede, ble fremhevet av flere informanter. Samtidig fremhevet Halvard at det av og til også som pårørende kunne være problematisk å huske på å gi nok tid, for eksempel når de hadde diskusjoner og samtalen fikk et hurtigere tempo. Å gi tid i samtale med afasirammede kan dermed fremheves som en betydningsfull strategi for samtalepartnere (Kagan, 1998; Lind, 1999).

Under flere av intervjuene fremkom det også at pårørende kan oppleve at de påtar seg et ansvar for å bidra til å bringe klarhet i kommunikasjon, og ofte er til stede når den afasirammede samtaler med andre. Uttrykk som «har alltid et halvt øre bort på han» ble nevnt av Janne, og Solveig fortalte at hun forsøkte å oppfordre mannen sin til å snakke i telefon på egen hånd, uten at hun var tilstede som et slags sikkerhetsnett hvis det skulle oppstå utfordringer i samtalen. Dette kan illustrere at pårørende, bevisst eller ubevisst kan overta deler av ansvaret for kommunikasjon, når det gjelder å være tilgjengelig for å kunne unngå eller oppklare eventuelle misforståelser, slik som Croteau og Le Dorze (2006) beskriver.

Samtidig ser det ut til at alle informantene erfarte at de hadde fått tilstrekkelig veiledning og råd om hvordan de kan bidra med støtte i kommunikasjon med deres familiemedlemmer. Janne fremhevet at dette var noe hun opplevde som mangelfullt den første tiden etter at mannen hennes fikk afasi, men at hun fikk bedre informasjon etter hvert. Det kan tenkes at dette har bidratt til at de i større grad opplever ulike utfordringer i kommunikasjon som håndterbare. Dette kan ses i sammenheng med van der Gaag et al. (2005) sin studie, som viste at målrettet opplæring for både pårørende og afasirammede kan forbedre kommunikasjon. På bakgrunn av dette bør det fremheves at veiledning om hvordan en som samtalepartner kan være en støtte i kommunikasjon, vil være viktig for at utfordringer i kommunikasjon skal kunne løses på en god måte. Dette vil blant annet kunne bidra til at afasirammede deltar mer aktivt i samtaler, slik som Lind (1999), Kagan (1998) og Laakso og Klippi (1999) beskriver.

Strategiene og fremgangsmåtene som informantene fortalte at deres partnere med afasi benyttet, ser også ut til å ha en positiv innvirkning på hvordan utfordringer i kommunikasjon løses. Janne fremhevet blant annet at mannen hennes var kreativ når det gjaldt å ta i bruk kroppsspråk, bruke gestikulering og tegne ord og begreper, eller skrive første bokstav, når det var ord han lette etter. Det var også lettere å forstå hva han mente når han tok seg god tid. Solveig understreket at mannen hennes i større grad nyttiggjorde seg bruk av kroppsspråk og gestikulering fremfor bruk av hjelpemidler, og det var også lettere for han å formidle ytringer hvis han sa mindre av gangen. Samtidig kan bruk av ikke-verbale kommunikasjonsstrategier betraktes som å ha en utfyllende funksjon for sønnen til Kåre. I situasjoner hvor sønnen til Kåre ikke hadde *hjelpemiddel* x tilgjengelig, ble ikke-verbal kommunikasjon gjennom ansiktsuttrykk og blick avgjørende. Bruk av ikke-verbale kommunikasjonsmåter og ulike kommunikasjonsstrategier kan således forstås som betydningsfulle strategier hos personer med ervervet hjerneskade. Disse kan bidra til å redusere utfordringer, slik som (Hogrefe et al. (2013)) beskriver, og dermed gi økt mulighet til å frembringe sitt budskap.

På bakgrunn av temaene som er diskutert om pårørendes opplevelser av utfordringer i kommunikasjon, kan det være viktig å fremheve at vellykket kommunikasjon ikke er en enveis prosess, det krever derimot samarbeid mellom alle involverte parter. Når et familiemedlem har språk- og kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskade, kan det imidlertid se ut til at det stilles ytterligere krav til dette samarbeidet i kommunikasjon.

6 Konklusjoner og vurderinger

I denne undersøkelsen har hensikten vært å innhente valid informasjon om følgende problemstilling: *Hvilke erfaringer har pårørende til personer med ervervet hjerneskade med bruk av Alternativ og Supplerende Kommunikasjon i hverdagen?*

Med utgangspunkt i problemstillingen formulerte jeg følgende forskningsspørsmål:

- *Hvordan opplever pårørende nytten av kommunikasjonshjelpemidler?*
- *Hvordan opplever pårørende utfordringer i kommunikasjon?*

Gjennom det første forskningsspørsmålet har jeg forsøkt å undersøke pårørendes opplevelse av ulike hjelpemidlers nyttefunksjon. Med det andre forskningsspørsmålet har jeg hatt til hensikt å belyse pårørendes opplevelser av utfordringer i kommunikasjon, og hvilke fremgangsmåter de benytter for å løse problemer som oppstår i kommunikasjon.

For å belyse problemstillingen empirisk, har jeg benyttet intervju som metode, og intervjuet fire pårørende til personer med ervervet hjerneskade.

Funnene i denne undersøkelsen peker i retning av at de pårørende opplever nytten av kommunikasjonshjelpemidler på ulike måter. Det forekommer også forskjellige opplevelser av utfordringer som oppstår i kommunikasjon. Flere fremgangsmåter for å imøtekomme disse utfordringene er blitt fremhevet av pårørende i denne undersøkelsen.

Samlet sett opplever informantene både positive og negative aspekter ved nytten av kommunikasjonshjelpemidler. Forutsetning for å bruke et hjelpemiddel, hvilke muligheter i kommunikasjon hjelpemidlet bidrar med, samt aksept av hjelpemiddelet, ser ut til å ha en innvirkning på opplevelsen av nytte. En informant fremhever at hjelpemidlet sønnen benytter har en så viktig funksjon at hjelpemidlet oppleves som uunnværlig i deres hverdag. En annen informant understreker imidlertid at bruk av hjelpemidlet som partneren har tilgjengelig, oppleves som å ta omveier i kommunikasjon, og av den grunn er ikke hjelpemidlet i bruk. En tredje informant har ingen erfaringer med bruk av kommunikasjonshjelpemidler, utover at hennes partner hadde takket nei til et tilbud om et hjelpemiddel. Samtidig påpeker denne informanten at hun i ettertid har fått innsikt i og kjennskap til en type hjelpemiddel hennes

partner ikke fikk tilbud om, men som hun opplever ville vært et nyttig hjelpemiddel i kommunikasjon den første tiden etter at hennes partner fikk afasi.

Når det gjelder de pårørendes opplevelser av utfordringer i kommunikasjon, fremhever informantene flere temaer, og forteller om ulike fremgangsmåter som benyttes for å imøtekomme utfordringene. Bruk av ikke-verbale kommunikasjonsstrategier, slik som gestikulering og kroppsspråk, ble trukket frem av flere som et nyttig supplement i kommunikasjonen, som bidro til å redusere utfordringer. Samtlige informanter har betraktninger om tidsaspektet ved kommunikasjon. En informant erkjenner eksempelvis at det er tidkrevende for sønnen å bruke hjelpemiddelet, samtidig har dette en underordnet betydning ettersom hjelpemidlet bidrar med viktige funksjoner og muligheter i kommunikasjon. Informantene som er partnere til afasirammede, belyser at det er viktig at den afasirammede får nok tid til å ytre seg i samtale. En informant fremhever også at det kan være utfordrende når den afasirammede skal kommunisere med utenforstående som ikke har kjennskap til afasi. Vedkommende peker på at det er viktig å gi informasjon, slik at utenforstående i større grad viser forståelse og gir tid og støtte i samtale med afasirammede. Flere av informantene som er partner med en afasirammet belyser også at de som pårørende har fått et økt ansvar for å klargjøre kommunikasjon. Et eksempel som blir trukket frem er at de ofte sørger for å være tilstede og tilgjengelig når deres partner har en samtale med andre, for å oppklare misforståelser og klargjøre det som blir sagt.

I denne undersøkelsen er informantene pårørende i form av å være henholdsvis forelder og partnere. Familiemedlemmene deres har dessuten blitt rammet av ulike typer ervervet hjerneskade, herunder traumatisk hjerneskade og ulike typer av afasi. Funnene i denne undersøkelsen bør dermed betraktes i lys av dette, ettersom dette er forhold som kan tenkes å ha betydning for deres erfaringer med kommunikasjonshjelpemidler og utfordringer i kommunikasjon.

I dette prosjektet har jeg erfart at intervju som metode har vært formålstjenlig for å frembringe pårørendes erfaringer med ASK. Det har imidlertid oppstått enkelte utfordringer i arbeidet med dette prosjektet, som har fått innvirkning på de metodiske valg jeg har tatt. På bakgrunn av at det ble vanskeligere å få tilgang til informanter enn jeg hadde forespeilet på forhånd, anså jeg blant annet det som nødvendig å gjennomføre telefonintervju med tre av informantene. I denne sammenheng vurderte jeg det også som nødvendig å utvide min opprinnelige problemstilling, slik at prosjektets fokusområde ble bredere enn det som i

utgangspunktet var mitt formål. Under arbeidet med dette prosjektet, har jeg opplevd det som interessant å undersøke erfaringene til pårørende som har ulike familiære relasjoner til personer rammet av ulike typer ervervet hjerneskade. Samtidig har det vært utfordrende med et såpass bredt perspektiv, ettersom en slik sammensetning av utvalget krevde en ytterligere innsikt i relevante teoretiske perspektiver. I ettertid vurderer jeg at det ville vært mer hensiktsmessig med et smalere fokusområde i prosjektet, eksempelvis gjennom en undersøkelse hvor pårørende er partnere til afasirammede, eller hvor pårørende er foreldre til personer med traumatisk hodeskade. Det kan tenkes at et smalere fokus i prosjektet dessuten ville bidratt til mer fortettet informasjon, enn det som har fremkommet i dette prosjektet.

Gjennom arbeidet med dette prosjektet, har jeg kommet i kontakt med pårørende som har fortalt sterke historier og opplevelser, og informasjonen som har kommet frem har vært ærlig og genuin. På bakgrunn av funnene i denne undersøkelsen, kan det blant annet se ut til at det foreligger et behov for å utvide informasjonsvirksomhet ved afasi, slik at utenforstående i økt grad kan føre samtaler med afasirammede på en god måte. Videre kan det se ut til at en tilstrekkelig kartlegging av muligheter og funksjoner et hjelpemiddel kan bidra med i kommunikasjon for vedkommende som skal bruke det, vil være hensiktsmessig for å vurdere hjelpemidlets nyttefunksjon. Forutsetninger for bruk bør også være sentralt i denne kartleggingen, sammen med en vurdering av hvorvidt det foreligger andre fremgangsmåter eller løsninger som kan være mer hensiktsmessig for vedkommende med språk- og kommunikasjonsvansker. Dette kan også betraktes ut fra etiske hensyn til både den som har behov for et hjelpemiddel og de pårørende, hvor det blir viktig å unngå at et hjelpemiddel oppleves som et belastende element i kommunikasjonen. Et hjelpemiddel bør tvert imot medvirke til økt aktiv deltakelse i kommunikative aktiviteter, og oppleves som et nyttig bidrag i hverdagen, slik at kommunikasjonen etter ervervet hjerneskade kan skje på en god måte.

Litteraturliste

- Alvesson, M. & Sköldbberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I Haavind, H. (Red.), *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s. 287-320). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bakken, H. B. (2010). Afasi-en utfordring for hele familien. I Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., & Qvenild, E. (Red.), *Afasi: et praksisrettet perspektiv* (s. 216-227). Oslo: Novus.
- Barnes, M. P. (1999). Rehabilitation after traumatic brain injury. *British Medical Bulletin*, 55(4), 927-943. Hentet fra <http://bmb.oxfordjournals.org/content/55/4/927.short>
- Bateson, G. (2002). *Mind and nature: a necessary unity*. Cresskill, N.J.: Hampton Press.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Befring, E. (2014a). *Den forløsende pedagogikken*. Upublisert manuskript. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Befring, E. (2014b). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Upublisert manuskript. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Beukelman, D. R., Fager, S., Ball, L. & Dietz, A. (2007). AAC for adults with acquired neurological conditions: A review. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(3), 230-242. doi:10.1080/07434610701553668
- Beukelman, D. R. & Mirenda, P. (2013). *Augmentative & alternative communication: supporting children & adults with complex communication needs*. Baltimore: Brookes.
- Constantinidou, F. & Kennedy, M. (2013). Traumatic Brain Injury in Adults. I Papathanasiou, I., Coppens, P., & Potagas, C. (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (s. 365-392).
- Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., Lind, M. & Qvenild, E. (2006). *Afasi og samtale: gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus.
- Croteau, C. & Le Dorze, G. (2006). Overprotection, "speaking for", and conversational participation: A study of couples with aphasia. *Aphasiology*, 20(2-4), 327-336. doi:10.1080/02687030500475051
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- De Vaus, D. A. (2002). *Surveys in social research*. London: Routledge.

- Doyle, M., Kennedy, M. R. T., Jausalaitis, G. & Phillips, B. (2000). AAC and Traumatic Brain Injury: Influence of Cognition on System Design and Use. I Beukelman, D. R., Yorkston, K. M., & Reichle, J. (Red.), *Augmentative and Alternative Communication for Adults with Aquired Neurologic Disorders* (s. 271-304). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Fager, S. (2013). Individuals with Traumatic Brain Injury. I Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (Red.), *Augmentative and Alternative Communication. Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs* (4. utg., s. 461-476). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Fager, S., Hux, K., Beukelman, D. R. & Karantounis, R. (2006). Augmentative and Alternative Communication use and acceptance by adults with Traumatic Brain Injury. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(1), 37-47.
doi:10.1080/07434610500243990
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, FOR-2011-12-16-1256. (2011). Hentet 05.04.2014 fra http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2
- Gall, M. D., Gall, J. P. & Borg, W. R. (2007). *Educational research: an introduction*. Boston: Allyn and Bacon.
- Haaland-Johansen, L. & Lind, M. (2004). Kommunikasjonsbøker for afasirammede fungerer de i virkeligheten? Suksesskriterier og snubletråder. *Norsk Tidsskrift for Logopedi*, 3/2004, S. 18-21.
- Hallowel, B. & Chapey, R. (2008). Introduction to Language Intervention Strategies in Adult Aphasia. I Chapey, R. (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (Bind 5, s. 3-19). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Hogrefe, K., Ziegler, W., Wiesmayer, S., Weidinger, N. & Goldenberg, G. (2013). The actual and potential use of gestures for communication in aphasia. *Aphasiology*, 27(9), 1070-1089. doi:10.1080/02687038.2013.803515
- Hux, K., Buechter, M., Wallace, S. & Weissling, K. (2010). Using visual scene displays to create a shared communication space for a person with aphasia. *Aphasiology*, 24(5), 643-660. doi:10.1080/02687030902869299
- Jensen, P. & Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene: kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816-830.
doi:10.1080/02687039808249575
- Koul, R. (2011). Overview of AAC Intervention Approaches for Persons with Aphasia. I Koul, R. (Red.), *Augmentative and Alternative Communication for Adults with Aphasia* (s. 47-64). Bingley: Emerald.
- Kristoffersen, K. E. (2005). Hva er språk? I Kristoffersen, K. E., Simonsen, H. G., & Sveen, A. (Red.), *Språk - en grunnbok* (s. 17-38). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kulø, L. S. (2010). Afasi og kommunikasjons hjelpemidler. I Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., & Qvenild, E. (Red.), *Afasi - et praksisrettet perspektiv* (s. 120-135).
- Kulø, L. S. (2012). *Afasi og IKT-hjelpemidler?? Bearbeidet rapport og afasi og kommunikasjons hjelpemidler*. Oslo: NAV Kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse.
- Kunnskapsdepartementet. (2001). *Rapport fra arbeidsgruppe for vurdering av tilbud til personer med språk- og talevansker*. Hentet 22.03.2014 fra http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/rapporter_planer/rapporter/2001/rapport-fra-arbeidsgruppe-for-vurdering-.html?id=277501
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Laakso, M. & Klippi, A. N. U. (1999). A closer look at the 'hint and guess' sequences in aphasic conversation. *Aphasiology*, 13(4-5), 345-363. doi:10.1080/026870399402136
- Light, J. C. (2003). Shattering the silence: Development of Communicative Competence by Individuals Who Use AAC. I Light, J. C., Beukelman, D. R., & Reichle, J. (Red.), *Communicative Competence for Individuals who use AAC* (s. 3-38). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Lind, M. (1999). Deltakelsesfremmende strategier i samtale med en afasirammet taler. *Norsk lingvistisk tidsskrift*, 17(1), 109-124.
- Lind, M. (2005). Språk som handling og tekst. I Kristoffersen, K. E., Simonsen, H. G., & Sveen, A. (Red.), *Språk: en grunnbok* (s. 39-63). Oslo: Universitetsforlaget.
- Loncke, F. (2014). *Augmentative and alternative communication: models and applications for educators, speech-language pathologists, psychologists, caregivers, and users*. San Diego: Plural Publishing.

- Lund, I. (2012). *Det stille atferdsproblemet: innagerende atferd i barnehage og skole*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Mahendra, N. (2011). Overview of Aphasia and Approaches to Aphasia Intervention. I Koul, R. (Red.), *Alternative and Augmentative Communication for Adults with Aphasia* (s. 7-46). Bingley: Emerald.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review*, 32 (3), 279-300.
- McNaughton, D. & Light, J. (2013). The iPad and Mobile Technology Revolution: Benefits and Challenges for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 107-116. doi:10.3109/07434618.2013.784930
- NAV. (2014). *Hjelpemiddelområder. Kommunikasjonshjelpemidler*. Hentet 01.05.14 fra <https://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/Hjelpemiddelomr%C3%A5der/Kommunikasjonshjelpemidler.1180.cms>
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, teologi og juss*. Hentet 01.04.2014 fra <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- Nätterlund, B. S. (2010). Being a close relative of a person with aphasia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(1), 18-28. doi:10.3109/11038120902833218
- Papathanasiou, I. & Coppens, P. (2013). Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders: Basic Concepts and Operational Definitions. I Papathanasiou, I., Coppens, P., & Potagas, C. (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (s. xix-xxiii). Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Potagas, C., Kasselimis, D. S. & Evdokimidis, I. (2013). Elements of Neurology Essential for Understanding the Aphasias. I Papathanasiou, I., Coppens, P., & Potagas, C. (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (s. 23-48). Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Lind, M. (2010). Afasi og afasirehabilitering. I Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., & Qvenild, E. (Red.), *Afasi - et praksisrettet perspektiv*. Oslo: Novus forlag.
- Reinvang, I. (1978). *Afasi: språkforstyrrelse etter hjerneskade*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Reinvang, I. & Engvik, H. (1980). *Norsk grunntest for afasi: handbok*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rommetveit, R. (1972). *Språk, tanke og kommunikasjon: ei innføring i språkpsykologi og psykolingvistikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Smith, J. A., Larkin, M. & Flowers, P. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. Los Angeles: SAGE.
- Svennevig, J. (2009). *Språklig samhandling: innføring i kommunikasjonsteori og diskursanalyse* (2. utg.). Oslo: Cappelen Akademisk.
- Tetzchner, S. v. & Martinsen, H. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon: en innføring i tegnspråksopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- van de Sandt-Koenderman, M. (2004). High-tech AAC and aphasia: Widening horizons? *Aphasiology*, 18(3), 245-263. doi:10.1080/02687030344000571
- van der Gaag, A., Smith, L., Davis, S., Moss, B., Cornelius, V., Laing, S. & Mowles, C. (2005). Therapy and support services for people with long-term stroke and aphasia and their relatives: A six-month follow-up study. *Clinical rehabilitation*, 19(4), 372-380. doi:10.1191/0269215505cr785oa
- Wallace, S. E. & Hux, K. (2014). Effect of two layouts on high technology AAC navigation and content location by people with aphasia. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 9(2), 173-182. doi:10.3109/17483107.2013.799237
- WHO. (2003). *ICF - Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemning og helse* (KITH, oversettelse). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. (Orginalarbeid publisert 2001).
- Wormnæs, O. (2005). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I *Sped 4010. Vitenskapshistorie, forskningsmetode og statistikk. Blandingskompendium*. (s. 229-248). Oslo: Akademia Forlag.
- Ylvisaker, M., Szekeres, S. F. & Feeney, T. (2008). Communication Disorders Associated with Traumatic Brain Injury. I Chapey, R. (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (s. 879-954). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Vedlegg 1 Godkjenning fra NSD

Edvard Befring
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 08.01.2014

Vår ref: 36713 / 2 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.12.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

36713

*Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig
Student*

*Afasirehabilitering og pårørende: Erfaringer med bruk av
kommunikasjonshjelpemidler
Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Edvard Befring
Julianne Olsen Einmo*

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Julianne Olsen Einmo julianne@student.uio.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 36713

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår. Vi anbefaler likevel at kontaktopplysninger til veileder oppgis i skrevet.

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive tredjepersonsopplysninger om den afasirammedes helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c). Det innhentes informert samtykke fra tredjeperson gjennom deltakeren. Vi anbefaler at studenten før intervjuet igangsettes forsikrer seg om at deltakeren har informert og innhentet samtykke til deltakelse fra den afasirammede.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 30.06.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Vedlegg 2 Informasjonsskriv 1 Pårørende

Forespørsel om deltakelse i en intervju samtale:

” Afasirehabilitering og pårørende: Erfaringer med bruk av kommunikasjonshjelpemidler.”

Jeg heter Julianne Olsen Einmo, og er logopedstudent ved Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk. I løpet av våren 2014 skal jeg gjennomføre et prosjekt i forbindelse med min masteroppgave. Formålet med prosjektet er å synliggjøre nytten av kommunikasjonshjelpemidler i hverdagen, gjennom pårørendes og andre nærpersoners erfaringer.

Dette er bakgrunnen for at jeg ønsker å komme i kontakt med pårørende eller andre nærpersoner til en person som har fått afasi. Både erfaringer med enkle kommunikasjonshjelpemidler i papirform, og erfaringer med mer teknologiske kommunikasjonshjelpemidler vil være aktuelt for dette prosjektet. Det er ikke en forutsetning at hjelpemiddelet ofte er i bruk for å kunne delta, det er tilstrekkelig at hjelpemidlet er tilgjengelig.

Deltakelse innebærer å gjennomføre et samtaleintervju med meg. Samtalen vil ha en varighet på ca. 45 minutter. Jeg ønsker blant annet å snakke om type kommunikasjonshjelpemiddel, hverdagslig bruk, funksjon/nytte, opplæring/veiledning i bruk, o.l. I utgangspunktet er det ønskelig å møtes ansikt til ansikt, men vi kan også snakkes på telefon hvis det passer best. Det er ønskelig å gjennomføre samtalen i løpet av februar - 2014, men jeg er svært fleksibel når det gjelder hvor og når samtalen skal finne sted. En forutsetning for å delta er at vedkommende med afasi blir informert om prosjektet, og samtykker til at du gjennomfører en samtale med meg, samt at du er over 18 år.

Samtalen vil registreres ved hjelp av en lydopptaker. Alle opplysninger som registreres vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert. Det er kun jeg og min veileder som vil ha tilgang til de opplysninger som registreres. Personer som deltar i prosjektet vil ikke kunne gjenkjennes i den publiserte masteroppgaven. Når masteroppgaven er sensurert innen utgangen av juni – 14 vil alle opplysninger og lydopptak bli slettet.

Denne forespørselen om å delta er videresendt fra (..) til personer som disse vurderer som relevante for å delta i et slikt prosjekt. Jeg har ingen kjennskap til hvem som mottar denne forespørselen om å delta.

Du kan når som helst trekke deg fra prosjektet uten å oppgi noen grunn. Hvis du trekker deg, vil de opplysninger som eventuelt er registrert behandles konfidensielt og anonymisert.

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning.

Dersom du har noen spørsmål om prosjektet, ta gjerne kontakt med meg.

Telefon: 482 99 084, E-post: julianne@student.uio.no

Dersom du har mulighet til å delta i prosjektet mitt vil jeg sette stor pris på det og blir veldig takknemlig!

Med vennlig hilsen,

Julianne Olsen Einmo

Treschowsgate 23 B

0470 Oslo

Kontaktinformasjon til min veileder: Edvard Befring, professor emeritus. Tlf: 916 34 890, E-post: edvard.befring@isp.uio.no

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet, og er villig til å delta på et samtale-intervju.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3 Formidle forespørsel 1

Anmodning om å videreformidle forespørsel om deltakelse i et masterprosjekt

Jeg heter Julianne Olsen Einmo, og studerer logopedi ved Universitetet i Oslo. I løpet av våren 2014 skal jeg gjennomføre et prosjekt til min masteroppgave. Min veileder er Edvard Befring, professor emeritus. Prosjektets arbeidstitel er: «*Afasirehabilitering og pårørende: Erfaringer med bruk av kommunikasjonshjelpemidler.*» Formålet er å belyse kommunikasjonshjelpemidlers nyttefunksjon i hverdagen, slik dette oppleves av nærmeste pårørende til afasirammede.

Gjennom dette prosjektet ønsker jeg blant annet å bidra med en kartlegging som kan ha nytteverdi. Det gjelder både for logopeder og andre fagfolk som arbeider innenfor feltet afasi og kommunikasjonshjelpemidler.

For å kunne innhente nødvendige data, har jeg behov for å komme i kontakt med pårørende, eller andre nærpersoner til afasirammede, som har erfaring med bruk av et kommunikasjonshjelpemiddel. Både erfaringer med enkle kommunikasjonsløsninger, «papptechnologi», og erfaringer med høyteknologiske hjelpemidler, vil ha relevans for dette prosjektet. Det er ikke en forutsetning at kommunikasjonshjelpemidlet ofte er i bruk for å kunne delta, det er tilstrekkelig at man har det tilgjengelig.

Deltakelse som informant i prosjektet vil kun kreve en samtale med meg (intervju), som vil vare i ca. 60 minutter. Det er ønskelig å gjennomføre samtalen ansikt til ansikt, men hvis det ikke lar seg gjøre (av praktiske eller geografiske grunner), kan den også gjennomføres per telefon. Alle opplysninger som registreres under en samtale, vil anonymiseres og blir behandlet konfidensielt. Ingen som deltar i prosjektet vil kunne gjenkjennes i den publiserte masteroppgaven. Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, NSD.

Med dette anmoder jeg deg/dere som har kjennskap til noen som kan være aktuelle som informanter til prosjektet, om å hjelpe meg med å oppnå kontakt, ved å videreformidle en forespørsel om å la seg intervju med meg. Jeg vil rette en stor takk til alle som kan formidle denne forespørselen.

Dersom du/dere har spørsmål om prosjektet, ta gjerne kontakt med meg på, e-post; julianne@student.uio.no mob; 482 99 084. Kontaktinformasjon til min veileder: Edvard Befring, mob: 916 34 890, e-post: edvard.befring@isp.uio.no

Med vennlig hilsen,

Julianne Olsen Einmo

Vedlegg 4 Informasjonsskriv 2 Pårørende

Forespørsel om deltakelse i en intervjusamtale:

” Afasirehabilitering og pårørende: Erfaringer med kommunikasjon i hverdagen ”

Jeg heter Julianne Olsen Einmo, og er logopedstudent ved Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk. I løpet av våren 2014 skal jeg gjennomføre et prosjekt i forbindelse med min masteroppgave. Formålet med prosjektet er å synliggjøre de erfaringer pårørende eller andre nærpersoner har med kommunikasjon i hverdagen, etter at et familiemedlem har fått afasi.

Dette er bakgrunnen for at jeg ønsker å komme i kontakt med pårørende eller andre nærpersoner til en person som har fått afasi. Erfaringer med kommunikasjon i denne sammenheng vil dreie seg om hvordan dere kommuniserer i hverdagen, og om hvilken fremgangsmåte dere bruker for å løse eventuelle utfordringer i kommunikasjon. Hvis du har erfaring med bruk av enkle kommunikasjonshjelpemidler i papirform, eller erfaring med mer teknologiske kommunikasjonshjelpemidler, vil det også være aktuelt for dette prosjektet. Det er ikke en forutsetning at et eventuelt hjelpemiddel ofte er i bruk for å kunne delta, det er tilstrekkelig at hjelpemidlet er tilgjengelig.

Deltakelse innebærer å gjennomføre et samtaleintervju med meg. Samtalen vil ha en varighet på ca. 45 minutter. Jeg ønsker blant annet å snakke om hvordan dere kommuniserer i hverdagen, eventuelt om hvilken type kommunikasjonshjelpemiddel som brukes, opplæring/veiledning i bruk av kommunikasjonshjelpemiddelet og fremgangsmåter for å støtte kommunikasjon o.l.

I utgangspunktet er det ønskelig å møtes ansikt til ansikt, men vi kan også snakkes på telefon hvis det passer best. Det er ønskelig å gjennomføre samtalen i løpet av februar/mars - 2014, men jeg er svært fleksibel når det gjelder hvor og når samtalen skal finne sted. En forutsetning for å delta er at vedkommende med afasi blir informert om prosjektet, og samtykker til at du gjennomfører en samtale med meg, samt at du er over 18 år.

Samtalen vil registreres ved hjelp av en lydopptaker. Alle opplysninger som registreres vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert. Det er kun jeg og min veileder som vil ha tilgang til de opplysninger som registreres. Personer som deltar i prosjektet vil ikke kunne gjenkjennes i den publiserte masteroppgaven. Når masteroppgaven er sensurert innen utgangen av juni – 14 vil alle opplysninger og lydopptak bli slettet.

Denne forespørselen om å delta er videresendt fra (..) til personer som vurderes som relevante for å delta i et slikt prosjekt. Jeg har ingen kjennskap til hvem som mottar denne forespørselen om å delta.

Du kan når som helst trekke deg fra prosjektet uten å oppgi noen grunn. Hvis du trekker deg, vil de opplysninger som eventuelt er registrert behandles konfidensielt og anonymisert. Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning.

Dersom du har noen spørsmål om prosjektet, ta gjerne kontakt med meg.
Telefon: 482 99 084, E-post: julianne@student.uio.no

Dersom du har mulighet til å delta i prosjektet mitt vil jeg sette stor pris på det og blir veldig takknemlig!

Med vennlig hilsen,

Julianne Olsen Einmo
Treschowsgate 23 B
0470 Oslo

Kontaktinformasjon til min veileder: Edvard Befring, professor emeritus.
Tlf: 916 34 890, E-post: edvard.befring@isp.uio.no

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet, og er villig til å delta på et samtale-intervju.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 5 Formidle forespørsel 2

Anmodning om å videreformidle forespørsel om deltakelse i et masterprosjekt

Jeg heter Julianne Olsen Einmo, og studerer logopedi ved Universitetet i Oslo. I løpet av våren 2014 skal jeg gjennomføre et prosjekt til min masteroppgave. Min veileder er Edvard Befring, professor emeritus. Prosjektets arbeidstittel er: «*Afasirehabilitering og pårørende: Erfaringer med kommunikasjon i hverdagen.*» Formålet med prosjektet er å synliggjøre erfaringer med kommunikasjon i hverdagen, slik dette oppleves av nærmeste pårørende etter at et familiemedlem har fått afasi.

Gjennom dette prosjektet ønsker jeg blant annet å bidra med en kartlegging som kan ha nytteverdi. Det gjelder både for logopeder og andre fagfolk som arbeider innenfor feltet afasi og kommunikasjon. For å kunne innhente nødvendige data, har jeg behov for å komme i kontakt med pårørende, eller andre nærpersoner til afasirammede, som ønsker å dele sine erfaringer med kommunikasjon i hverdagen.

Erfaringer med kommunikasjon i denne sammenheng vil blant annet dreie seg om hvordan kommunikasjon i hverdagen oppleves av informanten, og eventuelle fremgangsmåter som brukes for å løse utfordringer i kommunikasjon. Hvis informanten har erfaringer med å bruke enkle kommunikasjonshjelpemidler i papirform, eller erfaringer med mer teknologiske kommunikasjonshjelpemidler, vil det også være aktuelt for dette prosjektet. Det er ikke en forutsetning at et eventuelt hjelpemiddel ofte er i bruk for å kunne delta, det er tilstrekkelig at hjelpemidlet er tilgjengelig.

Deltakelse som informant i prosjektet vil kun kreve en samtale med meg (intervju), som vil vare i ca. 60 minutter. Det er ønskelig å gjennomføre samtalen ansikt til ansikt, men hvis det ikke lar seg gjøre (av praktiske eller geografiske grunner), kan den også gjennomføres per telefon.

Alle opplysninger som registreres under en samtale, vil anonymiseres og blir behandlet konfidensielt. Ingen som deltar i prosjektet vil kunne gjenkjennes i den publiserte masteroppgaven. Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, NSD.

Med dette anmoder jeg deg/dere som har kjennskap til noen som kan være aktuelle som informanter til prosjektet, om å hjelpe meg med å oppnå kontakt, ved å videreformidle en forespørsel om å la seg intervju med meg. Jeg vil rette en stor takk til alle som kan formidle denne forespørselen.

Dersom du/dere har spørsmål om prosjektet, ta gjerne kontakt med meg på, e-post; julianne@student.uio.no mob; 482 99 084.

Kontaktinformasjon til min veileder: Edvard Befring, mob: 916 34 890, e-post: edvard.befring@isp.uio.no

Med vennlig hilsen,

Julianne Olsen Einmo

Vedlegg 6 Intervjuguide 1

Temaliste, intervjuguide 1

Innledende

1. Presentasjon av meg selv, kort om prosjektets formål og hva jeg ønsker å snakke om.
2. Minne om at det er helt anonymt, og at ingen skal kunne gjenkjennes i oppgaven.
3. Minne om mulighet til å trekke seg fra deltakelse når som helst
4. Forsikre meg om at familiemedlemmet har samtykket til at pårørende deltar i intervju.
5. Hvor lenge har ditt familiemedlem hatt afasi?
6. Kan du kort beskrive hvordan afasien hos familiemedlemmet ditt kommer til uttrykk?
7. Kan du fortelle litt kort om årsaken til afasien?

Kommunikasjonshjelpemidlet

1. Hvilken type kommunikasjonshjelpemiddel benytter familiemedlemmet ditt?
2. Kan du fortelle litt om bakgrunnen for at denne typen kommunikasjonshjelpemiddel benyttes?
3. Kan du fortelle litt om hvem som var med i prosessen med å søke om å få hjelpemidlet tilgjengelig?
4. Hvor lenge har familiemedlemmet ditt benyttet kommunikasjonshjelpemidlet?
5. Har et annet hjelpemiddel vært benyttet tidligere?
6. Bruker familiemedlemmet ditt andre strategier i kommunikasjon i tillegg til hjelpemidlet? F. eks blick, gester, ansiktsuttrykk, stemme

Opplæring/veiledning i bruk og støtte

1. Kan du fortelle litt om hvilken opplæring/trening i bruk av hjelpemiddelet familiemedlemmet ditt har fått?
2. Opplæring/trening i bruk fra hvem?
3. Opplæring/trening i bruk over en tidsbegrenset periode?
4. Fikk dere som nærpå personer og pårørende veiledning rundt hvordan dere eventuelt kan bidra i bruk/støtte av hjelpemiddelet?
5. Hvis nei; litt nærmere om bakgrunnen for det.

6. Hvis ja; Har du/dere hatt behov for oppfølgende veiledning omkring hjelpemidlet i etterkant?
7. Hvis ja; hvordan har du opplevd tilbudet om oppfølging?
8. Har hjelpemidlet hatt behov for reparasjon?
9. Hvis ja; hvilke erfaringer har du hatt med reparasjon?
10. Har det oppstått behov for å oppdatere kommunikasjonshjelpemidlet?
11. Hvis ja; hvilke erfaringer har du hatt med oppdatering?

Erfaringer med bruk av kommunikasjonshjelpemidlet

1. Har familiemedlemmet ditt behov for støtte fra deg eller andre samtalepartnere for å kunne bruke hjelpemidlet?
2. Kan du gi noen eksempler på hvilke situasjoner og sammenhenger hvor hjelpemidlet brukes?
3. Situasjoner og sammenhenger hvor hjelpemidlet ikke kan brukes? Fortell litt om eventuelle årsaker til dette.
4. Hvordan synes du at hjelpemidlet er tilpasset til ditt familiemedlem?
5. Kan du fortelle litt om hvilke konkrete behov/ønsker/fraser/spørsmål/opplysninger som kan kommuniseres ved hjelp av kommunikasjonshjelpemidlet?
6. Hvilken funksjon synes du hjelpemidlet har i hverdagen til ditt familiemedlem?
7. Hvilke muligheter innenfor kommunikasjon synes du hjelpemidlet bidrar med for ditt familiemedlem?
8. Er det noe du savner med hjelpemidlet?
9. Hvis ja; har du noen tanker om hvordan hjelpemidlet eventuelt kunne vært forbedret?
10. Hvis ja, er dette noe som eventuelt påvirker hvor mye hjelpemidlet brukes?
11. Avslutningsvis: Er det noe mer du ønsker å fortelle om dine erfaringer med dette kommunikasjonshjelpemidlet?

Vedlegg 7 Intervjuguide 2

Temaliste, intervjuguide 2

Innledende

8. Presentasjon av meg selv, kort om prosjektets formål og hva jeg ønsker å snakke om.
9. Minne om at det er helt anonymt, og at ingen skal kunne gjenkjennes i oppgaven.
10. Minne om mulighet til å trekke seg fra deltakelse når som helst
11. Forsikre meg om at familiemedlemmet har samtykket til at pårørende deltar i intervju.
12. Hvor lenge har ditt familiemedlem hatt afasi?
13. Kan du kort beskrive hvordan afasien hos familiemedlemmet ditt kommer til uttrykk?
14. Kan du fortelle litt kort om årsaken til afasien?

Kommunikasjon og strategier i kommunikasjon

1. Hvordan vil du beskrive kommunikasjonen med ditt familiemedlem?
2. Bruker familiemedlemmet ditt konkrete strategier i kommunikasjon, som ikke ble brukt før afasien inntraff? (Konkrete strategier dreier seg om framgangsmåter i form av bruk av blick, gester, ansiktsuttrykk, stemme, tegning, skrift)
3. Hvis ja; hvor lenge har familiemedlemmet ditt benyttet slike konkrete strategier?
4. Hvordan synes du kommunikasjonen fungerer nå sammenlignet med tiden da afasien nylig hadde inntruffet?

Opplæring/veiledning i kommunikasjonsstøtte og bruk av strategier

1. Har familiemedlemmet ditt fått opplæring/trening i bruk av konkrete strategier i kommunikasjon?
2. Hvis ja; Kan du fortelle litt om dette?
3. Hvis ja; Opplæring/trening fra hvem?
4. Hvis ja; Ble opplæring/veiledning gjennomført over en tidsbegrenset periode?
5. Hvis nei; Har familiemedlemmet ditt fått tilbud om opplæring/trening i bruk av konkrete strategier i kommunikasjon?
6. Fikk du/dere som nærpå personer/pårørende veiledning om hvordan dere eventuelt kan bidra med støtte i kommunikasjon?
7. Hvis ja; Hvordan erfarte dere veiledningen?
8. Hvis nei; Kan du fortelle litt om bakgrunnen for det?

9. Hvis ja; Har du/dere fått behov for oppfølgende veiledning om støtte i kommunikasjon i etterkant?
10. Hvis ja; Hvordan har du opplevd tilbudet om oppfølging?

Erfaringer med bruk av konkrete strategier i kommunikasjon

1. Opplever du at familiemedlemmet ditt har behov for å oppfordres til å benytte seg av konkrete strategier i kommunikasjon?
2. Kan du gi noen eksempler på situasjoner hvor konkrete strategier brukes aktivt av ditt familiemedlem?
3. Er det noen situasjoner eller sammenhenger hvor konkrete strategier ikke brukes aktivt? Hvis ja; Kan du fortelle litt om eventuelle årsaker til dette?
4. Kan du gi noen eksempler på spesifikke behov/ønsker/fraser/spørsmål/opplysninger som familiemedlemmet ditt kommuniserer ved å bruke konkrete strategier?
5. Hvilke muligheter i kommunikasjon synes du bruk av kommunikasjonsstrategier bidrar med for ditt familiemedlem?
6. Avslutningsvis: Er det noe mer du ønsker å fortelle om dine erfaringer med bruken av kommunikasjonsstrategier?