

MASTEROPPGAVE

Emnekode:	Navn på kandidater:	Kandidatnr.:
PE323L	June K. Pedersen-Hansen	11
	Julie Sørmo	12

Livskvalitet hos personer med afasi og auditive forståelsesvansker

- En intervjustudie av logopeder og personer
med afasi

Dato: 15.05.2019

Totalt antall sider: 83

Forord

Så var vi kommet til veis ende med utdanningen og masteroppgaven. Arbeidet med masteroppgaven har vært krevende, tidvis frustrerende, men mest av alt inspirerende og lærerikt. I vår tid som studenter på Nord Universitet har vi fått opplevd lærerike forelesninger, og blitt kjent med mange herlige mennesker. Vi har også hatt et veldig fint samhold i klassen og ser frem til videre samarbeid som fremtidige logopeder.

Vi vil gi en stor takk til familie, kjente og kjære som har støttet og motivert oss i tider hvor det har vært krevende, med mye lesing og lite fritid.

Tusen hjertelig takk til vår fantastiske veileder, Line Haaland-Johansen, for hjelp og støtte, konstruktive tilbakemeldinger og motiverende heia-rop gjennom hele prosessen.

Sist, men ikke minst, takker vi til informantene som deltok i studien. Takk for fine skildringer og kunnskapsrike fremstillinger. Uten dere ville ikke oppgaven blitt til.

June og Julie

Bodø, Mai 2019

Sammendrag

Bakgrunn og formål: På bakgrunn av lite empiri på livskvalitet hos personer med afasi og auditive forståelsvansker har denne undersøkelsen forsøkt å ta utgangspunkt i oppfordringen til Madeline Cruice og medarbeidere (2010). I deres studie «*Conceptualising quality of life for older people with aphasia*» påpeker de at det finnes lite forskning på egne beskrivelser fra personer med afasi og auditive forståelsvansker om utfordringer knyttet til livskvalitet.

Metode: Undersøkelsen er en kvalitativ studie med et fenomenologisk design. Både logopedier og personer med afasi og auditive forståelsvansker deltok i studien. Det ble gjennomført syv semistrukturerte intervjuer og analysen var inspirert av Malteruds (2017) systematiske tekstkondensering og den induktive strategien til Saldana (2009) «*What strikes me?*».

Resultat og konklusjon: Funnene i denne undersøkelsen viser at auditive forståelsvansker hos personer med afasi fører til sosiale kommunikasjonsvansker som påvirker livskvaliteten. Det er blant annet gitt uttrykk for utfordringer knyttet til å oppfatte og å forstå ord, usikkerhet og frustrasjon.

Nøkkelord: Personer med afasi; Auditive forståelsvansker; livskvalitet; sosiale utfordringer

Abstract

Background: Based on weak empirical data on the quality of life of people with aphasia and auditory comprehension, this study is based on Madeline Cruice and employees (2010) study. In their study «*Conceptualising quality of life for older people with aphasia*», they point out that there is little research on their own descriptions from people with aphasia and auditory comprehension deficits about challenges related to quality of life.

Methods & procedures: The study is a qualitative study with a phenomenological design. Both speech therapists and people with aphasia and auditory comprehension deficits participated in the study. We have conducted seven semi-structured interviews and the analysis was inspired by Malterud's (2017) systematic text condensation and the inductive strategy of Saldana (2009) «What strikes me? ».

Outcomes and results: The findings in this study show that auditory comprehension deficits in people with aphasia lead to social communication problems that affect the quality of life. Among other things, it has been expressed challenges related to perceiving and understanding words, uncertainty and frustration.

Keywords: Persons with aphasia; Auditory comprehension; quality of life; social challenges

Innholdsfortegnelse

<i>Forord</i>	<i>i</i>
1 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for temavalg	1
1.2 Formål og problemstilling	2
1.3 Begrepsavklaring	2
1.4 Oppgavens oppbygging	3
2 Teori	4
2.1 Afasi	4
2.1.1 Definisjoner på afasi	5
2.1.2 Auditive forståelsesvansker	6
2.1.3 Aspekt som påvirker auditiv forståelse og auditive forståelsesvansker	7
2.2 Afasirehabilitering	9
2.2.1 Vanskebasert tilnærming.....	10
2.2.2 Konsekvensbasert tilnærming	10
2.2.3 Helhetlig tilnærming	11
2.3 Livskvalitet	12
2.3.1 Flere definisjoner av livskvalitet.....	12
2.3.2 Livskvalitet som psykisk velvære	13
2.3.3 Afasi og livskvalitet	15
2.4 Kommunikasjon	18
2.4.1 Kommunikasjon ved afasi.....	18
3 Metode	20
3.1 Kvalitativ forskningsdesign	20
3.2 Vitenskapsteoretisk forankring	20
3.2.1 Fenomenologisk tilnærming.....	21
3.2.2 Forskerrolle og forforståelse	22
3.3 Kvalitativt forskningsintervju	22
3.3.1 Semistrukturert intervju	23
3.3.2 Intervjuguide	23
3.3.3 Utvalg og rekruttering	24
3.3.4 Presentasjon av utvalget.....	25
3.3.5 Gjennomføring av intervju.....	26
3.4 Bearbeiding av datamaterialet	27
3.4.1 Transkripsjon.....	27
3.4.2 Analyse av data	28

3.5 Kvalitetskriterier	29
3.5.1 Ethiske overveielser	29
3.5.2 Metodologiske kriterier	31
3.5.3 Studiens begrensninger	32
4 Presentasjon av funn.....	35
4.1 Livskvalitet – «det er så ulikt for folk»	36
4.1.1 Psykisk velvære.....	36
4.1.2 Ulike assosiasjoner til begrepet.....	37
4.1.3 Beskrivelser av livskvalitet etter afasien.....	37
4.2 Livskvalitet – «det overordnede målet for alt jeg gjør».....	38
4.2.1 Et positivt fokus på livskvalitet.....	39
4.2.2 Et negativt fokus på livskvalitet.....	40
4.3 Tilnæringer til logopedisk arbeid – «det er så viktig å tenke videre».....	41
4.3.1 Kommunikasjon	41
4.3.2 Språklige/lingvistiske oppgaver og kommunikasjon	42
4.3.3 Uformell kartlegging.....	42
4.4 «Jeg må sjekke hva de sier og jeg må dobbeltsjekke»	43
4.4.1 Vansker med å oppfatte språket	43
4.4.2 Usikkerhet	45
4.4.3 Tid	45
4.4.4 Frustrasjon.....	46
5 Drøfting av funn i lys av teori.....	48
5.1 Livskvalitet- «det er så ulikt for folk»	48
5.1.1 Psykisk velvære som livskvalitet	48
5.1.2 En bredere forståelse av livskvalitet	48
5.2 Tilnæringer	49
5.2.1 Kommunikasjon og språklige/lingvistiske oppgaver	49
5.2.2 Auditive forståelsesvansker og kommunikasjon.....	50
5.2.3 Uformell kartlegging.....	51
5.3 Personlig beskrivelse av livskvalitet	51
5.4 Problemer med å oppfatte og forstå ordene	52
5.4.1 Forstå ordene og om å gi tid.....	52
5.4.2 Følelsen av usikkerhet og frustrasjon.....	55
5.4.3 Mener personer med afasi at auditiv forståelse har betydning for deres livskvalitet?	56
6 Avslutning.....	57
6.1 Anbefalinger for videre forskning	59
Litteraturliste	60
Vedlegg.....	69

Figurer

Figur 1: En modell for normal auditiv forståelse (Morris & Franklin, 2017, s. 152)	6
Figur 2: Dimensjoner som påvirker auditiv forståelse av et språklig budskap (Shewan, 1985, s. 151)	8
Figur 3: Næss (2011) sin definisjon av livskvalitet	14
Figur 4: Definisjon av livskvalitet som mangfoldig begrep.....	14
Figur 5: Conceptual and operational model of communication and QOL for people with aphasia (Cruice et.al, 2003)	16

Tabeller

Tabell 1: Presentasjon av logoped	25
Tabell 2: Presentasjon av personer med afasi	26
Tabell 3: Kategorier etter analysen av intervjumaterialet.....	35
Tabell 4: Dimensjoner som påvirker auditiv forståelse av et språklig budskap	54

1 Innledning

Gjennom vår utdanning har vi hatt lite om auditive forståelsesvansker og hva det innebærer hos personer som har fått afasi. Helt fra starten hadde vi et ønske om å lære mer om temaet, og benyttet snart sjansen når vi skulle begynne å skrive masteroppgaven. Med våre ulike utdanningsbakgrunner i pedagogikk og psykologi, tenkte vi det kunne bli interessant å skrive oppgave sammen, og at det ville bli en spennende kombinasjon.

1.1 Bakgrunn for temavalg

Vårt valg av tema er basert på bakgrunn av ulike perspektiver. Det vil derfor være relevant for oss å forklare vår forforståelse. Vi har begge arbeidet i helse- og omsorgsyrket og har erfaring med brukere som har fått afasi av ulike grunner. Vi har opplevd at enkelte brukere ikke har klart å uttrykke seg like godt og at enkelte brukere ikke har klart å forstå det som blir sagt, noe som har kunnet ført til frustrasjon. Vi har derfor tenkt på om dette kunne relateres til det å ha en lav livskvalitet. I tillegg opplevde vi at vi hadde manglende kunnskaper til hvordan vi skulle kommunisere med personer med afasi, noe som har ført til at vi i denne oppgaven har et stort engasjement for å tilegne oss ny kunnskap innenfor denne tematikken.

Vi har derfor valgt å utforske forhold rundt livskvalitet hos personer med afasi som har auditive forståelsesvansker. Bakgrunn for valg er som nevnt over personlig plan, men også på et forskningsmessig grunnlag. Cruice, Hill, Worrall og Hickson publiserte i 2010 en forskningsartikkel; «*Conceptualising quality of life for older people with aphasia*». De refererer i sin artikkel til tidligere forskning som viser at fagpersoner (*professionals*) mener auditive forståelsesvansker vil påvirke livskvalitet (Cruice et al., 2010, s. 339). De skriver at fagpersonene antar at auditiv forståelse vil kunne påvirke livskvalitet ved at det påvirker fortrolige samtaler, gruppesamtaler og relasjoner, samt kan skape frustrasjon som følge av misforståelser. Personene med afasi som ble intervjuet i studien til Cruice og medarbeidere sier på sin side ikke noe om at vansker med auditiv forståelse påvirker livskvalitet. Cruice og medarbeidere (2010) poengterer at dette bør undersøkes videre. Opplever personer med afasi selv at auditive forståelsesvansker påvirker deres livskvalitet? Så vidt vi har kunnet finne ut, er dette fortsatt i dag et område det mangler empiri på.

I Norsk Hjernelagsregisters årsrapport fra 2017 ble det blant annet stilt spørsmål om hvorvidt pasientene var fornøyde med deres tilværelse etter hjerneslaget. Ca. 50% svarte ja, mens ca. 40% svarte nei (de resterende svarte «vet ikke»). Som resultat nevnes det at det vil være behov for å finne bedre verktøy for å belyse spørsmål rundt tilfredshet og livskvalitet i fremtiden (Fjærtøft, 2018, s. 71). Andre forskere påpeker også at det trengs mer forskning på auditiv forståelse hos personer med afasi, på bakgrunn av at «[t]he evidence base is weak» (Morris & Franklin, 2017, s. 164). Det påpekes også på at det trengs mer forskning på terapeutiske tilnærminger knyttet til auditiv forståelse. De overnevnte grunnene er viktige element for vårt valg av tema.

1.2 Formål og problemstilling

Oppgavens mål har vært å utforske forhold rundt livskvalitet hos personer med afasi, med vekt på auditive forståelsesvansker, sett fra logopeders og personer med afasi sitt perspektiv. Vi har med dette formulert to problemstillinger for dette prosjektet:

1. *Hvordan beskriver logopeder sitt arbeid med personer med afasi, med et særlig fokus på auditive forståelsesvansker og livskvalitet?*

2. *Hvordan beskriver personer med afasi og auditive forståelsesvansker utfordringer og livskvalitet knyttet til det å leve med slike vansker?*

Gjennom den første problemstillingen ønsker vi også å få svar på følgende forskningsspørsmål:

- Hva legger logopedene i begrepet livskvalitet?
- Hva tenker logopedene kan være utfordrende for en person med auditive forståelsesvansker?

1.3 Begrepsavklaring

I problemstillingen bruker vi betegnelsen «*logopeder sitt arbeid*». Med logopeders arbeid menes arbeid i afasirehabilitering der tilnærming, kartlegging og tiltak inngår. Vi mener altså hva logopeden gjør for å tilrettelegge for personer med afasi og auditive forståelsesvansker.

Med begrepet «*livskvalitet*» har vi valgt å se på det som et psykologisk fenomen. Og termen psykisk velvære vil bli brukt videre i oppgaven i tillegg til begrepet livskvalitet.

Når vi omtaler «*personer med afasi*» menes det personer som har fått afasi forårsaket av hjerneslag eller annen skade i hjernen, og som evner å reflektere over egen livssituasjon. Med betegnelsen *auditive forståelsvansker* menes det personer som har vansker med å finne mening i det som blir sagt - altså vanskelig for å forstå det andre sier. Det har altså ikke noe med hørselen å gjøre.

1.4 Oppgavens oppbygging

Oppgaven er delt inn i 6 kapitler:

I kapittel 1 ble det gjort rede for hvorfor vi kom fram til temaet for oppgaven.

Problemstillingen ble også formulert/beskrevet.

I kapittel 2 presenterer vi det teoretiske bakteppet for oppgaven. Vi tar for oss afasi og auditive forståelsvansker, afasirehabilitering med ulike tilnærminger/innfallsvinkler, livskvalitet sett fra flere perspektiv, og kommunikasjon.

I kapittel 3 blir oppgavens metodologiske forankring og metodiske valg presentert. I slutten av dette kapitlet tar vi for oss studiets kvalitet og de etiske overveielser vi har gjort i prosjektet.

Funnene blir presentert i kapittel 4, og i kapittel 5 drøftes studiens resultater på bakgrunn av aktuell teori. I oppgavens siste kapittel blir funnene oppsummert og det gis implikasjoner til videre forskning.

2 Teori

I dette kapittelet presenteres teorien som ligger til grunn for vår masteroppgave. Vi vil her gi et innblikk i relevant teori vedrørende afasi og auditive forståelsesvansker, afasirehabilitering, livskvalitet og kommunikasjon.

2.1 Afasi

Afasi er en ervervet skade i de områdene i hjernen som er relevante for språk, og skyldes som oftest av et hjerneslag (Lind & Kristoffersen, 2014; Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017). Afasi kan også forekomme som følge av andre hendelser eller tilstander, som blant annet traumatiske hodeskader og hjernesvulst (Ahlsén, 2008). Hos de fleste ligger områdene som er sentrale for språk i venstre hjernehalvdel, og man har tradisjonelt skilt mellom et fremre og et bakre språkområde (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenild, 2014). Ved skade i det fremre språkområdet kan man ofte se vansker med språkproduksjon, mens en skade i det bakre språkområdet ofte vil påvirke forståelsen av språket (Ahlsén, 2008; Papathanasiou et al., 2017). I nyere tid vet vi imidlertid at bearbeiding av språk ikke alene avhenger av det man tradisjonelt har kalt språkområder, men «*depends on many neural sites linked as systems and working in concert*» (Potagas, Kasselimis & Evdokimidis, 2017, s. 55).

Ifølge Helsedirektoratet (2010) er det ca. 15 000 personer i Norge som rammes av hjerneslag hvert år, og omtrent 25% av dem får afasi. Ervervede språkvansker kan påvirke ulike aspekter av språket (Ahlsén, 2008), og når afasien har inntruffet trenger personer med afasi hjelp til å re-etablere og oppøve språklig og kommunikativ funksjon, enten de har vansker med språklig produksjon, språklig forståelse eller en kombinasjon av dette (Corneliussen et al., 2014). Hos noen er språkvansker de eneste symptomene på at det er en skade i hjernen, men hos de fleste vil afasien inngå i et sykdomsbilde som er mer omfattende (Qvenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph & Lind, 2010). Avhengig av skadens omfang og skadested, kan det forekomme tilleggsvansker i ulik grad, som blant annet apraksi, dysartri, synsfeltutfall, lammelser eller andre kognitive vansker (Ahlsén, 2008; Qvenild et al., 2010). Med andre ord er afasi etter en ervervet skade komplekst.

2.1.1 Definisjoner på afasi

I faglitteratur og forskning finnes ulike definisjoner av afasi. Hallowell og Chapey (2008) definerer afasi som en multimodal språkvanske som følge av en nevrologisk ervervet skade, der det presiseres at afasi i seg selv ikke er verken en sensorisk, motorisk eller intellektuell vanske. De språklige modalitetene som kan rammes er auditiv forståelse, taleproduksjon, skriving, lesing og bruk av gester, men ikke nødvendigvis i like stor grad (Patterson & Chapey, 2008). Papathanasiou, Coppens og Davidson (2017) definerer afasi som:

(...) an acquired selective impairment of language modalities and functions resulting from a focal brain lesion in the language-dominant hemisphere that affects the person's communicative and social functioning, quality of life, and the quality of life of his or her relatives and caregivers. (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017, s. 4).

Definisjonen peker på at afasi er en vanske som rammer språkets modaliteter grunnet en ervervet fokal skade i den språkdominerende hemisfære hos personen som rammes. At skaden er fokal vil si at skaden er lokalisert til et bestemt, avgrenset område (Kåss, 2018), mens hemisfære er betegnelsen på hver sidehalvdel i hjernen (Holck, 2018). Det legges også vekt på at språkvansken påvirker den rammedes kommunikasjon og sosiale fungering, samt livskvaliteten til både personen selv og hans eller hennes pårørende. Dette vil si at definisjonen påpeker at afasi skaper endringer og konsekvenser, ikke bare for personen selv, men også for familien og omgivelsene rundt (Bakken, 2010).

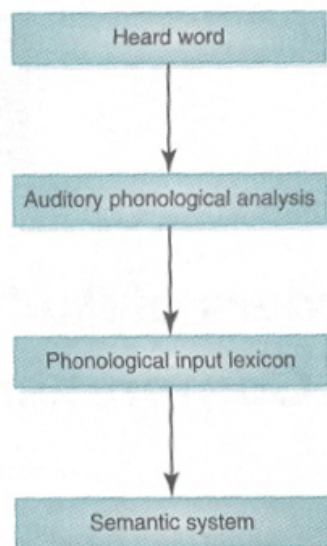
Papathanasiou, Coppens og Davidson (2017) vektlegger i større grad de konsekvensene afasien har for den rammedes liv, i tillegg til at vansken også rammer personens pårørende, mens Hallowell og Chapey (2008) i større grad fokuserer på det språklige ved vansken – de språklige elementer som berøres. Videre i oppgaven vil vi ta utgangspunkt i definisjonen til Papathanasiou, Coppens og Davidson (2017) på bakgrunn av at de tar for seg afasi som en mer helhetlig vanske, og som inkluderer perspektivet livskvalitet. Med utgangspunkt i at afasi er en ervervet vanske som kan påvirke både produksjon og forståelse av muntlig og skriftlig språk (Murray & Mayer, 2017, s. 129), og med tanke på oppgavens problemstilling, vil det være nødvendig å ta for seg språkforståelsen i større grad. Det vil videre gjøres rede for hva det innebærer å ha vansker med auditiv forståelse.

2.1.2 *Auditive forståelsesvansker*

Auditiv forståelse kan forklares som evnen til å kode verbal input (Helm-Estabrooks et al. 2014). Denne definisjonen er preget av et kognitivt perspektiv der en viser til hjernen som en sentral tolk som koder lydenheter eller ord (stimulus) om til et kjent begrep med mening/innhold. Auditiv forståelse av ord er hele prosessen som starter fra man hører et ord, koder det og forstår det (Imaezue, 2017), altså at det hørte ordet omdannes til et begrep med innhold. Når en person med afasi har auditive forståelsesvansker vil personen typisk ha problemer med å oppfatte det som blir sagt, og graden av vansker vil påvirke utfall (se figur 1). I aller enkleste forstand kan man si at en persons auditive forståelse kan være rammet på fonologisk eller semantisk nivå (se figur 1, under), men auditiv forståelse er sammensatt og påvirkes også av en rekke andre faktorer (se figur 2, nedenfor).

2.1.2.1 *Enkel modell av auditiv forståelse*

Mortons logogene modell tilhører kognitiv nevropsykologisk tradisjon og er sentral innen afasifeltet. Den beskriver tre nivåer av prosessering for auditiv forståelse (Morris & Franklin, 2017)



Figur 1: En modell for normal auditiv forståelse (Morris & Franklin, 2017, s. 152)

Modellen forklarer den kognitive prosesseringen som skjer når en person hører et ord. På første nivå blir det talte ordet (den auditive enheten) analysert i sine enkelte fonologiske

elementer. Ordet blir så gjenkjent som et ord i fonologisk input-leksikon, for så å gis en betydning (et innhold) i det semantiske systemet.

Dersom man hører non-ord (tulleord), nye ord eller ord fra et annet språk (som man selv ikke kan), kan disse bli oppfattet auditivt og analysert i sine lydlige enkeltelementer, men de blir ikke gjenhentet eller gjenkjent i fonologisk input-leksikon og kan følgelig heller ikke gis mening i semantisk system. En person med auditive forståelsesvansker kan ha svikt på ett eller flere av de tre nivåene.

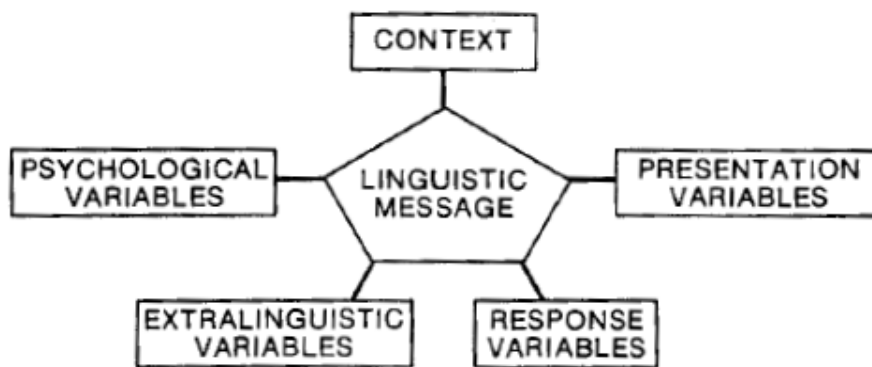
2.1.3 Aspekt som påvirker auditiv forståelse og auditive forståelsesvansker

Auditiv forståelse blir påvirket av langt flere faktorer enn hva modellen over kan forklare. Dels skyldes dette at auditiv forståelse også påvirkes av variabler utover ettordsnivået (slik som setningstype, grammatikalsk kompleksitet, strukturen i en fortelling etc.) (Milman, 2014). Men det skyldes også at konsekvenser av en vanske ikke bare påvirkes av trekk ved vansken selv, men også av aspekter ved den kontekst eller det miljø individet lever i. Dette er i tråd med tenkning innen en «*inclusive model for health and well-being*» (Davidson & Worrall, 2017, 315). Toneangivende modeller innen nåtidig afasirehabilitering som Verdens helseorganisasjons modell ICF¹ og modellen til Aura Kagan og medarbeidere, kalt A-FROM² (Davidson & Worrall, 2017) er eksempler på dette. Begge modeller bygger på en helhetlig forståelse av afasi og afasirehabilitering. Vi vil her presentere en annen slik «inclusive» eller helhetlig modell som Cynthia Shewan presenterer i sin artikkel *Auditory Comprehension Problems in Adult Aphasic Individuals* (1985). Modellen må sies å passe med nåtidig helhetlig tenkning om afasi og rehabilitering. Den er imidlertid en av få modeller som helt spesifikt rettes mot arbeid og kommunikasjon med personer med auditive forståelsesvansker.

Modellen skisserer fem sentrale momenter som påvirker en persons auditive forståelse av et språklig budskap, utover afasien selv: Konteksten noe ytres i, måten budskapet formidles (presenteres) på, den måten det forventes at du svarer (dette vil primært være viktig i tester av auditiv forståelse; restriksjoner knyttet til responstype kan påvirke hvordan din auditive forståelse blir vurdert), pragmatiske (*extralinguistic*) variabler og psykologiske forhold.

¹ ICF står for «internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse»

² Akronymet A-FROM står for «living with aphasia framework for outcome measurement»



Figur 2: Dimensjoner som påvirker auditiv forståelse av et språklig budskap (Shewan, 1985, s. 151)

For at en person med afasi og auditive forståelsesvansker skal forstå en talt beskjed er det mange faktorer som spiller inn (Shewan, 1985). Shewan betoner betydningen av hvilke ord den som snakker benytter, hvordan beskjeden presenteres, hvilken situasjon eller kontekst beskjeden gis i, samt psykologiske faktorer og kognitiv tilstand hos personen med afasi. Hun påpeker også at en støttende lingvistisk kontekst vil kunne fremme en persons auditive forståelse (Shewan, 1985). Dette er i tråd med tenkning assosiert med støttet samtale (*Supported conversation for adults with aphasia*), der betydning av kontekst, den spesifikke samtalepartnern og andre trekk ved samtalsituasjonen betones som like sentralt som lingvistiske trekk ved afasien (Corneliussen et al., 2014) i kommunikasjon og samtale.

Shewan (1985) legger vekt på at flere faktorer kan virke støttende for personer med afasi under kommunikasjon. Situasjonsforståelse kan være en positiv påvirkning til auditiv forståelse. Å støtte med kontekst (situasjonsforståelse), enkle aktiv-setninger i tillegg til valg av ord i ei setning og ved å legge inn pauser. I tillegg snakker hun om viktigheten av å bruke visuell støtte, slik som gester og skrevne ord, samt repetisjon.

Den psykologiske dimensjonen deler Shewan (1985) inn i motivasjon, intelligens og hukommelse. Hun betoner den mulighet personer som samhandler med personer med afasi har i å bidra til å fremme motivasjon hos personen med afasi, og den betydning eventuelle positive og negative forventninger hos samtalepartner kan ha i kommunikasjon og samtale. Intelligens er et vanskelig begrep, og afasi er, som nevnt tidligere, ikke en intellektuell vanske. Poenget hos Shewan synes å være viktigheten av å lage individuelle tiltak for den enkelte med afasi, ut fra interesser og tidligere erfaringer, og slik legge oppgaver på rett nivå. Aspektet knyttet til hukommelse, synes mest relatert til noe man muligens kan

forstå som en persons arbeidsminne, ved for eksempel ikke å formidle for mye informasjon på en gang.

2.2 Afasirehabilitering

Når personer rammes av afasi som følge av et hjerneslag eller annen skade i hjernen, har de behov for språklig, fysisk, psykisk og sosial rehabilitering (Qvenild et al., 2010). Lind og Haaland-Johansen (2010, s. 42) formidler at å *rehabiliter* vil si «å gjøre noen skikket på nytt, å gjenoppbygge eller sette i funksjonsdyktig stand igjen». Det vil være et behov for rehabiliteringstilbud som reduserer konsekvensene av skaden, og som har mål om å få et liv med god livskvalitet (Berg, 2007; Qvenild et al., 2010). Ifølge Helsedirektoratets (2017) faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, skal alle kommuner ha et opplæringstilbud rettet mot personer rammet av slag med ervervede språk- og kommunikasjonsvansker. Tilbudet bør være organisert slik at de rammede får tilgang til logopedtjenester etter utskrivning fra sykehus for at kontinuitet i opplæringen skal sikres (Helsedirektoratet, 2017). Winstein og medarbeidere (2016) påpeker at rehabilitering krever innsats fra et samarbeidende team, inkludert den rammede og hans eller hennes mål, familie, venner og andre omsorgspersoner og fagpersoner. Dette kan blant annet være logoped, fysioterapeut, ergoterapeut, leger og sykepleiere. Det logopediske tilbudet bør ha en viss intensitet, spesifisitet og varighet (Helsedirektoratet, 2010; 2017; Brady et al., 2016).

Qvenild og medarbeidere (2010) påpeker at afasien rammer ulikt, der både grad av vanske og sammensetning av symptomer i stor grad varierer fra person til person. Det som er felles for personer med afasi er behovet for individuelt tilpasset, helhetlig tilbud over tid (Qvenild et al., 2010). Det finnes ulike innfallsvinkler, eller tilnærminger, til afasirehabilitering. Tidligere fokuserte man primært på hvilken type vanske den rammede hadde, mens nå er oppmerksomheten mer rettet mot livskvalitet og deltakelse i daglige aktiviteter (Winstein et al., 2016), noe som gjenspeiler seg i de ulike tilnærmingene som er blitt utviklet når det gjelder afasirehabilitering. I sammenheng med oppgavens tema vil vi ta for oss to typer tilnærminger; vanskebasert tilnærming og konsekvensbasert tilnærming.

2.2.1 Vanskebasert tilnærming

Innenfor vanskebasert tilnærming har vi *nevropsykologisk tradisjon og kognitiv nevropsykologisk tradisjon* (Qvenild et al., 2010). Den nevropsykologiske tradisjonen har fokus på skadested og afasitype, der ulike språklige atferdsvariabler relateres til forskjellige skadesteder i hjernen (Qvenild et al., 2010). Denne tradisjonen har man gått noe mer bort fra ettersom det er gjort nyere forskning (Qvenild et al., 2010). I den kognitive nevropsykologiske tradisjonen er fokuset i større grad på modeller for språklig prosessering, og man analyserer språkvansker som følge av afasi innenfor denne tradisjonen også i dag (Qvenild et al., 2010).

Felles for disse tradisjonene er at de fokuserer på det språklige – altså hvilken språkvanske den rammede har. Fokuset ligger på treningen av skaden, og den rammede vil i mange tilfeller bli en passiv mottaker av behandlingen som blir bestemt av fagpersonene (Berg, 2007).

2.2.2 Konsekvensbasert tilnærming

I den konsekvensbaserte tilnærmingen legges det vekt på hvordan afasien påvirker kommunikasjon og sosiale relasjoner (Qvenild et al., 2010). Tilnærmingen har flere andre navn og kan også kalles for en psykososial tradisjon, eller en funksjonell eller sosial modell (Thompson & Worrall, 2008, i Qvenild et al., 2010, s. 31). Tilnærmingen handler om å redusere de sosiale konsekvensene, minske barrierene og legge til rette for en aktiv deltagelse i samfunnet (Ahlsèn, 2008). Qvenild og medarbeidere (2010) snakker om at denne typen tilnærming tar utgangspunkt i at *«afasien gir endrede vilkår for livsutfoldelse, for kommunikasjon med andre mennesker og for mulighet til aktiv deltakelse i sosiale og samfunnsmessige sammenhenger»* (Qvenild et al., 2010, s. 31).

Videre sier Ahlsèn (2008) at tanken bak konsekvensbasert tilnærming er at personer med afasi skal lære seg å leve med språkvansken og det sett i et langtidsperspektiv. Det betyr at det settes inn tiltak både i miljøet rundt og direkte til personen. Tiltak i miljøet kan være å veilede familie og venner. Tiltak direkte kan være alternative måter å kommunisere på. Målet med tilnærmingen er å bruke personens ressurser og styrker til å få til en best mulig kommunikasjon.

Som nevnt legges det vekt på sosial deltakelse, men for å få det til bør nære relasjoner bli inkludert og lære hva som skal til for å få en vellykket kommunikasjon. Armstrong, Bryant, Ferguson og Simmons-Mackie (2017) snakker om viktigheten med dagligdagse samtaler:

Many diverse realms of research have assisted in the understanding of how aphasia affects everyday talk and functional communication, including behavioral, psycholinguistic, and sociolinguistic perspectives on communication in aphasia. (Armstrong, Bryant, Ferguson & Simmons-Mackie, 2017, s. 269).

Worrall, Sherratt og Papathanasiou (2017) legger vekt på rådgivning og veiledning av nære relasjoner. De mener at familie, venner, kollegaer og helsepersonell også er påvirket av afasien og trenger å være i stand til å kommunisere med personen som har fått afasi. Videre kommer Davidson og Worrall (2017) inn på at man så tidlig som i akuttfasen bør starte med et fokus på sosial kommunikasjon heller enn bare vansken.

Å velge den ene eller den andre tilnærmingen eller tradisjonen vil ikke nødvendigvis være galt. Qvenild og medarbeidere (2010) peker på at en kombinasjon av de ulike tilnærmingene heller må sies å være en hovedregel enn et unntak i afasilogopedien. Winstein og medarbeidere (2016) påpeker at det vil være viktig å identifisere en persons vansker i en tidlig fase. De legger også til at det er av stor betydning å finne de sterke sidene og kompenserende strategier som gjør det mulig for den rammede å komme tilbake til de hverdagslige aktiviteter personen var delaktig i før sykdommen inntraff (Winstein et al., 2016).

2.2.3 Helhetlig tilnærming

Som tidligere nevnt, er vi interessert i å se på afasi som en helhetlig vanske. Da vil det også være naturlig å gjøre rede for en helhetlig tilnærming til afasirehabilitering, og da med spesielt fokus på Verdens helseorganisasjons modell ICF. Papathanasiou, Coppens og Davidson (2017) viser til ICF som en holistisk tilnærming som legger vekt på biologiske, psykologiske og sosiale forhold. Som man vet påvirker skade og sykdom kroppens funksjon, og derfor vil funksjonsnedsettelse påvirke hverdagslivet. Videre vil de psykiske og sosiale dimensjonene påvirkes i samspillet med miljøet, og det legges vekt på individets autonomi og deltakelse i samfunnet. Det holistiske rammeverket blir til sammen blir en helhetlig tilnærming. Det er ment for å hjelpe klinikerne til å fokusere på hverdagslige situasjoner,

motivere til deltakelse i livet og ha et overordnet fokus på livskvalitet (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017). Det bør dessuten også være tilrettelagte tilbud til personen med afasi sine pårørende, der de får informasjon om vanskene og opplæring i hvordan man kan kommunisere med personer med afasi (Qvenild et al., 2010).

2.3 Livskvalitet

I denne undersøkelsen har vi fokus på livskvalitet hos personer med afasi og auditive forståelsesvansker. Ordet livskvalitet er et ord eller begrep som defineres ulikt fra forskjellige forskere og man kan snakke om flere enn ett livskvalitetsbegrep (Næss, 2011). Noen har en bredere og andre en noe snevrere definisjon. Det er et begrep som er vanskelig å definere siden det er egendefinert, det betyr ikke det samme for alle. Før vi tar for oss ulike definisjoner har vi valgt å avgrense begrepet livskvalitet som den psykisk velvære hos personer med afasi.

2.3.1 Flere definisjoner av livskvalitet

Det kan se ut som at mennesker har filosofert i århundrer over spørsmål som angår livets kvaliteter. En av de tidligste referansene om livskvalitet historisk sett, var så tidlig som i 322-384 f.kr. der Aristoteles snakker om det gode liv og det å ha lykke (Fayers & Machin, 2007). Ifølge Wahl, Rustøen og Hanestad (2000) er *livskvalitet* et relativt moderne begrep som oppstod i slutten av 50-årene i en politisk debatt i USA. Livskvalitet er av noen blitt kalt et moteord som brukes i dagligtalen med ulikt begrepsinnhold (Næss, 2011). Begrepet brukes på tvers av ulike fagdisipliner og har derfor ulike forskningstradisjoner (Fayers & Machin, 2007). Til tross for dette sier Wahl, Rustøen og Hanestad (2000) at det foreligger ingen eksakt definisjon av begrepet, de mange definisjonene bærer preg av den fagtradisjonen de uttrykker. Felles for de ulike definisjonene er at livskvalitet dreier seg om menneskets subjektive aspekt (Wahl, Rustøen & Hanestad, 2000). Det vil si menneskets egenvurdering og følelse av opplevd liv.

I 1948 kom Verdens helseorganisasjon med sin definisjon av helse og var en av de tidligste til å anerkjenne de tre dimensjonene som omhandler fysiske, mentale og sosiale faktorer (Nylenna & Strøm, 2019) i kontekst av sykdom med livskvalitet: «*is a state of complete*

physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity» (Fayers & Machin, 2007). I dag har WHO en definisjon som går mer spesifikt på livskvalitet:

(...) an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, personal beliefs, social relationships and their relationship to salient features of their environment. (WHO, 2019).

WHO sin globale definisjon er bred og den omfatter områder som angår personen i sitt miljø og i sitt samfunn.

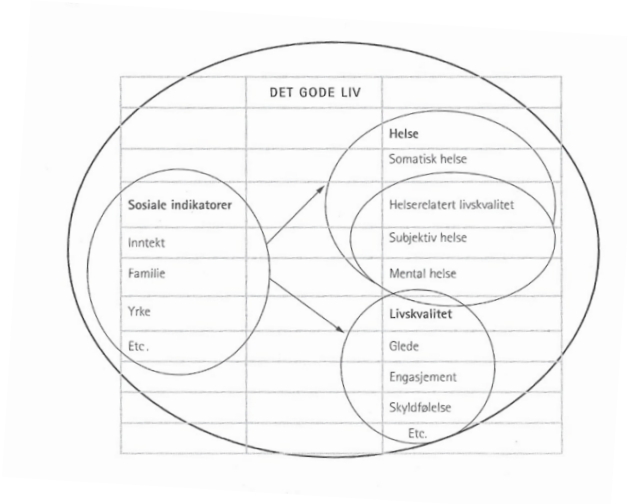
En litt mer snever definisjon finner vi innenfor helsefaget der Wahl, Rustøen og Hanestad (2000) sier at definisjonen av helsereelatert livskvalitet ofte forstås som tilfredshet med fysiske, psykiske, sosiale og åndelige aspekter knyttet til sykdom. I dette perspektivet fokuseres det på individet, her inkluderes ikke samfunnsaspekt slik som kultur og verdssystemer. Dette understreker det Wahl, Rustøen og Hanestad (2000) mener, at enhver fagdisiplin har sitt perspektiv altså sin egen tolkning eller måte å betrakte fenomenet på som er definert innenfor fagområdet.

2.3.2 Livskvalitet som psykisk velvære

I denne oppgaven vil vi ta utgangspunkt i livskvalitet som psykisk velvære. Vi ønsker å høre personer med afasi sin beskrivelse av livskvalitet spesielt knyttet opp mot auditive forståelsesvansker, og logopeders beskrivelse av det samme. Vi ønsker å definere livskvalitet som et psykologisk fenomen.

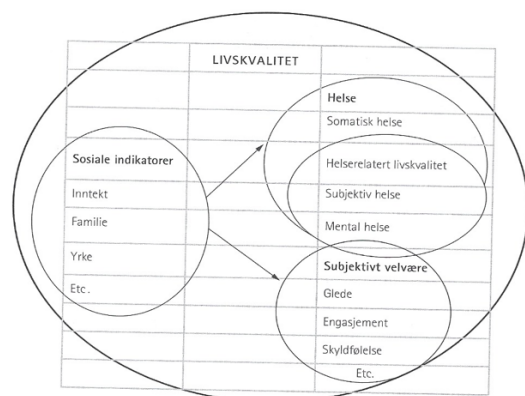
Vi vil ta utgangspunkt i livskvalitetsperspektivet og forskningen til Siri Næss (2011). Næss (2011) definerer livskvalitet som psykisk velvære, altså følelsen og opplevelsen av å ha det godt og ha en grunnstemning av glede. Hun ser på enkeltmennesket og ikke hele samfunnet. Med en slik definering sier hun at livskvalitet blir en tilstand hos personen. Næss (2011) ser på livskvalitet som et psykologisk fenomen med fokus på affektive og kognitive aspekt.

Med affektive opplevelser mener hun positive og negative følelsesmessige tilstander. Med kognitive opplevelser mener hun vurderinger, tanker og oppfatninger som å være fornøyd med livet, familielivet eller yrket man har. Hun sier følgende: «Livskvaliteten er høy i den grad personen sine bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad bevisste kognitive og affektive er lav» (Næss, 2011). Høy livskvalitet forbindes med positive opplevelser kognitivt og affektivt, men også med et fravær av negative opplevelser.



Figur 3: Næss (2011) sin definisjon av livskvalitet

Figur 3 viser Siri Næss' forståelse av livskvalitet, der begrepet livskvalitet er skilt fra sosiale indikatorer/levekår og helse. Hun ser på sosiale indikatorer/levekår og helse som årsaker til og betingelser for god livskvalitet, men ikke som del av en gjeldende definisjon.



Figur 4: Definisjon av livskvalitet som mangfoldig begrep

I figur 4 antyder de definatoriske kjennetegnene på livskvalitet et vidtfaende begrep, slik livskvalitetsbegrepet ofte er brukt innenfor helsefagene. Figuren illustrerer et syn som er

svært annerledes enn det som er illustrert i figur 3, der bare psykisk velvære er gjeldende som livskvalitet. I figur 4 inkluderes både sosiale indikatorer/levkår, helse og subjektivt velvære som livskvalitet. Når man skal definere et begrep mener imidlertid Næss (2011) at man må skille definatorisk på hva som hører til i begrepet og hva som er årsakene til høy/lav livskvalitet. Hennes argumentasjon for valg av en snever definisjon heller enn en bredere, er at en slik forståelse vil implisere at personer som er syke og har dårlig helse automatisk vil få lav livskvalitet. Dette mener Siri Næss ikke stemmer, da det finnes personer som på tross av dårlig helse eller fattige kår kan ha høy livskvalitet. Helse eller levekår er altså ifølge Næss ikke et synonym med livskvalitet. Hun argumenterer for at det kommer an på personen, hvordan personen vurderer og opplever det, altså det kognitive og det affektive aspektet (Næss, 2011).

2.3.3 Afasi og livskvalitet

Når en person får afasi har ikke personen like god tilgang til språket sitt som før og konsekvensene blir at han/hun kan få problemer med å bruke og forstå skrift og tale på vanlig måte (Berg, 2017). Berg (2017) påpeker at i vårt språkbaserte samfunn vil det å få afasi oppleves som en alvorlig funksjonshemming. De radikale endringene som personer med afasi kan oppleve beskrives godt av Hallowell og Chapey (2008):

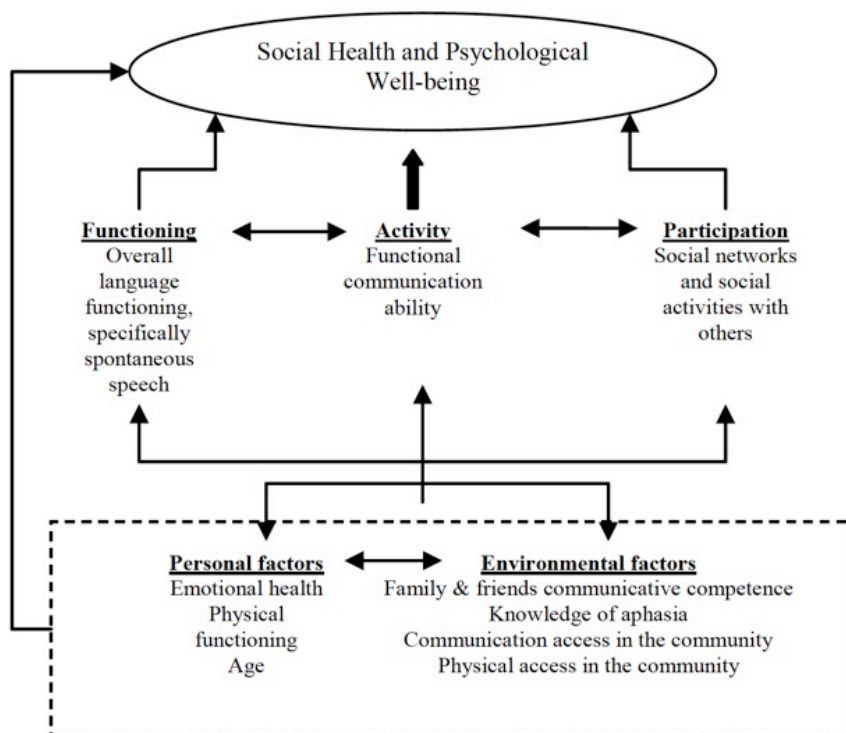
Within a matter of minutes, the lives of individuals who have aphasia change completely. They may feel that they are prisoners in their own minds. (...) Some people with aphasia are lonely and desperate. Others tolerate the condition remarkably well. (...) Patients' significant others are usually dramatically affected by the onset of aphasia in a friend, colleague, or loved one. The onset of acquired aphasia, so life-changing in practically every dimension of daily living, inspires many to appreciate just how central communicative ability is to being and feeling human. (Hallowell & Chapey, 2008, s. 13-14).

Den evidensbaserte forskningen på livskvalitet hos personer med afasi har økt de siste 10-15 årene (Cruise et al., 2010). Det er en relativt stor enighet fra forskermiljøet om at afasi korrelerer positivt med å ha lav livskvalitet (Hilari, Wiggins & Roy, 2003; Worrall & Holland, 2003; Cruise, Worrall, Hickson & Murison, 2003; Ross & Wertz, 2003; Kitzmüller

og Asplund, 2018). Men det som er usikkert er om det er språkvansken i seg selv som gir lav livskvalitet eller om det er de sosiale konsekvensene ved å ha språkvansken (Berg, 2007).

I studien «Quality of life with and without aphasia» ville Ross og Wertz (2003) undersøke forholdet mellom afasi og livskvalitet. De hadde to utvalg der den ene gruppen var personer med afasi og den andre gruppen personer uten afasi. Spørreskjemaet de brukte hadde 24 spørsmål som var fordelt på fem kategorier: psykiske og fysiske faktorer, grad av selvstendighet, sosiale relasjoner og miljø/omgivelser. Dette var for å se om det var noen forskjell på gruppene. Det viste seg at det var tre av kategoriene (grad av selvstendighet, sosiale relasjoner og miljø/omgivelser) der gruppen med afasi skilte seg fra gruppen uten afasi.

Cruise og medarbeidere (2003) har undersøkt hvilke faktorer som kan påvirke livskvaliteten til personer med afasi. De har i sin studie utarbeidet en modell:



Figur 5: Conceptual and operational model of communication and QOL for people with aphasia (Cruise et.al, 2003)

Cruise og medarbeidere (2003) prøvde å finne ut hvordan kommunikasjon og vansker med kommunikasjon påvirket livskvaliteten. De fant at livskvalitet hos personer med afasi var

knyttet opp mot psykisk velvære, i tråd med Næss (2011) sin forståelse av livskvalitet. Andre faktorer som spilte inn var språkfunksjon og kommunikasjonsevne, som de fant hadde negative konsekvenser for sosiale nettverk og aktiviteter. Worrall og Holland (2003) fant også at afasi hadde negativ innvirkning på livskvaliteten. De fant også at den psykiske helsen og «well-being» er viktige komponenter som påvirker livskvalitet.

I undersøkelsen til Hilari, Needle og Harrison (2012) fant de at faktorer ved afasi som påvirker helserelatert livskvalitet er emosjonelle påkjenninger, alvorlighetsgraden av afasi, kommunikasjon, aktivitetsbegrensninger og sosiale faktorer. Her kom det fram at alvorlighetsgraden av afasi og problemer med kommunikasjon var viktige faktorer som påvirket livskvalitet.

I en norsk studie av Pettersen, Bøe og Haraldstad (2017) fant man at personer med hjerneslag hadde dårligere livskvalitet. Det var dette på grunn av faktorer som økt trettbarhet, konsentrasjonsvansker, hukommelsesproblemer og emosjonelle forandringer, noe som påvirket mulighet til deltakelse i sosiale aktiviteter. Forskning forteller at personer med afasi ofte isolerer seg fordi de har kommunikasjonsvansker, og personene får ofte et mindre nettverk og deltar ikke så mye i sosiale settinger (Cruice, Worrall & Hickson, 2006). Hjemme med familien oppstår det også utfordringer som påvirker livskvaliteten. En norsk studie gjort av Kitzmüller og Asplund (2018) forsket på hjerneslag og livskvalitet og forholdene i familien. De fant at fortvilelse rammet den nære familien spesielt når afasi og kommunikasjonsformidling ble et problem: «*Den afasirammede reagerte ofte med tilbaketrekking eller irritasjon, og den friske partner opplevde sinne eller fortvilelse når den krevende kommunikasjon ikke førte frem*» (Kitzmüller & Asplund, 2018).

Når en person er blitt rammet av afasi får det ofte også følger for selvaktelsen og selvfølelsen, og det kan være vanskelig for en logoped å unngå psykososiale faktorer i samtale med en person med afasi (Lind & Haaland-Johansen, 2010). Et kartleggingsverktøy som VASAS - visuell analog selvaktelsesskala - kan være til hjelp for å snakke om temaer knyttet til det psykososiale, og hvis man som logoped ønsker å måle endringer i hvordan den rammede opplever seg selv og sin situasjon i løpet av rehabiliteringen (Lind & Haaland-Johansen, 2010).

2.4 Kommunikasjon

Kommunikasjon som begrep kommer av det latinske ordet *communicare*, som kort sagt betyr å gjøre noe felles (Eide & Eide, 2017). Kommunikasjon kan blant annet handle om å dele tanker og meninger, i tillegg til å etablere og opprettholde sosiale relasjoner (Lind & Kristoffersen, 2014; Lund, 2018). Et av de viktigste verktøyene vi har for å kunne forstå oss selv, andre og verden vi lever i, er språket, og det gir oss en unik mulighet til å kunne kommunisere (Bele, 2012; Berg, 2007; Corneliussen et al., 2014; Lind & Kristoffersen, 2014). Språket tilegnes gjennom samhandling med andre. Det er multifunksjonelt, og inkluderer tale, skrift, gester og kroppsspråk (Lind & Kristoffersen, 2014).

Når personer uten språkvansker hører en setning klarer de vanligvis å skille mellom de forskjellige ordene selv om talestrømmen vanligvis flyter av gårde med få pauser mellom enkelte ord (Corneliussen et al., 2014). Det er ikke nødvendigvis like enkelt for en person med afasi. Det kan være vanskelig å få tak i sammenhengen i setningen hvis den afasirammede ikke forstår alle ordene, eller har vansker med å skille ut hvilke ord som hører sammen (Corneliussen et al., 2014). Afasien kan naturligvis derfor ha konsekvenser for den rammedes kommunikasjon og sosiale liv.

2.4.1 Kommunikasjon ved afasi

Det vil være viktig å fremheve at selv om en person med afasi har vansker med å få fram ord, eller å oppfatte det som blir sagt, betyr det ikke at den rammede har mistet språkevnen. Det er tilgangen til språket som er redusert, noe som resulterer i språk- og kommunikasjonsvansker (Bakken, 2010; Winstein et al., 2016). Kagan (1998), referert i Qvenild og medarbeidere (2010, s. 24), skriver at afasien kan dekke over kompetansen personen har, for eksempel gjennom samtaler, på grunn av språkvanskene. Ofte blir afasirammede oppfattet som å være inkompetent eller «dum» av andre (Qvenild et al., 2010). Eide og Eide (2017) poengterer at slike fordomsfulle tankefeil kan være ødeleggende for kommunikasjonen. Det kan ha noe å gjøre med manglende kunnskaper om hva det innebærer å ha afasi.

I kommunikasjon og samtale med personer med afasi vil det være viktig med tålmodighet, vennlighet og forståelse, samt å lytte og observere (Eide & Eide, 2017). Personer med afasi trenger tid til å oppfatte det som blir sagt, og å finne rette ord eller uttrykksmåter (Corneliussen et al., 2014). Ved å innta en lyttende holdning og å være interessert, får den

rammede mulighet til å være deltagende i samtalen på en verdig måte (Corneliusson et al., 2014). Når den rammede ikke klarer å uttrykke seg verbalt på en vanlig måte, påpeker Eide og Eide (2017) at det er viktig med nonverbal kommunikasjon. Gjennom bruk av kroppsspråket, bevegelser, ansiktsuttrykk og mimikk blir det mulig å skape kontakt og å få formidlet det man ønsker å si (Eide & Eide, 2017). Totalkommunikasjon vil si å bruke alle kanalene til å kommunisere, det være seg ord, gester, tegning og skriving (Bredtvet kompetansesenter, 2006). Det viktigste er innholdet i selve budskapet, ikke formen eller måten det blir formidlet på.

I sammenheng med at kommunikasjon er nødvendig i de fleste daglige situasjoner og aktiviteter, kan språk- og kommunikasjonsvansker som følge av afasi påvirke en persons sosiale deltagelse, psykisk velvære og livskvalitet, i negativ forstand (Winstein et al., 2016). I en studie av Cruise, Worrall, Hickson og Murison (2003) ble det bekreftet at kommunikasjon i stor grad er assosiert med sosial helsereelatert livskvalitet og psykisk velvære hos personer med afasi. Deltakerne i studien med bedre kommunikasjonsevne hadde færre begrensninger i forhold til sosiale aktiviteter, bedre livskvalitet og bedre selvbilde og selvtillit (Cruise et al., 2003). Albert i Bhogal, Teasell og Speechley (2003) poengterer at hvilken som helst forbedring i kommunikasjonsevnen hos en person kan forvandle livet både til personen selv og familien rundt.

En undersøkelse gjort av Knollman-Porter og Kinne i 2014 fant at «*the auditory comprehension of personally relevant words can improve in individuals with severe, chronic aphasia following a moderately intensive treatment*». De fant også at korrigerende tilbakemelding [feedback] kan bidra til at personene med afasi kan øke bevisstheten i forhold til auditive forståelsesvansker.

3 Metode

I dette kapitlet skal vi gjøre rede for hvilken metodisk innfallsvinkel som er blitt benyttet i vårt forskningsprosjekt, hvordan vi har gjennomført prosjektet og grunnene for våre valg. Når vi har som mål å frembringe valid og reliabelt kunnskap om virkeligheten må vi ha en strategi. Denne strategien er metoden (Jacobsen, 2016). Vi har undersøkt hvordan logopeder beskriver eget arbeid med livskvalitet hos personer med afasi og auditive forståelsesvansker. Vi har også undersøkt hvordan personer med afasi fremstiller sin livskvalitet og utfordringer knyttet til auditive forståelsesvansker. For å svare på dette har vi gjennomført en kvalitativ undersøkelse med intervju som metode. Det dreier seg altså om hvilken tilnærming vi skal bruke for å belyse virkeligheten og svarene på problemstillingen og forskningsspørsmålene. Det er spørsmålene vi stiller i prosjektet som er retningsgivende for hvilken metode vi skal velge (Jacobsen, 2016).

3.1 Kvalitativ forskningsdesign

For å kunne få adekvate svar på studiens problemstilling og forskningsspørsmål synes kvalitativ metode å være best egnet. Ifølge Befring (2016) har kvalitativ forskning ofte fokus på personens oppfatning, erfaringer og opplevelser fra ulike kontekster. Man søker å få innsikt i menneskers indre liv, fremtidige mål, drømmer og bekymringer (Befring, 2016). Hos logopedene ønsket vi å få beskrivelser på hvilke erfaringer de har og hvilke tilnærminger de selv mener de benytter i det logopediske arbeidet. Hos personer med afasi ønsket vi å høre om deres erfaringer med å leve med afasi og auditive forståelsesvansker og hvilke opplevelser med fokus på livskvalitet. Vi ønsker å se på svarene fra de to gruppene (logopeder og personer med afasi) i lys av hverandre.

3.2 Vitenskapsteoretisk forankring

Som forskere innen kvalitativ metode har vi nærmet oss forskningen med utgangspunkt i et visst paradigme eller et visst verdenssyn, noe som betyr at vi har hatt med oss antagelser om verden som styrer forskningen vår (Postholm, 2010). Vitenskapsteoretisk forankring henger sammen med hva vi ønsker å studere, og hvordan vi gjør det. Jacobsen (2016) viser til at metode og virkelighetsoppfatning henger tett sammen. Dette handler om vår forståelse av

hvordan virkeligheten faktisk ser ut (ontologi), utviklingen av kunnskap om virkeligheten (epistemologi), og de fremgangsmåtene som anvendes for å tilegne seg kunnskap om virkeligheten (metode/metodologi) (Jacobsen, 2016). Vi som forskere har en oppfatning av fenomenet som skal studeres. Dette vil ha betydning for hvilke spørsmål vi ønsker å ta for oss i prosjektet, og hvilken metode vi vurderer som best egnet. Vi som forskere vil derfor være påvirket av vår egen paradigmatisk og vitenskapsteoretiske forankring.

På bakgrunn av at vi ønsker å studere fenomenet logopedens arbeid med livskvalitet hos personer med afasi og auditive forståelsesvansker, både fra fagpersonens og den personer med afasi sitt perspektiv, inntar vi det som Malterud (2017) kaller en beskrivende holdning (fenomenologisk). Dette tar utgangspunkt i at vi som forskere forsøker å representere *«deltakernes stemme så lojalt som overhodet mulig, med minst mulig forstyrrelse forårsaket av forforståelse og teori.»* (Malterud, 2017).

3.2.1 Fenomenologisk tilnærming

Fenomenologi handler om å fange de subjektive opplevelsene hos det enkelte individet. Kvale og Brinkmann (2017) beskriver at det handler om å forstå sosiale fenomener på bakgrunn av informantenes egne perspektiver. Det vil nødvendigvis være ulike virkelighetsoppfatninger og ulike opplevelser knyttet til det å *leve med* afasi og auditive forståelsesvansker og det å skulle *være logoped til* en som har slike vansker. Personene som har afasi vil heller ikke ha de samme opplevelsene og betraktningene bare fordi de har samme «diagnose». Hver person har sin erfaring, bakgrunn og forståelse. Det handler rett og slett om den subjektive opplevelsen av situasjonen.

Moustakas (1994), referert i Postholm (2010), påpeker at hensikten med fenomenologisk forskning er å prøve å fange opp forskningsdeltakernes perspektiv eller deres opplevelser av erfaringer i en naturlig setting. Han hevder også at hovedformålet til forskningen er å forstå de meningsfulle og konkrete relasjonene som er tilstede *«i en erfaring i en bestemt situasjon i en spesifikk kontekst»* (Postholm, 2010, s. 43). Når vi velger å bruke fenomenologisk design er det fordi vi ønsker å se på den dypere meningen i datamaterialet. Ifølge Johannessen, Tufte og Christoffersen (2016) leser forskeren datamaterialet fortolkende og ønsker å forstå den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer.

3.2.2 Forskerrolle og forforståelse

Ifølge Jacobsen (2016) består forskerens rolle av å stille spørsmål, lytte og be om utdyping av de synspunkter informantene beskriver. Gjennom fenomenologisk metode og intervju har vi fått innsikt i erfaringer og opplevelser rundt temaet for oppgaven, hos logopeder og personer med afasi. I fenomenologisk forskning er det en forutsetning å sette sine tidligere erfaringer og kunnskaper i parentes, også kalt «*bracketing*» (Malterud, 2017). Det vil likevel være vanskelig å legge våre subjektive, individuelle teorier helt til side, men det vil være sentralt å bli bevisst egne fordommer og antagelser i møte med fenomenet vi forsker på slik at vi kan møte det med et mest mulig åpent sinn (Postholm, 2010). Som et viktig forskningsinstrument i prosjektet, er det viktig at vi som forskere beskriver vår forforståelse, i tråd med det Postholm (2010) sier. Vår forforståelse er preget av erfaringene vi har beskrevet innledningsvis (kapittel 1.1).

Ved å ha en åpen innstilling til det innsamlede datamaterialet og forsøke å ikke la egne fordommer eller egne forutinntatte perspektiver prege analysen, kan det, slik som Postholm (2010) beskriver, komme frem temaer eller forhold vi ikke har tenkt på tidligere. For å presentere de subjektive beskrivelsene informantene har kommet med på en objektiv måte har vi forsøkt å gjengi direkte sitater. Likevel er det vi som har utformet intervjuguiden og bestemt hvilke deler av intervjumaterialet som skulle presenteres fra intervjuene og drøftes videre i oppgaven. Dette kan ha vært begrensende overfor informantene til å komme med sine perspektiver eller mer utfyllende svar. Dermed vil prosjektet naturligvis likevel også bære preg av oss og den forforståelsen vi har med oss.

3.3 Kvalitativt forskningsintervju

I kvalitative fenomenologiske studier er intervju den mest brukte metoden for datainnsamling (Johannessen, Tuft & Christoffersen, 2010; Postholm, 2010). Målet med forskningsintervjuet er å få en fyldig og beskrivende informasjon om andre menneskers opplevelse av ulike sider ved sin livssituasjon (Dalen, 2013).

I en intervjusituasjon trenger det nødvendigvis ikke bare være den ene som stiller spørsmål mens den andre svarer. Ifølge Johannessen og medarbeidere (2010) er intervju ofte mer som en dialog enn rene spørsmål-og svareanser, og Kvale og Brinkmann (2017) påpeker at det

profesjonelle forskningsintervjuet bygger på samtaler i dagliglivet. Gjennom intervjuet tar vi opp et fenomen som angår både oss og intervjupersonen, for gjennom samtalen å forstå fenomenet bedre (Dalland, 2017).

3.3.1 Semistrukturert intervju

Det finnes ulike typer intervjuer, og det skilles ofte mellom *åpne* og mer *strukturerte* intervjuer (Dalen, 2013). Formålet for oppgaven er å få informantenes egne beskrivelser og erfaringer knyttet til arbeid med livskvalitet hos personer med afasi og auditive forståelsesvansker. Basert på det valgte temaet for oppgaven anså vi det som mest hensiktsmessig å benytte oss av et semistrukturert intervju. Kvale og Brinkmann (2017) påpeker at et semistrukturert intervju verken er en åpen samtale eller et lukket spørreskjema, men utføres i samsvar med en intervjuguide med bestemte temaer og kan inneholde forslag til spørsmål. Ifølge Johannessen og medarbeidere (2010) har et semistrukturert intervju en overordnet intervjuguide som utgangspunkt der spørsmål, temaer og rekkefølge kan variere i de enkelte intervjuene. Bakgrunnen for valg av denne type intervju er at semistrukturerte intervjuer har gitt oss mulighet til å stille de forberedte spørsmålene på den måten og i den rekkefølgen som passer hvordan det enkelte intervjuet har utviklet seg.

3.3.2 Intervjuguide

Det vil være behov for å utarbeide en intervjuguide i alle prosjekter der intervju blir benyttet som metode, og det påpekes at dette er særlig påkrevd ved anvendelse av semistrukturert intervju (Dalen, 2013). På bakgrunn av at vi har valgt å ha to informantgrupper i vårt forskningsprosjekt, måtte vi naturligvis lage to ulike intervjuguides (se vedlegg 1 og 2). Intervjuguidenes hensikt er å fungere som en slags huskeliste for det som skal gjennomgås i intervjusituasjonen (Grønmo, 2016; Malterud, 2017; Repstad, 2009), og de bør brukes på en fleksibel måte (Grønmo, 2016). Med dette som utgangspunkt unngikk vi å føle oss låst til et bestemt oppsett. Vi kunne bevege oss frem og tilbake i intervjuguidene alt etter hvordan samtalen utviklet seg.

Vi valgte å lage intervjuguides med åpne og konkrete spørsmål slik at vi som intervjuere stilte tilnærmet like spørsmål, i og med at vi i dette prosjektet er to personer som hver for seg intervjuet ulike informanter. Med tanke på at vi valgte semistrukturert intervju ville det likevel være rom for umiddelbare innspill, slik som Johnsen (2018) nevner. Temaene og

spørsmålene vi formulerte var basert på oppgavens problemstilling og underliggende forskningsspørsmål.

For å prøve ut intervjuguiden og kritisk vurdere oss selv som intervjuere i forkant av datainnsamling, gjennomførte vi prøveintervju, noe som anbefales (Dalen, 2013; Johnsen, 2018). Dalen (2013) påpeker at det kan være lurt å høre gjennom lydopptaket, og å være ærlig med seg selv i forhold til egen væremåte under intervjusituasjonen. Under vår gjennomlytting kom det frem elementer vi ikke hadde tenkt på tidligere. Vi så det som nødvendig å skrive om ordlyden i enkelte spørsmål og å legge til noen spørsmål, for slik å fremme kvaliteten på intervjuguiden, som er et vesentlig redskap i prosjektet.

3.3.3 Utvalg og rekruttering

Innenfor kvalitativ forskning er valg av informanter et viktig tema (Dalen, 2013), og valg av informanter være avhengig av undersøkelsens formål (Dalland, 2017; Jacobsen, 2015). Vi ønsket å undersøke hvordan logopedar arbeider med livskvalitet hos personer med afasi og auditive forståelsesvansker, hvordan det er å leve med slike vansker. Siden det er problemstillingen som avgjør hvem som kan være aktuelle informanter (Repstad, 2014), ble det aktuelt å intervjuer både logopedar og personer med afasi og auditive forståelsesvansker.

I enkelte forskningsprosjekt vil det å bruke mer enn en informantgruppe være hensiktsmessig, fordi det kan være viktig å få belyst ulike parters opplevelse av samme situasjon for å fange opp nyanser og mangfold (Dalen, 2013). Gjennom intervju av logopedar og personer med afasi og auditive forståelsesvansker fikk vi frem ulike perspektiver på arbeidet med livskvalitet og opplevelsen av det. Dette er noe som ifølge Dalen (2013) kan gi muligheter for videreutvikling av slike perspektiver gjennom analyse, tolkning og teoriutvikling.

Kvalitative undersøkelser har som hensikt med å få mest mulig kunnskap og fyldige beskrivelser om fenomenet som undersøkes, og utgangspunktet er at utvelgelsen av informanter skal være *hensiktsmessig* (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2016). Dette kalles *strategisk utvelgelse*, og handler om at vi som forskerne hadde bestemt målgruppen som *måtte* delta på forhånd for å få samlet nødvendige data (Johannessen et al., 2016). I tillegg til at vi ønsker logopedar og personer med afasi med auditive forståelsesvansker, hadde vi også ytterligere inklusjonskriterier. Inklusjonskriteriene til logopedgruppen var at de enten

jobber eller har jobbet med personer med afasi og har kjennskap til auditive forståelsesvansker. Inklusjonskriteriene vi hadde til personer med afasi var at de ikke skulle være i akuttfasen eller i begynnende rehabilitering, at de skal ha hatt afasi i minimum tre år, og at de evner å reflektere over egen situasjon og livskvalitet. Her er vi inne på det som Johannessen og medarbeidere (2016) kaller for *kriteriebasert utvelgelse*, som innebærer at man velger informanter som oppfyller spesielle kriterier.

For å skaffe informanter ringte vi direkte til noen logopeders som vi kunne tenke oss å ha med i prosjektet, der vi kjente noen av dem fra før. Den ene av logopedene ble vi tipset om av vår veileder. I rekrutteringen av personer med afasi, ble vi satt i kontakt med en av dem ved hjelp av veilederen vår. Den andre personen med afasi ble rekruttert basert på kjennskap av den ene forskeren i dette prosjektet.

3.3.4 Presentasjon av utvalget

Tabell 1: Presentasjon av logopeders

Utvalg 1	Kjønn	Arbeidserfaring	Arbeid
Logoped 1 (L1)	Kvinne	Cirka 20 år	Logoped på et rehabiliteringssenter
Logoped 2 (L2)	Kvinne	Cirka 5 år	Logoped på et rehabiliteringssenter
Logoped 3 (L3)	Kvinne	Cirka 15 år	Privatpraktiserende logoped
Logoped 4 (L4)	Kvinne	Cirka 20 år	Kommunelogoped
Logoped 5 (L5)	Kvinne	Cirka 1 år	Logoped på rehabiliteringssenter og i kommunen

Tabell 2: Presentasjon av personer med afasi

Utvalg 2	Kjønn og alder	Skade	Tid etter skade
Person med afasi 1 (A1)	Mann i 50-årene	Hjerneslag	Cirka 5 år
Person med afasi 2 (A2)	Kvinne i 50-årene	Traumatisk hodeskade	Cirka 30 år

For å bevare informantenes anonymitet, og for å ha oversikt ved senere presentasjon av funn, har vi valgt å navngi dem «L 1-5» og «A 1-2». Alle logopedene arbeider innenfor afasifeltet. Det er et stort spenn mellom arbeidserfaring og alder. De har ulike erfaringer med seg, ulike syn og ulike opplevelser. Blant personene med afasi er det også et stort spenn mellom hvor lenge de har levd med afasien. I intervjuet fremstår A1 som en engasjert og positiv mann som er løsningsorientert. Han får formidlet det viktigste og gjør seg godt forstått i intervjusituasjonen. A2 har levd med vanskene i svært mange år. Gjennom sin historie fremstår hun som reflektert og motstandsdyktig, og hun viser evne til positiv tenkning til tross for de utfordringene afasien gir.

3.3.5 Gjennomføring av intervju

I forkant av hvert intervju ønsket vi å avklare tidspunkt og sted som egnet seg best både for informanten selv og for oss som intervjuere. Det anbefales at man velger et sted for intervju der informanten føler seg vel, og på et tidspunkt som ikke skaper stort tidspress (Grønmo, 2016). Det var også viktig at vi kunne sitte i rolige og uforstyrrede omgivelser. Forholdene rundt intervjusituasjonen kan ha mye å si for kvaliteten på samtalen (Dalland, 2017), og det vil være viktig å forholde seg rolig slik at man på den måten skaper en trygg atmosfære (Postholm, 2010). Vi hadde mulighet til å intervju fire av informantene ansikt til ansikt, der dette ble gjort på deres kontor. Tre av intervjuene ble etter avtale gjennomført over Skype eller per telefon, grunnet geografiske utfordringer. Her var både informantene og vi som intervjuere enten på egen arbeidsplass eller hjemme, noe som gir begge parter.

Vi startet hvert intervju med å småsnakke for å etablere en god kontakt og en god kommunikasjonssituasjon, slik Grønmo (2016) anbefaler. Deretter ble informasjon om prosjektets formål og informantenes rettigheter gitt. I tråd med anbefalingene fra Dalen (2013) valgte vi å benytte oss av lydopptaker under intervjuene, i tillegg til egne notater for eventuelt

å kunne supplere transkripsjonene. Med mulighet til å gå tilbake for å lytte på opptaket flere ganger, kan man i større grad unngå misforståelser og sikre mest mulig reliabel informasjon (Johnsen, 2018). Informantene ble på forhånd informert om at samtalen skulle tas opp, men vi valgte likevel å informere om dette igjen før selve intervjuet. Alle informantene har gitt informert samtykke til deltakelse i prosjektet.

Avslutningsvis i intervjuene stilte vi spørsmål som «Er der noe du føler vi har glemt å spørre deg om?» og «Er det noe du ønsker å tilføye til det vi har snakket om?» (se vedlegg 1 og 2). Dette for å gi informantene en ekstra mulighet til å komme med tilleggsutsagn, utdypinger eller temaer vedkommende har tenkt på under intervjuet (Repstad, 2014; Kvale & Brinkmann, 2017).

3.4 Bearbeiding av datamaterialet

3.4.1 Transkripsjon

Etter intervjuet skulle lydopptaket gjøres om til tekst. Det innebar at vi måtte transkribere materialet fra muntlig til skriftlig form. Ifølge Kvale og Brinkmann (2017) blir materialet i tekstform lettere å få oversikt over og struktureringen i seg selv er begynnelsen på analysen. Intervjuene varte alt i fra 40 til 80 minutter og ble tatt opp på lydopptaker. Kvaliteten på lydopptakene er gode der informantene snakker klart og tydelig og de ble transkribert rett etter intervjuet fordi vi da hadde intervjuet friskt i minnet. Vi intervjuet hver våre informanter, utenom en. Vi transkriberte hver for oss, men gikk igjennom dem muntlig sammen. Kvale og Brinkmann (2017) sier at forskere som transkriberer sine egne intervjuer lærer mye om sin egen intervjustil i forhold til når andre skal transkribere for forskerne. Det ble lettere å huske intervjuene og å gjøre seg tanker i forhold til meningsanalyse. Første utkast av transkripsjonen skrev vi ordrett og med dialekt. Med hensyn til informantenes anonymitet har vi i andre utkasttranskribert med dialekt, men på bokmål.

Det meste av fyllord, pauser og repetisjoner tok vi bort. Dette er noe Kvale og Brinkmann (2017) anbefaler for å unngå uetisk stigmatisering av bestemte personer eller grupper. En ordrett transkripsjon av muntlig tale kan fremstå som usammenhengende og som forvirret tale, og også en indikasjon på svakt intellektuelt nivå (Kvale & Brinkmann, 2017). Vi ønsker at sitatene skal være lettlesle og sammenhengende. Når det er sagt kan det hende at

«endringene» har påvirket meningsinnholdet i transkripsjonen, men vi ønsker likevel å vektlegge informantenes anonymitet. Vi vet også at det å sette komma, punktum eller endre ord vil kunne endre meningsinnholdet i setningen(e), noe som går ut over reliabiliteten av studien (Kvale & Brinkmann 2017). Vi har derfor vært veldig forsiktig og nøye med transkripsjonene, ikke bare fordi vi er redde for at meningsinnholdet skal endres, men for at informantene ikke skal føle at de ikke kjenner seg igjen i sine svar og uttalelser.

3.4.2 Analyse av data

I arbeidet med analyse av transkripsjonene har vi lest transkripsjonene gjentatte ganger. Arbeidsprosessen vår har vært sterkt inspirert av Malteruds (2017) systematiske tekstkondensering slik den er beskrevet i Johannessen og medarbeidere (2016) (se under). I tillegg har andre induktive (*nedenfra og opp*) og deduktive (*ovenfra og ned*) enkeltstrategier vært til hjelp i analysen. Den kanskje viktigste induktive strategien vi har brukt, er i tråd med et spørsmål Saldana (2009) foreslår: «*What strikes me?*» (Liamputtong, 2009, s. 134). Transkripsjonene er lest gjentatte ganger, for å se etter slående eller treffende utsagn i materialet. Et eksempel på en deduktiv strategi i analysen, er den rolle teori har spilt. Teori vil ha påvirket utformingen av intervjuguiden, noe som igjen påvirker de intervjudata vi sitter igjen med og muligens også mønstre og trender vi gjenkjenner i materialet. Metoden systematisk tekstkondensering består av fire hovedfaser: *helhetsinntrykk, koding, kondensering og sammenfatning*.

I første fase leste vi gjennom alle de syv transkripsjonene og skaffet oss et helhetsinntrykk. Vi så etter temaer som representerer livskvalitet, auditive forståelsesvansker og rehabilitering, også fjernet vi mest mulig irrelevant slik at vi fortettet det vi skulle ha som var sentralt. Dette kalles for meningsfortetting (Johannessen et al., 2016).

I andre fase var vi ute etter å finne de meningsbærende enheter i materialet (Johannessen et al., 2016), der vi så etter informasjon som var relevant for problemstillingen og ut fra de temaene vi fant i forrige fase. Vi valgte ut tekstelementer som ga kunnskap om temaene og merket de med en eller flere kodeord/kategorier - koding (Johannessen et al., 2016). På denne måten fikk vi redusert datamaterialet og de meningsbærende enhetene ble organisert. I denne fasen spesielt kjente vi på fordelene ved å være to. Sammen fikk vi øye på detaljer som vi kanskje ikke hadde sett alene (Malterud, 2017).

I den tredje fasen tok vi utgangspunkt i kodene og kategoriene vi hadde kommet frem til i forrige fase og trakk kun ut det som var relevant. Vi satt da igjen med et redusert materiale som var lettere å systematisere. Vi så på kodeordene og så om noen kunne passe under hverandre og om det var noen hovedkategorier og underkategorier.

Fjerde og siste fase gikk ut på å forme det nye materialet og til å utforme nye begreper og beskrivelser - å sammenfatte materialet (Malterud, 2017). Det ble også viktig å kontrollere om den sammenfattende beskrivelsen samsvarte med det opprinnelige datamaterialet vi startet med (Johannessen et al., 2016), og enkelte ganger så vi oss nødt til å gå tilbake for å forsikre oss at det ikke hadde skjedd noen misforståelser eller mistolkninger.

3.5 Kvalitetskriterier

Kvalitativ forskning innebærer å forske på menneskelige prosesser eller problemer i deres naturlige setting, og kjennetegnes ved at forskerne og informantene står i et nært forhold i forskningsprosessen (Postholm, 2010). Med dette spiller forskerne en viktig rolle i forskningen (Dalen, 2013), som også bærer med seg et etisk ansvar. Når forskningen berører mennesket direkte, som ved intervju, vil man kunne møte på etiske problemstillinger (Johannessen et al., 2016). I denne sammenheng vil det være viktig å reflektere kritisk rundt forskningsprosjektets etiske overveielser, men også de metodologiske kriteriene.

3.5.1 Etiske overveielser

Det stilles krav om at vitenskapelig forskning skal reguleres av etiske prinsipper som er nedfelt i lover og retningslinjer (Dalen, 2013). Et prosjekt som involverer personopplysninger, er meldepliktige og må følgelig meldes til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) (Dalen, 2013; Johannessen et al., 2016). Dette er gjort. Sammen med meldeskjemaet har vi utformet og lagt ved intervjuguidene (se vedlegg 1 og 2) og informasjonsskriv (se vedlegg 3 og 4). Prosjektet er godkjent og har saksnummer: 278991 (se vedlegg 5).

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har utarbeidet noen forskningsetiske retningslinjer (Dalen, 2013; Johannessen et al., 2016), og disse er forpliktende for forskere (NESH). Det er spesielt tre typer etiske hensyn vi som

forskere må tenke over og reflektere rundt (Johannessen et al., 2016). Det første handler om *informantens rett til selvbestemmelse og autonomi*. Informantene skal gi informert og frivillig samtykke til å delta i prosjektet, og skal vite at de når som helst kan trekke seg uten negative konsekvenser (Befring, 2016; Dalland, 2017; Johannessen et al., 2016; Kvale & Brinkmann, 2017). Dette ble ivare tatt ved at vi sendte ut informasjonsskriv i forkant av intervjuet, slik at de helt fra starten av visste hva det innebar å delta i vårt prosjekt. Vi valgte i tillegg å gjenta viktig informasjon om deltakelsen og prosjektet i forkant av intervjuene. Informantene undertegnet også et samtykkeskjema.

Et annet etisk hensyn er at vi som forskere har *plikt til å respektere informantenes privatliv* (Johannessen et al., 2016). Dette innebærer blant annet å ivareta informantenes anonymitet og behandle dataene konfidensielt. Informantene skal føle seg trygge på at personvern og anonymitet blir ivare tatt uten risiko for gjenkjennelse (Malterud, 2017), og at vi forholder oss til de bestemte reglene for lagring og oppbevaring av datamaterialet (Befring, 2016). I denne sammenheng valgte vi å oversette transkripsjonene til bokmål og fremstille informantene uten navn. Det innsamlede datamaterialet oppbevares med passordbeskyttelse. I tillegg er lydfilene og transkripsjonene oppbevart hver for seg, uten navn, slik at de ikke kan kobles opp mot hverandre. Vi vil også sørge for datamaterialet blir destruert etter endt prosjekt. I dette forskningsprosjektet er det kun vi som forskere og vår veileder som har tilgang til transkripsjonene i sin helhet, noe som også kommer fram i informasjonsskrivene. At vi behandler opplysningene vi har fått med fortrolighet og at det ikke kan føres tilbake til informantene, slik Dalen (2013) påpeker, er viktig for tilliten informantene har til oss som forskere.

Som forskere har vi også *ansvar for å unngå skade*, der det blant annet må vurderes om intervjuet kan berøre følsomme og sårbare sider (Johannessen et al., 2016). Vi anså at temaene i vårt forskningsprosjekt ikke ville berøre særlige følsomme sider hos logopedene. Når det gjelder personene med afasi som deltok i prosjektet, prøvde vi å formulere spørsmålene slik at de selv fikk bestemme hvor mye de ønsket å dele av de personlige og mer sensitive sidene. Dette for å ikke utsette informantene for følelsesmessige overtramp, i tråd med det Postholm (2010) skriver. Samtidig fikk informantene intervjuguiden tilsendt på forhånd, slik at de kunne se igjennom spørsmålene før de samtykket til deltakelse. Det ble også påpekt at de kunne trekke seg når som helst uten grunn.

3.5.2 Metodologiske kriterier

For å forsikre seg at studien er av god kvalitet vil det være viktig å reflektere omkring metodologiske kriterier, og denne vurderingen bør også gjøres gjennom hele prosessen (Repstad, 2014). Guba og Lincoln (1985; 1989) i Johannessen og medarbeidere (2016) tar for seg begrepene *pålitelighet*, *troverdighet* og *overførbarhet* knyttet til kvaliteten i et forskningsprosjekt.

Pålitelighet, innen kvantitativt orientert forskning oftest kalt reliabilitet, dreier seg om å tenke kvalitet gjennom hele forskningsprosessen, og at de mange valgene vi som forskere tar er veloverveide (Fredslund & Dahlager, 2011). Tjora (2017, side 264) definerer pålitelighet som «*hvorvidt vi oppfatter en klar sammenheng mellom empiri, analyse og resultater i en undersøkelse, og at dette ikke er styrt av personlige, politiske eller andre faktorer som ikke er redegjort for.*» For å styrke studiens pålitelighet har vi forsøkt å ha en åpen og detaljert fremstilling av våre fremgangsmåter og refleksjoner gjennom hele prosessen (transparens), i tråd med det Johannessen og medarbeidere (2016) påpeker. Vi startet innledningsvis å redegjøre for vår forforståelse slik at leseren helt fra starten fikk et innblikk i hva som kan ha hatt en innvirkning i vår tolkningsprosess gjennom oppgaven, og begge intervjuguider som har veiledet intervjuprosessen er lagt ved i oppgaven. Ved redegjørelse for studiens mulige begrensninger (i kapittel 3.5.3) er vi ærlige med leseren på hva som kan ha vært en begrensning i forskningen. Vi har også presentert våre funn (i kapittel 4) i form av direkte sitater av de beskrivelsene informanten har gitt oss. For å sikre at våre kilder er pålitelige (jf. Befring, 2016) har vi forsøkt å bruke minst mulig sekundærkilder. Vi har også benyttet oss av faglitteratur og forskning som er relevant til temaet vi studerer. Studiens pålitelighet er også knyttet opp mot troverdighet.

Troverdighet, også kalt intern validitet, handler om at det er sammenheng mellom fenomenet som studeres og det datamaterialet som er innsamlet (Fredslund & Dahlager, 2011; Johannessen et al., 2016), i tillegg til å hele tiden stille spørsmål om kunnskapens gyldighet (Malterud, 2017). Vi har sett det som fordelaktig og styrkende for troverdigheten å være to som har utført dette prosjektet. Vi har gjennomgående vært opptatte av å forsikre oss om at informantenes utsagn er korrekt oppfattet ved å gå gjennom både lydopptak og transkripsjoner sammen og hver for oss. Vi har også gått gjennom våre tolkninger med et kritisk blikk og begrunnet disse, både sammen og med veileder, i tråd med det Kvale og Brinkmann (2017)

beskriver. Når det gjelder hvorvidt informantenes utsagn er sanne eller ikke (jf. Postholm, 2017), må vi tro på at det de formidler er sant, men at svarene kan preges av at dette er en undersøkelse, og at de ønsker å svare så bra eller riktig som mulig. Vi ser det også som en mulig styrke av forskningens troverdighet at vi har inkludert to informantgrupper (både logopeder og personer med afasi), slik at vi fikk begge perspektiver og beskrivelser på dette med arbeid og opplevelse av livskvalitet og utfordringer knyttet til auditive forståelsvansker afasirehabilitering.

I sammenheng med forskningens *overførbarhet* (ekstern validitet), handler det om i hvilken grad vi som forskere lykkes med å etablere begreper, beskrivelser, forklaringer og fortolkninger som kan være nyttige for andre områder enn det som studeres (Johannessen et al., 2016). Det påpekes av Johannessen og medarbeidere (2016) at det i kvalitativ forskning er snakk om overføring av kunnskap heller enn generalisering. Våre funn er basert på beskrivelser fra fem logopeder og to personer med afasi, noe som vil si at funnene ikke kan generaliseres til å være gjeldende for andre i populasjonen av hverken logopeder eller personer som har afasi og auditive forståelsvansker, men kan likevel være nyttig for andre med kjennskap til dette feltet.

Vi har forsøkt å gjøre rede for alle beslutningene vi har gjort gjennom hele forskningsprosessen slik at leseren hele tiden kan følge med å vurdere beslutningene (jf. Johannessen et al., 2016). Dette handler om *bekreftbarhet*. Ved analysing av datamaterialet og presentasjon av funn forsøkte vi, i tråd med det Malterud (2017) påpeker som viktig, å sette oss selv i parentes. Vi forsøkte så godt det lot seg gjøre å legge bort forforståelsen og de kunnskaper vi hadde med oss i prosjektet, for å være åpen for det vi måtte møte på i det innsamlede datamaterialet. Vi forsøkte med andre ord å være så objektiv som mulig. Dette handler om *refleksiv objektivitet* (Kvale & Brinkmann, 2017). Videre i drøfting har det vært viktig å støtte våre tolkninger i lys av annen litteratur og tidligere forskning, slik at studiens bekreftbarhet kan styrkes (Johannessen et al., 2016).

3.5.3 Studiens begrensninger

For å vurdere påliteligheten i vår undersøkelse vil vi her være åpne og transparent i våre beskrivelser av eventuelle begrensninger.

Intervjusituasjonen

Vi intervjuet alle informantene hver for oss, utenom en der vi begge var tilstede. Vi vet at det å være to i et intervju kan føre til det som kalles for intervju-effekten (Jacobsen, 2016). Det kunne ha påvirket informanten. Videre intervjuet vi seks av informantene i sine naturlige kjente omgivelser slik som hjemme og på arbeidsplassen. Den sjuende kom på kontoret til den ene forskeren, noe som betegnes av Jacobsen (2016) som kunstig, det var en plass som var ukjent for intervjuobjektet. Dette kunne ha påvirket kvaliteten på intervjuet. Det vi vil trekke inn som vi mener er en fordel for undersøkelsen er at vi avtalte tid og sted på forhånd, det var altså planlagt og ifølge Jacobsen (2016) er det planlagte møtet best egnet til å få tak på planlagte og gjennomtenkte synspunkter.

Intervjuform

Vi intervjuet fire ansikt til ansikt og en over telefon og to over internett (Skype). Det å intervju gjennom telefon og internett gav oss frihet i forhold til geografiske avstander (Kvale og Brinkmann, 2017). Vi så nok at intervjuene ansikt til ansikt og over Skype var mest formålstjenlige, med det at vi fikk stikkord både fra kroppsspråket og talespråket. Dette ble begrenset under telefonintervjuet, hvor man ikke hadde tilgang til kroppsspråk, men kun talespråk. Her kan det tenkes at vi gikk glipp av, eller kunne tolket setninger og andre utsagn slik det ikke var ment fra informantens side.

Intervjuguidene

Intervjuguide ble sendt på forhånd slik at informantene kunne forberede seg. Når det gjelder intervjuguidene ser vi at vi her har noen begrensninger. Noen av spørsmålene våre er ledende og det er lett for logopedene å skjønne at vi ønsker å snakke om de sosiale konsekvensene. Vi ser at det at vi sendte ut intervjuguiden på forhånd påvirket spørsmålet som angikk livskvalitetsbegrepet; «*hva legger du i begrepet livskvalitet?*». Det var her noen som hadde googlet begrepet. Vi ville ha tak på logopedenes egne tanker og vurderinger rundt innholdet i begrepet noe vi ikke fikk når de hadde funnet en allerede definert beskrivelse av livskvalitet. Et annet spørsmål som vi i ettertid har tenkt var ganske ledende, er «*Er det viktig for deg å tenke helhetlig?*». Vi skulle her ha endret ordlyden, eventuelt hatt oppfølgingsspørsmål som «*Hva gjør at du tenker helhetlig?*» eller «*På hvilken måte tenker du helhetlig?*». Det kan her tenkes at vi hadde fått et annet svar. Videre ser vi at spørsmålet: «*Kan du si litt om viktigheten av å inkludere livskvalitetsperspektivet i rehabiliteringen?*» kan fremstå som ganske ledende.

Transkripsjonene

Vi ser i ettertid at vi kunne sendt transkripsjonene til hver enkelt logoped og person med afasi for å kvalitetssikre det vi hadde skrevet. Her kan det være at vi har skrevet inn komma eller annet tegn der det kanskje ikke skulle vært satt, slik at setningen kan ha fått en annen betydning. På den annen side, så vet vi på generelt grunnlag at svært mange personer med afasi også får afatiske lesevansker, slik at dette kunne gjort vært vanskelig å gjennomføre for våre to informanter med afasi. Til tross for at informantene ikke har fått lese og kommentere transkripsjonene, har vi vært nøye med transkripsjonene, vi har hørt over lydklippene mange ganger både sammen og alene. Vi valgte å gjøre transkripsjonen om til bokmål, dette har vi gjort rede for i punkt 3.4.1 i under overskriften; Transkripsjoner.

Å være to forskere

Vi har sett gjennom arbeidet med undersøkelsen at det har vært en fordel å være to forskere. Vi har underveis i prosessen diskutert og drøftet sammen, noe som har etter vår oppfatning har gitt opphav til nye perspektiver, dette er forøvrig noe også Jacobsen (2016) fremhever. Vi har som nevnt hørt over lydklippene mange ganger både sammen og alene. Begrensninger med dette har vært at vi har hatt ulike måter å skrive på og vi har ulike utdanningsbakgrunner. Vi ble enige tidlig i forløpet at vi måtte være åpne for hverandres innspill og ydmyke overfor hverandre. Alt tatt i betraktning ser vi det hovedsakelig som fordelaktig å være to, tross til de nevnte begrensningene.

4 Presentasjon av funn

I dette prosjektet har formålet vært å utforske forhold rundt livskvalitet hos personer med afasi og auditive forståelsesvansker. Vi ønsket å vite hvordan et utvalg logopeder beskriver det å arbeide med personer med afasi, med et særlig fokus på auditive forståelsesvansker og livskvalitet, og hvordan to personer med afasi og auditive forståelsesvansker selv beskriver utfordringer og livskvalitet assosiert med å leve med slike vansker. Det innsamlede datamaterialet vårt består av fem intervjuer med logopeder og to intervjuer med personer med afasi. Gjennom analyse av datamaterialet kom vi frem til fire kategorier, se tabell 1, under.

Tabell 3: Kategorier etter analysen av intervjumaterialet

	Beskrivelser av livskvalitet, afasi og auditive forståelsesvansker			
Kategorier	1. Livskvalitet – «det er så ulikt for folk»	2. Livskvalitet – «det overordnede målet for alt jeg gjør»	3. Tilnærminger til logopedisk arbeid – «det er så viktig å tenke videre»	4. «Jeg må sjekke hva de sier og jeg må dobbeltsjekke»
Hvem?	Personer med afasi, logopeder	Logopeder	Logopeder	Personer med afasi, logopeder
Tema	1. Psykisk velvære (A, L ³) 2. Ulike assosiasjoner til begrepet (L) 3. Beskrivelser av livskvalitet etter afasien (A)	1. Et positivt fokus på livskvalitet 2. Et negativt fokus på livskvalitet	1. Kommunikasjon 2. Språklige/lingvistiske oppgaver og kommunikasjon 3. Uformell kartlegging	1. Vansker med å oppfatte språket 2. Usikkerhet 3. Tid 4. Frustrasjon

I dette kapittelet vil sentrale funn bli presentert, primært i form av informantenes egne beskrivelser. I neste kapittel vil disse funnene drøftes opp mot teori. De fem logopedene blir omtalt som L1-L5, og personene med afasi som A1 og A2.

³ Forklaring av forkortelser (tabell 1): A = personer med afasi, L = logopeder

4.1 Livskvalitet – «det er så ulikt for folk»

Ganske tidlig i alle intervjuene, ba vi informantene fortelle hva de la i begrepet livskvalitet. Alle vi snakket med, både logopedene og personene med afasi og auditive forståelsesvansker, ga oss relativt ulike beskrivelser av hva livskvalitet er eller innebærer. Det er et vidt begrep og kan ha ulik betydning alt etter hvem man spør. Blant logopedene er det likevel enighet om at livskvalitet er subjektivt.

4.1.1 Psykisk velvære

L1 forteller at hun tenker mye på hvordan personen har det, og vektlegger «[f]olk sin egen rangering av hvordan de har det». For L2 var livskvalitet et litt «ullent» begrep, «og det er jo fordi det er så ulikt for folk (...), det er mye om hvordan folk har det ellers i livet». En av informantene, L3, beskriver livskvalitet som «kvaliteten på livet». Etersom hun for mange år siden havnet i en bilkollisjon, forteller hun om å være takknemlig for det livet man har:

... det var akkurat som jeg hadde fått livet i gave. Og det er kanskje det som har gitt meg erfaring at når jeg tenker på livskvalitet, så tenker jeg på at, ja, de kan bli utsatt for noe, sykdom, skade, og at kvaliteten på livet må være tilnærmet det som de på en måte hadde (L3)

L4 og L5 trekker frem at livskvalitet er et vidt begrep. Det legges også vekt på kvaliteten på livet og å ha et godt liv. L4 forteller at det gjelder både det fysiske og det psykiske, og beskriver at livskvalitet «går jo på velvære, det at de har et godt liv, både objektivt og subjektivt». L5 beskriver at det handler om «å kunne ha et verdig liv, leve et godt liv, eller at man har den følelsen, da, og lever et godt liv».

De to personene med afasi beskriver dette med livskvalitet veldig forskjellig. For A1 er det blant annet interessene og hobbyene han forbinder livskvalitet med: «jeg har et sånn verksted på også har ei boble også hele tiden bygge den opp den bobla også litt snekring, ja hele huset snekrer». For A2 er livskvalitet først og fremst det å leve. Hun ytrer takknemlighet over å at hun ikke mistet livet når hun ble syk: «Jeg lever.. det å kunne.. nei, å leve. Det er jo det som er.. med når du får en sånn.. skade.. da er det først det å kunne leve». Hun legger videre til:

...så er det sånn praktiske ting som det å kunne gå, snakke (...) [S]pråket er jo en viktig del av det. For å gå videre så må du også kommunisere, men kommunisere det behøver ikke bare å være snakke (...) kommunikasjon er totalkommunikasjon.. (A2)

Hun presiserer at språk og kommunikasjon er en viktig del av livskvalitet, men påpeker at selv om man «mister språket som å snakke og skrive, så kan man kommunisere, viktig.»

4.1.2 Ulike assosiasjoner til begrepet

Videre var det også forskjeller i defineringen av begrepet livskvalitet. Noen av logopedene assosierer begrepet med noe positivt (hvordan logopedens arbeid kan fremme livskvalitet), mens andre tok tak i tapene som kan oppleves ved afasi. For L1 er «livskvalitet et positivt ord, livskvalitet i seg selv er en positiv vinkling på det vi holder på med». L5 forteller «at det forbindes med noe godt (...) det er jo et positivt ladet begrep, tenker jeg».

L2 forteller om de negative konsekvensene som er relatert til tap som personer med afasi opplever etter at sykdommen oppstod: «at folk kommer også har de *fatigue*⁴, at de er så slått ut etter et slag og det står jo veldig i veien for og reduserer livskvaliteten veldig». Hun legger til at depresjon også er noe som ofte står i veien. For L4 handler det mer om hvordan konsekvensene føles for personen selv:

Så er det det at de mister språket som kanskje er det største problemet deres, så er det å være lam greit. For andre som har vært ganske aktiv, (...) så er det det å bli sittende i en rullestol den største sorgen for dem (L4)

4.1.3 Beskrivelser av livskvalitet etter afasien

Når de to personene med afasi fikk spørsmålet om hva som påvirker livskvalitet positivt, så ga de oss interessant nok to veldig ulike svar. Når vi leser transkripsjonene i etterkant, kan det se ut som om de begge i sine svar betoner hva *ved det å få eller ha afasi* som kan påvirke livskvalitet positivt, noe som jo må sies å må ha vært et svært krevende spørsmål.

A1 svarer: «Ingenting, nei, savner den der maskinistjobben, det masse turer og jeg har kanskje fem tusen timer i maskinist, også hele landet på kryss og tvers». A1 formidler slik at jobben, og det jobben betydde i livet hans, var sentralt for hans livskvalitet før han fikk afasi.

⁴ Fatigue (utmattelse) er en opplevelse av langvarig eller tilbakevendende tretthet og redusert kapasitet for mental og/eller fysisk aktivitet, og er vanlig etter ervervet hjerneskade (Schillinger & Becker, 2015, s. 331).

A2 vektlegger på sin side de mulighetene hun har fått i livet etter at hun fikk afasi:

... det er så mye som jeg har fått gjort nå (...) hadde ikke jeg blitt skada, afasi og lammelse, så hadde jeg helt sikkert ikke blitt gifta med mannen jeg har nå (...) det er masse fine ting, med det. Jeg har fått vært, masse muligheter via, i forbindelse med ...forbundet, (...) jeg har blitt mye modigere (...) Blitt kjent med mange nye mennesker (A2)

Når de to personene med afasi fikk direkte spørsmål om hva ved afasi som kunne påvirke livskvaliteten negativt, vektla begge at det med å ikke få uttrykt det de vil si eller å ikke få forklart seg slik de vil påvirker livskvaliteten:

jaja det, kanskje på butikken eller på Biltema, også får ikke forklart meg, også bare, klarer å oppgi katalog også sende bilde også se (A1)

... jeg kan kanskje bli litt mere (...) irritert. (...) virke irritert når jeg ikke får på ord. (...) ja, men det er jo negativ å da, å bli irritert på det (A2)

4.2 Livskvalitet – «det overordnede målet for alt jeg gjør»

Alle logopedene vi intervjuet var samstemte i at det er viktig å inkludere livskvalitetstenkning i logopedisk rehabilitering og behandling. De la vekt på at det vil kunne fremme motivasjon hos personer med afasi, med og uten auditive forståelsesvansker. L1 beskriver at *livskvalitet* er det overordnede målet i alt av det hun gjør i det logopediske arbeidet og at det fører til en helhetlig tilnærming:

... livskvalitet (...) de du jobber med skal ha så god livskvalitet som mulig (...) det overordnede målet for alt jeg gjør (...) har noen (...) spesifikke konkrete mål på noen ting man gjør, så er det egentlig livskvaliteten som er det som ligger der som (...) man ønsker å gjøre noe med (L1)

L4 forteller hvor viktig det er å tenke livskvalitet i arbeidet, fordi det kan motvirke at motivasjonen forsvinner, og at det er en del av å tenke helhetlig:

Det at de får livslyst og livsgleden tilbake, fordi det kan jo være ganske lett å bare gi opp (L4)

L5 nevner at for henne er dialogen med personen med afasi viktig for å forstå den enkeltes ståsted og at dette er viktig for å få en helhetlig tilnærming:

Jeg synes det er viktig å vite hva slags tanker eller hvordan pasientene ser for seg rehabiliteringa med logoped, for det er så forskjellig fra hvilket ståsted folk har (L5)

L2 mener at helhetlig tilnærming er å være åpen for alternative opplegg, for å opprettholde motivasjonen for personene man arbeider med. Det kan også innebære å oppsøke plasser som er viktige for den enkelte person:

(..) Da tenker jeg at det er mer motiverende å bruke noe som er interessant og engasjerende for den personen jeg har foran meg, og noen ganger så drar vi jo ut for å, på en måte, oppsøke steder som er viktige for folk, når de er på rehabiliteringsavdelingen, for de er jo ofte lenge inne (L2)

4.2.1 Et positivt fokus på livskvalitet

Et stykke ut i intervjuet utfordret vi logopedene til å forsøke ytterligere å beskrive flere sider, og da både positive og negative, ved det å inkludere et livskvalitetsperspektiv i logopedisk arbeid med personer med afasi. Dette for, om mulig, å få enda mer nyanserte beskrivelser.

L2 nevner at det å inkludere et livskvalitetsperspektiv er positivt, fordi det kan øke motivasjon og kan ha en positiv virkning på relasjonen:

... det styrker motivasjonen og læringsevnen, man blir mye mer på når de trener, de får dra nytte av det de interesserer seg for. Jeg synes også vi kommer nærmere hverandre, bruker og logoped (L2)

L3 mener at livskvalitetsperspektivet er noe som må være med hele tiden i det logopediske arbeidet, men at det vil variere hva man legger i livskvalitet:

Nei, vet du at det tror jeg er alfa og omega (...) det er jo hva man legger i livskvalitet (L3)

L5 mener det er positivt å inkludere livskvalitet, fordi hun mener at tiltakene blir mer tilrettelagt for den enkelte person:

... lettere å tilrettelegge de logopediske tiltakene da og treninga mer individuelt (...) så vil motivasjonen være der og, at du får med deg pasienten (L5)

4.2.2 Et negativt fokus på livskvalitet

Flere av logopedene i vår undersøkelse kunne i utgangspunktet ikke se noen negative sider ved å inkludere livskvalitet i logopedisk arbeid ved afasi. Hvis de likevel skulle nevne noe som potensielt kunne være negativt, kom de med eksempler som det å svekke motivasjonen, være problemfokuser, ikke ta språkvansken på alvor og å kunne bli «uprofesjonell».

L1 beskriver det som negativt dersom man blir for fokusert på det som er vanskelig og problematisk å mestre i livet:

... at det blir et problemfokus. Vi finner på en måte hullene og det du strever med (...) og ikke ser så mye på mulighetene (L1)

L2 beskriver at et mulig negativt aspekt kan være at man blir uprofesjonell og får feil fokus:

... å ikke å bli for personlig (...) ikke blir for masse hygge – når er det effektiv trening her og når må jeg være mindre effektiv for at det er nødvendig for å komme i posisjon til å trene (L2)

L5 mener det som er negativt kan være at man som logoped ikke tar språkvanskene til personen med afasi nok på alvor:

For sånne typer pasienter (...) kan det kanskje være lett for å bli litt slapp, at du tenker at jaja han lever jo godt med det sånn som det er... (L5)

L3 antyder noe av det samme i sitt svar, men tar i sitt svar utgangspunkt i at logopedens arbeid skal være tilpasset den enkelte person med afasi:

Nei, jeg tenker at (...) det må være at personen selv ikke vil (L3)

4.3 Tilnærminger til logopedisk arbeid – «det er så viktig å tenke videre»

Logopedene fortalte om ulike tilnærminger til arbeid med personer med afasi. Svarene vi fikk bærer preg av at de vansker som personer med afasi har, alltid vil være sammensatte. De oppgaver og tilnærminger som logopedene beskriver i intervjuene synes derfor i større grad å gjelde for logopedenes arbeid personer med afasi mer allment, heller enn unikt for logopedenes arbeid knyttet til auditive forståelsesvansker. Beskrivelsene i intervjuene illustrerer i tillegg en bredde i det arbeidet som logopeder gjør i møte med personer med afasi.

Logopedene var også samstemte i at målet for det logopediske arbeidet lå i at personen med afasi skulle få bedret sin evne til å kommunisere, hva enten dette ville innebære arbeid direkte med den språklige vansken, implementering av ulike kommunikasjonsstrategier/-hjelpemidler eller annet. Noen beskriver at deres logopediske arbeid direkte tar utgangspunkt i den enkeltes språklige vansker (språklige/lingvistiske oppgaver). Andre beskriver at de tar utgangspunkt i styrkene de finner hos den enkelte person med afasi, og utnytter disse for å fremme bedret kommunikasjon. Noen beskriver en kombinasjon av ulike innfallsvinkler.

4.3.1 Kommunikasjon

I intervjuet beskriver L1 et annet fokus enn alle de andre logopedene i undersøkelsen. Hun skiller seg ut i intervjuene ved at hun har mindre fokus på språklige/lingvistiske oppgaver og har mer fokus på kommunikasjon i hverdagen:

... jeg i større grad har jobbet med utgangspunkt i kommunikasjon enn kanskje så mye mot rent språklige-lingvistiske (...), men jeg har ofte hatt et større fokus på at du skal kunne kommunisere i hverdagen (...) på å se hvilke muligheter for kommunikasjon er det personen jeg har foran meg har (L1)

L3 har mest fokus på å finne måter for å kommunisere på, hun forteller også at hun jobber noe med lingvistiske/språklige oppgaver i tillegg:

Jeg har mest fokus på å finne en måte de kan kommunisere på. Det være at de skal klare å gjøre seg forstått, i hverdagen. «jeg vil på do,» «jakka» (...) gjøre seg forstått på verb og substantiv. Spille spill; Alias junior, ikke sant, se bildet, ordet (L3)

4.3.2 Språklige/lingvistiske oppgaver og kommunikasjon

L2 fokuserer for det meste på individuelt tilpassede språklige/lingvistiske oppgaver i «enetimene» med personer med afasi. Dette gjør hun fordi «[j]eg tror jo at folk vil bli bedre i språket sitt». L2 bruker i tillegg, sammen med sine kollegaer, å arrangere afasigruppe. Her er det stort fokus på kommunikasjon, og hun legger til at «[j]eg tror enda jeg har til gode å se at folk ikke har glede og utbytte av å være i en afasigruppe».

L3, L4 og L5 beskriver eksempler på arbeid både med språklige/lingvistiske oppgaver og med varierte alternative måter å kommunisere på:

Når jeg ser at det ikke går med ord, så bruker jeg ord, jeg bruker kroppsspråket, jeg bruker tegning (...) Igjennom en time så har jeg som oftest i hvert fall tre ulike oppgaver. Jeg prøver å ha variert og kort, sånn at når de går, så skal det være mestring, sånn at de har en god følelse (L3)

Mye Sareptas afasikrukke og lager oppgaver, bruker mye visuell støtte, det er viktig. Motsetninger, sammensatte ord, men prøver å ta utgangspunktet i noe som er nyttig for dem. Bruker den her kommunikasjonsboka. Så har jeg også colour cards med yrker, sånn store bilder med yrker og det kan være kategorisering (L4)

I tillegg til at L5 legger til rette for oppgaver som blant annet “kategoriseringer” og “assosiasjonsprompting”, synes hun også det er viktig å jobbe med kommunikasjon:

... det er så individuelt, men som sagt det er derfor det er så viktig å tenke videre, hvordan de skal leve med den her vansken videre (L5)

4.3.3 Uformell kartlegging

Vi fikk en forståelse av at uformell kartlegging var noe alle de spurte logopedene gjorde, noe som inngikk som en naturlig del av møtet med personen med afasi. L2 får mye informasjon gjennom uformell kartlegging i samarbeid med teamet sitt. Hun påpeker likevel at hun gjerne skulle ha kartlagt formelt, men at det ikke blir til det:

... vi i teamet vi har brukt hverandre mye, vi diskuterer oss imellom og vi snapper litt opp via pårørende hvordan de opplever at personen er (...) så lager vi oss et bilde av, men det bildet er jo ikke alltid like godt (...) det kunne sikkert ha vært mer grundigere og mer direkte jobba med. (L2)

L1 bruker klientens egen rangering av hvordan de har det, hvordan de hadde det før, og hva som er viktig for den enkelte.

For meg i kartlegging av livskvalitet (...) det forteller meg mer om de har en fremgang når de sier at (...) «før vi startet å jobbe så var jeg en treer og nå er jeg en femmer» (...) Jeg har nok i større grad brukt sånn som VASAS – visuell analog selvaktelsesskala – fordi at den kan fortelle meg mer om hvordan de har det (...) det gir meg mer enn å bruke vanlige livskvalitetsmål (L1)

L3 legger ikke så stor vekt på formell kartlegging av livskvalitet. Hun utdyper at hun er: «mest opptatt av at de skal ha det bra og ha det positivt». L5 forteller at hun kartlegger livskvalitet mer eller mindre «ubevisst» etter at hun har kartlagt de språklige følgene av afasien. Hun gjør deretter en vurdering av hvor hun skal legge seg, hva gjelder trening:

... jeg kartlegger vel litt sånn i ubevisstheten men den er jo (...) alltid med meg, men jeg bruker jo bruker jo helt konkrete andre kartleggingsmetoder, men med en sånn tanke om at (...) det her er rein kartlegging for å se (...) på hvilket nivå (...) de er språklig (...) også blir det jo den med livskvaliteten i etterkant. Må jo på en måte legge det sammen da hvor jeg skal føre treninga hen da... (L5)

4.4 «Jeg må sjekke hva de sier og jeg må dobbeltsjekke»

Det å ha auditive forståelsvansker kan medføre en del sosiale utfordringer. Logopedene og personer med afasi og auditive forståelsvansker hadde mange erfaringer å dele i intervjuet.

4.4.1 Vansker med å oppfatte språket

L1 og L5 vektlegger de reelle sosiale utfordringene knyttet til at personer med auditive forståelsvansker ikke forstår alt som blir sagt. L1 tematiserer i tillegg det at auditiv forståelse er komplekst knyttet opp mot generell kognitiv fungering og også kan feiltolkes

som hukommelsessvanser eller demens, slik at det å tematisere at noen har auditive forståelsessvanser kan sette personens autonomi (selvbestemmelse) på spill:

... litt overordnet (...) noe av den største utfordringen er at du er i en verden som du egentlig kjenner og plutselig så skjønner du ikke språket i den verden du er i. (...) Man kan sammenligne det med at... du våkner opp i Kina og du skjønnte ikke hva de sa, men da er det for så vidt greit, for da er du jo i Kina og du vet hvorfor du ikke forstår. Når du da våkner opp på et sykehus i Norge og da ikke forstår hva dem sier (...), hvis du da ikke vet noe om afasi fra før, du har ikke noe forutsetning for å kunne skjønne hva som har skjedd med deg (...) så skjønner du ikke de forklaringene du får og du får heller ikke satt ord på hvordan det oppleves for deg. Du får ikke spurt noen om det heller. (L1)

Det som kanskje er touchy (...), forståelse (...) er så nært knyttet til (...) kognitiv fungering (...) [og] hukommelse å gjøre, også linker man det kanskje mot type demens.. Du tar i fra personen.. Når jeg sier at noen ikke forstår, så er det veldig lett å ta fra dem sin egen autonomi, deres selvstendighet, det kan ofte oppleves som du nedgraderer dem litt, i forhold til hva de kan få lov til å være med å bestemme, det er så mange ting som går inn der. (L1)

L5 forteller om dette med å klare å henge med i en samtale:

Jeg tenker i det sosiale da så vil det jo være vanskelig å følge med på en samtale spesielt.. (...) Det å faktisk følge med og, ja, helt på samtale og kunne respondere.. De merker veldig sjøl da i en sånn setting der du virkelig må tenke at «hm, her er det noe som ikke stemmer». (...) det gjør jo noe med deg, tenker jeg, og selvfølelsen.

A1 forklarer hvordan det kan være å ikke klare å oppfatte språket, spesielt når det er mye støy.

A2 forteller om det å ikke få med seg det som blir sagt og at det kan by på misforståelser i hverdagen.

Ja, det masse lyder, så klarer ikke å oppfatte. Men (...) masse støy kafeer og sånt, det masse. Også var jeg på onsdagen på pensjonistkaffen, også plutselig så, har ikke sjans å oppfatte, det kanskje ti stykker, også alle prater, også bare tull (A1)

Det gjør at jeg ikke får med alt som blir sagt, du mister jo en del av kanskje en samtale, du blir litt sånn... (A2)

4.4.2 Usikkerhet

Det å ikke forstå språket og å misforstå hva andre sier vil naturlig nok gi en usikkerhet. En av logopedene (L1) forteller hvordan en person etter mange slike erfaringer vil kunne oppleve usikkerhet:

Jeg tenker at det at det gir en usikkerhet for personen er nok de største utfordringene, (...) kan ikke alltid stole på at det de har hørt (...) Det gjør jo noe med deg hvis du går og lurere på «var det nå egentlig det de sa?»... (L1)

Fordi at mange da har opplevd at det har vært situasjoner der det har skjedd, også skaper det en usikkerhet (...) så skaper det en veldig uforutsigbar usikkerhet i hverdagen. (L1)

En av personene med afasi, A2, gir en god beskrivelse av slike situasjoner:

... også kan jeg tolke omvendt veldig, også.. klokka det er sånn veldig typisk ting at jeg alltid.. jeg hører, jeg må sjekke hva de sier og jeg må dobbeltsjekke ved at jeg sier det høyt i telefonen på en måte, da får jeg en dobbel, men jeg har vært hos tannlegen en time tidligere, fordi jeg hører ikke «sa du 11 eller var det 12», også hører jeg, jeg hører jo 11, men så var det ikke det, det var ikke ordet jeg skulle komme.. det var ikke det ordet som de hadde hørt (A2)

4.4.3 Tid

Det blir også nevnt at dette med å gi tid til å svare på spørsmål er viktig og at mangel på dette vil kunne resultere i at personer med auditive forståelsesvansker ikke får likeverdig deltakelse i kommunikasjon, noe både L2 og L3 presiserer.

Også har folk det så travelt, de har ikke tid til å høre på dem til de er ferdige (...) folk har ikke verktøy til å forstå dem... (L3)

Jeg opplever jo at tempo i timen er viktig, det å ha et rolig tempo og gi tid til pauser, til at folk skulle kunne tenke seg om, at man tåler at det tar litt tid (L2)

I intervjuet med A2 forteller hun om hvordan det kan føles når hun ikke får nok tid på seg til å forklare:

Det er at du ikke klarer å ta imot alt informasjon. Jeg må høre også må jeg oppfatte det som blir sagt også når jeg tenker. Noen ganger så hører ikke jeg ordet bord... at det er, jeg hører, ikke sant, veldig godt, det har ikke noe med hørselen, men jeg oppfatter ikke hva de sier også må jeg kanskje tenke at det «her er noe gærnt, her er det noe», for det passer ikke, også må jeg tenke, så nå vet jeg, det er en stol dere snakker om også kan jeg bli med, men da er jo samtalen allerede gått videre...ja, det er veldig upraktisk med auditiv.. [auditive forståelsvansker] (A2)

4.4.4 Frustrasjon

Når man ikke forstår språket og blir usikker og ikke får tid til å tenke og svare, så vil dette være en reell utfordring. Dermed er det ikke rart at følelsen av frustrasjon blir nevnt av både logopedier og av personer med auditive forståelsvansker. L3 uttrykker hvor ekstra frustrerende det må være å ha *både* auditive forståelsvansker *og* problemer med å uttrykke seg og gjøre seg forstått, slik jo svært mange personer med afasi har. L2 og L5 beskriver hvordan auditive forståelsvansker, sammen med andre språklige følger av afasien, begrenser hvilken rolle man har mulighet til å innta i samtaler og andre sosiale settinger, så vel som i eget liv.

Nei, det er jo det meste altså.. Hvis de ikke kan tegne og hvis de ikke kan bruke kroppsspråket og de har auditive forståelsvansker (...) de blir så frustrert.. (L3)

Noen (...) kunne ha vært midtpunktet og vært glad i å snakke (...) tenker spesielt for de er det veldig utfordrende og da plutselig ikke forstå. Så det må være veldig, veldig frustrerende (L5)

... mange opplever at (...) levd et sosialt liv der de har likt og vært sammen med mange (...) de vil kanskje oppleve at det blir veldig slitsomt (...) skuffet over seg selv og kanskje oppleve familiens sin skuffelse (L2)

A1 forteller om sin reaksjon når det blir utfordrende i kommunikasjon og A2 beskriver at hun kan si ord og setninger som ikke blir helt rett, men at hun ikke alltid greier å høre det selv.

... trekker meg unna, kanskje på store familie [familieselskap] også trekker meg unna også, bare høre, men ikke høre, isolerer meg (A1)

Det blir veldig mange dumme... at det kan si veldig dumme ting noen ganger, at jeg tror at sa. Jeg snakker og jeg snakker helt riktig og alle skjønner jo hva jeg sier, men altså jeg hører ikke at det her er noe gærnt, men det hører ikke sjøl at det er gærnt (A2)

5 Drøfting av funn i lys av teori

Resultatene viser de mange beskrivelsene som informantene har kommet med knyttet til arbeid med livskvalitet og hvilke utfordringer som oppstår ved auditive forståelsesvansker hos personer med afasi. Informantenes beskrivelser bærer naturligvis preg av deres egne erfaringer, som igjen preges av personlighet og holdninger. I denne delen av oppgaven skal resultatene diskuteres opp mot det teoretiske grunnlaget som er presentert tidligere.

5.1 Livskvalitet- «det er så ulikt for folk»

Når logopedene skulle fortelle hva de la i begrepet livskvalitet, kunne det deles opp i to. Noen beskrev livskvalitet som subjektivt og andre ga en litt bredere definisjon der flere aspekt var inkludert slik som det helserelevante livskvalitetsbegrepet.

5.1.1 Psykisk velvære som livskvalitet

Logopedenes subjektive definisjon blir det nevnt to tema. Det ene er kvaliteten til den enkeltes liv der det nevnes; «*kvaliteten på livet*» og «*hvordan folk har det i livet*». Det andre tema er hvordan den enkelte opplever sitt eget liv der det nevnes; «*egen rangering på livskvalitet*» og «*det er så ulikt for folk*». Dette er noe som stemmer godt med Siri Næss (2011) sin definisjon på livskvalitet som hun kaller psykisk velvære (se figur 3). Som nevnt tidligere Næss (2011) deler hun psykisk velvære inn i en kognitiv del som omfatter vurderinger, tanker og oppfatninger og en affektiv del som omfatter følelsesmessige tilstander. Den kognitive delen kan relateres til det første tema som logopedene snakker om, altså kvaliteten på livet. Næss (2011) forklarer at det er vurderinger som «*Er vi fornøyd med livet alt i alt?*». Den affektive delen passer godt til det andre tema som går på den enkeltes opplevelse av opplevd liv.

5.1.2 En bredere forståelse av livskvalitet

Det var ikke alle som beskrev at livskvalitet kun var begrenset til å være noe subjektivt. Noen av logopedene hadde en noe bredere forståelse av begrepet (Se figur 4). Her er det sitater som «*fysiske og det psykiske*» og «*går jo på velvære både objektivt og subjektivt*». Ifølge Wahl, Rustøen og Hanestad (2000) kan et helserelevantert perspektiv forstås som tilfredshet med fysiske, psykiske, sosiale og åndelige aspekter ved livet knyttet til sykdom. Videre sier de at

det helsefagene er forskningen omkring livskvalitet er fokusert på å ta rede på objektive og subjektive aspekter knyttet til helsesvikt, sykdom, symptomer og behandling.

5.2 Tilnærminger

Logopedene som deltok i studien er samstemte i at det er viktig å inkludere livskvalitet for å utøve en helhetlig tilnærming. De nevner blant annet: «de du jobber med skal ha så god livskvalitet som mulig», «at de får livslyst og livsglede tilbake», «forstå den enkeltes ståsted» og «være åpen for alternative opplegg». Med andre ord snakker de her om en helhetlig tilnærming i rehabiliteringen. Berg (2007) og Qvenild og medarbeidere (2010) forteller om viktigheten av et rehabiliteringstilbud som reduserer konsekvensene av skaden og som har mål om å få et liv med god livskvalitet. Shewan (1985) belyser viktigheten av å lage individuelle tiltak ut ifra interesser, tidligere erfaringer og på rett nivå.

5.2.1 Kommunikasjon og språklige/lingvistiske oppgaver

Det virker ikke å være noe tvil om at logopedene arbeider for at personene med afasi skal klare seg best mulig i hverdagen, og det virker som at de etter beste evne legger til rette for at personene med afasi, gjennom å bedre kommunikasjonsevne, også skal få en bedre livskvalitet. Selv om det foreligger en viss usikkerhet på om det er språkvanskene som gir lavere livskvalitet eller om det er de sosiale konsekvensene ved å ha vansken (Berg, 2007), påpekes det at faktorer som språkfunksjon og kommunikasjonsevne har negative konsekvenser for deltagelse i sosiale sammenhenger (Cruice et al., 2003). Det kan tenkes at det er bra med en kombinasjon av oppgaver som både går direkte på språkvansken, og på alternative måter å kommunisere på (en helhetlig tilnærming), noe Qvenild og medarbeidere (2010) også påpeker. Logopedene har for det meste mer allmenne beskrivelser i forhold til afasi og kommunikasjon, men det påpekes at det vil være forskjeller på hva man fokuserer på i treningen, alt etter hva personen selv ønsker og har behov for. Dessuten vil det være ulikt fra person til person hva som fungerer for akkurat den personen med tanke på hvor ulikt afasien rammer (Qvenild et al., 2010). For noen personer med afasi, både med og uten auditive forståelsesvansker, kan språklige/lingvistiske oppgaver være det som fungerer best, mens for andre vil kanskje direkte fokus på hverdagslig kommunikasjon være den beste løsningen.

Det kan se ut som om de fleste av logopedene jobber med utgangspunkt i både en vanskebasert og en konsekvensbasert tilnærming. Det er ikke uriktig å inkludere begge tilnærmingene noe som Knollman-Porter og Kinne (2014) viser i sin undersøkelse «*A moderately intensive functional treatment for severe auditory comprehension deficits associated with aphasia*» at man ved å trene på personlige relevante ord og ved en korrigerende feedback kan det bidra til at personer med afasi får økt bevissthet om sine auditive forståelsesvansker. Funnene viste en bedring av kommunikasjonsevnen og de auditive forståelsesvanskene. Dette er en multimodal tenkning der en tenker at direkte språktrening fører til bedre evne til å kommunisere. Altså målet bak treningen er ikke å trene bort vansken, men å bedre kommunikasjon. At de jobber med oppgaver som går direkte på det språklige kan tilsi at de fokuserer på vansken (vanskebasert), men det at de i tillegg også fokuserer på måter å kommunisere på (konsekvensbasert) kan det sees på som en helhetlig tilnærming der fokuset ligger på hverdagslige situasjoner, motivere til sosial deltakelse og å ha et overordnet fokus på livskvalitet (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017). Det sies at forbedring av kommunikasjonsevnen, selv i liten grad, kan utgjøre en stor forskjell i livet til både personen selv og for personens familie (Albert, i Bhogal et al., 2003).

5.2.2 Auditive forståelsesvansker og kommunikasjon

Den ene personen med afasi trekker også frem dette med at kommunikasjon har betydning for livskvalitet, og legger ekstra vekt på ordet «total kommunikasjon». Hun forteller at selv om man «mister språket som å snakke og skrive, så kan man kommunisere». Eide og Eide (2017) trekker frem begrepet nonverbal kommunikasjon som vil si å formidle noe man ønsker å si ved bruk av kroppsspråket - bevegelser og ansiktsuttrykk. Dette er ikke så ulikt fra total kommunikasjon, som personen med afasi refererer til. Total kommunikasjon vil si å bruke alle kanalene til å kommunisere, som for eksempel ord, gester, tegning og skriving (Bredtvet, 2006). Det viktigste er innholdet i det man ønsker å formidle. Hvordan man gjør det er ikke like viktig. Med tanke på at personer med afasi og auditive forståelsesvansker ofte kan finne det krevende å kommunisere, kan alternative måter å kommunisere på være til stor hjelp. Andre faktorer som kan støtte kommunikasjonen hos en person med afasi og auditive forståelsesvansker er eksempelvis støttende lingvistisk kontekst (situasjonsforståelse), visuell støtte (gester og skrevne ord), pauser og repetisjoner (Shewan 1985).

5.2.3 Uformell kartlegging

Ved spørsmål om logopedene kartla aspekter ved livskvalitet formelt eller uformelt, forventet vi ikke at alle skulle svare at de benyttet seg av uformell kartlegging. Den ene informanten trekker frem dette med å støtte seg og samsnakke med teamet hun jobber i, både i forbindelse med kartlegging, men også ellers. Winstein og medarbeidere (2016) påpeker at det kreves et samarbeidende team i rehabiliteringen. Dette med samarbeid inngår i en helhetlig tilnærming i afasirehabilitering. På denne måten vil man kanskje kunne få flere synspunkt, men det som også er viktig å tenke på, er å involvere personen det gjelder selv, noe Winstein og medarbeidere (2016) også påpeker. Livskvalitet er subjektivt, og det kan være vanskelig for andre å vite helt sikkert hvordan personen selv opplever sin situasjon.

De som ikke jobber i et team, har kanskje ikke noen eller noe å støtte seg på i like stor grad. Det vil kanskje derfor være til hjelp å benytte seg av et kartleggingsmaterieell, som for eksempel VASAS. Dette er et kartleggingsverktøy som kan være til hjelp hvis temaer knyttet til psykososiale forhold skulle dukke opp (Lind & Haaland-Johansen, 2010). Den ene av de intervjuede logopedene forteller at hun bruker VASAS og mener at den gir god nok informasjon om hvordan en person har det. Det gis uttrykk for at kartleggingsverktøyet ikke brukes i den grad at det kan sies å være formelt. Men for noen kan det være ønskelig å måle endringer knyttet til hvordan personen med afasi opplever seg selv og sin situasjon i løpet av rehabiliteringen (Lind & Haaland-Johansen, 2010).

Selv om man kan få mye informasjon ved uformell kartlegging, vil kanskje formell kartlegging gi mer grundigere eller utdypende svar. Men samtidig er ikke livskvalitet noe som kan måles. Med tanke på at livskvalitet er så forskjellig fra person til person, kan det være vanskelig å definere livskvalitet som en ting.

5.3 Personlig beskrivelse av livskvalitet

Begge personene med afasi som deltok i studien hadde nokså ulike beskrivelser på hvilke faktorer som påvirker livskvalitet både positivt og negativt. De har ikke levd med afasi like lenge, som kan ha noe å si for deres ulike erfaringer og beskrivelser. I tillegg er det også ulikt hvordan afasien rammer fra individ til individ (Qvenild et al., 2010), som kan resultere i ulike utfordringer knyttet til afasien. Det vil selvfølgelig også være viktig å tenke på at de er to

forskjellige personer, med forskjellige interesser, holdninger og personligheter. Det er likevel en likhet blant dem der begge indikerer at det å ha fått afasi nødvendigvis ikke alltid er like enkelt. De opplever dette med å uttrykke seg som krevende, enten det er å ikke få forklart seg, i tråd med det den ene personen med afasi beskriver, eller å bli irritert når man ikke kommer på ord, slik som den andre personen med afasi forteller (Milman, 2014). Dette har også en innvirkning på livskvaliteten (Winstein et al., 2016; Cruice et al., 2003). Det må også nevnes at livskvalitet for mange kan være et sårt tema å snakke om, og kanskje spesielt med fremmede.

Det å ha fått afasi kan oppleves som en alvorlig funksjonshemming (Berg, 2017), om enn ikke nødvendigvis i like stor grad. For den ene personen med afasi virker det å ha en stor innvirkning på livskvalitet at han ikke kan være i arbeid lengre, eller holde på med interessene på lik linje som før. At aktiviteter kan oppleves som mer krevende å delta i etter man har fått afasi, er ikke vanskelig å tenke seg. Men det at han i mye større grad får til å uttrykke seg nå i forhold til slik det var før, er noe han ser på som positivt.

I intervju situasjonen med den andre personen med afasi trekkes det frem opplevelser og muligheter som hun sannsynligvis ikke ville fått dersom hun ikke hadde fått afasi. Hun har hatt afasi i mange år, og hun har funnet en måte å leve med afasien på. Dette er i tråd med målene til den konsekvensbaserte tilnærmingen som ble presentert tidligere i oppgaven, der en av tankene er at personene med afasi skal lære seg å leve med språkvansken (Ahlsén, 2008).

5.4 Problemer med å oppfatte og forstå ordene

5.4.1 Forstå ordene og om å gi tid

Det å ha auditive forståelsvansker har vi hørt fra logopedenes erfaringer og personer som har det selv, fører med seg en del sosiale og emosjonelle utfordringer. Et viktig moment er at personer med afasi kan oppleve stigmatisering som kan gå utover personens autonomi. Logopedene nevner det; «*ikke forstår alt som blir sagt*», «*feiltolkes som hukommelsvansker eller demens, generell kognitiv fungering*» «*personens autonomi*» og «*vanskelig å følge med i en samtale*». Qvenild og medarbeidere (2010) påpeker at ofte kan afasirammede bli oppfattet som å være inkompetent eller «dum» av andre. Eide og Eide (2017) poengterer at slike

fordomsfulle tankefeil kan være ødeleggende for kommunikasjonen. Det kan ha noe å gjøre med manglende kunnskaper om hva det innebærer å ha afasi. Ifølge Milman (2014) har personer med auditive vansker problemer med å oppfatte ord, setninger, grammatikalsk kompleksitet, strukturen i en fortelling etc. Personene med auditive forståelsvansker bekrefter det Milman (2014) sier; «*vanskelig å oppfatte språket, spesielt når det er mye støy*», «*tolke omvendt veldig*», «*jeg må dobbeltsjekke*» bekræftende; «*også trekker meg unna også, bare høre, men ikke høre, isolerer meg*», «*kan si dumme ting noen ganger, hører ikke sjøl at det er noe gærnt*». Det å ikke få delta likeverdig i en samtale ved å ikke få nok tid til å prosessere (tenke seg om) blir også nevnt av logoped og personer med afasi. Personer med auditive forståelsvansker trenger ifølge Corneliussen og medarbeidere (2014) tid til å oppfatte det som blir sagt, og å finne rette ord eller uttrykksmåter. Vansken vil i seg selv skape utfordringer for personen det gjelder, men også i samspillet med miljøet individet lever i, noe som er i tråd med Davidson og Worrall (2017) sin «*inclusive model for health and well-being*» og Cynthia Shewan (1985) sin modell om auditive forståelsvansker.

Tabell 4: Dimensjoner som påvirker auditiv forståelse av et språklig budskap

Dimensjoner som påvirker auditiv forståelse av et språklig budskap (Shewan, 1985), se figur 2, tidligere i oppgaven				
1. Kontekst (sammenheng) (context)	2. Måten ytringen presenteres på (presentation variables)	3. Den respons personen med afasi kan/skal gi (response variables)	4. Pragmatiske, ekstralingvistiske variabler ⁵ (extralinguistic variables)	5. Psykologiske variabler (psychological variables)
Også har folk det så travelt, de har ikke tid (...) (L3) Ja, det masse lyder, så klarer ikke å oppfatte. Men (...) masse støy på kafeer og sånt, det masse. (...) Også plutselig så, har ikke sjans å oppfatte, det kanskje ti stykker, også alle prater, også bare tull (A1) ... trekker meg unna, kanskje på store familie [familieselskap] (...), bare høre, men ikke høre, isolerer meg (A1)	Jeg opplever jo at tempo (...) er viktig, det å ha et rolig tempo (L2) Jeg oppfatter ikke hva de sier (A2) Når jeg ser at det ikke går med [bare] ord, så bruker jeg ord, jeg bruker kroppsspråket, jeg bruker tegning (L3)	Det å (...) gi tid til pauser, til at folk skulle kunne tenke seg om, at man tåler at det tar litt tid (L2) folk har ikke verktøy til å forstå dem... (L3) jeg tenker i det sosiale da så vil det jo være vanskelig å følge med på en samtale spesielt.. (...) Det å faktisk følge med (...) og kunne respondere (L5)	... litt overordnet (...) noe av den største utfordringen er at du er i en verden som du egentlig kjenner og plutselig så skjønner du ikke språket i den verden du er i (L1)	Det er at du ikke klarer å ta imot all informasjon (A2) Når jeg sier at noen ikke forstår, så er det veldig lett å ta fra dem sin egen autonomi, (...) kan ofte oppleves som du nedgraderer dem litt, i forhold til hva de kan få lov til å være med å bestemme (L1) Noen (...) kunne ha vært midtpunktet og vært glad i å snakke (...) tenker spesielt for de er det veldig utfordrende og da plutselig ikke forstå (L5)

Modellen til Shewan (1985) er et eksempel på en inklusiv modell for auditiv forståelse. Den passer altså med det vi kan kalle en konsekvensbasert modell. Vanskene med auditiv

⁵ Shewan (1985) sine eksempler er at en og samme ytring, ett og samme ord, kan forstås på ulike måter. Eksempelet fra L1 kan tolkes til å omfatte en persons lingvistiske, men *også* ekstralingvistiske, kompetanse.

forståelse som beskrives av personene med afasi og logopedene til sammen, dekker alle områdene som Shewans modell inkluderer: kontekst, måten budskapet presenteres på, restriksjoner knyttet til respons, pragmatiske variabler og psykologiske forhold.

Vi ser at en slik modell på en god måte evner å fange opp vanskene/trendene i vårt materiale, og bør videreutvikles videre i teori/forskning. De fleste evidensbaserte/forskningsbaserte modeller som er laget innen afasifeltet knyttet til auditiv forståelse / auditive forståelsvansker de siste par tiår, ser ut til å være strengt forbundet med kognitiv nevropsykologi (slik som den logoene modellen) eller andre kognitive, vanskebaserte modeller.

5.4.2 Følelsen av usikkerhet og frustrasjon

Usikkerhet og frustrasjon er utfordringer vi fant i undersøkelsen som er konsekvenser av auditive forståelsvansker. I intervjuene fra logopedene nevnes usikkerheten og frustasjonen; *«usikkerheten for personene er nok den største utfordringen», «skaper det en veldig uforutsigbar usikkerhet i hverdagen», «hvis de ikke kan tegne og ikke kan bruke kroppsspråket..de blir så frustrert», «Frustrerende å ikke få uttrykt seg» og «de vil jo treffe folk, arbeidskollega, venner, folk unngår dem».* Cruice og medarbeidere (2003) fant at livskvalitet var knyttet opp mot psykisk velvære. Ifølge Næss (2011) som tidligere beskrevet, er livskvalitet også knyttet opp mot psykisk velvære. Hun forklarer at begrepet blir delt inn i affektive og kognitive aspekt som innbærer våre funn *«usikkerhet og frustrasjon»*. Videre sier Næss (2011); *«Livskvaliteten er høy i den grad personen sine bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad bevisste kognitive og affektive er lav»*. Om man ser på begrepet slik Næss (2011) definerer det, kan vi i våre funn si at afasien går utover livskvaliteten. Det finnes mye forskning på afasi og livskvalitet og det tyder på at afasien gir store sosiale og emosjonelle utfordringer (Cruice et al., 2003; Hilari et al., 2012; Worrall & Holland, 2003).

5.4.3 Mener personer med afasi at auditiv forståelse har betydning for deres livskvalitet?

Dette spørsmålet er sentralt i vår studie. Vi vil derfor kommentere dette særskilt her mot slutten av drøftingen. På direkte spørsmål i intervjuene forteller de to informantene med afasi og auditive forståelsesvansker at afasien påvirker livskvalitet ved at evnen til å uttrykke seg påvirkes. Dette er i tråd med funn hos Cruice og medarbeidere (2010), der personene med afasi i intervjuene sier at problemer med uttrykksevne påvirker livskvalitet, men de nevner ikke at problemer med auditiv forståelse påvirker livskvalitet. Men når vi i vår studie dveler ved temaet gjennom intervjuet og nærmer oss det fra flere vinkler, så kommer personene med afasi med mange konkrete beskrivelser av hvordan vansker med auditiv forståelse hemmer og begrenser deres livsutfoldelse og livskvalitet. Dette synes vi er et interessant funn, som i noen grad utfyller hva man til nå vet om personer med afasi sin opplevelse av sammenhenger mellom afasi og livskvalitet. Man har antatt at vansker med auditiv forståelse kan gi negative konsekvenser for livskvalitet, men så langt vi har kunnet se, så mangler empiriske data på at personer med afasi selv uttrykker dette. Muntlig uttrykksevne (det å «snakke») er sentralt i menneskelig interaksjon og kommunikasjon. Det å snakke er også det symptomet som folk flest forbinder med afasi (Code et al., 2015). Dermed er det å produsere muntlig språk et sentralt aspekt både ved afasi og samtale. Likevel, dersom man i intervjuet gir rom for det, så ser vi at personene med afasi har mange meninger om hvordan vansker med auditiv forståelse påvirker deres livskvalitet negativt.

Det er naturligvis metodiske utfordringer forbundet med dette. Å intervju personer med auditive forståelsesvansker er krevende. Man må bruke tid og strategier for å sørge for at de forstår det som blir sagt. Det kan hende at det er en tendens til at informanter med afasi som inkluderes i forskningsstudier har en viss grad av auditiv forståelse, nettopp for at intervjusituasjonen skal kunne fungere. Dette kan ha som en utilsiktet slagside at informantene ikke tematiserer auditiv forståelse som noe som hemmer deres livskvalitet, da dette er en relativ styrke hos dem. I vår studie finner vi likevel at to personer med afasi, som må sies å ha relativt god auditiv forståelse, fremhever vansker med auditiv forståelse som noe som er veldig krevende og gir mange utfordringer i det livet de lever.

6 Avslutning

Gjennom dette forskningsprosjektet har vi hatt følgende problemstillinger:

1. *Hvordan beskriver logopeder sitt arbeid med personer med afasi, med et særlig fokus på auditive forståelsesvansker og livskvalitet?*

2. *Hvordan beskriver personer med afasi og auditive forståelsesvansker utfordringer og livskvalitet knyttet til det å leve med slike vansker?*

Det ble også formulert to forskningsspørsmål knyttet til den førstnevnte problemstillingen:

-Hva legger logopedene i begrepet livskvalitet?

-Hva tenker logopedene kan være utfordrende for en person med auditive forståelsesvansker?

I det første utvalget har vi har sett på hvordan logopeder beskriver sitt arbeid med personer med afasi og auditive forståelsesvansker og hvordan de arbeider med livskvalitet. Vi har spurt dem hva de legger i begrepet livskvalitet og hva som kan være utfordrende med auditive forståelsesvansker. I vårt andre utvalg har personer med afasi beskrevet hvordan det er å leve med auditive forståelsesvansker knyttet opp mot livskvalitet. Som vi beskrev innledningsvis har vi vært inspirert av Cruice og medarbeidere (2010) sin studie med afasi og livskvalitet. De etterlyste mer empiri spesifikt rettet mot auditive forståelsesvansker og livskvalitet. Det at vi har intervjuet personer med afasi og auditive forståelsesvansker har medvirket til at vi har fått høre deres versjon og perspektiver i forhold til begrepet livskvalitet. Våre funn i denne undersøkelsen viser at logopedene definerer livskvalitet på ulike måter. Noen synes å forstå livskvalitet som den enkeltes subjektive opplevelse av livskvalitet (i retning av Siri Næss' definisjon (2011) av livskvalitet som psykisk velvære), mens andre har en litt mer vidtfaende definisjon der det inkluderes flere perspektiver slik som objektive faktorer (slik som for eksempel helse og aktiviteter/arbeid). Vi forstår det slik at disse to speiler de to ulike tilnærminger til livskvalitet som er illustrert i figurene 3 og 4, tidligere i oppgaven.

Videre bruker logopedene en helhetlig tilnærming til afasirehabilitering, der de vektlegger ulike retninger. Den ene er en vanskebasert tilnærming og er knyttet opp mot språklige/lingvistiske oppgaver den andre er en konsekvensbasert tilnærming som er knyttet opp mot å finne alternative måter å kommunisere på. Det blir lagt vekt på at livskvalitet blir

uformelt kartlagt, det vil si uten avanserte tester og andre kartleggingsverktøy. Fra personene med afasi og auditive forståelsesvansker beskriver de direkte at vansker med kommunikasjon medfører utfordringer, det er da tre tema som kommer opp; Vansker med å oppfatte ord og å få tid til å prosessere (oppfatte), usikkerhet og frustrasjon. Dette er noe logopedene bekrefter når de nevner svært like erfaringer og observasjoner i arbeid med auditive forståelsesvansker.

Tilbake til studien til Cruice og medarbeidere (2010) så vil vi si at vi har tilført ny empiri til dette tema: De to personer med afasi og auditive forståelsesvansker i vår studie nevnte først og fremst at det å ha problemer med å uttrykke seg påvirker livskvalitet. Men, når vi dvelte ved temaet gjennom et semistrukturert intervju og nærmet oss temaet fra flere vinkler, så ser vi at begge personene har en rekke eksempler og beskrivelse for hvordan de å auditive forståelsesvansker påvirker aspekter ved det man kan kalle livskvalitet og det livet de lever.

6.1 Anbefalinger for videre forskning

Både i intervjusituasjonen, men også når vi analyserte intervjuene, har vi reflektert over at logopedene vi intervjuet ga relativt lite spesifikke svar i intervjuene om auditive forståelsesvansker og tiltak knyttet til slike vansker (både relatert til livskvalitet og ellers). Vi tar høyde for de metodiske og andre mangler i vår studie som kan ha påvirket dette. Men vi har likevel fått en stor nysgjerrighet knyttet til om det finnes tilstrekkelig med kunnskap blant logopeder knyttet til arbeid med auditiv forståelse, både relatert til livskvalitet og ellers. Dels er auditiv forståelse en språklig ferdighet det er vanskeligere å observere direkte enn for eksempel en persons muntlige uttrykksevne. Men i tillegg er dette også et område der vi har færre evidensbaserte tiltak enn for de øvrige språklige kanaler (lese, skrive og snakke, samt funksjonell kommunikasjon). I den siste Cochrane systematic review om logopedi ved afasi etter hjerneslag (Brady et al., 2016, s. 2, under Main results), konkluderer man slik: *“Our review provides evidence of the effectiveness of SLT⁶ for people with aphasia following stroke in terms of improved functional communication, reading, writing, and expressive language compared with no therapy”*. Slik vi leser litteraturen finnes det i dag mest forskning, teori og empiri for auditive forståelsesvansker basert på kognitive modeller og andre vanskebaserte modeller. Vi har gjennom vår studie sett at modellen til Shewan (1985, jf. figur 2) og andre konsekvensbaserte modeller med fordel kan benyttes i videre forskning på auditive forståelsesvansker og tiltak. Slik kan man få et bredere perspektiv på vansken.

⁶ SLT er en forkortelse for *speech and language therapy*, som betyr logopedi.

Litteraturliste

- Ahlsén, E. (2008). Förvärvade språkstörningar hos vuxna vid fokala hjärnskador. I: L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg. (red.). *Logopedi*. (s. 199-206). Lund: Studentlitteratur AB.
- Ahlsén, E. (2008). Språkstörningar hos vuxna (förvärvade språkstörningar) – allmän del. I: L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg. (red.). *Logopedi*. (s. 187-197). Lund: Studentlitteratur AB.
- Armstrong, E., Bryson, L., Ferguson, A. & Simmons-Mackie, N. (2017). Approaches to assessment and treatment of everyday talk in aphasia. I: I. Papathanasiou & P. Coppens. (red.). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*. (2.utg). (s. 269-283). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Bakken, H. B. (2010). Afasi – en utfordring for hele familien. I: M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Qvenild. (red.). *Afasi – et praksisrettet perspektiv*. (s. 216-226). Oslo: Novus Forlag AS.
- Befring, E. (2016) *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Latvia: Cappelen damm akademisk.
- Bele, I. V. (2012). Tilnærminger til språkvansker og læring – språk og makt. I: I. V. Bele. (red.). *Språkvansker*. (s. 9-29). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Berg, K. (2007). *Støttet Samtale for voksne med Afasi og livskvalitet: Kan innføring og bruk av «Støttet Samtale for voksne med Afasi» føre til bedring i livskvalitet?* (Hovedoppgave i pedagogikk med fordypning i spesialpedagogikk). Tromsø: Universitetet i Tromsø.

- Berg, K. (2017). «Man lærer seg jo å leve dette livet også...» Kan livskvalitet påvirkes gjennom bruk av *Støttet samtale*?. I: M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Qvenild (red.). *Afasi – et praksisrettet perspektiv*. (s. 228-239). Oslo: Novus Forlag AS.
- Bhogal, S. K., Teasell, R. & Speechley, M. (2003) *Intersity of aphasia therapy, impact on recovery*. (Stroke. 2003;34:987-993). DOI: 10.1161/01.STR.0000062343.64383.D0
- Brady, M. C., Kelly, H., Godwin J., Enderby, P. & Campbell, P. (2016). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2016*, Issue 6. Art. No.: CD000425. DOI: 10.1002/14651858.CD000425.pub4
- Bredtvet kompetansesenter, afasiteamet. (2006). Afasi – praktiske råd om det å snakke sammen. Hentet 01.01.19 fra http://www.statped.no/globalassets/fagomrader/sprak-og-talevansker/sprak-og-talevansker-dokumenter/afasi/afasi-praktiske_rad.pdf?fbclid=IwAR1dWI2fnOv0e3afGDiiINiY82O2xqmn5cpWRZJk0XSR8Lnt2BOyRvIvMQ
- Code, C., Papathanasiou, I., Rubio-Bruno, S., de la Paz Cabana, M., Villanueva, M. M., Haaland-Johansen, L. ... Robert, A. (2015). International patterns of the public awareness of aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 51(3), (s. 276-284). DOI: 10.1111/1460-6984.12204.
- Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., Lind, M. & Qvenild, E. (2014). *Afasi og samtale. Gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus Forlag.
- Cruice, M., Hill, R., Worrall, L. & Hickson, L. (2010). Conceptualising quality of life for older people with aphasia, *Aphasiology*, 24:3, 327-347, DOI:10.1080/02687030802565849
- Cruice, M., Worrall, L. & Hickson. (2006) Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers, *Aphasiology*, 20:12, 1210-1225, DOI:10.1080/02687030600790136

- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L. & Murison, R. (2003) Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 2003, 17 (4), 333-353. DOI: 10.1080/02687030244000707
- Dalen, M. (2013). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. (2. utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (5. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Davidson, B. & Worrall, L. (2017). Living with Aphasia: A Client-Centered Approach. I: I. Paphanasiou & P. Coppens. (red.). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*. (2.utg). (s. 311-327). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Eide, H & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner. Personorientering, samhandling, etikk*. (3.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fayers, P.M. and Machin, D. (2007). *Quality of Life, the Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-Reported Outcomes*. 2nd Edition, Wiley, Chichester.
- Fjærtøft, H., Indredavik, B., Mørch, B., Phan, A., Skogseth-Stephani, R., Halle, K. K. & Varmdal, T. (2018). *Årsrapport 2017. Med plan for forbedringstiltak*. Norsk Hjerneslagsregister. Hentet 10.04.19 fra <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-hjerneslagregister>
- Fredslund, H. & Dahlager, L. (2011). Kvalitative metoder. I: T. Jørgensen, E. Christensen & J. P. Kampmann. (red.). *Klinisk forskningsmetode. En grundbog*. (3.utg) (s. 67-85). Munksgaard Danmark.
- Grønmo, S. (2016). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. (2. utg). Bergen: Fagbokforlaget.

Hallowell, B & Chapey, R. (2008). Introduction to language intervention strategies in adult aphasia. I: R. Chapey (red.), *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. (5. utg) (s. 3-39). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

Helm-Estabrooks, N. Albert, M.L. & Nicholas, M. (2014). *Manual of aphasia and aphasiathrapy* (3.utg). Austin Texas, USA: PRO-ED, An international publisher.

Helsedirektoratet (2010). *Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet 07.05.19 fra <https://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Hjerneslag/Forord-og-innledning>

Helsedirektoratet (2017). *Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet 07.05.19 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag/organisering-av-slagrehabilitering>

Hilari, K., Klippi, A., Constantinidou, F., Horton, S., Penn, C., Raymer, A., ... Worrall, L. (2015). An International Perspective on Quality of Life in Aphasia: A Survey of Clinician Views and Practices from Sixteen Countries. *Folia Phoniatrica Logopaedica*, Vol. 67(3), 119-130. Hentet 11.02.19 fra <https://doi-org.eazy.uin.no/10.1159/000434748>

Hilari, K., Needle, J. J. & Harrison, K. L. (2012). What are the important factors in health-related quality of life for people with aphasia? A systematic review. *Jan;93(1 Suppl):S86-95*. DOI: 10.1016/j.apmr.2011.05.028.

Hilari, K., Wiggins, R.D., Roy, P. (2003) Predictors of health-related quality of life (HQOL) in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 2003, 17 (4), 365-381.

Holck, Per. (2018, 23. august). Hemisfære. I Store medisinske leksikon. Hentet 4. mai 2019 fra <https://sml.snl.no/hemisf%C3%A6re>

- Imaezue, G. C. (2017). Aphasia rehabilitation of auditory word comprehension-impaired stroke patients. *Journal of neurology & translational neuroscience*. 5 (1): 1077. Hentet 04.03.19 fra:
https://www.researchgate.net/publication/320985141_Aphasia_Rehabilitation_of_Auditory_Word_Comprehension-Impaired_Stroke_Patients
- Jacobsen, D. I. (2016). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. (3.utg). Oslo: Cappelen damm akademisk.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. (4. utg). Oslo: Abstrakt forlag.
- Johannessen, A., Tuften, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. (5.utg). Oslo: Abstrakt forlag.
- Johnsen, G. (2018). Intervjuet som forskningsredskap. I: M. Krogtoft & J. Sjøvoll (red.). *Masteroppgaven i lærerutdanninga. Temavalg, forskningsplan, metoder*. (197-209). (2.utg). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Kitzmüller, G. & Asplund, K. (2018). Når livet blir snudd opp ned – familielivet etter hjerneslag sett i langsiktig perspektiv. *Nordisk sygeplejeforskning*, Årgang 8, nr. 1-2018, s. 6-21. DOI: 10.18261/ISSN.1892-2686-2018-01-02
- Knollman-Porter, K. & Kinne, M, G. (2014) A moderately intensive functional treatment for severe auditory comprehension deficits associated with aphasia. *Clinical Aphasiology Paper*. Hentet 01.05.19 fra <http://aphasiology.pitt.edu/2555/1/505-930-1-RV%28KnollmanPorter-GrantKinne%29.pdf>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kåss, E. (2018, 17. desember). Fokal. I Store medisinske leksikon. Hentet 2. mai 2019 fra <https://sml.snl.no/fokal>

- Liamputtong, P. (2009). Qualitative data analysis: conceptual and practical considerations. *Health Promotion Journal of Australia*, 20, 2.
- Lind, M. & Haaland-Johansen, L. (2010). Kartlegging og dokumentasjon i afaologopedisk praksis. I: M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Qvenild (red.). *Afasi – et praksisrettet perspektiv*. (s. 42-61). Oslo: Novus Forlag AS.
- Lind, M. & Kristoffersen, K. E. (2014). *Når språket svikter. Norsk grammatikk i et klinisk perspektiv*. Oslo: Novus Forlag AS.
- Lund, T. L. (2018). Hva er kommunikasjon? Å forholde oss. I: Fjellidal, C & Örtenblad, A. (red.). *Faglig kommunikasjon i praksis*. (s. 108-120). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4.utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- Milman, L. H. (commentary author) (2014). Therapy for auditory processing impairment in aphasia: More data revealed, more questions to ask, *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention*, 8(4), 163-170
- Morris, J. & Franklin, S. (2017). Disorders of auditory comprehension. I: I. Papathanasiou & P. Coppens. (red.). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*. (2.utg). (s. 151-166). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Murray, L & Mayer, J. (2017). Extralinguistic Cognitive Consideration in Aphasia Management. I: I. Papathanasiou & P. Coppens. (red.). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*. (2.utg). (s. 129-145). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.

- NESH. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2016). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Oslo: Oktan Oslo AS. Hentet 23.04.19 fra:
<https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/?fbclid=IwAR0K1nxViDSJu7NyBdXxaTGicCWHJozam9nuGK15IaSzIyCF1iCYLYfEpHWg>
- Nylenna, M. & Strøm, A. (2019, 9. april). Verdens helseorganisasjon - WHO. I Store norske leksikon. Hentet 01.05.19 fra https://snl.no/Verdens_helseorganisasjon_-_WHO
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I: S. Næss, T. Moum & J. Eriksen. (red.). *Livskvalitet: Forskning om det gode liv*. (s. 15-47). Bergen: Fagbokforlaget.
- Papathanasiou, I., Coppens, P. & Davidson, B. (2017). Aphasia and related neurogenic communication disorders: Basic concepts, management, and efficacy. I: I. Papathanasiou & P. Coppens. (red.). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*. (2.utg). (s. 3-10). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Patterson, J. P & Chapey, R. (2008) Assessment of language disorders in adults. I: R. Chapey (red.), *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. (5. utg) (s. 64-131). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Pettersen, S., Bøe, M. G. & Haraldstad, K. (2017). «Frisk, men likevel ikke som før...» Slagrammedes erfaringer etter hjerneslag og trombolytisk behandling. *Nordisk sygeplejeforskning*, Årgang 7, nr. 02.2017, s. 90-103. DOI: 10.18261/ISSN.1892-2686-2017-02-02
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. (2. utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- Postholm, M. B. (2017). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. (2. utg). Oslo: Universitetsforlaget.

- Potagas, C., Kasselimis, D. S. & Evdokimidis, I. (2017). Elements of neurology for understanding the aphasias. I: I. Papathanasiou & P. Coppens. (red.). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*. (2.utg). (s. 37-60). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Lind, M. (2010). Afasi og rehabilitering. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Qvenild. (red.). *Afasi – et praksisrettet perspektiv*. (s. 23-37). Oslo: Novus Forlag.
- Repstad, P. (2014). *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. (3. utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ross, K. & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia, *Aphasiology*, 17:4, 355-364, DOI: 10.1080/02687030244000716
- Schilling, A. & Becker, F. (2015). Fatigue/utmattelse etter traumatisk hjerneskade og hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 135, 331-335. Hentet 10.05.19 fra <https://tidsskriftet.no/2015/02/oversiktsartikkel/fatigueutmattelse-etter-traumatisk-hjerneskade-og-hjerneslag>
- Shewan, C. (1985). Auditory comprehension problems in adult aphasic individuals. *Human communication Canada/communication humaine Canada*, Vol.9, No.5. 151-154. Hentet 21.03.19 fra https://pdfs.semanticscholar.org/25c8/9a88cd940903505d3d96308c38bbb812cac9.pdf?fbclid=IwAR3D2G9GvjQKvV4fhHkT9NDeAv_QuYaLdGa2pEmPauFdXIXoCWK5_lloOnU
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*, 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wahl, A., Rustøen, T. & Hanestad, B. R. (2000). Livskvalitetsforskning. En diskusjon om hvordan ulike faktorer påvirker kunnskap om livskvalitet. *Utvikling i sykepleien*. VÅRD I NORDEN 1/2000. PUBL. NO. 55 VOL. 20 NO. 1 PP 36–41.

Whitworth, A., Webster, J., & Howard, D. (2014). *A cognitive neuropsychological approach to assessment and intervention in aphasia*. New York: Psychology press.

Winstein, C. J., Stein, J., Arena, R., Bates, B., Cherney, L. R., Cramer, S. C., . . . Zorowitz, R. D. (2016). Guidelines for Adult Stroke Rehabilitation and Recovery. A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association, 47(6), (e98-e169). DOI: 10.1161/STR.0000000000000098

World Health Organization. (2019). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Hentet 01.05.19 fra <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/?fbclid=IwAR0xLBSyEx-6-7Pe1S2n-SadbWgdvOIB9qjtIX-ysX38eZokGYyRoSopvRE>

Worrall, L., & Holland, A. (2003). Editorial: Quality of life in aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 329-332. doi: 10.1080/02687030244000699

Worrall, L., Sherratt, S. & Papathanasiou, I. (2017). Therapy Approaches to Aphasia. I: I. Papathanasiou & P. Coppens. (red.). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*. (2.utg). (s. 109-124). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide til logopeder

Vedlegg 2: Intervjuguide til personer med afasi

Vedlegg 3: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til logopeder

Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til personer med afasi

Vedlegg 5: Tilbakemelding fra NSD

INTERVJUGUIDE TIL LOGOPEDER

Innledning

Så flott at du ville være deltager i vårt prosjekt. Vi kommer til å stille deg noen spørsmål om temaet livskvalitet og afasi, derunder auditive forståelsvansker. Du vil være anonym og vi har taushetsplikt. Du kan når som helst trekke deg uten å oppgi noe grunn.

1. Kan du fortelle litt om din arbeidserfaring og hvor lenge har du jobbet med afasi?

Livskvalitet

Livskvalitet er et begrep som er vanskelig å definere, siden det avhenger av personen du spør.

2. Kan du beskrive hva du legger i begrepet livskvalitet?
3. Er det viktig for deg å tenke helhetlig eller å inkludere livskvalitet i det logopediske arbeidet? Kan du si noe om viktigheten av å tenke helhetlig?
4. Hva tror du kan være positivt med å inkludere livskvalitetsperspektivet?
5. Hva tror du kan være negativt med å inkludere livskvalitetsperspektivet?

Auditive forståelsvansker

Kort og enkelt fortalt så handler auditive forståelsvansker om å kunne finne mening i det som blir sagt. Det handler om prosessen av å bearbeide det hørte, som må tolkes og forstås i sammenhengen det oppstår i.

6. Hva tenker du kan være utfordrende for en bruker med afatiske auditive vansker?
7. Tenker du at slike utfordringer påvirker livskvaliteten?
8. Hvordan går du frem i kartleggingen og hvilke tester/screeninger bruker du?
9. Kan du fortelle litt om hvilke tiltak du kan bruke i arbeidet med auditive forståelsvansker?
10. Hva tenker du om arbeid rundt livskvalitet hos afasirammede med auditive forståelsvansker spesifikt?

Rehabilitering

11. Kan du fortelle kort om hva du/dere arbeider i afasirehabiliteringen?

12. Samarbeider du med andre i afasirehabilitering?
13. Når du møter nye brukere hva er viktig for deg i startfasen av rehabiliteringen?
14. Kan du si (litt mer) om hvordan du går frem i møte med nye brukere som har problemer (store eller små) med auditiv forståelse?
15. Tenker du at afasirehabilitering kan styrke selvbilde/sosiale relasjoner/bidrar til bedre grunnstemning? - På hvilken måte da?
 - Hvis vi ba deg om å utdype dette med livskvalitet med tanke på arbeid med personer med auditive forståelsesvansker, er det noe spesielt du vil legge til da?
16. Hva vil du si at du har mest/minst fokus på?
17. På hvilken måte påvirker personen selv innholdet i hva som skjer hos logopeden?
18. Vil du si at du formelt eller uformelt kartlegger aspekter ved livskvalitet?
 - Kan du si litt mer det?
 - Vil du si at slik kartlegging er nyttig?
19. Hvilken rolle har de pårørende i rehabiliteringen? Hva pleier du å gjøre i din praksis?
20. Kan du fortelle oss om eventuelle positive erfaringer du har med rehabilitering ifht livskvalitet/afatiske auditive vansker?

Avslutning

21. Er det noe annet du vil tilføye? Er det noe du føler du vil tilføye?
22. Hvis vi kommer på at vi har glemt å spørre deg om noe, er det greit for deg at vi kontakter deg igjen?

INTERVJUGUIDE TIL PERSONER MED AFASI

Innledning

Så flott at du ville være med på intervjuet. Vi kommer nå til å stille deg noen spørsmål om livskvalitet og afasi.

Husk at du når som helst kan trekke deg uten å oppgi grunn og du er anonym i denne studien.

Om det er noe som er uklart eller noen spørsmål som er vanskelige må du bare si i fra så skal vi forklare det på en annen måte.

1. Kan du starte med å fortelle litt om når du fikk afasi og hvordan det var for deg?

Livskvalitet

2. Hva er livskvalitet for deg?
3. Hvordan vil du beskrive livskvaliteten din? Kan du gi noen eksempler?
4. Hva påvirker livskvaliteten din positivt?
5. Hva er det som påvirker livskvaliteten din negativt?
6. Hva måtte til for at du skulle fått bedre livskvalitet?
7. Hva måtte til for at du skulle fått en dårligere livskvalitet?
8. Har kommunikasjon en påvirkning på livskvaliteten din? Hvis ja, hvordan da?

Auditive forståelsesvansker

9. Kan det være vanskelig å forstå alt som blir sagt i samtale av andre? Hvis ja, kan du gi noen eksempler?
10. Kan du si litt om på hvilken måte det å ha (litt) problemer med å oppfatte det andre sier, påvirker din livskvalitet (eller hverdagen din)?
- Er dette noe som påvirker livskvaliteten din?
11. Har det hendt at du har blitt misforstått i en samtale?
12. Har du misforstått andre i en samtale? hvordan da?
13. Trekker du deg unna når du er i store selskaper eller familiebesøk?

- Hvis ja, kan du fortelle litt om det?
 - Hvis nei, gjorde du dette før?
14. Hender det at du blir frustrert i kommunikasjon med andre?
- Hvis ja, kan du fortelle hvorfor?
 - Hvis nei, hvordan var dette rett etter du fikk afasi?
15. Har/hadde du noen strategier eller hjelpemidler du bruker når du har vanskelig for å uttrykke deg? (som f.eks lese på leppene eller har en med en bok med hjelpesetninger)

Rehabilitering

Du har jo vært hos logoped og fått språktrening, jeg vil nå stille noen spørsmål som handler om det:

16. Hvordan var det for deg å gå i språktrening hos logopeden?
17. Var det noe du har savnet eller ønsket mer av i logopedisk behandling?
18. Har logopedens arbeid bidratt til å bedre livskvaliteten din?
- Hvis ja, Kan du fortelle hva logopeden gjorde som bedret livskvaliteten din?
 - Hvis nei, kan du fortelle hva du tror som kunne vært grunnen for det?
 - (*Alternativt: Vil du si at noe av det logopeden gjorde bidro til å gjøre det lettere?*)
19. Føler du at logopeden har vært opptatt av livskvaliteten din? Hvis ja, på hvilken måte da?

Avslutning

20. Du har jo åpenbart blitt veldig mye bedre enn du var da du først fikk afasi, men vil du si at det fortsatt innimellom er vanskelig for deg å forstå det andre sier?
- Hvis ja, kan du fortelle oss litt mer om det og gi noen eksempler fra hverdagen?
21. Hvis vi går til hvordan ting er i dag: Hvordan vil du si at afasien påvirker deg i dag?
- Kan du si litt om hvordan afasien din påvirker det å snakke med andre?
 - Kan du si litt om hvordan afasien påvirker livet ditt på andre måter?
22. Er det noe du vil legge til om det vi har snakket om?
23. Hvordan opplevde du dette intervjuet? Hvordan er det for deg å snakke om disse temaene?
24. Hvis vi kommer på at det er noe vi har glemt å spørre deg om, kan vi kontakte deg igjen?

Vil du delta i forskningsprosjektet «Livskvalitet, afasi og auditive forståelsvansker»

Dette er et spørsmål til logopeder som har erfaring med afasi om å delta i et intervju i forbindelse med vår masteroppgave. Videre i skrivet gir vi informasjon om prosjektet og hva deltakelse vil innebære.

Vi er masterstudenter i logopedi ved Nord Universitet som våren 2019 skal skrive en avsluttende masteroppgave. Vi ønsker å belyse logopeders arbeid med livskvaliteten hos personer som har fått afasi, der vi er spesielt interesserte i afasirammede med auditive forståelsvansker.

Hvordan beskriver logopeder sitt arbeid med livskvalitet hos personer med afasi, med vekt på auditive forståelsvansker? Hvilke opplevelser og erfaringer har de? Hvordan beskriver personer med afasi og auditive forståelsvansker sin opplevelse av logopeders arbeid med livskvalitet? Og hvordan påvirker auditive forståelsvansker livskvalitet, slik afasirammede selv beskriver det?

Vårt inntrykk er at arbeid med livskvalitet kan være krevende å arbeide med i afasibehandlingen/afasirehabiliteringen. Det er gjort en del forskning om livskvalitet ved afasi. Vi ønsker å snakke med noen logopeder og noen personer med afasi om dette.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Kriteriene vi har til utvalget av logopeder er at du skal ha utdanning i logopedi og at du jobber eller har jobbet med afasi.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det et intervju på ca. 45 minutter. Vi har utarbeidet en intervjuguide med spørsmål der vi ønsker å få fram din forståelse, dine erfaringer og opplevelser rundt arbeidet med livskvalitet hos afasirammede med auditive

forståelsesvansker. Intervjuguiden kan sendes på forhånd hvis ønskelig. Det vil bli tatt lydopptak av intervjuet som i etterkant skal transkriberes. Kopi av transkripsjonen kan sendes til deg for kvalitetssikring hvis ønskelig.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert og slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke velger å delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Det er bare studentene June Kristin Pedersen, Julie Sørmo og veileder Line Haaland-Johansen som vil ha tilgang på informasjonen. Navnene og kontaktopplysningene dine vil vi erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet vil lagres på en minnepinne med passord, som kun nevnte personer har tilgang til.

Vi kommer ikke til å publisere navn eller eksakt alder, men i en aldersgruppe slik at det blir mindre gjenkjennbart. Lydopptakene vil bli lagret utilgjengelig for uvedkommende, i tråd med gjeldende regler fastsatt av personvernombudet ved Nord Universitet. I løpet av prosjektperioden er det kun June Kristin Pedersen og Julie Sørmo (master i Logopedi), og eventuelt ved behov Line Haaland-Johansen (veileder i prosjektet) som vil ha tilgang til lydopptakene i prosjektet. Intervjuene vil bli transkribert. Ingen navn eller andre personidentifiserende opplysninger vil fremgå av transkripsjonene. Ditt navn og din kontaktinformasjon vil oppbevares på egen liste, adskilt fra øvrige data i prosjektet.

Funn fra intervjuundersøkelsen vil danne grunnlag for en masteroppgave i logopedi og en eventuell artikkel basert på denne. Analyser og enkeltsitater fra intervjuet vil inngå. Du vil ikke kunne gjenkjennes i det som skrives.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 20. juni 2019. Etter prosjektslutt/når resultatet er kommet, vil alt datamaterialet destrueres.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet/slettet personopplysninger om deg,
- å få utlevert kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandling av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Har du noen spørsmål, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Julie Sørmo på tlf. 95467301 eller send mail til julieevilde@hotmail.com,
- June Kristin Pedersen på tlf. 97641435 eller send mail til junekristin_@hotmail.com, eller
- vår veileder Line Haaland-Johansen på tlf. 47032844 eller send mail til line.haaland-johansen@nord.no

Du kan også kontakte NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost personverntjenester@nsd.no eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Julie Sørmo og June Kristin Pedersen

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Livskvalitet, afasi og auditive forståelsesvansker* og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, 20. juni 2019.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Deltagelse i forskningsprosjekt



Prosjektet blir utført av **studenter** fra Nord universitetet



Hva handler prosjektet om?

- Prosjektet handler om at **vi** ønsker å **vite** hvordan det **arbeides** med **livskvalitet i logopedisk praksis** og hvordan de **afasirammede** opplever det.
- Vi ønsker å vite **hvordan** hjerneslaget og **afasien** har **påvirket livskvaliteten** din



Prosjektledere er **Julie Sørmo** og **June Kristin Pedersen**.



Vi skal skrive en **masteroppgave** om **afasi** og **livskvalitet**.

Hva skal skje?



Julie og **June** skal **intervjue** de som vil være med i prosjektet.



Intervjuet varer ca. **1 time** og det er mulighet for **pauser** underveis.



Samtalen blir **tatt opp** på **lydbånd**. Etterpå vil samtalen bli **skrevet ned**.



Navnet ditt vil bli **anonymisert**.

Du kan når tid som helst **trekke** deg eller **stoppe** intervjuet.

Du behøver **ikke** å ha noen **grunn** for å trekke deg.



Alt av **informasjon** du gir oss vil bli behandlet **konfidensielt**.

Informasjonen som blir samlet inn til prosjektet blir **låst** inn i et **skap**.

Det er bare **Julie** og **June** som har **tilgang** på **lydfilen** fra intervjuet.



Prosjektet **avsluttes** 20. juni 2019 og da vil **alle opplysninger** om deg bli **makulert**.



Dine rettigheter

- **innsyn** i hvilke **personopplysninger** som er registrert om **deg**,
- å få **rettet personopplysninger** om **deg**,
- få **slettet personopplysninger** om **deg**,
- få **utlevert en kopi** av dine **personopplysninger**, og
- å **sende klage** til **personvernombudet** eller **Datatilsynet** om behandlingen av **dine personopplysninger**.



Hvis **du** har noen **spørsmål** kan du snakke med **Julie** eller **June**.



Telefonnummer: **95467301 / 97641435**





E-postadresse: **junekristin_@hotmail.com/julieevilde@hotmail.com**

Vår **veileder** **Line** Haaland-Johansen på tlf. **47032844** eller send mail til **line.haaland-johansen@nord.no**

NSD – **Norsk senter for forskningsdata** AS, på epost **(personvernombudet@nsd.no)** eller telefon: **55 58 21 17**.

Jeg **samtykker** til å **delta** i intervju.

	JA	<input type="checkbox"/>		NEI	<input type="checkbox"/>
---	----	--------------------------	---	-----	--------------------------

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet,
20. juni 2019

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Med vennlig hilsen
Julie Sørmo og June Kristin Pedersen



NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Arbeid med livskvalitet hos afasirammede med flytende talepreg, en intervjustudie av logopeders og afasirammedes erfaringer

Referansenummer

278991

Registrert

29.11.2018 av June Kristin Pedersen - june.k.pedersen@student.nord.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Nord universitet / Fakultet for lærerutdanning og kunst- og kulturfag / Logopedi, spesialpedagogikk, tilpasset opplæring

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Line Haaland-Johansen, line.haaland-johansen@nord.no, tlf: 47032844

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

June kristin Pedersen, junekristin_@hotmail.com, tlf: 97641435

Prosjektperiode

01.12.2018 - 20.06.2019

Status

25.01.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

25.01.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den

gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 25.01.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD ENDRINGER

Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige personopplysninger frem til 20.06.2019. Denne datoen må tilføyes i skrevet til logopedene.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Belinda Gloppen Helle
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)