

Kommunikasjonshjelpemidler og demens

En litteraturstudie

Mads Grønvold Kollerøs



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Høst 2016

Kommunikasjonshjelpemidler og demens

En litteraturstudie

Mads Grønvold Kollerøs

© Mads Grønvold Kollerøs

2016

Kommunikasjonshjelpemidler og demens – En litteraturstudie

Mads Grønvold Kollerøs

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn: Demens er et syndrom som karakteriseres av progredierende og irreversibel kognitiv svikt. Evnen til å kommunisere blir alltid rammet ved demens. Både personer med demens og deres pårørende trekker frem vansker knyttet til kommunikasjon som en av de største utfordringene knyttet til sykdommen. Behovet for tiltak som kan støtte personer med demens til å delta i meningsfulle kommunikasjonsaktiviteter er derfor stort.

Hensikt og problemstilling: Et mulig kommunikasjonsstøttende tiltak for personer med demens er å bruke kommunikasjons hjelpemidler. Denne masteroppgaven har til hensikt å undersøke hva forskning har funnet ut om hvordan kommunikasjons hjelpemidler kan anvendes for å støtte personer med demens til å delta i meningsfulle kommunikasjonsaktiviteter. Ved å sammenfatte resultatene fra mange ulike studier, ønsker jeg å lage en oversiktsartikkel som gir en forståelse av fordeler og ulemper, bruksområder, muligheter og effekt ved bruk av kommunikasjons hjelpemidler rettet mot personer med demens. Utgangspunktet for arbeidet er følgende problemstilling:

Hva vet vi om hvordan kommunikasjons hjelpemidler kan støtte personer med demens til å delta i meningsfulle kommunikasjonsaktiviteter?

Metode: Et omfattende og systematisk litteratursøk ble gjennomført i databasene Medline, Embase, PsycINFO og Cinahl. Relevante treff ble vurdert med utgangspunkt i forhåndsbestemte inklusjons- og eksklusjonskriterier. Totalt ble femten artikler inkludert i oversiktsartikkelen. En kritisk gjennomgang av studienes metodologiske styrker og svakheter viser at forhold knyttet til begrepsvaliditet og indre validitet hovedsakelig er ivaretatt. Studienes svakheter knytter seg først og fremst til ytre validitet. Dette gjør at en bør være varsom med å trekke konklusjoner på populasjonsnivå med bakgrunn i funnene fra de inkluderte studiene.

Resultater: De femten studiene omtaler et bredt utvalg kommunikasjons hjelpemidler som spenner fra lavteknologiske løsninger som personlige minnebøker, kommunikasjonsbrett og Talking Mats til høyteknologiske hjelpemidler i form av nettbrett og datamaskiner. Jeg deler hjelpemidlene inn etter hvilke kommunikativ funksjon de kan fylle i den demensrammedes liv. Denne inndelingen viser at de ulike kommunikasjons hjelpemidlene kan dekke

kommunikative funksjoner som informasjonsdeling, initiering av sosiale relasjoner og selvpresentasjon.

Introduksjonen av kommunikasjonshjelpemidlene fører til positive endringer på språklig atferd hos majoriteten av studienes deltakere. Dette forutsetter at tilstrekkelig opplæring og støtte er gitt. Sykdommens alvorlighetsgrad er det forhold som har størst innvirkning på hjelpemidlenes effekt. Dette innebærer at effekten er tydeligst hos personer med mild til moderat grad av demens.

Behovet for opplæring og støtte varierer i stor grad fra kommunikasjonshjelpemiddel til kommunikasjonshjelpemiddel. Lavteknologiske hjelpemidler i form av bøker trenger i liten grad å bli fulgt opp med opplæring for å ha effekt. Dette kan skyldes at personer med demens som regel har tidligere erfaring med å bruke bøker, og dermed har automatisert de ferdighetene som skal til for å anvende denne formen for hjelpemiddel. Hjelpemidler i form av kommunikasjonsbrett og høyteknologiske enheter på den andre siden, er mer utfordrende for personer med demens å bruke på egen hånd. Dette kan skyldes at deltakerne i studiene har liten tidligere erfaring med å bruke slike gjenstander. Dette gjør at behovet for opplæring, oppfølging og støtte er større ved bruk av denne formen for hjelpemidler.

Personene med demens oppgir at de opplever kommunikasjonshjelpemidlene som en støtte under samtale. Hjelpemidlene gjør det blant annet lettere å huske samtaletemaet og å komme på riktige ord. Dette fører til at personene med demens føler seg tryggere i kommunikasjonssituasjonene. Majoriteten av samtalepartnerne opplever både at hjelpemidlene støtter den demensrammede, men også dem selv. Mange samtalepartnere oppgir at de opplever at det er lettere å initiere og opprettholde samtaler som er av interesse for personene med demens når kommunikasjonshjelpemidlene er tilgjengelige.

Konklusjon: De femten studiene viser at kommunikasjonshjelpemidler kan være et effektivt tiltak for å støtte personer med demens til å delta i kommunikasjon. Likevel fører svakhetene knyttet til studienes ytre validitet at man må være varsom med å generalisere resultatene fra studienes utvalg til populasjonen som helhet. Det er derfor behov for forskning av høyere metodisk kvalitet, slik at man med større sikkerhet kan avgjøre om bruken av kommunikasjonshjelpemidler rettet mot personer med demens er et evidensbasert tiltak.

Forord

Utgangspunktet for at jeg ønsket å skrive en masteroppgave om kommunikasjonsvansker og demens er at jeg selv er pårørende til en person med Alzheimers sykdom. Jeg har derfor følt behovet for mere kunnskap om hvordan man kan tilrettelegge for at personer med demens skal kunne delta i sosial interaksjon. Håpet mitt er at denne oppgaven kan bidra til å gjøre flere mennesker oppmerksomme på utfordringene knyttet til demens og kommunikasjon, men også på de mulighetene vi har til å legge til rette for at demensrammede skal kunne kommunisere så godt som mulig.

Å skrive en masteroppgave om et tema som i liten grad er omtalt i faglitteraturen, har ikke alltid vært like enkelt. Jeg er derfor veldig takknemlig for den støtten jeg har fått av personene rundt meg i denne perioden. Spesielt vil jeg takke Marianne Lind for mange og nyttige veiledningstimer. Med sin store innsikt, gode råd og konstruktive tilbakemeldinger har hun gitt meg solid faglig støtte. Kona mi, Siri har som vanlig stilt opp for meg. Hennes støtte da oppgaven virket umulig, og jeg mest av alt hadde lyst til å gi opp, var uvurderlig. Jeg er henne en stor takk skyldig.

Oslo, september 2016

Mads Grønvold Kollerøs

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Kognitive kommunikasjonsvansker som følge av demens.....	1
1.2	Tema, problemstilling og metode.....	2
1.3	Oppgavens oppbygning.....	4
2	Teori.....	5
2.1	Hva er demens?.....	5
2.2	Hva er kommunikasjon?.....	6
2.2.1	Informasjonsdeling.....	7
2.2.2	Initiere eller opprettholde sosiale relasjoner.....	8
2.2.3	Presentere eller endre eget selvbilde.....	8
2.3	Kognitive kommunikasjonsvansker.....	9
2.3.1	Hukommelsen.....	10
2.3.2	Hukommelsesvansker ved demens.....	12
2.3.3	Hukommelsesvanskenes innvirkning på kommunikasjonsferdighetene.....	13
2.4	Kommunikativ intervensjon for personer med demens.....	15
2.4.1	Grunnleggende om kommunikativ intervensjon.....	15
2.4.2	Kommunikasjonshjelpemidler.....	15
2.4.3	Kommunikasjonskompetanse ved bruk av kommunikasjonshjelpemidler.....	17
2.4.4	Suksessfull bruk av kommunikasjonshjelpemidler.....	18
3	Metode.....	21
3.1	Litteraturstudie som metode.....	21
3.1.1	Valg av metode.....	21
3.1.2	Ulike typer litteraturstudier.....	22
3.1.3	Oversiktsartikkel som metodevalg.....	24
3.2	Søkeprosessen.....	24
3.2.1	Søkestrategi og søkeord.....	24
3.2.2	Databaser.....	26
3.2.3	Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	27
3.3	Beskrivelse av søke- og utvelgelsesprosessen.....	28
3.4	Validitet.....	30
3.4.1	Kvalitetsvurdering av søkeprosessen og gjennomgang av studier.....	30

3.4.2	Generelle validitetstrusler	31
3.4.3	Kvalitetsvurdering av de inkluderte studiene.....	32
3.5	Etiske hensyn.....	33
4	Materiale.....	35
4.1	Oversikt over inkluderte studier	35
4.2	Metodologiske forhold	38
4.2.1	Begrepsvaliditet og indre validitet	38
4.2.2	Ytre validitet.....	39
4.2.3	Oppsummering av metodologiske forhold.....	41
5	Resultater.....	43
5.1	Hvilke typer kommunikasjonshjelpemidler beskrives i de utvalgte studiene?.....	43
5.1.1	Personlige minnebøker	43
5.1.2	Høyt teknologiske løsninger.....	44
5.1.3	Talking Mats	45
5.1.4	Kommunikasjonsbrett	45
5.1.5	Oppsummering	45
5.2	Hvilken effekt har kommunikasjonshjelpemidlene?	47
5.2.1	Personlige minnebøker	47
5.2.2	Høyt teknologiske løsninger.....	49
5.2.3	Talking Mats	50
5.2.4	Kommunikasjonsbrett	50
5.2.5	Oppsummering	51
5.3	Hvordan påvirker alvorlighetsgraden av demens hvor effektive kommunikasjonshjelpemidlene er?	52
5.3.1	Oppsummering	54
5.4	Hvordan opplever brukerne og samtalepartnere at kommunikasjonshjelpemiddelet påvirker kommunikasjonen?	55
5.4.1	Oppsummering	58
5.5	I hvilken grad er opplæring og støtte i bruk nødvendig for at kommunikasjonshjelpemidlene skal fungere?	59
5.5.1	Oppsummering	61
6	Drøfting	63
6.1	Ulike typer kommunikasjonshjelpemidler.....	63
6.2	Effekt og sykdommens alvorlighetsgrad	66

6.3	Bruker og samtalepartners opplevelse	68
6.4	Opplæring og støtte	72
7	Avslutning	75
7.1	Oppsummering av hovedfunn	75
7.2	Forslag til videre forskning.....	77
7.3	Avsluttende betraktninger.....	79
	Litteraturliste	80
	Personlig korrespondanse.....	86
	Vedlegg	87
	Tabell 1. Oversikt over menneskets hukommelsessystem	10
	Tabell 2. Oversikt over kommunikative styrker og svakheter ved ulike stadier av demens....	15
	Tabell 3. Det tredelte spørsmål	25
	Tabell 4. Oversikt over søkeord	26
	Tabell 5. Oversikt over databaser.....	27
	Tabell 6. Oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier	28
	Tabell 7. Oversikt over inkluderte studier.....	38
	Vedlegg 1. Oversikt over ekskluderte studier	87

1 Innledning

1.1 Kognitive kommunikasjonsvansker som følge av demens

Demens er et begrep som brukes for å beskrive en tilstand karakterisert av kronisk, irreversibel og progredierende kognitiv svikt. Demens er ikke en enkelt sykdom, men en fellesbetegnelse på en samling symptomer som kan oppstå på grunn av ulike sykdommer som rammer hjernen. Det vanligste symptomet på demenssykdom er svekket hukommelse. Demenssykdommen utvikler seg gradvis, og personens evne til å utføre daglige aktiviteter og å klare seg selv blir langsomt svekket (Engedal & Haugen, 2009).

Språk- og kommunikasjonsferdigheter er et resultat av et samspill mellom en rekke kognitive funksjoner. Kognitive svekkelser som følge av demens vil derfor alltid påvirke språk- og kommunikasjonsevnen (Bayles et al., 2005). For eksempel kan svekket hukommelse føre til vansker med å komme på riktig ord eller til at personen mister «tråden» og glemmer temaet for samtalen. Språk- og kommunikasjonsvanskene vil gradvis gjøre seg mer gjeldende etter hvert som de kognitive svekkelsene blir tydeligere (De Vries, 2013).

Kommunikasjonsvansker som skyldes svekkelser eller bortfall av kognitive funksjoner, omtales som regel som kognitive kommunikasjonsvansker (Bayles & Tomoeda, 2007, s. 32). Studier viser at både personer med demens og pårørende opplever kommunikasjon som en av de største utfordringene knyttet til sykdommen (Byrne & Orange, 2005). Kommunikasjon er en sentral del av det å være menneske, og kommunikasjonsvanskene rammer ulike aspekter av livet til den demensrammede og pårørende. For det første har kommunikasjon en viktig rolle i dannelsen og opprettholdelse av sosiale relasjoner (Haaland-Johansen, 2004). Demens fører ofte til sosial isolasjon og redusert deltagelse i meningsfulle aktiviteter (Wynn & Khayum, 2015). Sosialisering er et grunnleggende behov i mennesker, og det er en viktig faktor i det å opprettholde identitet og egenverdi (Davis & Shenk, 2015). Videre bruker vi språk og kommunikasjon for å presentere oss selv og vår egen identitet til andre mennesker (Haaland-Johansen, 2004). Svekket hukommelse og manglende sosial interaksjon kan føre til at personer med demens gradvis mister kontrollen over sin egen identitet (Basting, 2003). Et tredje viktig poeng er at kommunikasjonsvanskene gjør det utfordrende for personer med demens å kommunisere personlige ønsker og behov knyttet til egen livs- og pleiesituasjon.

Det er dermed en risiko for at de mister muligheten til å påvirke avgjørelser knyttet til egen hverdag og livssituasjon (Murphy, Gray, van Achterberg, Wyke, & Cox, 2010).

I løpet av de siste tretti årene har kognitive kommunikasjonsvansker som følge av demens stadig oftere blitt drøftet innenfor logopediske kretser, spesielt i USA og Canada. Den amerikanske logopedforeningen *American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)* sitt offisielle standpunkt er at logopeder har en viktig rolle i utredning og oppfølging av personer med kognitive kommunikasjonsvansker som følge av blant annet demenssykdommer (American Speech-Language-Hearing Association, 2005). I Norge er situasjonen annerledes. Norske logopeder er i liten grad involvert i utredning og oppfølging av personer med kognitive kommunikasjonsvansker som følge av demens. En forespørsel til Nasjonalforeningen for folkehelse – den norske interesseorganisasjonen for personer med demens og deres pårørende – om de kjenner til logopeder som er involvert i utredning eller oppfølging av personer med demens ga et negativt svar (e-post, 07.01.2016). Kognitive kommunikasjonsvansker ved demens er heller ikke et tema det blir undervist i på emnet SPED4200 – fordypning i logopedi ved Universitetet i Oslo. I en artikkel i Norsk tidsskrift for logopedi problematiserer Ing-Mari Tallberg (2012) den manglende involveringen av norske logopeder i oppfølgingen av personer med demens. Hun etterlyser en holdningsendring, og peker på at logopeder er eksperter innenfor feltet kommunikasjon og derfor har mye å tilføre demensoppfølgingen.

1.2 Tema, problemstilling og metode

Siden demens skyldes irreversible, progredierende sykdommer, ansees det som lite effektivt med intervensjoner som har til hensikt å trene opp de svekkede kognitive funksjonene som fører til språk- og kommunikasjonsvanskene (Hopper, 2007). Den kommunikasjonsfremmende intervensjonen bør derfor være kompenserende. Dette innebærer at man bør benytte ulike former for stimuli og strategier for å kompensere for de kognitive svekkelsene på en slik måte at den demensrammede kan fungere i meningsfulle og tilfredsstillende aktiviteter (Fried-Oken, Mooney, & Peters, 2015). En tilnæringsmetode som har fanget min interesse, er bruken av kommunikasjonshjelpemidler som støtte for personer med demens. Med begrepet kommunikasjonshjelpemidler forstår jeg hjelpemidler som er utviklet med det mål for øye å støtte personer med demens til å kommunisere og delta i sosial interaksjon. Kommunikasjonshjelpemidlene kan ha ulik form og presenteres på ulikt

vis. Det kan dreie seg om lavteknologiske hjelpemidler som minnebøker eller kommunikasjonsbrett med bilder, anekdoter og minner som kan brukes som utgangspunkt for samtale (Fried-Oken et al., 2015). I de seneste årene har det blitt økt fokus på høyteknologiske enheter som ved hjelp av lyd, bilder, video og tekst kan fungere som støtte i kommunikasjon (Beukelman & Mirenda, 2013).

Bruken av kommunikasjons hjelpemidler som støtte for personer med demens er fremdeles et nytt og relativt ubeskrevet fagfelt (Beukelman, Fager, Ball, & Dietz, 2007). I denne masteroppgaven ønsker jeg derfor å undersøke hvilken kunnskap som faktisk foreligger omkring temaet demens og kommunikasjons hjelpemidler. Utgangspunktet for arbeidet er følgende problemstilling:

Hva vet vi om hvordan kommunikasjons hjelpemidler kan støtte personer med demens til å delta i meningsfulle kommunikasjonsaktiviteter?

Ved å analysere femten forskningsartikler som omhandler temaet, vil jeg undersøke og drøfte særtrekk, styrker og utfordringer ved bruk av kommunikasjons hjelpemidler for personer med demens. De følgende fem forskningsspørsmålene vil bidra til å belyse temaet fra ulike sider:

1. Hvilke typer kommunikasjons hjelpemidler beskrives i de utvalgte studiene?
2. Hvilken effekt har kommunikasjons hjelpemidlene?
3. Hvordan påvirker alvorlighetsgraden av demens hvor effektive kommunikasjons hjelpemidlene er?
4. Hvordan opplever brukerne og samtalepartnere at kommunikasjons hjelpemidlene påvirker kommunikasjonen?
5. I hvilken grad er opplæring og støtte nødvendig for at kommunikasjons hjelpemidlene skal fungere?

Problemstillingen besvarer jeg ved å gjennomføre en litteraturstudie. Ved å søke i databasene *Cinahl*, *Embase*, *PsychINFO* og *Medline* identifiserer jeg forskningsartikler som omhandler bruken av kommunikasjons hjelpemidler for personer med demens. Disse artiklene er utgangspunktet for analysen som tar sikte på å besvare problemstillingens spørsmål.

1.3 Oppgavens oppbygning

I kapittel 2 presenterer jeg oppgavens faglige og teoretiske grunnlag. Kapitlet starter med en kort beskrivelse av hva demens er. Deretter gjør jeg rede for min forståelse av begrepet kommunikasjon og trekker frem viktige kommunikative funksjoner. Videre beskriver jeg hvordan kognitive svekkelser påvirker demensrammedes evne til å kommunisere. Jeg gjør rede for hvordan kommunikasjonshjelpemidler kan være nyttig for personer med demens. Deretter peker jeg på hvilken kompetanse en bruker av kommunikasjonshjelpemidler må besitte for å kunne anvende hjelpemiddelet effektivt. Avslutningsvis presenterer jeg *The AAC Acceptance Model* – en modell over hvilke forhold som kan påvirke i hvilken grad en person med ervervede kommunikasjonsvansker benytter seg av et hjelpemiddel (Lasker & Bedrosian, 2000).

Kapittel 3 er oppgavens metodekapittel. Jeg gjør først rede for hvorfor jeg valgte litteraturstudie som metode. Deretter gir jeg en grundig beskrivelse av fremgangsmåten jeg benyttet meg av i søkeprosessen. Videre beskriver jeg trusler mot min litteraturstudies validitet, før jeg gjør rede for hvilke verktøy jeg benyttet meg av for å vurdere kvaliteten av de femten inkluderte studiene. Avslutningsvis peker jeg på hvilke etiske hensyn en forfatter av en litteraturstudie må ta.

I kapittel 4 blir de femten inkluderte studiene presentert i form av en tabell. Deretter peker jeg på metodologiske styrker og begrensninger ved hver enkelt studie. Videre drøfter jeg hvilke konsekvenser studienes begrensninger har for styrken til denne litteraturstudiens konklusjoner. Avslutningsvis peker jeg på hvilke forhold fremtidige studier bør oppfylle for å øke forskningens kvalitet og bevisstyrke.

I kapittel 5 besvarer jeg oppgavens fem forskningsspørsmål, og i kapittel 6 drøfter jeg funnene fra de femten inkluderte studiene i lys av teorien jeg presenterte i kapittel 2.

Kapittel 7 er oppgavens avsluttende kapittel der jeg oppsummerer litteraturstudiets funn. Videre trekker jeg frem fire temaer jeg mener fremtidig forskning bør undersøke nærmere.

2 Teori

Dette kapittelet begynner med en kort innføring av hva demens er (2.1). Deretter presenterer jeg min forståelse av begrepet kommunikasjon, før jeg redegjør for hvordan demenssykdommer kan påvirke de tre sentrale kommunikative funksjonene *informasjonsdeling, initiering eller opprettholdelse av sosiale relasjoner og presentasjon eller endring av eget selvbylde* (2.2). Videre gjør jeg greie for hvordan kognitive svekkelser knyttet til hukommelsen påvirker kommunikasjonsferdighetene til personer rammet av demens (2.3). I kapittel 2.4 gjør jeg rede for hva kommunikasjonshjelpemidler er, og hvordan kommunikasjonshjelpemidler kan kompensere for svekkelser i hukommelsen. Videre gjør jeg rede for hvilke ferdigheter en bruker av kommunikasjonshjelpemidler må inneha, før jeg presenterer *The AAC Acceptance Model* – en oversikt over forhold som påvirker i hvilken grad kommunikasjonshjelpemidler blir anvendt.

2.1 Hva er demens?

Begrepet demens beskriver en tilstand karakterisert av svikt i flere kognitive funksjoner. Svikten må være av en slik grad at det påvirker den rammede personens evne til å utføre dagligdagse aktiviteter og delta i det sosiale liv (Engedal & Haugen, 2009, s. 17). Demens er ikke én enkelt sykdom, men et syndrom. Dette betyr at demens er en samling symptomer som opptrer sammen, men som kan skyldes ulike sykdommer som rammer hjernen. Det er omkring 75 ulike sykdommer som kan føre til en demensdiagnose (Bourgeois & Hickey, 2009; Gjerstad, Fladby, & Andersson, 2013). Den vanligste årsaken til demens er Alzheimers sykdom (ca. 60 % av tilfellene). Andre vanlige sykdommer som fører til demens, er vaskulær demens (20-25 % av tilfellene), demens med Lewylegemer, frontotemporal demens og demens på grunn av alkoholmisbruk. Det hersker usikkerhet omkring hvor hyppige de tre siste sykdommene er, men man antar at disse fem sykdommene til sammen utgjør mere enn 95 prosent av alle som rammes av demens over 65 år (Engedal & Haugen, 2009, s. 25). For at diagnosen demens kan stilles, må tydelige tegn på hukommelsessvikt være til stede. I tillegg må det forekomme svikt i en eller flere andre kognitive funksjoner som tenkeevne, orienteringsevne, forståelse, regneferdighet, læreevne, språk eller dømmekraft. Det må også påvises eller antas at årsaken til den kognitive svikten skyldes en organisk sykdom i hjernen. Videre er demens en ervervet tilstand. Dette innebærer at funksjonsnedsettelsen må være

merkbar i forhold til tidligere funksjonsnivå (Bayles & Tomoeda, 2007, s. 1; Engedal & Haugen, 2009; Fried-Oken, Rau, & Oken, 2000; Gjerstad et al., 2013).

De fleste sykdommer som fører til demens, er kroniske og progredierende. Symptomene utvikles gradvis frem til pasienten dør av komplikasjoner til demens eller av andre sykdommer. For noen utvikler sykdommen seg hurtig over et par år, mens den for andre kan ha en varighet på opp mot tjue år (Berentsen, 2008, s. 48). Sykdommen deles gjerne inn i tre faser etter grad av kognitiv og funksjonell svikt: mild, moderat og alvorlig grad av demens. Dette innebærer at sykdommen utvikler seg fra milde symptomer i sykdommens startfase til at pasienten er totalt pleietrengende og avhengig av kontinuerlig tilsyn i sykdommens avsluttende fase. Det finnes per i dag ingen medikamentell behandling som har vist seg å kunne stoppe eller reversere progredierende demenssykdommer. Enkelte symptomer ved demens kan minskes ved medikamentell behandling (Berentsen, 2008; Gjerstad et al., 2013).

Alder er den største risikofaktoren for demens. I Norge i dag anslår man at omkring 70 000 mennesker lever med demens (Strand et al., 2014). Det forventes at dette tallet vil stige til 140 000 etter hvert som de store etterkrigskullene oppnår høy alder. Til tross for at høy alder er den største risikofaktoren, kan demens også ramme yngre mennesker. Per nå har omkring 4000 personer under 65 år en demensdiagnose i Norge (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2016).

2.2 Hva er kommunikasjon?

Begrepet kommunikasjon forstås ulikt innenfor ulike språkvitenskapelige fagfelt og teoretiske retninger. I denne oppgaven ser jeg på kommunikasjon i et pragmatisk perspektiv.

Pragmatikken er den språkvitenskapelige retningen som omhandler hvordan mennesker bruker språk, og hvilke funksjoner språk har i ulike sammenhenger (Lind, 2005, s. 42). For at noe skal ansees som kommunikasjon innenfor pragmatikken, må taleren mene å formidle et budskap. Det legges altså vekt på at kommunikasjon er en *intensjonell* handling (Svennevig, 2009, s. 49).

Selve begrepet kommunikasjon stammer fra latin *communicare* og kan oversettes med «å gjøre noe felles». «Å gjøre noe felles» kan ha flere fortolkninger. En mulig betydning er «å gjøre noe i fellesskap». En annen fortolkning er «å gjøre noe til felles viten» (Lind, 2005, 42). Kvalbein (1999, s. 14) legger vekt på begrepet fellesskap og definerer kommunikasjon på

følgende vis: «kommunikasjon er å danne et fellesskap av to eller flere personer slik at meningsinnhold eller budskap kan utveksles mellom dem».

Målet med den kommunikative handlingen er å oppnå felles forståelse. Dette forutsetter en felles prosess mellom kommunikasjonsdeltakerne (Lind, 2005, s. 43). Fordelingen av ansvar for at kommunikasjonsprosessen skal bli vellykket, varierer ut fra roller og kontekst. Når en av partene har kommunikasjonsvansker, er den funksjonsfriske parten nødt til å ta en større del av ansvaret for at kommunikasjonsprosessen skal bli vellykket (Ferm & Saldert, 2013).

Kontakten som oppstår mellom personer i et kommunikativt fellesskap, er et fundament i menneskelige relasjoner. Når en persons kommunikative ferdigheter blir rammet som følge av demens, blir også muligheten til å delta i dette fellesskapet svekket (Ingebretsen, 2006).

Kommunikasjon mellom mennesker er likevel mere enn en enkelt handling og skal fylle til dels ulike behov (Haaland-Johansen, 2004, 2007). Krauss og Fussel (1996) trekker blant annet frem de følgende funksjonene som sentrale ved kommunikasjon: *informasjonsdeling*, *initiere/opprettholde sosiale relasjoner*, og *presentere/endre eget selvbilde*. Videre vil jeg gå nærmere inn på de nevnte funksjonene og diskutere hvordan demensrammede og pårørende kan oppleve at disse blir berørt når vilkårene for kommunikasjon er endret som følge av demens.

2.2.1 Informasjonsdeling

En viktig funksjon ved kommunikasjon er å formidle et budskap (Armstrong & Ferguson, 2010; Haaland-Johansen, 2004). Til tross for kognitive svekkelser har personer med demens et ønske om å formidle sine egne opplevelser, følelser, behov, preferanser og verdier (Wogn-Henriksen, 1998). De kognitive kommunikasjonsvanskene vil gradvis gjøre det vanskeligere for demensrammede å uttrykke dette via språket (Ingebretsen, 2006). Dette kan påvirke deres innflytelse over situasjoner og valg som berører dem selv. Det kan dreie seg om alt fra spørsmål knyttet til dagligdagse gjøremål og matpreferanser, til større valg knyttet til medisinsk behandling og livssituasjon. For de pårørende vil det gjerne være viktig å få frem personen med demens sine ønsker og vurderinger i spørsmål knyttet til eget liv (Ingebretsen, 2006). Murphy og Oliver (2013) poengterer likevel at flere studier viser at det er store forskjeller mellom demensrammedes og pårørendes oppfatning og opplevelse av medbestemmelsesrett i spørsmål knyttet til avgjørelser om den demensrammedes liv. Horton-Deutsch, Twigg, og Evans (2007) fant for eksempel i en studie av 20 personer med mild til

moderat demens og deres pårørende at de pårørende ikke nødvendigvis var klar over hva de demensrammede ønsket i medisinske behandlingssituasjoner. For å sikre at autonomi og medbestemmelsesrett blir ivaretatt så lenge som mulig, er det derfor avgjørende at det legges til rette for at personer med demens kan formidle sine ønsker, behov og oppfatninger.

2.2.2 Initiere eller opprettholde sosiale relasjoner

Kommunikasjon er et redskap for å skape og opprettholde sosiale relasjoner (Armstrong & Ferguson, 2010; Haaland-Johansen, 2004). Å miste tilgangen til et sosialt fellesskap blir trukket frem som den største trusselen ved demenssykdom. Personer med demens står i fare for å bli stadig mere isolert i sin egen verden som følge av kommunikasjonsvanskene (Ingebretsen, 2006). Potkins et al. (2003) fant at det er en sammenheng mellom ekspressive og impressive språklige ferdigheter og sosial deltakelse hos personer med demens. Dette kan bety at dersom man klarer å legge til rette for at personer med demens bevarer sine språklige ferdigheter, kan dette ha positiv innvirkning på deres mulighet til å opprettholde og bevare sosiale relasjoner. Dette kan igjen knyttes til opplevelsen av livskvalitet. En undersøkelse blant 224 personer med Alzheimers sykdom fant at oppfatningen av egen livskvalitet var knyttet til opplevelsen av gode sosiale relasjoner (Livingston, Cooper, Woods, Milne, & Katona, 2008). Også pårørende til personer med demens opplever at fellesskapet og den sosiale kontakten mellom dem og den demensrammede blir påvirket negativt av sviktende kommunikasjon. I en undersøkelse gjennomført av Ingebretsen og Solem (2002) oppga ektefeller til personer med demens at de opplevde tap av fellesskap mellom seg selv og den demensrammede som den største tapsopplevelsen.

2.2.3 Presentere eller endre eget selvilde

Gjennom språk og kommunikasjon skaper man et bilde av hvem eller hva man er (Haaland-Johansen, 2004; Hydén & Örluv, 2009). En opplevelse av identitet skapes gjennom historiene og de personlige narrative man forteller om seg selv med referanser både til fortid, nåtid og fremtid (Stuart, Lasker, & Beukelman, 2000). Disse personlige og autobiografiske narrative er en måte å uttrykke hvem man er på, og hvilke moralske, sosiale og politiske kontekster man tilhører (Hydén & Örluv, 2009). Svekket hukommelsen er et definerende symptom ved demens. Dette reduserer evnen til å gjenkalle og fortelle identitetsskapende historier. Dette kan føre til at personer med demens langsomt mister kontrollen over sin egen identitet

(Basting, 2003). Tapet av identitet forsterkes ofte av omgivelsenes behandling av personer med demens. Personer med demens blir ofte misforstått. Dette kan igjen føre til at omsorgsgivere og pårørende ikke kommuniserer med dem på samme måte som de gjorde før sykdommen. Det kan dermed oppstå en mangel på sosiale interaksjonsmuligheter som tillater personen med demens å uttrykke sin egen identitet (Cohen-Mansfield, Parpura-Gill, & Golander, 2006; Sabat & Harré, 1992).

2.3 Kognitive kommunikasjonsvansker

Siden demens skyldes ulike sykdommer, vil kommunikasjonsvanskene kunne fremstå noe ulikt, avhengig av diagnose. Dette gjør det vanskelig å gi en presis fremstilling som favner alle typer demens. Alzheimers sykdom er den demenssykdommen som forekommer hyppigst. I den videre teksten tar jeg derfor primært utgangspunkt i kommunikasjonsvanskene slik de typisk manifesterer seg hos personer med Alzheimers sykdom. Dette er den populasjonen der kommunikasjonsferdighetene er grundigst kartlagt, og der grunnlaget for å beskrive kommunikative utfordringer og styrker er best.

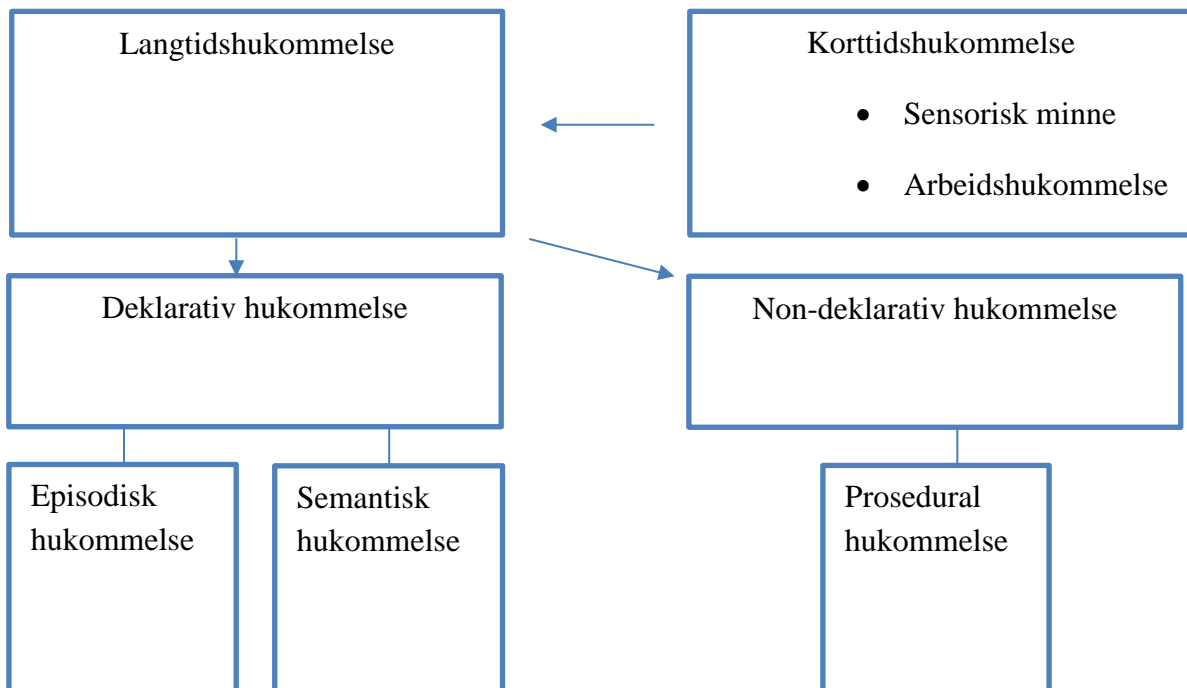
Språk- og kommunikasjonsvanskene ved demens kan hovedsakelig knyttes til språkets semantiske side (Mahendra & Hopper, 2013). Ved de fleste demenssykdommer er de motoriske forutsetningene for språkproduksjon og språkets formkomponenter, som fonologi og grammatikk, bevart til relativt langt ut i sykdommens forløp (Bourgeois & Hickey, 2009). Enkelte unntak fins, som for eksempel demens ved Parkinsons sykdom eller Huntington sykdom. Disse sykdommene kjennetegnes av motoriske og sanselige svekkelser som påvirker evnen til å produsere språk. Dette gjør at spesielle hensyn må tas når man planlegger intervensjon for personer med slike diagnoser (Fried-Oken et al., 2015).

Ved demens skyldes kommunikasjonsvanskene først og fremst svekkelser i kognitive funksjoner (Bayles et al., 2005). Sammenhengen mellom kommunikasjon og kognitive funksjoner er sterk. Kommunikasjon blir derfor gjerne omtalt som en manifestasjon av kognitive prosesser. Dette gjør at begrepet *kognitive kommunikasjonsvansker* gjerne brukes om kommunikasjonsvansker ved demens. (Bayles & Tomoeda, 2007). Forskning viser at det spesielt er svekkelser i den kognitive funksjonen *hukommelse* som fører til kommunikasjonsvansker ved demens (Fried-Oken et al., 2000, s. 383). Bourgeois (2002)

hevder derfor at det kan være nyttig å se på kommunikasjonsvanskene ved demens som hukommelsesvansker.

2.3.1 Hukommelsen

Hukommelse kan defineres som evnen til å gjenkalle eller gjenkjenne tidligere lært informasjon (Gjerstad et al., 2013). Hukommelsen er en kompleks kognitiv funksjon som er sammensatt av flere systemer som har ulike funksjoner, prosesserer ulike typer informasjon, og som kan knyttes til ulike nevrologiske strukturer. De forskjellige hukommelsessystemene kan rammes uavhengig av hverandre (Bayles & Tomoeda, 2007). Dette medfører at hukommelsen for enkelte typer informasjon kan være svekket, mens hukommelsen for andre typer informasjon kan være bevart hos personer med demens. For logopedere og andre helsearbeidere er det derfor avgjørende med kjennskap til menneskets hukommelsessystem. Da kan man planlegge intervensjoner som kompenserer for de hukommelsessystemene som er svekket, samtidig som man utnytter de systemene som fremdeles er intakte. I de påfølgende avsnittene gir jeg en forenklet fremstilling av menneskets hukommelsesfunksjon med spesiell vekt på de systemene som berører kommunikative ferdigheter ved demens. Tabell 1 er en forenklet skjematisk modell for hukommelsen hentet fra Gjerstad et al. (2013, s. 35).



Tabell 1. Oversikt over menneskets hukommelsessystem

Hukommelsen består av to primære systemer: korttidshukommelsen og langtidshukommelsen (Mahendra, Scullion, & Hamerschlag, 2011). Korttidshukommelsen er et system med begrenset varighet og kapasitet. Kun små mengder informasjon kan holdes aktiv i noen sekunder i korttidshukommelsen før den må overføres til langtidshukommelsen (Gjerstad et al., 2013, s. 34). Korttidshukommelsen består av to komponenter. Det sensoriske minnet er det systemet som mottar informasjon i form av visuelle, auditive eller taktile inntrykk og tolker og holder denne informasjonen aktiv i minnet lenge nok til at hjernen kan prosessere informasjonen (Bayles & Tomoeda, 2007, s. 37-38). Arbeidshukommelsen er det systemet som prosesserer den innkommende informasjonen og avgjør om den skal responderes på umiddelbart eller overføres til langtidshukommelsen. (Bayles & Tomoeda, 2007, s. 38-39; Bourgeois, 2002; Fried-Oken et al., 2000).

Langtidshukommelsen inndeles i to ulike systemer: den deklarative hukommelsen og den non-deklarative hukommelsen. Disse to formene for langtidshukommelse deles videre inn i ulike typer undersystemer avhengig av hvilken type informasjon systemene prosesserer. Felles for alle typer langtidshukommelse er at de har stor kapasitet og lang levetid (Engedal & Haugen, 2009, s. 37). Den deklarative hukommelsen består av faktainformasjon og bevisst kunnskap og deles inn i to undersystemer. Den episodiske hukommelsen er knyttet til personlige minner og tid og sted. Eksempler på slik informasjon er *hvem som var på besøk i dag, hva du spiste til middag i går* eller *hvor du la bilnøklene*. Den semantiske hukommelsen har å gjøre med generell informasjon og består av fakta, kunnskap og våre forestillinger om verden. Eksempler på slik kunnskap er *hvilke farger regnbuen består av, hva man spiser til jul* eller *hvem som er statsminister* (Beukelman & Mirenda, 2013; Bourgeois, 2002; Engedal & Haugen, 2009; Gjerstad et al., 2013; Mahendra et al., 2011). Knyttet til den semantiske hukommelsen er også kunnskap om språk og begreper.¹

Den non-deklarative hukommelsen består av kunnskap vi er oss mindre bevisst. Den består blant annet av proseduralhukommelsen, som er hukommelsen for innlærte motoriske og kognitive ferdigheter som er automatiserte etter gjentatte repetisjoner. Under innlæringen er man bevisst på det man lærer, men ved gjentatt repetisjon blir aktiviteten automatisert, og man behøver ikke lenger å tenke på hvordan man skal utføre aktiviteten (Engedal & Haugen, 2009, s. 38). Et eksempel på informasjon i den prosedurale hukommelsen er å bruke et

¹ Noen forskere hevder at kunnskap om språk og begreper er et separat hukommelsessystem som omtales som den leksikalske hukommelsen (Fried-Oken et al., 2000).

nett Brett. Til å begynne med må man lære seg hvilken vei man skal holde nettbrettet, hvor man skrur det på, og hvordan man navigerer rundt i operativsystemet. Etter hvert vil dette bli automatisert kunnskap som man ikke behøver å være seg bevisst for å gjennomføre.

Når det gjelder hukommelse, skiller man også mellom evnen til å gjenkalle og evnen til å gjenkjenne. Å gjenkalle innebærer at man husker spontant uten hjelp fra omgivelsene. Dette kan for eksempel være å huske gårsdagens aktiviteter uten å ha tilgang til en dagbok eller andre former for hjelp. Ved gjenkjenning bruker man detaljer i omgivelsene som ledetråder for å huske. Dette kan for eksempel være en personlig minnebok som visuell støtte for å snakke om tidligere livshendelser. Evnen til å gjenkjenne er bedre bevart hos personer med demens enn evnen til å gjenkalle (Beukelman & Mirenda, 2013; Engedal & Haugen, 2009).

2.3.2 Hukommelsesvansker ved demens

Arbeidshukommelsen er spesielt utsatt ved demens. Dette fører til at kapasiteten til å prosessere større mengder informasjon reduseres. Samtidig reduseres også prosesseringshastigheten. For kommunikasjonsferdighetene har dette flere implikasjoner. Svekkelser i arbeidshukommelsen fører blant annet til at evnen til å forstå lengre ytringer og tekster reduseres fordi mengden informasjon overstiger arbeidskapasitet og prosesseringshastighet. Et annet vanlig symptom på svekket arbeidshukommelse er repeterende verbal atferd. Dette kan for eksempel gi seg utslag i at det samme spørsmålet blir gjentatt med få minutters mellomrom. Dette kan forklares med at svekkelser i arbeidshukommelsen fører til at informasjonen ikke blir prosessert og lagret for senere gjenkalling (Bourgeois, 2002; Bourgeois & Hickey, 2009).

I langtidshukommelsen rammes som regel den deklorative hukommelsen først ved demenssykdommer, mens den non-deklorative hukommelsen er mere motstandsdyktig mot skader og sykdom i hjernen (Gjerstad et al., 2013). Av de deklorative hukommelsene vil vanligvis den episodiske hukommelsen svekkes først. Dette skyldes delvis at for å lagre ny informasjon i den episodiske hukommelsen kreves evnen til å prosessere og arkivere ny informasjon hyppig. Som et resultat av svekkelser i arbeidshukommelsen blir denne evnen redusert. Svekket episodisk hukommelse gjør at personen ikke gjenkaller nylige hendelser. Dette gjør det vanskelig å snakke om hendelser og opplevelser som nylig har funnet sted. Hukommelsen for gamle minner (barndom) er gjerne bedre bevart. Dette gjør det ofte lettere

for personer med demens å snakke om gamle dager enn om ting som nylig har skjedd (Beukelman & Mirenda, 2013; Bourgeois & Hickey, 2009).

Den semantiske hukommelsen er mere motstandsdyktig. Dette er trolig et resultat av at den semantiske hukommelsen er bygget opp og vedlikeholdt over mange år. Gradvis vil likevel også dette hukommelsessystemet svekkes. Et tidlig tegn på kommunikasjonsvansker ved demens er milde ordletingsvansker som følge av svekkelser i den semantiske hukommelsen (Beukelman & Mirenda, 2013; Bourgeois & Hickey, 2009). Dette fører ofte til overbruk av innholdsløse ord som «sånn», «ting», «greie» osv. i stedet for det glemte ordet. Dette kan bidra til at talen til personer med demens kan fremstå som vag og lite presis. Alle mennesker opplever innimellom å glemme ord eller navn, men dette forekommer langt hyppigere hos personer med demens. Det som skiller personer med demens fra friske personer, er at personer med demens vanligvis ikke kommer på det aktuelle ordet etter en tenkepause. I stedet fører ofte ordletingen til at den demensrammede «mister tråden», og at vedkommende glemmer hva samtalen dreier seg om (Bourgeois, 2002).

Den non-deklarative hukommelsen beholdes som regel intakt helt til demenssykdommen har utviklet seg til en global kognitiv svikt (Bourgeois & Hickey, 2009; Gjerstad et al., 2013, s. 34). Dette gjør at personen med demens er i stand til å utføre automatiserte og overlærte handlinger, selv lenge etter at personen ikke er i stand til å tilegne seg ny kunnskap. Dette kan for eksempel dreie seg om å håndtere og bla i bøker eller å bruke velkjent utstyr som en kaffetrakter.

2.3.3 Hukommelsesvanskenes innvirkning på kommunikasjonsferdighetene

Gitt demenssykdommens progredierende natur vil kommunikasjonsferdighetene forringes i takt med at hukommelsessystemene svekkes. Endringene i kommunikasjonsferdighetene følger relativt forutsigbare mønstre som sammenfaller med sykdommens alvorlighetsgrad (Fried-Oken et al., 2000, s. 381). Tidlige tegn på demenssykdom er som regel milde ordletingsvansker, redusert verbal produksjon og opplevelsen av å glemme hva man skal si (Bourgeois & Hickey, 2009; Fried-Oken et al., 2000). Personen vil likevel være i stand til å delta i samtaler. Gradvis vil kommunikasjonsvanskene bli tydeligere, og personen vil oppleve større problemer med å delta i meningsfulle samtaler. Når sykdommen er langt fremskreden, vil verbal kommunikasjon være svært begrenset hos de aller fleste. Mange vil oppleve

mutisme, mens andre kan uttrykke seg med enkeltord eller korte ytringer. Tabell 2 gir en oversikt over kognitive og kommunikative svekkelser og styrker i demenssykdommens ulike stadier. Tabellen er laget med utgangspunkt i Bourgeois (2002) og Beukelman og Miranda (2013).

Kommunikative og kognitive svekkelser	Kommunikative og kognitive styrker
Mild grad av demens	
<p>Milde ordletingsvansker</p> <p>Vansker med å forstå abstrakt språk og komplekse samtaler</p> <p>Redusert verbal aktivitet</p> <p>Oppmerksomhet- og konsentrasjonsutfall</p> <p>Milde hukommelsesvansker for navn, steder, plassering osv.</p>	<p>Fonologi, syntaks, pragmatikk</p> <p>Forstår konkret språk</p> <p>Lesing og skriving</p> <p>Evne til å uttrykke ønsker og behov</p> <p>Evne til å delta i samtale</p> <p>Bevisst sine språk- og hukommelsesvansker</p>
Moderat grad av demens	
<p>Forverret semantisk svekkelse med ordletingsvansker og økt bruk av innholdsløse ord</p> <p>Pragmatiske vansker med å opprettholde samtaletema</p> <p>Vansker med å forstå komplekse instruksjoner</p> <p>Svekket leseforståelse av lengre tekster</p> <p>Økt hukommelsesvansker for nylige hendelser</p> <p>Sosial tilbaketrekking</p>	<p>Fonologi og syntaks</p> <p>Høytlesing og skriving av korte tekster</p> <p>Kan følge to-steps instruksjoner</p> <p>Gjenkjenning av kjente personer og steder</p> <p>Automatisert proseduralhukommelse</p>
Alvorlig grad av demens	
<p>Usammenhengende verbal produksjon eller mutisme</p> <p>Repeterende verbal eller fysisk atferd</p> <p>Begrenset auditiv forståelse</p>	<p>Følelsesmessig respons på sensorisk stimuli som musikk og bilder (smiler, gir uttrykk for behag)</p>

	Responderer på taktile, visuelle og følelsesmessige tegn og handlinger (for eksempel smil, hilsen, klem) Ønske om sosial interaksjon
--	---

Tabell 2. Oversikt over kommunikative styrker og svakheter ved ulike stadier av demens

2.4 Kommunikativ intervensjon for personer med demens

2.4.1 Grunnleggende om kommunikativ intervensjon

Tradisjonelt har synet blant logopedere og andre helsearbeidere vært at demens er en ubotelig tilstand grunnet demenssykdommens progredierende og irreversible natur (Bayles et al., 2005). Dette førte til hva Clark omtalte som «therapeutic nihilism», det vil si en negativ antagelse om at personer med demens ikke ville dra nytte av kognitiv intervensjon, og at det derfor ikke var hensiktsmessig å tilby noen form for behandling (Clark, 1995; Mahendra et al., 2011). Dette kan sees i lys av at begrepet *behandling* tradisjonelt har blitt forstått i et skadebasert perspektiv med fokus på å redusere eller eliminere årsaken til kommunikasjonsvansken (Bayles & Tomoeda, 2007, s. 167). I løpet av de siste 20 til 30 årene har det skjedd en gradvis holdningsendring. En mere holistisk og humanistisk tilnærming med sikte på å opprettholde funksjon og forhindre unødig handikapp har erstattet den pessimistiske holdningen om at ingenting kan gjøres (Bourgeois & Hickey, 2009). Selv om intervensjonen ikke vil reversere de kognitive svekkelsene som forårsaker kommunikasjonsvanskene, kan den demensrammedes kommunikative funksjonsnivå, livsdeltagelse og livskvalitet opprettholdes ved hjelp av tilretteleggende tiltak som kompenserer for kognitive svekkelser, samtidig som man utnytter bevarte ferdigheter og kognitive systemer (Bourgeois & Hickey, 2009; Hopper, 2007). Bayles og Tomoeda (2007, s. 168) anbefaler at kommunikativ intervensjon rettet mot personer med demens bør ta utgangspunkt i følgende prinsipper: 1) styrke de kunnskaper og prosesser som har potensial til å bedres, 2) redusere krav til svekkete kognitive funksjoner, 3) utnytte bevarte kognitive funksjoner og 4) ta utgangspunkt i stimuli som fremkaller positive følelser, handlinger og kunnskap.

2.4.2 Kommunikasjonshjelpemidler

Bruken av hjelpemidler som støtte i kommunikasjon faller inn under termen *alternativ og supplerende kommunikasjon* (ASK). Dette er en betegnelse for de tiltak som iverksettes for å bedre et menneskes tilgang til og deltakelse i kommunikasjon. ASK er et omfattende begrep som inkluderer ASK-brukeren og dennes ressurser og behov, de hjelpemidler som benyttes i kommunikasjon, samt de menneskene ASK-brukeren kommuniserer med i sine omgivelser (Ferm & Thurnberg, 2008, s. 461). Målet med ASK-baserte intervensjoner er å kompensere for vansker knyttet til språklig produksjon og forståelse, slik at brukerne kan være aktive deltakere i de kommunikative situasjoner og aktiviteter de selv ønsker å delta i (Beukelman & Miranda, 2013).

Kommunikasjonshjelpemidler deles gjerne inn i to kategorier etter grad av teknologiske kompleksitet. Lavteknologiske kommunikasjonshjelpemidler er hjelpemidler som ikke går på strøm. Kommunikasjonsbrett, kommunikasjonsbøker, skrevne ord og bilder er eksempler på lavteknologiske hjelpemidler. Høyteknologiske kommunikasjonshjelpemidler, på den andre siden, er drevet av strøm. Dette inkluderer talegenererende enheter og datamaskiner som benyttes som hjelpemiddel i kommunikasjon (Baxter et al., 2012).

ASK og bruken av kommunikasjonshjelpemidler har tradisjonelt vært et fagfelt som har rettet seg mot personer med alvorlige oralmotoriske eller ekspressive språkvansker (Bourgeois, Fried-Oken, & Rowland, 2010). Fokuset har vært å gi ASK-brukeren et alternativ eller supplement til normal tale. Alternativ kommunikasjon innebærer at brukeren ikke kommuniserer via vanlig tale, men uttrykker seg via andre kanaler. Dette kan for eksempel være via ulike former for tegn, skrift eller ved hjelp av talegenererende enheter. Supplerende kommunikasjon innebærer at brukeren har begrensede taleferdigheter og bruker et hjelpemiddel eller strategi som et supplement til talen (Tetzchner & Martinsen, 2002, s. 7). I løpet av de siste 25 årene har ASK utviklet seg i stor grad som fag- og forskningsfelt. ASK blir ikke lengre kun ansett som en siste utvei for personer med begrenset eller manglende tale. Det er nå en større bevissthet om at ASK kan hjelpe mange forskjellige grupper med svært ulike kommunikasjonsvansker. Dette gjør at ASK-intervensjon nå blir implementert hos en mye større og mere heterogen gruppe enn tidligere, inkludert personer med kognitive degenererende sykdommer som medfører demens (Light & McNaughton, 2014).

Personer med demens har som nevnt vanligvis bevarte oralmotoriske og ekspressive ferdigheter helt til sykdommens avsluttende fase. Behovet for kommunikasjonshjelpemidler som et alternativ eller supplement til tale er derfor ikke til stede. Kommunikasjonsvanskene

ved demens skyldes først og fremst svekket hukommelse (jf. kap. 2.3).

Kommunikasjonshjelpemidler utviklet for personer med demens må derfor kompensere for svekkelsene i hukommelsessystemene. Begrepet *ekstern hukommelsesstøtte* (external memory aid) brukes gjerne om denne formen for kommunikasjonshjelpemidler (Bourgeois et al., 2010; Bourgeois & Hickey, 2009; Fried-Oken et al., 2015). Ved å gi personer med demens tilgang til kommunikasjonshjelpemidler med visuelle, taktile og/eller auditive stimuli i form av bøker, nettbrett, kommunikasjonsbrett eller lignende, utnytter man at evnen til å gjenkjenne informasjon er bedre bevart enn evnen til å gjenkalle informasjon.

Kommunikasjonshjelpemidlene gir en alternativ adkomst til de ulike hukommelsessystemene i langtidshukommelsen. Dette gjør brukeren i stand til å gjenkjenne minner og hendelser lagret i den episodiske hukommelsen, og det gir tilgang til fakta og språklig kunnskap lagret i den semantiske hukommelsen. Denne formen for kommunikasjonshjelpemiddel fungerer dermed som en form for alternativ kognitiv adkomstteknikk (Fried-Oken et al., 2000, s. 394).

2.4.3 Kommunikasjonskompetanse ved bruk av kommunikasjonshjelpemidler

For at personer skal være i stand til å oppnå sine kommunikative mål, kreves kommunikasjonskompetanse. Kommunikasjonskompetanse defineres som «the quality or state of being *functionally adequate* in daily communication or of having *sufficient knowledge, judgment, and skill* to communicate» (Light, 1989). Kommunikasjonskompetanse for brukere av ASK skiller seg fra normalspråkliges kommunikative kompetanse på mange områder (Light, 1989). Light (1989) opererer med fire ulike typer kompetanse som i sum utgjør kommunikativ kompetanse for en bruker av kommunikasjonshjelpemidler. Lingvistisk kompetanse innebærer både ekspressive og reseptive ferdigheter i det språket som snakkes i ASK-brukerens omgivelser, i tillegg til de språklige kodene som brukes i ASK-systemet. Operasjonell kompetanse dreier seg om de tekniske og motoriske/fysiske ferdighetene som er nødvendige for å bruke hjelpemiddelet. Sosial kompetanse er kunnskap, bedømmelse og ferdigheter innenfor interaksjon og samspill med andre mennesker. Strategisk kompetanse innebærer å utvikle kompenserende strategier for å omgå kommunikasjonsproblemer som skyldes at den lingvistiske, operasjonelle eller sosiale kompetansen er redusert. En ASK-brukers kommunikasjonskompetanse er summen av disse samordnende kompetansene. Redusert funksjon innenfor en eller flere av disse kompetansene vil begrense vedkommendes kommunikasjonskompetanse og dermed muligheten til å oppnå sine kommunikative mål

(Light & Gulens, 2000, s. 139). Avhengig av hvert enkelt individs forutsetninger må man planlegge strategier eller intervensjoner som bidrar til å styrke eller kompensere for svekkelser innenfor de ulike kompetanseområdene (Light & Gulens, 2000, s. 147-149).

2.4.4 Suksessfull bruk av kommunikasjonshjelpemidler

Mange personer med ervervede kommunikasjonsvansker lar være å benytte seg av tilgjengelige kommunikasjonshjelpemidler (Lasker & Bedrosian, 2000, s. 108). En studie gjennomført av Kulø (2012) fant for eksempel at kun et fåtall personer med afasi som hadde fått utlevert høyteknologiske kommunikasjonshjelpemidler, valgte å benytte seg av det i hverdagen. *The AAC Acceptance Model* er en modell over hvilke faktorer som kan være medvirkende for om personer med ervervede kommunikasjonsvansker aksepterer å benytte seg av kommunikasjonshjelpemidler eller ikke (Lasker & Bedrosian, 2000, s. 110). Modellen består av tre hovedområder: *miljø, bruker og teknologi*.

Forhold knyttet til *miljøet* inkluderer kommunikasjonspartnere og omgivelsene. Kommunikasjonspartneres holdning til kommunikasjonshjelpemiddelet er viktig. Partner kan legge til rette for bruk ved å tilby emosjonell, kommunikativ og praktisk støtte. Uten partners støtte er det lite trolig at hjelpemiddelet vil bli brukt. En partner som støtter bruken av ASK-hjelpemiddelet, vil ofte oppleve at hjelpemiddelet gjør livet bedre for både ASK-brukeren, partneren selv og andre i omgivelsene. I mange tilfeller vil introduksjonen av et kommunikasjonshjelpemiddel innebære et økt ansvar og ekstraoppgaver for partnere. Dette kan inkludere anskaffelse, vedlikehold og programmering av kommunikasjonshjelpemiddelet. Kommunikasjonspartnerens holdning til bruk av kommunikasjonshjelpemiddelet påvirkes ofte av egne forventninger og forståelse av hjelpemiddelet (Lasker & Bedrosian, 2000, s. 110-111). Dersom ektefellen til en person med demens forventer at introduksjonen av et kommunikasjonshjelpemiddel vil føre til at samtalen vil flyte som i gamle dager, kan skuffelsen føre til at den nødvendige støtten forsvinner.

Forhold knyttet til *brukeren* inkluderer blant annet sykdommens karakteristiske trekk, holdninger, personlighet, alder, ferdigheter, behov og intervensjonshistorie (Lasker & Bedrosian, 2000, s. 112) For personer med demens er det flere forhold knyttet til sykdommen som kan vanskeliggjøre bruken av kommunikasjonshjelpemidler. Kognitive svekkelser påvirker evnen til å erverve ny kunnskap. Dette kan gjøre det vanskelig å lære seg å bruke et kommunikasjonshjelpemiddel. Dette kan være spesielt utfordrende når det gjelder

høyt teknologiske kommunikasjons hjelpemidler. De fleste personer med demens er eldre mennesker som ofte ikke har erfaring med moderne teknologi. De teknologiske utfordringene knyttet til bruken av slike hjelpemidler kan føre til at de blir forkastet. En forutsetning for bruk av kommunikasjons hjelpemidler er et visst kognitivt og språklig funksjonsnivå (Lasker & Bedrosian, 2000). Gitt demenssykdommens progredierende karakter forringes både kognitivt og språklig funksjonsnivå gradvis. Dette kan føre til at et kommunikasjons hjelpemiddel som fungerte i sykdommens tidlige fase, på et tidspunkt ikke lenger vil gi nødvendig støtte. Kontinuerlig oppfølging og tilpasning av hjelpemidler i takt med sykdommens utvikling er dermed en forutsetning for vellykket bruk. Studier blant andre grupper med ervervede kommunikasjonsvansker viser at nytteverdien av hjelpemiddelet er mere avhengig av eksekutive funksjoner enn av selve språkskaden (Kulø, 2010).

Riktig holdning og motivasjon er avgjørende faktorer for om introduksjonen av kommunikasjons hjelpemidler blir vellykket eller ikke. Motivasjon henger sammen med forståelse og egeninnsats. Forståelse innebærer at brukeren må erkjenne og innse at kommunikasjonen kan forbedres ved hjelp av et hjelpemiddel. Dersom brukeren ikke forstår at han må kompensere for svekkete kommunikasjonsferdigheter, er utgangspunktet for bruken av hjelpemidler dårlig (Haaland-Johansen & Lind, 2004). Dette kan være en særlig utfordring ved demens, da kognitive funksjoner som tenkeevne, forståelse og dømmekraft gjerne blir rammet.

Demens rammer hovedsakelig eldre mennesker. De fysiologiske, sensoriske og motoriske endringene som gjerne inntreffer ved høy alder, og som kommer i tillegg til de kognitive svekkelsene knyttet til demenssykdommen, kan utgjøre en ekstra utfordring. Dette innebærer at redusert syn, hørsel, fysisk styrke og mobilitet både kan påvirke evnen til å oppfatte innholdet og evnen til å håndtere hjelpemiddelet.

Alle mennesker er forskjellige og har ulike kommunikative behov. Det er viktig at den enkelte personen med demens opplever at kommunikasjons hjelpemiddelet bidrar til å oppfylle de kommunikative funksjonene som er viktige for ham eller henne. Dette krever at hjelpemidlenes innhold tilpasses den enkelte brukerens kommunikative behov. Graden av selvstyring og involvering i utviklingsprosessen kan bidra til at brukeren får et positivt forhold til hjelpemiddelet (Haaland-Johansen & Lind, 2004).

Den tredje avgjørende faktoren for om kommunikasjonshjelpemiddelet blir akseptert, er knyttet til forhold ved selve hjelpemiddelet (Lasker & Bedrosian, 2000). Hver enkelt bruker har individuelle behov, og det kreves kompetanse for å velge rett system til hver enkelt bruker (Skogdal, 2009). Avgjørende forhold inkluderer: varighet og driftssikkerhet, muligheten til individuell tilpasning, opplæring, støtte og vedlikehold, brukervennlighet, utseende, kompatibilitet med annet utstyr, størrelse, vekt og transportabelhet, pris, kvalitet på lyd og bilde (Lasker & Bedrosian, 2000, s. 118-119).

3 Metode

Dette kapitlet begynner med en redegjørelse for hvorfor jeg har valgt litteraturstudie som metode for masteroppgaven. Litteraturstudie som metode blir beskrevet, og jeg gjør rede for hva jeg legger i dette begrepet (3.1). Videre beskriver jeg hvordan jeg utarbeidet en søkestrategi og fant relevante søkeord (3.2.1). Deretter forklarer jeg hvorfor jeg valgte å benytte meg av databasene *Medline*, *Embase*, *PsycINFO* og *Cinahl* (3.2.2). Videre følger en oversikt over hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier jeg har arbeidet ut fra (3.2.3). Jeg redegjør så for hvordan jeg gikk frem for å velge ut studier til oppgavens analyse (3.3). Deretter beskriver jeg hvordan jeg vurderer mitt eget arbeids validitet (3.4.1), peker på generelle validitetstrusler mot litteraturstudier (3.4.2), og hvordan jeg har kvalitetsvurdert de inkluderte studiene (3.4.3). Avslutningsvis trekker jeg frem etiske hensyn jeg som en forfatter av en oversiktsartikkel må være bevisst på, og ta hensyn til (3.5).

3.1 Litteraturstudie som metode

3.1.1 Valg av metode

Målet med denne masteroppgaven er å undersøke hva som vites om hvordan kommunikasjonshjelpemidler kan anvendes for å støtte personer med demens til å delta i meningsfulle kommunikasjonsaktiviteter. Ved å vurdere bruken av kommunikasjonshjelpemidler fra ulike synsvinkler søker jeg å utvikle en bred forståelse av fordeler og ulemper, bruksområder, muligheter og effekt av denne typen kommunikativ støtte. Jeg ønsker altså å lage en dyptpløyende kunnskapsoversikt over en spesifikk type intervensjon rettet mot en avgrenset gruppe mennesker.

Å gjennomføre en litteraturstudie anser jeg som en egnet metode for å nå dette målet. En litteraturstudie innebærer å identifisere og tolke eksisterende kunnskap om et gitt tema (Fink, 2010, s. 13). Ved å gjennomføre en litteraturstudie får jeg muligheten til å innhente kunnskap fra en rekke studier. Ulike studier har fokusert på forskjellige aspekter ved bruken av kommunikasjonshjelpemidler. Ved å sammenstille og tolke funn og kunnskap fra ulike studier vil jeg kunne danne meg et større bilde av bruken av kommunikasjonshjelpemidler som utgangspunkt for kommunikasjon enn det den enkelte studie isolert fremlegger.

I et vitenskapsteoretisk perspektiv kan man se på denne tolkningsprosessen som en hermeneutisk sirkel. Begrepet hermeneutikk brukes gjerne om tolkning og kan forstås som å komme frem til en velbegrunnet tolkning eller forståelsesutlegning av et meningsformidlende materiale (Wormnæs, 2015). Ifølge Kalleberg og Holter kan selve forskningsprosessen sees på som en meningssammenheng: «For å forstå bestemte ytringer og handlinger må man gå til den bredere kontekst, for å forstå den bredere kontekst må man forstå de mindre elementer den består av» (Holter & Kalleberg, 1996, s. 35). Dette betyr at jeg vil utvikle en bredere forståelse av bruken av kommunikasjonshjelpemidler ved å tolke og forstå de enkelte studiene, samtidig som jeg vil øke min forståelse av de enkelte studiene etter hvert som jeg øker min forståelse av bruken av kommunikasjonshjelpemidler som utgangspunkt for kommunikasjon.

3.1.2 Ulike typer litteraturstudier

Det finnes tre hovedtyper litteraturstudier: *oversiktsartikler* (narrative reviews), *systematiske oversikter* (systematic reviews) og *metaanalyser* (meta-analyses) (Green, Johnson, & Adams, 2006). I de påfølgende avsnittene vil jeg kort gjøre rede for kjennetegn ved de ulike typene litteraturstudier, og redegjøre for hvorfor jeg velger å karakterisere min litteraturstudie som en oversiktsartikkel.

Hensikten med en oversiktsartikkel er å beskrive bakgrunn og motivasjon for å gjennomføre en empirisk studie, eller å beskrive kunnskapsnivået innenfor et gitt område (Forsberg & Wengström, 2013, s. 25). Oversiktsartikkelen kjennetegnes av at funn fra en omfattende søkeprosess sammenstilles på en beskrivende og oppsummerende måte. Når oversiktsartikkelen er systematisk og kritisk gjennomført, kan den være en nyttig og opplysende kilde til informasjon. Dette er fordi den trekker sammen kunnskap fra en rekke kilder. Den bidrar dermed til å gi et bredt perspektiv på temaet. I tillegg vil en oversiktsartikkel ofte kunne gi et innblikk i hvordan kunnskapen om det aktuelle temaet har utviklet seg i et historisk perspektiv (Green et al., 2006). Oversiktsartikler blir ofte kritisert for å mangle en systematisk tilnærming til søkeprosessen og for ikke å inneholde kritiske kvalitetsvurderinger av de inkluderte studiene. Dette kan føre til at man trekker gale slutninger. Denne kritikken baseres på undersøkelser som viser at mange oversiktsartikler ikke inneholder informasjon om hvordan forfatteren har gått frem for å identifisere, inkludere og kvalitetsvurdere studiene. Dette gjør det vanskelig for leseren å avgjøre om de utvalgte

studiene faktisk er representative for fagfeltet, eller om de er valgt ut på et mangelfullt grunnlag, eller som et resultat av at forfatteren ønsker å fremme et bestemt standpunkt (Forsberg & Wengström, 2013, s. 25-26). Green et al., (2006) på den andre siden, argumenterer for at disse fallgruvne kan unngås dersom man som forfatter av en oversiktsartikkel tar nødvendige steg for å sikre og dokumentere en systematisk og kritisk tilnærming.

Hensikten med en systematisk oversikt er å samle all empiri innenfor et avgrenset tema for å besvare en spesifikk problemstilling (Green et al., 2008). Ofte er hensikten med en systematisk oversikt å forsøke å avgjøre hvilken type behandling som er mest effektiv, og om det finnes tilstrekkelig vitenskapelig bevis for å anbefale en gitt form for behandling (Forsberg & Wengström, 2013, s. 26). Det stilles strengere formelle krav til en systematisk oversikt enn til en oversiktsartikkel. Utgangspunktet for en systematisk oversikt er ofte en smalere og mere avgrenset problemstilling enn hva tilfellet er ved oversiktsartikler (Green et al., 2006). Kriterier og metoder for søk og utvalg av artikler må være tydelig beskrevet. Alle relevante studier må inkluderes i litteraturstudien. Det bør gjøres et forsøk på å identifisere upubliserte studier. Statistiske metoder for å analysere resultatene fra ulike, men lignende studier bør anvendes når det er mulig (Forsberg & Wengström, 2013, s. 26-28). En metaanalyse er en form for systematisk oversikt der data fra ulike studier analyseres ved hjelp av statistiske metoder. Små studier kan legges sammen til å utgjøre et større datamateriale. Hver enkeltstudie gir ikke nødvendigvis statistisk signifikante svar, men sammenlagt kan resultatene fra flere små studier bli signifikante (Forsberg & Wengström, 2013, s. 29).

Gitt de strenge kravene som stilles til systematiske oversikter og metaanalyser, regnes dette som de sikreste kildene til kunnskap om hvilke effekter bestemte tiltak har (Østerholt & Haaland-Johansen, 2008). Dette gjør at systematiske oversikter og metaanalyser er det foretrukne utgangspunktet for å ta kliniske beslutninger om en form for behandling skal tilbys eller ikke. Oversiktsartikler, på den andre siden, blir ansett som en lavere form for evidens. Dette henger sammen med det bredere perspektivet en oversiktsartikkel som regel har, og at det tradisjonelt sett har blitt stilt færre metodiske krav til en oversiktsartikkel.

Oversiktsartikler regnes derfor ikke som et egnet utgangspunkt å basere kliniske avgjørelser på. Som en kunnskapskilde og en oppsummering av et fagfelt kan det derimot være en nyttig form for dokument (Green et al., 2006)

3.1.3 Oversiktsartikkel som metodevalg

I denne masteroppgaven velger jeg å benytte begrepet oversiktsartikkel om arbeidet mitt. Det er flere argumenter for det. Bruken av hjelpemidler i kommunikasjon med personer med demens er et tema som til nå er lite beskrevet i Norge. Formålet med denne masteroppgaven er derfor å lage en bred kunnskapsoversikt over dette temaet. Der en systematisk oversikt er best egnet til å svare på en avgrenset problemstilling, for eksempel om effekten av en bestemt type hjelpemiddel, gir en bredere tilnærming meg muligheten til å fokusere på variasjonen av muligheter innenfor bruken av kommunikasjonshjelpemidler. Dette gjør det mulig for meg å beskrive og drøfte bruken av kommunikasjonshjelpemidler i et videre perspektiv. En bred tilnærming taler for begrepet oversiktsartikkel. På grunn av økonomiske og tidsmessige rammer er det vanskelig for meg som student å oppfylle alle kravene som stilles til en systematisk litteraturstudie. Jeg har ikke gjort noe forsøk på å finne upubliserte studier og har heller ikke forsøkt å gjennomføre statistiske analyser av datamaterialet jeg har funnet. Dette gjør at jeg ikke føler at jeg kan forsvare å bruke begrepet systematisk litteraturstudie om arbeidet mitt. Green et al. (2006) argumenterer for at en godt gjennomført oversiktsartikkel bør innebære en omfattende og systematisk søkeprosess og kritisk kvalitetsvurdering av de studiene som inkluderes i arbeidet. Senere i dette kapitlet vil jeg beskrive hvordan jeg systematisk har gjennomført søkeprosessen, hvilke kriterier inkluderte studier er valgt ut fra, og hva jeg har gjort for å kvalitetsvurdere de aktuelle studiene. Dette bidrar til å heve validiteten av min oversiktsartikkel og gjør den generelle kritikken om at alle oversiktsartikler er usystematiske og ukritiske, mindre gyldig.

3.2 Søkeprosessen

Som beskrevet over er det avgjørende med en oversiktlig, systematisk og kritisk søkeprosess for at en oversiktsartikkel skal fremstå som troverdig. I dette delkapitlet vil jeg gjøre rede for utformingen av søkestrategien, hvilke databaser som ble benyttet, og hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier jeg opererte med.

3.2.1 Søkestrategi og søkeord

Arbeidet med å utvikle en søkestrategi og å finne dekkende søkeord begynte parallelt med utformingen av problemstillingen. Jeg benyttet meg av teknikken «det tredelte spørsmål»

(Bjørndal, Klovning, & Flottorp, 2007, s. 35-36). Dette er en måte å avgrense og spisse problemstillingen på ved å dele den inn i tre ulike aspekter:

Mennesker	Intervensjon	Effekt
Hvilke mennesker ønsker jeg å undersøke?	Hvilken type intervensjon er jeg interessert i?	Hvilke effekt/utfall ønsker jeg å studere?

Tabell 3. Det tredelte spørsmål

I denne oppgaven er aspektet «mennesker» personer med demens, aspektet «intervensjon» er bruk av kommunikasjonshjelpemidler, og aspektet «effekt» er effekten kommunikasjonshjelpemidler har på verbal kommunikasjon. Etter hvert som jeg leste faglitteratur om kognitive kommunikasjonsvansker hos personer med demens, noterte jeg ned begreper som passet inn under hvert aspekt. På denne måten utviklet jeg en lang liste med begreper og synonymer som beskrev hvert av de tre aspektene i min problemstilling. Flere prøvesøk ble foretatt for å vurdere i hvor stor grad de ulike begrepene ga relevante treff. De begrepene som var for lite spesifikke eller ikke ga treff, ble forkastet, mens begreper som ga relevante treff, ble beholdt til det endelige søket. De fleste artikler er merket med nøkkelord som spesifiserer sentrale temaer i artikkelen. Etter hvert som prøvesøkene mine ga meg relevante artikler, noterte jeg meg hvilke nøkkelord som ble brukt for å beskrive artiklene, og brukte disse nøkkelordene videre i prøvesøkene. Alle søkene ble foretatt i engelskspråklige databaser. Derfor er søkeordene på engelsk. Se tabell 4 for en fullstendig oversikt over de søkeordene som ble benyttet i det endelige søket.

Aspekt	Mennesker	Intervensjon	Effekt
	Personer med demens	Kommunikasjonshjelpemidler	Verbal kommunikasjon
Søkeord	<ul style="list-style-type: none"> • Dementia • Alzheimer* • Vascular dementia • Lewy body dementia • Frontotemporal dementia 	<ul style="list-style-type: none"> • Reminiscence* • Memory aid* • Memory book* • Memory wallet* • External aid* • Communication book* • Communication board* • Communication support* • Communication aid* • Conversation support* • Conversation aid* 	<ul style="list-style-type: none"> • Communication • Conversation • Verbal • Discourse

		<ul style="list-style-type: none"> • Cognitive prostheses • AAC • Augmentative and alternative communication • Communication tool* • Multimedia technolog* • Computer-assisted therapy 	
--	--	--	--

Tabell 4. Oversikt over søkeord

For å aspektet «mennesker» brukte jeg det generelle søkeordet *dementia* og de fire vanligste diagnosene som fører til demens. For aspektet «intervensjon» benyttet jeg både generelle begreper for kommunikasjonsstøtte og spesifikke benevninger på ulike former for kommunikasjons hjelpemidler. For aspektet «effekt» brukte jeg søkeord som avgrenser seg til verbal kommunikasjon. Ord som kan forekomme i både entall og flertall ble trunkert ved hjelp av asterisk (*) etter ordets stamme for å sikre at alle former ble inkludert. Alle ord innenfor et aspekt ble kombinert med den boolske operatøren OR. Hvert av aspektene ble kombinert med den boolske operatøren AND.

3.2.2 Databaser

Oppfølging og behandling av personer med demens er et tema som befinner seg i krysningspunktet mellom fagfelt som medisin, alderspsykiatri og sykepleie. Jeg anser det derfor som viktig å benytte meg av databaser som retter seg mot alle disse fagfeltene. Ingen databaser er komplette. De skiller seg blant annet fra hverandre når det gjelder hvilke typer tidsskrifter som blir inkludert, hvilke språk som inkluderes, og hvilke typer artikler de prioriterer (Bjørndal et al., 2007, s. 50). For å unngå skjevhet i utvalget er det derfor viktig å benytte seg av flere databaser (Lefebvre, Manheimer, & Glancille, 2008, s. 97).

Informasjon om ulike databaser innhentet jeg fra helsebiblioteket (Helsebiblioteket.no). I tillegg konfererte jeg med bibliotekarer ved Universitetsbiblioteket i Oslo. Jeg undersøkte også hvilke databaser andre systematiske oversikter vedrørende demens og kommunikasjon har benyttet seg av. På bakgrunn av denne informasjonen valgte jeg å bruke Medline, Embase, PsycINFO og Cinahl i det endelige søket. Se tabell 5 for informasjon om hvilke tidsperioder databasene dekker, og hvilke fagområder de spesialiserte seg i (informasjon hentet fra www.helsebiblioteket.no/databaser).

Database	Fagområde	Tidsperiode
Medline	Database innen medisin, sykepleie, odontologi, veterinærmedisin, helsestell og preklinisk vitenskap	1946 – 8. februar 2016
Embase	Database med god dekning av farmakologi, generell folkehelse, stoffmisbruk, miljø- og yrkesrettet medisin	1947 – 5. februar 2016
PsycINFO	Referansedatabase for litteratur innen psykologi	1806 – uke 1, februar 2016
Cinahl	Bibliografisk database som inneholder referanser til engelskspråklig litteratur om sykepleie og tilgrensende fag, bl.a. fysioterapi, ergoterapi og ernæring	1976 – 31. desember 2015

Tabell 5. Oversikt over databaser

Jeg gjennomførte flere prøvesøk i andre databaser, blant annet Amed og Linguistic and Language Behavioral Abstracts. Dette er databaser som blant annet retter seg mot logopedi og språkvitenskap. Disse prøvesøkene ga ingen relevante treff, og derfor ble disse databasene utelatt fra det endelige søket. I tillegg gjorde jeg et søk i biblioteket til Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (<http://aldringoghelse.no/bibliotek>) med søkeordskombinasjonen (demens AND kommunikasjon). Dette søket førte ikke til funn av relevante studier.

3.2.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Nesten alle søk vil gi for mange treff. Det er derfor viktig å definere noen klare og fornuftige kriterier for hvilke studier som skal inkluderes, og hvilke som skal forkastes (Bjørndal et al., 2007, s. 147). Jeg satte opp en liste med inklusjons- og eksklusjonskriterier for områdene populasjon, intervensjon, utfall og studiedesign. I tabell 6 er disse kriteriene oppført, og enkelte utdypninger følger under.

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Populasjon	<ul style="list-style-type: none"> Personer med demens uavhengig av årsak og hvilket stadium sykdommen er i 	<ul style="list-style-type: none"> Personer med mild kognitiv svikt (en mild kognitiv svekkelse som gjerne regnes som et forstadium til demens) Studier som inkluderer personer med ulike diagnoser, for eksempel både personer med demens, slagrammede og

		hørselshemmede i samme studie
Intervensjon	<ul style="list-style-type: none"> Kommunikasjonshjelpemidler for å støtte verbal kommunikasjon 	<ul style="list-style-type: none"> Studier som har inkludert flere former for intervensjoner i et opplegg (for eksempel både kommunikasjonshjelpemidler og opplæring av pårørende) Studier som ikke beskriver kommunikasjonshjelpemiddelet på en utfyllende måte
Utfall	<ul style="list-style-type: none"> Effekt på verbal kommunikasjon i samtale Bruker og pårørende/pleiers opplevelse av bruk av kommunikasjonshjelpemiddelet 	<ul style="list-style-type: none"> Effekt på kognitive funksjoner som minne, oppmerksomhet Effekt på mål for livskvalitet, sosial adferd osv. som ikke vurderer den verbale kommunikasjonen i samtaleøyeblikket
Studiedesign	<ul style="list-style-type: none"> Alle former for metodisk studiedesign Både kvantitative og kvalitative studier eller studier med en blandet tilnærming 	<ul style="list-style-type: none"> Beskrivelser/erfaringer fra prosjekt uten klar metodisk tilnærming og systematisk rapportering av resultater Systematiske oversikter og metaanalyser Studier gjennomført på bachelor- og mastergradsnivå

Tabell 6. Oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier

Studier bestående av bruk av kommunikasjonshjelpemidler sammen med andre former for intervensjon, som for eksempel kommunikativ opplæring av pårørende eller kognitiv stimulering, har jeg valgt å ekskludere fordi det gjør det usikkert om effekten faktisk skyldes kommunikasjonshjelpemiddelet, eller om den skyldes noen av de andre formene for intervensjon. De studier jeg ikke synes beskriver kommunikasjonshjelpemiddelet godt nok, har jeg forkastet. Uten fylldig informasjon om kommunikasjonshjelpemiddelets form, funksjon og bruk er det vanskelig å benytte seg av disse studiene i en oppgave som nettopp tar sikte på å beskrive hvordan kommunikasjonshjelpemiddel kan anvendes. Erfaringsbaserte rapporter uten en klar metodisk tilnærming og nøyaktig og systematisk rapportering av resultat har blitt forkastet. Dette har jeg valgt å gjøre fordi jeg anser at slike rapporter ikke oppfyller grunnleggende krav til vitenskapelig rapportering.

3.3 Beskrivelse av søke- og utvelgelsesprosessen

Det endelige søket ble gjennomført 8. februar 2016 og ga til sammen 489 treff. Treffene fordelte seg på denne måten i de fire databasene: Medline: – 78 artikler, Embase: – 138 artikler, PsycINFO: – 107 artikler og Cinahl: – 166 artikler. Alle databasene ga til en viss grad overlappende treff. Samtlige artikler ble derfor eksportert til referansehåndteringsverktøyet EndNote. Jeg benyttet meg av funksjonen «Find Duplicates» for å sortere ut artikler som forekom mere enn en gang. 141 artikler ble fjernet på denne måten. Jeg leste så gjennom titlene på de gjenværende 348 artiklene. Ut fra titlene identifiserte jeg 42 artikler som jeg antok kunne være relevante for litteraturstudien min, og som jeg ønsket å lese i fulltekst. Fulltekst av 38 av studiene ble anskaffet via Universitetsbiblioteket i Oslo. To studier ble anskaffet via ResearchGate. To studier lyktes jeg ikke å anskaffe, til tross for at jeg bestilte dem via Universitetsbiblioteket i Oslo og ResearchGate. Med inklusjons- og eksklusjonskriteriene som rettesnor, leste jeg gjennom de 40 anskaffete artiklene.

Totalt 24 artikler ble forkastet fordi de ikke var innholdsmessige relevante, eller fordi de ikke oppfylte inklusjonskriteriene. Når det gjaldt innhold, fant jeg sju artikler som beskrev kommunikasjonsfremmende intervensjoner, men som vurderte effekten på mål for livskvalitet, kognitiv funksjonsnivå eller andre aspekter som faller utenfor min avgrensning. Tematisk var de altså relevante, men de hadde et annet fokus enn hvordan kommunikasjonsintervensjonen påvirket språklig aktivitet. Disse artiklene ble derfor utelatt. Tre studier ble forkastet fordi deltakergruppene besto av en blanding av personer med demens, mild kognitiv svikt og eldre personer uten kognitiv svikt. Åtte studier ble forkastet fordi jeg vurderte dem til å ha mangelfull metodisk tilnærming og rapportering av resultater. De resterende seks artiklene ble ekskludert fordi de ikke var tematisk interessante, besto av ulike former for intervensjon, eller at typen intervensjon ikke var beskrevet tydelig nok. Se vedlegg 1 for en oversikt over alle studiene som ikke oppfylte inklusjonskriteriene.

Seksten av studiene fra søket i databasene oppfylte altså inklusjonskriteriene. Ved å gå gjennom referanselistene til disse studiene fant jeg ytterligere to studier som oppfylte inklusjonskriteriene. Videre benyttet jeg meg av funksjonen «beslektede artikler» i Google Scholar og fant ytterligere én artikkel som jeg inkluderte. Totalt blir dette nitten studier som oppfyller samtlige inklusjonskriterier. Av disse nitten studiene har jeg valgt å utelate fire stykker. Studien til Fried-Oken et al. (2009) har blitt utelatt fordi den presenterer det samme datamaterialet som studien til Fried-Oken et al. (2012). Studien til Burgio et al. (2001) har jeg valgt å utelate fordi den hovedsakelig vurderer pleiers språkbruk og hvordan pleier kan

nyttiggjøre seg av kommunikasjonshjelpemiddelet til å effektivisere kommunikasjonen med beboere på sykehjem. Studiene til Lancioni et al. (2014) og Lancioni et al. (2015) har jeg valgt å utelate fordi studiene undersøker effekten av en virtuell samtalepartners (presentert via en datamaskin) effekt på verbal aktivitet hos personer med demens. Dette anser jeg for å ligge på siden av mitt interesseområde. Det betyr at det totalt er femten artikler som danner utgangspunktet for denne oversiktsartikkelens funn og drøfting. Disse femten artiklene vil bli presentert i kapittel 4.

3.4 Validitet

Validitet handler om å avgjøre hvor gyldige måleresultatene i en undersøkelse er (Befring, 2007, s. 108). En litteraturstudie er et arbeid som består av mange deler. Dette inkluderer utforming av prosjektplan, systematisk søk, utvelgelse av studier, kvalitetsvurdering av inkluderte studier, sammenstilling, oppsummering og analyse. Litteraturstudiens samlede validitet avgjøres av kvaliteten på hver enkelt av disse delene (Fink, 2010, s. 162). I dette delkapittelet vil jeg først peke på trusler mot mitt eget arbeids validitet med hensyn til søkeprosessen og utvelgelse av materiale (3.4.1). Videre vil jeg redegjøre for andre forhold som kan true litteraturstudiens validitet (3.4.2). Deretter vil jeg beskrive hvordan jeg har gått frem for å kvalitetsvurdere de inkluderte studiene (3.4.3).

3.4.1 Kvalitetsvurdering av søkeprosessen og gjennomgang av studier

Jeg har gjort rede for hvordan jeg på en systematisk måte søkte etter aktuelle studier. Til tross for at jeg la ned mye tid og innsats i denne prosessen, vil det alltid være rom for forbedringer. I dette delkapittelet vil jeg peke på enkelte momenter ved søket som jeg i ettertid ser kunne ha blitt forbedret.

Før jeg gikk i gang med søkeprosessen, fikk jeg veiledning av en bibliotekar ved Universitetsbiblioteket i Oslo om bruk av de ulike databasene og generelle søketips. Dette var meget nyttig kunnskap å ta med seg. Likevel hadde det vært ønskelig at en bibliotekar med spesialkompetanse innen temaet hadde bistått meg med å utforme selve søket. Dette kunne ha bidratt til å kvalitetssikre søkeprosessen og sikre at søkestrategien var omfattende nok. I ettertid innser jeg derfor at jeg burde ha kontaktet en bibliotekar fra Det medisinske fakultet,

eventuelt fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse for hjelp med søkestrategien. Ikke bare hadde dette hevet søkets validitet, men det hadde også spart meg for mye prøving og feiling.

Jeg gjennomførte hele søket på egenhånd og vurderte hvilke studier som skulle forkastes eller vurderes nærmere. Dette medfører en risiko for at jeg har oversett eller feilaktig forkastet studier som burde ha blitt inkludert. Den samme faren gjelder for kvalitetsvurderingene av hver enkelt inkluderte studie. Det er krevende å vurdere studiers kvalitet, og det er derfor ønskelig at denne oppgaven kvalitetssikres ved at flere personer gjør denne jobben uavhengig av hverandre (Bjørndal et al., 2007, s. 147). Jeg har vært alene om denne masteroppgaven og har følgelig vurdert studiene på egenhånd. Dette øker faren for at svakheter ved inkluderte studier har blitt oversett eller misforstått. Til tross for at dette er reelle trusler mot min litteraturstudies validitet, har jeg vanskelig for å se hvordan jeg kunne ha gjort dette på en annen måte. Å engasjere eksterne personer for å bidra i søkeprosessen og kvalitetsvurdering av de inkluderte studiene, anser jeg for å ligge utenfor det man kan forvente av en masteroppgave.

3.4.2 Generelle validitetstrusler

Publikasjonsskjevhet er en trussel alle som gjennomfører litteraturstudier må være klar over. Dette innebærer at studier med positive og ønskede resultater har en tendens til å bli publisert fortere, bli publisert på engelsk, bli publisert i flere tidsskrifter og bli publisert i innflytelsesrike tidsskrifter (Sterne, Egger, & Moher, 2008, s. 298). Dette medfører en risiko for at studier med positive resultater blir overrepresentert i litteraturstudier, mens studier med motstridende eller negative resultater ikke blir identifisert. Dette er en av årsakene til at en bør lete etter upubliserte studier. Dette har jeg ikke hatt anledning til å gjøre og det kan føre til at resultatene i min litteraturstudie er mere positive enn hva virkeligheten faktisk tilsier.

Jeg har kun inkludert studier på engelsk. Det er derfor en risiko for at jeg har gått glipp av relevante studier publisert på andre språk. I flere av databasene har studier på språk jeg ikke behersker, stått oppført med engelskspråklige titler. Enkelte av disse titlene har indikert at studiene er relevante for meg, men de har ikke blitt inkludert. I tillegg kan det faktum at studier med positivt utfall har størst sannsynlighet for å bli publisert på engelsk, mens motstridende resultater gjerne ikke blir publisert i engelske tidsskrifter, innebære at studier med motstridende funn ikke har blitt identifisert.

De samme forskerne står bak flere av studiene jeg har funnet. Dette kan være et resultat av at kommunikasjonsstøtte for personer med demens fremdeles er et fagfelt som få forskere er interessert i, og at det derfor kun er et fåtall personer som gjennomfører forskningen. Det kan argumenteres for at det er problematisk at de samme forskerne går igjen i flere studier som inkluderes i en litteraturstudie. Deres tilnæringsmåte med eventuelle begrensninger, interesser og holdninger kan få uforholdsmessig stor påvirkningskraft på litteraturstudiets konklusjon.

3.4.3 Kvalitetsvurdering av de inkluderte studiene

For å sikre en systematisk kvalitetsvurdering av de inkluderte studiene, valgte jeg å benytte meg av eksisterende sjekklister for kvalitetsvurdering av forskning. Sjekklister består av spørsmål knyttet til forskningsmetodologiske elementer studier av det aktuelle designet bør inneholde. Sjekklister gir ikke et fasitsvar på studienes kvalitet, men er et godt verktøy for å få oversikt over de metodologiske forhold en studie bør inkludere.

Jeg har inkludert studier med ulike design i arbeidet mitt. For hvert enkelt studiedesign har jeg benyttet meg av en sjekklister tilpasset det aktuelle designet. Sjekklister for studiedesignene «randomiserte kontrollerte studier» og «kvalitative forsøk» er hentet fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2016). Sjekklister The SCED Scale er hentet fra Psychological Database for Brain Impairment Treatment Efficacy (Psychological Database for Brain Impairment Treatment Efficacy, 2010). The SCED Scale har blitt funnet til å være et valid verktøy for vurdering av n=1-studier (Tate et al., 2008). Overkrysningsstudier (cross-over studies) har jeg vurdert ved hjelp av en sjekklister hentet fra artikkelen «The Method Quality of Cross-Over Studies Involved in Cochrane Systematic Reviews» (Ding et al., 2015). For å vurdere kvaliteten på studiene som kan karakteriseres som kasusbeskrivelser har jeg benyttet meg av sjekklister «The Care Guidelines» (Gagnier et al., 2013).

Forhold knyttet til forsknings metodologiske kvalitet kategoriseres gjerne i ulike former for validitet. I mitt arbeid har jeg vurdert de inkluderte studienes *indre validitet*, *ytre validitet* og *begrepsvaliditet*. Sjekklister nevnt ovenfor hjalp meg i arbeidet med å vurdere om den enkelte studie oppfylte grunnleggende metodologiske krav knyttet til hver av disse tre formene for validitet.

Indre validitet handler om hvor troverdige resultatene i en undersøkelse er, og i hvilken grad man kan være sikker på at resultatene skyldes at den uavhengige variabelen har påvirket den avhengige variabelen (Forsberg & Wengström, 2013, s. 99). Med uavhengig variabel menes intervensjonen som iverksettes. Avhengig variabel er måladferden man interesserer seg for og ønsker å undersøke. (Creswell, 2009). I denne oppgaven er uavhengig variabel kommunikasjonshjelpemidlene, mens avhengig variabel er adferd knyttet til kommunikasjon. Trusler mot indre validitet bidrar til å knytte usikkerhet til om sammenhengen mellom intervensjon og observerte endringer i adferd er troverdig, eller om det kan skyldes tilfeldigheter eller at andre forhold har påvirket resultatene.

Ytre validitet dreier seg om hvorvidt resultatene fra undersøkelsen kan generaliseres fra studiens utvalg til populasjonen som helhet (Forsberg & Wengström, 2013, s. 100). For at resultatene skal være overførbare må utvalget være representativt for populasjonen vi ønsker å si noe om. Studien må også være gjennomført under forhold som tilsvarer forhold i det virkelige liv. Trusler mot ytre validitet stammer fra skjevheter ved utvalget og forhold knyttet til undersøkelsens setting og forutsetninger (Creswell, 2009, s. 162-165).

Begrepsvaliditet er knyttet til adekvat operasjonalisering av studiens uavhengige og avhengige variabler (Creswell, 2009, s. 164). Dette innebærer at avhengig variabel er beskrevet i tilstrekkelig grad, og at de uavhengige variablene er gjort til målbare indikatorer (Horner, Carr, Halle, & McGee, 2005). I tillegg er det viktig å bruke måleinstrumenter som er designet for, og velegnet til å måle, de avhengige variabler man er interessert i å undersøke (Forsberg & Wengström, 2013, s. 107).

3.5 Etske hensyn

All forskning er underlagt forskningsetiske normer og verdier. En grunnleggende forskningsetisk norm er knyttet til kvaliteten og validiteten på arbeidet. Dette innebærer at man bruker aksepterte og akseptable metoder i sitt forskningsarbeid. Som en grunnregel bør forskningen også være åpen for innsyn (Befring, 2007, s. 64-65). Disse forholdene har jeg tatt hensyn til ved å skrive et detaljert metodekapittel som gir innsyn i hvilke metoder jeg har benyttet meg av i arbeidet.

For at forskningen skal være til å stole på, må forskeren være ærlig og redelig. Dette betyr at man ikke manipulerer eller tar andres konklusjoner ut av sin sammenheng for å støtte egne

synspunkter. Faktiske funn må alltid gå foran forutinntatte forventninger (Befring, 2007, s. 64). Dette innebærer også at man presenterer resultater som ikke støtter hypotesen man jobber ut fra. I en litteraturstudie vil det være uetisk kun å inkludere artikler som støtter én side av saken (Forsberg & Wengström, 2013, s. 70). For min del innebærer dette at jeg må være påpasselig med å inkludere både resultater som støtter, og resultater som peker på svakheter og ulemper ved bruken av kommunikasjonshjelpemidler. Kun på denne måten kan jeg presentere et nyansert og riktig bilde av kunnskapen som foreligger om hjelpemidler som støtte for kommunikasjon hos personer med demens. En litteraturstudie bygger på andre forskeres arbeid. Disse forskerne må krediteres for sitt arbeid. En pålitelig og fullverdig henvisningspraksis er derfor en viktig forskningsetisk norm (Befring, 2007, s. 67).

Når man gjennomfører en litteraturstudie, bør man forsikre seg om at studiene man benytter seg av, følger grunnleggende etiske normer, og helst har innhentet tillatelse fra en etisk komite (Forsberg & Wengström, 2013, s. 70). Dette er spesielt viktig for studier av særskilt sårbare grupper. Personer med demens må ansees som en spesielt sårbar gruppe som krever at man er ekstra påpasselig med forhold som informasjon, samtykke og mulighet til å trekke seg fra studien. Samtlige studier inkludert i denne oversiktsartikkelen, har beskrevet hvilke hensyn som har blitt tatt for å oppfylle grunnleggende etiske forventninger.

4 Materiale

I kapittel 4.1 presenterer jeg en oversikt over de femten studiene som er inkludert i denne oversiktsartikkelen. Deretter gjør jeg rede for styrker og svakheter knyttet til studienes utvalg, design og metoder (4.2). Avslutningsvis drøfter jeg hvilke konsekvenser svakhetene og manglene har for oversiktsartikkelens validitet, og hvilke forhold fremtidige studier bør oppfylle for å øke forskningens kvalitet og bevisstyrke (4.2).

4.1 Oversikt over inkluderte studier

Studie	Hensikt	Design	Utvalg
Bourgeois (1990)	Kan personer med Alzheimers sykdom opplæres til å anvende personlige minnebøker til å øke samtalekvalitet om forhåndsbestemte temaer?	N=1 med multiple baseline	3 personer med moderat Alzheimers sykdom
Bourgeois (1992)	I hvilken grad er opplæring nødvendig for at personer med demens kan bruke personlige minnebøker til å øke samtalekvalitet om forhåndsbestemte temaer?	N=1 med multiple baseline	9 personer med mild til moderat demens
Bourgeois (1993)	Hvordan påvirker personlige minnebøker samtalekvaliteten mellom to personer med demens?	N=1 med alternerende design	6 personer med moderat til alvorlig grad av demens
Hoerster, Hickey, og Bourgeois (2001)	Hvordan påvirker personlige minnebøker samtalekvaliteten mellom personer med demens og pleiere på sykehjem?	N=1 med multiple baseline	4 personer med moderat til alvorlig grad av demens
McPherson et al. (2001)	Kan personer med alvorlig grad av demens bruke personlige minnebøker til å øke samtalekvalitet om forhåndsbestemte temaer?	N=1 med alternerende design	5 personer med alvorlig grad av demens

Andrews-Salvia, Roy, og Cameron (2003)	Kan personer med alvorlig grad av demens bruke personlige minnebøker til å øke samtalekvalitet om forhåndsbestemte temaer?	N=1 med multiple baseline	4 personer med alvorlig grad av demens
Astell et al. (2010)	Kan et interaktivt, multimediasystem anvendes for å øke kommunikativ interaksjon mellom personer med demens og pleiere på sykehjem?	Overkrysningsstudie	11 personer med demens av varierende alvorlighetsgrad, og 11 ansatte på sykehjem
Murphy et al. (2010)	Fører Talking Mats til økt samtalekvalitet sammenlignet med kontrollsamtaler uten hjelpemidler tilgjengelig? Hvordan påvirker demenssykdommens alvorlighetsgrad Talking Mats' effektivitet?	Overkrysningsstudie	31 personer med demens av varierende alvorlighetsgrad
Chang og Bourgeois (2012)	Kan kinesisktalende personer med demens anvende personlige minnebøker til å øke samtalekvaliteten om forhåndsbestemte temaer?	N=1 med multiple baseline	3 personer med henholdsvis mild, moderat og alvorlig grad av demens
Fried-Oken et al. (2012)	Eksperiment 1: a) Kan et individualisert kommunikasjonsbrett øke samtalekvaliteten til personer med moderat Alzheimers sykdom? b) Har symbolenes utforming innvirkning på kommunikasjonsbrettets effekt? c) Hvilken innvirkning har lydoutput på samtalekvalitet?	Randomisert kontrollert studie	30 personer med moderat til alvorlig grad av demens

	<p>Eksperiment 2:</p> <p>Fører en treningssekvens før bruk av kommunikasjonsbrettet til at det blir hyppigere brukt under samtale?</p>	Overkrysningsstudie	11 personer med moderat grad av demens
Murphy og Oliver (2013)	Hvordan opplever personer med demens og nærpersoner at Talking Mats påvirker samtaler knyttet til den demensrammedes evne til å utføre daglige gjøremål?	To spørreundersøkelser gjennomført henholdsvis etter samtale støttet av Talking Mats og samtale uten noen form for støtte	18 personer med demens av varierende alvorlighetsgrad og tilhørende nære pårørende
Nijhof, Van Hoof, Van Rijn, og Van Gemert-Pijnen (2013)	Hvordan påvirker et interaktivt multimediasystem kommunikativ aktivitet og sosial interaksjon i en gruppe personer med demens? Hvilken innvirkning har kognitivt funksjonsnivå på effekt?	Blandet metode bestående av observasjon av samtaler med hjelpemiddelet tilstede og semistrukturerte intervjuer av pleiere	10 personer med demens av varierende alvorlighetsgrad, fem pleiere som organiserte aktivitetene
Gomez Taibo, Parga Amado, Canosa Dominguez, Vieiro Iglesias, og Garcia Real (2014)	Fører personlige minnebøker til en økning i antall positive ytringer om egen person og identitet? Kan personer med demens anvende personlige minnebøker til å øke samtalekvalitet om forhåndsbestemte temaer?	N=1 med alternerende design	3 personer med henholdsvis mild, moderat og alvorlig grad av Alzheimers sykdom
Karlsson, Axelsson, Zingmark, Fahlander, og Svenstedt (2014)	Hvordan blir en høyteknologisk løsning for å lage en personlig, digital fotodagbok som utgangspunkt for samtale akseptert og anvendt av personer med demens og deres pårørende?	Utforskende multiple case studie med observasjon og semistrukturert intervju	7 personer med mild til moderat Alzheimers sykdom og deres ektefelle/voksne barn
Ekström, Ferm, og	Hvordan påvirker et nettbrett med en individualisert	Kasusbeskrivelse	1 person med Alzheimers sykdom

Samuelsson (2015)	kommunikasjonsapplikasjon samtaler mellom person med Alzheimers sykdom og ektefelle?		og vedkommendes ektefelle
-------------------	--	--	---------------------------

Tabell 7. Oversikt over inkluderte studier

4.2 Metodologiske forhold

Enkeltstudienes metodologiske kvalitet er avgjørende for at analysene og konklusjonene i en litteraturstudie skal kunne anees som valide. I dette delkapittelet vil jeg peke på de inkluderte studienes metodologiske styrker og svakheter, og drøfte hva dette har å si for litteraturstudiens validitet.

4.2.1 Begrepsvaliditet og indre validitet

I kapittel 3.2.3 beskrev jeg inklusjonskriteriene til denne litteraturstudien. Disse kriteriene omfattet blant annet krav om at studiene må ha en klar metodisk tilnærming, rapportere resultatene systematisk, og beskrive kommunikasjonshjelpemiddelet på en utfyllende måte. Dette har ført til at samtlige studier inneholder adekvate beskrivelser av de uavhengige variablene (kommunikasjonshjelpemidlene), og at de avhengige variablene (utfallsvariablene man ønsker å undersøke effekten på) er tydelig operasjonalisert og gjort målbare. I tillegg er mengde og varighet av intervensjonen nøyaktig beskrevet, og resultater for samtlige deltakere er oppgitt. I sum gjør dette at forhold knyttet til begrepsvaliditet må sies å være vel ivaretatt i samtlige studier.

For å avgjøre årsak-effekt-sammenhenger er det ønskelig med studier som benytter seg av eksperimentelle design. Dette innebærer at studiene gjennomføres under forhold der forskerne har maksimal kontroll over forskningssituasjonen og alle faktorer som kan være med på å påvirke utfallet (Creswell, 2009, s. 145-146). Randomiserte kontrollerte studier regnes for å være det eksperimentelle designet som gir høyest validitet for å vurdere effekt av et tiltak (Reilly, 2004, s. 30). Tretten av de inkluderte studiene har til hensikt å undersøke hvilken effekt kommunikasjonshjelpemidler har på variabler knyttet til språk og kommunikasjon. Av disse studiene er det kun én randomisert kontrollert studie (eksperiment 1 gjennomført av Fried-Oken et al., 2012). Åtte studier benyttet seg av n=1-design med multiple baseline eller alternerende design (Andrews-Salvia et al., 2003; Bourgeois, 1990, 1992, 1993; Chang &

Bourgeois, 2012; Gomez Taibo et al., 2014; Hoerster et al., 2001; McPherson et al., 2001). Fire studier var av typen overkrysningsstudie (Astell et al., 2010; eksperiment 2 gjennomført av Fried-Oken et al., 2012; Murphy et al., 2010; Nijhof et al., 2013). Både n=1- og overkrysningsstudier er eksperimentelle studiedesign der forskerne har stor grad av kontroll over aktuelle variabler. Likevel gjør mangelen på eksterne kontrollgrupper og randomisering at dette regnes som svakere studiedesign enn randomiserte kontrollerte studier. Én av de tretten studiene er en kasusbeskrivelse (Ekström et al., 2015). Dette er et ikke-eksperimentelt design der forskeren ikke har kontroll over faktorer som kan påvirke aktuelle variabler. Derfor regnes kasusbeskrivelser som et lite egnet utgangspunkt for å trekke kausale slutninger.

I studiene til McPherson et al. (2001), Astell et al. (2010), Murphy et al. (2010) og Murphy og Oliver (2013) er det kun gjennomført en eller et fåtall datainnsamlinger (samtaler) per deltaker. Få målepunkter gir et begrenset datagrunnlag å trekke konklusjoner fra. Dette øker risikoen for at resultatene skyldes tilfeldigheter. Det hadde derfor vært ønskelig med flere målepunkter i disse studiene, slik at konklusjonene hadde blitt trukket fra vedvarende tendenser, og ikke kun fra enkelttilfeller. Det beskjedne antallet målepunkter i studiene forklares med at mengden data som samles inn per samtale, er så stor at det ikke er praktisk mulig for forskerne å håndtere større datamengder.

To studier undersøkte forhold knyttet til bruker og pårørendes opplevelse av kommunikasjons hjelpemidlene (Karlsson et al., 2014; Murphy & Oliver, 2013). Disse studiene benyttet seg av kvalitative datainnsamlingsmetoder i form av observasjon og semistrukturerte intervjuer (Karlsson et al., 2014) og spørreskjema (Murphy & Oliver, 2013). Begge studiene gir adekvate beskrivelser av datainnsamlingsmetodene. Dette bidrar til å ivareta studienes indre validitet.

4.2.2 Ytre validitet

Svakheter og mangler ved studiene knytter seg i stor grad til utvalget. En gjennomgående svakhet ved alle de inkluderte studiene er at de baserer seg på små utvalg. Utvalgenes størrelse varierer fra en til tretten. Kun fem studier har mere enn ti deltakere og kun to studier har tretti eller flere deltakere. Informasjon om hvordan utvalgene er trukket, er også fraværende eller mangelfull i studiene. Dette gjør det vanskelig å vite om utvalgene kan ansees som representative for populasjonen som helhet. Et tredje problem knyttet til utvalget er at tre av studiene opplevde frafall av deltakere. I Bourgeois (1992, 1993) skyldtes dette at

henholdsvis to og en deltaker opplevde kognitive svekkelser som gjorde at de ikke maktet å gjennomføre samtalene eller treningssekvensene i henhold til studieprotokollen. Karlsson et al. (2014) opplevde at en deltaker trakk seg i løpet av studien. Det ble ikke oppgitt hvorfor. Frafall er problematisk av flere grunner. Studiene inkluderte i utgangspunktet et veldig lavt antall deltakere. Den innsamlede datamengden var derfor i utgangspunktet beskjeden. Frafallet underveis førte til at datamengden ble ytterligere redusert. I tillegg er det problematisk dersom deltakerne som faller fra, skiller seg systematisk fra de deltakerne som blir igjen i studiene. Dette kan bidra til at skjevhetene ved utvalgene blir større, og at utgangspunktet for å generalisere blir svekket (Forsberg & Wengström, 2013, s. 98).

Grunnleggende informasjon om deltakerne som alder, kjønn, kognitivt funksjonsnivå (målt ved hjelp av screeningverktøyet Mini Mental Status Evaluering²), og i mange tilfeller utdanningsnivå, er presentert i studiene. Et unntak er studien til Ekström et al. (2015) der det ikke gis opplysninger om deltakerens kognitive funksjonsnivå. I flere av studiene er den eksakte diagnosen for enkelte av deltakerne ikke oppgitt. Dette skyldes enten at informasjonen ikke har vært tilgjengelig for forskerne, eller at en nøyaktig diagnose ikke har blitt stilt. I tillegg består flere av studiene av deltakere med ulike sykdommer som fører til demens. Ulike sykdommer kan føre til ulike kognitive utfall. Dette kan påvirke kommunikasjonsferdigheter og evnen til å nyttiggjøre seg kommunikasjonshjelpemidler. Det hadde derfor vært ønskelig med informasjon om alle deltakeres diagnose, samt «rene» deltakergrupper. På den måten kunne man fått mere kunnskap om personer med visse diagnoser har større utbytte av kommunikasjonshjelpemidler enn andre.

Samtlige studier, bortsett fra studiene til Ekström et al. (2015) og Karlsson et al. (2014), er gjennomført i kontrollerte og tilpassete omgivelser som legger til rette for kommunikativ suksess. I forskningsøyemed er dette viktig fordi det gir optimal kontroll over forhold som kan påvirke kommunikasjonshjelpemiddelets effekt. Alle målinger er foretatt under de samme forholdene, slik at variasjoner ikke kan tilskrives endringer i konteksten. En utfordring ved dette er at kommunikasjonshjelpemidlene skal benyttes i hverdagslige situasjoner som ikke nødvendigvis er tilpasset og optimalisert på samme måte. Man kan derfor stille spørsmål ved i hvilken grad resultatene fra studiene kan overføres til den virkelige verden der faktorer som bakgrunnsstøy, forstyrrelser og tidspress er høyst reelle utfordringer i kommunikasjon. Det er

² Mini Mental Status Evaluering (MMSE) er et screeningverktøy for kartlegging av kognitiv funksjon som ved hjelp av få spørsmål gir en grov kartlegging av kognitiv status (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975).

derfor behov for supplerende forskning som undersøker effekten av kommunikasjonshjelpemidler i ikke-kontrollerte, autentiske omgivelser.

4.2.3 Oppsummering av metodologiske forhold

Forhold knyttet til begrepsvaliditet er vel ivaretatt i samtlige studier. Det kommer tydelig frem hvilke kommunikasjonshjelpemidler som har blitt benyttet, og hvordan effekten av disse kommunikasjonshjelpemidlene har blitt målt og vurdert. Studienes fremgangsmåter er tydelig beskrevet.

Tolv av tretten kausale studier har benyttet seg av eksperimentelle design der forskerne har hatt stor grad av kontroll over forskningssituasjonen. At kun én av studiene benytter seg av et randomisert kontrollert design er et punkt som kan kritiseres. Dette er likevel ikke et overraskende funn gitt at forskningsdesign som n=1-studier er dominerende innenfor det logopediske fagfeltet (Østerholt & Haaland-Johansen, 2008). Innenfor logopediske kretser er det debattert hvorvidt randomiserte kontrollerte studier er det best egnede designet for forskning på personer med kommunikasjonsvansker. Et argument som brukes i favør av n=1-design er at gruppene som studeres gjerne er små og heterogene. Dette kan gjøre det utfordrende å danne sammenlignbare intervensjons- og kontrollgrupper innenfor rammene av randomiserte kontrollerte studier. Videre fokuserer randomiserte kontrollerte studier på resultater på gruppenivå. Når utvalget består av en svært heterogene gruppe deltakere, vil et gruppegjennomsnitt ikke nødvendigvis være beskrivende og representativt. Å benytte seg av n=1- og overkrysningsstudier gir, større rom for å fokusere på den enkelte deltaker. Dette gjør at gruppens heterogenitet ikke vil gi misvisende resultater (Reilly, 2004).

I McPherson et al. (2001), Astell et al. (2010), Murphy et al. (2010) og Murphy og Oliver (2013) er datamengden beskjeden. Det medfører at konklusjonene i disse studiene må behandles med forsiktighet. I de resterende studiene som benyttet seg av et eksperimentelt design, er datamengden tilstrekkelig. Sammenhengen mellom intervensjon og effekt er dermed relativt tydelig etablert hos deltakerne.

Svakhetene knyttet til ytre validitet gjør at man må være varsom med å overføre resultatene fra studienes utvalg til populasjonen som helhet. Utvalgene er små, og informasjonen om utvelgelsesprosessen er mangelfull. I noen av studiene falt deltakere fra underveis. Dette bidrar til at svakheter knyttet til utvalgenes størrelse og skjevhet blir større. Studiene er i all

hovedsak gjennomført i kontrollerte omgivelser som ikke nødvendigvis er sammenlignbare med autentiske kommunikasjonsituasjoner. I hvilken grad man ville ha funnet tilsvarende resultater i autentiske situasjoner er derfor et ubesvart spørsmål.

I sum fører de overnevnte svakhetene og manglene ved studienes at jeg mener at en bør være forsiktig med å trekke konklusjoner på populasjonsnivå med bakgrunn i funnene fra de inkluderte studiene. Det er behov for forskning av høyere kvalitet. Fremtidige studier bør inkludere større utvalg med randomisering av deltakere til intervensjons- og kontrollgrupper. Det er viktig at studiene gjennomfører et tilstrekkelig antall datainnsamlinger slik at konklusjoner kan trekkes på et solid grunnlag. Studiene bør ta hensyn til demensdiagnoser og forsøke å fastslå i hvilken grad ulike demenssykdommer har innvirkning på kommunikasjonshjelpemidlenes effekt. I tillegg bør det gjennomføres studier som undersøker i hvilken grad kommunikasjonshjelpemidlene blir anvendt i ustrukturerte og autentiske omgivelser, og hvilken effekt de har i slike sammenhenger. Dette kan gi svar på om kommunikasjonshjelpemidler for personer med demens har klinisk signifikans i demensrammedes daglige liv.

5 Resultater

I dette kapittelet besvarer jeg de fem forskningsspørsmålene jeg presenterte i oppgavens innledning (kapittel 1.2). Hvert svar munner ut i en avsluttende konklusjon som sammenfatter funnene fra de enkelte studiene.

5.1 Hvilke typer kommunikasjonshjelpemidler beskrives i de utvalgte studiene?

Åtte av studiene beskriver personlige minnebøker (Andrews-Salvia et al., 2003; Bourgeois, 1990, 1992, 1993; Chang & Bourgeois, 2012; Gomez Taibo et al., 2014; Hoerster et al., 2001; McPherson et al., 2001). Fire studier beskriver høyteknologiske kommunikasjonshjelpemidler (Astell et al., 2010; Ekström et al., 2015; Karlsson et al., 2014; Nijhof et al., 2013). To studier beskriver Talking Mats (Murphy et al., 2010; Murphy & Oliver, 2013). En artikkel med to studier beskriver et kommunikasjonsbrett i ulike konfigurasjoner (Fried-Oken et al., 2012).

5.1.1 Personlige minnebøker

En personlig minnebok er et lavteknologisk hjelpemiddel som er individualisert for den enkelte bruker. Artikkene som dreier seg om bruken av slike minnebøker, beskriver hvordan forskerne via samtaler med pårørende og pleiere har innhentet personlig informasjon og bilder knyttet til den enkelte person med demens. Denne informasjonen har blitt brukt til å lage små, lett håndterbare bøker med to til tre temaer, som *livet mitt*, *familien min* og *dagen min*. Hvert tema består av omkring seks til ti bilder med tilhørende beskrivende setninger. For temaet *familien min* kan det første bildet for eksempel være av personens ektefelle med den tilhørende setningen *jeg er gift med (vedkommendes navn)*. På neste side kan det være et bryllups fotografi med den tilhørende setningen *vi giftet oss i New York i 1964*. Gomez Taibo et al. (2014) sin studie avviker noe fra dette. I denne studien består minneboken av elleve sider som fokuserte på deltakernes roller og prestasjoner i livet.

Et avgjørende poeng er at minneboken er håndterlig og lesbar for personen som skal bruke den. Antall temaer og setninger, skriftstørrelse og bakgrunnsfarge tilpasses derfor den enkeltes behov. I Bourgeois (1990) beskrives hvordan en person hadde vansker med å bla mellom de ulike temaene i sin minnebok. Dette ble løst ved å lage tre forskjellige

minnebøker, en minnebok for hvert tema. I McPherson et al. (2001) sin studie av personer med alvorlig grad av demens ble minnebøkene tilpasset i enda større grad. For eksempel fikk en person med dårlig koordineringsevne en minneboks med personlige, betydningsfulle gjenstander og bilder i stedet for en minnebok. Til hver enkelt gjenstand ble det festet en lapp med en beskrivende setning. For denne personen var det enklere å håndtere større gjenstander enn å bla i en bok.

5.1.2 Høyteknologiske løsninger

De høyteknologiske kommunikasjons hjelpemidlene som beskrives i fire av studiene, har til felles at de presenterer stimuli i form av digitale bilder, video, skrift, lyd og musikk. Løsningene er interaktive. Dette innebærer at brukerne har mulighet til å styre og bestemme hvilket stimuli som skal presenteres. Astell et al. (2010) beskriver CIRCA-prosjektet. Dette dataprogrammet presenterer et stort utvalg digitalt materiale i form av tekst, bilder, grafikk og lyd- og videopptak via en berøringsfølsom dataskjerm. Innholdet i dataprogrammet er ikke personlig, men hentet fra offentlige digitale arkiver. Nijhof et al. (2013) beskriver en lignende form for høyteknologisk løsning. I stedet for å presentere materialet via en berøringsfølsom dataskjerm består løsningen av fire objekter: en TV som viser videoklipp, en radio som spiller musikk, en telefon som leser opp dikt og sangtekster, og en «skattkiste» som inneholder objekter som gir taktile stimuli. Objektene har et gammeldags design for at de skal være gjenkjennelige og håndterbare for eldre personer med demens. Karlsson et al. (2014) beskriver en digital fotodagbok som dokumenterer hva personen med demens har gjort i løpet av en dag. Fotografiene hentes fra et automatisk, kroppsbåret, digitalt kamera. Kameraet er innstilt til å ta bilder med bestemte tidsintervaller. På denne måten blir dagens hendelser dokumentert. Ved hjelp av et spesialtilpasset dataprogram og en datamaskin med berøringsfølsom skjerm kan personen med demens og partneren i fellesskap bruke bildene til å lage fotodagbøker der de kan legge inn overskrifter, beskrivelser, informasjon om steder, personer og så videre. Ekström et al. (2015) beskriver et nettbrett med kommunikasjonsapplikasjonen GoTalk NOW installert. Ved hjelp av applikasjonen kan man lage personlige, digitale kommunikasjonsbøker som individualiseres med personlige bilder, videoer og lyd. I studien ble den digitale kommunikasjonsboken utviklet av en logoped i tett samarbeid med kvinnen med demens.

5.1.3 Talking Mats

Talking Mats er et lavteknologisk kommunikasjonshjelpemiddel som ved hjelp av bildesymboler og en visuell vurderingsskala støtter personen med demens til å uttrykke egne meninger og synspunkter. Selve hjelpemiddelet består av en matte/plate med en vurderingsskala som går fra positiv/fornøyd i den ene enden av matten til negativ/misfornøyd i den andre enden. Bildesymbolene som representerer hvert av samtaletemaene blir plassert på vurderingsskalaen i henhold til personens oppfatning av temaet. På denne måten får personen med demens mulighet til å uttrykke sin opplevelse ikke bare muntlig, men også visuelt. I Murphy et al. (2010) ble Talking Mats brukt til å støtte personer med demens til å snakke om egen velferd. Et av flere temaer som ble tatt opp, var fritidsaktiviteter. Samtalen startet med at bildesymbolet som representerer fritidsaktiviteter, ble lagt på matten for å indikere samtaletema. Videre snakket man om de ulike formene for aktiviteter personene med demens hadde tilbud om. Hver aktivitet var knyttet til et tilhørende bildesymbol. Dersom deltakerne under samtalen kom frem til at de var fornøyd med en aktivitet, plasserte de bildesymbolet på den siden av vurderingsskalaen som indikerer at man er fornøyd. Var de misfornøyd, ble bildesymbolet plassert i den andre enden av skalaen.

5.1.4 Kommunikasjonsbrett

Artikkelen til Fried-Oken et al. (2012) beskriver bruken av et individualisert kommunikasjonsbrett som fungerer som visuell støtte under samtale mellom deltakerne og forskerne. Brettet var utstyrt med seksten ett-til-toordsfraser som var tilpasset et personlig relevant tema. Disse frasene bidro dermed med et relevant vokabular for å snakke om et forhåndsbestemt tema. Frasene var enten utformet som ren skrift, som skrift med et tilhørende todimensjonalt bilde, eller som skrift med et tilhørende tredimensjonalt bilde. Hensikten med dette var å undersøke om frasenes design hadde innvirkning på kommunikasjonsbrettets effekt. Et utvalg av deltakerne hadde også mulighet til å høre de seksten frasene høyt. Tanken var at dette skulle fungere som en form for leksikalsk hint (lexical cueing), og dermed bidra til å styrke ordrepresentasjonen.

5.1.5 Oppsummering

De inkluderte studiene beskriver til dels relativt ulike typer kommunikasjonshjelpemidler. En fellesnevner er at alle hjelpemidlene tar sikte på å kompensere for kognitive svekkelser

knyttet til hukommelsen ved at de gir tilgang til minner og hendelser lagret i den episodiske hukommelsen og språklig kunnskap lagret i den semantiske hukommelsen. Til tross for denne likheten har hjelpemidlene ulikt innhold og fyller til dels ulike funksjoner i samtalene. Ut fra innhold og funksjon kan hjelpemidlene deles inn i tre kategorier:

- kommunikasjons hjelpemidler med et personlig og individualisert innhold
- kommunikasjons hjelpemidler med et upersonlig og generelt innhold
- kommunikasjons hjelpemidler med en samtalestøttende funksjon.

De personlige minnebøkene, kommunikasjonsbrettet, den digitale fotodagboken og nettbrettet har et individualisert og personlig innhold som er direkte knyttet til samtaletemaer som dreier seg om personen med demens sitt liv. Bildene og teksten fungerer som en støtte til å gjenoppfriske personlige minner som man så kan snakke om. Dette skiller dem fra multimediaenhetene beskrevet i Astell et al. (2010) og Nijhof et al. (2013), som presenterer et upersonlig, generelt innhold som ikke har direkte tilknytning til den enkelte person med demens. Innholdet i enhetene fungerer som inspirasjon og stimuli til verbal interaksjon. Tanken er at innholdet skal fungere som et utgangspunkt for samtale ved at innholdet stimulerer minner og assosiasjoner hos personen med demens. Talking Mats, derimot, er ikke knyttet til et spesifikt innhold eller tema. Det er et rammeverk som skal gjøre det lettere for personen med demens å uttrykke sine meninger og opplevelser, uavhengig av tema. Det har altså primært en samtalestøttende funksjon.

Mengden innhold er et forhold som skiller de lavteknologiske kommunikasjons hjelpemidlene fra de høyteknologiske. De personlige minnebøkene og kommunikasjonsbrettet som er beskrevet i de inkluderte studiene, har en relativt begrenset mengde innhold. Den begrensede mengden materiale kan føre til at samtaler støttet av disse hjelpemidlene kan bli like og statiske. Dette virket frustrerende på enkelte av deltakerne i studiene. I Bourgeois (1990) og Andrews-Salvia et al. (2003) stilte enkelte deltakere spørsmål ved at de skulle snakke om det samme temaet med de samme personene gang på gang. De høyteknologiske kommunikasjons hjelpemidlene på den andre siden, inneholder et langt større utvalg materiale. Astell et al. (2010) beskriver for eksempel at datamaterialet besto av 113 ulike stimuli fordelt på bilder, videoer, musikk og sanger. Den store mengden materiale, samt det faktum at

innholdet er interaktivt og blir presentert på bakgrunn av de valgene brukeren tar, reduserer risikoen for at samtalsforløpet blir likt fra gang til gang.

5.2 Hvilken effekt har kommunikasjonshjelpemidlene?

Tretten studier undersøker hvordan kommunikasjonshjelpemidlene påvirker utvalgte språklige variabler på samtalenivå. Disse funnene blir presentert i de påfølgende delkapitlene. Funnene er inndelt etter hvilken type kommunikasjonshjelpemiddel de undersøker effekten av.

5.2.1 Personlige minnebøker

Bourgeois (1990) presenterer en metode for å vurdere de personlige minnebøkernes effekt ved å analysere og kategorisere samtalsyttringer ut fra innhold og funksjon. Litt forenklet kan kategoriene oppsummeres slik: ytringer relatert til samtals tema, ytringer som fremstår tvetydige og uklare, og ytringer som er uproduktive fordi de er repeterende, feilaktige eller uforståelige. Denne operasjonaliseringen av den avhengige variabelen ble også brukt i studiene til Bourgeois (1992), Bourgeois (1993), Hoerster et al. (2001) og Chang og Bourgeois (2012). Bourgeois (1990) fant at bruken av de personlige minnebøkene førte til at alle de tre deltakerne i studien produserte betydelig flere temarelevante ytringer og færre uklare og uproduktive ytringer sammenlignet med samtaler uten noen form for støtte. Effekten var fremdeles tydelig ved oppfølging tre og seks uker etter avsluttet intervensjon. I Bourgeois' (1992) studie av ni personer med demens ble lignende resultater funnet. Tre av deltakerne fra denne studien ble fulgt opp 24 og 30 måneder senere. For to av deltakerne var effekten av minneboka fremdeles tydelig. Den tredje deltakerens resultater varierte i stor grad ved oppfølging. Bourgeois (1993) undersøkte effekten av personlige minnebøker på samtaler mellom personer med demens. Studien fant at for tre av de fire deltakere som hadde sin egen minnebok tilgjengelig under samtalen, økte antallet temarelevante ytringer, og antallet uproduktive ytringer gikk ned. For den siste personen var effekten mindre tydelig og mer varierende. På samtalepartnerne var effekten at de reduserte antallet ytringer (både temarelevante og uproduktive). I tillegg økte de andelen bekreftende og anerkjennende ytringer. Forskeren tolket dette et signal om at de demonstrerte kjennskap til sosiale samtalekonvensjoner ved å innta en mindre dominerende rolle i samtalen. Chang og

Bourgeois (2012) fant at for alle de tre deltakerne i deres studie økte antallet temarelevante ytringer, mens antallet uklare og uproduktive ytringer gikk ned med den personlige minneboken som støtte. Effekten var fremdeles tydelig ved oppfølging en til to uker etter at eksperimentet var avsluttet.

Hoerster et al. (2001) undersøkte effekten av personlige minnebøker på samtaler mellom beboere med alvorlig grad av demens og pleiere på et sykehjem. Hver av de fire deltakerne førte samtaler med hver sin sykepleier. Studien fant at tre av fire beboere produserte flere temarelevante og færre uproduktive ytringer ved hjelp av den personlige minneboken. Den fjerde beboeren viste en lignende tendens, men effekten var mindre og mer varierende. Forskerne bemerket at til tross for at effekten var tydelig for tre av fire deltakere, så var den mindre enn hos Bourgeois (1990, 1992, 1993). Dette satte de i sammenheng med at de fire deltakerne i deres studie hadde alvorlig grad av demens.

I tillegg til effektmålene som er nevnt ovenfor, ble utdrag av samtaler med og uten minnebok tilgjengelig vurdert av uavhengige logopeder i studiene til Bourgeois (1990), Bourgeois (1993) og Hoerster et al. (2001). Vurderingen ble gjort ved hjelp av en syvpunkts Likert-skala som tok for seg åtte dimensjoner knyttet til samtalskvalitet og komfort. I de to studiene til Bourgeois (1990, 1993) ble samtaler med personlige minnebøker tilgjengelig vurdert til å være av høyere kvalitet enn samtaler uten minnebøker tilgjengelig. I tillegg ble de støttede samtaler vurdert til å fremstå som mere komfortable. Den uavhengige vurderingen av samtaler i studien til Hoerster et al. (2001) på den andre side, var mere varierende. Tre av fire samtaler med minnebøkene tilgjengelig ble vurdert til å være mere ukomfortable. I tillegg var det store variasjoner i hvilken grad samtalekvaliteten ble vurdert til å være bedre i samtaler støttet av den personlige minneboken. Hoerster et al. (2001) setter dette i sammenheng med at deltakerne i deres studie hadde alvorlig grad av demens. Ytringene deres besto i større grad av opplesning av setningene i minneboken. Dette bidro til at samtaler fremsto som mere statiske og ukomfortable.

McPherson et al. (2001) undersøkte effekten av personlige minnebøker på fem personer med alvorlig demens. Effekten ble målt ved å anslå hvor stor andel av ytringene som dreide seg om samtals tema. Studien fant at to av deltakerne hadde en betydelig økning i andelen temarelevante ytringer med minneboken tilgjengelig. For de tre andre deltakerne var det ingen tydelige forskjeller. Andrews-Salvia et al. (2003) fant at alle de fire deltakerne i deres studie hadde flere temarelevante ytringer når de brukte den personlige minneboken som

samtalestøtte. Tre av deltakerne ble gitt ekstra tid under samtalene, fordi det ble observert at de brukte lang tid på å lese teksten i minnebøkene, og at de hadde behov for å lese teksten flere ganger.

Gomez Taibo et al. (2014) undersøkte om personlige minnebøker har innvirkning på samtaler om egen identitet hos personer med demens. Effekten ble vurdert ved å måle antallet positive og negative ytringer om personen selv og hans/hennes liv, samt antallet tvetydige og uproduktive ytringer i løpet av fem minutters samtaler. Studien viste at de personlige minnebøkene hjalp alle de tre deltakerne til å øke antallet positive ytringer om seg selv. I tillegg reduserte alle deltakerne antallet tvetydige og uproduktive ytringer ved hjelp av minnebøkene.

5.2.2 Høyteknologiske løsninger

Astell et al. (2010) fant at samtaler støttet med den interaktive hypermediaenheten CIRCA førte til at personene med demens tok flere verbale initiativ. I tillegg ble personene med demens gitt muligheten til å velge hva de ønsket å snakke om av pleier langt oftere. Dette førte til at personene med demens bestemte samtaletemaet i større grad. Pleier måtte i langt mindre grad benytte seg av samtalevedlikeholdende teknikker som å stille oppfølgingsspørsmål. Alle disse resultatene var signifikante. Forskerne konkluderer derfor med at CIRCA er et kommunikasjons hjelpemiddel som gir personer med demens langt større mulighet til å ta initiativ og styre samtalen, og dette fører til at forholdet mellom samtalepartnerne blir mere likeverdig.

I studien til Nijhof et al. (2013) fant man at den interaktive multimediaenheten Chitchatters bidro til å stimulere til verbal og ikke-verbal sosial interaksjon og kommunikasjon i grupper bestående av personer med demens. De fem vanligste typene kommunikativ atferd var kommentarer, ja/nei-respons, latter, respons i fulle setninger og smil. Det var imidlertid store individuelle forskjeller (høye standardavvik).

Ekström et al. (2015) fant at samtalene støttet av et nettbrett med appen GoTalk NOW varte betydelig lengre enn samtaler uten noen form for samtalestøtte. Å ha nettbrettet tilgjengelig førte imidlertid ikke til at kvinnen med demens i denne studien tok flere verbale initiativ. Mengden spørsmål ektemannen stilte, økte derimot drastisk når nettbrettet var tilgjengelig.

Store deler av samtaler med nettbrettet tilgjengelig (38 %), dreide seg om hvordan det skulle brukes.

5.2.3 Talking Mats

Murphy et al. (2010) vurderte virkningen av Talking Mats ved hjelp av et mål for samtalenes effektivitet. Dette målet ble kalkulert ut fra deltakerens forståelse, engasjement, evne til å holde seg til temaet, og evne til å gjøre seg selv forstått. I tillegg ble antall repeterende ytringer og i hvilken grad personene ble distraheret under samtalen, målt. Studien fant at samtaler som var støttet av Talking Mats, ble vurdert til å være signifikant mere effektive enn de to kontrollsamtalene. I tillegg førte bruken av Talking Mats til færre repetisjoner og distraksjoner.

5.2.4 Kommunikasjonsbrett

Fried-Oken et al. (2012) undersøkte effekten av kommunikasjonsbrett i to studier. Hensikten med den første studien var å undersøke hvilken effekt individualiserte kommunikasjonsbrett har på samtalekvaliteten hos personer med moderat Alzheimers sykdom. De tretti deltakerne ble randomisert til forskjellige konfigurasjoner av brettet. Et utvalg hadde mulighet til å få kommunikasjonsbrettets fraser opplest, som en form for leksikalsk hint. Kontrollgruppen gjennomførte samtaler med et kommunikasjonsbrett som ikke hadde lydoutput. I den første studien ble effekten vurdert ved å registrere antall setninger, ettordsytringer og referanser til brettet i løpet av samtaler med en forsker. Resultatene viste at bruken av kommunikasjonsbrettene uten lyd ikke førte til signifikante endringer i antall setninger og ettordsytringer. I tillegg refererte deltakerne i liten grad til kommunikasjonsbrettet under samtaler. Kommunikasjonsbrettene med lyd førte til en signifikant nedgang i antall setninger og en signifikant økning i antall ettordsytringer. Forskerne konkluderte med at deltakerne i liten grad benyttet seg av kommunikasjonsbrettet under samtaler. I den grad kommunikasjonsbrettene med lyd ble brukt, var dette en distraksjon som virket hemmende på samtalekvaliteten. Dette skyldes at deltakerne hovedsakelig bare gjentok den oppleste frasen, uten å produsere en full setning.

I oppfølgingsstudien ønsket forskerne å undersøke om det å ha en treningssekvens før hver samtale støttet av kommunikasjonsbrettet, ville øke kommunikasjonsbrettets nytteverdi. I tillegg ble muligheten til å få kommunikasjonsbrettets fraser opplest, fjernet. Effekten ble

målt ved å vurdere i hvilken grad vokabularet fra kommunikasjonsbrettet ble brukt. Antallet referanser til kommunikasjonsbrettet i løpet av samtale ble også registrert. Resultatene viste at vokabularet fra kommunikasjonsbrettet ble brukt signifikant oftere enn ved kontrollsamtalene om samme tema. Deltakerne refererte også fire ganger så ofte til kommunikasjonsbrettet sammenlignet med resultatene fra den første studien. Dette tolket forskerne som en indikasjon på at treningssekvensen gjorde at deltakerne i større grad var bevisste på kommunikasjonsbrettets tilstedeværelse og nytteverdi under samtale.

5.2.5 Oppsummering

Funnene fra studiene om personlige minnebøker peker alle i retning av at dette er et egnet kommunikasjonshjelpemiddel for å øke evnen til å delta i samtaler om forhåndsbestemte temaer hos personer med demens. De personlige minnebøkene fører til at brukerne produserer flere ytringer som er knyttet til samtale tema, og at de reduserer antallet uklare eller uproduktive ytringer. Disse funnene blir forsterket av at eksterne tilhørere opplever at samtalekvaliteten økte i samtale støttet av de personlige minnebøkene (Bourgeois, 1990, 1993). Dette bidrar til å øke funnenes validitet, og viser at endringene i samtalekvalitet var klinisk signifikante. I den grad enkelte deltakere ikke opplevde effekt, knyttes dette til at deres kognitive funksjonsnivå var kraftig svekket. Dette er et tema som blir tatt opp i kapittel 5.3.

Både Astell et al. (2010) og Nijhof et al. (2013) fant at kommunikasjonshjelpemidlene som presenterer et upersonlig, generelt innhold, stimulerer til verbal aktivitet og initiativ. Imidlertid rapporterer Nijhof et al. (2013) om store individuelle forskjeller. Dette kan settes i sammenheng med varierende grad av kognitivt funksjonsnivå hos deltakerne (se kapittel 5.3).

Ekström et al. (2015), derimot, fant ikke at nettbrettet med kommunikasjonsappen GoTalk NOW førte til at kvinnen med demens i studien tok flere verbale initiativ. Likevel var samtale støttet av nettbrettet betydelig lengre enn samtale uten nettbrettet tilgjengelig. Dette kan settes i sammenheng med at kvinnens ektemann økte andelen spørsmål i samtale med nettbrettet tilgjengelig og dermed bidro til at disse samtale økte i lengde.

Murphy et al. (2010) fant at Talking Mats er et hjelpemiddel som bidrar til å øke forståelse, engasjement, evne til å holde seg til temaet og evne til å gjøre seg selv forstått hos personer med demens. Dette fører til at kommunikasjonen fremstår som mere effektiv.

Fried-Oken et al. (2012) var den eneste studien som fant at kommunikasjonshjelpemiddelet ikke førte til noen positive endringer på utfallsvariablene for samtalekvalitet. Dette settes i sammenheng med at deltakerne i studien ikke fikk opplæring i bruk av kommunikasjonsbrettet. Behov for opplæring er et tema som vil bli tatt nærmere opp i kapittel 5.5. I tillegg fant denne studien at deltakerne som brukte et kommunikasjonsbrett med lyd, ble distraheret av dette. Denne distraksjonen førte til at de produserte færre ytringer sammenlignet med de deltakerne som ikke hadde kommunikasjonsbrett med lydoutput.

5.3 Hvordan påvirker alvorlighetsgraden av demens hvor effektive kommunikasjonshjelpemidlene er?

Gitt demenssykdommens progredierende karakter, rammes de kognitive funksjonene som ligger til grunn for språk og kommunikasjon, stadig kraftigere etter hvert som sykdommen utvikler seg. Hoerster et al. (2001), McPherson et al. (2001) og Andrews-Salvia et al. (2003) undersøkte virkningen av kommunikasjonshjelpemidlene på personer med alvorlig grad av demens. Murphy et al. (2010) og Nijhof et al. (2013) inkluderte personer fra ulike stadier av sykdommen, og sammenlignet resultatene fra de ulike stadiene. Bourgeois (1992), Bourgeois (1993) og Chang og Bourgeois (2012) inkluderte deltakere med ulik alvorlighetsgrad av demens. Disse studiene tok i utgangspunktet ikke hensyn til variasjoner i deltakernes kognitive funksjonsnivå. Tendensene som ble observert, har blitt rapportert på et mere anekdotisk nivå.

Hoyerster et al. (2001) fant at tre av fire deltakere hadde en tydelig effekt av den personlige minneboken. Den fjerde deltakeren hadde en lignende, men mindre klar og mere varierende effekt. Likevel poengteres det at effekten var lavere enn det som har blitt funnet i tidligere studier av personlige minnebøker. Dette settes i sammenheng med at denne studien kun inkluderte personer med alvorlig grad av demens. Disse funnene ble støttet av at den eksterne evalueringen heller ikke ga resultater som indikerte at samtalekvaliteten økte i samtaler støttet av de personlige minnebøkene. McPherson et al. (2001) fant at to av fem deltakere viste en tydelig økning i andelen temarelevante ytringer når de hadde minneboken tilgjengelig. Det gis ikke noen forklaring på hvorfor akkurat disse to hadde tydelig utbytte av kommunikasjonshjelpemiddelet, mens de tre andre deltakerne ikke opplevde den samme effekten. Andrews-Salvia et al. (2003) fant at alle de fire deltakerne produserte flere temarelevante ytringer med minnebøkene tilgjengelig. Tre av deltakerne hadde imidlertid

behov for mere tid enn de fem minuttene forsøksprotokollen opprinnelig opererte med. Dette skyldes at deltakerne brukte lang tid på å lese teksten i minnebøkene, og at de ofte hadde behov for å lese teksten flere ganger. Samtalens varighet ble derfor utvidet til ti minutter. Dette førte til betraktelige økninger i de tre deltakernes andel av temarelevante ytringer.

I studien til Murphy et al. (2010) besto utvalget av 31 personer med mild, moderat og alvorlig grad av demens. Samlet fant studien at samtale støttet av Talking Mats ble vurdert til å være mere effektive enn kontrollsamtalene. Resultatene ble også analysert ut fra sykdommens alvorlighetsgrad. Gruppen bestående av personer med mild grad av demens (ti personer) ble vurdert til å kommunisere effektivt både i samtaler støttet av Talking Mats og i kontrollsamtalene (en samtale uten noen form for kommunikasjonsstøtte og en strukturert og styrt samtale). Gruppen bestående av personer med moderat grad av demens (elleve personer) ble vurdert til å kommunisere effektivt kun ved hjelp av Talking Mats. Under samtalen støttet av Talking Mats oppnådde gruppen bestående av personer med alvorlig grad av demens (ti personer) en effektivitetsskår som var marginalt lavere enn det kravet studien opererte med. Dette betyr at samtalen ikke ble vurdert til å være effektiv. Dette forklares med at det var store individuelle variasjoner innenfor denne gruppen. Flesteparten av personene med alvorlig grad av demens ble vurdert til å kommunisere effektivt ved hjelp av Talking Mats. Tre personer opplevde ikke den samme effekten og trakk gruppegjennomsnittet ned. Den relative forskjellen i samtalekvalitet mellom Talking Mats og kontrollsamtalene var størst hos gruppene med moderat og alvorlig grad av demens.

Nijhof et al. (2013) sin studie om effekten av multimediaenheten Chitchatters innvirkning på kommunikasjon og sosial aktivitet på ti personer med demens sammenlignet resultatene fra deltakerne med MMSE-skåre på 16 og høyere med deltakerne med MMSE-skåre på 15 eller lavere. Det ble funnet en signifikant forskjell mellom gruppene for kategorien «observasjon». Deltakerne med lav MMSE-skåre forholdt seg i langt større grad passive under aktiviteten. I tillegg var det en tendens til at deltakerne med lav MMSE-skåre deltok mindre i sosial verbal aktivitet (kommentarer, svar, spørsmål, vitsing, synging), men at de var mere ikke-sosialt verbalt aktive (snakke med seg selv, rope, klage) enn deltakerne med høyere MMSE-skåre. Denne forskjellen var imidlertid ikke statistisk signifikant.

Bourgeois (1992) inkluderte ni personer med mild til moderat demens. Til tross for at alle deltakerne opplevde en tydelig effekt av de personlige minnebøkene, ble det bemerket at det kunne være en sammenheng mellom effekt og grad av kognitiv svekkelse. Tendensen var at

de tre deltakerne med mild grad av demens produserte flere ytringer, flere utdypende og oppfølgende kommentarer til hvert tema, og at resultatene var mere stabile fra samtale til samtale, enn hva som var tilfellet for deltakerne med moderat demens.

En lignende tendens ble også funnet i Bourgeois (1993). Studien undersøkte effekten av å innføre en minnebok i samtaler mellom to personer med demens. Av de seks deltakerne med moderat til alvorlig demens i denne studien var det den deltakeren med lavest kognitivt funksjonsnivå som ikke opplevde en tydelig effekt i samtaler der den personlige minneboken var tilgjengelig. Videre ble det bemerket at deltakerne i det paret der begge parter hadde alvorlig grad av demens, tok færre verbale initiativer og hadde vansker med å innlede samtaler på egen hånd. For at samtalene skulle komme i gang og vedlikeholdes, var samtalepartnerne avhengige av at forskeren tok initiativ og ga kontinuerlige påminnelser om at de kunne bruke minneboken som utgangspunkt for en samtale.

I studien til Chang og Bourgeois (2012) besto utvalget av tre personer med henholdsvis mild, moderat og alvorlig grad av demens. Alle de tre deltakerne viser en tydelig effekt på de kvantitative målene. Likevel bemerket forfatterne at det var en tendens til at deltakeren med alvorlig grad av demens produserte ytringer som var mere begrenset i omfang og tematikk enn de to andre deltakerne. De to andre deltakernes ytringer var mere varierte og tematisk utdypende. I tillegg var disse to deltakerne i større grad i stand til å interagere med samtalepartneren.

Andrews-Salvia et al. (2003) fant også en mulig sammenheng mellom MMSE-skåre og kvaliteten på responsen. Dette ga seg utslag i at personen med den høyeste MMSE-skåren (10) i større grad produserte egne ytringer. I tillegg satte vedkommende spørsmålsteget ved å skulle gjennomføre den samme samtalen med den samme personen gang på gang. Personen med den laveste MMSE-skåren (3) på den andre siden, leste i langt større grad høyt fra boken uten å utdype eller produsere egne setninger relatert til temaet.

5.3.1 Oppsummering

Funnene fra de utvalgte studiene indikerer at det er en sammenheng mellom demenssykdommens alvorlighetsgrad og effekten av kommunikasjonshjelpemidlene. Studiene viser at kommunikasjonshjelpemidlene har effekt på mange, men ikke alle personer med en langt fremskreden demenssykdom. Det ser ut som om de individuelle forskjellene

øker i takt med demenssykdommens alvorlighetsgrad. Det gis ikke informasjon om hva det kan skyldes at noen personer med alvorlig grad av demens opplever bedringer på de kvantitative effektmålene, mens andre ikke opplever noen form for bedring. Videre forskning bør ta sikte på å undersøke hvilke forhold som må være til stede for at kommunikasjonshjelpemidler skal ha effekt hos personer med alvorlig grad av demens.

Til tross for at studienes kvantitative effektmål viser at mange personer med alvorlig grad av demens har utbytte av kommunikasjonshjelpemidlene, er det viktig å legge merke til at flere av studiene finner at det er kvalitative forskjeller i responsen til personer med mild, moderat og alvorlig grad av demens. Dette gir seg blant annet utslag i at samtaler til deltakerne med moderat og alvorlig grad av demens bærer preg av opplesning av minnebokens innhold, evnen til å utdype og produsere egne ytringer reduseres, ytringene blir mere innholdsmessig begrenset, og interaksjonen mellom personen med demens og samtalepartner reduseres.

Nijhof et al. (2013) fant at personer med MMSE-skåre på 15 og lavere var mere passive og tok færre verbale initiativer enn de deltakerne som hadde et høyere kognitivt funksjonsnivå. Bourgeois (1993) beskriver at deltakerne med alvorlig grad av demens var mere passive, og hadde behov for støtte for å gjennomføre samtaler. I Andrews-Salvia et al. (2003) beskrives det at deltakerne hadde behov for mere tid. Dette kan indikere at personer med alvorlig grad av demens har større behov for tilrettelegging og støtte, og at samtalepartner må ta et større ansvar i kommunikasjonssituasjonen.

5.4 Hvordan opplever brukerne og samtalepartnere at kommunikasjonshjelpemiddelet påvirker kommunikasjonen?

To studier hadde som hovedhensikt å undersøke brukernes og pårørendes opplevelse av kommunikasjonshjelpemiddelet (Karlsson et al., 2014; Murphy & Oliver, 2013). I tillegg omtaler fem andre studier brukeres eller samtalepartnerens opplevelse av hvordan kommunikasjonshjelpemiddelet påvirker samtaler som et av flere undertemaer.

I studien til Murphy og Oliver (2013) ble opplevelsen av samtaler med og uten Talking Mats kartlagt ved hjelp av et spørreskjema. Både personen med demens og samtalepartners opplevelse ble undersøkt. Studien fant at Talking Mats førte til at både personen med demens

og den pårørende følte seg mere involvert i samtalen, og at de var mere fornøyd med utfallet av samtalen enn i kontrollsamtalen der de kommuniserte uten noen form kommunikasjonshjelpemiddel. Resultatene var statistisk signifikante. Personene med demens ga uttrykk for at de følte at Talking Mats hjalp dem med å huske temaet for samtalen og med å finne riktige ord. Dette gjorde at de opplevde at de klarte å uttrykke synspunktene sine bedre. I tillegg uttrykte personene med demens at de opplevde hele samtalsituasjonen som lystbetont og positiv. De pårørende rapporterte at de opplevde at Talking Mats gjorde at de ble hørt og forstått på en bedre måte. At personen med demens kunne se deres synspunkt, var et poeng som ble trukket frem av mange. I tillegg opplevde de pårørende at Talking Mats reduserte sannsynligheten for at samtalen skulle ende i uenighet eller krangling.

Karlsson et al. (2014) undersøkte hvordan personer med demens og deres pårørende opplevde å anvende en personlig digitale fotodagbok som utgangspunkt for samtale. Fire av syv par ble regelmessige brukere av løsningen. Faktorer som bidro til å avgjøre om et par ble faste brukere eller ikke, var forventninger til nytteverdi, evnen til å lære seg å bruke løsningen, støtte fra partner og andre familiemedlemmer og venner, samt opplevelse av nytteverdi. For to av parene som ikke ble regelmessige brukere, hang mangelen på bruk sammen med forhold knyttet til partners forventninger til bruken av fotodagboken. En partner mistet interessen da han opplevde at den tekniske løsningen ikke var av den karakter han hadde ønsket seg. En annen partner hadde forventninger om at hjelpemiddelet skulle støtte ektefellen til å gjennomføre daglige aktiviteter på egen hånd. Da dette viste seg å ikke stemme, mistet han motivasjonen. De faste brukerne opplevde at fotodagboken gjorde det lettere å snakke om dagens hendelser. Personene med demens trakk frem at fotodagboken gjorde det lettere å finne ord for å beskrive hendelsene, og at det føltes trygt å ha en støtte under samtalen. I tillegg opplevde mange av parene det som en fin felles aktivitet å samles om. Å lage fotofremvisningene i fellesskap ble til en samlende aktivitet som førte til økt sosial kontakt. Samtalene dreide seg ikke bare om hendelsene på bildene. Ofte stimulerte bildene andre minner og assosiasjoner, slik at samtalen kunne spinne videre.

Bourgeois (1990) brukte et spørreskjema for å undersøke hvordan samtalepartnerne opplevde at den personlige minneboken påvirket samtalekvaliteten. Resultatene fra spørreundersøkelsen viste at samtalepartnere ikke opplevde endringer i den demensrammedes samtalekvalitet i særlig grad. Dette samsvarte ikke med de kvantitative resultatene og den eksterne evalueringen av samtalekvaliteten, som begge viste positive endringer i

samtalekvaliteten til de tre deltagerne. Det samme spørreskjemaet ble benyttet i en oppfølgingsstudie (Bourgeois, 1992). Alle samtalepartnere oppga da at de opplevde positive endringer i kommunikasjonsferdigheter hos personen med demens som et resultat av introduksjonen av den personlige minneboken. Økt forekomst av verbale initiativ, forbedret evne til å holde på tema, samt færre tilfeller av repeterende ytringer og hukommelsesvansker som ødela for kommunikasjonen, var positive endringer samtalepartnerne la merke til. I tillegg oppga samtalepartnerne at flere av deltakerne i studien brukte den personlige minneboken som støtte til å føre samtaler med personer i andre sammenhenger.

I studien til Hoerster et al. (2001) ble pleierne intervjuet om hvordan de opplevde at den personlige minneboken påvirket beboernes samtalekvalitet. Samtlige pleiere rapporterte at de opplevde samtalerne der minnebøkene var tilgjengelig, som mindre anstrengende og mere tilfredsstillende. Pleierne opplevde at minnebøkene gjorde det lettere for beboerne å snakke om seg selv. I denne studien besto deltakerne av personer med alvorlig grad av demens. En av deltakerne opplevde ikke tydelig effekt av minneboken. For de tre andre deltakerne var effekten lavere enn i studiene gjennomført av Bourgeois (1990, 1992, 1993). Til tross for dette opplevde pleierne minneboken som nyttig. Pleierne oppga at minneboken fungerte som en ledesnor i samtalen, og at det var en god støtte for å introdusere temaer som var relevante for beboerne.

Også i studien til Nijhof et al. (2013) rapporterte samtlige pleiere at de opplevde Chitchatters som en støtte. De opplevde det som en enkel måte å introdusere samtaletemaer på. Spesielt de yngre pleierne opplevde dette, da de i større grad følte at det var utfordrende å komme på passende samtaletemaer. Alle pleierne opplevde at Chitchatters stimulerte til sosial kontakt, og at det var et bedre verktøy for stimuli av minner enn kontrollaktiviteten, som besto av et brettspill der deltakerne skulle dele personlige minner og opplevelser med hverandre. Likevel poengterte de at Chitchatters ikke førte til at samtalen gled fritt mellom personene med demens. Pleierne oppga at deltakerne nesten alltid måtte ha hjelp til å starte og til å vedlikeholde samtalerne. Videre poengterte de at innholdet i Chitchatters ikke passet for de yngre deltagerne i studien, som ikke hadde minner og assosiasjoner knyttet til filmklippene, sangene og tekstene. Dette gjorde Chitchatters til et mindre effektivt hjelpemiddel for denne gruppen.

Også i studien til Ekström et al. (2015) opplever samtalepartner kommunikasjons hjelpemiddelet som en støtte. Ekte mannen i denne studien opplevde at

nettboardet fungerte som en støtte for både kona og ham selv. Han poengterte at nettboardet gjorde det lettere å komme på passende samtaletemaer og bevege seg vidare i samtalen. Kvinnen med demens uttrykte at hun opplevde nettboardet som et nyttig hjelpemiddel under samtale. Hun beskrev nettboardet som relativt lett og morsomt å bruke. Videre beskrev hun hvordan bildene hjalp henne ved at temaet «vendte tilbake» og «forble».

5.4.1 Oppsummering

Det er en tydelig tendens til at både personene med demens og samtalepartnerne opplever kommunikasjonshjelpemidlene som nyttige. Murphy og Oliver (2013), Karlsson et al. (2014) og Ekström et al. (2015) finner alle at kommunikasjonshjelpemidlene bidrar til at personene med demens husker samtaletemaet bedre. I tillegg oppgir personene med demens i studiene til Murphy og Oliver (2013) og Karlsson et al. (2014) at de opplever at det er lettere å finne de riktige ordene med kommunikasjonshjelpemiddelet tilgjengelig enn i ustøttede samtaler. Et annet sentralt funn er at personene med demens opplever at kommunikasjonshjelpemidlene er morsomme å bruke. Samtalene i seg selv blir lystbetonte opplevelser som fører til økt sosial kontakt mellom personene med demens og deres pårørende.

Pårørende og pleiere opplever kommunikasjonshjelpemidlene som en støtte, ikke bare for personene med demens, men også for dem selv. De trekker frem at hjelpemidlene gjør det lettere å ta initiativ til samtaler som er relevante og av interesse for personene med demens. De pårørende i studien til Murphy og Oliver (2013) poengterer også at Talking Mats førte til at de følte seg mere involvert i samtalen, og at de ble bedre forstått. Dette settes i sammenheng med at de kan underbygge synspunktene sine ved hjelp av bildene og vurderingsskalaen. De opplever det altså som virkningsfullt å ha flere kanaler å uttrykke seg via.

De pårørende og pleierne opplever hovedsakelig at samtalekvaliteten øker i samtaler støttet av kommunikasjonshjelpemidler. Imidlertid er det en studie som rapporterer om et motstridende resultat. Bourgeois (1990) fant at samtalepartnerne i denne studien ikke opplevde at samtalekvaliteten økte i samtalene der minnebøkene ble brukt. Dette står i kontrast til resultatene fra de kvantitative målene og den eksterne evalueringen av samtals kvaliteten. Dette funnet står også i kontrast til funn fra Bourgeois (1992) og Hoerster et al. (2001), der samtalepartnerne oppgir at de opplever bedring i samtalekvalitet i samtalene støttet av minnebøkene. Denne forskjellen kan kanskje forklares ut fra hvilken relasjon det var mellom

personene med demens og samtalepartner. I Bourgeois (1990) var samtalepartnerne livslange venner av personene med demens. De hadde derfor lang erfaring med å tolke og forstå eventuelle uklare og tvetydige ytringer. Utsagn som fremsto som uklare og tvetydige for forskeren og de eksterne logopedene, kan ha vært forståelige for samtalepartnerne. Dette kan ha ført til at forskjellen i samtalekvalitet mellom samtaler med og uten de personlige minnebøkene, ikke fremsto like tydelig for dem. I Bourgeois (1992) og Hoerster et al. (2001) var samtalepartnerne ansatte på daghjem eller sykehjem. De hadde ikke den samme nære relasjonen til personene med demens, og følgelig ikke erfaring med å tolke og forstå hva personene med demens sa. Forskjellen i samtalekvalitet mellom samtaler med minnebøkene tilgjengelige og ustøttete samtaler kan dermed ha fremstått som tydeligere for disse samtalepartnerne.

Studien til Karlsson et al. (2014) tar opp samtalepartners forventninger som et tema. Det viste seg at dersom partnerne hadde forventninger til den digitale fotodagboken som ikke ble innfridd, førte dette til at partnerens motivasjon til å anvende fotodagboken forsvant. En konsekvens av dette var at de ble sporadiske brukere, da partners praktiske støtte var en avgjørende faktor for vellykket bruk av den digitale fotodagboken.

Det er også viktig å legge merke til at pleierne i Nijhof et al. (2013) oppgir at selv om kommunikasjonshjelpemiddelet oppleves som en støtte, så fører det ikke til at personene med demens prater fritt uten støtte fra pleierne. Dette indikerer at til tross for at man introduserer et hjelpemiddel i samtalen, er samtalepartners bidrag og rolle fremdeles avgjørende for at kommunikasjonen skal bli vellykket.

5.5 I hvilken grad er opplæring og støtte i bruk nødvendig for at kommunikasjonshjelpemidlene skal fungere?

Et sentralt spørsmål er i hvilken grad personer med demens er i stand til å bruke kommunikasjonshjelpemidlene selvstendig. Det er store variasjoner i grad av teknisk kompleksitet mellom de ulike typene kommunikasjonshjelpemidler. De stiller dermed ulike krav hva gjelder operasjonell kompetanse og behov for å tilegne seg nye ferdigheter for å kunne anvende hjelpemiddelet selvstendig. Studiene til Bourgeois (1990, 1992) og de to studiene rapportert i Fried-Oken et al. (2012) drøfter behovet for opplæring som et

hovedtema. I tillegg tar studiene til Ekström et al. (2015), Karlsson et al. (2014) og Nijhof et al. (2013) opp utfordringer knyttet til selvstendig bruk av kommunikasjonshjelpemiddelet som et av flere temaer.

Bourgeois (1990) beskriver et treningsprogram der deltakerne gjennomførte to daglige treningsøkter sammen med et instruert familiemedlem i bruk av den personlige minneboken. Studien fant at de tre deltakerne gjennomførte treningsprogrammene relativt lett og kun trengte fire til åtte økter per tema for å oppnå fastsatte kriterier for måloppnåelse i bruk av den personlige minneboken. I oppfølgingsstudien (Bourgeois, 1992) ble derfor antallet treningsøkter redusert til én daglig økt for seks av de ni deltakerne. De tre resterende deltakerne fulgte ingen form for treningsopplegg. Alle de seks deltakerne som fikk en daglig treningsøkt, tilegnet seg evnen til å bruke den personlige minneboken til å øke samtalekvaliteten. Av de tre deltakerne som ikke fikk noen form for opplæring, førte introduksjonen av minneboken til en umiddelbar positiv effekt på samtalekvaliteten hos to av deltakerne. Den siste deltakeren trengte en kort innføring og oppfordringer til å benytte boka i samtale før effekten ble synlig. Disse funnene fikk Bourgeois til å konkludere med at effektiv bruk av personlig minnebøker kan oppnås uten eller med minimal opplæring.

Tilsvarende resultater finner vi hos Andrews-Salvia et al. (2003), Chang & Bourgeois (2012), Gomez Taibo et al. (2014) og McPherson et al. (2001). I alle disse studiene ble personlige minnebøker benyttet som kommunikasjonshjelpemiddel uten at det ble gitt mere enn korfattede, muntlige presentasjoner av minnebøkene. Likevel viser disse studiene at et flertall av deltakerne opplevde positive effekter på samtalekvaliteten. Hos Bourgeois (1993) ble det heller ikke gitt noen form for opplæring i bruk av de personlige minnebøkene. Deltakerne i denne studien hadde imidlertid tidligere deltatt i en annen studie der de hadde blitt eksponert for personlige minnebøker. Det er derfor vanskelig å si hvor mye deres tidligere erfaringer påvirket effekten av minnebøkene. Hoerster et al. (2001) beskriver et kortfattet treningsprogram på to til tre sesjoner for de fire deltakerne med alvorlig grad av demens. Deltakerne ble da oppfordret til å bruke minnebøkene som utgangspunkt for samtale og fikk ros for å lese innholdet og produsere utdypende kommentarer.

Artikkelen til Fried-Oken et al. (2012) beskriver to studier av et samtalestøttende, individualisert kommunikasjonsbrett. I den første studien ble det kun gitt en kort muntlig innføring i kommunikasjonsbrettet for at deltakerne skulle bli klar over dets tilstedeværelse og funksjoner. Utover dette ble det ikke gitt noen form for opplæring. Resultatene viste at

deltakerne i liten grad benyttet seg av kommunikasjonsbrettet under samtalen. Dette førte til at det ikke ble funnet noen signifikante, positive endringer på deltakernes kommunikasjon. Det ble konkludert med at å introdusere et kommunikasjonsbrett til personer med moderat Alzheimers sykdom uten å gi opplæring, ikke er et effektivt kommunikasjonsstøttende tiltak. I artikkelens andre studie ble derfor en treningssekvens basert på prinsipper om *spaced retrieval* (SR) gjennomført før hver samtale der kommunikasjonsbrettet var tilgjengelig. SR er en teknikk for å styrke hukommelsen der brukeren målrettet jobber med å gjenkalle informasjon med stadig lengre tidsintervaller mellom hver gjenkalling. Vedvarende trening skal føre til at informasjonen det trenes på, skal bli automatisert kunnskap som kan gjenkalles spontant. Dette skjer fordi den gjentatte eksponeringen fører til at informasjonen til slutt blir lagret i den prosedurale hukommelsen. Studier viser at denne formen for hukommelsestrening har en viss effekt hos personer med demens (Bourgeois et al., 2003; Brush & Camp, 1998). I studien til Fried-Oken et al. (2012) gikk treningen ut på at deltakerne med stadig lengre tidsintervaller øvde på å bruke kommunikasjonsbrettet som støtte under samtale. Resultatene viste at treningssekvensene førte til at de elleve deltakerne benyttet seg av kommunikasjonsbrettet i langt større grad enn i den første studien. Dette ga seg utslag i at de temarelevante ordene som var lagt inn i brettet, ble brukt signifikant hyppigere under samtale. Gjennomsnittlig ble det også gjort fire ganger så mange henvisninger til kommunikasjonsbrettet i den andre studien enn hva som var tilfellet i den første studien.

Ekström et al. (2015), Karlsson et al. (2014) og Nijhof et al. (2013) rapporterer alle om utfordringer knyttet til selvstendig bruk av kommunikasjonshjelpemiddelet. I studien til Ekström et al. (2015) fikk både kvinnen med demens og ektemannen en innføring i hvordan nettbrettet med appen GoTalk Now fungerte ved studiens start. Studien rapporterer at selv om det kunne sees en viss utvikling, så hadde kvinnen med demens store problemer med å håndtere nettbrettet på egen hånd gjennom studieperioden. Hun var derfor alltid avhengig av ektemannens støtte for suksessfull bruk av nettbrettet. Karlsson et al. (2014) fant at støtte fra partner var en av forutsetningene for at den digitale fotodagboken skulle bli brukt regelmessig. I studien til Nijhof et al. (2013) rapporterte pleierne at ikke alle deltakerne skjønnte hvordan multimediaenheten skulle brukes. Utfordringene var knyttet til de tekniske løsningene som fremsto som lite intuitive og vanskelige å forstå for mange av deltakerne.

5.5.1 Oppsummering

Funnene tyder på at personlige minnebøker er en form for kommunikasjonshjelpemiddel som i liten grad må følges opp med opplæring eller støtte for at personer med demens skal klare å nyttiggjøre seg av dem. Dette står i kontrast til funnene fra de to studiene av kommunikasjonsbrettene. Her konkluderes det med at opplæring er en forutsetning for at kommunikasjonsbrettene skal påvirke kommunikasjonen i positiv retning. Til tross for at redusert evne til å erverve ny kunnskap er et kjennetegn ved demens, viser resultatene signifikante forskjeller i effekt etter at treningssekvensene blir innført.

Kommunikasjonshjelpemidlene som baserer seg på høyteknologiske løsninger, fremstår imidlertid som utfordrende for personer med demens å håndtere selvstendig. Dette medfører at samtalepartnerne er nødt til å ta ansvar for den tekniske håndteringen av hjelpemidlene for at de skal fungere effektivt. Samtalepartnerens rolle blir dermed ekstra betydningsfull i samtaler støttet av denne typen av kommunikasjonshjelpemidler.

I kapittel 5.2.1 beskrev jeg hvordan Bourgeois (1990, 1992) og Chang og Bourgeois (2012) fulgte opp til sammen ni deltakere etter at studiene ble avsluttet, for å undersøke hvilken effekt de personlige minnebøkene har på langt sikt. Bourgeois (1990) fant at deltakerne fremdeles opplevde positiv effekt tre til seks uker etter avsluttet studie. Chang og Bourgeois (2012) fant liknende resultater, men da ble oppfølgingen gjennomført en til to uker etter at studien ble avsluttet. Bourgeois (1992) fulgte opp tre deltakere 24 til 30 måneder etter at studien hadde blitt avsluttet. To av de tre deltakernes resultater viste at minnebøkene fremdeles hadde positiv innvirkning på samtalekvaliteten. For den tredje deltakeren var resultatene varierende. Disse funnene støtter antakelsen om at personlige minnebøker er et kommunikasjonshjelpemiddel som i liten grad må bli fulgt opp med opplæring eller støtte. Til tross for at det går relativt lang tid (i varierende grad i de tre studiene), viser de fleste deltakerne at de klarer å plukke opp tråden og nyttiggjøre seg minnebøkene uten noen form for reintroduksjon. Bourgeois (1992) poengterer at de to deltakerne som fremdeles hadde tydelig effekt av minnebøkene, hadde opplevd kraftige kognitive svekkelser i løpet av de 24 til 30 månedene fra studien ble avsluttet til oppfølgingen ble gjennomført. De hadde falt fra henholdsvis 21 og 15 til 8 på MMSE-testen. Hvorvidt dette kan tas som en indikasjon på at tidlig introduksjon av kommunikasjonshjelpemiddelet fører til langvarig effekt, er vanskelig å vite. Dette er et spørsmål som videre forskning bør forsøke å finne svaret på.

6 Drøfting

I dette kapittelet drøfter jeg funnene fra kapittel 5 i lys av teorien som ble presentert i kapittel 2. Jeg peker på mulige forklaringer på forskjeller i resultatene og drøfter hva funnene har å si for bruken av kommunikasjonshjelpemidler rettet mot personer med demens.

6.1 Ulike typer kommunikasjonshjelpemidler

I kapittel 2.2 gjør jeg rede for kommunikasjonens rolle som et fundament i menneskelige relasjoner. Via kommunikasjon dekker vi behov som å dele informasjon, skape sosiale relasjoner og presentere egen identitet. Et sentralt spørsmål er i hvilken grad de ulike kommunikasjonshjelpemidlene bidrar til å dekke demensrammede og pårørendes kommunikative behov. De femten inkluderte studiene beskriver et variert utvalg kommunikasjonshjelpemidler, fra lavteknologiske løsninger som minnebøker til høyteknologiske enheter med berøringsfølsomme skjermer og multimedialinnhold. Til tross for store variasjoner i teknisk kompleksitet og utforming, argumenterer jeg i kapittel 5.1.5 for at hjelpemidlene kan deles inn i tre kategorier ut fra innhold og funksjon:

- Kommunikasjonshjelpemidler med et personlig og individualisert innhold
- Kommunikasjonshjelpemidler med et upersonlig og generelt innhold
- Kommunikasjonshjelpemidler med en samtalestøttende funksjon

Ut fra denne inndelingen kan det argumenteres for at hjelpemidlene har ulike primærfunksjoner, og at disse primærfunksjonene sammenfaller med de kommunikative funksjonene presentert i kapittel 2.2. Hjelpemidlene med et personlig og individualisert innhold har et eksplisitt fokus på viktige hendelser, personer, roller og aktiviteter i den demensrammedes liv. Jeg mener derfor at det kan sies at disse hjelpemidlenes primærfunksjon er å presentere og fremme identiteten til den demensrammede ved at de legger til rette for at brukeren kan formidle sin egen livshistorie. Hjelpemidlene med et upersonlig og generelt innhold tar sikte på å introdusere temaer og innhold som stimulerer brukerne til å kommunisere med andre personer. Disse hjelpemidlenes primærfunksjon kan derfor sies å være å initiere sosial kontakt. Hjelpemidlene med en samtalestøttende funksjon er generelle og upersonlige i innhold. Deres hovedfunksjon er å gi brukeren støtte til å

formidle og motta et saksinnhold (budskap). Jeg mener derfor at denne kategorien hjelpemidlers primærfunksjon er informasjonsdeling.

Det er viktig å fremheve at denne inndeling er teoretisk og forenklende. Det er ikke vanntette skott mellom de ulike kommunikative funksjonene, og et hjelpemiddel vil kunne støtte flere funksjoner på en gang. Dette kan eksemplifiseres ved å trekke frem hjelpemidlene med et personlig innhold. Deres primærfunksjon er å fremme brukerens identitet. Men siden de blir brukt i sosiale sammenhenger til å skape et sosialt fellesskap kan det også sies at en sekundærfunksjon er å initiere sosial kontakt med andre mennesker. På samme måte som en ytring kan ha flere kommunikative funksjoner samtidig, vil de ulike kommunikasjonshjelpemidlene også støtte brukeren til å utføre flere kommunikative funksjoner. Jeg mener likevel at en slik forenklet inndeling har en verdi, fordi det tydeliggjør at de forskjellige hjelpemidlene kan ha ulike bruksområder.

Light og McNaughton (2014) understreker at forventningene til hvilke kommunikative behov kommunikasjonshjelpemidler skal dekke, har gjennomgått en rivende utvikling i løpet av de siste 25 årene. Der fokuset innenfor ASK-feltet tidligere var at brukeren skulle kunne kommunisere grunnleggende behov og ønsker, er det nå en økt bevissthet omkring behovet for å kunne delta i sosial interaksjon og uttrykke egen identitet. Dette medfører at man ikke kan klare seg med kun én form for hjelpemiddel for å dekke alle sine kommunikative behov (Light & McNaughton, 2014). Det bør derfor kartlegges hvilke situasjoner hver enkelt bruker kommuniserer i, og hvilke kommunikative behov den enkelte har. Dette vil gi et godt utgangspunkt for å tilby brukeren forskjellige hjelpemidler som dekker ulike kommunikative behov. Dette kan for eksempel innebære at en person med demens har tilgang til et nettbrett med upersonlig materiale som kan anvendes som utgangspunkt for å initiere kontakt med andre demensrammede på dagsenteret. En personlig minnebok kan anvendes i samtale med barnebarn som støtte for å presentere egen livshistorie og identitet. I samtaler med hjemmesykepleien eller det kommunale demensteamet kan personen benytte seg av et samtalestøttende hjelpemiddel som Talking Mats, slik at han får støtte til å uttrykke sine opplevelser av hvordan det går å utføre dagligdagse aktiviteter og stell i hjemmet.

Hvilke kommunikative behov hjelpemidlene dekker, har implikasjoner for utvelgelse av innhold. For hjelpemidlene med en identitetsskapende funksjon er det viktig at innholdet er av personlig betydning for brukeren. Innholdet må presentere identiteten og livshistorie til personen med demens på en dekkende måte. Dersom hjelpemidlenes innhold blir valgt av

logoped, familiemedlemmer eller ansatte på sykehjemmet (noe som er tilfellet i de inkluderte studiene), er det en risiko for at innholdet ikke presenterer et bilde av personen med demens som reflekterer vedkommendes egen opplevelse av hvem han eller hun har vært og er. En bør derfor etterstrebe å inkludere den demensrammede selv i utviklingsprosessen. Dette kan bidra til at innholdet blir viktig for brukeren. I tillegg kan det føre til at personen med demens utvikler et positivt forhold og en eierskapsfølelse til hjelpemiddelet. Dette kan bidra til å øke brukerens motivasjon til å benytte hjelpemiddelet. Å involvere brukeren medfører at det er hensiktsmessig å begynne med arbeidet så tidlig som mulig etter at diagnosen er satt. Dette kan forhindre at kognitive svekkelser påvirker den demensrammedes evne til å delta i dette arbeidet. Det kan dermed sees på som et proaktivt tiltak. Personen med demens og pårørende må informeres godt, slik at de forstår hvorfor dette er et nyttig tiltak å sette i gang med, kanskje lenge før kommunikasjonsvanskene gjør seg gjeldende. Forståelse for at kommunikasjonen kan forbedres ved hjelp av et kommunikasjonshjelpemiddel, trekkes frem som en avgjørende faktor for vellykket implementering av hjelpemidler i *The AAC Acceptance Model* (se kapittel 2.4.4).

Hjelpemidlene hvis primære funksjon er å initiere til sosial kontakt, inneholder ikke personlig, individualisert innhold. Innholdet bør likevel tilpasses brukeren til en viss grad, slik at det faktisk reflekterer brukerens interesser. Dette kommer tydelig frem i studien til Nijhof et al. (2013), der noen av de yngre deltakerne med demens ikke hadde kjennskap til deler av innholdet. Det fungerte dermed ikke som et godt utgangspunkt for sosial interaksjon for disse brukerne. Dette tydeliggjør at det kan være utfordrende å utvikle generelle kommunikasjonshjelpemidler som skal brukes av en større gruppe mennesker. De individuelle forskjellene når det gjelder bakgrunn, kunnskapsnivå og interesser vil ofte være store. Dette kan for eksempel gjøre det problematisk å lage et hjelpemiddel som skal anvendes av alle beboerne på et sykehjem. Det er ikke sikkert at en kvinne hvis liv har dreid seg om hus- og håndarbeid, vil la seg stimulere til interaksjon av det samme innholdet som en mann som er opptatt av sport og fiske. I situasjoner der hjelpemidler med et generelt innhold skal anvendes av flere personer med demens, bør det derfor gjøres en vurdering av hvilke personer som inkluderes, slik at innhold og gruppesammensetning kan tilpasses deretter. Høyt teknologiske løsninger som Circa (Astell et al., 2010) og Chitchatters (Nijhof et al., 2013) har en fordel på dette området, fordi det interaktive brukergrensesnittet gjør at den store mengden materiale enkelt kan tilpasses hver enkelt situasjon. Avhengig av hvem deltakerne er, kan det gjøres valg når det gjelder hvilket innhold som presenteres.

En annen fordel med den store mengden materiale de høyteknologiske løsningene kan inneholde, er at det reduserer sannsynligheten for at samtalen skal forløpe likt fra gang til gang. Dette kan legge til rette for en mere dynamisk og potensielt mere engasjerende samtale (Alm et al., 2004). De høyteknologiske løsningene består av innhold som stimulerer mange sanser i form av lydklipp, musikk, bilder, video og tekst. Ved å stimulere ulike sanser kan man potensielt treffe flere deltakere. For eksempel kan en person som ikke lengre evner å lese på grunn av kognitive eller sensoriske svekkelser, bli stimulert til interaksjon via musikk eller videoklipp. På den andre side er det knyttet enkelte utfordringer til bruken av hjelpemidler som presenterer innholdet i form av lyd, video osv. Fried-Oken et al. (2012) fant at de deltakerne som hadde kommunikasjonsbrett med lydoutput ble distraheret av dette, og at det derfor hadde en tydelig negativ innvirkning på samtalekvaliteten. Forskerne spekulerer på om dette kan skyldes at deltakerne i studien tilhører en generasjon som ikke har så mye erfaring med tekniske enheter med lydoutput som mobiltelefoner og nettbrett. Dette kan ha ført til at overraskelsesmomentet knyttet til at kommunikasjonsbrettet plutselig «snakket», ble for stort, og at det derfor bare ble en distraksjon. En annen utfordring knyttet til de høyteknologiske løsningene er at det er en viss fare for at de kan bli underholdningsbokser med personene med demens som passive tilskuere. Dette kommer til uttrykk i Nijhof et al. (2013), der pleierne opplevde at brukerne var avhengig av støtte for å initiere og vedlikeholde samtalen. Dette demonstrerer at samtalepartner eller tilretteleggers evne til å føre oppmerksomheten bort fra skjermen og stimulere til konversasjon, er avgjørende.

6.2 Effekt og sykdommens alvorlighetsgrad

I kapittel 5.2 presenterer jeg funn knyttet til hvilken effekt hjelpemidlene har på den verbale kommunikasjonsevnen til personer med demens. Tretten studier undersøkte dette ved å måle endringer på ulike variabler knyttet til språklig atferd. Med ett unntak finner studiene at hjelpemidlene fører til positive endringer på de avhengige variabler for noen eller alle av deltakerne. I studien til Fried-Oken et al. (2012), der introduksjonen av kommunikasjonshjelpemiddelet ikke hadde effekt på noen av deltakerne, var det et spørsmål om mangelfull opplæring. Med tilstrekkelig opplæring viste oppfølgingsstudien at hjelpemiddelet hadde effekt. Behovet for opplæring er et tema som blir drøftet i nærmere detalj i kapittel 6.4. At et så stort antall studier finner positive endringer på variabler knyttet til språklig atferd, bidrar til å styrke enkeltresultatenes troverdighet. I sum må disse funnene

kunne tolkes som et tydelig tegn på at demensrammedes verbale kommunikasjonsevne *kan* bedres ved hjelp av kommunikasjonshjelpemidler. Funnene må likevel sees i lys av svakhetene knyttet til ytre validitet som ble påpekt i kapittel 4.2.2. Forhold som små utvalg, mangelfull informasjon om utvalg og kriterier for inklusjon, samt at studiene ble gjennomført i strukturerte og tilpassete omgivelser gjør at overføringsverdien av resultatene er begrenset. Høyere kvalitet på fremtidige studier vil kunne bidra til å fjerne usikkerheten rundt overføringsverdien. Dette vil eventuelt kunne føre til at det med større sikkerhet kan hevdes at bruken av kommunikasjonshjelpemidler rettet mot personer med demens er et evidensbasert tiltak. I dagens samfunn, der kravene til kostnadseffektivitet og dokumentasjon er store, kan merkelappen «evidensbasert» være avgjørende for hvorvidt denne formen for intervensjon får tilstrekkelig økonomisk støtte fra bevilgende myndigheter til å bli et reelt alternativ for personer med demens.

Det forhold som i størst grad påvirker hjelpemidlenes effekt, er deltakernes kognitive funksjonsnivå. Den gjennomgående tendensen er at effekten er tydeligst og størst hos personer med mild til moderat demens. De individuelle forskjellene blant personer med alvorlig grad av demens er større. For en del av brukerne med alvorlig grad av demens registreres det en tydelig positiv endring på studienes avhengige variabler. For andre registreres det en mindre tydelig og mere ustabil effekt eller ingen effekt. I tillegg rapporterer studiene om en generell forringelse i deltakernes samtalekvalitet i takt med sykdommens utvikling. Dessverre gjør ikke studiene noe forsøk på å undersøke hva som kan forklare at enkelte personer med alvorlig grad av demens opplever tydelig effekt av kommunikasjonshjelpemiddelet, mens andre ikke gjør det.

Gitt at både evnen til å produsere språk og evnen til å anvende kommunikasjonshjelpemidler er avhengig av et visst kognitivt funksjonsnivå, er det ikke overraskende at personer med alvorlig grad av demens skårer lavere på variabler knyttet til språklig atferd. I arbeidet med personer med demens må det ligge til grunn en erkjennelse av at demenssykdommens degenerative natur medfører en forringelse, og til slutt et bortfall, av evnen til å delta i normale, verbale kommunikasjonssituasjoner, til tross for at det tilrettelegges med kommunikasjonshjelpemidler. Et viktig spørsmål i denne sammenheng er om kommunikasjonshjelpemidler er et verdiløst verktøy i det øyeblikket brukerens kognitive reduksjon har blitt så kraftig at det ikke lengre registreres positive endring på kvantitative mål for språklig atferd? Et argument mot denne påstanden er at kommunikasjon handler om å

danne et fellesskap mellom mennesker. Til tross for at kommunikasjonshjelpemidlene på et tidspunkt ikke lengre fører til bedret språklige atferd, kan hjelpemidlene likevel være av verdi, fordi de legger til rette for et mellommenneskelig møte mellom den demensrammede og en annen person. Dette møtet kan gi den demensrammede en opplevelse av å bli sett, inkludert og anerkjent som menneske, selv om vedkommende ikke nødvendigvis skårer høyt på utvalgte variabler for verbal aktivitet. Dette poenget illustreres på en fin måte av det følgende sitatet fra den norske psykologen Kjersti Wogn-Henriksen (1998):

Samtaler med mennesker med aldersdemens rommer sannsynligvis større feilmarginer, lavere presisjonsnivå og mer vilkårlig saksinnhold enn hva tilfellet er i våre øvrige relasjoner. Men kanskje, når det kommer til stykket, er ikke det strengt saklige innholdet det viktigste i kommunikasjon mellom mennesker. Kommunikasjonen rommer en menneskelig sett enda dypere og eksistensielt sett enda viktigere dimensjon som dreier seg om å være til i verden, å bli sett, bli berørt og fanget opp av andre levende individer. Det å kommunisere handler dypest sett om å kjenne seg som menneske.

Med dette perspektivet til grunn, vil ikke kvantitative mål for språklig atferd nødvendigvis være de beste parametere for å avgjøre om hjelpemiddelet har en positiv innvirkning på demensrammedes mulighet til å delta i meningsfulle kommunikasjonsaktiviteter. Det kan være vel så interessant å vurdere hvordan personene med demens og deres samtalepartnere opplever at hjelpemidlene påvirker muligheten til å skape og delta i sosiale kommunikasjonssituasjoner.

6.3 Bruker og samtalepartners opplevelse

Totalt syv studier undersøker hvordan samtaledeltakerne faktisk opplever å anvende kommunikasjonshjelpemiddelet. Av disse syv studiene er det kun tre studier som innhenter informasjon fra de demensrammede selv. Det er paradoksalt at majoriteten av studiene overser den faktiske brukerens opplevelse av å anvende kommunikasjonshjelpemiddelet. Manglende informasjon fra pasientens ståsted er symptomatisk for forskning innenfor demensfeltet (Wogn-Henriksen, 1998). Det finnes for lite kunnskap om hvordan demensrammede selv opplever å leve med sykdommen. I lys av at brukers innsikt og erfaringer trekkes frem som viktige kunnskapsressurser innenfor helse- og omsorgstjenesten, er dette kritikkverdig. Demensplan 2020, regjeringens plan og tiltak for å bedre det kommunale tjenestetilbudet til personer med demens, understreker for eksempel at brukerens perspektiv skal ha innflytelse på tjenestetilbudet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Wogn-Henriksen (1998) spør om det manglende brukerperspektivet kan skyldes at vi antar at demensrammede ikke kan tenke, eller om det er fordi vi antar at deres subjektive verden er så bisarr og forstyrret at den ikke kan beskrives og analyseres i rasjonelle baner?

Det er flere utfordringer knyttet til å studere demensrammedes subjektive opplevelse av sykdommen. Demenssykdommens karakter gjør at det kan være vanskelig å forsikre seg om at de forstår spørsmålene. Likeledes kan det være vanskelig for forskeren å forsikre seg at han forstår og tolker det informantene gir uttrykk for på riktig måte. Dette er utfordringer som påvirker forskningens reliabilitet og validitet, og som man må være seg bevisst når man studerer denne informantgruppen (Wogn-Henriksen, 1998). Likevel viser for eksempel studiene til Murphy et al. (2010) og Murphy og Oliver (2013) at det er mulig å legge til rette for at personer med demens kan uttrykke sine opplevelser om spesifikke temaer. Wogn-Henriksen (2012) finner i sin doktorgrad at personer med demens er i stand til å formidle verdifull informasjon om seg selv og sine opplevelser knyttet til sykdommen. Dette tydeliggjør at det er mulig å innhente informasjon om demensrammedes opplevelser. Det er derfor viktig, og moralsk og etisk riktig, at fremtidige studier i større grad undersøker demensrammedes opplevelser av å bruke kommunikasjonshjelpemidler. Dette vil styrke vår forståelse av hvordan hjelpemidlene påvirker deres kommunikasjonsmuligheter. Denne kunnskapen vil kunne gjøre oss i bedre stand til å utvikle kommunikasjonshjelpemidler som er tilpasset de opplevelser og utfordringer personer med demens har knyttet til bruk av kommunikasjonshjelpemidler i reelle kommunikasjonssituasjoner.

Til tross for at informasjonsgrunnlaget er begrenset, slår jeg i kapittel 5.4.1 fast at de tre studiene som omhandler demensrammedes opplevelse av å bruke kommunikasjonshjelpemidler, finner at hjelpemidlene oppleves som en støtte. I disse studiene oppgir personene med demens blant annet at hjelpemidlene fører til at de husker samtals tema bedre, at ordletingsvansker blir et mindre problem, og at hjelpemidlene gir en opplevelse av trygghet i samtalsituasjonene. Dette fører til at de opplever samtalene støttet av hjelpemidlene som morsomme og lystbetonte. Dette gjør at samtalene fremstår som positive opplevelser. Dette kan drøftes i lys av at et liv med demens ofte innebærer en hverdag bestående av opplevelser av manglende mestring, tap og trusler mot mellommenneskelig fellesskap (Wogn-Henriksen, 1998). At personer med demens opplever kommunikasjonshjelpemidlene som virkningsfulle, og at det gir dem opplevelser av trygghet og mestring i sosiale situasjoner er derfor av stor betydning. Dette kan fungere som en

motvekt mot de negative opplevelsene som preger mange demensrammedes liv.

Mestringsopplevelsen kan gi økt tiltro til egne evner og dermed føre til at personene med demens våger å delta i sosiale situasjoner. Dette vet man har stor betydning for livskvaliteten til personer med demens (se kapittel 2.2.2).

Personene i omgivelsene til demensrammede spiller en avgjørende rolle når det gjelder kommunikasjon. Samtalepartnerens opplevelser av å bruke hjelpemidlene er derfor viktige, fordi vellykket bruk av hjelpemidlene i stor grad er avhengig av deres holdninger, initiativ, kompetanse og støtte. Dersom samtalepartnerne ikke opplever at hjelpemidlene har effekt, er det mindre sannsynlig at de vil ta initiativ til å bruke hjelpemidlene i det daglige. Dette kommer til uttrykk i *The AAC Acceptance Model*, der det understrekes at uten partners støtte er det lite trolig at kommunikasjonshjelpemiddelet vil bli brukt (se kapittel 2.4.4). Det er veldokumentert at pårørende av personer med demens opplever kommunikasjonsvansker som en av de største utfordringene knyttet til sykdommen (se for eksempel Byrne & Orange, 2005; Georges et al., 2008). Gjentatte negative opplevelser og stereotype antagelser om at det ikke nytter å kommunisere med personer med demens kan føre til at pårørende og pleiere vegrer seg for å ta kommunikative initiativ, eller at de ikke kommuniserer med de demensrammede på samme måte som før sykdommen (Hopper, 2007). I lys av dette må det sees på som positivt at den gjennomgående trenden i de syv studiene som undersøker samtalepartners opplevelse av å bruke kommunikasjonshjelpemidlene, er at samtalepartnerne opplever at hjelpemidlene har en positiv effekt. Med ett unntak oppgir samtalepartnerne at de opplever at samtalekvaliteten til de demensrammede øker.³ Samtalepartnerens opplevelse samsvarer dermed med de demensrammedes opplevelse av at hjelpemidlene har en positiv innvirkning på samtalekvaliteten.

Like viktig som at samtalepartnerne opplever en forbedring i de demensrammedes samtalekvalitet er det at samtalepartnerne opplever at hjelpemidlene også fungerer som en støtte for dem selv under samtalen. *The AAC Acceptance Model* trekker frem at en motivasjonsfaktor for partnere som velger å støtte bruken av hjelpemidler, ofte er at det gjør livet bedre også for dem selv. At dette er tilfellet, kommer for eksempel til uttrykk i Murphy og Oliver (2013), der samtalepartnerne oppgir at de føler seg bedre forstått, og at de opplever at bruken av Talking Mats reduserer sannsynligheten for at samtalen skal ende med krancling. Et gjennomgående funn i studiene er at samtalepartnerne opplever at hjelpemidlene gjør det

³ Et unntak er studien til Bourgeois (1990). Det redegjøres for en mulig forklaring på dette i kapittel 5.4.1.

enklere for dem å initiere samtaler som er relevante og av interesse for personene med demens. Dette kan bidra til at terskelen for å ta kommunikative initiativ blir lavere, og at mengden sosial kontakt mellom de demensrammede og pårørende eller pleiere øker. Dette kan være spesielt relevant for ansatte på sykehjem eller dagsentre, der det ikke er gitt at de ansatte har kjennskap til den enkelte beboers forhistorie. Å finne samtaletemaer som er av interesse, kan være spesielt utfordrende dersom man ikke kjenner personen med demens så godt. Støtten et kommunikasjonshjelpemiddel tilbyr kan dermed være avgjørende for at man klarer å initiere en meningsfull samtale med personen med demens.

Samtalepartnerens opplevelser fremhever at kommunikasjonshjelpemidlene ikke kun er et hjelpemiddel for personen med demens. I like stor grad kan de sees på som hjelpemiddel for samtalepartnerne. I det fellesskapet som oppstår når to mennesker med ulike kognitive og kommunikative forutsetninger møtes, har begge parter et behov for støtte for å oppnå en felles kontakt seg imellom. Dette gjør at også samtalepartners opplevelser er en viktig kilde til informasjon. I så måte må det sies at det er positivt at syv av femten studier har kartlagt samtalepartnerens opplevelse av bruken av hjelpemidlene. At kommunikasjonshjelpemidlene også fungerer som en støtte for samtalepartnere, innebærer at de også bør tilpasses samtalepartnerens ønsker og behov. Det bør derfor kartlegges hvilke situasjoner samtalepartnerne opplever som spesielt utfordrende, med tanke på å inkludere innhold i hjelpemidlene som kan hjelpe til i de aktuelle situasjonene. Det kan også tenkes at samtalepartnere opplever at enkelte temaer er av spesiell betydning, enten for dem selv eller for den demensrammede, og at disse temaene derfor bør inkluderes.

Et annet forhold knyttet til samtalepartnerne, er hvilke forventninger de har til hjelpemiddelet. Dette kommer tydelig frem i Karlsson et al. (2014) der to par ikke blir regelmessige brukere av den digitale fotodagboken, fordi ektefellenes opplevelser ikke samsvarer med forventningene de på forhånd hadde. Den nødvendige motivasjonen til å gi praktisk og emosjonell støtte manglet dermed. Sannsynligheten for at en slik situasjon oppstår, kan reduseres ved at logoped og andre i omsorgsapparatet gir tilstrekkelig informasjon om kommunikasjonsvansker ved demens, samt hvilke muligheter og begrensninger introduksjonen av kommunikasjonshjelpemiddelet innebærer. Dette kan bidra til å legge til rette for realistiske forventninger til effekt og bruk, både hos den demensrammede selv og hos ektefelle og andre nærpå personer.

6.4 Opplæring og støtte

I kapittel 5.5.1 konkluderer jeg med at personlige minnebøker i liten grad må følges opp med opplæring eller støtte for at personer med demens skal klare å nyttiggjøre seg av dem. Dette står i kontrast til funnene fra studiene om kommunikasjonsbrett. Disse studiene viser at opplæring er avgjørende for at kommunikasjonsbrettene skal være et virkningsfullt hjelpemiddel. Videre viser funnene fra studiene som omhandler høyteknologiske kommunikasjonsbrett, at selvstendig bruk av slike hjelpemidler er en utfordring for personer med demens. Hjelp og støtte fra samtalepartner er derfor en forutsetning for vellykket bruk. Disse funnene kan sees i lys av teori om kommunikasjonskompetanse ved bruk av kommunikasjonsbrett (se kapittel 2.4.3). En av kompetansene som er nødvendig for vellykket kommunikasjon ved hjelp av ASK, er operasjonell kompetanse. Det innebærer adekvate ferdigheter i den tekniske håndteringen av hjelpemiddelet (Light & McNaughton, 2014).

Bøker er gjenstander de aller fleste mennesker er kjent med og har lang erfaring med å bruke. Dette fører til at evnen til å orientere seg på sidene, bla, lese høyt osv. blir automatiserte ferdigheter som lagres i den prosedurale hukommelsen (Bourgeois, Dijkstra, Burgio, & Allen-Burge, 2001). Dette hukommelsessystemet bevares som regel til demenssykdommens avsluttende fase (se kapittel 2.3.1). Den operasjonelle kompetansen som skal til for å håndtere personlige minnebøker er derfor som regel vel bevart, selv hos personer med moderat til alvorlig grad av demens.

Kommunikasjonsbrett, på den andre siden, er høyst sannsynlig gjenstander deltakerne i studien aldri har brukt før. Dette gjør at brukerne ikke har automatiserte ferdigheter som kan utnyttes ved bruk av brettene. I tillegg stiller kommunikasjonsbrettene andre krav til operasjonell kompetanse. Brukerne må for eksempel utvikle ferdigheter til å orientere seg på brettet, velge passende fraser og trykke riktig sted for å høre frasen opplest. Dette er forhold som fører til at kommunikasjonsbrettene ikke umiddelbart ble et vellykket kommunikasjonsbrett i studien til Fried-Oken et al. (2012). Opplæring er derfor nødvendig. Dette kan være utfordrende, sett i lys av at evnen til å erverve ny kunnskap svekkes ved demens. Det kan stilles spørsmål om det er hensiktsmessig å introdusere hjelpemidler som stiller krav til at personen med demens erverver nye ferdigheter. Studien til Fried-Oken et al. (2012) bidrar til å belyse dette spørsmålet. Studien viser at det er mulig å

øke effekten av kommunikasjonsbrettet ved hjelp av målrettet SR-opplæring foran hver samtale (se kapittel 5.5). Det ble ikke gjennomført oppfølgingssamtaler etter studiens slutt. Studien gir dermed ikke informasjon om brukerne evner å benytte kommunikasjonsbrettene uten at en treningssekvens blir gjennomført foran hver samtale. Andre studier kaster lys over dette ubesvarte spørsmålet. Brush og Camp (1998) fant at SR-opplæring førte til at fem av syv personer med demens lærte å anvende en teknikk eller et hjelpemiddel for å kompensere for vansker knyttet til kommunikasjon. Ved oppfølging fire uker etter at opplæringen var avsluttet, var ferdighetene fremdeles intakte. Bourgeois et al. (2003) fant tilsvarende resultater i en studie av 25 personer med demens. Tjuetre av deltakerne lærte seg å anvende en form for minnestøtte som hjelp til å utføre en dagligdags oppgave eller redusere problematferd. Ved oppfølging én uke etter studiens slutt, brukte fremdeles seksten av tjuetre minnestøtten adekvat. Elleve deltakere var tilgjengelige for oppfølging fire måneder senere. Fem av deltakerne mestret da fremdeles å anvende minnestøtten selvstendig. I sum tyder disse funnene på at personer med demens kan lære seg å anvende hjelpemidler de ikke har tidligere kjennskap til, og at denne ferdigheten i mange tilfeller er langvarig. For oss som logoped er dette at det ikke er tilstrekkelig å ha kunnskap om hvilke kommunikasjonshjelpemidler som kan anvendes. Vi må også kunne tilby opplæring som gjør brukeren i stand til å anvende hjelpemidlene til å dekke sine kommunikative behov.

Et ubesvart spørsmål er likevel hvor teknisk kompliserte hjelpemidlene kan være. Kommunikasjonsbrettene kan ansees å være enkel teknologi som kun inneholder ett nivå av informasjon. De seksten feltene som er på brettet, er det brukeren har å forholde seg til. Hjelpemidler i form av nettbrett og datamaskiner inneholder langt mere informasjon og har flere valgmuligheter. Dette stiller høyere krav til evnen til å holde oversikt, navigere i hjelpemidlenes brukergrensesnitt osv. Disse hjelpemidlenes krav til operasjonelle kompetanse er med andre ord høyere enn hva tilfellet er med kommunikasjonsbrettene. Studiene som omhandler høyteknologiske hjelpemidler, viser at selvstendig bruk av disse hjelpemidlene er utfordrende for personer med demens. Ingen av studiene undersøker i hvilken grad personer med demens kan læres opp til å erverve de ferdighetene som skal til for å bruke disse hjelpemidlene selvstendig. Det er derfor behov for studier som anvender opplæringsteknikker som SR med tanke på å undersøke om personer med demens kan støttes til å erverve de nødvendige ferdighetene for å bruke høyteknologiske hjelpemidler selvstendig.

Til tross for at høyteknologiske hjelpemidler er utfordrende for personer med demens å bruke selvstendig, viser studiene at denne formen for kommunikasjonshjelpemidler kan ha positiv effekt. Dette skyldes at samtalepartnerne tar seg av den tekniske håndteringen av hjelpemidlene. I *The AAC Acceptance Model* (se kapittel 2.4.4) trekkes kommunikasjonspartnerens praktiske støtte frem som en nøkkelforutsetning for suksessfull innføring av kommunikasjonshjelpemidler. Dette setter krav til at samtalepartner har den nødvendige operasjonelle kompetansen. I mange tilfeller kan dette være en utfordring. Studien til Nijhof et al. (2013) beskriver for eksempel at enkelte av pleierne manglet generelle datakunnskaper, og at de derfor opplevde multimediaenheten som vanskelig å bruke. Pleierne påpekte også at de opplevde at de ikke fikk tilstrekkelig opplæring, annet enn en skriftlig instruksjon. Dette tydeliggjør betydningen av grundig opplæring, som involverer både bruker og samtalepartner. Dersom samtalepartner ikke føler seg komfortabel med å bruke hjelpemiddelet, øker risikoen for at de ikke kan tilby den demensrammede tilstrekkelig støtte i brukssituasjoner. Det kan også påvirke deres motivasjon til å ta initiativ til å bruke hjelpemiddelet. En konsekvens av dette kan dermed bli at hjelpemiddelet ikke blir brukt.

En særlig utfordring er at mange demensrammedes nærmeste pårørende og viktigste samtalepartnere gjerne er en eldre ektefelle. Dagens eldre generasjon har ikke vokst opp i et samfunn der datamaskiner og mobilteknologi har vært en del av hverdagen. Deres kunnskap om bruk av høyteknologiske enheter er derfor ofte beskjeden. Dette kan gjøre det utfordrende for ektefeller av personer med demens å tilby den operasjonelle støtten som er nødvendig for at de skal kunne bruke et høyteknologisk kommunikasjonshjelpemiddel sammen. Dette medfører at man i utredningsfasen, når man vurderer hvilke hjelpemidler som kan være aktuelle for den demensrammede, også bør vurdere ektefeller og andre nærpersioners evne til å tilby tilstrekkelig operasjonell støtte. Dersom det er lite sannsynlig at personene i omgivelsene vil kunne klare å lære seg å anvende et høyteknologisk hjelpemiddel, er det ikke sikkert at det er et poeng å velge et slikt alternativ. Det vil bli interessant å følge utviklingen de nærmeste tiårene. I dag bruker de fleste av oss mobiltelefoner, nettbrett og datamaskiner daglig. Spørsmålet er om dette vil føre til at kommende generasjoners eldre vil besitte de tekniske ferdighetene som skal til for å bruke høyteknologiske hjelpemidler selvstendig.

7 Avslutning

Dette kapitlet starter med en oppsummering av funnene knyttet til hvert av litteraturstudiets fem forskningsspørsmål (7.1). Videre trekker jeg frem fire områder jeg mener fremtidig forskning bør undersøke nærmere (7.2). Avslutningsvis drøfter jeg hva fraværet av logopeder innenfor demensomsorgen kan skyldes. Jeg understreker behovet for økt kunnskap om temaet demens, kommunikasjon og kommunikasjonsfremmende tiltak (7.3).

7.1 Oppsummering av hovedfunn

Målet med denne oversiktsartikkelen har vært å undersøke hva vi vet om hvordan kommunikasjonshjelpemidler kan anvendes for å støtte personer med demens til å delta i meningsfulle kommunikasjonsaktiviteter. En omfattende og metodisk grundig søkeprosess i utvalgte databaser resulterte i at femten studier ble inkludert. En kritisk kvalitetsvurdering av den enkelte studie viste at studiene hovedsakelig oppfyller krav knyttet til begrepsvaliditet og indre validitet. Dette innebærer at man med relativt stor grad av sikkerhet kan si at forholdet mellom intervensjon og effekt er tydelig etablert hos studienes deltakere. Svakheter som små utvalg, mangelfull informasjon om utvelgelsesprosess, frafall av deltakere, usikkerhet rundt diagnoser og at studiene er gjennomført i strukturerte og tilrettelagte omgivelser, gjør at jeg trekker funnenes ytre validitet i tvil. Dette innebærer at man må være forsiktig med å overføre resultatene fra studiens utvalg til populasjonen som helhet. Fremtidig forskning bør ta hensyn til disse svakhetene, slik at man med større sikkerhet kan avgjøre om bruken av kommunikasjonshjelpemidler rettet mot personer med demens er et evidensbasert tiltak.

De femten inkluderte studiene omtaler et variert utvalg kommunikasjonshjelpemidler som spenner fra lavteknologiske løsninger som personlige minnebøker, kommunikasjonsbrett og Talking Mats til høytteknologiske hjelpemidler i form av nettbrett og datamaskiner. Jeg setter søkelys på hvilke kommunikative funksjoner hjelpemidlene kan fylle i den demensrammedes liv, og kategoriserer hjelpemidlene deretter. Denne inndelingen viser at de forskjellige kommunikasjonshjelpemidlene har potensial til å dekke sentrale kommunikasjonsfunksjoner som informasjonsdeling, initiering av sosiale relasjoner og selvpresentasjon. Ingen av kommunikasjonshjelpemidlene dekker alle kommunikative behov. Jeg poengterer derfor at personer med demens bør ha tilgang til et utvalg hjelpemidler med ulike bruksområder, slik at de har mulighet til å delta i kommunikativ aktivitet i ulike situasjoner.

Tretten av studiene benytter ulike variabler knyttet til språklig atferd som mål for effekt. Gitt at forhold som tilstrekkelig opplæring og støtte er ivaretatt, fører introduksjonen av hjelpemidlene til positive endringer på språklig atferd hos majoriteten av studienes deltakere. Effekten er tydeligst hos personer med mild til moderat grad av demens. Også en del personer med alvorlig grad av demens opplever positive endringer på språklig atferd, men effekten er ofte lavere og mere varierende fra samtale til samtale. Enkelte personer med alvorlig grad av demens opplever ingen endring på språklig atferd.

Tre studier omtaler den demensrammedes opplevelse av å bruke kommunikasjonshjelpemidlene. Personene med demens oppgir at de opplever hjelpemidlene som en støtte under samtale. De trekker blant annet frem at hjelpemidlene fører til at det blir lettere å huske samtaletemaet og å komme på riktig ord. Dette gjør at de føler seg tryggere i kommunikasjonssituasjonene. Det blir også poengtert at samtalene støttet av hjelpemidlene oppleves som morsomme og positive. Syv studier omtaler samtalepartners opplevelse. Majoriteten av samtalepartnerne opplever at hjelpemidlene er en støtte for den demensrammede, men også for dem selv. Dette gjør at jeg argumenterer for at kommunikasjonshjelpemidlene ikke kun kan ansees som et hjelpemiddel for personene med demens, men også som et hjelpemiddel for samtalepartnerne. Et moment som går igjen, er at samtalepartnerne opplever at hjelpemidlene gjør det lettere å initiere og opprettholde samtaler som er av interesse for personene med demens. En studie fant at to ektefeller var misfornøyd med hjelpemiddelet deres partner hadde fått tilgang til. Dette skyldtes at de hadde større forventninger til hjelpemiddelets tekniske spesifikasjoner og bruksområde. Dette demonstrerer at en grundig innføring i hvilke muligheter som ligger i hjelpemiddelet er nødvendig før det blir tatt i bruk, slik at man får justert forventningsnivået.

Seks studier omtaler behovet for opplæring og støtte. Disse studiene viser at behovet for opplæring og støtte varierer i stor grad fra hjelpemiddel til hjelpemiddel. Personer med demens kan benytte personlige minnebøker selvstendig uten nevneverdig opplæring. Dette skyldes trolig at de fleste personer har lang erfaring med å håndtere bøker. Dette gjør at ferdighetene som er nødvendige for å anvende personlige minnebøker er automatiserte og lagret i den prosedurale hukommelsen. Situasjonen er en annen når det gjelder kommunikasjonsbrett og høyteknologiske hjelpemidler. Dette kan forklares med at deltakerne i studiene har liten eller ingen tidligere erfaring med å bruke disse gjenstandene. Ervervelse av nye ferdigheter er dermed nødvendig for at disse hjelpemidlene skal fungere effektivt. Studien om

kommunikasjonsbrettene finner ingen positiv effekt på samtalekvalitet før en opplæringssekvens blir introdusert. Opplæringen fører til at deltakerne benytter brettene i langt større grad under samtalene. Studiene som omtaler høyteknologiske hjelpemidler, finner at dette er en form for støtte som er utfordrende for personer å benytte selvstendig. Det viser seg likevel at disse hjelpemidlene har en positiv effekt, gitt at samtalepartner er i stand til å ta seg av den tekniske håndteringen av hjelpemidlene. Dette stiller krav til samtalepartners operasjonelle kompetanse, noe som trolig kan være utfordrende for mange eldre mennesker som er nærmeste pårørende til personer med demens.

7.2 Forslag til videre forskning

Å lage en kunnskapsoversikt over bruken av kommunikasjonshjelpemidler rettet mot personer med demens, innebærer også å fremheve hvilke områder vi mangler kunnskap innenfor. I de påfølgende avsnittene presenterer jeg fire temaer jeg mener fremtidig forskning bør undersøke nærmere.

Tendensen er at de individuelle forskjellene knyttet til effekt øker i takt med sykdommens alvorlighetsgrad. Der de aller fleste personer med mild grad av demens opplever tydelig effekt, er variasjonene større når det kommer til personer med moderat, og særlig alvorlig, grad av demens. Enkelte personer med langt fremskreden demens nyttiggjør seg hjelpemidlene i noen grad, mens andre ikke gjør det. Ingen av studiene forsøker å gi svar på hva disse individuelle forskjellene kan skyldes. Det kan for eksempel tenkes at variasjonene kan knyttes til ulike diagnoser, og at enkelte demenssykdommer påvirker evnen til å kommunisere og benytte kommunikasjonshjelpemidlene i større grad enn andre. Andre forhold som kan tenkes å virke inn er sensoriske svekkelser av syn, hørsel, mobilitet osv. Psykiske forhold som sinnstilstand og eventuelle depresjoner har mye å si for viljen til å kommunisere. Ulike medisiner kan påvirke humør og grad av våkenhet, og dette er noe som kan innvirke på kommunikasjonsevnen. Disse eksemplene demonstrerer hvor mange forhold som har innvirkning på kommunikativ atferd, og som muligens kan forklare de store individuelle forskjellene. Jeg etterlyser derfor at fremtidige studier tar flere forhold med i betraktningen og ikke kun forholder seg til kognitiv status målt ved hjelp av et enkelt kognitivt screeningverktøy som MMSE. Dette kan bidra til å gi oss økt kunnskap om hvilke forhold som må være til stede for at de ulike kommunikasjonshjelpemidlene skal ha effekt.

I kapittel 6.1 argumenterer jeg for at tidlig introduksjon av kommunikasjonshjelpemidlene kan være nyttig, fordi det muliggjør at den demensrammede selv kan være med å avgjøre hvilket materiale som skal inkluderes. Et ubesvart spørsmål knyttet til tidlig introduksjon av kommunikasjonshjelpemidlene, er hvorvidt dette vil føre til høyere effekt over tid, til tross for at brukeren opplever kognitive svekkelser. En kan anta at en person som lærer seg å anvende et kommunikasjonshjelpemiddel tidlig i sykdomsforløpet, med tilstrekkelig eksponering vil automatisere ferdighetene knyttet til bruk av hjelpemiddelet. Dette kan føre til at ferdigheten blir lagret i den motstandsdyktige prosedurale hukommelsen som gjerne bevares helt frem til sykdommens avslutningsfase. Av de femten studiene i denne oversiktsartikkelen er det kun Bourgeois (1992) som følger opp tre deltakere over en lengre tidsperiode, 24 til 30 måneder etter at studien ble avsluttet. To av deltakerne i denne studien hadde fremdeles tydelig effekt av de personlige minnebøkene, til tross for kraftige fall på kognitive tester. Dette funnet gir ikke mere enn en antydning om at tidlig introduksjon vil ha positive langtidseffekter. Det er derfor behov for at det blir gjennomført longitudinelle studier som følger deltakerne over tid, og vurderer sammenhengen mellom introduksjonstidspunkt, kognitive svekkelse og effekt.

I kapittel 6.3 argumenter jeg for at effekten av kommunikasjonshjelpemidler ikke bør måles kun ved hjelp av variabler for språklig atferd. De demensrammedes subjektive opplevelser av å kommunisere støttet av hjelpemidler er også viktige kilder til informasjon. Dette er informasjon som i stor grad blir oversett i de inkluderte studiene. Jeg etterlyser derfor at fremtidige studier i større grad innhenter informasjon om den demensrammedes egne opplevelse, slik at vi får et mere nyansert og brukernært bilde av hvordan det oppleves å kommunisere med hjelp av et kommunikasjonshjelpemiddel.

Opplæring og støtte er et tema som vies stor oppmerksomhet i denne oppgaven. Fried-Oken et al. (2012) demonstrer at personer med demens kan læres opp til å anvende et på forhånd ukjent kommunikasjonshjelpemiddel til å øke kommunikativ aktivitet.

Kommunikasjonsbrettet i denne studien var av lav teknologisk kompleksitet. Jeg stiller derfor spørsmål ved om tilsvarende funn hadde blitt gjort ved bruk av mere teknologisk komplekse hjelpemidler som nettbrett og datamaskiner. Studiene i denne oversiktsartikkelen forsøker ikke å besvare dette spørsmålet. Jeg etterlyser studier som undersøker om personer med demens kan trenes opp til å anvende kommunikasjonshjelpemidler som stiller høye krav til operasjonell kompetanse. Dette vil være av interesse for å finne ut om det er verdifullt å utvikle hjelpemidler som benytter seg av moderne teknologi rettet mot denne brukergruppen.

7.3 Avsluttende betraktninger

I oppgavens innledning siterer jeg den svenske logopeden Ing-Mari Tallberg som fremhever at logopeder er eksperter innenfor temaet kommunikasjon, og derfor har masse å tilføre i arbeidet med å utrede og følge opp personer med kognitive kommunikasjonsvansker som følge av demens. Hun etterlyser at norske logopeder i større grad blir involvert i demensoppfølgingen (2012). Fraværet av logopeder innenfor den norske demensomsorgen kan til dels tilskrives mangelfull kjennskap til at demensrammedes kommunikative funksjon kan bedres ved hjelp av målrettede kommunikasjonsfremmende tiltak. Dette gjelder blant logopeder, blant de yrkesgruppene som i dag er involvert i demensomsorgen og i samfunnet generelt. Økt logopedisk deltakelse i demensomsorgen krever derfor kunnskapsheving på flere plan. For det første kreves det økt kunnskap og vilje blant logopeder for å jobbe med en ny klientgruppe. Videre må de yrkesgrupper som allerede er involvert i demensomsorgen bli informert om hva logopeder kan bidra med slik at de ser på logopeden som en naturlig samarbeidspartner. Sist, men ikke minst kreves det kunnskap hos politikere og beslutningstakere slik at de kan legge til rette for at logopeden skal kunne bidra i oppfølgingen av personer med demens.

Denne oversiktsartikkelen kan betraktes som et bidrag til å øke bevisstheten og kunnskapen rundt et av de tiltakene som kan bedre demensrammedes kommunikative funksjonsnivå. Forhåpentligvis vil den kunne inspirere flere logopeder til å jobbe for å spre kunnskap om temaet demens, kommunikasjon og kommunikasjonsfremmende tiltak. På sikt kan dette bidra til den nødvendige kunnskapshevingen som gjør at logopeder blir naturlige deltakere i den moderne demensomsorgen i Norge.

Litteraturliste

- Alm, Norman, Astell, Arlene, Ellis, Maggie, Dye, Richard, Gowans, Gary, & Campbell, Jim. (2004). A cognitive prosthesis and communication support for people with dementia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14(1-2), 117-134.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2005). Roles of speech-language pathologists in the identification, diagnosis, and treatment of individuals with cognitive-communication disorders: position statement Lastet ned fra www.asha.org/policy
- Andrews-Salvia, Melissa, Roy, Nelson, & Cameron, Rosalea M. (2003). Evaluating the Effects of Memory Books for Individuals With Severe Dementia. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 11(1), 51-59.
- Armstrong, Elizabeth, & Ferguson, Alison. (2010). Language, meaning, context, and functional communication. *Aphasiology*, 24(4), 480-496. doi: 10.1080/02687030902775157
- Astell, Arlene J., Ellis, Maggie P., Bernardi, Lauren, Alm, Norman, Dye, Richard, Gowans, Gary, & Campbell, Jim. (2010). Using a touch screen computer to support relationships between people with dementia and caregivers. *Interacting with Computers*, 22(4), 267-275. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.intcom.2010.03.003>
- Basting, Anne Davis. (2003). Looking back from loss: views of the self in Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 17(1), 87-99. doi: 10.1016/S0890-4065(02)00092-0
- Bayles, Kathryn A, Kim, Esther S, Azuma, Tamiko, Chapman, Sandra Bond, Cleary, Stuart, Hopper, Tammy, . . . Tomoeda, Cheryl. (2005). Developing Evidenced-Based Practice Guidelines for Speech-Language Pathologists Serving Individuals with Alzheimer's Dementia. *Journal of Medical Speech Language Pathology*, 13(4).
- Bayles, Kathryn A., & Tomoeda, Cheryl. (2007). *Cognitive-communication disorders of dementia*. San Diego, CA: Plural Publishing.
- Befring, Edvard. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Berentsen, Vigdis Drivdal. (2008). *Demensboka: lærebok for pleie- og omsorgspersonell*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Beukelman, David R., Fager, Susan, Ball, Laura, & Dietz, Aimee. (2007). AAC for Adults With Acquired Neurological Conditions: A Review. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(3), 230-242. doi: 10.1080/07434610701553668
- Beukelman, David R., & Mirenda, Pat. (2013). *Augmentative & Alternative Communication: Supporting Children & Adults with Complex Communication Needs* (4. utg.). Baltimore: Brookes.
- Bjørndal, Arild, Klovning, Atle, & Flottorp, Signe. (2007). *Kunnskapshåndtering i medisin og helsefag* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bourgeois, M. S., Camp, C., Rose, M., White, B., Malone, M., Carr, J., & Rovine, M. (2003). A comparison of training strategies to enhance use of external aids by persons with dementia. *Journal of Communication Disorders*, 36(5), 361-426.
- Bourgeois, Michelle, Fried-Oken, Melanie, & Rowland, Charity. (2010). AAC Strategies and Tools for Persons With Dementia. *ASHA Leader*, 15(3), 8-11.
- Bourgeois, Michelle S. (1990). Enhancing Conversation Skills in Patients with Alzheimer's Disease Using a Prosthetic Memory Aid. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23(1), 29-42. doi: 10.1901/jaba.1990.23-29
- Bourgeois, Michelle S. (1992). Evaluating Memory Wallets in Conversations with Persons with Dementia. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35(6), 1344-1357.

- Bourgeois, Michelle S. (1993). Effects of Memory Aids on the Dyadic Conversations of Individuals with Dementia. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26(1), 77-87.
- Bourgeois, Michelle S. (2002). "Where is my wife and when am I going home?" The challenge of communicating with persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3(2).
- Bourgeois, Michelle S., Dijkstra, Katinka, Burgio, Louis, & Allen-Burge, Rebecca. (2001). Memory aids as an augmentative and alternative communication strategy for nursing home residents with dementia. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 17(3), 196-210.
- Bourgeois, Michelle S., & Hickey, Ellen M. (2009). *Dementia: From Diagnosis to Management - A Functional Approach*. New York: Psychology Press.
- Brush, Jennifera, & Camp, Cameronj. (1998). Using Spaced Retrieval as an Intervention During Speech-Language Therapy. *Clinical Gerontologist*, 19(1), 51-64. doi: 10.1300/J018v19n01_05
- Burgio, Louis D., Allen-Burge, Rebecca, Roth, David L., Bourgeois, Michelle S., Dijkstra, Katinka, Gerstle, John, . . . Bankester, Leanna. (2001). Come Talk with Me: Improving Communication Between Nursing Assistants and Nursing Home Residents During Care Routines. *The Gerontologist*, 41(4), 449-460.
- Byrne, Kerry, & Orange, J. (2005). Conceptualizing Communication Enhancement in Dementia for Family Caregivers Using the WHO-ICF Framework. *Advances in Speech-Language Pathology*, 7(4), 187-202.
- Chang, Wan-Zu Diana, & Bourgeois, Michelle. (2012). Effects of memory aids on the conversations of elderly Chinese persons. *Asia Pacific Journal of Speech, Language, and Hearing*, 15(4), 245-263.
- Clark, Lw. (1995). Interventions for Persons with Alzheimer's Disease - Strategies for Maintaining and Enhancing Communicative Success. *Topics of Language Disorders*, 15(2), 47-65.
- Cohen-Mansfield, J., Parpura-Gill, A., & Golander, H. (2006). Utilization of self-identity roles for designing interventions for persons with dementia. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(4), 202-212.
- Creswell, John W. (2009). *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3 utg.). Los Angeles: SAGE.
- Davis, Boyd H., & Shenk, Dena. (2015). Beyond Reminiscence: Using Generic Video to Elicit Conversational Language. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(1), 61-68. doi: 10.1177/1533317514534759
- De Vries, Kay. (2013). Communicating with older people with dementia. *Nursing Older People*, 25(4).
- Ding, Hong, Hu, Guang Li, Zheng, Xue Yan, Chen, Qing, Threapleton, Diane Erin, & Zhou, Zeng Huan. (2015). The Method Quality of Cross-Over Studies Involved in Cochrane Systematic Reviews. 10(4).
- Ekström, Anna, Ferm, Ulrika, & Samuelsson, Christina. (2015). Digital communication support and Alzheimer's disease. *Dementia*. doi: 10.1177/1471301215615456
- Engedal, Knut, & Haugen, Per Kristian. (2009). *Demens: fakta og utfordringer: en lærebok* (5. utg.). Tønsberg: Aldring og helse.
- Ferm, Ulrika, & Saldert, Charlotta. (2013). Disagreements in Dental Hygienist Consultations Using Talking Mats: Interaction Involving People with Huntington's Disease and their Support Persons. I Niklas Norén, Christina Samuelsson & Charlotta Plejert (Red.), *Aided Communication in Everyday Interaction*. Guildford: J&R Press Ltd.
- Fink, Arlene. (2010). *Conducting research literature reviews: from the Internet to paper* (3. utg.). Thousand Oaks, Calif: Sage.

- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3), 189.
- Forsberg, Christina, & Wengström, Yvonne. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (3. utg.). Stockholm: Natur och kultur.
- Fried-Oken, M., Mooney, A., & Peters, B. (2015). Supporting communication for patients with neurodegenerative disease. *Neurorehabilitation*, 37, 69-87. doi:10.3233/NRE-151241
- Fried-Oken, M., Rowland, Charity, Daniels, Darlene, Dixon, Mayling, Fuller, Bret, Mills, Carolyn, . . . Oken, Barry. (2012). AAC to Support Conversation in Persons with Moderate Alzheimers Disease. *Augmentative and Alternative Communication*, , 28(4), 219-231. doi: 10.3109/07434618.2012.732610
- Fried-Oken, Melanie, Baker, Glory, Dixon, Mayling, Mills, Carolyn, Schultz, Darlene, Oken, Barry, & Rowland, Charity. (2009). The effect of voice output on AAC-supported conversations of persons with Alzheimer's disease. *ACM Transactions on Accessible Computing*, 1(3). doi: 10.1145/1497302.1497305
- Fried-Oken, Melanie, Rau, Marie T., & Oken, Barry S. (2000). AAC and Dementia. I David R. Beukelman, Kathryn M. Yorkston & Joe Reichle (Red.), *Augmentative and Alternative Communication for Adults wit Aquired Neurological Disorders*. Baltimore, MA: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Gagnier, Joel J., Kienle, Gunver, Altman, Douglas G., Moher, David, Sox, Harold, & Riley, David. (2013). The CARE Guidelines: Consensus-based Clinical Case Report Guideline Development. *Journal of Dietary Supplements*, 10(4), 381-390. doi: 10.3109/19390211.2013.830679
- Georges, Jean, Jansen, Sabine, Jackson, Jim, Meyrieux, Arlette, Sadowska, Alicja, & Selmes, Micheline. (2008). Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(5), 546-551. doi: 10.1002/gps.1984
- Gjerstad, Leif, Fladby, Tormod, & Andersson, Stein. (2013). *Demenssykdommer: årsaker, diagnostikk og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gomez Taibo, Maria Luisa, Parga Amado, Paula, Canosa Dominguez, Nereida, Vieiro Iglesias, Pilar, & Garcia Real, Teresa. (2014). Conversations about self-identity in Alzheimer disease: Augmentative and alternative communication memory books as an aid. *Revista de Logopedia, Foniatria y Audiologia*, 34(2), 60-67.
- Green, Bart N., Johnson, Claire D., & Adams, Alan. (2006). Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *Journal of Chiropractic Medicine*, 5(3), 101-117. doi: 10.1016/S0899-3467(07)60142-6
- Green, S, Higgins, JPT, Alderson, P, Clarke, M, Mulrow, CD, & Oxman, Ad. (2008). Chapter 1: Introduction. I JPT Higgins & S Green (Red.), *Cochrane Handbook for Systematic Reviews*. Chichester: Jon Wiley & Sons.
- Haaland-Johansen, Line. (2004). Afasi i et kommunikativt perspektiv - tanker om en logopedisk verktøykasse. *Norsk tidsskrift for logopedi*, 2004(3).
- Haaland-Johansen, Line. (2007). Evidensbasert praksis - av interesse for norsk logopedi? *Norsk tidsskrift for logopedi*, 2007(2).
- Haaland-Johansen, Line, & Lind, Marianne. (2004). Kommunikasjonsbøker for afasirammede - fungerer de i virkeligheten. *Norsk tidsskrift for logopedi*, 2004(4).
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet Lastet ned fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf.

- Helsebiblioteket.no. Databaser. Lastet ned fra <http://www.helsebiblioteket.no/databaser>
- Hoerster, Laura, Hickey, Ellen M., & Bourgeois, Michelle S. (2001). Effects of Memory Aids on Conversations Between Nursing Home Residents with Dementia and Nursing Assistants. *Neuropsychological Rehabilitation*, 11(3-4), 399-427.
- Holter, Harriet, & Kalleberg, Ragnvald. (1996). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hopper, Tammy. (2007). The ICF and Dementia. *Seminars In Speech And Language*, 28(04), 273-282. doi: 10.1055/s-2007-986524
- Horner, Robert, Carr, Edward, Halle, James, & McGee, Gail. (2005). The Use of Single-Subject Research to Identify Evidence-Based Practice in Special Education. *Exceptional Children*, 71(2), 165-179.
- Horton-Deutsch, Sara, Twigg, Prudence, & Evans, Rebecca. (2007). Health care decision-making of persons with dementia. *Dementia*, 6(1), 105-120. doi: 10.1177/1471301207075643
- Hydén, L. C., & Örluv, L. (2009). Narrative and identity in Alzheimer's disease: A case study. *Journal of Aging Studies*, 23(4), 205-214. doi: 10.1016/j.jaging.2008.01.001
- Ingebretsen, Reidun. (2006). *Kommunikasjon ved demens: en arena for samarbeid* NOVA-rapport (online), Vol. 13/2005.
- Ingebretsen, Reidun, & Solem, Per Erik. (2002). *Aldersdemens i parforhold* NOVA-rapport (online), Vol. 20/2002.
- Karlsson, Eva, Axelsson, Karin, Zingmark, Karin, Fahlander, Kjell, & Svenstedt, Stefan. (2014). 'Carpe Diem': Supporting Conversations Between Individuals with Dementia and their Family Members. *Journal of Gerontological Nursing*, 40(2), 38-46. doi: 10.3928/00989134-20130916-07
- Krauss, Robert M, & Fussel, Susan R. (1996). Social Psychological Models of Interpersonal Communication. I E. Torry Higgins & Arie W Kruglanski (Red.), *Social Psychology - Handbook of Basic Principles*. New York: The Guilford Press.
- Kulø, Liv Stabell. (2010). Afasi og kommunikasjonshjelpemidler. I Marianne Lind, Line Haaland-Johansen, Monica I.K. Knoph & Eli Qvenild (Red.), *Afasi - et praksisrettet perspektiv*. Oslo: Novus.
- Kulø, Liv Stabell. (2012). Afasi og IKT-hjelpemidler? https://www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Hva+har+du+vansker+med/_attachment/396202?ts=14974cc27e8&download=true
- Kvalbein, Asbjørn. (1999). *God kontakt: praktisk kommunikasjonslære*. Kristiansand: IJ-forlaget.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafos, J., D'Amico, F., Ferlisi, G., . . . Belardinelli, M. O. (2015). Patients with moderate Alzheimer's disease engage in verbal reminiscence with the support of a computer-aided program: A pilot study. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 7(109).
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafos, J., Ferlisi, G., Zullo, V., . . . Denitto, F. (2014). A computer-aided program for helping patients with moderate Alzheimer's disease engage in verbal reminiscence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 3026-3033.
- Lasker, Joanne P., & Bedrosian, Jan L. (2000). Acceptance of AAC by Adults with Acquired Disorders. I David R. Beukelman, Kathryn M. Yorkston & Joe Reichle (Red.), *Augmentative and Alternative Communication for Adults with Acquired Neurologic Disorders*. Baltimore, Md: Brooks Publishing.
- Lefebvre, C., Manheimer, E., & Glancille, J. (2008). Searching for Studies. I Julian P. T. Higgins & Sally Green (Red.), *Cochrane Handbook for Systematic Reviews*. Chichester: John Wiley & Sons.

- Light, Janice. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(2), 137-144. doi: 10.1080/07434618912331275126
- Light, Janice, & Gulens, Maija. (2000). Rebuilding Communicative Competence and Self-Determination. I David R. Beukelman, Kathryn M. Yorkston & Joe Reichle (Red.), *Augmentative and Alternative Communication for Adults with Acquired Neurological Disorders*. Baltimore, Md: Brookes Publishing.
- Light, Janice, & McNaughton, David. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1-18. doi: 10.3109/07434618.2014.885080
- Lind, Marianne. (2005). Språk som handling og tekst. I Kristian Emil Kristoffersen, Hanne Gram Simonsen & Andreas Sveen (Red.), *Språk - En grunnbok*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Livingston, G., Cooper, C., Woods, J., Milne, A., & Katona, C. (2008). Successful ageing in adversity: the LASER-AD longitudinal study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79(6). doi: 10.1136/jnnp.2007.126706
- Mahendra, N., Scullion, A., & Hamerschlag, C. (2011). Cognitive-Linguistic Interventions for Persons With Dementia A Practitioner's Guide to 3 Evidence-Based Techniques. *Top. Geriatr. Rehabil.*, 27(4), 278-288. doi: 10.1097/TGR.0b013e31821e5945
- Mahendra, Nidhi, & Hopper, Tammy. (2013). Dementia and Related Cognitive Disorders. I Illias Papathanasiou, Patrick Coppens & Constantin Potagas (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- McPherson, A., Furniss, F. G., Sdogati, C., Cesaroni, F., Tartaglini, B., & Lindesay, J. (2001). Effects of individualized memory aids on the conversation of persons with severe dementia: A pilot study. *Aging and Mental Health*, 5(3), 289-294.
- Murphy, J., Gray, C. M., van Achterberg, T., Wyke, S., & Cox, S. (2010). The effectiveness of the Talking Mats framework in helping people with dementia to express their views on well-being. *Dementia*, 9(4), 454-472. doi: 10.1177/1471301210381776
- Murphy, Joan, & Oliver, Tracey. (2013). The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together. *Health & Social Care in the Community*, 21(2), 171-180. doi: 10.1111/hsc.12005
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2016, 02-22). Hva er demens. Lastet ned fra <http://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2016, 04-19). Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler. Lastet ned fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Nijhof, N., Van Hoof, J., Van Rijn, H., & Van Gemert-Pijnen, J. E. W. C. (2013). The behavioral outcomes of a technology-supported leisure activity in people with dementia. *Technology and Disability*, 25(4), 263-273.
- Potkins, Dawn, Myint, Pat, Bannister, Carol, Tadros, George, Chithramohan, Ramilgan, Swann, Alan, . . . Margallo-lana, Marisa. (2003). Language impairment in dementia: impact on symptoms and care needs in residential homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(11), 1002-1006. doi: 10.1002/gps.1002
- Psychological Database for Brain Impairment Treatment Efficacy. (2010, 10-18). Research Design and Rating. Lastet ned fra <http://www.psycbite.com/page.php?id=9>

- Reilly, Sheena. (2004). What constitutes evidence? I Sheena Reilly, Jacinta Douglas & Jenni Oates (Red.), *Evidence-based practice in speech pathology* (s. 18-34). London: Whurr.
- Sabat, Steve R., & Harré, Rom. (1992). The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 12(04), 443-461.
- Skogdal, Signhild. (2009). Alternativ og supplerende kommunikasjon, arbeid for logopeder? *Norsk tidsskrift for logopedi*.
- Sterne, Jonathan AC, Egger, Matthias, & Moher, David. (2008). Adresseing reporting biases. I Julian P. T. Higgins & Sally Green (Red.), *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Strand, Bjørn Heine, Tambs, Kristian, Engedal, Knut, Bjertness, Espen, Selbæk, Geir, & Rosness, Tor Atle. (2014). Hvor mange har demens i Norge? *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
- Stuart, Sheela, Lasker, Joanne P., & Beukelman, David R. (2000). AAC Message Management. I David R. Beukelman, Kathryn M. Yorkston & Joe Reichle (Red.), *Augmentative and Alternative Communication fo Adults with Acquired Neurologic Disorders*. Baltimore, Md: Brookes Publishing.
- Svennevig, Jan. (2009). *Språklig samhandling: innføring i kommunikasjonsteori og diskursanalyse* (2 utg.). Oslo: Landslaget for norskundervisning Cappelen akademisk forl.
- Tallberg, Ing-Mari. (2012). Logopedinsatser vid demenssjukdom. *Norsk tidsskrift for logopedi*, 2012(3).
- Tate, Robyn L., McDonald, Skye, Perdices, Michael, Togher, Leanne, Schultz, Regina, & Savage, Sharon. (2008). Rating the methodological quality of single-subject designs and n -of-1 trials: Introducing the Single-Case Experimental Design (SCED) Scale. *An International Journal*, 18(4), 385-401. doi: 10.1080/09602010802009201
- Tetzchner, Stephen von, & Martinsen, Harald. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon: en innføring i tegnspråksopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker* (2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wogn-Henriksen, Kjersti. (1998). Går det an å kommunisere med mennesker med demens? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 1998(35), 739-745.
- Wogn-Henriksen, Kjersti. (2012). "Du må ... skape deg et liv" : en kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom. (2012:202 Doktoravhandling), Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim.
- Wormnæs, Odd. (2015). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. *Blandingskompendium SPED4010. Vitenskapsteori og forskningsmetode*.
- Wynn, R., & Khayum, B. (2015). Developing Personally Relevant Goals for People with Moderate to Severe Dementia. *Seminars in Speech and Language*, 36(3), 199-208. doi: 10.1055/s-0035-1551837
- Østerholt, Kristin, & Haaland-Johansen, Line. (2008). Evidens, forskning og logopedisk praksis. *Norsk tidsskrift for logopedi*, 2008(2).

Personlig korrespondanse

Nasjonalforeningen for folkehelse, e-post, 07.01.2016.

Vedlegg

Vedlegg 1. Oversikt over ekskluderte studier

Embase

- Astell, A. J., Ellis, M., Alm, N., Dye, R., Gowans, G., & Campbell, J. (2004). Facilitating communication in dementia with multimedia technology. *Brain and Language*, 91(1 SPEC. ISS.), 80-81. Forkastet; mangelfull metodisk tilnærming og systematisk rapportering
- Bourgeois, M. S., Dijkstra, K., Burgio, L. D., & Allen, R. S. (2004). Communication Skills Training for Nursing Aides of Residents with Dementia: The Impact of Measuring Performance. *Clinical Gerontologist*, 27(1-2), 119-138. Forkastet: flere typer intervensjon
- Bourgeois, M. S., & Mason, L. A. (1996). Memory wallet intervention in an adult day-care setting. *Behavioral Interventions*, 11(1), 3-18. Fulltekst ikke tilgjengelig
- Ellis, M., Alm, N., Dye, R., & Gowans, G. (2011). Creating cognitive prostheses for people with alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, 1), S628-S629. Forkastet; mangelfull metodisk tilnærming og systematisk rapportering
- Haight, B. K., Gibson, F., & Michel, Y. (2006). The Northern Ireland life review/life storybook project for people with dementia. *Alzheimer's and Dementia*, 2(1), 56-58. Forkastet; effekt målt ved hjelp av kognitive tester
- Moss, S. E., Polignano, E., White, C. L., Minichiello, M. D., & Sunderland, T. (2002). Reminiscence group activities and discourse interaction in Alzheimer's disease. *Journal of gerontological nursing*, 28(8), 36-44. Forkastet; uklar beskrivelse av kommunikasjons hjelpemiddelet, intervensjon besto av flere ulike former for stimuli
- Mulvenna, M. D., Doyle, L., Wright, T., Zheng, H., Topping, P., Boyle, K., & Martin, S. (2011). Evaluation of card-based versus device-based reminiscing using photographic images. *Journal of Cyber Therapy and Rehabilitation*, 4(1), 63-72. Forkastet; deltakerne hadde ikke demens

Medline

- Murphy, J., Tester, S., Hubbard, G., Downs, M., & MacDonald, C. (2005). Enabling frail older people with a communication difficulty to express their views: the use of Talking Mats as an interview tool. *Health & Social Care in the Community*, 13(2), 95-107. doi: 10.1111/j.1365-2524.2005.00528.x Forkastet; inkluderte deltakere med ulike diagnoser

PsycINFO

- Alm, Norman, Astell, Arlene, Ellis, Maggie, Dye, Richard, Gowans, Gary, & Campbell, Jim. (2004). A cognitive prosthesis and communication support for people with dementia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14(1-2), 117-134. Forkastet; mangelfull metodisk tilnærming og systematisk rapportering
- Burgio, Louis D., Allen-Burge, Rebecca, Roth, David L., Bourgeois, Michelle S., Dijkstra, Katinka, Gerstle, John, . . . Bankester, Leanna. (2001). Come talk with me: Improving communication between nursing assistants and nursing home residents during care routines. *The Gerontologist*, 41(4), 449-460. Forkastet; kun 52,9 % av deltagerne i intervensjonsgruppen hadde demens

- Enwefa, Regina Lynette. (1999). An investigative study of the efficacy of an external aid (conversation wallet) and augmentative alternative communication (alpha talker device) on the communicative functions of middle stage Alzheimer's disease populations. (external memory aid, elderly. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 59(11-B), 5801. Fulltekst ikke tilgjengelig
- Holland, Lynn. (1987). Life review and communication therapy for dementia patients. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 6(3), 62-65. Forkastet; flere former for intervensjon
- Lai, Claudia K., Chi, Iris, & Kayser-Jones, Jeanie. (2004). A randomized controlled trial of a specific reminiscence approach to promote the well-being of nursing home residents with dementia. *International Psychogeriatrics*, 16(1), 33-49. Forkastet; effekt målt ved hjelp av generelle tester for livskvalitet
- Okumura, Yumiko, Tanimukai, Satoshi, & Asada, Takashi. (2008). Effects of short-term reminiscence therapy on elderly with dementia: A comparison with everyday conversation approaches. *Psychogeriatrics*, 8(3), 124-133. Forkastet; uklart hva intervensjon besto av, effekt målt ved hjelp av benevningstest
- Purves, Barbara A., Phinney, Alison, Hulko, Wendy, Purveen, Gloria, & Astell, Arlene J. (2015). Developing CIRCA-BC and exploring the role of the computer as a third participant in conversation. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 30(1), 101-107. Forkastet; undersøker ikke verbal aktivitet
- Serrani Azcurra, Daniel Jorge Luis. (2012). A reminiscence program intervention to improve the quality of life of long-term care residents with Alzheimer's disease. A randomized controlled trial. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 34(4), 422-433. Forkastet; effekt målt ved hjelp av generelle psykologiske tester
- Smith, Karen Louise, Crete-Nishihata, Masashi, Damianakis, Thecla, Baecker, Ronald M., & Marziali, Elsa. (2009). Multimedia biographies: A reminiscence and social stimulus tool for persons with cognitive impairment. *Journal of Technology in Human Services*, 27(4), 287-306. Forkastet; fokuserer hovedsakelig på selve utviklingsprosessen av et hjelpemiddel
- Thorgrimsen, Lene, Schweitzer, Pam, & Orrell, Martin. (2002). Evaluating reminiscence for people with dementia: A pilot study. *The Arts in Psychotherapy*, 29(2), 93-97. Forkastet; effekt målt ved hjelp av tester for livskvalitet og kognisjon. Intervensjon besto av ulike former stimuli

Cinahl

- Bourgeois, M. S., Camp, C., Rose, M., White, B., Malone, M., Carr, J., & Rovine, M. (2003). A comparison of training strategies to enhance use of external aids by persons with dementia. *Journal of Communication Disorders*, 36(5), 361-426 322p. Forkastet; ikke relevant intervensjon
- Cox, S., Murphy, J., & Gray, C. (2008). Communication and dementia: how effective is the Talking Mats approach? *Journal of Dementia Care*, 16(3), 35-38 34p. Forkastet; mangelfull metodisk tilnærming og systematisk rapportering
- Davis, Boyd H., & Shenk, Dena. (2015). Beyond Reminiscence: Using Generic Video to Elicit Conversational Language. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(1), 61-68 68p. doi: 10.1177/1533317514534759. Forkastet; mangelfull rapportering av effekt på verbal aktivitet
- Hagens, C., Beaman, A., & Ryan, E. B. (2003). Reminiscing, poetry writing, and remembering boxes: personhood-centered communication with cognitively impaired

older adults. *Activities, Adaptation & Aging*, 27(3/4), 97-112 116p. Forkastet; mangelfull metodisk tilnærming og systematisk rapportering

- Macer, Jane. (2011). Talking Mats: training for care home staff. *Journal of Dementia Care*, 19(1), 37-39 33p. Forkastet; ikke relevant intervensjon
- Murphy, J., Gray, C. M., & Cox, S. (2007). The use of Talking Mats to improve communication and quality of care for people with dementia. *Housing, Care & Support*, 10(3), 21-27 27p. Forkastet; mangelfull metodisk tilnærming og systematisk rapportering
- Pringle, Alan, & Somerville, Sharlotte. (2013). Computer-assisted reminiscence therapy: developing practice. *Mental Health Practice*, 17(4), 34-37 34p. Forkastet; mangelfull metodisk tilnærming og systematisk rapportering
- Tolson, Debbie, & Schofield, Irene. (2012). Football reminiscence for men with dementia: lessons from a realistic evaluation. *Nursing Inquiry*, 19(1), 63-70 68p. doi: 10.1111/j.1440-1800.2011.00581.x. Forkastet; mangelfull metodisk tilnærming og systematisk rapportering