

Vanskelig, men ikke umulig.

Kommunikasjon ved Huntington sykdom.

Pasienter og fagpersoners erfaringer.

Thea Nygaard Grimstvedt



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for Spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet
UNIVERSITETET I OSLO

31. Mai 2019

Vanskelig, men ikke umulig.

En kvalitativ studie av pasienter og fagpersoners erfaringer og opplevelse av kommunikasjon ved Huntington sykdom.

Copyright Thea Nygaard Grimstvedt

År 2019

Tittel:

Vanskelig, men ikke umulig.

Kommunikasjon ved Huntington sykdom. Pasienter og fagpersoners erfaringer.

Forfatter: Thea Nygaard Grimstvedt

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

Sammendrag

Bakgrunn og formål: Huntington sykdom er en nevrologisk, progredierende sykdom med kognitive, emosjonelle og motoriske symptomer. Symptomene blir vanligvis synlige når pasienten er mellom 30-55 år og forventet levetid med sykdommen er 15-25 år. Som en effekt av sykdommens symptomer blir også kommunikasjonsevnen endret og forverret i løpet av sykdomsforløpet. Det er svært få studier gjort av pasienters og fagpersoners subjektive opplevelse av kommunikasjonen ved sykdommen, verken nasjonalt og internasjonalt. Formålet med oppgaven er å utforske pasienters og fagpersoners opplevelse av kommunikasjon ved Huntington sykdom, og undersøke hvordan en logoped kan bidra til tilrettelegging av kommunikasjon.

Teori: Forskning og teori som blir benyttet i denne masteroppgaven er knyttet opp mot Huntington sykdom, kommunikasjonsteori, kommunikasjonshjelpemidler og ICF-modellen.

Metode og gjennomføring: Masterprosjektet har en kvalitativ tilnærming, og intervjuundersøkelse ble brukt som forskningsmetode. For å få mulighet til å undersøke informantenes opplevelse ble det primært gjennomført semistrukturerte intervjuer, i tillegg til at tre informanter svarte på intervjuguiden per mail. Det var fjorten informanter i denne undersøkelsen, hvorav utvalget bestod av syv pasienter og syv fagpersoner. Kriteriet for utvalget var at pasientene var i en tidlig fase av Huntington sykdom, og at fagpersonene jobbet med pasientgruppen. Intervjuene ble gjennomført ved institusjoner for Huntington sykdom på Østlandet som informantene er tilknyttet til. Intervjuene ble tatt opp på båndopptaker og transkribert, og deretter ble kodet i dataprogrammet Nvivo.

Analyse og funn: Analysen av datamaterialet ble gjort med en fortolkende fenomenologisk tilnærming. Funnene resulterte i hovedtemaene kommunikasjon, erfaring med logoped, kommunikasjonshjelpemidler og ønsket om mer kunnskap. Det kom tydelig frem at pasienter og fagpersoners forventninger til kommunikasjon er forskjellige. utfordringer for kommunikasjon er knyttet til språkvansker som følge av sykdommen, en forstyrrende kommunikasjonssituasjon og kommunikasjonssituasjon samt følger av sykdommens progresjon. Positive påvirkninger for kommunikasjon beskrives som tid, trygghet, tålmodighet og en god relasjon. Majoriteten av pasientene får logopedisk oppfølging, og er fornøyd med tilbudet som inkluderer tiltak rettet mot tale, språk og kognisjon samt

gruppetimer for Huntington-pasienter. Fagpersonene føler imidlertid at de i liten grad involveres i den logopediske behandlingen og etterspør mer kunnskap om tilnærming til kommunikasjonsvanskene. Kommunikasjonshjelpemidler blir lite brukt av og med pasientene, og det er generelt en mangel på kunnskap om ASK.

Drøfting og avslutning:

Hovedområdene kommunikasjon, logoped og kommunikasjonshjelpemidler drøftes i lys av informantenes opplevelser og erfaringer. Forsking fra feltet underbygger drøfting for hvordan kommunikasjon kan forstås og kartlegges ved hjelp av ICF-modellen, da det ikke finnes noe kartleggingsverktøy for kommunikasjon for pasienter med Huntington sykdom. Videre drøftes positive påvirkninger og utfordringer ved kommunikasjonen, i tillegg til hvordan dette påvirkes av progresjon i sykdommen. Logopediske tiltak for å ivareta kommunikasjonsevnen, evidensbasert praksis og logopeders involvering i behandlingstilbud blir så drøftet for å belyse logopedens rolle som en del av et helhetlig tilbud. Deretter presenteres drøftingen av kommunikasjonshjelpemidler ved å avklare kartleggingsbehov, hva som finnes av hjelpemidler for denne pasientgruppen samt implementering og deltakelse.

I avslutningen oppsummeres oppgavens hovedfunn, og under bidrag og implikasjoner blir et forslag til en tiltaksplan laget av undertegnede forklart. Begrensninger ved studien og veien videre avslutter denne oppgaven.

Forord

Fem år på Blindern med spesialpedagogikk er nå ferdig. Det har vært fem år med engasjement, mye kunnskap og ikke minst gode studiekamerater.

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært svært lærerikt, spennende og slitsomt.

Selv om man i løpet av skriveperioden blir selvsentrert, er det mange personer som fortjener en stor takk for at dette prosjektet har blitt til en ferdigstilt oppgave.

Takk til Jeanette Ullmann Miller, Ingrid Wiig og Senter for Sjeldne diagnoser for å ha tatt meg med på dette prosjektet og fulgt meg tett opp på et faglig og personlig nivå fra start til slutt.

Takk til alle informanter for å ha delt deres opplevelser med meg og Senter for Sjeldne diagnoser.

Takk til veileder Malin Schantz for faglige diskusjoner, tilbakemeldinger og hjelp.

Takk til mine studievenninner for kaffepauser, diskusjoner og mye hygge i løpet av denne prosessen.

Takk til min kjære samboer, familie og venner som er oppmuntrende, positive og alltid har troen – særlig når jeg selv mangler dette. Det betyr veldig mye.

Thea Nygaard Grimstvedt,

Oslo 2019

Innholdsfortegnelse

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | Innledning | 1 |
| 1.1 | Bakgrunn for valg av tema | 1 |
| 1.2 | Problemstilling..... | 2 |
| 1.3 | Begrepsavklaring: <i>pasient</i> versus <i>person</i> | 3 |
| 1.4 | Avgrensning | 3 |
| 2 | Teoretisk grunnlag | 5 |
| 2.1 | Huntington sykdom | 5 |
| 2.1.1 | Diagnostisering | 6 |
| 2.1.2 | Sykdomsstadier | 6 |
| 2.1.3 | Symptomer | 7 |
| 2.2 | Kommunikasjon | 9 |
| 2.2.1 | Transaksjonsmodellen..... | 10 |
| 2.2.2 | Kommunikasjon ved Huntington sykdom | 10 |
| 2.3 | Kommunikasjonshjelpemidler og ASK | 12 |
| 2.4 | Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) | 13 |
| 3 | Forskningsmetode | 15 |
| 3.1 | Grunnlag | 15 |
| 3.1.1 | Forforståelse..... | 15 |
| 3.1.2 | Kvalitativ metode..... | 16 |
| 3.1.3 | Semistrukturert intervju | 16 |
| 3.2 | Forarbeid | 17 |
| 3.2.1 | Eget prosjekt og prosjektets tilknytning til SSD | 17 |
| 3.2.2 | Informanter | 17 |
| 3.2.3 | Rekrutteringen av informanter | 18 |
| 3.2.4 | Utvalg av informanter | 18 |
| 3.2.5 | Utforming av intervjuguide..... | 19 |
| 3.3 | Gjennomføring | 20 |
| 3.3.1 | Gjennomføring av intervjuer..... | 20 |
| 3.3.2 | Rolle som intervjuer..... | 20 |
| 3.4 | Etterarbeid | 21 |
| 3.4.1 | Behandling av personopplysninger..... | 21 |
| 3.4.2 | Transkribering..... | 21 |
| 3.4.3 | Koding..... | 22 |
| 3.4.4 | Analyse | 23 |
| 3.5 | Prosjektkvalitet | 25 |
| 3.5.1 | Troverdighet (begrepsvaliditet) | 25 |
| 3.5.2 | Overførbarhet (ekstern validitet)..... | 26 |
| 3.5.3 | Bekreftbarhet..... | 27 |
| 3.6 | Forskningsetiske hensyn | 27 |
| 4 | Presentasjon av studiets funn | 30 |
| 4.1 | Presentasjon av informantene..... | 30 |
| 4.2 | Utfordringer med datamaterialet | 32 |
| 4.3 | En fenomenologisk tilnærming | 33 |
| 4.4 | Sammendrag av funn | 33 |
| 4.5 | Temaer..... | 35 |
| 4.6 | Kommunikasjon | 37 |

| | | |
|------------|---|-----------|
| 4.6.1 | Positive påvirkninger for kommunikasjon..... | 38 |
| 4.6.2 | Utfordring i kommunikasjon for og med pasienter med Huntington | 43 |
| 4.7 | Erfaring med logoped | 49 |
| 4.8 | Kommunikasjonshjelpemidler | 52 |
| 4.9 | Ønsket om mer kunnskap..... | 55 |
| 5 | Drøfting av funn..... | 57 |
| 5.1 | Kommunikasjon | 57 |
| 5.1.1 | Forskjellige forventninger til kommunikasjon..... | 57 |
| 5.1.2 | Hvordan kartlegge kommunikasjon? | 59 |
| 5.1.3 | Positiv påvirkning | 60 |
| 5.1.4 | Utfordringer | 62 |
| 5.1.5 | Forandringer og progresjon i sykdommen. | 65 |
| 5.2 | Logopeder | 66 |
| 5.2.1 | Logopedisk tiltak for å ivareta kommunikasjonsevnen | 66 |
| 5.2.2 | Evidensbasert praksis | 68 |
| 5.2.3 | Ønske om mer kunnskap, men vanskelige rammebetingelser | 69 |
| 5.2.4 | Hvorfor er det viktig at logopeden deler kompetanse? | 70 |
| 5.3 | Kommunikasjonshjelpemidler | 71 |
| 5.3.1 | Kommunikasjonshjelpemidler for en pasient med Huntington sykdom..... | 72 |
| 5.3.2 | Kartlegging av behov for kommunikasjonshjelpemidler..... | 72 |
| 5.3.3 | Hva finnes av kommunikasjonshjelpemidler? | 73 |
| 5.3.4 | Implementering | 75 |
| 5.3.5 | Deltakelse..... | 76 |
| 6 | Avslutning..... | 78 |
| 6.1 | Hovedfunn..... | 78 |
| 6.2 | Bidrag og implikasjoner | 80 |
| 6.3 | Begrensninger ved studien og veien videre | 81 |
| | Litteraturliste | 83 |
| | Vedlegg..... | 90 |
| | Vedlegg 1: Tiltaksplan..... | 91 |
| | Vedlegg 2: Informasjonsskriv inkludert godkjenning fra Personvernombudet | 92 |
| | Vedlegg 3: Samtykkeskjema..... | 95 |
| | Vedlegg 4: Intervjuguider | 96 |

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet for oppgaven er kommunikasjon ved Huntington sykdom (HS). Å kunne kommunisere er noe av det aller viktigste i et menneskes liv. Huntington sykdom er en sjelden, arvelig og gradvis progredierende hjernesykdom. Sykdommen fører til motoriske, kognitive og følelsesmessige forandringer. Det er stor variasjon i sykdomsbildet og forandringer arter seg ulikt fra individ til individ (Kase, Frich, Iversen & Solberg, 2011). Hjerneskaden ved Huntington sykdom fører til at evnen til kommunikasjon gradvis blir svekket. Mangelfull evne til å uttrykke seg og å bli forstått er ofte opphav til både frustrasjon og sinne (Huntington's Disease News, 2013). Den største skaden ved Huntington sykdom skjer i basalgangliene, spesielt i områder som binder sammen og koordinerer funksjoner i andre deler av hjernen. Dette gjelder både tanker, følelser og bevegelser. Skaden fører dermed til at evnen til planlegging, organisering og vurdering av konsekvenser svekkes (Kase et al., 2011).

Det finnes mye forskning på hva Huntington sykdom er, hvordan kommunikasjonsevnen påvirkes og hvordan dette kan utarte seg (Hartelius, Jonsson, Rickeberg & Laakso, 2010). Det finnes imidlertid lite nasjonal og internasjonal kvalitativ forskning på hvordan kommunikasjon *oppleves* av personer med Huntington sykdom og fagpersoner som samhandler med denne pasientgruppen. Søk gjort i blant annet Google Scholar viste kun en svensk forskningsartikkel fra 2010 med formål om å undersøke opplevelsen av kommunikasjon fra pasienter med Huntington, deres pårørende og fagpersoner som samhandler med pasientgruppen (Hartelius et al., 2010) og en engelsk forskningsartikkel vedrørende pasientenes opplevelse av kommunikasjon (Zarotti, Simpson & Fletcher, 2019). I Norge har det tilsynelatende aldri blitt gjort forskning på dette.

I prosessen med å lese seg opp på litteratur og forskning på sykdommen til denne studien, har det blitt tydelig at de motoriske, kognitive og psykiske symptomene får størst fokus. Faktumet at pasienter lever 15-25 år med Huntington sykdom, at kommunikasjonen gradvis svekkes i løpet av disse årene og det er såpass lite forskning på hvordan en kan tilrettelegge for kommunikasjonen, inspirerte til å undersøke temaet nærmere. Undertegnede ble derfor med i et forskningsprosjekt ved Senter for sjeldne diagnoser kalt «*Pasienter og fagpersoners*

erfaringer om hvordan det er å kommunisere ved Huntington sykdom». Gjennom dette forskningsprosjektet ønskes det å tette kunnskapshull om hvordan personer med Huntington sykdom og fagpersoner som samhandler med personer med denne diagnosen opplever: 1. selve kommunikasjonssituasjonen, og 2. at personens evne til å kommunisere gradvis svekkes. Med dette ønskes det å belyse mulig erfaring med logoped og bruk av kommunikasjonshjelpemidler. Som logopedstudent har jeg lyst til å skildre en side ved Huntington sykdom som jeg ikke mener får nok fokus i det helhetlige behandlingstilbudet, nemlig kommunikasjon. Det er en tendens i forskningen gjort på denne sykdommen å ha et større fokus på motoriske nedsetninger og hvordan dette påvirker pasientens liv og livskvalitet. Det finnes en rekke studier med kvantitative undersøkelser av språkfunksjonen ved Huntington sykdom, men få kvalitative undersøkelser av hvordan kommunikasjonen oppleves.

Formålet med denne studien er derfor å undersøke hvordan kommunikasjonen oppleves av pasienter med Huntington sykdom og fagpersoner, og undersøke behovet for logoped og kommunikasjonshjelpemidler.

1.2 Problemstilling

For å fremme det som er hele formålet med dette prosjektet, nemlig *opplevelsen* av kommunikasjon ved Huntington sykdom og hvordan logopeden kan tilrettelegge kommunikasjonen, er det formulert en problemstilling som sikter seg inn på nettopp dette.

Hvordan oppleves kommunikasjon for pasienter med Huntington sykdom og fagpersoner som arbeider med denne pasientgruppen, og hvordan kan logopeder bidra til tilrettelegging av kommunikasjonen?

Problemstilling er utformet for å kunne tette et kunnskapshull, og er derfor relativt åpen for å kunne favne forskjellige erfaringer. Gjennom prosjektet er det imidlertid ønskelig å konkretisere erfaringene, og det er derfor ønskelig å gå nærmere inn på følgende forskningsspørsmål i henhold til problemstillingen:

- Hvordan tilrettelegge for kommunikasjon med personer med en sjelden progredierende hjernesykdom?

- Hvordan kan en logoped bidra til tilrettelegging av kommunikasjonen mellom pasienter med Huntington sykdom og fagpersoner?
- Hvordan oppleves bruk av kommunikasjonshjelpemidler for å støtte samtale med pasienter med Huntington sykdom, og hva skal til for at kommunikasjonshjelpemidler er en hensiktsmessig tilrettelegging?

Ved å drøfte funnene gjort i studien under hovedtemaene kommunikasjon, logopeder og kommunikasjonshjelpemidler er målet at disse spørsmålene besvares underveis i oppgaven.

1.3 Begrepsavklaring: *pasient* versus *person*

I denne oppgaven blir personer med Huntington sykdom omtalt som pasienter. Årsaken til å bruke begrepet *pasient* i motsetning til *person* er for å tydeliggjøre forholdet personer som mottar helsetjenester versus fagpersoner som tilbyr helsetilbud. I pasient- og brukerrettighetsloven §1-3 er *pasient* definert som «en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle» (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Selv om ikke alle personene med Huntington sykdom som har blitt intervjuet er fastboende ved institusjoner, mottar alle forskjellige helsetilbud. Siden formålet med prosjektet er å belyse opplevelsen av kommunikasjon i relasjonen pasient og fagperson og hvordan logopeder kan bidra til tilrettelegging av kommunikasjon, oppleves det som hensiktsmessig å bruke begrepet *pasient*, da ønsket er å kunne bidra med kunnskap som kan bedre helsetilbudet. Det er likevel viktig å påpeke at pasientene i dette prosjektet er opptatte av å bli møtt som individer, ikke en sykdom. For noen vil det kanskje av denne grunn oppleves som feil å bli kalt en *pasient*, men i mangel av et dekkende ord som en del av helsevesenet – der det sentrale aspektet er et fellesskap som skal hjelpe oss og ta vare på oss når vi er syke og sårbare, er dette kanskje det beste (Hem, 2013).

1.4 Avgrensning

Pårørende

På grunn av størrelsen på dette prosjektet vil pårørendes opplevelse av kommunikasjon ved Huntington ikke inkluderes. Med bakgrunn i symptomenes start og virketid vil kommunikasjonsendringer ved sykdommen selvfølgelig påvirke familiesituasjonen og pårørende av pasienten. Ved å inkludere denne gruppen i studien ville det blir fremstilt et mer

dynamisk bilde av kommunikasjonssituasjonen ved Huntington sykdom. Pårørendes bidrag til behandling og informasjon om pasienten kan gi innsikt som en medisinsk undersøkelse aldri kan gi svar på. Dette kan det være ønskelig å forske videre på, og det er et pågående prosjekt ved Senter for Sjeldne diagnoser som omhandler barn av pasienter med Huntington sykdom.

Dysfagi

Dysfagi, altså svelgevansker, er et motorisk symptom av Huntington sykdom som påvirker både ernæringsinntak, matsituasjoner og sosiale situasjoner (Bonelli, Wenning & Kapfhammer, 2004). Dette er også et viktig område som logopeder jobber med, gjennom kartlegging via svelgetester, svelgetrening og veiledning om riktig konsistens av mat og drikke for pasienten (Pitti, 2016). Logopeders arbeid med dysfagi ved Huntington sykdom vil likevel ikke inkluderes som en del av redegjøring eller drøfting i denne oppgaven, da temaet er stort nok til å skrive en egen oppgave om.

Andre typer behandling

I denne oppgaven vil det ikke bli inngående drøftet andre typer behandling av Huntington sykdom som kan påvirke kommunikasjon utover logopedi. Likevel er det viktig å nevne at det er forskjellige sider som bidrar til en helhetlig behandling. Medisiner kan påvirke kommunikasjonsevnen til en pasient både til det bedre og dårligere. Fysioterapi kan hjelpe ivareta motoriske ferdigheter som er viktige for kommunikasjonsevnen, og en ergoterapeut bidrar med løsninger som kan ivareta og muliggjøre hverdagsaktiviteter – som for eksempel kommunikasjonshjelpemidler.

2 Teoretisk grunnlag

I dette kapittelet vil det bli redegjort for det teoretiske grunnlaget i oppgaven. Det vil først bli redegjort for hva Huntington sykdom er, hvordan sykdommen diagnostiseres, sykdomsstadiene og de vanligste symptomene ved sykdommen. Deretter vil grunnbegrepet kommunikasjon bli gjort rede for, underbygget av transaksjonsmodellen og primærsymptomene for kommunikasjon ved Huntington sykdom. Ved å belyse kommunikasjonsperspektivet med transaksjonsmodellen er ønsket å gi et grunnlag for hvordan samspillet i kommunikasjon kan forstås, slik at pasientene og fagpersoners opplevelse av kommunikasjon settes inn i et perspektiv. Videre vil kommunikasjonshjelpemidler og alternativ og supplerende kommunikasjon bli redegjort, og avslutningsvis vil ICF-modellen presenteres for å kunne sette de ulike faktorene ved kommunikasjon i et kartleggingsperspektiv.

2.1 Huntington sykdom

Huntington sykdom (HS) er en nevrologisk sykdom som er arvelig, progredierende og fører til hjerneskade og har en dødelig utgang (Ese, 2010). Forekomsten av Huntington sykdom på verdensbasis er et sted mellom 5-10 personer per 100.000, og i Norge er det anslagsvis ca. 300-350 personer med symptomer på Huntington sykdom (Kase et al., 2011). Tilstanden har lenge vært kjent i Norge som Setesdalsrykkja, Rykkja eller Sanktveisdans og ble beskrevet av den norske legen Johan Christian Lund (1830-1906) i 1860. Den amerikanske legen George Huntington (1850-1916) ble imidlertid mannen som ga sykdommen navnet som brukes i dag (Ese, 2010). Det mutante genet som er årsaken til Huntington sykdom er kalt *huntingtin*-genet og arvegangen er autosomal dominant, hvilket betyr at sykdommen nedarves uavhengig av kjønn (Bayles, McCullough & Tomoeda, 2018). Dominant arv betyr at det er en 50% risiko for at barn av personer med Huntington arver sykdommen (Kase et al., 2011). Huntington sykdom rammer som regel i voksen alder, og symptomer starter vanligvis når man er mellom 30 og 55 år. Noen får symptomer før de er 30 år og noen kan også få symptomer etter de er 55 år. I 5%-10% av tilfellene oppstår symptomene før fylte 20 år og sykdommen blir da kalt juvenil Huntington (Freckelton, 2012). Sykdommen utvikler seg gradvis over 15-25 år fra symptomstart. Utviklingen av sykdommen kan inndeles i ulike stadier eller faser avhengig av hvilket funksjonsnivå vedkommende med sykdommen har. Det finnes forskjellige måter å dele inn fasene i på (3-5 faser), men det er vanlig å snakke om en tidlig fase, en tidlig midtfase, en midtfase, en senfase og en avansert senfase av sykdommen. Huntington sykdom

kan arte seg forskjellig fra individ til individ, også innenfor samme slekt (Pollard, 2008). Det er vanlig å dele symptomene inn i motoriske symptomer, kognitive symptomer, psykiske symptomer og andre symptomer (Pollard, 2008). Kommunikasjon kan bli påvirket tidlig i sykdommen og vil bli svært svekket i senere stadier av Huntington sykdom. I de fleste tilfeller vil en person i senfasen av Huntington sykdom ikke kunne svare på spørsmål på en måte som er forståelig (Huntington Society of Canada, 2010).

2.1.1 Diagnostisering

Det som skjer når en person har Huntington sykdom er at nervecellefunksjonen reduseres over tid, også før personen som er rammet har noen kliniske tegn på sykdommen. Det tar som regel noe tid før diagnosen kan fastslås, selv etter kliniske tegn blir åpenbare. Huntington sykdom er en klinisk diagnose som er basert på legens vurdering av pasientens symptomer, funn ved nevrologisk undersøkelse og svar på gentest (Kase et al., 2011, s. 10). Huntingtingenet som er årsaken til HS ble identifisert i 1983 og det ble utviklet genetiske tester for å undersøke individer i risiko, for å identifisere om de er bærere av genet (Bayles et al., 2018). Genbærere kan også rammes av andre sykdommer. En grundig utredning og vurdering av nevrolog er viktig for å avklare om en person har HS eller ikke. Det å stille diagnosen kan være enkelt i familier der sykdommen er kjent, men vanskelig i tidlig fase der lidelsen ikke er kjent som Huntingtons sykdom på grunn av fraværende eller ukjent familieanamnese (Heiberg, 2008).

2.1.2 Sykdomsstadier

Huntington sykdom utvikler seg som nevnt gradvis over 15-25 år. Utviklingen av sykdommen kan inndeles i ulike stadier eller faser avhengig av hvilket funksjonsnivå vedkommende med sykdommen har (Kase et al., 2011, s. 10). Selv om det er variasjoner i måten å dele opp sykdomsfasene på, er det vanlig å snakke om enten 3 eller 5 faser (Hartelius et al., 2010). Når sykdommen deles inn i 3 faser snakkes det om en tidlig fase, en midtfase og en senfase av sykdommen (Kase et al., 2011). I tabellen under vises oppdelingen av 5 sykdomsfaser, der midtfasen og senfasen deles inn i *tidlig* og *sen*. Tabellen viser hvordan sykdommen påvirker pasientens funksjon i det daglige liv.

Tabell 1. Fasene ved Huntington sykdom. Kase et al. 2011.

| | Tidlig fase | Tidlig midtfase | Sen midtfase | Tidlig senfase | Avansert senfase |
|---------------------|---|--|--|---|--|
| SYMPTOMSTART | Kan ha lønnet arbeid, eventuelt med enklere oppgaver enn tidligere eller har redusert stilling. Trenger eventuelt noe assistanse til å styre egen økonomi og til husarbeid. | Ikke lenger i arbeid, men trenger kun lett assistanse til andre funksjoner som å styre egen økonomi, husarbeid/oppgaver i hjemmet eller påkledning og personlig hygiene. | Ikke lønnet arbeid og trenger betydelig assistanse til de fleste funksjoner som å styre egen økonomi, husarbeid/oppgaver i hjemmet og påkledning og personlig hygiene. | Trenger betydelig assistanse til økonomi, husarbeid/oppgaver i hjemmet, påkledning og personlig hygiene. Eksempelvis kan forståelsen av oppgaver være inntakt, men man trenger hjelp til å gjennomføre disse. Vedkommende bor enten hjemme med pleie og hjelp, eventuelt i sykehjem eller omsorgsbolig. | Trenger betydelig assistanse til alle funksjoner som økonomi, oppgaver, spising, påkledning og personlig hygiene. Man trenger fulldøgns tilsyn/pleie i sykehjem. |
| | 0 til 8 år fra symptomstart | 3 til 13 år fra symptomstart | 5 til 16 år fra symptomstart | 9 til 21 år fra symptomstart | 11 og mer fra symptomstart |

Huntingtons sykdom er en fremadskridende sykdom som kan inndeles i fem ulike faser avhengig av funksjonsnivå

2.1.3 Symptomer

Symptomer, debutalder og utvikling kan arte seg forskjellig fra individ til individ med HS, også innenfor samme slekt. Det er vanlig å dele symptomene inn i motoriske symptomer (bevegelsesforstyrrelser), kognitive symptomer (som har med tankeprosesser å gjøre), psykiske symptomer (som endringer i følelsesmessige reaksjoner og stemningsleie) og andre symptomer (Kase et al., 2011, s. 10). Pårørende og kollegaer vil gjerne legge merke til milde atferds- og personlighetsendringer ved pasienten en stund før bevegelsesforstyrrelsene blir åpenbare. Endret atferd er et vesentlig trekk ved sykdommen, og er et resultat av bevegelsesforstyrrelsene, kognitive symptomer og endringer i følelsesmessige reaksjoner i forskjellige situasjoner og forhold (Kase et al., 2011). Det er vanskelig å stadfeste symptomstart, da de første lette tegn på sykdommen kan være glemsomhet, dårlig balanse, klossethet, irritabilitet og redusert konsentrasjonsevne (Ese, 2010). Mange pasienter vil derimot si at sykdommen starter med de ufrivillige bevegelsene og motoriske symptomene. Rykninger eller urolige bevegelser i ansikt, hender/fingrene eller føttene kan også være tidlige symptomer. Lengere ut i sykdomsløpet vil flere symptomer vise seg og bli generelt mer markante (Ese, 2010).

Motoriske symptomer

George Huntington, legen som sykdommen er oppkalt etter, beskrev de ukoordinerte og ufrivillige bevegelsene ved sykdommen som «chorea» etter det Greske ordet *choros* som betyr «dans» (Bayles et al., 2018, s. 113). Chorea er sett på som det mest typiske trekket ved Huntingtons sykdom, og påvirker overveiende distale ekstremiteter og ansiktsmuskler i tidlig sykdom. Andre motoriske manifestasjoner inkluderer bradykinesi som er viljestyrte bevegelser, dystoni som er ufrivillige muskelsammentrekninger, ideomotorisk apraksi som gir uttrykk i å ikke klare å utføre en korrekt og velkoordinert handling, samt upresise frivillige bevegelser (Ha & Fung, 2012). Progresjon er en vanlig manifestasjon av Huntingtons sykdom, og er forbundet med reduserende funksjonsevne og dødelighet. Pasientene får tregere responstid, dårligere dynamisk balanse, mobilitet og motorisk ytelse, og dette blir verre ved stress eller opphisselse (Ese, 2010). Sviktende postural kontroll, ustø gange og stivhet påvirker motoriske oppgaver som er en del av typiske daglige aktiviteter. For personer som ikke kjenner til sykdommen kan pasientene oppfattes som ruspåvirket (Ese, 2010). Noen vil trenge rullator eller rullestol tidlig. Med sykdommens utvikling blir dystoni og stivhet mer fremtredende, hvilket kan medføre kontrakturer og immobilitet. Dette kan gjøre det vanskelig for pasienten å skrive, bruke bestikk og drikke på egenhånd. Dysartri og dysfagi vises også som sykdommen forløper (Ha & Fung, 2012).

Kognitive symptomer

Begrepet kognisjon brukes om tenkning og hukommelse, og Huntington sykdom er karakterisert av gradvis svekkelse i kognisjonen (Kase et al., 2011). Det er særlig fem kognitive kjennetegn ved Huntington sykdom; langsommere tenkning, at det å gjenkjenne er lettere enn å huske, vanskeligheter mellom å veksle mellom og opprettholde fokus, vanskeligheter med å organisere tanker og handlinger, samt vanskeligheter med å vente (Pollard, 2008). Endringen i tankevirksomheten vil gjøre at mange ikke kan arbeide og får problemer med å fungere som vanlig i hverdagen (Ese, 2010). De kognitive symptomene påvirker alle aspektene ved kommunikasjon, inkludert evnen til å mentalisere, altså reflektere og forstå egen og andres mentale sinnstilstand (Zarotti et al., 2019). Etter hvert som sykdommen progredier blir kognitive mangler stadig mer uttalt, og subcortical demens utvikler seg i takt med mer fremtredende kognitive symptomer. Den subcortale demensen skader og forstyrrer funksjoner i visse deler i hjernen, som gjør at tenkning og læring går sent (Bonelli et al., 2004; Ese, 2010). Mangler ved episodisk minne er tydelig ved HS, men ikke i den grad som det er tilstedeværende for personer med Alzheimers sykdom (Bayles et al., 2018). Det vil

med sykdommens faser bli et tydeligere behov for faste rutiner, da sykdommen påvirker graden av fleksibilitet. De kognitive symptomene vil også gi pasienten vansker med å fokusere på mer enn en ting av gangen, planlegge aktiviteter og de vil få problemer med å få oversikt og se ting i sammenheng (Kase et al., 2011).

Psykiske symptomer

Depresjon, manglende tiltaksevne (apati), engstelse, irritabilitet, sinneutbrudd, impulsivitet, tvangstanker og tvangshandlinger, søvnforstyrrelser og sosial tilbaketrekning er de mest typiske psykiske symptomene ved Huntington sykdom (Frich, 2018; Kase et al., 2011). Pårørende forklarer som nevnt ofte at det er personlighetsforandringene som kommer først og er det mest utfordrende ved sykdommen. Personlighetens forandring skjer ofte snikende og gradvis– særlig karakterisert av irritabilitet eller hissighet, rastløshet eller konsentrasjonsvansker eller det som tolkes som apati og depresjon. Som regel ser man en viss rigiditet i personligheten (Heiberg, 2008). Pasientene kan få vrangforestillinger om andre eller virkeligheten og hallusinasjoner. Videre kan være krevende å vurdere om en pasient med HS er deprimert, da andre symptomer som redusert mimikk og mer monoton stemme må tas i betraktning i en vurdering (Frich, 2018; Kase et al., 2011). At en pasient opplever angst er heller ikke uvanlig, da det er mye usikkerhet overfor sykdommen og fremtiden (Ese, 2010).

2.2 Kommunikasjon

Kommunikasjon betyr å gjøre noe felles, og kan beskrives som en utveksling av informasjon i vid forstand (Næss, 2015). Å gjøre noe felles er en prosess som innebærer en form for interaksjon, og forgår derfor mellom to eller flere parter. Grunnlaget for en kommunikasjonshandling er nettopp en intensjon om å gjøre noe kjent, en innkoding av det intenderte budskapet i et kommunikasjonsmiddel, en avkoding av mediet som gjør mottakeren i stand til å oppleve intensjonen i budskapet og dermed ta imot budskapet (Rommetveit, 1972). Kommunikasjon blir ofte betraktet som mer eller mindre synonymt med språk, men det kan også være utveksling av meningsfylte tegn. Disse tegnene trenger ikke ha samme mening for sender og mottaker, men flyter likevel mellom sendere og mottakere (Eriksen & Sajjad, 2015). Selv om språk og tale benyttes som hovedformer for kommunikasjon, er det også viktig å understreke at nonverbale signaler, atferd og tegn også er svært betydningsfulle sider ved kommunikasjon (Næss, 2015). Non-verbal kommunikasjon referer til all formidling

som ikke har ordform, og enhver form for verbal ansikt-til-ansikt kommunikasjon vil alltid også inneholde et mangfold av ikke-verbale budskap (Wadel, 1999, s. 25).

2.2.1 Transaksjonsmodellen

Transaksjonsmodellen er en *sirkulær* modell, og modellen tar utgangspunkt i at kommunikasjon er et relasjonelt fenomen (Jensen & Ulleberg, 2019). Kommunikasjon blir her forstått som et samspill mellom kommunikasjonspartnere som deler oppmerksomhet og tilpasser seg til hverandre. Modellen tar utgangspunkt i relasjonen mellom partene og vektlegger at kommunikasjonspartnerne skaper forståelse sammen i løpet av kommunikasjonsprosessen. *Transaksjon* blir brukt i betydningen forhandlinger, og betegner en gjensidighet (Jensen & Ulleberg, 2019, s. 22). Ulike faktorer som er med på å avgjøre utfallet av kommunikasjonen; *koding, avkoding, tilbakemelding, kanal og støy* (Kaufmann & Kaufmann, 2003; Næss, 2015). Turtaking og tilbakemelding mellom kommunikasjonspartnerne fremmer en felles forståelse. Støy kan medføre at man ikke forstår hverandres budskap fullt ut. Støy betyr i denne forstand ulike forhold som forstyrrer budskapet, og dette kan være *støy* ved kommunikasjonspartneren som for eksempel kognitive vansker, språkvansker og lignende, eller *støy* ved kommunikasjonsmiljøet som strukturelle faktorer som lydforhold ved miljøet kommunikasjonen skjer i. *Støy* kan også betegne relasjonen mellom kommunikasjonspartnerne. Innholdet i kommunikasjonen kan endres underveis som følge av gjensidig dialog mellom kommunikasjonspartnerne (Næss, 2015). Kommunikasjon i transaksjonsmodellen kan derfor beskrives som en prosess og en referanseramme for å forstå individet innenfor fenomenet (Jensen & Ulleberg, 2019).

2.2.2 Kommunikasjon ved Huntington sykdom

Selv om svekket kommunikasjon ikke konkret regnes som et primærsymptom ved Huntington sykdom, er det en betydelig del av sykdomsbildet (Hartelius et al., 2010). Hjerneskaden ved Huntington sykdom fører til at evnen til kommunikasjon gradvis blir svekket hos den som er rammet. Mangelfull evne til å uttrykke seg og bli forstått er ofte opphav til både frustrasjon og sinne. Den største skaden ved HS skjer i basalgangliene, spesielt i områder som binder sammen og koordinerer funksjoner i ulike deler av hjernen. Dette gjelder både tanker, følelser og bevegelser. Skaden fører dermed til at eksekutive funksjoner, altså evnen til planlegging, organisering og vurdering av konsekvenser svekkes (Bayles et al., 2018).

Kommunikasjon er en svært kompleks prosess som involverer flere sanser og ulike kognitive funksjoner, så vel som kontroll over pusting og muskulatur i munn og svelg (Kase et al., 2011). De primære kommunikasjonssymptomene ved Huntington sykdom inkluderer forverring av tale og kognitiv-språklige ferdigheter (Power, Anderson & Togher, 2011). Individuer kan oppleve hyperkinetisk og tidvis hypokinetisk (unormalt redusert motorisk funksjon) dysartri, delvis reflektert av den underliggende bevegelsesforstyrrelsen chorea. Taleforståeligheten kan bli betydelig redusert for hverdagslyttere og noen individer kan bli uten språk i senere faser av sykdommen (Power et al., 2011). Utydelig tale og forstyrrelser som følge av endret tonefall, stemmeleie, stemmestyrke og så videre er noe som alle med HS vil få i løpet av sykdomsforløpet. I en omfattende undersøkelse gjort av Kirkwood et. al i 2001 ble det rapportert at språkvanskene viste seg etter 6-10 år fra symptomstart hos majoriteten av pasientene i undersøkelsen (Hartelius et al., 2010). Likevel kan den gradvise utviklingen av samtlige symptomer, både kognitive, emosjonelle og personlige forandringer, også påvirke kommunikasjonen på forskjellige måter. De kognitive-språklige nedsettelsene som er observert inkluderer vansker med problemløsning og forståelse for komplekse og underforståtte betydninger. Sosiale situasjoner kan bli problematisk på grunn av vansker med å følge regler i en samtale (pragmatikk) og tolke ansiktsuttrykk og tonen i stemmen (Power et al., 2011).

Den viktige non-verbale kommunikasjonen blir også vanskeliggjort på grunn av bevegelsesforstyrrelsene. Motoriske vansker, som chorea og dysfagi, kognitiv tilbakegang som kortsiktig hukommelsestap og subkortikal demens samt følelsesmessige endringer som agitasjon, apati, depresjon og aggresjon, kan alle påvirke effektiviteten av kommunikasjonsvurderinger og behandlinger (Power et al., 2011). I senere stadier av sykdommen kan individer oppleve primære språkvansker som redusert semantisk kompleksitet i setninger, ordletingsvansker så vel som vansker med forståelse av muntlig og skriftlig språk. Etter hvert kan det også oppstå vansker med å organisere talen med riktig rekkefølge på ord og setninger (Power et al., 2011). I tillegg ser man at noen har vansker med å initiere en samtale, andre med å slutte og atter andre med å finne riktige ord. Redusert kognitiv funksjon vil også gi vansker i oppfattelsen av abstrakte begreper og lange, sammensatte setninger (Kase et al., 2011). Evnen til å skrive kan også kompromitteres av de motoriske symptomene ved sykdommen (Klasner & Yorkston, 2001).

2.3 Kommunikasjonshjelpemidler og ASK

Kommunikasjonshjelpemidler er enheter og fysiske objekter som brukes for å lette og muliggjøre mellommenneskelig interaksjon (Panton, 1987). Det brukes for å overføre eller motta beskjeder (Beukelman & Mirenda, 1998). Hjelpemiddelene skal kompensere eller støtter for tapt eller redusert evne til tale og språk. Kommunikasjonshjelpemidler kan grovt deles opp i to overordnede kategorier: høyteknologiske hjelpemidler og lavteknologiske hjelpemidler (NAV, 2018). Å dele inn i disse to gruppene er det vanligste i engelsk litteratur. De høyteknologiske hjelpemidlene er systemer som er avhengige av strømforsyninger og gjenoppladbare batterier, som for eksempel et nettbrett med språkprogrammer som Cognitass eller Tobii. De lavteknologiske hjelpemidlene er ikke batteridrevne og kan være skjermer uten dynamisk display eller enkle brytere, men kommunikasjonsbøker inkluderes også for flere i denne kategorien (Bennett, 1987). Næss (2015) skiller i midlertidig mellom hjelpemidler som papp tech, low-tech (lavteknologiske) og high-tech (høyteknologiske). Den lavteknologiske kategorien som beskrevet tidligere blir her delt inn i to, der low tech betegner eksempelvis talemaskiner *uten* dynamisk display, mens papp tech betegner kommunikasjonshjelpemidler som ikke krever teknologi som for eksempel en kommunikasjonsbok eller bokstavtavle (Næss, 2015).

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)

Alternativ og supplerende kommunikasjon er ikke hjelpemidlene, men betegnelsen for kommunikasjon ved andre uttrykksformer enn tale. Alternativ kommunikasjon erstatter manglende tale, og supplerende kommunikasjon støtter mangelfull/utydelig tale (Næss, 2015). ASK kan deles inn i to brede grupper, som støtter kommunikasjon med hjelpemidler og uten hjelpemidler. Kommunikasjonsformer *uten* hjelpemidler består av ikke-verbale metoder for naturlig kommunikasjon inkludert bevegelser og ansiktsuttrykk, samt manuelle tegn og tegnspråk. Disse formene for kommunikasjon krever tilstrekkelige motorisk kontroll og kommunikasjonspartnere som kan tolke den tilsiktede meldingen med kommunikasjonen. Kommunikasjon *med* hjelpemidler består av de tilnærmingene som krever noen form for ekstern støtte, uavhengig om hjelpemidlene er papp tech, low-tech eller high-tech (ASHA, 2019). ASK kan derfor innebære bruken av kommunikasjonshjelpemidler som et supplement eller alternative for språklig kommunikasjon (von Tetzchner & Jensen, 1996).

2.4 Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF)

Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) er en del av Verdens Helseorganisasjons (WHO) sine helseklassifikasjoner. Den overordnede målsettingen med ICF er å opprettholde et enhetlig idégrunnlag og språk for å kunne beskrive helse og helserelevante forhold (WHO, 2003, s. 3). I klassifiseringen defineres bestanddeler av helsebegrep og noen helserelevante bestanddeler. ICF utgjør et omfattende system av emneområder, og omfatter to *hovedområder*, som hver inneholder to *emneområder* (WHO, 2003).

1. Funksjon og funksjonshemming

- (a) Kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer (delklassifikasjonene b og s)
- (b) Aktivitet og deltagelse (delklassifikasjon d)

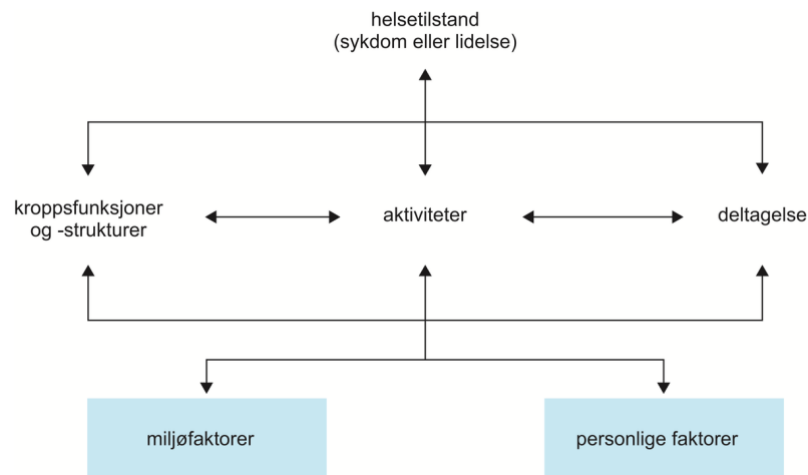
2. Kontekstuelle faktorer

- (c) Miljøfaktorer (delklassifikasjon e)
- (d) Personlige faktorer (ikke klassifiserbare)

Hovedområdet *Funksjon og funksjonshemming* inneholder komponenter som kan uttrykkes på to måter, både for å belyse problemløse eller nøytrale sider ved helse (*funksjon*) og for å belyse problemene som sammenfattes under paraplybegrepet *funksjonshemming* (WHO, 2003). *Kontekstuelle faktorer* utgjør en fullstendig bakgrunn for en persons liv og utfoldelse, nemlig miljø- og personlige faktorer. Miljøfaktorer har fokus på det individuelle og det samfunnsmessige, mens personlige faktorer har fokus på en persons særegne bakgrunn (WHO, 2003).

Emneområdene har et sammensatt forhold og en vekslingsvirkende funksjon, hvilket er illustrert i Figur 1.

Figur 1: Vekselvirkninger i ICFs begrepsapparat, (WHO, 2003).



ICF bygger på en integrering av den medisinske modellen og den sosiale modellen. Den medisinske modellen tar utgangspunkt i funksjonshemming som et individuelt problem, forårsaket av sykdom, skade eller annen helsetilstand, som trenger medisinsk behandling i form av individuell behandling utført av helsepersonell (WHO, 2003, s. 31). Følgelig blir funksjonshemming sett på som et helserelatert avvik, der medisinsk behandling er hovedsaken og som det er samfunnets oppgave å hjelpe en personen med funksjonsnedsettelse til å tilpasse seg sine omgivelser (Tøssebro, 2013). En motsetning til den medisinske modellen er den sosiale modellen, som forklarer årsakene til funksjonshemming som noe som er samfunnsmessig og ligger utenfor individet, i motsetning til funksjonsnedsettelse som er noe medisinsk, biologisk eller kroppslig. Funksjonshemming er i følge den sosiale forståelsen ikke en egenskap ved en enkeltperson, men en blanding av menneskeskapte ordninger og omgivelser (Tøssebro, 2013). Ved å oppfatte og integrere de forskjellige perspektivene på funksjon, anvender ICF en «biopsykososial» forståelse, som er en forsøkt syntese av biologiske, individorienterte og samfunnsmessige perspektiv (WHO, 2003).

3 Forskningsmetode

I dette kapittelet skal det redegjøres for den kvalitative tilnærmingen som har blitt brukt inkludert metodiske valg gjort før og underveis i prosjektet. Det redegjøres for valg av metode, rekruttering og utvalg av informanter, innsamling av data samt valg for tilnærming til analysemetode. Deretter blir det beskrevet hvordan det er forsøkt å ivareta det etiske rammeverket underveis i forskningsprosjektet.

3.1 Grunnlag

På bakgrunn av et kunnskapshull og lite forskning om hvordan opplevelsen av kommunikasjon er ved Huntington sykdom, var det ønskelig å undersøke nettopp dette ved å intervju pasienter med Huntington sykdom og fagpersoner som jobber med denne pasientgruppen. Selv om valg av kvantitativ metode med for eksempel spørreskjema kunne gitt konkrete variabler ved kommunikasjon med mulighet for etterprøving og videre forskning på det samme feltet, ville et slikt valg av metode ha begrenset informantenes mulighet til å dele sine *opplevelser* med egne ord (Johannessen, Tuft & Christoffersen, 2016). For å fange informantens livsverden er forskningsdesignet en kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming til datamaterialet. Bruk av en fenomenologisk tilnærming var et bevisst valg, da det er mange konkrete, sykdomsspesifikke forklaringer til aspektene ved Huntington sykdom, men lite forskning der pasienter med Huntington og fagpersoners opplevelse er hovedfokuset. Ønsket er altså å få et innblikk i hvordan kommunikasjon faktisk oppleves, for å kunne se nærmere på hva en logoped kan gjøre for å bidra til tilrettelegging av kommunikasjon.

3.1.1 Forforståelse

Med tanke på at Huntington sykdom er en såpass sjelden sykdom, er det kanskje ikke noe studenter flest «snubler» over når de står overfor valg av tema for masteroppgave. Det var heller ikke tilfellet her. Undertegnede har jobbet på et kommunalt sykehjem i 6 år, der det en gang bodde en fantastisk pasient med Huntington sykdom. Ved å selv stå i en posisjon som fagperson der kommunikasjonen med pasienten ble vanskeligere og vanskeligere, ble følelsen av maktesløshet stor. Det var mange spørsmål, tanker og ikke minst et ønske om kunnskap og hjelp som ikke var tilgjengelig, som ble en stor inspirasjon for dette prosjektet. Selv om undertegnede derfor hadde en del tanker og erfaringer om utfordringer og positive

påvirkninger for kommunikasjon før prosjektets start, ble det underveis tydelig at undertegnede forkunnskap var mangelfull.

3.1.2 Kvalitativ metode

Kvalitative forskningsmetoder refererer i bredeste forstand til tilnærmingene som brukes for å gjennomføre en kvalitativ undersøkelse. Det vil si metodene som brukes til å analysere data og konvensjonene som brukes til å sikre styrken av datainnsamling, analyse og forskerens gjennomsiktighet. Kvalitativ metode er altså en forskningsstrategi for å beskrive og analysere karaktertrekk og kvaliteter eller egenskaper ved fenomenet som skal studeres (Malterud, 2017). Innenfor kvalitativ metode er semistrukturerte intervjuer den mest brukte metoden for datainnsamling, både fordi det er en fleksibel metode som gir mulighet for å få fylldige og detaljerte beskrivelser av fenomenet som studeres, men også fordi et slikt intervju kan analyseres på mange ulike måter (Johannessen et al., 2016). Semistrukturerte intervjuer er dermed passende til flere analysemetoder, deriblant fenomenologisk analyse.

3.1.3 Semistrukturert intervju

Et semistrukturert intervju handler i hovedsak om å skape en situasjon for en relativt fri samtale som kretser seg rundt spesielle temaer som forskeren har bestemt på forhånd (Tjora, 2010, s. 90). Et semistrukturert intervju egner seg altså når forskeren ønsker at informanten skal ha større frihet til å uttrykke seg, enn hva et strukturert intervju med veldefinerte svaralternativer tillater. En intervjuguide utformes rundt sentrale temaer og spørsmål for å dekke viktige områder som kan belyse formålet med studien (Dalen, 2011). Spørsmålene bør være relativt åpne, slik at det er rom for informanten å utfolde seg. Denne type spørsmål har som hovedoppgave å bygge opp under og utforske intervjuobjektens svar på disse spørsmålene. Målet er at intervjuobjektet skal rekonstruere sin erfaring eller opplevelse av temaene i studien (Seidman, 2013). For å kunne fange pasientene og fagpersonenes *opplevelse* av kommunikasjon ble dette derfor vurdert som den beste intervjuformen.

Formålet med en analyse av funnene er å bringe frem noe som ikke er *åpenbart tilgjengelig* i materialet. Det er vanlig å bruke tekniske hjelpemidler som for eksempel lydopptak i intervjusituasjonen, for å gi intervjuer mulighet til å konsentrere seg om kommunikasjonen med informanten og flyten i intervjuet (Tjora, 2010). Intervjuer noterer stikkord eller setninger under intervjuet, men selve transkriberingen av intervjuet i sin helhet skjer i

etterkant. En fenomenologisk tilnærming til intervju fokuserer på opplevelsene til intervjuobjektene og meningen de trekker ut av disse opplevelsene (Seidman, 2013). Siden fenomenologien er et deskriptivt studie av levd erfaring, vil det tilstrebes å berike levd erfaring ved å trekke frem dets mening (Van Manen, 2016). Å gi noe mening er en menneskelig prosess, hvilket er tungt avhengig av språk. En grunnleggende forutsetning for forskning med dybdeintervjuer er at meningen folk gjør av sine erfaringer og opplevelser påvirker måten de omsetter erfaringen på (Blumer, 1986).

3.2 Forarbeid

3.2.1 Eget prosjekt og prosjektets tilknytning til SSD

Denne masteroppgaven har tilknytning til et forskningsprosjekt ved Senter for sjeldne diagnoser (SSD) ved navn *Pasienter og fagpersoners erfaringer om hvordan det er å kommunisere ved Huntington sykdom*. Studien ved SSD har som formål å få mer kunnskap om hvordan det er å kommunisere ved Huntington sykdom sett fra to perspektiver, både fra pasienters og fagpersoners ståsted. SSD ønsker også å få kunnskap om i hvilken grad kommunikasjonshjelpemidler benyttes av pasienter med Huntington sykdom i tidlig fase til midtfase. Fra prosjektets oppstart har undertegnede vært med på utviklingen av prosjektet og vært med på redigering av intervjuguider. Avtalen med Senter for sjeldne diagnoser er at undertegnede har samlet inn datamaterialet og gjort transkriberingen som forskningsassistent. Herfra har undertegnede stått fritt til å bruke deler eller hele datamaterialet hensiktsmessig for eget prosjekt, med en mulighet for at produktet av eget prosjektet igjen vil brukes av SSD. Under hele prosessen har undertegnede og prosjektleder ved SSD hatt et tett samarbeid, med kunnskapsdeling og uformell veiledning. Dette samarbeidet har vært med å forme hvordan masterprosjektet har blitt.

3.2.2 Informanter

I denne studien er det 14 informanter, som kan deles inn i to informantgrupper. 7 av informantene er pasienter med Huntington sykdom i tidlig fase/midtfase. Pasientene går fortrinnsvis på dagsenter, med noen unntak av pasienter som bor på institusjon. 7 av informantene er fagpersoner av diverse profesjoner som jobber med pasienter med Huntington sykdom. Det er en jevn fordeling av kjønn i begge informantgruppene. Alder på informantene faller primært innenfor de konstruerte gruppene ung voksenalder (18-35 år) og voksenalder (36-65 år).

3.2.3 Rekrutteringen av informanter

Rekrutteringen av informantene til studien ble gjort gjennom prosjektlederen ved SSD. Feltkunnskap og teoretisk bakgrunn er viktige forutsetninger for å samle inn data fra relevante kilder (Malterud, 2017). Det var derfor hensiktsmessig at en person med god kjennskap og kredibilitet i miljøet gjorde rekrutteringen. Med unntak av et par informanter som var rekruttert av en annen nøkkelperson, kjente majoriteten av informantene til prosjektlederen gjennom SSD eller gjennom kjennskap fra yrkesmiljøet. Da prosjektet fikk godkjenning av REK sommeren 2018, startet rekruttering av pasienter og fagpersoner. Det var enkelte pasienter som ønsket å være med som informanter på dette tidspunktet, men sykdommen var blitt betydelig mer uttalt innen tidspunktet da det faktiske intervjuet skulle gjennomføres og de kunne derfor ikke delta.

Etter intervjuene var gjennomført var det noen logopeder som hadde hørt om prosjektet via andre personer i fagmiljøet og ønsket å bidra. Disse fikk intervjuguiden tilsendt på mail, skrev sine svar inn i intervjuguiden og sendte den i retur per mail.

3.2.4 Utvalg av informanter

Utvalget av informanter var strategisk og ble gjort gjennom forskningsprosjektet til Senter for sjeldne diagnoser. Med strategisk utvelgelse menes det at informantgruppene var sammensatt ut i fra målsettingen om at de var relevante for forskningsspørsmålet og at informantene i HS-gruppen var friske nok til å kunne gjennomføre et intervju (Tjora, 2010). Det ble ikke stilt noe krav om kjønn eller alder. Pasientene er fortrinnsvis pasienter på rehabiliteringsopphold eller ved dagsenter på Huntington-institusjoner på Østlandet, i tidlig fase til tidlig-midtfase av sykdommen. Fagpersonene som ble intervjuet kommer jobber ved institusjonene som pasientene er tilknyttet, men arbeider i hovedsak med pasientgrupper som er kommet lengere i sykdomsforløpet. Årsaken til at det ble valgt informanter som har tilknytning til samme type institusjoner var både av praktiske årsaker og for at referanserammen for kommunikasjon i praksis og behandling kunne være lignende, slik at det var et sammenligningsgrunnlag. Utvalget av pasienter som informanter er kriteriebasert, da pasientene måtte være i tidlig fase/tidlig-midtfase av sykdomsforløpet for å ivareta etiske hensyn tilknyttet potensiell nedsatt kognitiv funksjon som gjerne er mer fremtredende i senere faser av sykdommen (Tjora, 2010). Ønsket var at pasienten hadde fysisk og kognitiv mulighet til å kunne dele sine opplevelser, og ha forståelse for betydningen av spørsmålene som ble stilt og svarene de ga.

Utvalget av fagpersoner som informanter er også kriteriebasert i den forstand at det er fagpersoner som jobber ved de samme institusjoner som den andre informantgruppen og som må jobbe med pasienter med Huntington sykdom. Det var ønskelig at informantgruppen fagpersoner skulle være tverrfaglig for å et innblikk i om opplevelsen av kommunikasjonen kan variere i forskjellige faglige miljøer, men det var ikke et krav. Likevel endte utvalget opp med et spekter av forskjellige yrkestitler som har noe forskjellige roller og nærhet til pasientgruppen, men som samtidig jobber sammen og tverrfaglig.

3.2.5 Utforming av intervjuguide

Det var allerede utformet intervjuguider til pasientene og fagpersoner av forskningsprosjektet før samarbeidet startet. Optimalt skulle prøveintervjuene helst vært testet ut på personer som faller innenfor informantgruppene. På grunn av en spesiell og snever informantgruppe var det ikke mulig og lite hensiktsmessig å gjennomføre prøve-intervjuer med personer fra utvalget. Årsaken til dette er at det er en liten populasjon å velge fra og det ville gå på bekostning av antall informanter (Dalen, 2011). Før de faktiske intervjuene ble det derfor gjennomført prøveintervjuer på medstudenter for å høre hvordan spørsmålene i intervjuguiden ble oppfattet, om spørsmålene dekket de viktigste områdene som studien skal belyse og hva som eventuelt måtte endres på (Dalen, 2011). Dette var svært nyttig, da det ble tydelig at flere av spørsmålene i en tidligere versjon av intervjuguidene var førende, med tydelige forutinntatte responser knyttet til utfordringer og manglende sammenheng mellom de to intervjuguidene. Av denne grunn brukte undertegnede mye tid på å endre på spørsmål og rammen av intervjuguidene i samarbeid med prosjektleder ved Senter for sjeldne diagnoser, for at de skulle bli så åpne, nøytrale og like som mulig.

Resultatet ble to semistrukturerte intervjuguider, en til pasienter med Huntington sykdom og en til fagpersoner som arbeider med pasientgruppen, med 16 hovedspørsmål. Hovedtemaene i intervjuguidene for begge informantgruppene var *opplevelsen av å kommunisere med andre/pasienter og erfaring med logoped og kommunikasjonshjelpemidler*. Flere av spørsmålene var like for begge informantgruppene, mens noen var rettet spesifikt mot informantgruppen. Alle spørsmålene var tilstrebet å kunne fange opp lignende meningsinnhold om temaene. I intervjuguiden som ble sendt til logopedene, ble enkelte spørsmål modifisert slik at de kunne svare på deres erfaringer *som utøvende logoped*. Utforming av spørsmålene til intervjuguidene var en intrikat prosess, da spørsmålene til pasientene måtte være åpne nok til at de kunne dele egne erfaringer, og samtidig konkrete nok

til at de skulle forstå og ha mulighet til svare spørsmålene på grunn av sykdomsbildet. En følge av sykdommen er som nevnt at prosessering av informasjon, komplekst språk og lengre setninger blir vanskeligere i løpet av sykdommen (Hamilton et al., 2012). Med dette tatt i betraktning kunne også pasientenes utholdenhet og taleevne være av varierende grad, og likevel skulle det være mulig å få svar på de fleste spørsmål. For at begge informantgruppene skulle få likt grunnlag å uttale seg om, ble det derfor stilt liknende spørsmål til fagpersonene.

3.3 Gjennomføring

3.3.1 Gjennomføring av intervjuer.

Før intervjuets start hadde intervjuer og informant en uformell prat, der undertegnede presenterte seg selv, sin tilknytning til SSD og sine erfaringer med Huntington sykdom. Informantene hadde mottatt informasjon om prosjektet i forkant, men ble igjen forklart formålet med intervjuet og hva materialet skulle brukes til. Intervjuene ble gjennomført ved institusjonene som pasientene og fagpersonene er tilknyttet, slik at det skulle være minst mulig belastende for informantene. Intervjuene fant fortrinnsvis sted på et kontor der intervjuer og informant var alene, for å redusere mulig støy og distraksjoner (Dalen, 2011). Intervjuet ble tatt opp på båndopptaker med informantenes samtykke, slik at intervjuer kunne være mer tilstedeværende i samtalen og kun trengte å notere ned stikkord fra svarene som ble gitt.

3.3.2 Rolle som intervjuer

Interaksjonen mellom intervjueren og deltakeren er en iboende/naturlig del av intervjusituasjonen. Selv om rollen som intervjuer tilstreber at det er informantens mening av sine opplevde erfaringer som skal trekkes frem, må det anerkjennes at denne meningen til en viss grad er en funksjon av deltakerens interaksjon med intervjueren (Seidman, 2013, s. 26). På tross av forsøket om å være så åpen som mulig, innebærer rollen som intervjuer en asymmetrisk maktrelasjon. Med dette menes at et forskningsintervju ikke er en dagligdags samtale mellom to likestilte partnere, da intervjueren har vitenskapelig kompetanse (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er intervjueren som bestemmer temaet, bestemmer hvilke svar som følges opp eller ikke og avslutter samtalen. For å «avvæpne» maktposisjonen ble det i starten av intervjuet understreket at informanten kunne trekke seg fra intervjuet når som helst og avstå fra å svare på spørsmål om de ikke ønsket å svare. Den asymmetriske maktrelasjonen

ble noe tydeligere i intervjuene med pasientene enn fagpersonene. I de første intervjuene med pasienter ble det stilt noe ledende oppfølgingsspørsmål, som kan ha påvirket kvaliteten av svarene. Ønsket var å få konkrete svar, hvilket noen ganger gikk over til å bli ledende – som for eksempel om bakgrunnsstøy er en faktor som gjør kommunikasjon utfordrende. Som intervjuer ble det tilstrebet ikke å avbryte informantene, men heller stille dem oppfølgingsspørsmål. Dette viste seg å være noe vanskelig i intervjuene med pasientene. Grunnen til dette var latenstid og utydelige tegn for når deres «taletid» var over, så vel som lite tidligere erfaring med intervjusituasjonen. Etter de første to intervjuene hørte undertegnede på lydopptakene som var tatt. Da ble det tydelig at intervjuer tok for mye styring. I de påfølgende intervjuene var bevisstheten om dette mye tydeligere, og både svar og oppfølgingsspørsmål var mer naturlige.

3.4 Etterarbeid

3.4.1 Behandling av personopplysninger

Intervjuene ble tatt opp på båndopptaker, og audiodataen ble overført til en sikker USB-pinne som krever passord for å åpnes. Lydfilene ble deretter slettet fra båndopptakeren. Den sikre USB-pinnen med lydfilene blir oppbevart i et sikringsskap ved SSD, og slettes fra USB-pinnen ved prosjektets slutt. Før rådataen ble transkribert aidentifiseres personopplysningene til informantene og de ble tildelt kode. Kodene de ble tildelt var *Informant: Pasient (1-7)* og *Informant: Fagperson (Fag1-4 og Log1-3)*. Personopplysningene knyttet til kodene ble ført inn i en anonymisert demografisk tabell, og oppbevart i et annet sikringsskap ved Senter for sjeldne diagnoser separat fra transkriberingene og intervjuguidene med notater.

3.4.2 Transkribering

En transkripsjon er en konkret omdanning av en muntlig samtale til en skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 210). Transkriberingen av lydopptaket gir tekstdata som kan kodes og analyseres (Ringdal, 2013, s. 244). Transkriberingen av intervjudataen ble gjort av undertegnede. Dette ble gjort med bruk av transkriberingsprogrammet HyperTRANSCRIBE, et dataprogram der det er mulig å stoppe lydopptaket. Transkriberingen av intervjuene ble gjort på SSD på grunn av retningslinjer for behandling av sensitiv data samlet inn for Oslo Universitets Sykehus (OUS). I arbeidet med materialet ble først lydopptaket hørt gjennom før transkripsjonen startet. Dette var for å få en helhetsfølelse av intervjuet. Selv om transkriberingen av intervjuene bare kan være en delvis representasjon av intervjuet, så kan

det representere intervjuet så fullstendig som mulig ved å være skrevet ordrett, med notert latenstid, avbrytelser og fremstilt med turtaking (Seidman, 2013). Ved å skrive instruksjoner for transkriberingen i samråd med Senter for Sjeldne diagnoser ble det tilstrebet konsistens ved transkriberingsprosessen og for valg som ble gjort for hva som skulle inkluderes. Slik ble transkripsjonen transparent for andre lesere (Seidman, 2013). Hvor detaljert transkriberingen skal være, som for eksempel om trykksterke ord eller pauser skal noteres, bestemmes av forskeren i lys av valg av analysetilnærming og formålet med studien (Tjora, 2010). Valget for denne transkriberingen var at pauser (korte: ..., mellomlange: ..., og lengre pauser: ...(*målte sekunder som for eksempel ...*(2.3)), turskifte uten pause (0), overlappende tale [*ord*] og trykksterke ord (*'ord*) skulle markeres, da det gir et inntrykk av kommunikasjonssituasjonen. I: representerer at det er intervjueren som snakker. Utydelig kommunikasjon fra lydopptaket ble markert med (*hører ikke hva som blir sagt*). Dette ble vurdert som hensiktsmessig da det er nettopp kommunikasjon som studeres. Det var noen etiske hensyn som måtte tas i transkripsjonen. Informantene er en utsatt gruppe, med tanke på at Huntington sykdom er en sjelden sykdom og at miljøet er tett. Dette gjelder både pasientene og fagpersonene som jobber med denne pasientgruppen. Selv om identiteten til informantene er anonymisert, kan situasjoner, tidspunkter for kurs og andre fagpersoner som bli nevnt av informantene, føre til gjenkjenning (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016). Derfor ble personnavn og stedsnavn erstattet med *NN* og tall erstattet med *X* i transkripsjonen. Kjønnsspesifikke beskrivelser som for eksempel sønn eller datter er endret til *barn*, og *bror* eller *søster* blir omtalt som *familiemedlem*. Beskrivelser som hun og han ble endret til *h*n*. Dette ble gjort for å beskytte konfidensialiteten til informanten og til personene og institusjonene som de nevner (Kvale & Brinkmann, 2015). Selv om denne type anonymisering ble vurdert som nødvendig for å verne informantene, gjør det også at noe av meningsinnholdet kan virke utydelig og noe vagt. Det oppleves derfor som en fordel at undertegnede både gjennomførte intervjuene og transkriberingen, og har en god forståelse for innholdet i datamaterialet.

3.4.3 Koding

Koding er en grunnleggende ferdighet ved kvalitativ analyse, og selv om det ikke gir et ferdig resultat er det en viktig del av veien dit (Bazeley, 2013). Koding innebærer å knytte et tekstsegment til et eller flere nøkkelord for å senere kunne identifisere en uttalelse som går under et valgt tema (Kvale & Brinkmann, 2015). Målet med kodingen er å utvikle kategorier som fanger de studerte erfaringene og handlingene fullt ut. I denne prosessen har kodingen vært datastyrt, det vil si kodene ble utviklet gjennom tolkning av datamaterialet (Kvale &

Brinkmann, 2015). Da transkriberingen av alle intervjuene var ferdigstilt, ble tekstdataen lest gjennom på pc-skjermen. Etter et par gjennomlesninger på tekstdataen på pcen ble alle de transkriberte intervjuene skrevet ut og lest gjennom på papir. Erfaringen som ble gjort var at hovedtemaene i teksten ble tydeligere på papir, og det var enklere å streke under og trekke frem umiddelbare tanker rundt koder (Seidman, 2013). Deretter startet kodingen i det tekstanalytiske dataprogrammet NVivo, og ble tilstrebet å være så empirinær som mulig for å løfte frem det unike i informantens livsverden (Dalen, 2011). Siden spørsmålene i intervjuguiden hadde en baktanke om å kunne fange opp generell opplevelse, så vel som å gi muligheten til å påpeke utfordringer, positiv påvirkning og erfaring, var det noen «overskriftskoder» som kunne hjelpe kategoriseringen av kodene i temaer. *Fagpersoner* og *pasienter* ble delt hver for seg i egne grupper, for å ikke blande opplevelsene. Under både *Fagpersoner* og *Pasienter* ble hovedtemaene delt opp i *Kommunikasjon*, *Logoped* og *Kommunikasjonshjelpemidler* som overordnede kategorier. I førstegangskodingen var det en induktiv tilnærming til dataen der alle utsagn av betydning til disse hovedtemaene fikk en kode, og ble plassert under passende kategori. Koder som *ansiktsuttrykk*, *stress*, *relasjon til pasientene* og *tålmodighet* er eksempler på koder som gikk under *Kommunikasjon* i gruppen *Fagpersoner*. Dette førte til veldig mange koder, hvorav mange hadde lignende meningsinnhold. Selv om omfanget av alle kodene var overveldende, ga det et nytt overblikk over datamaterialet. I andregangskodingen ble det laget underkategorier under hovedtemaene som blant annet *utfordringer* og *positiv påvirkning* under *Kommunikasjon*. Her ble koder med lignende meningsinnhold slått sammen til sub-koder. Et eksempel på dette er Gruppe: *Pasienter*, Kategori: *Kommunikasjon*, Tema: *Utfordrende situasjoner*, Sub-kategori: *Språk og tale* og med koder som *Ekspressive vansker*, *Impressive vansker* og *Hørsel*. De forskjellige temaene innenfor de to gruppene dannet grunnlaget for analysen.

3.4.4 Analyse

Ved å foreta en fortolkende fenomenologisk analyse av dataen, er ønsket å fange kvalitet og tekstur av informantenes individuelle erfaring (Willig, 2013). Selv om målet med metoden er å utforske informantenes opplevelser med kommunikasjon fra deres perspektiv, er det gjennom en slik utforskning nødvendig å implisere forskerens *livsverden* så vel som samhandlingen mellom forsker og informant (Willig, 2013). Fenomenologien er i nær slekt med og en videreføring av hermeneutisk metode, hvilket handler om fortolkning av et meningsinnhold av tekster, menneskelige uttrykk eller aktiviteter (Jensen & Ulleberg, 2019). Erfaringene går ut over det dagligdagse og man vil i en analyse strekke seg ut over de

alminnelige erfaringene og forklaringene som vanlig teori omfatter, for å gripe det som ligger før slik refleksjon. Det vil si det som ligger i vår forforståelse eller i våre fordommer (Jensen & Ulleberg, 2019). Trinnene for å begynne å analysere forskningsdata er å starte med å redusere intervjudataen til hva forskeren anser som viktig. Deretter merke viktige utdrag i kategorier for å utforske temaer som kan være viktig i utdragene, for så å sortere de merkede utdragene i koder slik at de er lettere å identifisere og finne tilbake til for å studere videre (Seidman, 2013, s. 132).

Fortolkende fenomenologisk tilnærming og analyse

I fenomenologisk analyse er det vanlig å analysere meningsinnhold, og forskeren er derfor opptatt av *innholdet* i datamaterialet. Det finnes flere retninger innen fenomenologisk tilnærming, blant annet deskriptiv og fortolkende fenomenologi (Dalen, 2011). I deskriptiv fenomenologi hevdes det at beskrivelse er det primære og at fortolkninger er en form for beskrivelser. Fortolkende fenomenologi skiller derimot ikke mellom beskrivelse, fortolkning og argumenter, i tråd med hermeneutiske tradisjoner om at alle beskrivelser utgjør en form for fortolkning. Felles for begge tilnærmingene er å oppnå en bedre forståelse av et fenomens natur og kvalitet slik de presenterer seg (Willig, 2013). For å fange opp kvalitet og tekstur av informantenes individuelle erfaringer, kan det gjennomføres en variant av fenomenologisk analyse kalt fortolkende fenomenologisk analyse (IPA) og dette er valget for tilnærming i dette prosjektet. Det er fem trinn i dette analysesystemet. Første trinn starter med å forsøke å danne et helhetsinntrykk av datamaterialet ved å lese gjennom tekstene flere ganger (Johannessen et al., 2016). Deretter finner forskeren frem til meningsbærende elementer eller temaer, for å så identifisere og beskrive disse som andre trinn (Dalen, 2011). I det tredje trinnet forsøkes det å introdusere struktur i analysen gjennom koder, kategorier og begreper. Kodene kan være induktive, altså temaer som behandles i selve materialet, eller være deduktive ved å komme fra problemstillingen, hypoteser eller nøkkelbegreper (Johannessen et al., 2016). I det fjerde trinnet utarbeides det en oppsummeringstabell for de strukturerte temaene sammen med sitater som illustrerer hvert tema, hvilket kalles kondensering. Det femte og siste trinnet i analysen er en sammenfatning, som innebærer å bruke materialet til å utforme nye begreper og beskrivelser. Forskeren gjør altså en overordnet teoretisk tolkning av materialet, og ny kunnskap i løpet av analyseprosessen kan medføre at koding og kategorier må endres (Johannessen et al., 2016). Analysen ble avsluttet når alle overordnede temaer var inkludert eller utelatt fra de overordnede kategoriene.

3.5 Prosjektkvalitet

Kvaliteten på det originale intervjuet som ble gjennomført har betydning for kvaliteten på analysen, verifiseringen og rapporteringen av intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015). Med kvaliteten på intervjuet menes kvalitetskriterier for intervjuet samt informantens og intervjuers kvalifikasjoner. I denne oppgaven vil indikatorene, *troverdighet*, *overførbarhet* og *bekreftbarhet* bli brukt som kriterier for kvaliteten på den kvalitative forskningen (Tjora, 2010). Ved å drøfte og reflektere rundt disse indikatorene er det ønskelig å oppnå en så transparent undersøkelse som mulig.

3.5.1 Troverdighet (begrepsvaliditet)

Det er vanlig at validitet innenfor kvalitative undersøkelser betegnes som begrepsvaliditet eller troverdighet. Dette handler om hvorvidt en metode undersøker det den har som hensikt å undersøke, med andre ord i hvilken grad forskerens fremgangsmåter og funn på en riktig måte fremstiller formålet med studien og representerer virkeligheten (Johannessen et al., 2016). For å øke sannsynligheten for troverdighet i en undersøkelse kan andre kompetente personer analysere datamaterialet for å se om de kommer frem til samme fortolkning. I dette prosjektet har prosjektleder ved SSD lest gjennom transkriberingene av intervjuene og sett på valgene gjort i kodingen, for å se om det er lignende forståelse for valg gjort i kodingen av datamaterialet. Selv om det ikke har blitt gjort en ekstern analyse av materialet, er det relativt lik oppfattelse av hva temaene er. Trusler mot en undersøkelses troverdighet er forskerens *bias* og forskerens *påvirkning*. Med *bias* menes at forskerens resultater er et utvalg som passer deres teori, mål og forkunnskaper eller utvalget som «skiller seg ut» for forskeren (Maxwell, 2013). Det er umulig å skille seg fra egne teorier, meninger eller måten å forstå ting på. For å øke troverdigheten er det derfor viktig at forskeren er transparent på dette og forklarer hvordan egen forståelse kan ha påvirket resultatene, og undertegnede forforståelse har derfor blitt gjort rede for tidligere i oppgaven. Forskerens påvirkning handler om hvordan forskeren påvirker settingen for intervjuet eller informantene. Informanten vil alltid bli påvirket av intervjueren og intervjusituasjonen, og derfor blir intervjueren også en del av verden som studeres. En aktiv holdning forskeren kan ta for å øke troverdigheten, er refleksivitet (Maxwell, 2013).

Refleksivitet

Gjennom hele prosjektet, altså i prosess og produkt, skal forskeren vise vilje og evne til å stille spørsmål ved egne fremgangsmåter og konklusjoner i form av tvil og ettertanke (Malterud, 2017). Om forskeren på forhånd er sikker på hva svarene til informantene skal være, er det heller ingen grunn til å kaste bort tiden på forskningen. Forskeren er et menneske som kan være styrt av egne bakgrunnsforståelser, motiver og forestillinger om temaet (Malterud, 2017, side 19). For at forskningsprosessen kan bringe frem noen andre aspekter enn det man tror på forhånd, er det nødvendig å ha et åpent sinn slik at det er plass for andre mulige svar og aspekter enn det som forventes. Betydningen av forskerens rolle må avklares, og dette innebærer å dele sin forforståelse og hypoteser med leseren. Dette kan gi leseren mulighet til å forstå hvordan forskeren har kommet frem til sine resultater, selv om de muligens ville kommet frem til andre resultater ut ifra sitt utgangspunkt.

Refleksivitet er en aktiv holdning som man som forsker bør oppsøke og vedlikeholde gjennom prosessen. Dette innebærer å konfrontere egne forestillinger, ikke bare ta tingenes tilstand for gitt eller vente på overraskende funn. Som forsker bør søken etter posisjoner som utfordrer kunnskapsfeltet og fordommer være en del av arbeidet, hvilket kan innebære å forkaste resultater og konklusjoner som man tenkte var gitt (Malterud, 2017).

Eksempelvis før intervjuene for denne avhandlingen ble gjennomført, hadde undertegnede hadde en oppfatning om hvilke utfordringer angående kommunikasjon som muligens ville bli belyst med bakgrunn i forkunnskap og personlig kjennskap til sykdommen. Intervjuguidene ble endret på av den grunn at enkelte spørsmål var forankret erfarte utfordringer, og kunne gi begrensninger for ny eller annen kunnskap om fenomenet kommunikasjon.

3.5.2 Overførbarhet (ekstern validitet)

Generaliserbarhet er et begrep som kan gi urealistiske assosiasjoner for allmenngyldigheten av resultatene, og det kan derfor være mer hensiktsmessig å bruke begrepet overførbarhet (Malterud, 2017). Overførbarhet sikter ikke til at resultatene fra undersøkelsen mekanisk skal kunne overføres til et bestemt populasjonsnivå, men at vi skal kunne anwise betingelser, muligheter og begrensninger for hvor våre beskrivelser, begreper eller modeller har gyldighet (Malterud, 2017). Ved kvalitative tilnæringer må forskeren etablere et skarpt blikk på utvalgets egenart og den betydningen dette har for overførbarhet til kunnskapen som utvikles. Selv om antallet informanter i denne studien ikke er stort, kan man tenke seg at det er noe overførbarhet til særlig pasienter med Huntington sykdom i de tidlige fasene i Norge. Årsaken til at dette er tenkelig er at det kun er 300-350 personer med Huntington sykdom i dette

landet, og at en god andel av disse er i senere faser (Kase et al., 2011). Utvalget er derfor ikke så lite med tanke på populasjonen. Likevel har sykdommen et veldig forskjellig uttrykk fra individ til individ, og man skal derfor være forsiktig med å tilegne pasienter med Huntington sykdom kvaliteter på bakgrunn av et prosjekt som dette.

3.5.3 Bekreftbarhet

Bekreftbarhet handler om i hvilken grad resultatene fra den kvalitative undersøkelsen kan bekreftes av annen forskning om tilsvarende tema. Forskeren må legge vekt på å beskrive valg og beslutninger tatt i forskningsprosessen, slik at leseren selv kan følge opp og vurdere valgene som ble tatt og resultatet av undersøkelsen (Johannessen et al., 2016). Innenfor dette temaet er det lite kvalitativ forskning som er gjort, og dermed et mindre sammenligningsgrunnlag, og det blir desto viktigere å forklare valg og være transparent for leseren. Imidlertid tyder forskningen på opplevelsen av kommunikasjon for denne pasientgruppen gjort av Hartelius et al. (2010) og Zarotti et al. (2019) på at det er flere likhetstrekk i faktorer som pasienter opplever som utfordrende og positiv. På tross at dette ikke er nok til å bekrefte funnene gjort i denne undersøkelsen, kan det gi anmodninger for tilnærming til kommunikasjon med denne pasientgruppen.

3.6 Forskningsetiske hensyn

Forskningsprosjektet er forhåndsgodkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og godkjent av Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus, 06.06.18 (vedlegg 2). Både pasienter og fagpersoner fikk et informasjonsskriv og samtykkeerklæring til forskningsstudie om kommunikasjonssituasjonen ved Huntington i startfasen av prosjektet. Informasjonsskrivet ble i tillegg lest for pasienter som ønsket dette av Prosjektleder for prosjektet ved SSD. Samtykkeerklæring (vedlegg 3) ble skrevet under av informantene, og er fritt, informert og uttrykkelig (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016). Fordi pasienter med Huntington sykdom er en svært liten og relativt sammenknyttet gruppe i Norge, er det dermed svært viktig å ta hensyn til (Dalen, 2011). Før intervjuet ble informanten som nevnt igjen informert om formålet med datainnsamlingen, at deres identitet blir anonymisert og at de kan trekke seg når som helst frem til masteroppgaven skal leveres og rapporter eventuelt blir publisert av Senter for sjeldne diagnoser. Intervjuene ble tatt opp på båndopptaker og de ble transkribert, aidentifisert og kodet. Informantene ble tilbudt å høre gjennom båndopptaket og vil få muligheten til å lese gjennom transkriberingen av deres

intervju om de ønske dette. Selv om dette ikke nødvendigvis er vanlig kutyme når det gjelder intervju, ble det vurdert som et viktig valg når det gjelder en informantgruppe med kognitive forandringer (Tjora, 2010). Opptaket av intervjuene blir slettet etter de er transkribert og prosjektperioden er ferdig.

Som forsker må man underordne seg etiske og juridiske retningslinjer (Johannessen et al., 2016). Forskningsetiske retningslinjer viser til et mangfold av verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016, s. 5). Innenfor det spesialpedagogiske forskningsfeltet er det mange etiske hensyn som må tas, da forskningen gjelder en sårbar gruppe mennesker. Uavhengig av gruppen det forskes på, skal det tas hensyn til personene det gjelder. Dette innebærer at forskeren skal ha grunnleggende respekt for menneskeverdet, for forskningsdeltakerens autonomi, integritet, frihet og medbestemmelse (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016). Videre er det forskerens ansvar å gi forskningsdeltakerne tilstrekkelig med informasjon om formålet med forskningen, hva resultatene skal brukes til og hva følgene av å delta i forskningsprosjektet er. Hvis forskningen vil kreve innhenting av personopplysninger, må forskningsprosjektet godkjennes av personvernombudet. Samtykkeerklæring til deltagelse i forskningen skal foreligge, og det skal være fritt, informert og uttrykkelig (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016). I flere spesialpedagogiske forskningsprosjekter vil fritt samtykke være vanskelig å innhente på grunn av manglende eller redusert samtykkekompetanse, men i dette prosjektet ble det rekruttert informanter ut ifra kriteriet om at de skulle ha mulighet til å gi samtykke selv. Det ble vurdert i hvilken grad forskningen kunne føre til resultater som kan komme gruppen til gode, uten å påføre enkeltindividene for stor belastning – som tilstrekkelig med informasjon om prosjektet og at intervjuene ble gjennomført de var ved institusjonen.

Når man forsker på et fenomen som omhandler få personer i en utsatt gruppe, er det særlig viktig å ha et tydelig fokus på anonymitet og tilstrebe å unngå stigmatisering. Norge er et lite land, der faren for at enkeltpersoner eller grupper lett vil kunne identifiseres, bli «hengt ut» eller få et stempel på seg være en del av gruppen (Dalen, 2011, s. 19) I små grupper, som pasienter med Huntington er i Norge, er det stor sannsynligheten for at personer innad i gruppen kjenner hverandre og at personen som jobber med denne gruppen det blir forsket på kan gjenkjenne personer i forskningen. For å anonymisere personopplysninger ble det derfor gjennomført ekstra tiltak for å anonymisere personopplysninger. I en situasjon der det blir

forsket på et utvalg mennesker med en sjelden diagnose, kan for eksempel å opplyse om både kjønn og alder sammen være utleverende. Alder kan aidentifiseres ved å opplyse det i konstruerte grupper, som for eksempel av alder 18-30 vil bli omtalt som ung voksen. Forskningsdeltakerne må bli gjort kjent med sin rett til selvbestemmelse og autonomi, samt forskerens plikt til å respektere informantens privatliv og deres anonymitet (Johannessen et al., 2016).

4 Presentasjon av studiets funn

I denne delen av oppgaven skal første leddsetning av problemstillingen undersøkes, nemlig «*Hvordan oppleves kommunikasjon for pasienter med Huntington sykdom og fagpersoner som arbeider med denne pasientgruppen?*». Presentasjonen av studiets funn er summen av analysen av datamaterialet. For å presentere dette vil det først være en presentasjon av informanter og redegjøres for utfordringer ved dataen. Deretter vil det bli et sammendrag av funnene, en fremstilling av kondenseringen i oppsummeringstabell, før et nærmere dypdykking av enkelte temaer. Valget om å presentere sammendraget før dypdykk i temaene, er for å vise skillet mellom pasienter og fagpersoners opplevelse. Ved å analysere meningsinnholdet i datamaterialet, legges grunnlaget for hvordan tilnærmingen til andre leddsetning av problemstillingen blir – «*hvordan kan logopeders bidra til tilrettelegging av kommunikasjonen?*».

4.1 Presentasjon av informantene

Siden formålet med studien er å undersøke pasienter og fagpersoners opplevelse av kommunikasjon ved Huntington sykdom, faller naturlig nok informantene innenfor disse to gruppene som er fremstilt under i tabell 1. Pasientene er tilknyttet institusjoner for Huntington sykdom på Østlandet. Majoriteten av pasientene er tilknyttet dagsenter eller kompetansesenter med rehabiliteringsopphold, med unntak av enkelte som var fastboende ved institusjonen. Pasientene har varierende grad av synlige og hørbare symptomer ved sykdommen. Hos noen av pasientene var chorea en fremtreden faktor og enkelte hadde lang latenstid. Andre pasienter hadde ingen fremtredende, motoriske symptomer, men hadde tilsynelatende lettere påvirkning av psykiske symptomer og/eller redusert mimikk. Informantene i pasientgruppen omtales som Pas1-7 når de refereres til. Fagpersonene var tilknyttet de samme institusjonene for Huntington sykdom som pasientene, og logopedene er tilknyttet kompetansesentre. Fagpersonene hadde varierende daglig kontakt med pasienter, påvirket av hvilken yrkestittel de har. Yrkestittelen til disse fagpersonene er anonymisert for at det ikke skal være mulig å kjenne igjen informanten da det kun var en representant innenfor hver tittel. Logopedenes tittel blir der imot ikke fjernet, da det er flere av samme profesjon i undersøkelsen og svarene derfor ikke kan knyttes til en enkeltperson. Informantene som er logopeders svarte på intervjuguiden via mail i motsetning til resten av informantene som ble intervjuet. Informantene i fagpersongruppen blir referert til som Fag1-4 og Log1-3 når de siteres. Når det er snakk om fagpersoner referer det til hele informantgruppen, med mindre logopedene

ekspisitt blir trukket frem. Årsaken til skillet i fortegnelsene ved referanse av fagpersonene er at intervjuguidene for logopedene er noe annerledes formulert i spørsmålene angående logopeder, så vel som at logopedene svarte på intervjuguiden per mail. Logopedene har derfor hatt lengre tid til å tenke over svarene sine. Dette resulterte i kortere svar med ufullstendige setninger.

Tabell 1. Anonymisert demografisk tabell over undersøkelsens informanter

Pasienter med Huntington sykdom

| INFORMANTNR. | ALDER VED INTERVJU | DIAGNOSTISERT | KJØNN |
|--------------|--------------------|---------------|-------|
| Pas1 | Ung voksenalder | >5år | K |
| Pas2 | Ung voksenalder | >5år | M |
| Pas3 | Ung voksenalder | >5år | M |
| Pas4 | Ung voksenalder | >5år | K |
| Pas5 | Voksenalder | <5år | K |
| Pas6 | Voksenalder | >5år | M |
| Pas7 | Voksenalder | <5år | M |

Fagpersoner som arbeider med pasienter med Huntington sykdom

| INFORMANTNR. | KJØNN | YRKESTITTEL |
|--------------|-------|---------------|
| Fag1 | K | Yrkestittel X |
| Fag2 | M | Yrkestittel X |
| Fag3 | M | Yrkestittel X |
| Fag4 | K | Yrkestittel X |
| Log1 | K | Logoped |
| Log2 | K | Logoped |
| Log 3 | K | Logoped |

| Alder | Konstruert gruppe |
|------------|-------------------|
| 18 – 35 år | Ung voksenalder |
| 35 – 65 år | Voksenalder |
| 65+ år | Eldre voksenalder |

| Diagnostisert med sykdommen | Konstruert gruppe |
|-----------------------------|-------------------|
| 0 - 4,9 år siden | > 5 år |
| 5 - 9,9 år siden | <5 år |
| 10-15 år siden | <10 år |

4.2 utfordringer med datamaterialet

Selv om all dataen som har blitt analysert er tekstdata, er det forskjell på dataen fra intervjuene som har blitt transkribert og dataen der intervjuguidene ble besvart på skriftlig via mail. En av logopedene som svarte via mail hadde ikke mulighet til å stille opp på intervju da det var avtalt, og de resterende to ønsker å delta i prosjektet etter intervjuprosessen var ferdig. Selv om logopedene hadde mulighet til å gi så utfyllende svar som de måtte ønske, blir flyten og mengden på svarene klart annerledes enn om det hadde vært et intervju. Vurderinger er likevel at det er interessant å ha med, da logopedene kan belyse sider ved kommunikasjon fra et annet perspektiv enn resten av fagpersonene.

Som nevnt tidligere er pasientene intervjuet til dette prosjektet er i tidlig fase/tidlig-midtfase. Majoritet av informantene i gruppen fagfolk jobber med personer med Huntington i sen midtfase-senfase, med unntak av logopedene som også jobber med pasienter i tidlig til midtfase. Likevel vil beskrivelsene av opplevde kommunikasjonsvansker være forskjellige fra de to informantgruppene, i den forstand at fagpersonene generelt sett snakker om en pasientgruppe som har kommet senere i sykdomsforløpet. Årsaken til at det ikke ble intervjuet personer med Huntington i senfasen er både av etiske hensyn og ønsket om å få mest mulig adekvate svar, med mulighet for lengre ytringer. Dette gjør sammenligningsgrunnlaget mellom datasettene noe utfordrende, da flere informantene med HS i tidlig fase fortsatt føler seg relativt friske og verken mener at de har noen særlige vansker med kommunikasjon enda (impressivt og ekspressivt) eller ser behovet for kommunikasjonshjelpemidler. Flere fagpersoner beskriver nettopp dette som noe av problemet, nemlig at personer med HS ikke nødvendigvis har selvinnsikt i egen situasjon og sykdom, hvilket byr på flere utfordringer ved kommunikasjon og kommunikasjonshjelpemidler.

Flertydighet

Pasientenes svar er noen ganger flertydige, hvilket innebærer at et bestemt utsagn kan ha forskjellige fortolkningsmuligheter, og informanten kan også fremsette motstridende uttalelser i løpet av intervjuet. Selv om formålet med det kvalitative forskningsintervjuet ikke er å komme frem til utvetydige og kvantifiserbare meninger om temaene som behandles, er det intervjuerens oppgave er å finne ut hva de flertydighetene og motstridende utsagnene som

fremkommer i intervjuet kan skyldes. I dette tilfellet kan kommunikasjonsvansker i informantens livssituasjon være uttrykk for inkonsekvenser, ambivalens eller motsigelser. Informantens selvmotsigelser behøver ikke utelukkende skyldes sviktende kommunikasjon i intervjuet eller den intervjuedes personlighet, men kan være avspeilinger av objektive motsigelser i den verden han eller hun lever i (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 48).

4.3 En fenomenologisk tilnærming

Analysen gjort av dataen har blitt gjort med en fenomenologisk tilnærming. Det vil si at ønsket er å forsøke å forstå konteksten og livsverden slik den fremstår for og erfares av andre personer. Med en fenomenologisk holdning går vi til fenomenet selv, og analyserer og undersøker fenomenet gjennom både hukommelse, følelser, persepsjon, forestillingsevne og intuisjon (Jensen & Ulleberg, 2019, s. 382).

4.4 Sammendrag av funn

Pasientene med Huntington sykdom

Alle pasientene med Huntington sykdom forklarer betydningen av kommunikasjon for dem som en mellommenneskelig interaksjon, altså det å prate sammen og snakke med andre. De fleste opplever forandringer i kommunikasjon etter diagnosen, som både går på selvtillit, talevansker, og endring i hvordan man oppfatter det andre sier. Et par mener at det ikke har skjedd noen forandringer etter diagnosen, men beskriver likevel situasjoner som tyder på at betydningen av ytre påvirkninger som støy har forandret seg. Primærutfordringene knyttet til kommunikasjon går på impressive og ekspressive forandringer i språk og tale, større påvirkning av kommunikasjonens situasjonskontekst og endringen i hvordan andre oppfatter og tilnærmer seg en. Kommunikasjonen blir negativt påvirket av at samtalepartneren bruker for vanskelig språk med lange setninger og «store» ord, skrifter tema i samtalen og ikke tar seg tid. Det som trekkes frem som positive påvirkninger for god kommunikasjon er trygghet, at andre tar seg tid og tilrettelegger språk og tilnærming til individet. I tillegg blir en rolig situasjonskontekst for kommunikasjonen direkte og indirekte beskrevet som viktig for det de anser som god kommunikasjon. Det ble trukket frem av alle pasientene at de ønsket å bli møtt «der de er». Alle pasientene har fått tilbud om logoped, og de aller fleste benytter seg av dette. Huntingtongrupper og logopedtimer gjennomført av logopeder med god kunnskap om sykdommen blir oppfattet som positive og nyttige av pasientene. Informantene trekker selv frem at de er en deltar i Huntingtongrupper (gruppetimer for pasienter) som gir en

fellesskapsfølelse, og at logopedtimer med stemmebehandling og ordmobilisering har hjulpet flere pasienter bedre sine kommunikasjonsferdigheter. De fleste oppfatter også kommunikasjonen med andre fagpersoner som god, særlig fagpersoner som tilsikter seg å møte *mennesket med* sykdommen uten å sette dem i en bås med andre med Huntington. Det er kun et par pasienter som er i prosessen av å starte med eller benytter seg av et kommunikasjonshjelpemiddel. Disse pasientene har en proaktiv tilnærming til sykdomsforløpet, og ønsker å lære og ta i bruk kommunikasjonshjelpemidlene mens de er friske nok til å mestre det. De fleste av pasientene har fått informasjon om forskjellige kommunikasjonshjelpemidler, og flere er åpne for mulighet for å benytte seg av det etterhvert. Alle pasientene er fornøyde med hvordan fagpersoner kommuniserer med dem, men trekker frem viktigheten av å bli hørt, at andre tar seg tid og trygghet i seg selv og andre.

Fagpersoner

Fagpersonenes tilnærming til hva kommunikasjon betyr, er mer akademisk og pragmatisk enn pasientenes. Kommunikasjon beskrives av de fleste som å klare å uttrykke egne meninger, formidling og forståelse. De trekker også paralleller til hvordan sykdommen medfører utfordringene for pasientene og i samtale med dem. Logopedene som svarte på intervjuguidene per mail har også trukket frem evne til formidling av tanker, følelser og behov, samhandling og kroppsspråk. Samtlige fagpersoner forteller at problematikken rundt kommunikasjonsvanskene iblant tas opp på teammøter, men at kunnskap rundt disse vanskene generelt får for lite fokus i behandlingsbildet. Logopedene jobber med pasienter i tidlig fase til midtfase, mens resten av fagpersonene jobber generelt sett med pasienter i senmidtfase til senfase. Samtlige opplever store forandringer i kommunikasjonen hos pasientene i løpet av sykdomsforløpet. Dette byr på problemer, både av personlig natur da relasjonen til pasienten blir annerledes og som fagperson da det blir vanskeligere å være sikker på om pasientene forstår det som blir sagt og man gir pasientene behandlingen de trenger og ønsker. Selv om fagpersonene opplever det som vanskelig, mener de at pasientene som regel forstår hva de kommuniserer til dem. For å oppnå forståelse kreves det noen ganger både forskjellige tilnærminger og hjelp fra andre fagfolk for å formidlet noe til pasientene. For å fremme forståelse trekkes det frem at det er til fordel å bruke enkelt språk, ta seg tid og være tålmodig. Kommunikasjonen går for det meste ut på det helt primære, med enkle spørsmål som krever enkle svar. Dette gjelder også forståelsen for hva pasientene kommuniserer. Utydelig tale, manglende innsikt i eget sykdomsbilde, latenstid og forstyrrende situasjoner byr på utfordringer for å forstå pasienters kommunikasjon. Ved brudd på rutiner og

stressende situasjoner blir kommunikasjonen særlig vanskelig. Det som trekkes frem som positive påvirkninger er en rolig kommunikasjonskontekst, helst en-til-en, der det er rom for å ta den tiden og ha den tålmodigheten som trengs for både pasienten og fagpersonen. Ved gode rutiner for dagen og en god relasjon med kjennskap til preferanser og interesser kommer en som regel frem til det en ønsker. Flere fagpersoner trekker også frem at de baserer deler av kommunikasjonen på å lese kroppsspråk, ansiktsuttrykk og gester – både for å forstå pasienten og bli forstått.

Når det gjelder erfaring med logopedier, forteller noen at de vet at pasienter får logopedisk oppfølging. Svært få har derimot hatt fått noe veiledning, informasjon om hva slags tiltak som gjøres av logopeden eller hvordan dette kan overføres til daglige rutiner. Alle kunne tenke seg dette. Logopedene skriver at de jobber i tverrfaglige team med andre fagpersoner og med andre logopedier. Det er kun et par fagpersoner inkludert logopedier som har møtt en pasient med kommunikasjonshjelpemiddel, og alle omtaler dette som svært sjeldent. Fagpersonene forteller om mangel på informasjon om kommunikasjonshjelpemidler og mangel på kunnskap om hvordan dette kan brukes i samhandling med pasienter. Kommunikasjonshjelpemidlet som blir beskrevet av et par fagpersoner er en kommunikasjonsbok, og ingen har fått opplæring i hvordan dette brukes. I utgangspunktet synes fagpersonene som hadde vært borti kommunikasjonsboka at det var nyttig, og i løpet av intervjuet kom det frem at de hadde oppnådd kommunikasjon de ellers ikke hadde fått til *med* hjelpemiddelet. De fleste synes det er merkelig at det er så lite fokus på kommunikasjonshjelpemidler og kunne godt tenke seg å lære mer om det. Det problematiseres forholdet om at pasientene burde ha fått tilbudet i tidlig fase, men at de ikke ønsker dette, og når behovet melder seg i senere faser virker det for sent å implementere. Flere understreker også at fagpersonene har et ansvar for å implementere og ta hjelpemidlene i bruk, ikke bare pasientene.

4.5 Temaer

Det er tre overordnede temaer i denne analysen. Kommunikasjon, erfaring med logoped og kommunikasjonshjelpemidler. Under disse temaene er det underkategorier med et par sitater som belyser forskjellige aspekter ved temaene.

| TEMA | | UNDERKATEGORI | |
|------------------------------------|------------------------------------|---|---|
| KOMMUNIKASJON | <i>Pasient</i> <i>Fagperson</i> | Betydningen av kommunikasjon .. Prate med andre mennesker og få sagt det man vil .. Det betyr jo det å forstå hverandre, da. Og kunne hjelpe til hvis det er noe du trenger hjelp til eller .. det er noe du vil formidle. | |
| | <i>Pasient</i> <i>Fagperson</i> | Positiv påvirkning .. Det er bare å føle seg trygg da, når man prater .. Ja, det er ro og trygge og kjente omgivelser. | |
| | | Utfordringer | |
| | <i>Pasient</i> <i>Fagperson</i> | Ekspressive vansker .. Nei, altså, det er jo det med stemmen. .. Det noen ganger er helt umulig å forstå hva de sier. Og så hvis de opplever at vi ikke forstår .. så kan de bli veldig stresset og da er det enda vanskeligere for de å snakke. | |
| | <i>Pasient</i> <i>Fagperson</i> | Impressive vansker .. Altså, ikke alltid. Ting tar tid. <i>Informanten ler.</i> .. Fordi at ... det er vanskelig å si om han eller hun har ... ut i fra reaksjonen så er det vanskelig å tolke om de har forstått hva det dreier seg om eller ikke. | |
| | <i>Pasient</i> | Forandringer .. Jeg blir også mer ut av det fordi derfor ehh da du kan jo ikke hele tiden drive og spørre hva de sa eh fordi det er jo 'det som er vanskelig også. Få med seg ting. .. Nei, det var et sånt stort fall som skjedde veldig brått. [I: Ja.] Hvor det gikk liksom fra dag til natt, da. Og det var tungt! | |
| | <i>Pasient</i> <i>Fagperson</i> | Kommunikasjonssituasjon .. Det er greit med fysio her, for da er vi bare oss to. .. Mens når man er i fellesmiljø, så blir det- så kan man oppleve at liksom pasienter kanskje blir mer stressa. | |
| | LOGOPED | <i>Pasient</i> | Erfaring .. Men h*n gjør en kjempejobb a NN (ansatt ved institusjon), logopeden nedpå her da, som er flink på Huntingtonpasienter. |
| | | <i>Fagperson</i> | .. Det er liksom ikke noe som har funket kjempebra. Enda da. |
| | | <i>Pasient</i> <i>Fagperson</i> | Tiltak .. Nei, vi blåser i flasken og litt forskjellig. .. Mest tale; muskulatur. Noe språk: Kryssord (ordmobilisering + rettskriving) |
| <i>Pasient</i> <i>Fagperson</i> | | Er det nyttig? .. Og jeg har merket en stor bedring. Men det er jo. Man må jo selvfølgelig trene veldig ofte. Men det hjelper. Og det hadde jeg ikke visst om hadde det ikke vært for h*n. .. Nå har vi tilfeldigvis har vi klart å få en logoped som vi har en dag i uka eller hva det er. Så det burde vært en mye større del av behandlingen da, tenker jeg. Eller ikke behandlingen, men oppholdet her da. | |
| KOMMUNIKASJONSHJELPEMIDLER | <i>Pasient</i> | Informasjon .. Vi snakket om det når vi var der en av de første gangene. H*n ene som 'er sjefen der tror jeg, at det | |

| | |
|------------------|--|
| <i>Fagperson</i> | kunne vi bare kunne komme inn til henne å snakke om hvis det var noe vi lurte på da. .. Vi har ikke hatt sånn veldig direkte opplæring. Men .. når den boken kom, så har alle som jobber her fått informasjon om at den boken fins. |
| <i>Pasient</i> | Motivasjon og bruk .. Nei, så, ikke noe annet enn at jeg gleder meg det å ta imot den der greia, da. |
| <i>Fagperson</i> | .. Sånn som den Handy'en da, den .. h*n som brukte den var jo ganske selvstendig. Og h*n var en av de få som har lyst til å lære seg sånt før h*n ble ordentlig dårlig. |

4.6 Kommunikasjon

Hvordan oppleves kommunikasjon av pasienter med Huntington sykdom og fagpersonene som jobber med denne pasientgruppen? Informantene ble stilt forskjellige spørsmål for å få innsikt i hva de anser som viktig for god kommunikasjon, hva de ønsker å få ut av kommunikasjonen og for å undersøke hvilke faktorer som kan ha positive eller negative påvirkninger for kommunikasjonen.

Betydningen av kommunikasjon

Ved å stille spørsmålet «Hva betyr kommunikasjon for deg?», ble grunnlaget lagt for hva slags tilnærming informantene hadde til temaet. Dette er et spørsmål som kan tolkes på forskjellige måter, både som hva kommunikasjon betyr i *ditt liv* og hva betydningen av *ordet* kommunikasjon er. Tvetydigheten av spørsmålet kommer også frem i svarene. Alle pasientene tolker spørsmålet dit hen at de har en dagligdags og mellommenneskelig tilnærming.

Prat sammen og dele. Dele... Også ... (2.6) Tilfeldigheten, sier Pas3.

At man snakker med andre mennesker. Ja. Jeg har stort utbytte av det, forklarer Pas5.

Nei, det er jo et vidt begrep det da. Men .. Det er jo .. det her med å bare ta seg en tur over til naboen og slå an en kaffe, da, mener Pas6.

Fagpersonene hadde alle en mer faglig tilnærming til spørsmålet, og besvarer spørsmålene på en måte som belyser kommunikasjon med pasienter med Huntington sykdom.

Det er veldig viktig. Det er jo på en måte en måte man kommuniserer på. Og klare å uttrykke egne meninger og høre hva andre ønsker og vil. [I: Ja.] Og når det blir vanskelig, så er det jo mange andre ting som blir vanskelig. Så, det har jo veldig mye å si. Jeg tror nok vi som ikke har noe problemer med å kommunisere, vi tenker nok ikke så mye over hvor mye det- hvor stor betydning det har, forteller Fag1.

Nei, det betyr jo det å forstå hverandre, da. Og kunne hjelpe til hvis det er noe du trenger hjelp til eller .. det er noe du vil formidle. Ja, sier Fag2.

Det betyr jo at noen klarer å formidle en mening. En oppfatning av ett eller annet slag ... til et annet menneske. Og det er utfordrende når det gjelder Huntington, sier Fag3.

Det er kun en av logopedene som inkluderer den non-verbale siden av kommunikasjon dette i betydningen av begrepet.

Muntlig tale, kroppsspråk, måten å formulere ytringer på, måten å forholde seg i en samtale, osv, skriver Log2.

Pasientene og fagpersonene har altså forskjellige måter å forholde seg til kommunikasjon på. For pasientene handler kommunikasjon om samtalen, og dette er noe som er et gjennomgående tema for flere gjennom hele intervjuet. Fagpersonene har en mer pragmatisk tilnærming til kommunikasjon, og vektlegger bruksverdien av det å kunne formidle et budskap og forstå hverandre.

4.6.1 Positive påvirkninger for kommunikasjon

Tid, tålmodighet og trygghet

Tid blir trukket frem som en viktig forutsetning for kommunikasjon av fagpersonene. Det beskrives flere aspekter som krever tid i kommunikasjonen. Tid til å forstå pasienten, tid til at pasienten får gjort seg forstått, tid til å oppklare misforståelser og tid til å være tålmodig. På spørsmål om hva som er viktig for god kommunikasjon svarer Fag1 og Fag3 følgende:

Og så er det og det med å ta seg god tid. Og være tålmodig. Tålmodighet er nøkkelen vår. Mye .. når man jobber med den pasientgruppen, forklarer Fag1

Det må være nok tid. Sant. Jeg må ha nok tid til å ... være tålmodig. [I: Ja.] Og så må jeg ha med meg en sykepleier som kjenner pasienten godt, forteller Fag3.

Flere av pasientene med HS trekker det frem som positivt for kommunikasjonen hvis mennesker rundt dem tar seg tid til å høre hva de har å si.

I: Hva er viktig for deg for at kommunikasjonen skal bli så bra som mulig?

Pas3: ...(22.9) En som ...(2.5) like lett å prate med og positiv ...(2.5) Det er lett å kommunisere med.

(0) I: Ja? En som lytter?

(0) Pas3: Ja, lytter.

Fordi noen gode venner er sånn at de forstår jo mer og vet at det er jo så viktig at man tar seg mer tid, sier Pas4.

Ja det å ha en bra hverdag. Rett og slett. [I: Ja.] At folk har tid til å snakke med meg, sier Pas5.

Så er jeg jo å spiller bridge en gang i uka og da .. da. Er jeg jo også. Ja. Som jeg sier, da sitter vi på et annet nivå og .. har en bra dialog med andre jeg spiller sammen med. Så det er jo liksom. Da er det. Da føler man .. ja, som man er mer i tempo og er mer tilrettelagt, ja, sier Pas6.

Ved starten av sykdommen er det flere pasienter som følte seg usikre og nervøse, men å bli trygg på seg selv og oppleve trygghet rundt seg oppleves som viktig.

Men før så var det vanskelig, men nå så har jeg blitt mere holdt på å si trygg på meg selv, sier Pas2.

*Som jeg sier, selv om h*n har fått det så ungt, så er det forståelse i mellom oss da. Det er jo .. Så det er liksom veldig trygt da. Å være her, sier Pas6.*

Kommunikasjonskontekst

Gjennomgående tema for både pasienter og fagpersoner er at rolige omgivelser og redusert bakgrunnsstøy blir ansett av informantene som å ha positive innvirkninger for kommunikasjon. Flere fagpersoner nevner også at en-til-en situasjoner med pasientene har stor betydning for effektiv kommunikasjon.

I: Er det noen kommunikasjonssituasjoner som er bedre enn andre, mener du?

Fag1: Ja, det er ro og trygge og kjente omgivelser.

...

I: Hva er viktig for 'deg for at kommunikasjonen med pasienten skal bli så bra som mulig?

Fag1: Det blir jo litt det samme for meg og .. at det er ro ... og at pasientene er rolig og ikke stressa.

I: Ja. Ja, for det er- er det noen kommunikasjonssituasjoner som er bedre enn andre? Tenker du?

Fag2: Jeg tror det bare er det at man liksom er en-til-en. [I: Ja.] Kanskje. Og .. at man kun har fokus på det, da.

Støy og uro blir beskrevet som faktorer som har negative innvirkning for kommunikasjon av begge informantgruppene.

Eller for eksempel hvis det er mye støy på t-banen eller sånne type ting» sier Pas2.

Du merker det veldig lett på pasienten hvis det blir uro eller brudd på rutiner, sier Fag1.

Rolige omgivelser blir på den andre siden trukket frem som noe positivt blant både pasienter og fagpersoner.

Det er jo å .. ja .. det er jo behagelig å snakke litt sånn rolig og .. forståelsesfullt, da. Jeg merker jo det at det .. men om det har noe direkte med diagnosen eller noe sånt no, det vet jeg ikke, sier Pas6.

I logoped timene på kontor er det lettere å ha en god kommunikasjon grunnet en rolig miljø og større kapasitet for å konsentrere seg, skriver Log2.

Fag1 forklarer hvordan pasientenes rigiditet kan uttales, og understreker at det er svært viktig å følge rutiner med denne pasientgruppen:

Rutiner er veldig viktig. For de aller fleste her.

...

Du merker det veldig lett på pasienten hvis det blir uro eller brudd på rutiner.

...

Rutiner er veldig .. veldig viktig for denne pasientgruppen.

...

Men for å på en måte vedlikeholde rutiner, så er det egentlig stort sett at ting skjer .. relativt likt hver eneste dag.

...

Ja, og egentlig bare være litt sånn forsiktig med hva man sier fordi at det som vi som er friske ville taklet helt fint at «Å ja, okay, men da er det ikke hundeterapi likevel da», det er ikke samme for en Huntington pasient. Det kan ødelegge hele dagen deres. At det plutselig er endring i rutiner.

Relasjon

Relasjon med pasientene blir beskrevet av fagpersonene som svært viktig for god kommunikasjon. Det beskrives også som viktig for deres arbeidsdag.

Og vi merker jo på en måte at de som jobber her jevnt og kjenner pasientene har jo mye lettere å forstå .. pasientene enn de som jobber bare ekstra inn i mellom og sånn da. For du blir jo kjent, og det går jo ofte i de samme tingene de vil. Så da er det litt lettere å gjette seg fram til .. hva de ønsker da, sier Fag1.

... vi har jo og lært på en måte egne måter å snakke med pasientene på, fortsetter Fag1.

I: Hva er viktig for deg for at kommunikasjonen med pasientene skal bli så bra som mulig?

Fag4: At dem skal føle at jeg forstår og at de skal forstå meg.

Og der er det dager hvor man .. nesten kun må gjette. [I: Ja.] Og det- da går det liksom ut i fra hvor lenge man personlig har kjent den pasienter, forteller Fag2

Pasientene er som nevnt mest opptatt av kommunikasjonen som en samtale mellom mennesker, og det å bli sett på som et helt menneske – ikke bare *en med en sykdom*. Relasjonen til fagpersonene de møter ansees derfor som svært viktig, og en god relasjon med mennesker som møter en der de er bli satt stor pris på.

Medmennesker gjør min hverdag lettere, sier Pas5.

*Men jeg har jo veldig flott forhold til barn og svigerbarn og barnebarn. De er veldig tålmodige med meg. Opplever jeg. H*n rare besteforelderen, h*n er sånn. Og så må man le av seg selv, ler Pas5.*

Fordi det er fortsatt fagpersoner er jo forskjellige. Noen er jo veldig snille og de er veldig rolige og bryr seg, mens andre er vanskelige, sier Pas4.

Enkelt og tydelig språk

Pas1 syns at komplisert og komplekst språk gjør det vanskelig å følge med i samtalen. Flere pasienter opplever at det letter på kommunikasjonen om kommunikasjonspartneren har et enklere språk uten for lange setninger.

Pas1: det er vel bare gjøre det lettere, prate litt enklere, ja

I: Prate enklere?

Pas1: Ja, ikke så mye om gangen, ja.

Sånn.. Det er ...(2.5) Nå funker det greit sånn å snakke i gre- normal fart, men..

Kanskje litt senere så kanskje blir sånn .. treigere og treigere etterhvert, sier Pas2.

Samtidig trekkes det ikke frem noen store ønsker om tilrettelegging eller at ting skal gjøres annerledes av kommunikasjonspartneren, annet enn å fortsette å prate sammen.

Pas7: Nei, det er bare en sånn. Samtale som er viktig.

I: Hva sa du nå?

Pas7: Nei, det er vel bare sånn vanlige samtaler.

Log 3 trekker frem at enkelt og tydelig språk er viktig for at kommunikasjonen med logopeden skal bli så bra som mulig.

At jeg klarer å formidle mitt budskap på en tydelig og forståelig måte og at pas skal oppleve å bli forstått og hørt. Blikk-kontakt, ro rundt samtalesituasjonen, tydelig tema, skriver Log3.

Samtalene med pasientene går i det enkle og dagligdagse ifølge de aller fleste fagpersonene, og blir i større grad en formidling av et budskap enn kommunikasjon.

Det er ikke rom for på en måte de dype samtalene .. eller. [I: Nei.] Noe sånn samtaler om andre ting enn gjøremål, egentlig, sier Fag1.

4.6.2 Utfordring i kommunikasjon for og med pasienter med Huntington

Det er forskjellige utfordringer ved kommunikasjonen som blir tatt opp av informantene. Pasientene og fagpersonene beskriver utfordringer ut ifra forskjellige perspektiver, da majoriteten av pasientene fortsatt bor hjemme. Selv om de tar del i Huntington-grupper, er regelmessig på dagsenter og periodiske opphold på kompetansesentre, vil de ha en noe annen relasjon til fagpersoner enn pasientene fagpersonene beskriver.

Non-verbal kommunikasjon

Non-verbal kommunikasjon blir ikke nevnt verken eksplisitt eller implisitt av noen av informantene i intervjuene når det er snakk om betydningen av kommunikasjon. Log2 er som nevnt den eneste som inkluderer kroppsspråk under hva kommunikasjon betyr. Chorea er en betydelig og fremtreden del av sykdomsbildet ved Huntington som påvirker kroppsspråk, øyekontakt og gester. Det var derfor noe overraskende at dette ikke i første omgang ble nevnt som en betydningsfull faktor for kommunikasjon. Ingen av pasientene nevner noe angående påvirkninger av egne motoriske symptomer eksplisitt. Pas4 beskriver at pusten påvirker hvordan h*n får uttrykt seg og Pas5 forklarer at h*n har fått mer talevansker, hvilket begge er følger av de motoriske symptomene. Det er varierende blant pasientene hvor uttalt choreaen er. Et par av pasientene har store ufrivillige bevegelser i armer, bein og ansikt, hvilket påvirker pust og tale. Selv om de fleste av informantene ikke har tydelig uttalt chorea, er det faktorer som redusert mimikk, vandrende blikk («Huntington-blikket») og stivhet i større eller mindre grad en del av det kroppslige uttrykket til disse informantene.

Det kommunikative uttrykket blir altså preget av chorea, og kroppsspråket kan kommunisere noe uten at det har blitt sagt. Et eksempel på dette beskrives gjennom en historie fortalt av Pas1 om sitt familiemedlem som også har Huntington sykdom, der chorea påvirker kroppsspråket på den måten at ens uttrykk misoppfattes av andre.

«Det er vanskelig at folk tror man er full, ikke sant. Det har skjedd med familiemedlemmet mitt når vi var på NN (sted) på NN (sted i Norge) så trodde de jo at han var full når han ikke hadde drukket en gang.» forteller Pas1.

Latenstiden til noen av pasientene, særlig Pas3, er så påfallende at det i stor grad påvirker samtalen, selv om pasienten tilsynelatende ikke er bevisst dette eller anser dette som noe som påvirker kommunikasjonen.

I: Når du skal snakke med andre .. er det noen situasjoner som du synes er mer utfordrende enn andre?

Pas3: ...(15.9) Sånn .. kanskje ...(11.4) Noen ganger så sitter jeg og prater ... med kompiser og sånn .. så ...(1.5) synes jeg kanskje at ...(2.7) kan ta litt tid før man oppfatter ...(1.7) jeg hører ganske dårlig så jeg vet ikke jeg kanskje.

..

I: Hva er viktig for deg for at kommunikasjonen skal bli så bra som mulig?

Pas3: ...(22.9) En som ...(2.5) like lett å prate med og positiv ...(2.5) Det er lett å kommunisere med.

Fagpersonene beskriver latenstid som noe som begrenser hvor inngående en samtale kan være, særlig i senfasen. Følgende blir ikke mulighet til å ta de «store» samtalene.

Det veldig lette og kun det primære. [I: Mm.] Mest fordi det tar så lang tid. Og er krevende både for pasienten å forklare og oss å forstå, forteller Fag2.

Med de som er i avansert fase er kommunikasjonen begrenset i stor grad, men samtidig opplever at de vil fortelle om ting selv om at det tar lang tid. Så kommunikasjonen skjer i langt tempo og er begrenset rundt det pasienten vil snakke om, skriver Log2.

Flere fagpersoner forklarer at mye av kommunikasjonen nettopp baseres på det non-verbale, på tross av at dette kan være utfordrende. Både for å kommunisere med pasienten og for å tolke hva pasientene kommuniserer til dem. En god relasjon blir av flere trukket frem som det avgjørende for å forstå hverandres kroppsspråk i en særlig utfordrende kommunikasjonssituasjon.

«Det er jo i noen tilfeller utfordrende å bruke gester og sånt.», sier Fag3.

Litt senere i intervjuet forteller Fag3 videre:

«Fra en språklig kommunikasjon som var vanskelig, til nærmest nå å måtte basere oss på ... type ansiktsuttrykk og gester og sånt noe.»

I: Men er det liksom rolige omgivelser, bruker du noe visuell støtte? Er det noen sånne ting som også spiller inn eller?

Fag4: Det er mest kroppsspråk. [I: Ja.] Ja, kropp. Ansikt. Bruke litt sånne ting. Det er veldig mye man kan ta ut fra hvordan dem oppfører seg der og da.

I: Mm. Men hvordan blir det med kroppsspråk når det er så mye .. altså motoriske utfordringer?

Fag4: Det går faktisk overraskende bra.

Å forstå – impressive vansker

Spørsmålet om å forstå ble stilt for å få en forståelse for det impressive aspektet ved kommunikasjonen. Fem pasienter viser flertydighet når det kommer til dette. De svarer både at det å oppfatte har blitt vanskeligere siden de fikk diagnosen, samtidig som de svarer på spørsmålet «Oppfatter du at du forstår hva andre sier?» med et klart *ja*. En årsak til dette kan være at man anser *oppfatte* og *forstå* som to forskjellige ting, som for eksempel at det å oppfatte noe kan være påvirket av hørsel, støy og så videre. Å forstå kan tolkes dit hen at man oppfatter en beskjed eller budskap som blir gitt.

Pas2 blir stilt spørsmålet «opplever du det annerledes å snakke med mennesker i dag enn før du fikk diagnosen?» og svarer «*Mmm. At jeg ikke oppfatter så bra det er en ting, ja.*»

Pas3 nevner at h*n synes «*det kan ta litt tid før man oppfatter hva folk sier*» når de ble stilt spørsmålet «Er det noen situasjoner som er mer utfordrende enn andre?»

På spørsmålet «Oppfatter du at du forstår det andre sier?» svarer både Pas2 og Pas3 «*Ja.*»

Pas4: «Jeg blir også mer ut av det fordi derfor ehh da du kan jo ikke hele tiden drive og spørre hva de sa eh fordi det er jo 'det som er vanskelig også. **Få med seg ting.**»

I: *Opplever du at du forstår det andre sier?*

Pas4: *Ikke, nei, jada. Ja. **Det gjør jeg.***

I: *Ja?*

Pas4: *Så lenge du da snakker høyt nok.*

Det kan virke som at flere av pasientene har impressive vansker eller en annen pragmatisk forståelse. Likevel kan det også forklares med andre faktorer som blant annet hørsel og samtalepartners tålmodighet.

Pas3: *Noen ganger så sitter jeg og prater ... med kompiser og sånn .. så ... (1.5) syns jeg kanskje at ... (2.7) kan ta litt tid før man oppfatter ... (1.7) jeg hører ganske dårlig så jeg vet ikke jeg kanskje. (0)*

I: *Ja (0)*

Pas3: *Vanskelig å høre noen ganger .. når dem prater.*

Fagpersonene har en noe varierende oppfatning av pasientens forståelse.

Fag1 opplever at de fleste pasientene forstår hva som blir kommunisert, men at det krever budskapet blir levert på en klar og tydelig måte:

Du må tenke litt på hvordan du uttrykker deg. Du skal ikke bruke lange setninger ... Og, du må- det kommer jo selyfølgelig helt ann på pasienten da og hvor i sykdomsforløpet den pasienten er. [I: Ja.] Men og, det fleste her er jo ganske dårlig. Ja, du kan ikke bruke for lange setninger. Og så må du tenke litt på, du kan ikke si for eksempel .. «Jeg kommer om en stund» eller «Det skal vi gjøre snart» for det klarer de ikke å- Du må si «Nå skal jeg gå og hente det, og så skal vi gjøre det» eller «Jeg kommer om 5 minutter»

Fag3 beskriver problematikk rundt det å ikke vite om pasientene forstår hva som blir sagt.

I: *Og da- hvordan merker du at pasienten ikke forstår hva du sier, da?*

Fag3: *Det blir jo også vanskelig, sant. [I: Ja.] Fordi at ... det er vanskelig å si om han eller hun har ... ut i fra reaksjonen så er det vanskelig å tolke om de har forstått hva det dreier seg om eller ikke.»*

...

Fag3: *Teoretisk sett så skal jo forståelseevnen være bevart lenger enn evnen til å uttrykke seg. Men i praksis så har vi ikke peiling. [I: Nei.] Sant, altså, i praksis så vet vi ikke. Og det nok en av grunnene og til at vi ikke prøver så hardt på det.*

Å bli forstått – ekspressive vansker

Pasientene svarer litt varierende på spørsmålet om de gjør seg forstått. Enkelte mener at de ikke har noen problemer med å gjøre seg forstått, mens andre sier det er varierende om de får frem det de ønsker å si. Dette lar pasientene seg likevel ikke stoppe av, og de forsøker å gjenta seg selv om de ikke blir forstått.

Pas5 forklarer det på denne måten:

(...)

Pas5: *Ja, også- også er- også er- hvis ikke, så er det jo bare å begynne fra begynnelsen. Ja. Også.*

I: *At du bare starter på nytt hvis du skjønner at den andre ikke forstår?*

Pas5: *Ja! Det gjør jeg. Jeg tar det fra begynnelsen.*

Selv om Pas3 tilsynelatende ikke er klar over egen latenstid, mener h*n at h*n gjør seg forstått. Talen er relativt tydelig, men samtalen blir påvirket av latenstiden.

I: *Opplever du at du får uttrykt deg slik at 'andre forstår deg?'*

Pas3: *...(9.9) Noen ganger. Ikke alltid.*

(0) I: *Ja?.*

I: *... (8.0) Hva føler du at er grunnen til at man .. ikke forstår deg da?*

Pas3: *...(2.7) Kanskje jeg kan være litt sånn utyd- .*

I: *...(3.2) Utydelig?*

(0) Pas3: *Ja.*

Fagpersonene har varierende oppfatning av om de forstår hva pasientene kommuniserer. Mange beskriver ekspressive vansker, og Log1 beskriver de ekspressive vanskene med utydelig tale og utelatelse av innholdsord.

Fag2 forklarer situasjoner med pasienter der talespråket er nesten borte, og at en god relasjon er avgjørende for å forstå hva pasienten kommuniserer.

Vi har noen som har mistet alt språk. Og de .. som har et- og så har vi noen som har veldig, veldig dårlig språk. Og der er det dager hvor man .. nesten kun må gjette. [I: Ja.] Og det- da går det liksom ut i fra hvor lenge man personlig har kjent den pasienten. Så man vet sånn halvveis kanskje hvor interessene ligger, og hva den pasienten pleier å spørre om og sånt da. [I: Ja.] Mens det nesten er helt umulig å egentlig forstå hva pasientene mener.

Fag2 beskriver videre at noe av problematikken rundt pasientenes ekspressive vansker henger sammen med pasientenes virkelighetsoppfatning rundt egen sykdom.

Og så er det .. det kan jo virke som om pasienten selv tror at pasienten får ut noe som høres fornuftig ut. Men for oss er det .. kun mumling eller, ja. Det gir ingen mening da. Og det er fryktelig .. fryktelig tungt da. [I: Mm.] Å oppleve at man ikke klarer å forstå hverandre i det hele tatt.

Fag1 forklarer at det er utfordrende å forstå hva pasientene kommuniserer, særlig hvis pasientene blir stresset.

Fag1: Ja, stort sett så kommer vi frem til det etterhvert, men det kan jo være utfordrende mange ganger.

I: Ja? Og da er det utfordrende på grunn av måten de kommuniserer på eller hele pakken?

Fag1: Det er jo hele pakken. Men og det at det noen ganger er helt umulig å forstå hva de sier. Og så hvis de opplever at vi ikke forstår .. så kan de bli veldig stresset og da er det enda vanskeligere for de å snakke. Så noen ganger så hender det at du bare må ta en time-out på 10 minutter så komme tilbake og prøve igjen.

Log2 skriver om sin forståelse av pasientenes kommunikasjon, og eventuell grunn til å ikke forstå hva som blir kommunisert.

Det er sjelden når jeg ikke forstår, og årsaken er dysartrien grunnet chorea.

Forandringer

Med forandringene som skjer fra symptomstart oppstår det en del utfordringer. For pasientene handler det om trygghet i seg selv, hvordan andre oppfatter en, hvordan relasjoner med venner, familie og fagpersoner blir annerledes og fysiske forandringer.

For Pas6 har sykdommen ført til noen forandringer, hvorav en side er hvordan forholdet til vennene har forandret seg. Vennene har satt seg inn i hva Huntington sykdom er og gått på kurs for å lære, men likevel skulle h*n ønske de lyttet når h*n forteller hvordan sykdommen påvirker h*n.

Pas6: Og da har dem fått beskjed om at da skal det være ro og stille, og jeg skal ha forutsigbare ting og det skal være sånn og sånn og sånn. Og da bare sier jeg til dem at 'jeg 'er ikke der enda, liksom. Men det er ingen som lytter. Det er ingen som 'forstår det.

...

*Pas6: Så det er liksom det som jeg jeg føler da, det er jo det at man blir puttet i en bås da. Jeg er h*n sykemenneske. H*n kan ikke ha noe støy, h*n kan ikke ha noe leven, h*n kan ikke ha ditten, h*n kan ikke ha datten, h*n skal bare ha 'ro, 'ro, 'ro.*

For Pas5 var det å endelig få et navn på hva som føles galt ut en god følelse.

Jeg skjønnte. Det er ett eller annet med meg før jeg fikk diagnosen i X (årstall), for da var jeg X (alder) år. [I: Ja.] Og da, okay. For da jeg fikk skjönt sykdommen datt verden på plass for meg.

4.7 Erfaring med logoped

For å få innblikk i logopeders involvering i behandlingstilbudet, ble det stilt spørsmål til informantene om pasientene får logopedisk behandling, i hvilken grad fagpersoner involveres i dette og i hvilken grad det oppfattes som nyttig. Ved å få et innblikk i logopedens involvering, vil det være mulig å kunne si noe om hvordan logopeden kan bidra til tilrettelegging av kommunikasjon.

Pasientenes oppfølging

Pasientene bles spurt om de får oppfølging av logoped, og hvilke øvelser de i så fall gjør hos logopeden. De aller fleste pasientene går til logoped, og enkelte beskriver noen av tiltakene

hos logopeden. Det som kommer frem av øvelser er stemmetrening (fonasjon i rør, sangterapi, muskeltrening) og språktrening (memory, ordmobilisering etc).

*Den ene dagen har .. vi gruppe med X (antall) som har diagnosen, Huntington. Det er å .. Og da .. Ja, som h*n sier at det er veldig stor forskjell på oss da. Ja. Så da kjører vi på ... fredager så pleier vi å kjøre sånn .. memory-spill og ... ja. Så husker ... Huskeleken, eller, ja. Ja. sier Pas6*

Nei, vi blåser i flasken og litt forskjellig, sier Pas7

Pas7 er, som de fleste andre pasientene, kjempefornøyd med tilbudet fra logoped fra kompetansesenteret.

I: Ja. På hvilken måte synes du det er nyttig da? Hvordan hjelper det deg?

Pas3: ... (7.5) Merker det at det .. man blir .. bedre av

(0) I: Ja.

(0) Pas3: Blir bedre.

*Og jeg har merket en stor bedring. Men det er jo. Man må jo selvfølgelig trene veldig ofte. Men det hjelper. Og det hadde jeg ikke visst om hadde det ikke vært for h*n, sier Pas4.*

*Men h*n gjør en kjempejobb a NN (ansatt ved institusjon), logopeden nedpå her da, som er flink på Huntingtonpasienter, sier Pas7*

Pas2 ønsker derimot ikke logopedisk oppfølging, da h*n ikke mener at det trengs:

Men folk 'maser på meg alle legene sier at 'jeg skal begynne med logoped. Men jeg vi- jeg si- jeg sier at jeg at 'trenger ikke det, sier jeg.

Fagpersoners samarbeid med logopeder

Fagpersonene som jobber ved en institusjon forteller om mangel på oppfølging fra logoped. Enkeltes opplevelse er at logopedenes oppfølging av pasientene ikke blir videreformidlet til fagpersonene, og at det av denne grunnen blir et gap i behandlingstilbudet.

Fag2 opplever at pasientene i senfase kanskje ikke får så mye ut av tilbudet.

I: *Var det nyttig?*

Fag2: *Ikke så veldig. Men det er litt mer sånn. Vi har jo logopedtilbud nå. Fast. Og jeg mener jo at noen av dem som da, føler jeg at har kommet alt for langt da. I at det logopedtilbudet har noe særlig god effekt. Når vi startet opp X (årstall), så var mange av de pasientene på et helt annet nivå. Og da følte jeg at da var den logopedtreningen kjempebra. [I: Mm.] Og de klarte jo selv å trene og sånn. Men, nå føler jeg, nå er det .. føler ikke de får så veldig mye ut av det.*

Fag4 forklarer at h*n i løpet av studiet hadde samarbeid med logopeder om problematikken med svelgevansker, men ikke angående kommunikasjon. I løpet av aktive arbeidsår har det ikke vært noe samarbeid med logoped, selv om dette er noe informantene gjerne kunne ønsket seg.

Logopedens oppfatning av tilbudet

Det var varierende i hvilken grad logopedene gjennomførte tiltak med pasientene, da enkelte primært gjennomførte utredning og kartlegging for andre vanskeområder som dysartri og dysfagi. Logopedene er tilknyttet samme kompetansesenter og beskriver alle at det tverrfaglige samarbeidet ligger høyt i deres praksis.

Logopeder har hospitert på gruppesamlinger og jeg har sendt info til logopeder, skriver Log1.

På NN (Navn på institusjon) det tverrfaglige samarbeidet ligger høyt i vår praksis. Dvs alle fagpersoner som jobber med HS pasient videre formidler sterke og svake sider, og her kommer logopeden med resultater fra kartlegging og innspill til en god kommunikasjon, skriver Log2.

På rehabiliteringssenteret jobber vi tverrfaglig, slik at ergoterapeut, ernæringsfysiolog, sykepleiere, fysioterapeut, sosionom og lege er en del av temaet rundt pasientene, skriver Log3.

4.8 Kommunikasjonshjelpemidler

Blir kommunikasjonshjelpemidler brukt av pasienter og fagpersoner for å støtte eller kompensere? Forforståelsen var at det var lite bruk av kommunikasjonshjelpemidler med denne pasientgruppen. Informantene ble stilt spørsmål om bruk av kommunikasjonsmidler, informasjon om dette og om det kunne tenkes å ta i bruk.

Motivasjon og informasjon

Flere pasienter med HS sier at de ikke trenger kommunikasjonshjelpemidler enda, men at de kanskje kan ha noe interesse av det etter hvert. Pas4 mener derimot at det ikke er til hjelp for pasienter med Huntington sykdom, fordi det ikke er tilrettelagt for sykdommen.

*Ja, men vet du hva? Jeg har jo en kommentar til akkurat dette, nei fordi, nei altså forelderen til en venn og h*n har også Huntington. Så h*n har blitt mye verre nå de siste årene. Så h*n har jo veldig store problemer med å snakke, så h*n fikk et hjelpemiddel, som er sånn, at h*n må skrive .. selv og så kommer teksten (hører ikke hva som blir sagt) lese, men nei altså, men det som ikke de forstår, er at det ikke fungerer med Huntington. I hvert fall ikke når man har mye bevegelse, fordi det jo slitsomt det å bruke den hele tiden.*

(...)

*Så h*n ga jo opp og .. fordi det var for slitsomt. Men jeg har jo, men jeg fordi det er mangel til å kunne fokusere bruket. Fordi jeg har jo møtt en person. H*n er jo syk og h*n har fått en sånn en for h*n har problemer med å snakke. Men h*n- h*n har en annen sykdom, så hendene til personen er helt fine, så da fungerer det for h*n. Men det gjør ikke for oss., forteller Pas4.*

Pas3 forteller at h*n aldri har hørt om kommunikasjonshjelpemidler.

I: Men er det noe spesiell grunn til at du ikke har prøvd det?

Pas3: ...(3.6) Jeg har.. aldri hørt om det, egentlig.

I: Ikke sant.

Pas3: Det var helt nytt for meg.

Et par av pasientene har bestilt seg det høyteknologiske kommunikasjonshjelpemidlet Tobii og gleder seg til å bruke dette. De som har bestilt har tilsynelatende god innsikt i hva som

etterhvert kommer til å komme av utfordringer når det gjelder kommunikasjon, og ønsker å være føre var. «Jeg har jo heller vært motganger enn motstander» sier Pas6 om å ha bestilt seg et kommunikasjonshjelpemiddel. Pas6 opplever selv lite til kommunikasjonsvansker enda, men er forberedt på hva som kommer:

*Ja, vi snakka litt nå da jeg kom inn nå på det med h*n NN (ansatt ved institusjon), om det her med ... at vi skulle prøve å få en sånn 'iPad. For det .. Det er jo litt som jeg sier at det er vel for å være litt føre var.*

Pas6 var likevel ikke klar over at h*n hadde krav på kommunikasjonshjelpemiddel før han var på et opphold ved et kompetansesenter.

Jeg trodde jo ikke vi hadde krav på den, for det var jo ... ja. Jeg vet ikke om det er armene som er for korte eller øyene som .. Informant og intervjuer ler. Så jeg sitter og myser på den der telefonen da vet du.

...

I: *Har du hørt noe om dette fra logopedene, eller?*

Pas6: *Det er.. Vi har jo pratet litt om det. Men h*n sa jo det at h*n trodde jeg ikke hadde krav på det. Det var det som var.*

I: *Okey. Ja.*

Pas6: *Så det var jo ergoterapeuten som sa at jeg hadde krav på det.*

De fleste fagpersonene sier at de møter få personer som bruker kommunikasjonshjelpemidler. Flere snakker om at de ikke tror det ville hjulpet noe særlig, fordi det er for avansert, men samtidig er det snakk om en pasient som har en kommunikasjonsbok og dette har vist seg å være veldig nyttig.

*Nei, vi har for eksempel en pasient da som har veldig sånn faste rutiner og stort sett så er det de samme tingene h*n ønsker. Så da har vi laget en egen kommunikasjonsbok for h*n med bilder av for eksempel neseply eller lampe eller plante eller vann, sant. Som er på en måte de tingene h*n pleier å ville ha da. Og så da har det hendt at h*n har pekt når vi ikke har skjønt hva h*n har sagt. [I: Kjempefint.] Så da har det hjulpet veldig mye. [I: Ja, så bra.] Så på akkurat h*n så fungerer det, mens på andre så ville det ikke fungert, sier Fag1.*

Flere fagpersoner er positive til kommunikasjonshjelpemidler og ønsker at det skulle vært mer fokus på dette. Et poeng som blir trukket frem er at pasienter ikke ønsker det når de fortsatt er i tidlig fase og tilsynelatende ikke trenger det, og da pasientene «brått» blir dårligere og kommunikasjonen forverres hadde det vært ønskelig – men at det da er for sent.

At det er noe man må sette i gang med. [I: Ja.] Sånn er det bare. Og de vet jo ikke sitt eget beste .. hvordan ting blir fremover. Som vi fagpersoner gjør da. [I: Ja.] Fordi, vi ser jo nå at liksom på mange de som hadde trengt at det er helt umulig å skulle lære de noe, sier Fag2.

Jeg tror alle de her kunne hatt nytte av noe kommunikasjonshjelpemidler .. forteller Fag2.

Ut i fra det jeg har 'lest, så syns jeg jo det er litt pussig at vi ikke bruker noen form for visuell støtte, sier Fag3.

...

Vi har ikke hatt sånn veldig direkte opplæring. Men .. når den boken kom, så har alle som jobber her fått informasjon om at den boken fins, fortsetter Fag3.

Av alle informantene i gruppen fagpersoner er det ingen som har fått oppfølging eller opplæring av logoped, ergoterapeuter eller av hjelpemiddelsentralen i hvordan man skal bruke kommunikasjonsbøker. Kommunikasjonsboken som blir nevnt ble laget av en annen sykepleier på avdelingen, som forklarte hvordan det var tenkt at den skal brukes. Dette kan tyde på at det verken legges opp til av administrasjonen eller logoped at dette er et viktig fokus på pasientgruppen, og man kan også derfor tenke seg hvorfor det også får manglende fokus.

I: Ja, ja. Men så det er ikke veldig vanlig at pasienter bruker det?

Fag1: Nei, egentlig ikke. Men det står nok litt på oss og da. Det er jo ikke pasienten.

I: Og vet du hva eventuelt årsaken er til at de ikke bruker noen kommunikasjonshjelpemidler?

Fag2: *Nei, det vel er kanskje det .. Eller jeg har sett. Eller .. Regner med at de ikke har- eller de som har hatt behov ikke har ... klart .. eller evner å lære seg noe sånt. Eller, ja. Også prøver- Eller. Her også så prøver vi liksom å forstå dem så lenge som mulig. Så vi klarer jo liksom til en viss grad å komme oss i gjennom dagene med dem. [I: Ja.] Selv om de har svært vanskelig språk da. Så liksom det går på et vis da!*
[I: Ja.] Selv om det hadde jo vært mye bedre med noen hjelpemidler, spesielt i forhold til å kunne snakke om noe annet enn de primære behovet. Men, sånn som det er nå så går liksom- det går rundt da.

4.9 Ønsket om mer kunnskap

Pas6 er veldig fornøyd med oppfølgingen av logopedene ved kompetansesenter, men ønsker mer kunnskap hos den lokale logopeden om Huntington sykdom.

*At her er det ikke noe problemer, for her forstår 'alle akkurat hvordan den sykdommen er og hvordan den kan .. Så det kan være litt annerledes når jeg er hjemme hos logopeden, da. Selv om h*n har- selv om vi er X (antall) andre da, med Huntington. Så er det jo fortsatt .. ikke sånn veldig kunnskap. For h*n har jo liksom bare gått egenlæring og sånn i forbindelse med noe kurs i NN (land i Norden). Så h*n har ikke vært hos noe logoped eller vært noe hos .. som er i forbindelse med Huntington da. Så, ja, h*n har jo bare da generell bakgrunn. Så.. så.*

Et gjennomgående ønske fra samtlige fagpersoner er mer kunnskap. Mer kunnskap om kommunikasjon ved Huntington sykdom. Mer kunnskap om logopedens arbeid med pasientene. Mer kunnskap om kommunikasjonshjelpemidler.

I: Har du noen tanker om hvordan fagpersoner kunne kommunisert bedre med pasienter med Huntington sykdom?

Fag1: Det er jo på en måte å få en innføring i hvordan man skal kommunisere med Huntington pasienter.

Og kommunikasjon rundt Huntington er en kjempestor del av sykdommen. [I: Ja.] Så det burde helt klart vært mye større fokus på det. Det burde vært mye større logopedtilbud enn det vi har i dag. Nå har vi tilfeldigvis har vi klart å få en logoped som vi har en dag i uka eller hva det er. Så det burde vært en mye større del av

behandlingen da, tenker jeg. Eller ikke behandlingen, men oppholdet her da. [I: Ja.]
Absolutt. Klart faste møter vi kunne diskutert litt faglige utfordringer og. Det hadde vært kjempefint, sier Fag2.

5 Drøfting av funn

I denne delen av oppgavene vil funnene presenteres og drøftes. Dette kapittelet vil ha samme oppbygging som analysedelen, nemlig med et primærfokus på kommunikasjon, logopeder og kommunikasjonshjelpemidler. Validiteten av prosjektet vil deretter drøftes avslutningsvis i kapittelet. Ønsket er å belyse forskjellige sider av hvordan kommunikasjonen blir påvirket og hvordan logopeder kan bidra for tilrettelegging av kommunikasjon. Videre vil det bli drøftet hvordan og hvorfor kommunikasjons Hjelpemidler kan være en nyttig forlengelse av kommunikasjonen for pasientene i denne gruppen.

Problemstillingen i denne oppgaven er som nevnt;

«Hvordan oppleves kommunikasjon for pasienter med Huntington sykdom og fagpersoner som arbeider med denne pasientgruppen, og hvordan kan logopeder bidra for tilrettelegging av kommunikasjonen?»

For å komme med et konkret forslag til logopeders tilrettelegging for kommunikasjon for pasienter med Huntington sykdom og fagpersoner som jobber med denne pasientgruppen, har undertegnede laget et forslag til tiltaksplan (vedlegg 1) for logopeders arbeid som behandler og veileder. Planen vil bli gjort nærmere rede for i neste kapittel, i avslutningskapittelet under *bidrag og implikasjoner*, da den er basert på undertegneds tolkning av funn og forskning. Likevel nevnes den nå, da analysen og drøftingen av funnene som skal presenteres dannet grunnlaget for utformingen av tiltaksplanen (vedlegg 1).

5.1 Kommunikasjon

5.1.1 Forskjellige forventninger til kommunikasjon

Kommunikasjon betyr å gjøre noe felles, og forutsetningene for at noe kan gjøres felles, forutsetter et felles språk, altså en felles forståelse av hvordan man skal forholde seg til det som sies (Glomnes, 1991, s. 61). Funnene i denne studien tilsier derimot at forståelsen og forventning til kommunikasjon er ulike. For pasientene handler kommunikasjon om samtalen og det mellommenneskelige, og dette er noe som er et gjennomgående tema for flere gjennom hele intervjuet. Fagpersonene har en mer pragmatisk tilnærming til kommunikasjon, og vektlegger bruksverdien av det å kunne formidle et budskap og forstå hva pasienten kommuniserer. Det er viktig å presisere at majoriteten fagpersonene intervjuet i dette

prosjektet arbeider med pasienter som er i midt-senfasen av sykdommen, hvilket vil si at kommunikasjonsvanskene er mer uttalt for disse pasientene. Ulikheten i forventningene kan likevel tenkes at byr på problemer, og flere av utfordringene beskrevet av informantene tyder på at mangel på felles forståelse er grobunnen til usikkerhet i forskjellige situasjoner.

I transaksjonsmodellen blir kommunikasjon forstått som et samspill mellom kommunikasjonspartnere som deler oppmerksomhet og tilpasser hverandre. Modellen tar som nevnt utgangspunkt i relasjonen mellom partene og vektlegger at kommunikasjonspartnerne skaper forståelse sammen i løpet av kommunikasjonsprosessen (Jensen & Ulleberg, 2019). I modellen trekkes *støy* frem som en faktor som kan skape brudd på kommunikasjonen. Ut ifra funnene i dette prosjektet er det flere forhold ved kommunikasjonen som kan oppfattes som *støy*. Delt oppmerksomhet kan bli vanskelig på grunn av motoriske vansker hos pasienten, og å tilpasse hverandre beskrives av pasientene som et problem med kommunikasjonspartnere som ikke har kjennskap til hva Huntington sykdom er og hvordan sykdommen kan være uttalt. *Støy* hos en kommunikasjonspartner i form av kognitive vansker, språkvansker og lytteforståelsesvansker er ikke bare symptomer som karakteriserer Huntington sykdom, men også faktorer som trekkes frem av fagpersonene som en stor utfordring for å vite om pasientene får ytret det de *faktisk* ønsker å kommunisere. *Støy* kan også betegne relasjonen mellom kommunikasjonspartneren eller at de har ulike fortolkningsskjemaer for innholdet i kommunikasjonen (Næss, 2015). Her kan pasienters virkelighetsoppfatning føre til at fortolkningsprosessen blir utfordrende for fagpersoner, men også for pasienter som søker en samtale med fagpersoner som kan tenkes at har tidspress til å få formidlet og forstått et budskap i et hurtigere tempo på grunn av andre arbeidsoppgaver. Disse årsakene til brudd vil uansett være underliggende på grunn av symptomene med sykdommen og tidsrammer for fagpersoners arbeid. Likevel kan forskjellige ønsker om hva man skal få ut av kommunikasjonen, bidra til at det asymmetriske kommunikasjonsforholdet blir enda større. Igjen, funnene tilsier at fagpersonene i større grad *formidler* et budskap til pasientene, mens pasientene søker en samtale. For at en språkhandling skal være vellykket, kreves det at samtalepartnerne vet hva de kan vente seg av hverandre og forstå hverandre er å skjønne hva utsagnene er ment som. Språkbruken er en del av de sosiale rollene vi har (Glomnes, 1991, s. 67). Funnene tyder derfor på at det er hensiktsmessig med en klargjøring av de sosiale rollene og av hva som oppfattes og forventes av kommunikasjonen for at den skal være så effektiv som mulig.

5.1.2 Hvordan kartlegge kommunikasjon?

Det finnes ikke et kartleggingsverktøy for kommunikasjon for pasienter med Huntington sykdom per dags dato. Diverse forskningsprosjekter som har forsket på språkfunksjonen for pasienter med Huntington sykdom har fått et omfattende innblikk i språkvanskeområdene ved å gjennomføre forskjellige komponenter fra kartleggingsverktøy og omfattende språkstebatterier tilsiktet pasienter med afasi, demens og lignende nevrologiske sykdommer som også fører til kommunikasjonsvansker (Chenery, Copland & Murdoch, 2002). Slike tester gir et godt innblikk i hvilke språkfunksjoner og språkvansker som kan påvirke pasienten med Huntington sykdom i kommunikasjonssituasjon. Likevel er ikke kommunikasjon noe isolert, det krever minst en samtalepartner og kan variere i forskjellige miljøer og situasjoner (Wadel, 1999). Siden det ikke finnes en standardisert kartlegging av kommunikasjon, så bør det være en mer strukturert tilnærming til kommunikasjon. En måte å standardisere tilnærmingen på er ved å benytte klassifikasjon ICF for å kartlegge pasientens funksjon, funksjonshemming og kontekstuelle faktorer som påvirker kommunikasjonssituasjonen. Ved å bruke dette rammeverket kan vi sikre at hvert ICF-domene blir vurdert, uavhengig av de spesifikke vurderingene som blir brukt, noe som kan endres avhengig av klientnivå for funksjon eller klinikerpreferanse (Power et al., 2011). Særlig ved å inkludere de kontekstuelle faktorer i ICF kan man fremheve den integrerte rollen som miljø- og personfaktorer spiller for å påvirke funksjonen til mennesker med helsemessige forhold som kommunikasjonsvansker (Howe, 2008). Igjen, kommunikasjon er ikke noe isolert og kartleggingen bør derfor kreve en helhetlig tilnærming for å maksimere pasientens kommunikasjonsfunksjon. Dette innebærer at logopeder rutinemessig adresserer disse faktorene som en del av deres kliniske praksis. I tillegg er det en rekke spesifikke behandlinger og tiltak rettet mot tale, språk og kognisjon er spesielt viktig for logopeder å fokusere på i miljøet og personlige faktorer (Howe, 2008). En pasient kan ha forskjellige kommunikasjonsvansker ut ifra hvilken kontekst og hvilken kommunikasjonspartner de kommuniserer med. Pårørende til en pasient vil mest sannsynlig forstå hva pasienten kommuniserer i mye større grad enn en som sitter i kassa på matbutikken. Når pasientens helsetilstand forverrer seg, kan dette påvirke dens hjemssituasjon, som å flytte fra sitt hjem til en omsorgsbolig. Da vil igjen miljøfaktorene være noe som trenger en ny kartlegging for å ha en best mulig tilnærming til pasientens logopediske behov (Hamilton et al., 2012). Ved å få et innblikk i opplevelsen av kommunikasjon fra både pasienters og fagpersoners side i denne studien, har det kommet frem at forståelsen og forventningene til kommunikasjon er ulike.

Dette kan by på utfordringer, og ved å kartlegge miljøfaktorene til en pasient kan dette bli fanget opp og adressert.

Siden Huntington sykdom er en så sjelden diagnose, vil det være hensiktsmessig å bruke forskning og dele informasjon og kunnskap med logopedier og fagpersoner fra andre land. I USA og Australia favner den logopediske praksisen fokus på kontekstuelle faktorer i ICF-modellen som en del av yrkesrollen (Howe, 2008). Ved å gjøre seg kjent med å sette pasientens behov inn i ICF-modellen, kan det bli enklere å både forstå forskning på feltet så vel som å dele kunnskap med andre fagpersoner i inn- og utland.

5.1.3 Positiv påvirkning

Tid, tålmodighet og trygghet

Samtlige pasienter forteller at det viktigste for dem i kommunikasjon er at kommunikasjonspartneren tar seg tid til å høre på hva de har å si og tid til å snakke med dem. Pasienter med Huntington sykdom har i en samtale generelt sett behov for lengere responstid når de stiller et spørsmål eller svarer (Kase et al., 2011). For noen kommunikasjons partnere kan denne ventetiden være ubehagelig, og det kan være vanskelig å vite hvor lenge man skal vente. Likevel er det viktig å tillate pasienten mulighet til å forstå spørsmålet, søke etter et svar og deretter formulere en respons (Brown, Marsolek, Nance & Hesse, 2016). Fagpersonene forklarer at det at de tar seg tid og har tålmodighet i en samtale er svært viktig for effektiv kommunikasjon. Dette er derimot også en av de store utfordringene. Tid er som kjent en mangelvare ved omsorgsboliger og andre institusjoner, da det er mange pasienter som skal få hjelp og jevnt over mange oppgaver som må gjennomføres i løpet av en dag. Tid oppleves av flere fagpersoner som en faktor som skaper kommunikasjon – men også som gjør den svært vanskelig. På grunn av latenstid og vansker med å sette ord på det pasienten ønsker å formidle blir det vanskelig å få til en *samtale* og temaet går gjerne ut på det pasienten vil fortelle (Hamilton et al., 2012). Som drøftet tidligere i transaksjonsmodellen vil denne type *støy* føre til stadige brudd i prosessen og fellesforståelsen.

Trygghet blir trukket frem som viktig for flere av pasientene. Trygghet i seg selv og med egen sykdom og trygghet med personene rundt seg. De fleste beskriver tryggheten som at andre ser dem for den de er, ikke bare en person med sykdom. Flere av pasientene deltar på såkalte Huntington-grupper, som blir beskrevet som gruppebaserte logopedtimer med andre pasienter med Huntington. Gruppene blir trukket frem som en «safe-space» der pasientene

har gruppetrening, møter hverandre, bygger relasjoner og danner vennskap. Godt etablerte tillitsforhold leder gjerne til en åpnere og mer personlig kommunikasjon (Wadel, 1999, s. 64) Denne viktige opplevelsen av å føle seg trygg samsvarer med funnene i Hartelius et al. (2010) og Zarotti et al. (2019) som også har forsket på pasienters opplevelse av kommunikasjon.

Kommunikasjonskontekst og kommunikasjonspartner

Konteksten for kommunikasjonen med en pasient med Huntington bør være uten mye støy og bakgrunnslyder (Hamilton et al., 2012). Et gjennomgående tema for informantene er at rolige omgivelser og redusert bakgrunnsstøy blir ansett som å ha positive innvirkninger for kommunikasjon, i motsetning til støy og uro blir beskrevet som faktorer som har negative innvirkning, både av informantene og i transaksjonsmodellen. Flere fagpersoner nevner også at en-til-en situasjoner med pasientene er viktig for god kommunikasjon. Når man så sitter i et rolig rom burde samtalen skje ansikt til ansikt, og en berøring av arm eller skulder kan gi oppmerksomhet for situasjonen (Pitti, 2016). Både i denne studien og Hartelius et al. (2010) kommer det frem at flere pasienter synes at kommunikasjonspartnere snakker for fort og med for komplekst språk, og at dette får en negativ innvirkning på kommunikasjonen. Som kommunikasjonspartner i samtalen bør man snakke sakte, gjenta det som har blitt sagt og ha et enkelt og konkret språk. For pasienter som har betydelige kommunikasjonsvansker vil ja og nei spørsmål med korte setninger være nødvendig (Kase et al., 2011). Hvis man ikke forstår hva som ble sagt, bør pasienten informeres om dette, i stedet for å late som om du forstod når du ikke gjorde det. Be om repetisjon eller avklaring, eller gjenta hva du tror ble sagt i form av et spørsmål (Huntington's Disease Society of America, 2014). Det må bli gitt tilstrekkelig med tid i samtalen slik at pasienten får formidlet sin mening. En av de mest grunnleggende kommunikative ferdighetene er lytting. Alle verbale kommunikative ferdigheter krever lytting som komplementær ferdighet. Lytting kan være både aktiv og passiv, men aktiv lytting krever at man tar i bruk en rekke ikke-verbale uttrykksformen for å vise at man følger med. Hvis ikke aktiv lytting forekommer, vil i mange tilfeller kommunikasjonen gå i stå (Wadel, 1999). For mange pasienter vil det være vanskelig å gi uttrykk for at man følger med. Dette gjør det desto viktigere at kommunikasjonspartneren nettopp bruker gester og ansiktsuttrykk, for å vise at de fortsatt er involvert i samtalen (Pitti, 2016). Hvis temaet i samtalen skal endres bør dette varsles.

I tillegg til kommunikasjonens kontekst og partner, blir rutiner beskrevet som svært viktig av fagpersonene. Som tidligere nevnt påvirker de kognitive symptomene pasientenes rigiditet, hvilket fører at behovet for rutiner blir større (Kase et al., 2011). Brudd på rutiner fører ofte til aggresjon, stress og frustrasjon hos pasientene, og kommunikasjonen går i stå (Huntington's Disease Society of America, 2014). Resultater fra forskning har antydnet at pasienter med Huntington sykdom har problemer med estimering av tid 15 år før motoriske symptomer (Paulsen, 2011). Løse beskjeder som «kommer senere» er derfor ikke tilpasset for pasienter med Huntington. Konkrete beskjeder som følger en konkret rutine er det som er optimalt for effektiv kommunikasjon og reduksjon av stress.

Relasjon

Relasjon betyr forhold og samhørighet, og blir trukket frem av pasientene og fagpersoner som noe svært viktig for god kommunikasjon. Støtte- og relasjonsdomenet er et nøkkelområde for personer med kommunikasjonsforstyrrelser (Howe, 2008). Trygge relasjoner kan forbedre både følelsesregulering og kommunikasjon, likesom utrygge relasjoner kan gjøre det motsatte (Zarotti et al., 2019). Flere fagpersoner snakker om at det å ha kjent pasientene over en lengere tid hjelper på kommunikasjonen, og at de bruker hverandre for å få hjelp til å forstå. Forskingen viser en rekke psykososiale faktorer inkludert relasjon ser ut til å ha betydelig innvirkning på kommunikasjonen ved Huntington sykdom, og burde derfor bli tatt i betraktning når det er mulig (Zarotti, 2016). Dynamikken mellom pasientens interaksjon med familie, omsorgsgivere og venner burde være en del av kartleggingen, da dette kan avdekke mulige forstyrrelser som mangel på initiativ og støtte eller sosial isolasjon (Zarotti, 2016).

5.1.4 utfordringer

Utfordringene som blir omtalt er basert på pasienter i tidlige faser av sykdommen, fagpersoner som primært jobber med pasienter i senere faser og litteratur om sykdommen. Når det trekkes paralleller mellom pasientens og fagpersonenes opplevelse av utfordringer, må det igjen understrekes at de omtaler noe forskjellige livssituasjoner. På tross av dette brukes litteratur for å støtte opp under informantenes opplevelser.

Non-verbal kommunikasjon

Sosiale interaksjoner avhenger av komplekse signaler i mange modaliteter. For menneskelige interaksjoner derimot, spiller språket en så viktig rolle at vi ofte glemmer viktigheten av ikke-verbale signaler. Blant disse ikke-verbale signalene har ansiktsuttrykk en stor rolle i det sosiale samspillet (Frith, 2009). På grunn av de motoriske symptomene ved Huntington sykdom, kan kroppsspråket til pasientene uttrykke følelser eller reaksjoner uten at det var intensjonen. Funnene i studien viste at fagpersoner tyder mye av pasientenes kommunikative uttrykk nettopp fra deres kroppsspråk. Dette blir gjerne begrunnet med pasientenes manglende språk eller mulighet til å formulere en forståelig setning. Det er mange tegn og symptomer ved Huntington sykdom som er karakteristiske, som blant annet «Huntington-ansiktet» og chorea. Ved å ha et godt kjennskap til pasienten, kan det være mulighet for å kjenne igjen hvilke uttrykk som er frivillig og ufrivillig. Omgang, hastighet og naturlig løp av utførelse i sykdommen kan der imot være betydelig varierende fra pasient til pasient (Hamilton et al., 2012). Wadel (1999) forklarer at det er tolv kanaler for non-verbal kommunikasjon, og disse er gester, hodebevegelser, ansiktsuttrykk, øyebevegelse og øyekontakt, kroppsstilling, kroppskontakt, fysisk nærhet, orientering/vinkling, fysisk utseende, bruk av tid og omgivelserforhold. Ved å tolke disse kanalene for kommunikasjon kan man få stor innsikt i medmenneskers tanker og følelser, men hvis enkelte uttrykk blir tolket isolert fra andre kan det gi alvorlige feil for tolkningen av uttrykket og hva som bli kommunisert (Wadel, 1999). Som kommunikasjonspartner stilles det store krav til vår tolkningsevne. Den kommunikative situasjonen og vår relasjon til den som uttrykker seg ikke-verbalt, er forholdet som direkte forbinder oss med samhandlingen (Wadel, 1999, s. 27). Av denne grunn kan det argumenteres at den non-verbale kommunikasjonen er en usikker kilde til å forstå en pasients intensjon, med mindre man er av godt kjennskap – men selv da er det usikkert. Enkelte studier anmoder også at pasienter i tidlig fase av Huntington også har problemer med å identifisere hva et ansiktsuttrykk eller tonen i stemmen representerer, selv om forståelsen av følelser og minne er intakt (Paulsen, 2011).

På tross av mulige feiltolkninger, kan non-verbal kommunikasjon også være en positiv påvirkning for kommunikasjonen. En pasient med lite verbalt språk, kan bruke non-verbale tegn som peking og latter – men også atferd som kan betraktes som forstyrrende, for eksempel skriking eller sparking. Selv om dette kan oppfattes som ubehagelig både for pasient og fagperson, kan det gjøre det tydeligere å forutse sannsynlige behov eller om det er

noe pasienten misliker (Huntington's Disease Society of America, 2014). Dette krever igjen at det er en fagperson som har god kjennskap til pasienten.

Impressive vansker

Både i dette studiet og i studiet gjort av Hartelius et al. (2010) kommer det frem at pasientene opplever at kommunikasjon blir negativt påvirket av at kommunikasjonspartneren snakker for fort og med for «vanskelig» språk. Dette samsvarer med forskning som påpeker at den reduserte kognitive funksjonen vil gi vansker i oppfattelsen av abstrakte begreper og lange, sammensatte setninger (Azambuja et al., 2012; Paulsen, 2011). På tross av dette vil oppfattelsen av språk være god langt ut i sykdomsløpet (Kase et al., 2011). Fagpersonene i denne studien er jevnt over usikre på om pasientene egentlig forstår hva som blir sagt, da de har vansker for å gi adekvate svar tilbake. Et studie tyder på at det i komplekse diskursoppgaver er sannsynlig at individuelle forskjeller i kognitiv kapasitet bidrar til og overstyrer andre forskjeller relatert til sykdomsstadiet (Saldert, Fors, Stroberg & Hartelius, 2010). Selv i senere stadier av sykdommen, kan språkforståelse forbli når evnen til å snakke er betydelig redusert. Dette faktum er viktig å kommunisere til familiemedlemmer, ansatte på omsorgsfasiliteter og andre helsepersonell. Selv om en pasient ikke kan uttrykke seg, er det sannsynlig at hun eller han kan forstå hva som blir sagt. Saldert et al. (2010) forskning antyder at tidlig vurdering og kartlegging av språkferdigheter kan hjelpe med kommunikasjon gjennom sykdomsprogresjon. På denne måten kan kommunikasjonshjelpemidler som er tilpasset pasientens behov implementeres for å støtte forståelsen (Huntington's Disease Society of America, 2014).

Ekspressive vansker

Dysartri er et vanlig funn i Huntington sykdom og det er et vesentlig bidrag til svekkelse av det verbale uttrykket (Podoll, Caspary, Lange & Noth, 1988). Videre viser mange pasienter med Huntington sykdom et tap av konversasjonsinitiativ i spontan tale, hvilket kan utvikle seg til mutisme og sosial isolasjon (Podoll et al., 1988). Funn som ble gjort i denne studien viser at flere pasienter sliter med pust, stemmefunksjoner og konsentrasjonsvansker. Dette påvirker både talekvaliteten og evnen til å følge den røde tråden i en samtale. Latenstid blant pasientene ble også observert, og dette hadde stor betydning for at en lytter skal få med seg meningsinnholdet av det pasienten ønsket å formidle. Som kommunikasjonspartner krever det stor konsentrasjon, oppmerksomhet og tålmodighet for å ikke overstyre samtalen eller legge ord i munnen på pasienten (Huntington's Disease Society of America, 2014).

5.1.5 Forandringer og progresjon i sykdommen.

Kommunikasjonsvansker er en del av sykdommen, og bør snakkes om med pasienten allerede i tidlig fase for å etablere et forhold der pasienten føler at de kan diskutere problemene som oppstår (Hamilton et al., 2012). Kommunikasjonens effektivitet blir stadig mer kompromittert i løpet av sykdommens utvikling som en kombinasjon av endringer i motorisk funksjon, reduserende kognitive språklige ferdigheter og nevropsykiatriske forandringer, som depresjon og apati (Hamilton et al., 2012). Svak verbal kommunikasjonsevne kan føre til unøyaktige kliniske kartlegginger på grunn av pasientenes manglende evne til å uttrykke seg, forstå spørsmål eller forstå kravene i en kognitiv oppgave (Zarotti, 2016). Enkelte pasienter opplever at de har blitt noe mer nervøse etter de fikk diagnosen, særlig i møte med nye mennesker som ikke kjenner til sykdommen. De opplever ikke selve diagnosen som et stort problem, men merker at det er en forskjell. Andre pasienter beskriver at de med sykdommen har fått problemer med pusten, talevansker og konsentrasjonsvansker. Igjen er det andre som ikke opplever noe særlig forandringer i seg selv, men heller i miljøet rundt. Flere av pasientene opplever at flere av utfordringene ligger på utenfor seg selv, og heller hos *de andre*. *De andre* som ikke hører, ikke tar seg tid, har et for komplisert språk eller ser dem som en person med en sykdom – ikke som et individ. Evnen til selvinnsikt er en grunnleggende funksjon som blir påvirket av sykdommens skade i nervebanen (Kase et al., 2011). Undertegnede opplevelse av flere av pasientene var at noen av problemene ved kommunikasjon bunnet ut i akkurat manglende selvinnsikt. Undertegnede opplevelse kan også være farget av *fordommer*, i den forstand av at pasientenes utsagn i større grad tolkes og settes spørsmålsteget ved på grunn av manglende selvinnsikt som et symptom ved sykdommen. Likevel er manglende selvinnsikt eller «annerledes virkelighet» noe flere av fagpersonene påpeker som en utfordring ved progresjonen i sykdommen. Flere forklarer at det er vanskelig å resonere med flere pasienter om deres funksjonsnivå da de mener de er friskere enn det de er. På den andre siden tilskriver fagpersonene også flere av utfordringene ved kommunikasjonen på *de andre*, nemlig pasientene. Flere fagpersoner beskriver at kommunikasjonen med pasienter blir vanskelig på grunn av forskjellige symptomer av sykdommen, og at det blir en rigiditet hos pasientene. Rigiditet blir omtalt mye i litteratur om Huntington sykdom (Hamilton et al., 2012) og mange pasienter stemmer nok dette, men en kan også tenke seg til at det er *kommunikasjonssituasjonen* det er noe utfordrende med. Siden det ikke finnes noen kur for

sykdommen og symptomene som vil bli mer uttalt i sykdomsløpet, er det hensiktsmessig å anerkjenne utfordringene og fokusere på det som kan tilrettelegges.

Kommunikasjonssituasjonen er noe som kan forandres på, og det er mange tilrettelegginger som kan og bør gjøres av fagpersoner for at kommunikasjonen skal bli så bra som mulig. Eksempelvis med implementering, bruk og støtte av kommunikasjonshjelpemidler i den daglige rutinen ved omsorgsboligen.

5.2 Logoped

Selv om det ikke er gjort noen studier enda som viser langtidseffekt av logopedisk behandling for pasienter med Huntington sykdom, tyder forskjellige case-studier på at logopedisk behandling og tiltak rettet mot forskjellige vanskeområder senker farten på progresjonen av kommunikasjonsvanskene (Bilney, Morris & Perry, 2003; Bonelli et al., 2004). I Hamilton et al. (2012) rapporteres det at konsensusen i fagmiljøet er at logopedisk behandling burde iverksettes tidlig i sykdomsløpet da tidlig henvisning er anerkjent som god praksis i håndteringen av en langvarig nevrologisk tilstand. Dette gir også mulighet for at pasient, pårørende og fagpersoner får muligheten til å få informasjon og relevante råd om hva som kommer av kommunikasjonsvansker, bekymringer og danne et terapeutisk forhold til logopeden (Hamilton et al., 2012).

I denne studien forteller informantene som går til logoped at de føler behandlingen hjelper både på hukommelsen i språk, talevolum og pust. Pasienter med Huntington sykdom er en gruppe det er vanskelig å gjøre generaliserende studier av, da sykdommens symptomer utspiller seg forskjellig fra person til person. At pasientene selv føler at behandlingen hjelper bør derfor være et argument som vektlegges. Nå skal det presenteres noen logopediske tiltak rettet mot vanskeområdene som påvirker kommunikasjonsevnen, samt logopedens rolle som en del av en helhetlig behandling.

5.2.1 Logopedisk tiltak for å ivareta kommunikasjonsevnen

Kommunikasjon krever en komplisert integrasjon av tanke, muskelkontroll og pust, og sykdommen kan svekke alle tre av disse funksjonene (Paulsen, 2011, s. 479). Graden av progresjon og utvikling i sykdomsforløpet ved Huntington sykdom vil som nevnt variere betydelig mellom enkeltpersoner med sykdommen. Det er en rekke sykdomssymptomer som kan påvirke sykdommen, og derfor vil ingen enkelt behandling være effektiv gjennom sykdommen. Målet burde være å opprettholde enkeltpersonens kommunikasjonsferdigheter

så lenge som mulig, og derfor burde forskjellige tilnærminger og behandlinger vurderes på pasienten – og revurderes etterhvert som sykdommen forandrer sin gang (Hamilton et al., 2012). Når det er sagt, er det noen konkrete vanskeområder ved sykdommen som de aller fleste pasientene vil trenge logopedisk behandling for. Disse tre primære vanskeområdene, nemlig tale, språk og kognisjon, vil presenteres nå (Pitti, 2016).

Øvelser rettet mot tale

Logopedisk behandling spiller en avgjørende rolle for å redusere degenerative effekter i muskulaturen som kreves for å snakke og svelge ved Huntington sykdom. Svekkelsen i muskulaturen kan påvirke talen på mange måter, så behandlingsforløpet må være tilpasset hver enkelt pasient og deres utvikling av sykdommen (Giddens, 2015). Som logoped burde en av de primære målene være å identifisere hvilke muskler knyttet til verbalt språk som er mest utsatt for pasienten, og trene dem regelmessig for å holde dem så sterke som mulig. I tillegg til å utøve musklene, vil logopeden kunne lære bort strategier for hvordan man optimaliserer sin talemulighet. Dette kan gjøres på en rekke forskjellige måter, for eksempel å snakke sakte og høyt, ved å bruke kortere ord og setninger, overdrive bestemte lyder, bruke bevegelser og lære pusteteknikker som blant annet fonasjon i rør (Pitti, 2016).

Øvelser rettet mot språk

Siden Huntingtons sykdom påvirker både en pasients ekspressive og impressive evner, kan logopedisk trening også være nyttig for pasientens venner og familiemedlemmer å ta del i. Det er mange måter folk kan bidra til at en pasient forblir inkludert i samtalen, ikke blir isolert, og forstår hva som blir sagt tydelig (Giddens, 2015). Disse inkluderer å holde fast ved kjente emner, ved hjelp av korte, enkle, entydige setninger, stille ja/nei spørsmål, bruke bevegelser, snakke sakte og eliminere distraksjoner som musikk.

Øvelser for pasientens ekspressive og impressive vansker kan innebære (Huntington's Disease Society of America, 2014):

- Samtaletrening: Øve på vanlige samtaleregler, som å starte, øve på overganger og slutte en samtale. Dette kan omhandle daglige aktiviteter eller oppgaver.
- Høytlesning eller gjengivelse av enkle dikt, rim og regler for å øve på intonasjon og pauser.
- Ordmobiliseringsøvelser.
- Trene på bruk av kommunikasjonshjelpemidler for å støtte samtale.

Øvelser rettet mot kognisjon

Pasienter med Huntington sykdom kan ha problemer med å lære ny informasjon. Ved å trene med pasienten på kompenserende strategier under samspill kan man både gjøre øvelser som å vedlikeholde kognisjonen, så vel som å trene på å bedre kommunikasjonen.

Huntington's Disease Society of America (2014) har forslag til noen vanlige kompenserende strategier for kognisjon som inkluderer:

- Problemløsning: Logopeden kan diskutere med pasienten om mulige problemer de kan støte på i hverdagen eller i samspill med fagpersoner. Hvordan kan man reagere på situasjoner, hvordan kan man gjøre de rundt deg oppmerksom på at du ønsker å si noe eller at du ønsker å være i fred. Logopeden kan bruke forskjellige kommunikasjonssituasjoner og kontekster som kan foregå i en omsorgsbolig og jobbe med å håndtere problemene på en funksjonell måte før de blir uhåndterlige.
- Orientering: Bruk en kalender (helst stor og synlig) samt tegn for å indikere rom, plassering og klokker. Kalenderen brukes gjennom hele dagen, re-orientere til måned, dato, år, tid, sted, og lignende.
- Minne: Bruk en tidsplan (og kommuniser om tidsplanen hele dagen), opprett en rutine spesifikk for personen. Selv om personalet vil endre seg ofte, er det viktig å ha så mye rutine som mulig. «Huskespill» som memory eller kims lek kan også brukes for å trene hukommelsen og oppmerksomheten.

5.2.2 Evidensbasert praksis

Evidensbasert praksis (EBP) er samspillet mellom bruken av evidens/forskning, logopedens egne erfaringer og pasientens/brukerens erfaringer (eller pårørende/fagpersoner) og opplevelse for å få en helhetlig behandling av en vanske (Haaland-Johansen, 2007).

EBP fremmer et fokus på at logopeden skal vite hvorfor man gjør det man gjør og kunne forklare det, holde seg oppdatert i faget, bruke pasientens erfaringer for å ha en helhetlig og individrettet tilnærming til pasientens vanske. Som logoped er det viktig å bruke egen erfaring, altså det logopeden har sett at fungerer godt, og hvordan man best gjennomfører behandling og tiltak. Pasienter med Huntington sykdom kan tjene godt på logopedisk behandling rettet mot de forskjellige modalitetene som blir svekket med sykdommen, men det trengs også kommunikasjonsskapende tiltak i hjemmet eller omsorgsboligen. Logopeden må bruke sin erfaring for hvordan pasienten skal få et best mulig helhetlig tilbud, og trenger derfor også i dette tilfellet lære opp fagpersoner. Erfaringer fra forskjellige situasjoner

vektlegges og tilpasses det som passer best mot pasienten du møter. Om tiltakene ikke fungerer som ønskes bør strategien endres.

Når det gjelder det aller meste av logopedisk arbeid vil man kunne argumentere for at det er hensiktsmessig å ha en evidensbasert praksis, da det er mangel på forskning og effekt innenfor de fleste vanskeområdene i feltet (Haaland-Johansen, 2007). For arbeid med pasienter med Huntington sykdom, en sjelden diagnose med lite forskning knyttet til mellommenneskelig kommunikasjon, er evidensbasert praksis kanskje nettopp det som mangler. Ved å høre pasienters og fagpersoners erfaringer med kommunikasjon, legge til logopedisk erfaring og kunnskap om stemme, språk- og kommunikasjonsvansker, og lage et opplegg slik at fagpersoner også kan være med på å gi pasientene et helhetlig tilbud. En kombinasjon av evidensbasert praksis med en ICF-tilnærming til kontekstuelle faktorer vil gi bedre muligheter for å helgardere behandlingstilbudet.

5.2.3 Ønske om mer kunnskap, men vanskelige rammebetingelser

Enkelte pasienter opplever at deres private logopeder ikke har så mye kunnskap Huntington sykdom. Dette er ikke så rart, med tanke på hvor sjelden sykdommen er, men det er likevel uheldig da pasienten ikke nødvendigvis får den hjelpen som trengs. Huntington sykdom har flere likhetstrekk med andre progredierende sykdommer som blant annet Parkinsons sykdom og MS der det også er motoriske symptomer som påvirker kommunikasjon, dysartri og økende behov av kommunikasjonshjelpemidler (Patourel, 1987). Det er derfor ønskelig at logopeden har kompetanse og erfaring med arbeid med ervervede hjerneskader, for å kunne kjenne igjen lignende type behandling og utfordringer som pasientgruppen kan ha.

I intervjuene kom det frem et tydelig ønske fra fagpersoner om mer veiledning fra logoped angående kommunikasjon, hvilke tiltak logopeden gjennomfører med pasienten og kunnskap om kommunikasjonshjelpemidler. I Folketrygden § 5-10. *Behandling for språk- og taledefekter* står det at trygden yter stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling for språk- og taledefekter hos logoped og audiopedagog (Lov om folketrygd (folketrygdloven), 1997). Denne loven gir pasienter rett på stønad som dekker logopedutgifter. Stønaden dekker likevel kun undersøkelser og behandling på henholdsvis 30 minutter og 55 minutter, ikke veiledning og rådgivning av pasientens pårørende eller tilknyttede fagpersoner (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997). For privatpraktiserende logopeder vil dette altså si at det ifølge lovverket ikke er betalt arbeid å bedrive veiledning.

Vurderingen må da bli om man skal bruke pasientens behandlingstimer på dette, hvilket kan gå på akkord med både yrkesetikk og faktisk lovverk. Hvis det blir gitt veiledning fra privatpraktiserende vil dette vitne om en spesiell avtale eller at logopeden gjør ubetalt ekstraarbeid. Om logopeder hadde hatt autorisasjon som helsepersonell ville rammeavtalene vært annerledes, og krav om rapportering, kompetanse og kvalitetssikring vært en mer uttalt del av yrkesrollen. Per i dag finnes det likevel ikke autorisasjon for logopeder. Norsk Logopedlag (2016, s. 3) beskrev problematikken i søknad om autorisasjon til Helse- og omsorgsdepartementet som at «pasienter/klienter med ulike kommunikasjonsvansker har spesifikke behov som logoped har ulik kompetanse på. Når disse behovene ikke blir møtt, eller pasienten/klienten blir feildiagnostisert, har dette også konsekvenser for den psykiske helsen til den enkelte». Søknaden gikk ikke gjennom, og den eneste tilnærmede «autorisasjonen» norske logopeder kan få i dag er om de er medlem av Norsk logopedlag som krever fremlagt bevis på utdanning og at en da kan bruke tittelen Logoped MNLL. At det er en mangel på autorisasjon og krav til logopedens kompetanseområder kan ha flere uheldige sider. Over halvparten av NLLs logopeder driver selvstendig næringsvirksomhet både innenfor og utenfor offentlig helsetjeneste og de har selvstendig ansvar for kartlegging, behandling og oppfølging av pasienten (Norsk Logopedlag, 2016, s. 3). Frem til det måtte komme en autorisasjonsordning, kan en måte å få kvalitetssikret spesialkompetansen til logopeder på være ansettelse i en større eller mindre stillingsprosent ved omsorgsboliger for pasienter med Huntington. Slik stilles det krav om blant annet journalføring og at logopedene blir en integrert del av behandlingsnøkkelen. På nasjonale kompetansesentre der pasienter kan komme på ukesopphold er logopeder fast ansatt. I en rapport vedrørende pilotprosjektet ParkinsonNet, en systematisk opplæring og etablering av fagpersoner som jobber med Parkinson-pasienter, tyder evaluering på at tilspisset kompetanse øker pasientenes tro på tiltakene gjennomført med logoped og bedre samhandling mellom fagpersoner og instanser (Foss, Stuhlfauth & Bragstad, 2019). Det er tenkelig at et lignende prosjekt for Huntington sykdom eller ansettelse av logopeder kan gi lignende erfaringer. Som en del av logopedisk utdanning er rådgivningskompetanse en integrert del av studiet, og denne kompetansen burde benyttes i det helhetlige tilbudet.

5.2.4 Hvorfor er det viktig at logopedene deler kompetanse?

Viktigheten ved logopedens bidrag ligger flere steder. Logopedens kunnskap om forskjellige tilnærminger til den enkelte pasients kommunikasjonsvansker, som for eksempel

stemmetrening og kommunikasjonshjelpemidler, betyr gjerne at fagpersoner også må involveres i behandlingen. Forståelsen av kommunikasjon som en prosess som har forskjellige funksjoner og kan oppnås gjennom en rekke måter. Logopedens forståelse for behovet om å oppmuntre, ta seg tid og trene på bruken av hjelpemidler som passer til ulike miljøer og ulike behov (Panton, 1987). Med tanke på at trygghet er såpass viktig for pasientene, er det også viktig at de skal møte fagpersoner som er trygge på hvordan de møter dem i ulike kommunikasjonssituasjoner. Hvis helsepersonellet får veiledning av logoped om positiv påvirkning og utfordringer knyttet til effektiv kommunikasjon samt de kognitive funksjonsnedsettelsene forbundet med Huntington, vil de ha muligheten til å yte en mer kunnskapsrik og målrettet omsorg. I enhver stilling innenfor pasientomsorg er kontinuitet i omsorgen og møte med pasienten viktig. Særlig er kommunikasjon på tvers av disipliner og omsorgspersoner spesielt viktig i bistanden til en pasient med Huntington sykdom, og dette er tungt avhengig av om hver eneste fagperson har fått den kunnskapen som kreves for pasienten (Huntington's Disease Society of America, 2014). Ingen av fagpersonene i dette studiet har fått noe form for opplæring eller oppfølging av logoped om hvordan man skal tilnærme seg pasientenes kommunikasjonsvansker. Som tidligere nevnt kan det være en ren økonomisk forklaring på dette. Likevel er det synd, da dette ikke bare handler om pasientens hverdag, men også fagpersonenes. Fagpersonene forklarer hvor tungt det er å miste muligheten til å kommunisere med pasienter de har en god relasjon til, at de prøver ut forskjellige strategier som å peke, be om hjelp fra hverandre og så videre for å klare å vedlikeholde eller i det minste ha noen form kommunikasjonen med pasientene de møter så og si hver eneste dag. Dette er daglige utfordringer som med litt spesifikk veiledning fra en logoped kanskje kunne gjort fagpersoners hverdag lettere, så vel som pasientene.

5.3 Kommunikasjonshjelpemidler

Ved Huntington sykdom vil både evne og behov for kommunikasjonshjelpemidler forandre seg med tiden. I startfasen av sykdommen når symptomene er lite merkbare, vil pasienten mest sannsynlig ønske å gjøre minst mulig forandringer i sitt hverdagsliv. Det burde oppmuntres å trene på naturlig tale med støtte av kommunikasjonshjelpemidler så lenge dette lar seg gjøre (Hamilton et al., 2012). Etterhvert som sykdommen utvikler seg vil denne evnen forandre seg. I naturlige samtale formidler kun ord en del av meningen, og resten blir formidlet av en kombinasjon av kroppsspråk, holdning, ansiktsuttrykk, stemmekvalitet og prosodi med taletempo og intonasjon. For mange pasienter med Huntington sykdom blir både de verbale

og non-verbale kommunikasjonsformene svært svekket eller helt borte, og et kommunikasjonshjelpemiddel vil bli den eneste muligheten til å uttrykke seg (Patourel, 1987). Et resultat av sykdommen vil også være at samtalen går veldig sakte og at lengden på samtalen blir begrenset på grunn av pasientens latenstid eller mangel på tid gitt av samtalepartneren (Hamilton et al., 2012). Pasienten får kanskje kun muligheten til å uttrykke en liten del av det de ønsket. Det er dessverre få hjelpemidler som er helt optimale for pasienter med Huntington sykdom, i den forstand at de er tilrettelagt for alle sykdommens symptomer (Patourel, 1987; Shah, 2016). Likevel viser studier at bruk av enkelte hjelpemidler har vært vellykket for kommunikasjonen mellom pasient og samtalepartner (Ferm, Sahlin, Sundin & Hartelius, 2010).

5.3.1 Kommunikasjonshjelpemidler for en pasient med Huntington sykdom

Kommunikasjonshjelpemidlet i seg selv, kartleggingsprosedyren og de terapeutiske teknikkene brukt for å trene en pasient til å bruke hjelpemiddelet er uaffektet av faktumet at sykdommen er progressiv (Patourel, 1987). Likevel kan karakteren av en progressiv sykdom medføre betydelig psykologisk press på pasienten og dens familie, så vel som dem som passer på pasienten, og dette har uunngåelige implikasjoner for behandlingen. Eksempelvis vil mange pasienter ha en svekket virkelighetsoppfatning eller ikke forstå omfanget av deres diagnose i startfasen (Kase et al., 2011), hvilket også kommer frem i denne studien. Andre vil ha vil ha problemer med å overkomme sinnet og urettferdigheten de kan føle på over å ha en uhelbredelig sykdom. Av disse grunnene vil visse aspekter ved behandlingen av disse pasientene være særlig viktige, som blant annet *når* man skal foreslå å bruke et kommunikasjonshjelpemiddel, *hvordan* hjelpemiddelet blir introdusert og *hvordan* hjelpe pasienten med å håndtere/takle forandringene og det økende behovet for hjelp (Patourel, 1987).

5.3.2 Kartlegging av behov for kommunikasjonshjelpemidler

En logoped eller en ergoterapeut, som gjerne bestiller hjelpemiddelet, bør gjennomføre en kartlegging tidlig i sykdomsprosessen for å etablere en "baseline" for pasientens ferdigheter i verbal kommunikasjon og vurdere om andre kommunikasjonsformer må settes på plass (Huntington Society of Canada, 2010). Pasientens anamnese bør stå i sentrum for kartleggingen, i tillegg at pasientens kommunikative behov, ønsker, evner og miljøfaktorer

også bør bli nøye kartlagt. Når det gjelder behov er det sannsynlig at en pasient som gradvis mister sin evne til å kommunisere har en idé om hva disse er fordi de vil samsvare med erstatningen av tapt funksjon. Det vil være en bred variasjon av situasjoner som de kan trenge hjelp, og av denne grunn er det sannsynlig å pasienten krever et system av hjelpemidler, i motsetning til kun én (Patourel, 1987). Som tidligere nevnt kan dysartri være en av flere symptomer pasienten har og en ytterligere kombinasjon av hjelpemidler kan derfor være nødvendig for å dekke de forskjellige behovene (Klasner & Yorkston, 2001).

Tid er et aspekt av kartleggingen der vektleggingen må være annerledes for pasientene som har en rask progresjon, selv om dette ikke betyr at deler av kartlegging kan bli oversett for å fremskynde bestemmelsen av et hjelpemiddel. Det må likevel huskes på at kartlegging kun kan gi informasjon om pasientens behov på det tidspunktet kartleggingen skjer, og at prediksjoner for hva slags hjelpemidler pasienten vil trenge i fremtiden er ekstremt vanskelig. Regelmessige revurderinger av hjelpemiddelet er derfor en nødvendighet (Patourel, 1987). Forandringer i pasientens miljø kan være åpenbare, som å flytte fra eget hjem til en omsorgsbolig, hvor behovene som tidligere var forstått uten å bruke verbal kommunikasjon nå må bli uttrykt mer eksplisitt. En avtagende mobilitet kan fremme et økende behov for kommunikasjon, da pasienten blir mer avhengig av andres hjelp (Patourel, 1987). Ved bruk av løpende kartlegginger er logopedene i posisjon til å velge sammen med pasienten hvilket kommunikasjonshjelpemiddel eller systemer av hjelpemidler som han/hun vil være komfortabel med og ha muligheten til å bruke. Det er veldig liten, hvis noen, berettigelse å anbefale pasienten et hjelpemiddel som kan være saktere, mer begrensende og større enn det pasienten trenger på det gitte tidspunkt på grunnlaget om at et mindre egnet hjelpemiddel kan være nødvendig i fremtiden (Patourel, 1987).

5.3.3 Hva finnes av kommunikasjonshjelpemidler?

Mange forskjellige faktorer må tas høyde for når det gjelder valg av kommunikasjonsmidler for pasienter med Huntington sykdom. Motoriske symptomer, kognitive symptomer og psykiske symptomer påvirker alle bruken av kommunikasjonshjelpemidler – så vel som kommunikasjonsvanskene. Ytterligere hensyn tas i betraktning når et eller flere kommunikasjonshjelpemidler skal velges for pasienten som; direkte valg og hodebevegelse ved chorea, raske øyebevegelser og «Huntington-blikket», balanse og gange, samt kommunikasjonshastighet (Hill & Harkawik, 2010). Kartlegging av pasientens

funksjonsnivå, behov og miljøfaktorer bør være med på å bestemme hvilke eller hvilket kommunikasjons hjelpemiddel som passer (Hamilton et al., 2012).

Her er noen forskjellige lavteknologiske og høyteknologiske kommunikasjons hjelpemidler som kan brukes av og med pasienter med Huntington sykdom.

Lavteknologiske hjelpemidler

Kommunikasjonsbok

En kommunikasjonsbok er en bok med symboler eller bilder som støtter kommunikasjonen. Widgit snakkebok er en kommunikasjonsbok på 67 sider med allmenne temaer og bruksord, slik at brukeren kan sette sammen ord til setninger (NorMedia, 2019). Pårørende, logoped eller andre fagpersoner kan også lage bøker selv med bilder av det som måtte være av interesse for pasienten. Slik kan boka tilpasses kommunikasjonsevnen til den enkelte pasienten.

Talking Mats

Talking Mats er et visuelt rammeverk som består av en matte, en visuell evalueringsskala, bilder for konversasjonsemner og bilder for spørsmål knyttet til disse. Matten kan hjelpe pasientene med å kommunisere sine synspunkter, og bilder kan tilpasses pasientens interesser og behov (Hamilton et al., 2012). Talking Mats brukes som et supplement til pasientens kommunikasjonsevne og kan resultere i mer effektiv kommunikasjon mellom pasient og samtalepartner (Ferm et al., 2010).

I tillegg kan hjelpemidler for kommunikasjon være blant annet minnebøker av pasientens liv, penn og papir, notatbøker og kalendere (Hamilton et al., 2012).

Høyteknologiske hjelpemidler.

Nettbrett.

Cognitass og Tobii er programvarer rettet mot svikt i kognisjon og kommunikasjon som kan brukes på pc og nettbrett. Tobii Dynavox er et nettbrett med forskjellige programvarer spesialisert for redusert tale- og språkfunksjon (Tobii Dynavox, 2018). Det er et robust nettbrett som er designet for å tåle å falle i bakken hvilket er hensiktsmessig på grunn av de motoriske symptomene. Programvarene inkluderer foto-kommunikasjon og visuelle scener, symbolstøttet kommunikasjon og språkutvikling samt klargjorte maler og ferdige kommunikasjonsoppsett for tekst til tale og tilgang til datofunksjoner (Tobii Dynavox,

2018). Behovet tilpasses brukerens kommunikasjonsnivå, og har høyttalere som kan lese opp meldinger og setninger. Det finnes stativer til nettbrettet tilpasset rullestoler, rullatorer og bord, i tillegg til at øyestyringsprogrammer kan installeres hvis dette er nødvendig (Tobii Dynavox, 2018)

Elektroniske kalendere og planleggere.

Det finnes flere versjoner av dette, men et eksempel er Handikalender, en app som kan lastes ned til Android og iOS (Abilia, 2019). Det er en tid- og planleggingskalender som kan gi struktur over dager og aktiviteter. Ved å bruke en slik type kalender kan pasienten få en tydelig oversikt over hendelser, få hjelp til å huske på avtaler og fjernhjelp fra pårørende og fagpersoner til å legge inn aktiviteter og påminnelser. Bilder kan brukes og teksten kan leses opp med talesyntese (Abilia, 2019).

5.3.4 Implementering

I denne studien kommer det frem at kommunikasjonshjelpemidler blir lite brukt av og med pasienter. Pasientene som ikke bruker kommunikasjonshjelpemidler forklarer at de ikke trenger det, men de fleste er åpne for å bruke det etterhvert. Erfaringen til fagpersonene er at de sjeldent eller aldri møter pasienter med kommunikasjonshjelpemidler. Flere ganger beskrives det som at pasientene ikke har hjelpemidler eller tar det i bruk. I studiet kommer det også frem at et par pasienter som har bestilt seg høyteknologiske kommunikasjonshjelpemidler, og disse har fått god oppfølging og informasjon i prosessen av ergoterapeut, logoped og ansatte ved kompetansesenteret. Suksessen ved å begynne å bruke et kommunikasjonshjelpemiddel vil ofte være avhengig av aksepten fra pasienten, pasientens familie og omsorgspersoner/fagpersoner om behovet for kommunikasjonshjelpemiddel og kommunikasjonshjelpemiddelet i seg selv (Patourel, 1987). Effektiv implementering og utvikling av gode strategier for å bruke et kommunikasjonshjelpemiddel med en pasient med Huntington sykdom vil derfor kreve en grundig forståelse av holdninger til og aksept av ASK (Beukelman, Fager, Ball & Dietz, 2007). Pasienter med Huntington sykdom, deres pårørende og fagpersoner bør oppfordres til å starte med å bruke hjelpemidler som er en vanlig og naturlig del av mange samfunn i dag, for eksempel papir og penn, kalendere, notatbøker, notatlister, datamaskiner og mobiltelefoner (Hamilton et al., 2012). Med sykdomsprogresjonen må disse systemene tilpasses og andre mer spesifikke kommunikasjonsenheter som kan individualiseres, kan være nødvendige. Det er derfor

nødvendig med regelmessige vurderinger av kommunikasjonsbehov og tilpasninger av kommunikasjonsystemer (Hamilton et al., 2012).

I omsorgsboliger er det mange rutiner og regler som pasientene må forholde seg til og fagpersonene må følge. Av erfaring er slike rutiner ofte uproblematisk, siden *det er slik det er* på en omsorgsbolig eller et sykehjem. En måte å innføre bruk av kommunikasjons hjelpemidler i en omsorgsbolig kan for eksempel være at fagpersoner henviser til og bruker kommunikasjonsbøker, tydelige kalendere og dagstavler med bilder i samtale med pasienten om hva som skal skje den dagen, eksempelvis ved morgenstell eller frokost. Ved innkomst kan pasienten få en kommunikasjonsbok som de blir presentert for og som ligger på rommet deres. På denne måten blir støttet kommunikasjon en del av *slik det er* å bo i en omsorgsbolig og en del av fagpersoners daglige rutine. Alle fagpersoner må få opplæring i hvordan kommunikasjons hjelpemidlene kan brukes og anvende ASK i deres kliniske praksis, hvilket kan føre til at kommunikasjonen med pasienten ikke er avhengig av en spesifikk omsorgsperson som kjenner dem godt (Handberg & Voss, 2018). Om pasienten velger å kommunisere med fagpersonene ved å bruke for eksempel kommunikasjonsboka blir opp til dem, men kjennskapen og muligheten til denne måten å støtte kommunikasjon er der. Som nevnt av fagpersoner i intervjuene, er det gjerne i de tidlige fasene når manglene selvinnsikt at pasientene ikke ønsker å bruke kommunikasjons hjelpemidler. I senere faser «når det er for sent» har flere pasienter der imot et ønske om å bruke hjelpemidler, ifølge fagpersonene. De ytret også et ønske om mer kunnskap om kommunikasjons hjelpemidler og en forståelse for når det kan brukes. Som det ble sagt av et par av fagpersonene, så er de ikke alltid sikker på om de forstår hva pasientene ønsker eller gir dem det de trenger. Pasientenes manglende evne til å kommunisere i senere faser av sykdommen gjør at det er større risiko for at de får dårligere behandling og er mer utsatt for utilsiktede hendelser, hvilket burde gjøre implementering og bruk av ASK til en del av behandlingsbildet (Handberg & Voss, 2018). Ved å implementere kommunikasjons hjelpemidler som en del av hverdagens rutiner kan pasientenes autonomi ivaretas, samtidig som det legges til rette for faglig kunnskap og erfaring om hva vil være hensiktsmessig for pasienten senere i sykdomsløpet.

5.3.5 Deltakelse

Kommunikasjons hjelpemidler som brukes av allmennheten *kan* lette deltakelse av personer med kommunikasjonsforstyrrelser, men det forutsetter at det faktisk blir brukt (Howe, 2008).

Deltakelse kan ses på som en konkretisering av inkludering og omhandler aktiviteter og relasjoner i praksisfeltet (Skogdal, 2015, s. 218). Ved å implementere faste rutiner for bruk av hjelpemidler på omsorgsboliger kan altså inkluderingen av pasientens autonomi i større grad konkretiseres. Kommunikasjonspartnerens forståelse av både kommunikasjon og ASK har betydning for hvilke kommunikative erfaringer de muliggjør (Næss, 2015). De siste ti årene har kommunikasjonspartneren og ASK-tilretteleggerens rolle fått økende oppmerksomhet. For at et kommunikasjonshjelpemiddel skal kunne muliggjøre effektiv kommunikasjon, kreves det at kommunikasjonspartnerne også tar det aktivt i bruk, tar seg tid til å snakke og ikke blir utålmodig i samtalen (Skogdal, 2009). Det ligger altså et større kommunikasjonsansvar på samtalepartneren enn i samtalen mellom talende, noe som ikke må misforstås til at det er samtalepartnere som er den som skal prate hele tiden og alltid bestemme tema (Alm & Newell, 1996). Dette fordrer igjen at menneskene rundt pasienten vet hvordan hjelpemiddelet skal brukes. Et mål for logoped og ergoterapeuter bør være å gi målrettet opplæring og oppfølging av personene som bruker hjelpemidlene - både bruker og samtalepartnerne (Beukelman et al., 2007).

6 Avslutning

Formålet med denne studien har vært å belyse en side ved Huntington sykdom som ikke det finnes mye forskning på, nemlig opplevelsen av kommunikasjon ved sykdommen. På grunn av sykdommens progresjon og symptomer, blir kommunikasjonsevnen gradvis svekket for pasientene. Problemstillingen «*Hvordan oppleves kommunikasjon for pasienter med Huntington sykdom og fagpersoner som arbeider med denne pasientgruppen, og hvordan kan logoped bidra til tilrettelegging av kommunikasjonen?*» ble derfor utformet og utdypet med forskningsspørsmål for å få et innblikk i pasienter og fagpersoners erfaringer med kommunikasjon, logoped og kommunikasjonshjelpemidler. Kommunikasjonsvanskene påvirker ikke bare pasientenes evne til å uttrykke seg, men også fagpersoners mulighet til oppfølging av pasienten. Ønsket for undertegnede har vært å formidle pasienter og fagpersoners erfaringer, og drøfte hvordan en logoped kan bidra til tilrettelegging av kommunikasjon ut ifra det som beskrives som positive og negative faktorer.

6.1 Hovedfunn

Pasientene og fagpersonene har forskjellige forventninger til kommunikasjonen, da pasientene ønsker en samtale, mens fagpersonene i større grad fokuserer på formidlingen av et budskap. Det kan tenkes at denne ulike forståelsen er grobunnen for flere av utfordringene knyttet til kommunikasjonen. De primære utfordringene ligger i det å forstå og bli forstått av hverandre, og avhenger i stor grad av impulsive og ekspressive språkvansker som følge av sykdommen. For fagpersonene baseres mye av kommunikasjonen med pasientene på non-verbal kommunikasjon på tross av den er komprimert av symptomene ved sykdommen. I oppgaven har det blitt drøftet hvordan det å basere en pasients kommunikasjon på non-verbale uttrykk kan føre til feilaktige antagelser om intensjonen ved budskapet. Non-verbal kommunikasjon kan likevel være en positiv faktor dersom relasjonen mellom pasient og fagperson er god og kunnskapsrik. Progresjonen og forandringene som skjer med pasienten som følge av sykdommen kan føre til utfordringer for kommunikasjonen, og det vil av denne grunn være nødvendig med kartlegging og revurderinger av pasientens kontekstuelle faktorer, eksempelvis ved å ta utgangspunkt i ICF-modellen. En forstyrrende kommunikasjonssituasjon blir omtalt som en negativ faktor, i motsetning til eliminering av bakgrunnsstøy, en-til-en situasjoner og rutiner som omtales som positive faktorer for kommunikasjon. Andre positive påvirkninger for kommunikasjon er gode relasjoner, at

samtalepartneren til pasienten tar seg tid og er tålmodig samt at pasienten opplever trygghet. Pasientene i denne studien sier at de føler seg ivaretatt av de fleste fagpersonene de møter. Selv om fagpersonene gjør så godt de kan for å kommunisere med pasientene, skulle de gjerne hatt mer kunnskap om kommunikasjonsvansker ved sykdommen og hvordan man kan tilrettelegge bedre for disse. Logopedisk oppfølging og Huntington-grupper settes pris på av pasientene, og de gjør øvelser som oppleves som nyttige for å bedre eller ivareta kommunikasjonsveien. Overføringen av logopedens kunnskap til andre fagpersoner oppleves der imot som lite tilstedeværende av fagpersonene som ikke er logopeder. Ved å gjøre logopedisk behandling til en større del av en helhetlig tilnærming til pasienten, kan det oppnås et mer kunnskapsrikt og trygt behandlingstilbud.

Alternativ og supplerende kommunikasjon kan kompensere for kommunikasjonsvansker i Huntington sykdom og øke pasienters sjanser for deltagelse i dagliglivet, men da må kommunikasjonshjelpemiddelene implementeres mens det fortsatt er motivasjon og læringskapasitet (Hamilton et al., 2012). Blant informantene i denne undersøkelsen er ikke kommunikasjonshjelpemidler noe som blir mye brukt, og det tyder på manglende kunnskap om hvordan hjelpemidler kan brukes for bedre kommunikasjon og hvorfor det er viktig å begynne med implementering tidlig. Systemet av ASK må designes for individet med Huntington sykdom for å oppfylle behovene til den berørte pasienten og dens kommunikasjonspartnere. Hjelpemiddelet må være lett tilgjengelig og implementert som en del av den dagligdagse rutinen, så vel som at det må tilpasses eller endres etter hvert med sykdommens utvikling. Hjelpemiddelet som brukes må dra nytte av nåværende intakte evner og tilrettelegge for kompromitterte ferdigheter (Klasner & Yorkston, 2001). Implementeringen krever motiverte pasienter og fagpersoner, kunnskapsrike logopeder og ikke minst ledere ved omsorgsboliger som gir dette et fokus, avsetter ressurser og tid til opplæring og veiledning av personalet, samt inkludering av logopeden i den tverrfaglige personalgruppen.

Konklusjonen kan derfor være at kommunikasjon ved Huntington sykdom er vanskelig, men ikke umulig. Det krever derimot at kunnskapen om kommunikasjon og kommunikasjonshjelpemidler blir mer tilgjengelig, fortrinnsvis ved at logopedisk kompetanse inkluderes i behandlingsnøkkelen.

6.2 Bidrag og implikasjoner

Dette studiet har tydeliggjort likheter og ulikheter av pasienter med Huntington sykdom og fagpersoners forståelse av forskjellige aspekter ved kommunikasjon. Det som kommer tydelig frem er at en god relasjon mellom pasient og fagperson er viktig, men dette gjør også at kommunikasjonen er sårbar da utskiftninger av fagpersoner kan kompromittere muligheten til å kommunisere med pasientene. Bruk av kommunikasjonshjelpemidler kan hjelpe kommunikasjonen med pasientene og sikre en kontinuitet i behandlingen. Siden siktemålet med dette prosjektet er å kunne drøfte hvordan logopeders kan bidra til tilrettelegging for kommunikasjon, vil undertegnede presentere et forslag til tiltaksplan (se vedlegg 1) for kommunikasjon. I spesialpedagogisk forskning sitter man ofte igjen med mange antydninger til tiltak, men få konkrete forslag til fremgangsmåte. I denne studien har det blitt gjort funn om opplevelsen av kommunikasjon ved Huntington sykdom for pasienter og fagpersoner som jobber med sykdomsgruppen, hvilket er et område som er forsket lite på både nasjonalt og internasjonalt. Selv om det er for få informanter i studiet til at funnene kan generaliseres, gir det likevel en indikasjon på vanskeområdene og dets tilnærming. På grunn av sykdommens varierende uttrykk for forskjellige personer vil det være vanskelig å gi helt en helt entydig beskrivelse av den logopediske behandling, men likevel kan man si noe om hva som burde kunne kreves av det logopediske tilbudet. Undertegnede mener derfor at indikasjonene kan gi grunnlag for et forslag til tiltaksplan for logopeders arbeid med kommunikasjon ved Huntington sykdom. Formålet med å lage denne tiltaksplanen var å belyse viktigheten ved forskjellige sider av det logopediske arbeidet som informantene har trukket frem. Tiltaksplanen ble utformet med bakgrunn i særlig de kontekstuelle faktorene ved ICF. Den tydeliggjør logopedens yrkesrolle som både utøver av tiltak/behandling og veileder ved å inkludere både pasienter og fagpersoner. En helhetlig tilnærming til kommunikasjon kan tyde på at er det som mangler i det logopediske arbeidet, både når det gjelder faktiske implikasjoner og veiledningsarbeid. Årsaken til denne mangelen bunner nok i stor grad ut i retningslinjene for stønad for logopedisk behandling og at privatpraktiserende logopeders ofte blir leid inn til omsorgsboliger for gjennomføring av logopedisk behandling hvilket gir lite mulighet for å være en del av et tverrfaglig team. Frem til retningslinjene for stønaden inkluderer dekning av kostnader av veiledning og rådgivning, kan et godt alternativ være ansettelse av logoped ved omsorgsboliger for pasienter med Huntington sykdom.

Tiltaksplanen inkluderer ikke kartlegging, behandling og veiledning om dysfagi, da dette burde utformes som en egen prosedyre. Ved å separere dysfagi og kommunikasjon i logopediske tilbudet er ønsket å belyse at logopedisk arbeid er en stor del av Huntington sykdom og burde få større plass i den helhetlige behandlingen.

6.3 Begrensninger ved studien og veien videre

I denne oppgaven har undertegnede forsøkt å ha en aktiv holdning ved være transparent om egen forforståelse, forestillinger om tema og motiver (Malterud, 2017). Det har i oppgaven løpende blitt drøftet metodiske valg for å øke oppgavens troverdighet. Utvalget av informanter i denne studien er en begrensning en ikke kommer utenom. På grunn av antall informanter har studien liten overførbarhet, på tross av at flere av funnene om positive og negative faktorer for kommunikasjon samsvarer med funn gjort av Hartelius et al. (2010) og Zarotti et al. (2019). Et større utvalg som inkluderte flere pasienter og fagpersoners erfaringer og refleksjoner kunne belyst problemstillingen på en rikere måte. På tross av de etiske betraktningene som ligger til grunn for valget, kan det også anses som en begrensning at det kun ble intervjuet pasienter i en tidlig fase av sykdommen. Majoriteten av informantene bor fortsatt primært hjemme, og har derfor sannsynligvis en annet type relasjon til fagpersoner enn den relasjonen til pasientene som fagpersonene omtaler.

At pårørende ikke en del av forskningsprosjektet, fører til en mangel av et helhetlig bilde av kommunikasjonssituasjon. Begrensningen ble satt på grunn av størrelsen på dette prosjektet, men fører fortsatt til at det er en viktig brikke av bildet som mangler, da dette er personene pasientene som ble intervjuet forholder seg til hver dag.

Veien videre

Ønsket for veien videre er mer forskning på kommunikasjon ved Huntington sykdom, slik at fagpersoner kan ha best mulig tilnærming til en så viktig del av et menneskes liv. Det må mer forskning til for å kunne si noe om effekten av logopedisk behandling for kommunikasjonen. Det hadde også vært spennende med studier der pasienter i senere faser av sykdommen inkluderes, hvis dette kan bli gjennomført på en etisk forsvarlig måte.

Per dags dato er det en pågående studie ved SSD der det forskes på *barn som pårørende ved Huntington sykdom*. Dette blir spennende å følge med på og vil være viktig for å forstå kompleksiteten ved Huntington sykdom.

Avslutningsvis vil undertegnede komme med en anmodning om mer forskning på tvers av landegrenser, da det er mange spennende prosjekter som omhandler Huntington sykdom og at det på grunn av sjeldenheten ved sykdommen kan være hensiktsmessig å jobbe sammen.

Litteraturliste

- Abilia. (2019). HandiKalender for Android. Hentet 22. mai 2019 fra https://www.abilia.com/nb/produkt/handikalender-android?product_category=7
- Alm, N. & Newell, A. F. (1996). Being an interesting conversation partner. I Tetzchner & Jensen (Red.), *Augmentative and alternative communication European perspectives*. London: Whurr Publishers Ltd.
- ASHA. (2019). Augmentative and Alternative Communication. Hentet 4. mai 2019 fra <https://www.asha.org/njc/aac/>
- Azambuja, M. J., Radanovic, M., Haddad, M. S., Adda, C. C., Barbosa, E. R. & Mansur, L. L. (2012). Language impairment in Huntington's disease. *Arq Neuropsiquiatr*, 70(6), 410-415. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22699537>
- Bayles, K., McCullough, K. & Tomoeda, C. K. (2018). *Cognitive-Communication Disorders of MCI and Dementia: Definition, Assessment, and Clinical Management* (3. utg.) Plural Publishing.
- Bazeley, P. (2013). *Qualitative data analysis : practical strategies*. London: Sage.
- Bennett, J. (1987). Talking about low technology. I P. Enderby (Red.), *Assistive Communication Aids - for the speech impaired* (s. 112-132). London: Churchill Livingstone.
- Beukelman, D. R., Fager, S., Ball, L. & Dietz, A. (2007). AAC for adults with acquired neurological conditions: a review. *Augment Altern Commun*, 23(3), 230-242. <https://doi.org/10.1080/07434610701553668>
- Beukelman, D. R. & Mirenda, P. (1998). *Augmentative and alternative communication : management of severe communication disorders in children and adults* (2. utg.). Baltimore: P.H. Brookes Pub.
- Bilney, B., Morris, M. E. & Perry, A. (2003). Effectiveness of Physiotherapy, Occupational Therapy, and Speech Pathology for People with Huntington's Disease: A Systematic Review. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 17(1), 12-24. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/0888439002250448>
- Blumer, H. (1986). *Symbolic interactionism : perspective and method*. Berkeley, Calif: University of California Press.
- Bonelli, R. M., Wenning, G. K. & Kapfhammer, H. P. (2004). Huntington's disease: present treatments and future therapeutic modalities. *Int Clin Psychopharmacol*, 19(2), 51-62. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15076012>

- Brown, J., Marsolek, J., Nance, M. & Hesse, M. L. (2016, 31. juli). Huntington's Disease (HD): A Basic Review for Professionals. Hentet fra https://www.mnpsych.org/index.php?option=com_dailyplanetblog&view=entry&category=industry%20news&id=14:huntington-s-disease-hd-a-basic-review-for-professionals
- Chenery, H. J., Copland, D. A. & Murdoch, B. E. (2002). Complex language functions and subcortical mechanisms: evidence from Huntington's disease and patients with non-thalamic subcortical lesions. *Int J Lang Commun Disord*, 37(4), 459-474. <https://doi.org/10.1080/1368282021000007730>
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* (4 utg.). Oslo: NESH - Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. Hentet fra <https://www.etikkom.no>
- Eriksen, T. H. & Sajjad, T. A. (2015). *Kulturforskjeller i praksis* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Ese, K. (2010). *Huntingtons sykdom*. Oslo: Unipub.
- Ferm, U., Sahlin, A., Sundin, L. & Hartelius, L. (2010). Using Talking Mats to support communication in persons with Huntington's disease. *Int J Lang Commun Disord*, 45(5), 523-536. <https://doi.org/10.3109/13682820903222809>
- Foss, C., Stuhlfauth, S. & Bragstad, L. K. (2019). *Pasienters erfaringer med pilotprosjektet ParkinsonNet*. Universitetet i Oslo. Hentet fra <https://norsklogopedlag.no/Userfiles/Upload/files/UiO%20rapport%20fra%20brukerintervjuer%20ParkinsonNet.pdf>
- Freckelton, I. (2012). Expert evidence by mental health professionals: the communication challenge posed by evidence about Autism Spectrum Disorder, brain injuries, and Huntington's Disease. *Int J Law Psychiatry*, 35(5-6), 372-379. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2012.09.008>
- Frich, J. (2018, 20.01.18). Symptomer på Huntingtons sykdom. Hentet 14. mai 2019 fra <https://fagnettverkhuntington.no/om-huntingtons-sykdom/symptomer>
- Frith, C. (2009). Role of facial expressions in social interactions. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci*, 364(1535), 3453-3458. <https://doi.org/10.1098/rstb.2009.0142>

- Giddens, C. (2015). *Speech, swallowing, and communication in HD*. Innlegg presentert ved HDSA Convention. Abstract hentet fra <http://hdsa.org/wp-content/uploads/2015/07/SPEECH-SWALLOWING-AND-COMMUNICATION-IN-HD.pdf>
- Glomnes, E. (1991). *Noen sier noe! : kommunikasjonsteori*. Oslo: Landslaget for norskundervisning : Cappelen.
- Ha, A. D. & Fung, V. S. (2012). Huntington's disease. *Current Opinion in Neurology*, 25(4), 491–498. <https://doi.org/10.1097/WCO.0b013e3283550c97>
- Hamilton, A., Ferm, U., Heemskerck, A.-W., Twiston-Davies, R., Matheson, K. Y., Simpson, S. A. & Rae, D. (2012). Management of speech, language and communication difficulties in Huntington's disease. *Neurodegen. Dis. Manage*, 2(1)(1758-2024), 67-77. Hentet fra http://www.ehdn.org/wp-content/uploads/2016/08/Management_of_speech_language_and_communication_difficulties_in_HD.pdf
- Handberg, C. & Voss, A. K. (2018). Implementing augmentative and alternative communication in critical care settings: Perspectives of healthcare professionals. *J Clin Nurs*, 27(1-2), 102-114. <https://doi.org/10.1111/jocn.13851>
- Hartelius, L., Jonsson, M., Rickeberg, A. & Laakso, K. (2010). Communication and Huntington's disease: qualitative interviews and focus groups with persons with Huntington's disease, family members, and carers. *Int J Lang Commun Disord*, 45(3), 381-393. <https://doi.org/10.3109/13682820903105145>
- Heiberg, A. (2008). Huntingtons sykdom. *Tidsskrift Den Norske Legeforening*, 128. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2008/10/tema-bevegelsesforstyrrelser/huntingtons-sykdom>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1997). Forskrift om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling for språk- og taledefekter hos logoped og audiopedagog (LOV-1997-02-28-19-§5-10, LOV-1997-02-28-19-§22-2). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1997-04-18-329?q=språk-+og+taledefekter+hos+logoped>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) (LOV 1999-07-02 nr. 63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Hem, E. (2013). Patient, client, user or customer? *Tidsskr Nor Laegeforen*, 133(8), 821. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.13.0527>

- Hill, K. & Harkawik, R. (2010). *Huntington's Disease: Looking Beyond Typical AAC Strategies*. Innlegg presentert ved ASHA Philadelphia. Abstract hentet fra <https://www.asha.org/Events/convention/handouts/2010/1944-Hill-Katya/>
- Howe, T. J. (2008). The ICF Contextual Factors related to speechlanguage pathology. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 10(1-2), 27-37. <https://doi.org/10.1080/14417040701774824>
- Huntington Society of Canada. (2010). *Factsheets for healthcare professionals: Improving Communication in Huntington Disease*. Hentet fra https://www.huntingtonsociety.ca/wp-content/uploads/2013/10/Communication_Healthcare-Professionals.pdf
- Huntington's Disease News. (2013). Huntington's Disease Symptoms – Communication Issues. Hentet 28. November 2018 fra <https://huntingtonsdiseasenews.com/hd-symptoms-communication-problems/>
- Huntington's Disease Society of America. (2014). *Caregiver Guide for Mid to Late Stage Huntington's Disease For Long-Term Care Facilities and In-Home Care Agencies*. New York: HDSA. Hentet fra <https://hdsa.org/product/caregiver-guide-for-mid-to-late-stage-huntingtons-disease-for-long-term-care-facilities-and-in-home-care-agencies/>
- Haaland-Johansen, L. (2007). Evidensbasert praksis - av interesse for norsk logopedi? *Norsk tidsskrift for logopedi*, (53), 5-9.
- Jensen, P. & Ulleberg, I. (2019). *Mellom ordene - kommunikasjon i profesjonell praksis* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Kase, B. F., Frich, J. C., Iversen, K. & Solberg, O. (2011). *Huntingtons sykdom*. Oslo universitetssykehus: Senter for sjeldne diagnoser.
- Kaufmann, G. & Kaufmann, A. (2003). *Psykologi i organisasjon og ledelse* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Klasner, E. R. & Yorkston, K. M. (2001). Linguistic and cognitive supplementation strategies as augmentative and alternative communication techniques in huntington's disease: Case report. *Augmentative and Alternative Communication*, 17(3), 154-160. <https://doi.org/10.1080/aac.17.3.154.160>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Lov om folketrygd (folketrygdloven). (1997). Del IV. Ytelser ved sykdom m.m. Kapittel 5. Stønad ved helsetjenester (§5-10 Behandling for språk- og taledefekter).
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Maxwell, J. A. (2013). *Qualitative Research Design. An Interactive Approach*. (3. utg.). London: SAGE Publication, Inc.
- NAV. (2018). Tale og språk. Hentet 4. mai 2019 fra <https://www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Hva+har+du+vansker+med/tale-og-spraak>
- NorMedia. (2019). Kommunikasjonsbok Widgit Snakkebok. Hentet 2019 22. mai fra <https://www.normedia.no/kommunikasjonsboka>
- Norsk Logopedlag. (2016). Søknad om autorisasjon for logopeder. I. Hentet fra <https://norsklogopedlag.no/Userfiles/Upload/files/S%C3%B8knad%20om%20autorisasjon%20for%20logopeder%202016.pdf>
- Næss, K.-A. B. (2015). God kommunikasjon med ASK-brukere. I K.-A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (s. 15-46). Bergen: Fagbokforl.
- Panton, L. (1987). Speech, language, cognitive and physical assessment for a communication aid. I P. Enderby (Red.), *Assistive communication aids - for the speech impaired* (s. 12-26). London: Churchill Livingstone.
- Patourel, J. L. (1987). Communication aids for the progressively ill. I P. Enderby (Red.), *Assistive Communication Aids - for the speech impaired* (s. 79-86). London: Churchill Livingstone.
- Paulsen, J. S. (2011). Cognitive impairment in Huntington disease: diagnosis and treatment. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 11(5), 474-483. <https://doi.org/10.1007/s11910-011-0215-x>
- Pitti, J. M. (2016, 4. Juni). *Speech Pathology and Huntington's Disease: Facilitating Safety and Comfort While Maintaining Quality of Life*. Innlegg presentert ved HDSA Annual Convention, Baltimore, Maryland.
- Podoll, K., Caspary, P., Lange, H. W. & Noth, J. (1988). Language functions in Huntington's disease. *Brain*, 111 (Pt 6), 1475-1503. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2974745>
- Pollard, J. (2008). *En håndbok for kognitive vansker. Huntingtons sykdom i midt- og senfasen* (S. K. Lagesen & J. C. Frich, Overs.). Oslo: Senter for sjeldne diagnoser.

- Power, E., Anderson, A. & Togher, L. (2011). Applying the WHO ICF framework to communication assessment and goal setting in Huntington's disease: a case discussion. *J Commun Disord*, 44(3), 261-275.
<https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2010.12.004>
- Ringdal, K. (2013). *Enhhet og mangfold : samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Rommetveit, R. (1972). *Språk, tanke og kommunikasjon : ei innføring i språkpsykologi og psykolingvistik*. Oslo: Universitetsforl.
- Saldert, C., Fors, A., Stroberg, S. & Hartelius, L. (2010). Comprehension of complex discourse in different stages of Huntington's disease. *Int J Lang Commun Disord*, 45(6), 656-669. <https://doi.org/10.3109/13682820903494742>
- Seidman, I. E. (2013). *Interviewing as qualitative research : a guide for researchers in education and the social sciences* (4. utg.). New York: Teachers College Press.
- Shah, J. (2016). *Caring for the Non--Communicative. Communicating with People Living with Huntington's Disease*. Columbia University. Hentet fra https://rcss.scienceandsociety.columbia.edu/sites/default/files/content/Publications/2016RCSSTCC_JillShah.pdf
- Skogdal, S. (2009). Alternativ og supplerende kommunikasjon, arbeid for logopedier? *Norsk Tidsskrift for Logopedi*, 4, 20-27. Hentet fra https://norsklogopedlag.no/Userfiles/Upload/Files/Alternativ%20kommunikasjon_0409.pdf
- Skogdal, S. (2015). Mulighetsbetingelser for deltakelse og kommunikasjon i skolen. I K.-A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (s. 217-237). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Tobii Dynavox. (2018). Tobii Dynavox I-110. Hentet 22. Mai 2019 fra <https://www.tobiidynavox.no/i-110/#top>
- Tøssebro, J. (2013). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforl.
- Van Manen, M. (2016). *Researching lived experience : human science for an action sensitive pedagogy* (2. utg.). London England ; New York, New York: Routledge.
- von Tetzchner, S. & Jensen, M. H. (1996). Introduction. I S. von Tetzchner & M. H. Jensen (Red.), *Augmentative and alternative communication: european perspectives* (s. 1-17). London, England: Whurr Publishers Ltd.

- Wadel, C. (1999). *Kommunikasjon : et mangfoldig samspill*. Flekkefjord: SEEK.
- WHO. (2003). *ICF : Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse* (KITH, Overs.). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research in Psychology* (Third utg.). Berkshire, England: Open University Press: McGraw-Hill Education.
- Zarotti, N. (2016). Communication in Huntington's disease: what do we know? *FPOP Bulletin*, 136, 35-39.
- Zarotti, N., Simpson, J. & Fletcher, I. (2019). 'I have a feeling I can't speak to anybody': A thematic analysis of communication perspectives in people with Huntington's disease. *Chronic Illn*, 15(1), 61-73. <https://doi.org/10.1177/1742395317733793>

Vedlegg

Vedlegg 1: Tiltaksplan.

Vedlegg 2: Informasjonsskriv inkludert godkjenning fra Personvernombudet.

Vedlegg 3: Samtykkeskjema.

Vedlegg 4: Intervjuguider til fagpersoner, logoped og pasienter.

Vedlegg 1: Tiltaksplan

| <i>Tiltaksplan for logopedisk arbeid: KOMMUNIKASJON for pasienter med Huntington sykdom og inkludering av fagpersoner</i> | | | |
|--|---|--|--|
| <i>Kvalitetssikring av tilbudet</i> <i>Vedtak</i> | Logopeden som jobber med pasienten med Huntington sykdom bør ha erfaring med ervervede hjerneskader. Avklaring av fordelingen av logopedens timer mellom behandling av pasient og veiledning av fagpersoner/pårørende. | | |
| <i>Tverrfaglige møter</i> | Hvordan møte pasienten i forskjellige kommunikasjonssituasjoner. Hvordan kan kommunikasjonsteksten påvirke kommunikasjonen. Erfaring og kunnskapsdeling mellom fagpersoner – helhetlig tilnærming til pasienten. Hvordan bruke kommunikasjonshjelpemidler med pasienten – kontinuitet og deltakelse. | | |
| <i>Tiltak rettet mot områder som påvirker kommunikasjon</i> | <table border="0"> <tr> <td style="vertical-align: top;"> Pasient med HS <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tale <ul style="list-style-type: none"> - Artikulasjon - Pust og fonasjon - Koordinasjon ▪ Språk <ul style="list-style-type: none"> - Ekspressivt - Impressivt ▪ Kognisjon <ul style="list-style-type: none"> - Orientering og oppmerksomhet - Minne - Problemløsning </td> <td style="vertical-align: top;"> Fagperson <p>Del med fagpersoner hva som blir gjort i den logopediske behandlingen. Hvilke stemme-, språk- og kognisjonsøvelser kan implementeres og gjennomføres av fagpersoner som en del av den daglige rutinen. Ansvarsfordeling: primærkontakt. Avklare roller: Hvem skal gjøre hva og når.</p> </td> </tr> </table> | Pasient med HS <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tale <ul style="list-style-type: none"> - Artikulasjon - Pust og fonasjon - Koordinasjon ▪ Språk <ul style="list-style-type: none"> - Ekspressivt - Impressivt ▪ Kognisjon <ul style="list-style-type: none"> - Orientering og oppmerksomhet - Minne - Problemløsning | Fagperson <p>Del med fagpersoner hva som blir gjort i den logopediske behandlingen. Hvilke stemme-, språk- og kognisjonsøvelser kan implementeres og gjennomføres av fagpersoner som en del av den daglige rutinen. Ansvarsfordeling: primærkontakt. Avklare roller: Hvem skal gjøre hva og når.</p> |
| Pasient med HS <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tale <ul style="list-style-type: none"> - Artikulasjon - Pust og fonasjon - Koordinasjon ▪ Språk <ul style="list-style-type: none"> - Ekspressivt - Impressivt ▪ Kognisjon <ul style="list-style-type: none"> - Orientering og oppmerksomhet - Minne - Problemløsning | Fagperson <p>Del med fagpersoner hva som blir gjort i den logopediske behandlingen. Hvilke stemme-, språk- og kognisjonsøvelser kan implementeres og gjennomføres av fagpersoner som en del av den daglige rutinen. Ansvarsfordeling: primærkontakt. Avklare roller: Hvem skal gjøre hva og når.</p> | | |
| <i>Rådgivning og veiledning</i> | <table border="0"> <tr> <td style="vertical-align: top;"> Hva er kommunikasjon? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hvordan vil kommunikasjonsevnen forandre seg i løpet av sykdommen? ▪ Positive påvirkninger ▪ Utfordringer ▪ Huntington-grupper for sosial deltakelse og fellesskapsfølelse. </td> <td style="vertical-align: top;"> Hva er kommunikasjon? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hvordan vil kommunikasjonsevnen forandre seg i løpet av sykdommen? ▪ Positive påvirkninger ▪ Utfordringer ▪ Non-verbal kommunikasjon: Hvordan chorea påvirker uttrykk, gester og mimikk, og hva dette gjør med samspillet. </td> </tr> </table> | Hva er kommunikasjon? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hvordan vil kommunikasjonsevnen forandre seg i løpet av sykdommen? ▪ Positive påvirkninger ▪ Utfordringer ▪ Huntington-grupper for sosial deltakelse og fellesskapsfølelse. | Hva er kommunikasjon? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hvordan vil kommunikasjonsevnen forandre seg i løpet av sykdommen? ▪ Positive påvirkninger ▪ Utfordringer ▪ Non-verbal kommunikasjon: Hvordan chorea påvirker uttrykk, gester og mimikk, og hva dette gjør med samspillet. |
| Hva er kommunikasjon? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hvordan vil kommunikasjonsevnen forandre seg i løpet av sykdommen? ▪ Positive påvirkninger ▪ Utfordringer ▪ Huntington-grupper for sosial deltakelse og fellesskapsfølelse. | Hva er kommunikasjon? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hvordan vil kommunikasjonsevnen forandre seg i løpet av sykdommen? ▪ Positive påvirkninger ▪ Utfordringer ▪ Non-verbal kommunikasjon: Hvordan chorea påvirker uttrykk, gester og mimikk, og hva dette gjør med samspillet. | | |
| <i>Kommunikasjonshjelpemidler</i> <i>ASK</i> | <table border="0"> <tr> <td style="vertical-align: top;"> Hva er et kommunikasjonshjelpemiddel? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hvordan kan det brukes tilpasset ditt behov? ▪ Hvorfor det er lurt å sette i gang med bruk tidlig? </td> <td style="vertical-align: top;"> Hva er et kommunikasjonshjelpemiddel? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hvordan inkorporere ASK som en del av daglige rutiner ved en institusjon. ▪ Hvordan ASK kan hjelpe bidra til samtaler ut over det helt elementære. </td> </tr> </table> | Hva er et kommunikasjonshjelpemiddel? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hvordan kan det brukes tilpasset ditt behov? ▪ Hvorfor det er lurt å sette i gang med bruk tidlig? | Hva er et kommunikasjonshjelpemiddel? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hvordan inkorporere ASK som en del av daglige rutiner ved en institusjon. ▪ Hvordan ASK kan hjelpe bidra til samtaler ut over det helt elementære. |
| Hva er et kommunikasjonshjelpemiddel? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hvordan kan det brukes tilpasset ditt behov? ▪ Hvorfor det er lurt å sette i gang med bruk tidlig? | Hva er et kommunikasjonshjelpemiddel? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hvordan inkorporere ASK som en del av daglige rutiner ved en institusjon. ▪ Hvordan ASK kan hjelpe bidra til samtaler ut over det helt elementære. | | |

Vedlegg 2: Informasjonsskriv inkludert godkjenning fra Personvernombudet

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til studie om kommunikasjonssituasjonen ved Huntington

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

Pasienters og fagpersoners erfaringer om hvordan det er å kommunisere ved Huntington sykdom

Dette er en invitasjon til deg som har Huntington sykdom i tidlig til midtfase og til deg som er fagperson og jobber med pasientgruppen Huntington om å delta i en intervjuundersøkelse.

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) ved Oslo universitetssykehus HF er ansvarlig for studien. Gjennom denne studien ønsker vi å få mer kunnskap om hvordan det er å kommunisere ved Huntington sykdom sett fra to perspektiver, både fra pasienters og fagpersoners ståsted. Vi ønsker også å få kunnskap om i hvilken grad kommunikasjonshjelpemidler benyttes av pasienter med Huntington sykdom i tidlig til midtfase.

Resultatene av undersøkelsen kan forhåpentligvis bidra til å synliggjøre behovet for logoped som i samarbeid med aktuelle fagpersoner kan gjøre en vurdering, samt introdusere egnet kommunikasjonshjelpemiddel for den enkelte pasient tidlig i sykdomsforløpet.

Introduksjon av et kommunikasjonshjelpemiddel i tidlig til midtfase, kan forventes å bidra til å bedre kommunikasjonen, som igjen kan ha positiv innvirkning på pasientenes livskvalitet, samt bidra til en forbedret kommunikasjonsopplevelse for fagpersoner.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Studien vil basere seg på intervjuer i form av en samtale mellom deg og en logopedstudent. Intervjuene er planlagt å foregå en gang mellom august og desember 2018. Temaer som vil bli tatt opp vil være:

For deg som pasient:

- Hvordan du som pasient opplever å kommunisere med andre
- Om du opplever at det å kommunisere med andre har endret seg
- Om du har erfaring med logoped, og hva slags erfaring du har.
- Om du har erfaring med bruk av kommunikasjonshjelpemiddel.

For deg som fagperson:

- Opplevelsen av å kommunisere med pasienter med Huntington sykdom.
- utfordringer som kan oppstå.
- Endringer i kommunikasjonen mellom deg og pasienten i et tidsperspektiv.
- Om eventuell bruk av kommunikasjonshjelpemidler i kommunikasjonen mellom deg og pasienten.

Dersom du som fagperson ønsker å delta, men synes det er vanskelig å finne tid til et intervju, kan du om du ønsker det fylle ut et spørreskjema i stedet.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Fordelen for deg med Huntington sykdom er at du kan dele dine erfaringer som pasient om hvordan det er å kommunisere med andre. Du kan også si noe om din eventuelle erfaring med å bruke kommunikasjonshjelpemiddel.

Fordelen for deg som fagperson er at du kan dele dine erfaringer om hvordan det er å kommunisere med pasienter som har Huntington sykdom, og om du har erfaring med pasienter som bruker kommunikasjonshjelpemidler.

Det kan bidra til mer kunnskap om Huntington sykdom og kommunikasjon og kan komme både pasienter og fagpersoner til gode.

Ulempen er at du må bruke cirka 1 time av din tid til et intervju. Intervjuene kan gjøres på NKS Grefsenlia og/eller Vikersund Kurbad. Fagpersoner kan om ønskelig komme til Senter for sjeldne diagnoser, (SSD).

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Det vil ikke få konsekvenser for deg som pasient for videre oppfølging, eller for deg som fagperson for videre samarbeid.

Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve at vi sletter intervjuet med deg, med mindre opplysningene allerede inngår i en masteroppgave i logopedi eller er brukt i vitenskapelige publikasjoner.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Intervjuene vil bli tatt opp på bånd og transkribert ordrett. Din identitet vil bli anonymisert. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger du har gitt i intervjuet og rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Etter transkribering vil intervjuene bli kodet, og materialet vil bli analysert. Datamaterialet vil danne grunnlag for en eller flere masteroppgaver i logopedi.

Det er ønskelig å publisere resultatene i en rapport eller artikkel.

Informasjonen som du gir i intervjuet skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Opplysninger fra intervjuene vil bli behandlet uten at de kan knyttes til ditt navn eller andre gjenkjennende opplysninger.

En kodenøkkel/navneliste oppbevares separat fra intervjuene og i låst arkivskap ved senteret. Det betyr at alle opplysninger om deg blir avidentifisert.

Resultater i rapport/artikler presenteres slik at ikke identiteten til deltakerne i prosjektet kommer frem. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og til intervjuene. Alle personopplysninger vil bli slettet når prosjektet er ferdig, trolig senest etter fem år.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus, saksnummer 18/11423, den 06.06. 2018.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Send denne til SSD eller lever den til kontaktperson for studien. Dersom du ønsker mer informasjon om studien, eller ønsker å trekke deg ved en senere anledning, kan du kontakte prosjektansvarlig Kristin B. Feragen, e-postadresse: krifer@ous-hf.no eller prosjektleder Jeanette U. Miller, e-postadresse: jmiller@ous-hf.no

Du kan også ringe SSD og snakke med prosjektansvarlig eller prosjektleder på telefonnummer: 23 07 53 40.

Etter å ha mottatt samtykkeerklæring, vil prosjektleder eller logopedstudent ta kontakt med deg og avtale tidspunkt for intervjuet.

Vennlig hilsen,

Jeanette Ullmann Miller
Prosjektleder
Rådgiver/fysioterapeut
Senter for sjeldne diagnoser

Tel: 23 07 53 40
jmiller@ous-hf.no
www.sjeldnediagnoser.no

Vedlegg 3: Samtykkeskjema

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til studie om kommunikasjonssituasjonen ved Huntington



Senter for Sjeldne Diagnoser
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo
Sentralbord: 23 07 53 40

Samtykke til å delta i prosjektet

**Pasienters og fagpersoners erfaringer om
hvordan det er å kommunisere ved Huntington sykdom**

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET:

Sett kryss

Jeg er pasient:

Jeg er fagperson:

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Vedlegg 4: Intervjuguider

1: Intervjuguide om kommunikasjon til fagpersoner som jobber med pasienter som har Huntington sykdom

Kjønn:

Alder:

Arbeidssted: statlig/kommunalt/privat

Stilling:

Hvor lenge har du jobbet med personer med Huntington sykdom:

Opplevelsen av å kommunisere med pasienter med Huntington

1. Hva betyr kommunikasjon for deg?
2. Er temaet «kommunikasjon» et punkt på teammøter om pasientene?
3. Hvor i sykdomsløpet er pasienten/pasientene du jobber med?
Tidlig fase/midtfase/senfase
4. Hvordan opplever du kommunikasjonen mellom deg og pasienten?
Hvis du jobber med pasienter i forskjellige faser av sykdomsløpet – er det stor variasjon i kommunikasjonen avhengig av sykdomsforløpet?
5. Hvis du har kjent pasienten/pasientene en stund, har du opplevd at kommunikasjonen har forandret seg over tid?
6. Føler du at samtaler med pasienten er mest relatert til fysisk/psykisk behov, sykdomsrelaterte behov eller dagligdagse behov?
7. Opplever du at du forstår hva pasienten kommuniserer?
 - *Hvis nei*
 - a. *På hvilken måte? For eksempel: Utydelig tale, volum, ordleting, mimikk, annet*
8. Opplever du at pasienten forstår hva du kommuniserer?
 - *Hvis ja:*
 - a. *Hva kan årsaken være?*
 - *Hvis nei:*
 - a. *Hvordan merker du at pasienten ikke forstår det som blir sagt?*
9. Blir kommunikasjonen med pasienten påvirket av hvilken kontekst den skjer i?
For eksempel: på pasientrommet, dagligstue etc.
 - *Hvis ja:*
 - a. *På hvilken måte?*
 - b. *Er det noen kommunikasjonssituasjoner som er bedre enn andre?*
 - *Hvis nei:*
 - a. *Snakker du alltid med pasienten i samme kontekst? For eksempel: fysioterapirommet*
10. Hva er viktig for deg for at kommunikasjonen med pasienten skal bli så bra som mulig?

Erfaring med logoped og bruk av kommunikasjons hjelpemidler

11. Har du vært i samarbeid/samarbeidet med eller fått veiledning av en logoped om kommunikasjonen med pasienter med Huntington?
- Hvis ja:
 - a. Var det nyttig? Hvorfor/hvorfor ikke?
 - b. På hvilken måte er du fått oppfølging? For eksempel: Veiledning, øvelser
 - Hvis nei:
 - a. Har du vært i samarbeid/samarbeidet med en logoped om f.eks. dysfagi/svelgevansker vedrørende pasienter med Huntington?
 - b. Kunne du ønsket oppfølging rettet mot kommunikasjon?

Begrepsavklaring:

Et kommunikasjons hjelpemiddel er et hjelpemiddel som kompenserer eller støtter for tapt eller redusert evne til tale og språk. Kommunikasjons hjelpemidler kan deles opp i to overordnede kategorier: høyteknologiske hjelpemidler og lavteknologiske hjelpemidler.

De høyteknologiske hjelpemidlene er for eksempel en tablet med Cognitass etc. De lavteknologiske er for eksempel bruk av penn og papir i samtale, bildestøtte etc.

12. Har du møtt pasienter med Huntington som bruker eller har brukt kommunikasjons hjelpemidler?
- Hvis ja, omtrent hvor mange pasienter er det snakk om/hvor vanlig er det?
13. Hvis pasienten bruker et kommunikasjons hjelpemiddel, har du opplevd at det har vært nyttig i deres samtaler?
- Hvis ja, på hvilken måte?
 - Hvis nei, på hvilken måte/hva kan årsaken være?
14. Hva slags kommunikasjons hjelpemiddel bruker pasientene?
Vet du eventuelt hvilken årsak det er til at pasientene ikke bruker kommunikasjons hjelpemiddel?
15. Har du fått opplæring til å bruke kommunikasjons hjelpemidlene sammen med pasienten?

Til slutt,

16. Har du noen tanker om hvordan fagpersoner kan kommunisere bedre med pasienter med Huntington sykdom?

Takk for at du har tatt deg tid til å svare på disse spørsmålene!

2: Intervjuguide om kommunikasjon sendt til logopeders som jobber med pasienter som har Huntington sykdom

Kjønn:

Alder:

Arbeidssted: statlig/kommunalt/privat

Stilling:

Hvor lenge har du jobbet med personer med Huntington sykdom:

Opplevelsen av å kommunisere med pasienter med Huntington

1. Hva betyr kommunikasjon for deg?
2. Hvis du er en del av et team, er temaet «kommunikasjon» et punkt på teammøter om pasientene?
3. Hvor i sykdomsløpet er pasienten/pasientene du jobber med?
4. Hvordan opplever du kommunikasjonen mellom deg og pasienten?
Hvis du jobber med pasienter i forskjellige faser av sykdomsløpet – er det stor variasjon i kommunikasjonen avhengig av sykdomsforløpet?
5. Hvis du har kjent pasienten/pasientene en stund, har du opplevd at kommunikasjonen har forandret seg over tid?
Utdyp gjerne svaret ditt.
6. Føler du at samtaler med pasienten er mest relatert til fysisk/psykisk behov, sykdomsrelaterte behov eller dagligdagse behov?
7. Opplever du at du forstår hva pasienten kommuniserer?
Hvis du ikke forstår, hva er årsaken til dette?
8. Opplever du at pasienten forstår hva du kommuniserer?
*Hvordan merker du at pasienten eventuelt forstår hva du kommuniserer?
Hvordan merker du pasienten eventuelt ikke forstår hva du kommuniserer?*
9. Blir kommunikasjonen med pasienten påvirket av hvilken kontekst den skjer i?
*For eksempel om kommunikasjonen skjer på pasientrommet, i dagligstue, hjemme hos pasienten etc.
Utdyp gjerne svaret ditt.*
10. Hva er viktig for deg for at kommunikasjonen med pasienten skal bli så bra som mulig?

Erfaring som logoped og bruk av kommunikasjons hjelpemidler

11. Hva slags øvelser gjør du sammen med pasienter med Huntington?
Hvilke vanskeområder er øvelsene rettet mot?
12. Samarbeider eller har du samarbeidet med fagpersoner og/eller andre logopeders om kommunikasjonen med pasienter med Huntington?

Utdyp gjerne svaret ditt om hvorfor/hvorfor ikke du har vært i samarbeid og om det eventuelt har vært nyttig eller ikke.

Begrepsavklaring:

Et kommunikasjonshjelpemiddel er et hjelpemiddel som kompenserer eller støtter for tapt eller redusert evne til tale og språk. Kommunikasjonshjelpemidler kan deles opp i to overordnede kategorier: høyteknologiske hjelpemidler og lavteknologiske hjelpemidler. De høyteknologiske hjelpemidlene er for eksempel en tablet med Cognitass etc. De lavteknologiske er for eksempel bruk av penn og papir i samtale, bildestøtte, kommunikasjonsbok etc.

13. Har du møtt pasienter med Huntington som bruker eller har brukt kommunikasjonshjelpemidler?
Hvis ja; Omtrent hvor mange pasienter er det snakk om/hvor vanlig er det?
14. Hvis pasienten bruker et kommunikasjonshjelpemiddel, har du opplevd at det har vært nyttig i deres samtaler?
Utdyp gjerne hvorfor/hvorfor ikke dette har vært nyttig.
15. Hva slags kommunikasjonshjelpemiddel bruker pasientene?
Vet du eventuelt hvilken årsak det er til at pasientene ikke bruker kommunikasjonshjelpemiddel?
16. Har du fått opplæring til å bruke kommunikasjonshjelpemidlene sammen med pasienten, og hvem har du eventuelt fått denne opplæringen av?

Til slutt,
17. Har du noen tanker om hvordan fagpersoner kan kommunisere bedre med pasienter med Huntington sykdom?

Takk for at du har tatt deg tid til å svare på disse spørsmålene!

3: Intervjuguide til pasienter om Huntington og kommunikasjon

Pasientnummer:

Alder:

Kjønn:

Diagnostisert i årstall:

Vi ønsker å høre om hvordan du syns det er å kommunisere med andre mennesker. Vi er opptatt av de situasjonene du syns går bra og om du syns det er situasjoner som er utfordrende. Det er ikke noen svar som er feil.

Opplevelsen av å kommunisere med andre

1. Hva betyr kommunikasjon for deg?
2. Opplever du at det er annerledes å snakke med andre i dag enn det var før du fikk diagnosen?
 - Hvis ja: Kan du si noe om hva som har forandres seg når du snakker med familien din?
 - Når du snakker med venner og naboer?
 - Når du snakker med nye mennesker?
 - Når du snakker med fagpersoner?
3. Hvis ja på spørsmål 2: Hvordan opplever du disse forandringene?
4. Når du skal snakke med andre, er det noen situasjoner du syns er mer utfordrende enn andre?
 - Hvis ja:
 - a. Hvilke situasjoner spesielt utfordrende?
5. Opplever du at du får uttrykt deg slik at andre forstår deg?
6. Opplever du at du forstår det andre sier?
 - Hvis nei:
 - a. Kan du gi noen eksempler på hva som kan være vanskelig å forstå?
 - b. Er det noen situasjoner der det er vanskeligere å forstå av andre sier?
 - c. Hva tenker og føler du dersom du ikke forstår hva andre sier?
7. Er det enklere å kommunisere med en person som har kunnskap om Huntington enn med en som ikke kjenner til Huntington?
 - Hvis ja:
 - a. Hvordan opplever du forskjellen?
 - b. Hvem er det vanskeligst å kommunisere med?
8. Hva er viktig for deg for at kommunikasjonen skal bli så bra som mulig?

Erfaring med logoped og bruk av kommunikasjonshjelpemiddel

9. Har du vært i kontakt med logoped tidligere?
10. Får du oppfølging av logoped nå?
 - Hvis ja:
 - a. Hvor ofte?

- b. *Hva slags oppfølging får du av logopeden? Feks: tilrettelegging av mat, kommunikasjon*
- *Hvis nei:*
 - a. *Er dette et valg du har tatt eller har du ikke blitt tilbudt oppfølging av logoped?*

Hvis pasienten har hatt eller har logopedoppfølging (svaret på spørsmål 10 var ja, still spørsmål 11). Hvis ikke (nei), gå til spørsmål 12.

11. Har du fått oppfølging av logoped rettet mot kommunikasjon?
- *Hvis ja:*
 - a. *Var det nyttig? Hvorfor/hvorfor ikke?*
 - b. *På hvilken måte ar du fått oppfølging? For eksempel: Veiledning, «behandling»*
 - *Hvis nei:*
 - c. *Kunne du ønsket oppfølging rettet mot kommunikasjon?*

Begrepsavklaring:

Et kommunikasjonshjelpemiddel er et hjelpemiddel som kompenserer eller støtter for tapt eller redusert evne til tale og språk. Kommunikasjonshjelpemidler kan deles opp i to overordnede kategorier: høyt teknologiske hjelpemidler og lavteknologiske hjelpemidler.

De høyt teknologiske hjelpemidlene er for eksempel en tablet med Cognitass etc. De lavteknologiske er for eksempel bruk av penn og papir i samtale, bildestøtte etc.

12. Har du fått informasjon om kommunikasjonshjelpemidler fra logopeder eller andre fagpersoner?

- *Hvis ja:*
 - a. *Hvem har du fått denne informasjonen fra?*

13. Bruker du noe form for kommunikasjonshjelpemidler?

- *Hvis ja:*
 - a. *Hva slags kommunikasjonshjelpemiddel bruker du?*
- *Hvis nei:*
 - a. *Hva er grunnen til at du ikke har prøvd kommunikasjonshjelpemidler?*
 - b. *Kunne du tenkt å deg prøve det?*

14. (Hvis du har brukt eller bruker kommunikasjonshjelpemidler)

Har du fått opplæring eller oppfølging for å kunne bruke det?

- *Hvis ja:*
 - a. *Hvem har du fått oppfølging av?*
 - b. *På hvilken måte har du fått oppfølging?*
- *Hvis nei:*
 - a. *Kunne du trengt opplæring for å bruke kommunikasjonshjelpemiddelet?*

15. Hvilket utbytte hadde du/har du av kommunikasjonshjelpemiddelet?

Til slutt,

16. Har du noen tanker om hvordan logopeder eller fagpersoner kan kommunisere bedre med deg?

Takk for at du har tatt deg tid til å svare på disse spørsmålene!