

Masteruddannelsen i Rehabilitering
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Syddansk Universitet,
August 2007

Masterprojekt

Hverdagslivets kommunikation

- **i familier, hvor et familiemedlem har amyotrofisk lateral sklerose, og der anvendes alternativ og støttende kommunikation (AAC)**

1234V – 12ghi – Vi	Tid: 20.06
1abcdE – E – er	
1234S – 123mnO – 123M – som	
1abcd - 123451A - 12ghijkL - 123opqr12ghijkL -1 - alle	
1A – andre	
123M – mennesker	
Vi er som alle andre mennesker!	Tid: 20.44

Vejleder:
Ph.d.-studerende Helle Rexbye

Udarbejdet af:
Ergoterapeut Hanne Bech Rasmussen
Eksamensnummer: 159173

Antal typeenheder: 119.638

Indholdsfortegnelse

Resumé	4
Abstract.....	5
Indledning	6
1 Introduktion	6
1.1 Baggrund.....	6
1.2 Formål med projektet.....	8
1.3 Kort om ALS.....	8
1.4 Als og rehabiliteringsbegrebet.....	9
1.5 Litteratursøgning.....	9
2 Afgrænsning af emnet	10
2.1 Problemformulering.....	11
3 Teoretiske hovedbegreber	11
3.1 Teori: Kommunikation i forhold til ALS.....	11
3.2 AAC, særlige informationsteknologiske hjælpemidler og lovgivning... ..	14
3.3 Teori: Fænomenologi og kommunikation.....	15
3.4 Teori: Hverdagsliv og livskvalitet.....	17
4 Metode	20
4.1 Kvantitativ metode – spørgeskema.....	20
4.2 Kvalitativ metode – interview.....	22
4.3 Analysemetode for interview.....	22
4.4 Yderligere om metode.....	24
4.5 Tilladelse fra informanter og Datatilsyn.....	24
4.6 Valg af informanter.....	24
4.6.1 Præsentation af informanter.....	26
4.7 Ethiske overvejelser.....	26
4.8 Generaliserbarhed og validitet.....	26
5 Analyse	27
5.1 Analyse: AAC i nærkommunikation.....	27
5.1.1 Stavetavle og almindelig samtale.....	28
5.1.2 Introduktion af stavetavle.....	31
5.1.3 Analyse: tid ved anvendelse af stavetavle.....	31
5.2 Analyse: Computeren i AAC.....	33
5.2.1 Anvendelse og den handicapkompenserende faktor.....	34
5.2.2 Hvad opnår personen med ALS ved brug af computer.....	35
5.2.3 Computer og support.....	36
5.2.4 De personlige hjælperes rolle.....	37
5.2.5 Computeren i væsentlige beslutninger.....	38

5.3	Analyse: AAC og totalkommunikation.....	38
5.3.1	AAC i hverdagens kommunikation.....	38
5.4	Analyse: AAC – hverdagsliv, kommunikation og livskvalitet.....	40
5.5	Gode råd fra informanterne.....	43
6	Diskussion – analyseresultater og teori	43
6.1	Kommunikation, hverdagsliv og livskvalitet.....	43
6.2	AAC i nærkommunikation med stavetavle og mimik.....	44
6.3	AAC i kommunikation ved brug af computer.....	48
6.4	Refleksioner over selve undersøgelsen.....	49
7	Konklusion	50
7.1	Nåede jeg mit formål?.....	52
7.2	Afsluttende resultat.....	53
8	Perspektivering	53
	Litteraturliste	55
	Bilag	58
	Bilag 1: Center for rehabilitering og Specialrådgivning.....	58
	Bilag 2: Modeller, hvori aktivitet og aktivitetsudøvelse indgår i.....	59
	Bilag 3: Litteratursøgning.....	60
	Bilag 4: Spørgeskema til IKT-hjælpemiddelbrugere.....	61
	Bilag 5: Vejledende spørgeguide til nærmeste samtalepartner.....	69
	Bilag 6: Spørgeskema: Besvarelse fra personerne med ALS	
	Del 1: kommunikation.....	70
	Bilag 7: Spørgeskema: Besvarelse personerne med ALS	
	Del 2. Kommunikation, Livskvalitet og Gode råd.....	75
	Bilag 8.a: Tilladelse fra Datatilsynet.....	78
	Bilag 8.b: Brev til informanterne.....	79
	Bilag 8.c: Tilsagn om medvirken.....	81
	Bilag 9.a: Præsentation af informanter.....	82
	Bilag 9.b: Præsentation af informanter – kommunikationsudstyr.....	83

Resumé:

Titel: Hverdagslivets kommunikation

- i familier, hvor et familiemedlem har amyotrofisk lateral sklerose, og der anvendes alternativ og støttende kommunikation (AAC)
v. ergoterapeut Hanne Bech Rasmussen

I masterprojektet undersøges hverdagslivets kommunikation i familier, hvor et familiemedlem har Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS), og der kommunikeres ved hjælp af alternativ og støttende kommunikation (AAC), samt om kommunikationsformen har betydning for livskvaliteten.

Data er indsamlet fra 4 informanter med ALS og deres nærmeste samtalepartnere, i alt 8 personer. Informanterne er udtaget blandt hjælpemiddelbrugere på Center for Rehabilitering og Specialrådgivning, Region Syddanmark, som har modtaget rådgivning om eller fået bevilget særlige informationsteknologiske hjælpemidler (IKT-hjælpemidler) i 2006 i fl. Lov om Social Service.

De 4 personer med ALS er fra 40-58 år, 1 kvinde og 3 mænd. De er diagnosticeret i perioden 1996-2002 og har anvendt AAC inkl. IKT-hjælpemidler i mindst 5 år. De nærmeste samtalepartnere er fra 38-55 år og deltager i hjælperordningen i varierende grad. Data er indsamlet via elektronisk spørgeskema til personerne med ALS og semistrukturerede interviews med de nærmeste samtalepartnere. De kvalitative data er analyseret ud fra en fænomenologisk-hermeneutisk metode, og sammen med de kvantitative data bearbejdet i forhold til teori om handleevne og subjektiv livskvalitet.

Resultaterne viste: 1. at AAC skal introduceres tidligt i rehabiliteringen, inden tale og skrivefunktion ophører, 2. at optimal nærkommunikation kan opnås ved anvendelse af AAC inkl. stavetavle, hvis det tilstræbes at minimere stavetiden og kvalificere gættfunktionen samt at alle parter i kommunikationen udviser tålmodighed og koncentration, 3. at anvendelse af computer med alternativt betjeningsudstyr (bl.a. øjenudpegning) og kompenserende kommunikationsprogrammer er en uundværlig del af hverdagslivets kommunikation, der er med til at bevare muligheden for elektronisk at deltage i samfundslivet. Ligeledes viste undersøgelsen, at kommunikationsformer, hvor der anvendes AAC, har betydning for livskvaliteten i både nærkommunikation og anden kommunikation. Det anbefales løbende i rehabiliteringen at yde specialrådgivning i tæt samarbejde med personen med ALS og dennes nærmeste samtalepartner for at skabe en kommunikation i hverdagslivet, som giver kvalitet i livet.

**Title: The Communication of Everyday Life
- In families including one member with amyotrophic lateral sclerosis which use
augmentative and alternative communication (ACC)**

Author: Hanne Bech Rasmussen, OT

Abstract:

This master's project investigates everyday communication in families where a family member has amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and where relations take place through augmentative and alternative communication (AAC), and examines whether the form of communication used affects quality of life.

Data has been gathered through interviews with four informants with ALS and their closest conversation partners, totaling eight interviewees. The informants were selected from a group of clients at the Center for Rehabilitation and Special Counselling in the Region of Southern Denmark who have received help or been granted specialized information and communication technology aids (ICT-aids) in 2006. The four informants with ALS range from 40 to 58 years old and consist of one woman and three men. They were diagnosed between 1996 and 2002 and have all used AAC and ICT-aids for at least 5 years. Their conversation partners range from 38 to 55 years and participate as employed personal assistance in different degrees. Data were collected through an electronic questionnaire to the persons with ALS and through semi-structured interviews with their conversation partners. The qualitative data has been analysed using a phenomenological-hermeneutical method and examined together with the quantitative data using theory on ability to act and subjective quality of life.

The results showed: 1) that AAC must be introduced early in the rehabilitation process, before the ability to speak and write disappears; 2) that the best face-to-face communication can be achieved through the use of AAC, including the use of spelling boards, if time used to spell is minimized, verbal word prediction is improved and the participants show patience and concentration; 3) that the use of computers with alternative input devices and compensating communication programs are an important part of everyday communication and maintain the possibility of participating in society electronically. The research also shows that forms of communications using AAC do have an impact on the quality of life when implemented in both face-to-face and other communication.

It is recommended that special counseling be given continuously throughout the rehabilitation period in close cooperation with the client with ALS and his/her closest communication partner in order to create daily communication patterns that increase quality of life.

Hverdagslivets kommunikation

- ***i familier, hvor et familiemedlem har amyotrofisk lateral sklerose, og der anvendes alternativ og støttende kommunikation (AAC)***

Indledning

Sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) er en uhelbredelig sygdom. Jeg vil i dette masterprojekt undersøge kommunikation i hverdagslivet hos personer med ALS og undersøge, om der er sammenhæng mellem kommunikation og livskvalitet hos personer med ALS. Jeg vil først skitsere min baggrund for projektet ud fra tidligere litteratur og relevans i forhold til rehabilitering. Derpå afgrænses emnet, dvs. problemfeltet konkretiseres, og en problemformulering fremkommer.

I de efterfølgende afsnit redegøres for det teoretiske grundlag og metoden for projektet.

Jeg har valgt at kontakte 4 personer med ALS og deres nærmeste samtalepartner, i alt 8 personer, for at få deres erfaringer med kommunikation og syn på deres livskvalitet, i hverdagslivet med ALS.

Der er indsamlet data via spørgeskema og via interviews. De data, som herved fremkom, er analyseret efter en fænomenologisk-hermeneutisk metode.

Undersøgelsens resultater er derpå sammenholdt med det teoretiske grundlag og de til projektet læste supplerende materialer (artikler, bøger, DVD, netfilm m.v.)

Afsluttende er konkluderet, og perspektiver for den fremtidige specialrådgivning og rehabilitering af personer med ALS er beskrevet.

1. Introduktion

1.1 Baggrund

Dette masterprojekt handler om kommunikation i familier, hvor et familiemedlem har amyotrofisk lateral sklerose (ALS) (se p.8) og anvender alternativ og støttende kommunikation (AAC), og om relationen mellem kommunikationsform og livskvalitet. Det er et grundlæggende behov at kunne kommunikere; men der opstår ofte en anden kommunikationsform, når et menneske bliver afhængigt af alternativ og støttende kommunikation. Med alternativ og støttende kommunikation menes en kommunikationsform, hvor der i stedet for almindelig tale eller skriftsprog støttes med fx billeder, gestik, særlige

kommunikationsstrategier og/eller kommunikationshjælpemidler eller alternative sprog, såsom tegnsprog (se yderligere p. 8ff). Blandt de støttende kommunikationshjælpemidler er særlige informationsteknologiske hjælpemidler til kommunikation (IKT-hjælpemidler). Jeg vil gerne undersøge, om kommunikationsformen påvirker menneskets livskvalitet.

I mit arbejde på Center for Rehabilitering og Specialrådgivning (CRS) (bilag 1) rådgiver jeg mennesker med sygdomme med meget dårlige prognoser, fx ALS. De har på grund af væsentlig nedsat kommunikationsevne brug for specialrådgivning ved valg af særlig informationsteknologiske hjælpemidler til kommunikation, idet IKT-hjælpemidlerne er med til at gøre kommunikation mulig. IKT-hjælpemidler kan søges efter Lov om social service (Soc.min.2005). Når jeg på CRS 1. gang møder en person, ser jeg en person, som er så rask, som han/hun kan være, og så aktiv i nuet, at han/hun søger råd og vejledning om hjælpemidler til kommunikation for at kunne fortsætte i den daglige livsførelse. Dette finder jeg positivt, idet han/hun samtidigt er uhelbredelig syg. Jeg søger i mødet sammen med personen at få hold på kommunikationen i både fortid, nutid og fremtid, med sigte på specialrådgivning i den igangværende rehabiliteringsproces.

Som ergoterapeut arbejder jeg primært ud fra teori om aktivitet, aktivitetsudøvelse og deltagelse. Aktivitetsudøvelse er bl.a. beskrevet af Townsend (Townsend et al 1997) i den canadiske model og i ICF klassifikationen (Sundhedsstyrelsen 2003) (se bilag 2). Teoriene har aktivitet og deltagelse til fælles. Jeg arbejder i en faglig niche, hvor resultater fra den informationsteknologiske udvikling i høj grad anvendes. Teknologi og ergonomi vægtes parallelt med aktivitet og deltagelse. Aktiviteten ”at kunne kommunikere” er i fokus og er det, som giver livsudfoldelse for personer med ALS, som ikke kan bevæge sig eller er truet netop på den fysiske udfoldelse.

I grunden er det ikke IKT-hjælpemidlet, som er afgørende for aktivitetsudøvelsen ”at kunne kommunikere”. AAC er forudsætningen for at kunne kommunikere. Jeg arbejder ud fra, at det, der opfylder ønsket om at være aktiv, deltagende og levende i den sociale verden, er: 1. at kunne magte udførelsen af kommunikationen og 2. at have nogle at kommunikere med. Ovenstående er med til at begrunde mit ønske om at udføre dette masterprojekt.

1.2 Formål med projektet

Formål:

Mit formål er at generere viden om ALS og kommunikation med sigte på

- at optimere specialrådgivning til familier med et familiemedlem med ALS om brugen af AAC inkl. IKT-hjælpe midler (en forbedring i forhold til familien).
- at optimere specialrådgivning til de kommunale myndigheder, som har bevillingskompetencen (CRS' s kommunale samarbejdspartnere).

I min problemformulering stilles en række forskerspørgsmål, hvor svarene forventes at generere denne viden.

1.3 Kort om Amyotrofisk Lateral Sklerose

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS), klassificeres i SKS kodningen under sygdomme i det motoriske neuron (<http://www.medinfo.dk/sks/brows.php>). I engelsksproget litteratur anvendes både betegnelsen ALS og Motor Neuron Disease (MND). ALS er en sjælden sygdom eller et sygdomskompleks, der angriber de nerveceller i rygmarven og hjernen, som ved viljens hjælp styrer musklernes bevægelser.

Der skelnes mellem 4 forskellige typer: typisk ALS, progressiv bulbær ALS, progressiv muskelatrofi ALS og primær lateral sklerose/ ALS mistanke.

Hyppighed: ca. 400 i DK; ca. 100 diagnosticeres pr år. Mænd rammes 1½ gang hyppigere end kvinder (Frost 2005). I 5 % har andre i familien ALS.

Dødelighed: 50 % lever længere end 3 år; 10 % mere end 10 år i fl. dansk materiale udgivet på et tidspunkt, hvor få fik respirator (Gredal 2002), hvorimod overlevelsesraten i et internationalt materiale efter 5 år er fra 9 % - 40 % og efter 10 år fra 8 % -16 % (Simmons 2005).

Symptomer: Nedsat muskelkraft og nedsat funktion i arme, ben, ryg, nakke og vejrtrækningsmuskler. Bulbære symptomer: nedsat muskelkraft i ansigt, tunge og svælg, som medfører taleforstyrrelser og nedsat synkefunktion. I nogle tilfælde ses kognitive problemer og demens. Intellekt, hørelse, syn og følesans påvirkes sjældent.

Behandling: ingen kurativ medicinsk eller kirurgisk. Der ydes symptombehandling: medicinsk behandling, mavesonde, evt. respirator, kompenserende hjælpemidler, personlige hjælpere og psykologisk bistand (Frost 2005; Rocha et al 2005).

Simmons supplerer ovenstående i en liste over emner, som er væsentlige for behandlingen, med både kommunikation, livskvalitet for personer med ALS og for deres pårørende. På

grundlag af en række undersøgelser påstår han: "Quality of life in patients with ALS does not correlate with measures of physical strength and function, and does not necessarily decline over time despite progressive weakening" (Simmons 2005). Han finder, at bl.a. psykologiske og eksistentielle faktorer sammen med anden støtte spiller en stor rolle for livskvaliteten.

1.4 ALS og rehabiliteringsbegrebet.

I Hvidbogen defineres rehabilitering som: "En målrettet og tidsbegrænset samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats". (Johansen m fl. 2004). I litteraturen har jeg fundet et enkelt tilfælde, hvor man benytter begrebet dehabilitering i relation til ALS, begrundet med, at sygdommen er uhelbredelig, og "Utgangspunktet skulle vara ett klart og pålitligt besked om den funktionelle prognosen. Dehabilitering tjänar som en hjälp på alla planer" (Widsell 2006). I de danske behandlingsstrategier (Frost 2005; Gredal 2002) og i de internationale (Simmons 2005) lægges vægt på multidisciplinære og koordinerede forløb, som foregår i tæt samarbejde med personen med ALS og dennes pårørende, dvs. svarende til hvidbogens definition. Denne holdning ligger ligeledes til grund for det arbejde, der udføres fra CRS, og som gør masterprojektet aktuelt.

Det er endvidere vigtigt for CRS hele tiden at kunne yde en optimal specialrådgivning til CRS's samarbejdspartnere og til hjælpemiddelbrugere og deres pårørende, som er i rehabiliteringsforløb, hvor der skal ydes specialrådgivning om AAC inkl. IKT-hjælpemidler. Masterprojektet skulle kunne give viden også her.

1.5 Litteratursøgning

I den indledende litteratursøgning fandtes studier, som viste, at ALS-patienter har lav fysisk livskvalitet (Leirvik, Liverød og Holmøy 2006), men dog "mod på livet", som udtryk for en psykisk livskvalitet, på trods af dårlig prognose (Nygren og Askmark 2006; Holmøy; 2006-b). Betydningen af hjælpemidler til personer med ALS er undersøgt (Widsell 2006); men deres påvirkning af livskvaliteten fandtes ikke tilstrækkelig belyst, og i undersøgelsen var kommunikationshjælpemidler ekskluderet. Det er ligeledes vist, at information over for pårørende er utilstrækkelig (Leirvik, Liverød og Holmøy 2006), selv om de pårørende ses som en ressource i rehabiliteringsarbejdet, der bør støttes (Wiwe 2006). Det samme ses i "At

leve med ALS” (Frost 2005). Holmøy har fokus på IKT-hjælpemidler og lægens informationspligt om hjælpemidler til de pårørende, men vægter ikke selve kommunikationen (Holmøy 2006-a). Ingen af studierne sætter fokus på kommunikation mellem parterne i familien dvs. måden at kommunikere på, som en faktor i livskvaliteten. Denne litteraturgennemgang viste manglende viden om sammenhæng mellem personer med ALSs kommunikation i og omkring familien og livskvalitet. På dette grundlag har jeg fundet det relevant at undersøge, om der for personer med ALS er en sammenhæng mellem kommunikationsmuligheder og livskvalitet (se bilag 3).

2 Afgrænsning af emne

Mit fokus er på personer med ALS (hjælpemiddelbrugere) og deres nærmeste samtalepartnere (hustru/samlever/kæreste/familie), hvor samtalen/kommunikationen foregår ved hjælp af AAC. ALS kan medføre funktionsnedsættelser med nedsat/ophørt bevægelighed, nedsat mimik, ophævet skrivefunktion og ophørt stemmefunktion (se p.8). Langt de fleste bevarer kognitionen og derigennem en evne til deltagelse i hverdagslivet (Frost 2005; Simmons 2005). At kunne kommunikere er et grundlæggende behov for menneskets deltagelse i et socialt liv og med til at øge livskvaliteten. Der skal mindst 2 til at kommunikere (Lisina 1989), her personen med ALS og dennes samtalepartner.

I mit daglige arbejde har jeg mødt problemer netop, når et kommunikationshjælpemiddel, som kan være en del af AAC, blev 3. part i en samtale:

Hjælpemiddelbrugeren -- Input -- Hjælpemidlet -- output -- Samtalepartneren

Problemet opstår ofte i input og output. Det tager tid og kræfter at kommunikere ved hjælp af et kommunikationshjælpemiddel. Den menneskelige tanke er langt hurtigere end brug af et hjælpemiddel, og kommunikationsformen ændres. Der kan tilbydes mange forskellige kommunikationshjælpemidler i et rehabiliteringsforløb (bilag 1), fra simple billed- eller stavetavler, til avanceret elektronisk udstyr med øjenudpegning og syntetisk tale (se p.14). Når et hjælpemiddel skal introduceres, skal bruger og den nærmeste samtalepartner lære at anvende det både rent praktisk, dvs. betjening og ergonomi m.m. samt i hverdagslivets kommunikation. Det er specialrådgiverens opgave at varetage tilpasning af hjælpemidlet og instruktion til brugeren ifl. Serviceloven (Soc. min. 2006); men der savnes viden om, hvordan kommunikationen foregår i hjemmet via AAC. Der mangler viden om både den skriftlige og den nære kommunikation fra Small talk, over hverdagslivets samtaler, til beslutninger, som kan ændre livet fuldstændigt fx Hjælperordning / Servicelovens § 96 (Soc. min. 2005) og livsforlængende muligheder som mavesonde og respirator.

2.1 Problemformulering

Hvordan påvirkes hverdagslivets kommunikation i familier, hvor et familiemedlem har ALS, når der kommunikeres ved hjælp af alternativ og støttende kommunikation (AAC), og har kommunikationsformen betydning for livskvaliteten?

Underspørgsmål:

- Hvilke alternative kommunikationsformer anvender personen med ALS og dennes samtalepartner?
- Hvordan foregår kommunikation i hverdagen, når der anvendes AAC?
- Hvordan takles situationer med misforståelser i kommunikationen, som skyldes den alternative kommunikationsform?
- Hvordan klares diskussioner om væsentlige beslutninger?
- Hvilke faktorer viser, at brug af AAC inkl. IKT-hjælpemidler påvirker brugerens livskvalitet?

3 Teoretiske hovedbegreber

I dette afsnit vil jeg fokusere på teori og definitioner omkring begreberne kommunikation (AAC) og IKT-hjælpemidler, hverdagsliv og livskvalitet, som er hovedbegreberne i problemformuleringen.

3.1 Teori: Kommunikation i forhold til ALS

At kunne kommunikere er et grundlæggende behov for alle mennesker, og der findes mange forskellige definitioner på kommunikation. I mit arbejde med kommunikation og personer med ALS tager jeg først og fremmest udgangspunkt i Lisinas definition (Lisina 1989), som er meget generel:

”Kommunikation er en interaktion mellem to eller flere personer, som består i en udveksling af informationer for at koordinere og forene deres anstrengelser med det formål at etablere relationer og nå frem til et fælles resultat”.

Det vil sige, at personerne vil hinanden noget. De vil interagere. De er i sociale situationer, hvor de giver informationer/meddelelser/ytringer. De siger noget til hinanden med et sigte, og de modtager tilbagemelding.

I den internationale klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand ICF (Sundhedsstyrelsen 2005) findes ordet kommunikation under de komponenter, som vedrører funktionsevnen og under hhv. aktivitet og deltagelse. Her

klassificeres kommunikation med kategorierne: at forstå meddelelser, at fremstille meddelelser og kommunikationshjælpemidler og -teknikker.

Ved at deltage i det sociale liv via aktiviteten ”at kommunikere” forenes den enkeltes livsverden med livet i hjemmet i hverdagslivets samtaler. Mennesker med ALS har normalt ikke problemer med at forstå en meddelelse. Problemerne ligger i den motorisk nedsatte funktionsevne, med svigtende til ophørt tale og svigtende til ophørt skrivefunktion, som til dels kan kompenseres eller støttes via anvendelse af kommunikationsudstyr og -teknikker i form af alternativ og støttende kommunikation (AAC). Kommunikation er dog ikke så enkelt, som det fremgår af ICF klassifikationen, idet mange faktorer kan spille ind.

” ”At kommunikere” betyder ”at gøre noget fælles.” Udtrykket anvendes først og fremmest til at beskrive, hvordan et menneske delagtiggør et andet menneske i sine tanker, følelser, oplevelser og erfaringer. Denne brug af ordet forudsætter, at der findes en afsender, en modtager og et kommunikationsmiddel. Dette kommunikationsmiddel har traditionelt været det talte sprog, men samtidig har mennesket altid brugt gestik, mimik og andre former for supplerende kommunikationsmidler.” (Lieth, Kuschel & Petersen 1993; www.kommunikationsudvikling.dk).

Udgangspunktet er det samme som hos Lisina med en afsender og en modtager; men Lieth udvider med et kommunikationsmiddel her sproget.

Lieth anvender også begrebet totalkommunikation, som dækker over alle verbale og alle nonverbale kommunikationsformer. For at støtte op om et menneskes totalkommunikation foreslår han følgende 4 A-er:

A1. den Almindelige kommunikation: anvendes i almindeligt talesprog og almindelig gestikulation

A2. den Augmentariske kommunikation: en supplerende og støttende kommunikation eller en kommunikation via hjælpemidler

A3. den Alternative kommunikation: helt andre måder at kommunikere på fx tegn- eller symbolsprog

A4. den Adfærbetingede kommunikation: tolkning af menneskets adfærd. (Lieth 1996)

Det andet og det tredje A danner tilsammen definitionen på begrebet AAC. Alternative and augmentative communication er den internationale betegnelse for begrebet.

Når jeg anvender begrebet AAC, søger jeg at anvende en indfaldsvinkel i totalkommunikation, hvor alle kommunikationsmuligheder i og omkring personen medtænkes. Udgangspunktet er at støtte op om den almindelige tale med nonverbal kommunikation, kommunikationsteknikker og hjælpemidler. Det kan være fra simple tavler,

som kræver hjælperes tilstedeværelse, til avancerede IKT-hjælpemidler, hvor valget af støttende elementer er individuelt. Over for personer med ALS anvendes primært A1, A2, sekundært A4. A4 er de signaler, der gives i kraft af tilstedeværelsen, ud fra filosofien at mennesket ikke kan være i en ikke-kommunikerende tilstand.

Det specifikke ved den nedsatte kommunikationsevne ved ALS er, at det her drejer sig om mennesker, som har / har haft en almindelig kommunikation. En almindelig kommunikation er i fl. Lieth ”det at vi gør, som vi altid har gjort; at vi bruger vores gestikulation, vores talesprog, alt det som vi har omkring os i en gensidig kommunikation.” (Lieth 1996). Personen med ALS har tidligere fungeret med sin individuelle udtryksform i hverdagen i både tale og skrift. I kraft af AAC er det muligt at kommunikere næsten til livets ophør.

I forhold til ALS anvendes ofte begreberne: nærkommunikation (face-to-face communication), nonverbal kommunikation (fx ansigtsmimik) og skriftlig kommunikation. Skriftlig kommunikation anvendes i alle meddelelser, som gives i skriftlig form, bl.a. breve, e-mails, SMS-er. Nærkommunikation og den nonverbale kommunikation er tovejskommunikationsformer og symmetriske kommunikationsprocesser, hvor parterne udveksler information indbyrdes (fungerer som afsender og modtager på skift) og kaldes ægte kommunikation. Informative meddelelser via Internet og andre medier er envejskommunikation og pseudokommunikationsformer, hvor modtageren er ukendt; men ofte sendes denne form for meddelelser mod en bestemt målgruppe i fl. Wille (Wille 2002 p.14 i Thorlacius 2002). Personer med ALS anvender såvel envejs- som tovejskommunikationsformer som pseudokommunikationsformer.

I nærkommunikationen med personer med ALS anvendes både lav- og højteknologiske kommunikationshjælpemidler samt kommunikationsstrategier. Med kommunikationsstrategier forstås strategier, der kan fremme forståelsen i kommunikationen, fx aftaler om hvordan AAC skal anvendes: tegn i en øjenkontakt og skift mellem at tale og at lytte. I almindelig samtale er det at have øjenkontakt med den, man taler med, almindelig høflighed, hvorimod det er en nødvendighed ved brug af fx stavetavle (se p.14). Den stavende skal have tid til at stave færdig, eller der skal foreligge aftaler om, i hvor høj grad der må gættes på næste bogstav eller ord. I den skriftlige kommunikation med personer med ALS anvendes sjældent lavteknologi som papir og blyant; men nyeste højteknologi i form af computerbaserede systemer (se afsnit 3.2).

I dette afsnit har jeg søgt at forklare nogle af de begreber, som vil blive anvendt i analysen.

3.2 AAC, særlige informationsteknologiske hjælpemidler og lovgivning

Dersom personer med ALS som andre mennesker skal kunne kommunikere optimalt livet igennem, skal der tidligt interverneres med alternativ og støttende kommunikation (AAC), når kommunikationsevnen nedsættes, og inden talen ophører. Interventionen skal startes på rette tidspunkt med rette hjælpemiddel og/eller kommunikationsstrategi.

Kommunikationspalet for personer med ALS

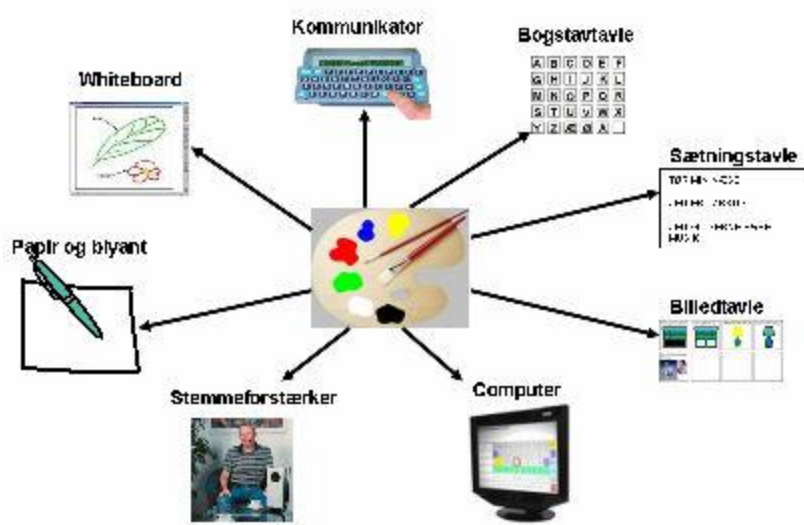


Fig. 1. Kommunikationspalet. (planche Seelen 2006, CRS, Mobilitet og hjælpemidler.)

Kommunikationspaletten (fig. 1) illustrerer eksempler på nogle af de mange muligheder, der er i AAC. Der er muligheder fra næsten omkostningsfrie lavteknologiske hjælpemidler som: stavetavler (ca. 2 kr. i fremstilling), som til gengæld kræver instruktion, energi, træning og tid at benytte, til avancerede højteknologiske betjenings- og kommunikationssystemer, der er dyre (øjenstyringssystemer ca. 170.000kr.), og som kræver øvelse at betjene. De kan til gengæld bringe den enkelte i kontakt med hele verden. Kontakten til det omgivende samfund kan bevares, og personer med ALS får de samme muligheder for elektronisk nyhedssøgning som andre mennesker. Fælles for hjælpemidlerne er, at de skal implementeres på rette tidspunkt i forhold til helbredstilstanden, og at der skal ydes instruktion og vejledning, der skal afprøves, anbefales og evt. bevilges, når behovet er der og ikke mindst ydes opfølgning, når sygdommen progredierer.

I fl. Vejledning nr. 6 om Hjælpemidler m.v., pkt. 29 (Soc. min. 2006) gælder:

” for personer med progredierende (fremadskridende) lidelser herunder ALS, at der ofte vil være behov for en række hjælpeforanstaltninger, og at det i den forbindelse er vigtigt, at der ikke alene ses på det aktuelle behov, men også tages hensyn til den forventede fremtidige udvikling.”

Der kan hermed sættes tidligt ind, når personen er potentiel bruger af særligt betjenings- og kommunikationsudstyr. Lovgrundlaget for bevilling af IKT-hjælpemidler foreligger.

Nogle hjælpemidler bliver måske kun benyttet i ganske få måneder. Andre skal løbende udskiftes. Livsforlængende respiratorbehandling vil formentlig blive valgt af flere og flere personer med ALS, og behovet for avancerede kommunikationssystemer vil i takt hermed stige.

Der er p.t. flere bærbare øjenstyringssystemer i handlen bl.a. Quick Glance og MyTobii (www.fanoe-soft.dk) samt RollTalk produkterne (www.rolltalk.com), som gør det muligt at kommunikere elektronisk uden for hjemmet. Der forskes i Brain Computer Interfaces (BCI) også med sigte på personer med ALS (Kübler et al 2005; www.rolltalk.com). (se websites).

3.3 Teori: Fænomenologi og kommunikation

Jeg vil her have fokus på fænomenologien, idet jeg i analysen vil anvende en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang. Fænomenologien er en erfaringsorienteret tradition, hvor opmærksomheden rettes mod verden, som den erfares af subjektet, dvs. det enkelte menneske. I fænomenologien er man interesseret i at forstå menneskelige handlinger og begivenheder ud fra aktørens subjektive perspektiv, dvs. at man i fænomenologisk inspirerede undersøgelser ser, hvad aktøren gør, og ser verden, som den erfares og opfattes af aktøren. E. Husserl regnes for grundlæggeren og Alfred Schutz videreførte hans ideer (Thornquist 2003). Fænomenologiens udgangspunkt er, at mennesket lever i en verden, der har mening og betydning for det ud fra en ”naturlig indstilling” (Schutz 2005 p.81). I hverdagslivets naturlige indstilling er mennesket optaget af bestemte genstande og fænomener, som det i bevidstheden bestemmer og giver betydning ud fra dets karakteristika (ibid p.29). Der er i ”hverdagslivets verden en meningsstruktur, som vi skal kunne fortolke for at kunne orientere os i verden og finde os til rette i den; men den meningsstruktur har sin oprindelse i og er blevet grundlagt af menneskelige handlinger, vore egne og vore medmenneskers, i nutiden og i fortiden.” (ibid p. 31). Mennesket anvender sine sanser, når det i nuet ser (hører, lugter osv.) og de erfaringer, det har gjort tidligere, til at danne sig billeder (bevidsthed, opfattelse) af de fænomener, det omgives af. Derved danner mennesket sig en mening om det, som det er i

eller ser (hører, føler). Dette er subjektivt, idet det er dannet ud fra det enkelte menneskes opfattelse her og nu, i tid og i rum. I Fænomenologien tales om erfaret ”levet tid” og ”levet rum”, hvor mennesket er kropsligt til stede i en interaktion med omverdenen (ibid p.88ff), og hvor de erfaringer, mennesket har gjort sig i fortiden anvendes til planlægning af de nutidige handlinger. Schutz understreger, at erfaringsverdenen fra sin oprindelse er en intersubjektiv verden (ibid p.93 ff).

Én handling i den intersubjektive verden er: kommunikation. For at kunne kommunikere med andre må mennesket (aktøren) kunne udføre åbne, afsluttede handlinger. Med åben forstås, at handlingen griber ind i den ydre verden, og med afsluttede forstås resultatet af den igangværende proces, altså en udført proces (ibid p.43). Dvs. at udføre åbne, afsluttede handlinger i kommunikation medfører, at det, der kommunikeres ud/siges, opfattes/griber ind i den ydre verden, hvor det i processen påvirker andre, som tolker det sagte som tegn på det, aktøren ønsker at tilkendegive. Schutz bruger vendingen: ”er fælles for hans og min levende nutid” (ibid p.95), hvor mennesker er til stede i en handling på samme tid, og hvor de har et ansigt til ansigt forhold, hvor begge er fysisk til stede i samme rum. Således anvendes begrebet i tid og rum også i forhold til kommunikative processer. Der er ”et fælles kommunikativt miljø”, hvor mennesker er på samme sted, på samme tid, idet de, intersubjektivt, deltager i samme aktivitet – en samtale.

Tornquist fremhæver om fænomenologien og det intersubjektive en kommunikationsteoretisk pointe: ”en forudsætning for kommunikation er, at parterne har noget at dele, der må være et minimum af fællesforståelse at bygge videre på” (Tornquist 2003 p.109). Denne pointe er væsentlig i undersøgelsen, hvor netop det, at personen med nedsat kommunikationsevne har lysten til at kommunikere noget ud i den verden (den ydre verden), han/hun lever i, og at den nærmeste samtalepartner er indstillet på at modtage budskabet. Dette medfører, at en aktion/en aktivitet igangsættes. Det fremhæves ligeledes, at der kan opstå kommunikationsproblemer, hvis parterne ikke evner at artikulere deres erfaringer, eller hvis den ene part ikke har forudsætninger for at forstå det sagte. Her ses et kim til en misforståelse, hvis parterne har forskellige forudsætninger (de kan komme fra forskellige livsverdener), for det de vil kommunikere om. Tornquist fremfører ligeledes (Tornquist 2003 p.141), at ”arbejde og kommunikation i stadig mindre grad er afhængig af tid og sted. For at udføre de aktuelle opgaver er det ligegyldigt og irrelevant, hvor kroppen befinder sig”. Det fænomenologiske kropssyn, om tilstedeværelse i rum, vil måske spille en mindre rolle med den teknologiske udvikling inden for kommunikation og teknologisk kompensation i form af hjælpemidler, idet

mennesket bliver nødt til at forholde sig til sig selv, andre og omgivelserne på en anden måde – en måde ALS gruppen måske kan profitere af.

3.4 Teori: Hverdagsliv og livskvalitet

Afsnit 3.3 handlede primært om Alfreds Schutz's fænomenologi, som har udgangspunkt i hverdagslivet. Aktivitet, aktivitetsudøvelse og deltagelse er vigtige elementer i ergoterapi og foregår med sigte på, at mennesket, subjektet, kan magte sit hverdagsliv. Her ses en sammenhæng til hverdagslivet, og ofte trækkes i ergoterapi linjer til Alfred Schutz's begreb "the everyday world":

"En verden, hvor vi kommunikerer, arbejder og lever vore liv i en historie, en fortid, befinder os i nutiden og har en fremtid" (Schutz 1975 p.9) og

"Hverdagslivet henviser til den intersubjektive verden, der eksisterede længe før vi blev født, og som oplevedes og tolkedes af Andre, vore forfædre, som en organiseret verden."(Schutz 2005 p.80),

men også andre, bl.a. sociologen Bech-Jørgensen (Borg, Runge og Tjørnov 2003 p.56) har defineret hverdagslivet eller forholdt sig til hverdagslivet som et teoretisk begreb:

"Hverdagslivet er det liv, der leves hver dag og der er tale om menneskelige relationer. Hverdagslivet handler om alle de aktiviteter, mennesker har for og alt, hvad de deltager i, i forskellige sammenhænge. Hverdagslivet bliver til gennem de måder mennesker håndterer deres betingelser på – de samfundsskabte, de mellem menneskelige såvel som de individuelle – sammen med andre eller hver for sig."

Jeg har som udgangspunkt valgt begreber fra teori om kritisk psykologi, primært beskrevet i "Dagliglivets udførelse" (Holzkamp 1998) suppleret med kilderne: (Holzkamp 2005; Dreier 2006; Borg 2002; Borg, Runge og Tjørnov 2003), idet disse begreber kan anvendes i den brugercentrerede specialrådgivning, som foregår på CRS ud fra: "God praksis i hjælpemiddelformidling" (Jensen et al 2003) og rådgivning om IKT-hjælpemidler (Falkenberg, Madsen, Bech 2005). Også Hvidbogens definition (Johansen 2004) lægger vægt på dagliglivets udførelse, i og med "borgerens hele livssituation og beslutninger" inddrages i rehabiliteringsforløb. De begreber, jeg primært vil have fokus på, er: handleevne, handlemuligheder, handlebegrænsninger, "det cykliske liv", "det egentlige liv" og subjektiv livskvalitet.

Borg skriver således: "I kritisk psykologi ses mennesket grundlæggende som samfundsmæssigt og forsøges forstået subjektvidenskabeligt" og "I kraft af egne handlinger er mennesket medskabere af sine livsbetingelser, har bevidst rådighed over dem, er subjekt for eget samfundsmæssige liv" (Borg 2002 p.77). At mennesket ses som samfundsmæssigt

betyder, at det enkelte menneske er en del af samfundet, og at det forstås subjektivtvidenskabeligt betyder, at der tages udgangspunkt i det enkelte menneskes perspektiv i videnskabelige sammenhænge. I det samfundsmæssige liv lever det enkelte menneske i en lokal kontekst, som defineres som følger: "et afgrænset sted for udførelse af social praksis fx hjem eller skole. Konteksten reproduceres af sammenhængen mellem dens deltagers handlinger og af dens sammenhæng med andre kontekster i en social praksisstruktur" (Dreier 2006 p.5). Det betyder, at det enkelte menneske ud fra sine livserfaringer skaber, lever og agerer sammen med andre mennesker i et samspil mellem den enkelte og de andre. Dreiers begreb "contexts of actions" benytter Borg (Borg 2002 p.79) synonymt med begrebet handlesammenhænge, og det ord vil jeg anvende i det følgende. Mennesket kan i hjemmet godt deltage i flere handlesammenhænge. Det kan i én kontekst/en handlesammenhæng handle og agere i forhold til hustruen og i en anden i forhold til børnene i hjemmet. Deltagerne er forskellige i tiden, men stedet er det sammen. Handlesammenhænge er forskellige i de enkelte kontekster; menneskene i et hjem har fælles nogle handlesammenhænge, der danner rammer omkring deres fælles dagligdag og liv. I det samfundsmæssige liv lever mennesket et hverdagsliv sammen med andre, hvor det har sin "daglige livsførelse", lever sit liv på sin egen måde. Livsførelsen defineres som:

"Livsførelse er aktivitet 'hver eneste dag' for at organisere og konstruere dagligdagen på en sådan måde, at de forskellige og modstridende krav der her kommer individet i møde, kan forenes og ordnes" (ifl. Münchengruppen i Holzkamp 1998).

Livsførelse bliver her sammenkædet med aktiviteten at organisere og konstruere i dagligdagen. Den daglige livsførelse betragter Holzkamp som et selvreproducerende system af hverdagslige aktiviteter. I det hverdagslige ser jeg aktiviteter, som udføres efter et ensartet mønster hver dag. Disse gentagne aktiviteter betegner Holzkamp som: "Den cykliske livsførelse" (ibid p.27 ff), og de er rutiner i den daglige livsførelse. De daglige rutiner er grundlaget for livsforløbet (livet fra vugge til grav), idet de giver tryghed og sikkerhed. Det er dem, mennesket søger sin base i og først forsøger at genoprette, hvis livsforløbet væsentligt ændres fx ved sygdom eller død.

Modsætningen til den cykliske livsførelse er "Det egentlig liv" (ibid p. 29), der beskrives som "produktiviteten, rusen, lykken og opfyldelsen af mening" med en bevidsthedsfyldende bredde, dvs. de handlinger, som det enkelte menneske ser frem til eller ser tilbage på som gode stunder i livet, de føler glæde og får livsmod ved fx en dejlig ferie.

Det enkelte menneske er ikke et enkeltstående subjekt; men lever under samfundsmæssige konstellationer, som har eller kan få betydning for menneskets hverdagsliv, afhængig af hvordan det enkelte menneske vælger at handle, dvs. det enkelte menneske har en subjektiv handleevne. ”Handleevnen er menneskets potentiale til at leve under bestemte historiske betingelser, og hvor menneskets kognition, tænkning, emotioner og motivation er funktionelle aspekter, der antager former og ændres i og med bestemte livsbetingelser” (Borg, Runge og Tjørnov 2003 p.61). Handleevnen anvendes, når det enkelte menneske handler, foretager valg og udøver en aktivitet både i den lokale kontekst, som kan være hjemmets rammer, og inden for de samfundsmæssige rammer, fx betaler skat. Handleevnen kan anvendes inden for rammer, hvor der er både handlemuligheder og handlebegrænsninger (Holzkamp 1998 p.24). Det er altså ikke nok at have en lyst eller intension til at udføre en aktivitet. Denne kan være begrænset af såvel egne evner (muligheder og begrænsninger) som samfundsmæssige muligheder og begrænsninger. Når mennesket foretager et valg, påvirker det de kontekster, valget tages indenfor, og på denne måde bliver mennesket deltagende i en aktivitesudøvelse. Mennesket kan i en valgsituation vælge på to måder kaldet: ”dobbeltbundne muligheder for handling” (Borg 2002 p.82), idet det hhv. kan bevare og forblive i det, som er, eller forsøge at forandre og dermed ”øge rådigheden over mine egne livsomstændigheder og dermed min subjektive livskvalitet” (Holzkamp 1998 p.22). Holzkamp postulerer: ”så længe mennesket overhovedet er i live, har det mulighed for at opnå mere rådighed over sine livsbetingelser” (Holzkamp 2005 p.23). Denne påstand sammenholder han med det emotionelle og motivationen for at deltage i forandring, idet mennesket, når det er motiveret, har muligheden for at søge at nå sine mål, dvs. søge at forbedre egne livsbetingelser og egen livskvalitet. Livskvalitet, ser jeg som et begreb, det enkelte menneske selv er med til at påvirke med sine valg; men samtidig er samfundet med til at sætte nogle muligheder og begrænsninger for menneskets valgmuligheder og ad denne vej påvirke det enkelte menneskes livskvalitet. Atter ses sammenhængen mellem subjektet og samfundet i en gensidig påvirkning. Relationen mellem ”det cykliske” og ”det egentlige liv” eller med andre ord de daglige rutiner og der, hvor mennesket udfolder sig og tager sine valg, bliver dermed bestemmende for menneskets oplevelse af livskvalitet. Opfattelsen af livskvalitet er for det enkelte menneske, subjektivt og individuelt, dvs. en selv vurderet livskvalitet. Det afhænger af det enkelte menneskets livssyn og holdning, om det finder livskvalitet i primært ”det cykliske liv”, ”i det egentlig liv” eller i en balance mellem de to dele i den daglige livsførelse.

Det er med ovenstående indfaldsvinkel, at jeg gerne vil sætte fokus på aktiviteten ”at kommunikere” i relation til personer med ALS i et hverdagsliv. Her er evnen til at kommunikere den subjektive handleevne, som er underlagt fysiske begrænsninger samt bestemte historiske betingelser (lovgivning og nutiden); men mennesket kan give udtryk for dets selvvaluerede livskvalitet.

Yderligere har jeg i mine teoretiske overvejelser omkring begrebet livskvalitet søgt efter andre indfaldsvinkler end ovenstående psykologiske/terapeutiske. Måling af Quality of Life er udført i større undersøgelser af ALS-patienters livskvalitet (bilag 3). I denne undersøgelse med begrænset brugerantal (4 personer med ALS og deres nærmeste samtalepartnere, i alt 8 personer) og specifik funktionsevne (ALS-ramte med væsentlig nedsat kommunikationsevne), har jeg ikke fundet disse måleinstrumenter egnede. Jeg tager udgangspunkt i problemstillingens kommunikative indfaldsvinkel og personen med ALSs selvvaluerede opfattelse af livskvalitet, i det følgende kaldt: livskvalitet.

4 Metode

I undersøgelsen har jeg valgt at anvende både kvalitativ og kvantitativ metode; men vægten lægges på den kvalitative metode (Kvale 2003). Den giver informanterne mulighed for at beskrive oplevelser og følelser med egne ord. Dermed gives der mulighed for en større forståelse for informanternes livsverden; men da 4 af informanterne ikke kan tale, har jeg over for disse valgt at anvende et spørgeskema med både kvantitative og kvalitative spørgsmål. Kvantitative data angives i mængder i modsætning til de kvalitative data.

4.1 Kvantitativ metode - spørgeskema

Da personerne med ALS er årsag til undersøgelsen, vælger jeg først at beskrive den kvantitative metode, som er anvendt i forhold til disse.

Til personerne med ALS har jeg valgt et elektronisk spørgeskema med afkrydsning og supplerende fritekst, selv om jeg er bevidst om, at selvudfyldte spørgeskemaer har begrænsninger i forhold til kompleksitet og formulering (Juul 2005 p.114). Elektronisk spørgeskema vælges primært for at give informanterne mulighed for at svare selvstændigt. Det tager for dem tid og kræfter at skrive. Hvis de selv kan bestemme tidspunktet, kan det gøres, når kræfterne er til det, og med kompenserende hjælpemidler kan de ytre sig skriftligt på langt kortere tid end mundtligt. Hvis jeg havde foretaget et interview på linje med interviewet med den nærmeste samtalepartner (½-1 times længde), ville det have krævet

mange kræfter af personen med ALS og uendelig lang tid. I forberedelsen af spørgeskemaet har jeg haft journaladgang, også for at lette personen med ALS. Det var en fordel ved formulering af spørgsmål, at jeg vidste, hvilke specifikke hjælpemidler de har/ har haft i rehabiliteringen. I forhold til undersøgelsens spørgeskema var det vigtigt dels at stille entydige spørgsmål, dels at anvende entydige mængdeangivelser.

Spørgeskemaer:

Det elektroniske spørgeskema (bilag 4) er udarbejdet med udgangspunkt i problemformuleringen og fremstår som 1 skema for informanterne. Men i analysen faldt det naturligt at opdele det i 2 dele. Del 1 (bilag 6) omhandler emnerne: kommunikation i hverdagen, når der anvendes kommunikationshjælpemidler, daglige rutiner i samtalsituationer, misforståelser, væsentlige beslutninger og anden alternativ kommunikation. Spørgsmålene kan besvares ved afkrydsning ud fra en skala, og der er mulighed for at supplere med yderligere kommentarer – empirisk besvarelse/ åben besvarelse. Del 2 (bilag 7) omhandler emnerne: kommunikation og livskvalitet. Det indeholder en prioritering af de 3 vigtigste hjælpemidler i forhold til livskvalitet; en prioritering af en række udsagn om livskvalitet; et spørgsmål om IKT-hjælpemidler som faktor i livskvalitet samt et åbent spørgsmål om gode råd til andre i lignende situationer. De prioriterede spørgsmål er igen valgt for at lette personerne med ALS. Der er ved begge prioriteringer mulighed for at tilføje selvvalgte emner. Jeg er opmærksom på, at prioritering i givne lister er en styrende og lukket spørgeform. Spørgsmålet om gode råd er åbent.

Spørgeskemaerne blev fremsendt elektronisk til personerne med ALS i ugen før besøget. Informanterne havde tid til at udfylde og elektronisk returnere dem til mig før besøget. Besøget gav mig mulighed for at stille supplerende spørgsmål til besvarelsen af spørgeskemaerne, og informanten kunne komme med kommentarer. Jeg har i planlægningen af såvel spørgeskema som interview tilstræbt, at der kommer sammenhæng mellem spørgeskema og interviews. Der er i begge dataindsamlingsmetoder mulighed for at udtrykke sig umiddelbart og selvstændigt.

Data fra spørgeskemaerne til personerne med ALS er opgjort mht. fordeling, gennemsnit og spredning afhængig af skalatypen i bilagene. Bilag 7, som primært handler om kommunikation og livskvalitet er i analysen bearbejdet sammen med andre data om livskvalitet (p.41). Jeg er opmærksom på, at det kvantitative materiale med 4 informanter er meget lille, og jeg tager derfor forbehold for det statistiske grundlag. Alle data fra

spørgeskemaerne indgår i den efterfølgende materialebearbejdning og vurdering i forhold til teorigrundlaget.

4.2 Kvalitativ metode – interview

I interviewene med de nærmeste samtalepartnere har jeg brugt en enkel, relativt åben interviewguide (bilag 5), som er semistruktureret (Kvale 2003 p.40), hvilket vil sige, at informanterne har mulighed for at styre samtalen inden for emnet. Interviewguiden rummer spørgsmål med udgangspunkt i problemformulering og underspørgsmål. Emnerne for interviewene er de samme, som de der er anvendt i spørgeskemaerne til personerne med ALS. Informanterne valgte frit de 3 vigtigste hjælpemidler, åbent (uden spørgeskemaets liste), og prioriterede 3 udsagn fra spørgeskemaets liste. Informanterne fortalte om hverdagslivet og kommunikationen ud fra emnerne, og min rolle som interviewer var at være lyttende og nysgerrigt spørgende.

Interviewene blev indtalt på digital diktafon og som lydfiler lagt over på computer i programmet DVR-004. De er transskriberet af undertegnede i dagene derefter. Transskriptionen afsluttedes den 7.5.2007. Interviewene blev fikseret i transskriptionen. Derved blev de talte ord fra interviewene til en selvstændig tekst, som kan ses af andre mennesker og efterfølgende behandles i en analyse.

En sammenskrivning af interviewene blev i form af et referat fremsendt til informanterne (se p.23). Referatet er en form for validering af interviewenes data, da de ikke er hørt/ set af andre end undertegnede. En anden årsag til at fremsende et referat er, at jeg kommer fra en institution, hvor åbenhed omkring, hvad der skrives om vore brugere er i højsædet. Denne holdning finder jeg væsentlig også i denne opgave. Referatet skulle ikke nødvendigvis godkendes; men evt. kommentarer skulle respekteres ud fra aftalen om deltagelse. Det er den umiddelbare samtale i selve interviewet, der er værdien i den efterfølgende analyse. I informant reflekterede på referatet og refleksionen er taget til efterretning. Der reflekteredes over en ordret formulering, som kunne misforstås, hvis den blev læst i en anden kontekst end den kontekst, den var fremsat i. Refleksionen blev derved et eksempel på forskellen mellem nærkommunikation/ interview og en skriftlig kommunikation/ referat, som andre kan læse på et andet tidspunkt. Refleksionen har ikke ændret på værdien af samtalen.

4.3 Analysemetode for interviewene

Interviewene med de nærmeste samtalepartnere er analyseret ud fra en fænomenologisk-hermeneutisk analysemetode, beskrevet af Anders Lindseth (Lindseth 2004).

I fl. Lindseth tager den fænomenologisk-hermeneutiske metode udgangspunkt i vestlig filosofi om forståelse af fænomener og tolkning, især hverdagslivets fænomenologi, som tidligere beskrevet (p.15ff). Lindseth er også inspireret af de sidste årtiers kvalitative forskning (ibid p.146). Sigtet i metoden er gennem kvalitative interviews at indsamle erfaringer fra hverdagslivet – informanternes livsverden, at afdække fænomenernes grundlæggende betydninger, dvs. belyse fænomenerne ud fra de forskellige vinkler, som mennesker i hverdagen oplever med dem, for at synliggøre og beskrive det grundlæggende ved fænomenerne. Fænomener er naturlige i menneskers livsverden. Fænomenerne tages for givet. Lindseths eksempel: en stol er ikke kun en stol, men et redskab til at sidde på/i, hvor det ”at sidde” er det grundlæggende. I relation til projektet har jeg fokus på AAC; hvor AAC er et redskab i en kommunikation, til formidling af information fra A til B, hvor mennesker blot snakker i deres hverdagsliv.

I fl. Lindseth fikses samtalen, idet den bliver nedskrevet – transskriberet (ibid p.148). Den bliver selvstændig – autonom – kan ses og tolkes af andre hermeneutisk. Den, der tolker, kan se på teksten ud fra: ”What it says, to what it talks about.” og kan på den måde trække betydninger frem, som ligger bag den naturlige tekst (ibid p.146). Forskeren får gennem erfaringer fra den interviewedes livsverden kendskab til fænomener, som berører den interviewede, og kan tolke og vurdere dem og generere ny viden, som andre måske kan få gavn af. Ud fra dette er metoden anvendelig i forhold til mit ønske om kendskab til informanternes livsverden omkring AAC og kommunikation.

Som et led i metoden udarbejdes fra den transskriberede tekst en ikke analyserende fremstilling/en naturlig fremstilling i form af et referat (se p.22). Næste led i den fænomenologisk-hermeneutiske metode er en strukturel analyse med subtemaer, temaer og hovedtematisering af interviewenes fænomener, som nedenstående eksempel:

Meningsbærende enhed	Kondensering	Subtema	Tema/Hovedtema
I: Misforståelser – ved brug af stavetavle? Hvordan ser I det? O: Det er på øjnene. <u>Der er frustration i øjnene.</u> Ja, det er på mimikken. Ja, jeg vil tro, at P tydeligt kan se på mig, hvis jeg slet ikke er med på, hvad han snakker om. Og jeg kan bestemt også se på ham, hvis jeg er helt galt i byen! Æh.... At jeg slet ikke kan få det til at blive til noget, det han vil sige. Æh, så kan vi tydeligt se det på hinanden. Æh det er det eneste sted, jeg mener, at vi kan se det. Så kan vi ikke se det andre steder (latter)	At læse hinandens frustrationer / misforståelse gennem øjenudtryk, mimik	Stavetavle problemer Øjenudpegning	Stavetavle/nærkommunikation Nonverbal-kommunikation/AAC

Eksempel på strukturel analyse i den fænomenologisk-hermeneutiske analyse

I den strukturelle analyse opdeles den transskriberede tekst i meningsbærende enheder. Disse er kondenserede, dvs. sammenskrevet til korte enheder eller sætninger. Derpå er der dannet subtemaer, dvs. sat navn på temaet i kondenseringen. Afsluttende er der systematiseret i tema og hovedtemaer. Fænomenologien fremtræder i tematiseringen og får med opbygningen af subtemaer, tema og hovedtema en hierarkisk opbygning. Gennem hele analysen skal der være sammenhæng til den meningsbærende enhed, den naturlige fremstilling og transskriptionen.

4.4 Yderligere om metode

Supplerende samtale: Jeg havde planlagt at have kontakt med personen med ALS og den nærmeste samtalepartner i de respektive hjem ”hver for sig”. Interviewene foregik i informanternes hjem, hvilket var lettest for informanterne og medførte, at interviewene blev foretaget i, for informanten, kendte rammer. Det gav mulighed for at supplere undersøgelsen med et lille kvalitativt interview med personen med ALS. Samtalepartneren deltog i dette i de 3:4 hjem, idet denne sammen med personen med ALS anvendte stavetavle, for at samtalen kunne foregå. Interviewet med nærmeste samtalepartner foregik i et separat rum. Besøgene blev foretaget i perioden fra den 16. 4. – 3.5. 2007.

4.5 Tilladelser fra informanter og Datatilsyn

Tidligt i projektet er indhentet og givet tilladelse fra Datatilsynet til anvendelse og bearbejdning af personfølsomme data i fl Persondatalovens § 50 stk. 1 nr. 1, da jeg i projektet anvender personfølsomme data elektronisk (bilag 8a). Der er ligeledes fremsendt anmodning om deltagelse og givet tilladelse til at bruge data fra informanterne (bilag 8b og 8c). Personerne med ALS er blevet forespurgt om deltagelse pr. e-mail, da de let selv kan læse en e-mail, og deres respektive nærmeste samtalepartner er blevet forespurgt pr. brev.

4.6 Valg af informanter

I flere projekter har jeg set ikke-talende personer blive fravalgt som deltagere i undersøgelser bl.a. (Holmøy 2006-a). I denne undersøgelse, der netop omhandler mennesker, som har væsentligt nedsat kommunikationsevne, vil jeg lade disse komme til orde. Da ALS er en relativt sjælden sygdom (se p.8), er der i lokalområdet forholdsvis få personer, som kan udvælges som informanter. De skal desuden være brugere af AAC inkl. IKT-hjælpemidler og have erfaringer med disse. Samtidig ønskedes en maksimal variation (Maunsbach og Lunde

2003) indenfor ALS-gruppen, så de indsamlede data blev så repræsentative som muligt, inden for det relativt snævre område. Det var et dilemma, og resultatet blev som følger:

Ud fra nedenstående udvælgelsesprocedure er valgt 4 personer med ALS og deres nærmeste samtalepartnere, i alt 8 personer. Antallet er valgt ud fra undersøgelsens begrænsede tidsramme.

Overordnede inklusionskriterier: Informanterne er valgt blandt CRS's brugere i 2006, som har modtaget råd og vejledning eller bevilling af særlige informationsteknologiske hjælpemidler til kommunikation efter Lov om Social Service (Soc. min. 2005) §§ 97 og 98; nuværende §§ 112 og 113. Alternativt kunne informanterne være udtaget blandt personer med ALS i et andet amt; men dette kunne give tidsmæssige og praktiske problemer i forhold til undersøgelsens begrænsede periode.

Der er i marts 2007 foretaget en søgning i CRS's Klientssystem for perioden 1.1.2006 – 31.12.2006 på: CPR-nr., diagnosen ALS og sagstyperne teknologisager (rådgivningssager) og myndighedssager (bevillingssager). Søgeresultat: 16 personer med ALS, hvoraf 2 var døde på søgetidspunktet. Grøppekarakteristika for hele gruppen: Alder: født i perioden fra 1926 - 1974 dvs. fra 81 år - 33 år. Køn: 8 kvinder og 8 mænd.

Eksklusionskriterier: Egnethed for deltagelse i spørgeskemaundersøgelse og interview af den resterende gruppe på 14 personer drøftedes med den behandlende talepædagog, som havde stort kendskab til de enkelte brugere. Følgende eksklusionskriterier valgtes af etiske grunde:

- så dårlig helbredstilstand, at der ikke skønnedes kræfter til deltagelse
- krisetilstande i hjemmet, på grund af diagnosen
- sociale forhold på grund af diagnosen (på vej til hospice)
- diagnosticeret inden for det sidste ½ år, dvs. få erfaringer med IKT-hjælpemidler.

Ekskludering: 6 personer med ALS

Af den resterende gruppe på 8 udtog talepædagogen 4 personer med ALS og deres nærmeste samtalepartner, som jeg kontaktede. Talepædagogen var instrueret i at tilstræbe at udtage informanterne med forskellig baggrund (maksimal variation): Personen med ALS: alder og køn, diagnose (varighed/arvelighed), ikke talende/talende med kompenseret skrivefunktionen; IKT-hjælpemidler (få/mange), hjælpeordning (med/uden). Nærmeste samtalepartner: variation i tilknytning til arbejdsmarkedet.

4.6.1. Præsentation af informanterne:

Personerne med ALS: Aldersspredning: 40-58 år; 1 kvinde og 3 mænd; diagnosticeret i perioden 1996-2002; 3 har respirator og hjælperordning; alle har anvendt AAC inkl. IKT-hjælpemidler i mindst 5 år. De anvender 4 forskellige typer IKT-hjælpemidler: stationær eller bærbar computer med skærmtastatur og/eller kommunikationsprogrammer og særligt betjeningsudstyr (alternativ mus til øjenudpegningsudstyr fx Quick Glance eller MyTobii).

Nærmeste samtalepartnere: Aldersspredning: 38-55 år, 2 er udearbejdende, 1 er fuldtids personlig hjælper og 1 deltidsarbejdende/deltids personlig hjælper. Der er hjemmeboende børn i et hjem (yderligere se bilag 9a og b).

4.7 Etiske overvejelser

Som masterstuderende skal jeg stille spørgsmål ud fra studiet; men informanterne kan føle en vis "kasketsammenblanding", idet nogle kender mig i forvejen fra rollen som specialrådgiver, og andre har modtaget skrivelser fra mig fra CRS.

At bede et menneske fokusere på, hvordan der kommunikeres er personligt, følsomt og eksistentielt. Det kræver empati, forståelse og intuition fra interviewer, så personlige grænser ikke overtrædes. Det kan også være konfronterende og problemskabende at læse et referat af et interview, idet der kan være forskel på, hvordan man i nuet svarer, og hvordan man ser det, man har svaret, når det fremkommer på skrift.

Familierne skal i projektet anonymiseres, idet privatlivets integritet skal respekteres.

4.8 Generaliserbarhed og validitet

Kravet om generaliserbarhed indebærer i fl. Kvale, "at samfundsvidenskabens mål er at producere lovmæssigheder om menneskelig adfærd, som kan generaliseres universelt"; men dette står i modsætning til "den humanistiske opfattelse, at enhver situation er unik, at et fænomen har sin egen indre struktur og logik" (Kvale 2003). Jeg har i undersøgelsen valgt at anvende både en kvalitativ og en kvantitativ tilgang til data (se 4.1+4.2); men en informantgruppe på 4 giver et sparsomt statistisk grundlag til en generalisering. Informanterne kom til orde og gav værdifulde oplysninger i spørgeskemaerne, og tendenser kan ses. Ved de kvantitative data var mulighed for også at besvare kvalitativt (se 4.1). På denne måde opstod en sammenhæng mellem de to metoder.

Informanterne er 4 personer med ALS, som sammen med deres nærmeste samtalepartnere har valgt at deltage i interviewene. De har valgt i åbenhed at fortælle om deres hverdagsliv med kommunikative problemstillinger. Interviewsituationerne er unikke og kan som sådan ikke generaliseres; men der er et fællestræk: ønsket om at bevare en kommunikation med

omverdenen, trods væsentlig nedsat funktionsevne. Det er muligt, ud fra de erfaringer og måden de anvender deres hjælpemidler på, at andre i lignende situationer har de samme problemer.

Med henblik på undersøgelsens validitet, (Kvale 2003) har jeg i metodebeskrivelsen tilstræbt så tydeligt som muligt at beskrive metoder og handlinger, med sigte på at skabe en klarhed over ”om jeg målte, det jeg troede, jeg målte.” Jeg har forsøgt at begrunde de metodiske valg igennem processen. Validiteten af undersøgelsen kan således delvis vurderes ud fra 1. denne gennemsigtighed, 2. ud fra det teoretiske og empiriske fundament, - og dermed om jeg ud fra problemformuleringen har fået svar på mine spørgsmål.

5 Analyse

Ud fra den strukturelle analyse af interviewene fremkom nedenstående hovedtemaer.

- AAC i nærkommunikation - brug af stavetavle
- Computeren i AAC
- AAC i totalkommunikation
- AAC - Hverdagsliv, Kommunikation og livskvalitet
- Gode råd
- Respirator og helbredstilstand, Personlige hjælpere, Hjælpemidler

Udvalgte hovedtemaer er anvendt i analyse af spørgeskemaer, de supplerende interviews og interviews med samtalepartnerne. Ikke alle temaer er umiddelbart lige aktuelle i forhold til problemstillingen, hvis de behandles separat, fx respirator og personlige hjælpere; men både respiratoren og de personlig hjælpere har stor betydning i hverdagslivet. Respiratoren er livsgrundlaget i 3:4 hjem og potentiel i det sidste. Med respiratoren følger et behov for overvågning og hjælp hele døgnet. Den opgave varetager bl.a. de personlige hjælpere. De er en del af den kommunikative hverdag, som foregår i de respektive hjem. I det følgende anvendes data fra såvel spørgeskemaer som interviews.

5.1 Analyse: AAC i nærkommunikation

I et hjem (N) foregår nærkommunikation (face-to-face communication) som almindelig kommunikation (A1 p.12), dog under hensyntagen til de tiltagende vejtrækningsproblemer, som kan medføre behov for pauser i samtalen.

I de øvrige 3:4 hjem anvendes stavetavle i nærkommunikationen (Seelen 2004) og (bilag 1). Stavetavlen er en væsentlig faktor i hverdagslivets kommunikation. I både de supplerende

samtaler og i interviewene belyses vigtigheden af stavetavlen og den konkrete anvendelse, herunder både positive og negative sider. Dette belyses i nedenstående.

5.1.1 Stavetavle og almindelig samtale

I empirien ses følgende: *"Almindelig samtale den (betones) foregår med stavetavle,"* siger K. O siger: *"Ja, det foregår jo der, hvor vi er nu. Jamen, hvor P ligger i sengen, så er det der. Og hvis P sidder i stolen, så er det der, ikke! Det er jo kommunikation her og nu!"* og hun fortsætter *"Altså, jeg har, nu jeg tænker over det, så kommunikerer vi ligesom andre mennesker, kan vi sige."* S konkretiserer brug af stavetavlen i den supplerende samtale: *"At stavetavlen er det basale, det dagligdags"* og i selve interviewet: *"Stavepladen – Den er jo alfa og omega."*

Empirien viser her, hvor vigtig brug af stavetavle er i den daglige kommunikation samtaleparterne i mellem. Men det fremgår også af interviewene, at brug af stavetavle kræver teknik, kendskab til personen med ALS og den kontekst, samtalen foregår i. Empirisk ses 3 store problemstillinger: 1. tiden; 2. aftaler om at gætte, for at speede talehastigheden op; 3. tålmodighed og koncentration. De 3 faktorer er interaktive, dvs. påvirker hinanden.

Tidsfaktoren fremhæves af K på 2 måder, dels hendes egen tålmodighed og koncentration, som får hende til at gætte for tidligt, dels i samtaler med andre, hvor hun er den, der staver, og den, der tales med, ikke giver hende/hjælperen tid til at stave færdig; men blot taler videre om et andet emne. Som K siger:

"Det, der somme tider kan irritere mig lidt (med betoning på lidt), det er, når andre ikke har tid til at vente på, at vi bliver færdige med det, vi skal have sagt til dem. Det er nok det største problem for vos." Dette medfører, at L ikke fuldender sætningen og ikke får sin mening givet til kende. K og L er begyndt at gøre de mennesker, de taler med, opmærksom på netop denne problemstilling. Ts søn supplerer med, at det tager lang tid, hvis man bliver nødt til at stave alt, så at gætte kan være med til at speede samtalen op.

At gætte, dvs. at forsøge at fuldende ord eller sætning, er en faktor, som kan øge hastigheden i talen; men samtidig kan det også forringe kvaliteten – den præcise formulering - og være årsag til misforståelser mellem personen med ALS og samtalepartnern.

I tabellen har jeg vist de faktorer, som i empirien er omtalt af Ts søn med forklaring på, hvordan de påvirker kommunikationen. Den, der staver, kaldes i nedenstående hjælperen, uanset forhold til personen med ALS (personlig hjælper/nærmeste samtalepartner).

Faktor	Forklaring
Godt kendskab til personen med ALS	Det giver større mulighed for at gætte allerede ved 1. bogstav
Rytme	Der kommer med træning melodi på måden at stave på. Nye hjælpere "kløjs ofte", dvs. kan ikke holde rytmen og taber derved sammenhæng og må begynde forfra
Træning og rutine	Handler om hjælperens koncentration, tålmodighed, intuition og øvelse og spiller ind sammen med aftaler om, i hvor høj grad der må gættes
Konteksten	i hjemmet/i rutiner/ ude blandt fremmede; kendte personer/fremmede; kendt sprogbrug/fagsprog/ukendt jargon
Faste vendinger	Hvis personen med ALS bruger faste vendinger, kan den stavende hurtigere gætte; men samtidig giver det mulighed for et unuanceret sprog
Etik mellem samtalepartner og tilhørere	Familiemedlemmerne har ofte gættet sætningen, når de i hjemmet kan høre en utrænnet hjælper stave et andet sted i huset; men det er uhøfligt/ etisk ukorrekt at bryde ind/blande sig/hjælpe.

Tabel 1. Vigtige faktorer ved brug af stavetavle.

Yderligere taler O om dagsform; dvs. den fysiske og psykiske tilstand, såvel personen med ALS, som den, der staver, er i, når der gættes. *"Der kan være nogle dage, hvor du er lidt mindre tålmodig end andre dage, og hvor du måske gætter for tidligt og for ofte. (pause) Der er også noget dagsform i det. Fra begge sider også jo."* P bekræfter i den supplerende samtale, at han har været bedre til at stave end nu: *"Hvis du ser (video navn) kan du se, da jeg var bedst!"* Så træning spiller ind.

For at undgå misforståelser, skal det, der gættes, være så korrekt som muligt. Ts søn fremhæver yderligere:

- at den, der tales med, skal kunne se personen med ALSs mimik/tegn og have øjenkontakt.
- at den, der staver, skal være i personen med ALSs synsfelt
- at hjælperen, hvis denne har gættet forkert, skal gøre opmærksom herpå over for den, der tales til, idet samtalen ellers kan tage en forkert vending. (fx i fl. Ts søn: Hun er f = fed, hvor der mentes: Hun er f= flot. Hvilken forskel!)
- at hjælperen siger sætningen højt, når den er færdig, så såvel personen med ALS som den, der tales til, er sikker på, at det stavede er gengivet, som det er ment.

Om niveauet for, hvornår hjælperen må gætte, svarer T: *"Erfaring; men det kan også komme an på situationen. Hvis vi er hjemme, så kan hjælperne let gætte. Hvis man taler med fremmede, så er det sværere"*. T lægger stor vægt på, at hjælperne er trænede i brug af stavetavlen. Han har erfaring for, at det giver ham mulighed for at være med i flere ting.

Tålmodighed og koncentration:

K siger: *"Jamen, i starten havde jeg lidt svært ved, at jeg skal koncentrere mig, idet jeg har det sådan med, at jeg skal følge med i det hele."* Når samtalen går skævt (K): *"Nej, jeg har ikke den samme tålmodighed som L. Så er det nok mere mig, der hurtigt bliver utålmodig, hvis jeg ikke lige kan."* P nævner tålmodighed fra begge parter (se p. 40). S siger ganske enkelt: *"Jamen, min tålmodighed er ikke så lang. Vi kan sidde og snakke sammen en times tid, på den måde; sådan her; men så gider jeg egentligt ikke at stove mere. Så skal jeg have en pause – men T ved det godt. Det er dybt uretfærdigt."*

Af empirien ses, at det kræver større tålmodighed og koncentration at kommunikere via stavetavlen end i almindelig samtale jævnfør A1 (se p.12). Informanterne er også opmærksomme på hinanden, dvs. de intersubjektive elementer, det ses i alle 3 udsagn (se p.40).

De 3 nærmeste samtalepartnere siger alle, at de kender personen med ALS så godt, at de kan komme til at gætte for hurtigt og for tit. Det kan være en hæmsko, især når personen med ALS og samtalepartneren ikke tænker på det samme eller er uenige.

"Jeg gætter for tit. Jeg er for hurtig til at gætte, hvad det er han vil sige. Så ryster han på hovedet. Og så kigger han på mig, så ved jeg, det er en forbier" (K). L kalder det i spørgeskemaet: Dræberøjne; men samme sted siges, at det kræver øvelse som partner at gætte, og at det er ok, at samtalepartneren overtager ordet/samtalen af og til. K fortsætter: *"Jeg kender ham – 37 år - ... det er det mest negative. (pause) I stedet for at lade L komme videre i sin (underforstået samtale)."*

O læser ligeledes i Ps øjne og ser på mimikken, når de er gået skævt af hinanden. *"Jeg kan tydeligt mærke det på mig selv"*; men O fremhæver en gensidighed i misforståelserne, og at det ofte er under brug af stavetavlen, at misforståelser opstår. S siger: *"Jeg skal jo ikke stove ret mange bogstaver, før jeg ved, hvad han vil sige"*; men samtidig er de to (S; T) meget bevidste på, hvor vigtigt det er, at T kan fremkomme med sin mening via stavetavlen.

Der kan være en psykisk påvirkning af den enkelte ved misforståelser og i diskussioner; men især personen med ALS påvirkes, hvis denne ikke får talt færdig. Fx siger T: *"Jeg bliver stjernetosset!"*; mens L tier, når de andre taler videre uden at respektere den tid, han har brug for til at tilkendegive sin mening. Ligeledes påvirkes den, der staver og misforstår. Misforståelser kan opstå, hvis man taber koncentrationen eller tålmodigheden. Situationerne er individuelle i fl. K. Det kan også være svært at diskutere (S), hvis man er forudindtaget om

et emne, og den anden ikke har samme holdning. Sådan kan det også være i al almindelighed; men det føles endnu sværere, når man skal stave sig igennem egne væremåder.

5.1.2 Introduktion stavetavle

”Vi kan ikke få dem tidligt nok”; ”Jamen kom i gang med kommunikation, så hurtigt som muligt ... lige pludselig, så står man der og kan ikke sige et ord, og så skal man først hen og begge to, og lære den stavehalløj og kommunikation på den der måde” (K), eller

”Begynd og træen, når vedkommende med ALS skal sige en ting 10 gange, og du i virkeligheden ikke har forstået det, så er det på høje tid!” (O).

Delkonklusion: Empirien viser, at tidlig introduktion i rehabiliteringsforløbet fra de professionelles side til personen med ALS og dennes samtalepartner er vigtig. Med tidligt menes, når stemmen/talen begynder at svigte. Empirien viser, at det ikke kun er den teoretiske opbygning af stavetavlen, der er vigtig; men også den praktiske anvendelse. Personen med ALS og den nærmeste samtalepartner skal være enige om, hvordan stavetavlen i deres hjem skal bruges, så samtalen kan blive så optimal som muligt, og der kan kommunikeres overalt. Der skal trænes i brug af stavetavlen. Det kan kræve aftaler og intuition om niveauet for, hvornår der må gættes. Derfor er det ikke alle i hjemmet, der kan stave løs. I det enkelte hjem anbefales at aftale, hvem der skal lære at stave med personen med ALS (nærmeste samtalepartner, hjemmeboende børn og personlige hjælpere), så disse får rutinen.

Empirien viste endvidere, at der er stor bevidsthed om den interne forståelse samtalepartnerne imellem, hvor de næsten kan læse hinandens tanker. Personen med ALS er dog ofte i stand til at give tegn, når brug af stavetavlen blokerer for dennes meningstilkendegivelse. Det er vigtigt at finde en balance mellem at gætte og speeding af talehastighed.

5.1.3 Analyse: tid ved anvendelse af stavetavle

I såvel spørgeskemaerne som i ovenstående empiri ses, at den tid, det tager at stave, er en væsentlig faktor i kommunikationen. Der er et dilemma mellem tid og at gætte for at speede talehastigheden og samtidig få den rette ytring frem.

I de supplerende samtaler med personerne med ALS og samtalepartnerne anvendte samtalepartnerne eller hjælperne stavetavle i nærkommunikationen. Diktafonen var slået til.

Jeg kendte ikke diktafonens og det tilhørende program: DVR-004's muligheder inden transskriberingen; men programmet, som er anvendt til transskriberingen, giver mulighed for

at aflæse tid. Derfor blev det muligt kvantitativt, i analysen supplerende at beregne tiden pr. bogstav ved brug af stavetavlen. Jeg aflæste tiden:

- Starttidspunkt: fra stavning via stavetavle er begyndt
- Sluttidspunkt: til der er opnået forståelse/ sikkerhed for, hvad der er sagt.

Beregning af tiden for en enkelt ytring tager: (Sluttid – starttid) sek.

Derpå optales bogstaverne i ytringen. (Det kan gøres ved at skrive ytringen på computeren i tekstbehandlingsprogrammet Word og optælle bogstaverne via funktionen: tegn uden mellemrum). Tiden pr tegn i den enkelte ytring kan beregnes: (Sluttid - starttid)/ antal tegn.

Eksempel på stavning af en ytring med stavetavle:

Starttid: 6.17

12gJ – 1abcdE - jeg
 1abc 12345 1ab var det 1? 2gH 1A – har
 1234S 12345yzæøå1234sT 1A- stadigvæk
 12ghI - 1abcdeF – F? - 12ghI- 12ghijK - 12ghi – ikke
 1A – alle
 123mnoP – 12ghijkl123mnopqR – programmerne
 I: Du har ikke fået alle programmerne til den bærbare endnu?

Sluttid: 7.11

Det tog 54 sek. at opnå forståelse for ytringen: ”Jeg har stadigvæk ikke alle programmerne” = 35 tegn. Beregning. (54/35) = 1,54 sek. pr tegn.

Store bogstaver = valgte bogstaver via tegn med øjenbevægelse

Gennemsnitsstid for flere ytringer kan beregnes, i forhold til den enkelte person med ALS og hjælpers stavning: summen af alle ytringers tegn pr sek. /antal ytringer. 3:4 informanter benytter i hverdagslivets kommunikation stavetavle (bilag 1). De har alle anvendt stavetavle i flere år. Samtalepartnerne inkl. hjælpere er vant til at anvende stavetavlen ved nærkommunikation. Det var forskelligt, hvor meget den enkelte person med ALS under de supplerende interviews udtalte sig via stavetavlen, hhv. 1, 7 og 13 ytringer, og længden af ytringerne var vekslende.

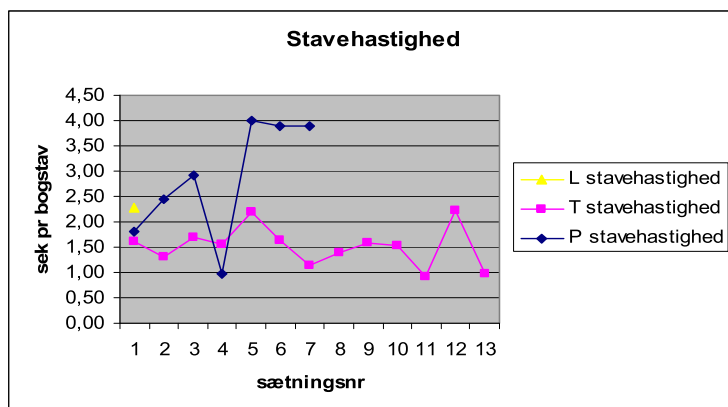


Fig. 2: Illustrerer forskel i stavehastighed: sætning/ sek. pr bogstav.

Umiddelbart kan man ikke sammenligne stavehastigheden på så lille et materiale, hvor også andre faktorer end antal bogstaver og tid spiller ind. (se tabel 1). Ls ene sætning tog 2,29 sek. pr bogstav. P har 3 sætninger, som tog ca. 4 sek. pr bogstav. Ps stavehastighed svinger fra 0,97 – 4,00 sek. pr. bogstav med et gennemsnit på 2,85 sek. pr bogstav; medens Ts stavehastighed ligger mere jævnt med et interval på 0,92 – 2.21 sek. pr bogstav og et gennemsnit på 1,52 sek. pr bogstav.

Netop det, at det tager lang tid at give en ytring, får den, der tales til, til at tabe tålmodigheden, undgå at tiltale personen med ALS eller skifte emne og ikke vente på et svar. Andre faktorer, som spiller ind: bl.a. at gætte (tidspunkt og grad), hjælpers kendskab til personen med ALS, kendskab til samtalens kontekst, dagsform for både personen med ALS og den stavende/hjælperen.

Der er usikkerhed på selve målingerne, så som unøjagtighed ved aflæsningstidspunkter – menneskelig faktor, og unøjagtighed i programmets tidsangivelse - en programmæssig faktor.

Delkonklusion: træning i brug af stavetavlen kan formentlig fremme stavehastigheden; men materialet her er for lille til at bevise dette. Der er behov for yderligere undersøgelse.

5.2 Analyse: Computeren i AAC

En computer er for langt de fleste mennesker et forbrugsgode – en genstand, de anvender uden videre. For mennesker med væsentlig nedsat funktionsniveau – som personer med ALS, er den et væsentligt kommunikationshjælpemiddel, som giver mulighed for at deltage i hverdags- og samfundslivet, med Servicelovens ord § 1, hvor hjælpemidlet:

”1) i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne,” her tale- og skrivefunktion ”2) i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet.” IKT-hjælpemidlet kan være medvirkende til, at personen med ALS kan deltage i hverdagslivet i hjemmet. Ovenstående er indfaldsvinklen til analysen om computeren i AAC.

Alle 4 personer med ALS bruger computer; men med meget forskellige kompenserende udstyr (bilag 9b, 1.spalte). Kommunikationsudstyrene er valgt ud fra de kommunikative behov, sygdommens udviklingsfase og de tekniske muligheder på ansøgnings-/bevillingstidspunktet. Bilaget giver et billede af, hvor forskellige og komplekse udstyr de 4 personer med ALS anvender i 2007. Det er ikke selve computerne, der koster mest; men betjeningsudstyr, programmel og monteringsudstyr, så det bærbare kommunikationsudstyr

kan anvendes overalt, hvor personen med ALS færdes i elkørestolen. Det er netop disse dele, som er handicapkompenserende og sammen med selve computeren udgør et hele.

5.2.1 Anvendelse og den handicapkompenserende faktor

Tabel over anvendelsen af det handicapkompenserende udstyr

Anvendelse	2 vejs kommunikation	1-vejskommunikation	Andet
N: flere timer dagligt	E-mails og breve: familie og venner Skype – telefoni: bl.a. udenlandske venner Netbanking Nethandel: stenmel, frimærker mm. (at ordne ting hjemmefra og at aflaste ægtefællen, fællesskab om e-mails)	Informationssøgning: - surfing - læser avis, bl.a. sport - at holde sig orienteret - produkter, fx hjælpemidler - oplysninger til løsning af problemer – afklare til beslutningsgrundlag - feriemål	Spil Billedbehandling Kreativt: kort og invitationer
L: 3-4 timer dagligt. Udfylder en stor del af dagen	E-mails: mange SMS – telefoni: hustru, børn ALS netværk Store ting/ større beskeder: indkøbsønsker, problemer m. bilen, planlægning til drøftelse Kommunikation med hjælperne Små beskeder til børn Til børnebørn (syntetisk tale) Væsentlige beslutninger: fx lån og bank	Informationssøgning: - surfing - avislæsning mm. - at holde sig orienteret - madopskrifter - følger datterens hjemmeside	Opgaver som kontaktperson med bl.a. planlægning af aktiviteter: ture, arrangementer og anden aktivitet
P: 2-4 timer dagligt + indirekte opgaver udført af andre	E-mails: mange ALS netværk Oplæg til debat/samtale med hustru og at arbejde sammen på computeren Opgaver til og samtaler med hjælperne Indkøb af div. materialer til arbejdet ved computeren Væsentlige beslutninger: fx stillingtagen til respirator og ansættelse af hjælpere	Informationssøgning: - avislæsning - at holde sig orienteret At informere andre: Designne hjemmesider: har flere hjemmesider	Arbejde med drejebog til film – igangsætter af filmprojekt Lytte til musik Kortspil (træning)
T: flere timer dagligt	E-mails: familie, venner m.fl., fællesskab omkring e-mails ALS netværk SMS (på vej) breve - få Oplæg til hustru med sigte på samtale om et emne Netbank	Informationssøgning: - surfer - avislæsning - at holde sig orienteret	At tipse Varetage fritidsinteresser: bl.a. frimærker og handlen. Deltage aktivt i arbejdsgrupper og

	Nethandel		handicapråd
Samlet	Nærkommunikation: - Støtte til samtale med samtalepartner om bl.a. væsentlige beslutninger - børnebørn og hjælpere Kontakt til omverdenen: E-mails, breve og SMS Skype – telefoni ALS Netværk Børn, familie og venner Nethandlen/indkøb	Informationssøgning: - surfer - avislæsning - at holde sig orienteret At informere andre: Designe hjemmesider	Fritidsinteresser fra før sygdommen Nye fritidsinteresser/ ALS: Handicapråd og arbejdsgrupper, Kontaktperson og arrangementer Idé mager og projekter Spil og kreativ brug af computer

Tabel 2. Empiri fra både spørgeskema og interviews er anvendt i tabellen, som viser, hvilke formål personen med ALS særligt har anvendt computeren til.

Personen med ALS anvender computeren til mange ting, som også andre mennesker bruger deres computer til – se envejskommunikation og andet (se p.13). Det, der er unikt for undersøgelsens personer med ALS, er, at al aktivitet på computeren foregår via særligt betjeningsudstyr og eller programmel.

Alle anvender de et skærmtastatur med ordprædiktion, som kan øge skrivehastigheden. 3:4 anvender øjenstyring og har mulighed for at tale via syntetisk tale på computeren. De 3:4, der ikke kan tale, anvender også computeren i enkelte nærkommunikationssituationer til støtte for anden nærkommunikation. I disse samtaler kan syntetisk tale såvel som skriftlig udtryksform anvendes.

Telefoni er så godt som erstattet af e-mailing. En enkelt kan anvende Skype (N). E-mailing anvendes af alle til børn, familie og venner, ja alt. Alle foretager enten netbanking eller nethandlen i en vis udstrækning

Delkonklusion: Dersom personen med ALS ikke havde haft computeren, kunne denne ikke deltage i de nævnte former for nærkommunikation, telefoni eller anden e-båren kontakt til omverdenen; men var derfor isoleret fra selvstændigt at kunne indhente information, at kunne videregive information eller deltage aktivt i samfundslivet. Computeren er med til at udvide deres kommunikative muligheder, udvide deres handleevner (Holzkamp 1998 p.24) og ”øge rådigheden over egne livsomstændigheder” (ibid p. 22). Det forlænger den tid, hvor personen med ALS har mulighed for kontakt med omverdenen. I næste afsnit dokumenteres udtalelser fra personerne med ALS og samtalepartnerne om brug af computeren.

5.2.2 Hvad opnår personen med ALS ved brug af computeren

N: om avislæsning og kompensation for den nedsatte motorik: *”Det er jo en dejlig ting, i stedet for at sidde med det skrummel af en rigtig avis”* (N) og om computeren og

forebyggelse af isolation: *"Den er jo genial. Hun har en frihed der. Hurtig komme i kontakt med andre"* (M).

Endvidere fremhæves i interviewet med M, at computeren giver N uafhængighed af andre og mulighed for at deltage i dispositioner i hjemmet rent praktisk (bl.a. valg af håndvask m.m.) og varetage andre indkøb.

L: om anvendelse af computeren: *"Han sidder simpelthen derinde op til flere timer hver dag. Det er hans et og alt."* og om kontakten til børnene: *"Det er simpelthen lykken, at han har fået den SMS (pause) Han føler også selv, at han er, også med i det der, at alle vi andre, vi ringer på vores mobiltelefoner. Han kan også ringe"* (K).

P er et udadvendt menneske og tager gerne del i samfundslivet. Han har udarbejdet websites. O siger om P: *"Og har haft stor glæde af, at få puttet det ind, han gerne vil, at få informeret videre ud."*

T siger: *"Jeg kan slet ikke undvære computeren"* og efterfølgende siger sønnen: *"Jeg tror, at hvis T ikke havde computeren, så ville det blive en daglig kamp for ikke at blive isoleret"*

Delkonklusion: Empirien viser, at det at have mulighed for at anvende computer i den daglige tilværelse ikke blot er en kompensation for manglende tale eller nedsat motorik. Computeren giver et indhold i tilværelsen generelt via øgede handlemuligheder (Holzkamp p. 24). Personerne med ALS har mulighed for mange forskellige former for aktiviteter: kreativ udfoldelse, at varetage tidligere interesser og engagement i samfundslivet. Disse aktiviteter kan være en del af "det egentlige liv" (Holzkamp 1998 p.30), som beriger den daglige livsførelse. Personerne med ALS anvender deres handleevner og deltager således i hverdagslivet i hjemmet og i samfundslivet.

5.2.3 Computer og Support

I empirien ses behov for support ved computeren i 3:4 hjem.

N havde ringe kendskab til brug af computer, da hun tidligt i rehabiliteringsforløbet fik bevilget en bærbar computer med skærmtastatur. Familien har ikke haft de store tekniske problemer; men M siger: *"Nej, Ja. Det har jeg sgu ikke forstand på. Der er jeg ikke så teknisk."* Tidligere i interviewet gav M udtryk for, at N gerne så, at han havde større kendskab til det rent tekniske. N's bror er i dette tilfælde den, der kontaktes, når der er problemer i det daglige.

Såvel K som L (i spørgeskemaet) giver udtryk for, at K har svært ved at hjælpe, hvis der opstår problemer. K er i stand til at starte op ved computeren og udføre enkle funktioner for partneren; men hjælperne tilkaldes, hvis der opstår større problemer. K vil i grunden gerne lære mere; men kan ikke afse tid hertil, da hun har nok at gøre i hjemmet, hvor hun også er ansat som hjælper. Ks usikkerhed kommer tydeligt frem i citatet: *"Jo, det kan være ved computeren vi går galt af hinanden, hvis jeg skal hjælpe ham fordi (hviskende) Jeg kan sgu finde ud af computer!"*; men samtidig ligger der måske i det hviskende, at hun kunne have lyst til at få mere viden.

O har fra sit arbejde haft lidt kendskab til brug af computer. Hun har suppleret dette med et grundkursus, generelt om brug af computere. P har haft flere forskellige kommunikationssystemer og prøvet adskillige gennem årene, som følge af progression og interesse for udviklingen. O har deltaget på brugerniveau i disse afprøvninger og i den daglige brug: *"Jeg har taget ved lære af det, som vi har haft brug for! Altså det vi bruger til dagligt"*. O føler ikke, at hun har behov for yderligere: *"når det først er sat i gang, så har det jo fungeret. Så er det jo P, som har brugt det"* og senere *"og jeg kunne også selv have (pause) have råbt højt, hvis der var noget, jeg havde brug for."* P har i det lange rehabiliteringsforløb engageret sig meget i elektronisk vidensformidling om ALS. Han har haft studerende fra medievidenskab til at hjælpe ved fremstilling af CD og film, så der har udover den service, der konkret ydes fra amt og leverandører, også været anden professionel bistand i hjemmet.

5.2.4 De personlige hjælperes rolle

De personlige hjælpere har i 3:4 hjem en opgave, når personen med ALS arbejder ved computeren. De skal yde hjælp ved opstart og afslutning og naturligt yde hjælp ved funktioner, som for personen med ALS vil være svære og langsommelige at udføre eller er så rutineprægede, at andre ligeså godt kan udføre dem, fx brænding af Cd'er eller oprydning på pc-skrivebord. Personen med ALS er styrende for disse processer, men ikke udførende.

Om hjælpernes forudsætninger siges: *"De er jo mere computer-minded end jeg er. De er jo computervant"* (K), *"Altså rent teknisk, er det nemmest at få hjælperne til det,"* siger (O), som yderligere fortæller, at der ved ansættelse af personlige hjælpere ikke forlanges mere end almindeligt pc-bruger-kendskab.

Af empirien fremkom også en problemstilling omkring hjælp og support ved computeren ved nethandel og netbanking, hvor der kræves password. Hjælperne får indsigt i private,

økonomiske transaktioner. Dette kræver fortrolighed og loyalitet. Det er nødvendigt at skifte password med skiftende hjælpere, og dette kan være problematisk i hjemmet.

Delkonklusion: Anvendelse af computerbaseret kommunikationsudstyr fordrer, at enten personen med ALS eller andre i boligen skal kunne yde hjælp, når udstyret opfører sig mærkeligt, ”går i sort”, og der ikke kan trækkes på professionel bistand. Det er vigtigt ved bevilling, at være opmærksom på, om der i miljøet er personer, som kan yde support i hjemmet, evt. udpege en ansvarlig kontaktperson.

Den bevilgende myndighed har pligt til at yde hjælp ved ansøgning om reparation. CRS yder som led i specialrådgivningen oplæring af kontaktpersoner. Her er personen med ALS afhængig af de samfundsmæssige handlemuligheder og ikke mindst handlebegrænsninger. (Holzkamp 1998 p.24)

5.2.5 Computeren i væsentlige beslutninger

I spørgeskemaundersøgelsen (bilag 6) er der få oplysninger om brug af computeren ved stillingtagen til væsentlige beslutninger: fx indhentning af information før beslutning (N) eller kontakt til banken (L). P oplyser, at computeren anvendes ved stillingtagen til ansættelse af hjælpere, og da han besluttede at få respirator. I interviewet konkretiserer O brug af computeren ved beslutning om respirator. P skrev til O, at nu havde han besluttet at sige ja til at få respirator. Samtidig bad han hende kontakte respirationscentret. O oplyser, at det var en stor lettelse for hende at få beslutningen på den måde. Det havde for P været en langvarig proces at tage stilling til beslutningen.

I den supplerende samtale med T siger han om væsentlige beslutninger: *”Vi er som alle andre mennesker.”* Måden, der tages beslutninger på i Ts hjem er ikke anderledes end i andre hjem, hvor der ikke bor en person med ALS. T ønsker ikke at uddybe dette yderligere; men sætningen viser samtidig Ts kamp for at være som alle andre mennesker.

5.3 Analyse: AAC og totalkommunikation

Jeg har i ovenstående beskrevet resultater fra hhv. nærkommunikation og computerbaseret kommunikation; men i hverdagen suppleres disse med nonverbal kommunikation, og en totalkommunikation fremkommer. Her præsenteres resultater herpå.

5.3.1 AAC i hverdagens kommunikation

Af spørgeskema (bilag 6) og interview fremgår, at N anvender computeren til informations-søgning, hvor computeren kompenserer for hendes fysiske funktionsnedsættelse, idet hun har

svært ved at forlade hjemmet. N finder produkter og feriemål, dvs. udfører aktiviteter på computeren, hvor andre måske ville være gået i butikker for at se på produkterne eller skaffe brochurer. Denne måde at handle på er også normal for personer uden funktionsnedsættelse; men i Ns tilfælde giver det hende en mulighed for at undersøge og deltage i beslutninger. Der anvendes almindelig tale suppleret med computerstøtte.

Tidligt i rehabiliteringsforløbet anvendte L stemmeforstærker, idet stemmestyrken var aftagende. Dette var en støtte for stemmen og en lettelse i kommunikationen, idet K havde meget svært ved at forstå Ls utydelige tale. Gennem en årrække har L anvendt øjenbrynene til at give tegn med ved brug af stavetavlen og suppleret med nonverbal kommunikation. I spørgeskemaet (bilag 6) nævnes fx *"Dræberøjne"*, hvis kommunikationen mislykkes. K oplyser, at L både svarer og udtrykker bl.a. lune med øjnene. Parret læser hinandens mimik, som andre par; men K siger: *"Jeg kan se på Ls øjne, hvis der er et eller andet, uden at han behøver at sige det, ikke!"* I denne sammenhæng er "at sige" det samme som at anvende stavetavle, da L ikke kan tale. I enkelte tilfælde anvender parret stavetavle suppleret med brug af computeren, fx i forlængelse af diskussioner, hvor L efterfølgende tilkendegiver sin mening eller forklaring via computeren. Ls beslutning om respirator blev taget i et samspil mellem nonverbal kommunikation og brug af stavetavle.

I spørgeskemaet (bilag 6) oplyser P, at øjenbevægelserne anvendes i den nonverbale kommunikation. Fx vendes øjnene kraftigt opad ved misforståelser, hvor det i almindelig brug af stavetavlen er en lille øjenbevægelse opad, der signalerer et valg. O læser også frustrationer og følelser på øjenmimikken; men hun fremhæver smilet som en væsentlig faktor: *"Vi bruger smilet helt enormt meget i kommunikation. Så. Det synes jeg altså er prikken over i-et, at det er bevaret. Det er ligesom lidt mere ekstra luksus (luksus betones), at P har et smil. Hvis der var lyd på, ville det have været latter."* O og P arbejder også sammen ved computeren. P har af og til skrevet oplæg til O, som skulle drøftes videre via stavetavlen, fx hjælperproblemer. P er endvidere utrolig god til at øjenudpege alment, dvs. P ser på en genstand, og samtalepartneren ved, at samtalen skal dreje sig om den..

I spørgeskemaet (bilag 6) oplyser T, at han med mimik kan rynke ansigtet, kigge væk, og ved besøget vist god evne til at grimmassere, dvs. almen ansigtsmimik anvendes i kommunikationen. T kan endvidere give alarm via en knækontakt. T anvendte

stemmeforstærker en periode og insisterede på at tale. Det var en stor lettelse, da stavetavlen blev en del af hverdagslivets kommunikation: *"Det var en kæmpe lettelse for mig med computeren. Specielt det nye system, hvor der er en endnu større frihed"* (S). T og S har en sjælden gang taget beslutning ved brug af stavetavle suppleret med tilbagemelding via computeren.

Delkonklusion: Empirien viste, at brug af både stavetavle og computer suppleret med andre former for kommunikation forekommer i hverdagen. Mimik, ikke mindst smil og øjenkommunikation spiller en stor rolle for 3:4, som ikke kan tale. Der kombineres på kryds og tværs mellem kommunikationsformerne afhængig af konteksten, lige fra småbemærkninger til væsentlige beslutninger. Alle AAC-muligheder kan være handlemuligheder i den daglige livsførelse (Holzkamp 1998).

At give udtryk for følelser er også en del af en totalkommunikation. Det kun i spørgeskemaet (bilag 6), at personerne med ALS har haft mulighed for selvstændigt – uden brug af stavetavle eller andre personer - at give udtryk for deres følelser omkring brug af AAC, dvs. hvordan de føler, at deres kommunikation påvirkes i hverdagslivet. I nedenstående dokumenteres dette:

L: *"Bliver irriteret"*, hvis samtalen via IKT-hjælpe midlet tager lang tid. *"Jeg bliver hidsig,"* når misforståelser skyldes ham selv eller IKT-hjælpe midlet. Om partneren udtrykker han forståelse/medfølelse: *"Hun har det ikke nemt ved PC."*

P: *"Jeg bliver vred og utålmodig"*, hvis samtalen via IKT-hjælpe midlet tager lang tid, og endvidere: *"Det er irriterende, når der gættes forkert."* *"Jeg er utålmodig"* og om partneren: *"Min partner er lige så utålmodig"* i samtalsituationer.

T: *"Når jeg mærker, at min samtalepartner mangler tålmodighed, så bliver jeg stresset og somme tider ked af det, så jeg opgiver samtalen"*, hvis samtalen via IKT-hjælpe midlet tager lang tid, og hvis samtalepartneren overtager ordet: *"Jeg bliver stjernetosset."*

Delkonklusion: Empirien viser, hvorledes irritation opstår, og hvordan tålmodigheden påvirkes, når samtalen tager lang tid og handleevnen påvirkes (Holzkamp 1998), og endvidere personerne med ALSs følelser over for deres samtalepartnere i samtalsituationen. En intersubjektivitet mellem parterne beskrives.

5.4 Analyse: AAC - hverdagsliv, kommunikation og livskvalitet

Besvarelserne i spørgeskemaet Del 2 til personerne med ALS om kommunikation og livskvalitet er sammen med data fra interviewene opgjort (bilag 7). De tidligere afsnit har

afspejlet kommunikationen i forhold til anvendelsen af AAC. I det følgende gives nogle eksempler, som viser, hvad informanterne har lagt vægt på rent kommunikativt i deres daglige livsførelse, som kan henføres til påvirkning af deres selvvaluerede livskvalitet.

Alle 4 informanter vægter nærkommunikationen meget højt (se 5.1).

"Jeg skal have det hele med! Hele livet"(N) – glæder sig til OL og ferie på Færøerne, på trods af tiltagende vejrtrækningsproblemer og forestående vurdering af behov for respirator. I fl. M: *"Hun har den frihed, at hun kan gøre nogle ting, uden at hun skal bede nogle andre om at deltage"*; *"Computeren synes jeg. Den giver (ordet betones) hende (underforstået livskvalitet)"*, og M siger om planlægning af ferien: *"Det har hun fundet på nettet."* N lægger vægt på at bidrage til livsførelsen med informationer til andre, fx om egne erfaringer med hjælpemidler, og til fælles beslutninger, fx planlægning af rejseaktivitet. Computeren er en væsentlig del heraf. At rejse har været og er en væsentlig del af familiens identitet. Her er N aktiv i planlægningen. I spørgeskemaet lægger hun vægt på uafhængighed, at gøre, som før hun blev syg, og frihed til at gøre det, hun/de har lyst til.

L vil gerne have kontakt med børn og børnebørn (10 og 15 mdr.). L har på computeren via syntetisk tale indlagt små sætninger, som "Hej Kaj og Hej Andrea". Han følger datteren over hendes Website. L vil gerne være aktiv, deltage i koncerter, tage til fodbold og speedway samt have kontakt med andre mennesker, bl.a. ALS-netværket. Han benytter computeren til at arrangere de udadvendte aktiviteter. *"Hvis han ikke havde computeren, så havde han ingen livskvalitet. (pause) Det er det, han føler, at han kan alting med, ikkeog!"*, siger K og tilføjer, at L har sagt følgende: *"Den dag jeg ikke kan kommunikere mere, så er der ikke noget ved det"--- "Nej, så vil han ikke mere."* I spørgeskemaet lægger L vægt på at kunne kommunikere med andre. Han har efter besøget sendt mig en e-mail med ordene: *"Jeg har et godt liv, men et besværligt liv."*

P kan godt lide at sætte ting i gang og at være forberedt ved besøg. I fl. O er ALS blevet en livsstil for familien, og hun henviser til gode websites: www.respiratorbruger.dk samt www.Alsfilm.dk. I fl. O sætter P meget i gang: *"... en liste til hjælperne eller det kunne også være drejebogen"*; *" Han skriver jo i det hele taget mange mails ... Rigtig mange (ordet betones) mails."* P lægger op til debat såvel via stavetavle som over computeren. *"Han har jo hele tiden sin kommunikation i gang – konstant (ordet betones)"* (O). Dette kan udelukkende

lade sig gøre i kraft af familien, computeren, de personlige hjælpere og kontakt til mange mennesker.

"Computeren er for os altafgørende (ordet betones) fordi det giver P mulighed for at kommunikere, men også fordi det giver ham kontakten til omverdenen. Jeg kunne ikke forestille mig Ps liv uden computeren. Altså havde den ikke været der, så tror jeg altså heller ikke, P havde været her. I dag. Ja, det ved jeg ikke, men det er ikke sikkert ... at livet så havde haft en mening" (O). O afslutter med ordene: *"Computeren er essentiel for Livskvaliteten"*. Ovenstående stemmer overens med Ps eget udsagn om livskvalitet: at handle på egen hånd, at blive behandlet normalt, at kunne udtrykke sig og at kunne glæde andre.

Ts søn siger med ordene: *"Hvis T ikke havde computeren, så ville det blive en daglig kamp for ikke at blive isoleret"*, hvor vigtigt det er for faderen at kunne være aktiv og have kontakt med andre mennesker. T har i kraft af kommunikationsevnen deltaget i opdragelsen af 3 børn: *"Det er ikke altid mig, der skal komme med de negative meldinger til et par teenagebørn"* (S). T har valgt, ud over de aktiviteter han også tidligere havde via computeren, at engagere sig i det lokale handicapråd og et råd under Muskelsvindfonden.

S lægger vægt på at have haft "en god dag": *"Det, der er afgørende, det er, at vi har nået at få snakket sammen!"* I modsætning til O finder S ikke computeren altafgørende; men den højner livskvaliteten, hvorimod stavetavlen er "alfa og omega." Hverdagslivets kommunikation kan også hæmmes, når stavetavlen anvendes, idet alt, hvad der bliver sagt, kan høres af andre, såvel familie som personlige hjælpere. Privatlivets sfære bliver brudt: *"Hørt et eller andet. Det kan jeg jo ikke bare komme ind og fortælle, fordi der er en anden, der hører med (pause) ikke skandalerne eller de sjove historier."* Ved besøget siger T om livskvalitet: *"Jeg har en høj livskvalitet. Der er selvfølgelig noget, jeg savner."* og i spørgeskemaet: *"Uden at kunne kommunikere ville jeg næppe ønske at leve."*

Der er meget stor usikkerhed på resultaterne om prioritering af hjælpemidler/livskvalitet (bilag 7). Informanterne har svaret på forskellig måde og svaret at nogle hjælpemidler var lige vigtige. 3:4 personer med ALS har prioriteret AAC (IKT hjælpemidler og stavetavle) højest, mens 1:4 har prioriteret mobilitetshjælpemidlerne højest. Samtalepartnerne: 2:4 har prioriteret mobilitetshjælpemidlerne højest og 2:4 har prioriteret AAC hjælpemidlerne højest. Fælles er dog, at informanterne har forholdt sig til spørgsmålet om livskvalitet; men jeg finder ikke, at der kan konkluderes yderligere.

Delkonklusion: De aktiviteter, som nævnes, er almene; men de kan af personerne med ALS udelukkende udføres i kraft af AAC, familierne og de personlige hjælpere og i samfundsmæssige rammer – dvs. i en intersubjektivitet, som findes både i Schutz' (Schutz 2005) og Holzkamps begrebsverden (Holzkamp 1998). AAC har meget stor betydning i hverdagslivet i alle 4 familier. Det drejer sig både om aktiviteter i hjemmene, om sociale aktiviteter både over Internettet og arrangementer, som fører til sociale aktiviteter i "det egentlige liv". Citaterne tydeliggør, at evnen til at kommunikere påvirker hverdagslivet i væsentlig grad. Livskvalitet vægtes sammen med kommunikation i empirien.

5.5 Gode råd fra informanterne

I spørgeskema (bilag 7) og i interviewene har informanterne givet gode råd til andre, som kommer i samme situation. Alle informanter har svaret meget kort og konkret. De gode råd handler primært om at være på forkant med udviklingen af sygdommen:

"Udskyd ikke tingene – rejs og gør alt du vil", siger N, som har rejst og fortsat ønsker at rejse på trods af den væsentligt nedsatte funktionsevne. *"Se slangerne i Øjnene"* siger O. Det er titlen på en ny bog om netop problemstillingen ved valg af respirator (Schjøning 2007); men jeg tolker Os råd som: vær realistisk og overvej fordele og ulemper ved valg af respirator *"Få kontakt med andre, der har prøvet det før"* (S).

De øvrige råd drejer sig om kommunikationshjælpemidler: Generelt: *"Få det i god tid"* og *"Lær at bruge dem tidligt"* (L). Specifikt om stavetavlen: *"Lær at bruge stavetavlen"* (O); *"Vær ikke generte"* (P), og *"Sats meget på stavetavle, for den har du altid på dig"* (T). Specifikt computeren: *"Få computer hurtigst muligt"* (M) og *"Jeg kan slet ikke undvære computeren; men skulle jeg vælge, så blev det stavetavlen"* (T).

Delkonklusion: det ses af empirien, at det er vigtigt at være på forkant, at lytte til andre og at bruge de muligheder, der er.

6 Diskussion - analyseresultater og teori

6.1 Kommunikation, hverdagsliv og livskvalitet

Jeg har i ovenstående analyse af empirien forholdt mig til hverdagslivets fænomener primært, sådan som de fremstod ud fra fænomenologien (se 3.3) ifl. Schutz og Lindseths fænomenologisk-hermeneutiske metode (se 4.3). I analysen er fokus på empiri om fænomenerne: AAC primært nærkommunikation, brug af computer, samspillet

kommunikationsformerne imellem og i hverdagens kommunikation og livskvalitet. Jeg har i analysen flere steder draget delkonklusioner, idet det var naturligt, når jeg havde afsluttet et hovedtema fra den strukturelle analyse. Flere steder har jeg også i delkonklusionerne forholdt mig til begreberne: handleevne, handlemuligheder og intersubjektivitet (Holzkamp 1998; Schutz 2005).

Citatet: ”*Vi er som alle andre mennesker*” (T) står meget tydeligt for mig, idet jeg ser citatet som et kendetegn for informanternes ønsker om at være deltagende i såvel den hjemlige kontekst, som på det samfundsmæssige niveau (Holzkamp 1998) eller ”at være i et fælles kommunikativt miljø” (Schutz 2005). Empirien viser, at dette er muligt bl.a. i kraft af AAC. Lisina og Lieth (se 3.1) taler begge om en afsender og en modtager i en kommunikation, men Lieth har fokus også på AAC, som den overførende faktor af meddelelsen. Dette tydeliggøres i empiriens AAC støttede kommunikation i fænomenerne: nærkommunikation med stavetavle og tegn og kommunikation via computer med særligt betjeningsudstyr og særlige programmer. Der er forskellige dilemmaer i hhv. nærkommunikation og kommunikation via computer. Jeg vil her yderligere sætte fokus på handleevne, handlemuligheder, handlesammenhæng og livskvalitet ud fra primært (Holzkamp 1998), idet disse begreber for mig er med til at sætte rammen om hverdagslivets kommunikation i de 4 hjem.

6.2 AAC i nærkommunikation med stavetavle og mimik

Der er flere dilemmaer i nærkommunikationen, som er den 2-vejskommunikationsform (Thorlacijs 2002), der foregår overalt, hvor personen med ALS færdes i den daglige livsførelse (Holzkamp 1998). Det er meget vigtigt i nedenstående hele tiden at have in mente, at den eneste måde, personen med ALS kan give udtryk for handleevne på, er via AAC fx stavetavle og mimik. Et dilemma ses i empirien i hvem, der er den stavende ved brug af stavetavlen, hhv. den nærmeste samtalepartner eller en personlig hjælper, og et andet dilemma er i tidsfaktoren i selve kommunikationen. Tidsfaktoren påvirker også modtagers væremåde. I begge dilemmaer spiller tålmodighed og koncentration ind fra alle parter, dvs. tålmodighed og koncentration er en del af den enkelte persons handleevne, og det påvirker intersubjektivt i handlesammenhængen.

Jeg vil konkretisere fænomenet nærkommunikation ved en teoretisk gennemgang af hhv. handlesammenhæng med en god, en halvdårlig og en dårlig kommunikation. Handlesammenhænge i nærkommunikation er afhængig af, hvilken handlesammenhæng kommunikationen udføres i og på tværs af. Deltagerne er følgende: personen med ALS (A); den med nærmeste samtalepartner (B); nærmeste samtalepartner, som den, der staver (Bc); en

personlig hjælper (C) og den, der tales til (D). Fælles i handlesammenhænge er tidsfaktoren (se p.31ff), som i kommunikationen ønskes minimeret mest muligt, at gætte og tålmodighed, idet disse faktorer påvirker samtalen i væsentlig grad.

Inden jeg beskriver selve nærkommunikationen vil jeg gøre handlesammenhængen klar ud fra antallet af deltagere i samtalen og deres indbyrdes forhold. I en samtale under 4 øjne (A→B) foregår kommunikation i en intimsfære mellem de to personer, fx Ks udsagn (se p. 30), hvor A og B har kendt hinanden i mange år på godt og ondt. I en samtale, hvor A taler med D, foregår samtalen under 6 øjne, og enten C eller Bc varetager opgaven med at stave. C og Bc skal i princippet være neutrale. Her deltager 3 personer med hver deres handleevner, hvilket kan blive afgørende for udfaldet af samtalen.

En god nærkommunikation: Kommunikationen er givende til livskvaliteten, dvs. alle personer i samtalen får glæde deraf. Empirien viste, at der skal være et positivt samspil mellem alle implicerede parter (intersubjektivitet), som benytter deres respektive handleevner i samtalen. Det opnås ud fra følgende betingelser i handlesammenhængen: A giver tydeligt tegn med øjnene. Den, der staver (enten B eller C), opfatter tegnet, fordi denne kender teknikken og A godt, og fortsætter hurtigt i stavningen. Der er et godt samspil fra den, der staver, til personen med ALS og den, der tales til/med. Alle har god tid, er tålmodige og ønsker at være deltagende i samtalen (intersubjektivitet). Denne type handlesammenhæng kommer T ind på, på et overordnet plan i forhold til livskvalitet med udsagnet: *"Uden at kunne kommunikere ville jeg næppe ønske at leve."* og S siger: *".. om vi har haft en god dag (betonet) eller ej! Det, der er afgørende, det er, at vi har fået snakket sammen."*

En halvdårlig nærkommunikation: kan opstå og påvirke A følelsesmæssigt og på sigt påvirke dennes livskvalitet. Eksempler herpå gives i empirien (A→B evt. A→C→D): *"Dræberøjne"* (L) eller *"Jeg bliver stjernetosset"* (T) eller *"Jeg kan læse det på øjnene"* (O). Her kommer frustrationerne til udtryk. *"Dræberøjne"* og *"at læse på øjnene"* er led i handleevner. Den enkeltes handleevne spiller ind. Der er en gensidighed i samtalen (intersubjektivitet). Fx kan L i visse handlesammenhænge finde det ok, at hustruen overtager sætningen/samtalen (bilag 6), dvs. L lader sig egentlig begrænse i sine handleevner for at forbedre situationen, selv om L er irriteret og egentlig hellere selv ville udtrykke sig. Afhængig af handlesammenhænge (Borg 2002 p.79) kan dette skabe magtesløshed, altså negativ påvirkning af livskvaliteten; men det kan også være en måde at spare kræfter på altså positivt – en balancegang.

En dårlig nærkommunikation: opstår, når $A \rightarrow (C \text{ evt. } Bc) \rightarrow D$, hvor A og D snakker og de ”går skævt” af hinanden. De benytter hver især deres handleevner, men de bringes ikke til forståelse og A begrænses i sin handleevne. Det er situationer, hvor C evt. Bc handler begrænsende for A, dvs. udfører stavefunktionen med ringe kvalitet (se tabel 1 p.29). Det er frustrerende for A og kan føre til opgiveness, tristhed og nedsat livskvalitet og i sidste ende udelukkelse fra samfundet og isolation. I de 3 eksempler er begreberne handleevne og handlesammenhænge med til at klargøre, hvem det er, der handler og under hvilke betingelser.

Jeg ser i ovenstående 3 eksempler en parallel til Schutz’s begrebsverden (se 3.3), idet A i alle eksempler er i stand til at udføre en åben, afsluttet handling. Han giver på rette sted i stavefunktionen det tegn, som skal føre til handling. Deltagerne er i ”et fælles kommunikativt miljø”; men i den dårlige kommunikation er D ikke i stand til at forstå det sagte.

Det er her vigtigt at vægte, at selv om der kan opstå mange problemer ved brug af stavetavle, er den for informanterne p.t. uundværlig. Den kan medtages overalt også på steder i ”den daglige livsførelse” (Holzkamp 1998), hvor fx IKT-hjælpe midler ikke kan medbringes, som fx i bad (handlesammenhæng), hvor man jo også taler sammen eller i regnvej, hvor IKT-hjælpe midler kan være følsomme.

Ved at forbedre nærkommunikationen strategisk kan der opstå flere positive handlesammenhænge, der bliver givende til livskvaliteten. Af empirien fremgår 3 faktorer, som kan være med til at forbedre kommunikation via stavetavle: at gætte kvalificeret, tid og den menneskelige faktor tålmodighed. At gætte kvalificeret og tålmodighed er subjektive handleevner (Holzkamp 2005 p.26); medens tiden i sig selv ikke er det; men det er måden tidsfaktoren bliver nedsat på, der for den enkelte bliver en handleevne. Træning og teknik kan være med til at minimere tidsfaktoren i samspillet parterne imellem. Den, der varetager stavefunktionen, er på sin vis et hjælpemiddel; men et tænkende hjælpemiddel. Den, der staver, har en individuel dygtighed (en handleevne), som spiller ind sammen med intuition og flair for at gætte; men kontakten til både personen med ALS og den, der tales med, påvirker kommunikationen. Der kræves pli og tid; men brug af stavetavle er en værdig kommunikationsform i augmentativ kommunikation og 2-vejskommunikation (Thorlacius 2002). Dette symboliseres i nedenstående figur.

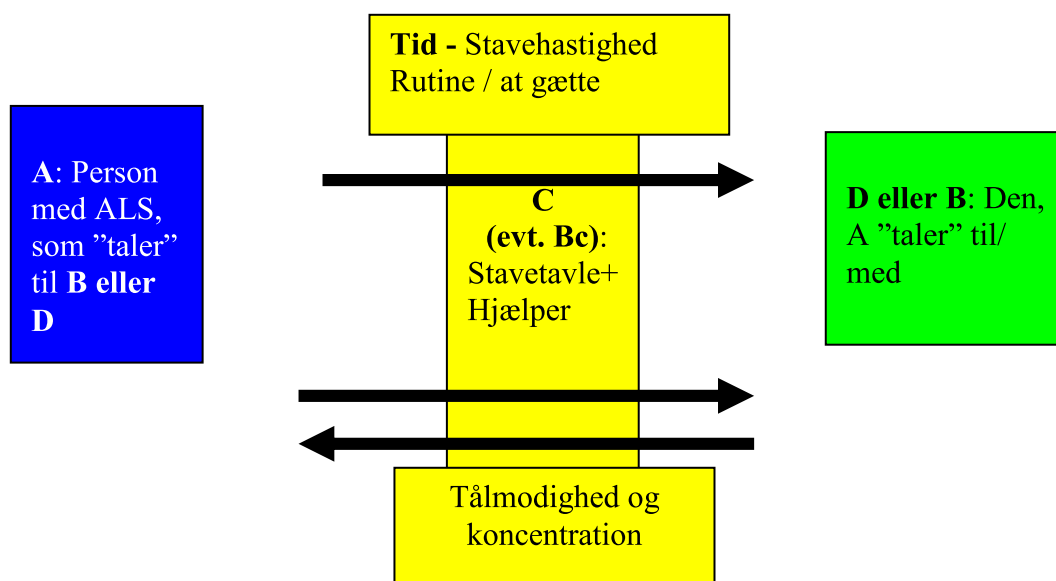


Fig. 3. Personer, indgår i samtalen i en fælles handlesammenhæng, hvor C evt. Bc varetager stavetavlen.

I ovenstående scenarium og i empirien ses, at tiden spiller en væsentlig rolle. K udtrykker det: *"Han (om L) føler, at så begynder de bare at snakke, og så gider han ikke at sige, hvis der er (pause) ikke altid. For de er jo videre med noget andet. Så det han skal sige, det har jo ikke den store (underforstået betydning). Det har det vorn."* Her opgiver L og bliver holdt uden for samtalen, altså en dårlig kommunikation eller handlesammenhæng. I spørgeskemaet siger T, hvis samtalen via IKT-hjælpemidlet tager lang tid: *"Når jeg kan mærke, at min samtalepartner mangler tålmodighed, så bliver jeg stresset og somme tider ked at det, så jeg opgiver samtalen."* Personen med ALS påvirkes følelsesmæssigt af kommunikationsformen, dvs. begrænses i sin handleevne. Det kan medføre, at denne opgiver samtalen. Det kan påvirke hverdagslivet og i værste fald medføre isolation eller tristhed. I handlesammenhængen begrænses personen med ALS af de øvrige handleevner, altså er intersubjektiviteten afgørende for samtaleens udfald.

Ovenstående om kommunikation via stavetavle udtrykker, ikke blot problemstillinger omkring kommunikation via stavetavle; men også almen menneskelig omgangsform blandt mennesker, hvor man i en stresset hverdag ikke giver tid til at lade modparten tale færdig. Tiden er blot her mangedoblet, idet 1 bogstav kan tage fra gennemsnitlig 1,52 sek. til over 2,85 sek. Det er derfor vigtigt at være bevidst om samspillet imellem faktorerne: tid, tålmodighed og at gætte, når der tales med en person med ALS.

6.3 AAC i kommunikation ved brug af computer

På nuværende tidspunkt anvender informanterne ikke konsekvent computeren til nærkommunikation i det cykliske liv/ i rutinerne (Holzkamp 1998 p.27ff), men kun i særlige situationer. Med den teknologiske udvikling, fx Ts nye kommunikationsudstyr, vil nærkommunikation via IKT-hjælpemiddel kunne anvendes betydeligt mere i ”den daglige livsførelse”. Når IKT-hjælpemidlet er monteret på elkørestolen, kan det anvendes også uden for hjemmet. Personer med ALS får mulighed for større selvstændighed, dvs. de får ændret deres handlepræmisses (Holzkamp 2005), så de kan deltage selvstændigt i 2-vejskommunikation i samfundet. Personer med ALS, som har mulighed for at anvende IT på linje med andre mennesker, får udvidet deres handlekompetencer i hverdagslivet, og holdningen: ”Vi er som alle andre mennesker”(T) bliver bekræftet. Teoretisk er brug af IKT-hjælpemidler funderet i den augmentariske kommunikation, i såvel 1- som 2-vejs kommunikationsformer (Thorlacius 2002). Holmøy (Holmøy 2006-a) påpeger, at AAC kan bidrage til acceptabel livskvalitet; medens Simmons (Simmons 2005; Murphy 2004) finder, at tabet af muligheden for at kommunikere har ødelæggende psykologiske og social konsekvenser, og at AAC skal sættes ind, når talen bliver utydelig. Simmons anbefaler elektronisk AAC udstyr.

I empirien (tabel 2 p.34) ses, hvor væsentlig udadvendthed og deltagelse i samfundslivet er, idet personerne med ALS i ”den daglige livsførelse” tilbringer adskillige timer ved computeren med udadvendthed. Nedenstående citat beskriver mennesket som et væsen, der søger sammenhæng med andre mennesker:

”Mennesket er et kollektivt væsen. Vi lever i et stadigt og uundgåeligt afhængighedsforhold af andre væsener. Vi er det, vi er, i kraft af at leve i fællesskab med andre mennesker. Vi tilvejebringer og viderebearbejder livsbetingelser sammen med andre mennesker. Vi bearbejder vor omverden gennem stadig mere raffinerede former for praktisk virksomhed: Gennem håndværk, teknik og videnskab, Vi fortolker vore fælles vilkår og problemer i sprog og kunst. Vore behov, vore ønsker og vore forventninger – kort sagt alt, der gør os til det, vi er, er modeleret gennem den kollektive praksis, vi indgår i sammen med andre mennesker.” (Juul Jensen 1995)

Vigtigt i ovenstående citat er afhængighedsforholdet mellem menneskene, som er med til at forme ”den daglige livsførelse” i et hverdagsliv i et samspil med andre mennesker, dvs. det intersubjektive. Empiriens 4 personer med ALS kæmper en brav kamp, på hver sin måde netop for at være deltagende, både i hverdagslivets kommunikation med samtalepartnerne i ”det cykliske liv” og i samfundslivet over Internettet. Jeg vil argumentere for, at brug af

computer i aktiviteter på Internettet både giver mening i ”det cykliske liv,” psykisk, idet personerne med ALS har opbygget rutiner, hvor de anvender computeren 2-4 timer dagligt (se tabel 2) og i det ”egentlige liv”, hvor der opnås livsglæde ved at arbejde ved computeren. Det ses i empirien, at de 3 informanter, der har valgt at få respirator, ikke kun har engageret sig i deres familier, men også i arrangementer, hvor ”de øger rådigheden over egne livsomstændigheder” (Holzkamp 1998 p. 22), dvs. finder mening, og dermed øger deres livskvalitet. De er engageret i lokalområdet (T), i foreningslivet (L) og ønsker at give viden til andre (P). Men samtidigt gør den fysiske del af helbredstilstanden, at de har behov for et trygt og meget regelbundet ”cyklisk liv”, hvor de er afhængig af hjælp til alt hele døgnet (Holzkamp 1998). De har opbygget deres ”egentlige liv” inden for de nye rammer (ALS-livsformen i fl O). Deres tidligere rutiner fra hjem og arbejde, hvor de har haft jobs med kontakt til mange mennesker, fører de nu videre i ”et egentligt liv” ved computeren. De er i stand til ved denne at bevare en stor del af deres tidligere handleevne (se tabel 2) i de udadvendte aktiviteter. Alle 4 informanter benytter deres handleevner til fortsat at have elektronisk kontakt med omverdenen på lige fod med andre.

Her bekræfter de Tornquist’s påstand om (Tornquist 2003 p.141), at mennesket kan udføre opgaver/handle i visse situationer, uafhængigt af det fænomenologiske kropssyn. Handlepræmisserne for dette er, at det rette betjeningsudstyr og programmel stilles til rådighed, dvs. de samfundsmæssige handlemuligheder, som rehabilitering/specialrådgivning/lovgivning er til stede, hjælperordningen er tilstrækkelig, og der er tilstrækkelig Pc-support i hjemmet. Personerne med ALS bliver på denne måde: ”*Vi er som alle andre mennesker*” (T), idet alle andre mennesker ikke kan se eller høre, at den, de modtager elektroniske meddelelser fra i en 2-vejskommunikation eller på den website, de læser, er skrevet eller oprettet af en person med væsentlig nedsat funktionsevne, som har brugt AAC til at skrive med.

Summen af ovenstående er med til at berige rutiner i hverdagslivet, hvor ”det cykliske” giver sikkerhed bl.a. i god pleje og mulighed for at tilkendegive sin mening, og hvor ”det egentlig liv” giver råderum for livskvalitet (Holzkamp 1998 p. 25ff). Ud fra dette argumenterer jeg for, at AAC inkl. brug af computer med kompenserende udstyr er en positiv faktor i livskvaliteten.

6.4 Refleksioner over selve undersøgelsen

I denne undersøgelse har jeg undersøgt kommunikationsformen for 4 personer med ALS og deres nærmeste samtalepartnere. Undersøgelsen tog udgangspunkt i ”den daglige livsførelse” (Holzkamp 1998), altså på det sted – i de handlesammenhænge, hvor AAC og brugen af

kommunikationshjælpemidler netop skal vise, om de fungerer til gavn for brugerne og de mennesker, de taler med. Undersøgelsen belyser således et område, som tidligere kun har været sparsomt belyst og giver stemme til en gruppe personer, som har svært ved at markere sig. Dette ser jeg som min undersøgelses væsentligste styrke.

Jeg ser ligeledes en styrke i, at jeg har indsamlet data om de samme fænomener både kvantitativt og kvalitativt, og at disse data i analysen viste sig at supplere hinanden til en helhed om informanternes kommunikation og livskvalitet.

En af undersøgelsens svagheder er, at antallet af informanter var lille (4+4 informanter), og at det derfor ikke var muligt at generalisere på de kvantitative data. En anden svaghed viste sig, at være manglende træning i formulering af spørgeskemaer. Jeg kom både til at anvende ord, som informanterne ikke anvendte i hverdagen og til at stille prioriteringsspørgsmål (bilag 7), som informanterne valgte at besvare på forskellig måde; men informanterne gav, på trods heraf, værdifulde data; som andre kan få gavn af.

7 Konklusion

Jeg søger i min konklusion at være meget konkret ud fra problemformulering og underspørgsmål.

a. Hvilke alternative kommunikationsformer anvender personen med ALS og dennes samtalepartner?

Af empirien fremgår, at de 3 personer med ALS, som ikke kan tale, benytter en stavetavle i nærkommunikation, og at de giver et tegn med øjnene, når de vælger bogstav. Nærkommunikationen støttes yderligere af nonverbal kommunikation i form af smil, øjenudstråling og grimasser og i enkelte tilfælde støttes den af computerbaseret samtale. I anden kommunikation anvender alle 4 personer med ALS computer med særlig tilpasning (se bilag 9b). Den individuelle tilpasning er afhængig af den teknologiske udvikling, funktionsniveau og behov på bevillingstidspunktet og løbende opfølgning.

b. Hvordan foregår kommunikationen i hverdagen, når der anvendes AAC?

Nærkommunikation: 1 person med ALS, taler almindeligt, men under hensyntagen til udtrætning og kortåndethed. 3 personer med ALS, som ikke kan tale, kommunikerer direkte via stavetavle med deres nærmeste samtalepartnere og de i familien, som selvstændigt kan anvende stavetavlen. De har alle 3 Hjælperordning, da de er respiratorbrugere, og deres hjælpere skal som en del af jobbet kunne anvende stavetavlen.

Anden kommunikation: Computer anvendes ved skriftbaseret kommunikation, som breve, e-mails og SMS'er, ved envejskommunikation som informationssøgning, og når de giver information til Websites. Betjeningen foregår via særligt betjeningsudstyr og særlige kommunikationsprogrammer. Ingen af personerne anvender længere telefon. Via Skype, e-mails og SMS'er får de dækket deres behov for kommunikation i både "det cykliske liv", hvor de får dækket trygheden i hverdagen bl.a. via SMS, og i "det egentlige liv" via deltagelse i samfundslivet. De er dermed med til selv at finde en balance mellem de handlemuligheder, der findes i deres hverdagsliv (Holzkamp 1998).

c. Hvordan takles situationer med misforståelser, som skyldes den alternative kommunikationsform?

I nærkommunikation med anvendelse af stavetavle kan der let ske misforståelser afhængig af samspillet mellem personen med ALS, den der staver, og den der tales til. Af empirien fremgår: 1. at tiden, 2. at gætte og 3. at tålmodighed og koncentration er væsentlige faktorer i både den almene kommunikation og for at undgå misforståelser. Misforståelser kan ikke undgås; men de kan minimeres ved træning (afsnit 6.2). Når misforståelser opstår, anvender personerne med ALS nonverbal kommunikation i form af "dræberøjne" og øjenbevægelser, som kan tolkes. I kommunikation med de respektive nærmeste samtalepartnere føler disse selv frustrationer, når samtalen går skævt. Kommunikationen mellem de to parter er meget intim og præget af et internt sprog.

I kommunikation, hvor computeren anvendes, opstår sjældent misforståelser på grund af det handicapkompenserende udstyr. Jeg konkluderer derfor, at personen med ALS måske kunne undgå misforståelser, hvis han/hun anvendte computeren i større udstrækning til nærkommunikation.

d. Hvordan klares diskussioner om væsentlige beslutninger?

Diskussioner om væsentlige beslutninger kan indholdsmæssigt foregå som diskussioner i al almindelighed, men på stavetavlens præmisser (se 6.2 og tabel 1 p.29). I enkelte tilfælde er computeren, støttende taget i anvendelse. Beslutningen er i skrevet form blevet tydelig, fx Ps valg af respirator, eller grundlaget for beslutningen er blevet tydeliggjort.

e. Hvilke faktorer viser, at brugen af AAC inkl. IKT-hjælpe midler påvirker brugerens livskvalitet?

Af empirien fremgår, at brug af IKT-hjælpe midler kan give: frihed og selvstændighed; kommunikationsmulighed; kontakt med andre mennesker/omverdenen; deltagelse i samfundslivet ad elektronisk vej; fritidsbeskæftigelse; handleevner svarende til den

elektroniske udvikling, kort sagt på mange måder at blive behandlet normalt. Ved brug af stavetavlen opnås: kommunikation alle steder.

Alle 4 personer med ALS og deres nærmeste samtalepartnere vægter nærkommunikation højt i forhold til livskvalitet. Computeren nævnes af alle, enten som en del af en livskvalitet, som værende essentiel eller højnende for livskvaliteten, og ikke mindst, at evnen til at kunne kommunikere giver lyst til livet.

Hovedspørgsmål: Hvordan påvirkes hverdagslivets kommunikation og har kommunikationsformen betydning for livskvaliteten?

AAC er grundlaget for hverdagslivets kommunikation generelt. I nærkommunikation, hvor der anvendes stavetavle, tager samtale lang tid og kræver koncentration og tålmodighed. Træning og teknik kan forbedre kommunikationen i hverdagslivet. Det kan være en gene, at stavningen kan høres af alle i lokalet, og det kræver etik og respekt fra omgivelserne. Samtidig er kommunikation mulig alle steder i hverdagen, hvilket letter og ligestiller i hverdagen. Personen med ALS er kommunikativt en medspiller i hverdagslivets diskussioner og beslutninger i hjemmet.

Computeren giver i kraft af de særlige betjeningsmuligheder og de særlige kommunikationsprogrammer mulighed for kontakt til andre mennesker og mulighed for elektronisk at deltage i samfundslivet. Den har derfor stor betydning i hverdagslivet. Den er med til at give indhold i hverdagen i ”det cykliske liv” og samtidig glæde i det ”egentlige liv”. Praktiske opgaver i hjemmet kan udføres, mange ting kan styres eller forklares via e-mails og SMS. Personen med ALS kan holde sig alment orienteret. Fritidsinteresser kan udføres. Muligheden for via AAC at fortsætte tidligere aktiviteter, muligheden for deltagelse i hverdagslivets aktiviteter og muligheden for deltagelse i samfundslivet medfører, at personerne med ALS føler en kvalitet i livet, som L udtrykker det: *”Jeg har et godt liv; men et besværligt liv.”*

Brug af Holzkamps teori om handleevner, muligheder og sammenhænge, samt begreberne ”det cykliske liv” og ”det egentlige liv” har været med til at klargøre, at informanterne ved at have råderum i egen daglig livsførelse via kommunikation er med til at påvirke deres livskvalitet, og flere udsagn peger på dette i positiv retning.

7.1 Nåede jeg mit formål?

Jeg har i undersøgelsen genereret viden om erfaringer med brug af AAC. Jeg har fået kendskab til personerne med ALS og deres nærmeste samtalepartners erfaringer med brug af

såvel stavetavle og nonverbal kommunikation, som om de aktiviteter, der kan udføres fra den særligt indrettede computer. Jeg har fået viden om, at AAC har betydning i forhold til selvvurderet livskvalitet. Selv om antallet af informanter er relativt lille (8 personer), har de været med til at give deres "tavse viden" ord. Deres erfaringer ses i empirien, og de er blevet endnu tydeligere ved brug af fænomenologien og Holzkamps begrebsverden. Disse erfaringer kan videregives til andre personer, som kommer i lignende situationer, og til professionelle samarbejdspartnere, så de derudfra kan tage stilling i de respektive, konkrete situationer.

7.2 Afsluttende resultat:

Empirien viste overordnet:

- at AAC skal introduceres tidligt i forløbet både i forhold til talefunktion og motorik
- at optimering af nærkommunikation ved brug af AAC inkl. stavetavle fås ved: minimering af stavetid og kvalificering af gættefunktion, i et samspil (en tre-enighed) med tålmodighed og koncentration
- at træning i brug af stavetavle formentligt kan fremme stavehastigheden; men materialet her er for lille til at bevise dette
- at AAC inkl. IKT-hjælpemidler er uundværlig i hverdagslivets kommunikation og grundlaget for deltagelse i samfundslivet
- at kommunikationsformen via AAC har betydning for livskvaliteten.

For at personer med ALS og deres nærmeste samtalepartnere kan opnå ovenstående, har de behov for specialrådgivning ved personale med både monofaglige og tværfaglige erfaringer i rehabiliteringsforløbet.

8 Perspektivering

Dette masterprojekt viser, at AAC inkl. IKT-hjælpemidler er en væsentlig faktor i personer med ALSs livskvalitet. Litteraturen viser, at for personer med ALS afhænger livskvalitet af andet end måling af styrke og fysisk funktion, men også af psykologiske og eksistentielle faktorer (Simmons et al 2005). Sammenholdes disse resultater ses, at evnen til at kommunikere spiller en væsentlig rolle i personer med ALSs livskvalitet. De kan være deltagende i hverdagslivet og sociale netværk via kommunikation langt hen i livsforløbet.

AAC indeholder såvel kommunikationsstrategier som brug af kommunikationshjælpemidler og nonverbal kommunikation. Det er vigtigt, at der er et samspil mellem de forskellige muligheder, som i empirien et samspil mellem stavetavle og computerbrug; men også de andre hjælpemidler i kommunikationspaletten (se p.14) bør overvejes. Bærbare computere

med øjenstyring vil give grundlag også for samtale via computeren, når disse løsninger bliver mere udbredte. Den igangværende forskning inden for kommunikationsteknologien med Brain computer interfaces (BCI) (Kübler et al 2005) kan give nye muligheder. AAC-muligheder for personer med ALS og andre helbredstilstande med lignende funktionsnedsættelser skal fortsat vurderes i forhold til den enkelte. AAC med kommunikationsstrategier skal introduceres for og læres af personerne med ALS og deres familier tidligt. IKT-hjælpemidler skal introduceres, afprøves og bevilges, og der skal løbende følges op i forhold til progression og behov ved professionelt personale. AAC med avanceret kommunikationsudstyr som udstyr med øjenudpegning kræver, at der i hjemmet er en kontaktperson, der kan træde til, hvis der sker noget uventet, da udstyret er følsomt og kan ”gå i sort” i hverdagen.

Gennem de senere år ses en tendens til, at flere og flere vælger at få respirator og dermed får hjælperordning hele døgnet. I interviewene og i empirien er nævnt problemstillinger om: valget at få respirator, at have personlige hjælpere mange timer i døgnet og brug af hjælpemidler alment. Disse emner ligger uden for mit emne; men jeg ser en symbiose: respirator – hjælperordning – kommunikation - livskvalitet. Derfor skal offentlige institutioner ved planlægning af rehabiliteringsforløb og respiratorbehandling tage højde for, at de bevilgende myndigheder i det kommunale regi også afsætter ressourcer til AAC inkl. de IKT-hjælpemidler, der er brug for, for at opretholde et hverdagsliv med kommunikation og livskvalitet. Lovgrundlaget er der; men hvordan kommunerne efter Kommunalreformen vil prioritere ressourcerne hertil, og om de vil benytte sig af den specialviden, som ligger i regionerne, vides ikke. I et helhedsperspektiv er disse problemstillinger ikke mindre væsentlige og kunne være værd at fordybe sig i, i en ny undersøgelse.

Litteraturliste:

- Borasio, G D (2002) *Measures of Quality of Life: Con. ALS and other motor neuron disorders*; 3, p. S21-S23
- Borg, T (2002): *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering. Et socialpsykologisk studie*. Ph.d. afhandling. Institut for Sociale forhold og Organisation, Ålborg Universitet.
- Borg, T; Runge, U; Tjørnov, T (2003): *Basisbog i ergoterapi – aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. Hverdagslivets begreber og Ergoterapeutiske begreber*. Munksgaard DK p. 43 – 67; 132-163
- Cohen, S R (1995): *The McGill Quality of life Questionnaire*. Palliative Medicine; 9, p. 207-219
- Dreier, O (2006): *Imod abstraktionen af struktur*. Nordisk udkast nr.1 2006 p. 3-12.
- Gredal, O; Karlsborg, M; Werdelin, L (2002): *Amyotrofisk Lateral Sklerose*. Akademisk forlag A/S.
- Falkenberg, D; Madsen, S; Bech, H (2005): *Metodeprojekt om rådgivning indenfor særlige informationsteknologiske hjælpemidler*. Hjælpemiddelrådgivningen, Fyns Amt 2005
- Frost, A (2005): *At leve med ALS*. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
- Holmøy, T (2006-a): *Kommunikationshjælpemidler ved amyotrofisk lateral sclerose*; Tidsskrift Norsk Lægeforening nr. 19 (126): p.2523 -5
- Holmøy, T (2006-b): *Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sclerose*; Tidsskrift Norsk Lægeforening nr. 24 (126): p 3297 -9
- Holzkamp, K (1998): *Daglig livsførelse, som subjektvidenskabeligt grundkoncept*. Nordisk udkast, nr. 2, p 1 -31.
- Holzkamp, K (2005): *Mennesket som subject for videnskabelig metodik*. Nordisk udkast nr. 2, p. 5-33.
- Jenkinson, C et al (2003): *Interpreting change scores on the Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40)*. Clinical Rehabilitation 2003; 17 p. 380-385.
- Jensen et al (2003): *Metodebog i hjælpemiddelformidling*. Munksgaard DK.
- Juul, S (2005): *Epidemiologi og evidens*; Munksgaard DK
- Juul Jensen, U (1995): *Moralsk ansvar og menneskesyn* 2.udg. Munksgaard 1995.p. 17-40.
- Johansen, J S et al. (2004): *Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. MarselisborgCentret, Århus.
- Kvale, S (2003): *Interview* Hans Reizels forlag 9. oplag 2003

- Kübler et al (2005): *Patients with ALS can use sensorimotor rhythms to operate a brain computer interface*. Neurology; 64 p. 1775-1777.
- Leirvik A; Liverød M; Holmøy T (2006): *Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose*; Tidsskrift Norsk Lægeforening nr. 19; 126: p. 2520 – 2522.
- Lieth, L v d (1996): *Kommunikation i den lange venten*. Dansk audiologopædi 3: p. 2-5
- Lieth, L v d; Kuchel, R; Petersen, AF (1993): *Kommunikationens veje*. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck ApS.
- Lindseth, A (2004): *A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience*. Nordic College of caring sciences. Scand J Caring; 18, 145 -153
- Lisina, M (1989): *Kommunikation og psykisk udvikling* rev. udg. Progress kap. 1 p. 12-35.
- Maunsbach, M og Lunde, I M (2003): *Udvælgelse i kvalitativ forskning* i Lunde, I M og Ramshøj, P: Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab: kap 8, p. 142 – 153.
- Murphy, J (2004): *Communication strategies of people with ALS and their partners*. ALS and other motor neuron disorders: 5, p. 121-126.
- Neudert et al (2001): *Patients' assessment of Quality of Life instruments*. Journal of Neurological Sciences 191 p. 103-109.
- Nygren, I; Askmark, H (2006) *Self-reported Quality of Life in Amyotrophic Lateral Sclerosis* Journal of palliative Medicine, vol. 9 nr. 2. p.304-308.
- Reinecker, L; Jørgensen P S (2005): *Den gode opgave*. Forlaget Samfundslitteratur 2005.
- Robbins, R A et al (2001): *Quality of Life in ALS is maintained as physical functions declines*. Neurology; 56; p. 442-444.
- Rocha, J A et al (2005): *Diagnostic investigation and multidisciplinary management in Motor Neuron Disease* Journal Neurology (2005) 1435 -1447
- Schutz, A (1975): *Hverdagslivets sociologi*, p. 9-12 og p 61 -80. H Reitzels forlag
- Schutz, A (2005): *Hverdagslivets sociologi*, p. 7-20 og 79 – 107. H Reitzels forlag
- Schønning, J (2007): *Slangetæmmeren*. Aarhus universitetsforlag.
- Simmons, Z (2005): *Management Strategies for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis from Diagnoses Through Death*. The Linguist vol. 5 nr. 5, p.257- 270.
- Simmons, Z et al (2006): *Balancing physical and nonphysical factors in assessing Quality of Life in ALS*. Neurologi: vol. 67 del. 9 p. 1659- 1664.
- Soc. min. (2005): Lov nr. 573 af 24.6.2005; *Lov om social service – Hjælperordning § 96 og §§ 112 – 113 – Hjælpemidler*. Soc. min 05

- Soc. min. (2006): *Vejledning nr. 97 a 15.12 2006 til Serviceloven - Vejledning nr. 6: Vejledning om hjælpemidler mv.* Socialministeriet 2006
- Sundhedsstyrelsen (2003): *ICF- International klassifikation af Funktionsevne og funktionsevnededsættelse og Helbredstilstand* – DK/ WHO 2001 International Classification of Function, Disability and Health. Munksgaard DK
- Sundhedsstyrelsen (2005): *ICF - Den danske vejledning.*
- Thorlacius, L (2002): *Visuel kommunikation.* Roskilde universitetsforlag 2002.
- Thornquist, E (2003): *Fænomenologi og hermeneutik* kap 4-5, 97 -220 i Videnskabsfilosofi og videnskabsteori for sundhedsfagene.
- Townsend et al (1997): *Enabling Occupation: An Occupational Therapi Perspective - I Fremme af menneskelig aktivitet – ergoterapi i et canadisk perspektiv* 2002 FADL Forlag Copenhagen.
- WHO (1997): *WHOQOL - Measuring Quality of Life.* Geneva: WHO 1997.
- Wille (2002): p. 14 i Thorlacius (2002): *Visuel kommunikation.* Roskilde universitetsforlag.
- Widsell, G C (2006): *Vilken betydelse har hjælpemiddel, i den daglige livsførelse, för personer med diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) – et litteraturstudie* Karolinska Institutet,
- Wiwe, L B (2006): *Hvad ved vi om pårørende?* Hjerneskadeforeningen 1.udg 2006.

DVD og video kilder:

- Seelen, B (2004): *At tale med øjnene.* THI Fyns Amts Tale - Høreinstitut. Perle Produktion 2004.
- Klitmøller, A (2000): *Min kone Min Chef.* Video og Tv. Vejle amt

Websides:

- Datatilsynet: <http://www.datatilsynet.dk> : Lov nr. 429 af 31.5. 2000, den 24.1.2007
- FanøSoft: <http://www.fanoe-soft.dk/> den 8.6.2007. Produkter:
- <http://www.eyetechds.com/products.htm> den 8.6.2007 – Quick Glance
- <http://flashshop.netimage.dk/?kundenr=0137> den 8.6.2007 - MyTobii D10
- <http://flashshop.netimage.dk/?kundenr=0137> den 8.6.2007 – MyTobii P10
- ITU: <http://www.it2u.dk/sw18928.asp?usepf=true> den 8.6.2007 – Eye Gaze/ Gaze Talk
- Lieth L v d: www.kommunikationsudvikling.de/?side=153 den 18.5.2007
- RollTalk: <http://www.rolltalk.com> den 8.6.2007 – bl.a. Brain computer interfaces
- <http://www.rolltalk.com/index.aspx?cat=&article=1683&intcmd=print>. den 8.6.2007 – øjenstyring
- SKS kodning: <http://www.medinfo.dk/sks/brows.php> den 8.6.2007

Bilag 1:

Center for Rehabilitering og Specialrådgivning

Mobilitet og hjælpemidler, Region Syddanmark. Heden 7, 5000 Odense C DK.

På Center for Rehabilitering og Specialrådgivning (CRS) ydes, som led i rehabiliteringsforløb, specialrådgivning¹ om bl.a. særlige informationsteknologiske hjælpemidler til kommunikation (IKT-hjælpemidler). Der arbejdes ud fra en model, der ligger tæt op ad Hvidbogens definition på rehabilitering (Johansen 04). CRS deltager i et målrettet samarbejde mellem en borger, dennes pårørende og fagfolk. Formålet er, på trods af væsentligt nedsatte funktionsevner, bl.a. ophørt stemmefunktion, at støtte borgeren i at bevare et selvstændigt og meningsfuldt liv. Beslutninger tages i tæt samarbejde med borgeren. Ydelsen leveres af et tværfagligt team bestående af: talepædagog, speciallærer, ergoterapeut og teknikere. De koordinerer og arbejder på grundlag af stor faglig viden og den nyeste viden på området. Det tværfaglige team prioriterer både det monofaglige og det tværfaglige. Samarbejdet i teamet er meget tæt. Der er kendskab og overlapning mellem fagene, og en transfaglighed er opstået. Det er ofte talepædagogen, som undersøger talefunktionen og introducerer stavetavlen (se nedenstående), mens introduktion og afprøvning af IKT-hjælpemidler foregår transfagligt.

Rehabiliteringsforløbet kan være tidsbegrænset omkring afprøvning og implementering. Ofte består et forløb dog af flere delforløb, hvor der dels vurderes på behov, foretages afprøvning og implementering af hjælpemidler, dels vurderes på behov for evt. udskiftning i takt med sygdommens progression. Der er perioder ind i mellem, hvor kontakten til hjemmet er minimal. Sigtet er hele tiden: at bevare et selvstændigt og meningsfuldt liv for borgeren og at yde specialrådgivning på et højt fagligt niveau.

Række 1	A	B	C	D	E	F
Række 2	G	H	I	J	K	L
Række 3	M	N	O	P	Q	R
Række 4	S	T	U	V	W	X
Række 5	Y	Z	Æ	Ø	Å	

Stavetavle. Om anvendelse (se Seelen 04)

¹ Specialrådgivning defineres som den rådgivning, regionerne er ansvarlige for at yde kommunerne og den enkelte borger. Rådgivningen er primært rettet mod det sociale område. Opgaver: at udrede problemstillingen som proceskonsulent eller at løse den som fagkonsulent.

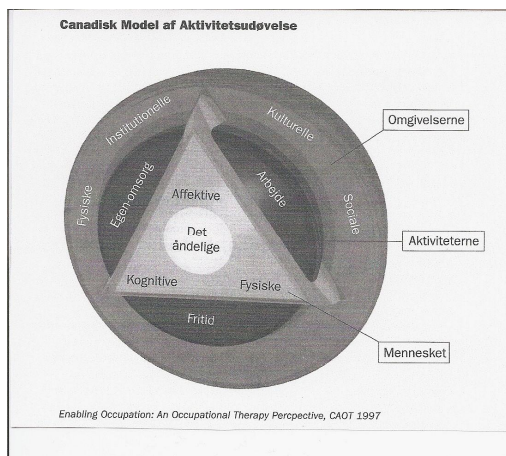
Hanne Bech Rasmussen

Master i Rehabilitering, SDU

Masterprojekt, august 2007

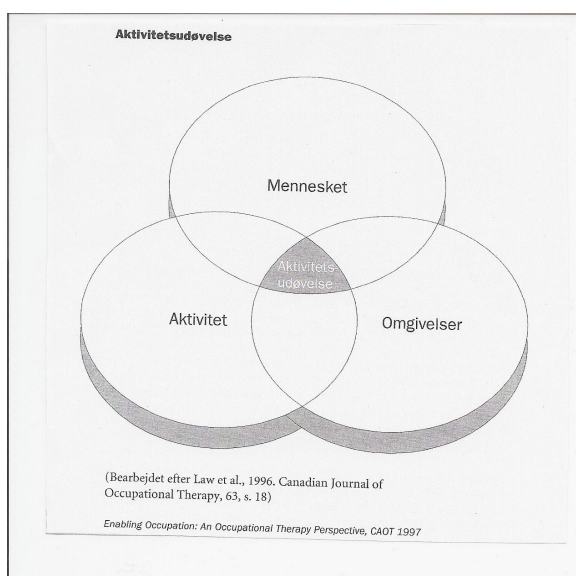
Bilag 2

Modeller, hvori aktivitet og aktivitetsudøvelse indgår.

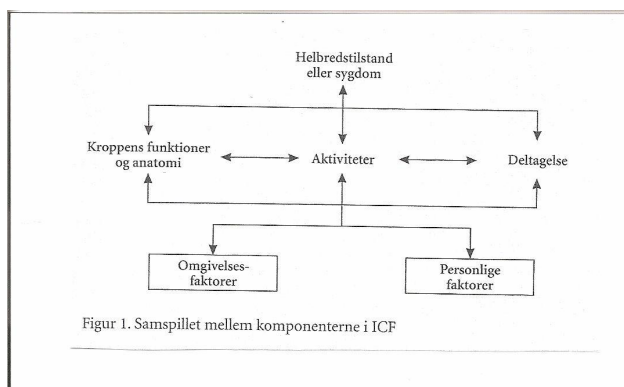


Den canadiske model for aktivitetsudøvelse. Mennesket er her i centrum, repræsenteret med kognitive, affektive, fysiske og åndelige muligheder. Aktiviteterne karakteriseres ved egenomsorg, arbejde og fritid.

Omgivelserne karakteriseres ved det fysiske, det institutionelle, det kulturelle og det sociale, hvor mennesket færdes og giver og modtager impulser fra. (Townsend 1997)



I denne model er indholdet reelt det samme som i ovenstående model, blot er området for aktivitetsudøvelse tydeliggjort, idet det er placeret i fællesmængden for de 3 cirkler. Det symboliserer, at aktivitetsudøvelse giver og får input fra alle 3 områder. (Townsend 1997).



ICF's interaktive model.

Her anvendes termerne: kroppens funktioner og anatomi, helbredstilstand eller sygdom, deltagelse.

Omgivelsesfaktorer og personlige faktorer er adskilt. Alt foregår i et samspil om en aktivitet.

(WHO og Sundhedsstyrelsen 2003).

Bilag 3

Litteratursøgning

I den indledende litteratursøgning er følgende søgeord blev anvendt: ALS, kommunikation, hjælpemiddel, livskvalitet og pårørende på dansk og engelsk i: SveMed, PubMed, Bibliotek.dk og e-tidsskriftsamling² samt faglig litteratur fra CRS.

Efterfølgende er foretaget systematisk litteratursøgning i databaserne Bibliotek.dk, CSA og Web of Science ud fra søgeordene: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Communication, Alternative and Augmentative communication, Quality of life, everyday life, assistive technology og relatives på dansk og engelsk. Søgningerne viste, at der findes en del litteratur om kommunikation, ALS og livskvalitet; men når der i søgningen kombineres med AAC, hjælpemidler eller familie/pårørende, fås få, men gode resultater.

Særligt om søgninger om Quality of life:

WHO's definition af Quality of life (QoL): "Individuals' perception of their position in life in the context of culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns". (WHO 1997). WHOQoL er bred og global, og rummer følgende faktorer: fysisk helbredstilstand, psykologisk status, afhængighed, sociale relationer, personlige overbevisninger og relationer til omgivelser og miljø. Det positive i WHOQoL er, at den sætter fokus på individets eget syn på sit velbefindende. Med WHOQoL fremkom et redskab til måling af Livskvalitet/ Quality of Life, som har en bred indfaldsvinkel til livskvalitet. Mange forskere har arbejdet ud fra WHOQoL og skabt forskellige måleinstrumenter med sigte på måling af QoL/ALS. Fx MQoL (Cohen 95) anvendt af Robbins i forhold til ALS (Robbins 01; (Neudert et al 01), sammenligninger af måleinstrumenterne: SIP, SF 36 og SeiQoL-DW ved (Borasio 02), ALSAQ-40 (Jenkinson et al 2003); ALSSQoL (Simmons et al 06).

Undersøgelserne viste, at personerne med ALS ikke eller i ringe grad lægger vægt på de helbredsrelaterede faktorer, men de lægger større vægt på de sociale relationer/familien og omgivelserne/den nære sociale støtte samt psykologiske og religiøse forhold. Flere af undersøgelserne lægger vægt på den individuelle, subjektive vurdering som fx. ved SEIQoL-DW. Den kommunikative faktor nævnes ikke specifikt. Jeg har kun fundet et måleinstrument, som er valideret og oversat til dansk: F36, som primært er helbredsrelateret.

² I SDU Videncenter

Spørgeskema³ til IKT- hjælpemiddelbruger.

Masterprojekt v. Hanne Bech

Arbejdstitel: Hverdagslivets kommunikation - i familier, hvor et familiemedlem har amyotrofisk lateral sklerose og derfor anvender hjælpemidler til kommunikation.

I Masterprojektet har jeg valgt at sætte fokus på erfaringer med brugen af hjælpemidler til kommunikation (IKT-hjælpemidler) i hverdagslivets kommunikation. Spørgsmålene drejer sig derfor om brugen af IKT-hjælpemidler i selve kommunikationen, om måden at kommunikere på. Afslutningsvis er der nogle spørgsmål om kommunikationsformen og livskvalitet.

Kommunikation er en handling, som kræver 2 personer:

- en person, der udtrykker/siger noget/input i IKT- hjælpemidlet – spørgeskemaets du, som har ALS og er primær bruger af IKT-hjælpemidlet,
- en person, som skal opfatte/forstå det sagte/ output fra IKT- hjælpemidlet, i spørgeskemaet kaldet partner, dvs. hustru, kæreste eller anden pårørende.

Jeg vil bede dig udfylde dette skema uden hjælp fra din partner, idet denne i interviewet skal tage stilling til lignende spørgsmål.

Vejledning:

1. Spørgeskemaet er fremsendt på e-mail som en vedhæftet fil. Det er skrevet i Word. Der kan således besvares direkte i selve dokumentet.
2. Hvert spørgsmål kan besvares med afkrydsning. Fx: Altid: Ofte: Af og til: Sjældent: Aldrig: , eller: Meget let. Let: Uproblematisk: Svært: Meget svært: .
3. Under hvert hovedspørgsmål er der mulighed for at komme med kommentarer. Dvs. besvar ved at sætte X efter den valgte besvarelse og skriv evt. begrundelsen i dokumentet efterfølgende.
4. Gem filen: med dine forbogstaver fx NN spørgeskema
5. Send den i en e-mail til mig, som en vedhæftet fil på: Arvelund@mail.tele.dk eller udskriv og send den til: Hanne Bech, Stavkærvej 72, Thorup, 5220 Odense SØ

Evt. spørgsmål kan ligeledes e-mailes til mig på ovenstående adr.

Indledende:

Emne: IKT- hjælpemidler, som har været anvendt.

(hvornår og hvilke, skriftlig / mundtlig kompensation)

- Hvornår begyndte du at anvende et IKT-hjælpemiddel til skriftlig kommunikation, fordi du havde svært ved at skrive i hånden?
Tidspunkt (måned/årstal): set i forhold til tidspunkt for diagnosticering (måned/årstal):
- Hvornår begyndte du at anvende IKT hjælpemiddel, fordi du havde svært ved at tale?
Tidspunkt (måned/årstal): set i forhold til tidspunkt for diagnosticering (måned/årstal):
- Hvordan er/var det at skrive - (telefonere – skrive-mails eller SMS) - snakke med din partner via nedenstående IKT-hjælpemidler generelt?

Sæt kryds i skemaet:

IKT-hjælpemiddel	Ikke anvendt	Meget Let	Let	Uproblematisk	Svært	Meget svært
Lightwriter med tale						
Lightwriter med scanning						
Bærbær computer med skærmtastatur (Wivik/SecondGuess/VSCommunicator) og alternativt betjeningsudstyr, uden tale						
Stationær computer med skærmtastatur (som ovenstående), musestyring via trackball/0-1 kontakt med syntetisk tale						

Stationær computer med øjenstyring (QuickGlance/My Tobii) med skærmtastatur (som ovenstående) med syntetisk tale									
Bærbær computer med øjenstyring (My Tobii/ Quick Glance 3) Skærmtastatur (som ovenstående) med syntetisk tale									
Stemmeforstærker									
Stavetavle til nærkommunikation									
Billedtavle til nærkommunikation									

Har du anvendt andre hjælpemidler til kommunikation end de nævnte?
Hvilke:

Yderligere oplysninger indenfor emnet:

Emne: Kommunikation i hverdagen, når der anvendes et IKT-hjælpemiddel? (Hvordan)

- Hjælpes I ad gennem samtalen? Altid: Ofte: Af og til: Sjældent: Aldrig:

Hvordan foregår samtalen? – beskriv gerne:

- Giver du et signal/tegn, når din partner skal hjælpe dig i samtalen? Altid: Ofte: Af og til: Sjældent: Aldrig:

Hvilket signal/ tegn giver du? – beskriv gerne:

<ul style="list-style-type: none"> • Påvirker det dig, hvis samtale via IKT-hjælpemidler tager lang tid? Kan du beskrive, hvordan du reagerer? – beskriv gerne: 	Altid:	Ofte:	Af og til:	Sjældent:	Aldrig:
<ul style="list-style-type: none"> • Grætter din partner på næste ord/fuldender sætningen for dig? Hvordan foregår det? – beskriv gerne: 	Altid:	Ofte:	Af og til:	Sjældent:	Aldrig:
<ul style="list-style-type: none"> • Overtager din partner ordet/samtalen for dig? Hvordan har du det med det? – beskriv gerne: 	Altid:	Ofte:	Af og til:	Sjældent:	Aldrig:
Yderligere bemærkninger til emnet: - beskriv gerne:					
Daglige rutiner – samtalsituationer - og brugen af IKT-hjælpemidler: (Hvornår)					
<ul style="list-style-type: none"> • Hvor ofte bruger du IKT-hjælpemidler? 	Altid:	Ofte:	Af og til:	Sjældent:	Aldrig:
<ul style="list-style-type: none"> • Bruger du IKT-hjælpemidlet til små bemærkninger / small talk? 	Altid:	Ofte:	Af og til:	Sjældent:	Aldrig:
<ul style="list-style-type: none"> • Bruger du IKT-hjælpemidlet til at udtrykke humor? 	Altid:	Ofte:	Af og til:	Sjældent:	Aldrig:
<ul style="list-style-type: none"> • Bruger du/IKT-hjælpemidlet i hverdagens diskussioner? 	Altid:	Ofte:	Af og til:	Sjældent:	Aldrig:
<ul style="list-style-type: none"> • Hvilke andre samtale-situationer bruger I IKT-hjælpemidlet i? - beskriv gerne: 					
<ul style="list-style-type: none"> • Skriver du breve og e-mails til din partner ved hjælp af IKT-hjælpemidlet? 	Altid:	Ofte:	Af og til:	Sjældent:	Aldrig:
<ul style="list-style-type: none"> • Bruges IKT-hjælpemidlet som telefon og til SMS? 	Altid:	Ofte:	Af og til:	Sjældent:	Aldrig:

<ul style="list-style-type: none"> • Bruges IKT-hjælpe midlet til avis læsning og anden information? • Hvilke andre situationer bruger du IKT-hjælpe midlet i? – beskriv gerne: <p>Yderligere kommentarer til hvordan I bruger IKT-hjælpe midlet i hverdagen - beskriv gerne:</p> <p>Emne: Væsentlige beslutninger. Væsentlige beslutninger kan være beslutninger, som vil påvirke dagligdagen i jeres hjem i betydelig grad, fx beslutning om Hjælpe ordrning, beslutning om at få respirator mv. men også beslutninger, som du og din partner synes er væsentlige for jer fx indkøb af ny sofa eller omlægning af haven.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bruger du IKT-hjælpe midlet ved drøftelse af væsentlige beslutninger? Altid: Ofte: Af og til: Sjældent: Aldrig: • Har der været situationer, hvor I skulle tage væsentlige beslutninger, hvor IKT hjælpe midler har været til hjælp? Uendelig mange: Mange: Af og til: Få: Ingen: <p>Hvis Uendelig mange, Mange, Af og til; beskriv en af disse situationer:</p> <p>Yderligere kommentarer om ikt-hjælpe midlet og væsentlige beslutninger:</p> <p>Emne: misforståelser – tolkningsfejl</p> <ul style="list-style-type: none"> • Misforstår I hinanden på grund af IKT-hjælpe midlet? Altid: Ofte: Af og til: Sjældent: Aldrig: <p>Hvis Altid/ Ofte / Af og til:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du give et tegn/signal, hvis der foreligger en misforståelse? Altid: Ofte: Af og til: Sjældent: Aldrig: • Hvordan viser du, at der foreligger en misforståelse? - beskriv gerne: <p>Hvis misforståelsen skyldes IKT-hjælpe midlet og dig (det, du vil sige/input i IKT-hjælpe midlet), skyldes det så:</p>
--

- at du har svært ved at betjene IKT-hjælpe midlet? Altid: Ofte: Af og til: Sjældent: Aldrig:
- at du ikke kender programmet/programmerne godt nok? Altid: Ofte: Af og til: Sjældent: Aldrig:
- at der er tekniske problemer med det? Altid: Ofte: Af og til: Sjældent: Aldrig:
- andre årsager, fra din side? - beskriv gerne:

Hvis misforståelsen skyldes IKT-hjælpe midlet og din partner (det, der skal opfattelse/output), tror du så, at det skyldes:

- at din partner har svært ved at forstå dig, når du bruger IKT-hjælpe midlet? Altid: Ofte: Af og til: Sjældent: Aldrig:
- andre årsager fra partnerens side? – beskriv eksempler:

Yderligere kommentar til brugen af ikt-hjælpe midler og misforståelser / fejltolkninger – beskriv gerne:

Emne: Anden alternativ kommunikation

- Anvender I, i samtalen andre måder at forstå hinanden på end når I kommunikerer med hinanden ved hjælp af IKT-hjælpe midlet? Altid: Ofte: Af og til: Sjældent: Aldrig:

Hvis Altid/Ofte/ Af og til; hvilke andre måder kommunikerer I på? – beskriv gerne:

Yderligere kommentarer om brug af alternative måder at kommunikere på: - beskriv gerne:

Emne: Kommunikation og Livskvalitet.

Spørgsmålene her drejer sig om en evt. påvirkning af din livskvalitet i kraft af, at du har mulighed for at kommunikere med et IKT-hjælpe midlet.

- Hvad er for dig livskvalitet? – beskriv gerne:

Du har fået tilbudt forskellige hjælpemidler – generelt.

- Har de hjælpemidler, du har valgt at modtage, påvirket din livskvalitet i positiv eller negativ retning?

Beskriv hvordan og i hvilken retning:

- Hvis flere hjælpemidler har påvirket din livskvalitet i positiv retning, vælg de 3 vigtigste hjælpemidler i forhold til din livskvalitet. Prioriter fra 1-3, hvor 1 er højeste prioritet:

Prioritering Skriv tal 1-3	Hjælpemidlet
	Mobilitethjælpemidler: fx stok, manuel kørestol, el-kørestol
	Hjælpemidler til bad og hygiejne
	Bil
	IKT hjælpemidler: fx Lightwriter, computer med alternativt betjening eller særlige programmer
	Plejeseng
	Personløfter
	Stavtavle til kommunikation
	Briller
	Andre hjælpemidler: hvilke

- Hvis du skulle vælge blandt nedenstående udsagn, hvilke 3 er så vigtigst for dig: Prioriter fra 1-3, hvor 1 er højeste prioritet:

Prioritering Skriv 1-3	Udsagn
	Jeg får løbende udskiftet hjælpemidler i forhold til min helbredstilstand
	Jeg kan føre en samtale ved hjælp af IKT-hjælpemidler

	Jeg har personlige hjælpere
	Jeg kan komme i kontakt med min familie og venner, via et IKT-hjælpemiddel
	Jeg kan komme ud blandt andre mennesker
	Jeg kan orientere mig på Internettet via IKT-hjælpemidler
	Andet jeg prioriterer højt: eget forslag

- Er det at kunne kommunikere via et IKT-hjælpemiddel en faktor i din livskvalitet?

Hvis ja beskriv hvordan din livskvalitet påvirkes:

Yderligere kommentarer omkring livskvalitet - Beskriv gerne:

- Vil du fortælle yderligere om, hvordan du og din partner bruger dine IKT-hjælpemidler i samtalen i hverdagen?

Beskriv gerne:

- Har du evt. gode råd om kommunikation og IKT-hjælpemidler til andre, som kunne komme i samme situation som jer.

Tak for hjælpen. Hanne Bech

Bilag 5.

Vejledende spørgeguide til nærmeste samtalepartner – (Åbne spørgsmål):

Indledende: Hvilke IKT-hjælpemidler har/ har været anvendt?

1. Hvordan foregår kommunikationen i hverdagen, når I anvender et IKT-hjælpemiddel?
2. Hvordan er det for dig at deltage i en samtale, hvor der anvendes IKT-hjælpemidler
3. Hvordan takles situationer, hvis der opstår misforståelser i kommunikationen pga. IKT- hjælpemidlet?
4. Hvordan klares diskussioner om væsentlige beslutninger?
5. Hvilke alternative kommunikationsformer anvender informanterne, ud over IKT hjælpemidlet?
6. Er der tegn i jeres hverdag (faktorer), som viser, at brugen af IKT-hjælpemidler påvirker IKT-brugerens livskvalitet?
 - Hvad er for dig livskvalitet?
 - Hvilke 3 hjælpemidler, tror du, har været de væsentligste for xxx i forhold indhold i livet/livskvalitet i positiv retning?
 - Hvad er det vigtigste for jeres (xxx+din) livskvalitet:
 - i. Løbende at få udskiftet hjælpemidler i forhold til xxx helbredstilstanden!
 - ii. Nær -kommunikation ved hjælp af IKT-hjælpemidler!
 - iii. Personlige hjælpere
 - iv. Kontakten – via IKT-hjælpemidler - med familie og venner:
 - v. At komme ud blandt andre mennesker
 - vi. At kunne orientere sig på Internettet ved hjælp af IKT-hjælpemidlet
 - vii. Andet, som du og xxx finder vigtigt
 - Er det at kunne kommunikere via et IKT-hjælpemiddel en faktor i din og din partners livskvalitetsopfattelse?

Afsluttende bemærkninger:

Vil du fortælle yderligere om, hvordan du og din partner bruger dine IKT-hjælpemidler i samtalen i hverdagen? Har du evt. gode råd om kommunikation og IKT-hjælpemidler til andre, som kunne komme i samme situation, som jer.

Afrunding og den videre plan

Hanne Bech Rasmussen

Master i Rehabilitering, SDU Masterprojekt, august 2007

Bilag 6:

Spørgeskema: besvarelse fra personerne med ALS

Del 1: Kommunikation

I del 1 stilles spørgsmål om emnerne: kommunikation i hverdagen, daglige rutiner i samtalsituationer, misforståelser, væsentlige beslutninger og anden alternativ kommunikation.

Spørgeskemaerne fra de 4 personer med ALS er sammenskrevet og skematisk fremstillet i bilaget. I den skematiske fremstilling er alle bemærkningerne noteret i skemaet med kildeangivelse. Jeg har draget delkonklusioner på hvert enkelt emne. Skemaerne er primært udfyldt ved afkrydsning. Der var mulighed for kvalitativt at svare på spørgsmålene og at supplere spørgsmålene; men der er kun noteret få, ofte korte bemærkninger og kun 2 yderligere kommentarer.

Kommunikation i hverdagen, når der anvendes kommunikationshjælpemidler					
Emne	Altid	Ofte	Af og til	Sjældent	Aldrig
Hjælpes I ad gennem samtalen?	L.P.T. (3)				N (1)
Giver du tegn, når din partner skal hjælpe dig i samtalen?	L.P. (2)				N. T (2)
Påvirker det dig, hvis samtalen via kommunikationshjælpemidlet tager lang tid?	P (1)	L. T. (2)			N (1)
Bemærkninger					
N: fint. P: via stavetavle. T: Min samtalepartner staver og jeg blinker					
L: Bruger øjenbryn. P: Vender øjnene opad.					
L: Bliver irriteret. P: Jeg bliver vred og utålmodig. T: Når jeg kan mærke min samtalepartner mangler tålmodighed, så bliver jeg stresset og somme tider ked af det, så jeg opgiver samtalen.					

Gætter din partner på ord/fuldender sætningen for dig?	P (1)	L. T. (2)			N (1)	L: Kræver øvelse. P: Hun ved hurtigt, hvad jeg mener. T: Det er meget svært for de fleste at finde det rigtige niveau for gætter. De fleste gætter for meget, men omvendt er det også irriterende, hvis folk næsten ikke gætter.
Overtager din partner ordet/samtalen for dig?		P (1)	L (1)	T (1)	N (1)	L: Det er ok. P: ok. T: Jeg bliver stjernetosset.
Yderligere kommentarer:	L: stavetavle til nærkommunikation. P: Det er irriterende, når der gættes forkert.					

Delkonklusion:

3:4 brugere anvender stavetavle. 1:4 kan tale. 3: 4 brugere hjælpes af samtalepartneren gennem samtalen – gensidig hjælp, og 2: 4 giver tegn, når partneren skal hjælpe. Dette tegn angives ved brug af øjenbryn eller at vende øjnene opad. En 3. bruger blinker i samtalen. 3:4 brugere bliver psykisk påvirket, fordi samtalen tager lang tid, og der kan være en gensidig påvirkning (tålmodighed overfor stress eller opgivenhed, så samtalen opgives). 3:4 er udsat for at gætte som et led i anvendelse af stavetavle. Det er svært at finde et niveau for at gætte og det kan skabe irritation. Der er delte meninger om partneren i samtalen må overtage ord/samtalen, fra OK til Stjernetosset; men denne partner gør det kun sjældent.

Daglige rutiner - samtalsituationer og brugen af kommunikationshjælpemidler						
Emne	Altid	Ofte	Af og til	Sjældent	Aldrig	Bemærkninger
Hvor ofte bruger du kommunikationshjælpemidlet?	L.P.T. (3)				N (1)	N: PC flere timer dagligt
Små bemærkninger og Small Talk?	P.T. (2)			L (1)	N (1)	
Bruger du kommunikationshjælpemidlet til at udtrykke humor?	T. (1)	P (1)		L (1)	N (1)	

Bruger du kommunikationshjælpe midlet i hverdagens diskussioner?	P.T. (2)		L (1)	N (1)	N: kan tale
Andre samtalsituationer?					L: Når jeg skriver større beskeder. P: Når vi har gæster og er ude blandt folk. T: Altid.
Breve og e-mails til partner	P (1)	L (1)	T (1)	N (1)	N: + til venner. T: jeg skriver mange breve og mails; men ikke til min hustru
Som telefon og til SMS		N.L. (2)	P (1)	T (1)	
Bruges kommunikationshjælpe midlet til avis læsning og anden information	N.L.P.T. (4)				
Andre situationer.	N: netbank, oplysninger på nettet, avis, Skype-telefoni, spil, billedbehandling, kreative aktiviteter, L: kommunikation med hjælpere og små beskeder til børn og børnebørn. P: til at fritte hjælperne og til at udstede arbejdsopgaver. T: jeg bruger netbank, tipser og handler på nettet.				

Delkonklusion:

Det fremgår ikke af spørgeskemaet, hvilket kommunikationshjælpe midlet det præcist er, brugerne skal udtale sig om, idet spørger har spurgt bredt: IKT hjælpe midler; men nogle spørgsmål relaterer til computerbrug, medens andre (desværre) kan besvares ud fra flere hjælpe midler. En enkelt bruger svarer aldrig og modsiger sig med et altid, i bemærkninger, hvor der er svaret: anvender computeren flere timer dagligt.

3:4 bruger kommunikationshjælpe midlet altid (både stavetavle og computer)

Såvel små bemærkninger (2:4 fra altid til ofte), som humor (2:4 fra altid til ofte) og hverdagens diskussioner (2:4: altid) udtrykkes gennem kommunikationsmidlet.

Breve og e-mails skrives til partneren af 2:4. 1:4 skriver mange mails blot ikke til partneren. 2:4 anvender kommunikationshjælpe midlet som telefon og til SMS. 1:4 har ikke SMS mulighed og 1:4 kan tale i telefon; men anvender Skype.

Alle informanter bruger kommunikationshjælpe midler til avis læsning og information og meget mere.

Misforståelser – fejltolkninger						
Emne	Altid	Ofte	Af og til	Sjældent	Aldrig	Bemærkninger
Misforstår I hinanden pga. kommunikationshjælpe midlet?		P (1)	T (1)	L (1)	N (1)	
Giver du tegn ved misforståelser?	P.T. (2)					L: Kigger på en med dræberøjne. P: vender øjnene kraftigt opad indtil dette bemærkes. T: Rynker ansigtet, kigger væk, bruger min alarm.
Inputfejl: Betjeningsfejl?			P (1)		L.T. (2)	
Inputfejl: Programfejl?					L.P.T. (3)	
Inputfejl: tekniske problemer?				L (1)	P.T. (2)	
Andre årsager fra brugerside?						L: Jeg bliver hidsig. P: Jeg er utålmodig.
Forståelsesfejl fra partner?		L (1)		P (1)	T (1)	P: Min Partner er ligeså utålmodig
Andre årsager fra partner						L: Hun har ikke nemt ved PC. T: at partneren eller hjælperen gætter for meget.

Delkonklusion: Misforståelser pga. kommunikationshjælpe midlet er ligeligt fordelt fra ofte til aldrig med en på hver kategori. 2:4 oplyser, at de giver tegn ved misforståelser. 3:4 oplyser, hvilket tegn de giver: dræberøjne, kigger opad kraftigt, ansigtsmimik/kigger væk/tryk på alarm. Input fejl: Området behandles under et, idet 8:9 besvarelser ligger i området sjældent til aldrig og 1:9 af og til. Reaktionen fra personerne med ALS angives med utålmodighed eller hidsig. Forståelsesfejl: 1:3 angives med ofte, 2:3 angives sjældent eller aldrig. Årsager hertil er utålmodighed fra partner, at gætte for meget eller at partneren ikke har nemt ved at anvende PC.

Væsentlige beslutninger						
Emne	Altid	Ofte	Af og til	Sjældent	Aldrig	Bemærkninger
Bruger du kommunikationshjælpe midlet, ved drøftelse af væsentlige beslutninger?	P. T. (2)	L (1)			N (1)	
	∞ mange	Mange	Af og til	Få	Ingen	
Antal situationer, hvor kommunikationshjælpe midlet har været til hjælp	P. T. (2)		N.L. (2)	N (1)		N: Information til problemløsning. L: Ved lån og bank. P: Stillingtagen til respirator og ved ansættelse af hjælpere
Delkonklusion: 3:4 brugere (2: altid; 1: ofte) har brugt kommunikationshjælpe midler ved væsentlige beslutninger. 1:4 aldrig, idet denne kan tale.						
Der er en spredning i variationen: 2:4 uendelig mange gange; 1Af og til; 1 få gange (denne kan tale).						
Anden alternativ kommunikation						
Emne	Altid	Ofte	Af og til	Sjældent	Aldrig	Bemærkninger
Anvender I i samtalen andre måder at forstå hinanden på, når I kommunikerer via kommunikationshjælpe midler? Hvilken/ hvordan?	N (1)			L (1)	P. T. (2)	N: Tale. P: Udveksler sigende blikke.

Delkonklusion: Brugere af kommunikationshjælpe midlerne oplyser, at de ikke anvender andre kommunikationshjælpe midler end de, som tidligere er nævnt. En enkelt har svaret altid og at denne anvender tale; men tale betragtes ikke som alternativ kommunikation.

Bilag 7:

Spørgeskema: besvarelse fra personerne med ALS

Del 2: Kommunikation, Livskvalitet og Gode råd

- Data fra personerne med ALS (NLPT) i fl. spørgeskemaet og svar ved besøg.
- Data fra samtalepartnerne i fl. interview, hvor det konkret er nævnt.

Hvad er for dig livskvalitet? – beskriv:

Personerne med ALS (Data fra spørgeskema)	Samtalepartner (Konkret svar i interview)
<ul style="list-style-type: none">• at kunne gøre det man har lyst til• at hverdagen så vidt muligt ligner den hverdag, jeg havde før jeg blev syg• at være uafhængig af andre. (N)	<ul style="list-style-type: none">• at kunne stå op om morgenen, hvis du har et eller andet at stå op til• at have noget ud af dagen• at du er glad. (M)
<ul style="list-style-type: none">• at hjælpemidlerne er der• at jeg kan kommunikere med andre. (L) Efter besøget e-mailed: <ul style="list-style-type: none">• jeg har et godt liv, men et besværligt liv	<ul style="list-style-type: none">• at jeg har min mand• at vi kan opleve en hel masse sammen• at få lov at opleve børnebørnene (K)
<ul style="list-style-type: none">• at kunne handle på egen hånd• at blive behandlet som et ”normalt” menneske• at kunne udtrykke sig• at kunne glæde andre. (P)	<ul style="list-style-type: none">• at du har et fysisk velbefindende• at du psykisk føler dig godt tilpas• at du har meningsfyldte aktiviteter• at du ikke skal bruge krudt på praktiske problemer• at det stadigvæk er muligt at kommunikere• at du er glad for tilværelsen – glad for det du har (O)
Ikke besvaret i spørgeskemaet. Ved besøget svarede: <ul style="list-style-type: none">• jeg er som alle andre. Jeg har høj livskvalitet. Der er selvfølgelig noget jeg savner. (T)	<ul style="list-style-type: none">• at have livet – at have valgt livet til• at vågne op næste morgen er en gave• samværet og de gode oplevelser (S)

Har de hjælpemidler, du har valgt at modtage, påvirket din livskvalitet i positiv eller negativ retning? (generelt)

N: el-kørestol giver for det meste en positiv livskvalitet; men der er også minusser, idet der ikke er tilgængelighed med el-kørestol overalt.

Invalidebilen (Fiat Ducato) er et stort plus

Computeren er også et stort plus, idet man kan ordne rigtig mange ting hjemmefra, fx netbank

L: Ja. Jeg blev sat i forbindelse med hjælpemidler i 1997, da jeg fik mavesonde

P: Hjælpemidlerne er altafgørende for livskvalitet i mit liv – i positiv retning

T: ikke besvaret.

Samtalepartnerne har ikke konkret taget stilling til spørgsmålet.

De 3 vigtigste hjælpemidler i forhold til livskvalitet

Personerne med ALS: Vælg de 3 vigtigste hjælpemidler i forhold til din livskvalitet
 Samtalepartnerne har ikke haft en liste at vælge fra; men har valgt frit ud fra: Vælg de 3 vigtigste hjælpemidler i forhold til din og din partners livskvalitet.
 (0: betyder ikke markeret eller nævnt)

Prioritering Skriv tal 1-3 Person m ALS	Hjælpemidler		Samtalepartner 3 vigtigste hjælpemidler (frit valg)
N – L – P – T			M – K – O – S
1 – 0 – 3 – 1	Mobilitetshjælpemidler: fx Stok, manuel kørestol, el-kørestol		2 – 1 – 3 – 1
0 – 0 – 0 – 2	Hjælpemidler til bad og hygiejne		
2 – 1 – 0 – 2	Bil		3 – 0 – 2 – 3
3 – 1 – 2 – 1	IKT hjælpemidler: fx Lightwriter, computer med alternativ betjening eller særlige programmer		1 – 2 – 1 – 4
0 – 1 – 0 – 2	Plejeseng		
0 – 0 – 0 – 2	Personløfter		0 – 3 – 0 – 0
0 – 0 – 1 – 1	Bogstavtavle til kommunikation		0 – 0 – 0 – 2
	Briller		
	Hvilke andre hjælpemidler L: MyTobii K: respiratoren	O: sonden og respiratoren S: Nr. 1 - respiratoren	

Over skemaet havde T svaret: stavetavlen og den øjenstyrede computer. Brugerne har svaret/prioriteret på forskellig måde enten (1,2,3) eller 1. prioritet til 3. Ved besøget oplyser L, at han markeret med 1- 3 gange, idet de 3 hjælpemidler findes lige vigtige. Derfor har jeg ikke bearbejdet resultaterne yderligere

Vælg de 3 vigtigste udsagn.

Personerne med ALS: Vælg de 3 vigtigste udsagn, prioriter fra 1-3.
 Samtalepartnerne er spurgt: Hvilke 3 udsagn er vigtigst for dig og din partners livskvalitet.

Prioritering Skriv 1-3 Person m ALS	Udsagn	Prioritering Vælg 3 Samtalepartner
N – L – P – T		M – K – O – S
3 – 0 – 0 – 1	Jeg får løbende udskiftet hjælpemidler i forhold til min helbredstilstand	1 – 3 – 0 – 1
0 – 1 – 2 – 1	Jeg kan føre en samtale ved hjælp af IKT-hjælpemidler	0 – 0 – 3 – 1
0 – 1 – 1 – 1	Jeg har personlige hjælpere	0 – 1 – 1 – 1
0 – 0 – 3 – 1	Jeg kan komme i kontakt med min familie og venner, via et IKT-hjælpemiddel	2 – 2 – 0 – 0
2 – 1 – 0 – 1	Jeg kan komme ud blandt andre mennesker	3 – 0 – 2 – 0
0 – 0 – 0 – 2	Jeg kan orientere mig på Internettet via IKT-	

	hjælpemidler	
1 – 0 – 0 – 0	Andet jeg prioriterer højt: eget forslag N: at være uafhængig af andre, så vidt mulig	

Ved besøget oplyser L, at han har markeret med 1x 3, idet de 3 udsagn er lige vigtige. Af samme årsag som ovenstående er resultaterne ikke bearbejdet yderligere.

Er det at kunne kommunikere via et IKT-hjælpemiddel en faktor i din livskvalitet?

N: Jeg kan ordne en masse ting hjemmefra, fx netbank, læse avis, handle mm. Det gør det hele nemmere, at man ikke absolut altid skal uden for huset. Hvis jeg skal uden for huset, så er jeg afhængig af andre og det slipper jeg, når jeg sidder foran computeren

L: Ja. Jeg kan komme i kontakt med andre.

K: Det er det. For hvis han ikke kunne kommunikere, så var der ikke noget ved noget af det Nej, så vil han ikke mere! For så føler han ikke, (tavshed)

P: Kommunikation via et IKT hjælpemiddel er ALTAFGØRENDE for min livskvalitet.

O: Computeren er essentiel for livskvaliteten.

T: Uden at kunne kommunikere ville jeg næppe ønske at leve.

S: Ja, Vi ville jo slet ikke kunne kommunikere kun ved mimik, det er jo meget stærkt begrænset, hvad man vil kunne sige der, jo, ikke!

Gode råd:

Fra personer med ALS	Samtalepartnere
Ikke besvaret i spørgeskemaet; men ved besøget: <ul style="list-style-type: none"> Udskyd ikke tingene – rejs og gør alt du vil, inden du bliver gammel eller pensionist. (N) 	<ul style="list-style-type: none"> At få computer hurtigst muligt.(M)
<ul style="list-style-type: none"> Lær at bruge det ordentlig fra starten En god ide at få det i god tid. (L) 	<ul style="list-style-type: none"> At aftale i god tid, mht. iværksættelse af respiratorbehandling. (K)
Ikke besvaret i spørgeskemaet; men ved besøget: <ul style="list-style-type: none"> Vær ikke generte Brug de hjælpemidler. (P) 	<ul style="list-style-type: none"> At se ”slangerne ” i øjnene Lær at bruge stavetavlen. (O)
Ikke besvaret i spørgeskemaet; men ved besøget: <ul style="list-style-type: none"> Sats meget på stavetavlen, for den har du altid på dig. Jeg kan slet ikke undvære computeren; men skulle jeg vælge, så blev det stavetavlen. (T) 	<ul style="list-style-type: none"> Få kontakt med nogle andre. ... der har prøvet det før! (S)

Bilag 8 a:

Tilladelse fra Datatilsynet

Ergoterapeut Hanne Bech Rasmussen
Center for Rehabilitering og
Specialrådgivning
Hjælpemidler og Mobilitet
Heden 7
5000 Odense C

Sendt til: arvelund@mail.tele.dk

12. marts 2007

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

Epost
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

Jnr. 2007-41-0268

Sagsbehandler
Jesper Husmer
Pedersen
Direkte 3319 3216

Vedrørende anmeldelse af: Hverdagslivets kommunikation - i familier, hvor et familiemedlem har Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) og derfor anvender hjælpemidler til kommunikation

Ovennævnte projekt er den 27. februar 2007 anmeldt til Datatilsynet efter persondatalovens¹ § 48, stk. 1. Der er samtidigt søgt om Datatilsynets tilladelse.

Det fremgår af anmeldelsen, at De er dataansvarlig for projektets oplysninger. Behandlingen af oplysningerne ønskes påbegyndt 1. marts 2007 og forventes at ophøre 1. september 2007.

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresse: Heden 7, 5000 Odense C. og Stavkærvej 72, 5220 Odense C.

Oplysningerne vil endvidere blive behandlet ved det deltagende center.

TILLADELSE

Datatilsynet meddeler hermed tilladelse til projektets gennemførelse, jf. persondatalovens § 50, stk. 1, nr. 1. Datatilsynet fastsætter i den forbindelse nedenstående vilkår.

Generelle vilkår

Tilladelsen gælder indtil: 1. september 2007

Ved tilladelsens udløb skal De særligt være opmærksom på følgende:

Hvis De ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Datatilsynet ud fra, at projektet er afsluttet, og at personoplysningerne er slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. nedenstående vilkår vedrørende projektets afslutning. Anmeldelsen af Deres projekt fjernes derfor fra fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside.

¹ Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer.

Bilag 8 b:

Brev til informanterne

Til informanterne; Navn og adresse

Thorup, den

Jeg er ergoterapeut på Center for Rehabilitering og Specialrådgivning, Mobilitet og hjælpemidler i Odense. Jeg er p.t. også studerende på Master i Rehabilitering ved Syddansk Universitet og jeg skal afslutte studiet med et masterprojekt i dette forår. Jeg har valgt at sætte fokus på erfaringer med brugen af kommunikationshjælpemidler og deres betydning for kommunikationen i hverdagen.

Min foreløbige titel på masterprojekter er: **Hverdagslivets kommunikation**
- i familier, hvor et familiemedlem har amyotrofisk lateral sklerose og derfor anvender hjælpemidler til kommunikation.

Gennem mit arbejde på Center for Rehabilitering og Specialrådgivning (tidligere Hjælpemiddelrådgivningen, Fyns Amt), er jeg bekendt med, at

xxxx.

har modtaget specialrådgivning ved valg af særlig informationsteknologiske hjælpemidler så som Lightwriter eller computer med særlige programmer og betjeningsudstyr.

Jeg vil derfor gerne have lov til at sende et spørgeskema til dig og at interviewe din nærmeste samtalepartner (ægtefælle /kæreste/samlever/et menneske, som står dig nær) om jeres oplevelser og erfaringer med brug af dine kommunikationshjælpemidler og om hjælpemidlernes betydning i jeres kommunikation i hverdagen.

Hvis I har lyst til at deltage i min undersøgelse, vil jeg bede jer underskrive vedlagte tilsagn eller returnere den fremsendte e-mail til mig i løbet af 8 dage.

Jeg vil derpå kontakte jer for nærmere orientering om forløbet samt aftale om tid og sted for interviewet. Spørgeskemaet jeg vil fremsende pr. E-mail til hjælpemiddelbrugeren, så det let kan udfyldes fra computeren. Interviewet kan foretages, hvor det passer jer. Det vil blive optaget med digital diktafon. Oplysningerne vil blive behandlet fuldt fortroligt, og jeg vil garantere fuld anonymitet, således at jeres oplysninger ikke kan genkendes i masterafhandlingen. Alle optagelser vil blive slettet efter min eksamen, som er berammet til i august 2007.

I kan til enhver tid trække jer ud af undersøgelsen uden nogen form for konsekvenser for jer – ligesom I kan få slettet evt. udtalelser, som I skulle fortryde.

Vedlagte/ vedhæftede: **Tilsagn om medvirken ved dataindsamling** til underskrift.

Med venlig hilsen

Hanne Bech

Ergoterapeut, IKT hjælpemidler og
Studerende på Master i Rehabilitering, SDU

Center for Rehabilitering og Specialrådgivning,
Hjælpemidler og Mobilitet
Heden 7,
5000 Odense C
Tlf.: 63 11 47 07; privat 65 97 27 40
E-mail arbejde: Hbech@hmr.fyns-amt.dk
E-mail Privat: Arvelund@mail.tele.dk

(Det enkelte brev er individuelt målrettet modtageren)

Bilag 8 c:

Tilsagn om medvirken

Thorup den

Tilsagn om medvirken ved dataindsamling.

De indsamlede data fra spørgeskema og interview skal bruges i ergoterapeut Hanne Bech Rasmussens Masterprojekt i Master i Rehabilitering på Syddansk Universitet i foråret 2007.

Arbejdstitlen på masterprojektet er: **Hverdagslivets kommunikation**

- i familier, hvor et familiemedlem har amyotrofisk lateral sklerose og derfor anvender hjælpemidler til kommunikation.

Undertegnede giver hermed tilladelse til, at oplysninger, som fremkommer gennem spørgeskema og interview ses af studerende ved Master i rehabilitering SDU:

Ergoterapeut Hanne Bech Rasmussen

Alle følsomme oplysninger om interviewpersonerne vil blive anvendt fortroligt. Interviewpersonernes anonymitet vil under hele forløbet være garanteret, ligesom alle følsomme oplysninger om interviewpersonerne vil ligeledes blive anonymiseret i masterprojektet. Interviewpersonerne har endvidere ret til, når som helst at trække sig ud af interviewet.

Ovenstående retningslinier accepteres af:

Den	Den
Underskrift	Underskrift
Bruger af IKT hjælpemidler	Ægtefælle/kæreste/samlever/pårørende

Kopi til eget brug

Bilag 9a:

Præsentation af informanter – personer med ALS og deres nærmeste samtalepartnere

Informanterne er anonymiseret med bogstaverne KL; MN; OP og ST.

Informant	Alder/køn	Diagnosticeret	Respirator	AAC	Hjælper Ordning	Arbejdstid	Børn (børnebørn)
K Partner	55 år ♀					Fuldtids hjælper – primært nat (fra 24 – 8)	Ingen hjemmeboende – (børnebørn)
L	58 år ♂	Januar 1996	Juni 2001	Siden marts 1997	24 timer i døgnet. K har nattevagten		
M Partner	38 år ♂					Fuldtids håndværker	
N	40 år ♀	Marts 2001 (arvelig)	Nej forventes	Siden dec. 2002	Nej – Har hjemmepleje		
O partner	47 år ♀					30 t – Deltid off. ansat / Deltidshjælper (fra 24 – ca. 7)	
P	55 år ♂	Februar 1996	August 2000	Siden jan. 1998	24 timer i døgnet. O har nattevagten		
S Partner	48 år ♀					Fuldtids offentlig ansat	
T	51 år ♂	December 1999	Januar 2004	Siden juni 2002	24 timer i døgnet, inkl. nat		3 hjemmeboende børn: 20, 18 og 15 år

Aldersspredning personer med ALS: 40 – 58 år. Partnerne: 38 – 55 år.

Kønsfordeling ALS: 1 kvinde og 3 mænd

Personerne med ALS kendetegnes ved:

at 2 har haft ALS > 5 år og 2 har haft ALS > 10 år og

at 3 har respirator (fra ca. 3½ år til 6¾ år), og en ønsker respirator

at 3 har hjælperordning 24 timer døgnet, og en vil få det med respiratoren

at anvendelse af AAC er startet fra imellem 9 mdr. – 2½ år efter diagnosticering

Samtalepartnere:

Alle er i arbejde fuldtid. 2 arbejder fuldtid på en arbejdsplads udenfor hjemmet

1 arbejder fuldtid i hjælperordningen i hjemmet – nat og løse opgaver

1 arbejder både udenfor hjemmet og deltids i hjælperordningen – nat og nr. 2 opgaver

1 familie har haft teenage-børn i forløbet.

Bilag 9b:

Præsentation af informanter – kommunikationsudstyr

I tabellen ses, hvilket kommunikationsudstyr de 4 personer med ALS har, deres nuværende funktionsniveau og hvor de er i rehabiliteringsforløbets kommunikative del.

Bevilling / år	Funktionsniveau 2007	Rehabilitering
N: Første udstyr 2003 - bærbar computer Win 98 med trådløs mus. Tekstbehandling fra Works Suite og skærmtastatur med DK ordprædiktion Nu: tiltagende tekniske problemer	Tiltagende vejtrækningsproblemer / respirator forventes. Aftagende funktion i hænder	I bero i en lang periode, bortset fra vedligehold af antivirus 2007: behov for revurdering: - nedsat vejtrækning påvirker talefunktionen/behov for talekompensation - forringet motorik/ behov for anden betjeningsform - forældet skærmtastaturet / behov for bedre ordprædiktion og skærmtastatur m. integreret SMS m.v.
L: Første udstyr 1998. Nuværende bevilling 2005: stationær computer Win XP med øjenstyringssystemet MyTobii, Programmet VS Communicator og Fanøstastatur og SMS funktioner	Respiratorbruger Kan ikke tale Kan styre øjnene Mimik	I bero, idet udstyret fungerer Ønsker, på sigt bærbart udstyr
P: Første udstyr 1997 - bærbar computer. Nuværende bevilling 2003: Opdatering af udstyr fra 1998 til stationær computer Win XP fortsat med øjenstyringssystemet Quick Glance på TFT skærm og div. skærmtastaturer	Respiratorbruger Kan ikke tale Kan styre øjnene Mimik	Gennem 2006 vurderet om skift til nyere øjenstyringer fysisk er mulig, idet bærbart system ønskes. Fortsat under revurdering
T: Første udstyr 2001- skærmtastatur og alternativ mus. Nuværende bevilling 2007: Bærbar computer med øjenstyring MyTobii inkl. tekstbehandling, VS Communicator og Fanøtavlen m. bl.a. SMS mulighed samt monteringsudstyr til elkørestol	Respiratorbruger Kan ikke tale Kan styre øjnene Mimik	Implementering af afprøvet og bevilget kommunikationsudstyr er i gang