

Vanskelig, men ikke umulig.

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

Av Thea Nygaard Grimstvedt

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

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

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

Analyse og funn: Analysen av datamaterialet ble gjort med en fortolkende fenomenologisk tilnærming. Funnene resulterte i hovedtemaene kommunikasjon, erfaring med logoped, kommunikasjonshjelpemidler og ønsket om mer kunnskap. Det kom tydelig frem at pasienter og fagpersoners forventninger til kommunikasjon er forskjellige. utfordringer for kommunikasjon er knyttet til språkvansker som følge av sykdommen, en forstyrrende

kommunikasjonskontekst og kommunikasjonssituasjon samt følger av sykdommens progresjon. Positive påvirkninger for kommunikasjon beskrives som tid, trygghet, tålmodighet og en god relasjon. Majoriteten av pasientene får logopedisk oppfølging, og er fornøyd med tilbudet som inkluderer tiltak rettet mot tale, språk og kognisjon samt gruppetimer for Huntington-pasienter. Fagpersonene føler imidlertid at de i liten grad involveres i den logopediske behandlingen og etterspør mer kunnskap om tilnærming til kommunikasjonsvanskene. Kommunikasjonshjelpemidler blir lite brukt av og med pasientene, og det er generelt en mangel på kunnskap om ASK.

Drøfting og avslutning:

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

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

Oppgaven kan leses i sin helhet her: <https://www.duo.uio.no/handle/10852/69938>