

MASTEROPPGAVE

Emnekode: PE323L

Navn: Monica Graff-Wang Andersen

Logopedisk praksis for kartlegging av primær progressiv afasi

Dato: 16.05.2022

Totalt antall sider: 78

Forord

Denne masteroppgaven markerer slutten på to fantastiske år på masterstudiet i logopedi. Det er vemodig å lukke dette kapitlet, samtidig som jeg gleder meg til å ta i bruk all kunnskap og lærdom studiet har gitt meg.

Først og fremst ønsker jeg å rette en stor takk til min veileder Renee Hagen. Takk for all støtte, motivasjon og konstruktive tilbakemeldinger du har gitt meg underveis i masterprosessen. Du har inspirert meg gjennom hele masterskrivingen. Takk for alt engasjement du har vist, jeg er veldig glad for at jeg har hatt nettopp deg som veileder. Takk til min biveileder Karianne Berg for grundige tilbakemeldinger.

Jeg ønsker å takke Eli og Ellen for oppmuntring og støtte, og ikke minst for at dere introduserte meg for primær progressiv afasi, som har resultert i denne masteroppgaven.

Takk til medstudentene mine som har gjort studiehverdagen enda bedre. En spesiell takk rettes til Siv og Inger for god støtte under hele studieløpet, og særlig under skrivingen av masteroppgaven. Takk for gode samtaler og råd, dere har vært gode å ha.

Sist, men ikke minst, tusen takk til alle som deltok i spørreundersøkelsen min, og en ekstra stor takk til dere som stilte til intervju. Dette hadde ikke vært mulig uten dere.

Bergen, 16. mai 2022.

Monica Graff-Wang Andersen

Sammendrag

Formålet med denne masteroppgaven har vært å undersøke hvordan logopeder kartlegger primær progressiv afasi (PPA) og hvilket kartleggingsmateriale som brukes. Derav var det også interessant å se hvordan logopeder forholder seg til subtypeene til PPA under kartleggingen. På forhånd ble det sendt ut et spørreskjema for å avdekke logopeders forhold til PPA i Norge. Det ble benyttet både kvantitativ og kvalitativ metode for å besvare følgende problemstilling:

Hvordan er logopeders kunnskap og praksis for kartlegging av primær progressiv afasi (PPA)?

Resultat

Resultatene fra studien viste at respondentene gjennomsnittlig hadde hatt 1,2 pasienter med PPA. Kun et fåtall hadde hørt om PPA på logopedstudiet (19%), og informantene hadde svært lite kunnskap, eller hadde aldri hørt om PPA da de hadde sine første pasienter med diagnosen. Det var en tydelig sammenheng mellom antall PPA-pasienter og selvrapportert kunnskap om diagnosen og subtypeene. Funn i denne studien viser at det ikke skilles mellom kartlegging som en del av diagnostisering og kartlegging for å planlegge tiltak. Det ble benyttet kartleggingsverktøy utviklet for afasi etter hjerneslag, og de mest brukte kartleggingsverktøyene var: *PALPA*, *NGA*, *HAST*, *PYPAT* og *Frenchay dysartritest*. Uformell kartlegging stod også sentralt. Praksisen for kartlegging av PPA skiller seg derfor ikke fra kartleggingen av afasi, fordi det brukes samme kartleggingsmateriale og den personsentrerte tilnærmingen vektlegges i lik grad.

Konklusjon

Funnene fra studien indikerer at PPA er en diagnose det trengs mer logopedrettet forskning på, fordi logopeder trenger lettere tilgjengelig informasjon om evidensbasert praksis for kartlegging av PPA. For at mennesker med diagnosen skal få den hjelpen de fortjener og har rett på, indikerer mine funn at PPA trenger mer oppmerksomhet hos alle som jobber med diagnosen, for å unngå feildiagnostisering og for få dem henvist til logoped raskt. Logopeder er et viktig verktøy i diagnostiseringen (Europa et al., 2020), og mine funn indikerer at de bør involveres i større grad når det for eksempel er usikkerhet rundt diagnose. De fleste respondentene hadde hatt få pasienter med PPA, og hadde ikke lært om diagnosen i logopedstudiet. Dette kan være med på å indikere at logopeder generelt ikke har nok kunnskap om PPA, selv om studien også avdekket at det finnes noen få logopeder med økt kunnskap om diagnosen.

Abstract

The purpose of this master's thesis has been to research how speech-language pathologists (SLP) assess primary progressive aphasia (PPA) and which assessment tool is used. Hence, it was also interesting to see how SLPs relate to the subtypes of PPA during the assessments. In advance of this, a questionnaire was sent out to uncover SLPs relationship to PPA in Norway. Both quantitative and qualitative methods were used to answer the following research question:

How are speech-language pathologists' knowledge and practices for assessing primary progressive aphasia (PPA)?

Result

The results showed that the respondents have had an average of 1.2 patients with PPA each. Only a few had heard of PPA in school (19%), and the informants had either very little knowledge or never heard of PPA before receiving their first patients with the diagnosis. There was a clear correlation between the number of patients with PPA and self-reported knowledge about the diagnosis and its subtypes. Findings in this study show that there is no distinction between assessing as part of diagnosis and treatment planning. Assessment tools developed for aphasia as a result of stroke were used, the most used were: *PALPA*, *NGA*, *HAST*, *PYPAT* og *Frenchay dysarthrietest*. In addition to this, informal assessment was also central. The practice for assessing PPA does not differ from assessing aphasia, because the same assessment material was used, and the person-centered approach is emphasized to the same extent.

Conclusion

The findings from the study indicates that PPA is a diagnosis that requires more SLP-oriented research, because SLPs need more available information about evidence-based practice for assessing PPA. In order for people with the diagnosis to receive the help they deserve and are entitled to, my findings indicate that PPA needs more attention from everyone who works with the diagnosis, to avoid misdiagnosis and have them referred to a SLP quickly. SLPs are an important contribution in diagnosis (Europa et al., 2020), and my findings indicate that they should be involved to a greater extent when, for example, there is uncertainty about diagnosis. Most of the respondents had few patients with PPA and had not learned about the diagnosis in school. This may indicate that SLPs generally do not have enough knowledge about PPA, although the study also revealed that there are a few SLPs with increased knowledge about the diagnosis.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	1
1.1 Bakgrunn	1
1.2 Formål og problemstilling	3
2. Teoretisk perspektiv	4
2.1 Primær progressiv afasi.....	4
2.2 Symptomer.....	5
2.2.1 Ikke flytende/agrammatisk PPA (nfvPPA).....	5
2.2.2 Semantisk PPA (svPPA)	6
2.2.3 Logopenisk PPA (lvPPA)	7
2.3 Risikofaktorer	8
2.4 Forekomst og utbredelse	8
2.5 Diagnostisering og feildiagnostisering	8
2.6 Henvisning til logoped.....	10
2.7 Logopedisk kartlegging av primær progressiv afasi.....	11
2.7.1 Kartlegging som del av diagnostisering.....	11
2.7.2 Kartlegging for å planlegge tiltak.....	12
3. Metode	16
3.1 Mixed methods med vekt på kvalitativ metode	16
3.2 Vitenskapstetisk tilnærming	17
3.3 Kvantitativ metode	18
3.3.1 Utvalg og rekruttering.....	18
3.3.2 Spørreskjema som metode	19
3.3.3 Spørreskjemaets utforming og innhold.....	19
3.3.4 Gjennomføring av datainnsamling	20
3.3.5 Analyse av kvantitative data	21
3.4 Det kvalitative forskningsintervju	21
3.4.1 Utvalg og rekruttering.....	22
3.4.2 Prøveintervju	23
3.4.3 Intervjusituasjonen	23
3.4.4 Transkribering og analyse av kvalitative data.....	23
3.5 Kvalitet i forskningsprosjektet	24
3.5.1 Reliabilitet	24
3.5.2 Validitet	25
3.5.3 Generalisering og overførbarhet	26
3.6 Etikk i forskningsprosjektet	27
4. Resultater og drøfting	28
4.1 Erfaring og kunnskap om PPA.....	28
4.1.1 Resultat; erfaring og kunnskap om PPA.....	29
4.1.2 Drøfting; erfaring og kunnskap om PPA.....	32
4.2 Kartlegging som del av diagnostisering	35
4.2.1 Resultat; kartlegging som del av diagnostisering	35

4.2.2 Drøfting; kartlegging som del av diagnosesetting	37
4.3 Kartlegging for å planlegge tiltak	39
4.3.1 Resultat; kartlegging for å planlegge tiltak	39
4.3.2 Drøfting; kartlegging for å planlegge tiltak	42
5. Konklusjon	45
6. Litteraturliste	48
7. Vedlegg.....	55

Figurer og tabeller

Figur 2-1: skiller mellom symptomene for nfvPPA, svPPA og lvPPA (Gorno-Tempini et al., 2011; Caso et al., 2013; Schaffer og Henry, 2020; Grossman, 2012; Leyton og Hodges, 2014; Bekkhus-Wetterberg og Brækhus, 2020).

Figur 2-2: resultater fra hvilket kartleggingsmateriale norske logopeder benytter seg av for afasi etter hjerneslag (Lind og Haaland-Johansen, 2013).

Figur 3-1: viser at 13% (fire respondenter) ikke jobber med afasi lenger og at 87% (27 respondenter) av respondentene jobbet med afasi og andre ervervede språk-, tale- og kommunikasjonsvansker da de deltok i undersøkelsen.

Figur 4-1: hvor respondentene hørte om PPA første gang.

Figur 4-2: hvilken grad respondentene har vært borti PPA i jobbsammenheng.

Figur 4-3: hvor mange PPA- pasienter respondentene hadde hatt på tidspunktet de svarte på undersøkelsen.

Figur 4-4: viser hvor respondentene som hadde kartlagt PPA fant informasjon om kartlegging.

Figur 4-5: viser om subtypene av PPA er viktige for respondentene under kartlegging (fra spørreundersøkelsen).

Tabell 2-1: diagnosekriterier for PPA delt inn i subtypene (Gorno-Tempini et al., 2011).

Tabell 2-2: forslag til kartleggingsverktøy for PPA, inndelt etter subtype og forventet resultat (Henry og Grasso, 2018).

1. Innledning

Interessen for afasi og andre ervervede språk-, tale- og kommunikasjonsvansker ble vekket, og har vokst gjennom undervisning og praksis på logopedstudiet. Interessen for nevrodegenerative sykdommer ble spesielt stor, og hovedtemaet for denne masteroppgaven er logopedisk kartlegging av primær progressiv afasi (PPA). I februar 2021 ble jeg introdusert for PPA av praksisveilederne mine, og jeg visste med engang at det var dette jeg skulle skrive om på masteroppgaven. Samme kveld begynte jeg med litteratursøk, og første litteratursøk avdekket at dette er en diagnose som trenger mer oppmerksomhet. Det er valgt å omtale menneskene med PPA som pasienter i denne undersøkelsen, fordi jeg tenker det er snakk om personer det gis eller tilbys hjelp fra helsetjenesten i form av logoped (Helsedirektoratet, 2018). Dette fra et perspektiv der man er ansatt i helsetjenesten og pasienten henvises på grunn av en diagnose som gir rett til behandling.

1.1 Bakgrunn

PPA defineres som en sjelden diagnose (Edland et al., 2016), og studier estimerer en prevalens på 3/100 000 (Marshall et al., 2018). PPA er en form for demens, som skyldes hjernesykdommer som påvirker ulike deler av språket (Nickels og Croot, 2014, s. 2). I Storbritannia regnes demens som ledende dødsårsak, og det estimeres at 1/3 født etter 2015 vil utvikle demens (Volkmer et al., 2019). For tiden er frontotemporal demens den vanligste årsaken til yngre demens i Storbritannia, med estimert prevalens på omtrent 11/100 000. PPA utgjør til sammen rundt en tredjedel av disse tilfellene. Dette betyr at det er minst 2300 mennesker som for tiden lever med PPA i Storbritannia. Risikoen for demens øker med alderen, og tall fra SSB (Gleditsch, 2020) viser at det om bare ti år vil være flere eldre enn barn i Norge. Ifølge Folkehelseinstituttet (Strand et al., 2021) lever det omkring 101 000 mennesker med demens i Norge nå, men det forventes mer enn en dobling innen 2050 grunnet økende alder av befolkningen. Forskning tyder derfor på at flere vil rammes av PPA i fremtiden. Selv om PPA klassifiseres som sjelden, er det dessverre ikke uvanlig at mange forblir udiagnostiserte fordi de ikke oppsøker hjelp før de kognitive utfordringene oppstår, eller at de blir feildiagnostiserte fordi diagnosen er lite kjent (Heerema, 2020). Dette medfører en usikkerhet på hvor mange som faktisk rammes av PPA. Det er ikke logopeder som diagnostiserer PPA, men logopeder kan hjelpe til med å spesifisere diagnosen, gjennom grundig og presis språkkartlegging (Europa et al., 2020; Norvik et al., 2021). Selv om det ikke nødvendigvis har vært en økende kurve med PPA-tilfeller de siste årene, kan det spekuleres i om flere får diagnosen nå som et resultat av at diagnosen har fått mer oppmerksomhet gjennom forskning de siste årene.

Forskning tyder på at logopedbehandling kan ha positiv effekt, spesielt i tidlige stadier av sykdomsforløpet, men det er flere faktorer som gjør dette utfordrende (Rogalski og Khayum, 2018;

Volkmer et al., 2018; Tippett et al., 2015). For det første forutsetter det at logopeden foretar en grundig språkkartlegging, som krever at logopeden har kunnskap om PPA og dens subtyper. Logopeder får minimal opplæring om PPA og demens, og det er mangel på store randomiserte kontrollstudier, som gjøre det vanskelig å følge en evidensbasert praksis (Rogalski og Khayum, 2018). For det andre finnes det ikke eget kartleggingsmateriale som er utviklet for PPA på norsk (Norvik et al., 2021). For det tredje er det kjent at mange ikke henvises til logoped fordi leger og nevrologer ikke er klare over nytten mennesker med PPA kan ha av logoped (Nickels og Croot, 2014, s. 11). Dette kan skyldes at logopeder har en lite kjent rolle i helsevesenet, eller fordi man ikke forstår nytten av logopedbehandling for en nevrodegenerativ sykdom som progredierer (Rogalski og Khayum, 2018).

PPA er en fellesbetegnelse bestående av tre ulike syndromer, som oppsummert kjennetegnes ved blant annet: ordmobiliseringsvansker, lese- og skrivevansker, langsom tale, vansker med å forstå ord og setninger og agrammatisme, som forverres med tiden (Gorno-Tempini et al., 2011). Ifølge Utdanningsdirektoratet (2017a; 2017b; 2017c) er lesing og skriving, kommunikasjon, å uttrykke seg og forstå andre forutsetninger for å kunne delta aktivt i samfunnslivet på en kritisk og reflektert måte, for livslang læring og for aktiv deltakelse i arbeids- og samfunnsliv på en reflektert og kritisk måte. Logopedbehandling er ikke en kur som reverserer progresjonen av symptomene, men den kan bidra med å opprettholde grunnleggende kommunikative- og språklige ferdigheter lenger (Nickels og Croot, 2014, s. 11). Det kan potensielt bidra med at den med PPA kan delta lenger i arbeidslivet, eller på andre arenaer som er av verdi for både individet og samfunnet.

Forskning indikerer at flere vil få en PPA-diagnose fremover, og alle som får diagnosen fortjener et tilstrekkelig helse- og opplæringstilbud, av fagpersoner som har kunnskapen som trengs. Ifølge loven har voksne som har behov for vedlikehold eller utvikling av grunnleggende egenskaper rett på dette, hjemlet i opplæringsloven §4A-2 (Opplæringslova, 2000, §4A-2). PPA-pasienter har derfor rett på logopedhjelp til å opprettholde kommunikative- og språklige ferdigheter. Dette forutsetter en grundig språkkartlegging gjennomført av logopeder som har kunnskap om diagnosen.

1.2 Formål og problemstilling

Formålet med denne masteroppgaven har vært å avdekke i hvilken grad logopeder arbeider med PPA, hovedsakelig med kartlegging, og videre gå i dybden for å undersøke hvordan de kartlegger og hvilket kartleggingsmateriale som brukes. Det ledet til følgende problemstilling:

Hvordan er logopeders kunnskap og praksis for kartlegging av primær progressiv afasi (PPA)?

Jeg har arbeidet ut fra følgende forskningsspørsmål:

- Hvor godt kjent er logopeder i Norge med PPA?
- Hvilket kartleggingsmateriale brukes for å kartlegge PPA?
- Påvirker subtypene til PPA kartleggingen?

2. Teoretisk perspektiv

I dette kapittelet skal jeg først redegjøre for hva primær progressiv afasi (PPA) er. PPA er en fellesbetegnelse på tre subtyper som vil beskrives hver for seg. De ulike subtypene er forskjellige, og krever derfor ulik planlegging og behandling. Deretter vil jeg si noe om risikofaktorer, forekomst og utbredelse av PPA. Det er viktig at logopeder er kjent med symptomer og noen av diagnosekravene som stilles for å få en PPA-diagnose når de skal kartlegge, og disse vil derfor beskrives. I tillegg vil jeg si noe om feildiagnostisering. Til slutt skal jeg se på hva tidligere forskning sier om kartlegging av PPA. Det vil her skilles mellom kartlegging som bidrag til diagnosesetting, og kartlegging for å planlegge tiltak.

2.1 Primær progressiv afasi

Primær progressiv afasi (PPA) har fått navnet sitt fordi det primært rammer språket, det er en progredierende sykdom og det første og mest fremtredende symptomet er afasi. Afasi kan defineres som en språkforstyrrelse som skyldes fokal hjerneskade (Papathanasiou et al., 2013). PPA er en demensvariant, og er en ervervet hjerneskade som skyldes sykdom i hjernen, ofte forårsaket av en neurodegenerativ sykdom (Bekkehus-Wetterberg og Brækhus, 2020; Nickels og Croot, 2014, s. 2). Når demens debuterer med språk- og/eller talevansker kalles det primær progressiv afasi, og oftest er Alzheimers eller frontotemporal demens underliggende sykdommer (Nickels og Croot, 2014, s. 2; Gorno-Tempini et al., 2011). Disse sykdommene fører til død av hjerneceller i frontal- og temporallappen, som fører til tap av språklige modaliteter og funksjoner (Alzheimers Research UK, 2019). Nøyaktig hvorfor eller hvordan dette skjer, vet man ikke. Afasi kan oppstå ved noen former av demens, og det er derfor viktig at språkvanskene er det dominerende symptomet når diagnosen stilles. PPA er progredierende, som vil si at sykdommen forverres over tid, og at tidlige symptomer vil forverres og nye symptomer vil oppstå (Hem, 2008). Gjennomsnittlig vil en få diagnosen etter 3-4 år med symptomer, og derfra ha gjennomsnittlig 7-10 år igjen å leve, men det er store variasjoner (Nickels og Croot, 2014, s. 5). For noen vil det progredierende sykdomsforløpet foregå over lang tid, mens for andre vil det gå raskere. Ved diagnostisering er språkvanskene hovedsymptomet, men etter hvert vil ytterligere kognitive, atferdsmessige og/eller motoriske symptomer forekomme. Hos de fleste vil dagligdagse aktiviteter og gjøremål bli såpass utfordrende at en til slutt bør vurdere hjelp i form av hjemmesykepleie eller sykehjem (Nickels og Croot, 2014, s. 6).

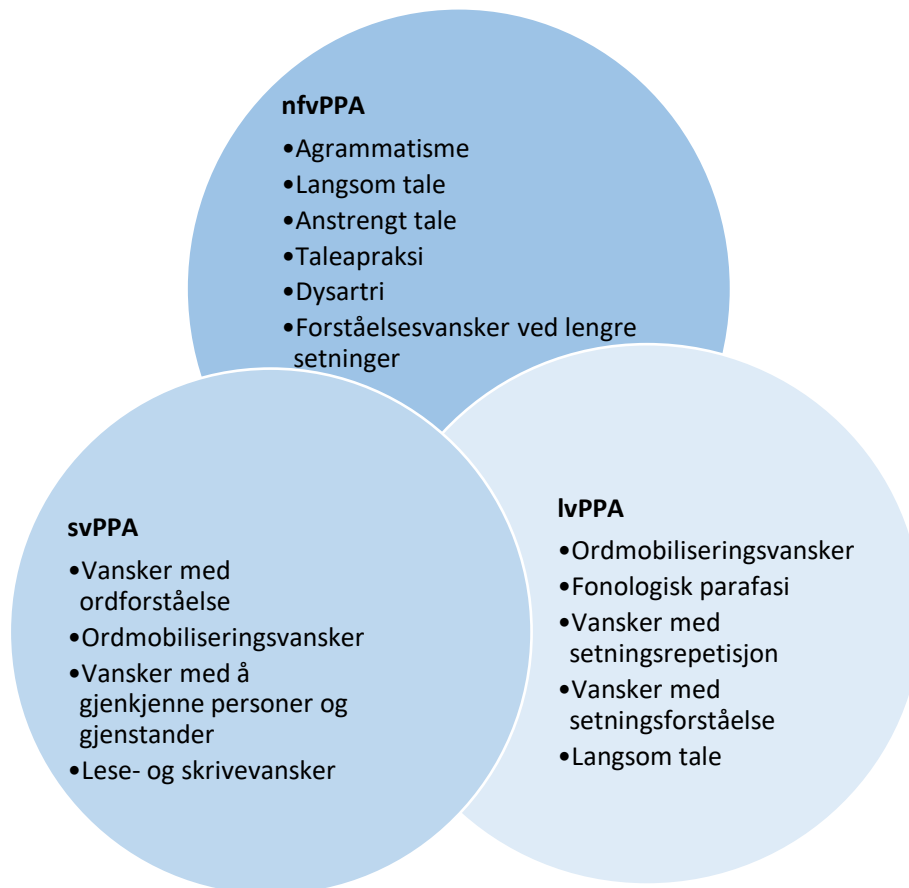
2.2 Symptomer

Selv om interessen for PPA har vokst eksepsjonelt over de siste årene, begynte Mesulam å beskrive PPA allerede i 1982 (Stierwalt, 2020, s. 5). Gjennom årene har det vært ulike definisjoner og klassifiseringer av PPA. Klassifiseringen som brukes i dag ble utarbeidet av Gorno-Tempini og kolleger gjennom konsensusarbeid i 2011, og er klassifiseringen jeg tar utgangspunkt i. PPA er altså et overordnet begrep for de tre subtypene: ikke-flytende/agrammatisk PPA, semantisk PPA og logopenisk PPA. Den ikke-flytende og den semantiske varianten har stort sett underliggende frontotemporal patologi, mens logopenisk PPA ses på som en atypisk variant av Alzheimers sykdom, med en underliggende Alzheimer patologi (Bekkehus-Wetterberg og Brækhus, 2020; Rising og Beeson, 2020, s. 20). Subtypene skiller seg fra hverandre både klinisk og patologisk, og det er derfor kliniske symptomer og biomarkører som setter standarden for klassifiseringen av subtypene (Gorno-Tempini et al., 2011). Det er allikevel hele 41% som ikke passer inn under én subtype, og dette ses på som en blandet (mixed) PPA-variant (Sajjadi et al., 2012). Hvis det lar seg gjøre, er det viktig å skille mellom subtypene i logopedisk arbeid, fordi ulik subtype krever ulike tiltak, og ulik informasjon til pasienten og pårørende (Stierwalt, 2020, s. 6). Det er derfor viktig at logopeder er kjent med de ulike subtypene når de skal kartlegge.

2.2.1 Ikke flytende/agrammatisk PPA (nfvPPA)

Ikke-flytende/agrammatisk PPA (nfvPPA) kjennetegnes ved agrammatisme og langsom, anstrengt tale, og opptrer ofte sammen med taleapraksi og dysartri (Gorno-Tempini et al., 2011; Caso et al., 2013; Grossman, 2012). Agrammatisme er et av hovedsymptomene (Schaffer og Henry, 2020, s. 79), og vises ofte gjennom enkle og korte setninger og utelatelse av funksjonsord, ordbøyning eller annen kompleks grammatikk (Gorno-Tempini et al., 2011). Mange har vansker med setningsforståelse, spesielt hvis de er syntaktisk komplekse, men har god forståelse av enkeltord. Agrammatisme kan også påvirke den langsomme talen ved at grammatiske morfemer som artikler, preposisjoner og hjelpeverb utelates (Norvik et al., 2021). Taleapraksi er også et av hovedsymptomene, og enten agrammatisme eller taleapraksi (ofte begge) er et kriterium og må være til stede for å få diagnosen nfvPPA (Schaffer og Henry, 2020, s. 79). Taleapraksi er en motorisk talevanske, der nervesignaler fra hjernen svikter på vei til taleapparatet, som gjør det vanskelig å artikulere (Caso et al., 2013; Afasiforbundet, 2016). Dette fører til langsom tale med atypisk prosodi, repetisjoner og forlengelser, og personen vil ofte prøve å korrigere seg selv. Dysartri er også et symptom, og er en nevrologisk taleforstyrrelse som gjør det vanskelig å artikulere, som kan resultere i utydelig og anstrengt tale (Caso et al., 2013). I figur 2-1 er symptomene til nfvPPA listet opp sammen med symptomene til svPPA og lvPPA, i et forsøk på å gjøre det enklere å skille subtypene fra hverandre.

NfvPPA rammer oftest de mellom 30 og 80 år, og gjennomsnittlig levetid er 7 år (Grossman, 2012). Over tid vil nfvPPA progrediere fra å primært ramme tale og språk, til å også ramme kognitive evner. Dette gjelder spesielt de eksekutive funksjonene, arbeidsminne, planlegging, episodisk minne og evnen til å gjøre flere ting samtidig (Schaffer og Henry, 2020, s. 83; Grossman, 2012).



Figur 2-1: skiller mellom symptomene for nfvPPA, svPPA og lvPPA (Gorno-Tempini et al., 2011; Caso et al., 2013; Schaffer og Henry, 2020; Grossman, 2012; Leyton og Hodges, 2014; Bekkhus-Wetterberg og Brækhus, 2020).

2.2.2 Semantisk PPA (svPPA)

Semantisk PPA (svPPA), ofte sammenlignet med semantisk demens (Leyton og Hodges, 2014, s. 28), kjennetegnes hovedsakelig av vansker med enkeltordforståelse og ordmobiliseringsvansker, som begge er kriterier for diagnosen (Bekkhus-Wetterberg og Brækhus, 2020; Gorno-Tempini et al., 2011). Ordmobiliseringsvansker vil si at en sliter med å finne ord, noe som er vanlig i PPA og andre neurodegenerative sykdommer, men er mer alvorlig i svPPA (Gorno-Tempini et al., 2011). I begynnelsen vil en slite med lavfrekvente ord, men etter hvert vil også høyfrekvente ord bli vanskelig å forstå og benevne (Bekkhus-Wetterberg og Brækhus, 2020). Forståelsvansker av enkeltord er

vanligvis det tidligste tegnet på en utbredt semantisk hukommelsessvikt, som etter hvert forårsaker svekkelse i gjenkjenning av gjenstander og personer, uavhengig om det blir talt, skrevet eller vist i form av bilde eller figurer (Gorno-Tempini et al., 2011). Overflatedysleksi- eller dysgrafi (vansker med skriving) er symptomer på svPPA som gjør det vanskelig å skrive og lese, og opptrer ofte gjennom et atypisk forhold mellom stavemåte og uttale. Dette fører gjerne til at ord leses som de skrives, og skrives som de sies. Ellers er talen tilsynelatende flytende med korrekt grammatikk, og ofte vil personen lete etter synonymer eller prøve å beskrive ordene de ikke finner (Gorno-Tempini et al., 2011).

Etter hvert som symptomene progredierer, vil en med svPPA få større og større vansker med å forstå andre. Til slutt vil personen slutte å prate helt, eller snakke med et ordforråd bestående av bare noen få ord (UCSF well institute for neurosciences, u. å). I følge UCSF well institute for neurosciences (u.å) debuterer svPPA oftest i 50-60 års alderen, og gjennomsnittlig levetid er 12 år. Det er heller ikke uvanlig med atferd og personlighetsendringer, i form av manglende empati eller bevissthet om andres følelser. Det kan også bli vanskeligere å gjenkjenne ansikter og steder, som kan resultere i desorientering og forvirring.

2.2.3 Logopenisk PPA (lvPPA)

Logopenisk PPA (lvPPA) er den siste beskrevne subtypen, og karakteriseres gjennom ordmobiliseringsvansker knyttet til det man antar er en svikt i det fonologiske minnet (Gorno-Tempini et al., 2011). Mange har fonologiske parafasier i spontantale og benevning, og bytter gjerne om på stavelser (Bekkhus-Wetterberg og Brækhus, 2020; Gorno-Tempini et al., 2011). Spontantalen preges av lav hastighet grunnet ordmobiliseringsvansker, men det er ingen åpenbare tegn til agrammatisme. Det er også vanlig å ha vansker med setningsrepetisjon og forståelse av lengre setninger, men evnen til å repetere og forstå enkeltord er ofte intakt (Rising og Beeson, 2020 s. 22). Selv om talen er langsam og anstrengt i lvPPA, skiller den seg fra nfvPPA på grunn av mangel på agrammatiske feil, og bevart artikulasjon og prosodi (Gorno-Tempini et al., 2011). Foreløpig er det usikkert når lvPPA debuterer, og som ved de andre PPA-variantene vil atferdsmessige og kognitive endringer oppstå etter hvert. De med lvPPA presterer ofte dårligere på beregningsoppgaver og oppgaver knyttet til hukommelse, i tillegg til apati (mangel på synlige følelser og motivasjon), irritabilitet, angst og uro (Henry og Gorno-Tempini, 2012).

2.3 Risikofaktorer

Hvorfor noen får PPA er usikkert, men gjennom forskning har man klart å avdekke noen risikofaktorer, selv om det trengs mer forskning på området. Forskning tyder på at alder er en risikofaktor for PPA (Harciarek & Kertesz, 2011; Lee et al., 2020). Litt mindre enn en tredjedel har PPA eller frontotemporal demens i familien, som tyder på at PPA kan være genetisk i liten grad (Rohrer, 2014). NfvPPA viser seg å være mest arvelig ved at 30%-40% hadde PPA i familien, mens ved svPPA og lvPPA hadde rundt 10%-20% PPA i familien. Studier tyder også på at lærevansker og dysleksi hos personen selv eller i nær familie kan være en risikofaktor for PPA (Rogalski et al., 2008).

2.4 Forekomst og utbredelse

Man vet at PPA er en sjelden diagnose (Edland et al., 2016), men nøyaktige tall på hvor mange den rammer finnes ikke. I tillegg kan det tenkes at mange er udiagnostiserte fordi de ikke oppsøker hjelp før de kognitive utfordringene oppstår (Stierwalt, 2020, s. 5), eller at de blir feildiagnostiserte som en konsekvens av at diagnosen er lite kjent (Heerema, 2020). Studier antyder en prevalens på 3/100 000 (Marshall et al., 2018), det vil si omtrent like mange som rammes av ALS (amyotrofisk lateral sklerose) (Norvik et al., 2021). Tall fra USA antyder en prevalens på 2,7-15/100 000 for frontotemporal demens, der PPA utgjør 20-40% av disse (Grossman, 2010).

I et forsøk på å finne ut hvor mange nordmenn som rammes av PPA, kontaktet jeg HELFO, ulike avdelinger hos Helsedirektoratet og FinnKode. PPA er ikke en del av ICD-10, og har ingen egen diagnosekode. De ulike aktørene jeg har vært i kontakt med er ikke helsepersonell, og kunne derfor ikke uttale seg om hvilke diagnosekoder som brukes om PPA, eller hvilken diagnosekode som blir «mest riktig» å bruke. Jeg ble uansett fortalt at kodene: G31.0 lokalisert hjerneatrofi, R47.0 dysfasi og afasi, F80.1 ekspressiv språkforstyrrelse, F80.2 impressiv språkforstyrrelse, R47 taleforstyrrelser, R48 dysleksi og andre forstyrrelser i symbolfunksjoner, F03 uspesifisert demens, G30 Alzheimers sykdom og andre diagnosekoder som retter seg mot degenerativ hjernesykdom trolig benyttes om PPA. Det kan derfor tenkes at det er stor fare for bruk av feil diagnosekode, i tillegg til feildiagnostisering. Oppsummert fører dette til at vi ikke vet hvor mange som har eller får PPA i Norge, da det ikke eksisterer noen statistikk over det.

2.5 Diagnostisering og feildiagnostisering

I Norge er det kun leger som diagnostiserer PPA og finner ut hvilken subtype personen har, logopeder kan altså ikke sette en PPA-diagnose. I tabell 2-1 har jeg satt sammen diagnosekriteriene inndelt etter kliniske symptomer, bildediagnostikk og patologi, i tillegg til at afasi må være den mest fremtredende vansken i tidlig fase av sykdomsforløpet (Gorno-Tempini et al., 2011). Det første steget

vil være å undersøke om personens symptomer møter kriteriene for PPA, og det andre steget vil være å klassifisere subtype, om det er mulig (Europa et al., 2020). Om symptomene møter de kliniske kriteriene for PPA, kan bildediagnostikk og patologi bidra til mer spesifikk informasjon. Logopeder kan hjelpe til med å spesifisere diagnosen, gjennom grundig og presis språkkartlegging (Norvik et al., 2021; Europa et al., 2020). Logopeder bør derfor ha kjennskap til de kliniske symptomene som må være til stede for de ulike subtypene.

Tabell 2-1: diagnosekriterier for PPA delt inn etter subtypene (Gorno-Tempini et al., 2011).

Kriterier	nfvPPA	svPPA	lvPPA
Kliniske symptomer	Minst én: <ul style="list-style-type: none"> Agrammatisme Taleapraksi Minst to: <ul style="list-style-type: none"> Forståelsvansker av syntaktisk komplekse setninger God forståelse av enkeltord Intakt objektkunnskap 	Må ha: <ul style="list-style-type: none"> Ordmobiliseringsvansker Forståelsvansker av enkeltord Minst tre: <ul style="list-style-type: none"> Vansker med objekter Overflatedysleksi- eller dysgrafi God repetisjonsevne Intakt grammatikk 	Må ha: <ul style="list-style-type: none"> Ordmobiliseringsvansker av enkeltord eller spontantale Vansker med å repetere ord eller setninger Minst tre: <ul style="list-style-type: none"> Fonologiske feil Forstår enkeltord og objekter Ingen motorisk tale Fravær av tydelig agrammatisme
Bilde-diagnostikk	Må ha begge: <ul style="list-style-type: none"> Kliniske symptomer Dominerende venstre bakre fronto-insulær atrofi på MR eller dominerende venstre bakre fronto-insulær hypoperfusjon eller hypometabolisme på SPECT eller PET 	Må ha begge: <ul style="list-style-type: none"> Kliniske symptomer Dominerende fremre temporallappatrofi på MR eller dominerende fremre temporal hypoperfusjon eller hypometabolisme på SPECT eller PET 	Må ha begge: <ul style="list-style-type: none"> Kliniske symptomer Dominerende venstre posterior perisylvian eller parietal astrofi på MR eller dominerende venstre posterior perisylvian eller parietal hypoperfusjon eller hypometabolisme på SPECT eller PET
Patologi	Må ha: <ul style="list-style-type: none"> Kliniske symptomer Minst én: <ul style="list-style-type: none"> Histopatologisk bevis på en spesifikk nevrodegenerativ patologi Tilstedeværelse av en kjent patogen mutasjon 	Må ha: <ul style="list-style-type: none"> Kliniske symptomer Minst én: <ul style="list-style-type: none"> Histopatologisk bevis på en spesifikk nevrodegenerativ patologi Tilstedeværelse av en kjent patogen mutasjon 	Må ha: <ul style="list-style-type: none"> Kliniske symptomer Minst én: <ul style="list-style-type: none"> Histopatologisk bevis på en spesifikk nevrodegenerativ patologi Tilstedeværelse av en kjent patogen mutasjon

Som med alle andre diagnoser, er det viktig med kunnskap om sjeldne diagnoser. Et eksempel hentet fra Randall og Larner (2020), gjelder en 78 år gammel mann, som til tross for intakte kognitive ferdigheter, men tap av språklige ferdigheter, fikk diagnosen Alzheimers sykdom. Av den grunn mistet han førerkortet, noe som i utgangspunktet kunne ha vært unngått. Bildediagnostikk (MR og SPECT) viste sammen med kliniske symptomer at dette kunne tyde på nfvPPA. Som det presiseres i

artikkelen eksempelet er hentet fra, sies ikke dette for å henge ut noen, men for å belyse at kunnskap om sjeldne diagnoser er viktig.

I tillegg til feildiagnostisering er det kjent at mange ikke oppsøker lege før lenge etter symptomstart (Heerema, 2020). For det første er det svært utfordrende å sette en PPA-diagnose etter at de kognitive vanskene har oppstått, og for det andre er det vanlig å referere til språkvanskene, spesielt ordmobiliseringsvansker, som hukommelsesproblematikk (Stierwalt 2020, s. 5). Mange assosierer hukommelsestap med demens, og vil muligens oppsøke lege av den grunn. Det er viktig å få rett diagnose, uansett om symptomene skyldes PPA eller noe annet, da ingen eller feil diagnose kan få konsekvenser for personen det gjelder. Det finnes ingen medisinsk behandling eller kur for PPA (Shah-Basak et al., 2021), men det er tiltak som kan igangsettes for å bevare språklige ferdigheter så lenge som mulig (Rogalski og Khayum, 2018). I tillegg er det viktig slik at personen selv og pårørende kan planlegge fremtiden, og få hjelp fra ulike hold og støtteapparater (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2022).

2.6 Henvisning til logoped

Det er i USA, Australia og Storbritannia kjent at mange med PPA ikke henvises til logoped av ulike årsaker (Volkmer et al., 2020). Hva som er tilfellet i Norge, vet man ikke. I følge Volkmer og kollegaer (2020) kan mangel på henvisning til logoped skyldes at nevrologer og leger ikke vet at dette er noe logopeder jobber med, fordi logopeder ikke har en kjent rolle i helsevesenet. Det kan også skyldes at det logopediske tilbudet utviklet for mennesker med PPA ikke er tilstrekkelig, og at det er mange logopeder som ikke har erfaring og kunnskapen som trengs om diagnosen. Som Volkmer et al., (2020) nevner, er afasi etter hjerneslag et obligatorisk emne på skolen, mens PPA ikke nødvendigvis er det. Uten tilstrekkelig opplæring om kartlegging og tiltak for PPA, kan det være vanskelig å tilpasse evidensbaserte intervensjoner, og logopeden kan selv føle at de ikke har nok kompetanse til å jobbe med diagnosen (Volkmer et al., 2020). Selv om det finnes en del forskning om kartlegging av PPA, er det begrenset med forskning, noe som krever at logopeden må bruke mye tid på å sette seg inn i det som finnes av litteratur. I den tyske studien til Riedl et al., (2014) var det bare 9% av pasientene med PPA som mottok logopedisk oppfølging. Artikkelforfatterne spekulerer i om dette kan skyldes mangel på logopeder i området pasienten bor, eller at logopeder ikke har nok erfaring og kunnskap om PPA, som en konsekvens av at diagnosen er lite kjent.

2.7 Logopedisk kartlegging av primær progressiv afasi

Ifølge Helsedirektoratet (u.å) kan kartlegging defineres som: «Å kartlegge er å avdekke status og danne grunnlag for videre tiltak på en systematisk måte. Kartleggingsverktøy er systematiserte spørreskjemaer som er hjelpemidler for å sikre innhenting av relevant informasjon».

Når en logoped kartlegge en person med PPA, skilles det mellom kartlegging som hjelp til å spesifisere diagnose og subtype, og kartlegging som bidrar til å finne passende tiltak (Rogalski og Khayum, 2018).

2.7.1 Kartlegging som del av diagnostisering

Hvor vanlig det er at logopeder bidrar med diagnostisering av PPA er usikkert. I en britisk studie gjennomført av Volkmer og kollegaer (2019), hadde kun 1/10 respondenter som jobbet innenfor omsorg for mennesker med PPA bidratt med diagnostisering. Om kartleggingen gjøres som en del av den helhetlige diagnostiseringen, kan det være aktuelt å bruke standardiserte tester som baseres på vanskene (Rogalski og Khayum, 2018). Denne formen for kartlegging tar ikke utgangspunkt i en personsentrert omsorg, fordi poenget vil være å avdekke språkvanskene hos personen det mistenkes PPA. Denne formen for kartlegging er også aktuell å bruke for å spesifisere subtype, gjennom kartlegging av de kliniske symptomene som vist i tabell 2-1 (Europa et al., 2020).

Europa og kollegaer (2020) spesifiserer at logopeder bør ta del av den diagnostiske prosessen, på bakgrunn av logopeders kunnskap og erfaring innenfor språk, tale og kommunikasjon. Dette er spesielt relevant når det kommer til å klassifisere subtype, fordi logopeder er trent opp til å skille mellom små og spesifikke vansker som ligner på hverandre. Standardiserte kartleggingsverktøy av tale-, språk-, og kommunikasjonsferdigheter kan benyttes for å undersøke den generelle alvorlighetsgraden, eller for å identifisere mønstre av vanskene. Europa et al., (2020) spesifiserer videre at slike tester ikke bør brukes isolert for å kartlegge språkvanskene, fordi diagnosekravene til PPA er såpass spesifikke. Logopeden bør derfor kartlegge spontantale, benevningssevne, repetisjon, enkeltords- og setningsforståelse, verbal og nonverbal semantisk prosessering, lesing og staving, i tillegg til en grundig vurdering av motorikken gjennom tester for artikulasjonsevnen. Ifølge Europa et al., (2020) bør det også gjøres nevropsykologiske tester av kvalifisert helsepersonell, for å vurdere den kognitive svikten og utelukke andre diagnoser. Det er viktig å være bevisst på at språkvanskene kan påvirke resultatet negativt, fordi slike tester er sterkt avhengig av god ordforståelse og ordproduksjon. Kognitive vansker er en del av det senere sykdomsforløpet for alle tre subtypene (Europa et al., 2020).

2.7.2 Kartlegging for å planlegge tiltak

Kartlegging for å planlegge tiltak bør være standard prosedyre for logopedene i møte med nye pasienter, da det bidrar til et tilpasset og målrettet undervisningsopplegg (Lind og Haaland-Johansen, 2013). En skiller mellom uformell- og formell kartlegging, og jeg vil presentere disse i egne avsnitt. For å finne pasientens språklige- og kommunikasjonsmessige funksjonsnivå, er en avhengig av å gjennomføre formell og uformell kartlegging. Logopeden kan foreta formell kartlegging gjennom tester og spørreskjemaer, mens uformell kartlegging ofte forgår gjennom samtaler og observasjoner (Statped, 2022). Når en logoped skal kartlegge en person med afasi etter hjerneslag, er det enkelt å finne informasjon og forskning som danner grunnlaget for evidensbasert praksis. Det er ofte gjort store og randomiserte kontrollstudier, der effekten av kartleggingsverktøyet eller tiltakene er undersøkt. Det er flere standardiserte tester som er utviklet spesielt til denne gruppen, og det finnes god informasjon en kan gi til pasienten og pårørende. Når logopeden skal kartlegge en med PPA er det derimot ikke like enkelt. Ikke bare er det lite litteratur og logopedrettetforskning om diagnosen, men det finnes heller ingen tester som er utviklet for å kartlegge PPA på norsk (Norvik et al, 2021).

Arbeid med PPA-pasienter bør følge en personsentrert tilnærming, der pasienten involveres i stor grad (Volkmer et al., 2020). Det er viktig å huske at pasienten og pårørende er i en vanskelig situasjon, og at språk og kommunikasjon er sterkt knyttet med identitet og livskvalitet. Selv om PPA primært rammer språk og kommunikasjon, er det en demensvariant som etter hvert også påvirker kognitive evner, og en bør derfor ta hensyn til hvordan pasienten oppfatter situasjonen (Rokstad, u.å). Dette innebærer at en møter pasienten på pasientens premisser, skaper rom for åpenhet og inkludering, og lytter til det pasienten har å si. Ifølge Rogalski og Khayum (2018) er en personsentrert tilnærming viktig, fordi at ved å kun fokusere på resultatene fra standardiserte tester, kan logopeden begynne å sette mål som ikke er av verdi for pasienten. En «flip the rehab» tilnærming er svært aktuell å bruke, der en starter med å identifisere målene og forventningene til pasienten og pårørende gjennom samtaler (Rogalski og Khayum, 2018). Videre kartlegger man områder ut fra det, og identifiserer styrker og svakheter for at pasienten skal kunne nå målene sine (Volkmer et al., 2020).

2.7.2.1 Uformell kartlegging

Uformell kartlegging gjøres for å få en bedre forståelse av pasientens liv og dagligdagse aktiviteter, og for å få et innblikk i pårørende og miljøets støtte for kommunikasjon (Thomson et al., 2018). Denne formen for kartlegging er ikke standardisert, men kan gi oss verdifull informasjon standardiserte tester ikke gir svar på. «Flip the rehab» er som nevnt en tilnærming der det vil være viktig å kartlegge pasientens mål og forventninger, og pasientens selvrapporterte barrierer for å nå

målene. Dette gir informasjon som tar sikte på å øke livsdeltakelsen i meningsfulle dagligdagse aktiviteter (Rogalski og Khayum, 2018). Det er viktig å huske at tiltakene som etter hvert igangsettes ikke er for å kurere, men for å opprettholde språklige og kommunikative ferdigheter så lenge som mulig (Nickels og Croot, 2014, s. 11). Det er nettopp derfor det er viktig at pasienten ser verdien av tiltakene, og at disse igangsettes på pasientens premisser.

Den britiske studien til Volkmer og kollegaer (2019) viste at logopedene i stor grad brukte uformell kartlegging på PPA-pasienter, ved at 78% av respondentene alltid brukte uformelt intervju, 66% av respondentene brukte alltid uformell funksjonsvurdering og 38% av respondentene brukte alltid uformell vanskebasert kommunikasjonsscreening. Uformell kartlegging var den mest brukte formen for kartlegging i denne studien. Fordi det er kjent at mange logopeder bruker samme kartleggingsmateriale som afasi etter hjerneslag på PPA-pasienter (Henry og Grasso, 2018; Volkmer et al., 2019; Dickerson, 2011), kan det være aktuelt å sammenligne med en norsk studie som undersøkte hvordan logopeder kartlegger afasi. Studien til Lind og Haaland-Johansen (2013) viser at 24% av logopeder bruker uformell samtale som en del av kartleggingen for personer med afasi etter hjerneslag. Det var også 41% som brukte uformelle oppgaver og observasjoner som en del av kartleggingen.

2.7.2.2 Formell kartlegging

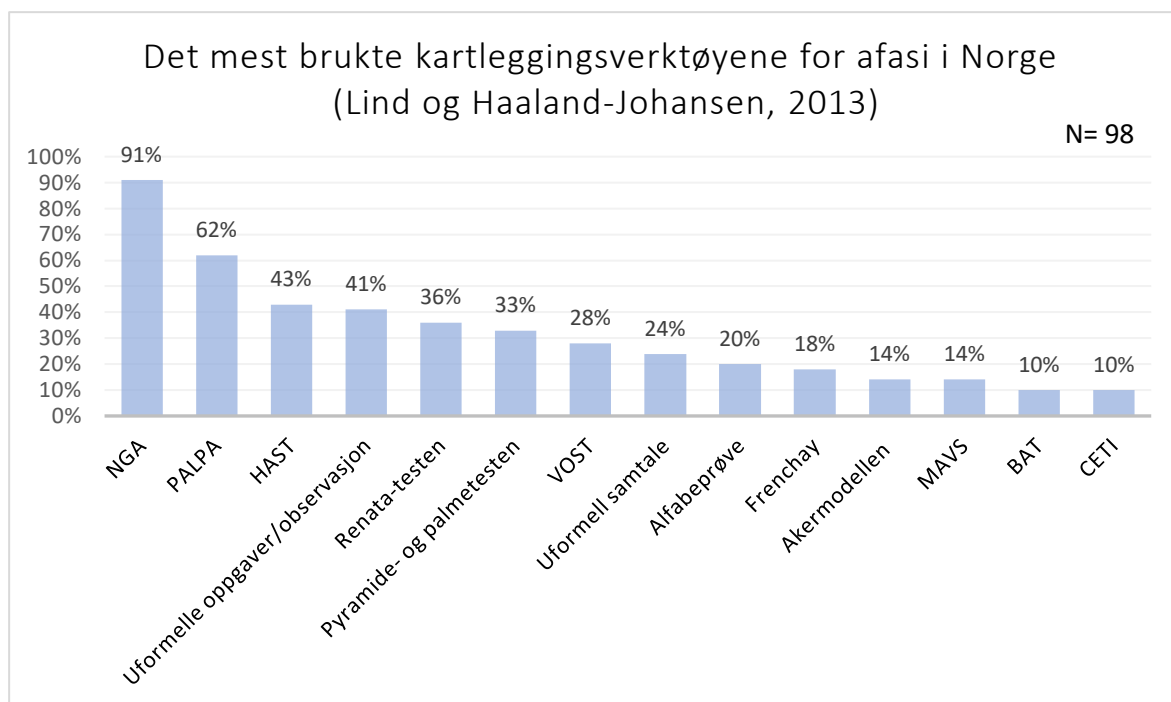
I tillegg til uformell kartlegging bør logopeden gjennomføre grundig kartlegging av språk-, tale-, og kommunikasjonsferdigheter, for å avdekke pasientens styrker og svakheter (Henry og Grasso, 2018). Dette kan gi informasjon om alvorlighetsgraden av afasien, som kan komme til nytte i planleggingen av tiltak. Når en skal kartlegge afasi etter hjerneslag finnes det mange standardiserte tester som kartlegger alt fra spesifikke språkområder til tester som kartlegger mer generelle språklige ferdigheter. Det finnes noen få tester som er utviklet for PPA, som *The Progressive Aphasia Severity Scale (PASS)*, *The Progressive Aphasia Language Scale (PALS)* og *The Sydney Language Battery (SydBat)* (Henry og Grasso, 2018), men ingen av disse er oversatt til norsk. Mye av litteraturen tyder som nevnt på at de fleste logopeder benytter seg av kartleggingsmateriale som er utviklet for afasi etter hjerneslag (Henry og Grasso, 2018; Volkmer et al., 2019; Dickerson, 2011). Studien til Volkmer et al., (2019) viste for eksempel at 44% av respondentene brukte *Comprehensive Aphasia Test (CAT)* alltid eller ofte som kartleggingsverktøy for PPA, og da de ble bedt om å oppgi andre tester ble *Mount Wilga High Level Language Test*, *Montreal Cognitive Assessment (MOCA)*, *The Butt Non Verbal Reasoning Test* og *Controlled Oral Word Association Test (COWAT)* oppgitt av flest. Slik jeg har forstått det, er dette er vanlige kartleggingsverktøy for afasi, eller tester som er utviklet for å teste kognitive evner i forbindelse med hjerneslag og afasi.

I sin studie anbefaler også Henry og Grasso (2018) kartlegging som baseres på afasi etter hjerneslag, inndelt etter PPAs subtyper. I tabell 2-2 er disse listet opp på en oversiktlig måte, sammen med forventet utfall av kartleggingen. Slik tabellen viser, anbefaler de mye av de samme testene for alle subtypene. *Boston Naming Test* (BNT), *Pyramids and Palm Trees* (PPT), *Peabody Picture Vocabulary Test* (PPVT), *Northwestern Anagram Test* (NAT), repetisjonsoppgaver (for eksempel WAB subtest), oppgaver for motorisk tale, oppgaver for å undersøke sammenhengende tale og lese-/skriveoppgaver nevnes for alle subtypene, med utgangspunkt i at en innimellom bruker ulike deler av en test for de forskjellige subtypene. Som det vises i tabellen, er det forventet at pasienter med de ulike subtypene vil ha forskjellig utfall på de samme testene. Denne tabellen har overføringsverdi til Norge, fordi noen av testene er oversatt til norsk, og der det ikke nevnes test, men oppgaver, kan man finne tilsvarende oppgaver på norsk.

Tabell 2-2: forslag til kartleggingsverktøy for PPA, inndelt etter subtype og forventet utfall (Henry og Grasso, 2018).

nfvPPA		svPPA		lvPPA	
Kartlegging	Forventet resultat	Kartlegging	Forventet resultat	Kartlegging	Forventet resultat
BNT	Mulig mild svekkelse med artikulatork eller fonologisk feil	BNT	Svekket ytelse med semantiske feil	BNT	Svekket; fonologiske parafasier
PPT	Intakt ytelse	PPT	Svekket ytelse	PPT	Intakt ytelse
PPVT	Intakt ytelse	PPVT	Svekket ytelse	PPVT	Intakt ytelse
NAT	Svekket ytelse om agrammatisk	NAT	Intakt ytelse	NAT	Intakt ytelse
Repetisjonsoppgaver	Svekket; grammatiske/ motoriske feil	Repetisjonsoppgaver	Intakt ytelse	Repetisjonsoppgaver	Svekket; fraser og setninger
Motorisk tale (talepraksi og dysartri)	Svekket; trekk av talepraksi og mulig dysartri	Motorisk tale	Intakt ytelse	Motorisk tale	Intakt ytelse
Sammenhengende tale	Forenklet grammatikk, agrammatisme, langsom tale	Sammenhengende tale	Semantiske feil, ordmobiliseringsvansker	Sammenhengende tale	Svekket; fonologiske parafasier
Lesing/skriving	Svekket på pseudoord, agrammatisme	Lesing og skriving	Overflatedysleksi og dysgrafi	Lesing og skriving	Fonologisk dysleksi og dysgrafi

Gorno-Tempini og kollegaer (2011) kommer i sin konsensusartikkel med forslag til oppgaver som baseres på de vanligste symptomene til subtype av PPA. De forklarer videre at det er nyttig å bruke spesifikke tester for å kartlegge, men velger å ikke nevne noen, da ulike logopeder har tilgang på forskjellig materiale grunnet ulike arbeidsplasser og ulike land. Siden det som nevnt er kjent at logopeder bruker kartleggingsmateriale for afasi etter hjerneslag, er det valgt å ta med studien til Lind og Haaland-Johansen (2013) her også. Resultatene er visuelt fremstilt i figur 2-2, og viser at 91% benyttet seg av *Norsk grunntest for afasi* (NGA), 62% brukte *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede* (PALPA), 43% brukte *Haukeland afasi-screeningstest* (HAST), 36% brukte *Renata-testen*, 33% brukte *Pyramide og palmetesten* (PYPAT), 28% brukte *Verb og setningstesten* (VOST), 20% brukte *Alfabetprøve*, 18% brukte *Frenchay dysartritest*, 14% brukte *Akermodellen*, 14% brukte *Mobilisering af Verber og Substantiver* (MAVS), 10% brukte *Afasitest for tospråklige* (BAT, norsk versjon) og 10% brukte *Spørreskjema for nærpersioner* (CETI, norsk versjon). Det ble totalt oppgitt 41 ulike kartleggingsverktøy, men dette var de mest brukte.



Figur 2-2: resultater fra hvilket kartleggingsmateriale norske logopeder benytter seg av for afasi etter hjerneslag (Lind og Haaland-Johansen, 2013).

3. Metode

Jeg har til nå tatt for meg relevant teori som forklarerer hva PPA er og hva tidligere forskning sier om kartlegging av diagnosen. I dette kapittelet skal jeg gå inn på oppgavens metodiske valg og beskrive selve forskningsprosessen. Dette omhandler valg av forskningsdesign, metode, vitenskapsteoretiske tilnærminger og redegjørelse av datainnhenting, samt bearbeiding og analyse av funnene. Til slutt skal jeg ta for meg studiens kvalitet og etiske betraktninger.

3.1 Mixed methods med vekt på kvalitativ metode

Problemstillingen for denne masteroppgaven er som følger: «*Hvordan er logopeders kunnskap og praksis for kartlegging av primær progressiv afasi (PPA)?*», med forskningsspørsmålene: «*hvor godt kjent er logopeder i Norge med PPA?*», «*hvilket kartleggingsmateriale brukes for å kartlegge PPA?*» og «*påvirker subtypene til PPA kartleggingen?*».

For å besvare problemstilling og forskningsspørsmålene på best mulig måte, anser jeg mixed methods design, ofte kalt triangulering eller flermetodedesign, som mest hensiktsmessig. Dette forskningsdesignet gir meg muligheten til å innhente både bredde- og dybdekunnskap, ved å kombinere kvantitativ og kvalitativ metode (Ringdal, 2020, s. 116). I denne undersøkelsen ble det først sendt ut et spørreskjema for å få et overblikk over logopeders forhold til PPA, før det videre ble gjennomført intervjuer for å anskaffe forståelse og detaljer om hvordan logopeder kartlegger diagnosen. I denne studien vil den kvantitative delen være underordnet, ved at den innsamlede dataen dannet utgangspunktet for intervjuguiden til intervjuene (Ringdal, 2020, s. 116). Fordi man ikke vet hvilken grad logopeder i Norge arbeider med PPA, var det nyttig å sende ut et spørreskjema, der jeg nådde ut til mange. Her var formålet å få konkrete tall over hvor mange som jobber med, og omfanget av pasienter med diagnosen. Dette egner spørreskjema og kvantitativ metode seg godt til (Johannessen et al., 2016, s. 31). Fordi vi heller ikke vet hvordan logopeder kartlegger PPA, anser jeg semistrukturert intervju som den beste metoden av flere grunner. Denne metoden gir mulighet til å endre spørsmål underveis, legge til oppfølgingsspørsmål, og informanten kan uttrykke seg friere enn ved spørreskjema (Johannessen et al., 2016, s. 136). Selv om problemstillingen retter seg mot et større antall enheter, mener jeg at det er nødvendig med intervju i tillegg, fordi det i større grad skaper rom for ny informasjon (Johannessen et al., 2016, s. 261). For ordensskyld vil alle som deltok i spørreundersøkelsen omtales som «respondenter», og intervjudeltakerne vil omtales som «informanter».

3.2 Vitenskapsteoretisk tilnærming

Vitenskapsteoretiske tilnærminger er viktig å tenke over og avklare når en skal forske. Prosjektets forskningsdesign er som nevnt mixed methods, med elementer fra både kvantitativ og kvalitativ tilnærming. Dette er en tverrsnittstudie, der jeg samlet informasjon på en planlagt måte, i en definert populasjon, på et gitt tidspunkt (Johannessen et al., 2016 s. 74). Svarene kan derfor endre seg, og jeg vurderer at prosjektet posisjonerer seg innenfor det relativistiske ontologiske perspektivet, som handler om at det eksisterer flere virkeligheter som konstrueres og forstås på flere måter hos det enkelte individ (Moon og Blackman, 2014). Jeg ønsker å utforske logopeders individuelle erfaringer og kunnskap om kartlegging av PPA. Denne situasjon er stadig i endring, og den er kanskje spesielt i endring mens denne oppgaven skrives fordi det er et tema som forskes mye på nå. Gjennom min forskning har jeg fått presentert ulike opplevelser og erfaringer rundt kartlegging av PPA, og det er viktig for meg å anerkjenne at forskningsdeltakernes opplevelser og erfaringer er deres virkelighet. Dette gir rom for at de ulike deltakerne og forskeren har ulik oppfatning av virkeligheten (Nilssen, 2014, s. 25), og at det dermed eksisterer flere virkeligheter på én og samme tid.

Epistemologi henger sammen med ontologi, og er ulike oppfatninger om hvordan en tilegner seg kunnskap om virkeligheten(e), ettersom hvilket ontologisk syn en har (Johannessen et al., 2016, s. 54). I mitt forskningsprosjekt ønsket jeg å undersøke ulike virkeligheter og prøve å forstå hvorfor virkelighetene oppleves som de gjør. Konstruktivistisk epistemologi, som jeg plasserer meg innenfor, retter seg mot forholdet mellom forskeren og deltakerne i prosjektet, og kunnskapen som blir konstruert i møtet mellom de to (Nilssen, 2014, s. 25). Denne retningen avviser ideen om én objektiv sannhet, men støtter at jeg i løpet av forskningsprosjektet utvikler en kunnskap ved hjelp av relevant forskning og informantenes egne oppfatninger og erfaringer (Moon og Blackman, 2014).

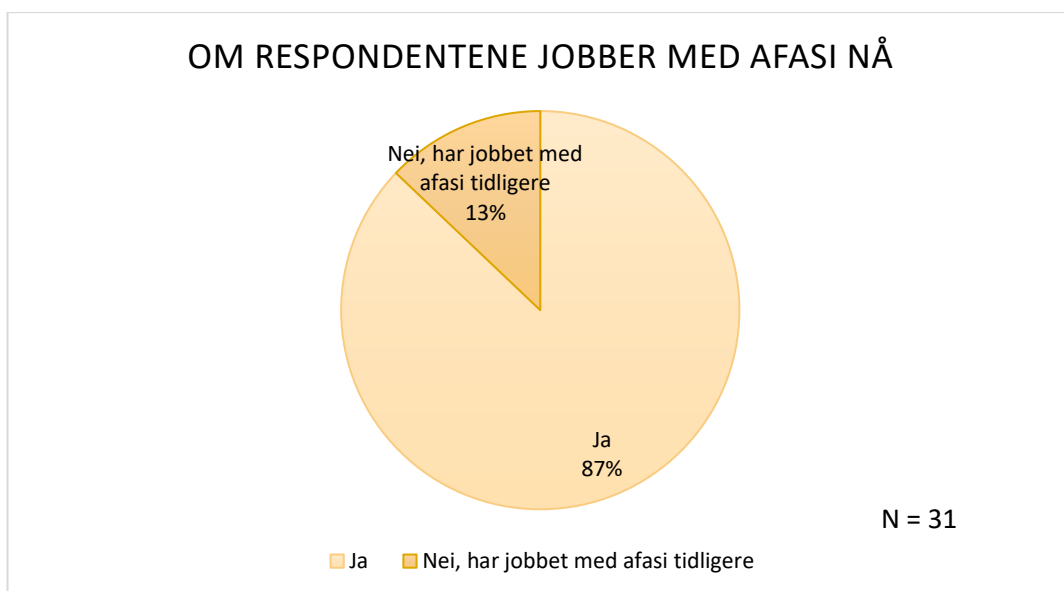
Måten en forsker tenker og ser verden, og hvordan forskeren tenker at kunnskap kontureres, har innvirkning på valg av metode (Moon og Blackman, 2014). I forskningsprosjektet mitt har de metodiske valgene rettet seg mot begge forskningstradisjonene, den kvantitative og den kvalitative. Forskningsprosjektet baseres både på et positivistisk syn, der forskeren oppdager sannheter uten å selv ta del av prosessen og unngå at personlige meninger påvirker resultatet (Park et al., 2020), og et hermeneutisk syn, der forskeren fortolker menneskers handlinger gjennom å utforske funnene på flere nivåer (Johannessen et al, 2016, s. 362).

3.3 Kvantitativ metode

Det skal i dette kapitlet redegjøres for den kvantitative delen av masterprosjektet. Kvantitativ metode egner seg godt når en ønsker å undersøke et større utvalg, og gir mulighet til å telle opp fenomener (Johannessen et al., 2016, s. 31). Spørreskjema som datainnsamlingsmetode, som jeg har valgt å benytte meg av, er den vanligste formen for kvantitativ metode i samfunnsvitenskapen, og er en form for strukturert utspørring (Ringdal, 2020, s. 27). En går her i bredden, og innhenter data på en strukturert måte, som kan bearbeides som tall og analyseres statistisk.

3.3.1 Utvalg og rekruttering

I denne studien er populasjonen bestående av alle logopeder som jobber med, eller har jobbet med afasi hos voksne. Det ble valgt å ta med de som har jobbet med afasi tidligere i et forsøk på å rekruttere flere respondenter. Dette utgjorde ikke en stor forskjell, men slik figur 3-1 viser, resulterte det i fire ekstra svar, som økte svarprosenten med 13%. Med sikkerhet kan det sies at det ikke er mulig å nå ut til hele populasjonen, og om det hadde vært mulig, er det ikke sikkert alle hadde ønsket å delta (Johannessen et al., 2016, s. 244). Undersøkelsen min er formålsbestemt fordi det kun er ønskelig med logopeder som har erfaring fra afasifeltet, og kriteriebestemt fordi respondentene må være/ha vært afaologoped, og ha fullført og godkjent logopedutdanning (Johannessen et al., 2016, s. 201).



Figur 3-1: viser at 13% (fire respondenter) ikke jobber med afasi lenger og at 87% (27 respondenter) av respondentene jobbet med afasi og andre ervervede språk-, tale- og kommunikasjonsvansker da de deltok i undersøkelsen.

For å nå ut til så mange afa­si­logope­der som mulig, valgte jeg å legge ut spørreskjemaet på en lukket Facebookgruppe, bestående av 1300 logope­der og logopedstuden­ter. I denne gruppen er det ikke bare afa­si­logope­der, og for å nå ut til flere kontak­te­te jeg Afa­si­for­bun­det. De delte spørreskjemaet på nettsiden og Facebooksiden sin. Utvalget består derfor ikke av et sannsynlighetsutvalg, fordi alle afa­si­logope­der ikke hadde lik mulighet (sannsynlighet) til å være en del av utvalget (Johannessen et al., 2016, s. 241). Spørreskjemaet ble kun publisert disse stedene, og de som er medlem der bestemte selv om de ønsket å delta.

Det finnes ikke tall på hvor mange logope­der som jobber i Norge, eller hvor mange som jobber med afa­si. Ifølge en artikkel fra NRK (Røiseland og Steinum, 2011) henvises det til tall fra Norsk logopedlag som sier at det er 1045 logope­der i Norge. I et brev til regjeringen fra Norsk logopedlag (2014) henviser de til 1300 medlemmer, men støtte­med­lem­mer og studen­ter kan være medlem, og jeg vet ikke om alle logope­der er medlem. Dette er gamle tall og usikre kilder, og jeg kan ikke si med sikkerhet at dette er antallet logope­der i dag. I denne spørreundersøkelsen var det 31 respon­den­ter.

3.3.2 Spørreskjema som metode

Spørreskjema som metode omtales ofte som «survey», som betyr overblikk (Mordal, 1989, s. 15). Det samsvarer godt med oppgavens kvantitative formål, da jeg er ute etter å få et overblikk over forholdet logope­der i Norge har til kartlegging av PPA. Hensikten med spørreskjemaet var å nå ut til mange respon­den­ter på kort tid. Det er brukt faste spørsmål og svaralternativer som innebærer standardisering, der standardiseringen gir mulighet for generalisering (Johannessen et al., 2016, s. 259). Bruk av spørreskjema krever nøye planlegging, da en ikke har mulighet til å endre etter at det er sendt ut, slik som er mulig ved intervju (Johannesen et al., 2016, s. 260). For å nå ut til så mange respon­den­ter som mulig, ble det benyttet elektronisk spørreskjema gjennom tjenesten Nettskjema.no (UiO, 2021). Nettskjema er et digitalt verktøy for utforming og gjennomføring av spørreskjema. Denne nettbaserte løsningen er godkjent med tanke på å bevare deltakernes anonymitet og personvern.

3.3.3 Spørreskjemaets utforming og innhold

I utarbeidelse av spørreskjema er det viktig å tenke nøye gjennom formuleringen av spørsmålene, slik at en faktisk får svar på det en lurer på, og at spørsmålene gir svar som representerer den virkelige verden (Johannesen et al., 2016, s. 260). Spørsmålenes formuleringer var derfor bestående av korte, konkrete og enkle setninger. For å sikre høy kvalitet på spørsmålene og svaralternativene, satte jeg meg godt inn i litteratur og forskning på forhånd. Spørreskjemaet var i stor grad meget strukturert, i

form av et prekodet spørreskjema (Johannessen et al., 2016, s. 261). Spørsmålene bestod hovedsakelig av lukkede, faste formulerte spørsmål hvor jeg hadde oppgitt svaralternativer. Dette gjorde det enklere for respondentene å svare, og enklere for meg å utføre statistiske analyser senere. Ulempen er at de gir lite rom for ny informasjon, utover de oppgitte spørsmålene og svaralternativene (Johannessen et al., 2016, s. 261). På alle lukkede spørsmål fikk respondenten mulighet til å svare: «ønsker ikke å svare», «usikker» eller «nøytral», fordi å be dem svare på noe som ikke samsvarer med deres virkelighet, vil gi falske resultater (Johannessen et al., 2016, s. 271).

Hele spørreundersøkelsen kan ses i vedlegg 1. Spørreskjemaet er designet på nettskjema.no, og er delt inn i 4 sider med totalt 22 spørsmål: 1. generell informasjon, 2. afasi og PPA, 3. kartlegging av PPA, og 4. andre nevrodegenerative sykdommer. Denne oppbyggingen er logisk og gir spørreskjemaet systematikk og struktur. Den første delen var svært enkel å svare på, der respondentene måtte oppgi informasjon som kjønn og alder. Den andre og tredje delen var mer krevende fordi den krevde at respondentene tenkte tilbake på hendelser, og svarte på spørsmål der de måtte tenke seg om. Den fjerde delen var lite krevende igjen, og respondentene måtte krysse av på diagnoser de hadde hørt om. Det er bevisst valgt å ikke ha for mange spørsmål, da jeg var redd for at respondentene skulle miste interessen eller «fullføre senere». I et forsøk på å ha så få spørsmål som mulig, samlet jeg flere spørsmål i ett, der det ikke påvirket svaret. For eksempel ble «har du tatt logopedutdanningen din i et annet land enn Norge?» og «har du noen gang jobbet som logoped i et annet land enn Norge?», gjort om til «har du tatt logopedutdanningen din, eller noen gang jobbet som logoped i et annet land enn Norge?». Det jeg var ute etter er om logopeder som har erfaring fra utlandet har mer kunnskap om PPA, og da spiller det ingen rolle om det gjelder utdanningen eller jobb.

3.3.4 Gjennomføring av datainnsamling

Før selve spørreundersøkelsen ble sendt ut, ble det gjennomført en prestudie for å avdekke svake og sterke sider ved undersøkelsen (Johannessen et al., 2016, s. 274). Prestudien ble sendt til fire medstudenter, veileder og to afaologopeder. Med prestudien fikk jeg grundige tilbakemeldinger, og til slutt ble noe endret, annet ble fjernet og ekstra informasjon ble lagt til ved behov. Da undersøkelsen skulle sendes ut, la jeg med et informasjonsskriv (se vedlegg 5). Hensikten med informasjonsskrivet var å skape lyst og motivasjon til deltakelse, i tillegg til å forklare undersøkelsens formål og bakgrunn. For å skape kontakt mellom respondentene og meg, ga jeg litt informasjon om hvem jeg er (Johannessen 2016, s. 275). Fordi PPA er nytt for mange logopeder, var jeg redd temaet kunne oppfattes utfordrende. Det ble derfor forsøkt å tydeliggjøre at det var ønskelig at alle

afasilogoperer deltok, uavhengig av deres forhold til PPA. Blant annet valgte jeg å kalle undersøkelsen og informasjonsskrivet for: «Spørreundersøkelse til alle afasilogoperer om primær progressiv afasi (PPA)». Etter diskusjon med veileder ble det bestemt at spørreskjemaet skulle ligge ute i 2 uker, fordi for lang svarfrist kan føre til at mange utsetter det. Etter en uke ble det sendt ut purring. Da spørreundersøkelsen ble avsluttet, hadde jeg totalt 31 besvarelser som danner grunnlaget for presentasjon og drøfting av resultater.

3.3.5 Analyse av kvantitative data

De innhentede svarene lagres automatisk i databasen til nettskjema. Fra nettskjema ble dataen overført til Excel, klar for behandling og analyse. Planen var å utføre flere statistiske analyser i SPSS, for å prøve å oppdage en sammenheng mellom variablene. Av flere grunner, som at svarene var svært forskjellige eller 100% like, og fordi det ikke var interessant, valgte jeg å ikke gjøre det. Jeg var for eksempel interessert i om logoperer som hadde erfaring fra utlandet hadde mer kunnskap eller erfaring med PPA, men ingen av respondentene hadde erfaring fra utlandet. Spørsmål som kjønn og alder viste seg å ikke være relevante for problemstillingen, og ble derfor ikke tatt med videre. Deskriptiv eller beskrivende statistikk som jeg har valgt å benytte meg av, brukes for å analysere hvordan enheter fordeler seg på variabler i et konkret datamateriale, og denne formen for statistikk ble derfor benyttet (Johannessen et al., 2016, s. 415). Hva slags analyseteknikker en bruker, avhenger av hvordan en ønsker å se på datamaterialet, samt målenivået på variabelen. Det er valgt å fremstille svarene gjennom figurer i Excel, og fokusere på hvor mange som svarte det ene eller det andre. Dette ble valgt fremfor frekvenstabeller, fordi jeg synes det visuelt sett gir en bedre oversikt.

3.4 Det kvalitative forskningsintervju

Det vil i dette kapitlet redegjøres for den kvalitative delen av forskningsprosjektet. Det er som nevnt valgt å vektlegge den kvalitative delen, da denne i størst grad retter seg mot, og besvarer problemstillingen. Et kvalitativt forskningsintervju kan defineres som en samtale med struktur og et formål (Johannessen et al., 2016, s. 135). Det ble valgt å ha et semistrukturert intervju, det vil si at jeg hadde en liste med aktuelle temaer og generelle spørsmål som skulle spørres om (Johannessen et al., 2016, s. 139). Dette ga mulighet til å innhente informantens beskrivelser og tolkninger av fenomener og forstå dem ut fra informantens perspektiver. Muligheten til å stille relevante oppfølgingsspørsmål og gi informanten mulighet til å uttrykke seg fritt, ble også større.

Utformingen av intervjuguiden var en lang og krevende, men spennende prosess. Intervjuguiden ble til slutt delt inn i tre deler: 1. generelle spørsmål, 2. kartlegging for å planlegge tiltak, og 3.

kartlegging som del av diagnostisering (vedlegg 2). Spørsmålene ble forsøkt formulert på en slik måte at de oppmuntret informanten til å komme med utfyllende svar og informasjon, og også refleksjon rundt temaene (Johannessen et al., 2016, s. 143). Det ble stilt noen lukkede spørsmål, som for eksempel hvilken diagnosekode de bruker om PPA, og i noen tilfeller ble det stilt oppfølgingsspørsmål derfra. Spørsmålene og temaene ble rangert etter logisk rekkefølge, hvor de aller viktigste spørsmålene kom cirka midt i og mot slutten av intervjuet. Informanten kunne hele veien stille spørsmål eller be om oppklaring, og på slutten av intervjuet ble det satt av tid til avsluttende kommentarer.

3.4.1 Utvalg og rekruttering

Hvor mange informanter som trengs i et forskningsprosjekt, er individuelt og varierende (Johannessen et al., 2016, s. 104). For å besvare problemstillingen, var jeg avhengig av logopeder som hadde erfaring med PPA. Å rekruttere informanter til intervju opplevdes som svært utfordrende. Man vet ikke hvem som jobber med PPA i Norge, og fordi det er et godt samarbeid mellom logopeder, valgte jeg å benytte meg av «snøballmetoden» (Johannessen et al., 2016, s. 109). Når jeg fant en logoped som hadde erfaring med diagnosen, spurte jeg om de enten kunne dele kontaktinformasjonen min, eller gi meg kontaktinformasjonen til andre logopeder de trodde eller visste hadde erfaring med PPA. Utover dette kontaktet jeg logopeder som jobbet med afasi, og logopeder som jobbet ved sykehus over hele landet. De aller fleste jeg kontaktet hadde ikke kartlagt PPA, og de fleste som hadde kartlagt, følte de ikke hadde nok kompetanse til å stille til intervju. Et av sykehusene jeg kontaktet mente jeg hadde valgt et vrient tema, som er lite kjent i det norske helsevesen. Fordi PPA ikke har en egen diagnosekode i Norge, mente de at ingen får denne diagnosen per dags dato, og at logopeder ikke får spesifikke PPA-henvisninger.

Etter flere måneder med rekruttering, måtte jeg derfor si meg fornøyd med to informanter som stilte til intervju, og én informant som stilte skriftlig gjennom e-post og digipost. Selv om den ene informanten deltok skriftlig, ga det nyttig informasjon som er med på å styrke oppgaven, fordi jeg fikk muligheten til å utforske enda en virkelighet. Siden denne formen for datainnsamling er i tekstform, var det ikke behov for transkribering. Analysen ble gjort på samme måte som intervjuene, og vil derfor ikke beskrives alene. Vanskelighetsgraden av å rekruttere informanter, er i seg selv med på å tale for at PPA er en diagnose som trenger mer oppmerksomhet. Formålet med intervjuene var å innhente så mye informasjon som mulig, gjennom så mange informanter som trengtes for å skaffe tilstrekkelig empiri (Johannessen et al., 2016, s. 104). Få informanter svekker reliabiliteten og

validiteten i prosjektet. De tre informantene mine har allikevel gitt mye informasjon av interesse, og sammen har de delt kunnskap som er ny og viktig innenfor det logopediske felt.

3.4.2 Prøveintervju

Før intervjuene skulle holdes, ble det valgt å ha prøveintervjuer. Prøveintervjuene ble holdt med familie, venner og medstudenter. Det ble under prøveintervjuene avdekket at intervjuguiden trengte mer struktur. Det ble avholdt syv prøveintervjuer for å sikre at alt det tekniske rundt intervjuene fungerte optimalt. Selv om informantene i prøveintervjuet ikke var logopeder, fikk jeg gode tilbakemeldinger om spørsmålenes åpenhet, om de var forståelige, og terminologien som ble brukt. Ikke minst fikk jeg gode tilbakemeldinger på hvorvidt spørsmålene levde opp til intensjonene, og om jeg faktisk fikk svar på problemstillingen og forskningsspørsmålene.

3.4.3 Intervjusituasjonen

Alle intervjuene ble holdt digitalt, grunnet covid-19 og geografisk avstand. Som forsker er jeg svært takknemlig for alle informantene som frivillig deltok, og det var derfor viktig for meg å få frem dette muntlig også. Informantens rettigheter ble gitt på nytt, blant annet at de kan trekke seg når som helst uten konsekvenser. Jeg prøvde å skape en behagelig stemning for informantene, og unngå å vise nervøsitet eller usikkerhet, da dette kan påvirke intervjuet negativt (Johannessen et al., 2016, s. 143). Det ble brukt digital diktafon gjennom nettskjema for å ta lydopptak (UiO, 2021). Det opplevdes nyttig å ha intervju der forsker og informant kunne se hverandre, da informantens kroppsspråk også ga nyttig informasjon. Lydkvaliteten ble ikke alltid like god, som resulterte i at jeg tidvis mistet verdifull informasjon.

3.4.4 Transkribering og analyse av kvalitative data

En viktig del av intervjuanalysen, er transkribering. Her ble lydopptakene gjort om til tekst (Oliver et al., 2005). Transkriberingen ble gjort rett etter intervjuene i Word. Fordi logopedmiljøet i Norge er lite, ble det valgt å ikke transkribere på informantenes dialekt, da det kan påvirke anonymiseringen. Alt ble derfor transkribert på østlandsk, men det ble skrevet nøyaktig slik informantene sa det. Noen få fyllord, eller bekreftende ord som ble sagt da jeg pratet, ble fjernet for å gjøre transkripsjonen mer lesbar.

Etter at transkriberingen var ferdig, kunne analyseprosessen starte. Tematisk innholdsanalyse inspirert av Ankers (2020) fire analysefaser dannet grunnlaget for dataanalysene. Tematisk innholdsanalyse ser på dataens innhold, og istedenfor å telle opp antall ganger informanten nevner

et begrep, ser man heller på konteksten den nevnes i (Anker, 2020, s. 40). Når det kommer til kartleggingsmateriale ble det valgt å telle opp og rangere, men utover dette forholdt jeg meg til tematisk innholdsanalyse. Jeg startet med å kategorisere datamaterialet ved hjelp av digitale tabeller (Johannessen et al., 2016, s. 171). Her ble hvert spørsmål/tema satt inn i en rad, og informantens svar ble inndelt etter kolononnene. Denne måten gjorde at det ble mye skrift og informasjon i hver celle, men det opplevdes uansett oversiktlig. Her fikk jeg raskt oversikt over hva som ikke var relevant, og hva som kunne fjernes. Under noen av spørsmålene ga informantene en del ekstra informasjon av interesse, og da ble det enten opprettet en ny rad, eller så lot jeg det stå under det opprinnelige spørsmålet. Det ble laget fire tabeller, som representerte problemstillingen og de tre forskningsspørsmålene, for å sikre at jeg besvarte dette. Videre begynte jeg med empiridrevet koding (Anker, 2020, s. 78), der jeg startet å identifisere overordnede begreper fra intervjuene. Deretter gikk jeg gjennom tabellene og plasserte fraser og setninger som informantene sa under disse begrepene. Jeg begynte videre å planlegge hovedkategorier og underkategorier til presentasjon av funnene, og ga hver kategori en farge, slik at tabellene ble fargekodet. Etter videre bearbeidelse og analyse, ble noen av kategoriene knyttet sammen, og jeg stod igjen med tre hovedkategorier: erfaring og kunnskap om PPA, kartlegging for å planlegge tiltak og kartlegging som del av diagnosesetting.

3.5 Kvalitet i forskningsprosjektet

Reliabilitet og validitet retter seg mot undersøkelsens pålitelighet og gyldighet (Johannessen et al., 2016, s. 40 og 69). Hvorvidt en annen forsker ville ha kommet frem til akkurat det samme som meg, av det samme datamaterialet, er usikkert. Det samme gjelder dataens overførbarhet, gjelder mine funn alle logopeders som jobber med PPA? I de neste avsnittene vil dette diskuteres.

3.5.1 Reliabilitet

Reliabilitet handler om dataens pålitelighet, noe som er sentralt i all forskning, og retter seg mot nøyaktigheten av undersøkelsens data, dataen som brukes, måten den samles inn på og hvordan den analyseres (Johannessen et al., 2016, s. 40). Når det kommer til kvantitative studier, omhandler dette nøyaktighet i undersøkelsen. Reliabiliteten kan testes på ulike måter, en kan teste samme gruppe flere ganger eller se om ulike forskere kommer frem til samme svar. Dette masterprosjektet er som nevnt en tverrsnittstudie, som på grunn av tidsbegrensninger ikke gjør det mulig å teste samme gruppe flere ganger. En utfordring som kan oppstå og svekke reliabiliteten ved spørreskjema er målefeil. Det innebærer blant annet at forsker og respondent har ulik oppfatning av spørsmål og definisjoner (Ringdal, 2020, s. 103). Noe jeg har tenkt på i ettertid er at definisjon av kartlegging aldri ble gitt, samtidig som det forventes at logopeders har samme oppfatning av begrepet. For å minske

sjansen for målefeil ble det som nevnt gjort en prestudie, der oppfattelse av ordlyd og begreper ble vektlagt. Spørreskjemaets bruk av «ønsker ikke å svare», «usikker» eller «nøytral» som svaralternativ kan bidra med å styrke reliabiliteten, da det tas høyde for at ikke alle har gjort seg opp en mening om fenomenet (Johannessen et al., 2016, s. 271).

I motsetning til spørreskjemaet der alle fikk like spørsmål, var intervjusituasjonen preget av en semistrukturert intervjuguide, noe som gjør det det nærmest umulig å skape to like forskningssituasjoner. Jeg mener jeg har styrket reliabiliteten fordi forskningsprosessen holdes transparent (Johannessen et al., 2016, s. 230). Jeg er åpen om, og reflekterer over hvordan min forforståelse og tolkning påvirker intervjuene og analysene. Som forsker er jeg deltaker i intervjuene, og selv om jeg ikke har erfaring med kartlegging av PPA, har jeg gjort meg opp meninger gjennom litteratur, som helt klart har påvirket meg. Et viktig hermeneutikkrelatert poeng, er at forskeren ikke kan være en objektiv aktør, og at meningsfulle fenomener må fortolkes for å kunne forstås (Gilje og Grimen, 2021, s. 142).

3.5.2 Validitet

Validitet retter seg mot hvor godt eller relevant dataen representerer fenomenet, da en må huske at dataen ikke representerer selve virkeligheten, men representasjoner av den (Johannessen et al., 2016, s. 69). Begrepsvaliditet i mitt forskningsprosjekt retter seg mot spørreskjemaet, både hvordan jeg og respondenten tolker spørsmålene og svarene. Det er viktig at den som skal svare på spørreskjemaet har tilstrekkelig med informasjon, og at spørsmålene ikke feiltolkes, slik at svarene samsvarer med virkeligheten. Derfor er spørsmålene korte, presise og konkrete, med ekstra forklaring der jeg så behov for det. Om det er tilstrekkelig statistisk validitet fordi utvalget kan generaliseres til populasjonen, kan man gå videre til ytre validitet (Johannessen et al., 2016, s. 357). Ytre validitet kan bli noe utfordrende å måle i min undersøkelse, da spørreskjemaet retter seg mot norske logopeders forhold til PPA. Det blir forsøkt å sammenligne resultatene mine med utenlandsk forskning, men det er utfordrende fordi det brukes ulike kartleggingsverktøy i ulike land, noe som gjør undersøkelsen vanskelig å overføre. Hadde jeg hatt bedre tid, burde jeg sendt ut skjemaet flere ganger og eventuelt i andre kontekster (Johannessen et al., 2016, s. 357).

Validiteten i den kvalitative delen av prosjektet retter seg mot hvilken grad forskerens fremgangsmåter og funn på en riktig måte gjenspeiler formålet med studien, og representerer virkeligheten (Johannessen et al., 2016, s. 230). Jeg mener at intervjuene har besvart problemstillingen, og at den mest hensiktsmessige metoden var å bruke semistrukturert intervju som

tok utgangspunkt i resultatene fra spørreskjemaet, fordi vi ikke vet hvordan logopeder i Norge kartlegger PPA. Dette ga informantene mulighet til å fortelle fritt, uten at jeg direkte måtte spørre om det. For å bli sikrere hadde det vært interessant å observere logopeder som kartlegger PPA, gjerne over en lengre tidsperiode og med ulike pasienter. Dette lot seg ikke gjøre, da det var vanskelig nok å rekruttere informanter til intervju, i tillegg til tidsbegrensninger. Selv om funnene ikke nødvendigvis representerer alle logopeder som kartlegger PPA, representerer det informantenes virkelighet. I motsetning til spørreskjemaet, er jeg klar over at jeg som forsker er deltaker i intervjuene, og derfor er med på å påvirke intervjusituasjonen med min forkunnskap.

3.5.3 Generalisering og overførbarhet

Generalisering handler om hvorvidt utvalget mitt representerer populasjonen (Sæbø, 2004). Det ble med spørreskjemaet nådd ut til logopeder i hele landet, i tillegg til ulike arbeidsplasser. Som nevnt finnes det ikke tall på hvor mange logopeder som jobber i Norge, og det blir derfor utfordrende å si noe om hvor mange svar jeg trenger for å styrke reliabiliteten og validiteten, og for å kunne generalisere fra utvalg til populasjon. Det var uansett ønskelig med så mange svar som mulig. Et tiltak jeg gjorde for å øke svarfrekvensen, var å sende ut spørreskjemaet tidligere enn masterstudenter normalt sett gjør. Målet var å unngå og havne i «bølgen» av spørreskjemaer. Jeg kan ikke fastslå at resultatene fra denne studien gjelder for alle logopeder i Norge. Jeg tror at de som er mest engasjerte og de som har en del kunnskap om PPA var de som svarte på undersøkelsen min. De 31 respondentene som svarte på spørreundersøkelsen har gitt verdifull informasjon, som jeg mener er med på å indikere, fremfor å generalisere.

Det vil ikke være like aktuelt å snakke om generalisering for den kvalitative delen av undersøkelsen (Ringdal, 2020, s. 247). Det vil heller ikke argumenteres for at den kvalitative delen representerer alle logopeder i Norge som har kartlagt PPA, på grunn av for få informanter. I kvalitative studier ser man heller på overføringsverdien av kunnskap, fremfor generalisering (Johannessen et al., 2016, s. 231). Her ser man på hvorvidt undersøkelsen lykkes med å etablere beskrivelser, begreper, fortolkninger og som er nyttige på andre områder enn det som forskes på. Jeg vurderer at denne undersøkelsen har en overføringsverdi for andre, fordi resultatene viser nyttig informasjon som kan overføres til andre sammenhenger. For eksempel er studien min sammenlignbar med kartlegging av afasi etter hjerneslag.

3.6 Etikk i forskningsprosjektet

Som forsker er det etiske prinsipper og juridiske retningslinjer jeg må forholde meg til (Johannessen et al., 2016, s. 89). Etikk dreier seg om prinsipper, regler og retningslinjer for om en handling er riktig eller gal (Ringdal, 2020, s. 61; Johannessen et al., 2016, s. 89). Det trenger ikke berøre en spesifikk handling, men også måten vi mennesker direkte eller indirekte påvirker hverandre. Som forsker knyttet til en lite kjent diagnose, spesielt i logopedmiljøet, er det mitt ansvar å ta etiske hensyn ovenfor alle deltakerne i prosjektet. Det har vært spesielt viktig med tanke på informantene som ble intervjuet, fordi de delte sensitiv informasjon som kan gjøre dem gjenkjennelige. Det kommer tydelig frem at alle deltakerne er logopeder i oppgaven, og jeg må passe på at jeg skaper bevissthet om PPA, samtidig som ingen henges ut. Fordi det var så utfordrende å rekruttere informanter til intervju, ble jeg enig med intervjudeltagerne at de skulle anonymiseres i størst mulig grad. Dette medførte noen negative konsekvenser, som at relevant informasjon fra henvisende sykehus, og interessant informasjon om den geografiske plasseringen måtte utelates. Det er spesielt tre typer forskningsetiske retningslinjer en forsker må ta hensyn til, og forholde seg til: respondentenes og informantens rett til selvbestemmelse og autonomi, forskerens plikt til å respektere privatlivet deres og forskerens ansvar for å unngå skade (NESH, 2019). Dette har blitt vektlagt under hele prosjektet.

I tråd med personopplysningsloven ble det sendt inn to søknader til Norsk Senter for forskningsdata (NSD). Det ble sendt inn en søknad om spørreskjemaet, og en søknad om intervjuene. Vedlagt i søknaden til NSD var informasjonsskrivet til spørreskjemaet (vedlegg 5), informasjonsskrivet til intervjuene (vedlegg 6) og intervjuguiden (vedlegg 2). Jeg fikk svar om at spørreskjemaet ikke trengte en vurdering fra NSD, fordi det ikke skulle behandles opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner, verken direkte eller indirekte (vedlegg 3). Nettskjema er godkjent når det kommer til deltakernes anonymitet, og sporer ikke IP-adresser. Det er blant annet gjort et bevisst valg om å ikke spørre om kommune eller fylke. Det er heller valgt å spørre om de jobber i storby, som beskrives som Oslo, Bergen, Trondheim eller Stavanger, eller om de jobber i en mindre by/tettsted. Selv om respondentene fikk spørsmål om kjønn, alder og bosted, ble det valgt å ikke ta med dette videre, for å sikre anonymiteten i enda større grad. NSD vurderte at jeg lovlig fikk gjennomføre intervjuene, godkjenning kan ses i vedlegg 4.

Hovedregelen er at forskningsprosjekter som inkluderer personer, trenger deres frie og informerte samtykke (Ringdal, 2020, s. 61). For å sikre dette, ble det derfor gitt et beskrivende informasjonsskriv som tok for seg undersøkelsens bakgrunn og formål, konfidensialitet, følgene av å delta, frivillighet og anonymitet. Det ble under intervjuene samlet inn muntlig samtykke på lydopptak. I informasjonsskrivet ble det blant annet gitt informasjon om at informanten kan trekke seg når som

helst, uten konsekvenser. Denne informasjonen ble også gjengitt muntlig før intervjuene. Spørreskjemaet ble publisert med informasjonsskriv som forklarte at deltakelse er frivillig, og at jeg ikke kunne endre eller slette innleverte svar. Den innsamlede dataen fra spørreskjemaene ble lagret i nettskjema, og på min passordbeskyttede datamaskin, sammen med transkripsjonene. Det er kun jeg og min veileder som hadde tilgang til rådataen fra min undersøkelse. Det var for meg en selvfølge å slette lydopptak og annet materiale som kunne identifisere informantene så fort jeg var ferdig med det.

God henvisningsetikk er en forutsetning for etterprøvbarehet og et grunnlag for videre forskning (Ringdal, 2020, s. 67). I mitt prosjekt har jeg derfor henvist nøyaktig til kildene som er brukt. Dette er vektlagt og prioritert.

4. Resultater og drøfting

I dette kapittelet skal jeg presenterer og drøfte resultatene fra spørreundersøkelsen og intervjuene. De kvantitative funnene fra spørreundersøkelsen vil presenteres ved deskriptiv statistikk og fremstilles med diagrammer laget i Excel. De kvalitative funnene vil presenteres gjennom analytisk tekst, og støttes av sitater fra intervjuene. Alle sitater er rykket inn og skrevet i kursiv. Det vil først bli gått inn på funn fra den kvantitative spørreundersøkelsen, for så å knytte funnene opp mot de kvalitative funnene fra intervjuene. Det kommer tydelig frem hvilke resultater som er kvantitative og hvilke som er kvalitative, i tillegg til at alle som deltok i spørreundersøkelsen refereres til som «respondenter» og de som ble intervjuet omtales som «informanter». Resultatene er delt inn i hovedkategoriene: erfaring og kunnskap om PPA, kartlegging for å planlegge tiltak og kartlegging som del av diagnostisering. Under hver hovedkategori vil det være flere underkategorier. Etter presentasjon av hver hovedkategori, vil den drøftes og diskuteres. Det er verdt å nevne at drøftingen er min tolkning av resultatene. Det kommer tydelig frem hva som er resultat og hva som er drøfting, da disse er inndelt i egne underkapitler.

4.1 Erfaring og kunnskap om PPA

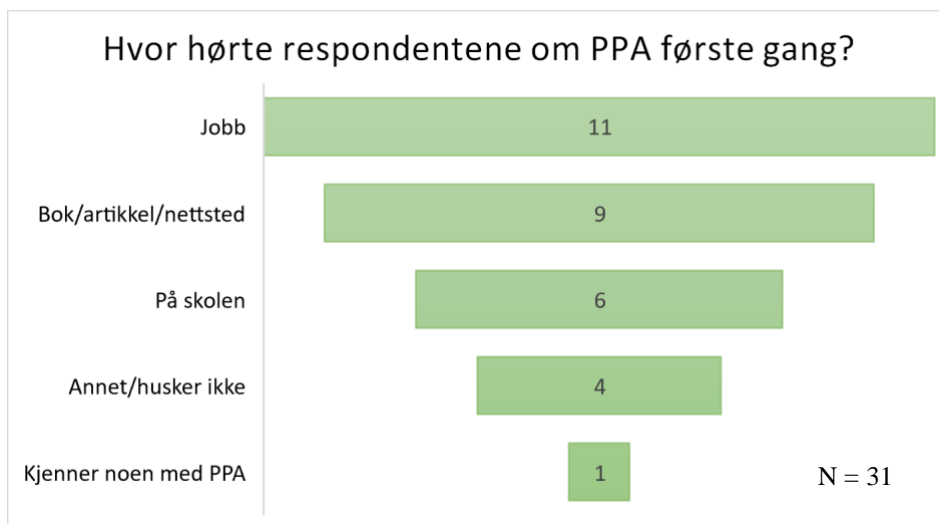
Den første hovedkategorien som presenteres retter seg mot logopeders erfaring og kunnskap om PPA i Norge. I utenlandsk litteratur finner vi informasjon om hvordan logopeder arbeider med, og forholder seg til PPA. Det var derfor interessant å undersøke hvordan dette fungerer i Norge. Overordnet viser funn fra både den kvantitative og kvalitative delen at logopeder ikke har spesielt mye erfaring med PPA, og at kunnskapen deres om diagnosen er varierende. Dette kapittelet er delt inn i følgende underkategorier: logopeders forhold til PPA, erfaring med PPA og kunnskap om PPA.

Det er valgt å ikke bruke desimaler i prosentregningene med unntak av ett tilfelle, og det rundes av til nærmeste heltall.

4.1.1 Resultat; erfaring og kunnskap om PPA

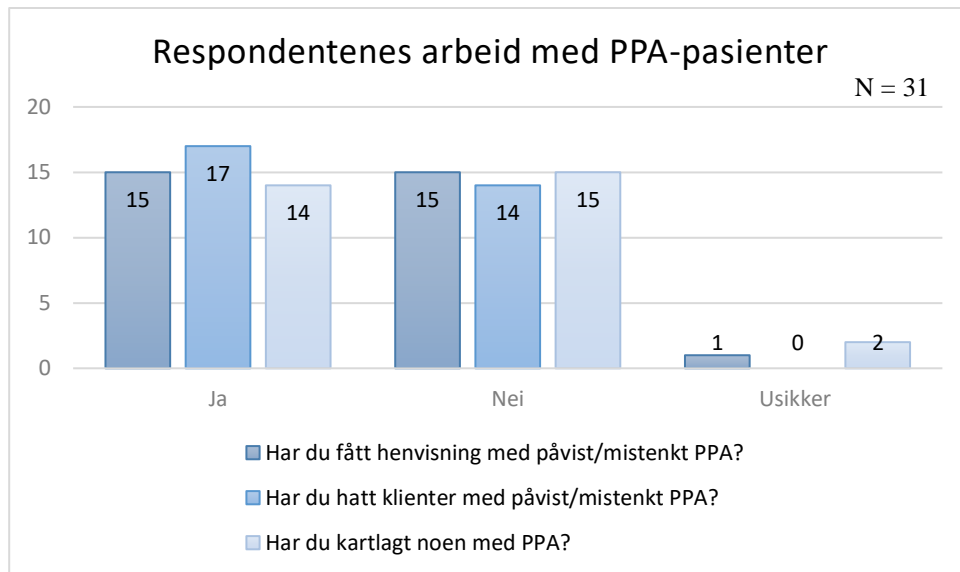
Logopeders forhold til PPA

Alle respondentene fra spørreundersøkelsen hadde hørt om PPA, det vil si 31/31 (100%). Figur 4-1 er en grafisk fremstilling av hvor respondentene hørte om diagnosen første gang. Undersøkelsen viste at de fleste hørte om PPA første gang på jobb eller gjennom kollegaer, ved at 11/31 (35%) hørte om det på denne måten. Det var 9/31 (29%) som hørte om PPA ved å lese om det i bok/artikkel/nettsted, mens 6/31 (19%) hørte om det på skolen. 4/31 (13%) husker ikke, eller hørte om det et annet sted enn oppgitte alternativer, mens 1/31 (3%) kjenner noen med diagnosen.



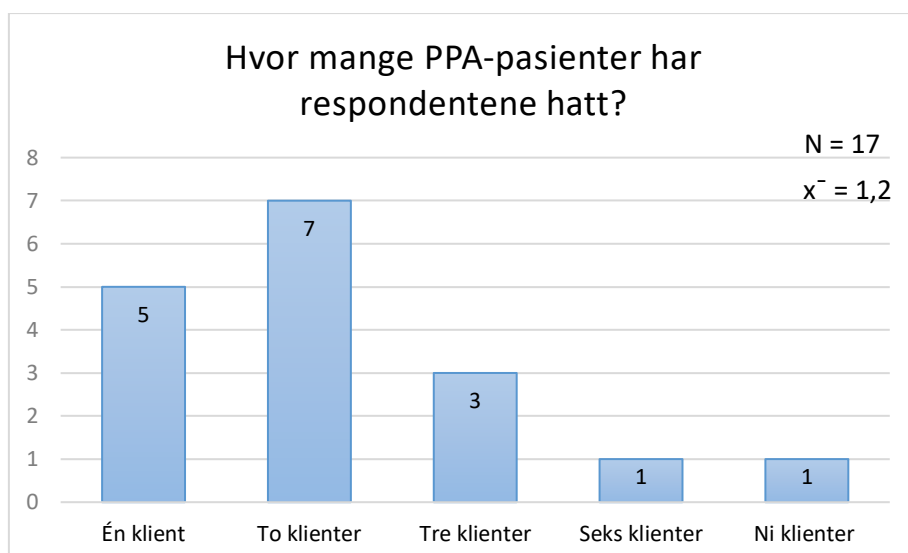
Figur 4-1: hvor respondentene hørte om PPA første gang.

Videre spurte jeg om hvor mange som har fått henvisning med påvist eller mistenkt PPA, har hatt PPA-pasienter og hvor mange som har kartlagt. I figur 4-2 ser vi at 15/31 (48%) har mottatt henvisning der det er påvist eller mistenkt PPA av lege eller nevrolog. 15/31 (48%) har ikke mottatt henvisning og 1/31 (3%) er usikker. Det var 17/31 (55%) som har hatt pasienter med PPA og 14/31 (45%) har ikke det. Undersøkelsen viste videre at 14/31 (45%) har kartlagt noen med PPA, 15/31 (48%) har ikke det, og 2/31 (6%) er usikre.



Figur 4-2: hvilken grad respondentene har vært borti PPA i jobbsammenheng.

De 17 respondentene som svarte at de har hatt pasienter med PPA, fikk oppfølgingsspørsmål om hvor mange. Slik figur 4-3 viser, var det store variasjoner, og gjennomsnittlig hadde de 17 respondentene hatt 1,2 pasienter med PPA hver. 1/17 (6%) svarte at hen hadde hatt 8-10 pasienter med PPA, men her ble gjennomsnittet regnet ut (9) for å kunne fremstille det enklere, og regne ut gjennomsnittet av hvor mange respondentene hadde hatt sammenlagt. 1/17 (6%) hadde hatt seks PPA- pasienter, mens 3/17 (18%) hadde hatt tre. De fleste respondentene hadde hatt en til to pasienter med PPA, der 7/17 (41%) hadde hatt to, og 5/17 (29%) hadde hatt én pasient med PPA.



Figur 4-3: hvor mange PPA- pasienter respondentene hadde hatt på tidspunktet de svarte på undersøkelsen.

Erfaring med PPA

Informantene beskrev under intervjuene at de har jobbet med PPA-pasienter i flere år, men at de allikevel ikke har mye erfaring, selv om det var variasjon i svarene.

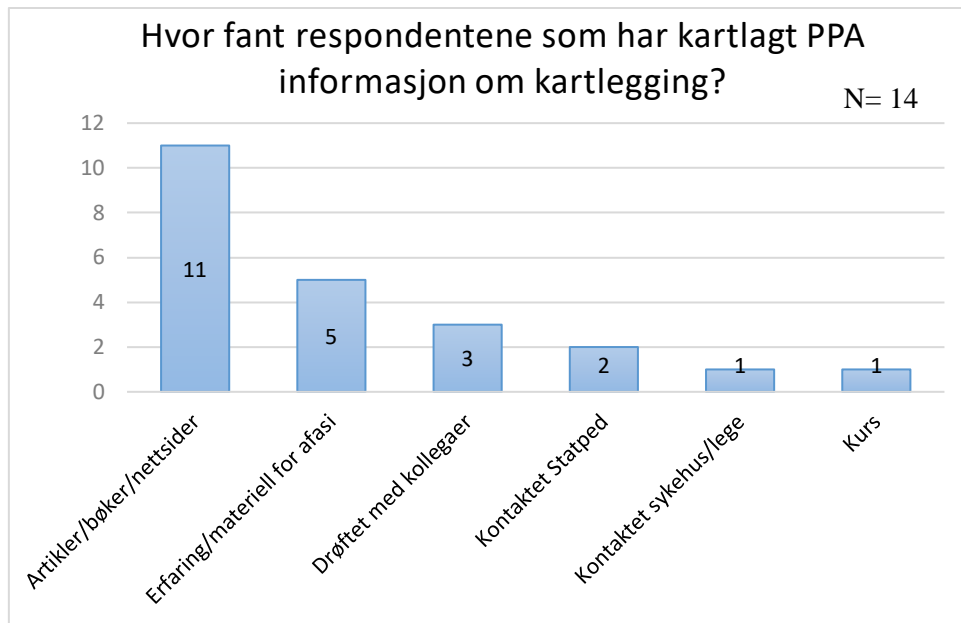
Jeg har jobbet med det i noen år, men det er ikke sånn at jeg får mange henvisninger i året, men det er noen.

Resultatene fra de kvantitative analysene viste at respondentene gjennomsnittlig hadde hatt 1,2 PPA-pasienter hver, og informantene som ble intervjuet hadde hatt opptil 12 pasienter med PPA. Skal de sammenlignes hadde informantene som ble intervjuet mer erfaring enn de som besvarte spørreundersøkelsen. Det var i spørreundersøkelsen et krav at legen mistenkte eller hadde påvist PPA. Det ble under intervjuene fortalt om henvisninger der det var uenighet blant leger og spesialister om diagnose. Det ble også fortalt om tilfeller der logopedene mistenkte PPA, fordi symptomene ikke stemte overens med afasi.

Jeg tror det er én som med sikkerhet har fått diagnosen. Men jeg mener det er tre eller fire jeg har jobbet med som har hatt det ... Jeg tror det er veldig underdiagnostisering på dem.

Kunnskap om PPA

De 14 respondentene som svarte at de hadde kartlagt PPA i spørreundersøkelsen, ble videre spurt om hvor de fant informasjon om kartlegging. De fikk mulighet til å svare fritt i tekstboks, og figur 4-4 representerer derfor antall ganger respondentene svarte noe, respondentene kunne altså svare flere ting. Slik vi kan se i figuren, viste undersøkelsen at de fleste som har kartlagt PPA fant informasjon om kartlegging gjennom artikler, bøker eller nettsteder. Det var 11/14 (79%) som oppga at de benyttet seg av dette. Det var 5/14 (36%) som svarte at de brukte erfaring og materiell for afasi etter hjerneslag, mens 2/14 (14%) kontaktet Statped for råd. Det var en respondent (7%) som kontaktet henvisende sykehus eller lege, og en (7%) som hadde vært på kurs om PPA.



Figur 4-4: viser hvor respondentene som hadde kartlagt PPA fant informasjon om kartlegging.

Informantene fortalte under intervjuene at de hadde lite kunnskap om PPA, eller ikke hadde hørt om det da de fikk sin første pasient. Det varierte hvordan de opplevde egen kunnskap om PPA på tidspunktet de ble intervjuet. En gjenganger var at de måtte lese seg opp og oppsøke informasjon, og derfra prøve seg frem. Sammen med drøfting i fagmiljøet har de økt kunnskapen sin om PPA. En informant fortalte om første gangen hen fikk inn en pasient med PPA:

Vi fikk inn vedkomme som afasi var undersøkt med både MR, CT, PET scan, egentlig alt mellom himmel og jord, hjertesykdom, og opp og ned i mente, og dem fant ingen fysiologiske forandringer, eller ingenting, men språket ble bare dårligere og dårligere, så vi fikk vedkomme inn for afasibehandling, ekspressiv afasi. Vi hadde mye prøving og feiling, og ting fungerte en stund, før det bare ble dårligere.

4.1.2 Drøfting; erfaring og kunnskap om PPA

Logopeders forhold til PPA

I ettertid kan det tenkes at de som ikke har hørt om PPA heller ikke ville deltatt i en spørreundersøkelse som omhandler det. Det hadde derfor ikke vært nødvendig å spørre respondentene om de hadde hørt om diagnosen, selv om det nå med sikkerhet kan sies at alle respondentene var kjent med diagnosen. De ble videre spurt om hvor de hørte om PPA første gang, fordi jeg var interessert i å se hvor mange som lærte om det på logopedstudiet, og hvor de lærte om det hvis det ikke var gjennom skolen. Det var 19% som hørte om det på studiet første gang. Dette kan skyldes at masterprogrammet i logopedi strekker seg over to år, og at det ikke er rom for å gå

gjennom alle vansker og diagnoser en logoped kan møte på. På den ene siden er PPA er en sjelden diagnose (Randall og Lerner, 2020), og prioriteres sannsynligvis ikke av den grunn. På den andre siden estimeres det at PPA og ALS rammer omtrent like mange (Norvik et al., 2021), og mitt inntrykk er at flere for eksempel lærer, eller hvert fall hører om ALS på studiet. Det er forholdsvis nytt for logopeder å jobbe med demens, og demenssykdommer er ikke noe logopeder tradisjonelt sett jobber med (Norvik et al., 2021). De aller fleste hørte om PPA første gang på jobb eller gjennom kollegaer eller fordi de leste om det. Det er mulig at dette styres av tilfeldigheter eller interesse for nevrodegenerative sykdommer.

Cirka halvparten av respondentene hadde fått henvisning med påvist eller mistenkt PPA, hatt pasienter med PPA og/eller kartlagt PPA. Slik resultatene viste i figur 4-2, hadde 17 respondenter hatt pasienter med PPA, mens 15 respondenter hadde fått henvisning med PPA. Fordi litteraturen antyder en del feildiagnostisering (Heerema, 2020), kan dette være tilfeller der henvisninger sier for eksempel afasi, men at det viser seg å være PPA. Det samme gjelder for de to respondentene som er usikre på om de har kartlagt PPA. Det kan spekuleres i om dette skyldes feildiagnostisering, eller om informantene har for lite kunnskap om PPA til å uttale seg om de har kartlagt noen med diagnosen. Alle 17 respondenter som svarte at de hadde hatt pasienter med PPA fikk oppfølgingsspørsmål om hvor mange. Gjennomsnittlig hadde respondentene hatt 1,2 pasienter med PPA hver. Det var store variasjoner, og den som hadde hatt flest hadde hatt ni. Flertallet hadde hatt én eller to pasienter med PPA, som er med på å indikere at de fleste ikke har veldig mye erfaring med PPA. En kan også tenke seg at det er en mulighet for at nevrologer henviser til en fast logoped de vet har kunnskap eller erfaring fra tidligere med diagnosen.

Erfaring med PPA

At PPA klassifiseres som en sjelden diagnose (Randall og Lerner, 2020), vil naturligvis føre til mindre erfaring sammenlignet med for eksempel afasi, fordi en vil få færre henvisninger. Siden det er kjent at mange ikke henvises til logoped i USA, Australia og Storbritannia (Volkmer et al., 2020), er det aktuelt å reflektere i om dette gjelder i Norge, som en annen faktor til få PPA-henvisninger. Som det diskuteres i overnevnte artikkel, er det ikke sikkert leger og nevrologer er klare over det logopediske tilbudet for mennesker med PPA. Det kan også være at det logopediske tilbudet for mennesker med PPA ikke er tilstrekkelig, spesielt i mindre deler av landet. En annen mulighet kan være at det generelt er for lite kunnskap om PPA i helsevesenet, slik at de får feil diagnose, og da aldri blir henvist til logoped. Noe jeg ser jeg burde spurt om i ettertid, var om informantene fikk mange henvisninger med demens. Det hadde vært interessant å se om informantene mistenkte PPA hos noen som var henvist med demens eller Alzheimers sykdom.

Den som hadde hatt flest pasienter med PPA, både fra de kvantitative og kvalitative resultatene, hadde hatt 12 stykker fordelt over mange år. Det kan tenkes at logopeder vil få flere henvisninger med PPA fremover, både fordi befolkningen blir eldre (Gleditsch, 2020) og på grunn av økende interesse for forskning av PPA, som potensielt kan føre til mindre feildiagnostisering. I spørreundersøkelsen ble det presisert at lege måtte mistenke eller påvise PPA, men jeg ser i ettertid at jeg også burde spurt om de selv hadde mistenkt PPA hos noen som ble henvist for noe annet. En av informanten oppga under intervjuet at hen hadde hatt én med påvist PPA, men selv mistenkt PPA hos tre eller fire i ettertid, fordi hen nå var kjent med symptomene. Disse fikk aldri en PPA-diagnose, og var ofte henvist fra fastlege. Det var flere informanter som hadde mistenkt PPA selv om pasientene ble henvist for noe annet. Det kan tenkes at leger eller nevrologer som ikke er kjent med PPA, henviser til logoped som afasi, fordi det er problemer med språket uten at de nøyaktig vet hva det er. Som Europa og kollegaer (2020) spesifiserer, er logopeder eksperter på språk, tale og kommunikasjon, og til tross for lite erfaring, vil de derfor muligens klare å kjenne igjen symptomene til PPA.

Kunnskap om PPA

De 14 respondentene fra spørreundersøkelsen som hadde kartlagt PPA, ble videre spurt om hvor eller hvordan de fant informasjon da de skulle kartlegge for første gang. Et interessant funn var at ingen svarte at de hadde lært om det på studiet. Cirka 80% oppga at de fant informasjon ved å lese artikler, bøker eller nettsider. Her var jeg igjen interessert i om noen hadde lært om kartlegging av PPA på skolen, men det kan tenkes at de uansett hadde svart at de for eksempel leste artikkel, fordi de måtte friske opp kunnskapen om kartlegging. Det er heller ikke unormalt å måtte lese seg opp før en skal gjøre noe en ikke har gjort før. Fordi respondentene gjennomsnittlig hadde hatt 1,2 pasienter med PPA, og ikke lært noe særlig om diagnosen på skolen, kan det være med på å indikere at logopeder i Norge ikke har spesielt mye kunnskap om PPA, selv om det finnes unntak. Fem respondenter oppga at de benyttet seg av både erfaring og materiell for afasi, noe som samsvarer godt med litteraturen (Henry og Grasso, 2018).

Et mønster jeg så hos alle informantene var at de hadde lite til ingen kunnskap om PPA, da de fikk henvist sine første pasienter med PPA. Det ble blant annet oppgitt at de ikke hadde hørt om diagnosen, og derfor måtte bruke mye tid på å sette seg inn i hva PPA er. Sammenlignet med afasi er ikke forskningslitteraturen like tilgjengelig. En del av det å være logoped handler om å holde seg oppdatert på forskning for å følge en evidensbasert praksis. Det er derfor forventet at logopeder til en viss grad klarer å lese seg opp på egenhånd, slik informantene gjorde da de skulle kartlegge PPA. Det blir dog utfordrende å bruke mye tid på en diagnose der forskningen ikke har kommet langt nok

til å anbefale evidensbasert praksis, og det kan bli vanskelig å besvare spørsmål pasienten eller pårørende har. Som sitatet over viser, kan det skje at pasienten er nøye utredet på sykehus, men at legen allikevel ikke finner rett diagnose, og derfor henviser til logoped fordi språket er det eneste symptomet. Dette er et av mange eksempler på hvorfor det er viktig at logopeder har kunnskap om PPA.

Da jeg skulle rekruttere informanter til intervju, møtte jeg på flere utfordringer. For det første var det ikke enkelt å finne noen som hadde kartlagt PPA. For det andre var det det blant disse vanskelig å få noen som ønsket å stille til intervju. Jeg kom til slutt i kontakt med mange logopeder som hadde kartlagt PPA opptil flere ganger, men som ikke ønsket å stille til intervju. De aller fleste følte at de ikke hadde nok kunnskap og kompetanse om PPA, selv om jeg satte minstekravet på at informanten måtte ha kartlagt minst én person med PPA. Jeg var også i kontakt med logopeder som ikke ønsket å ta imot pasienter med PPA, fordi de følte at de ikke ville være til hjelp på grunn av manglende kunnskap.

4.2 Kartlegging som del av diagnostisering

Den andre hovedkategorien som presenteres retter seg mot hvordan informantene har kartlagt PPA som bidrag til diagnostisering, og hvor godt kjent de er med diagnosekravene. Dette kapittelet er delt inn i følgende underkategorier: kartlegging som del av diagnosesetting, diagnosekrav og feildiagnostisering, og diagnosekode.

4.2.1 Resultat; kartlegging som del av diagnostisering

Kartlegging som del av diagnosesetting

Det varierte om informantene hadde kartlagt som bidrag til diagnostisering. Det ble oppgitt at legene og nevrologene noen ganger var i tvil, og da kontaktet logopeder for en grundig språkkartlegging, dersom de ikke hadde logoped der pasienten ble utredet. Det ble videre fortalt om nytten av logopedisk kartlegging for å spesifisere subtype, og én informant hadde opplevd at diagnosen ble endret etter grundig språkkartlegging. Det var ikke noe spesifikt som skilte kartlegging som en del av diagnostisering og kartlegging for å planlegge tiltak fra hverandre. De «vanligste» kartleggingsverktøyene for afasi ble benyttet da informantene kartla som en del av diagnosesettingen (hvilket kartleggingsverktøy beskrives nærmere i kapittel 4.3.1).

Det er samme tilnærming, men jeg bruker jo ikke alltid samme testene hele tiden da, det ser jeg jo litt an. Det gjelder jo når jeg kartlegger for å finne tiltak også. Jeg har aldri et sånt fast oppsett hvor jeg gjør akkurat de og de testene for hver som kommer inn, det gjør jeg ikke. Jeg ser hele

tiden an på, jeg får som regel veldig gode epikriser fra sykehusene. Også er kanskje en del tester gjort, og de er jo kartlagt på en del områder, og så utfyller jeg det da som mangler. Og det kan være veldig variabelt. For noen har jo blitt kartlagt av logoped på sykehuset, og om det da følger med en god rapport. Men de aller fleste er ikke det, av de jeg får inn. De er kartlagt av ergoterapeut, fysioterapeut og en nevrolog, også mangler de den språkbiten da.

Diagnosekrav og feildiagnostisering

Informantenes kjennskap til diagnosekravene som stilles for å få en PPA-diagnose var varierende. Én informant hadde en del kunnskap om det. Det var enighet om at afasi måtte være det første symptomet, og at de ulike subtypene skiller seg fra hverandre. Informantene ble spurt om de var kjent med diagnosekravene;

Det er dessverre det jeg ikke er. Med de første som var inne kjente vi ikke diagnosen i det hele tatt ... Hadde jeg fått inn en nå som jeg vet mer om det, hadde jeg nok gått litt dypere i det. Subtype ble på han med diagnose klassifisert på sykehuset av nevrolog. Noen nevrologer er veldig gode på det, mens andre ikke vet noe.

Som sitatet over viser, erfarte informantene variasjon i nevrologenes kunnskap om PPA. Den ene informanten hadde stort sett gode erfaringer når PPA-henvisningene kom fra sykehus, fordi hen opplevde at pasientene var nøye utredet og ble henvist med rett diagnose. Det diskuteres at bosted kan påvirke rett diagnose, og at spesialistene ofte befinner seg i de større byene. Selv om informantene ofte opplevde å få henvisninger med rett diagnose, spekulerte de også i en del feildiagnostisering av PPA.

Tror det er mye feildiagnostisering, men kan ikke si det med sikkerhet ... Tror ikke det er flere som har det nå enn tidligere, men tror ikke de fikk diagnosen før. De ble bare dårligere. Tror det er mye feildiagnostisering, spesielt hvis de for eksempel har hatt slag tidligere. Vet ikke årsaken, men jeg tror også det blir beregnet som vanlig demens. De går så lenge at de får demensdiagnose. Men man vet for lite om det, det er det som er årsaken, det er jo ikke fordi noen ikke vil stille diagnosen, men de finner ikke ut hva det er. Det er for lite kunnskap om det.

Diagnosekode

Som nevnt finnes ikke PPA-diagnosen i ICD-10, og det varierte hvilken diagnosekode som ble brukt om PPA. Slik jeg forstod det, får informantene henvisning med PPA-diagnose og subtype der det er spesifisert, men at det benyttes andre diagnosekoder. Informantene oppga at de brukte, eller fikk henvisninger med diagnosekodene: afasi eller nevrologisk sykdom. Et sykehus jeg var i kontakt med fortalte at ingen får en PPA-diagnose per dags dato fordi den ikke finnes i ICD-10, og at de heller vil få diagnoser som «uspesifisert demens».

4.2.2 Drøfting; kartlegging som del av diagnosesetting

Kartlegging som del av diagnosesetting

Det er usikkert hvor vanlig det er at logoped blir kontaktet for å kartlegge som bidrag til diagnoseprosessen. Slik jeg oppfattet det, ble de enten kartlagt av logoped på sykehuset der de ble utredet for PPA, eller så tok ikke logoped del av den diagnostiske prosessen i det hele tatt. Uten å gå noe mer inn på hvor informantene i denne undersøkelsen jobbet, kan det nevnes at ingen jobbet på sykehus. Informantene fortalte at de ikke kartlegger annerledes når de kartlegger som en del av diagnostiseringen enn når de kartlegger for å finne passende tiltak. Felles for begge kartleggingene er at informantene benytter seg av materiale som er beregnet for afasi, og informantene oppga at de bruker de «vanligste» kartleggingsverktøyene, og det samme kartleggingsmateriale som når de kartlegger afasi. Det er mulig at logoped som jobber på sykehus hadde skilt mellom disse formene for kartlegging i større grad, men det kan jeg ikke uttale meg om. Det hadde vært interessant å intervju en logoped som hadde kartlagt PPA mens logopeden jobbet på sykehus, og som hadde erfaring fra å jobbe et sted hvor de kun kartlegger for å finne tiltak. Kartleggingen som gjøres som en del av diagnostisering gjøres kun for å avdekke vanskeområder, slik at subtypen kan spesifiseres. Litteraturen foreslår at man bruker standardiserte tester som baseres på vanskene når man kartlegger som en del av diagnostiseringen (Rogalski og Khayum, 2018), men dette er ikke like enkelt når man ikke har egne tester som baseres på symptomene til PPA. Mange av de vanligste testene for afasi er standardiserte, men har som nevnt ikke normer som er utviklet for PPA (Norvik et al., 2021).

Diagnosekrav og feildiagnostisering

Som nevnt var det varierende hvor mye kunnskap informantene hadde om diagnosekravene som stilles for å få en PPA-diagnose. Diagnosekravene vises i tabell 2-1, og det er kun de kliniske symptomene det refereres til. Jeg så en sammenheng mellom antall pasienter med PPA og hvor godt kjent de var med diagnosekravene. Om logopeden får en henvisning med PPA, og kartleggingen kun retter seg mot å finne passende tiltak, er det muligens ikke nødvendig å ha mye kunnskap om

diagnosekravene, så lenge man vet noe om utviklingen av subtypen. I forrige kapittel så vi allikevel et eksempel på en pasient som var nøye utredet av spesialister, men som ikke fikk rett diagnose. Det kan derfor være lurt å ha kjennskap til diagnosekravene. Om en logoped skal kartlegge som bidrag i diagnosesetting vil det være nødvendig å ha kjennskap til diagnosekravene, fordi man bør vite hva som skal kartlegges og forventet utfall av de ulike kartleggingene (Henry og Grasso, 2018). Som følge av at det er en del feildiagnostisering, kan det også være lurt å være kjent med kriteriene, fordi man da kan bidra med at pasienten får rett diagnose. Den ene informantene fortalte om et tilfelle der subtypen ble klassifisert på sykehuset, men det ble også fortalt om tilfeller der pasienten kom uten spesifisert subtype. Det kan tenkes at pårørende og pasienten har mange spørsmål om sykdomsforløpet sitt, og selv om man ikke kan si hvordan det utvikler seg, kan man med spesifisert subtype si noe om forventet utvikling. Dette krever at man kan noe om de ulike subtypene, og dens diagnosekrav.

Det er verdt å minne om at logopedene ikke har lov til å diagnostisere PPA, men er et viktig verktøy i diagnostiseringen (Europa et al., 2020). Det var ikke ofte informantene ble kontaktet for å bidra med diagnostisering av PPA, fordi det stort sett jobbet logoped på sykehusene der pasientene ble utredet. Det var også tilfeller der pasienten ble henvist med PPA, til og med spesifisert subtype, men ikke var kartlagt av logoped. Jeg fikk inntrykk av at hvor i landet du bor, og hvilken lege eller nevrolog som utreder deg har mye å si for om du får rett diagnose, og om logoped kobles inn. Det var spesielt ett sykehus (som ikke vil nevnes på grunn av anonymitet) den ene informantene var svært fornøyd med. På dette sykehuset ble pasientene nøye utredet og henvist til logoped med spesifisert subtype og gode epikriser. Slik den ene informantene nevner kan feildiagnostisering skyldes at pasienten ikke oppsøker lege før de kognitive vanskene oppstår, og dermed får en demensdiagnose.

Det er som nevnt kjent at det trolig er en del feildiagnostisering av PPA fordi det er en sjelden diagnose (Heerema, 2020), men informantene hadde ulike opplevelser av dette. Et viktig poeng, som den ene informantene sa, var at hen ikke kunne uttale seg noe om feildiagnostisering, fordi hen ikke så det. Informantene følte at de fleste som ble henvist kom med rett diagnose, med unntak av noen få. Flere informanter hadde fått afasihenvvisninger som de underveis i kartleggingen mistenkte var PPA. Jeg oppfattet det som at det i noen tilfeller ble kontaktet henvisende lege, mens i andre tilfeller ble det ikke gjort noe med mistanken, og henvisende diagnose ble stående. En annen informant trodde det var mye feildiagnostisering, fordi leger og nevrologer ikke finner ut hvilken diagnose personen har, som et resultat av at diagnosen er sjelden og de fleste har lite kunnskap om den. Selv om man ser en økende grad av demens, er det som den ene informantene sa, trolig ikke mange flere som har PPA nå enn før, men det er nå man vet hva det er og begynner å sette korrekt diagnose. Det er vanskelig å si

noe om graden av feildiagnostisering, men fordi informantene hadde opplevd at pasienter ble henvist for afasi, men at de selv mistenkte PPA fordi de er kjent med symptomene, gjør at man kan spekulere i det.

Diagnosekode

Det er umulig å si noe om hvor mange som har PPA, eller om det har vært økning av diagnosen de siste årene fordi PPA-diagnosen ikke finnes i ICD-10. I denne studien refereres det til britiske og amerikanske tall, fordi vi ikke vet omfanget i Norge. Om disse tallene kan overføres til Norge vet vi heller ikke, fordi det ikke er mulig å utføre statistikk over diagnosen. At PPA-diagnosen ikke finnes i ICD-10 vil i seg selv bidra til feildiagnostisering, fordi man ikke har muligheten til å føre opp riktig diagnose. En annen konsekvens av at PPA ikke finnes i ICD-10, er at det blir enda vanskeligere å si noe om graden av feildiagnostisering. Hadde norske tall hatt store avvik fra andre land der det hadde vært forventet at omtrent like mange rammes, hadde man hatt grunn til å anta under- eller overdiagnostisering i Norge.

Det ene sykehuset jeg var i kontakt med, mente at det blir vanskelig å gi en PPA-diagnose fordi diagnosen ikke finnes i ICD-10. Informantene brukte diagnosekoder som «afasi» eller «nevrologisk sykdom», mens det aktuelle sykehuset mente de fikk diagnoser som «uspesifisert demens». En norsk studie viste at det er 17% som blir diagnostisert med uspesifisert demens (Gøra et al., 2020). Siden det virker som at det brukes mange ulike diagnosekoder om PPA, er det vanskelig å si noe om hva som blir «mest rett» å bruke, og det gir heller ingen indikasjon på hvor mange som rammes av diagnosen. I ettertid har jeg innsett at jeg burde spurt respondentene i spørreskjemaet om hvilken diagnosekode de benytter seg av, da det kunne vært interessant å se hva flertallet bruker.

4.3 Kartlegging for å planlegge tiltak

Den tredje og siste hovedkategorien som presenteres retter seg mot kartlegging for å planlegge tiltak. Under denne hovedkategorien vil følgende underkategorier presenteres: formell kartlegging, PPAs subtyper, og personsentrert tilnærming og uformell kartlegging.

4.3.1 Resultat; kartlegging for å planlegge tiltak

Formell kartlegging

Når det kommer til kartlegging av PPA for å finne passende tiltak, var det et tydelig mønster der informantene benyttet seg av kartleggingsverktøy utviklet for afasi. Informantene benyttet seg av mange ulike kartleggingsverktøy. De som ble hyppigst nevnt var: *PALPA* (Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede), *NGA* (Norsk grunntest for afasi), *HAST* (Haukeland afasi-

screeningtest) og VOST (Verb og setningstesten). PYPAT (Pyramide og palmetesten) og Frenchay dysartritest ble også nevnt. Det ble oppgitt noen andre tester som sjeldnere ble brukt, men kvaliteten på lydopptakene er for dårlig til å høre hvilke. En informant nevnte at hukommelsestester kan være aktuelt å bruke dersom det mistenkes noe annet enn PPA.

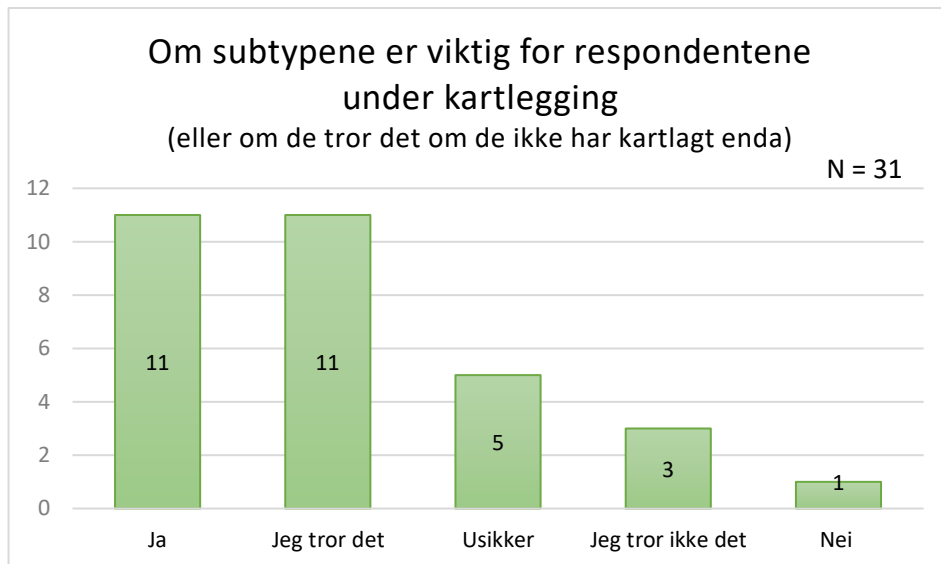
Jeg bruker veldig mye forskjellig. Jeg bruker jo de standard afasikartleggingsverktøyene, så jeg bruker HAST, også har jeg brukt NGA også på noen områder, særlig den forståelsesbiten. Det kommer an på hva slags type PPA vi har med å gjøre ... PALPA egner seg egentlig veldig godt syns jeg da. Der har du mange forskjellige typer oppgaver, du har både hukommelsesspennvidde, benevning, gjentakelse, du har jo på en måte veldig mye å ta av der også Jeg bruker de vanligste testene egentlig. Men det er andre tester som egner seg for den gruppa, det er det.

Under intervjuene kom det frem at kartlegging og arbeid med PPA-pasienter kan oppleves utfordrende av flere grunner, og spesielt fordi symptomene progredierer. Kartleggingen påvirkes av hvor i sykdomsforløpet pasienten er. En informant oppga at HAST for lette til moderate afatiske vansker og NGA ga takeffekt fordi pasienten ikke hadde kommet særlig langt i sykdomsforløpet. Tester for forståelse av komplekse grammatisk-semantiske setninger ble utfordrende. En annen informant fortalte om en pasient som hadde kommet langt i sykdomsforløpet:

Det var det snakk om alternativ kommunikasjon med engang. Så prøvde vi å få han til å jobbe litt med talespråket også, men tror ikke han orket det rett og slett, det ble for mye. Jeg merket selv også at det ikke hjalp noe i det hele tatt. Da gjør dem det ikke. Noen av testene ble derfor brukt for å sjekke om han var kognitivt oppegående nok til å kunne bruke ASK. For man må jo ha et visst kognitivt nivå for å bruke det.

PPAs subtyper

Slik figur 4-5 viser, viste spørreundersøkelsen at de fleste respondentene syns det er viktig å ta hensyn til subtypene av PPA under kartlegging, ved at 11/31 (35%) syns det var viktig og 11/31 (35%) tror de syns det var viktig. Det var 5/31 (16%) som var usikre. 1/31 (3%) svarte at subtypene ikke er viktige under kartlegging, mens 3/31 (10%) ikke tror det er viktig.



Figur 4-5: viser om subtypene av PPA er viktige for respondentene under kartlegging (fra spørreundersøkelsen).

Under intervjuene kom det frem at PPAs subtyper i utgangspunktet var viktige for kartleggingen. Det ble blant annet oppgitt at subtypene ikke påvirket kartleggingen i noen grad, fordi informanten kunne for lite om det, til å ta noen hensyn. En annen informant mente det var viktig å ta hensyn til subtypene;

... Det er ofte helt forskjellige utfall, de er ganske forskjellige. Veldig ulike egentlig. PPA er jo bare en felles samlekategori.

Persontrentert tilnærming og uformell kartlegging

Informantene beskrev at de aldri følger et fast oppsett når de skal kartlegge PPA. Det ble nevnt flere ganger at det er viktig å se den enkeltes behov, og at det er store variasjoner som krever ulik tilrettelegging. Hvilke kartleggingsverktøy de benytter seg av baseres derfor på flere faktorer.

... Fordi selv om vi har standardiserte tester, så kan vi ikke se alle sammen helt likt. Jeg prøver å se an den enkelte.

Det ble oppgitt at uformell kartlegging spilte en viktig rolle under kartleggingen. Informantene rapporterte at observasjon ble hyppig brukt under hele behandlingsforløpet, også under kartleggingen. Informantene drar frem at spesielt uformelle samtaler, både med pasienten og pårørende gir verdifull informasjon en standardisert test ikke nødvendigvis klarer å plukke opp.

Du får jo mye informasjon i en samtale også ... Også den anamnese da, den samtalen du har med dem. Og med pårørende hvor du prøver å innhente informasjon. Det beste er jo hvis de er med på hvert fall første time, men det er det mange som ikke har altså, enten har de ikke pårørende, eller så ønsker de ikke å ha de med da.

4.3.2 Drøfting; kartlegging for å planlegge tiltak

Formell kartlegging

Selv om informantene fortalte at de ikke skiller mellom kartlegging som en del av diagnostiseringen og kartlegging for å planlegge tiltak, fikk jeg inntrykk av at denne formen for kartlegging er mer personsentrert. Det var viktig å avdekke vanskeområder, men minst like viktig å finne ut hvilke tiltak som kan være av verdi for pasienten. At informantene benyttet seg av kartleggingsverktøy utviklet for afasi etter hjerneslag var ikke overraskende, da mye av litteraturen sier det samme (Henry og Grasso, 2018; Volkmer et al., 2019; Dickerson, 2011), og fordi vi ikke har eget kartleggingsmateriale utviklet for PPA som er oversatt til norsk. Gjennom intervjuene kom det frem at PALPA var det kartleggingsverktøyet som ble mest brukt, fordi den består av såpass mange deltester, og fordi informantene følte at de ulike deltestene egnert seg godt for kartlegging av PPA. Informantene fortalte også at de brukte NGA mye, men presiserte at denne er gammel og begynner å bli utdatert. Undersøkelsen til Lind og Haaland-Johansen (2013) viste at de fleste benyttet seg av NGA (91%) for å klarlegge afasi, og nest flest brukte PALPA (62%). Denne studien er dog nesten 10 år gammel, og på bakgrunn av det informantene i denne studien sa om NGA, er det ikke sikkert like mange benytter seg av den i dag når de skal kartlegge afasi. Informantene i denne studien benyttet seg også av HAST, VOST, PYPAT og Frenchay dysartritest, men presiserte at de kan benytte seg av alt kartleggingsmateriale som er utviklet for afasi. De ser an hva pasienten trenger. Dette samsvarer godt med funnene til Lind og Haaland-Johansen (2013). Der var det 43% som brukte HAST, 33% som benyttet seg av PYPAT, 28% som brukte VOST og 18% som brukte Frenchay dysartritest. En fordel med å bruke testene som er utviklet for afasi etter hjerneslag er at de fleste er godt utprøvd, og er både normerte og standardiserte, som gjør resultatene sammenlignbare (Statped, 2022). På den ene siden er også dette materiale de fleste logopeder er godt kjent med, selv om mange kanskje er ukjent med diagnosen. På den andre siden kreves det at logopeden har god kunnskap om PPA ved bruk av slike tester, da de ikke følger normer som er laget for mennesker med PPA, og ikke med sikkerhet skiller mellom subtypene (Norvik et al., 2021).

Det er heller ikke overraskende at informantene bruker kartleggingsverktøy utviklet for afasi, fordi det ikke finnes eget materiale for PPA på norsk enda. Det finnes kartleggingsverktøy som er utviklet

for PPA, men de er ikke oversatt til norsk. Stiftelsen Dam (2022) har gitt midler til Afasiforbundet, som sammen med Statped sørøst, Multiling, Universitetet i Oslo og hukommelsesklinikken ved Oslo Universitetssykehus skal laget et oppdatert kartleggingsverktøy for å identifisere PPA i tidlig stadium. Dette vil trolig gjøre det enklere for logopedene å kartlegge PPA i fremtiden, men denne ferdigstilles tidligst i 2024 (Stiftelsen Dam, 2022).

At tester kan gi takeffekt gjelder andre lidelser enn bare PPA. PPA kan skille seg fra andre diagnoser ved at logopeden sannsynligvis har mindre erfaring med PPA, og det sammen med at symptomene progredierer, kan gjøre det vanskelig å forstå hvor i sykdomsforløpet pasienten er. Informantene fortalte at kartleggingen bestod av mye prøving og feiling, spesielt hos de første pasientene. Arbeid med PPA kan oppleves utfordrende for logopeden, da det i tillegg til tale-, språk-, svelgeproblematikk og kognitive utfordringer, også kan oppstå spørsmål om sykdomsforløpet og utfordringer ved livets slutt (Holland og Nelson 2018, s. 258). Selv om logopeden bør være forsiktig med å uttale seg om prognose, bør en være ærlig og forberede pasienten at språket gradvis forsvinner, men at for eksempel ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon) kan være mulig en periode. Dette krever dog en viss kunnskap om pasientens subtype.

I arbeid med PPA jobbes det ikke mot at pasienten skal bli bedre, men heller å opprettholde det pasienten kan, så lenge som mulig. En bør være klar på at kommunikasjon fortsatt er mulig, selv om talespråket forsvinner (Holland og Nelson, 2018, s. 272). Som nevnt tidligere er det tilfeller av henvisninger sent i sykdomsforløpet, eller feildiagnostisering slik at symptomene rekker å progrediere en del før pasienten henvises til logoped. Den ene informant fortalte at det i slike tilfeller ble gjort kartlegging der hensikten var å bruke ASK fra starten, og arbeid med talespråk var utelukket fordi pasienten ikke orket. Ifølge Europa et al., (2020) bør det foretas nevropsykologiske tester av kvalifisert helsepersonell, for å vurdere den kognitive svikten. Den ene informant brukte noen av testene for å kartlegge om pasienten var kognitivt oppegående nok til å kunne bruke ASK. Det kan nevnes at denne informant hadde prøvd å igangsette ASK hos en annen pasient med PPA tidligere, men det viste seg at pasienten hadde for stor kognitiv svikt. Informanten hadde opplevd at dette førte til en følelse av at pasienten hadde mislyktes på nytt, og var derfor påpasselig på å unngå dette. Det er viktig å være bevisst på at språkvanskene kan påvirke resultatet negativt, fordi slike tester er avhengig av god ordforståelse og ordproduksjon (Europa et al., 2020).

PPAs subtyper

Det varierte om respondentene fra spørreundersøkelsen synes det var viktig å ta hensyn til subtypene under kartlegging av PPA, men cirka 70% lente seg mot at dette var viktig. Som nevnt har vi ikke

kartleggingsmateriale som med sikkerhet klarer å skille mellom subtypene. Dette krever at logopeden har mye kunnskap om subtypene, og til en viss grad er kjent med diagnosekravene. Fordi PPA og demens tradisjonelt sett ikke er noe logopeder har jobbet med tidligere (Norvik et al., 2021), er ikke dette å forvente, med mindre de har hatt flere pasienter med PPA eller lest seg opp selv. Resultatene fra den kvantitative undersøkelsen viste at de fleste ikke hadde lært om PPA på skolen, og selv om en selvsagt fortsetter å lære og utvikle seg etter studieslutt, er skolen med på å danne grunnlaget.

Under intervjuet kom det frem at Informantenes kunnskap om subtypene varierte, og det var derfor ulike holdninger til hvorvidt subtypene påvirket kartleggingen. Det ble blant annet oppgitt at subtypene ikke hadde noen innvirkning på kartleggingen, fordi informanten følte hen ikke hadde nok kunnskap om det. At informanten ikke bevisst klassifiserer subtypene, betyr ikke nødvendigvis at det ikke tas hensyn til de i videre logopedisk arbeid. Formålet med kartleggingen vil jo være å avdekke vanskeområder og igangsetter tiltak som er av verdi for pasienten, og det kan tenkes at dette lar seg gjøre til en viss grad, selv om vanskeområdene ikke får et spesifikt navn. Den informanten som hadde kartlagt flest pasienter med PPA mente derimot at det var viktig å ta hensyn til subtypene under kartlegging, fordi hen hadde erfart hvor forskjellige utfall subtypene kunne ha. Subtypene er forskjellige, og krever derfor ulike tiltak (Norvik et al., 2021), men det er viktig å huske at hele 41% ikke passer inn under én subtype (Sajjadi et al., 2012). Det kan tenkes at dette gjør det enda mer komplisert og hvis pasienten henvises uten spesifisert subtype, enten antar at pasienten har en blandet variant, eller hvis man selv er usikker på subtype, klassifiserer det som en blandet variant. Jeg bemerket meg at de som hadde mindre erfaring med PPA så på PPA som selve diagnosen, mens de som hadde mye erfaring så på PPA som tre ulike diagnoser, med forskjellige utfall.

Personsentrert tilnærming og uformell kartlegging

Vi vet at det er spesielt viktig å følge en personsentrert tilnærming der pasienten involveres i stor grad, og at mål settes på pasienten premisser når det jobbes med progredierende sykdommer (Volkmer et al., 2020; Rogalski og Khayum, 2018). Som man sier når man jobber med afasi-pasienter: har du møtt én med afasi, så har du møtt én med afasi. Denne begrunnelsen brukte informantene da de argumenterte for at de aldri følger et fast oppsett i kartleggingen av PPA. Betydningen kan overføres til PPA, og referer til hvor ulikt samme diagnose arter seg hos ulike mennesker, og derfor krever ulik tilpasning. Ordtaket retter seg også mot at ulike verdier og mål er å se hos ulike mennesker. Derfor er det viktig å tilpasse kartleggingen etter pasientens ønsker og behov. Dette gjelder ikke bare PPA, men det er gjeldende i møte med alle typer diagnoser, som kan begrunne hvorfor informantene var så bevisste på det.

Det var viktig for informantene å følge en personsentrert tilnærming, der pasientens behov kom først, og dette kunne påvirke kartleggingen. Det var her den uformelle kartleggingen kom inn, og slik som studien til Volkmer et al., (2019) viste, var dette svært viktig for informantene og noe de benyttet seg av i stor grad. Sammenlignet med studien til Lind og Haaland-Johansen (2013) virket det som at det var viktigere med uformell kartlegging under kartleggingen av PPA enn ved afasi, men det er vanskelig å sammenligne fordi det er få informanter i denne studien. En faktor kan være at mindre erfaring, kunnskap og forskningslitteratur om PPA, fører til at den uformelle kartleggingen gir svært verdifull informasjon. Denne informasjon er trolig lettere tilgjengelig ved afasi, fordi logopedene har mye kunnskap og erfaring, i tillegg til lett tilgjengelig forskningslitteratur. Observasjon var noe informantene benyttet seg mye av, og det kan tenkes at en observerer hele tiden, enten bevisst eller ubevisst. Spesielt samtaler ble dratt frem som et viktig verktøy, fordi det kunne gi viktig informasjon et standardisert kartleggingsverktøy ikke klarte å gi. Det kan tenkes at samtaler kan være en god indikator fordi logopedene selv kan høre pasienten snakke, og fordi pasienten får muligheten til å fritt fortelle hva som oppleves vanskelig og hva som er intakt. Det vil også kunne avdekkes hva som er viktigst for pasienten å jobbe med. Informantene dro også inn at samtaler med pårørende kunne gi viktig informasjon. Det ble videre fortalt at mange ikke ønsket å ha med seg pårørende til logopedtiden, og det må man respektere. Om det er greit for pasienten kan man heller ta en telefon til pårørende ved en senere anledning.

5. Konklusjon

Jeg har i denne masteroppgaven arbeidet med følgende problemstilling:

Hvordan er logopeders kunnskap og praksis for kartlegging av primær progressiv afasi (PPA)?

Og følgende forskningsspørsmål:

Hvor godt kjent er logopeder i Norge med PPA, og hvilket kartleggingsmateriale brukes for å kartlegge PPA, og påvirker subtypene til PPA kartleggingen?

Formålet med denne studien var å få et overblikk over graden logopeder i Norge arbeider med PPA, hovedsakelig med kartlegging, og videre gå i dybden for å utforske hvordan de kartlegger PPA og hvilket kartleggingsmateriale som brukes. Derav var det også interessant å se hvordan logopeder forholder seg til subtypene.

Mine funn viste at PPA ikke er en vanlig diagnose for logopeder å jobbe med. Gjennomsnittlig hadde respondentene hatt 1,2 pasienter hver med PPA. Dette kan være med på å indikere at logopeder i Norge har lite erfaring med kartlegging av PPA. Kun et fåtall hadde hørt om diagnosen på logopedstudiet (19%), og informantene hadde svært lite kunnskap, eller hadde aldri hørt om PPA da de hadde sine første pasienter med diagnosen. Erfaring henger sammen med kunnskap, og det var en tydelig sammenheng mellom antall PPA-pasienter og selvrapportert kunnskap om PPA hos informantene. Fordi de fleste respondentene hadde hatt få pasienter med PPA, og ikke lært om diagnosen på skolen, kan det være med på å indikere at logopeder ikke har nok kunnskap om PPA, selv om det finnes flere unntak.

Funn i denne studier viser at det ikke skilles mellom kartlegging som en del av diagnostisering og kartlegging for å planlegge tiltak. Informantene benyttet seg av kartleggingsverktøy utviklet for afasi etter hjerneslag, og de mest brukte kartleggingsverktøyene var: PALPA, NGA, HAST, PYPAT og Frenchay. Resultatene viste også at uformell kartlegging, spesielt samtaler og observasjon, var en viktig del av kartleggingen. Funnene mine viste at de respondentene og informantene synes det er viktig å ta hensyn til subtypene, men at mangel på kunnskap om dem vanskeliggjør det. Praksisen for kartlegging av PPA skiller seg derfor ikke fra kartleggingen av afasi, fordi informantene bruker samme kartleggingsmateriale, tilpasser hver pasient og følger en personsentrert tilnærming der kartleggingen tilrettelegges den enkelte.

Resultatene fra denne studien indikerer at PPA er en diagnose det trengs mer logopedrettet forskning på, fordi logopeder trenger lettere tilgjengelig informasjon om evidensbasert praksis for kartlegging av PPA. Selv om PPA er en sjelden diagnose, har mine funn vist at diagnosen trolig belyses i større grad nå enn før, som har ført til mindre feildiagnostisering og flere henvisninger til logoped. Det kan sannsynligvis forventes enda flere henvisninger i fremtiden, fordi risikoen for demens øker med alderen (Gleditsch, 2020), og innen 2050 forventes det en dobling av demenstilfeller på grunn av økende alder (Strand et al., 2021). For at mennesker med PPA skal få den hjelpen de fortjener og har rett på, indikerer mine funn at PPA trenger mer oppmerksomhet hos alle som jobber med diagnosen, for å unngå feildiagnostisering og få dem henvist til logoped raskt. Logopeder er et viktig verktøy i diagnostiseringen (Europa et al., 2020), og mine funn indikerer at de bør involveres i større grad når det for eksempel er usikkerhet rundt diagnose eller for å spesifisere subtype.

Selv om det finnes en del forskning om PPA, synes jeg det har vært utfordrende å finne logopedrettet forskning som gjør det enklere å følge evidensbasert praksis. Først og fremst trengs det forskning og utvikling av et norsk kartleggingsverktøy som kan bidra til korrekt diagnose og spesifisering av

subtype. Dette er heldigvis på vei, men ferdigstilles tidligst i 2024. Siden det er mye feildiagnostisering kunne det vært aktuelt med et kartleggingsverktøy som tar høyde for de kognitive vanskene, siden det er kjent at språkvansker kan påvirke kognitive tester og vice versa (Europa et al., 2020). Det finnes en del forskning om subtypene, og klassifiseringen til Gorno-Tempini et al., (2011) er enkel å forholde seg til. Noe jeg opplevde utfordrende, og som jeg ikke fant spesielt mye forskning om, var alle 41% som ikke passer inn under en av subtypene. Det hadde derfor vært interessant med forskning på denne gruppen, og om det eventuelt er en egen subtype. Det hadde vært svært interessant å intervju noen med PPA, og sammenligne det logopediske tilbudet på mindre steder og i storbyene, og generelt høre hvordan de opplever den logopediske behandlingen.

Resultatene fra min masteroppgave kan være av betydning, fordi den belyser og forklarer hvorfor logopeder kan oppleve det utfordrende å kartlegge PPA. Jeg håper PPA vil forskes mer logopedrettet på fremover, og at det blir pensum på logopedstudiet. Sist, men ikke minst håper jeg at PPA får en egen diagnosekode, slik at det blir mulig å få en statistisk oversikt i Norge. Ved å poengtere viktigheten av logopeders bidrag til diagnostisering og kartlegging for å foreta logopedisk behandling, håper jeg flere logopeder vil ta steget med å innhente nødvendig kunnskap om PPA.

6. Litteraturliste

- Afasiforbundet. (2016). *Taleapraksi*. <https://afasi.no/2016/12/04/taleapraksi/>
- Alzheimers Research UK. (2019). *What is primary progressive aphasia?*
https://www.alzheimersresearchuk.org/wp-content/plugins/mof_bl_0.2.9/downloads/PPA-0517-0519_MAR2018_WEB.pdf
- Anker, T. (2020). *Analyse i praksis: en håndbok for masterstudenter*. Cappelen Damm akademisk.
- Bekkhus-Wetterberg, P. & Brækhus, A. (2020). *Primær progressiv afasi (PPA)*. Afasiforbundet i Norge.
<https://afasi.no/2020/04/27/primaer-progressiv-afasi-ppa/>
- Caso, F., Gesierich, B., Henry, M., Sidhu, M., LaMarre, A., Babiak, M., Miller, B. L., Rabinovici, G. D., Huang, E. J., Magnani, G., Filippi, M., Comi, G., Seeley, W. W. & Gorno-Tempini, M. L. (2013). Nonfluent/agrammatic PPA with in-vivo cortical amyloidosis and Pick's disease pathology. *Behavioural Neurology*, 26(1-2), 95–106. <https://doi.org/10.1155/2013/793530>
- Dickerson, B. C. (2011). Quantitating Severity and Progression in Primary Progressive Aphasia. *Journal of Molecular Neuroscience*, 45(3), 618–628. <https://doi.org/10.1007/s12031-011-9534-2>
- Edland, S. D., Ard, M. C., Sridhar, J., Cobia, D., Martersteck, A., Mesulam, M.-M. & Rogalski, E. J. (2016). Proof of concept demonstration of optimal composite MRI endpoints for clinical trials. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 2(3), 177–181.
<https://doi.org/10.1016/j.trci.2016.05.002>
- Europa, E., Iaccarino, L., Perry, D. C., Weis, E., Welch, A. E., Rabinovici, G. D., Miller, B. L., Gorno-Tempini, M. L. & Henry, M. L. (2020). Diagnostic assessment in primary progressive aphasia: An illustrative case example. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(4), 1833–1849.
https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-20-00007
- Gilje, N. & Grimen, H. (2021). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. (17. utg.). Universitetsforlaget.
- Gleditsch, R. F. (2020). *Et historisk skifte: snart flere eldre enn barn og unge*. Statistisk Sentralbyrå.
<https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/et-historisk-skifte-flere-eldre-enn>

- Gorno-Tempini, M. L., Hillis, A. E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa, S. F., Ogar, J. M., Rohrer, J. D., Black, S., Boeve, B. F., Manes, F., Dronkers, N. F., Vandenberghe, R., Rascovsky, K., Patterson, K., Miller, B. L., Knopman, D. S., Hodges, J. R., Mesulam, M. M. & Grossman, M. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 76(11), 1006–1014. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31821103e6>
- Grossman M. (2010). Primary progressive aphasia: clinicopathological correlations. *Nature reviews. Neurology*, 6(2), 88–97. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2009.216>
- Grossman, M. (2012). The non-fluent/agrammatic variant of primary progressive aphasia. *Lancet Neurology*, 11(6), 545–555. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(12\)70099-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(12)70099-6)
- Gøra, L., Kjelvik, G., Strand, B. H., Kvello-Alme, M. & Selbæk, G. (2020). *Forekomst av demens i Norge*. Aldring og helse, nasjonal kompetansetjeneste. https://butikk.aldringoghelse.no/file/sync-files/rapport-forekomst-av-demens-a4_2020_web.pdf
- Harciarek, M. & Kertesz, A. (2011). Primary Progressive Aphasias and Their Contribution to the Contemporary Knowledge About the Brain-Language Relationship. *Neuropsychology Review*, 21(3), 271–287. <https://doi.org/10.1007/s11065-011-9175-9>
- Heerema, E. (2020). *Primary progressive aphasia: symptoms, types, treatment and prognosis*. Very well health. <https://www.verywellhealth.com/primary-progressive-aphasia-98742>
- Helsedirektoratet. (2018). §1-3 Definisjoner. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/alminnelige-bestemmelser/definisjoner>
- Helsedirektoratet. (u.å) 6.1 Definisjon av utredning. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/rop/6-utredning/6.1-definisjon-av-utredning>
- Hem, E. (2008). *Progressiv eller progredierende?* Tidsskriftet den norske legeforening, <https://tidsskriftet.no/2008/06/sprakspalten/progressiv-eller-progredierende>
- Henry, M. L. & Gorno-Tempini, M. L. (2011). The logopenic variant of primary progressive aphasia. *Current opinion in neurology*, 23(6), 633–637. <https://doi.org/10.1097/WCO.0b013e32833fb93e>

- Henry, M. L. & Grasso, S. M. (2018). Assessment of Individuals with Primary Progressive Aphasia. *Seminars in speech and language*, 39(3), 231–241. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1660782>
- Holland, A. L. & Nelson, R. L. (2018). *Counseling in communication disorders: A wellness perspective* (third edition). Plural Publishing, Incorporated. ProQuest eBook Central, <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.nord.no/lib/nord/detail.action?docID=5509494>.
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4.utg.). Abstrakt forlag.
- Lee, J. S., Yoo, S., Park, S., Kim, H. J., Park, K.-C., Seong, J.-K., Suh, M. K., Lee, J., Jang, H., Kim, K. W., Kim, Y., Cho, S. H., Kim, S. J., Kim, J. P., Jung, Y. H., Kim, E.-J., Suh, Y.-L., Lockhart, S. N., Seeley, W. W., Na, D. L. & Seo, S. W. (2020). Differences in neuroimaging features of early- versus late-onset nonfluent/agrammatic primary progressive aphasia. *Neurobiology of Aging*, 86, 92–101. <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2019.10.011>
- Leyton, C., E. & Hodges, J., R. (2014). Differential diagnosis of primary progressive aphasia variants using the international criteria. *Aphasiology*, volume 28, issues 8-9. Pp. 909-921
- Lind, M. & Haaland-Johansen, L. (2013). *Kartlegging ved afasi: hva gjør logoped i Norge?* Norsk tidsskrift for logopedi. https://www.statped.no/globalassets/fou/dokumenter/sprak-og-tale/kartlegging_av_afasi_hva_gjor_logoped_i_norge.pdf
- Marshall, C., R., Hardy, C., J., D., Volkmer, A., Russel, L., L., Bond, R., L., Fletcher, P., D., Clark, C., N., Mummery, C., J., Schott, J., M., Rossor, M., N., Fox, N., C., Crutch, S., J., Rohrer, J., D. & Warren, J. D. (2018). Primary progressive aphasia: a clinical approach. *J Neurol* 265, 1474–1490. <https://doi.org/10.1007/s00415-018-8762-6>
- Moon, K. & Blackman, D. (2014). A Guide to Understanding Social Science Research for Natural Scientists. *Conservation Biology*, 28(5), 1167–1177. <https://doi.org/10.1111/cobi.12326>
- Mordal, T. L. (1989). *Som man spør, får man svar: arbeid med survey-opplegg* (p. 228). Tano.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2022). *Få diagnose*. <https://nasjonalforeningen.no/demens/fal-demensdiagnose/>

NESH. (2019). *Forskningsetisk veileder for internettforskning*.

<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetisk-veileder-for-internettforskning/>

Nickels, L. & Croot, K. (2014). Introduction: understanding and living with primary progressive aphasia: current progress and challenges for the future. *Aphasiology*. Volume 28, issues 8-9. pp. 885-899

Nilssen, V. (2014). *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren*. (2. opplag). Universitetsforlaget

Norvik, M., Winsnes, I., Bekkhus-Wetterberg, P. & Brækhus, A. (2021). *Hva er primær progressiv afasi (PPA)- og hva har det å si for oss logopeder?* Norsk tidsskrift for logopedi. <https://ppa.afasi.no/wp-content/uploads/sites/16/2022/01/Artikkel-PPA-Logopedi-2021.pdf>

Oliver, D. G., Serovich, J. M. & Mason, T. L. (2005). Constraints and Opportunities with Interview Transcription: Towards Reflection in Qualitative Research. *Social Forces*, 84 (2), 1273–1289.
<http://www.istor.org/stable/3598499>

Opplæringslova. (2000). Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (LOV-2000-06-30-6).
<https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>

Papathanasiou, I., Potagas, C. & Coppens, P. (2013). *Aphasia and related neurogenic communication disorders* (pp. XXIII, 505). Jones & Bartlett Learning.

Park, Y. S., Konge, L. & Artino, A. R. (2020). The Positivism Paradigm of Research. *Acad Med*. 95(5):690-694.
doi:10.1097/ACM.0000000000000309

Randall, A. & Larner, A. J. (2020). Primary progressive aphasia: misdiagnosis with 'normal imaging'. *Progress in Neurology and Psychiatry (Guildford)*, 24(2), 11–13. <https://doi.org/10.1002/pnp.663>

Riedl, L., Last, D., Danek, A. & Diehl-Schmid, J. (2014). Long-term follow-up in primary progressive aphasia: Clinical course and health care utilisation. *Aphasiology*, 28(8-9), 981–992.
<https://doi.org/10.1080/02687038.2014.904497>

Ringdal, K. (2020). *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (4. utg.). Fagbokforlaget

Rising, K. & Beeson, P. M. (2020). The logopenic variant of primary progressive aphasia. R. L., Utianski (Red.) *Primary progressive aphasia and other frontotemporal dementias*. (Kap. 2). Plural Publishing INC.

Rogalski, E. J. & Khayum, B. (2018). A Life Participation Approach to Primary Progressive Aphasia Intervention. *Seminars in speech and language*, 39(3), 284–296. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1660786>

Rogalski, E., Johnson, N., Weintraub, S. & Mesulam, M. (2008). *Increased frequency of learning disability in patients with primary progressive aphasia and their first-degree relatives*. <https://cpb-us-e1.wpmucdn.com/sites.northwestern.edu/dist/7/2577/files/2018/08/39-Mesulam-1e0b0tw.pdf>

Rohrer, J. D. (2014). The genetics of primary progressive aphasia. *Volume 28, issues 8-9*. pp. 941-947

Rokstad, A. M. M. (u.å). *Personsentrert omsorg som verdigrunnlag. Aldring og helse- nasjonal kompetansetjeneste*. Statsforvalteren. <https://www.statsforvalteren.no/contentassets/cf16d8a2c32542e58f3ad7f180438070/personsentrert-omsorg-som-verdigrunnlag.pdf>

Røiseland, S, F. & Steinum, S. (2011). *Stor logopedmangel i Norge*. NRK. <https://www.nrk.no/nordland/stor-logopedmangel-i-norge-1.7829898>

Sajjadi, S. A., Patterson, K., Arnold, R. J., Watson P. C. & Nestor P. J. (2012). Primary progressive aphasia: a tale of two syndromes and the rest. *Neurology May 2012, 78 (21) 1670-1677*; DOI:10.1212/WNL.0b013e3182574f79

Schaffer, K. M. & Henry, M. L. (2020). Nonfluent/agrammatic primary progressive aphasia. R. L., Utianski (Red.) *Primary progressive aphasia and other frontotemporal dementias*. (Kap. 4). Plural Publishing INC.

Shah-Basak, P., Fernandez, A., Armstrong, S. E. M., Hodzic-Santor, B. H., Lavoie, M., Jokel, R. & Meltzer, J. A. (2021). Behavioural and neurophysiological responses to written naming treatment and high definition tDCS: a case study in advanced primary progressive aphasia. *Aphasiology*, 1–24. <https://doi.org/10.1080/02687038.2021.1959015>

Statped. (2022). *Kartlegging av afasi*. <https://www.statped.no/afasi/kartlegging-av-afasi/>

- Stierwalt, J. A. (2020). Introduction. R. L., Utianski (Red.) *Primary progressive aphasia and other frontotemporal dementias*. (Kap. 1). Plural Publishing INC.
- Stiftelsen Dam. (2022). *Språkkartleggingsverktøy for primær progressiv afasi*.
<https://dam.no/prosjekter/sprakkartleggingsverktoy-for-primaer-progressiv-afasi/>
- Strand, B. H., Vollrath, M. E. A. T. & Skirbekk, V., F. (2021). *Demens*. Folkehelseinstituttet.
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/#om-siden-kontakt-enderingshistorikk>
- Sæbø, G. (2004). *Hvordan generalisere fra casestudier? Henimot en generell teori om fankultur og mediekulter*. UIO.
<https://www.uio.no/studier/emner/hf/imk/MEVIT3335/v05/undervisningsmateriale/foreles8.pdf>
- Thomson, J., Gee, M., Sage, K. & Walker, T. (2018). What 'form' does informal assessment take? A scoping review of the informal assessment literature for aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 53(4), 659–674. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12382>
- Tippett, D., C., Hillis, A. E. & Tsapkini, K. (2015). Treatment of Primary Progressive Aphasia. *Current Treatment Options in Neurology*, 17(8), 1–11. <https://doi.org/10.1007/s11940-015-0362-5>
- UCSF Well institute for neurosciences (u.å). *Semantic variant primary progressive aphasia*.
<https://memory.ucsf.edu/dementia/primary-progressive-aphasia/semantic-variant-primary-progressive-aphasia>
- Universitetet i Oslo (UIO). (2021). *Hva er nettskjema*. <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/mer-om/>
- Utdanningsdirektoratet. (2017a). *2.2 muntlige ferdigheter som grunnleggende ferdighet*. Rammeverket for grunnleggende ferdigheter. Kunnskapsdepartementet. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/rammeverk/rammeverk-for-grunnleggende-ferdigheter/2.2-muntlige-ferdigheter/>
- Utdanningsdirektoratet. (2017b). *2.3 å kunne lese som grunnleggende ferdighet*. Rammeverket for grunnleggende ferdigheter. Kunnskapsdepartementet. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/rammeverk/rammeverk-for-grunnleggende-ferdigheter/2.3-a-kunne-lese/>

Utdanningsdirektoratet. (2017c). 2.5 å kunne skrive som grunnleggende ferdighet. Rammeverket for grunnleggende ferdigheter. Kunnskapsdepartementet. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/rammeverk/rammeverk-for-grunnleggende-ferdigheter/2.5-a-kunne-skrive/>

Volkmer, A., Spector, A., Warren, J. D. & Beeke, S. (2018). Speech and language therapy for primary progressive aphasia: Referral patterns and barriers to service provision across the UK. *Dementia (London)*. 2020 Jul;19(5):1349-1363. doi: 10.1177/1471301218797240

Volkmer, A., Spector, A., Warren, J. D. & Beeke, S. (2019). Speech and language therapy for primary progressive aphasia across the UK: A survey of current practice. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 54(6), 914–926. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12495>

Volkmer, Rogalski, E., Henry, M., Taylor-Rubin, C., Ruggero, L., Khayum, R., Kindell, J., Gorno-Tempini, M. L., Warren, J. D. & Rohrer, J. D. (2020). Speech and language therapy approaches to managing primary progressive aphasia. *Practical Neurology*, 20(2), 154–161. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2018-001921>

7. Vedlegg

Vedlegg 1: spørreundersøkelsen

Spørreskjema til alle afaologopedar om primær progressiv afasi (PPA)

Side 1

Obligatoriske felter er merket med stjerne *

Hei!

Jeg ønsker å invitere alle logopedar som jobber med, eller har jobbet med afasi og andre ervervede språk-, tale- og kommunikasjonsvansker til å delta i denne spørreundersøkelsen. I mitt masterprosjekt ønsker jeg å undersøke logopeders forhold til primær progressiv afasi (PPA), hvordan logopedar kartlegger PPA og hvor informasjonen om kartlegging hentes fra. Dette spørreskjemaet retter seg mot logopeders kunnskap om PPA og hvor informasjon om kartlegging hentes fra. Jeg setter stor pris på all deltakelse, og håper du ønsker å delta, uansett hva forholdet ditt til PPA er.

Generell informasjon

Kjønn

Kvinne

Mann

Annet

Hva er alderen din?

Svar kun med tall og uten desimaler.

Er du utdannet logoped? *

Ja

Nei

Har du tatt logopedutdanningen din, eller noen gang jobbet som logoped i et annet land enn Norge?

Ja

Nei

Ønsker ikke å svare

Hvor lenge har du jobbet som logoped?

0-10 år

11-20 år

21-30 år

31-40 år

41-50 år

Er du ansatt som logoped i en storby eller i en mindre by/tettsted?

Storby regnes her som Oslo, Bergen, Stavanger og Trondheim. Hvis du jobber på nett eller tar inn klienter fra hele landet, svarer du på hvor du er ansatt, eller eventuelt "begge".

Storby

Mindre by/tettsted

Begge

Ønsker ikke å svare

Hvor jobber du som logoped nå?

PPT

Sykehus

Voksenopplæringen

Rehabilitering

Privat

Annet

Ønsker ikke å svare

Obligatoriske felter er merket med stjerne *

Afasi og primær progressiv afasi


Jobber du med afasi og andre ervervede språk-, tale- og kommunikasjonsvansker nå? *

- Ja
- Nei, jeg har jobbet med afasi tidligere

Har du hørt om primær progressiv afasi (PPA) før?

- Ja
- Nei
- Usikker

Hvor hørte du om PPA første gangen?

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Har du hørt om primær progressiv afasi (PPA) før?»

- På skolen
- På jobb/gjennom kolleger
- Bok/artikkel/nettsted
- Kjenner noen med PPA
- Annet/husker ikke
- Ønsker ikke å svare

Har du noen gang fått en henvisning der det er påvist eller mistanke om PPA?

Svar uavhengig om du tok klienten inn eller ikke. Med påvist eller mistenkt menes det om lege har påvist eller mistenkt PPA.

- Ja
- Nei
- Usikker
- Ønsker ikke å svare

Har du noen gang hatt klienter med påvist eller mistanke om PPA?

Med påvist eller mistenkt menes det om lege har påvist eller mistenkt PPA.

- Ja
- Nei
- Usikker
- Ønsker ikke å svare

Hvor mange klienter med påvist eller mistenkt PPA har du hatt?

i Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Har du noen gang hatt klienter med påvist eller mistanke om PPA?»

På en skala fra 1-5, føler du at du har nok kompetanse til å jobbe med en PPA-klient?

1 = alfor lite kompetanse, 2 = for lite kompetanse, 3 = nøytral, 4 = har kompetanse, 5 = har mye kompetanse



Verdi



 Sideskift

Side 3

Obligatoriske felter er merket med stjerne *

Kartlegging

Har du kartlagt noen med PPA før?

- Ja
- Nei
- Usikker
- Ønsker ikke å svare

Hvor eller hvordan fant du informasjon om hvordan du skulle kartlegge?


 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Har du kartlagt noen med PPA før?»

For eksempel leste artikler/bøker, ringte Statped, brukte erfaring og litteratur fra afasi etter hjerneslag, osv.

Uavhengig om du har kartlagt noen med PPA eller ikke, vet du hvor du kan finne informasjon om kartlegging?

- Ja
- Nei
- Usikker
- Ønsker ikke å svare

Hvor ville du ha funnet informasjon om kartlegging?

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Usikker» eller «Ja» er valgt i spørsmålet «Uavhengig om du har kartlagt noen med PPA eller ikke, vet du hvor du kan finne informasjon om kartlegging?»

Hvis du er usikker, hvor tror du at du ville ha funnet informasjon?

På en skala fra 1-5, hvor komfortabel er du med å kartlegge PPA-klienter?

1 = svært lite komfortabel, 2 = lite komfortabel, 3 = nøytral, 4 = komfortabel, 5 = svært komfortabel



Verdi



Er subtypene av PPA viktig for deg når du kartlegger, eller tror du at de kommer til å være viktige om du ikke har kartlagt før?

PPA deles inn i tre subtyper: ikke-flytende/agrammatisk PPA, semantisk PPA og logopenisk PPA.

Ja

Nei

Jeg tror det

Jeg tror ikke det

Usikker

 Sideskift

Side 4

Obligatoriske felter er merket med stjerne *

Helt til slutt har jeg to spørsmål om andre neurodegenerative sykdommer:

Har du hørt om følgende neurodegenerative sykdommer?

Dette er andre eksempler på neurodegenerative sykdommer en logoped kan møte på. Kryss av sykdommene du har hørt om.

Parkinsons sykdom

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)

Huntingtons sykdom

Demens

Multippel sklerose (MS)

Har du jobbet med noen av sykdommene som er nevnt over?

Dvs. om du har kartlagt eller gjort tiltak. Kryss av sykdommene du har jobbet med.

Parkinsons sykdom

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)

Huntingtons sykdom

Demens

Multippel sklerose (MS)

Vedlegg 2: intervjuguide

Intervjuguide

Takke, si at alt er anonymt, du kan trekke deg når som helst. Lydopptaket transkriberes anonymt etterpå, og så slettes lydopptaket. Har du noen spørsmål?

SAMTYKKE: samtykker du til å delta i intervju, og at dine opplysninger behandles frem til prosjektet avsluttes?

Problemstilling: Hvordan er logopeders kunnskap og praksis for kartlegging av primær progressiv afasi (PPA)?

- Hvor godt kjent er logopeder i Norge med PPA?
- Hvilket kartleggingsmateriale brukes for å kartlegge PPA?
- Påvirker subtypene til PPA kartleggingen?

Generelle spørsmål

Har du mye erfaring med PPA? Hvor mange har du hatt sånn ca.?

Har du fått henvisning der personen allerede har en PPA-diagnose, eller er det du som har mistenkt PPA underveis i utredningen/behandlingen?

Hvilken diagnosekode bruker du for PPA?

Er subtypene av PPA viktige for deg når du kartlegger? Hvorfor?

- (ikke-flytende PPA, semantisk PPA og logopenisk PPA)
- Tar du hensyn til subtypene?
- Påvirker det kartleggingen?

Kartlegging for å planlegge tiltak

Har du kartlagt PPA- pasienter for å planlegge passende tiltak/behandling?

Hvilket kartleggingsmateriale brukte du?

Brukte du noen form for uformell kartlegging (observasjon, intervju)?

Er det viktig for deg å følge en personsentrert tilnærming? Tenker du mer over det ved PPA enn afasi etter hjerneslag?

Ser du på pasienten som en med demens eller afasi?

Kartlegging som del av diagnosesetting

Har du tatt del av diagnostisering, og kartlagt for å spesifisere diagnosen eller finne korrekt subtype?

Er du kjent med diagnosekravene?

Hvordan kartla du, og hvilke områder kartla du?

Kan bruke tester og undersøke spontantale, benevningsevne, repetisjon, enkeltords- og setningsforståelse, verbal og nonverbal semantisk prosessering, lesing og staving, i tillegg til en grundig vurdering av motorikken gjennom tester for artikulasjonsevnen

(Hvilket kartleggingsmateriale?)

Opplever du mye feildiagnostisering?

Vedlegg 3: svar på søknad om spørreskjema fra NSD

Behandlingen av personopplysninger er vurdert av NSD.

Vurderingen er: Det fremgår av meldeskjema den 19.11.2021 med vedlegg at det ikke skal behandles opplysninger i prosjektet som kan identifisere enkeltpersoner verken direkte eller indirekte.

Prosjektet trenger derfor ikke en vurdering fra NSD.

HVA MÅ DU GJØRE DERSOM DU LIKEVEL SKAL BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER?

Dersom prosjektopplegget endres og det likevel blir aktuelt å behandle personopplysninger må du melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Vent på svar før du setter i gang med behandlingen av personopplysninger.

VI AVSLUTTER OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Siden prosjektet ikke behandler personopplysninger, avslutter vi all videre oppfølging.

Kontaktperson hos NSD: Henning Levold

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 4: Godkjenning av søknad fra NSD om gjennomføring av intervju

Referansenummer

327370

Prosjekttittel

Logopeders praksis for kartlegging av primær progressiv afasi (PPA)

Behandlingsansvarlig institusjon

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

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Renee Kristin Hagen, renee.k.hagen@nord.no, tlf: 91173959

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Monica Graff-Wang Andersen, monicaagw@hotmail.com, tlf: 95445558

Prosjektperiode

04.10.2021 - 16.05.2022

Vurdering (1)

03.03.2022 - Vurdert

OM VURDERINGEN Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket. Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 16.05.2022.

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 og 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 samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

UTVALGETS TAUSHETSPLIKT

Deltagerne i prosjektet har taushetsplikt. Intervjuene må gjennomføres uten at det fremkommer opplysninger som kan identifisere elever/brukere.

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester 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

Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20). 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

Personverntjenester 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). Nettskjema er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til Personverntjenester ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres. OPPFØLGING AV

PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Vil du delta i forskningsprosjektet

” Logopeders praksis for kartlegging av primær progressiv afasi (PPA)”?

Formål og bakgrunn

Jeg er logopedstudent ved Nord universitet og skriver masteroppgave om primær progressiv afasi (PPA). PPA er en fellesbetegnelse på progredierende demenssykdom som debuterer med språk- og/eller talevansker, og flere undersøkelser tyder på at det er behov for logoped. Det finnes lite informasjon om hvordan logopeder kartlegger PPA, og jeg håper derfor at dette prosjektet kan bidra til økt bevissthet og kunnskap, som kan komme mange til gode. Dette spørreskjemaet handler om hvor godt kjent norske logopeder er med PPA, og hvor logopeder finner informasjon om kartlegging. Om du aldri har hørt om, eller jobbet med PPA, er det fortsatt ønskelig at du deltar, da det gir en indikasjon på hvor godt kjent norske logopeder er med PPA.

Hva innebærer deltakelse i prosjektet?

Alle logopeder som jobber med, eller har jobbet med afasi og andre ervervede språk-, tale- og kommunikasjonsvansker inviteres til å delta, og deltakelsen innebærer at du svarer på spørreskjemaet. Spørreskjemaet er elektronisk, og består hovedsakelig av avkrysning, men noen få spørsmål er utarbeidet med tekstboks som svaralternativ. Undersøkelsen tar ca. 5-10 minutter og er frivillig.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Spørreundersøkelsen er anonym, og alle opplysningen som samles inn vil kun bli brukt i dette prosjektet. Etter at svaret er levert, vil det ikke være mulig å spore respondenter. Det betyr altså at innleverte svar ikke kan endres eller slettes. Informasjonen vil bli behandlet konfidensielt og i tråd med regelverk for personvern. Det betyr at informasjonen vil bli behandlet med fortrolighet og kun av personene som er involvert i prosjektet, som er meg og min veileder. Anonymitet sikres derfor ved at ingen andre opplysninger om deg blir registrert, og det vil ikke være mulig å gjenkjenne deg etter innlevert svar eller i publikasjoner. Prosjektet skal etter planen avsluttes 16.05.2022, og innen den tid vil all data slettes.

Det er frivillig å delta, og din deltakelse verdsettes i høy grad, uavhengig av ditt forhold til PPA. Om du ønsker å delta, er det fint om du gjør det så snart du kan, og senest innen 9. desember. Jeg setter stor pris på all deltakelse, og det er av stor verdi for prosjektet.

Norsk senter for forskningsdata (NSD) har sagt at det er greit at jeg gjør dette forskningsprosjektet, og at det ikke skal behandles opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner verken direkte eller indirekte.

Hvis du lurer på hvorfor NSD har bestemt dette, kan du ta kontakt med:

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Lenke til spørreskjemaet: <https://nettskjema.no/a/ppa>

Ta gjerne kontakt om du har noen spørsmål knyttet til prosjektet eller ønsker mer informasjon.

Med vennlig hilsen,

Monica Graff-Wang Andersen

Tlf.: 95445558

E-post: monicaagw@hotmail.com

Vil du delta i forskningsprosjektet

” Logopedisk kartlegging av primær progressiv afasi (PPA)”?

Formål og bakgrunn

Jeg er logopedstudent ved Nord universitet og skriver masteroppgave om primær progressiv afasi (PPA). PPA er en fellesbetegnelse på progredierende demenssykdom som debuterer med språk- og/eller talevansker, og flere undersøkelser tyder på at det er behov for logoped. Det finnes lite informasjon om hvordan logopeder kartlegger PPA, og jeg håper derfor at dette prosjektet kan bidra til økt bevissthet og kunnskap, som kan komme mange til gode. Undersøkelsens problemstilling er som følger: «*Hvordan er logopeders kunnskap og praksis for kartlegging av primær progressiv afasi (PPA)?*». Jeg har tidligere sendt ut et spørreskjema, men ønsker å intervju noen logopeder som har kartlagt PPA, da det er ønskelig med dypere kunnskap.

Hva innebærer deltakelse i prosjektet?

Jeg ønsker å intervju noen som har kartlagt PPA. Det stilles ingen krav til mye erfaring, så lenge du har kartlagt minst én person, ønsker jeg gjerne å intervju deg. Du vil i all hovedsak bli spurt om hvordan du kartla. Intervjuene vil foregå digitalt, og samtalen vil tas opp på lydopptak. Intervjuet tar mellom 15 og 30 minutter.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet, og deltakelse verdsettes i høy grad. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålet jeg har fortalt om i dette skrivet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det vil ikke lagres informasjon om deg som gjør deg identifiserbar, og lydopptaket slettes etter transkribering. Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes, noe som etter planen er 16. mai 2022. Det vil ikke nevnes noe om kjønn, geografisk plassering, arbeidsplass eller noe annet som kan bidra til å identifisere deg i masteroppgaven. Det er kun jeg som har tilgang til lydopptaket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:
innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
å få rettet personopplysninger om deg,
å få slettet personopplysninger om deg, og
å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir meg rett til å behandle personopplysninger om deg?

Jeg behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Nord universitet, logopedi, har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Student

Monica Graff-Wang Andersen

monicaagw@hotmail.com

Veileder

Renee Kristin Hagen

renee.k.hagen@nord.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

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

Med vennlig hilsen

Monica Graff-Wang Andersen

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet: «logopedisk praksis for kartlegging av primær progressiv afasi» og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju om kartlegging av primær progressiv afasi

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)