

Hva er viktig for deg

I hvilken grad benytter logopeder en livskvalitetstilnærming i behandlingen av afasirammede

Liv Jorunn Tungesvik



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

2016

Tittelblad

Hva er viktig for deg?

I hvilken grad benytter logopeder en livskvalitetstilnærming
i behandlingen av afasirammede

Copyright Liv Jorunn Tungesvik

År 2016

Tittel:

Hva er viktig for deg?

I hvilken grad benytter logopeder en livskvalitetstilnærming
i behandlingen av afasirammede

Forfatter: Liv Jorunn Tungesvik

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

Trykk: CopyCat Sentrum, Oslo

Sammendrag

Bakgrunn

”Livskvalitet” er et begrep som stadig vies større oppmerksomhet innenfor helse og rehabilitering. Flere undersøkelser viser at pasientens mulighet til deltakelse, inkludering og livsutfoldelse har stor innvirkning på den afasirammedes opplevelse av livskvalitet. Det er stor enighet om at afasi har innvirkning på livskvaliteten til den som rammes og de nærmeste (Lind et al., s. 229). Blant annet er det gjennomført en undersøkelse som sier noe om hvilken innvirkning 60 ulike sykdommer har på pasientenes livskvalitet, og etter å ha justert for alder, kjønn og andre diagnoser, viste afasi å ha størst innvirkningen på helserelatert livskvalitet, etterfulgt av kreft og Alzheimer (Lam & Wodchis, 2010, s. 380).

I flere studier knyttet til livskvalitet etter slag og afasi framgår det at en livskvalitetstilnærming i rehabiliteringen er viktig. Livskvalitetstilnærming til intervensjon handler ikke bare om hva som blir gjort i terapi og praksis (Papathanasiou et al., 2013, s.245). Logopedens holdninger, filosofi rundt praksis, kommunikasjonsevner og mellommenneskelige evner er like viktig som kvaliteten på arbeidet og logopedens faglige evner. For at logopedene skal kunne si at de har en livskvalitetstilnærming til praksis, må de involvere og ta avgjørelser sammen med den afasirammede, bygge opp pasientens selvtillit og oppfordre til å jobbe mot de mål de selv ønsker å nå (Papathanasiou et al., 2013, s.245). Problemstillingen er formulert ut fra et ønske om å finne ut mer om logopeders livskvalitetstilnærming i afasirehabiliteringen.

Hva er viktig for deg?

I hvilken grad benytter logopeder en livskvalitetstilnærming i behandlingen av afasirammede.

Metode

Som tilnærming til problemstillingen er det her benyttet kvalitativ forskningstilnærming og kvalitativt semistrukturert eller halvstrukturert forskningsintervju som metode. Informantenes egne ord og fortellinger blir på den måten det viktigste grunnlaget for tolkning og analyse. Som metode for å analysere datamaterialet er det her benyttet tematisk analyse som skal bidra til å identifisere, analysere og rapportere mønstre eller tema fra datamaterialet.

Resultater

Det å arbeide med den afasirammedes språk og kommunikasjonsferdigheter blir sett på som noe av det viktigste for å oppnå økt livskvalitet. De pårørende er viktige samarbeidspartnere for logopedene i rehabiliteringsfasen, spesielt i startfasen der interessen spesielt hos ektefellen, er størst. Logopedene ønsker å ha en livskvalitetstilnærming i rehabiliteringsprosessen, og har behov for økt kunnskap på området. Logopeden bestemmer mål og type behandling ut fra pasientens interesser og egenskaper. Det benyttes sjelden eller aldri formelle evalueringstiltak for å kartlegge den afasirammedes opplevelse av livskvalitet, men uformell samtale brukes ofte i den sammenheng. Medvirkning sees på som viktig for å holde oppe motivasjonen, og medvirkning skjer ved samtale med afasipasienten og pårørende om hva som er viktig for den afasirammede.

Konklusjon

De afasirammedes behov og mål for rehabiliteringen er økt livskvalitet, og behovet for rehabilitering er ofte knyttet til både det språklige, fysiske, psykiske og sosiale området. For å oppnå økt livskvalitet og sosial deltakelse hos afasipasientene, arbeider logopedene først og fremst for å bedre språk- og kommunikasjonsferdighetene til den afasirammede. Denne prioriteringen støttes både av pasientene, de pårørende og ikke minst av logopedene selv. Pårørende oppleves som en viktig ressurs i rehabiliteringsprosessen, men det er stor forskjell på ektefellers og pårørendes interesse for og deltakelse i, rehabiliteringen. Logopedenes mål er økt livskvalitet for afasipasientene og deres pårørende, men de savner et godt organisert tverrfaglig samarbeid. En gjennomført livskvalitetstilnærming, slik dette forstås og beskrives i litteraturen, synes å forutsette mer og bedre organisert tverrfaglig samarbeid enn det informantene rapporterer om.

Når det nå er annonsert ”pakkeforløp” (se s.9) for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, er det avgjørende viktig at ikke bare den akutte behandling, men også den langvarige rehabiliteringen vies oppmerksomhet, slik logopedene etterlyser. I behandlingen av hjerte-karsykdommer kan det virke som at akutfasen vies større oppmerksomhet enn det langvarige behandlingsløp. Når det nå skal lages pakkeforløp også for slagrammede, er det svært positivt at rehabiliteringsfasen ser ut til å være vektlagt.

Forord

Jeg vil først og fremst takke mine fire informanter som ga både tid, kunnskap, erfaring og refleksjoner til nytte for meg i mitt arbeid med min masteroppgave.

Så spesiell takk til min veileder Stig Berdal for tålmodighet og veldig direkte, nyttig og god veiledning.

Mitt masterarbeid har vært spennende og interessant. Takk til dere som hjalp meg å beholde roen og arbeidsgleden, badedamene som har deltatt på iskalde bad hver onsdag med påfølgende diskusjoner og god frokost ved sjøen, min gode venninne Audbjørg som reiste helt til Roma for å bistå der med støtte og inspirasjon, og alle ”datene” med min mann nesten hver kveld presis kl. 21.30.

Tusen takk!

Innholdsfortegnelse

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | Innledning | 1 |
| 1.1 | Bakgrunn for oppgaven | 2 |
| 1.2 | Bakgrunn for valg av tema..... | 3 |
| 1.3 | Problemstilling..... | 4 |
| 2 | Afasi | 5 |
| 2.1 | Hva er afasi | 5 |
| 2.2 | Rehabilitering etter afasi..... | 7 |
| 2.3 | Medvirkning og livskvalitet som mål i rehabiliteringen..... | 10 |
| 2.4 | Utøvernes perspektiv på livskvalitet i afasirehabilitering | 11 |
| 3 | Afasi og livskvalitet | 14 |
| 3.1 | Sosial deltakelse..... | 15 |
| 3.2 | Depresjon | 16 |
| 3.3 | Livskvalitet som psykisk velvære | 17 |
| 3.4 | Ulike stadier | 18 |
| 4 | Afasi og livskvalitetstilnærming | 20 |
| 4.1 | QoL i afasibehandling..... | 20 |
| 4.2 | "Life Participation Approach to Aphasia" | 22 |
| 4.3 | Miljømessig tilnærming..... | 23 |
| 4.4 | Sosial tilnærming..... | 24 |
| 4.5 | Livskvalitetstilnærming – State of Art..... | 25 |
| 5 | Metode | 27 |
| 5.1 | Design | 27 |
| 5.2 | Utvalg | 28 |
| 5.3 | Reliabilitet..... | 29 |
| 5.4 | Validitet og generalisering | 30 |
| 5.5 | Tematisk analyse | 31 |
| 5.6 | Etiske refleksjoner | 33 |
| | Intervjuguide | 34 |
| 6 | Drøfting av funn | 36 |
| 6.1 | Livskvalitetstilnærming – eller! | 37 |
| 6.2 | Jeg er ikke psykolog..... | 46 |
| 6.3 | Gleden ved sosial deltakelse | 50 |
| 6.4 | Pårørendes rolle | 54 |
| 6.5 | Livskvalitet i tverrfaglig samarbeid | 59 |
| | Litteraturliste | 65 |
| | Vedlegg / Appendiks | 69 |

1 Innledning

Det finns mange definisjoner av afasi, og afasi kan beskrives på mange måter. Afasi er primære språkvansker etter ervervet skade i hjernen, noe det er stor faglig enighet om (Lind, Haaland-Johansen, Knoph og Qvenild, 2010, s.27). Som bakgrunn for videre gjennomgang, er tre ulike tilnærminger til afasirehabilitering, nevropsykologisk tradisjon, kognitiv nevropsykologisk tradisjon og psykososial tradisjon, naturlig å ta fram i innledningen til oppgaven.

Innen **nevropsykologisk tradisjonen** i Norge er Bostonskolen. Det er; ”primært fordi *Norsk grunntest for afasi* (NGA) (Reinvang & Engervik, 1980) kan plasseres innen denne tradisjonen” (Lind et al., 2010, s. 27). Modellen blir også omtalt som en anatomisk-funksjonell modell fordi ulike afasisymptomer her relateres til ulike skadesteder i hjernen (Lind et al., 2010, s. 27). Det framgår videre at NGA ble utviklet på slutten av 1800-tallet og bygger på en klassisk forklaringsmodell som kalles Wernicke-Lichtenheims modell (Lind et al., 2010, s. 27). Forskning knyttet til afasirammedes språkvansker og på strukturer og aktivitet i hjernen, har gjort at vi ikke lenger framhever den sterke koblingen mellom skadested og afasitype som tidligere. Det viser seg altså at det ikke bare er de ”klassiske” språkområdene, men også andre områder, som er involvert når språk skal prosesseres (Lind et al., 2010, s. 28). Ulike språkmodaliteter rammes, auditiv forståelse, gjentakelse og benevnning, og talepreg som karakteriseres som flytende eller ikke-flytende. I denne sammenheng brukes det en inndeling i ni ulike afasityper, global afasi, Brocas afasi, Wernickes afasi, anomisk afasi, konduksjonsafasi, transkortikal sensorisk afasi, transkortikal motorisk afasi, sjargongafasi og isolasjonssyndromet (Lind et al., s. 28). Individuelle forskjeller mellom afasirammede og glidende overganger mellom disse ni typene afasi, gjør at det ofte vil være vanskelig å si at språkvansken opptrer som et bestemt afasisyndrom, men heller som blandet afasi, som er en betegnelse som brukes i NGA (Reinvang referert i Lind et al., 2010, s. 28).

Kognitiv nevropsykologisk tradisjon hevder de oppstod som en motreaksjon på den klassiske syndromorienterte nevropsykologien, og fokuset er flyttet fra gruppen til individet, og fra å fokusere på hvor i hjernen skaden sitter til modeller for normal språkprosessering (Lind et al., s. 29). Afasikartlegging innenfor kognitiv nevropsykologi består primært i å finne ut hvor i den språklige prosesseringen en svikt er lokalisert. ”Hovedfokuset er rettet mot

selektive skader i en språkprosesseringsmodell uten at det dermed antas at modellen samsvarer med spesifikke strukturer i hjernen, eller at svikten kan forklares med henvisning til lokalisering av skaden i hjernen” (Lind et al., s. 30). Chapey (2008, s. 596) sier at målet for den kognitiv nevropsykologiske forskningen er å utvikle modeller for normal språkprosess, i form av den kognitive planleggingen av spesifikke språkoppgaver.

Psykososial tradisjon kalles også funksjonell modell, sosial modell, deltakelsesmodell (Thompson & Worrall, referert i Lind et al., 2010, s. 31), og tar utgangspunkt i at afasien rammer akkurat det som er avgjørende for livskvaliteten i livet, endrede vilkår for livsutfoldelse, for kommunikasjon med andre mennesker og for hvilken mulighet personen har til aktiv deltakelse både i sosiale og samfunnsmessige sammenhenger.

ICF er nevnt i sammenheng med mål i afasirehabiliteringen i flere artikler referert i teoridelen. ICF beskrives som et klassifikasjonssystem, og at det er særlig egnet til å beskrive funksjoner.

Hovedvekten legges ikke på sykdom og diagnose, men på den enkeltes funksjonsevne i samspill med omgivelsene som bestemmer deltakelse i arbeidsliv, sosiale aktiviteter og mestring av daglige gjøremål. ICF er et felles fagspråk som er egnet i tverrfaglig individrettet arbeid, tverretattlig og internasjonal virksomhet. (Direktorartet for e-helse, 2016, 10.03.)

1.1 Bakgrunn for oppgaven

I Norge rammes ca. 16000 av slag hvert år (Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, 2016, 22.05.). Afasi er en språkvanske som påvirker bruk og forståelse av språk, og ca. en tredjedel av de som rammes av slag har afasi ved utbruddet, mens 15 % fortsetter å ha afasi på lang sikt (Hilari, Needle & Harrison, 2012, s. S86). Det kan også forekomme tilleggsvansker som lammelser, synsvansker, spise- og svelgvansker, vansker med oppmerksomhet, konsentrasjon og personlighetsendringer (Statped, 2013, 09.05.). Antall mennesker med behov for logopeditjenester er stigende, ikke minst gruppen afasirammede, og antall personer som rammes av slag antas å øke med opptil 50% i de neste 20-30 årene på grunn av økning i antall eldre (Fjærtøft og Indredavik referert i Lind et al., 2010, s. 24).

Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, anbefaler logoped for å kartlegge for språktrening når den slagrammede har fått afasi (Helsedirektoratet, 2010). Videre anbefaler Helsedirektoratet (2010) en tilstrekkelig mengde språktrening, som de anslår bør være minimum 5 timer i uken. En rekke kommuner i Norge arbeider nå med helhetlig pasientforløp og kvalitet i tjenestene under slagordet "Hva er viktig for deg?". Dette er en formulering som angir en retning der pasienten og hans/hennes nærmiljø er en viktig ressurs, en ressurs som må høres og som må ha tilgang på riktige profesjonelle tjenester til rett tid.

En afasirammert person betyr i de fleste tilfeller en rammet familie/nærmiljø. Afasi kommer brått, og vi vet at det kan endre livet totalt. Det kan oppleves veldig dramatisk for den som rammes, men også for pårørende og venner (Lind et al., 2010, s. 23).

I enhver situasjon vi mennesker kommer i, vil vi søke trygghet og ønsker å oppleve livskvalitet.

I norsk helsevesen gjennomføres det nå en del tiltak for å se på pasientforløp. Når oppleves trygghet, når oppleves god kvalitet og er opplevelsen av det som tilbys sammenfallende mellom tilbyder og mottaker. «Hva er viktig for deg» er blitt et slagord som flytter fokus fra system til opplevd kvalitet og trygghet, og målet er å gjøre brukerens hverdag best mulig (Kunnskapssenteret, 2014, 16.10.).

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Da jeg startet arbeidet med finne tema til min masteroppgave, valgte jeg å se på framtidens logopeditjeneste. I mine søk etter litteratur og forskning på emnet, fant jeg mye interessant knyttet til afasi. Det var mange innfallsvinkler som kunne være aktuelle med tanke på framtidig behandling av afasipasienter, men valget falt på livskvalitetstilnærming i behandling og rehabilitering.

Jeg så det som interessant å finne ut hvordan logopedene arbeider med dette i dag, og gjennom arbeidet med masteroppgaven få økt kunnskap på et tema som er så viktig for mange mennesker som rammes av afasi også i framtiden.

1.3 Problemstilling

Oppgaven har som intensjon å undersøke:

- I hvilken grad benytter logopeder seg av livskvalitetstilnærming i arbeidet med afasirammede, og hvilke utfordringer og muligheter ser de i en slik tilnærming?

2 Afasi

2.1 Hva er afasi

Afasi kommer av det greske ordet aphasia, som betyr tap av taleevnen (Lind et al., 2010, s.23). Den underliggende årsaken til afasi er alltid nevrologisk, og afasi kommer oftest av hjerneslag, men kan også oppstå ved hjernesvulst eller tumor, fjerning av hjernevev eller etter infeksjoner (Chapey, 2008, s. 3).

Statped (2013, 09.05.) definerer afasi som språk- og kommunikasjonsvansker som skyldes ervervet hjerneskade, og at den kan ramme mennesker i alle aldre, men at hovedtyngden av de som rammes er eldre. Skaden er som regel i venstre hjernehalvdel, der språkevnen sitter hos de fleste mennesker (Statped, 2013, 09.05. og Lind et al., 2010, s.23). Chapey (2008, s.20) uttaler at afasi er en defekt i språkbehandlingen, og ikke en feil ved oppfatning, bevegelse eller tanke. I følge Hallowell og Chapey (i Chapey, 2008, s.3-4) er afasi verken en sensorisk, motorisk eller intellektuell vanske. Når en person rammes av afasi, går det ut over både auditiv forståelse, taleproduksjon, lesing, skriving og bruk av gester, men ikke nødvendigvis i like stor grad (Chapey, 2008, s. 65).

Leter vi i faglitteraturen, finner vi mange ulike definisjoner av afasi, alt avhengig av hvilken synsvinkel vi ser det fra, og Lind et al. (2010, s. 24) forteller at flere definisjoner; ”fokuserer på den pragmatiske dimensjonen ved det å ha afasi”. I en sosial sammenheng vil en da fokusere på de konsekvenser afasien har for muligheten den afasirammede har til kommunikasjon med andre. Kagan referert i Lind et al. (2010, s.24) sier at afasien kan gjøre at andre mennesker ser på den afasirammede som inkompetent eller mindre intelligent enn han eller hun er. Afasien kan på den måten skjule den kompetansen som personen innehar. Kagan har utviklet en tilnærming som legger mer av ansvaret for at vi i kommunikasjon med afasirammede virkelig får fram den kunnskap, personlighet og ønsker som han eller hun har, ved blant annet å gi støtte underveis i samtalen (Lind et al., 2010, s.24).

Afasi kommer brått og kan endre livet totalt. Det kan av den grunn oppleves veldig dramatisk av den som rammes, av de nærmeste, men også av venner (Lind et al., 2010, s.23). Det første en familie som blir rammet av slag bekymrer seg for, er hvordan de skal takle dette, denne livstruende sykdommen eller kanskje et liv som ufør (Chapey, 2008, s.323). Engstelsen er på

den måten ikke bare rettet mot pasienten, men også hvordan denne krisen vil ramme resten av familien, om livet blir endret og hvordan familielivet blir framover. Familien som rammes av afasi, kjenner ofte på tap av den livskvaliteten de hadde før de ble rammet av slag og afasi, og søker å finne tilbake til det livet de hadde (Chapey, 2008, s. 325).

De fleste som rammes av afasi får også tilleggsvansker som for eksempel lammelser, synsfeltutfall, dysartri, apraksi og andre kognitive vansker, slik at afasien kun er en del av det totale sykdomsbildet (Lind et al., 2010, s. 25). Det er rundt 80% av de som rammes av hjerneslag som også får lammelser. Og fordi nervebanene krysser fra venstre hjernehalvdel til høyre kroppshalvdel, vil det for afasirammede bety at lammelser opptrer på høyre side i for eksempel ansikt, arm og ben. Synsfeltutfall rammer noe sjeldnere, men rammer likevel inntil 60% av de som får hjerneslag. For afasirammede vil høyre del av synsfeltet på begge øynene rammes (Lind et al., 2010, s. 26). Howard og Hatfield (referert i Lind et al., 2010, s.26) sier at ved dysartri er selve språkfunksjonen intakt, men at det her er den fonetiske siden av språket som rammes. Ved apraksi har afasipasienten problemer med å utføre de viljestyrte handlingene, selv om både kraft og koordinasjon i muskulaturen er i orden (Lind et al., 2010, s. 26). Andre kognitive vansker som for eksempel gir seg utslag i hukommelses- og konsentrasjonsvansker (Reinvang, referert i Lind et al., 2010, s. 27), eller lite initiativ og evne til planlegging, og kan også føre til nedsatt mental aktivitet dersom skaden er mer omfattende.

Afasi kan føre til problemer når pasienten kommer hjem fra sykehuset og skal kommunisere med ektefelle eller andre pårørende (Lind et al., 2010, s.220). For at det skal bli en god kommunikasjon, stilles det helt spesielle krav til de som deltar i en samtale med en person som har afasi (Lind et al., 2010, s.221). De pårørende og andre nære personer har behov for opplæring i ulike strategier for kommunikasjon med afasirammede (Lind et al., 2010, s.219). Det er viktig at de forstår behovet, slik at de velger å ta imot viktig veiledning og opplæring. Som ektefelle og nær samtalepartner til den afasirammede må en være klar over faren for å overta samtalen, både når samtalen kun er mellom ektefeller, men kanskje spesielt når de er sammen med andre. Da er det lett å overta og snakke for den afasirammede, og det kan føles nedverdiggende (Lind et al., 2010, s.224). Opplevelsen av likeverd og respekt er viktig, og det er gjennom å få personene rundt den afasirammede til å forstå hvordan de kan kommunisere best mulig at dette kan oppnås (Lind et al., 2010, s. 225).

2.2 Rehabilitering etter afasi

Målet for rehabiliteringen er for de fleste afasirammede å oppnå størst mulig livskvalitet, og det å trives i sin nye hverdag . Cruice, Worrall, Hickinson (referert i Lind et al., 2010, s. 226) uttrykker at det å kunne bruke språket på en god måte i ulike situasjoner og sosial deltakelse er av stor betydning for opplevelsen av livskvalitet hos personer som har afasi.

Det er et sammensatt regelverk for hvem som har ansvaret for rehabiliteringen etter afasi, men de fleste som rammes av afasi har behov for intensivt og langvarig rehabilitering av språket (Lind et al., s. 34). Voksnes rett til opplæring er hjemlet i Opplæringsloven § 4A, og så lenge pasienten er på sykehuset, er det fylkeskommunen som har ansvaret. Så snart pasienten skrives ut, overtar hjemkommunen ansvaret (Lind et al., s. 34). Når det gjelder afasi, er det altså ikke bare i akutfasen det er viktig med språkrehabilitering. Det kan også ut fra klinisk behandling vises til at den afasirammede kan ha utbytte av logopedisk behandling flere år etter at afasien rammet (Lind et al., 2010, s. 35). Det presiseres at studier viser at det er en sammenheng mellom intensitet og varighet og det utbytte pasienten har av rehabiliteringen.

Lind et al. (2010, s. 32) viser til tre tilnærminger til afasirehabilitering, reaktivering, reorganisering og kompensering, tilnærminger som alle er knyttet til at vi har ulike underliggende antakelser om hvordan hjernen fungerer. Reaktivering og reorganisering tar utgangspunkt i at det er en skade på en kroppsfunksjon og med tilhørende kroppsfunksjoner, mens kompensering er en tilnærming med et utgangspunkt i at afasi påvirker den afasirammedes mulighet for aktivitet og deltakelse (Lind et al., 2010, s. 32).

Det ligger i reaktivering som tilnærming at tiltak er rettet mot muligheten til at funksjoner som er skadet, kan repareres og reaktiveres (Lind et al., 2010, s. 33). En kan si at reorganisering også er en form for rehabilitering av skadet del i hjernen, men her er det med tanke på at andre områder i hjernen kan overta de funksjoner som den skadede delen ikke lenger kan utføre. Kompensering som tilnærming vil ikke ha fokus på rehabilitering av den skadede funksjonen, men på å finne andre måter å fylle den funksjonen på (Lind et al., 2010, s. 33). Det er i denne sammenhengen pekt på alternative kommunikasjonsmåter som for eksempel papir og blyant, datamaskiner, gester, mimikk og alternativt supplerende

kommunikasjon (ASK) og flere andre muligheter (Lind et al., 2010, s. 33, s. 120, s. 204) som kan bidra til en enklere kommunikasjon for den afasirammede.

Lind et al. (2010, s.35) påpeker at afasi rammer ulikt, og at det gjelder både grad av vanske og symptomer og sammensetning av disse. Det vises til direkte og indirekte tiltak innenfor rehabilitering. Mens direkte tiltak ofte vil være rettet direkte mot språkskaden, vil et indirekte tiltak ofte se mer på konsekvensene av skaden (Lind et al., 2010, s.33). Da er det naturlig å se på mulighetene for sosial deltakelse og kommunikasjonen med personene rundt den som er rammet, familie, venner og andre etter at pasienten ble rammet av afasi. I indirekte tiltak er altså tiltakene ikke bare rettet mot den som er rammet av afasi, men også mot de den rammede skal kommunisere med (Lind et al., 2010, s.33).

I en australsk undersøkelse foretatt blant 50 personer med afasi etter slag (Worall et al., 2011, s. 309) ble det funnet ni hovedkategorier av mål. Deltakerne ønsket å få tilbake sine tidligere liv og det å kunne kommunisere ikke bare de grunnleggende behovene, men egne meninger. De ønsket også informasjon om afasi, hjerneslag og om tilgjengelige tjenester; mer tale terapi, større selvstyre og verdighet og respekt. De presiserte betydningen av engasjement i sosiale aktiviteter, fritid og omsorgstjeneste samt gjenvinne sin fysiske helse. De så det som interessant at deres mål også inkluderte ønske om å hjelpe andre. Mål kan knyttes til alle ICF (se innledning) komponenter innenfor ICF, med de fleste knyttet til aktiviteter og deltakelse, etterfulgt av miljøfaktorer, kroppsfunksjoner og Strukturer og personlige faktorer (Worall et al. 2011, s.309).

I kvalitativ forskning innen slag i befolkningen generelt sett, har det vært forsket på hvordan personer opplever det å få hjerneslag, hvordan finne fram til behov hos både den slagrammede og deres familie, og det er gjort sammenlikninger og sett på forskjeller mellom prioriteringer hos fagfolk og pasienter, og hvordan en oppnår best mulig kvalitet i omsorgen (McKevitt, Redfern, Mold & Wolfe, referert i Worall et al., 2011, s. 310). Når det gjelder pasienters erfaringer og opplevelser av rehabilitering etter hjerneslag, har nyere kvalitative studier pekt på flere bekymringer og prioriteringer, men personer med afasi er sjelden tatt med i disse studiene, og da spesielt ikke de med store språkvansker (Worall et al, 2011, s. 310). Slagpasienters prioritering er ofte rehabilitering av fysisk skade, siden det har betydning for avgjørelsen om når de kan reise hjem (Bendz og Gibbon referert i Worall et al.,

2011, s. 310). Studier knyttet til hjerneslag har også funnet at det er et stort behov for relevant informasjon om slag, konsekvenser etter slag og muligheter for behandling på alle stadier i rehabiliteringsfasen (Dixon, Thornton & Young, Maclean Pound, Wolfe & Rudd, Mangset, Forde, & Wyller, Roding, Lindstrom, Malm & Ohman, referert i Worall et al, 2011, s. 310). Slagpasienter uttrykker også at de har behov for tilleggstjenester for å få en best mulig overgang fra rehabiliteringsfasen til den nye hverdagen der de ikke lenger har det samme støtteapparat rundt seg, og de har uttrykt at deres opplevelse av respekt og verdighet er sterkt knyttet til hvor fornøyd de er med rehabiliteringen (Mangset et al., 2008 i Worall et al. 2011, s. 310).

Pollock et al. (referert i Hilari et al., 2015, s. 117) har funnet fram til topp ti prioriteringer i forbindelse med forskning etter slag. Det er enighet om at en av disse er å ha fokus på å finne fram til en standardisert måling av QoL/HRQL (se punkt 4.1) eller trivsel som kan bli rutinemessig brukt i klinisk praksis med personer som er rammet av afasi, og at det å få et slikt verktøy vil styrke feltet umåtelig (Hilari et al., 2015, s. 117).

I regjeringens strategi ”pasientens helsetjeneste” er begrepet ”pakkeforløp” etablert. Helsedirektoratet skriver på sine nettsider:

Formålet med pakkeforløpene er at pasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnede forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering. Pakkeforløpene gir forutsigbarhet og trygghet for pasienter og pårørende ved å sikre informasjon og brukermedvirkning. (Helsedirektoratet, 2016)

For kreftdiagnoser er det utarbeidet 28 slike forløp ved forskjellige krefttyper, og helseministeren har annonsert at en tilsvarende systematikk er varslet for pasienter med hjerneslag. Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering er nå oppe til vurdering og en gruppe eksperter ledet av klinikk-overlege Frank Becker, Sunnaas sykehus og førsteamanuensis, Universitetet i Oslo, Institutt for klinisk medisin, arbeider med utformingen av et slikt pakkeforløp som er varslet i 2016 (Helsedirektoratet, 2016).

2.3 Medvirkning og livskvalitet som mål i rehabiliteringen

Slagpasienter med afasi kan ha store språkvansker og vanskelig for å uttrykke sine behov, og Kagan (referert i Worall et al., 2011, s. 310) forteller at dette kan gjøre at prosessen med å sette mål for rehabiliteringen kan bli langvarig og kanskje uoversiktlig for både behandler og pasient. Kagan (referert i Worall et al., 2011, s. 310) formidler at dette kan spesielt på tidlige stadier etter slaget, forsterkes av eventuelle kognitive problemer, men presiserer at de fleste som er rammet av afasi kan sees på som kompetente samarbeidspartnere når det kommer til det å skulle ta avgjørelser som har med deres behov å gjøre.

Den afasirammedes behov og mål for rehabiliteringen er å få et liv med god livskvalitet, og behovet for rehabilitering er ofte knyttet til både det språklige, fysiske, psykiske og sosiale området (Lind et al. 2010, s.34). Varigheten på rehabiliteringen vil variere, men noen vil ha behov for langvarige tiltak for å kunne delta i samfunnet igjen. I opplæringsloven kap. 4A står det at opplæringen skal tilpasses den enkeltes behov, og for personer med språk- og talevansker er det viktig at omfattende tiltak settes i gang allerede i en tidlig fase etter skaden (Helsedirektoratet, 2010).

En stor del av forskningen rundt temaet afasi viser at resultatet av behandlingen i stor grad påvirkes og er avhengig av at pasienten er med på å sette mål for rehabiliteringen. Blant annet presenteres det resultater fra en australsk studie, der det framgår at de fleste afasirammede og deres pårørende ønsket å delta i beslutninger om behandling og diskutere hva som var mulig innenfor rammen av den tjenesten de mottok (Hersh, Worrall, Howe, Sherratt & Davidson, 2012, s. 224). Dette krever tid og forberedelser, og Hersh et al. (2012) sier videre at denne investeringen er viktig fordi rehabiliteringen er avhengig av et aktivt samarbeid, av motivasjon og en følelse av felles mål. Klienter og pårørende må få informasjon om hvilket tilbud som finns og hvilke valg de har. Det er ikke nok å bare invitere til møte, eller spørre hva de ønsker, men de må få så god informasjon at de forstår sammenhengen, hva de kan forvente og hva som forventes av dem (Hersh et al., 2012, s. 226).

Hersh et al. (2012, s.221) viser til at fagfolk innen rehabilitering har gjort mange fremstøt for å fremme viktigheten av det å involvere pasientene i utarbeidelse av mål for rehabiliteringen etter slag. De sier at det likevel viser seg at det fremdeles er uvanlig å involvere pasienten i

målsettingsarbeidet, og da spesielt afasipasienter. Holliday, Antoun, og Playford (referert i Hersh et al., 2012, s.222) fikk 202 svar på en undersøkelse blant medlemmer av British Society of Rehabilitation Medicine. De fant at selv om de fleste som svarte rapporterte at pasientene deltok i målsetting, ga de ikke gi noen muntlig eller skriftlig informasjon om prosessen. Det viste seg at svært få brukte formelle metoder som for eksempel spørreskjemaer for å kartlegge pasientenes ønsker for målsetting. Bare halvparten ga pasienter noen oversikt over behandlingsmål, og de fleste pasientene var ikke involvert i prosessen med å vurdere måloppnåelse, og mange avgjørelser ble tatt på teammøter der pasienten ikke var til stede (Hersh et al., 2012, s. 222).

I en stor australsk studie er det utarbeidet et rammeverk kalt ”SMARTER goal setting” som beskriver en prosess der målsetting er konkret, målbar, oppnåelig, realistisk, tidfestet. I denne studien ble det gjort dybdeintervjuer med 50 personer med afasi, 48 familiemedlemmer og 34 logopedier. I konklusjonen fremgår det at dersom det er slik at personsentrert målsetting innen slagrehabilitering fortsatt er sjelden, mener de det er et presserende behov for å øke bevisstheten om dens betydning og til å utfordre dagens praksis (Hersh et al., 2012, s. 221).

2.4 Utøvernes perspektiv på livskvalitet i afasirehabilitering

I en ny dansk studie der de ser på utøvernes perspektiv på livskvalitet i afasirehabilitering i Danmark, framgår det at WHO’s definisjon av livskvalitet (se definisjon punkt 4.1) regnes som gullstandarden for definisjoner (Cruice, Isaksen, Randrup-Jensen, Viberg og Kate, 2015, s.131). Likevel er det mange forskere som ikke bruker denne definisjonen som grunnlag i sin forskning, og enkelte forskere gir heller ikke noen definisjon av livskvalitet i sine publikasjoner.

Det framgår også at danske klinikere sjelden benytter seg av formelle evalueringsverktøy som for eksempel spørreskjemaer eller tester, og at det også er en utfordring at det er lite oversatt materiale til dansk som kan gi informasjon om livskvalitet eller deltakelse for klienter med afasi (Cruice et al., 2015, s. 141). Klinikere avslørte at de foretrakk å utforske livskvalitet hos afasirammede gjennom dialog og uformelle spørsmål, og et klart fokus på pasientene og deres pårørende som helhetlig involvert, for å få fram hva som er viktig, relevant og meningsfylt for dem i tilknytning til behandlingen (Cruice et al., 2015, s.139).

Cruice et al. (2015, s.132) sier at mange tale og språk terapeuter har verken kunnskap om eller forståelse av hva livskvalitet er, men at livskvalitet er vektlagt i ulike retningslinjer for rehabilitering etter hjerneslag og afasi. Storbritania nevnes som et eksempel der kliniske retningslinjer argumenterer for en maksimering av pasientens følelse av velvære (livskvalitet) som hovedmålet med rehabilitering, og de øvrige målene for å maksimere sosial rehabilitering og minimere belastningen på, og bekymringen i, familien. ASHA (referert i Cruice et al., 2015, s. 132) sier at det overordnede målet for logopediske tjenester er å optimalisere enkeltpersoners evne til å kommunisere og svelge, og dermed forbedre livskvaliteten. Cruice et al. (2015, s. 132) uttrykker at det i stor grad er ukjent hvordan dette i praksis oppnås i tale- og språkterapi knyttet til afasi.

I undersøkelsen var deltakelse et sentralt tema når klinikere skulle beskrive sin forståelse av begrepet livskvalitet. Deltakelse ble nevnt som et middel til motivasjon for å få klienter til å velge aktiviteter som var viktige for dem, eller til å vurdere en rekke andre aktiviteter, sosiale, fritid eller arbeid – og muligheten til å både gi og motta i en relasjon til andre mennesker. Det blir påpekt viktigheten av å ha så mye kontroll over livet som mulig, og det å leve livet selvstendig (Cruice et al., 2015, s.134). Begrepet meningsfullt nevnes flere ganger i klinikernes svar, og det er tydelig ut fra undersøkelsen at det å være uavhengig og ha en meningsfull posisjon både privat og i samfunnet, ble rangert høyt fra deres side (Cruice et al., 2015, s.135). I artikkelen er det sett nærmere på hvilke konsekvenser resultatene kan ha for praksis og videre forskning. Det påpekes at danske klinikere kunne forbedre sin praksis ved å se nærmere på hvordan pasientenes rehabilitering innen kommunikasjon er koblet til deltakelse, selvstendighet, uavhengighet og hvor meningsfullt det oppleves (Cruice et al., 2015, s.138). Undersøkelsen har flere interessante funn og beskrives som en innledende undersøkelse, og at den reiser mange spørsmål for framtidig forskning. Det konkluderes med at det er et klart behov for å foreta dybdeintervjuer med klinikere for å finne ut hva livskvalitet egentlig betyr i forbindelse med slagrehabilitering og behandling av personer med afasi (Cruice et al., 2015, s.141).

Afasipasienter trenger mer rehabilitering, de er eldre og har alvorligere funksjonshemminger enn de med hjerneslag uten afasi (van de Sandt-Koenderman, van der Meulen og Ribbers, 2012, s. 1). De omtaler afasi som en kronisk tilstand som også er sterkt invalidiserende fordi den påvirker personens kommunikasjon og har en negativ effekt på sosial deltakelse (van de

Sandt-Koenderman et al., 2012, s.1). I tillegg påpeker de at uansett alder eller forekomst av flere lidelser, så vil afasien føre til lengre sykehusopphold, økt bruk av rehabiliteringstjenester og i tillegg redusert sjanse for å komme hjem etter endt rehabilitering. I artikkelen har de fokus på nevrologisk rehabilitering av språklige lidelser, og det framgår at nevrologiske språklidelsene krever en langvarig tverrfaglig anstrengelse og samarbeid med et individuelt tilpasset tverrfaglig behandlingsopplegg (van de Sandt-Koenderman et al., 2012, s.1). For å oppnå sosial deltakelse, er muligheten til kommunikasjon det viktigste, og at målet for rehabilitering er sosialt rettet. Van de Sandt-Koenderman et al. (2012, s.2) sier at de fleste klinikere vil være enige i at det i rehabiliteringen bør benyttes en kombinasjon av skaderelatert, funksjonell og sosial behandlingsmåte rettet mot afasipasienter. Innenfor disse tre tilnæringsmåtene er det flere ulike metoder for behandling, og det er viktig for målsetting og metodevalg at det tas hensyn til språklige, kognitive, medisinske og psykososiale variasjoner. De presiserer viktigheten av å se på resultatene underveis i rehabiliteringsprosessen, for på den måten å kunne justere opp mot det som er målet, forbedring av kommunikasjon og sosial deltakelse (van de Sandt-Koenderman et al., 2012, s.2).

3 Afasi og livskvalitet

Forskning viser at afasi har stor innvirkning på livskvaliteten til den som rammes og de nærmeste (Lind et al., s. 29). Blant annet er det gjennomført en undersøkelse blant pasienter i sykehus for langtidsbehandling som sier noe om hvilken innvirkning 60 ulike sykdommer og 15 forhold rundt omsorgspersoner har på deres vurdering av HRQoL (HRQoL se s. 20). Studien gir ny kunnskap om diagnoser sett opp mot HRQoL, og etter å ha justert for alder, kjønn og andre diagnoser, viste afasi å ha størst innvirkningen på HRQoL, etterfulgt av kreft og alzheimer (Lam & Wodchis, 2010, s. 380).

Hilari, Needle og Harrison (2012, s. S90) hadde en systematisk gjennomgang av forskningsrapporter fra fjorten ulike studier. De fjorten rapporterte om faktorer som var assosiert med eller som påvirket helserelatert livskvalitet hos personer med afasi, følelsesmessige problemer/depresjon, afasiens alvorlighetsgrad og kommunikasjonsvansker, tilstedeværelse av andre medisinske problemer og aktivitetsnivå (Hilari et al., 2012, s. S90). Sosiale faktorer ble også regnet som viktig i denne sammenheng.

Funn hentet fra kvalitative studier viste at faktorer som påvirket helserelatert livskvalitet hos afasipasienter var det å se framover, ha et positivt syn/positivitet, verbal kommunikasjon, hvordan kroppen fungerer og andre personer og sosial støtte. De har også lagt til at det å bygge opp egen identitet og utvikling av en kollektiv identitet, og også det å arbeide for å fjerne barrierer, er faktorer som personer med afasi ser på som måter å redusere funksjonshemming på og som påvirker muligheten til å kunne leve godt med afasi (Hilari et al., 2012, s. S90).

Hilari et al. (2012, s. S92) sier at funn fra de kvalitative studiene og i tre av de kvantitative studiene, viste at sosial støtte ble vurdert som et viktig tema, men at de vurderte ulike aspekter, sosialt nettverk (viktig bare for kvinner), opplevd sosial støtte (brukerstøtte/informasjonsstøtte og sosialt samvær ble forbundet med HRQL) og bo alene (forbundet med lavere HRQL kun hos menn). De mener at det er vanskelig å trekke noen konklusjoner ut fra denne dokumentasjonen, men det er imidlertid relaterte studier som viser at lav tilfredshet med det sosiale nettverket har vært forbundet med å være mindre fornøyd med livet etter slaget. Der det er lav tilfredshet med det sosiale nettverket kombinert med

følelse av ensomhet, er det også funnet at det er større fare for depresjon (Hilari et al., 2012, s. S92).

3.1 Sosial deltakelse

Ser vi på rammeverket rundt WHO's internasjonale klassifisering av funksjon, habilitet og helse (ICF), ser vi at deltakelse defineres som involvering i livssituasjonen (Papathanasiou et al., 2013, s.236). Dermed vil sosial deltakelse bety å involvere seg i den sosiale livssituasjonen. Personer som har sterke sosiale relasjoner har lavere sykkelighet og dødelighet og større mulighet for bedring og å overleve etter sykdom (House, Robbins & Metzner og Glass & Maddox, referert i Papathanasiou et al., 2013, s.237).

Cruise, Worall og Hickson (referert i Papathanasiou et al., 2013, s.236-237) sier forskning viser at ved sammenlikning av sosial deltakelse blant afasirammede slagpasienter og ikke-afasirammede slagpasienter, så deltar de med afasi på færre faste sosiale aktiviteter. De sier videre at personer med afasi har færre venner og bekjente i sine nettverk enn slagrammede som ikke har afasi, og at de også har færre vennskap. Parr (referert i Papathanasiou et al., 2013, s.236-237) sier at personer som har en alvorlig grad av afasi er mer utsatt for sosial ekskludering og isolasjon.

Det er i interaksjon med andre at vi mennesker finner våre roller og lærer hva andre forventer av oss (Chapey, 2008, s.322). Personer med afasi som lever eller beveger seg i et bestemt miljø, kan oppleve at det fysiske miljø både kan åpne for kommunikasjon eller skape barrierer med hensyn til kommunikasjon med andre. Den afasirammede må føle seg trygg på at det er mulig å kommunisere enten selvstendig eller ved enkel tilgang til en person som kan hjelpe og eventuelt tilgang på gode tekniske hjelpemidler (Chapey, 2008, s.322). Ved å delta i sosiale sammenhenger læres både reglene og forventningene i miljøet og menneskene der (Chapey, 2008, s.323). De viktigste grunnene til at personer mister venner etter at de rammes av slag, er at de ikke lenger har felles aktiviteter, redusert energinivå, fysisk funksjonshemming, afasi, uheldige reaksjoner fra andre, miljømessige barrierer og endrede eller skiftende sosiale behov (Hilari et al., 2012, s. S92). De sier videre at gitt at det er en sammenheng mellom redusert sosialt nettverk og depresjon og HRQL etter slag, kan det være verdt å forske på hvilke intervensjoner som kan føre til opprettholdelse av de sosiale nettverkene (Hilari et al., 2012, s. S92).

Sosiale handlinger er kontekstuelle avhengige, og dermed sterkt påvirket av den sosiale konteksten der det skjer. Bruner (referert i Simmons-Mackie & Damico, 2007, s. 84) støtter dette når han beskriver "situated action" i sin bok *Acts of Meaning* (1990). Her understreker han prinsippet om at all meningsbærende atferd og all systematisk sosial handling eksisterer innenfor både en kulturell og en situasjonsbestemt kontekst og forhandles innenfor disse sammenhenger. Med hensyn til problemer knyttet til tilgjengelighet og sosial inkludering for personer med afasi, viser dette prinsippet at konteksten alltid er svært relevant for tolking av det som skjer og for eventuelle påfølgende handlinger (Simmons-Mackie & Damico, 2007, s. 84). Når vi tar hensyn til begge barrierene, og ser på løsninger knyttet til tilgjengelighet og sosial inkludering, vil disse temaene ikke bli behandlet isolert eller selvstendig. Snarere er alle sosiale handlinger knyttet til kontekst og interaksjoner og det bør tas hensyn til betydningen av disse variablene (Simmons-Mackie & Damico, 2007, s. 84).

Cruice (2007, s. 7) sier at for å føle en tilhørighet eller inkludering i lokalsamfunnet, må personer både med og uten nedsatt funksjonsevne finne sine forbindelser med disse miljøene som fysisk, psykologisk og kommunikativt tilgjengelige. Hun sier oppfatningen av tilhørighet kan beskrives som forbindelser til sitt miljø på tre ulike måter – fysisk tilhørighet i hjemmet, på arbeidsplassen eller skolen – sosial tilhørighet med nære personer, familie, venner, kolleger, nabolag og lokalsamfunn – tilhørighet til samfunnet ved tilgang til ressurser beregnet for alle medlemmer av lokalsamfunnet, som tilstrekkelig inntekt, helse og sosiale tjenester, sysselsetting, utdanning og fritidsaktiviteter (Cruice, 2007, s. 7). Tilgang og inkludering er forskjellige ting, men de er forbundet med hverandre på den måten at de begge er en kanal til sosial inkludering (Pound et al., referert i Cruice, 2007, s. 7), og dermed gjøre det mulig å oppnå livskvalitet.

3.2 Depresjon

Kauhanen et al. (referert i Papathanasiou et al. 2013, s.235) sier at hos de som er rammet av afasi er det 62-70% som opplever depresjon, og at depresjon er en av de største utfordringene for afasirammede for å oppnå størst mulig grad av livskvalitet. De viser videre til Cruice et al. og Wiggins et al. som uttrykker at både den helserelevante livskvaliteten og trivselen i stor grad påvirkes av pasientens emosjonelle vansker og humør, og at jo større vanskene er, desto lavere er følelsen av livskvalitet (Papathanasiou et al. 2013, s.235).

Hilari et al. (2012, s.90) sier at deres funn knyttet til angst og depresjon i HRQL (se s. 20) for personer med afasi, er på linje med funn fra langtidsstudier etter hjerneslag. Depresjon ser ut til å være et større problem for personer med afasi, der forekomsten av depresjon er høyere. Depresjon etter hjerneslag har blitt assosiert med lite bedring, dårlige fysiske og sosiale resultater, økt bruk av helsevesenet og dødelighet (Hilari et al., 2012). Nylig funn knyttet til behandling av depresjon etter hjerneslag (ikke personer med afasi) viser at resultater er bedre når farmakologisk behandling kombineres med psykososial intervensjon. Hilari et al. (2012) sier videre at det er et presserende behov for å forske på denne type behandling for personer med afasi, der depresjon er et vedvarende problem som påvirker HRQL (Hilari et al., 2012, s. S93). I dag er det lovende bevis for at gruppebehandling gir psykososiale fordeler og forbedret sosial deltakelse. Mangel på kontrollgrupper svekker imidlertid gyldigheten av disse antatte funn (Hilari et al., 2012, s. S93).

3.3 Livskvalitet som psykisk velvære

Kan livskvalitet måles, spør Næss (2001, s.43). Hun kommer inn på flere metoder som brukes for å prøve å måle livskvalitet, og hun sier at den metoden som er brukt mest for å prøve å måle livskvalitet, er å be personene svare på spørsmål om de opplevelsene de har (Næss, 2001, s.44). Denne type rapportering sier hun kalles erklært livskvalitet eller som oftest selvrapportert livskvalitet. ”Men heller ikke disse selvrapportene *er* livskvalitet, de er *rapporter* om opplevelser, ikke opplevelsen selv, ikke indre tilstander.” (Næss, 2001, s.44).”En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative.” (Næss, 2001, s.10). Hun sier videre at livskvalitet er å ha det godt, og at det er det samme som å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv. Men hva er det å ha det godt? Næss (2001, s.10) gir eksempler på *gode følelser* som glede, engasjement og kjærighet, og eksempler på *positive vurderinger* som tilfredshet med eget liv, selvrespekt og opplevelse av mening med tilværelsen. Det framgår videre at å ha det godt også er avhengig av at en ikke har vonde følelser og vurderinger som nedstemthet, angst og ensomhet, og heller ikke negative vurderinger som misnøye med eget liv, skamfølelse og opplevelse av ubrukte evner (Næss, 2001, s.10). Livskvalitet knyttes til person og ikke til samfunn, noe som betyr at for eksempel ytre faktorer som nevnt i forbindelse med intervjuene her i oppgaven kan ha betydning for livskvaliteten, men kun indirekte. De ytre faktorene som for eksempel

god eller dårlig økonomi, kan altså indirekte påvirke og få konsekvenser for vår opplevelse (Næss, 2001, s.12).

3.4 Ulike stadier

Det er ulike stadier for den afasirammede og for de nærmeste rundt pasienten etter et slag Chapey (2008, s.324). Inndelingen beskriver hva en afasirammet person og familien ofte må gjennom før den enkelte kan finne sin plass i det nye livet som skal etableres etter hjerneslaget.

Etter slaget – Chapey (2008, s.324) sier at det i **tiden etter slaget** har inntruffet dukker opp mange følelser som bekymring, angst, hjelpeløshet, sorg og skyld, noe som ofte fører til at familiens, og da spesielt ektefelle og voksne barns, behov den første tiden vil være følelsesmessig støtte. Logopedene som intervjues i forbindelse med denne oppgaven beskriver at det i den første fasen ofte er mange spørsmål fra både pasienten, ektefelle og andre pårørende, men at dette ofte avtar etterhvert.

Rekreasjonsfasen – Etter at sjokket har lagt seg kommer ofte en fase med rekreasjon og lettelse over at personen overlevde, og familien forsøker å gå tilbake til det livet de levde før krisen rammet dem. I denne perioden kan familien ha behov for informasjon om hva som virkelig har rammet familien og hvilke ressurser som finnes. De kan også ha nytte av å lære hvordan de best skal kunne samarbeide og å lære seg strategier som gjør det enklere å kommunisere med den som er rammet av afasi Chapey (2008, s.324). I denne fasen beskriver logopedene både forventninger til rehabiliteringen og resultater knyttet til denne.

Rehabiliteringsfasen – Når familien går over i **rehabiliteringsfasen**, håper de at alt skal bli bedre etter hvert, og at pasienten vil bli bedre. De søker og ønsker informasjon om afasi, depresjon, forandring i personlighet med mer, og de begynner å kjenne på den sosiale isolasjonen som situasjonen fører til for både den afasirammede og for familien som helhet. I enkelte tilfeller må også det fysiske miljø i hjemmet tilrettelegges for pasienten, og situasjonen fører også for enkelte familier til økonomiske problemer Chapey (2008, s.324). Flere logopeder beskriver denne fasen som noe vanskelig for enkelte, og da spesielt for ektefeller som kanskje innser hva som har rammet familien.

Etter rehabiliteringen – Da skal hvert enkelt familiemedlem finne sin rolle, og det at et av familiemedlemmene er rammet av slag og afasi, kan føre til langsiktige forskyvninger i rollefordelingen. I tillegg kan både isolasjon fra andre, som for eksempel venner, familie og mindre intimitet være en belastning i forholdet mellom ektefeller eller signifikante andre.

Forventningene til stadig forbedring kan enten være for høye eller for lave og føre til frustrasjoner både for den afasirammede og de nærmeste omsorgspersonene (Chapey, 2008, s.324).

Den siste fasen – Denne siste fasen som Chapey (2008, s.325) omtaler, er institusjonaliseringsfasen, der hun påpeker viktigheten av å tilby familien hjelp med å ta viktige avgjørelser og gi råd om hvilke alternativer som finnes. Familien trenger ofte nærmere informasjon om konsekvensene av at et av familiemedlemmene skal bo på institusjon. I den situasjonen må de ansatte ved institusjonen være oppmerksomme på og se viktigheten av å kommunisere med afasipasienten, og at pasienten deltar på aktiviteter både i og utenfor denne settingen Chapey (2008, s.325).

4 Afasi og livskvalitetstilnærming

I Lind et al. (2010, s. 229) framgår det at det er stor enighet om at afasi påvirker livskvaliteten, men at det er vanskelig å finne en god og ensbetydende definisjon på livskvalitet. Eriksen, Fayers & Machin (referert i Lind et al., 2010, s. 229) sier at lykke, tilfredshet, tilfredsstillelse, ha det godt og gode følelser, ofte er ord og uttrykk som brukes for å beskrive livskvalitet.

WHO definerer livskvalitet slik: ”Enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og det verdisyn de lever i, i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være, og hva de er opptatt av” (WHOQOL, referert i Lind et al., 2010, s.229).

4.1 QoL i afasibehandling

Papathanasiou, Coppens og Potagas (2013, s.246) sier at de i arbeidet med afasirammede anbefaler en Quality of Life (QoL) tilnærming. Det var allerede i 1975 at QoL ble innført som et begrep i Medline, som er US National Librari of Medicine (NLM)) fremste database, og siden da har det vært en enorm økning i interessen for temaet (Papathanasiou et al., 2013, s.234). Bullinger, Anderson og Aaronson (referert i Papathanasiou et al., 2013, s. 234), sier health-related Quality of Life (HRQL) er et smalere begrep som handler mer om hvordan helsen påvirker muligheten for å leve et tilfredsstillende liv.

Hilary og Cruise (i Papathanasiou et al., 2013 s. 245) forteller at en QoL tilnærming til intervensjon ikke bare handler om hva som blir gjort i terapi og praksis. Logopedens holdninger, filosofi rundt praksis, kommunikasjonsevner og mellommenneskelige evner er like viktig som kvaliteten på arbeidet og logopedens faglige evner. For at logopedene skal kunne si at de har en QoL tilnærming til praksis, må de involvere og ta avgjørelser sammen med den afasirammede, bygge opp pasientens selvtillit og oppfordre til å jobbe mot de mål de selv ønsker å nå – og samtidig støtte og tilrettelegge uten å gjøre pasienten avhengig av denne støtten (Papathanasiou et al., 2013, s.245).

Fagmiljøet i Norge har på samme måte som blant annet USA og England, sett viktigheten av å se på livskvaliteten til den som er rammet av afasi og hvor viktig den er for å få til en god

rehabilitering. Spørsmålet er; ”Kan man måle det gode liv? Og hva er egentlig livskvalitet?” (Berg og Haaland-Johansen, 2011, s. 28).

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer Quality of Life (QoL) som:

An individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in complex ways by the person’s physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationships to salient features of their environment. (WHOQOL Group, 1995, p.1405). (Papathanasiou et al., 2013 s. 234)

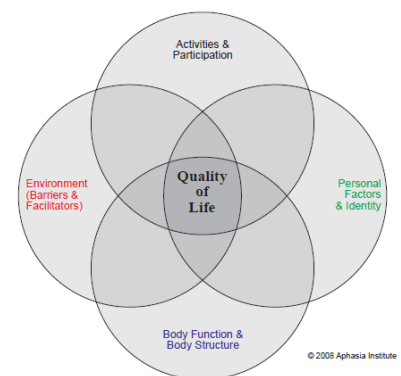
American speech-Language-Hearing Association (ASHA) er blant de fagmiljøer som formidler viktigheten av å lære opp familie og omsorgspersoner til å kommunisere med personer med afasi på best mulig måte, blant annet ved hjelp av forskjellig kommunikasjonsstøtte og strategier (ASHA, 2015). ASHA (2015) sier videre at på grunn av kompleksiteten knyttet til afasi og dens natur, og den enkeltes språkprofil og verdier, vil valg av type intervensjon variere. Det presiseres at uavhengig av tilnæringsmåte og valg av behandlingsform eller kombinasjon av behandlingsformer, så er målet en best mulig livskvalitet og kommunikasjon, og gjennom hele behandlingsprosessen må de kontekstuelle forholdene vurderes for hver enkelt pasient.

I sentrum for vurderingene står Quality of Life (se figur 1) (ASHA, 2015, 12.10.15), og figuren viser hvor stor innvirkning både aktivitet og deltakelse, personlige faktorer og identitet, kroppsfunksjon og kroppsstruktur og miljø (barrierer og tilrettelegging) har på opplevelsen av livskvalitet.

I en QoL-tilnærming til behandling av afasipasienter må utredning struktureres og type behandling må ses og vurderes ut fra pasientens perspektiv (Papathanasiou et.al., 2013, s.245-246). Det framgår videre at det ikke bare må ses på hvilke faktorer som kan føre til depresjon hos mennesker med afasi , men at det også er viktig å se på hva som fører til problemer og utfordringer for den afasirammedes nærmeste omsorgspersoner i en slik situasjon.

Figur 1

Framework for Outcome Measurement (FROM)



Afasipasienter utredes i ulike faser, og for å vurdere QoL/livskvalitet vil klinikere i akutfasen se etter en eventuell depresjon, og i rehabiliteringsfasen bruke verktøy som kan identifisere pasientens interesser og prioriteringer, slik at det ut fra dette blir satt riktige mål og valgt riktig behandlingsform (Papathanasiou et.al, 2013, s.237). Det framgår videre at det ikke er forsket på denne QoL-tilnærmingen til terapi og behandling, men at det bør utredes om det med en QoL-tilnæringsmåte til behandling/opplæring vil oppnås like gode eller bedre resultater enn ved tradisjonell klinisk tilnæringsmåte (Papathanasiou et.al, 2013, s.237).

Fagpersoner henter på ulike måter informasjon om hvordan slag og afasi innvirker på den afasirammedes ulike livssituasjoner. Blant annet benyttes skjemaet Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) utviklet av Katarina Hilary og medarbeidere (Statped, 2013, 09.12.). Da Afasiforbundet fikk midler til prosjektet ”Å ha noe å si – med afasi”, ble dette oversatt til norsk av Karianne Berg fra Statped Nord og Line Haaland-Johansen fra Bredtvet kompetansesenter, og ble kalt Slag, Afasi og Livskvalitet (SALK-39) (Statped 2013, 25.10. og Berg og Haaland-Johansen, 2011, s. 28). Etter utprøvingen av den norske oversettelsen i 2011 var det indikasjoner på at SALK-39 var et egnet skjema til å finne ut noe om livskvaliteten hos norske afasipasienter (Norsk Tidsskrift for Logopedi, 2011, nr.3).

4.2 "Life Participation Approach to Aphasia"

"Life Participation Approach to Aphasia" (LPAA) er en brukerorientert tilnærming til behandling som hjelper afasirammede og personer som er berørt av det i å nå sine umiddelbare og langsiktige mål i livet (Chapey, 2008, s. 279). LPAA krever bredere og nytt fokus på klinisk praksis og på forskning knyttet til konsekvensene av afasi. LPAA fokuserer på nytt engasjement i livet, som begynner med en første vurdering og intervensjon, og fortsetter etter utskrivelse fra sykehuset, til brukeren ikke lenger ønsker eller har behov for å ha kommunikasjonsstøtte (Chapey, 2008, s. 279). LPAA tar hensyn til de som berøres av afasi og deres bekymringer, og har fokus på det i alle beslutningsprosesser. Den gir brukeren mulighet til medvirkning i rehabiliteringen og til å samarbeide om utforming av tiltak som tar sikte på å komme raskere tilbake til et aktivt liv. Disse tiltakene kan være med på å redusere konsekvensene av sykdommen og skaden som kan føre til langsiktige kostnader for helsevesenet (Chapey, 2008, s. 279). Selv om det er klart at den implisitte motivasjon som ligger til grunn for all innsats i både klinisk behandling og forskning på afasi, er knyttet opp

mot økt deltakelse i livet, er veien til å nå dette målet ofte indirekte. Fordi LPAA gjør livsmål primære og tydelig, holder det løftet som en tilnærming som gjør disse målene oppnåelige.

Gruppebehandling har blitt en vanlig metode for behandling av afasi, både i USA og i andre land (Fawcus, Pachalska & Tsvetkova, referert i Chapey, 2008, s. 376). Innhold og fokus i timer med gruppebehandling for afasipasienter er hovedsakelig bestemt av gruppelederens kompetanse og fordommer. De fleste afasigrupper fokuserer på ett eller flere av følgende faktorer: psykososial tilpasning, tale-språk behandling og / eller rådgivning (Eisenson & Fawcus, referert i Chapey, 2008, s. 376). Lyon (referert i Chapey, 2008, s. 376) hevdet at logoped utvider sitt kliniske perspektiv ved å inkludere psykologiske så vel som funksjonelle kommunikative mål i den type gruppebehandling og bør benytte behandlingsplaner som fremmer eller oppfordrer "participation in life".

LPAA har også beskrevet dette perspektivet nærmere, og tilsvarende Fratelli (referert i Chapey, 2008, s. 376) har bemerket, "We must remember that human communication science and disorders is a discipline dedicated to improving the quality of life of persons with communication disorders".

4.3 Miljømessig tilnærming

En av de beste måtene å tilby langtidsstøtte til familier som er rammet av afasi er å involvere familien i et gruppeprogram (Chapey, 2008, s. 339). I et slikt program inngår både språkstimulerende program, støttegrupper for afasifamilier og selvhjelpsgrupper.

Språkstimuleringsgrupper inngår gjerne som en del av det formelle kommunikasjonsterapien eller som post-terapeutisk strategi. Disse gruppene gir en mulighet for afasipasienter til å bruke sine kommunikasjonsferdigheter i en realistisk setting. Her får også familiemedlemmer en god mulighet til å fungere som kommunikasjonspartnere og på den måten også styrke bruken av tilretteleggingsstrategier (Chapey, 2008, s. 339). Gruppene settes sammen på ulike måter, enten med afasipasienter og pårørende i samme gruppe, eller kun pårørende.

Pårørende har ofte behov for et sted der de kan utveksle ideer og følelser rundt situasjonen familien er kommet i (Chapey, 2008, s. 339). Noen slike grupper ledes av fagfolk, mens andre ledes av familiemedlemmer selv, og blir på den måten en selvhjelpsgruppe. En selvhjelpsgruppe består av personer i samme situasjon og som deler de samme problemer og utfordringer. På den måten kan de også utvikle en felles identitet (Chapey, 2008, s. 339).

4.4 Sosial tilnærming

Elman (2016, s. 154) forteller om Aphasia Centers som er en modell for levering av tjenester og som tilbyr et interaktivt fellesskap for personer med afasi. De siste 20 årene har modellen bare økt i popularitet. Dette er en sosial modell som er utviklet som motvekt til modellen som benyttes i det tradisjonelle vestlige helsevesen, der mål for behandlingen er å kurerer sykdommen eller lidelsen. Tradisjonelt sett blir sykdom og uførhet plassert hos pasienten, mens sykdom og uførhet i den sosiale modellen anses å være et samspill mellom personlige, fysiske, miljømessige og samfunnsmessige faktorer (Elman, 2016, s. 155).

Denne modellen har vokst fram på bakgrunn av flere historiske faktorer, disse innbefatter det at det har vært en overgang fra en medisinsk modell til en sosial modell, innføring av International Classification (ICF) fra WHO (se innledning), stadig mer dokumentasjon for effektiviteten og effekten av afasigruppebehandling, publisering av LPAA (se punkt 4.2.) sammen med senere publikasjoner og presentasjoner, og framveksten av alternativ tjenestelevering utenfor det tradisjonelle helsevesen, har gitt reduksjon i autorisert behandling av afasiintervensjon (Elman, 2016, s. 154). Det framgår videre at det kan være vanskelig i ettertid å vite hvilke av disse faktorene som var mer eller mindre viktige for framveksten av afasientrene.

Afasigruppebehandling hadde oppstart i 1940, men da som en praktisk løsning for soldater etter 2.verdenskrig på grunn av mangel på personell som kunne gi individuell behandling (Elman, 2016, s. 155). Til tross for at det startet som en kriseløsning, så ble fordelene ved denne type gruppeterapi anerkjent og det dukket opp anekdotiske rapporter og beskrivelser av gruppebehandling for personer med afasi og pårørende. Det forelå forskningsresultater på om dette fungerte både med hensyn til effektivitet og effekt først tidlig på 1980-tallet. Resultatet av denne studien viste at 8 timer pr. uke med individuell tale- og språkbehandling ga liknende resultat ved 8 timer samtalegruppebehandling. Det ble konkluderte med at resultatene indikerte at individuell behandling kom kanskje noe bedre ut enn gruppebehandling, men forbedringen hos våre pasienter som fikk gruppebehandling og den kostnadseffektive effekten knyttet til den, burde få tale- og språkpatologene til å vurdere gruppebehandling i iallfall i deler av behandlingen av afasipasienter.

4.5 Livskvalitetstilnærming – State of Art

Undersøkelsen til Hilari, Cruice, Sorin-Peters og Warall (2015, s. 114) handler om livskvalitet (QoL) og omfatter artikler om livskvalitet og dens forhold til utdanning og språklig prestasjon hos eldre mennesker. Det framgår av artikkelen at vi nå vet at personer med afasi selv kan informere eller rapportere om egen livskvalitet, og at det nå finns en rekke aktuelle valide, reliable og kliniske tiltak spesielt utviklet for å måle livskvaliteten og den helserelaterte livskvaliteten hos personer med afasi (Hilari et al., 2015, s. 115). Som vi har sett i flere tidligere rapporter, er ofte afasirammede ikke inkludert i undersøkelsen. Hilari og Cruice (i Papathanasiou, 2013, s. 246) argumentere for en livskvalitetstilnærming der vurdering og behandling skjer ut fra klientens perspektiv etter at det i innledende QoL (se punkt 4.1) intervjuer er funnet fram til klientens ønske om behandling, prioriteringer, standarder og personlige ambisjoner, og etter å ha funnet utvalgte områder for videre vurdering basert på det. De beskriver denne tilnæringsmåten ikke som et supplement eller en erstatning til typiske tilnærminger som nevropsykologiske eller funksjonell kommunikasjon, men at det heller kan være en overordnet filosofi som kan omfatte ulike tilnærminger og metoder avhengig av hva som fungerer best for hver enkelt pasient på ulike stadier i rehabiliteringen og i livet etter slaget og afasien (Hilari et al., 2015, s. 116). Hilari og Cruice (i Papathanasiou, 2013, s. 246) sier videre at denne type tilnærming kan være gunstig, og at vi kan oppnå økt livskvalitet ved å se på nytt på holdninger og atferd knyttet til kommunikasjon for å skape en mer omfattende og helhetlig forståelse av hans eller hennes opplevelse av å leve med afasi (Hilari et al., 2015, s. 116).

Dette kan oppnås ved å:

- a. anerkjenner tidligere læring/kunnskap hos ektefeller og partnere med afasi
- b. ved hjelp av reflekterende spørsmål
- c. samarbeide med parene om å sette mål og utforme agenda
- d. eksplisitt utforske parenes læringsstiler og mangfold
- e. tilpasse til ”rytmen” for læring
- f. bygge på det uventede
- g. bruke individuelt tilpasset afasivennlig og/eller skriftlig materiale
- h. gi muligheter for trening/praksis og veiledning
- i. bruke egenvurdering

Det framgår videre at ved å gjøre læringsprosessen eksplisitt, kan denne tilnæringsmåten fremme livslang læring knyttet til kommunikasjon. Det er også interessant at Sorin-Peters og kollegaer (referert i Hilari et al., 2015, s. 116) fant ut at dersom de hadde en slik tilnærming til kommunikasjon og opplæring av ektefelle, så førte det til et gjennomgående både bedre og bredere resultat som ikke bare inkluderer positive endringer i kommunikasjonen, men også førte til følelsesmessige forbedringer og bedre ekteskapsforhold. Det presiseres at fremtidige retningen innen afasibehandling må være initiert av, og i beste fall drevet av, prioriteringene til de som lever med afasi (enkeltpersoner, familier, venner, lokalsamfunn) og ideelt sett ved enighet/samarbeid blant tjenestemottakere, klinikere, forskere, bevilgende myndighet og politikere (Hilari et al., 2015, s. 117).

5 Metode

5.1 Design

For å få svar på de spørsmål som stilles i oppgaven, benyttes kvalitativ forskningstilnærming og kvalitativt semistrukturert eller halvstrukturert forskningsintervju (Dalen, 2013, s.26). Det brukes her en delvis strukturert tilnærming, en intervjuform som beskrives som den mest brukte i kvalitative intervjuer. I denne formen for intervju er temaene i hovedsak fastlagt på forhånd, men rekkefølgen er ikke fast og kan derfor bestemmes underveis i intervjuet (Dalen, 2013, s.26). Det er på forhånd laget et sett med hovedspørsmål for å sikre at jeg får informasjon om det jeg ser på som vesentlige tema, men underveis i intervjuet er mulig å stille tilleggsspørsmål der informanten kan komme med viktig tilleggsinformasjon som jeg kanskje ikke på samme måte ville ha fått gjennom et gjennomført strukturert intervju.

Det kvalitative forskningsintervjuet som beskrevet ovenfor, er en intervjuform som søker å forstå verden ut fra informantens synsvinkel (Kvale og Brinkmann, 2009, s.21). Gjennom samtale mellom intervjueren og informanten, og med et tema gitt av intervjueren, hentes det beskrivelser om livsverdenen til den som intervjues for så å kunne fortolke betydningen av det som framkommer i intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2009, s.21).

Intervjuers rolle i et forskningsintervju er å lytte og ikke komme med egne meninger og argumenter eller moraliserende utsagn. For å få informanten til å fortelle om sine meninger og opplevelser, er det nødvendig at intervjuer viser tydelig interesse for det som blir fortalt og anerkjennelse både ved måten spørsmålene blir stilt og på måten det lyttes til det som blir fortalt (Dalen, 2013, s.32). Det er ulike måter å vise informanten at du som intervjuer er interessert i det som fortelles. Det kan være både gester, blikk, verbale kommentarer, gi god tid til å svare og annet som kan oppleves som støttende i en intervjusituasjon.

Som forsker er det den informasjonen som framkommer i intervjuene som vil være det datamaterialet som skal ligge til grunn for videre forskning, og for at det skal bli så rikt og fyldig som mulig, må spørsmålene invitere til å fortelle åpent og med egne ord om hvordan ting oppleves (Dalen, 2013, s. 27 og s. 33). Det er derfor viktig å foreta et prøveintervju for å se om både spørsmål og tekniske hjelpemidler fungerer som planlagt (Dalen, 2013, s.30). Det er foretatt prøveintervju der vurderingen i etterkant konkluderte med at det var en god

lydopptaker som ble benyttet, og det måtte gjøres små justeringer av spørsmålene for å få et best mulig utbytte av svarene (Dalen, 2013, s. 30 og s. 97). Dersom det også tas bildeopptak av prøveintervjuet, kan det være nyttig for intervjuer å se hvordan eget kroppsspråk, støttende gester og språk og annet fungerer.

Andenes (2000, s. 304) uttrykker at det hos de som gjennomfører en vitenskapelig undersøkelse ligger et ønske om at de resultatene som fremkommer av undersøkelsen skal gjelde flere enn de som er valgt som informanter.

Cruice et al. (2015, s.141) refererer til den danske undersøkelsen blant danske klinikere, der det konkluderes med at det er et klart behov for dybdeintervjuer med klinikere for å finne ut hva livskvalitet i forbindelse med slagrehabilitering og behandling av personer med afasi egentlig betyr. Undersøkelsen kan derfor være av stor interesse, også som grunnlag for videre forskning.

5.2 Utvalg

Jeg har valgt å intervju fire privatpraktiserende logopeder med praksis på sørøstlandet, og de er mellom 30 og ca. 50 år. Av hensyn til anonymitet, gis ikke flere biografiske opplysninger.

Utvalgsriterier:

- De skal ha formell kompetanse som logoped på masternivå eller tilsvarende.
- De skal ha minimum 5 års erfaring i arbeid med språk rehabilitering etter slag.
- De skal ha arbeid med afasipasienter som hovedgjefte i dag.

Utvalget er ikke-strukturert, og utvelgelsen ble foretatt på bakgrunn av forslag fra min veileder og fra Norsk Logopedlag på forespørsel fra meg. Et lite utvalg informanter gir større mulighet til å gå i dybden på temaet, og gir på den måten også en mulighet til å få fram informasjon som vi kanskje ikke ville ha fått ved bruk av for eksempel en spørreundersøkelse, men muligheten til å generalisere er ikke den samme som når det benyttes kvantitativ undersøkelse der det hentes informasjon fra et representativt utvalg.

5.3 Reliabilitet

Spørsmålet om reliabilitet handler om forskningsresultatets konsistens og troverdighet, og om andre forskere hadde kommet fram til samme resultat ved å benytte samme metode (Kvale & Brinkmann, 2009, s.250). Ved analyser med stor grad av standardisering, kan troverdigheten vurderes ut fra om en annen person ville kunne kommet fram til samme resultat (Andenes, 2000, s. 296).

Flere forhold rundt intervjusituasjonen kan påvirke reliabiliteten. Dataene er samlet inn og bearbeidet ved at det ble foretatt intervju av informantene, og hvert intervju ble transkribert av intervjuer selv umiddelbart etter intervjuet var utført. Det gjorde at det var enklere å huske settingen, småting som hendte under intervjuet og annet av verdi for analyse av intervjuene. Arbeidet med datamaterialet startet med en ordrett transkribering. For å fjerne lyd utenfra, ble BOSE Acoustic Noise Canceling Headphones benyttet, og det gjorde det enkelt å høre hva som ble sagt på lydopptakeren. Det var likevel nødvendig med mye spoling tilbake for å få en helt korrekt nedskrivning av setninger, enkeltord, gjentakelse av ord, nøling med mer.

Med tanke på reliabilitet under intervjuene, er det valgt åpne og ikke ledende spørsmål for at informantene skal ha mulighet til å komme med gode og utfyllende svar og uttalelser (Dalen, 2013, s.97), og det er i forbindelse med oppfølgingsspørsmål forsøkt å heller ikke der stille ledende spørsmål. Det er vanskelig å si om dette fullt ut er gjennomført, og det kan ikke med sikkerhet sies om noen av de spontane spørsmålene har vært noe ledende, og om de i så fall kan ha påvirket ha påvirket i det videre arbeidet med datamaterialet. Det er likevel positivt med oppfølgingsspørsmål, også i forhold til reliabiliteten, med tanke på logopedenes mulighet til å utdype sine svar og at deres mening på den måten kan ha blitt mer tydelige og presise.

Kvale og Brinkmann (2008, s.250) uttrykker at et for stort fokus på reliabilitet kan motvirke kreativ tenkning og variasjon, mens det likevel er et ønske om at det skal være en høy reliabilitet knyttet til intervjufunnene for å motvirke en vilkårlig subjektivitet.

Kvalitative forskningsintervjuer som forskningsmetode kan ikke på samme måte som kvantitative målbare resultater sies å kunne settes inn i samme reliabilitetstenkning der kravet er at framgangsmåten skal være konsistent og gjentakbar (Lewin, referert i Andenes, 2000, s.

292). I intervjuer skal tvert imot intervjueren tilpasse seg den enkelte informant, og på den måten vil ikke utforming av intervjuet være likt hver gang (Andenes, 2000, s. 293). Da er det mer naturlig å tenke at framgangsmåtene skal tilpasses den aktuelle undersøkelsens formål og teoretiske forankring, og Andenes (2000, s. 293) framhever *relevans* som et mer overordnet krav ved denne type datainnsamling.

5.4 Validitet og generalisering

Validitet sier noe om i hvilken grad resultatene fra en studie er gyldige. Den interne validiteten vil si noe om i hvilken grad resultatene er gyldige for det utvalget og det fenomenet som er undersøkt, og handler også om troverdighet i datagrunnlag, forskningsprosess og resultater (Andenes, 2000, s. 292). Den eksterne validiteten handler om i hvilken grad resultatene kan overføres til andre utvalg og situasjoner (Andenes referert i Dalen, 2013, s. 96). Andenes er i fortsettelsen tydelig på at det er den som mottar informasjonen som avgjør hvor anvendelig resultatet er for andre situasjoner, men det er forskeren som har ansvaret for å få fram tilstrekkelig og relevant informasjon. For å oppnå dette, er målet å ikke bare å lage beskrivelser av det som fortelles, men også fortolke det som fremkommer av intervjuene (Dalen, 2013, s. 96).

Når det her er valgt kvalitativt intervju som metode, er det informantenes egne ord og fortellinger som blir det viktigste grunnlaget for tolkning og analyse (Dalen, 2013, s.97). Validiteten kan styrkes ved at intervjueren stiller gode spørsmål på den måten at de gir informanten mulighet til å gi innholdsrike og fyldige svar (Dalen, 2013, s.97).

Forskeren må gjøre rede for sitt forhold til det fenomenet som skal studeres, slik at den som leser det gis mulighet til å vurdere om det kan ha påvirket tolkningen av resultatene, og i hvilken grad (Dalen, 2013, s. 94). Min kunnskap om og erfaring med afasi har jeg fått gjennom masterstudiet i forelesninger, studier av faglitteratur og forskningsartikler og praksis ved Ullevål sykehus i studietiden. I tillegg fikk jeg kjennskap til afasi gjennom jevnlige besøk over et par år hos en eldre dame med afasi som fikk god hjelp. På den måten har jeg sett eksempler på afasi både i akuttfasen og i rehabiliteringsfasen. Min kjennskap til afasi har ikke skapt forutinntatte holdninger hos meg til afasirehabiliteringen, men den har gitt meg kunnskap om hva det kan bety for en person å bli rammet av afasi, både kommunikativt, fysisk og sosialt.

I samfunnsvitenskapene dreier validitet seg om hvorvidt en metode egner seg til å undersøke det den er ment å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2009, s.250). Analysen av det empiriske materialet må også trekkes fram i spørsmålet om generaliseringsmulighetene knyttet til denne forskningsmetoden.

Ser vi på kvalitative undersøkelser, kan resultatene beskrives som tilstandsbilder basert på ”tykke” beskrivelser eller som forståelsesmodeller. Polkinghorne (referert i Andenes 2000, s. 288) sier at dette vil være forståelsesmodeller som er utviklet eller ført videre i brytningen mellom teori og empiri. Disse to typer resultater, resultatets form og innhold, vil være drøftingsgrunnlag når vi skal vurdere resultatenes overføringsverdi (Andenes, 2000, s. 288). Det andre spørsmålet vi må stille oss, er hvem som er mottakerne av resultatene. ”Dette poenget blir særlig tydelig om vi ser på resultater fra en undersøkelse som *sannsynliggjorte kunnskapsforslag*, heller enn som absolutte påstander i form av sannheter om hvordan noe er.” (Andenes, 2000, s. 288).

5.5 Tematisk analyse

Jeg har valgt å bruke tematisk analyse som metode for å analysere datamaterialet. Tematisk analyse er en mye brukt kvalitativ analytisk metode, og er en metode for å identifisere, analysere og rapportere mønstre eller tema fra datamaterialet (Braun & Clarke, 2006, s. 79). En av fordelene med tematisk analyse er fleksibiliteten.

Kvalitativ tilnærming er utrolig mangfoldig, kompleks og nyansert (Holloway & Todres, referert i Braun & Clarke, 2006, s. 78), og det framgår at tematisk analyse burde sees på som en grunnleggende metode for kvalitative analyser, og at dette burde være den første metoden forskere skulle lære, fordi det også vil være nyttig i andre sammenhenger når det skal gjennomføres mange andre former for kvalitative analyser (Braun & Clarke, 2006, s. 78). Ryan & Bernard (referert i Braun & Clarke, 2006, s. 78) formidler at tematisk koding regnes som en prosess som utføres innen store analysemodeller som for eksempel ”Grounded Theory”, snarere enn å være en bestemt metode i seg selv. Braun og Clarke (2006, s. 78) uttrykker at de argumenterer for at tematisk analyse bør betraktes som en metode i seg selv.

Et viktig spørsmål når det gjelder koding, er hva som teller som et mønster/tema, eller hvor stort et tema må være. Dette er et spørsmål om utbredelse både i form av plass innenfor hvert dataelement, og forekomsten i hele datasettet (Braun & Clarke, 2006, s. 82).

Tematisk analyse kan være en metode som fungerer både for å gjenspeile virkeligheten, og til plukke opp eller avdekke hva som ligger i overflaten av virkeligheten. Det er imidlertid viktig å tydeliggjøre teoretisk ståsted for den tematiske analysen. Ethvert teoretisk rammeverk bærer med seg en rekke forutsetninger om type data, hva de representerer når det gjelder ”verden”, ”virkeligheten” og så videre. Uansett metodevalg, kan det være en utfordring å tydeliggjøre de analytiske grep man tar og de redskaper man benytter seg av, og stille dem til rådighet for diskusjon, videreutvikling og læring (Andenes, 2000, s. 297). En god tematisk analyse vil gjøre det slik at denne framstår som åpen og tilgjengelig (Braun & Clarke, 2006, s. 82).

I tematisk analyse, kan temaene vi finner i datamaterialet identifiseres på en av to måter, på en induktiv eller teoretisk/deduktiv måte. Benytter vi den induktive måten, er temaene sterkt knyttet opp til datamaterialet (Patton, referert i Braun & Clarke, 2006, s. 83), og denne typen tematisk analyse har noen likheter til Grounded Theory. Den vil heller ikke drives av forskerens teoretiske interesse innen området eller emnet. I motsetning til den induktive måten, har vi den teoretisk rettede tematiske analysen som pleier å være drevet av forskerens teoretiske eller analytiske interesse på området, og er på den måten mer drevet av analytikeren (Braun & Clarke, 2006, s. 84). Denne formen for tematisk analyse har til hensikt å gi en mindre rikholdig beskrivelse av det samlede datamaterialet, og en mer detaljert analyse av noen aspekter ved det innsamlede datamaterialet (Braun & Clarke, 2006, s. 84).

Nøkkelen til hva som kan betegnes som et tema er ikke nødvendigvis avhengig av hvor kvantifiserbart det er, men også hvorvidt det fanger opp noe viktig i forhold til den generelle problemstillingen (Braun & Clarke, 2006, s. 82). Vi kan enten rette koding mot en helt spesifikk problemstilling, som viser til den mer teoretiske tilnærmingen, eller at et spesifikk forskningsspørsmål framkommer gjennom kodingsprosessen, som viser til en induktiv tilnærming (Braun & Clarke, 2006, s. 84).

Jeg har her benytter meg av den induktive måten, slik at temaene er sterkt knyttet opp til datamaterialet. Gjennom arbeidet med datamaterialet har det utkrystallisert seg noen temaer

som var naturlig å se nærmere på, enten fordi flere av logopedene hadde fokusert på temaet, eller at temaet var spesielt viktig sett i forhold til problemstillingen, slik at det var naturlig å ta det med i denne sammenhengen. Undersøkelsen kan i stor grad karakteriseres som deskriptiv, og det vil av den grunn være naturlig at temaene er ganske tett knyttet til de spørsmål som er satt opp i intervjuguiden.

5.6 Etiske refleksjoner

Datamaterialet knyttet til intervjuene med de fire logopedene er vurdert å ikke være meldingspliktig. Datamaterialet behandles ikke ved hjelp av datamaskinbasert utstyr og heller ikke systematisering av sensitive opplysninger i noen form som beskrevet i informasjon fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Logopedene ble spurt pr. telefon om å delta som informanter i prosjektet, og de svarte umiddelbart positivt på henvendelsen. I forkant av intervjuene ble det sendt ut informasjon pr. e-post om hvilke temaer vi ville komme inn på i intervjuet. Før intervjuet startet ble det informert om konfidensiell behandling av materialet, muligheten for innsyn og om intervjuform og muligheten for å komme inn på andre temaer underveis, dersom de mente det kunne være relevant.

I forskning er det viktig at enkeltpersoner ivaretas på den måten at det ikke brukes og formidles informasjon som kan skade enkeltpersoner det forskes på, og at forskningsmaterialet anonymiseres (Dalen, 2011, s. 101). I kvalitativt intervju møtes en ansikt til ansikt, og det er derfor spesielt viktig å sikre at informanten kan kjenne seg trygg på at intervjueren ikke misbruker tilliten, og at han/hun kan føle seg trygg på at opplysningene behandles fortrolig (Dalen, 2011, s. 102).

Logopedene er profesjonelle utøvere, og kan på den måten ikke betegnes som en sårbar gruppe. Det som framkommer i undersøkelsen kan være interessant både for logopedene, intervjuer og andre, og all informasjon er behandlet konfidensielt.

Intervjuguide

Stilling og alder?

Hvor lenge har du:

- vært i denne jobben
 - jobbet som logoped
 - jobbet med afasipasienter
-
- Som logopeder vil vi ønske å ha et naturlig fokus på hele mennesket og livskvaliteten til det mennesket.
 - Jeg har utarbeidet noen spørsmål som et utgangspunkt for intervjuet, og fokus er lagt på livskvalitetstilnærming i ditt arbeid som logoped, og hvilke tanker og erfaringer du gjør deg rundt dette.
 - Kan du først si litt om hva du legger i begrepet livskvalitet?
-
1. I hvilken grad opplever du at du får anledning til å arbeide med hele mennesket?
 - a. selvbilde
 - b. aksept av egen situasjon
 - c. Se på muligheter
 - d. gjenvinne livsmot
 - e. akseptere nødvendige forandringer
 2. Hvilke forutsetninger trengs hos logopeden for å kunne arbeide med pasientens eller klientens livskvalitet – som for eksempel formelle ferdigheter, personlige egenskaper?
 - a. Hvor godt forberedt var og ble du gjennom studiet på en slik rolle?
 - b. Har du tatt etterutdanning eller fulgt kurs som har hjulpet deg i arbeid med klienters livskvalitet?
 - c. Hvilken relasjon oppstår mellom logoped og klient? Faremomenter? Avhengighet? Tidsbegrenset oppdrag? Overarbeidet logoped? Emosjonelt krevende? Stort ansvar?
 3. Arbeides det aktivt med å forhindre at den afasirammede opplever sosial isolasjon eller redusert deltakelse på grunn av språkvanskene?

- a. Oppsøker eller kontakter du eller dere andre arenaer enn terapirommet
 - b. Oppfordrer du, eller legger til rette for, deltagelse i aktuelle «fora»
 - c. Tilbyr du eller har du vurdert å tilby gruppebehandling
 - d. Samarbeid med lokal afasiforening
 - e. Støttekontakt
 - f. Frivillighetssentral
 - g. Likemann
4. Arbeides det aktivt med veiledning av og informasjon til pårørende og andre aktuelle personer («signifikante andre») i den afasirammedes livsverden.
- a. I hvilken grad og hvordan gjør du det
 - b. Hvilke erfaringer har du av nytteverdien
 - c. Opplever du utfordringer her?
5. I hvilken grad involveres pasienten i målformulering, valg av behandlingsform og metodikk – og evaluering av behandlingen?
- a. Hvordan kan dette gjøres når klienten har store ekspressive vansker
 - b. Kognitive svekkelser
 - c. Kan pasientens mål være urealistiske
 - d. Kan livskvalitetsmål omsettes i konkrete terapimål- og tiltak – hvordan, eksempler: For eksempel øve på en sosial- eller språklig situasjon som pasienten ønsker å mestre
6. Har du i ditt arbeid med afasirammede et tverrfaglig samarbeid, eller et tverrfaglig team som arbeider med den samme pasientens livskvalitet, deltakelse, inkludering eventuelt tilleggsvansker (syn, mobilitet, ADL) – for eksempel psykolog, (psykomotorisk) fysioterapeut, hjemmesykepleie, fastlege, NAV etc
- a. I hvilken grad og hvordan gjør du dette
 - b. Hvilke erfaringer har du av nytteverdi
 - c. Vansker og utfordringer her

6 Drøfting av funn

Hva skal vi med stjerner nå

Ikke bare en strofe fra William H. Audens ”Funeral Blues”, men også tittelen på boka Espen Olafsen og Per Arne Dahl skrev etter tsunamien i 2004. Når katastrofen rammer kan alt føles ubetydelig og uten verdi. Hvordan finne veien tilbake til det livet som var før katastrofen?

”Den sorg som ikke taler;
Hvisker til det overbelastede hjerte
og byder det å breste.”

Fra Macbeth, av William Shakespeare

Gjennom intervjuene med fire helt forskjellige logopedier, finner vi at det er personer med helt ulike forutsetninger og helt ulike behov som rammes av afasi. Det er likevel flere klare tendenser som framkommer i datamaterialet, for eksempel at hele familien rammes når en person rammes av afasi, og personer med afasi ønsker først og fremst å bli bedre på språk- og kommunikasjon, de har behov for å bli sett og hørt, de ønsker å ha et aktivt sosialt liv og ektefellene har et stort behov for å bli sett og hørt i den hverdagen der alt er forandret. I drøftingsdelen vil det bli presentert noen temaer som har utkrystallisert seg gjennom arbeidet med datamaterialet, og noen tendenser eller funn innenfor disse temaene presenteres i tilknytning til disse. Det presenteres videre noen sitater fra logopedene som bygger opp under det som er funnet i datamaterialet, og som en innledning til videre drøfting.

Logopedenes definisjon av livskvalitet:

- ”Man kan jo selvfølgelig måle det ut ifra ulike faktorer, men det er jo hvordan man ser seg selv i forhold til disse faktorene.”
- ”Så det er på en måte punkt én, å overleve og ha glede av å være i live. Det andre er jo det å åpne opp for å ta del i det livet og de gledene som finns rundt en.”
- ”Jeg tenker jo det å oppleve mestring på ulike arenaer i livet. Det tenker jeg er veldig sentralt. God fysisk helse, hva skal jeg si – god psykisk tilstand, balanse i livet, og selvstendighet.”
- ”Livskvalitet, da tenker jeg på at du klarer å ivareta grad av integritet, og for å kunne gjøre det, så må du kunne klare å gi uttrykk for tankene dine, og i så stor grad som mulig kunne få lov å uttrykke din personlighet.”

- ”Så livskvalitet handler jo også om å bli tøff i den nye utgaven av deg selv da.”

Logopedenes definisjoner av livskvalitet er ulike, men de har elementer i seg av WHO's definisjon som er knyttet til enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet, sett i forhold til deres mål og forventninger og hvordan de ønsker at livet skal være, og hva de er opptatt av. Spørsmålet var åpent og kom som et innledende spørsmål i intervjuet, og ser vi nærmere på datamaterialet, som vi skal gjøre i fortsettelsen, vil det gi en noe mer utfyllende beskrivelse av logopedenes oppfatning av hva livskvalitet er.

6.1 Livskvalitetstilnærming – eller!

Logopeden er nesten like glad som mannen selv når han etter lang tids behandling opplever bedring; ”Så han er jo så takknemlig. Det er ikke noen som har skåret så høyt på denne VASAS som jeg har. Så jeg sa at du skulle jo kommet på seierspallen du, i livsglede liksom. Ja, han er så, ja. Så det handler jo veldig mye om hvordan du tar det også da.”

- **Afasipasientenes medvirkning til utarbeidelse av målformulering og behandling skjer ved samtale med pasienten eller pårørende om interesser og hva som er viktig for den afasirammede.**

En logoped forteller om en 99 år gammel dame som kun hun klarer å kommunisere med; ”Og da tar jeg veldig mye utgangspunkt i livet hennes før, der jeg har laget oss ei bok om livet hennes, ja, fra hun ble født omtrent – oppveksten og barna og hvor de bodde og hvordan hun har stelt seg og. Og det var jo, det, ja. Så det er jo det med å ivareta hennes integritet.”

”Ja, det, altså jeg har jo prøvd å følge den som vi fikk på skolen og dette her om hva som er målet for behandlingen. Og vet du det, folk er så forskjellige altså, at det er veldig vanskelig å gjennomføre det helt etter boka altså – når en kommer ut i praksis.”

”For de er jo veldig forskjellige, akkurat sånn som vi. Så i noen tilfeller, så føler jeg veldig, snakker jeg mye med pårørende hvordan situasjonen er hjemme, og det har jeg hatt stort utbytte av. Men det er ikke i alle tilfeller, men i noen tilfeller.”

”Ofte så er det de pårørende, ihvertfall når jeg får en ny afasipasient, så er det kanskje de pårørende jeg snakker mest med i begynnelsen. For de er kanskje, de er kanskje veldig på. Det er kanskje de som har bedt om at det skal henvises til logoped. Sånn at, det er iallefall de tilfellene som jeg har hatt. Men jeg får jo også god informasjon i fra rehabiliteringsinstitusjonen hvis de har vært der.”

”Jeg drar alltid inn pårørende, dersom de har pårørende. Ja, som oftes allerede før jeg drar til pasienten, eller første timen.”

”Det er klart at en afasipasient som har en type mild eller moderat grad av afasi, som har stor eller god impressiv forståelse, så pleier jeg ofte å spørre hva er viktig i ditt liv nå, hva ønsker du at vi skal trene på. Og underveis, så spør jeg selvsagt om du føler at du har noe nytte av det vi gjør. Synes du bildemateriellet vi har valgt ut er ok, passer det deg – bruker det ofte i starten, for å kartlegge litt i forhold til interesse. For det er noe jeg er veldig opptatt av.”

”Altså, noen har jo, altså de har jo hatt et langt liv, og mange av de har veldig mange interesser, og det er det å få frem interessene og så på en måte legge opp språktreningen etter det. Sånn at jeg prøver at det skal være individuelt tilpasset.”

”Jeg er alltid i en tett dialog med de jeg jobber med, så vi – de første – la oss si sånn ca. de første to ukene vi holder på, sånn i snitt da – to ganger pr. Uke da, det gjelder jo de aller fleste – så kommer vi fram til en enighet om hvordan vi skal jobbe.....”

- **Mesteparten av behandlingstiden brukes til språk- og kommunikasjonstrening.**

”Men jeg – også har jeg jo endel spørsmål som jeg stiller enten pårørende eller klienten selv da. Men i første omgang så kartlegger jeg språket, og så kommer jeg igang med det – for å – for det er viktig for meg på en måte å danne en god relasjon da – og bli godt kjent – fordi jeg opplever at hvis du på en måte starter med direkte spørsmål i forhold til livskvalitet da – hvis man begynner første timen med det, så kan på enkelte føle at man kanskje graver litt for mye i det personlige – så mange”

”Og det å finne en mening i tilværelsen, det er en viktig – det er noe som jeg aktivt går inn for å snakke om – fordi det handler om å tenne en liten gnist hos vedkommende, som gjør at

de har lyst til å gå ut i verden – bruke det språket som de har trent – som de – det kommer jo ikke veldig godt fram her, men vi bruker jo mesteparten av tiden til å trene språk.”

”Og, men det som jeg føler da, er gjennom å jobbe med de kommunikative ferdighetene at pasienten vil oppleve mestring.”

”Og det å finne en mening i tilværelsen, det er en viktig – det er noe som jeg aktivt går inn for å snakke om – fordi det handler om å tenne en liten gnist hos vedkommende, som gjør at de har lyst til å gå ut i verden – bruke det språket som de har trent – som de – det kommer jo ikke veldig godt fram her, men vi bruker jo mesteparten av tiden til å trene språk. Men det å åpne opp – finne tak i hva er det – gi noen ideer – hva er det du kan gjøre. Der er jeg – der kan jeg være litt frampå med forslag altså – gå deg en tur nå...”

”Altså som logoped da, så har jo vi helt klart visse rammer vi skal jobbe innenfor. Ikke sant, en afasipasient får sine 25 timer fra HELFO, ikke sant. Og det er jo til å drive språktrening, direkte individuell språktrening eller så åpnes det også opp for gruppe, ikke sant. Så, jeg tenker at, jeg driver veldig sånn tradisjonell opptrening, med en-til-en opptrening med pasientene, men jeg har hele tiden fokus på nettverket rundt.”

- **Logopedene benytter for det meste uformell samtale for å få informasjon om pasientens opplevelse av livskvalitet.**

Mulighet for å arbeide med livskvalitet; ”Det opplever jeg egentlig i veldig stor grad. Fordi at jeg er veldig opptatt av å gi vedkommende rom og tid, og få den muligheten til å uttrykke seg på flest mulig måter, for å fortelle meg hva slags person jeg sitter foran. Men det er ikke alltid så enkelt da, for de er jo veldig forskjellige, akkurat sånn som vi. Så i noen tilfeller, så føler jeg veldig, snakker jeg mye med pårørende hvordan situasjonen er hjemme, og det har jeg hatt stort utbytte av. Men det er ikke i alle tilfeller, men i noen tilfeller.”

”Det er klart at en afasipasient som har en type mild eller moderat grad av afasi, som har stor eller god impressiv forståelse, så pleier jeg ofte å spørre hva er viktig i ditt liv nå, hva ønsker du at vi skal trene på. Og underveis, så spør jeg selvsagt om du føler at du har noe nytte av det vi gjør, synes du billedmaterialet vi har valgt er ok, passer det deg.”

”Så det – men selvfølgelig, jeg har jo alltid samtale med pårørende - - så på den måten så jobber jeg jo med hele mennesket.”

”Så da har man jo ofte en samtale, og da blir det litt sånn generell samtale - hvordan klienten har det – hvordan de opplever – ofte så er det ektefellen da, eller barn, jeg snakker med. Så da, man blir jo, får veldig mye informasjon fra pårørende. Så jeg tenker jo det er ekstremt viktig å ha tett samarbeid med pårørende.”

”Så de som kanskje har den største vansken, da føler man at akkurat det perspektivet som går på QoL er vanskelig. Men jeg tenker bare en sånn ting som å bruke den der ”Min historie”, hvis du kjenner til ”Min historie”?”

”Nei, altså de fleste sier; ”Jeg vil jo bli bedre til å snakke, det er jo derfor jeg kommer til deg”, sant, så de, ja. Det er det de ønsker, og det er det jeg tenker hele tiden, at hvis jeg kan bedre pasientens kommunikative ferdigheter, som jeg sa i sted, så kan det føre til at de opplever mestring, det er mindre sannsynlighet for depresjon og isolasjon.

Logopedene benytter for det meste samtale for å finne ut hvordan klienten har det og deres opplevelse av livskvalitet i hverdagen. Gjennom samtale kartlegges også den afasirammedes interesser og egenskaper. De foretrekker å utforske pasientens livskvalitet ved å bruke dialog og uformelle spørsmål, og en helhetlig involvering av både pasient og pårørende. Dette er i tråd med funn i den danske undersøkelsen som beskrives i teoridelen (Cruice et al., 2015).

To av logopedene har i enkelte tilfeller brukt SALK-39 eller VASAS for å kartlegge mer enn det rent språklige, men mener at det er gjennom å arbeide med de kommunikative ferdighetene at pasienten vil oppleve mestring. VASAS oppleves av logopeden som et nyttig verktøy både fordi det ikke krever at den afasirammede skal skrive eller lese selv, og fordi den gir et godt inntrykk av hvordan pasienten har det i livet sitt ved å angi på en skala fra 0-5 hvordan han eller hun føler seg, sinnstemning osv. Logopeden mener at det også kan være en god måte å gjøre en pasient som er svært deprimert oppmerksom på hvor lavt personen skårer, og at den lave skåren indikerer en lav grad av livskvalitet.

Ut fra datamaterialet knyttet til intervjuene i masteroppgaven og resultater fra den danske undersøkelsen referert i teoridelen, kan det være naturlig å stille spørsmål om grunnen til at

så få klinikere/logopeder benytter seg av mer formelle tester og spørreundersøkelser for å finne ut mer om den afasirammedes opplevelse av livskvalitet. I den danske undersøkelsen nevnes utfordringen knyttet til at det er lite testmateriell oversatt til dansk, og det er naturlig å se på materiell som er oversatt til norsk, om det blant annet er brukervennlig og gir de opplysninger logopeden har behov for.

Det er i forskningssammenheng sagt at det å finne fram til en standardisert måling av livskvalitet, helserelatert livskvalitet eller trivsel, er funnet å være på topp ti listen over hva som bør prioriteres, og at et slikt verktøy bør brukes rutinemessig. Metode for hvordan det best kan foretas en måling av livskvalitet hos afasipasienter, ser ut til å være opp til den enkelte logoped å finne ut av slik det er i dag. Det kan føre til store variasjoner innen feltet, fordi synet på viktigheten av den type måling vil kunne variere ut fra holdninger og kunnskaper hos den enkelte logoped. Hilari et al. formidler at utarbeidelse av et slikt standardisert verktøy vil styrke feltet umåtelig.

De fire logopedene mente alle at de hadde en livskvalitetstilnærming i arbeidet med afasipasienter, men de beskrev forskjellig grad av fokus på den type behandling. Det beskrives noen kriterier som legges til grunn for det å arbeide med livskvalitetstilnærming i Papathanasiou et al. (2013), der logopeden må blant annet involvere og ta avgjørelser sammen med den afasirammede. Logopedene uttrykker at de involverer pasientene i rehabiliteringsprosessen, men at avgjørelser knyttet til målsetting og behandlingsform gjøres av logopeden ut fra pasientenes interesser og egenskaper som framkommer ved samtale med pasienten og pårørende.

Informantene formidler at selv om det arbeides innenfor visse rammer også som privatpraktiserende, så er det likevel større frihet til å bruke timene slik logopeden og klienten ønsker og blir enige om. Dersom klienten ønsker et større fokus på andre faktorer i livet enn språkvansken, så er det mulighet for det. De fire logopedene hadde svært ulik tilnærming til det å arbeide med klientens livskvalitet. Alle fire mener at det å gi tid til å snakke om hva som er viktig for den afasirammede, er med på å øke muligheten for å oppnå størst mulig livskvalitet, men at arbeidet med språkvansken er deres viktigste jobb, også med tanke på å oppnå større grad av livskvalitet. Tre av logopedene uttrykte at det er større mulighet for å jobbe konsentrert med afasipasientene når de arbeider som privatpraktiserende logopeder, og

at det er en god måte å arbeide på med hensyn til økt livskvalitet. De opplever at de har mer tid og et større spillerom.

Det kan se ut som logopedene benytter elementer fra livskvalitetstilnærming i sin praksis. De sier alle at det var lite i utdanningen om livskvalitetstilnærming, og ingen av dem har tatt noen videreutdanning direkte rettet mot temaet. Rehabilitering av språk- og kommunikasjonsvanskene regnes som den viktigste oppgaven, også sett opp mot det å oppnå størst mulig grad av livskvalitet. Økt mulighet for kommunikasjon med omverdenen, gir økt mulighet for sosial deltakelse og opplevelse av livskvalitet. Dette er i tråd med undersøkelser der det er fokus på utøvernes syn på livskvalitet. I tillegg ser vi at utøverne i den danske undersøkelsen legger vekt på deltakelse når de skal beskrive livskvaliteten, og at det ble sett på som en motiverende faktor for å få pasientene til å velge aktiviteter som er viktige for dem. Danmark og Norge har mye til felles, og det er grunn til å tenke at når den danske undersøkelsen påpeker at danske klinikere kan forbedre praksis ved å ha større fokus på hvordan pasientenes rehabilitering innen kommunikasjon er koblet til deltakelse, selvstendighet, uavhengighet og hvor meningsfullt det oppleves (Cruice et al., 2015), er det naturlig å tenke at det samme vil være tilfelle for norske logopeder.

Dersom pasienten har store språkvansker, velger tre av logopedene å gjøre denne kartleggingen i samarbeid med ektefelle eller andre pårørende som kjenner pasienten slik han eller hun var før hjerneslaget. En logoped har lite direkte kontakt med pårørende. Når den ene logopeden velger å arbeide mest med afasipasientene, og ikke med de pårørende, støttes ikke dette av noen av undersøkelsene beskrevet i teoridelen. Alle legger vekt på viktigheten av å samarbeide med både pasienten og pårørende for å oppnå økt livskvaliteten. Det er grunn til å anta på bakgrunn av nevnte undersøkelser, at logopeden som i de fleste tilfeller kun arbeider med afasipasienten, ikke har samme mulighet som de som involverer pårørende til å arbeide fullt ut med en livskvalitetstilnærming i sin praksis, men heller gir en mer tradisjonell skaderettet behandling.

I de tilfeller der logopedene velger å gjøre kartleggingen i samarbeid med pårørende, brukes denne informasjonen i det videre arbeidet til å finne den beste måten å gjøre behandlingen interessant og spennende, både med hensyn til tema og materiell. Alle logopedene mente at det har stor betydning for behandlingen og resultatet av denne, at det tas utgangspunkt i den

afasirammedes interesser og egenskaper. Gjennom et slikt fokus opprettes det en mer naturlig kontakt og en større entusiasme og interesse for å bruke språket mer aktivt.

Alle fire logopedene opplever det som svært nyttig å se hele mennesket når det skal settes mål for behandlingen. Det å kommunisere med omverdenen blir sett på som den viktigste faktoren i den sammenheng.

Der pasienten beskrives som resurssterk, beskrives også endringen som skjer i livet som en større belastning for pasienten. Fra å være en viktig person i samfunnet, kan kanskje fallet oppleves stort når språk- og kommunikasjonsferdighetene rammes. Vi vet at personer med afasi lett kan ses på som inkompetente og mindre intelligente enn tidligere (Kagan referert i Lind et al., 2010). Opplevelsen av å bli satt til side og bli oppfattet som en person med lavere intelligens eller mindre betydningsfull enn tidligere, ser ut til å være en enda større belastning for denne pasientgruppen, og for deres ektefeller.

Hjerneslag rammer tilfeldig. Logopedene forteller om personer i svært ulike livssituasjoner. Det fortelles om en ressurssterk mann med kone og stort nettverk som plutselig ble rammet av katastrofen, han fikk hjerneslag med påfølgende apraksi. Han hadde nesten gitt opp etter å ha prøvd behandling flere steder, og språk og kommunikasjon med andre var noe av det viktigste i livet hans fram til apraksien rammet. Det førte til at det tok tid før logopedene fant metoden for å få språket på gli, og hun beskriver en periode der også hun holdt på å gi opp. Men en dag begynte det å løsne, og i dag er han mye bedre, og livet smiler litt til han og hans kone igjen. Logopeden er nesten like glad som mannen selv. Han får være i en gruppe sammen med andre menn i liknende situasjon som han selv, og med interesser som er sammenfallende med hans egne. Det inspirer til å bruke språket, for han vil fortelle om at i dag har han plantet i hagen sin, selv om det går en stund før noen forstår det. Latteren sitter løst når de forstår hva det er han prøvde å si. Mannens historie er på flere måter knyttet til det ideelle som beskrevet i teoridelen. Han fikk intensiv og mange timer logopedi i uken, og han fikk en kombinasjon av enetimer og gruppebehandling. Han har et stort og godt nettverk som støtter opp om familien. Det ble arbeidet hardt og lenge med ulike behandlingsformer for å oppnå de gode resultatene. Han har fortsatt språk og kommunikasjonsvansker, men opplevelsen av bedre kommunikasjon med omverdenen og samvær med andre i liknende situasjon har ført til en opplevelse av økt livskvalitet. Denne mannens historie viser et behandlingsforløp som er beskrevet i *Nasjonale retningslinjer for behandling og*

rehabilitering ved hjerneslag, og deler av det som beskrives som livskvalitetstilnærming for behandling og rehabilitering av afasipasienter i faglitteraturen, blant annet om langvarig behandling (van de Sant-Koenderman et al., 2012) og om gruppebehandling (Chapey, 2008), alt referert i teoridelen. Pasienten var en resurssterk mann som fikk logopedisk hjelp fem dager i uken når logoped kom inn i bildet. Logopeden hadde flere ressurssterke menn som får denne type behandling og som også er samlet i en afasigruppe, og de får alle god og omfattende språk- og kommunikasjonsopplæring, og samtidig sosialt samvær med andre i samme situasjon.

For å kjenne logopedenes tanker om hva som legges i begrepet livskvalitet, ble de tidlig i intervjuet bedt om å si noe om hva de legger i begrepet livskvalitet. Det var viktig å ha logopedens egen definisjon som et bakteppe for vår samtale om nettopp livskvalitet og logopedens arbeid med den afasirammede. Utsagn fra logopedene som sitert i starten, er viktige som bakgrunnsmateriale for videre analyse.

Logopedene er tydelige på at det er ulike ting som er viktige for at den afasirammede skal føle stor grad av livskvalitet. Alle fire uttrykker at språk- og kommunikasjonsvanskene har stor innvirkning på den afasirammedes opplevelse av livskvalitet. Det å kunne bruke språket for å kommunisere med andre og formidle hvem du er, ser ut til å være det som er av størst betydning for den afasirammede. Når dette formidles som det viktigste, må det være riktig å se nærmere på om det gjøres nok innsats helt fra pasienten legges inn på sykehuset og videre når rehabiliteringen utenfor sykehuset settes igang. Flere afasirammede strever med kommunikasjonen både med pårørende og andre, og det er grunn til å stille seg spørsmålet om pårørende får god nok informasjon om at det stilles helt spesielle krav til den som skal kommunisere med en person som har afasi. Det er derfor viktig å se på muligheten for at det kan lages gode rutiner for at alle aktuelle personer rundt pasienten skal få den nødvendige informasjon og opplæring om forskjellige strategier for god kommunikasjon med personer som er rammet av afasi. Flere av logopedene hadde blant annet pårørende med i behandlingstimene for å vise hvordan det best kan kommuniseres med den afasirammede. Dette er i tråd med Lind et al. (2010) som både viser til viktigheten av opplæring av kommunikasjonsstrategier og kommenterer viktigheten av at disse personene forstår behovet for denne type opplæring. Logopedene har kompetansen til å gi denne type opplæring, og når vi vet hvor viktig dette er for den afasirammedes opplevelse av livskvalitet, må vi kanskje se på nærmere på flere muligheter til hvordan dette kan skje i praksis.

Vi vet at afasien kan bedre seg på kort sikt, men vi vet også at det kan ta lang tid før språk- og kommunikasjonsferdighetene blir så gode at pasienten kan klare å formidle det han eller hun ønsker. Logopedene nevner alle at vedtakene for den enkelte pasient er 25 timer, men formidler at det er mulig å søke om forlenget behandling ved å få tildelt flere timer. Det framgår ikke av datamaterialet om denne muligheten benyttes ofte, sjelden eller aldri, men det hadde vært interessant å vite mer om dette siden vi vet at det ikke bare er i akutfasen at det er viktig med språk rehabilitering. Den afasirammede kan ha nytte av språk rehabilitering over lengre tid og flere år etter at afasien rammet (Lind et al., 2010).

For de fleste pasienter er bedring av språk- og kommunikasjonsferdigheter viktigst for opplevelsen av livskvalitet, men logopedene sier at for noen afasipasienter har også ytre faktorer stor betydning, som for eksempel god og romslig økonomi, og for andre igjen utseende eller andre ting som i første omgang kan virke uvesentlige sett utenifra, med tanke på at det her dreier seg om at livet er helt forandret med hensyn til det å kunne kommunisere med omverdenen. Næss (2001) sier at livskvalitet knyttes til person og ikke til samfunn, og det vil si at for eksempel god økonomi, utseende eller andre ytre faktorer kun kan ha en indirekte betydning for den afasirammedes livskvalitet.

Alle logopedene mener de tar pasientene med i arbeidet med utarbeidelse av målformulering, og at det er samtale som i hovedsak benyttes som metode for å finne fram til valg av behandlingsform. En av logopedene forteller at de litt yngre afasipasientene er vant til å bruke PC i jobbsammenheng, og i de tilfellene bruker hun data som hjelpemiddel i behandlingen. Pasientene blomstrer opp når de får bruke PC igjen, og når de kan google ting som interesserer dem.

Flere forteller at de henter informasjonen som ligger til grunn for målformulering og tiltak fra både pasienten og de pårørende, men at det likevel er logopeden som til syvende og sist setter mål og velger aktiviteter for rehabiliteringen – og at det er riktig og naturlig i og med at de har utdanningen og kompetansen for å arbeide til beste for personer med språk- og kommunikasjons vansker. De sier det ikke er lett å arbeide ”etter boka” fordi folk er så forskjellige.

6.2 Jeg er ikke psykolog

- Flertallet av pasientene har depresjon, og logopedene opplever at de av og til må opptre som ”psykolog”.

”For vi er jo logopeder, og pasienten som jeg har sagt, har fått innvilget timer til å drive med direkte språktraining, og det at mange pasienter opplever depresjon, stor isolasjon, og som jeg sa til deg – det er tema jeg tar opp, men samtidig er jeg ingen psykolog.”

”Har det alltid i bakhodet. Det er ikke mange ganger det oppstår den type situasjoner, men jeg har opplevd at det kan bli for, ikke ubehagelig, jo kanskje ubehagelig tett også, men man må noen ganger minne seg selv og klienten på at det er et pasient-behandlerforhold.”

”Nei, jeg har ikke henvist til psykolog, men jeg har flere ganger sagt at du burde snakke litt med fastlegen din om dette her, og at kanskje psykolog er det rette for deg nå – det rette for deg i tillegg til det vi holder på med. Men jeg er veldig bevisst på at jeg ikke skal late som om jeg er psykolog, men den gode samtalen og den gode logopedtiden, inneholder elementer av psykologi.....”

”Ja, jeg har en pasient som går til psykiater, og som oppsøkte psykiater kanskje litt for sent egentlig. Og der er egentlig jeg brukt som psykolog og psykiater, ja, og i det hele tatt. En veldig resurssterk mann da. Så, og det var, ja det var ikke noe heldig. Han burde fått hjelp mye før, men så er det også dette som er rundt.”

”Det jeg er veldig opptatt av, er jo å følge de retningslinjene som Norsk Logopedlag har, og det er jo det at man aldri skal gå inn i et sånn, på en måte et sånn nært sosialt – eller relasjon med klienten. Og det er jo veldig viktig, for jeg ser jo at en del av klientene, de har jo ofte bare logopeden, og at de kan knytte seg veldig lett til den personen. Så for meg så er det viktig at man har en god tone og en god relasjon, men at det aldri skal gå over i noe mer enn det klient –logoped forholdet da.”

”Jeg har fortsatt med han , for at jeg har tenkt at jeg betydde nok veldig mye for han i den veldig sårbare fasen. For jeg møtte han på sykehuset og nettopp hadde fått slag. Og han var helt hjelpeløs, ikke sant.”

Har aldri fortalt til andre, ikke engang sin kone; ”Og da – min rolle er jo da å være den som helt åpenbart har taushetsplikt, og tenke at dette er viktig for dette mennesket å fortelle meg.”

Å sette en grense for hva pasienten kan få lov til å lette sitt hjerte for i en afasitime; ”Ja – nei, det vil ødelegge relasjonen. Og det – men hvis vedkommende sover bedre om natten når han føler han har fortalt det til den objektive da – som en er. Så er noe oppnådd i forhold til livskvalitet, men man grenser borti noe – som er – når vi snakker om de tingene der – som er litt vanskelig egentlig.”

”Ja, det er klart at det er også det som er utfordringen her. For spørsmålet er hvilken rolle logopedene får da. For vi er jo logopeder, og pasienten som jeg har sagt, har fått innvilget timer til å drive med direkte språktrening, og det at mange pasienter opplever depresjon, stor isolasjon, og som jeg sa til deg – det er tema jeg tar opp, men samtidig er jeg ingen psykolog.”

”Og da åpnes det opp en del. Og jeg er ingen psykolog, men man spiller nok en rolle som et medmenneske med taushetsplikt – altså om man får høre mye.....”

De fleste pasienter som kommer til de privatpraktiserende logopedene bor enten hjemme eller på sykehjem. Logopedene opplever at de kanskje er en av de viktigste personene i den afasirammedes liv i rehabiliteringsfasen, i tillegg til de nære personene rundt klienten. Mange har få eller ingen nære pårørende, og får all oppfølging og tilbakemelding fra logopedene. Logopedene opplever at de er det faste holdepunktet som gir pasienten positiv tilbakemelding i en vanskelig periode av livet, og at de av den grunn må være tydelige overfor pasienten om at deres oppgave er å hjelpe med å bedre språk- og kommunikasjonsferdighetene, og at de ikke er psykolog.

Alle logopedene sier at flertallet av pasientene har depresjon, og at de i den sammenheng anbefaler den afasirammede selv eller pårørende å ta kontakt med fastlege, og eventuelt at fastlegen henviser videre til for eksempel psykolog. Enkelte nevner også at noen har vært suicidale når de kommer til behandling. Depresjon kan i mange tilfeller føre til at timene blir vanskelig å gjennomføre som språktreningstimer. Både livskvaliteten og trivselen påvirkes i stor grad av pasientens emosjonelle vansker og humør, og jo større vanskene er, desto lavere

er følelsen av livskvalitet (Papathanasiou et al. 2013). Pasienten kan være så opptatt av sine problemer at det er det eneste samtalen dreier seg om. I de tilfellene kan det være vanskelig å sette grensen for når logopeden ikke lenger er rette person for vedkommende. Logopedene sier det kan være vanskelig å sette grensen for hvor tett forholdet til pasienten skal bli, men at det i de fleste tilfellene har gått greit å sette den grensen før det blir et avhengighetsforhold.

En logoped forteller om en ressurssterk pasient der hun ble brukt som psykolog, og der antakelig både den afasirammede og ektefellen hadde behov for at hun hadde et tett forhold til den afasirammede. I tillegg var logopeden selv i en sårbar situasjon, og hun sier at hun opplevde denne tette kontakten ikke bare som negativ, men som en støtte for seg selv også. Etterhvert klarte hun å sette grenser, og det ble naturlig et redusert antall timer i uken blant annet fordi språket ble bedre. Hun mente at selv om det kanskje hadde gått litt for langt i dette tilfellet, og at det hadde vært krevende, så hadde det likevel ikke vært problem å sette grense for behandling og det å være nesten psykolog når det ble helt nødvendig.

I en relasjon mellom logoped og pasient kan det være en fare for at forholdet blir for nært. Det at en person som har opplevd en krise i livet som det å få hjerneslag og afasi, møter en person som er opptatt av å hjelpe med språkvansken og setter igang tiltak for å bedre livskvalitet til vedkommende, kan føre til et avhengighetsforhold. Logopedene gir gjennom intervjuene uttrykk for at; ”jeg er ikke psykolog”. De viser likevel at det er vanskelig å sette den grensen som kreves for deres egen del. Noen av dem går til dels langt inn i pasientenes følelsesliv og må på den måten forholde seg både til pasientenes vanskelige følelser og mulige depresjon. Dette viser hvor vanskelig det er å ”avvise” noen som har det vanskelig, og som ønsker å snakke med noen.

En av logopedene beskriver flere episoder der pasienter har fortalt om vanskelige ting som personen aldri har fortalt til andre, ikke engang sin kone. Logopeden mener det i slike tilfeller er vanskelig og kanskje ikke riktig, å sette en grense for hva pasienten kan få lov til å lette sitt hjerte for i en afasitime.

En logoped beskriver en pasient med stor grad av apraksi som har kompensert ved å være blid, men at han har det bedre med seg selv nå når det har gått en tid og ting begynner å flyte bedre i hverdagen. Logopeden opplever at pasienten måtte gjennom denne perioden før han kunne begynne på sorgen. Etter en krise, som det å få afasi kan oppleves som, er det naturlig

å gå gjennom ulike faser før en aksepterer at skaden er skjedd og at livet må gå videre. Det er normalt at det tar tid å komme over sjokket det er å bli rammet av slag og afasi, og det er først i reparasjons- og bearbeidingsfasen at man begynner å bearbeide sorgen over det som skjedde for til slutt å akseptere at livet er endret. Dette støttes også av ulike stadier beskrevet i Chapey (2008). Etter ca. seks måneder begynner nyorienteringsfasen og prosessen med å tilpasse seg det nye livet. Det er stor forskjell på hvordan den enkelte pasient tar det, og noen vil kanskje aldri finne helt ut av det nye livet etter at afasien rammet.

Logopedene forteller at det å bli sett, hørt og ivaretatt har stor betydning for den afasirammede. De opplever at de blir en av de viktigste personene i pasientens liv gjennom rehabiliteringsfasen. De blir den personen som viser interesse, og som bruker tid på å hjelpe pasienten på flere områder, ikke minst med forbedring av språk- og kommunikasjonsferdigheter. I denne sammenheng kunne det vært bra og hatt videre utdanning eller opplæring for å kunne møte de ulike behov hos afasipasienten.

Alle logopedene legger vekt på at personlige egenskaper har en stor verdi i arbeidet med afasipasienters livskvalitet. Logopedene uttrykker alle at det å kunne skape en god relasjon ses på som helt avgjørende for rehabiliteringen, og at personlige egenskaper er ekstremt viktig. En logoped framhever empati, evnen til å se hele mennesket og til å trekke fram ressursene i det mennesket, og få det mennesket til å få økt tro på seg selv, som essensielt i behandlingen. Det er likevel viktig å ikke gjøre pasienten avhengig av denne støtten (Papathanasiaou, 2008).

Flere av undersøkelsene knyttet til livskvalitetstilnærming i afasirehabiliteringen nevner behovet for endring i utdanningen for å gjøre logopedene/klinikerne rustet for dette arbeidet, og noen nevner behovet for videreutdanning. Det framgår også at mange språk- og taleterapeuter har verken kunnskap om eller forståelse av hva livskvalitet er (Cruice et al., Det bekreftes her ved at ingen av logopedene har tatt noen videreutdanning knyttet til det å arbeide med en livskvalitetstilnærming overfor afasipasienter, og mener at de heller ikke fikk noen opplæring i livskvalitetstilnærming knyttet til utdanningen. I den sammenheng ble både tid til og tilgang til, god og aktuelle opplæring på området nevnt. En av logopedene hadde i forbindelse med utdanningen tatt rådgivning der de lærte endel om speiling, gjenta det pasienten sier og andre teknikker som har vært nyttige i arbeidet som logoped. En logoped hadde tatt fordypning i utviklingshemming og mellomfag i multihandikap, der det ble lagt

vekt på kommunikasjon og samspill, noe som har vært nyttig i arbeidet med afasipasienter. Flertallet av logopedene hadde tidligere arbeidet på sykehus og rehabiliteringsavdelinger og mener at erfaring og praksis på ulike arenaer, og der kanskje pasientene følges over tid, er nyttig som grunnlag for å gjøre en god jobb som logoped. Praksis under utdanningen hos afasilogopedene på Bredtvet nevnes som en viktig inspirasjonskilde som har preget arbeidet til logopeden i ettertid. Det må være gode praksisplasser knyttet til utdanningsinstitusjonene, slik at den gode praksis påvirker de som skal bli logopeder til å bli den beste utgaven av seg selv i møte med pasientene.

En av logopedene trakk fram et eksempel fra forelesningene på universitetet, om det å gi minimale responser og sier; ”for det syns jeg var en traurig affære i det jeg var ung å hadde lyst å lære meg et håndverk, i form av hvordan fikse ting.”. Det å få praksis og bli eldre i logopedfaget, ga en større bevissthet og; ”så viste det seg at hjernen er for komplisert til at man kan fikse det sånn som jeg trodde som yngre – man må jobbe med hele mennesket. Og det med minimale responser var et viktig verktøy”. Han beskrev utdanningen på en slik måte at det viser hvor vanskelig det er som foredragsholder å få fram viktigheten i det som undervises, og samtidig at praksis utvikler både personen og kompetansen på en annen måte enn selve utdanningen.

6.3 Gleden ved sosial deltakelse

- **En kombinasjon av en-til-en behandling og gruppebehandling gir best resultat både språklig og sosialt, og gir økt livskvalitet.**

Sosial deltakelse i gruppebehandling: ”Men det har gått SÅ bra, og der har han felles interesse med, først den ene med blomster, og så har han også en felles interesse med han andre i forhold til musikk.”

I gruppebehandling: ”For jeg tror akkurat det med å bli sett og forstått og at noen kan ta ditt perspektiv. Det er veldig, altså, det er en helbredelsesmekanisme i seg selv.”

I gruppebehandling: ”Jeg har vel opplevd eller erkjent, at enetimer, å bare trene på språket i enetimer, gir veldig liten effekt.”

- **Språk- og kommunikasjonsrehabilitering er viktig for å oppnå økt sosial deltakelse.**

”Nei, altså, de fleste sier; Jeg vil jo bli bedre til å snakke, det er jo derfor jeg kommer til deg, sant, så de, ja. Det er det de ønsker, og det er det jeg tenker hele tiden, at hvis jeg kan bedre pasientens kommunikative ferdigheter, som jeg sa i sted, så kan det føre til at de opplever mestring, det er mindre sannsynlighet for depresjon og isolasjon.”

”Og du kan si at du har en gruppe afasipasienter som på en måte erkjenner at de har en vanske, og tør å gå ut i samfunnet å være åpen om den vansken. Og så er det den andre som ikke vil vise det, og som nesten slutter å snakke, ikke sant – går på butikken og bare peker og tør ikke prøve. Og det er klart at det er de som aksepterer den endringen i livet, de er mindre utsatt for å oppleve alle de vanskene da, som isolasjon og depresjon.”

Det framgår av ulike artikler og forskningsrapporter det er vist til i denne masteroppgaven, at personer som rammes av afasi ofte er utsatt for sosial ekskludering og isolasjon, blant annet Parr (referert i Papathanasiou, 2013). En stor del av pasientene formidler til logopedene at for å oppnå en positiv sosial deltakelse, er det å bli bedre på språk og kommunikasjon det viktigste for dem. Logopedene formidler at den viktigste delen av arbeidet for å få pasienten ut av en sosial isolasjon eller redusert deltakelse, i stor grad dreier seg om å arbeide direkte med språkvansken for å bedre klientens språk- og kommunikasjonsferdigheter. Dette er bare delvis i tråd med van de Sandt-Koenderman et al. (2012) som sier at det viktigste for å oppnå sosial deltakelse, er muligheten til kommunikasjon det viktigste. Men de sier videre at målet for rehabilitering må være sosialt rettet, og at det bør benyttes en kombinasjon av skaderelatert, funksjonell og sosial behandlingsmåte. Logopedene opplever også at personer med alvorlig grad av afasi har større mulighet for å oppleve sosial ekskludering og isolasjon, og at dette ofte også fører til depresjon.

Det er grunn til å tro at det vil være av stor betydning for afasipasienten at valg av type behandling og målsetting for rehabiliteringen skjer i et samarbeid mellom logopeden og pasienten, slik det framgår av undersøkelser referert i teoridelen. Logopedene bekrefter at det kreves stor innsats både fra logopedens og den afasirammedes side, og spesielt i de tilfeller der pasienten har stor grad av afasi. ”Life Participation Approach to Aphasia” er en brukerorientert tilnærming til behandling for afasirammede som har pasienten med i prosessen gjennom hele rehabiliteringsforløpet (Chapey, 2008). Her har også

gruppebehandling fått en sentral plass, og det er sammenfallende med det som framkommer i datamaterialet etter intervjuene som en svært positiv behandlingsform med gode resultater. I denne sammenheng vises det også til at grupper for pårørende også kan være av stor betydning i rehabiliteringsarbeidet for å oppnå økt livskvalitet. De pårørende har også ofte stor nytte av muligheten til å være i en gruppe der de kan samtale om felles problematikk og utveksle tanker rundt den situasjonen familien er kommet i (Chapey, 2008).

Logopedene har formidlet at de alle fire har tro på gruppebehandling, men kun to benytter dette i dag, mens de to andre har benyttet dette tidligere. Det kan være vanskelig å sette sammen en god gruppe med afasipasienter som passer sammen, men ut fra de svært positive erfaringene til den ene logopedene, som med stort hell samlet pasienter med helt ulik grad av afasi og apraksi, så kan det være ulike måter å organisere gruppesamlingene på for å få disse til å fungere. Logopedene mener at afasigrupper er en god form for behandling. Den afasirammede får gjennom gruppebehandling både mulighet for å bli sett og hørt og anledning til sosial interaksjon med andre som er i samme situasjon som dem og på en realistisk måte. Logopedene mener den sosiale biten i kombinasjon med direkte språkbehandling i den type setting, ser ut til å være et god form for behandling, også med hensyn til opplevelsen av livskvalitet. En av logopedene fortalte om et tilfelle der pasienten har stor grad av apraksi, og der hun var veldig spent på å inkludere denne pasienten i en allerede eksisterende afasigruppe. Det å få muligheten til å snakke om sine interesser og i tillegg få muligheten til kommunikasjon om felles interesser, ser ut til å ha stor betydning i behandlingen av afasirammede. En logoped ønsker å se på muligheten for å etablere andre typer grupper, som for eksempel maling, filmgruppe eller annet som kan være av interesse for pasientene. Flertallet av logopedene formidler at det er viktig med en kombinasjon av enetimer og gruppebehandling i rehabiliteringen av språkvansken. Hun mener enetimer og gruppetrening har ulike funksjoner, og at det er viktig å både gi mulighet for bruk av språket i gruppe og samtidig finne mulighet til å ”presse” pasienten litt i forhold til egne prestasjoner med for eksempel ordmobiliseringsoppgaver, hjernetrim, kviss, eller annet. Hun gir videre uttrykk for at logopeder kanskje har en tendens til å være ”for snille”, og at det ikke er til det beste for pasienten. De trenger ofte en person som kan presse de litt på hva de kan klare eller mestre. Flere pasienter har bekreftet behovet for å presses litt, og at noen må fortelle dem hva de må gjøre for å bli bedre.

Van de Sandt-Koenderman et al. (2012) er opptatt av at målet for kommunikasjon er sosialt rettet, og når vi vet at det må skapes muligheter for kommunikasjon for å oppnå den sosiale deltakelse vi mener er viktig for den afasirammede, så ser vi av datamaterialet at logopedene i flere tilfeller etterlyser systemer og rutiner i det kommunale systemet som har ansvar for en helhetlig koordinering rundt den afasirammede. Logopedene har god mulighet til å etablere grupper for afasipasientene, men det er ikke satt av tid til å drive en grupper for pårørende. Et tverrfaglig samarbeid og kommunal koordinering av tiltak rundt afasirammede og deres familier vil kunne bidra til at et slikt tiltak kunne fungere.

Flertallet av logopedene formidler at det ikke er aktuelt for dem å bruke logopedtimene til å følge pasientene til andre sosiale arenaer, men logopedene benytter deler av tiden til for eksempel å gå på kafe som en del av språktreningen, og for at de igjen skal bli trygge i den situasjonen. Andre går tur sammen med pasienten og gjennomfører behandlingstimen der, blant annet fordi frisk luft og bevegelse kan hjelpe til at ordene og språket kommer lettere. De sier at for enkelte kan det være vanskelig å sitte i en-til-e-samtale, slik at skifte av miljø og slippe en-til-en-situasjonen kan også gjøre språktreningen enklere for afasipasienten. En av logopedene sier at det er et ideal, det å kunne ta pasienten med ut for å hjelpe til med sosiale interaksjoner, og at det gjøres av og til i de tilfeller der det er rekvirert dobbelttimer.

Det kreves også tilrettelegging for sosial deltakelse med hensyn til miljø som kan åpne for god kommunikasjon og som ikke skaper barrierer, men muligheter for å kommunisere med andre (Chapey, 2008). Tre av logopedene har flere ganger tatt kontakt med afasilaget eller foreslått at pasienten skal gå på møter en gang i uken i det lokale afasilag. En logoped arbeider for å få etablert et virksomt logopedlag i regionen som kan lage gode og naturlige møteplasser for personer med afasi. To av logopedene har også flere ganger tatt kontakt med bydelen når pasienten isolerer seg, slik at de kan sette igang aktuelle tiltak. Bydelen har da tilbudt for eksempel dagsenter to ganger i uken, turer og støttekontakt.

Logopedene uttrykker at det i dagens tilbud ikke er lagt opp til at afasipasienter får riktig og god nok hjelp i overgangen fra den første rehabiliteringsfasen til det å skulle klare seg selv, eller kun med de nærmeste som støtte. De formidler et stort behov for praktisk hjelp, støttekontakt eller annen hjelp for å komme seg ut i sosiale sammenhenger. Kartlegging av sosiale nettverk og sosial deltakelse ser ikke ut til å være en etablert rutine i kommunene.

Ingen av logopedene nevner noen form for plan fra kommunens side når det gjelder afasipasienters sosiale deltakelse.

Innen WHO's internasjonale klassifisering av funksjon, habilitet og helse (ICF) defineres deltagelse som involvering i livssituasjon (Cruise et al., 2006, s.236). Flere pasienter med afasi rapporterer at sosial deltagelse og sosiale aktiviteter er viktige for opplevelse av livskvalitet, og de opplever at de har fått et mindre nettverk og sosiale kontakter etter at afasien rammet. Dette er i tråd med forskning som sier at mennesker med afasi generelt deltar på færre faste sosiale aktiviteter sammenlignet med ikke-afatiske slagrammede, og de ville generelt verdsette å gjøre flere sosiale aktiviteter (Cruise et al., 2006), og at mennesker med alvorlig grad av afasi er mer utsatt for sosial isolasjon og ekskludering (Parr, 2007).

Afasi rammer ulikt, og noen har mange nære personer rundt seg, mens andre er alene med afasien. Det er viktig å se på muligheten for deltakelse i sosiale sammenhenger og på kommunikasjonen den afasirammede har med personene rundt seg. Lind et al. (2010) beskriver direkte og indirekte tiltak for rehabilitering. Det er viktig med direkte tiltak som er rettet direkte mot forbedring av språk og kommunikasjon, men like viktig er det å fokusere på indirekte tiltak som da vil være blant annet sosial deltakelse og kommunikasjon med personene rundt pasienten. For personer som har mange nære personer og stort nettverk rundt seg, vil det være mulig å lage gode tiltak rundt pasienten, men ser vi på afasipasienter uten noen nære personer eller naturlige sosiale arenaer, kan vi ikke lese ut av noen av intervjuene at det finns personer eller offentlige tiltak for å bedre den sosiale situasjonen for disse personene. I de sammenhengene blir logopedene, som det framgår av intervjuene, den ene "nære" personen som viser interesse for pasientens framgang og mulighet for rehabilitering.

6.4 Pårørendes rolle

- **Ektefellens interessen er størst like etter slaget og i den første fasen av rehabiliteringen, men den forsvinner gradvis.**

"Ofte så er det pårørende, ihvertfall når jeg får en ny pasient, så er det kanskje de pårørende jeg snakker mest med i begynnelsen. For de er kanskje, de er kanskje veldig på. Det er kanskje de som har bedt om at det skal henvises til logoped."

Opplevelse av ektefellens rolle: ”Altså, de er nok mest aktive i starten, og hvis pasienten opplever en veldig mestring i sin, i forhold til sine språkferdigheter, så er de også veldig aktive og positive. Men hvis det på en måte har begynt å flate ut litt, ikke sant, det har gått et par år, da er nok ikke samme engasjement og interesse der.”

Bruk av pårørende i behandling: ”Ja, det gjør jeg. Man kan si at de som har vært lenge i tralten, der er ikke så veldig mye å, jeg opplever jo at konene ofte blir veldig slitne. Så det er ikke så veldig mye å hente. Og så er det noen som, de klarer alt selv.”

”Ja, men jeg tror kanskje jeg opplever at det er, det er mest i starten at de er mest på da.”

”At de er på, og at de er med, og at de vil så gjerne. Det har en verdi for alle vil jeg si. Absolutt altså.”

”Ja, det kan være, og også at pårørende – jeg har opplevd at de også kanskje i starten vil få øvelser og sånne ting. Og så kanskje de gjør det noen ganger, og så sklir det ut da. Men da hender det at jeg kanskje påpeker det da – og forteller hvor viktig dette er. Fordi kanskje de ser – de ser kanskje ikke den samme fremgangen, og så sier jeg at dette er øvelser som gjøre hver dag. Og da kanskje er de mer på banen igjen.”

”Altså de er nok mest aktive i starten, og hvis pasienten opplever en veldig mestring i sin, i forhold til sine språkferdigheter, så er de også veldig aktive og positive. Men hvis det på en måte har begynt å flate litt ut, ikke sant, det har gått et par år, da er nok ikke samme engasjementet og interessen der. Da kommer ikke alle de spørsmålene til logopedene, men det er jo litt vanskelig å generalisere det, for det er jo store forskjeller på ektefellene og hvordan de takler det.”

”Ja, men jeg tror kanskje jeg opplever at det er, det er mest i starten at de er mest på da.”

- **Logopedene involverer pårørende i rehabiliteringen**

”Noen har pårørende som er veldig opptatt av oppfølgingen som jeg gir. Ofte er det i form av mailer fram og tilbake, telefoner, så noen har jeg veldig tett oppfølging med – at mye arbeid går til å informere pårørende.”

”Ja, ofte så ber jeg pårørende om å være med på timene mine. Ikke alltid – altså hver gang, men hvis jeg gjør noe nytt, eller hvis jeg mener det er noe de kan følge opp, så ønsker jeg at de skal være med. Ellers så sender jeg øvelser til dem – på mail eller pr. post eller på sykehjem, så henger jeg det opp på veggene.”

”...Så det er jo veldig mye arbeid som går til å veilede pårørende.”

”Ja, og også at de synes det er vanskelig å gjennomføre det, fordi at mange ser på kanskje logopedene som en autoritet da – at de er mer pliktoppfyllende når en logoped kommer og det blir en litt annen setting enn hvis kona kommer og skal øve på dette.”

”Det er jo rett og slett det at når man møter en ny klient, at man må se på helheten, og tenke, hvordan kan jeg best mulig hjelpe denne personen – innenfor mitt felt da. Og hele tiden ha en åpen dialog med pårørende, og de andre som jobber med klienten – prøve å bare gi mest mulig informasjon, mest mulig veiledning.”

”Ja. Ja, jeg føler at jeg gjør det selv da, at jeg, at jeg drar inn pårørende tidlig. Snakker litt om, altså type utfall, tips og råd i forhold til kommunikasjon, og også hvis det er greit for pasienten, at de kan få være med på noen av timene for å se hvordan jeg snakker med pasienten.”

”Pårørende er der, ektefelle er der, og så vil de veldig gjerne blande seg inn i treningen og snakke for pasienten”.

”... Der er jo folk så forskjellige. Og det lar jeg alltid den jeg jobber med bestemme om de vil ha med pårørende på timen. Noen vil det, og det kan være verdifullt, ikke alltid, men det kan være verdifullt der pårørende er en støttende person – en person som kan videreføre det vi snakker om og få ideer til språktilnærminger, men også livskvalitetstilnærminger. At man har en – i mitt tilfelle blir jeg da en objektiv lytterperson som møter deres slektninger – nære...”

Flertallet av logopedene mener det er viktig med oppfølging av pasienten i tillegg til logopedtimene. Det gis derfor veiledning til pårørende, og de får være med i timene, slik at de kan følge opp med språktrening hjemme. Tre av logopedene samarbeider tett med

pasientens pårørende. Da flere av pasientene har store språk- og kommunikasjonsvansker, er det allerede før første behandlingstime nødvendig å ta kontakt med pårørende for å avtale tid og sted. Der pasienten har små eller moderate språkvansker, blir ofte de pårørende involvert noe senere, men kan også i de tilfellene kontaktes før behandlingen starter. For de som har en alvorlig grad av afasi er det vanskeligere å få tak i hva pasienten er interessert i, og det gjør en livskvalitetstilnærming mye vanskeligere, fordi en i slike tilfeller ofte må bruke talspersoner som kan fortelle hvordan de tror vedkommende har det, og hvilke interesser som det er aktuelt å ta utgangspunkt i. Noen av logopedene benytter seg i slike tilfeller av ”Min historie”, der noen kan hjelpe til med å skrive ned litt om personens liv, hva han eller hun har gjort, interesser, jobb og annet som kanskje kan være et godt grunnlag for samtale og bakgrunnsmateriale for behandlingen.

En av logopedene sier at hun driver tradisjonell en-til-en opptrening, men at hun hele tiden har fokus på nettverket rundt klienten. Dersom de har pårørende, kontaktes de som regel allerede før første timen med den afasirammede. Dette er avhengig av skade, så dersom det er snakk om en mild eller moderat form for afasi, kontaktes også klienten direkte.

En av logopedene har svært lite kontakt med pårørende, og forholder seg for det meste til pasienten selv. En annen logoped sier hun driver en tradisjonell opptrening etter språkskaden, men at det er et tett samarbeid med pårørende. De to siste logopedene har også et tett samarbeid med pårørende, og de driver en kombinasjon av en-til-en behandling og gruppebehandling. Det ville vært interessant å se nærmere på om det er forskjell på opplevelsen av livskvalitet hos afasipasienter der logopeden har lite kontakt med pårørende og der logopeden involverer pårørende i rehabiliteringen. Forskningen er tydelig på at det har stor betydning at den afasirammede og de pårørende involveres i både målsetting og hvilken behandlingsform som skal velges, og at dette er et ønske fra både pasient og pårørende (Hersh et al., 2012, Papathanasiou et al., 2013). Vi må ta høyde for at logopedene som har lite kontakt med pårørende, kan ha en pasientgruppe der en stor del av dem bor alene uten pårørende eller andre nære personer, og at det derfor heller ikke er naturlig å involvere noen av personene rundt den afasirammede.

De pårørende oppleves som regel som en god og viktig støtte og samarbeidspartner, spesielt i tidlig fase av rehabiliteringen. Tre av informantene tar pårørende med i enkelte behandlingstimer dersom det er i orden for pasienten. Det er nyttig for at ektefelle eller andre

nære personer skal få innblikk i hva behandlingen går ut på, og for at de skal kunne gjennomføre enkelte øvelser hjemme. I slike tilfeller opplever logopedene at det er viktig å si noe om at den afasirammede må få uttrykke seg slik han eller hun selv ønsker, uten at pårørende eller ektefelle overtar kommunikasjonen. Det kan fort skje der kommunikasjonsvanskene er store, og der språktreningen skjer hjemme hos afasipasienten. I tillegg til deltakelse i enkelte timer, informerer logopeden de pårørende om type utfall, tips og råd i forhold til kommunikasjon. En logoped veileder ektefeller og pårørende som er aktive på internett om blant annet Webinar om afasi som Melanie Kirmess har og deler lenker til disse , og hun ser filmen ”Afasihverdag” sammen med pårørende.

Logopedene opplever at pasienters ektefeller i starten ofte er ivrige og interessert i å bidra for å bedre ektefellens språk- og kommunikasjonsferdigheter. Det kan ofte være en utfordring at de gjerne vil snakke for personen med afasi. Det kan føre til at logopeden må være tydelig på at den afasirammede selv må få uttrykke sin mening. Etterhvert som tiden går, dabber ofte ektefellens interesse av. Noen viser bare mindre interesse, mens andre trekker seg unna og viser tydelig at det er logopeden som må ta over alt ansvaret når det gjelder språktreningen. Da kommer ikke lenger alle spørsmålene til logopeden, men det er vanskelig å generalisere, for det er stor forskjell på ektefellene og hvordan de takler det. Tendensen er likevel at interessen er størst like etter slaget og i den første fasen av rehabiliteringen.

Flere av logopedene forteller om pårørende med høye forventninger om rask fremgang, slik at den afasirammede skal kommunisere så mye bedre på kort tid. Det kan være utfordringer knyttet til det å dra hjem til noen og gjennomføre behandlingen der, både at de kan blande seg inn og at de snakker for pasienten. Det er den type informasjon og veiledning som kan være nyttig å ta med de pårørende i en tidlig fase av rehabiliteringen.

Det kan se ut som pårørende har store forventninger når behandlingen starter, men at forventningene kan ha vært for store, og at det derfor er vanskelig å holde oppe interessen når de opplever at progresjonen går senere i perioder eller kanskje til og med stagnerer.

Flere av afasipasientene logopedene forteller om bor alene uten familie og det store nettverket rundt seg. Logopeden er den ene personen som har stor betydning i livet deres akkurat nå. De trenger ofte ikke bare logopedisk hjelp, men også praktisk hjelp for å kunne klare hverdagen i leiligheten sin, komme seg ut for å handle og treffe andre mennesker på

ulike sosiale arenaer. Det kan virke ut fra det logopedene formidler, at kravene til livet generelt sett hos denne pasientgruppen er lavere enn hos pasienter med store nettverk. Det kan også være at kravene til et sosialt liv ikke formidles på samme måte som der det allerede er et sosialt nettverk. Vi vet lite om afasipasienter som bor alene og lever alene, men Hilari et al. (2012) viser til funn det å bo alene er forbundet med lav HRQL hos menn. Det er ikke funnet noe annet spesifikt om denne gruppen pasienter ved gjennomgang av teori og de ulike artiklene og forskningsrapportene, men det er funn som viser at der det er lav tilfredshet med det sosiale nettverket kombinert med ensomhetsfølelse, er det også større fare for depresjon (Hilari et al., 2012).

Miljøet rundt afasipasienten og de nærmeste bør legges tilrette for at livet skal bli bra. Kanskje blir det helt annerledes enn det var før, men mulighetene er der, og behovene er det den afasirammede selv som må beskrive. Hvem har ansvaret for å finne ut ”hva er viktig for deg” og hva som kreves for å legge tilrette for et godt liv også i fortsettelsen.

Vi har flere forskningsresultater som viser at ektefeller til en person som rammes av afasi kan oppleve en slags sorg. Det er vanskelig å takle at livet forandrer seg, og den som er den friske er ofte utenfra sett den heldige og skal være den sterke. I Chapey (2008) beskriver alle fasene den afasirammede og de nærmeste går gjennom etter et slag. Når rehabiliteringsfasen er over, kommer det en periode der den enkelte skal finne sin rolle i den nye settingen. I denne fasen opplever både den afasirammede og de nærmeste at oppmerksomheten fra andre avtar, venner forsvinner og de blir overlatt til seg selv. Savnet etter den nærheten ektefellene hadde til hverandre kan også gi et savn etter ektefellen slik han eller hun var før slaget. Ektefellen opplever at partneren også av andre blir oppfattet som en annen enn den han eller hun var før slaget. Det at forventningene til forbedring både kan være for høye eller for lave, kan begge deler føre til frustrasjoner. Gjennom intervjuene var det en tendens som gikk igjen, og det var at ektefeller til afasirammede ofte viser størst interesse i rehabiliteringen den første tiden etter slaget. Det kan se ut som at håpet forsvinner litt etter litt, og at familien etterhvert aksepterer situasjonen slik den er blitt.

6.5 Livskvalitet i tverrfaglig samarbeid

- **Det er ingen rutiner for tverrfaglig samarbeid, og kontakt skjer ved behov**

”Jeg føler at jeg personlig, eller altså i forhold til mitt felt, så føler jeg ikke at jeg har nytte av det samarbeidet, men jeg opplever at de har nytte av mitt samarbeid – at jeg kan gi veiledning til dem. For eksempel med fysioterapeutene, hvordan de skal kommunisere med klienten. For det er ofte de strever med kommunikasjonen, så de får noen tips der.”

”Og legene er jo mest opptatt av å høre status, for de gir ofte informasjon videre til pårørende, og de ser jo helhetsbildet.”

”Så kan du si at når det gjelder andre utfordringer med sånne fysiske utfordringer, jeg ser de har vondt i en arm, ikke sant. Mange er plaget av smerte, så har jeg jo fysioterapeut jeg har tatt kontakt med for å se om de kan, ikke sant, fysioterapeut i bydelen, for å se om de kan komme og så gjøre en ny vurdering. For de har jo også ofte fysioterapeut den første perioden, og så er det slutt.”

”Og spesielt synes jeg det er interessant å samarbeide med ergoterapeutene som har mye i forhold til de andre kognitive vanskene som vi ser hos slagpasienter.”

”Nei, fordi veldig mange av de som kommer hjem, er på en måte ferdig med den rehabiliteringen som de har på institusjon. Men jeg har kontakt med, som jeg sier til deg, veldig ofte da, fysioterapeut og ergoterapeuten i den aktuelle bydelen.”

”Jeg har vært med, ved noen anledninger har jeg vært med på Sunnaas.”

”For noen av de får jo tilbud om et opphold på Sunnaas etter at de har vært hjemme en periode. Og så her jeg vært på Fram.”

”Jeg har også savnet kan du si litt mer initiativ i fra voksenopplæringen, eller at vi kunne samarbeide litt, eller. Skjønner du?”

”Nei, jeg opplever vel kommunen som ganske vanskelig egentlig. Fordi at de som kommer inn under Opplæringsloven. De, da skriver jo Kvalifiseringstjenesten avslag, og de hadde jo en gang logoped, men det har ikke de lenger, og skal heller ikke ha det. Og det synes jeg er veldig rart. Sånn at de er vel egentlig glad for at det er en logoped som kan ta seg av disse tingene....”

Logopedene uttrykker det er viktig med oppfølging fra andre faggrupper i tillegg til logoped, og det bekreftes gjennom hele datamaterialet. Det er et stort savn at det ikke er en tverrfaglig oppfølging av afasipasienter. Ingen av informantene har et etablert eller et jevnlig tverrfaglig samarbeid med andre fagpersoner eller fagteam. En av logopedene har søkt pasienter inn på taletrening på Sunnaas, og flere av logopedene tar ofte eller av og til kontakt med fysioterapeut og ergoterapeut i bydelen der afasirammede hører til, dersom pasienten fortsatt har et behov for videre rehabilitering etter at de er kommet hjem. I enkelte tilfeller er de med på tverrfaglige møter på sykehus, sykehjem eller rehabiliteringssenter, for eksempel Sunnaas og Fram, men det er svært sjelden og ingen rutine. I de tilfellene det har skjedd, opplever logopedene at de bidrar til informasjon om hvordan det best mulig kan kommuniseres med den afasirammede, men at de selv har liten eller ingen nytte av møtene.

Dersom logopedens informasjon om for eksempel kommunikasjonsstrategier overfor afasipasientene, kan føre til bedre kommunikasjon mellom de afasirammede og personer de må forholde seg til i hverdagen, vil en mer rutinepreget innkalling til den type møter på sykehus, sykehjem, fagmøter og annet, kunne være med på å øke pasientenes livskvalitet. Det å få gode kommunikasjonsstrategier er av stor viktighet for pasienten.

I den danske studien det refereres til i masteroppgavens teoridel, der de ser på utøvernes syn på livskvalitet i afasirehabilitering, påpekes det på at danske klinikere kunne forbedre praksis ved å se nærmere på hvordan deltakelse, selvstendighet, uavhengighet og hvor meningsfullt rehabiliteringen oppleves, er koblet til pasientens rehabilitering innen kommunikasjon (Cruice et al., 2015). De to landene er ikke så ulike, og det vil være naturlig å se til denne undersøkelsen også når vi evaluerer den norske praksisen innen afasirehabilitering. Ut fra de intervjuene som er foretatt knyttet til denne masteroppgaven, kan vi se at logopedene mener det er et mål å arbeide med pasienten innenfor alle disse områdene, men at det ikke er mulig for logopedene å fullt ut støtte opp om pasientens liv utenfor rehabiliteringen. De savner et større fokus på et tverrfaglig samarbeid som automatisk trer i kraft når en person rammes av afasi. Hvem som skal ta seg av de ulike områdene har de ikke et entydig svar på, men de formidler alle at det ikke er mulig for logopedene å dekke oppfølging innenfor alle disse behovene. Det er varslet at det allerede i 2016 kommer et ”pakkeforløp” som skal oppleves godt organisert, helhetlig og forutsigbart for pasienter etter slag. Målet er at det også skal skape trygghet for pasienter og pårørende ved at det sikrer både god informasjon og brukermedvirkning.

Nevrologiske språklidelser krever både en langvarig tverrfaglig anstrengelse og samarbeid og et individuelt tilpasset tverrfaglig behandlingsopplegg (van de Sandt-Koenderman et al., 2012). Gjennomgående i alle intervjuene ser vi mangelen på rutiner som støtter opp om afasipasientenes behov etter sykehusoppholdet. Ser vi på det antall timer logoped som normalt tildeles pasienter som rammes av afasi, og det faktum at det er mange som heller ikke får logopedhjelp på grunn av mangel på logopeder, spesielt i mindre kommuner, vil det være naturlig å trekke inn andre faggrupper innenfor de ulike områdene, for eksempel fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, støttekontakt, hjemmehjelp osv. Det er stor forskjell i behovene hos den enkelte pasient, og det er naturlig at det også i denne sammenheng skjer en kartlegging av behovene til den afasirammede i samarbeid med for eksempel en koordinator i kommunen. Rehabiliteringen starter allerede på sykehuset, men når pasienten skrives ut, ser det ifølge informantene ut til å være logopeden som er kontakten. Ideelt sett skal både afasipasienten og pårørende få god informasjon, også om rettigheter og hjelpemuligheter allerede på sykehuset. For å få til en best mulig rehabilitering, må det etableres rapporteringsrutiner innad i kommunen, slik at også logopeden blir en del av den kommunale rehabiliteringsplanen (Lind et al., 2010). I intervjuene sier logopedene at det er få krav til rapportering, og det fører til ulik praksis. Noen leverer rapport til fastlegen eller sykehjem dersom det er ønske om det, men har ingen fast rutine på dette. En av logopedene lager rapporter for eget arkiv. Når logopedene i dag ikke har krav til rapportering og samarbeid med andre fagpersoner eller instanser, er det heller ingen samkjørt rehabiliteringsplan for afasipasienter.

I de tilfeller der klienten er deprimert, har alle fire logopedene anbefalt, enten direkte til klienten eller til pårørende, å ta kontakt med fastlegen for å få videre hjelp til å finne ut av situasjonen, for eksempel time hos psykolog. Flere av logopedene sier at mange afasirammede preges av håpløshet. For noen er det nok å få muligheten til å snakke om det, mens andre kanskje må kontakte lege for å få hjelp av fagpersoner innen psykiatri. For pasienten er det avgjørende viktig å ha et nettverk rundt seg som kan støtte og motivere til å gå videre. Det registreres stor forskjell på de som har et godt nettverk og de som ikke har det. Flere av informantene forteller at det er mange som ikke har et nettverk som støtte rundt seg, og at mange er ensomme. Enkelte logopeder sier at depresjonen ofte kommer to eller tre måneder etter de er rammet av slag.

En av logopedene har anbefalt en av sine pasienter å prøve alternativ behandling som fotsoneoterapi eller akupunktur for å prøve om det kan hjelpe på finmotorikken i høyre hånden.

Kommunene har ingen praksis eller rutiner for kontakt med de privatpraktiserende logopedene for å etablere et tverrfaglig samarbeid knyttet til afasipasienter. En av logopedene har følt seg veldig alene om arbeidet med pasientene. En logoped arbeider i et fellesskap der de er to logopeder sammen, og opplever det veldig positivt å ha en annen person å kunne diskutere fag med. En annen logoped har et kontorfellesskap med personer fra andre yrkesgrupper, og opplever det positivt på den måten at hun ikke er alene på et kontor. Tre av logopedene beskriver jobben som privatpraktiserende logoped svært positivt, både med hensyn til arbeidet med pasientene og for egen del som utøvende logoped. De har alle erfart å være alene i jobben som privatpraktiserende, og en av logopedene uttrykker at det til tider kan være ensomt, men at det likevel er mye positivt knyttet til arbeidsformen.

Flere formidler at det i enkelte tilfeller er problematisk å få dekket utgifter til for eksempel reise, og at dette kan ta mye tid og arbeid for den enkelte logoped. Flertallet av logopedene ønsker ideelt sett et tettere samarbeid med andre fagpersoner for oppnå best mulig livskvalitet for personer med afasi. Mange av afasipasientene har behov for mye praktisk hjelp, og flere av logopedene uttrykker at det er et stort behov for støttekontakt eller andre som kan være en praktisk støtte i hverdagen. Det er en tjeneste det ikke er tilrettelagt for slik det er organisert i dag. Forskning viser også at de afasirammede har behov for et støtteapparat rundt seg i forbindelse med overgangen fra å det ha mye hjelp og til å klare seg selv, og at det har med følelsen av respekt og verdighet å gjøre (Mangset et al., 2008).

Det ser ut til å mangle gode rutiner i kommunene når det gjelder tverrfaglig samarbeid for å ivareta alle behov for en person som rammes av afasi, de pårørende, ektefelle og andre aktuelle personer. En av logopedene som har praksis i en mindre kommune, beskrives alle pasientene som ressurssterke, med unntak av en som har passert 90 år og som ingen andre enn logopeden kan kommunisere med. Hun beskriver også eksempler der det er forsøkt å få tak i logoped ved å undersøke mulighet rundt om i Norge. En afasipasient beskrives også som en viktig person, viktigere enn andre. Det er naturlig å spørre seg om det i små kommuner uten kommunal logopedtjeneste, er enklere å få logoped dersom en er ressurssterk og har et nettverk rundt seg som kan presse på for å få hjelp.

Litteraturliste

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2015, 12.10.). Aphasia.

Hentet fra:

<http://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589934663§ion=Treatment>

Andenes, A. (2000). *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Berg, K., & Haaland-Johansen, L. (2011). SALK-39 – Et mål på livskvalitet hos personer med Afasi. *Norsk Tidsskrift for Logopedi*, 2011 (3), s.28-32. Hentet fra:

http://www.norsklogopedlag.no/uploads/docs/SALK_3-11.pdf

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology* 2006 (3), s. 77-101.

doi: 10.1191/1478088706qp063oa

Chapey, R. (2008). *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communicatin Disorders* (5.utg.). Philadelphia: Wolters Kluver/Lippincott Williams & Wilkins.

Cruice, M., Isaksen, J., Randrup-Jensen, L., Viberg, M. E., & Kate, O. T. (2015).

Practitioners`Perspectives on Quality of Life in Aphasia Rehabilitation in Denmark. *Folia Phoniatria et Logopaedica*, 2015 (67), s. 131-144. doi: 10.1159/000437384.

Cruice, M. (2007) Issues of access and inclusion with aphasia. *Aphasiology*, 2007 (21), s. 3-8. doi: 10.1080/02687030600798071

Dalen, M. (2013). *Intervju som forskningsmetode* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.

De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2014, 23.06): Generelle forskningsetiske retningslinjer. Hentet fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>

Direktoratet for e-helse. (2016, 10.03.). ICF – Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse. Hentet fra: <https://ehelse.no/icf-internasjonal-klassifikasjon-av-funksjon-funksjonshemming-og-helse>

Helsedirektoratet. (2016). Informasjon om revisjon av Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, pakkeforløp hjerneslag. Hentet 26. mai 2016 fra: http://www.sykehuset-ostfold.no/fagfolk/_samhandling/_samhandling-kommunehelsetjenesten/Documents/Rehabiliteringskonferanser/9%20Rehab%20og%20pakkeforlop%20ved%20hjerneslag%20Frank%20Becker.pdf

Helsedirektoratet. (2010). Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/55/IS-1688-Nasjonal-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag-fullversjon.pdf>

Hersh, D., Worall, L., Howe, T., Sherratt, S., & Davidson, B. (2012). SMARTER goal setting in aphasia rehabilitation. *Apasiology*, 2012 (26), s. 220-233. doi: 10.1080/02687038.2011.640392.

Hilari, K., Cruice, M., Sorin-Peters, R., & Worrall, L. (2015). Quality of Life in Aphasia: State of the Art. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 2015 (67), 114-118. doi: 10.1159/000440997.

Hilary, K., Needle, J.J., & Harrison, K.L. (2012). What are important factors in health-related Quality of Life for people with aphasia? A systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2012 (93), S86-S95.e4. doi: 10.1016/j.apmr.2011.05.028.

Kunnskapssenteret. (2014, 16.10). Gode pasientforløp – spør pasienten hva som er viktig for dem. Hentet fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/nyheter/spor-pasientene-hva-som-er-viktig-for-dem>

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. Utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL). (2016) Hjerneslag. Hentet 22. mai 2016 fra:
<https://www.lhl.no/hjertesykdom/hjerneslag/>

Lam, J. M. C., & Wodchis, W. P. (2010). The relationship of 60 Diseases Diagnoses and 15 Conditions to Preference-Based Health-Related Quality of Life Ontario Hospital-Based Long-Term Care Residents. *Medical Care*, 2010 (48), s. 380-387. doi: 10.1097/MLR.0b013e3181ca2647.

Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Qvenild, E. (2010). *Afasi – et praksisrettet perspektiv*. Oslo: Novus AS.

Lund, T. (2011). *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub AS.

Norsk senter for forskningsdata (2016) Må prosjektet meldes? Hentet 28.mai 2016 fra:
<http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/>

Næss, S. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. (NOVA Rapport 3/2001). Hentet fra: http://www.nova.no/asset/2749/1/2749_1.pdf

Papathanasiou, I., Coppens, P., & Potagas, C. (ed.) (2013). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*. Burlington: Jones & Bartlett Learning.

Parr, S. (2007). Living with severe aphasia, Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 2007 (21), s. 98-123. doi: 10.1080/02687030600798337.

Simmons-Mackie, N.N. & Damico, J.S. (2007). Access and social inclusion in aphasia: Interactional principles and applications, *Aphasiology*, 2007 (21), s. 81-97, doi: 10.1080/02687030600798311.

Statped (2013, 09.05.). *Faktaark om afasi – ervervede språkvansker etter skade i hjernen*. Hentet fra:
<http://www.statped.no/globalassets/fagomrader/sprak-og-talevansker/afasi/faktaark-afasi.pdf>

Statped (2013, 25.10.). Slag afasi og livskvalitet (SALK-39). Hentet fra:

<http://www.statped.no/Laringsressurs/Fag/Sprak-og-tale/SALK-39/>

van de Sandt-Koenderman, M.E. (2012). van der Meulen, I., & Ribbers, G.M. Aphasia Rehabilitation: More Than Treating the Language Disorder. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2012 (93), s. S1-S3. doi: 10.1016/j.apmr.2011.08.037.

Worall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A., & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 2011 (25), s. 309-322. doi:10.1080/02687038.2010.508530.

Vedlegg / Appendiks

Vedlegg 1: E-post til informanter (Utskrift av mal p.g.a. anonymisering).

Emne: Informasjon til intervju masterstudent

Dato: tirsdag 31. mai 2016 10.26.03 sentraleuropeisk sommertid

Fra: Liv Jvorunn Tungesvik

Hei

Takk for at du stiller opp til intervju i forbindelse med min masteroppgave!

Her er noen punkter som indikerer hvilke temaer jeg kommer inn på i løpet av samtalen:

- Din rolle i behandlingen av afasipasienter?
- Forholdet mellom tradisjonell opptrening av tale-/språkferdigheter og livsmestring etter at afasien rammet pasienten?
- Quality of Life (QoL) i arbeidet med afasipasienter?
- Fokus på pasientens sosiale relasjoner, fysiske helse, psykiske tilstand, grad av selvstendighet og miljø – i behandling og rehabilitering?
- Utfordringer knyttet til det å skulle ha fokus på pasientens livskvalitet?
- Pasienten og/eller pårørendes deltakelse i utarbeidelse av målformuleringen for behandling og rehabilitering?
- Hvilken rolle bør logopedene ha – sett opp mot pasientens totale livssituasjon?
- Tverrfaglig samarbeid om pasientens totalsituasjon?

Treffes (dag) (dato) (kl.) på mitt kontor i Henrik Ibsens gate 6 (Scalagruppen)!

Ha en fin ettermiddag!

Liv Jorunn Tungesvik

Tlf: 95 08 47 35

E-post: ljt@scalabarnehagene.no