

MASTEROPPGAVE

Emnekode: PE323L

Navn: Katrine Normann-Fostås

Kandidatnr.: 1

Afasi og pårørende

En studie i logopeders tilbud om opplæring til god kommunikasjon
mellom pårørende og personer rammet av afasi.

Dato: 15.11.2019

Antall ord: 20844

Førord

Kjære Karianne.

Takk for god hjelp gjennom prosessen, som jo ble en del lengre enn vi begge nok trodde ved start. Takk for gode tilbakemeldinger, utholdenhet, og dine «Hvordan går det nå?» når det tok lang tid før du hørte fra meg.

Kjære informanter.

Tusen takk til dere som ga informasjon om egen praksis, og fortalte meg at tross mine egne erfaringer er dere der og snakker med de pårørende, og gjør en jobb også for dem. Takk for åpne svar og nye perspektiver! En spesiell takk til Gro og Irene ved Norsk Logopedlag som ikke bare godkjente at jeg fikk benytte Facebooksiden til NLL, men også aktivt gjorde sitt til at den ble distribuert synlig både her og på andre relevante Facebooksider.

Kjære mamma.

Som privatperson er du ikke så verst, men som støtte, norskipirker og spørsmålsstiller er du jommen ikke så gæærn der heller. Takk for at jeg har fått benytte meg av kompetansen din både som norsklærer, kommunikasjonsrådgiver og samtalepartner. Nå gleder jeg meg til du kan være bare mammaen min igjen!

Kjære pappa, farmor og farfar.

Takk for all støtte og gode samtaler!

Kjære svigermor og svigerfar.

Takk for at dere har delt deres historie med meg, og gjennom hele masterstudiet latt meg stille også de spørsmålene som ikke nødvendigvis har hatt så positive svar. Det har hjulpet mye!

Kjære Øyvind, mannen min.

Tusen takk til deg også for at du konstant i to år har funnet deg i å bli stilt de samme spørsmålene igjen og igjen, og at du og har fortalt din side av historien. Takk for at du har holdt ut med stua okkupert av masterstudier i logopedi, og funnet deg i mine mange lange reiser, både til Bodø, Lillehammer og Danmark for studier og skrivefred. Takk for at du har heiet på meg, helt frem til mål. Du er best!

Kjære Hanne, Torill, Marte, Marit, June, Julie, Monica, Ida, Idunn, Dina, Susann og Anneli.

Takk for herlige år i Bodø. Det har vært veldig kjekt å bli kjent med dere. En spesiell takk til Hanne, for at du har besvart mine mange(!) spørsmål og hjulpet meg masse!

Katrine Normann-Fostås

Moelv, 11.11.2019

Sammendrag

Denne masteroppgaven i logopedi handler om logopeders tilbud om opplæring til kommunikasjon mellom pårørende og personer med afasi.

Formål: Formålet har vært å se på hvordan logopedene selv opplever at de ivaretar behovene til de pårørende, og gi et innblikk i hvilket tilbud som blir gitt og til hvilke pårørende. Studien ser også på hva logopedene angir som årsak i tilfeller der det ikke blir gitt et tilbud til pårørende til personer med afasi.

Problemstilling: Hvordan ivaretar logopeders behovene til pårørende av personer med afasi?

Metode: Undersøkelsen bygger på en fenomenologisk vitenskapsteoretisk tilnærming, med hermeneutisk inspirert metodologi, og bygger på kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode. Studien er gjennomført med en elektronisk spørreundersøkelse hvor data er innhentet fra medlemmer av gruppene Norsk Logopedlag, Logoped MNLL og Logoped Norge, på Facebook. Totalt 34 informanter har bidratt til datamaterialet som er grunnlaget for studien. Selve spørreundersøkelsen ble gjennomført med survey-verktøyet Questback, og resultatene ble bearbeidet gjennom Questback og dataprogrammet Microsoft Excel.

Resultat og sentrale funn: Funnene i denne studien viser at de fleste informantene gir et tilbud om rådgivning til pårørende av personer rammet av afasi. Det kommer frem at det i stor grad er ektefelle, samboer eller partner som oftest får tilbud fra logoped om rådgivning, og at tilbudet varierer i form og tidsbruk.

Konklusjon: Basert på funnene i studien, drøftet mot relevant teori, er hjelp ved behov for rådgivning til de pårørende, inkludert informasjon om afasi, hjelp til kommunikasjon og ulik standardisert informasjonsmateriell, relevant for både den pårørende og for den afasirammede.

Abstract

This Master Thesis is about how speech therapists help dependents learn how to communicate with persons suffering from aphasia.

Aim: The aim of this thesis has been to look at how speech therapists themselves find they ensure the needs of dependants, and to give them insight in what kind of help is offered to dependents, and what kind of dependents receive this help. The thesis also looks into reasons why in some cases no offer is given to the people related to a person suffering from aphasia.

My research question: How do speech therapists deal with the needs of dependents of persons suffering from aphasia?

Method: The study is descriptive, and is based on qualitative and quantitative research methods. It has been conducted with an electronic survey based on data collected from members of Norsk Logopedlag, Logoped MNLL and Logoped Norge on their Facebook groups. A total of 34 informants have contributed to the data material that is the basis of my study.

Results and central findings: The findings in the study show that most of the informants give some sort of guidance for the dependants of people with aphasia. The group of dependants that in most cases get help from the speech therapist is the spouses and partners of the person with aphasia, and the help varies in form and in amount of time.

Conclusion: Based on the findings in the study, discussed with relevant theory, we see that the dependants do have a need for help. This includes a need for information about aphasia, help to communicate and different standardised informational material. This is relevant for both the dependants and the person with aphasia.

Innholdsfortegnelse

FORORD	I
SAMMENDRAG.....	II
ABSTRACT.....	III
INNHOLDSFORTEGNELSE	IV
FIGUROVERSIKT.....	VI
TABELLOVERSIKT	VII
1.0 INNLEDNING.....	1
1.1 FORMÅL OG PROBLEMSTILLING	1
1.2 AVGRENSNING AV OPPGAVEN	2
1.3 OPPGAVENS STRUKTUR	2
2.0 TEORETISK BAKGRUNN.....	3
2.1 AFASI.....	3
2.1.1 <i>Forskjellige typer afasi.....</i>	5
2.2 PÅRØRENDE TIL PERSONER MED AFASI.....	6
2.2.1 <i>Å være pårørende</i>	7
2.2.2 <i>Pårørendes rettigheter i Norge.....</i>	8
2.3 LOGOPEDENS ROLLE I ARBEID MED PÅRØRENDE	10
2.3.1 <i>Rådgivning.....</i>	11
2.3.2 <i>Veiledning.....</i>	12
2.3.3 <i>Konsultasjon.....</i>	13
2.3.4 <i>Undervisning</i>	13
2.3.5 <i>Opplæring av kommunikasjonspartnere.....</i>	14
3.0 METODE.....	17
3.1 VITENSKAPSTEORETISK TILNÆRMING OG FORSKNINGSMETODE.....	17
3.1.2 <i>Kvalitativ, kvantitativ og kombinert metode</i>	18
3.2 STUDIENS DESIGN OG DATAINNSAMLING.....	19
3.2.1 <i>Utforming av spørreskjema i dette prosjektet.....</i>	21
3.2.2 <i>Publiseringsmetode</i>	22
3.3 FORSKNINGENS KVALITET.....	22
3.3.1 <i>Reliabilitet</i>	23
3.3.2 <i>Validitet</i>	23
3.3.3 <i>Generalisering.....</i>	24
3.3.4 <i>Refleksivitet og transparens.....</i>	25
3.3.5 <i>Etiske overveielser.....</i>	25
3.3.6 <i>Styrker og svakheter ved studien</i>	26

4.0 PRESENTASJON AV RESULTATER FRA SPØRREUNDERSØKELSE.....	28
4.1 MANGFOLD BLANT RESPONDENTENE	28
4.1.1 Arbeidsplass	28
4.1.2 Arbeidserfaring.....	29
4.1.3 Utdanningsbakgrunn	30
4.1.4 Logopedenes antall brukere i løpet av et år	30
4.1.5 Mangfoldet blant respondentene – noen refleksjoner.....	31
4.2 RÅDGIVNING OG VEILEDNING AV PÅRØRENDE	31
4.2.1 Hvem får tilbud om rådgivning og veiledning	31
4.2.2 Hvilke tilbud de pårørende får, og responsen på disse.....	34
4.2.3 Hensiktsmessig tiltak	37
4.2.4 Pårørendegrupper	38
4.3 RESULTATER FRA ANALYSE AV FORSKNINGSMATERIALE	39
4.3.1 Krysstabell over spørsmål 8 og 11	39
4.3.2 Krysstabell over spørsmål 8 og 9	41
4.3.3 Krysstabell over spørsmål 9 og 12	42
5.0 DRØFTING	44
5.1 TILBUD TIL DE PÅRØRENDE	44
5.1.1. Hvilke pårørende får tilbud om rådgivning og hvilket tilbud får de?	44
5.1.2 Hvilket tilbud har logopedene gitt – logopedene som rådgiver.....	45
5.1.3 Hvem tar initiativ til rådgivningsprosessen?	49
5.1.4 Logopedenes opplevelse av fornuftig tidsperspektiv på arbeid med de pårørende	49
5.2 PÅRØRENDES RETTIGHETER ETTER AFASI.....	50
5.3 ÅRSAKER TIL EVT MANGLENDE TILBUD TIL PÅRØRENDE	52
5.4 SAMTALEGRUPPER OG OPPLÆRING AV KOMMUNIKASJONSPARTNERE	54
5.5 LOGOPEDENES OPPLEVELSE AV HENSIKTMESSIGE TILTAK FOR Å MØTE BEHOVENE TIL DE PÅRØRENDE TIL PERSONER MED AFASI.....	57
6.0 AVSLUTNING	59
LITTERATURLISTE	61
VEDLEGG.....	64

Figuroversikt

Figur 1: Hvor respondentene jobber (type institusjon)	28
Figur 2: Respondentenes jobbsituasjon (konstellasjoner)	29
Figur 3: Logopedenes ansiennitet	29
Figur 4: Respondentenes utdanningsbakgrunn	30
Figur 5: Brukere respondentene arbeider med i løpet av et år.	30
Figur 6: Frekvens på tilbud til pårørende.	32
Figur 7: Hvem de pårørende er.	33
Figur 8: Initiativtaker til veiledning.	33
Figur 9: Hva de pårørende etterspør veiledning om.....	34
Figur 10: Type veiledning gitt til pårørende.	35
Figur 11: Hvorfor det eventuelt ikke har vært gitt veiledning.	36
Figur 12: Negativ respons på tilbud om veiledning.	36
Figur 13: Respondentenes hensiktsmessige tiltak for å møte pårørendes behov.	37
Figur 14: Vurdert behov for veiledning til pårørende	38

Tabelloversikt

Tabell 1: Bivariat analyse av spørsmål 8 «Hvor ofte har du gitt tilbud om veiledning eller rådgivning til pårørende av personer med afasi?» og spørsmål 11 «Når du har gitt tilbud til pårørende, hva har tilbudet bestått i?»	40
Tabell 2: Spørsmål 8 «Hvor ofte har du gitt tilbud om veiledning eller rådgivning til pårørende av personer med afasi?» og spørsmål 9 «Når du har gitt tilbud om rådgivning/veiledning, hvem har du da gitt tilbud til?»	42
Tabell 3: Spørsmål 9 «Når du har gitt tilbud om rådgivning/veiledning, hvem har du da gitt tilbud til?» og spørsmål 12 «Hva opplever du som logoped at de pårørende er mest opptatt av å få informasjon om?»	43

1.0 Innledning

Et hjerneslag oppstår plutselig, og kommer av at den rammede får enten en blodpropp eller en blødning et sted i hjernen. Det kan ramme både unge og eldre, men risikoen øker etter hvert som en blir eldre. Gjennomsnittsalderen for første slag er 75 år for menn og 78 år for kvinner (Helsedirektoratet, 2016; NHI.no, 2017).

Rundt 12 000 personer i Norge rammes av hjerneslag hvert år (Helsedirektoratet, 2016; NHI.no, 2017). I 2011 var min svigerfar en av disse, i en alder av 58 år. For min del var det dette som ga inspirasjonen til og ønsket om å bli logoped. For min svigerfar første hjerneblødningen med seg flere funksjonshemninger, og en av disse var språkvansken afasi.

Jeg traff min mann, yngste sønn i huset, et halvt år etter at slaget inntraff, så jeg var ikke med på den første, dramatiske, delen av sykdomsforløpet. I samtaler med min mann og svigerfamilie har de uttrykt at de som pårørende fikk meget lite informasjon om hva afasi var, og at de ikke fikk noen oppfølging av logoped. De fikk dermed ikke hjelp til å lære seg god kommunikasjon med min svigerfar, deres far og ektemann. Da jeg et halvt år etter møtte min nåværende svigerfar hadde hans familie heller ikke den kunnskapen det var behov for, for å gi meg en forståelse av hvordan jeg kunne kommunisere på best mulig måte med ham. Denne historien har vært inspirasjon til denne studien.

Da jeg begynte på studiet, var afasi det jeg hadde høyest ønske om å jobbe med, og jeg har lært mye siden da. I løpet av studiet har jeg møtt meg selv i døra noen ganger, spesielt med tanke på praksisen i afasi, hvor jeg var så heldig å få være med afasiteamet på Statped Sørøst. Mitt syn på afasi har endret seg ganske mye i løpet av de knappe to årene ved Nord universitet, og jeg har gått fra å ville lære om språkvansken blant annet for å forstå hva min svigerfar opplevde, til å ønske å konsentrere meg mer om kommunikasjonsbiten av språkvansken. Dette har vært en stor inspirasjon for denne oppgaven, og jeg bestemte meg tidlig for at jeg ville skrive min masteroppgave rundt fagfeltet afasi.

1.1 Formål og problemstilling

Prosjektets formål er å finne ut hvordan logopeder som arbeider med afasi i Norge, erfarer at pårørende til personer rammet av afasi får et tilbud om rådgivning og/eller veiledning fra logoped i forbindelse med afasitilfellet. I tillegg undersøkes det hvilket tilbud logopedene gir,

og hvilke pårørende logopedene tilbyr sine tjenester. Jeg undersøker også hvilke erfaringer logopedene har, hva gjelder årsaker til at slik veiledning av pårørende uteblir.

Med utgangspunkt i dette blir problemstillingen som følger:

«Hvordan ivaretar logopeder behovene til pårørende av personer med afasi?»

For å kunne bevare problemstillingen på best mulig måte, har jeg arbeidet etter tre forskningsspørsmål:

- Får pårørende til personer med afasi hjelp fra logoped til å lære seg å kommunisere med bruker i den nye situasjonen?
- Hvilke pårørende er det som får et tilbud fra logoped?
- Hva er årsak i tilfellene der det ikke blir gitt et tilbud til pårørende?

1.2 Avgrensning av oppgaven

Oppgaven avgrenses til å gjelde afasi som har oppstått hos voksne forårsaket av hjerneslag, da dette er den vanligste årsaken til afasi (Quenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph & Lind, 2010, s. 23). Teori om afasi utdypes i kapittel 2.1.

Pårørende i denne oppgaven defineres som personer som har regelmessig kontakt med den afasirammede. Her regnes ektefelle/samboer/partner, egne barn, øvrig familie, spesielt gode venner og andre nærstående omsorgspersoner.

1.3 Oppgavens struktur

Kapittel 1 har handlet om bakgrunn og formål med oppgaven, problemstilling og forskningsspørsmål, avgrensning av oppgaven og en presentasjon av spesielt gode hjelpere i arbeidet med oppgaven. I oppgavens kapittel 2 med underkapitler vil jeg presentere teori relevant for oppgaven; afasi, rådgivning og pårørende. Kapittel 3 inneholder metode, inkludert teori om metode og spørreskjema, og planlegging og gjennomføring av forskningsprosjektet. I kapittel 4 med underkapitler presenteres resultatene fra spørreundersøkelsen, med en analyse av resultatene fra spørreundersøkelsen. Kapittel 5 er drøftingskapittelet, der jeg ser egen forskning i sammenheng med valgte teori. Oppgaven avsluttes i kapittel 6 med en oppsummering av funnene i oppgaven.

2.0 Teoretisk bakgrunn

Dette kapittelet viser til teoretisk bakgrunn benyttet for å drøfte oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. Kapittelet er bygget opp med en utredning av afasi, teori rundt pårørende og deres rettigheter, og logopedens rolle i arbeid med pårørende. Det blir utdypet forskjellige typer afasi, som gir ulike utfall av vansker. Dette er med for å vise at afasi er en tilstand hvor hvert tilfelle er unikt, og derfor kan ha behov for ulik oppfølging.

Teorien rundt de pårørende viser til hvilken situasjon de pårørende er i når en av deres næreste blir rammet av alvorlig sykdom og vedvarende utfordringer. I tillegg presenteres det utvalgte rettigheter de pårørende har i denne situasjonen.

Delkapittelet som omhandler logopedens rolle i arbeid med pårørende er skrevet med bakgrunn i E. Johannessen, Vedeler og Kokkersvold (2010) sin modell for rådgivning. Her vises det til rådgiverroller som er relevante for å ivareta de pårørendes behov når en person er rammet av afasi.

Dette kapittelet viser til teoretisk bakgrunn benyttet for å drøfte oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. Kapittel 2.1 med underkapitler handler om afasi, og ulike definisjoner på afasi. Jeg har her lagt vekt på en grovinndeling av afasi og utdyper impressiv afasi, ekspressiv afasi og global afasi.

2.1 Afasi

Vi mennesker kommuniserer i stor grad med hverandre gjennom bruk av språk. For å kunne benytte oss av talespråk, har vi to områder i hjernen knyttet til forståelse og produksjon. Områdene er hos de aller fleste lokalisert i venstre hjernehalvdel. I det bakre språkområdet ligger evnen til å forstå språk vi hører. Det fremre språkområdet lar oss danne språklyder til ord, slik at vi kan uttrykke oss. Når noen forteller deg noe, vil lyden registreres i hørselsområdet før de registrerte impulsene sendes videre til det bakre språkområdet. I det bakre språkområdet gjøres impulsene om til meningsfylte ytringer, og ved hjelp av assosiasjonsområdene i hjernen vil du få en helhetlig forestilling om det som blir fortalt (Dietrichs, 2014, s. 17).

Når tolkningen av det som blir fortalt er gjort, kan det være naturlig å komme med en verbal respons. Det bakre språkområdet finner de korrekte begrepene som skal benyttes til ytringen, og sender impulser til det fremre språkområdet som finner det korrekte ordet og planlegger

hvilke lyder som skal benyttes for å danne ordet. Deretter setter den fremre hjernehalvdelen sammen ordene til fulle ytringer (Dietrichs, 2014, s. 17).

Det finnes ulike definisjoner på afasi, som tar for seg ulike synsvinkeler på fenomenet som oppstår. I følge definisjonen til Hallowell og Chapey (2008, i Quenild et al., 2010, s. 24) er afasi språkvansker som oppstår som følge av en hjerneskade, og vanskene er ikke sensoriske, motoriske eller intellektuelle vansker.

Kagan (1998, s. 818) definerer afasi som en ervervet nevrologisk språkvanske som kan bidra til å dekke til den afasirammedes kompetanse, der den normalt ville vært synlig gjennom språkbruk. Dette medfører at den afasirammede kan oppfattes som mindre kompetent enn han i utgangspunktet er, fordi kompetansen han innehar ikke kan kommuniseres. Det vises her til personens kognitive og sosiale kunnskap. Denne definisjonen sees på som en pragmatisk synsvinkel på afasi (Quenild et al., 2010, s. 24).

Papathanasiou, Coppens og Davidson definerer afasi som

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

Vanlige symptomer på afasi er ordleting eller anomi, lyd- og ordforvekslinger, redusert språkforståelse, redusert språklig hukommelse og reduserte lese- og skriveferdigheter. Du kan ha ett symptom, eller flere symptomer som opptrer i forskjellige grader. Hvilke symptomer du får, varierer etter hvilket sted i hjernen skaden eller sykdommen har ført til ødeleggelser.

Afasi kan deles inn i lett, moderat eller alvorlig grad, etter hvor omfattende hjerneskaden er (Potagas, Kasselimis & Evdokimidis, 2017, s. 56). Selv om begrepene lett, moderat og alvorlig benyttes her, vil det ikke si at afasi oppleves enkelt.

Da definisjonen til Papathanasiou, Coppens og Davidson (2017, s. 4) også inkluderer påvirkning av sosiale ferdigheter, livskvalitet og livskvaliteten til hans eller hennes pårørende og omsorgspersoner, vil jeg jobbe ut fra denne definisjonen i denne oppgaven. Jeg finner den mest relevant fordi oppgaven handler om de pårørende til personer rammet av afasi, og tilbudet de får fra logopeder. Tilbudet kan ha direkte innvirkning på den pårørendes livskvalitet.

2.1.1 Forskjellige typer afasi

Det finnes flere typer afasi, og de forskjellige typene gir ulike språkvansker. To typer afasi regnes som større kategorier, og de to gruppene går under opptil flere navn som refererer til de samme språkvanskene. Under presenteres de to typene som ekspressiv afasi og impressiv afasi. I tillegg presenteres global afasi. Tysnes & Mellgren (2014, s. 63) viser til afasitypene ekspressiv afasi, impressiv afasi, konduksjonsafasi, og global afasi. Konduksjonsafasi oppstår ved skade på forbindelsen mellom fremre og bakre språkområde. Den beskrives som en nokså uvanlig type, og denne oppgaven vil derfor ikke gå nærmere inn på den.

Impressiv afasi (også kalt Wernickes afasi) kjennetegnes med at forståelsen av språket er svekket. En person som er rammet av impressiv afasi kan ha en taleflyt som høres normal ut, men innholdet i det som blir sagt bærer preg av at språkforståelsen er forstyrret, og kan preges av ordforvekslinger og danning av nye ord, eller non-ord (Worrall et al., 2017, s. 2-3). Den afasirammede kan gjerne snakke uanstrengt, men det kan være vanskelig for utenforstående å forstå sammenhengen eller meningen i det som blir sagt. De lager gjerne nye ord, som ikke gir mening, eller at de benytter feil eksisterende ord (Potagas et al., 2017, s. 56). Hvis de benytter feil ord, kan det være fra en gruppe med ord som ligner uttalemessig (sove kan bli låve), eller det kan være ord som tilhører samme semantiske gruppe. For eksempel kan han si banan og mene eple.

Personer med impressiv afasi vil ha vansker knyttet til språklyder. Det å skille språklyder fra hverandre, og lage mening ut av dem oppleves vanskelig. I tillegg til vansker med å skille språklyder, kan personen ha vansker med å analysere meningen i sammenhengen av de forskjellige lydene, og selv lage lignende lyder. Det er viktig å poengtere at personen ikke har hørselstap, og at de kan høre lydene vi lager, selv om de ikke forstår hva de betyr (Code, 2017, s. 28).

Ekspressiv afasi (også kalt Brocas afasi eller afasi med ikke-flytende talepreg) kjennetegnes ved vansker med språkproduksjon. En person med ekspressiv afasi vil i stor grad ha samme språkforståelse og leseferdighet som han hadde før han fikk afasi (Worrall et al., 2017, s. 2-3). Talen til en person med ekspressiv afasi bærer preg av å ha dårlig flyt, og det forekommer nøling, ordleting og anstrengelse ved uttale av enkeltord (Potagas et al., 2017, s. 56). De kan også ofte velge å ytre seg med få ord, og liten variasjon i setningsoppbygging. Personer med ekspressiv afasi opplever i svært mange tilfeller ordleting, både ved benevning av bilder, og i spontantale. Ordgruppene substantiv og verb er i mange tilfeller de mest benyttede, men substantiv virker ofte lettere å huske igjen enn verb (Quenild et al., 2010, s. 28). Enkelte

automatiserte regler eller utsagn, som ukens dager, telling eller også banneord, kan likevel være lett tilgjengelige i vokabularet til personer med ekspressiv afasi (Potagas et al., 2017, s. 56).

Global afasi kjennetegnes av at talen har et ikke-flytende preg. Personen har lite spontan tale, og i noen tilfeller benyttes få ord som «ja» og «nei», stereotype vendinger eller uforståelige lydkombinasjoner – ord som ikke er ord. Med global afasi er auditiv forståelse, evnen til å gjenta det andre sier og evnen til å benevne, berørt i stor grad. I tillegg er evnen til å lese og skrive berørt i stor grad (Potagas et al., 2017, s. 56; Worrall et al., 2017, s. 3).

2.2 Pårørende til personer med afasi

I følge Cruice, Blom Johansson, Isaksen & Horton (2018, s. 1136) forteller personer med afasi at de møter ulike barrierer i hverdagen sin, som kan føles som hindre. Dette kan være andre personers oppførsel og kroppsspråk, som hindrer personen med afasi til å få uttrykke seg. Det kan være personer som snakker mye, og fort, og som ikke tar seg tid til å vente på at personen med afasi skal få uttrykt seg, med andre ord oppførsel som er til hinder for tovegs kommunikasjon. Negative holdninger og mangel på kunnskap om hva afasi er, og hvordan en bør forholde seg til det, oppleves også som barrierer for personer med afasi (Cruice et al., 2018, s. 1136).

Videre kommer det frem at det også er faktorer som hjelper dem i hverdagen. At samtalepartnere venter, tar seg tid til å høre hele ytringen, og hjelper med flyten i ytringen, regnes som positiv hjelp. Også hvordan personen oppfører seg kan være til hjelp. Personer som viser tålmodighet og respekt, og viser tydelig at de ikke har det travelt med å komme seg videre, hjelper personen med afasi til å slappe av, og ta seg tid til å finne alle de riktige ordene. Kunnskap om slag, afasi og den afasirammede er også positive faktorer som kan hjelpe personen med afasi (Cruice et al., 2018, s. 1136).

Afasi oppstår brått, og derfor er det flere enn bare den afasirammede som må forholde seg til nye måter å omgås, og kommunisere med hverandre. Situasjonen påvirker også livskvaliteten til disse (Papathanasiou et al., 2017, s. 4). Som vist i avsnittene over er det mange tiltak som kan gjennomføres for bedre kommunikasjon og relasjonsbygging etter afasiens inntog. Uten viten om afasi, eller hjelp til å få kunnskaper, risikerer en at prosessen kan bli både lang og frustrerende for både den afasirammede og de pårørende.

Pårørende i Norge har rettigheter definert av Helsedirektoratet. For pårørende kan det være vanskelig å vite hva man har rett til, hva man kan spørre om og hvem man kan spørre. Jeg vil videre i oppgaven se på det å være pårørende til en person rammet av afasi eller alvorlig sykdom, og hvilke rettigheter de pårørende har i Norge.

2.2.1 Å være pårørende

Når afasien rammer, rammer den hele familien. Også kolleger, venner og sosiale nettverk blir berørt på en eller annen måte, og det kan bli nødvendig for flere å gjøre en omstilling i forhold til den afasirammedes posisjon. Det kan være hjemme, med hensyn til rollefordeling, økonomi og bolig, på jobb med de funksjoner den afasirammede fyller der, eller i sosiale kretser. I tillegg til den fysiske omstillingen som må gjøres, hvor den afasirammedes oppgaver må håndteres av andre, må det også gjøres en psykisk omstilling hvor det handler om å finne nye måter å leve livet sitt på (Ringdal, 2003, s. 27).

Erfaringene som er samlet i boken «Pårørende i fokus» inkluderer mange aspekter, som at både den afasirammede og de pårørende står i en vanskelig situasjon fra skaden/slaget inntreffer og til lenge etter sykehusbesøket. Av forskjellige årsaker vil ikke nødvendigvis den informasjonen som blir gitt i tidlige faser av sykdomsforløpet nødvendigvis feste seg i minnet, og det kan være behov for å få all informasjon på nytt på et senere tidspunkt (Ringdal, 2003, s. 27).

Mange pårørende reagerer med mange forskjellige følelser, og skyldfølelsen kan være sterk for mange. Ringdal (2003, s. 28) forteller at de erfarer at mange angres på uheldige uttalelser de kan ha kommet med. Andre angres på at de har bedt den afasirammede om å utføre oppgaven vedkommende holdt på med da slaget eller ulykken inntraff, og tror at dette hadde innvirkning på hendelsen.

Pårørendesenteret (2019b) forklarer at i vanskelige livssituasjoner, som en alvorlig skade eller sykdom, er familie viktig for den som rammes. Pårørendesenteret anser familie som viktige støttepersoner. Sammen med personen som rammes av afasi, anser Pårørendesenteret de pårørende som dem som rammes hardest av situasjonen (Pårørendesenteret, 2019b).

Pårørendesenteret beskriver også at de erfarer at både behandling og håndtering av sykdom fungerer best når familien også er involvert. Dette begrunner de med at alvorlig sykdom rammer hele familien, og at det kan medføre både bekymring og redsel hos de pårørende. Bekymring og redsel kan igjen medføre engstelse for at det kan få negative følger dersom de

pårørende reagerer på det som oppfattes som feil måte av den som er rammet av sykdommen. Dermed kan det oppstå misforståelser og de forskjellige partene kan kjenne på ensomhet (Pårørendesenteret, 2019a).

Involveringen av de pårørende inkluderer omsorg og kunnskap. I tillegg beskriver pårørendesenteret et mulig behov for hjelp til å finne måter å takle den nye situasjonen på. De anbefaler til pårørende som oppsøker deres nettsider å snakke med den som er syk om hvilken informasjon den pårørende kan få tilgang til, og vise at den pårørende er interessert i å være støttende. I tillegg anbefales det å stille spørsmål om det som ikke blir forstått, snakke med behandlerne om hva du som pårørende kan gjøre for den som er syk. Det blir i tillegg anbefalt at de pårørende snakker sammen og håndterer situasjonen sammen (Pårørendesenteret, 2019a). Det poengteres at

«Det er først når man får følelsen av å være involvert, når man har nok informasjon om behandlingen og hva man selv kan bidra med, at man kan ta seg tid til å ivareta seg selv» (Pårørendesenteret, 2019a).

2.2.2 Pårørendes rettigheter i Norge

Pårørende som generell gruppe har rettigheter på lik linje med personer som blir rammet av skade eller sykdom. Helsedirektoratet (2018, 26. januar) forteller på helsenorge.no at pårørendes rettigheter både gjelder i spesialisttjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Første punkt Helsedirektoratet tar for seg er pårørendes rett til veiledning og informasjon når de henvender seg til helse- og omsorgstjenesten. Her påpekes det at helsepersonell ikke har lov til å utgi noen informasjon om pasientens sykdom eller andre personlige forhold, men at de har lov til å utgi generell informasjon om muligheter pårørende og den afasirammede har, blant annet om søk om hjelpemidler. De har også lov til å presentere lovverk, saksbehandling og rettigheter i tilfeller der dette er aktuelt. De har lov til å gi informasjon om bruker- og pårørendeorganisasjoner, som slagforening, forening for personer med afasi og annet aktuelt. De har mulighet til å gi kontaktinformasjon til helsetjenesten, og de kan gi informasjon om tilbud til pårørende. I tillegg påpekes det at helsepersonell ikke bryter loven hverken ved å lytte til pårørende, eller ved å ha en samtale med pårørende om den informasjonen pårørende allerede har fått. Det vil si at når de pårørende kjenner diagnosen til den afasirammede, har helsepersonell mulighet til å ha en samtale med den pårørende om generelle deler av sykdommen, uten å bryte taushetsplikt (Helsedirektoratet, 2018, 26. januar).

Flere forhold spiller inn på hvilke rettigheter du har som pårørende. Blant dette er det din relasjon til den afasirammede, og hvilken rolle du får i forholdet til sykdommen. Kommunen har plikt til å gi deg nødvendig veiledning og opplæring, dersom du skal utføre «særlig tyngende omsorgsarbeid» (Helsedirektoratet, 2018, 26. januar). I vurdering av hvilken veiledning og opplæring du skal motta, legges det vekt på omfang i tid, belastning psykisk og fysisk, varighet, om arbeidet foregår konstant eller om det foregår i perioder, og om du har omsorgsplikt eller inntektstap som følge av situasjonen. Den veiledning og opplæring du mottar skal være slik at du som pårørende får den informasjonen som kreves for å ivareta og bistå omsorgsmottaker på best mulig måte, uten at det går på bekostning av din egen helse- og livssituasjon.

Som pårørende i tilfeller hvor omsorgsoppgavene er særlig krevende kan du ha rett til hjelp, ved avlastende tiltak. Denne avlastningen skal gi deg mulighet til å delta i din egen hverdag, med mulighet for jobb, fritid og ferie, eller deltakelse på sosiale aktiviteter. Slike avlastningstilbud kan bestå i korte institusjonsopphold, tilbud på dagsenter, praktisk bistand eller andre tjenester som vil gi en avlastende effekt for den som er pårørende. Alle slike avlastningstilbud skal være gratis å motta (Helsedirektoratet, 2018, 26. januar).

Helsedirektoratet publiserte i 2010 det første settet med retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag og ervervet hjerneskade. Det ble revidert i 2017, og det er den reviderte versjonen som benyttes i denne oppgaven. I punkt nr 4.9 (Helsedirektoratet, 2017, s. 233-234) kan vi lese at både pasient og pårørende skal få den nødvendige opplæringen etter hjerneslaget. Punktet inkluderer alle aspekter av følgene som har oppstått fra hjerneslaget, så lammelser, synsvansker og mentale endringer og vansker er omtalt på lik linje med talevansker.

Punkt nummer 4.9.3 omhandler informasjon som gis til personer som skal omgås med slagrammede med afasi. Ifølge anbefalingen bør alle involverte parter få informasjon om kommunikasjonsferdighetene som er endrede hos den afasirammede, slik de er i det konkrete tilfellet. Det anbefales å gi «opplæring i spesifikke strategier og teknikker som bidrar til å fremme personens muligheter til å delta i kommunikasjon» (Helsedirektoratet, 2017, s. 236) til personer som omgås personen med afasi.

Vi finner lignende retningslinjer i Danmark og Sverige. Danske Sundhedsstyrelsen (Jensen & Smith, 2011, s. 28) sier (som i Norges retningslinjer) at de pårørende skal undervises og læres opp til kommunikasjon med den afasirammede. De danske retningslinjene påpeker i tillegg at

det er en forutsetning at alle relevante fagpersoner som er i kontakt med den afasirammede, også skal være opplært til å holde god kommunikasjon. Et eget punkt, kapittel 3.3.7 (Jensen & Smith, 2011, s. 35-36) som handler om innsats rettet mot pårørende til personer med hjerneslag, påpeker at også pårørende i stor grad går igjennom et traume, og at i tillegg til å ta hensyn til den afasirammedes påkjenninger, skal en ta hensyn til påkjenningene den pårørende går igjennom.

De svenske retningslinjene er satt av Socialstyrelsen (Wigzell, 2017, s. 29-30), og snakker om «kommunikationspartnertråning», som innebærer at pårørende til personer med afasi får lære kommunikasjonsteknikker til bruk i kommunikasjon med den afasirammede. I tillegg anbefales det å tilby personen med afasi minst 4 timer språktrening i uken. Socialstyrelsen (Wigzell, 2017, s. 46) regner at det er hensiktsmessig å bruke ca 7 timer hos logoped per pårørende til opplæring av kommunikasjonspartnere.

2.3 Logopedens rolle i arbeid med pårørende

En rådgiver gir hjelp til en som har behov for assistanse fra en person med kompetanse på et konkret felt. Under rådgivning som overbegrep setter E. Johannessen et al. (2010, s. 20) blant annet begrepene rådgivning, veiledning, terapi, konsultasjon og undervisning. Ut fra behovet du har får du hjelp fra en rådgiver som har erfaringer med situasjoner som ligner på den du selv står i. Lassen (2014, s. 17-18) beskriver rådgivning som en prosess der du søker hjelp til å rette opp i en situasjon som du føler at du ikke har muligheten til å håndtere på egenhånd. Rådgiveren gir hjelp på en slik måte at personen som oppsøker hjelpen i senere lignende tilfeller også kan håndtere situasjonen på en god måte. Dette synet støttes også av Johannessen, Vedeler og Kokkersvold (2010, s. 18-19).

Lassen (2014, s. 33) forklarer at det finnes forskjellige utgangspunkt for rådgivningssituasjoner, og nevner fire forskjellige oppgaver en rådgiver kan ha. *Problemløsende oppgaver* er situasjoner hvor rådgiver hjelper til å løse et konkret stressende eller problematisk situasjon. Innen *utviklingsoppgaver* ligger oppgaver knyttet til kompetansebygging og motivasjon. *Sakkyndige oppgaver* omhandler oppgaver som behandling av søknader. Og *forebyggende oppgaver* dreier seg om å sørge for at uheldige hendelser ikke finner sted.

Tre av oppgavene er spesielt aktuelle for logopeden;

- Problemløsende oppgaver: Språktrening kan sees på som en problemløsende oppgave da logopeden streber etter å finne en løsning på en konkret språklig vanske.
- Utviklingsoppgaver: Kompetansebygging og motivasjon kan være aktuelt både ved opplæring av pårørende, opptrening av språket til den afasirammede, og ved å gi informasjon om selve sykdommen.
- Forebyggende oppgaver: Dette kan være aktuelt da logopeden kan forsøke å se utfordringer som kan dukke opp i fremtiden, for eksempel ved å sørge for god og viktig informasjon som gir de pårørende en god forståelse for hvilke fremtidige vansker og utfordringer som kan påvirke deres forhold til hverandre. En slik utfordring kan være at rammede eller pårørende forventer at rehabilitering skal gå fortere enn den viser seg å gjøre. Her kan logoped bidra med informasjon som gjør at de får en forståelse av hvordan rehabiliteringsprosessen foregår, hva den innebærer, og mulige utfall og vansker.

For både den afasirammede og den pårørende kan logopeden gå inn i en aktiv rådgiverrolle. Skau (2018, s. 31-32) forteller at forskjellen mellom det betydningsfulle og det betydningsløse møtet mellom fagpersoner og personer i sårbare situasjoner handler om både at fagpersonen ser personen han skal hjelpe, og at personen som trenger hjelp får ta del i hva behandlingsprosessen skal handle om.

Hun forteller videre at rådgiverens evne til å bruke både sin menneskelige klokskap og den faglige kunnskapen til andres beste har stor innvirkning på hjelpsøkerens utvikling, helbredelse og læring. Mangel på slike evner vil kunne virke inn på en negativ, og i beste fall likegyldig måte (Skau, 2018, s. 32).

Det finnes mange muligheter for å gi pårørende tilbud som vil være til hjelp for dem i den situasjonen de står i. I delkapitlene under tar jeg for meg ulike rådgiversituasjoner en logoped kan benytte seg av overfor de pårørende. Delkapittel 2.3.5 handler om opplæring av kommunikasjonspartnere, og er et eksempel på et konkret tiltak logoped kan benytte seg av i forbindelse med tilbud til pårørende.

2.3.1 Rådgivning

Mange forbinder rådgivningsbegrepet med et direkte møte mellom en rådgiver og en hjelpsøker. Målet med møtet er å utbedre en konkret vanske eller et problem, med enten en

personlig eller profesjonell bakgrunn (Lassen, 2014, s. 29). Johannesen et al. (2010, s. 21) plasserer blant andre følgende engelske begreper under retninger rådgivningsbegrepet blir brukt om i Norge; «counselling», «guidance» og «coaching».

Rådgivning i form av psykologisk rådgivning gjennomføres ved hjelp av samtaler og intervjuer, og målet er å hjelpe den som trenger hjelp med å hjelpe seg selv å løse problemet sitt. Denne form for rådgivning kommer fra det engelske begrepet «counselling». Begrepet brukes også om oppgavene som faller under skolers sosialpedagogiske tjenester.

Yrkesorientering, og orientering og rådgivning om videre skolegang er eksempler på slike oppgaver. Da snakkes det ofte om oppgaver som dekkes av det engelske begrepet «guidance», hvilket gjør at begrepene rådgivning og veiledning dekker noe av det samme (E. Johannessen et al., 2010, s. 21).

Logopeden kan overfor pårørende være en rådgiver som jobber ut fra det konkrete problemet som den afasirammede har. Han kan gi råd om hvordan den pårørende kan være til hjelp for den afasirammede på en måte som passer godt for både rehabiliteringen til den afasirammede, og for hverdagen til den afasirammede og de pårørende. De pårørende kan ha et ønske om å være til hjelp også i rehabiliteringsprosessen, og da kan logopeden være en god rådgiver som forklarer hva som er til hjelp, og hva som er mindre hjelpsomt for den afasirammede.

2.3.2 Veiledning

Veiledning har stor likhetsgrad med rådgivning, da også dette begrepet benyttes om en situasjon som hvor en hjelpsøker får hjelp fra en rådgiver i et personlig møte. I denne sammenhengen kalles personen som gir råd for veileder. Veilederen har ofte samme kompetanse som rådgiveren. Her er det snakk om opplæring av en person til å bli mer erfaren som fagperson. Det er en person fra samme yrke, men med mer erfaring innen yrket, som er veilederen (Lassen, 2014).

Veiledning vil kunne være aktuelt for logopeden i den situasjonen der de pårørende trenger hjelp til konkrete hjelpetiltak som vil være til hjelp for den afasirammede. Dette kan være tiltak som har vært satt i gang, hvor de pårørende trenger videre hjelp til å tilpasse tiltaket til den afasirammedes utvikling.

2.3.3 Konsultasjon

Under en konsultasjon er det tre parter involvert i konsultasjonssituasjonen. Hjelpsøkeren skal i disse tilfellene også være rådgiver for noen andre, som gjør at han står som en slags formidler mellom to andre parter. Denne situasjonen er forskjellig fra rådgivning og veiledning, fordi det her ikke er en direkte kontakt mellom den som i utgangspunktet er hjelpesøker, og den som har informasjonen som kan hjelpe. Den hjelpesøker som står i midten kalles i disse tilfellene en *mediator*, og han kan opptre innen tre forskjellige roller; ekspert, koordinatoren eller innovatøren (E. Johannessen et al., 2010, s. 22; Lassen, 2014, s. 30-31).

Eksperten kommer inn i en konkret situasjon utenfra, og setter i gang tiltak. Senere i prosessen evaluerer samme person resultatene av tiltakene han har iverksatt. *Koordinatoren* er en person som gjerne gjennomfører sitt arbeid gjennom andre. Det kan være en fagperson som er ansvarlig for å samle personer med ulike kompetanser eller yrkesgrupper, for å nå et felles mål. *Innovatøren* finner tiltak som har som mål å endre en praksis til det bedre. Her kan det være ledelse eller myndigheter som har gitt i oppdrag til innovatøren om å finne gode endringstiltak. Mangel på kunnskap, innsikt eller objektivitet kan være motivasjon for oppsøking av en konsultasjon (E. Johannessen et al., 2010, s. 22; Lassen, 2014, s. 30-31).

Logopeden kan opptre som både konsulent og mediator i en afasisituasjon. For å hjelpe både den afasirammede og de pårørende kan logopeden fungere som en konsulent for annet helsepersonell som videre kan være til hjelp for begge parter. For de pårørende kan en logopeds konsultasjon av øvrig helsepersonell være til hjelp, slik at de pårørende ikke nødvendigvis trenger å være informant for det øvrige helsepersonellet. Dette kan være med å gi den pårørende muligheten til å være familiemedlem i større grad, og omsorgsperson i noe mindre grad.

I tillegg kan logopeden være en konsulent i en situasjon der den pårørende er mediator, og søker hjelp til å hjelpe den afasirammede. I mediatorrollen kan logopeden søke hjelp fra mer erfarne logopeder til å tilrettelegge et best mulig tilbud til den afasirammede. I tillegg kan også logopeden søke hjelp fra annet helsepersonell til å legge opp et behandlingsløp som hjelper både den afasirammede og de pårørende, med tverrfaglig effekt.

2.3.4 Undervisning

Det kan diskuteres om begrepet «undervisning» hører til under det større samlebegrepet rådgivning. Fordi det er relevant for denne oppgaven velger jeg å inkludere det, i likhet med

Johannessen et al. (2010, s. 23). Undervisning kan sees på som rådgivning i sammenhenger der en går ut fra et oppstått problem, hvor rådgiver bidrar med informasjon og fagkunnskap for å hjelpe til å løse radsøkers problem. Dette kan være i forbindelse med f.eks. didaktiske spørsmål og i forbindelse med funksjonshemninger.

Fordi undervisning kan være en opplæring basert på et konkret oppstått problem kan også undervisning være en aktuell rådgivningsform for en logoped. Logopeden kan gi undervisning, og denne typen rådgivning kan i stor grad være aktuell for arbeid mellom logopeden og den afasirammede. Videre kan de pårørende veiledes i videre oppfølging av det som har blitt undervist til den afasirammede.

2.3.5 Opplæring av kommunikasjonspartnere

Logopeden kan bistå med konkrete tiltak for både personen rammet av afasi og de pårørende. Et eksempel på et slikt tiltak er opplæring av kommunikasjonspartnere (oversatt fra engelsk Communication Partner Training). Her kan logoped bidra ved å først kartlegge hvilke utfordringer som finnes i det konkrete afasitilfellet, og så legge opp opplæring av kommunikasjonspartnere ut fra de konkrete utfordringene. Dette kan være til hjelp for de pårørende rent praktisk, ved at de får konkrete hjelpemidler å benytte seg av fremfor å tilegne seg vaner som ikke er positive for personen med afasi (Simmons-Mackie, Kearns & Potechin, 2005, s. 584).

Opplæring av kommunikasjonspartnere er teknikker brukt for å gi opplæring til en kommunikasjonspartner den afasirammede har i hverdagen sin. Tradisjonelt sett er det ofte opplæring rettet mot den afasirammede direkte som har vært i fokus, men nå i senere tid har en også begynt å se på hvilken effekt det kan ha å gjøre endringer i omgivelsene til den afasirammede (Simmons-Mackie, Raymer & Cherney, 2016, s. 2202). På samme måte som en person med lammelser i bena trenger endringer i omgivelsene, for eksempel i form av en rampe eller heis for å komme opp en trapp (Lid, 2014, s. 1346), trenger en med språk-/talevansker også utenforstående hjelp for å håndtere sin vanske. Dette behovet kan strekke seg ut over de timene som er avsatt til timer med logoped direkte, og det kan være behov for hjelp fra andre i umiddelbar nærhet (Simmons-Mackie et al., 2016, s. 2202).

Cruice, Blom Johansson, Isaksen og Horton (2018, s. 1136) påpeker hvordan opplevelsen av afasi som kommunikasjonsvanske fargelegges av omgivelsene rundt personen med afasi, og påpeker at det er forskjellige måter å lage hindre for personer med afasi. Det nevnes både

sosiale omgivelser med samtalepartnere, og fysiske omgivelser som skriftlige beskjeder som skilting og informasjonsplaketter.

Satsingen på opplæring av kommunikasjonspartnere kommer i mange forskjellige former, og har blitt rapportert i mange artikler. Simmons-Mackie et al. (2016, s. 2202) tok for seg 25 av artiklene og så igjennom resultater og fremgangsmåter. I arbeidet med disse artiklene fant de at det er mange måter å utføre en opplæring av kommunikasjonspartnere på. I noen tilfeller er det rapportert om undervisning, hvor kommunikasjonspartnerne lærer om sykdommen og vanlige strategier i kommunikasjonen med personer med afasi. I noen tilfeller var opplæringstilbud gitt til omsorgspersoner i helsesektoren, og andre igjen gikk på opplæring av tilfellerrettede strategier (Simmons-Mackie et al., 2016, s. 2205-2206). Opplæring av kommunikasjonspartnere kan også utføres med flere forskjellige grupper, blant annet par bestående av næreste pårørende og den afasirammede, familiegruppe uten den afasirammede, familiegruppe med den afasirammede, helsepersonell og studenter, og frivillige (Cruice et al., 2018, s. 1142).

Fra de 25 artiklene fant de at de kommunikasjonspartnerne som ikke var familie med personen med afasi, ofte fikk gruppetrening/opplæring i gruppe. Typisk var helsepersonell og studenter innen denne gruppen. Familiemedlemmer ble oftere trent i par, sammen med personen med afasi for å lære strategier konkret rettet mot personen med afasi (Simmons-Mackie et al., 2016, s. 2206).

Opplæring av kommunikasjonspartnere beskrives som et inngrep i miljøet rundt personen med afasi, hvor man setter inn konkrete tiltak til det bedre for vedkommende, også i omgivelsene rundt ham eller henne (Cruice et al., 2018, s. 1137; Simmons-Mackie et al., 2016, s. 2202).

Et hovedmål i arbeidet med opplæring av kommunikasjonspartnere er å gi de pårørende og personene med afasi ny kunnskap. Den nye kunnskapen skal hjelpe både de pårørende og personen med afasi å bli bevisst sine egne kommunikasjonsmønstre, og å gjøre en eventuell nødvendig varig endring i væremåter eller kommunikasjonsmønster (Cruice et al., 2018, s. 1145; Eriksson, Hartelius & Saldert, 2016, s. 403; Horton & Pound, 2018, s. 1250).

Cruice et al. (2018, s. 1136) forteller om forskjellige kunnskaper som trengs i en kommunikasjonssituasjon med en person med slag og/eller afasi. Dette inkluderer kunnskap personen uten afasi har om personen med afasi sine kommunikasjonsvansker, og kunnskaper om kommunikasjonsvanskene som følger med afasi også i forhold til vansker som utarter seg

med kognitive kommunikasjonsvansker. Kunnskap om mulige kommunikasjonshjelpemidler og hvordan en bruker dem, sammen med kunnskaper om når og hvordan en kan tilby sin hjelp, trekkes også frem som positive egenskaper i kommunikasjon med personer med afasi. Strategier som å se etter uuttalte hint, tolke forsøk på kommunikasjon, og å legge opp til muligheter for personen med afasi til å engasjere seg i samtalen, trekkes frem som positive opplevelser for personen med afasi. I tillegg kan det oppleves positivt å prompte og å gi personen med afasi rikelig med tid, og sjekke responsene til personen med afasi på det som blir sagt (Cruice et al., 2018, s. 1136).

Eriksson et al. (2016, s. 403) beskriver at utfallet av opplæring av kommunikasjonspartnere i hovedsak er positivt, men at begrepet opplæring av kommunikasjonspartnere er et veldig vidt begrep som inneholder mange forskjellige metoder. Cruice et al. (2018, s. 1137) påpeker at selv om funnene i artiklene de har sett på stort sett er positive, er fremgangsmåtene i de forskjellige studiene referert til i artiklene så forskjellige at de vanskelig kan sammenlignes. Dette kan vise til at praksis rundt både gjennomføring av opplæring av kommunikasjonspartnere, og rapporteringen benytter mange forskjellige metoder, og det er ikke alltid begrepet opplæring av kommunikasjonspartnere blir benyttet (Cruice et al., 2018, s. 1144).

3.0 Metode

For å utforske hvordan de pårørendes behov i afasitilfeller blir ivaretatt av logopeder, har jeg gjennomført en survey-undersøkelse publisert via det sosiale mediet Facebook.

Undersøkelsen ble laget for å hente inn svar fra logopeder i hele Norge, der de hadde muligheten til å gi uttrykk for hvordan de selv praktiserer arbeid med pårørende til personer med afasi i sin arbeidshverdag. Spørreundersøkelsen var semi-strukturert og informantene har besvart ved å velge et forhåndsdefinert svar, eller utdype i egen annet-kategori.

Dette kapittelet redegjør for teori rundt metode, prosessen rundt eget prosjekt og redegjørelse rundt egne valg og utfordringer jeg har møtt i prosessen.

3.1 Vitenskapsteoretisk tilnærming og forskningsmetode

Denne studien har tatt utgangspunkt i en fenomenologisk vitenskapsteoretisk tilnærming, som ligger under vitenskapsområdet samfunnsvitenskap. Fenomenologi er læren om fenomenene og navnet knyttes til både en filosofi og til en kvalitativ metodisk tilnærming. Som kvalitativ metode søker fenomenologien å «beskrive mennesker og deres erfaringer med og forståelse av et fenomen» (A. Johannessen, Christoffersen & Tufte, 2016, s. 78). Fordi denne studien ser på logopedenes erfaringer rundt tilbudet som gis til pårørende, er denne tilnærmingen aktuell.

I følge Johannessen et al. (2016, s. 78) benyttes fenomenologisk metode for å få menneskers oppfattelser av verden som de ser den. Det etterstrebes å få et godt bilde av informantenes perspektiver, opplevelser og forståelser. Det påpekes at det er viktig å være klar over at samme fenomen oppleves på forskjellige måter for forskjellige mennesker, blant annet på grunn av personens erfaringer, interesser, bakgrunn og forståelse.

Som utgangspunkt for en fenomenologisk studie må forskeren være bevisst på at det er mennesket som konstruerer virkeligheten. Forskeren leser datamaterialet fortolkende, og forsøker å forstå meningen i det som blir formidlet og de erfaringene som blir delt (A. Johannessen et al., 2016, s. 171).

Metodologisk er studien inspirert av hermeneutikken. Ordet «hermeneutikk» betyr «å tolke», og tolkning er å overføre det et menneske sier, skriver eller på andre måter uttrykker, og overføre dette til uttrykk og/eller tegn som sammenfaller med vår egen forståelse. Det er viktig innen hermeneutikken å se på sin egen person, egne forforståelser og egne erfaringer i arbeidet med tolkningen. Dette er fordi din egen bakgrunn farger din forståelse av hva som er

formidlet til deg, og derfor spiller inn på hvordan du tolker informasjonen. Et hovedpoeng med hermeneutikken er at en tolker seg selv inn i fortolkningsprosessen (Fuglseth, 2018, s. 252-254).

Fordi det er forskjell på din egen rolle i en intervjusituasjon og en teksttolknings situasjon blir det også forskjell på tolkningsprosessen. Som intervjuer kan du være med og påvirke forståelsesrammen i intervjusituasjonen, og legge føringer for at din forståelse også blir synlige for intervjuobjektet. I skriftlig materiale, som en skriftlig spørreundersøkelse, blir du som leder for spørreundersøkelsen i større grad stående utenfor, og den som skal besvare blir derfor ikke farget av dine forforståelser. Svarene blir derfor bygget på informantens forståelse, og forskeren tolker da informantens erfaringer. Forskerens erfaringer og forforståelser vil da farge hvordan han eller hun tolker teksten, uten andre påvirkninger utenfra. Ansikt-til-ansikt-situasjoner vil kunne gi forskeren et inntrykk av hvordan informanten selv tolker det han sier, og det er mulig å oppnå en felles forståelse. En ren tekst vil fremstå som objektiv (Fuglseth, 2018, s. 254).

I denne oppgaven har jeg reflektert mye rundt hvordan min rolle i forskningsprosjektet har vært. Jeg har brukt mye tid på å tolke min egen posisjon i hvordan spørsmålene har blitt stilt, hvilke svaralternativer jeg har gitt, og hvordan de ble formulert. Jeg har også jobbet en del med å tolke svarene jeg har fått, både dem som er krysset av og dem respondentene har skrevet selv. Mine erfaringer og forforståelser har jeg forsøkt å holde klare og tydelige, slik at jeg har hatt en konstant refleksjon over hva som har ligget til grunn når jeg har tolket svarene fra mine respondenter. Målet har vært å tilegne seg en så korrekt forståelse av det respondentene vil formidle som overhodet mulig.

3.1.2 Kvalitativ, kvantitativ og kombinert metode

Studiens undersøkelse ble gjennomført ved bruk av spørreskjema, hvor det ble operert med både forhåndsdefinerte svar og åpne svaralternativer. Løsningen har røtter innenfor både kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode. Kvalitativ forskningsmetode søker å finne innsikt i og forståelse av fenomenene som forskes på, og er relevante for forskning på fenomener som tilhører nåtiden. Kvalitative forskningsmetoder inkluderer både observasjoner og intervjuer, og skriftlige kilder som essay, dagbøker, tegninger og tekstmeldinger, i tillegg til lyd- og videoopptak (Befring, 2016, s. 38-39).

Ved bruk av kvalitativ forskningsmetode ønsker forskeren å tilegne seg informasjon om informantens oppfatning her og nå. I prosessen har forskeren kontakt med et konkret utvalg

informanter, og informantene får gjerne spørsmål stilt på en måte tilpasset situasjonen her og nå. I tillegg har informantene mulighet til å uttrykke seg på sin måte, fordi det kan benyttes data som for eksempel dagbøker og essays, og ikke nødvendigvis spørreskjema med forhåndsdefinerte svaralternativer (Befring, 2016, s. 39). Fuglseth beskriver kvalitativ metode som en metode for å finne de «essensielle drag som skal hjelpe oss til å forstå menneska generelt eller i ein bestemt situasjon» (Fuglseth, 2018, s. 251).

I kvantitativ forskningsmetode søkes det svar fra et stort antall informanter, hvor forsker ønsker svar på helt konkrete spørsmål som har helt konkrete svaralternativer. Det benyttes spesifikke variabler, hvor informantene velger det svaralternativet som passer best for dem (Befring, 2016, s. 39). Det er her altså ingen rom for å forklare hvordan informanten personlig leser spørsmålet, eller hva han legger i svaralternativet han velger. Kvantitativ metode søker etter å kartlegge utbredelsen av konkrete fenomener ved å telle opp fenomenene (A. Johannessen et al., 2016, s. 28).

Kvantitativ metode bearbeides og analyseres ved bruk av statistikk. Her fremstilles resultatene ved bruk av grafiske fremstillinger og tabeller. Bearbeidinger i form av beregninger av gjennomsnitt, variasjon, korrelasjon og ulike statistiske analyser er også aktuelle for presentasjonen av undersøkelsen (Befring, 2016, s. 40). Fuglseth (2018, s. 251) beskriver at kvantitativ metode først og fremst handler om å telle, blant annet for å bidra til å kartlegge noe, for eksempel i sammenheng med skole- og barnehagesektoren.

Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder kan kombineres. Befring (2016, s. 40-41) beskriver kvantitative metoder som strengere enn kvalitative metoder, da de kvantitative metodene styres av tallverdier og statistiske løsninger for tolkning, og derfor er strengt formaliserte. En kan likevel benytte seg av kvalitativ metode for å utdype og forklare fenomenene som undersøkes i den kvantitative undersøkelsen. Surveystudier, eller studier utført gjennom spørreskjema, er eksempel på hvordan dette kan gjøres, da en kan kombinere ferdig konstruerte svaralternativer med åpne svaralternativer for å få svar med informantens egne nyanser.

3.2 Studiens design og datainnsamling

Denne studien ble gjennomført med bruk av spørreskjema som kombinerte kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode, ved at spørsmålene ble stilt med mulighet for å skrive egne svar. Det ble derfor mulighet til å telle de standard svarene, mens de åpne svarene kalt

«annet» gjorde det mulig for respondentene å fortelle om sine egne opplevelser med egne ord. Denne fremgangsmåten ble valgt på grunn av mulighetene det ga til å både få svar fra større deler av landet ved at det var en elektronisk spørreundersøkelse, og muligheten for å få svar jeg ikke forventet å få.

I Norge i dag er mange mennesker vant til spørreundersøkelser. Vi får dem per telefon, e-post og sosiale medier, og mange forskningsprosjekter innen høyskoler og universiteter benytter seg av det som kalles «Survey-forskning». Holand (2018, s. 94-95) opplyser om at det er to forskjellige retninger innenfor survey-forskning; grunnforskning og oppdragsforskning. Grunnforskningen regnes for å være nøytral og objektiv, hvor man søker svar uavhengig av om svaret går i positiv eller negativ retning i forhold til problemstillingen. Det er denne retningen høyskoler og universiteter benytter. Oppdragsforskning er undersøkelser bestilt av for eksempel en bedrift (oppdragsgiver) som ønsker å trekke konklusjoner ut fra tilbakemeldingene de får.

Ved benyttelse av et spørreskjema, ber man respondentene om å forholde seg til faste spørsmål, med faste svaralternativer. Dette kan gi en standardisering, hvor det er enkelt å måle resultatene fra et spørsmål, mot resultatene fra et annet spørsmål. Det gir muligheter til innsamling av data fra flere individer på forholdsvis kort tid, og du har dermed mulighet til å hente inn svar fra et større antall respondenter i løpet av den samme tiden du ville brukt på færre respondenter i intervjusammenheng. Ved hjelp av statistiske analyser kan du se på forskjeller og likheter på ulike fenomener, fra svarene fra spørreskjemaet (A. Johannessen et al., 2016, s. 261).

Det er ulike grader av strukturering av et spørreskjema. Ved bruk av et meget strukturert, prekodet spørreskjema, er svaralternativene gitt på forhånd, og alle svarene respondenten gir er formulert fra den som laget spørreskjemaet. Fordelen med å benytte seg av denne typen spørreskjema, er at du gjør det lettere for respondenten å fylle ut skjemaet, fordi han bare trenger å krysse av for alternativet som er aktuelt for han. Ved å lage et semistrukturert spørreskjema gir du også muligheten til respondentene til å legge til sitt eget svar, og respondenten får på den måten muligheten til å vise hvilken tolkning han har gjort av spørsmålet, i tillegg til å tilføre ny informasjon som ikke kommer frem av de forhåndsskrevne svaralternativene (A. Johannessen et al., 2016, s. 263).

Hvor sanne og representative svar du får, kan variere. Selv om du ved hjelp av et spørreskjema til en viss grad kan regne matematisk med svarene du får, er det ikke gitt at du

får helt korrekte svar likevel. Konkrete opplysninger som alder og utdanning, hvor du ikke trenger å gjøre egne tanker og vurderinger, kan i stor grad regnes som objektive og pålitelige. I forbindelse med andre typer spørsmål, om for eksempel respondentenes rutiner, er det rom for tolkning og vurdering hos respondentene. Fordi respondentene kan tolke spørsmål og svaralternativer forskjellig, kan ikke data du får fra et spørreskjema regnes som mer «sann» enn data du får fra kvalitative forskningsmetoder (A. Johannessen et al., 2016, s. 261-262).

3.2.1 Utforming av spørreskjema i dette prosjektet

Utformingen av spørreskjemaet brukt i dette prosjektet er gjort på bakgrunn av det jeg på et tidlig tidspunkt i prosjektet ønsket svar på. Jeg ønsket i hovedsak å vite så nøytralt som mulig, om logopeder i Norge som jobber med afasi mente de ga et tilbud om veiledning eller rådgivning til pårørende av personer med afasi. I tillegg hadde jeg interesse av å undersøke hvilket tilbud logopedene ga til de pårørende, og hva som eventuelt gjorde at de ikke ga et tilbud.

Spørsmålene jeg skulle stille, måtte meldes inn til NSD gjennom søknadskjemaet deres. Derfor jobbet jeg med utformingen av spørsmålene litt tidligere i prosessen enn jeg i utgangspunktet hadde sett for meg. Dermed fikk jeg noe mindre refleksjonstid enn jeg kanskje ønsket. Gjennom arbeidet med spørsmålene til undersøkelsen dukket flere spørsmål opp, både med tanke på hvordan jeg skulle gå frem, og med tanke på hvilke spørsmål som var relevante. Jeg fikk hjelp fra både veileder og min mor til å formulere spørsmål og svaralternativer ut fra hva jeg ønsket at spørsmålene skulle handle om. Jeg benyttet veileders kompetanse blant annet til å sørge for relevans til faget logopedi og relevans til masteroppgaven, og jeg benyttet min mors kompetanse til å formulere spørsmål og svaralternativer rent språklig, og diskutere rundt hvilke spørsmål ikke trengte å være med på skjemaet.

Spørreskjemaet ble laget semistrukturert. Jeg ønsket å gi respondenten muligheten til å velge om de ville besvare et forhåndsformulert svar, eller om de ville velge å ordlegge seg selv. Derfor valgte jeg at tilnærmet alle spørsmål skulle ha noen forhåndformulerte svar, hvor utvalgte spørsmål også skulle ha svaralternativet «Annet, utdyp (frivillig):»

For å sørge for anonymitet for mine respondenter passet jeg på å gjøre svaralternativer så objektive som mulig. Blant annet sørget jeg for å samle fylker sammen i fire grupper, etter områdene Statped er inndelt i. På denne måten benyttet jeg et inndelingssystem som allerede

eksisterte, og fortalte hvor store deler av landet som er dekket, men samtidig ikke ga meg noen større informasjon om hvem respondentene er.

3.2.2 Publiseringsmetode

Med målgruppen jeg har valgt meg ut viser det seg vanskelig å finne ut hva «hele populasjonen» er i et korrekt antall logopeder. Dette er fordi jeg ønsker svar fra logopeder som jobber med afasi, og uttrykket «jobber med afasi» kan tolkes ut fra hvilken situasjon du selv er i. For noen logopeder er det å «jobbe med» afasi å ha flere enn fem tilfeller i året, mens for andre logopeder kan du tolkes til å være aktuell dersom du jobber med ett tilfelle i året. Andre logopeder igjen kan oppleve seg aktuelle dersom de har jobbet med to tilfeller i hele sin aktive karriere som logoped. Det var viktig for meg å engasjere så mange respondenter som mulig, for å oppnå et bredt utvalg.

Ved å skrive en følgetekst på Facebook-posten min ønsket jeg å nå ut til de som var aktuelle, og samtidig luke ut de kandidatene som ikke var aktuelle for undersøkelsen. Blant annet trengte jeg ikke svar fra studenter, selv om de også er en del av gruppene jeg publiserte undersøkelsen i. Jeg ønsket å gi så oppklarende informasjon som mulig, og samtidig ikke gjøre teksten så lang at det ville ta for lang tid for aktuelle kandidater å sette seg inn i (Vedlegg 3).

Ved å benytte meg av survey-verktøyet Questback fikk jeg muligheter til å forme en spørreundersøkelse via en trygg kanal. Gjennom elektronisk spørreskjema fikk jeg mulighet til å benytte meg av verktøy som ga muligheter et spørreskjema på papir ikke ville gitt. I spørreskjemaet mitt benyttet jeg en funksjon som gjorde at dersom en svarte «aldri» på spørsmål 8, blir du tatt videre direkte til spørsmål 16, og slipper å besvare spørsmål om hvordan du gir et tilbud om rådgivning og veiledning.

3.3 Forskningens kvalitet

I forskningsprosjekt er det viktig å sørge for kvalitet. Dette gjøres gjennom arbeid med reliabilitet, validitet, generalisering, refleksivitet og transparens for å bekrefte funnene.

3.3.1 Reliabilitet

Reliabilitet handler om nøyaktigheten av undersøkelsens data. Det dreier seg her om hvilke data som brukes, hvordan den er samlet inn og hvordan den bearbeides (A. Johannessen et al., 2016, s. 36). Det er flere måter å teste de innsamlede dataenes reliabilitet på, og en mulighet er å gjenta samme undersøkelse mot samme gruppe informanter på to ulike tidspunkter. En annen mulighet er å gjennomføre flere undersøkelser med samme tema, gjerne gjennomført av forskjellige forskere. Dersom svarene i de ulike undersøkelsene gir like resultater tyder det på høy reliabilitet, eller høy pålitelighet (A. Johannessen et al., 2016, s. 36-37).

Resultatene fra denne undersøkelsen er bygget på svar fra én spørreundersøkelse, gjennomført i én omgang, distribuert til et ukjent antall mulige informanter via sosiale medier.

Undersøkelsen var åpen i perioden 25. januar til 22. februar, og det ble gitt purring ved to anledninger; mandag de to siste ukene før undersøkelsen ble stengt. Det ble ikke planlagt å gjennomføre undersøkelsen i flere omganger, da responsen i første omgang var noe begrenset.

3.3.2 Validitet

Arbeid med validitet dreier seg om å vurdere forskerens egen forforståelse og objektivitet. Det er viktig at forskeren i stor grad er kritisk til det som leses, og at det søkes klarhet i hva som er forskerens egne tolkninger, og hva som er innholdet i det informanten formidler. Det er spesielt viktig å være forsiktig med tolkning av en informants motiver og intensjoner rundt en handling (Befring, 2016, s. 54-55).

Gjennom arbeidet med oppgaven har arbeid med egen forforståelse stått sentralt.

Inspirasjonen til oppgaven kom fra en erfaring der de pårørende ikke hadde fått noen form for tilbud om rådgivning eller opplæring, og knapt nok informasjon om hva afasi er. Dette gjorde risikoen for at tolkningsprosessen kunne farges av forforståelse stor.

Spørreundersøkelsen ble laget tidlig i prosessen, da den i sin helhet skulle meldes til NSD og godkjennes før publisering. I mangel på tilstrekkelig teoretisk forskning ble hjelp fra veileder, medstudenter og min mor (norsklærer og utdannet innen kommunikasjonsrådgivning) benyttet for å gjøre spørsmålenes formuleringer og innhold minst mulig farget av egne forforståelser.

I tolkningsprosessen har det vært viktig å se på hvilke ord som konkret har vært brukt i de åpne svaralternativene. For å distansere min egen forforståelse fra arbeidet har jeg gjennom

prosessen flere ganger skrevet av data for hånd, for å se på hva som faktisk står, fremfor hva jeg selv har oppfattet bygget på egen forståelse.

Tolkningsprosessen rundt de forhåndsdefinerte svarene har i stor grad bunnet i samme tanke om å se på hva som virkelig står i de forskjellige svaralternativene. Hver enkelt informant har egne forforståelser, og de leser svaralternativene bygget på sine egne tolkninger, og velger så hvilke de mener passer best for dem. Da de fleste svaralternativer inneholder mer enn «ja» og «nei» er det også mer rom for tolkning av innhold i både spørsmålstekst og svaralternativer. Gjennom arbeidet er det derfor valgt å jobbe ut fra et utgangspunkt om at hver enkelt har hatt mulighet til å lage sine egne tolkninger i besvarelsen.

3.3.3 Generalisering

Ved generalisering regnes det med at resultatene en har fått er representative for hele populasjonen. Dette gjøres ved å planlegge utvalget som blir invitert til å bli informanter for studien. En kan gjøre en utvelgelse på forskjellige måter, og den kan gjøres tilfeldig eller systematisk. En kan også velge å invitere informanter ut fra konkrete kvaliteter, for eksempel kjønn, bosted eller alder. For å kunne generalisere er det viktig at sammensetningen i utvalget er variert nok til å representere populasjonen generelt (A. Johannessen et al., 2016, s. 243-248).

Studien tok utgangspunkt i å benytte en e-postliste til logopeder som var deltakere på Afasidagene 2018. Utvalget ble valgt ut fordi logopedene ved å delta på arrangementet viste interesse for afasi. Da det viste seg at e-postadressene ikke var tilgjengelig på grunn av endrede personvernregler, ble gjennomføringsprosessen endret.

Selve gjennomføringen ble gjort via sosiale medier. Gjennom kontakt med Norsk Logopedlag ble spørreundersøkelsen publisert på deres sider på Facebook. I tillegg bistod nettansvarlig ved Norsk Logopedlag med publisering på ytterligere to sider; Logoped MNLL (heter nå «Logopedisk forum») og Logopeder Norge (heter nå «Databank Logopedisk Didaktisk Materiell»). Ved å velge denne publiseringsmetoden ble utvalget i større grad udefinert, og hvor mange respondenter som i utgangspunktet var aktuelle var vanskelig å fastslå.

For å nå ut til aktuelle logopeder ble det sammen med link til spørreundersøkelsen, publisert en følgetekst som etterlyste informanter som er «utdannet logoped, og enten praktiserer eller har praktisert logopedi med tilfeller av afasi» (full følgetekst i vedlegg 3). Totalt 34 informanter responderte ved å fylle ut og sende inn hele skjemaet.

Fordi det ikke er mulig å konkretisere hvorfor akkurat disse 34 respondentene valgte å gjennomføre undersøkelsen, eller hvorfor andre aktuelle kandidater ikke besvarte undersøkelsen, er det heller ikke mulig å vite om respondentene er representative for populasjonen i helhet. Respondenter som valgte å besvare undersøkelsen kan være logopeder som i all hovedsak er fornøyd med sin håndtering av tilbud gitt til pårørende, og aktuelle respondenter som bevisst har valgt å ikke gjennomføre undersøkelsen kan være respondenter som i all hovedsak ikke er fornøyde med sine muligheter til å gi et tilbud til pårørende.

Denne studien kan derfor ikke regnes for å komme med generaliserende svar på hvordan logopeder generelt ivaretar de pårørendes behov.

3.3.4 Refleksivitet og transparens

Refleksivitet dreier seg om å plassere seg selv som forsker inn i datamaterialet, og se på hvilken effekt du selv har hatt på resultatene du har fått. Med andre ord ser forskeren på hvordan han selv har påvirket datainnsamlingen og tolkningsprosessen. Her blir det aktuelt å se på hvordan spørsmålene i en spørreundersøkelsen er formulert, for eksempel om ordlyden gir føringer til hvilke svar forskeren ser på som mer positive enn andre. I sammenhenger der det har vært direkte kontakt mellom forsker og informant er det relevant å reflektere rundt hvilke andre reksjoner som har vært med på å lede tolkningen både for informant og forsker. Dette kan være kroppsspråk, empati og sympati (A. Johannessen et al., 2016, s. 166).

Transparens går ut på at prosessen rundt det konkrete forskningsprosessen skal synliggjøres, og bli forståelig for andre, til en slik grad at leseren kan få en forståelse av grunnlaget for valg som er gjort og måten materialet har vært tolket (Nilssen, 2014, s. 42).

Valg og vurderinger gjort gjennom forskningsprosjektet er forsøkt beskrevet i oppgavens kapittel 3.2 Studiens design og datainnsamling.

3.3.5 Etiske overveielser

Forskningsetikk brukes til å gjøre en vurdering av om valgene som er tatt innenfor prosjektet er riktig eller feil. Prinsipper, regler og retningslinjer er med på å definere hva som er etisk korrekt, og gjelder for alt som har en konsekvens for andre mennesker. All type forskning er aktuelle for etiske overveielser, og både forhold som har direkte innvirkning på informantene, og forhold i forskningen som kan ha direkte innvirkning på mennesker som på andre måter

berøres av resultatene, må ha en etisk evaluering før publisering (A. Johannessen et al., 2016, s. 83-84).

I arbeidet med spørreundersøkelsen var det stort fokus på informantenes anonymitet. Det var et ønske at det ikke skulle være mulig å kjenne igjen en informant på svarene han eller hun ga. Gjennom benyttelse av surveyverktøyet Questback og distribuering ved link lagt i en post på sosiale medier, forble også kontaktinformasjonen til informantene holdt totalt anonymt. Dette ble forsikret ved telefonsamtale med Questbacks kundeservice før publisering.

Ved bruk av åpne svaralternativer finnes likevel mulighetene for at det oppgis informasjon som kan vise til hvem informanten er. I analyseringsarbeidet, og presentasjonen av de åpne svaralternativene har anonymisering av svarene stått sentralt, og det har heller ikke vært benyttet direkte sitater der informasjonen kan tenkes å identifisere en informant. Det har også vært tatt en vurdering på hvilken informasjon som kan tenkes å virke identifiserende for andre lesere enn forsker selv.

3.3.6 Styrker og svakheter ved studien

Med ny kunnskap tilegnet gjennom arbeidet med oppgaven, blir det i dette delkapittelet reflektert over styrker og svakheter ved spørreundersøkelsen.

I spørreundersøkelsens innledende spørsmål var målet å finne ut hvilke kvaliteter informantene hadde. Blant spørsmålene ble det hentet inn informasjon om hvor mange års erfaring informantene hadde som logopeders generelt, og omtrent hvor mange afasitilfeller de behandler i løpet av et år. Det kunne også vært interessant å spørre om hvor mange års erfaring informantene har med behandling av afasitilfeller. Slik spørsmålene er stilt i studien er det ingen mulighet for å se hvilken erfaring svarene er bygget på.

Resultatene av studien viser at den største delen av respondentene har pedagogisk bakgrunn, mens noen få har helsefaglig bakgrunn, eller bakgrunn fra lingvistikk og språkfag. Dette kan bety at pedagogikk har hatt noe å si for resultatet av spørreundersøkelsen, og det er en mulighet for at svarene kunne ha vært annerledes fordelt dersom flere hadde hatt en annen bakgrunn. Samtidig er det også en mulighet for at denne fordelingen er tilnærmet lik et bilde på norske logopeders utdanningsbakgrunn, da både barnehage- og skolebakgrunn kan regnes innenfor pedagogisk bakgrunn. En generalisering er likevel ikke en mulighet, da antallet respondenter ikke er stort nok og heller ikke generelt nok til å kunne trekke en konkret slutning.

Generelt er det få respondenter som har valgt å benytte seg av svaralternativene som lar dem fylle inn svaret selv. En måte å tolke dette på, er at svaralternativene som er forhåndsdefinert har vært så åpne og velformulerte at informantene har tolket dem dit at de har vært dekkende for deres svar. På den andre siden kan informantene ha besvart spørreundersøkelsen på et tidspunkt der de ikke har hatt tid eller mulighet for ytterligere utdypende besvarelse. Det er derfor vanskelig å vite om respondentene har tolket spørsmål og svaralternativer på samme måte som meg.

I spørsmål 19 «Hvilket tiltak mener du som logoped vil være hensiktsmessig for å møte behovene til de pårørende til personer med afasi (flere svar mulig)?» er alternativ 1 og 3 preget av egen forforståelse, da formuleringene «Egne økter til de pårørende utenom de tilmålte øktene personen med afasi har fått tildelt.» og «Egne økter med kun pårørende.» ikke er tydelige nok. Her burde alternativene blitt tydeligere forklart, enten med forklaring eller omformulering av svaralternativer.

I ettertid, gjennom analyse av svarene, har det blitt avdekket flere spørsmål som kunne vært aktuelle å få svar på for å gjøre tolkningen mer korrekt. Et av disse er når i behandlingsforløpet logopeden har vært involvert. Et svar på dette ville gitt oppgaven større reliabilitet og validitet, da det kunne gitt et klarere bilde av utgangspunktet for tilbudet, og hva tilbudet relateres til i forhold til omstendighetene rundt rehabiliteringen av den afasirammede.

Ønsket med metodevalget var å få svar fra flere respondenter for å sjekke en større utbredelse av tilbudet gitt til pårørende til personer med afasi. En intervjustudie ville gitt et mer dyptgående svar på hvordan tilbudet til de pårørende ble gitt, og hvordan prosessen til informantene mer konkret ble gjennomført. I tillegg hadde muligheten for oppfølgingsspørsmål og kvalitetssjekk vært mulig med en slik tilnærming. Likevel hadde en intervjustudie kun gitt bilde av et fåtall logopeders personlige erfaringer med å ivareta de pårørendes behov, og dette ville i større grad kunne sørge for at alle respondentene var logopeder som i stor grad ga et utfyllende tilbud til de pårørende, og utelukke de logopedene som ikke ivaretar de pårørendes behov særskilt.

4.0 Presentasjon av resultater fra spørreundersøkelse

Dette kapittelet inneholder resultatene fra spørreundersøkelsen jeg publiserte via Questback, presentert med stolpediagrammer, og videre analyse av hva jeg har funnet ut gjennom undersøkelsen. Jeg har valgt å benytte meg av krystabeller for å gjøre analyser av innholdet i svarene fra respondentene.

Totalt 34 logopeder besvarte spørreundersøkelsen, og alle 34 har krysset av bekreftelse på samtykke til at jeg kan benytte deres svar til denne oppgaven.

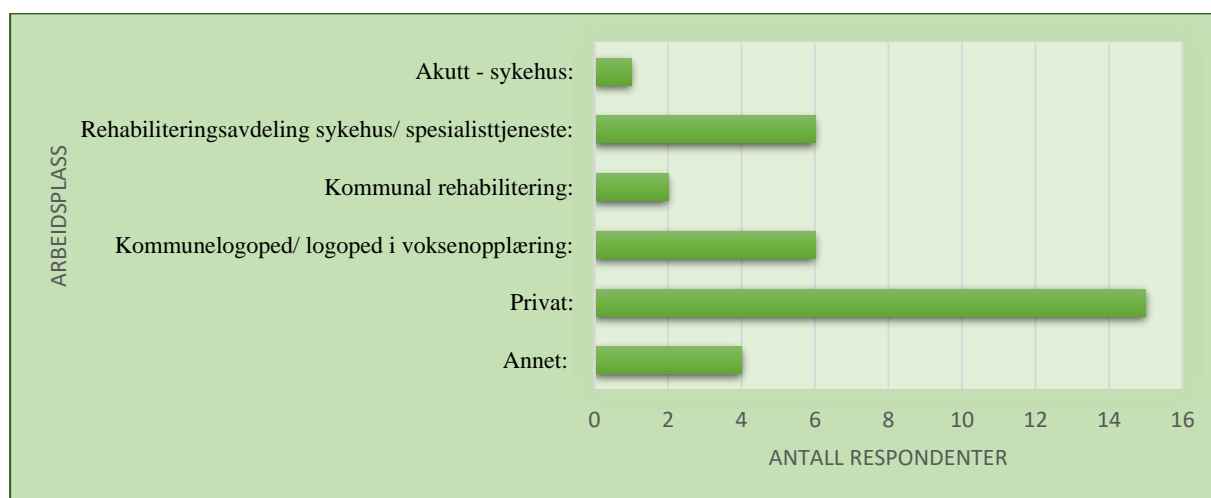
4.1 Mangfold blant respondentene

Spørreundersøkelsen er besvart av logopeder med arbeidssteder i hele Norge. Den største andelen, 50% av respondentene er fra området som dekkes av Statped Sørøst. De tre andre områdene har hver 14-18% av respondentene.

4.1.1 Arbeidsplass

Ca 45% av respondentene jobber innen privat sektor, uten at det er videre utdypet hva de direkte jobber med. I underkant av 20% jobber ved en rehabiliteringsavdeling på sykehus, mens 6% jobber i en kommunal rehabiliteringstjeneste. I underkant av 20% av respondentene jobber som kommunelogoped eller logoped i voksenopplæring. 2,9% av respondentene jobber i akutt fase på sykehus, og 11,8% av respondentene oppgir at de jobber andre steder enn de nevnte alternativene, med utdypelse at de har statlig ansettelsesforhold.

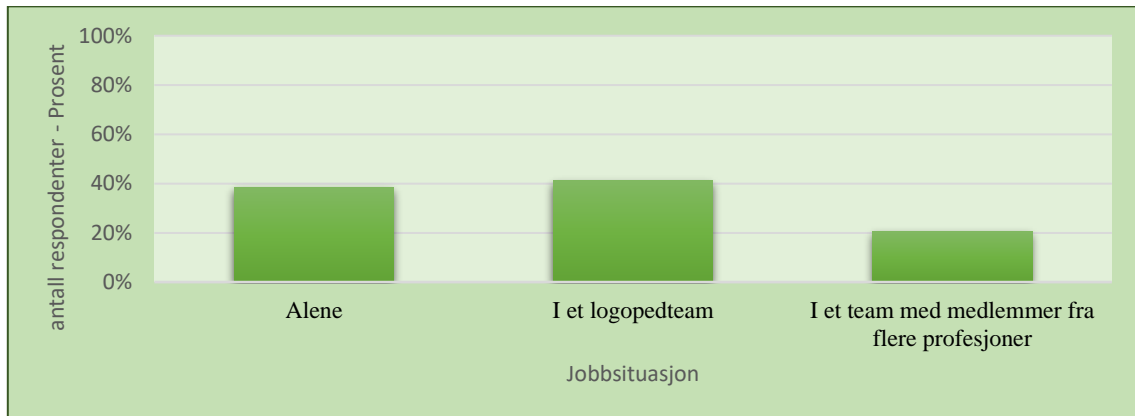
HVOR JOBBER DU?



Figur 1: Hvor respondentene jobber (type institusjon)

Ved spørsmål om respondentenes jobbkonstellasjoner svarer underkant av 40% av respondentene oppgir at de jobber alene, i overkant av 40% oppgir at de jobber i et team dannet av flere logopeder, og 20% oppgir at de jobber i team dannet av medlemmer fra flere profesjoner (figur 4.1.2).

JOBBER DU ALENE ELLER I TEAM?

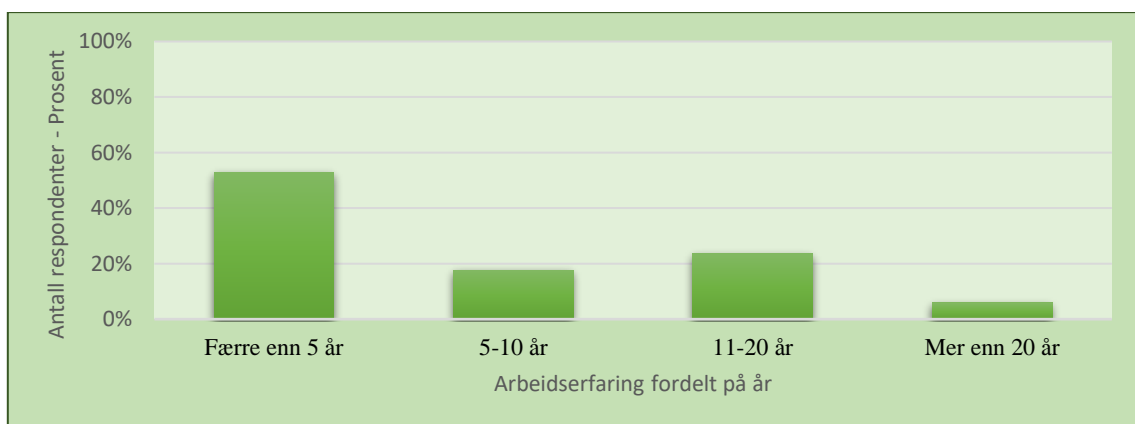


Figur 2: Respondentenes jobbsituasjon (konstellasjoner)

4.1.2 Arbeidserfaring

Spørsmålet om antall år respondentene har jobbet som logopeder, ble fordelt på fire grupper; færre enn 5 år, 5-10 år, 11-20 år og mer enn 20 år. Her har i overkant av 50% krysset av for at de har jobbet som logopeder i færre enn 5 år, mens i overkant av 15% krysset av alternativet 5-10 år. I overkant av 20% har jobbet som logopeder i 11-20 år, og 6% har jobbet mer enn 20 år.

HVOR LENGE HAR DU JOBBET SOM LOGOPED?

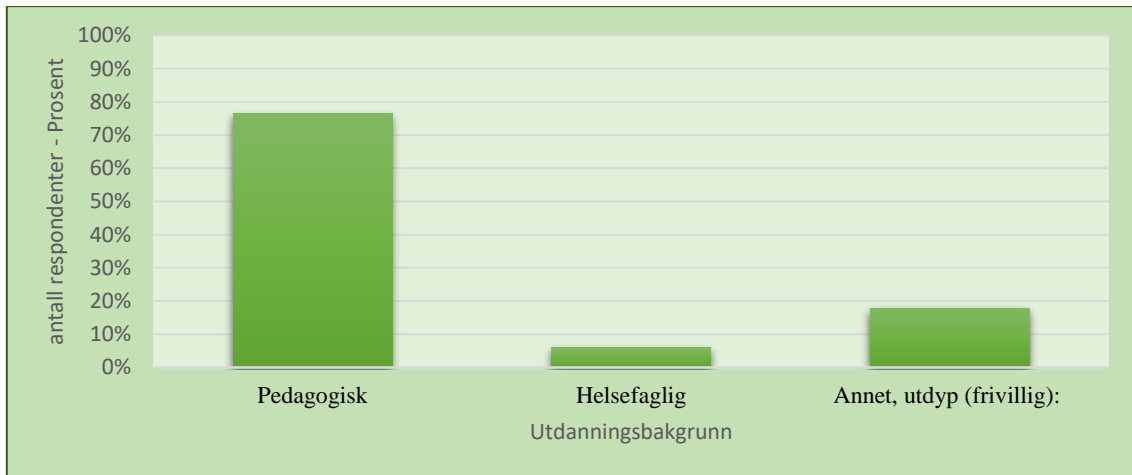


Figur 3: Logopedenes ansiennitet

4.1.3 Utdanningsbakgrunn

Respondentene ble bedt om å oppgi sin tidligere utdanningsbakgrunn, fordelt på gruppene «Pedagogisk», «Helsefaglig» og «Annet». I overkant av 75% oppga pedagogisk utdanningsbakgrunn, mens 6% oppga at de har helsefaglig utdanningsbakgrunn. I underkant av 20% av respondentene oppga annen utdanningsbakgrunn. Her er det lingvistikk og språkfag som oftest oppgis som alternativ utdanningsbakgrunn.

HVILKEN BAKGRUNN HAR DU I GRUNNUTDANNINGEN DIN – FØR DU TOK LOGOPEDI?

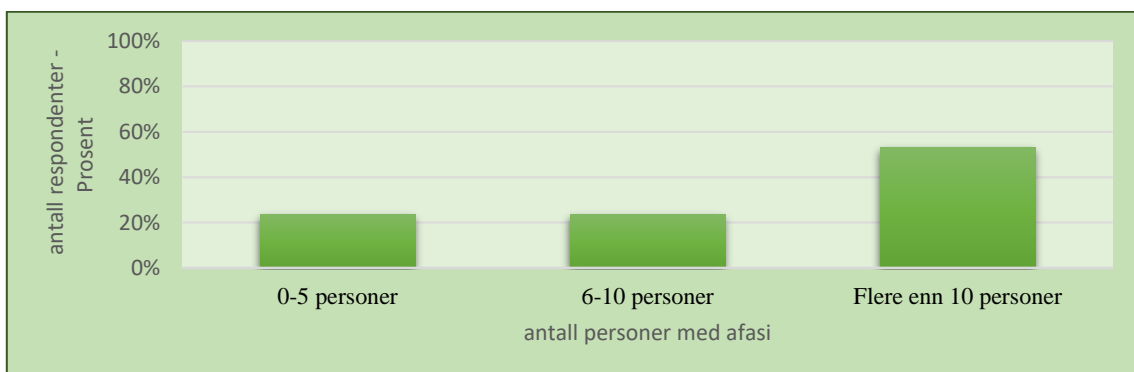


Figur 4: Respondentenes utdanningsbakgrunn

4.1.4 Logopedenes antall brukere i løpet av et år

På spørsmål om hvor mange personer med afasi respondentene treffer gjennom jobben pr år, oppgir i overkant av 50% at de treffer flere enn 10 personer med afasi i løpet av et år. I underkant av 25% av respondentene svarer at de treffer 0-5 personer med afasi i året, og like mange oppgir at de treffer 6-10 personer med afasi i året.

CA. HVOR MANGE AFASIRAMMEDE TREFFER DU I JOBBEN DIN I LØPET AV ET ÅR?



Figur 5: Brukere respondentene arbeider med i løpet av et år.

4.1.5 Mangfoldet blant respondentene – noen refleksjoner

Totalt hadde jeg 34 respondenter som besvarte spørreundersøkelsen. Bort imot halvparten av dem jobbet innen privat sektor, og ellers var de ganske jevnt fordelt på kommunelogoped/logoped i voksenopplæring, og rehabiliteringstjeneste eller spesialisttjeneste enten kommunalt eller på sykehus. Det var også innslag av respondenter som jobbet i akuttfasen på sykehuset, og forskjellige statlige ansettelsesforhold. Respondentenes jobbkonstellasjoner var jevnt fordelt på alternativene «alene», «i et logopedteam» og «i et team med medlemmer fra flere profesjoner».

Om lag halvparten av respondentene oppga at de har jobbet som logopeder i færre enn 5 år. Den nest største gruppen av respondenter er de som har jobbet mellom 11 og 20 år, og den neste er dem som har jobbet 5-10 år. 2 respondenter hadde jobbet som logopeder i mer enn 20 år. Tallene her sier ikke noe om ansiennitet i tidligere yrke, men det sier noe om deres fartstid innenfor logopedyrket. Jeg leser ut fra denne målingen at mitt utvalg i ganske stor grad består av relativt nyutdannede logopeder, men fordi det ikke sier noe om ansiennitet i tidligere yrke, eller hva tidligere yrke er, kan jeg ikke si noe om hvilke erfaringer respondentene har med seg, som er med på å farge deres svar.

På den ene siden kan en argumentere med at svar fra så mange nyutdannede logopeder er bra, fordi de har en fersk utdanning, og en kan gå ut i fra at teorien de har lest har vært godt oppdatert til dagens standard. På den andre siden kan en argumentere med at når en så stor andel av totalt antall respondenter er i denne gruppen, vil ikke resultatene fra spørreundersøkelsen er representativ for alle logopedene i Norge som arbeider med afasi.

Ca. halvparten av respondentene oppga at de treffer flere enn 10 personer med afasi gjennom jobben i løpet av et år. Den andre halvparten er omtrent likt splittet i to på alternativene 0-5 personer og 6-10 personer. Dermed kan det forventes at de fleste av respondentene har erfaringer med arbeid med afasi, og det er også mulig å anta at de aller fleste har møtt noen pårørende igjennom jobben sin.

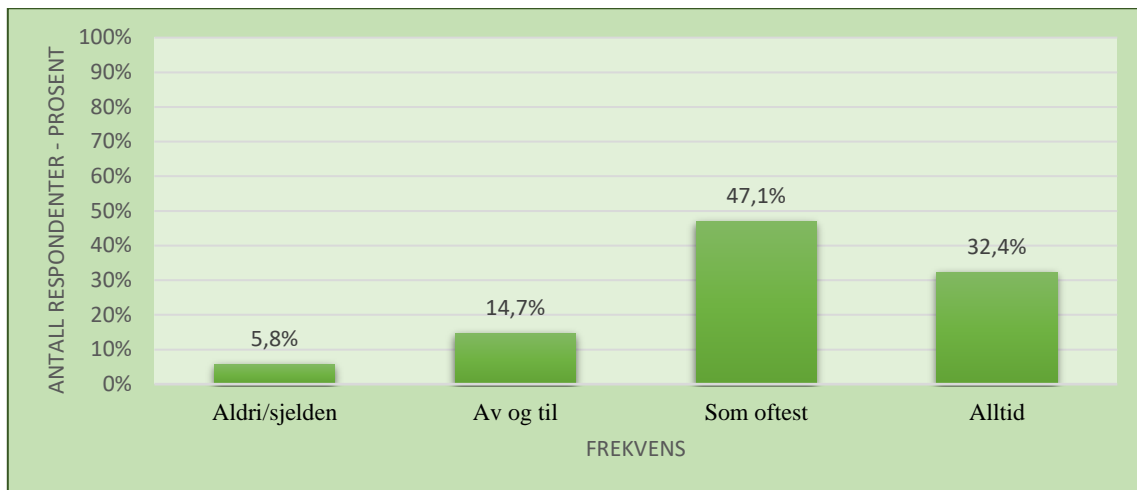
4.2 Rådgivning og veiledning av pårørende

4.2.1 Hvem får tilbud om rådgivning og veiledning

På spørsmål om hvor ofte respondentene gir et tilbud om veiledning eller rådgivning til pårørende av personer med afasi, svarer i overkant av 30% at de alltid gir et tilbud til de pårørende, og i underkant av 50% svarer at de som oftest gir et tilbud. Ca 15% svarer at de gir

et tilbud til de pårørende av og til, mens 6% svarer at de aldri eller sjeldent gir et tilbud til de pårørende.

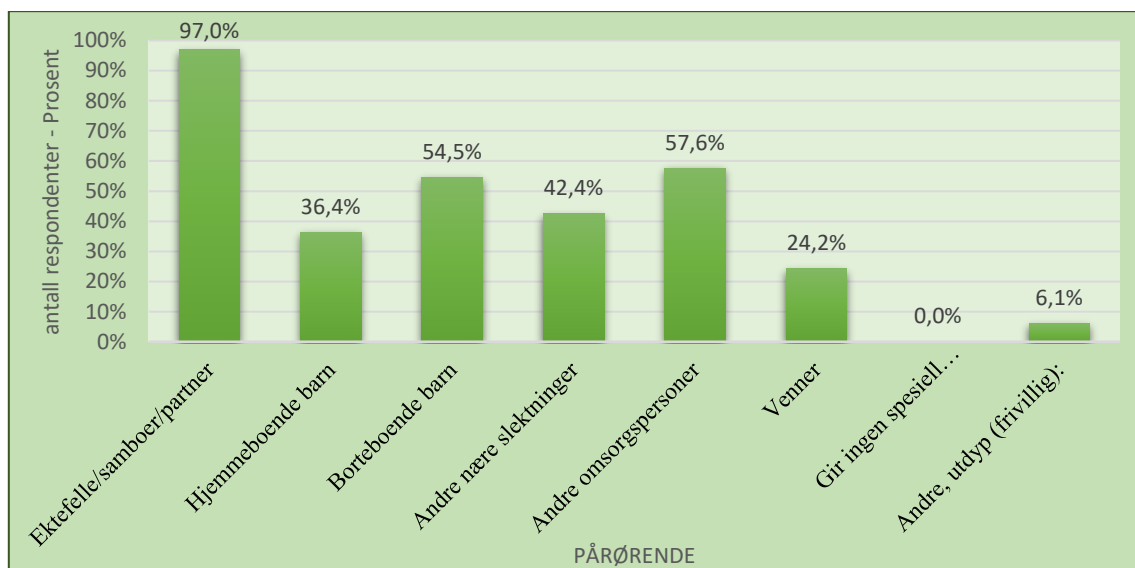
HVOR OFTE HAR DU GITT TILBUD OM VEILEDNING ELLER RÅDGIVING TIL PÅRØRENDE AV PERSONER MED AFASI?



Figur 6: Frekvens på tilbud til pårørende.

Respondentene kunne velge flere alternativer på spørsmål om hvilke pårørende som får tilbud fra dem. 97% svarer her at de gir et tilbud til ektefelle, samboer eller partner. I underkant av 60% svarer at de gir et tilbud til andre omsorgspersoner. I underkant av 55% svarer at de gir et tilbud til borteboende barn, mens ca 35% svarer at hjemmeboende barn får et tilbud. I overkant av 40% av respondentene svarer at de gir et tilbud til andre nære slektninger, og 25% svarer at de gir et tilbud til venner av personen med afasi. 6% har svart «annet». Her nevnes også helsepersonell, fysioterapeuter og andre yrkesgrupper som aktuelle mottakere for veiledning eller rådgivning. Ingen av respondentene svarer at de ikke gir noen form for spesiell veiledning til de pårørende.

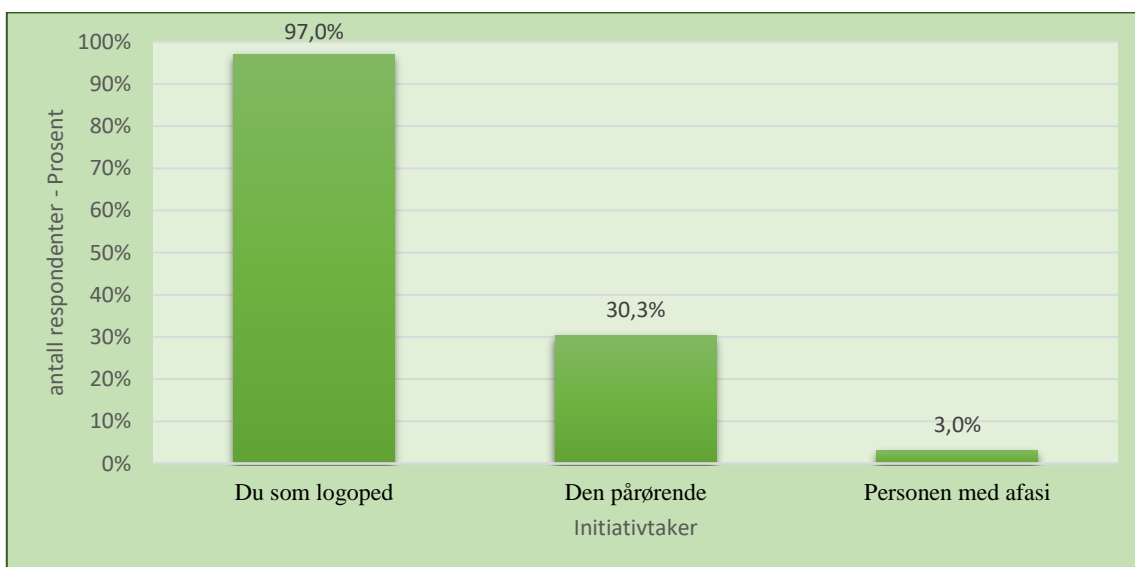
NÅR DU HAR GITT TILBUD OM RÅDGIVNING/VEILEDNING, HVEM HAR DU DA GITT TILBUD TIL? (FLERE SVAR MULIG)



Figur 7: Hvem de pårørende er.

Frekvensfordelingen på spørsmålet om hvem som har tatt initiativ til veiledning og rådgivning av pårørende er delt inn i gruppene «Du som logoped» som 97% svarte, «Den pårørende» som 30% svarte, og «Personen med afasi» som 3% svarte. Spørsmålet var et flervalgsspørsmål.

VED TILBUD OM VEILEDNING/RÅDGIVNING TIL PÅRØRENDE, HVEM HAR SOM REGEL TATT INITIATIVET TIL VEILEDNING ELLER RÅDGIVNING? (FLERE SVAR MULIG)

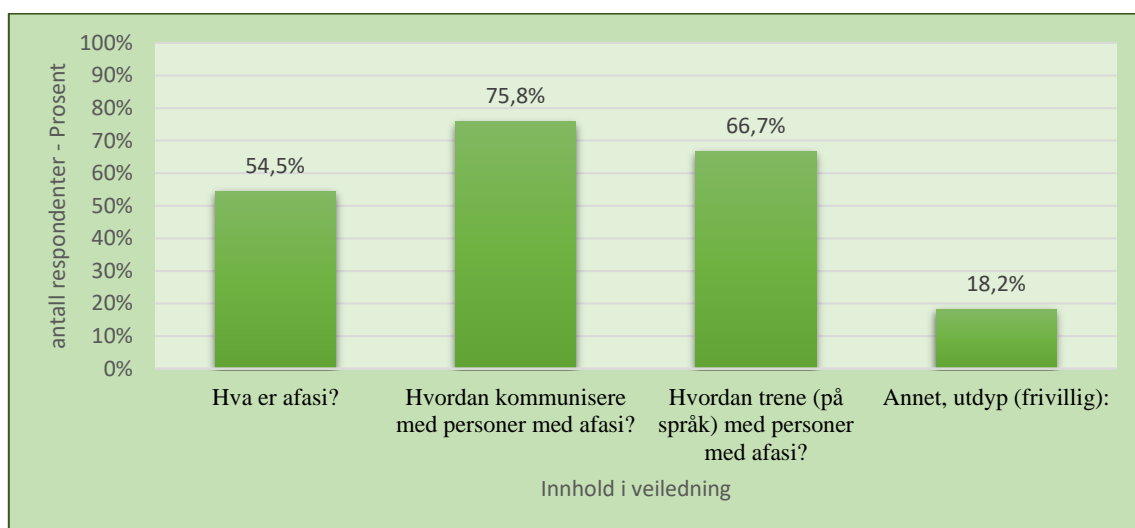


Figur 8: Initiativtaker til veiledning.

4.2.2 Hvilke tilbud de pårørende får, og responsen på disse

75% svarer at de opplever at de pårørende er interessert i hjelp til kommunikasjon med personer med afasi, og ca 65% svarer at de opplever at de pårørende ønsker hjelp til hvordan de kan trene på språk med personen med afasi. 55% av respondentene svarer at de opplever at de pårørende ønsker at veiledningen/rådgivningen de gir omhandler temaet «Hva er afasi?». I overkant av 15% svarer annet, og her svarer respondentene at de opplever at emner som «Hva er prognosen?», «Hvordan ser fremtiden ut?» og «Hva er min rolle som pårørende?» erfaringsmessig også synes viktige for de pårørende.

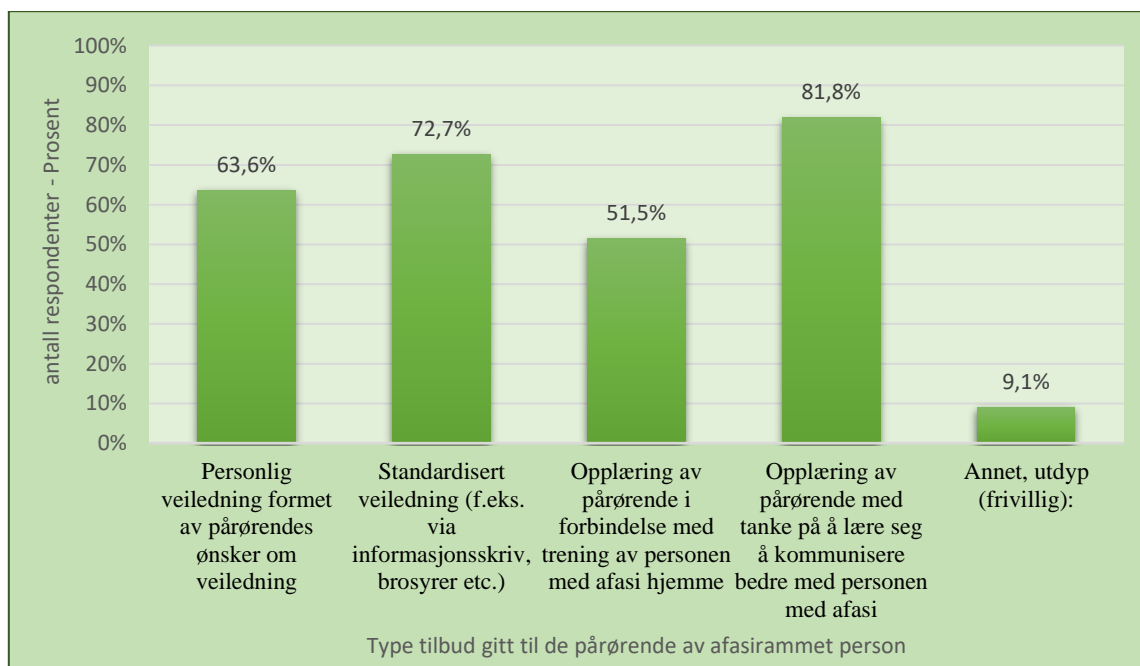
HVA OPPLEVER DU SOM LOGOPED AT DE PÅRØRENDE ER MEST OPPTATT AV Å FÅ INFORMASJON OM? (FLERE SVAR MULIG)



Figur 9: Hva de pårørende etterspør veiledning om.

I tillegg oppga i overkant av 60% av respondentene at tilbudet de har gitt, har bestått av «personlig veiledning formet av pårørendes ønsker om veiledning». I overkant av 70% har oppgitt at de har benyttet standardisert veiledning, i form av informasjonsskriv, brosjyrer eller lignende. Ca 80% av respondentene har svart at de har gitt de pårørende opplæring til bedre kommunikasjon med personen med afasi, mens ca 50% har svart at de har gitt opplæring til trening av personen med afasi hjemme. I underkant av 10% har oppgitt annet. Her utdypes det at veiledningen gis ut fra den spesifikke situasjonen, og ønsket. Respondentene hadde mulighet til å krysse av for flere svar, i tillegg til å velge annet, med mulighet til å utdype hva annet han eller hun har gjort.

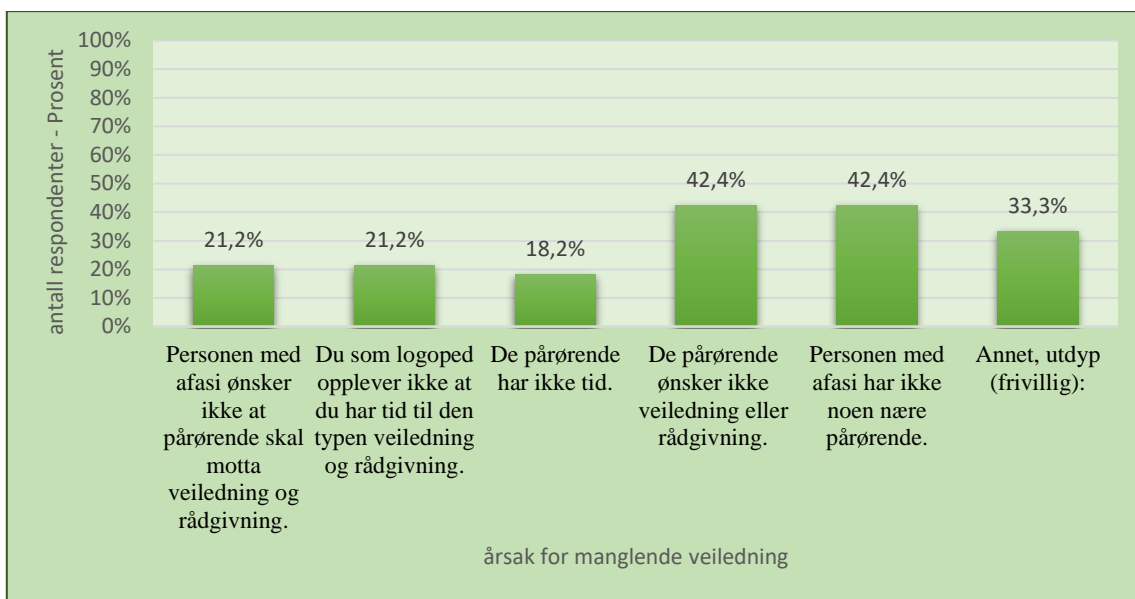
NÅR DU HAR GITT TILBUD TIL PÅRØRENDE, HVA HAR TILBUDET BESTÅTT I? (FLERE SVAR MULIG)



Figur 10: Type veiledning gitt til pårørende.

På spørsmålet om hva som har vært årsak til de tilfeller der det ikke har blitt gitt et tilbud til de pårørende, svarer i overkant av 40% at de pårørende ikke ønsker veiledning eller rådgivning, og like mange svarer at personen med afasi ikke har noen nære pårørende. I underkant av 20% svarer at personen med afasi ikke ønsker at de pårørende skal motta veiledning og rådgivning. Like mange svarer at de som logopeder ikke opplever at de har tid til den typen rådgivning og veiledning. Spørsmålet er et flervalgsspørsmål og videre svarer i underkant av 20% at de pårørende ikke har tid. I overkant av 30% svarer annet, og noen svarer her at jobben deres ikke korresponderer med tiden de pårørende har mulighet til å være tilstede, for eksempel fordi de pårørende ikke bor på samme sted. Andre utdyper muligheten for å ta over andres klienter hvor arbeidet med pårørende allerede er gjennomført. Noen respondenter trekker frem at de benytter telefon til å gi den nødvendige informasjon og veiledning.

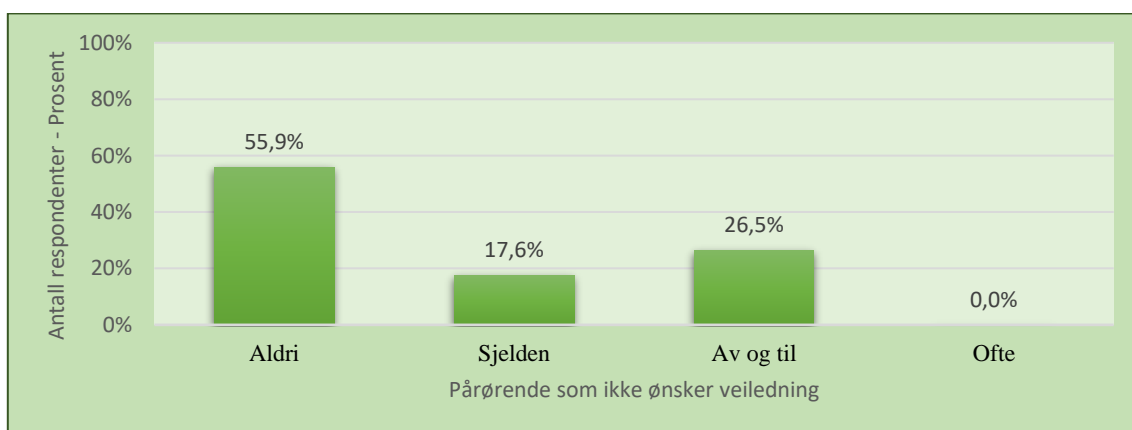
I DE TILFELLENE DU IKKE HAR GITT TILBUD TIL PÅRØRENDE, HVA ER OFTEST GRUNNEN TIL
DETTE? (FLERE SVAR MULIG)



Figur 11: Hvorfor det eventuelt ikke har vært gitt veiledning.

På spørsmål om respondentene har gitt et tilbud til pårørende om veiledning eller rådgivning, hvor de har erfart å få nei, svarer 55% at de aldri har opplevd det, ca 25% svarer at de av og til har opplevd det, og i underkant av 20% svarer at de sjelden har opplevd det. Ingen svarer at de ofte har opplevd at de pårørende har takket nei til rådgivning eller veiledning.

HAR DU OPPLEVD Å GI PÅRØRENDE TILBUD OM VEILEDNING/RÅDGIVNING OG DE HAR
TAKKET NEI?

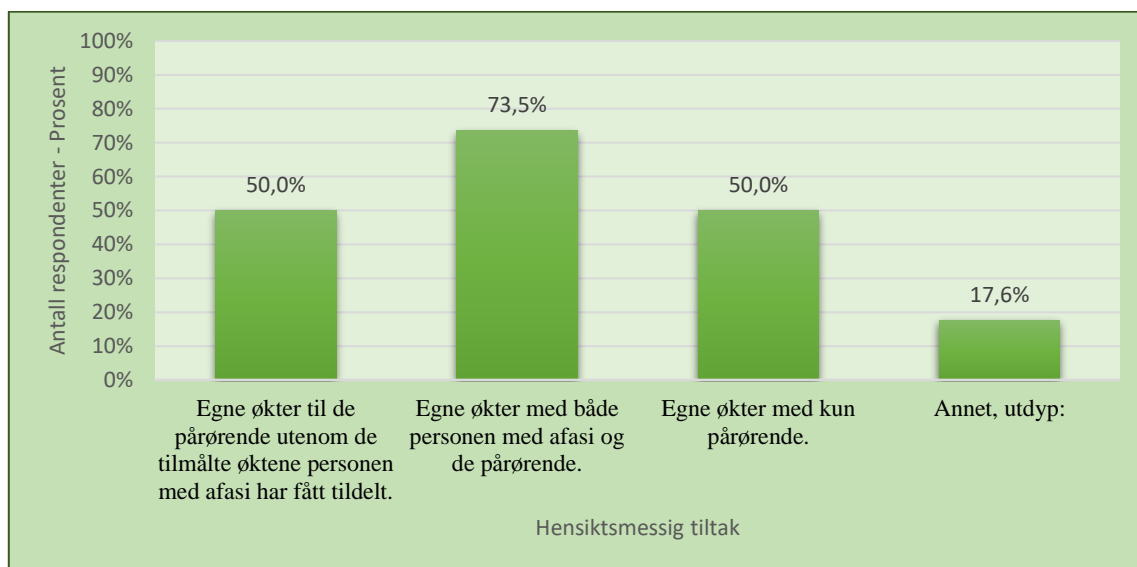


Figur 12: Negativ respons på tilbud om veiledning.

4.2.3 Hensiktsmessig tiltak

I overkant av 70% av respondentene svarer at et godt tiltak for å møte behovet til de pårørende til personer med afasi, vil være å arrangere egne økter hvor både personen med afasi og de pårørende er med. 50% av respondentene svarer at de mener at et hensiktsmessig tiltak er å gi egne økter til de pårørende utenom de tilmålte timene personen med afasi har fått tildelt hos logopeden. Like mange svarer at egne økter med kun pårørende, uten å definere om de skal tas fra kvoten som allerede er gitt til personen med afasi, er et godt tiltak. 17,6% svarer annet, og her nevnes tilbud om møte med andre pårørende til personer med afasi, og undervisning. Noen respondenter påpeker også at private logoped er ikke får betalt for å gi rådgivning eller veiledning til pårørende, kun for timene de bruker på personer med afasi. Det foreslås blant annet egne økter med egne takster til denne typen veiledning. Datamatrikse viser at gjennomsnittsrespondenten mener at egne økter med både personen med afasi og de pårørende er hensiktsmessig.

HVILKET TILTAK MENER DU SOM LOGOPED VIL VÆRE HENSIKTMESSIG FOR Å MØTE BEHOVENE TIL DE PÅRØRENDE TIL PERSONER MED AFASI? (FLERE SVAR MULIG)



Figur 13: Respondentenes hensiktsmessige tiltak for å møte pårørendes behov.

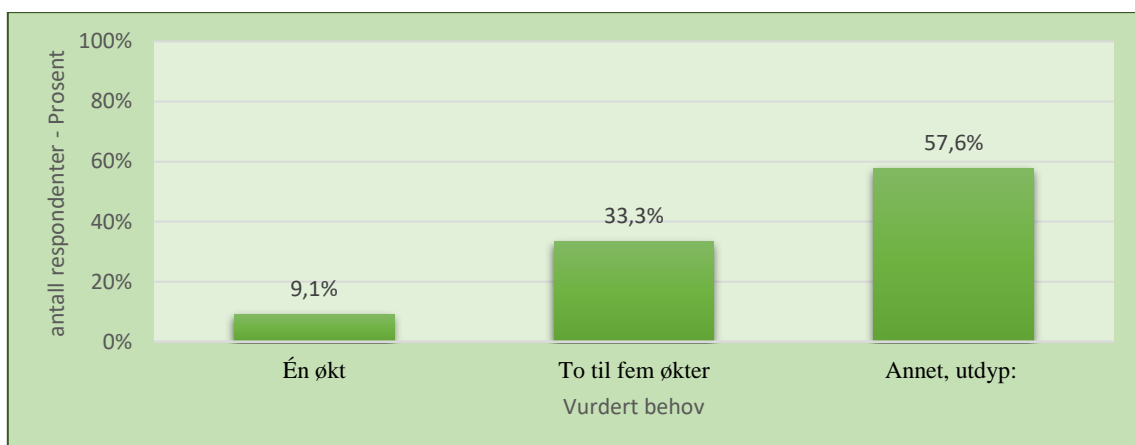
I overkant av 30% svarer at de erfarer at det er fornuftig å regne to til fem økter med rådgivning til pårørende, mens i underkant av 10% av respondentene erfarer at det er fornuftig å bruke én økt til veiledning av de pårørende. Ca 55% har svart «annet» på dette spørsmålet, og flere respondenter påpeker at dette er avhengig av situasjon, behov hos de pårørende, og

grad av afasi/omfang av skaden. En informant skriver blant annet at mange av brukerne kan ha begrenset motivasjon, og mulighet til å bedrive språktrening på daværende tidspunkt, og at

«Da blir veiledning til pårørende og andre nærpå personer viktig for å styrke og støtte kommunikasjonen så mye som mulig fram til pasienten eventuelt blir klar for opptrening».

Flere respondenter svarer også at fortløpende veiledning til pårørende kan være hensiktsmessig, da språkferdighetene og situasjonen er i endring, og de får nye momenter å forholde seg til over tid. Noen respondenter forteller at de kombinerer veiledning med logopeditimer ved for eksempel hjemmebesøk eller timer, hvor de pårørende også er tilstede. Også her påpekes at denne typen arbeid med rådgivning og veiledning til de pårørende oppleves som ulønnet arbeid for noen, og at flere respondenter velger å benytte seg av telefonsamtaler.

HVOR MYE TID ERFARER DU SOM LOGOPED AT ER FORNUFTIG Å BRUKE TIL VEILEDNING OG RÅDGIVNING AV PÅRØRENDE TIL EN PERSON MED AFASI?



Figur 14: Vurdert behov for veiledning til pårørende

4.2.4 Pårørendegrupper

På spørsmål om erfaring med grupper for pårørende, svarte i underkant av 25% av respondentene at de hadde erfaring med denne typen grupper. De resterende 76,5% av respondentene svarte at de ikke hadde noen erfaring med denne typen grupper. De 23,5% som svarte ja ble så tatt videre til neste spørsmål, hvor de skulle fortelle om de ville anbefale denne typen grupper eller ikke. Her svarte 100% «Ja, jeg vil anbefale pårørendegrupper». De to spørsmålene er samlet i figur 15.

4.3 Resultater fra analyse av forskningsmateriale

For å se nærmere på sammenhenger mellom svar, har jeg gjennomført en bivariat analyse på utvalgte spørsmål ved hjelp av krystabeller. I første krystabell tar jeg for meg spørsmålene «Hvor ofte har du gitt tilbud om veiledning eller rådgivning til pårørende av personer med afasi?» og «Når du har gitt tilbud til pårørende, hva har tilbudet bestått i?». Jeg har valgt disse spørsmålene fordi de gir svar på hvilke tilbud som blir gitt av logopedene som svarer at de ofte, som oftest, av og til, sjeldent eller aldri gir et tilbud til de pårørende.

I andre krystabell tar jeg for meg spørsmålene «Hvor ofte har du gitt tilbud om veiledning eller rådgivning til pårørende av personer med afasi?» og «Når du har gitt tilbud om rådgivning/veiledning, hvem har du da gitt tilbud til?». Spørsmålene er relevante å krysse fordi de gir et svar på hvem som oftest får et tilbud fra de logopedene som svarer henholdsvis ofte, som oftest, av og til, sjeldent eller aldri.

Tredje krystabell tar for seg spørsmålene «Når du har gitt tilbud om rådgivning/veiledning, hvem har du da gitt tilbud til?» og «Hva opplever du som logoped at de pårørende er mest opptatt av å få informasjon om?» Jeg har valgt å sette disse spørsmålene opp mot hverandre for å se på hva logopedene opplever at de forskjellige gruppene pårørende er interesserte i å motta informasjon eller rådgivning rundt.

4.3.1 Krystabell over spørsmål 8 og 11

SPØRSMÅL 8: HVOR OFTE HAR DU GITT TILBUD OM VEILEDNING ELLER RÅDGIVNING TIL PÅRØRENDE AV PERSONER MED AFASI?

SPØRSMÅL 11: NÅR DU HAR GITT TILBUD TIL PÅRØRENDE, HVA HAR TILBUDET BESTÅTT I?

I spørsmål 11 var det mulighet for å krysse av på flere svaralternativer, spørsmål 8 kunne kun krysse av ett alternativ. I spørsmål 8 var det 11 respondenter som svarte «alltid», 16 som svarte «som oftest», 5 som svarte «av og til» og 1 som svarte «sjelden». Spørsmål 8 hadde også kategorien «aldri», men dem som svarte aldri ble tatt rett videre til spørsmål 16, og kategorien er derfor ikke relevant i denne tabellen.

I tabell 1 kan vi se at 6 respondenter som svarer at de *alltid* gir et tilbud, svarer også at de da tilbyr personlig veiledning formet av pårørendes ønsker om veiledning (heretter alternativ 1). I tillegg er det 10 fra samme gruppe som har svart at de benytter seg av standardisert

veiledning i form av brosjyrer eller lignende (heretter alternativ 2). 7 har svart at de gir opplæring i forbindelse med trening (heretter alternativ 3), og 8 har gitt opplæring i forbindelse med bedring av kommunikasjon (heretter alternativ 4). 2 har også lagt til utfyllende svar.

Blant de 16 respondentene som svarer at de *som oftest* gir et tilbud til pårørende, svarer 14 respondenter alternativ 4. 11 respondenter svarer alternativ 1, og like mange svarer alternativ 2. 7 respondenter svarer alternativ 3. 2 respondenter har svart «annet».

5 respondenter svarer at de *av og til* gir et tilbud til de pårørende. Av disse svarer 4 respondenter alternativ 3, og like mange svarer alternativ 4. 3 respondenter svarer alternativ 1, og like mange svarer alternativ 2. Respondenten som svarer at det *sjeldent* gis et tilbud, svarer alternativ 1.

Totalt er det alternativ 3, opplæring av pårørende med tanke på å lære seg å kommunisere bedre med personen med afasi, som har mest respons, og gruppen som «som oftest» gir et tilbud, er den som benytter denne metoden i flest tilfeller.

	Alternativ 1: Personlig veiledning formet av pårørendes ønsker om veiledning	Alternativ 2: Standardisert veiledning	Alternativ 3: Opplæring av pårørende i forbindelse med trening av personen med afasi hjemme	Alternativ 4: Opplæring av pårørende med tanke på å lære seg å kommunisere bedre med personen med afasi	Annet	Sum
Sjelden	1	0	0	0	0	1
Av og til	3	3	4	4	0	14
Som oftest	11	11	7	14	2	45
Alltid	6	10	7	8	2	33
Sum	21	24	18	26	4	

Tabell 1: Bivariat analyse av spørsmål 8 «Hvor ofte har du gitt tilbud om veiledning eller rådgivning til pårørende av personer med afasi?» og spørsmål 11 «Når du har gitt tilbud til pårørende, hva har tilbudet bestått i?»

4.3.2 Krysstabell over spørsmål 8 og 9

SPØRSMÅL 8: HVOR OFTE HAR DU GITT TILBUD OM VEILEDNING ELLER RÅDGIVNING TIL PÅRØRENDE AV PERSONER MED AFASI?

SPØRSMÅL 9: NÅR DU HAR GITT TILBUD OM RÅDGIVNING/VEILEDNING, HVEM HAR DU DA GITT TILBUD TIL?

Spørsmål 9 omhandlet hvem respondentene gir tilbud om rådgivning eller veiledning, og var et flervalgsspørsmål. Spørsmål 8 er behandlet med samme tallmateriale som i tabell 1, og også her er alternativet «aldri» utelatt som følge av at svar 9 ikke er besvart.

I tabell 2 kan vi se at 10 av 11 respondenter som har svart at de *alltid* gir et tilbud, gir et tilbud til ektefelle, samboer eller partner. 7 av de 11 gir et tilbud til borteboende barn, og 5 gir et tilbud til hjemmeboende barn. 7 gir et tilbud til andre nære omsorgspersoner, og 6 gir et tilbud til andre nære slektninger. 1 har også gitt en utdypelse i form av svarmuligheten «andre».

16 av 16 respondenter som svarer at de *som oftest* gir et tilbud til de pårørende, gir et tilbud til ektefelle, samboer eller partner. 9 av 16 gir et tilbud til andre omsorgspersoner. 8 av 16 gir et tilbud til borteboende barn, mens 6 gir et tilbud til hjemmeboende barn. 6 respondenter gir et tilbud til andre nære slektninger, og 4 respondenter gir et tilbud til venner av personen rammet av afasi. 1 respondent har utdypet i svaralternativet «andre».

5 av 5 respondenter som svarer at de *av og til* gir tilbud til pårørende, svarer at de gir et tilbud til ektefelle, samboer eller partner. 3 respondenter svarer at de gir et tilbud til borteboende barn, og 1 svarer at hjemmeboende barn får et tilbud. 3 respondenter svarer at andre omsorgspersoner får et tilbud, og 1 svarer at det gis tilbud til andre nære slektninger. 1 svarer at det gis et tilbud til venner. Respondenten som svarer at det *sjeldent* gis tilbud til de pårørende, gir kun tilbud til ektefelle, samboer eller partner, i tilfellene der det gis et tilbud.

Totalt svarer 32 av 33 at de gir et tilbud til ektefelle, samboer eller partner, som er svaralternativet med høyest antall respons.

	Ektefelle/ samboer/ partner	Hjemme- boende barn	Borte- boende barn	Andre nære slektninger	Andre omsorgs- personer	Venner	Gir ingen spesiell veiledning til de pårørende	Andre
Sjelden	1	0	0	0	0	0	0	0
Av og til	5	1	3	1	3	1	0	0
Som oftest	16	6	8	6	9	4	0	1
Alltid	10	5	7	6	7	3	0	1
Sum	32	12	18	13	19	8	0	2

Tabell 2: Spørsmål 8 «Hvor ofte har du gitt tilbud om veiledning eller rådgivning til pårørende av personer med afasi?» og spørsmål 9 «Når du har gitt tilbud om rådgivning/veiledning, hvem har du da gitt tilbud til?»

4.3.3 Krysstabell over spørsmål 9 og 12

SPØRSMÅL 9: NÅR DU HAR GITT TILBUD OM RÅDGIVNING/VEILEDNING, HVEM HAR DU DA GITT TILBUD TIL?

SPØRSMÅL 12: HVA OPPLEVER DU SOM LOGOPED AT DE PÅRØRENDE ER MEST OPPTATT AV Å FÅ INFORMASJON OM?

I spørsmål 9 spurte jeg om hvem respondentene hadde gitt et tilbud til av de pårørende. I spørsmål 12 spurte jeg om hva respondentene opplevde at de pårørende ønsket av informasjon. På begge spørsmålene kunne respondentene gi flere svar.

Totalt kom det svar fra 33 respondenter på de to spørsmålene i tabell 3. Av de 32 respondentene (antall respondenter i hver kategori i spørsmål 9 er hentet fra sum i tabell 2) som svarer at de har gitt et tilbud til ektefelle, samboer eller partner ga 32 informasjon om hva afasi er, 24 ga informasjon om hvordan en kan kommunisere med personer med afasi, 21 ga informasjon om hvordan de pårørende kunne hjelpe med språktrening for personen med afasi, og 5 svarte «annet».

Av de totalt 12 respondentene som ga et tilbud til hjemmeboende barn, ga 9 respondenter informasjon om hvordan de kunne trene på språk, 8 ga informasjon om hvordan de kunne kommunisere, og 6 ga informasjon om hva afasi er. 2 respondenter svarte «annet».

Av totalt 18 respondenter som svarte at de ga et tilbud til borteboende barn, svarte 15 respondenter at de ga informasjon om hvordan de kunne trene på språk, 13 respondenter ga informasjon om hvordan de kunne kommunisere, og 8 respondenter svarte at de ga informasjon om hva afasi er. 3 respondenter svarte «annet».

Av totalt 13 respondenter som ga et tilbud til andre nære slektninger, ga 10 respondenter informasjon om hvordan de kunne trene på språk, 9 respondenter ga informasjon om hvordan de kunne kommunisere, og 6 respondenter ga informasjon om hva afasi er. 2 respondenter svarte «annet».

Av totalt 19 respondenter som svarte at de ga et tilbud til andre omsorgspersoner ga 14 respondenter informasjon om hvordan de kunne kommunisere, 13 ga informasjon om hvordan de kunne trene på språk, og 9 respondenter ga informasjon om hva afasi er. 3 respondenter svarte «annet».

8 respondenter svarte at de hadde gitt tilbud om rådgivning og veiledning til venner. Av disse svarte 7 respondenter at de hadde gitt informasjon om hvordan de kunne trene på språk, 6 svarte at de hadde gitt informasjon om hvordan de kunne kommunisere, og 3 respondenter hadde gitt informasjon om hva afasi er. 2 respondenter har svart «annet».

Respondentene som har svart «andre» på spørsmål 9, har svart at de gir informasjon om hva afasi er, og hvordan de pårørende kan kommunisere med personer med afasi. Ingen respondenter svarte at de ikke gir noen spesiell veiledning til de pårørende.

	Hva er afasi?	Hvordan kommunisere med personer med afasi?	Hvordan trene (på språk) med personer med afasi?	Annet	
Ektefelle/samboer/ partner	32	24	21	5	82
Hjemmeboende barn	6	8	9	2	25
Borteboende barn	8	13	15	3	39
Andre nære slektninger	6	9	10	2	25
Andre omsorgspersoner	9	14	13	3	39
Venner	3	6	7	2	18
Gir ingen spesiell veiledning til de pårørende	0	0	0	0	0
Andre	1	1	1	0	3
	65	75	76	17	

Tabell 3: Spørsmål 9 «Når du har gitt tilbud om rådgivning/veiledning, hvem har du da gitt tilbud til?» og spørsmål 12 «Hva opplever du som logoped at de pårørende er mest opptatt av å få informasjon om?»

5.0 Drøfting

Studiens funn diskuteres i dette kapittelet opp mot teorien og forskningen presentert i oppgavens kapittel 2, med underkapitler.

5.1 Tilbud til de pårørende

Hvilket tilbud de pårørende får, og hvordan det organiseres varierer fra logoped til logoped, og fra tilfelle til tilfelle. Mange omstendigheter legger føringer for hvilket tilbud logopeden gir til den pårørende, og hvordan den pårørendes tar imot tilbudet. Gjennom spørreundersøkelsen ga en gruppe logopeder meg et innblikk i hvordan tilbudet til de pårørende opplevdes fra deres synspunkt.

5.1.1. Hvilke pårørende får tilbud om rådgivning og hvilket tilbud får de?

En stor del av mine informanter formidlet at de som oftest gir et tilbud til de pårørende om rådgivning i forbindelse med den nye situasjonen de står i. Både Ringdal (2003, s. 27) og Pårørendesenteret (2019b) påpeker hvordan pårørende også rammes av skaden eller sykdomstilfellet som har oppstått. Det kommer frem at pårørende kan reagere med mange forskjellige følelser og at de, på grunn av frykt for å gjøre noe galt, kan reagere på måter som fører med seg misforståelser og ensomhet. En rådgivning fra helsepersonell med en gjennomgang av den endrede tilværelsen kan derfor ha en dobbel effekt, der både de pårørende får hjelp til å håndtere situasjonen på en bedre måte, og den som er rammet av sykdom eller skade, kan få bedret livskvalitet på grunn av kunnskapen de pårørende har.

Pårørendesenteret (2019a; 2019b) viser til at familien er viktig i en rehabiliteringsprosess, og at de pårørende også har behov for omsorg, kunnskap og hjelp gjennom prosessen de nå står overfor. Det påpekes også at for de pårørende er det bra å være en del av prosessen fordi de ved hjelp av kunnskap og informasjon om hva de selv kan gjøre, også får tryggheten og rommet til å hjelpe seg selv. Dette kan komme av at de gjennom å bidra til rehabiliteringen også vet at de gjør så godt de kan, og dermed kan flytte den resterende energien fra å bekymre seg til å ivareta seg selv. Det blir anbefalt til de pårørende å snakke sammen seg imellom og støtte hverandre, i tillegg til å være støtte for den som er rammet av sykdommen. Dette kan i tillegg til å støtte den som er rammet av sykdommen, også være til støtte for den pårørende.

Den hjelpen som mine informanter opplever at de pårørende er mest opptatt av å få, handler om hvordan de pårørende kan kommunisere med personen med afasi (75,8%). Nesten like mange (66,7%) opplever at de pårørende ønsker å vite hvordan de kan bistå i rehabiliteringen ved å få informasjon om hvordan de kan bidra med å trene på språk. Det at de pårørende er interessert i disse temaene kan være med og bekrefte at de pårørende søker å kunne være med i rehabiliteringsprosessen, og bidra på den måten de kan.

På spørsmålet om hvilket tilbud informantene har gitt til de pårørende har 81,8% av informantene meldt at de har gitt opplæring med tanke på at de pårørende skal lære seg bedre kommunikasjon med den afasirammede, og 51,5% har meldt at de har gitt opplæring av pårørende i forbindelse med språktrening. I tillegg har 63,6% meldt at de gir personlig veiledning formet av pårørendes ønsker, og her kan mange av punktene som pårørendesenteret anbefaler også dekkes, da temaet «de pårørendes ønsker» kan inneholde mangt.

5.1.2 Hvilket tilbud har logopedene gitt – logopedens som rådgiver

OPPLÆRING AV PÅRØRENDE MED TANKE PÅ Å LÆRE SEG Å KOMMUNISERE BEDRE MED PERSONEN MED AFASI

Det alternativet flest av logopedene i undersøkelsen min valgte var at de gir opplæring av pårørende med tanke på å lære seg å kommunisere bedre med personen med afasi. Dette kan løses ved å benytte seg av en konsultasjon (E. Johannessen et al., 2010) hvor logoped gir informasjon og nødvendig opplæring til de pårørende, slik at de igjen kan kommunisere på en måte som også kan bidra i rehabiliteringsprosessen til den afasirammede. På det viset kan en få gode resultater på flere områder; både for den pårørende og for den afasirammede. Den pårørende kan da fungere som logopedens hjelper, som følger opp rehabiliteringen i løpet av den tiden som går mellom hver time hos logoped, med logopedens hjelp. Dette betyr at de pårørende som selv føler seg klare for det, kan være en god ressurs for rehabiliteringen, og logopedens arbeid. I beste fall kan dette utgjøre en stor forskjell på både resultatet av det arbeidet som blir gjort, og tiden det tar å komme til det målet som settes for det konkrete rehabiliteringsløpet.

Opplæring kan også løses med mer generell informasjon gjennom en undervisningssituasjon (E. Johannessen et al., 2010, s. 23). Dette kan for eksempel gjøres gjennom en samling av flere pårørende av personer med afasi som i stor grad er lik, hvor de pårørende får

undervisning med fakta og erfaringer fra logopeder som arbeider med afasi. I en slik undervisningssituasjon kan en også benytte seg av andre pårørendes erfaringer, ved at rådgiveren lar de pårørende delta aktivt i undervisningssituasjonen.

Undervisning (E. Johannessen et al., 2010, s. 23) kan også benyttes for mindre grupper, for eksempel den utvidede familie. En slik gruppe kan for eksempel bestå av partner, barn og deres partnere, søsken og deres partnere, foreldre og spesielt nære venner. I slike grupper kan undervisningen være rettet helt konkret mot afasitilfellet til den afasirammede, hvor den større gruppen pårørende får informasjon fra logoped om språkvanskene som har kommet med afasien, hva som har ført til afasien og hva som er logopedens erfaringer med lignende tilfeller. Denne gruppen kan også få komme med sine spørsmål og få klarhet i egen situasjon. For den næreste pårørende, som ofte får spørsmål fra andre pårørende og bekjente, kan en slik type gruppe være avlastende fordi de andre pårørende også får muligheten til å stille sine spørsmål til en fagperson på språkvanskene. I tillegg får de konkret og korrekt informasjon direkte fra en fagperson, i stedet for at den næreste pårørende skal forsøke å gjenfortelle. Min mann sier i dag at en slik type gruppe kunne vært til hjelp for ham og antakelig også flere i hans familie, for å få en bedre forståelse av hva hans far gikk igjennom, og hva de kunne gjort for å hjelpe ham i den grad de gjerne kunne ønske.

Et eksempel på grupper for bedring av kommunikasjon med den afasirammede, er tiltak forbundet med opplæring av kommunikasjonspartnere. Her er et mål å gi de pårørende ny kunnskap som skal hjelpe dem med å bli bevisst på egne kommunikasjonsmønstre og finne relevante endringer for å bedre selve kommunikasjonen (Cruice et al., 2018, s. 1145). Konkrete kunnskaper som kan jobbes med er direkte kunnskap om personen med afasi og vansker som oppleves, og relevante kommunikasjonshjelpemidler som kan benyttes og hvordan en benytter dem (Cruice et al., 2018, s. 1136). Dette kan være med på å gjøre hverdagen til både den afasirammede og de pårørende lettere, fordi de har fått hjelp til å bli bevisste på kommunikasjonen og kan benytte hjelpemidler.

OPPLÆRING AV PÅRØREDNE I FORBINDELSE MED TRENING AV PERSONEN MED AFASI HJEMME

Et annet svaralternativ, besvart av litt mer enn 50% av informantene, er «opplæring av pårørende i forbindelse med trening av personen med afasi hjemme». Svaralternativet indikerer at de pårørende selv tar en aktiv del i rehabiliteringsløpet til den afasirammede. Ideen om de pårørende som en aktiv del av rehabiliteringen, kom tidlig, etter en samtale med

min svigermor. Hun fortalte at de syntes det var vanskelig å vite hva de konkret kunne ha gjort for å hjelpe min svigerfar. Samtidig visste jeg at dersom de hadde fått noen oppgaver de skulle jobbe med, og svigerfar også hadde uttrykt at han ønsket deres hjelp, hadde de kunnet være en god ressurs for min svigerfars rehabilitering.

Dersom de pårørende ønsker det, og den afasirammede er komfortabel med det, vil de pårørende kunne bli en aktiv del av rehabiliteringsløpet til den afasirammede. Dette kan logopeden løse på noe lik måte som ved opplæring av pårørende med tanke på kommunikasjon, men ved opplæring med tanke på trening bør tilbudet til de pårørende være konkretisert til det konkrete rehabiliteringstilfellet i større grad. Dermed kan konsultasjon være mer aktuelt enn undervisning til denne svarkategorien (E. Johannessen et al., 2010, s. 22).

I konsultasjonssituasjonen (E. Johannessen et al., 2010, s. 22) kan alle tre parter være til stede, eller logopeden og den pårørende kan jobbe sammen, med målet å hjelpe den afasirammede. Logopeden vil her kunne lære bort ulike oppgaver som vil være en del av den afasirammedes rehabilitering. Tilfellene er ulike, og derfor kan det være ulike rehabiliteringsoppgaver å forsøke. Noen av dem kan handle om den pårørende konkret, for eksempel hva angår deres eget språkbruk, gester og kroppsspråk. Dette kan være arbeid som logopeden gjør sammen med den pårørende alene, før den pårørende benytter seg av det han eller hun har lært i kommunikasjon med den afasirammede.

Andre tilfeller kan handle om konkrete oppgaver, for eksempel ved høytlesning, hvor logopeden jobber med høytlesningen sammen med den afasirammede slik at den pårørende på den måten lærer opp i hva hans eller hennes rolle blir i opptreningen. I slike situasjoner kan det passe bedre at den afasirammede også er med i den konkrete konsultasjonen.

STANDARDISERT VEILEDNING (F.EKS. VIA INFORMASJONSSKRIV, BROSJYRER ETC.)

Mange av informantene mine har også svart at de gir standardisert veiledning ved for eksempel informasjonsskriv eller brosjyrer. For pårørende kan det være godt å ha noe å vise til ved spørsmål, og noe å lese på om en lurer på noe. Samtidig kan det å kun lese om afasi, uten å få det forklart, skape mer spørsmål. Dersom ikke spørsmålene blir besvart av fagpersoner, kan internett være den nærmeste plassen å få sine svar, og kvaliteten på informasjon på internett er svært varierende. Standardiserte informasjonsbrosjyrer kan derfor være et godt supplement til annet tilbud, men de pårørende vil også ofte ha godt utbytte av å

få direkte rådgivning i tillegg til den skriftlige informasjonen. Dette gjelder også fordi at den standardiserte informasjonen sjeldent har mulighet til å dekke det konkrete tilfellet, fordi afasitilfellene får så forskjellige utfall.

PERSONLIG VEILEDNING FORMET AV PÅRØRENDES ØNSKER OM VEILEDNING

Mer enn 60% av informantene mine oppga også at tilbudet de har gitt har bestått av personlig veiledning formet av de pårørendes ønsker om veiledning. Da jeg laget spørsmålene til undersøkelsen min, hadde jeg ikke reflektert tilstrekkelig over de forskjellige begrepene innenfor rådgivning, og heller ikke hva de forskjellige begrepene stod for.

Tilbudet som blir gitt til de pårørende kan løses med flere forskjellige rådgivningsteknikker. De pårørende kan få rådgivning i tråd med den typen som på engelsk identifiseres som «counselling» (E. Johannessen et al., 2010, s. 22), hvor de pårørende får råd som skal hjelpe dem til å hjelpe seg selv. Dette kan være for eksempel i tilfeller der de pårørende trenger å finne teknikker for selv å takle den nye hverdagssituasjonen på en måte som hjelper den pårørende og den afasirammede. Her tar logopedene utgangspunkt i det konkrete problemet, og gir råd om hvordan den pårørende kan løse dette og lignende problemer.

Et eksempel på dette kan være der personen med afasi har vansker med å skille ja og nei, hvor logopedene kan gi den pårørende hjelp til å legge merke til tegn som i tillegg til ordet forteller om svaret er ment å uttrykke ja eller nei. I tillegg kan logopedene med sin erfaring også være behjelpelig med forskjellige hjelpemidler som kan være nyttige på det tidspunktet den afasirammede og pårørende søker hjelp.

Etter hvert som en rehabilitering fungerer, vil også behovene for ulike hjelpetiltak endre seg, ved større eller mindre endringer. Både den afasirammede og den pårørende kan derfor på et senere tidspunkt ha bruk for en veiledning, som kan hjelpe dem å tilpasse de knepene og hjelpemidlene de har forsøkt, som har fungert.

I ettertid, gjennom arbeidet med oppgaven, ser jeg hvordan de forskjellige svaralternativene kan innebære rom for tolking. Dersom opplæring og personlig veiledning har blitt tolket slik som over, vil vi kunne samle underbegrepene rådgivning og veiledning under svaralternativet «personlig veiledning formet av pårørendes ønsker om veiledning», og konsultasjon og undervisning under de to alternativene som har med opplæring å gjøre. Standardisert veiledning vises også å være aktivt benyttet hos logopedene, og ved korrekt benyttelse bør de også være en god ressurs også for de pårørende.

5.1.3 Hvem tar initiativ til rådgivningsprosessen?

Forskningen jeg har funnet frem til forteller lite eller ingenting om hvem som burde ta initiativet til rådgivningen av de pårørende. Det er likevel et interessant poeng å se hva logopedene som har svart på undersøkelsen har sagt.

I stor grad opplever logopedene i min undersøkelse at de tar initiativet til rådgivningen av de pårørende (97% av logopedene svarer dette). 30% av logopedene svarte at den pårørende har tatt initiativ og bedt om hjelp, og kun 3% opplever at det er personen med afasi selv som tar initiativet til rådgivningen. Da disse svarene totalt sett utgjør 130% kan det tyde på at flere av logopedene har kombinert ett, to eller alle svaralternativ. Spørsmålet de har svart på ønsker svar på hvem som «som regel» har tatt initiativet til rådgivningen av de pårørende, og ved å gjøre dette til flervalgsspørsmål blir det vanskelig å se noen annen tendens enn at de aller fleste logopedene i undersøkelsen mener de selv ofte tar initiativet i de tilfellene der de har gitt et rådgivningstilbud til pårørende, men at flere kanskje også mener at de tar like ofte initiativ som den pårørende, og noen få kan mene at de tar initiativ like ofte som personen som har fått afasi. Vi kan også se at 3% enten har valgt den pårørende, personen med afasi, eller begge disse to, da det er 3% som ikke har svart at de som logoped som regel tar initiativet.

64-67% av logopedene i undersøkelsen har kun krysset av for at de opplever at det er logopeden selv om står for initiativet til rådgivning av pårørende. Dette kan komme av at logopeden tar initiativet til rådgivningen tidlig i prosessen, og før den pårørende egentlig vet hva han eller hun lurte på. Dette kan være positivt, da logopeden ser et behov som enda ikke har oppstått, og kan bidra med informasjon som hjelper de pårørende med håndteringen av sin og den afasirammedes hverdag.

5.1.4 Logopedenes opplevelse av fornuftig tidsperspektiv på arbeid med de pårørende

På spørsmål om hvor mye tid informantene erfarte at er fornuftig å bruke på tilbud til de pårørende svarte 33,3% at to til fem økter med de pårørende var fornuftig å regne med å benytte seg av. 9,1% av respondentene svarte at én økt var nok å benytte seg av. 57,6% av respondentene hadde andre svar. Flere av de andre svarene lyder at også hvor mye tid som bør benyttes til de pårørende varierer ut fra vanskene den afasirammede har, og situasjonen de pårørende står i.

En informant påpeker viktighet av fokus på pårørende i tilfeller der det hos den afasirammede er spesielt begrenset motivasjon eller mulighet til å arbeide med språktrening. Dette kan være viktig fordi de pårørendes kunnskap kan ha en positiv påvirkning på den afasirammedes, og de pårørendes, livskvalitet. Med god kunnskap om vanskene og kommunikasjon tilpasset disse vanskene, vil de pårørende kunne tilpasse seg og gjøre kommunikasjonen i hjemmet så god som mulig inntil den afasirammede er klar for å begynne på treningen på sitt eget språk.

Det er også flere informanter som påpeker at språkferdighetene og situasjonen til den afasirammede ofte er i endring gjennom deres tid med ham eller henne, og at de derfor ser det hensiktsmessig at rådgivning av pårørende bør komme i små doser over lengre tid, tilpasset den progresjonen den afasirammede opplever. Noen av informantene forteller at de gir et rådgivningstilbud til de pårørende i kombinasjon med timene den afasirammede har med logoped, enten hos logoped eller hjemme hos den afasirammede.

Tilfeller der den pårørende får flere møter med logoped over tid er gode eksempler på tilfeller der logoped kan opptre som konsulent og veileder for den pårørende. I første omgang får den pårørende en konsultasjon der han får hjelp til å hjelpe den afasirammede, og i de senere møtene kan logoped veilede den pårørende i forhold til endringene i situasjon og behov hos den afasirammede.

Enkelte informanter har påpekt at arbeid med de pårørende oppleves som ulønnet arbeid, da den tiden som er gitt av logopedtilbud til den afasirammede bør konsentreres om arbeidet med den afasirammede selv. Dette fører til at disse pårørende får lite eller ingen oppfølging av logoped, og heller ikke benyttes som ressurs for den afasirammedes rehabilitering. Fordi dette er svar informantene har gitt i kategorien «annet», er det ikke mulig å undersøke om dette er noe logopeder opplever uavhengig av arbeidssted, eller om det helst oppleves av offentlig praktiserende logopeder eller privatpraktiserende logopeder. Det kan likevel se ut som at det ikke nødvendigvis er slik at alle logopeder opplever det på denne måten, da dette kun blir påpekt av enkelte av informantene, mens andre informanter oppgir at de opplever at de kan prioritere de pårørende på ulike måter.

5.2 Pårørendes rettigheter etter afasi

Pårørende har rett på veiledning og informasjon når de henvender seg til helse- og omsorgssektoren i Norge. Selv om de ansatte i helsevesenet ikke har lov til å gi ut noe

informasjon om det konkrete tilfellet uten pasientens godkjenning, kan den generelle informasjonen være til hjelp for pårørende.

At pårørende har rett på hjelp dersom de oppsøker det, er bra. Det kan likevel diskuteres om hjelp i slike situasjoner kun skal være tilgjengelig dersom det blir oppsøkt. Dersom det ikke blir gitt et tilbud, og den pårørende heller ikke vet at det finnes et tilbud eller en rettighet, vil det være vanskelig for den pårørende å benytte seg av sine rettigheter.

Det er en rekke forskjellige rettigheter det er en mulighet for at du som pårørende kan ha, etter hvordan sykdom eller skade utarter seg. Dersom du skal utføre «særlig tyngende omsorgsarbeid» har kommunen plikt til å gi den nødvendige opplæring og veiledning (Helsedirektoratet, 2018, 26. januar). Det legges vekt på blant annet omfang i tid, psykisk og fysisk belastning, og varighet. Dette er faktorer som kan påvirkes i forbindelse med afasi. I tillegg kan dette være faktorer som påvirkes etter hvem den pårørende er, og hvilken bagasje han eller hun har med seg fra tidligere. Også her er det stor forskjell på om noen kommer og tilbyr hjelp, eller om de pårørende selv skal ha plikt til å be om hjelp.

Afasitilfeller, spesielt hos dem som har fått store vansker, kan være spesielt tyngende for den som er pårørende til den afasirammede. Likevel er det ikke alltid tydelig at dette kan gå innenfor punktet som gir de pårørende rett på nødvendig opplæring og veiledning (Helsedirektoratet, 2018, 26. januar). Fordi det ikke konkret forteller hva som er grensene for «særlig tyngende», blir det mer opp til den som skal tolke situasjonen enn selve loven å bestemme hvilke tilfeller som kvalifiserer til denne typen hjelp. Dette gjør at lovverket kan oppleves utydelig, og det kan også gjenspeile at de forskjellige informantene forteller at de benytter flere forskjellige typer tilbud i arbeidet med de pårørende.

Helsesektoren har et sett med retningslinjer som også kan følges i forbindelse med behandling og rehabilitering ved hjerneslag og ervervet hjerneskade (Helsedirektoratet, 2017). Disse er ikke lovpålagt, og dermed ikke noe som gir konkrete rettigheter for hverken den pårørende eller den afasirammede. For å se likheter og forskjeller mellom oss og våre naboland, sjekket jeg også retningslinjer fra Sverige (Wigzell, 2017) og Danmark (Jensen & Smith, 2011).

Både norske, svenske og danske retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag er enige om at de pårørende bør få et tilbud om informasjon og opplæring i forbindelse med hjerneslaget. I Norge er retningslinjen at de pårørende bør få informasjon om den afasirammedes kommunikasjonsferdigheter, spesifikt relatert til deres afasirammede. I tillegg

sier de norske retningslinjene at de bør få opplæring som rettes mot strategier og teknikker som er relevante for at personen med afasi og den pårørende kan få bedre kommunikasjon.

De danske (Jensen & Smith, 2011) og svenske retningslinjer (Wigzell, 2017) utdyper de pårørendes roller litt mer enn de norske retningslinjene. Det trekkes frem punkter om opplæring av fagpersonell til god kommunikasjon med den afasirammede, i tillegg til undervisning og opplæring til de pårørende. Å sørge for opplæring av fagpersonell kan gjøre at den pårørende i mindre grad trenger å opptre som en slags tolk, hvilket kan lette noe av byrden den pårørende kan kjenne på.

Det trekkes også frem at også de pårørende kan gå igjennom et traume i slike tilfeller, og at dette bør tas hensyn til (Jensen & Smith, 2011). Denne typen hensyn kan være å gi noe informasjon eller rådgivning tidlig i prosessen, slik at den pårørende får den informasjonen han eller hun har behov for, og deretter gi nye veiledninger etter hvert som den pårørende er klar for mer informasjon.

De svenske retningslinjene (Wigzell, 2017) nevner tiltaket «Kommunikasjonspartnertrening» som konkret tiltak anbefalt til de pårørende. Det påpekes også at det regnes som hensiktsmessig å benytte ca 7 timer logopedtid for den pårørende, til dette tiltaket.

Hvilket tilbud du som pårørende mottar kan komme an på hvilken logoped den afasirammede får hjelp fra. Personlig kompetanse hos logopeden kan også spille inn på dette, og også svarene fra spørreundersøkelsen forteller at de forskjellige informantene benyttet forskjellige metoder i forbindelse med tilbud til pårørende.

Ved å anbefale et konkret tilbud vil kanskje flere logopeder benytte seg av likt utgangspunkt i en rådgiversituasjon overfor de pårørende. Det er likevel signifikant å huske på at hvert tilfelle av afasi, og hvert tilfelle som pårørende, er unikt og derfor må også tilbud tilpasset det tilfellet en står overfor.

5.3 Årsaker til evt manglende tilbud til pårørende

Gjennom praksis har jeg lært at det kan være flere grunner til at de pårørende ikke mottar tilbud om rådgivning fra logoped. På spørsmål om dette svarer 42,4% av informantene at grunnlaget for at de ikke har gjennomført rådgivning for de pårørende er at de pårørende ikke ønsker det. 42,4% svarer også at i tilfeller der de ikke har gitt tilbud til pårørende, er at den afasirammede ikke har noen aktuelle pårørende.

21,2% av informantene oppgir at den afasirammede ikke har ønsket at deres pårørende skal motta slik rådgivning, hvilket er den afasirammedes valg, fremfor både de pårørendes og logopedens ønsker. 21,2% av informantene opplyser at de ikke opplever at de har tid til den typen rådgivning, i sitt arbeid. Dette kan ha sammenheng med svar jeg har fått ellers i undersøkelsen om at logopeder opplever arbeid med pårørende som ubetalt ekstraarbeid. Det kan også ha sammenheng med opplevelse av at det er viktig å prioritere den tiden den afasirammede har fått tildelt, på arbeid med den afasirammede direkte.

Også her kan manglende konkretisering av lovverket være en grunn til at de pårørende ikke tar imot tilbud om rådgivning, eller får et tilpasset tilbud om opplæring og veiledning (Helsedirektoratet, 2018, 26. januar). For de logopedene som opplever at tilbud til pårørende ikke blir betalt arbeid, kan det oppleves som et tegn på at denne typen arbeid heller ikke går under lovverket som gir de pårørende rett til opplæring og veiledning.

I kategorien «annet» får jeg her har arbeidstider som ikke korresponderer med de pårørendes arbeidstider, ved for eksempel innleggelse på ulike institusjoner hvor logopeden er på jobb mens de pårørende også er på sine respektive jobber. Dette vil være en utfordring som kan løses ved å gjøre konkrete avtaler med pårørende direkte, om når det skulle være mulig å arrangere en time på ettermiddag eller kveld. Dette avhenger imidlertid av institusjonens begrensninger, og fleksibilitet hos logopedene. Med flere brukere i løpet av en dags arbeid, vil det å skulle lage enkeltavtaler med konkrete pårørende, vil det kunne dukke opp utfordringer ved kombinasjon av timer med flere brukere i løpet av en dag. Da vil også mulighetene for spesiell tilrettelegging avhenge av oppholdets varighet og logopedens fleksibilitet. I noen tilfeller er ikke den pårørende på samme geografiske sted i det hele tatt, hvilket også skaper utfordringer for rådgivning fra logoped.

Andre informanter oppgir i kategorien «annet» at mangel på tilbud til de pårørende kommer av at de pårørende allerede har fått den nødvendige informasjonen fra annen logoped, dersom den afasirammede har fått ny logoped å forholde seg til. Noen informanter trekker frem at de sørger for at de pårørende får nødvendig informasjon per telefon.

HAR DU NOEN GANG OPPLEVD Å GI PÅRØRENDE TILBUD OM VEILEDNING/RÅDGIVNING OG DE HAR TAKKET NEI?

På spørsmål om informantene har opplevd at de pårørende selv takker nei til rådgivning fra logoped svarer 55,9% av informantene at de aldri har opplevd det, 17,6% forteller at de

sjelden har opplevd det, og 26,5% av informantene svarer at de av og til har opplevd det. Ingen av informantene forteller at de ofte har opplevd at de pårørende ikke har ønsket rådgivning, i tilfeller hvor personen med afasi har sagt at logopeden kan gi rådgivning til de pårørende.

Respondentene som har svart at de sjelden eller av og til har opplevd at de pårørende har takket nei til rådgivning fra logoped, har ikke hatt noen mulighet til å utdype hvilke typer tilbud de her har takket nei til. Hvilken type tilbud de pårørende har fått, kan ha noe å si for om de takker ja eller nei. Å motta standardiserte informasjonsskriv kan være enkelt å ta imot, for deretter å se på det senere. Samtidig vil denne typen tilbud ikke være tilstrekkelig, eller informativ, dersom den pårørende av ulike grunner ikke kan ha nytte av det, for eksempel på grunn av dysleksi eller synsproblemer.

Dersom dette er alternativet som har vært tilbudt, kan denne gruppen pårørende velge å takke nei på grunnlag av at de mener de ikke ville kunne få bruk for det. Dysleksi hos de pårørende er også noe som logopedene ikke nødvendigvis er informert om, og derfor vil de ikke nødvendigvis få beskjed om hvorfor denne typen informasjonsmetode ikke er relevant for dem. I tilfeller der logopedene opplever at dette er det alternativet for rådgivning de har tid til å tilby de pårørende, er det en mulighet for at pårørende med behov for ytterligere rådgivning ikke får den hjelpen de har behov for.

5.4 Samtalegrupper og opplæring av kommunikasjonspartnere

SAMTALEGRUPPER FOR PÅRØRENDE TIL PERSONER MED AFASI

I spørreundersøkelsen spurte jeg informantene om deres erfaringer med samtalegrupper for pårørende, eller andre pårørendegrupper. Her svarte kun 23,5% ja, mens resten oppga at de ikke hadde slike erfaringer. Alle informantene som svarte at de hadde erfaringer med denne typen grupper, svarte på det oppfølgende spørsmålet at de ville anbefale pårørendegrupper som mulig tilbud.

Grupper for de pårørende kan være grupper med tilbud fra alle underbegrepene jeg har sett nærmere på i kapittel 2.4.1. Det kan være en rådgivningssituasjon fordi en i slike grupper kan diskutere sine erfaringer ut fra konkrete case, hvor alle de pårørende sammen med logopedene vil kunne være rådgivere for hverandre.

Fordi pårørendegruppene kan holdes med jevne mellomrom, kan casene som benyttes også følges opp over tid, hvilket kan gjøre veiledersituasjoner aktuelle, fordi disse møtene kan

inneholde endringer som trenger tilpassinger over tid. Disse casene kan hjelpe de pårørende ved at de relaterer sine egne tilfeller gjennom arbeidet med case. Av denne grunn kan det være relevant å samle flere pårørende av afasirammede med lignende vansker.

Konsultasjonsbegrepet kan være aktuelt i pårørendegrupper ved at medlemmene av gruppen kan dele erfaringer, og være konsulenter for hverandre ved hjelp fra logopedene. Målet for denne konsultasjonen vil i bunn og grunn være å hjelpe den afasirammede, og de pårørende bytter på å opptre i rollen som konsulent og mediator.

Pårørendegrupper kan også arrangeres som undervisningssituasjoner, der logopedene underviser de pårørende i afasi. Her kan temaer som hva afasi er, hvorfor noen mennesker får afasi, hvorfor afasi rammer i forskjellig grad, og på forskjellige måter, og hva afasi kan innebære, være aktuelle. Dette er temaer som kan orienteres om i generelle trekk, uten å gå for tett inn på enkelttilfeller.

Hvis en ser på at så mange som 76,5% av informantene svarer at de ikke har erfaring med pårørendegrupper, kan det se ut som at denne metoden er lite benyttet på generell basis, selv om det finnes mange måter å arrangere en slik type rådgivning. Også på dette punktet kan vurderingen om tid og mulighet for logopedene være med på å bestemme om dette er et mulig tilbud som pårørende kan få utbytte av. Det kunne ha vært interessant i en oppfølgingsundersøkelse å spørre informantene om det hadde vært aktuelt å arrangere denne typen grupper, dersom de fikk offentlig støtte til denne typen satsinger, eller om dette er en metode de mer eller mindre bevisst velger bort fordi de ikke ser nytten av det.

OPPLÆRING AV KOMMUNIKASJONSPARTNERE

I arbeidet med oppgaven ble jeg oppmerksom på opplæring av kommunikasjonspartnere som strategi for bedre kommunikasjon mellom en person som er rammet av afasi og en naturlig kommunikasjonspartner. Ved opplæring av kommunikasjonspartnere arbeides det med forskjellige teknikker med mål om å skulle tilpasse omgivelsene til den nye situasjonen til den afasirammede, slik at en minsker utfordringene i den afasirammedes nye hverdag (Simmons-Mackie et al., 2016). En kommunikasjonspartner kan være den næreste pårørende, eller det kan være andre relevante personer som den afasirammede har jevnlig kommunikasjon med, som for eksempel egne barn.

I en situasjon der det gis rådgivningstilbud til pårørende, og de er åpne for – og interesserte i, å delta aktivt i rehabiliteringsarbeidet ved språktrening, kan dette være aktuelt. Da i underkant

av 70% av mine informanter krysset av for at de opplever at de har jobbet med pårørende som har vært interessert i å finne ut hvordan de kan trene på språk med personer med afasi, og i underkant av 80% har opplevd at pårørende er interessert i hvordan de kunne kommunisere med personer med afasi, kan opplæring av kommunikasjonspartnere være aktuelt.

Fordi opplevelsen av språkvansker som afasi fargelegges av omgivelsene rundt den afasirammede (Cruice et al., 2018), kan den afasirammede nyte godt av at personene han eller hun har mest kontakt med har lært gode kommunikasjonsmetoder. Fordi opplæring av kommunikasjonspartnere kan løses på flere forskjellige måter (Simmons-Mackie et al., 2016), finnes det muligheter til å tilpasse arbeidet til det aktuelle tilfellet.

Eksempler jeg har kommet med i kapittel 5.1.3 om logopedene i en rådgiverrolle kan fint tilpasses til å være aktuelle i sammenheng med opplæring av kommunikasjonspartnere. En opplæringssituasjon med flere pårørende til samme rammede kan være et relevant utgangspunkt for en opplæring av kommunikasjonspartnere. Disse pårørende vil i utgangspunktet være aktuelle pårørende, som er med på å fargelegge den afasirammedes hverdag.

Konsultasjonssituasjoner hvor de pårørende får konkrete råd og tips til hvordan de kan løse konkrete utfordringer de og den afasirammede opplever i hverdagen er også aktuelle i en situasjon der en benytter opplæring av kommunikasjonspartnere. Her kan det være snakk om konkret språkbruk, endring i hvordan gester kan brukes i større grad, og/eller tydeligere bruk av gester og kroppsspråk tilpasset det aktuelle tilfellet.

Cruice et al. (2018) forteller også om opplæring av kommunikasjonspartnere som taktikk der det arbeides med kommunikasjonen direkte mellom den afasirammede og den næreste pårørende, familiegruppe med eller uten den afasirammede, grupper med helsepersonell og studenter, og frivillige rundt den afasirammede. Med disse gruppene representert kan en dekke mye av omgivelsene til den afasirammede, og innsatsen som legges inn i arbeidet kan være til direkte hjelp for den afasirammede i en stor grad av hverdagen.

Det som her kan være en utfordring, er dersom den afasirammede er vant til å kommunisere med sine pårørende, og lager seg vaner og taktikker i sin normale kommunikasjon, som ikke fungerer sammen med personer som ikke er pårørende med rådgivningstilbud. Det kan gjøre situasjoner som tannlegebesøk, konsertbesøk eller kafebesøk like vanskelig å gjøre på egenhånd, som det ville være uten opplæring av kommunikasjonspartnere. Opplæring av

kommunikasjonspartnere bør derfor ikke erstatte logopedtilbudet direkte rettet mot den afasirammede og språkvanskene, men være et supplerende tilbud rettet mot de pårørende.

Både Eriksson et al. (2016) og Cruice et al. (2018) påpeker at resultatene av den forskningen som er gjort på feltet i stor grad har positivt utfall, men at begrepet er så vidt at mange forskjellige metoder benyttes innenfor feltet opplæring av kommunikasjonspartnere. Av den grunn kan det være at norske logopeder ubevisst benytter seg av metoder som andre logopeder benytter i tilknytning til opplæring av kommunikasjonspartnere.

Ingen av mine informanter nevnte tiltaket opplæring av kommunikasjonspartnere i kategorien «annet» hverken på spørsmål 11 «Når du har gitt tilbud til pårørende, hva har tilbudet bestått i», eller spørsmål 12 «Hva opplever du som logoped at de pårørende er mest opptatt av å få informasjon om». Kanskje har ikke mine informanter nok erfaring med tiltaket opplæring av kommunikasjonspartnere til å ville dele med meg, eller kanskje de ut fra mine spørsmål ikke fant det relevant. Dersom jeg hadde skrevet spørreskjemaet mitt på et senere tidspunkt, etter at jeg hadde lest om opplæring av kommunikasjonspartnere, ville jeg ønsket å inkludere spørsmål om denne typen tilbud til de pårørende i større grad.

5.5 Logopedenes opplevelse av hensiktsmessige tiltak for å møte behovene til de pårørende til personer med afasi

På spørsmål om hensiktsmessige tiltak i møte med de pårørendes behov svarte i overkant av 70% av respondentene at de opplevde at å arrangere egne økter med den afasirammede sammen med de pårørende ville være et godt tiltak. I tillegg svarte 50% at de ville sett på «egne økter med kun pårørende» som et godt tiltak, og 50% svarte at de ville sett på «egne økter utenfor de tilmålte øktene den afasirammede har fått tildelt» som et godt tiltak. 17,6% valgte å skrive eget svar i kategorien «annet».

To av svaralternativene i dette spørsmålet er tilnærmet like, og tanken var at alternativet «egne økter med kun pårørende» skulle vise til at disse øktene ble trukket fra de timene som er tildelt den afasirammede. Alternativet «egne økter til de pårørende utenom de tilmålte øktene personen med afasi har fått tildelt» var tenkt å vise til at de pårørende skulle ha muligheten til å få egne økter med logopeden, uten at disse skulle ha noen påvirkning på tilbudet den afasirammede kunne motta. Dette bygget på erfaringer jeg har fått ved praksis, hvor jeg i samtaler med logopeder har fått vite at personer med behov for hjelp fra logoped, får dekket eller tildelt et visst antall timer hos logoped av det offentlige. Dette vises også i

svaret fra en informant om at arbeid med pårørende oppleves som ulønnet ekstraarbeid, da det ikke nødvendigvis får direkte konsekvenser for den afasirammede.

Dessverre ser jeg at skillet mellom svaralternativene ikke er tydelig nok, og at de to alternativene også har like mange respondenter kan vise til at det ikke ble oppfattet slik jeg ønsket ved å stille spørsmålet. Av de skriftlige svarene på «annet» får jeg også tilbakemelding på dette.

Til tross for at to av alternativene er for like, og lite forklart, har likevel noen informanter fortalt at private logopeder ikke får betalt for å gi rådgivning eller veiledning til pårørende. Fordi 50% av mine informanter velger minst et av de to alternativene som viser til egne økter for de pårørende, kan en se at flere av informantene mener at også oppfølging av pårørende er positivt. I kategorien «annet» blir det foreslått at de pårørende får tilgang på egne økter med egne takster, slik at behovet for hjelp kan dekkes også uten at det går ut over tilbudet til den afasirammede.

6.0 Avslutning

Denne masteroppgaven har handlet om logopeders tilbud om rådgivning til pårørende av personer med afasi. Problemstillingen jeg har arbeidet etter har vært:

«Hvordan ivaretar logopeder behovene til pårørende av personer med afasi?»

Jeg ønsket med studien å undersøke hvordan logopedene selv opplevde at de gav et tilbud til de pårørende til personer med afasi. Dette har vært gjort gjennom en spørreundersøkelse distribuert via grupper for logopeder i Norge på Facebook. Studien kan bidra til oppmerksomhet rundt pårørende til personer med afasi, og eksempler på hvordan rådgivning kan benyttes aktivt i denne sammenhengen.

Resultatene fra spørreundersøkelsen viser at den nærmeste pårørende, ektefelle, samboer eller partner i de fleste tilfeller får et tilbud om en rådgivning eller veiledning. Andre omsorgspersoner er også godt representert blant dem som får et tilbud. Færre barn, andre nære slektninger og venner får et tilbud fra logoped. De fleste informantene oppgir at det ofte er dem som logopeder som tar initiativet til denne typen rådgivningssituasjon, men noen oppgir også at den pårørende har vært initiativtaker. Kun 3% oppgir at personen med afasi selv har tatt initiativ til rådgivning av sine pårørende.

Mange av informantene opplever at de pårørende er interesserte i å få hjelp til kommunikasjon med den afasirammede og at de er interesserte i å finne ut hvordan de kan trene på språk med den afasirammede. I tillegg opplever mange av informantene at de pårørende ønsker informasjon om hva afasi er.

I hovedsak får alle de forhåndsdefinerte alternativene mer enn 50% oppslutning, på spørsmål om hvilket tilbud informantene gir til de pårørende. Svært mange av studiens informanter oppgir at de i sin praksis har gitt opplæring med tanke på å lære seg å kommunisere bedre med personen med afasi, og mange oppgir også at de har benyttet standardisert veiledning i form av brosjyrer, informasjonsskriv og lignende. Svaralternativene personlig veiledning formet av pårørendes ønsker om veiledning og opplæring av pårørende i forbindelse med trening av personen med afasi hjemme, er også alternativer som ganske mange av informantene har valgt. Alternativet om språktrening er alternativet som færrest informanter har oppgitt at de har gjennomført med pårørende.

Studien har sett på logopedens rolle som rådgiver, og tiltak knyttet til opplæring av kommunikasjonspartnere. Studiens resultat viser at mange logopeder opplever at pårørende er

interesserte i å være en del av rehabiliteringsforløpet ved å støtte opp rundt kommunikasjon og språktrening i hjemmet. På denne måten kan de pårørende være en ressurs både for den afasirammedes rehabiliteringsforløp, og for forbedring av den afasirammedes livskvalitet. Både forskjellige typer rådgivning og opplæring av pårørende som kommunikasjonspartnere er aktuelle tilnærminger til et slikt arbeid med pårørende, selv om ikke opplæring av kommunikasjonspartnere er konkret nevnt i svarene fra informantene.

Studien er bygget på svar fra 34 logopeder som i varierende grad arbeider med mennesker med afasi. Det er derfor ikke mulig ut fra denne studien å slå fast at svarene representerer praksis hos alle logopeder i Norge. De presenterte resultatene må derfor behandles deretter, som en antydning av hvordan et utvalg av norske logopeder opplever sitt arbeid med pårørende til afasirammede. Antydningen fra logopedene i denne studien er likevel at pårørende til personer rammet av afasi får et tilbud om en form for rådgivningssituasjon, om enn noe varierende i form og tidsperspektiv.

Resultater fra spørreundersøkelsen viser til at hovedårsaken til at det ikke blir gitt noe tilbud til pårørende, i stor grad kommer av at de pårørende ikke har noe ønske om rådgivning eller at den afasirammede ikke har noen nære pårørende. Studien viser også til at tid og sted har noe å si, både for logoped og pårørende. Manglende muligheter til å møtes på grunn av arbeidstider eller geografisk plassering er til hinder for gjennomføring av rådgivning til de pårørende.

Studien viser at behovet for et tilbud til pårørende er tilstede, og at et godt tilbud kan bidra til å gjøre pårørende til gode hjelpere i både rehabilitering og endring av livskvalitet for den afasirammede. Studien kan bidra til økt bevissthet rundt behovene pårørende kan ha, også med tanke på deres rolle rundt språklig rehabilitering.

Videre forskning rundt temaet kan være med på å gjøre rehabiliteringen for afasirammede med nære pårørende mer effektiv. Det kan gjøres ved å se nærmere på hvilket tilbud de pårørende selv mener de får, og hvilke tilbud til de pårørende som i størst grad er effektive over tid, både for de pårørende og den afasirammede.

Litteraturliste

- Befring, E. (2016). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Latvia: Cappelen Damm akademisk.
- Code, C. (2017). Significant Landmarks in the History of Aphasia and Its Therapy. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.). *Aphasia : and related neurogenic communication disorders* (Second edition., 15-36): Jones & Bartlett Learning.
- Cruice, M., Blom Johansson, M., Isaksen, J. & Horton, S. (2018). Reporting interventions in communication partner training: a critical review and narrative synthesis of the literature. *Aphasiology*, 32(10), 1135-1166. doi: 10.1080/02687038.2018.1482406
- Dietrichs, E. (2014). Nervesystemets oppbygning og funksjon som grunnlag for topografisk diagnostikk. I L. Gjerstad, E. Helseth, T. Rootwelt & K. Enström (Red.). *Nevrologi og nevrokirurgi : fra barn til voksen* (6. rev. utg. / redigert av Leif Gjerstad, Eirik Helseth og Terje Rootwelt ; [tegninger [hovedsakelig] Kent Enström]. 9-30). Høvik: Vett & viten.
- Eriksson, K., Hartelius, L. & Saldert, C. (2016). On the diverse outcome of communication partner training of significant others of people with aphasia: an experimental study of six cases. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 51(4), 402-414. doi: 10.1111/1460-6984.12216
- Fuglseth, K. (2018). Vitskapsteori og hermeneutikk. I M. Krogtoft & J. Sjøvoll (Red.). *Masteroppgaven i lærerutdanninga : temavalg, forskningsplan, metoder* (2. utg., 245-264). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Helsedirektoratet. (2016). *Plutselig vanskelig å prate, smile eller løfte armene? Ring 113!* Hentet 21. april fra <https://helsedirektoratet.no/nyheter/plutselig-vanskelig-a-prate-smile-eller-lofte-armene-ring-113>
- Helsedirektoratet. (2017). Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, 1-242. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Hjerneslag.pdf>
- Helsedirektoratet. (2018, 26. januar). *Pårørendes rettigheter*. Hentet fra <https://helsenorge.no/parorende/parorendes-rettigheter>
- Holand, A. (2018). Oversiktsstudier og spørreskjema. I M. Krogtoft & J. Sjøvoll (Red.). *Masteroppgaven i lærerutdanninga : temavalg, forskningsplan, metoder* (2. utg., 93-116). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Horton, S. & Pound, C. (2018). Communication partner training: re-imagining community and learning. *Aphasiology*, 32(10), 1250-1265. doi: 10.1080/02687038.2018.1482407

- Jensen, J. H. & Smith, E. (2011). Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade, 1-98. Hentet fra http://www.sst.dk/~media/425B29A5B3CF4C69B2E7E8F3B7D520BC.ashx?fbclid=IwAR1XMkFJfpVQhLgn_FlvwDm2f3br69Nwu5Bsd6_1wG2hD9JNQb9W_BNLB_A
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Johannessen, E., Vedeler, L. & Kokkersvold, E. (2010). *Rådgivning : tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816-830. doi: 10.1080/02687039808249575
- Lassen, L. M. (2014). *Rådgivning : kunsten å hjelpe og sikre vekstfremmende prosesser* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Lid, I. M. (2014). Universal Design and disability: an interdisciplinary perspective. *Disability & Rehabilitation*, 36(16), 1344-1349.
- NHI.no. (2017). *Hjerneslag*. Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/hjernenesystem/hjerneslag-og-blodninger/hjerneslag/?page=1>
- Nilssen, V. L. (2014). *Analyse i kvalitative studier : den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforl.
- Papathanasiou, I., Coppens, P. & Davidson, B. (2017). Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders: Basic Concepts, Management, and Efficacy. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.). *Aphasia : and related neurogenic communication disorders* (Second edition., 3-14). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Potagas, C., Kasselimis, D. S. & Evdokimidis, I. (2017). Elements of Neurology Essential for Understanding the Aphasias. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.). *Aphasia : and related neurogenic communication disorders* (Second edition.). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Pårørendesenteret. (2019a). *Familien og behandlingen*. Hentet 09. november fra <http://www.parorendesenteret.no/tips-råd/ta-vare-på-familien/familien-og-behandlingen>

- Pårørendesenteret. (2019b). *Ta vare på familien*. Hentet 09. november fra <http://www.pårørendesenteret.no/tips-råd/ta-vare-på-familien>
- Quenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Lind, M. (2010). Afasi og afasirehabilitering. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Quenild (Red.). *Afasi : et praksisrettet perspektiv*. Oslo: Novus.
- Ringdal, B. (2003). *Pårørende i fokus : grupper for afasirammedes pårørende*. Oslo: Novus forl.
- Simmons-Mackie, N., Kearns, K. & Potechin, G. (2005). Treatment of aphasia through family member training. *Aphasiology*, 19(6), 583-593. doi: 10.1080/02687030444000408
- Simmons-Mackie, N., Raymer, A. & Cherney, L. R. (2016). Communication Partner Training in Aphasia: An Updated Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(12), 2202-2221.e2208. doi: 10.1016/j.apmr.2016.03.023
- Skau, G. M. (2018). *Gode fagfolk vokser : personlig kompetanse i arbeid med mennesker* (5. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Tysnes, O.-B. & Mellgren, S. I. (2014). Nevrologisk undersøkelse av voksne. I L. Gjerstad, E. Helseth, T. Rootwelt & K. Enström (Red.). *Nevrologi og nevrokirurgi : fra barn til voksen* (6. rev. utg. / redigert av Leif Gjerstad, Eirik Helseth og Terje Rootwelt ; [tegninger [hovedsakelig] Kent Enström]). Høvik: Forlaget Vett & viten as.
- Wigzell, O. (2017). Nationella riktlinjer för vård vid stroke - Stöd för styrning och ledning, Remissversion, 2017-5-13, 1-78. Hentet fra <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-5-13>
- Worrall, L., Rose, T., Brandenburg, C., Rohde, A., Berg, K. & Wallace, S. J. (2017). Aphasia in Later Life. I N. A. Pachana (Red.), *Encyclopedia of Geropsychology*. Singapore: Springer.

Vedlegg

Vedlegg 1 – Norsk senter for forskningsdata, NSD vurdering	s.65
Vedlegg 2 – Spørsmål brukt i spørreundersøkelsen	s.70
Vedlegg 3 – Følgetekst til publisering av spørreundersøkelsen på facebook	s.74

Vedlegg 1 - Norsk senter for forskningsdata, NSD vurdering



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Masteroppgave i logopedi

Referansenummer

303630

Registrert

27.11.2018 av Katrine Normann-Fostås - katrine.fostas@student.nord.no

Behandlingsansvarlig institusjon

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

Prosjektansvarlig

Karianne Berg, karianne.berg@nord.no, tlf: 75517000

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Student

Katrine Normann-Fostås, katrine.fostas@student.nord.no, tlf: 47381333

Prosjektperiode

23.11.2018 - 01.09.2019

Status

23.01.2019 - Vurdert anonym

Vurdering (2)

23.01.2019 - Vurdert anonym

NSD forstår det slik det ikke skal behandles direkte eller indirekte opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner i dette prosjektet, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 23.01.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. 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.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Belinda Gloppen Helle

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

07.12.2018 - Vurdert med vilkår

FORENKLET VURDERING MED VILKÅR

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet med vedlegg, vurderer vi at prosjektet har lav personvernulempe fordi det ikke behandler særlige kategorier eller personopplysninger om straffedommer og lovovertridelser, eller inkluderer sårbare grupper. Prosjektet har rimelig varighet og er basert på samtykke. Vi gir derfor prosjektet en forenklet vurdering med vilkår.

Du har et selvstendig ansvar for å følge vilkårene og sette deg inn i veiledningen i denne vurderingen. Dersom du følger vilkårene og prosjektet gjennomføres i tråd med det som er

dokumentert i meldeskjemaet vil behandlingen av personopplysninger være i samsvar med personvernlovgivningen.

VILKÅR

Vår vurdering forutsetter:

1. At du gjennomfører prosjektet i tråd med kravene til informert samtykke
2. At du ikke innhenter særlige kategorier eller personopplysninger om straffedommer og lovovertridelser
3. At du følger behandlingsansvarlig institusjon (institusjonen du studerer/forsker ved) sine retningslinjer for datasikkerhet
4. At du laster opp revidert(e) informasjonsskriv på utvalgssiden(e) i meldeskjemaet og trykker «bekreft innsending», slik at du og behandlingsansvarlig institusjon får korrekt dokumentasjon. NSD foretar ikke en ny vurdering av det reviderte informasjonsskrivet.

1. KRAV TIL INFORMERT SAMTYKKE

De registrerte skal få skriftlig og/eller muntlig informasjon om prosjektet og samtykke til deltakelse. Du må påse at informasjonen minst omfatter:

- Prosjektets formål og hva opplysningene skal brukes til
- Hvilken institusjon som er behandlingsansvarlig
- Hvilke opplysninger som innhentes og hvordan opplysningene innhentes
- At det er frivillig å delta og at man kan trekke seg så lenge studien pågår uten at man må oppgi grunn - Når prosjektet skal avsluttes og hva som skal skje med personopplysningene da: sletting, anonymisering eller videre lagring
- At du/dere behandler opplysninger om den registrerte basert på deres samtykke
- Retten til å be om innsyn, retting, sletting, begrensning og dataportabilitet (kopi)
- Retten til å klage til Datatilsynet
- Kontaktopplysninger til prosjektleder (evt. student og veileder)
- Kontaktopplysninger til institusjonens personvernombud

På nettsidene våre finner du mer informasjon og en veiledende mal for informasjonsskriv:

http://www.nsd.uib.no/personvernombud/hjelp/informasjon_samtykke/informere_om.html

Det er ditt ansvar at informasjonen du gir i informasjonsskrivet samstemmer med dokumentasjonen i meldeskjemaet.

2. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 14.09.2019.

3. FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

Dersom du benytter en databehandler i prosjektet må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

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

NSD SIN VURDERING

NSDs vurdering av lovlig grunnlag, personvernprinsipper og de registrertes rettigheter følger under, men forutsetter at vilkårene nevnt over følges.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger.

Forutsatt at vilkår 1 og 4 følges er det NSD sin vurdering 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.

PERSONVERNPRINSIPPER

Forutsatt at vilkår 1 til 4 følges vurderer NSD 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 ogsamtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

Forutsatt at informasjonen oppfyller kravene i vilkår 1 vurderer NSD at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

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

MELD ENDRINGER

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

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 2 – Spørsmål brukt i spørreundersøkelsen

Spørsmål til spørreundersøkelse i forbindelse med masteroppgaven

Katrine Normann-Fostås MALOGO 2017-2019

1. Samtykke

2. Hvor i landet praktiserer du logopedi?

- Nordland, Troms, Finnmark
- Trøndelag, Møre og Romsdal
- Sogn og Fjordane, Hordaland, Rogaland
- Vest-Agder, Aust-Agder, Telemark, Buskerud, Oppland, Hedmark, Akershus, Oslo, Vestfold, Østfold

3. Hvor jobber du?

- Akutt – sykehus
- Rehabiliteringsavdeling sykehus/spesialisthelsetjeneste
- Kommunal rehabilitering
- Kommunelogoped/logoped i voksenopplæring
- Privat
- Annet

4. Hvor lenge har du jobbet som logoped?

- Færre enn 5 år
- 5-10 år
- 11-20 år
- Mer enn 20 år

5. Hvilken bakgrunn har du i grunnutdanningen din – før du tok logopedi?

- Pedagogisk
- Helsefaglig
- Annet, utdyp (frivillig): _____

6. Jobber du alene eller i et team?

- Alene
- I et logopedteam
- I et team med medlemmer fra flere profesjoner

7. Ca hvor mange afasirammede treffer du i jobben din i løpet av et år?

- 0-5 personer
- 6-10 personer
- Flere enn 10 personer

8. Hvor ofte har du gitt tilbud om veiledning eller rådgiving til pårørende av personer med afasi?

- Aldri
- Sjelden
- Av og til
- Som oftest
- Alltid

De som så svarer aldri, tas forbi alle spørsmål som følger om hvordan tilbudet blir gitt.

9. Når du har gitt tilbud om rådgiving/veiledning, hvem har du da gitt tilbud til (flere svaralternativer mulig)?

- Ektefelle/samboer/partner
- Hjemmeboende barn
- Borteboende barn
- Andre nære slektninger
- Andre omsorgspersoner
- Venner
- Gir ingen spesiell veiledning til de pårørende
- Andre, utdyp (frivillig): _____

10. Ved tilbud om veiledning/rådgivning til pårørende, hvem har som regel tatt initiativet til veiledning eller rådgivningen (flere svaralternativer mulig)?

- Du som logoped
- Den pårørende
- Personen med afasi

11. Når du har gitt tilbud til pårørende, hva har tilbudet bestått i (flere alternativer mulig)?

- Personlig veiledning formet av pårørendes ønsker om veiledning
- Standardisert veiledning (f.eks. via informasjonsskriv, brosjyrer etc.)
- Opplæring av pårørende i forbindelse med trening av personen med afasi hjemme
- Opplæring av pårørende med tanke på å lære seg å kommunisere bedre med personen med afasi
- Annet, utdyp: _____

12. Hva opplever du som logoped at de pårørende er mest opptatt av å få informasjon om?

- Hva er afasi?
- Hvordan kommunisere med personer med afasi?
- Hvordan trene (på språk) med personer med afasi?
- Annet: _____

13. Hvilke (om noen) utfordringer opplever du at pårørende ofte ønsker hjelp med?

- Åpent svar _____

14. Hvor mye tid erfarer du som logoped at er fornuftig å bruke til veiledning og rådgiving av pårørende til en person med afasi?

- Én økt
- To til fem økter
- Annet, utdyp: _____

15. I de tilfellene du ikke har gitt tilbud til pårørende, hva er oftest grunnen til dette?

- Personen med afasi ønsker ikke at pårørende skal motta veiledning og rådgiving.
- Du som logoped opplever ikke at du har tid til den typen veiledning og rådgiving.
- De pårørende har ikke tid.
- De pårørende ønsker ikke veiledning eller rådgivning.
- Personen med afasi har ikke noen nære pårørende.
- Andre alternativer, utdyp: _____

16. Har du erfaringer med samtalegrupper for pårørende/pårørendegrupper? (De som svarer nei tas forbi neste spørsmål)

- Ja
- Nei

17. Vil du anbefale det til pårørende til personer med afasi?

- Ja, jeg vil anbefale dette til pårørende av mine brukere.
- Nei, jeg vil ikke anbefale dette til pårørende av mine brukere.
-

18. Har du noen gang opplevd å gi pårørende tilbud om veiledning/rådgiving og de har takket nei?

- Aldri
- Sjelden
- Av og til
- Ofte

19. Hvilket tiltak mener du som logoped vil være hensiktsmessig for å møte behovene til de pårørende til personer med afasi?

- Egne økter til de pårørende utenom de tilmålte øktene personen med afasi har fått tildelt.
- Egne økter med både personen med afasi og de pårørende.
- Egne økter med kun pårørende.
- Annet, utdyp: _____

Vedlegg 3 – Følgetekst til publisering av spørreundersøkelsen på Facebook

«Hei! Jeg er logopedistudent ved Nord Universitet, og arbeider nå med masteroppgaven min. Arbeidstittelen for oppgaven er «Logopeders tilbud til pårørende til afasirammede». Med denne spørreundersøkelsen håper jeg å få svar fra logopeder om hvordan de arbeider med mennesker i denne situasjonen. Du er aktuell dersom du er utdannet logoped, og enten praktiserer eller har praktisert logopedi, med tilfeller av afasi. Jeg håper dere vil være med og dele av deres erfaringer. Svar fra både erfarne logopeder, og nyutdannede logopeder mottas med stor takk. Spørreundersøkelsen tar rundt 10 minutter. Svarene jeg får vil bli en viktig del av forskningsgrunnlaget til oppgaven. Mer informasjon finner du på første side i spørreundersøkelsen, og du kan derfra bestemme deg for om du vil delta.»