



## **Samskipti við fólk með málstol**

Viðmælendapjálfun fyrir starfsfólk sem annast fólk með málstol

30 einingar

Anna Berglind Svansdóttir

**Ritgerð til meistaraáráðu  
Háskóli Íslands  
Læknadeild  
Námsbraut í talmeinafræði  
Heilbrigðisvísindasvið**



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**

**Samskipti við fólk með málstoð**  
***Viðmælendapjálfun fyrir starfsfólk sem annast fólk með málstoð***

Anna Berglind Svansdóttir

Ritgerð til meistaragraðu í talmeinafræði  
Umsjónarkennari: Þórunn Hanna Halldórsdóttir  
Leiðbeinandi: Ester Sighvatsdóttir  
Meistaránámsnefnd: Ingibjörg Hjaltadóttir

Læknadeild  
Námsbraut í talmeinafræði  
Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands  
Febrúar 2021

**Communicating with people with aphasia**  
***Communication partner training in aphasia for health care professionals***

**30 ects**

Anna Berglind Svansdóttir

Thesis for the degree of Master of Science

Supervisor: Þórunn Hanna Halldórsdóttir

Instructor: Ester Sighvatsdóttir

Masters committee: Ingibjörg Hjaltadóttir

Faculty of Medicine

Department of Speech and Language Pathology

School of Health Sciences

February 2021



Ritgerð þessi er til meistaragráðu í talmeinafræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Anna Berglind Svansdóttir 2021

Prentun: Svansprent ehf

Reykjavík, Ísland 2021

## Ágrip

Inngangur: Málstol er ein af mögulegum afleiðingum heilaskaða þegar skaði verður á málstöðvum heilans. Skaðinn hefur áhrif á málgetu einstaklingsins og eru einkennin mismunandi eftir staðsetningu skaðans en geta haft áhrif á máltjáningu, málskilning, lestur og ritun. Viðmælendapjálfun tengd málstoli er fræðsla og pjálfun til aðila sem koma að samskiptum við fólk með málstol. Þjálfunin felur í sér fræðslu um eðli og einkenni málstols og pjálfun í samskiptastuðningi sem styður við samskipti við þennan hóp. Rannsóknir benda til að þekking á málstoli sé lítil á meðal almennings og heilbrigðisstarfsfólks sem getur útskýrt neikvæða upplifun fólks með málstol á samskiptum við aðra. Erlendar rannsóknir á viðmælendapjálfun tengdri málstoli hafa sýnt fram á góðan árangur í bættum samskiptum við fólk með málstol, hvort sem um ræðir samskipti á milli aðstandenda og einstaklinga með málstol, sjálfboðaliða eða heilbrigðisstarfsfólks og fólks með málstol. Hérlandis hefur ekki verið gerð áður rannsókn á viðmælendapjálfun tengdri málstoli.

Markmið: Markmið þessa verkefnis var tvíþætt. Annars vegar að útbúa námskeið í viðmælendapjálfun fyrir heilbrigðisstarfsfólk sem annast fólk með málstol út frá kenningum *Supported Conversation for Adults with Aphasia* (SCA™) og *Supporting Partners of People with Aphasia in Relationships and Conversation* (SPPARC™). Hins vegar að kanna reynslu af slíku námskeiði, þ.e. viðhorf starfsfólks til gagnsemi slíks námskeiðs, hvort það hafi haft áhrif á samskipti starfsfólks við fólk með málstol og hvernig þær aðferðir sem kenndar voru á námskeiðinu nýtast í starfi. Einnig hvaða þætti tengt málstoli og samskiptum starfsfólk telur sig þurfa að fræðast betur um eftir námskeiðið.

Aðferð: Rannsóknin var eigindleg og var framkvæmt rýnihópaviðtal tveimur vikum eftir að námskeiðinu lauk og voru viðmælendur samtals sex heilbrigðisstarfsmenn sem kláruðu námskeiðið og höfðu reynslu af að vinna með fólki með málstol. Notuð var eigindleg efnisgreining við gagnagreininguna.

Niðurstöður: Niðurstöðum rannsóknarinnar var skipt niður í tvö meginþemu. Annars vegar að samskipti við fólk með málstol eru krefjandi og hins vegar árangur viðmælendapjálfunar. Þátttakendur lýstu samskiptum við fólk með málstol sem erfiðum og tímafrekum og upplifðu einnig óöryggi í samskiptum sem má rekja til skorts á upplýsingum og fræðslu um fólk með málstol. Eftir námskeiðið lýstu þátttakendur meiri skilningi og þekkingu á málstoli sem jók öryggi þeirra í samskiptum. Samskiptastuðningurinn sem kenndur var á námskeiðinu var talinn nýtast í starfi og töldu þátttakendur að námskeiðið væri gagnlegt fyrir annað heilbrigðisstarfsfólk, sérstaklega fyrir nýliða. Upplifun þátttakenda bendir til að viðmælendapjálfun beri árangur og geti bætt aðgengi að samskiptum fyrir fólk með málstol, sem samræmist erlendum rannsóknum á viðmælendapjálfun.



## Abstract

Preface: Aphasia is caused by brain damage, as a result of a stroke, a tumor or a trauma, when damage occurs in the language areas of the brain. The symptoms depend on the location of the injury, and can affect language expression, comprehension, as well as the ability to read and write. Communication partner training is an educational and training program for people that interact with people who suffer from aphasia. The program includes education about aphasia and its symptoms, as well as training in communication support. Research indicate that knowledge about aphasia is lacking among people in the general public and among health care professionals. This might explain why people with aphasia report negative experience of communication with others. Research on communication partner training for professionals and relatives have shown improved communication with people with aphasia, both when looking at communication between relatives and individuals with aphasia, and communication between volunteers or health care professionals and people with aphasia. Communication partner training for aphasia has not been investigated in Iceland before.

Aim: The aim of this project was twofold. First, to prepare a course in communication partner training for health care personnel helping people with aphasia, derived from the theories of *Supported Conversation for Adults with Aphasia* (SCA™) and *Supporting Partners of People with Aphasia in Relationships and Conversation* (SPPARC™). Second, explore the views of professionals on possible benefits of such a course, whether it had beneficial effect on communication with people with aphasia and if the methods taught in the course were useful and practical in their work. Also, what aspects related to aphasia and communication, professionals feel they need to learn more about after the course.

Methods: The research design of this study was qualitative with a focus group interview conducted two weeks after the end of a communication partner training course. The interviewees were a total of six health care professionals who completed the course and had experience of working with people with aphasia. Qualitative content analysis was used in the data analysis.

Results: The results of the study were divided into two main themes. On the one hand, that communication with people with aphasia is demanding and, on the other hand, the effectiveness of communication partner training. Participants described communication with people with aphasia being difficult and time-consuming and that they experienced insecurity in communication that could be attributed to a lack of information and education about people with aphasia. After the course, participants expressed a greater understanding and knowledge of aphasia that increased their communication skills. The communication support taught during the course was considered useful for health care personnel, especially for those new in the field. The participants' experience indicates that communication partner training is useful and can improve access to communication for people with aphasia, which is in line with previous research on communication partner training.





## **Þakkir**

Ég vil færa leiðbeinendum mínum, Þórunni Hönnu Halldórsdóttur forstöðutalmeinafræðingi á Reykjalundi og aðjúnkt við heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands og Ester Sighvatsdóttur yfirtalmeinafræðingi á Landspítala mínar bestu þakkir fyrir góða og faglega leiðsögn. Í meistaranevnd sat Ingibjörg Hjaltadóttir prófessor og sérfræðingur í öldrunarhjúkrun og vil ég þakka henni fyrir góða ráðgjöf og athugasemdir við yfirllestur verkefnisins. Sérstakar þakkir færi ég þátttakendum rannsóknarinnar, án þeirra hefði hún ekki verið framkvæmd. Einnig vil ég þakka Svövu Björk Helgadóttur og Ísafold Helgadóttur fyrir góða aðstoð og yfirllestur.

Að lokum vil ég þakka fjölskyldu minni fyrir ómetanlegan stuðning og þolinmæði í gegnum allt námið. Foreldrum mínum Gunnhildi Gestsdóttur og Svani Bjarnasyni sem veittu mér ómetanlega hjálp og hvatningu í gegnum námið. Sambýlismanni mínum, Guðna Gestu Pálmasyni fyrir umburðarlyndi og stuðning og börnunum okkar sem gáfu alltaf hlýju og gleði.

# Efnisyfirlit

Ágrip .....	3
Abstract.....	5
Þakkir.....	7
Efnisyfirlit .....	8
1 Inngangur.....	10
1.1 Málstol .....	11
1.1.1 Orsakir og einkenni .....	11
1.1.2 Meðferðarnálganir við málstoli .....	13
1.1.3 Sálfélagslegar afleiðingar málstols.....	14
1.1.4 Þekking samfélagsins á málstoli .....	16
1.1.5 Fólk með málstol í heilbrigðiskerfinu .....	18
1.2 Samskiptastuðningur og viðmælendabjálfun.....	20
1.2.1 Samskiptastuðningur.....	20
1.2.2 Viðmælendabjálfun .....	22
1.2.3 Viðmót viðmælanda .....	23
1.2.4 Styðjandi samskipti fyrir fólk með málstol (SCA™).....	24
1.2.5 Árangur viðmælendabjálfunar .....	25
Markmið .....	28
2 Aðferðafræði .....	29
2.1 Eigindleg rannsóknaraðferð.....	29
2.2 Þátttakendur .....	30
2.3 Framkvæmd .....	30
2.3.1 Námskeið í viðmælendabjálfun .....	31
2.3.2 Rýnihópaviðtal.....	32
2.4 Gagnagreining .....	32
2.5 Siðferðileg álitamál .....	33
3 Niðurstöður .....	34
3.1 Árangur viðmælendabjálfunar .....	34
3.1.1 Meiri skilningur og þekking á málstoli.....	34
3.1.2 Samskiptastuðningur nýtist í starfi .....	35
3.1.3 Gagnsemi námskeiðsins .....	37
3.2 Samskipti við fólk með málstol eru krefjandi.....	37
3.2.1 Samskiptin eru erfið og tímafrek .....	37
3.2.2 Skortur á þekkingu á málstoli .....	38

4	Umræða .....	39
4.1	Árangur viðmælendapjálfunar .....	39
4.1.1	Gagnsemi námskeiðsins .....	39
4.1.2	Áhrif námskeiðsins á samskiptin .....	40
4.1.3	Samskiptastuðningur nýtist í starfi .....	41
4.1.4	Þættir tengdir málstoli sem hefði mátt fræðast betur um á námskeiðinu .....	42
4.2	Samskiptin eru krefjandi .....	42
4.3	Kostir og takmarkanir .....	44
5	Ályktanir .....	46
	Heimildaskrá .....	47
	Fylgiskjal 1 .....	54
	Fylgiskjal 2 .....	55
	Fylgiskjal 3 .....	56

# 1 Inngangur

Málstol (*aphasia*) er ein möguleg afleiðing heilaskaða vegna heilablóðfalls, æxlis eða af taugafræðilegum toga. Einnig geta komið fram málstolseinkenni í kjölfar heilaáverka (*traumatic brain injury, TBI*). Skaði verður á málstöðvum í heilanum sem hefur áhrif á málgetu einstaklingsins og eru einkennin mismunandi eftir staðsetningu skaðans. Málstol getur skert málskilning, máltjáningu, lesskilning, flæði lesturs og ritun. Skerðingin getur ýmist komið fram á einum af ofangreindum þáttum, öllum þáttum eða sem mismikil skerðing á mismunandi þáttum. Alvarleiki málstolsins getur verið allt frá lítills háttar skerðingu yfir í altækt málstol (*global aphasia*) með alvarlegri skerðingu á öllum þáttum (Copland, McNeil og Meinzer, 2018; Owens, Farinella og Metz, 2015).

Samskipti eru stór hluti af lífi fólks og hefur málstol þess vegna gífurleg áhrif á líf þeirra sem fyrir því verða, þar með talið á lífsgæði þeirra vegna til dæmis atvinnumissis, takmarkaðrar þátttöku í viðburðum og félagslegrar einangrunar. Áhrif málstols á líf einstaklinga eru mismunandi og geta m.a. verið háð alvarleika málstolsins, fyrri lífsreynslu, samskiptavenjum, persónueinkennum og stuðningi frá aðstandendum. Málstolið getur haft miklar hindranir í för með sér og skert þátttöku fólks í samfélaginu almennt en með samskiptastuðningi er hægt að draga úr skerðingunni (King, Simmons-Mackie og Beukelman, 2013). Þekking á málstoli á meðal almennings og heilbrigðisstarfsfólks er verulega takmörkuð (McCann, Tunnicliffe og Anderson, 2013) sem getur útskýrt neikvætt viðhorf í garð fólks með málstol og samskipta þeirra (Carragher o.fl., 2020; Worrall o.fl., 2011).

Samskiptastuðningur (*communication support*) felur í sér allt sem bætir upp fyrir tapaða málfærni, samskiptaaðgengi og aukna þátttöku í samskiptum, viðburðum eða athöfnum fyrir fólk með málstol. Samskiptastuðningurinn felur í sér aðferðir og tækni sem viðmælendur nota í samskiptum við fólk með málstol, efnivið sem hjálpar til í samskiptum auk þess sem viðhorf og virðing er undirstaða farsælla samskipta. Stuðningurinn getur falið í sér hjálparaðferðir eins og samræður, líkamstjáningu, svipbrigði, látbragð, bendingar, ritun, teikningar og tjáskiptabækur eða tæki. Að auki getur stuðningurinn falið í sér þekkingu á tjáskiptatruflunum og virðingu fyrir hæfni einstaklingsins með málstol í samskiptum. Viðmælandinn þarf að gefa einstaklingnum með málstol færi á að tjá sig, ráða fram úr rofi í samskiptum, veita þann stuðning sem þarf til að eiga í samskiptum og því sem skiptir einstaklinginn með málstol meginmáli (Simmons-Mackie, 2013).

Viðmælendapjálfun (*communication partner training*) er fræðsla um málstol og pjálfun viðmælenda í samskiptastuðningi fyrir fólk með málstol. Í þessari meistaraþrófritgerð er fjallað um málstol, einkenni og afleiðingar þess, mikilvægi samskiptastuðnings í samskiptum við fólk með málstol og mikilvægi viðmælendapjálfunar fyrir heilbrigðisstarfsfólk sem annast fólk með málstol. Ekki fundust eldri íslenskar rannsóknir þar sem reynsla af viðmælendapjálfun tengdri málstoli er könnuð á meðal heilbrigðisstarfsfólks hjúkrunarheimila. Er þetta því talin fyrsta íslenska rannsóknin á viðmælendapjálfun tengdri málstoli fyrir heilbrigðisstarfsfólk. Markmið rannsóknarinnar var að útbúa námskeið í viðmælendapjálfun fyrir heilbrigðisstarfsfólk og kanna reynslu af slíku námskeiði. Ákveðið var að nota eigindlega rannsóknaraðferð til að fá dýpri sýn á gagnsemi námskeiðsins. Tekið var rýnihópaviðtal við þátttakendur sem kláruðu námskeiðið og voru niðurstöður viðtalsins greindar með eigindlegri efnisgreiningu.

## 1.1 Málstol

Málstol (*aphasia*) er ein af mögulegum afleiðingum heilaskaða. Skaði verður á málstöðvum heilans (yfirleitt vinstra megin) sem hefur áhrif á málgetu einstaklingsins og eru einkennin mismunandi eftir staðsetningu skaðans. Málstol er þess vegna áunnið taugafræðilegt ástand sem þýðir að málstol er ekki þroskafrávik heldur skerðing á málfærni sem áður var til staðar. Fullorðinn einstaklingur hefur tileinkað sér færni á ákveðnum þáttum í tungumálinu; málfræði og setningarfræði, orðhlutafræði, merkingafræði og málnotkun. Við skaða á málstöðvunum getur orðið skerðing á þessum þáttum eða skert aðgengi að þessum upplýsingum í heilanum. Skaðinn getur haft áhrif á máltjáningu, málskilning, lesskilning, flæði lesturs og ritun (Chapey, 2008; Copland o.fl., 2018). Skerðingin getur komið fram á ýmist einum eða öllum af ofangreindum þáttum eða sem mismikil skerðing á mismunandi þáttum. Orðminniserfiðleikar (*anomia*) eru algengasta einkenni málstols. Þeir fela í sér erfiðleika við að ná í rétt orð í orðasafninu í heilanum. Aftur á móti hefur málstol ekki áhrif á skynjun eins og sjón, heyrn, snertingu, bragðskyn eða lyktarskyn, hreyfistjórnun vöðva eða almenna greind (American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), e.d.; Chapey, 2008). Málstol getur verið misalvarlegt; allt frá lítilli skerðingu yfir í altækt málstol (*global aphasia*) með alvarlegri skerðingu á öllum þáttum (Copland o.fl., 2018).

### 1.1.1 Orsakir og einkenni

Málstol getur verið afleiðing heilablóðfalls, heilaæxlis eða heilaáverka ef skaðinn verður á málstöðvum heilans. Heilablóðfall er algengasta orsök málstols og er talað um að 10-38% þeirra sem fá heilablóðfall hljóti viðvarandi málstol í kjölfarið (Brust, Shafer, Richter og Bruun, 1976; Ellis, Hardy, Lindrooth og Peach, 2018; Laska, Hellblom, Murray, Kahan og Von Arbin, 2001; Pedersen, Stig Jørgensen, Nakayama, Raaschou og Olsen, 1995; Wade, Hower, David og Enderby, 1986). Líkur á málstoli í kjölfar heilablóðfalls aukast með hækkandi aldri (Dickey o.fl., 2010). Í rannsókn Ágústar Hilmarssonar, Ólafs Kjartanssonar og Elíasar Ólafssonar (2013) var könnuð tíðni heilablóðfalls á Íslandi frá 1. október 2007 til 30. september 2008. Samtals greindust 410 einstaklingar með heilablóðfall á þessu tímabili og eru þær tölur í samræmi við erlendar niðurstöður á tíðni heilablóðfalls. Ef erlendar tölur á tíðni málstols í kjölfar heilablóðfalls eru yfirfærðar yfir á íslenskar tölur má gera ráð fyrir að um 41-156 Íslendingar fái málstol í kjölfar heilablóðfalls árlega. Þessi fjöldi mun líklega aukast með hækkandi aldri þjóðarinnar og aukinnar tíðni sykursýki og offitu (Carandang o.fl., 2006; Rothwell o.fl., 2004).

Stór hluti þeirra sem fá heilablóðfall ná sér ekki almennilega á strik og þurfa að leggjast inn á hjúkrunarheimili í lengri tíma eða jafnvel til æviloka. Í rannsókn Ellis o.fl. (2018) voru kannaðir 152,972 einstaklingar sem fengu heilablóðfall á árunum 2011-2012 í átta ríkjum Bandaríkjanna. Meirihluti þeirra (52%) þurftu að leggjast inn á hjúkrunarheimili eða aðrar langtíma stofnanir. Á Íslandi er talið að meirihluti aldraðra sem hafa fengið heilablóðfall búi á hjúkrunarheimilum landsins (Ágúst Hilmarsson o.fl., 2013).

Málstol er tjáskiptatrúflun (*communication disorder*) af völdum heilaskaða. Alvarleiki og einkenni eru háð staðsetningu skaðans, stærð hans og persónueinkennum hvers og eins. Erfiðleikarnir geta komið fram í máltjáningu, málskilningi, lestri og/eða ritun (Chapey, 2008; Copland o.fl., 2018).

Alvarleiki málstols getur verið frá því að vera væg skerðing á einum af ofangreindum þáttum, yfir í alvarlega skerðingu á öllum þáttunum og allt þar á milli. Málstol einstaklings getur verið breytilegt og er talið að einkenni og eðli þess breytist hjá 30-60% einstaklinga í bataferlinu (Copland o.fl., 2018; Lazar og Antonello, 2008). Semi dæmi má nefna að strax eftir áfallið getur málstolið verið altækt en þróast svo með þeim hætti að með tímanum geti einkennin minnkað og endað í vægum málstoli (Gerstenecker og Lazar, 2019) m.a. vegna sjálfsprottins bata (Lazar og Antonello, 2008).

Hér áður fyrr var málstoli gjarnan skipt í þrjá flokka; Wernicke eða skilningsmálstol (*Wernicke/receptive aphasia*), Broca eða tjáningarmálstol (*Broca's/expressive aphasia*) og altækt málstol (*global aphasia*). En í dag hafa bæst við tegundir eins og nefnistol (*anomic aphasia*), transcortical málstol, leiðslumálstol (*conduction aphasia*) og isolation málstol (Gerstenecker og Lazar, 2019). Þessum flokkum hefur síðan verið skipt niður í tvo grunnflokka eftir einkennum en skiptar skoðanir eru á því með hvaða hætti það eigi að vera gert. Gjarnan er talað um óreiprennandi málstol (*non-fluent aphasia*) og reiprennandi málstol (*fluent aphasia*) (Chapey, 2008). Í flokkunarkerfi reiprennandi og óreiprennandi málstols er áhersla á flæði tals en ekki framsetningu þess (Copland o.fl., 2018). Reiprennandi málstol einkennist af fyrirhafnarlausri tjáningu, án hnökra og óeðlilegra eða langra hléa. Innihald tjáningarinnar er skert en tónfallið getur hljómað eðlilega. Einnig fylgja erfiðleikar með málskilning. Óreiprennandi málstol einkennist af erfiðleikum við að koma upplýsingum frá sér, talið er hikandi og setningar stuttar. Óeðlilegt hljómfall getur einkennt málið og sömuleiðis málfræðivillur. Fólk með óreiprennandi málstol er almennt með góðan málskilning. Þó er vert að hafa í huga að aðgengi að merkingafræði getur verið misjafnlega skert á milli einstaklinga með málstol. Til dæmis samanstendur tjáning fólks sem ekki er með reiprennandi málstol, af fáum eða stökum innihaldsorðum á meðan innihald tjáningar hjá einstaklingum með reiprennandi málstol getur innihaldið fleiri orð en samt verið innihaldsrýrara (Hillis, 2007).

Eitt algengasta einkenni málstols eru orðminniserfiðleikar (*anomia*) en þeir geta einnig staðið einir og sér. Erfiðleikarnir eru tengdir aðgengi að orðasafninu í heilanum og einkennast að því að einstaklingur nær ekki orðmyndinni af því orði sem hann vantar til þess að geta borið það fram. Hann veit hvaða orð hann ætlar að segja en aðgengið að orðmyndinni er það skert að hann lendir í vandræðum með að ná í það (Owens o.fl., 2015; Raymer, 2018). Nefnistol (*anomic aphasia*) er algengt að sé notað yfir væg einkenni af reiprennandi og óreiprennandi málstoli (Lazar og Antonello, 2008).

Samskipti eru margvísleg boð sem einstaklingar, tveir eða fleiri skiptast á að senda sín á milli. Boðin skiptast í yrt og óyrt boðskipti. Yrt boðskipti felast í töluðum eða skrifuðum orðum en óyrt boðskipti felast í látbragði, bendingum, raddblæ, hlátri, gráti, líkamstjáningu, svipbrigðum, hreyfingu og augnaráði. Einnig falla þar undir framkoma og snerting. Samskipti má segja að séu hin raunverulegu form félagshegðunar (*social action*) þar sem þau innihalda fjölbreytt gagnkvæm atferli eins og t.d. spjall, daður, rökræður, óyrt samskipti og samningaviðræður (Simmons-Mackie og Damico, 2007). Fólk með málstol styðst við margvíslegar upplýsingar úr samskiptum til að skilja samhengi. Þar mætti nefna svipbrigði, hljómfall, látbragð og líkamstjáningu og nýtir sér sömuleiðis óhefðbundnar tjáskiptaleiðir til tjáskipta (Foldi, Cicone og Gardner, 1983; Simmons-Mackie og Damico, 2007). Heilablóðfallið getur valdið skerðingu á óyrtri tjáningu rétt eins og máltjáningunni sjálfri (Foldi o.fl.,

1983; Nicholas, Hunsaker og Guarino, 2017), þ.e.a.s. frumkvæði til að nýta sér óyrta tjáningu þegar yrta tjáningin er skert virðist ekki vera nægjanlega mikið til staðar (Stans, Dalemans, de Witte og Beurskens, 2013). Fólki með málstol virðist ná að halda hljómfalli sínu eðlilegu en nær ekki að nýta sér látbragð í samskiptum á markvissan hátt (Foldi o.fl., 1983). Mikill breytileiki er á notkun látbragðs hjá fólki með málstol óháð alvarleika málstolsins (Darrigrand o.fl., 2011; de Beer, Hogrefe, Hielscher-Fastabend og De Ruiter, 2020; M. L. Rose, 2006). Fólki með málstol nýtir sér látbragð á annan hátt en þeir sem eru ekki með málstol. Fólki með málstol þarf hins vegar oft á tíðum að reiða sig á óyrta tjáskiptaleiðir til að koma skilaboðunum frá sér (M. L. Rose, Mok og Sekine, 2017) á meðan notkun fólks án málstols á látbragði er yfirleitt óþörf eða eitthvað sem hægt væri að sleppa án þess að merking skerðist. Notkun látbragðs einstaklinga með málstol gerir þeim kleift að koma upplýsingum á framfæri sem annars getur reynst þeim erfitt aðeins með orðum (M. L. Rose, 2006). Í rannsókn M. L. Rose o.fl. (2017) voru áhrif látbragðs í tjáningu fólks með málstol í samræðum könnuð. Þar kom fram að notkun látbragðs getur verið áhrifarík leið til að koma skilaboðum frá sér í samræðum, sérstaklega hjá fólki með alvarlegt málstol og geta nýst sem uppbótarleið fyrir skerta máltjáningu.

Einstaklingar með málstol geta átt í erfiðleikum með að leysa verkefni sem krefjast athygli, stýrifærni, vinnsluminni og orðminni (Helm-Estabrooks, 2002). Stýrifærni (*executive function*) er sá hluti hugrænnar færni sem ber ábyrgð á almennum stýriferlum, svo sem uppfærslu (*updating*), skipta á milli (*shifting*) bæði verkefna og hugsana og hamlanir (*inhibition*) á óviðkomandi áreiti, vinnsluminni (*working memory*) og sjálfstjórn (*self-regulating*) (Keil og Kaszniak, 2002; Miyake og Friedman, 2012). Stýrifærni er mikilvæg þegar unnið er að ákveðnum markmiðum, sérstaklega í nýjum aðstæðum eða verkefnum sem krefst hraða í ákvarðanatökum. Hún tengist einnig hagnýtum tjáskiptum (Fridriksson, Nettles, Davis, Morrow og Montgomery, 2006) og hugrænum sveigjanleika (*cognitive flexibility*) sem virðist tengjast færninni til að nota mismunandi tjáskiptaaðferðir (Nicholas, Sinotte og Helm-Estabrooks, 2011). Einstaklingar með málstol geta verið með skerta stýrifærni sem getur haft áhrif á athafnir daglegs lífs en einnig heft máltjáningu þeirra enn frekar (El Hachoui o.fl., 2014; Fridriksson o.fl., 2006; Keil og Kaszniak, 2002; Olsson, Arvidsson og Blom Johansson, 2019). Í rannsókn El Hachoui o.fl. (2014) var könnuð tíðni skerðingar á óyrtri hugrænni getu (*nonlinguistic cognitive impairment*) hjá fólki með málstol. Af þeim 115 þátttakendum sem kláruðu rannsóknina sýndu 80% þeirra skerta óyrta hugræna getu ári eftir áfallið og af þeim voru 35,5% með skerta stýrifærni. Sýnt hefur verið fram á að skert stýrifærni geti heft árangur í óhefðbundnum tjáskiptaleiðum meira en alvarleiki málstolsins (Nicholas o.fl., 2011). Aftur á móti er ekki nægilegur rannsóknarstuðningur fyrir tengslum málstols og stýrifærni á hagnýt tjáskipti. Margar rannsóknir á stýrifærni og hagnýtum tjáskiptum hjá fólki með málstol eru framkvæmdar með litlum úrtökum af einstaklingum með mismunandi alvarleika málstols (Olsson o.fl., 2019).

### 1.1.2 Meðferðarnálganir við málstoli

Áhersla hefur verið lögð á aukin gæði meðferða við málstoli með því að beita hagnýtum og viðeigandi meðferðum sem miðast að færni hvers og eins. Það er meðal annars gert með því að auka þátttöku einstaklinga með málstol í ákvarðanatöku um meðferð og taka mið af þeim þáttum sem eru þeim mikilvægir og hagnýtir í daglegu lífi. Aukin þátttaka fólks með málstol í samskiptum ætti því að vera eitt



af meginmarkmiðum meðferða við málstoli, óháð því hvort um sé að ræða í frumendurhæfingu eða þegar málstolið er orðið viðvarandi. Þá þarf bæði að hafa í huga skammtíamarkmið og langtíamarkmið þar sem málstol er yfirleitt viðvarandi ástand (Simmons-Mackie, 2013).

Meðferðir við málstoli má gjarnan skipta í tvennt: beina meðferð (*impairment-based treatment*) og óbeina meðferð (*non-impairment-based treatment*). Beinar meðferðir snúa beint að einstaklingnum og hans skerðingu. Meðferðin snýst um að vinna á skerðingunni eða bæta upp fyrir tapaða færni. Dæmi um markmið beinna meðferða er að efla orðminni, tjáningu, málskilning, lestur eða ritun. Ef málstol er alvarlegt næst sjaldnast fullnægjandi árangur og þarf þá yfirleitt að kenna óhefðbundnar tjáskiptaleiðir s.s. tjáskiptabók, ritun eða látbragð til þess að bæta upp fyrir tapaða færni. Beinu meðferðirnar eru einstaklingsmiðaðar og ákvarðast út frá markmiði, þátttöku, áhugasviði og skerðingu einstaklinga með málstol. Óbeinar meðferðir snúast um að aðlaga umhverfið að þörfum einstaklingsins. Markmið óbeinna meðferða er að gera umhverfið málstolsvænna svo einstaklingar með málstol eigi auðveldara með að lesa í umhverfi sitt, t.d. með sjónrænum stuðningi. Einnig að finna viðeigandi aðferðir sem styðja við samskipti í samræðum og daglegu lífi. Dæmi um óbeina meðferð er viðmælendapjálfun. Viðmælendapjálfun felur í sér þjálfun einstaklinga sem umgangast einstaklinga með málstol í samskiptastuðningi og óhefðbundnum tjáskiptaleiðum (Simmons-Mackie, 2013).

Rannsóknir hafa sýnt fram á að meðferð hjá talmeinafræðingi ber árangur hjá einstaklingum með málstol, hvort sem um ræðir mánuði eftir áfallið eða þegar málstolið er orðið viðvarandi (Allen, Mehta, McClure og Teasell, 2012; Brady, Kelly, Godwin, Enderby og Campbell, 2016). Árangurinn getur falist í bættri færni í máltjáningu, málskilningi, hagnýtum tjáskiptum (*functional communication*), lestri og ritun (Brady o.fl., 2016). Samt sem áður er batinn háður alvarleika skaðans og öðrum umhverfispáttum. Í þeim tilvikum sem málstol er alvarlegt ná fæstir fullum bata (Laska o.fl., 2001) og eiga áfram í einhvers konar erfiðleikum með mál og samskipti. Þessir erfiðleikar geta haft í för með sér skerðingu á daglegum samskipum sem getur leitt til félagslegrar einangrunar (Boden-Albala, Litwak, Elkind, Rundek og Sacco, 2005).

### 1.1.3 Sálfélagslegar afleiðingar málstols

Málstol hefur mikil áhrif á líðan, félagsleg samskipti og almenn lífsgæði fólks með málstol (Lam og Wodchis, 2010; Mazaux o.fl., 2013). Hjá fólki með alvarlegt málstol eru verulegar takmarkanir á þátttöku þeirra í samskiptum (Darrigrand o.fl., 2011) og eru samskipti þeirra að miklu leyti háð viðmælandanum sem síðan getur haft áhrif á lundarfar og lífsgæði (Koleck o.fl., 2017). Rannsóknir sýna að fólk með málstol vill ekki aðeins eiga í samskiptum varðandi þarfir daglegs lífs heldur einnig ræða tilfinningar sínar, skoðanir og eiga í almennum samræðum. Auk þess vilja þau meiri þjálfun í samskiptum og aukna þátttöku í félags- og tómstundastarfi (Worrall o.fl., 2011).

Stuðningur frá fjölskyldu skiptir miklu máli þegar kemur að aðlögun að breyttum aðstæðum hjá fólki með málstol. Viðkomandi einstaklingur er ekki sá eini sem hefur orðið fyrir áfalli heldur öll fjölskyldan. Það er misjafnt hvernig fjölskyldur bregðast við, hvort þær geti sýnt skilning og sveigjanleika eða forðist einstaklinginn og missi þannig tengsl við hann. Því er afar mikilvægt að veita fjölskyldum góðan stuðning jafnt á við einstaklinginn (LaPointe, 2018). Fyrri rannsóknir á stuðningi til sjúklinga og aðstandenda beindust aðallega að almennri fræðslu um málstol og sálfélagslegum stuðningi en í nýrri

rannsóknnum er lögð meiri áhersla á sértæka þjálfun í samskiptum. Þetta endurspeglar aukna áherslu á þátttöku einstaklinga í víðara samhengi fremur en persónulegum samskiptum eingöngu við maka eða fjölskyldu (Simmons-Mackie, Raymer, Armstrong, Holland og Cherney, 2010). Hluti fólks með málstol býr á hjúkrunarheimilum eða öðrum stofnunum hvort sem um er að ræða til skamms tíma eða ævilangt (Duffy, Fossett, Thomas og Stierwalt, 2018; Ellis o.fl., 2018). Í því felst að samskipti eru aðallega við umönnunaraðila, þ.e. hjúkrunarfræðinga, sjúkraliða og annað starfsfólk þannig að gæði samskipta við umönnunaraðila hefur mikið að segja varðandi lífsgæði einstaklinga með málstol.

Sýnt hefur verið fram á að félagsleg tengsl og stuðningur við fólk eftir heilablóðfall hafi jákvæð áhrif á endurhæfingu og bata eftir áfallið (Dhand, Luke, Lang og Lee, 2016) og að góð vináttutengsl sem veita fólki gleði og andlegan stuðning auki líkur á farsælu lífi hjá fólki með málstol. Því skiptir góður stuðningur og félagsleg tengsl miklu máli (Brown, Davidson, Worrall og Howe, 2013; Grohn, Worrall, Simmons-Mackie og Hudson, 2014). Í kerfisbundnu yfirliti um félagsleg tengsl fólks eftir heilablóðfall (Northcott, Moss, Harrison og Hilari, 2016) kemur fram að mikilvægasti stuðningurinn sé tilfinningalegur stuðningur, félagslegur stuðningur og að stunda afþreyingu sem skiptir máli. Að sama skapi eru auknar líkur á þunglyndi og félagslegri einangrun ef þessa þætti vantar. Fyrir fólk með málstol skipta félagsleg tengsl enn meira máli í endurhæfingunni en um leið er algengt að það dragi úr sömu tengslum við tilkomu málstolsins. Í yfirlitinu kom einnig fram að málstol væri ástæða bæði vinamissis og breytinga innan vinasambanda og spilaði neikvætt viðhorf vina og samfélagsins til einstaklinga með málstol þar stórt hlutverk. Einn óvissuþáttur í niðurstöðum þessa yfirlits tengist því að fólk sem er í mesta áhættuhópnum varðandi félagslega einangrun er yfirleitt kerfisbundið útilokað úr rannsóknnum. Það á t.d. við um fólk sem býr á hjúkrunarheimilum, fólk með mikið skerta hugræna færni eða alvarlegt málstol (Northcott o.fl., 2016). Það má leiða hugann að því hvaða áhrif það hefur á niðurstöður.

Tíðni þunglyndis er mun algengara hjá fólki með málstol í kjölfar heilablóðfalls samanborið við fólk sem fékk heilablóðfall án málstols eða 60% á móti 36% (Kauhanen o.fl., 2000). Í eigindlegri rannsókn Baker, Worrall, Rose og Ryan (2020) voru tekin viðtöl við 10 einstaklinga með málstol um þunglyndiseinkenni og mögulegar úrbætur á sálfræðiþjónustu. Niðurstöðurnar gáfu til kynna að allir þátttakendur hefðu upplifað skapsveiflur eftir áfallið og að málstol væri mikið áfall sem kæmi niður á lundarfari, fjölskyldumeðlimum og þátttöku í endurhæfingu. Einnig kom fram að aðgengi að sálfræðiþjónustu væri takmarkað og að þekkingu og skilningi heilbrigðisstarfsfólks á samskiptaþörfum í kjölfar málstols væri ábótavant. Einnig hefur verið sýnt fram á að sterk félagsleg tengsl skipti miklu máli fyrir vellíðan, sem og þátttaka í viðburðum sem hafa persónulega þýðingu og að umgangast aðra, hafi fylgni við betri lífsgæði fólks með málstol (Cruice, Worrall, Hickson og Murison, 2003).

Fólk með málstol upplifir gjarnan neikvætt viðhorf í sinn garð. Upplifun þeirra er oft sú að fólk telji það með lága greind eða vitsmunalega skert (Simmons-Mackie og Damico, 2007; Worrall o.fl., 2011). Vanþekking á málstoli getur leitt af sér rangtúlkun varðandi greind einstaklinga með málstol sem getur valdið því að viðkomandi sé haldið frá samræðum og ákvarðanatökum varðandi eigin meðferðir þegar lækna ræða um einstaklinginn við aðstandendur fyrir framan hann í stað þess að beina orðum sínum að honum sjálfum. Takmarkað aðgengi að samskiptum getur valdið félagslegri einangrun (Worrall o.fl.,

2011). Því er mikilvægt að fræða almenning um málstol og áhrif þess á samskipti en einnig leynda færni fólks með málstol til tjáskipta.

#### 1.1.4 Þekking samfélagsins á málstoli

Það er mikilvægt að almenningur hafi vitneskju (*awareness*) og grunnþekkingu (*basic knowledge*) á málstoli og tjáskiptatruflunum sem því fylgja. Meiri almenn þekking á málstoli getur auðveldað fólki með málstol að eiga í samskiptum. Viðhorf og framkoma fjölskyldu, vina, þjónustuaðila og samfélagsins alls getur spilað stóran þátt í því hversu mikil áhrif málstol getur haft á líf einstaklingsins. Lítil vitneskja hefur í för með sér efnislegar, líkamlegar og pólitískar afleiðingar sem birtast í minna fjármagni til rannsókna og þjónustu fyrir fólk með málstol (Elman, Ogar og Elman, 2000). Að sama skapi hefur verið sýnt fram á í kanadískri rannsókn sem tók til rúmlega 66.000 þátttakenda, að neikvæð áhrif málstols á lífsgæði séu meiri en þegar litið er til annarra heilsufarsvandamála, jafnvel meiri en áhrif krabbameins og heilabilunar (Lam og Wodchis, 2010). Meginstefið er minni þátttaka fólks með málstol í samfélaginu sem hefur afar neikvæð áhrif á lífsgæði þeirra (Hilari, 2011). Rannsókn Lam og Wodchis (2010) sýnir því fram á mikilvægi aukningar á fjármagni til rannsókna og þjónustu fólks með málstol.

Í gegnum tíðina hefur almenn vitneskja og þekking á málstoli verið könnuð á meðal almennra borgara. Flestar rannsóknir eru byggðar á sömu eða svipaðri aðferð svo auðvelt er að bera þær saman. Þátttakendur eru sagðir vera með almenna vitneskju (*awareness*) ef þeir hafa heyrt af málstoli áður og hafa grunnþekkingu (*basic knowledge*) ef þeir geta borið kennsl á einkenni málstols með því að svara rétt á já/nei spurningarlista um einkenni málstols eins og „samskiptaerfiðleikar“ (*communication problems*) (Simmons-Mackie, Code, Armstrong, Stiegler og Elman, 2002). Niðurstöður rannsókna á almennri vitneskju gefa til kynna að lítið hlutfall þeirra sem hafa heyrt af málstoli hafi grunnþekkingu á því (Code o.fl., 2016; Hill, Blevins og Code, 2019; Simmons-Mackie o.fl., 2002). Simmons-Mackie o.fl. (2002) rannsökuðu almenna vitneskju og þekkingu á málstoli hjá 978 almennum borgurum í Englandi, Bandaríkjunum og Ástralíu. Meðaltal niðurstaðna þessara þriggja landa leiddu í ljós að 13,6% þátttakenda hafði heyrt um málstol en aðeins 5,4% af þeim höfðu almenna þekkingu á málstoli. Svipaðar niðurstöður er að finna í öðrum löndum eins og Argentínu, Kanada, Króatíu, Grikklandi, Noregi og Slóveníu (Code o.fl., 2016). Í þeirri rannsókn voru 3483 almennir borgarar spurðir í sex mismunandi löndum. Meðaltalið á almennri vitneskju um málstol yfir öll löndin var 37,1% (frá 16%-60% á milli landa) en meðaltal á grunnþekkingu á málstoli var 9,2% (frá 1,0%-13,9% á milli landa).

McCann o.fl. (2013) gerðu framhaldsrannsókn á rannsókn Simmons-Mackie o.fl. (2002). Þau rannsökuðu almenna vitneskju og þekkingu á málstoli á Nýja Sjálandi, bæði hjá almenningi og heilbrigðisstarfsfólki. Til samanburðar rannsökuðu þau einnig almenna vitneskju og þekkingu á Parkinson sjúkdómnum og heilablóðfalli. Þátttakendur voru 300 talsins sem skiptust í 200 almenna borgarara annars vegar og hins vegar 100 heilbrigðisstarfsmenn sem störfuðu á stórborgarsjúkrahúsi. Þetta voru læknar, hjúkrunarfræðingar, sérfræðingar, lyfjafræðingar, sálfræðingar, sjúkraflutningafólk og kennarar. Niðurstöður leiddu í ljós að almenn vitneskja um málstol hjá almenningi var 11% sem svipar til fyrri niðurstaðna í Nýja Sjálandi úr rannsókn Simmons-Mackie o.fl. (2002) eða um 11,95% en

þekkingin aðeins 1,5% sem er verulega lágt og töluvert lægri en í umræddri rannsókn (7,55%). Almenn vitneskja um málstól meðal heilbrigðisstarfsfólks var 68% en grunnþekkingin aðeins 21% sem er umhugsunarvert en styður við áhyggjur varðandi það að þekkingu sé ábótavant innan heilbrigðiskerfisins (Wallace o.fl., 2017). Fram kom að vitneskja og grunnþekking á Parkinson sjúkdómnum og heilablóðfalli var marktækt hærri en á málstoli bæði á heildina litið og hjá sitthvorum hópnum, þrátt fyrir hærri tíðni málstols en tíðni Parkinson sjúkdómsins (McCann o.fl., 2013). Svipuð rannsókn var gerð í Exeter á Englandi árið 2017 (Hill o.fl., 2019) þar sem 167 almennir borgarar voru spurðir út í almenna vitneskju og þekkingu á málstoli, heilablóðfalli, stami, lesblindu og einhverfu. Niðurstöðurnar voru bornar saman við niðurstöður Code o.fl. (2001) frá Exeter í Englandi. Niðurstöður bentu til að almenn vitneskja hefði aukist á milli rannsókna (úr 18% og í 34%) en grunnþekking ekki (úr 7,67% og í 5%). Til samanburðar mældist tíðni almennrar vitneskju á heilablóðfalli 95%, lesblindu 93%, stami 93% og einhverfu 97% sem er töluvert meira samanborið við almenna vitneskju á málstoli (Hill o.fl., 2019).

Henriksson o.fl. (2019) rannsökuðu almenna vitneskju og grunnþekkingu á málstoli hjá 372 almennum borgurum í Svíþjóð. Niðurstöður rannsóknarinnar gáfu til kynna að 66% höfðu almenna vitneskju um málstól en 17% höfðu almenna þekkingu á málstoli. Nýleg rannsókn á almennri vitneskju og þekkingu á málstoli í Bandaríkjunum (National Aphasia Association, 2020) með 1001 þátttakendum leiddi í ljós að aðeins 13,7% höfðu heyrt af málstoli og aðeins 7,1% af þeim höfðu þekkingu á málstoli, þ.e. vissu að það væri málvandi (*language disorder*). Nýleg rannsókn á almennri vitneskju og þekkingu nemenda í þjónustustörfum (*hospitality industry students*) á málstoli sýndi einnig fram á slaka vitneskju. 9,68% þátttakenda höfðu vitneskju um málstól en aðeins 3,23% höfðu almenna þekkingu á málstoli (Guinan og Carroll, 2019).

Þessar rannsóknir gefa til kynna að almenn vitneskja um málstól er hjá takmörkuðum hópi almennings og grunnþekkingin enn slakari. Því má segja að þó fólk hafi heyrt af hugtakinu málstól er ekki víst að það liggja einhver þekking þar að baki. Þekking á málstoli en ekki bara vitneskja um það er mikilvæg fyrir fólk með málstól þar sem einkenni málstols varða samskipti við aðra. Ekki hefur verið gerð samsvarandi rannsókn á Íslandi en það má gróflaga búast við svipuðum niðurstöðum á Íslandi þó nafnið málstól sé meira lýsandi en enska hugtakið *aphasia*. Viðtalsrannsókn Tami J Howe, Worrall og Hickson (2008) fjallaði um þá umhverfisþætti sem hefðu áhrif á samfélagslega þátttöku fólks með málstól. Viðmælendur rannsóknarinnar sem var fólk með málstól, sagði að auðveldara væri að eiga samræður við einstaklinga sem höfðu grunnþekkingu á málstoli. Þeir sem höfðu litla sem enga þekkingu á málstoli væru líklegri til að hindra þátttöku fólks með málstól í samskiptum. Lítil þekking hjá almenningi getur skapað hindranir fyrir fólk með málstól á meðan góð þekking virkar sem stuðningur.

Simmons-Mackie o.fl. (2020) fjalla um í grein þeirra hvernig meiri þekking á málstoli hefur í för með sér betra viðhorf til fólks með málstól og aðra tjáskiptaerfiðleika og hvernig betri færni í samskiptastuðningi verður að innihaldsríkari samskiptum þar sem fólk með málstól fær frekari tækifæri til þátttöku í samræðum. Flestir kannast við að lenda einhvern tímann í því að eiga í erfiðleikum með að ná í orð sem þeir þurfa að nota í samskiptum og þá virðist fólk með málstól ekki vera eins frábrugðið öðrum eins og oft hefur þó verið ályktað.

### 1.1.5 Fólk með málstol í heilbrigðiskerfinu

Sjúklingar með tjáskiptaerfiðleika virðast vera í meiri hættu á að verða fyrir slysum eða mistökum í umönnun hjá heilbrigðisstarfsfólki en aðrir sjúklingar (Bartlett, Blais, Tamblyn, Clermont og MacGibbon, 2008). Mistökin geta verið lyfjatengd eða vegna lélegrar klínískrar meðhöndlunar, sem getur orsakað fatlanir eða aukaverkanir sem hefði verið hægt að koma í veg fyrir. Tomkins, Siyambalapitiya og Worrall (2013) gerðu eigindlega rannsókn á upplifun fólks með málstol í heilbrigðiskerfinu. Þau tóku viðtöl við 50 einstaklinga með málstol. Þátttakendur greindu frá óánægju sinni með heilbrigðisþjónustuna og nefndu dæmi um skort á skilningi fagfólks á málstoli sem leiddi til óviðeigandi umönnunar. Þeim fannst skorta upplýsingar og nánari útskýringar á ástandi sínu til að geta tekið upplýstar ákvarðanir í tengslum við sjúkdóminn sinn og meðferðir. Aukið upplýsingaflæði hefði getað dregið úr kvíða sjúklinganna og aukið stuðning. Matseðlarnir á spítölunum hefðu verið á rituðu formi sem gerði þeim erfitt fyrir. Einnig voru þeir ekki teknir með í ákvarðanatökur um þá sjálfa þar sem starfsfólkið talaði yfirleitt við aðstandendur í stað þess að snúa samræðunum að einstaklingnum sjálfum.

Í rannsókn Hersh, Godecke, Armstrong, Ciccone og Bernhardt (2016) fór fram greining á samskiptum hjúkrunarfræðinga og fólks með og án málstols á bráðaheilablóðfallsdeild. Niðurstöður sýndu fram á að samræður við fólk með málstol var yfirleitt stjórnað af viðmælandanum, þ.e. hjúkrunarfræðingi en það kom ekki fram í samskiptum við fólk án málstols. Sambærilegar niðurstöður fengust einnig í rannsókn Gordon, Ellis-Hill og Ashburn (2009). Einnig notuðu hjúkrunarfræðingarnir lítið af styðjandi aðferðum í samræðum við einstaklinga með málstol og fengu þeir því takmörkuð tækifæri til tjáskipta (Gordon o.fl., 2009; Hersh o.fl., 2016). Í eigindlegri rannsókn Stans o.fl. (2013) voru tekin viðtöl við heimilisfólk og aðstandendur á hjúkrunarheimili, hjúkrunardeild og endurhæfingarstöð. Einnig voru tekin viðtöl við starfsfólk á þessum stofnunum, bæði stjórnendur, hjúkrunarfræðinga og annað starfsfólk í umönnun. Markmið rannsóknarinnar var að kanna upplifanir á samskiptum og þá þætti sem hafa áhrif á samskipti. Niðurstöður gáfu til kynna neikvætt viðhorf starfsfólks til samskipta við fólk með málstol og notkunar á samskiptastuðningi fyrir fólk með tjáskiptaerfiðleika. Þá var hjálpartækjunum gjarnan komið fyrir inn í skáp eða ekki séð um að hlaða rafhlöður vegna þess að þau voru talin óþörf og tímafrek. Fólk með málstol lýsti því hvernig hluti af starfsfólkinu gaf lítið sem ekkert færi á samskiptum og upplifðu að starfsfólkið teldi þau vitlaus eða óhæf til samskipta. Rannsakendur komust því að þeirri niðurstöðu að heilbrigðisstarfsfólk þurfi að bæta framkomu, þekkingu og viðhorf gagnvart fólki með tjáskiptaerfiðleika og auka þyrfti öryggi þeirra í notkun óhefðbundinna tjáskiptaleiða í samskiptum við fólk með tjáskiptaerfiðleika. Þjálfun og fræðsla um tjáskiptaerfiðleika og samskiptastuðning ásamt notkun óhefðbundinna tjáskiptaleiða ætti að auka þekkingu heilbrigðisstarfsfólksins á tjáskiptaerfiðleikum og bæta notkun samskiptastuðnings og óhefðbundinna tjáskiptaleiða (Hemsley o.fl., 2001; Lagacé, Tanguay, Lavallée, Laplante og Robichaud, 2012).

Holland og Fridriksson (2001) greina frá mikilvægi þess að veita fólki með málstol og aðstandendum þeirra góðan sálfræðilegan stuðning og ráðgjöf í upphafi endurhæfingar þar sem hræðsla, kvíði, depurð og almenn vanlíðan gera vart við sig strax eftir áfallið. Dæmi um ráðgjöf og stuðning er góð upplýsingagjöf og ráðleggingar um sjúkdómsástandið, bataferlið og endurhæfingu.

Stuðningurinn getur falið í sér virka hlustun á því sem sjúklingur og aðstandendur hafa að segja. Þau tala einnig um að fæstir sjúklingar sem nýlega hafa fengið málstol eru undir það búnir að meðtaka raunsæjar upplýsingar um ástand þeirra eða formlegar leiðbeiningar og meðferðir til að bæta skerðinguna. Þess vegna ættu meðferðartímar fyrst um sinn að vera stuttir, skýrir og einfaldir. Telja þau þessa ráðgjöf vera einn af lykilþáttum í bataferlinu fljótlega eftir áfallið.

Rannsóknir sýna að aðstandendur finnst þeir ekki fá ekki nægar upplýsingar og ráðgjöf um málstol (Avent o.fl., 2005; Tomkins o.fl., 2013; Wellwood, Dennis og Warlow, 1995). Sumar rannsóknir greina jafnvel frá því að fólk með málstol og aðstandendur þeirra hafi varla heyrt orðið málstol áður (Hemsley, Werninck og Worrall, 2013). Holland og Fridriksson (2001) greina einmitt frá mikilvægi þess að halda fólki með málstol og aðstandendum þeirra upplýstum. Talmeinafræðingar geta einnig ráðlagt aðstandendum um hvernig eigi að bera sig að í samtölum þannig að einstaklingar með málstol geti tekið sem mestan þátt í samræðum. Kagan, Black, Duchan, Simmons-Mackie og Square (2001) ræða í rannsóknargrein sinni að talmeinafræðingar sem vinna á spítala hafi lýst upplifun sinni á óheppilegum samskiptum sem geta þróast á milli lækna eða annars heilbrigðisstarfsfólks og fólks með málstol. Ef fyrsta reynsla af samskiptum við fólk með málstol er neikvæð, getur það litað samskiptin eftir það. Það getur að einhverju leyti skýrt neikvætt viðhorf heilbrigðisstarfsfólks til samskipta við fólk með málstol (Carragher o.fl., 2020).

Heilbrigðisstarfsfólk hefur greint frá því hvernig tímaskortur skerðir tækifæri þeirra til samskipta við fólk á hjúkrunarheimilum og öðrum heilbrigðisstofnunum. Sömu niðurstöður fengust í eigindlegri rannsókn Forsgren, Skott, Hartelius og Saldert (2016) sem könnuðu upplifun og reynslu á samskiptum við fólk með tjáskiptaerfiðleika hjá hjúkrunarfræðingum á hjúkrunarheimili í Svíþjóð. Niðurstöðurnar gáfu einnig til kynna að samskipti á hjúkrunarheimilinu færu gjarnan fram í matsalnum eða öðrum hávaðameiri rýmum, fremur en inni í herbergjum heimilisfólks. Starfsfólkið nær því ekki að taka tillit til þarfa einstaklinga með málstol fyrir samskipti. Í rannsókn Hickson, Worrall, Wilson, Tilse og Setterlund (2005) var einmitt greint frá mikilvægi umhverfisþátta í samskiptum við fólk með tjáskiptaerfiðleika. Fólk með málstol á auðveldara með skilning og tjáningu í rólegu umhverfi með einum eða fáum viðmælendum þar sem aðeins einn talar í einu. Í rannsókn Forsgren o.fl. (2016) kom einnig fram að á hjúkrunarheimilum er gjarnan meiri áhersla lögð á líkamlega heilsu fólks en samskipti. Starfsfólkið var oft upptekið af öðrum verkefnum á meðan samræður fóru fram við fólk með málstol. Oft var verið að sinna aðhlyningu á sama tíma og gáfust þá minni tækifæri á notkun samskiptastuðnings. Rannsóknir hafa einnig greint frá lítilli þekkingu starfsfólks á óhefðbundnum tjáskiptaleiðum og samskiptastuðningi (Gordon o.fl., 2009; Hersh o.fl., 2016; O'Halloran, Hickson og Worrall, 2008; Stans o.fl., 2013). En í rannsókn Forsgren o.fl. (2016) sögðust þátttakendur búa yfir mikilli þekkingu á samskiptastuðningi. Aftur á móti þarf ekki að vera sama sem merki á milli þess að þekkja og vita af aðferðum sem styðja við samskipti og notkun á þeim.

Nýleg rannsókn kannaði reynslu heilbrigðisstarfsfólks af samskiptum við fólk með málstol (Carragher o.fl., 2020). Rannsóknin var eigindleg og voru tekin tvö rýnihópaviðtöl við samtals 16 þátttakendur sem voru starfsfólk á bráðadeild (*acute*) og bráðaendurhæfingadeild (*subacute, rehabilitation facility*). Niðurstöðum rannsóknarinnar var skipt niður í fimm eftirtalin þemu: (1) Þátttakendur greindu frá neikvæðri upplifun af samskiptum við fólk með málstol sem lýsti sér í

tímabrekkum, mjög erfiðum og neikvæðum samskiptum, (2) töldu sig ekki vita hvernig ætti að styðja við samskipti við fólk með málstol, skorti kunnáttu, sjálfstraust og töldu hjálparaðferðirnar ekki alltaf virka, (3) þátttakendur takmörkuðu samskipti sín við daglegar þarfir einstaklingsins og gáfu sér ekki tíma í samskiptin, þóttust oft skilja eða hlusta á það sem einstaklingurinn hafði að segja og þótti betra að tala við fjölskyldumeðlimi en einstaklinginn sjálfan, (4) þátttakendur vildu læra aðferðir sem styðja við samskipti og gátu nefnt nokkur dæmi um leiðir sem hjálpa til við samskipti þó þeir gæfu sér sjaldan tíma í að nýta þær og (5) loks greindu þátttakendur frá því að árangursrík samskipti væru möguleg og hefðu góð áhrif á samvinnu við einstaklinginn og létti andrúmsloftið. Þessum niðurstöðum svipar til umræðunnar hér að ofan um skort á færni heilbrigðisstarfsfólks í notkun á samskiptastuðningi og óhefðbundnum tjáskiptaleiðum. Starfsfólk takmarkar einnig samskipti sín við daglegar þarfir einstaklingsins og leiða hjá sér annars konar samræður eins og fólk á til dæmis yfir kaffibolla um fyrri reynslu, skoðanir og langanir. Þessar niðurstöður endurspeglar niðurstöður Worrall o.fl. (2011) þar sem fólk með málstol greindi frá því að það vill eiga í innihaldsríkum samskiptum en fái ekki tækifæri til þess.

Í eigindlegri rannsókn Lagacé o.fl. (2012) voru samskipti starfsfólks og heimilisfólks á hjúkrunarheimili rannsökuð. Rannsakendur tóku viðtöl við 33 heimilismenn á aldrinum 60 til 100 ára um upplifun þeirra af samskiptum við starfsfólk. Niðurstöðurnar gáfu til kynna að heimilisfólk taldi þörfum sínum oft ekki sinnt af starfsfólki og að þeim fyndist vera skortur á gagnkvæmum samskiptum, að ekki væri nægilega vel hlustað á þarfir þeirra. Rannsakendur greindu einnig frá því að innihaldsrík félagsleg samskipti væru mikilvæg fyrir velferð heimilismanna á hjúkrunarheimilum. Viðhorf og framkoma starfsmanna til heimilismannanna hefur áhrif á upplifun þeirra og lífsgæði. Fólk með málstol á einnig auðveldara með að meðtaka upplýsingar um heilsufar sitt þegar framsetning er aðlöguð að þeirra skilningi (T. Rose, Worrall og McKenna, 2003). Upplýsingar geta verið í formi mynda, ritunar, myndbanda o.fl. Talið er að um 50% einstaklinga með málstol eigi í erfiðleikum með að koma á framfæri heilsufarslegum þörfum sínum á heilbrigðisstofnunum. Þar af leiðandi eru þeir sem eiga í tjáskiptaerfiðleikum í meiri hættu á að fá ekki fullnægjandi þjónustu og fara að upplifa óöryggi og reiði (Hemsley o.fl., 2013). Það er því mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk hafi grunnþekkingu á óhefðbundnum tjáskiptaleiðum sem ýta undir styðjandi samskipti. Viðmælendabjálfun sem leggur áherslu á að viðurkenna hæfni einstaklinga með málstol og veita tækifæri til samskipta, hefur sýnt fram á að komi heilbrigðisstarfsfólki að gagni (Kagan o.fl., 2001; Simmons-Mackie, Raymer og Cherney, 2016). Á Íslandi hafa ekki verið gerðar sambærilegar rannsóknir og því er ekki vitað um ástandið hérlandis en ekkert bendir til þess að staðan sé öðruvísi en niðurstöður erlendra rannsókna gefa til kynna.

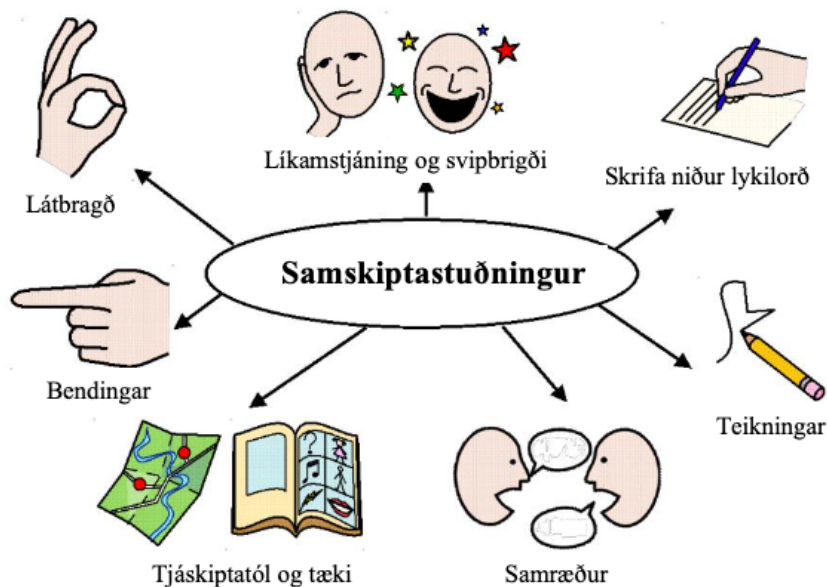
## **1.2 Samskiptastuðningur og viðmælendabjálfun**

### **1.2.1 Samskiptastuðningur**

Samskiptastuðningur er allt það sem bætir aðgengi og þátttöku í samskiptum, ákvarðanatöku, viðburðum, félagsstarfi og öðru sem viðkemur samskiptum fólks með málstol. Hann felur í sér tæki, aðferðir, tækni og meðferðarleiðir sem eru notaðar til að auðvelda skilvirk og innihaldsrík samskipti (King, 2013). Samskiptastuðningur byggist á þeirri hugmynd að umönnunaraðilar, heilbrigðisstarfsfólk,

fjölskyldumeðlimir og samfélagið almennt eigi að hámarka þátttöku fólks með málstol í samskiptum og athöfnum, óháð alvarleika málstolsins. Stuðningur skiptir höfuðmáli fyrir fólk sem á í erfiðleikum með mál og ætti þess vegna að vera sjálfsgöður partur af meðferð við málstoli jafnt á við aðra hópa sem kljást við tjáskiptaerfiðleika eins og heilabilun, MND, málþroskafrávik, einhverfu o.fl. Einnig ætti alvarleiki tjáskiptaerfiðleikanna ekki að segja til um hvort samskiptastuðningur eigi rétt á sér og ætti hann ávallt að vera partur af meðferð fyrir þá sem glíma við tjáskiptaerfiðleika (Simmons-Mackie, 2013).

Samskiptastuðningur er að undirbúa umhverfið, viðurkenna hæfni einstaklinga með málstol og veita þeim tækifæri til samskipta (Kagan, 1998). Að undirbúa umhverfið felur t.d. í sér að minnka umhverfishávaða og annað áreiti, einfalda texta og útbúa sjónrænan stuðning. Viðurkenna hæfni einstaklingsins er að koma fram af virðingu, ná augnsambandi og athygli viðkomandi áður en samskipti hefjast. Að veita tækifæri til samskipta er að bjóða fram viðeigandi hjálparaðferðir og tækni sem styðja við og gefa góðan tíma fyrir samskiptin (Tami J. Howe, Worrall og Hickson, 2004; Kagan, 1998; King, 2013). Fólk með málstol nýtir sér hjálparaðferðir sem styðja við tjáningu þeirra. Dæmi um hjálparaðferðir sem fólk notar eru svipbrigði, látbragð, bendingar, hljómfall, raddbeiting og ítónun. Samskiptastuðningur er viðurkenning á þessum hjálparaðferðum og að þær teljist sem fullgild tjáskipti (King, 2013). Fólk með málstol nýtir sér mismunandi hjálparaðferðir og öðlast meiri skilning þegar fleiri en ein hjálparaðferð er notuð. Þess vegna er mikilvægt að viðmælendur noti ávallt fjölbreyttar hjálparaðferðir í samskiptum við fólk með málstol til þess að gera samskiptin innihaldsríkari. Dæmi um hjálparaðferðir eru látbragð, líkamstjáning, ritun lykilorða, teikningar, myndir og tjáskiptatæki eins og sjá má á mynd 1 (Hux, Weissling og Wallace, 2008).



**Mynd 1** Samskiptastuðningur, mynd frá Stroke association ([stroke.org.uk](http://stroke.org.uk)), þýðing höfundar

Látbragði (*gestures*) má skipta niður í nokkra flokka eftir eiginleikum. Sem dæmi getur látbragð verið; áherslumiklar eða taktfastar hreyfingar sem fylgja flæði talsins, bendingar sem einnig er hægt að nota sem tákn fyrir einfaldar menningarsamþykktar merkingar eins og að vísa þumalfingrinum upp



merkir „já“ eða „í lagi“. Einnig getur látbragð verið notað sem hluti af látbragðsleik sem vísar þá til ákveðinna hreyfinga, hluta eða líkamlegra eiginleika. Látbragðsleikurinn getur bæði lýst einum ákveðnum hlut eða jafnvel flóknum atburðum (Foldi o.fl., 1983).

Ritun lykilorða stuðlar að eðlilegum opnum samtölum með því að efla skilning og styðja við tjáningu umfram já/nei svör. Viðmælandinn skrifar niður lykilorð á blað eða litla tússtöflu til að kalla fram aðalatriðin úr samræðunum og styður við heyrnræna ílagið með sjónrænum stuðningi í rituninni. Að auki gefur ritun lykilorða, einstaklingi með málstol tækifæri á mismunandi svörun við spurningum (Hux o.fl., 2008; King, 2013).

Teikningar hægja á samræðum sem gefur einstaklingi með málstol aukið svigrúm til að meðtaka upplýsingar og möguleika á svörun. Einnig geta þær verið góð uppbot ef einstaklingur með málstol á í erfiðleikum með að nýta sér ritaðan stuðning. Teikningar eru náttúruleg ták og getur því verið auðveldara að túlka teikningar heldur en orð sem eru notuð í töluðum eða skrifuðum samræðum (Hux o.fl., 2008). Þó er vert að hafa í huga að almennt grípur fólk ekki í teikningar í sínum samskiptum. Oft þarf að kenna og minna bæði viðmælendur og fólk með málstol, á að nýta sér teikningar í samskiptum.

Myndir og tjáskiptabækur eru hjálparaðferðir sem hjálpa bæði við skilning og tjáningu fólks með málstol. Tjáskiptabækur eru eign einstaklinga með málstol og eiga að vera einstaklingsmiðaðar út frá tjáskiptaþörfum hvers og eins. Innihald tjáskiptabóka getur meðal annars verið í formi mynda eða texta til þess að geta tjáð sig um daglegar þarfir, upplýsingar og myndir af afkomendum ásamt innihaldi sem hjálpar til við tjáningu við barnabörnin. Upplýsingar og myndir af fyrri störfum, áhugamálum og ferðalögum, landakort og fleira sem getur hjálpað til við tjáningu og skilning (Hux o.fl., 2008).

### 1.2.2 Viðmælendapjálfun

Viðmælendapjálfun (*communication partner training*) er gagnreynd aðferð sem felur í sér að fræða og þjálfa fólk í samskiptastuðningi fyrir fólk með málstol. Þjálfunin er áhrifarík leið til að bæta færni viðmælanda til að styðja við samskipti fólks með málstol (Simmons-Mackie o.fl., 2010; Simmons-Mackie o.fl., 2016). Rannsóknir á viðmælendapjálfun sýna fram á aukna þátttöku og innihaldsríkari samskipti fyrir fólk með málstol þegar viðmælendur hafa hlotið viðmælendapjálfun og öðlast færni í að veita stuðning í samskiptum (Simmons-Mackie o.fl., 2010). Viðmælendapjálfun felur í sér fræðslu um málstol og þjálfun í aðferðum sem styðja við samskipti við fólk með málstol. Fræðslan er um einkenni málstols, hvaða stuðning þarf til tjáskipta og hvernig slíkur stuðningur getur haft áhrif á samskipti við fólk með málstol (Tami J. Howe o.fl., 2004; Kagan o.fl., 2001; Simmons-Mackie og Damico, 2007). Markmið fræðslunnar er m.a. að viðmælandinn viðurkenni hæfni (*acknowledging competence*) einstaklinga með málstol til tjáskipta og veiti þeim tækifæri til samskipta (*revealing competence*). Að viðurkenna hæfni einstaklinga þýðir að með viðeigandi stuðningi sé hann hæfur til að eiga í samskiptum og gera á ráð fyrir að hann hafi eitthvað fram að færa í samræðum (Kagan, 1998; Kagan o.fl., 2001; Simmons-Mackie og Damico, 2007). Að veita einstaklingi tækifæri til samskipta þýðir að allir viðmælendur beri ábyrgð á styðjandi samskiptum og góðu samskiptaaðgengi, meðal annars með sveigjanleika og vökulu auga fyrir því hvaða aðferðir til samskipta séu viðunandi fyrir einstaklinginn sem auðveldar þátttöku hans í samskiptum (Simmons-Mackie og Kagan, 1999; Simmons-Mackie og

Damico, 2007). Viðhorf viðmælanda til fólks með málstol og samskiptafærni þeirra endurspeglast í framkomu þeirra í samræðum (Simmons-Mackie og Kagan, 1999) en samskiptastuðningur er ávallt mikilsverður þrátt fyrir að hann geti verið tímafrekur (Simmons-Mackie og Damico, 2007). Aðlögun á umhverfi er einnig mikilvæg fyrir fólk með málstol. Það getur falið í sér breytingar á textum og aukningu á myndrænum stuðningi til að skilaboðin verði aðgengilegri og veiti fullnægjandi upplýsingar (Tami J. Howe o.fl., 2004; T. Rose o.fl., 2003)

Tjáskipti eru samvinnuverkefni milli tveggja eða fleiri viðmælanda og er því mikilvægt að viðmælendur hafi kunnáttu og færni í að takast á við mismunandi og óhefðbundin tjáskipti. Þjálfunin snýr bæði að einstaklingum með málstol og viðmælendum þeirra. Einstaklingar með málstol læra að nýta sér óhefðbundnar tjáskiptaleiðir til samskipta. Viðmælendur læra sömuleiðis á óhefðbundnar tjáskiptaleiðir en einnig hvernig þeir geta ýtt undir notkun þeirra með því að nota þær sjálfir, minna á þær og styðja við samskipti á fjölbreyttan hátt. Þátttaka fólks með málstol í samskiptum er þannig háð viðhorfi, vilja og hæfni bæði fólks með málstol og ekki síst viðmælanda til að leita í óhefðbundnar tjáskiptaleiðir (Simmons-Mackie og Damico, 2007).

Viðmælendapjálfun má gjarnan skipta í tvennt: almenna viðmælendapjálfun og sértæka viðmælendapjálfun. Almenn þjálfun felur í sér almenna fræðslu um málstol, afleiðingar þess og almenn ráð og leiðir um hvernig hægt sé að styðja við samskipti fólks með málstol. Sértæk þjálfun inniheldur einnig almenna fræðslu um málstol og kynningu á samskiptastuðningi en að auki einstaklingsbundin ráð sem henta fyrir þann einstakling sem þjálfunin beinist að. Almenn viðmælendapjálfun er gagnleg fyrir fólk í þjónustustörfum, heilbrigðisstarfsfólk, fjölskyldur og almenning. Meðferðarnálgunin *Supported Conversation for Adults with Aphasia* (SCA™) er dæmi um almenna viðmælendapjálfun og er mikið notuð í þjálfun heilbrigðisstarfsfólks og starfsfólks í þjónustustörfum (Heard, O'Halloran og McKinley, 2017; Kagan o.fl., 2001; Welsh og Szabo, 2011). SCA™ getur einnig verið sértæk viðmælendapjálfun fyrir fjölskyldumeðlimi (Kagan, 1998). Annað dæmi um sértæka viðmælendapjálfun er *Supporting Partners of People with Aphasia in Relationships and Conversation* (SPPARC™) þar sem þjálfunin er paraþjálfun, þ.e. bæði maki eða aðstandandi og einstaklingur með málstol taka þátt í þjálfuninni. Viðmælendapjálfunin snýr þá að samskiptaþörfum einstaklingsins með málstolið og er viðmælendandum kenndar leiðir til að eiga í árangursríkum samskiptum við hann (Lock o.fl., 2001). Í þessari rannsókn er stuðst við meðferðarnálgunina *Styðjandi samskipti við fullorðna með málstol* (SCA™) og verður fjallað nánar um hana í kafla 1.2.4.

### 1.2.3 Viðmót viðmælanda

Viðmót og virðing gagnvart einstaklingum með málstol skiptir miklu máli (Goodwin, 1995). Það er mikilvægt að einstaklingar með málstol finni að komið sé fram við þá af virðingu og að viðmælandi átti sig á að þeir séu manneskjur sem búi yfir meiri skilningi en þeir geti gefið til kynna og að það sé vilji fyrir því að þeir fái tækifæri til að tjá sig. Því er mikilvægast að viðurkenna hæfni einstaklinga með málstol og veita þeim tækifæri til samskipta.

Eins og Simmons-Mackie og Damico (2007) tala um í grein sinni er afar þunn lína á milli þess að vera styðjandi viðmælandi eða íþyngjandi viðmælandi. Mörkin geta verið óljós og byggja á tengslum viðmælanda og einstaklings með málstol. Það getur verið erfitt að finna jafnvægi í samræðum þegar

markmið samræðnanna er að einstaklingurinn með málstolið fái nægilega mikið samskiptaaðgengi, að teknu tilliti til þeirrar staðreyndar að fólk með málstol nær aldrei fullkomnu aðgengi að samskiptum vegna málerfiðleika sinna. Einnig er mikilvægt að samskipti séu á jafnréttisgrundvelli, þannig að viðmælandinn sé ekki æðri einstaklingnum með málstolið. Styðjandi viðmælandi þarf að hafa í huga tvær megináherslur. Annars vegar er það aðgengi að samskiptum; að fólk með málstol fái næg tækifæri til að leggja sitt af mörkum í samræðum, komi frá sér sínum hugmyndum og skoðunum með hjálp samskiptastuðnings. Hins vegar að það er á ábyrgð viðmælandans að halda samtalinu gangandi og hann þurfi að teygja sig lengra í því að túlka og skilja það sem einstaklingurinn er að meina. Mikilvægt er að samtöl fari fram á jafnréttisgrundvelli og að villuleiðréttingar sem hafa neikvæð áhrif á flæði samtalsins séu takmarkaðar. Reyna ætti að ýta undir áhuga þess sem er með málstol til að tjá sig og ýta undir félagslega þátttöku í samtalinu. Viðmælandinn verður að tileinka sér næmni fyrir því hvenær leiðréttingar eigi rétt á sér, hversu mikinn stuðning eigi að veita og hvenær eigi að líta framhjá misskilningi eða villum sem skipta ekki máli fyrir samhengi samtalsins. Það má því segja að stuðningur við samskiptaaðgengi sé krefjandi og vandasamt verk sem krefst þess að lesið sé rétt í aðstæður hverju sinni.

Húmor er mikilvægur í samskiptum og á það við í samskiptum við fólk með málstol eins og alla aðra. Með því að beita viðeigandi húmor er verið að nálgast viðkomandi á jafningjagrundvelli. Að segja brandara sem fólk með málstol skilur er staðfesting á þeirra færni sem getur aukið sjálfsmýnd þeirra. Að sama skapi fær fólk með málstol tækifæri á að deila húmornum sem styrkir síðan samheldni viðmælandanna í samskiptunum. Mikilvægt er að setja sig ekki á háan hest, heldur eiga samræður á jafningjagrundvelli og getur viðeigandi húmor í samræðum hjálpað til við það og skapað jákvæða upplifun á samræðunum (Simmons-Mackie og Elman, 2015).

#### **1.2.4 Styðjandi samskipti fyrir fólk með málstol (SCA™)**

Aðferðin *Styðjandi samskipti fyrir fólk með málstol* (SCA™) er ein tegund viðmælandapjálfunar. SCA™ aðferðin hefur það að markmiði að hjálpa fólki sem „veit meira en það getur sagt“ við að tjá skoðanir sínar og langanir á skilvirkan hátt (Aphasia Institute, e.d.; Kagan, 1998). Aðferðin byggir á þeirri hugmynd að árangursrík samskipti byggjast á færni og reynslu einstaklings með málstol og viðmælandans, auk hæfni þess síðarnefnda til að beita viðeigandi hjálparaðferðum í átt að innihaldsríku samtali. Viðmælandapjálfunin beinist að samskiptum við einstaklinga með alvarlegt málstol þar sem það er meira háð styðjandi samskiptum og þarf á meiri stuðningi að halda í tjáskiptum en einstaklingar með vægt málstol (Kagan, 1998). Í grein Kagan (1998) er fjórum aðferðum lýst sem hægt er að nota til að þjálfa viðmælandur: fræðsla (*conceptual/motivational*), tækni (*technical*) þar sem farið er yfir framkomu í tjáskiptum, hlutverkaleikir (*integrative role-play*) og matsæfingar (*evaluation exercise*) þar sem þátttakendur æfa sig í að meta tjáskipti annarra, t.d. með myndbandsupptökum. Aðferð SCA™ er síðan hægt að sníða inn í fleiri aðferðir eða útfæra á þann hátt sem hentar hverju sinni. Rannsóknir á SCA™ hafa sýnt fram á jákvæðan árangur í samskiptum við fólk með málstol. Rannsóknir hafa bæði snúið að þjálfun sjálfboðaliða (Kagan o.fl., 2001), fjölskyldumeðlima (Sorin-Peters, 2004) og þjálfun heilbrigðisstarfsfólks í samskiptum við fólk með málstol (Jensen o.fl.,

2015; Legg, Young og Bryer, 2005; Simmons-Mackie o.fl., 2007; Sorin-Peters, McGilton og Rochon, 2010; van Rijssen, Veldkamp, Meilof og van Ewijk, 2019).

SCA™ aðferðin er notuð til að fræða viðmælendur um samskiptastuðning fyrir fólk með málstol. Eins og að ofan greinir er samskiptastuðningur allt það sem bætir aðgengi og þátttöku í samskiptum, ákvarðanatöku, viðburðum, félagsstarfi og öðru sem viðkemur samskiptum fólks með málstol. Samskiptastuðningur innan SCA™ samanstendur af þremur meginþáttum, aðlaga umhverfið, m.a. með minnkun umhverfishávaða og aukningu sjónræns stuðnings í umhverfinu, viðurkenningu á hæfni fólks með málstol til samskipta og að veita þeim tækifæri til samskipta með ýmsum hjálparleiðum (Kagan, 1998).

Eins og að framan greinir er viðurkenning á hæfni (*acknowledging competence*) fólks með málstol til samskipta mikilvægur þáttur í samræðum. Það felur í sér að nota viðeigandi tón raddar, eðlilegt hljómfall og húmor sem er viðeigandi m.v. aldur og fyrri stöðu einstaklingsins (Kagan, 1998). Einnig með því að sýna fram á virka hlustun, skilning og áhuga á því sem hann hefur að segja. (Simmons-Mackie og Kagan, 1999). Það felur einnig í sér viðurkenningu á þeim samskiptamáta sem einstaklingur með málstol getur notfært sér. Sem dæmi ef einstaklingurinn reynir að skrifa niður orð til að tjá sig, getur viðmælendinn einnig notað ritaðan stuðning í sinni tjáningu. Annað dæmi er að viðurkenna látbragð jafnt á við töluð orð. Þannig á ekki að biðja viðkomandi um að segja orðið ef hann hefur nú þegar gert sig skiljanlegan með látbragði (Simmons-Mackie og Kagan, 1999).

Að veita tækifæri til samskipta (*revealing competence*) er þríþætt. Í fyrsta lagi að tryggja skilning einstaklingsins með málstol. Meðal annars með því að nota hjálparaðferðir við samskiptin eins og látbragð og bendingar, ritun lykilorða, teikningar eða myndir til stuðnings málinu. Markmiðið er að vera eins skýr og mögulegt er í samræðum þannig að einstaklingurinn með málstol skilji það sem sagt er. Í öðru lagi að veita einstaklingi með málstol tækifæri á að tjá sig og hjálpa honum að tjá skoðanir sínar, langanir eða upplifanir og svara spurningum viðmælenda. Stuðningurinn felst í því að velja viðeigandi spurningar eins og já/nei spurningar, tvíkosta spurningar og veita viðeigandi hjálparaðferðir fyrir einstaklinginn með málstolið til að svara og tjá sig. Auk þess að gefa góðan tíma fyrir svörun. Loks er mikilvægt að tryggja skilning beggja aðila til þess að fyrirbyggja misskilning með því að draga saman helstu niðurstöður samtalsins meðal annars með ritun lykilorða (Kagan, 1998).

### 1.2.5 Árangur viðmælendapjálfunar

Það er mikilvægt að fræða og þjálfa heilbrigðisstarfsfólk um málstol og aðferðir sem styðja við samskipti fólks með málstol (Poslawsky, Schuurmans, Lindeman og Hafsteinsdóttir, 2010). Rannsóknir á viðmælendapjálfun fyrir starfsfólk sem annast fólk með málstol hafa sýnt fram á jákvæð áhrif á samskipti þeirra á milli (Eriksson, Forsgren, Hartelius og Saldert, 2016; Finch o.fl., 2017; Jensen o.fl., 2015; Kagan o.fl., 2001; Simmons-Mackie o.fl., 2007; Welsh og Szabo, 2011). Kagan o.fl. (2001) rannsökuðu áhrif viðmælendapjálfunar hjá 40 sjálfboðaliðum í Bandaríkjunum sem höfðu enga reynslu af málstoli. Þátttakendur voru samtals 80 en þeim var skipt niður í 40 pör, hvert par innihélt einn sjálfboðaliða og einn einstakling með málstol. Fylgt var skipulagi viðmælendapjálfunarinnar *Styðjandi samskipti fyrir fólk með málstol* (SCA™). Niðurstöður rannsóknarinnar gáfu til kynna að samskipti gengu betur þrátt fyrir að einstaklingurinn með málstolið hefði ekki fengið neina íhlutun.

Niðurstaða höfunda var að þjálfun með aðferðafræði SCA™ geti minnkað hindranir í samskiptum og aukið samskiptaaðgengi fyrir fólk með málstol.

Í rannsókn Hickey, Bourgeois og Olswang (2004) voru skoðuð áhrif viðmælendapjálfunar á fjóra nemendur á fyrsta ári í talmeinafræði við háskóla í Bandaríkjunum sem höfðu enga reynslu af málstoli. Viðmælendapjálfunin skiptist í fimm stig: almenna fræðslu, æfingar í að bera kennsl á samskiptaleiðir í myndbandi af samtölum annarra þjálfara samskiptafélaga, sjálfsmat á samskiptum með fjölbreyttum aðferðum og æfingar á samskiptum með fjölbreyttum aðferðum með og án endurgjafar. Niðurstöður rannsóknarinnar gáfu til kynna jákvæð áhrif viðmælendapjálfunar á samskiptafærni þátttakenda í samskiptum við fólk með málstol. Algengasta breytingin var aukin notkun ritaðs stuðnings. Eftirtektarvert þótti að færni fólks með málstol virtist aukast með tilkomu fjölbreyttra samskiptaleiða hjá viðmælendum þeirra. Einnig urðu samskiptin þægilegri, skilvirkari og innihéldu meiri þátttöku hjá þeim sem voru með málstol, ásamt því að hvert umræðuefni varði lengur. Svipaðar niðurstöður var að sjá í rannsókn Eriksson o.fl. (2016) þar sem viðmælendapjálfunin hafði jákvæð áhrif á samskipti paranna meðal annars með aukinni notkun á viðeigandi samskiptastuðningi í samskiptum við einstaklinga með málstol.

Welsh og Szabo (2011) rannsökuðu áhrif viðmælendapjálfunar hjá 262 sjúkraliðanemum í New Jersey í Bandaríkjunum. Nemunum var skipt niður í 7-10 manna hópa og fékk hver hópur 75 mínútna viðmælendapjálfun tengda málstoli með tveimur einstaklingum með málstol ásamt talmeinafræðingi. Að auki svöruðu þeir spurningalista um þekkingu á málstoli fyrir og eftir námskeið og mat á því. Á þessum 75 mínútum fengu nemendurnir fræðslu um málstol, einkenni og orsakir þess auk þjálfunar í samskiptastuðningi út frá hugmyndafræði SCA™. Af 262 þátttakendum voru 256 sem luku við spurningarlistana og matið á námskeiðinu. Einnig voru tekin viðtöl við níu af þeim 12 einstaklingum sem voru með málstol og tóku þátt í þjálfuninni. Niðurstöðurnar sýndu að þekking á málstoli jókst hjá nemendum eftir námskeiðið. Einnig taldi meiri hluti nemenda sig hafa betri skilning á málstoli eftir námskeiðið (97,2%) og þekktu a.m.k. tvær aðferðir sem styðja við samskipti við fólk með málstol (94,5%). Einnig svöruðu 94,2% nemenda að þeir myndu nýta sér þessa þekkingu í starfi sínu. Einstaklingarnir með málstolið greindu frá ánægju sinni með að fá tækifæri til þess að nota rödd sína í að fræða aðra um upplifanir sínar sem einstaklingar með málstol og sömuleiðis að bæta eigin þekkingu á málstoli.

Í rannsókn Sorin-Peters o.fl. (2010) voru könnuð áhrif viðmælendapjálfunar á samskipti 18 hjúkrunarfræðinga við níu einstaklinga með tjáskiptaerfiðleika á hjúkrunardeild þar sem hjúkrunarfræðingarnir fengu þjálfun og stuðning í átta vikur. Þjálfunin innihélt átta klukkustunda námskeið um umönnun fólks með tjáskiptaerfiðleika og styttri útgáfu af SCA™ um samskiptastuðning, ásamt því að útbúin voru samskiptaplön (*communication plans*) fyrir hvern og einn heimilismann sem hjúkrunarfræðingarnir gátu stuðst við í samskiptunum. Samskiptaplönin innihéldu upplýsingar um hvernig best væri að eiga í samskiptum við einstaklinginn, hvaða hjálparaðferðir hann nýtir sér og hvað hegðun hans getur þýtt í samskiptum. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu fram á aukna þekkingu á málstoli og meiri skilning á því hvernig væri að vera einstaklingur með málstol. Einnig greindu þátttakendur frá ánægju sinni yfir samskiptaplönunum þar sem þau hefðu hjálpað til við samskiptin og aukið skilning þeirra á samskiptabörfum hvers og eins en höfðu áhyggjur af því að hafa

ekki aðgengi að talmeinafræðingi til að útbúa samskiptaplön fyrir komandi heimilismenn. Í rannsókn Génereux o.fl. (2004) voru útbúin samskiptaplön fyrir heimilismenn á hjúkrunardeild og lýsti faglært og ófaglært starfsfólk yfir auknu öryggi í samskiptum við fólk með tjáskiptaerfiðleika með samskiptaplönunum en hefðu þó viljað fá meiri fræðslu með.

Rannsóknir á viðmælendapjálfun benda til að viðmælendur sýni árangur í styðjandi samskiptum fyrir fólk með málstol eftir þjálfun, bæði hjá fjölskyldumeðlimum og ókunnugum eins og heilbrigðisstarfsfólki (Simmons-Mackie o.fl., 2010). Aftur á móti eru gæði aðferðafræði rannsókna á viðmælendapjálfun breytileg og eru fáar sem falla í flokk með miklum gæðum miðað við flokkunarkerfið *American Academy of Neurology* (AAN) (Cherney, Simmons-Mackie, Raymer, Armstrong og Holland, 2013; Simmons-Mackie o.fl., 2010). Mikið er um eiginlegar rannsóknir með fáum þátttakendum, sem ekki er hægt að alhæfa út frá. Þar er þó meira svigrúm fyrir þátttakendur í svörun sem leiðir til dýpri skilnings á viðfangsefninu. Dæmi um sterkasta rannsóknarsniðið eru samanburðarrannsóknir með slembiúrtaki (*randomized controlled trial*). Slembiraðaðar samanburðarrannsóknir eru sjaldgæfari í rannsóknum á málstoli vegna takmarkaðs framboðs af þátttakendum sem falla að sérstökum greiningarskilyrðum og rannsóknir með færri þátttakendur því algengari í rannsóknum á málstoli (Cherney o.fl., 2013). Aðeins tvær slembiraðaðar samanburðarrannsóknir hafa verið gerðar á viðmælendapjálfun fyrir fólk með málstol (Kagan o.fl., 2001; Legg o.fl., 2005). Af 25 rannsóknum á viðmælendapjálfun sem Simmons-Mackie o.fl. (2016) tóku fyrir í kerfisbundnu yfirliti sínu voru samtals 589 þátttakendur sem voru þjálfaðir viðmælendur og 185 þátttakendur sem voru einstaklingar með málstol. Þrátt fyrir að gæði þessara rannsókna séu slök þá sýndu allar 56 rannsóknirnar sem skoðaðar voru í kerfisbundnu yfirlitunum jákvæðar niðurstöður á viðmælendapjálfun. Því er þörf á fleiri vönduðum rannsóknum til að skýra betur hvaða þættir skili mestum árangri í viðmælendapjálfun (Simmons-Mackie o.fl., 2010; Simmons-Mackie o.fl., 2016).

## Markmið

Markmiðið með þessu verkefni er að þróa námskeið í viðmælendapjálfun fyrir starfsfólk sem annast einstaklinga með málstol á hjúkrunarheimilum og kanna reynslu af slíku námskeiði. Nánar tiltekið að (1) kanna viðhorf og upplifun starfsfólks á gagnsemi slíks námskeiðs, (2) hvort það hafi haft áhrif á samskipti starfsfólks við fólk með málstol, (3) hvernig aðferðir sem kenndar voru á námskeiðinu nýtist í starfi og (4) hvaða þætti tengt málstoli og samskiptum starfsfólk telur sig þurfa að fræðast betur um eftir námskeiðið. Ákveðið var að framkvæma rýnihópaviðtal í þeim tilgangi að fá dýpri skilning á viðhorfi og reynslu starfsfólks af námskeiðinu og þeim aðferðum sem voru kenndar.

## 2 Aðferðafræði

Rannsóknin var tvíþætt. Annars vegar var útbúið námskeið í viðmælendabjálfun og það haldið fyrir heilbrigðisstarfsfólk hjúkrunarheimila. Hins vegar var árangurinn af námskeiðinu metinn með eigindlegri rannsóknaraðferð (*qualitative study*) og niðurstöðurnar greindar með eigindlegri efnisgreiningu (*qualitative content analysis*). Í þessum hluta verður gerð grein fyrir framkvæmd rannsóknar, lýsingu á þátttakendum, skipulagi og undirbúningi námskeiðsins og loks fjallað um gagnagreininguna.

### 2.1 Eigindleg rannsóknaraðferð

Í þessari rannsókn er notuð eigindleg rannsóknaraðferð (*qualitative study*). Eigindlegar rannsóknir byggja oft á viðtölum við einstaklinga eða hópa. Hálf opin viðtöl (*semi-focused*) við hópa eru gjarnan notuð í eigindlegum rannsóknum og þótti sú nálgun henta vel fyrir þessa rannsókn þar sem stuðst er við fyrirframgerðan viðtalsramma með möguleikum á að dýpka umræðuna eftir því sem hún þróast. Eigindleg rannsókn hefur þann kost fram yfir megindlega rannsókn að þátttakendur hafa meira svigrúm til að lýsa sinni reynslu heldur en í megindlegri rannsókn, þar sem notaðir eru staðlaðir spurningalistar og tölfræðilegir útreikningar. Sýn eigindlegra aðferða er yfirleitt dýpri en sýn megindlegra aðferða þar sem fyrirframgerðir spurningalistar bjóða ekki upp á aukaspurningar eða umræður sem geta skapast í eigindlegum aðferðum umfram spurningarnar á spurningalistanum (Sigurlína Davíðsdóttir, 2013).

Rýnihópar eru gjarnan notaðir til að kanna sýn heilbrigðisstarfsfólks á heilbrigðismálum og öðlast betri skilning og reynslu þeirra gagnvart ákveðnu viðfangsefni (Tong, Sainsbury og Craig, 2007). Í tilgangsrúttaki (*purposive sampling*) eru valdir viðmælendur sem henta best fyrir markmið rannsóknarinnar og er því fjöldi þátttakenda ekki ákveðinn fyrirfram. Í upphafi eru valdir þátttakendur sem hafa persónulega reynslu og þekkingu á fyrirbærinu sem á að skoða og er þess vegna ekki hægt að velja hvern sem er í rannsóknina (Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Innan rýnihópsins er viðfangsefnum gerð ítarleg skil undir handleiðslu rannsakanda og svarar hver og einn hverri spurningu fyrir sig en eru síðan hvattir til að ræða spurningarnar sín á milli innan hópsins. Þessi tækni byggist á þeirri hugmynd að skýra betur bæði sameiginleg og einstaklingssjónarmið (Tong o.fl., 2007) og ná fram fjölbreyttum skoðunum og skilningi á sama viðfangsefni (Braun og Clarke, 2013). Í eigindlegum rannsóknum sem byggja á frásögnum og athugasemdum er mikilvægt að á milli rannsakanda og þátttakenda sé góður skilningur og samvinna þannig að niðurstöður rannsóknarinnar séu í samhengi út frá frásögn þátttakenda. Þess vegna skiptir miklu máli að það sé gott traust á milli rannsakanda annars vegar og þátttakenda hins vegar (Graneheim og Lundman, 2004). Rannsóknargögnin eru síðan flokkuð á kerfisbundinn hátt með það að markmiði að gefa skýra mynd af viðfangsefninu (Elo og Kyngäs, 2008). Til eru margar gerðir af eigindlegum rannsóknum og margar aðferðir til að greina eigindleg gögn. Við undirbúning viðtalsins fyrir þessa rannsókn var ákveðið að nota efnisgreiningu (*content analysis*).

Eigindleg efnisgreining hefur t.d. verið notuð í rannsóknum í geðlækningum, öldrunarfræðum (*gerontological*) og lýðheilsufræðum. Efnisgreining sem rannsóknaraðferð er kerfisbundin og hlutlæg



leið til að lýsa og magngreina fyrirbæri með því að greina rituð, munnleg eða óyrt samskipti (*visual communication*) (Elo og Kyngäs, 2008). Hún felur í sér kerfisbundna samþjöppun gagna sem auðveldar úrvinnslu þeirra (Graneheim og Lundman, 2004) og greinir texta niður í flokka með kóðun. Kóðun er ferli sem greinir innihald og merkingu texta og myndar þemu út frá undirliggjandi merkingu gagnanna. Þeim er síðan raðað niður í flokka sem tengjast hver öðrum með samhengi eða efni (Elo og Kyngäs, 2008). Flokkar eru megineinkenni eigindlegrar efnisgreiningar þar sem efni innan hvers flokks hafa sameiginlega merkingu. Fyrsta skrefið í efnisgreiningu er að lesa nokkrum sinnum vandlega yfir gögnin til að öðlast skilning á viðtalinu í heild sinni. Við notkun efnisgreiningar er mikilvægt að hafa í huga að greina meiningu textans óháð skoðunum rannsakandans sem reynir eins og hann getur að vera hlutlaus í kóðuninni (Graneheim og Lundman, 2004).

Markmiðið með þessu verkefni var að þróa námskeið í viðmælendabjálfun fyrir starfsfólk sem annast einstaklinga með málstol á hjúkrunarheimilum og kanna reynslu af slíku námskeiði. Kanna viðhorf starfsfólks til gagnsemi slíks námskeiðs, hvort það hafi haft áhrif á samskipti starfsfólks við fólk með málstol og hvernig aðferðir sem kenndar voru á námskeiðinu nýtist í starfi. Einnig hvaða þætti tengt málstoli og samskiptum starfsfólk telur sig þurfa að fræðast betur um eftir námskeiðið. Gögnum var aflað með rýnihópaviðtali sem síðan var greint með eigindlegri efnisgreiningu. Viðtalið var undirbúið með því að útbúa viðtalsramma (sjá fylgiskjal 1) sem innihélt opnar spurningar sem áttu að hvetja til umræðu. Í þessari rannsókn var tekið viðtal við einn sex manna rýnihóp og gögnin greind með eigindlegri efnisgreiningu.

## 2.2 Þátttakendur

Hentugleikaúrtak var notað við öflun þátttakenda. Þátttakendur voru sex, bæði faglært og ófaglært starfsfólk tveggja hjúkrunardeilda á landsbyggðinni, sem í starfi sínu annast fólk með málstol. Upphaflegir þátttakendur voru 11 talsins en einungis sex þeirra luku námskeiðinu öllu. Ekki liggur fyrir um ástæður forfallanna. Skilyrði fyrir þátttöku í rannsókninni var að þátttakendur hefðu unnið með fólki með málstol í þrjú mánuði eða meira og þess vegna voru nýliðar útilokaðir frá þátttöku. Þátttakendur í rýnihópnum voru sex konur á aldrinum 18 til 61 árs. Af þeim voru tveir hjúkrunarfræðingar, einn sjúkraliði, einn sjúkraliðanemi og tveir með annars konar menntun. Starfsaldur þeirra í umönnun var frá 6 mánuðum upp í 12 ár.

## 2.3 Framkvæmd

Rannsakandi setti saman námskeið í viðmælendabjálfun fyrir heilbrigðisstarfsfólk hjúkrunarheimila þar sem ekki hefur verið til slíkt námskeið hér á landi. Námsefni og kennsluaðferðir sem notaðar voru á námskeiðinu byggðu á kenningum *Supported Conversation for Adults with Aphasia* (SCA™) (Kagan, 1998) og *Supporting Partners of People with Aphasia in Relationships and Conversation* (SPPARC™) (Lock, Wilkinson og Bryan, 2004). Fyrirmynd og uppbygging námskeiðs var sótt í netnámskeið SCA™ (Aphasia Institute, 2015, 2020) og reynslu talmeinafræðinga á Landspítala af því að halda sambærilegt námskeið.

Viðmælendabjálfunin fól í sér fræðslu um málstol, einkenni og áhrif þess og samskiptastuðning. Áhersla var lögð á áhrif málstols á samskipti, sálfélagslega þætti og hvernig hægt væri að koma til

móts við þarfir einstaklinga með málstol til að eiga góð og innihaldsrík samskipti. Farið var yfir ýmsar aðferðir sem hægt væri að nota til að auðvelda samskipti við einstaklinga með málstol. Námskeiðið samanstóð af fyrirlestri, stýrðum umræðum, hlutverkaleikjum og myndbandsáhorfi. Myndböndin voru m.a. fengin frá Stroke4Carers, The National Aphasia Association og Aphasia Institute (Aphasia Institute, 2015; National Aphasia Association, e.d.; Stroke4Carers, e.d.). Námskeiðið var samtals fjórar klukkustundir sem deildust niður á tvo daga með viku milli bili (sjá fylgiskjal 2 um dagskrá fræðslunnar). Í fyrri hlutanum voru aðallega fyrirlestur og umræður en í seinni hlutanum bættust við verklegar æfingar og myndbandsáhorf.

### 2.3.1 Námskeið í viðmælendapjálfun

Í upphafi fyrsta dags var aflað eftirfarandi bakgrunnsupplýsinga um þátttakendur; kyn, aldur, starfsaldur á heilbrigðisstofnun og menntun. Í kjölfar þess hófst fyrirlesturinn. Í honum var fjallað almennt um tjáskipti, málstol, einkenni málstols og sálfélagslegar afleiðingar þess. Einnig var farið yfir niðurstöður greinar Worrall o.fl. (2011) um hvað fólk með málstol vill og sömuleiðis niðurstöður greinar Carragher o.fl. (2020) sem fjallar um upplifun heilbrigðisstarfsfólks á samskiptum við fólk með málstol. Loks var farið yfir áhrif viðmælendapjálfunar og samskiptastuðnings og hvað skuli forðast í samskiptum við fólk með málstol. Þátttakendum voru kynntar ýmsar óhefðbundnar tjáskiptaleiðir sem styðja við samskipti við fólk með málstol. Þess á milli voru spurningar eða hugleiðingar sem beindust að þátttakendum til að skapa umræður. Í lok tímans fengu þátttakendur lítið verkefni sem átti að framkvæma í vinnunni. Verkefnið fól í sér 10-15 mínútna samverustund með einstaklingi með tjáskiptaerfiðleika og æfingu í samskiptastuðningi og óhefðbundnum tjáskiptaleiðum. Markmið verkefnisins var að hvetja til notkunar á samskiptastuðningi og óhefðbundnum tjáskiptaleiðum í raunaðstæðum og auka samskipti við fólk með málstol eða aðra tjáskiptaerfiðleika.

Seinni hluti námskeiðsins var haldinn viku síðar. Þá var farið nánar út í hvað samskiptastuðningur felur í sér og óhefðbundnar tjáskiptaleiðir. Í upphafi tímans voru umræður um hvernig verkefnið gekk sem þátttakendur áttu að gera á milli námskeiðsdaganna. Farið var yfir meginþætti SCA™ hugmyndafræðinnar um (1) að undirbúa umhverfið áður en samskiptin hefjast, (2) viðurkenna hæfni einstaklingsins með málstol, (3) veita honum tækifæri til þátttöku í samskiptum og þær hjálparaðferðir sem hægt er að nota, þ.e. látbragð, bendingar, svipbrigði, ritun lykilorða, teikningar, notkun mynda og tjáskiptabóka.

Myndbönd voru sýnd af samskiptum fólks, annar aðilinn með málstol og hinn var annaðhvort ókunnugur eða fjölskyldumeðlimur. Umræður út frá myndböndunum snérust um að meta hvað væri gott við þessi samskipti og hvað hefði mátt betur fara. Sömuleiðis fengu þátttakendur að spreyta sig í hlutverkaleikjum úr SPPARC™ viðmælendapjálfuninni. Annars vegar þar sem þeir þurftu að tjá ákveðnar setningar án þess að nota orð, til þess að setja sig betur í spor einstaklinga með málstol. Hinsvegar voru æfingar þar sem tveir og tveir voru saman og skiptust á að vera einstaklingur með málstol og viðmælandi. Þeir fengu tilbúnar persónur eða prófíla til þess að vinna eftir og var markmið hlutverkaleikjanna að þátttakendur fengu tilfinninguna fyrir því þegar samskiptin ganga illa. Umræðurnar eftir hlutverkaleikina snérust því um hvað fór úrskeiðis og hvað væri hægt að læra af þessu.

Tveimur vikum eftir námskeiðið var tekið rýnihópaviðtal við alla þátttakendur námskeiðsins. Í rýnihópaviðtalinu voru þátttakendur spurðir út í þætti innan tiltekins viðtalsramma (sjá fylgiskjal 1) og í lokin gafst þeim færi á að bæta einhverju við sem ekki hafði komið fram áður.

### 2.3.2 Rýnihópaviðtal

Tekið var hálf opið (*semi-focused*) viðtal við alla þátttakendur sem kláruðu allt námskeiðið, alls sex þátttakendur sem mynduðu rýnihóp. Höfundur ABS sá um að stjórna viðtalinu. Viðtalið fór fram tveimur vikum að námskeiði loknu og varði í um klukkustund. Það fól í sér umræður um reynslu og viðhorf þátttakenda af námskeiðinu. Í rýnihópaviðtalinu var stuðst við viðtalsviðmið (sjá fylgiskjal 1) en innihald samræðnanna réðist einnig af svörum þátttakenda. Í viðtalsviðmiðinu voru þrjár megináherslur: (1) fyrri reynsla þátttakenda af samskiptum við fólk með málstol, (2) viðhorf til óhefðbundinna tjáskiptaleiða og samskiptastuðnings og til þess að læra og nýta sér samskiptastuðning og óhefðbundnar tjáskiptaleiðir í samskiptum við fólk með tjáskiptaerfiðleika, (3) viðhorf til námskeiðsins þar sem kannað var hvort námskeiðið hafi þótt gagnlegt, hvort þekkingin sem fengin var af námskeiðinu muni nýtast í starfi og hvaða þætti tengt málstoli og samskiptum starfsfólk telur sig þurfa að fræðast betur um eftir námskeiðið. Spurt var opinna spurninga til að ná sjónarhorni þátttakenda og forðast að skekkja upplýsingarnar eins og mögulegt var (Westby, 1990). Gögn úr viðtalinu gáfu innsýn inn í reynslu þátttakenda af námskeiðinu og hvort þeir töldu námskeiðið hafa haft áhrif á viðhorf þeirra til samskiptastuðnings og óhefðbundinna tjáskiptaleiða í samskiptum við fólk með málstol. Viðtalið fór fram í fundarherbergi á heilbrigðisstofnuninni, sama herbergi og námskeiðin fóru fram. Boðið var upp á léttar veitingar í viðtalinu til að búa til heimilislegra umhverfi. Viðtalið hófst á því að rannsakandi gerði þátttakendum grein fyrir tilgangi viðtalanna og hvernig þau færu fram. Farið var yfir samþykkisbréf rannsóknarinnar (sjá fylgiskjal 3) og ástæðu hjóðritunar á viðtalinu.

## 2.4 Gagnagreining

Rýnihópaviðtalið varði í um eina klukkustund og var tekið upp á hljóðupptöku og síðan afritað orðrétt inn í tölvu. Gögnin voru lesin endurtekið af rannsakanda til að fá meiri innsýn inn í gögnin. Á meðan lestri stóð var ákveðið hvaða þættir í textanum myndu hjálpa til við að svara rannsóknarspurningunum og í kjölfarið valdar greiningareiningar (*units of analysis*). Því næst voru fundnar merkingareiningar (*meaning unit*) eða kóðar (*codes*) sem komu fram við greininguna og voru síðan sameinaðir í flokka (*categories*) eftir sameiginlegu innihaldi og samhengi þeirra. Myndun flokka er kjarni eigindlegrar efnisgreiningar. Þemu voru síðan ákvörðuð út frá undirliggjandi merkingu flokkanna sem voru þættaðir saman í tvö þemu. Þegar kóðun var lokið var rýnihópaviðtalið sent til leiðbeinanda ásamt kóðuninni. Leiðbeinandi las fyrst yfir rýnihópaviðtalið og myndaði sér skoðun á því áður en lesið var út úr kóðun rannsakanda. Þeir báru saman niðurstöður rannsakanda og leiðbeinanda og komust að sameiginlegri niðurstöðu um flokkun. Þetta var gert til að auka gildi niðurstaðna (Graneheim og Lundman, 2004). Niðurstöður rannsóknarinnar byggðust einvörðungu á svörum viðmælenda úr viðtalinu og til að auka gildi niðurstaðnanna voru notaðar beinar tilvitnanir í orð viðmælenda.

## 2.5 Siðferðileg álitamál

Þátttakendur skrifuðu undir upplýst samþykki (sjá fylgiskjal 3) áður en viðtalið hófst, nöfn þátttakenda komu hvergi fram í afrituninni og verða viðtölin hvergi birt í heild sinni. Einnig kemur ekki fram á hvaða hjúkrunardeildum þessi rannsókn var gerð. Skriflegt leyfi fékkst frá framkvæmdastjóra hjúkrunar á heilbrigðisstofnuninni fyrir að halda viðmælendaþjálfun fyrir starfsfólk hjúkrundardeildanna tveggja. Þar sem rannsóknin snérist um upplifun þátttakenda á gagnsemi námskeiðsins var talið að ekki þyrfti leyfi frá persónuvernd. Eðli viðfangsefnissins bauð þó upp á að segja frá upplifunum þátttakenda í samskiptum við ákveðið heimilisfólk en passað var sérstaklega upp á að hafa engar persónugreinandi upplýsingar um heimilisfólkið þannig hægt væri að rekja frásagnirnar til þeirra. Einnig var þess gætt að hvergi kæmu fram upplýsingar sem gætu auðkennt þátttakendur. Viðtalsupptökunni var eytt eftir úrvinnslu.

### 3 Niðurstöður

Þátttakendur voru samtals sex konur sem sátu allt námskeiðið (fyrrir og seinni hlutann). Niðurstöður rannsóknarinnar byggjast einvörðungu á svörum þátttakenda úr rýnihópaviðtalinu og var viðtalið þættað niður í tvö meginþemu og þeim í nokkur undirþemu:

- (1) Árangur viðmælendapjálfunar
  - (a) Meiri skilningur og þekking á málstoli
  - (b) Samskiptastuðningur nýtist í starfi
  - (c) Gagnsemi námskeiðsins
- (2) Samskipti við fólk með málstol eru krefjandi
  - (a) Samskiptin eru erfið og tímafrek
  - (b) Skortur á þekkingu á málstoli

Fjallað verður nánar um hvert þema í næstu köflum.

#### 3.1 Árangur viðmælendapjálfunar

Árangri viðmælendapjálfunarinnar var þættað saman í þrjú þemu: (1) meiri skilningur og þekking á málstoli, (2) samskiptastuðningur nýtist í starfi og (3) gagnsemi námskeiðsins. Nánar verður fjallað um hvert þema í næstu köflum.

##### 3.1.1 Meiri skilningur og þekking á málstoli

Viðmælendur voru sammála um að námskeiðið hefði aukið skilning þeirra á málstoli og erfiðleikum sem því fylgir. Námskeiðið hefði gefið þeim meiri innsýn inn veruleika fólks með málstol og þá erfiðleika sem það glímur við daglega. Fólk með málstol þarf lengri tíma til að svara og fram kom að þátttakendur rannsóknarinnar voru farnir að gefa sér meðvitað meiri tíma bæði í aðhlyningu sem og í samræðum. Viðmælendur lýstu því hvernig fólk með málstol er oft vanmetið. Bæði er tjáning og málfærni þeirra vanmetin en einnig alvarleiki skerðingarinnar sem veldur því að þau fá litla sem enga þjónustu. Einn viðmælendinn sagðist hafa uppgötvað málfærni eins heimilismanns eftir að hafa gefið sér meiri tíma í samræðurnar:

Ég sit lengur hjá henni og spjalla meira við hana því hún segir eiginlega aldrei neitt nema já og nei. Ég er að spyrja hana um lífið og hvað hún var að gera og svona, eitthvað sem ég hélt hún gæti ekki einu sinni. Hún er alveg með fulla greind og allt. Hún bara tekur lengri tíma í að svara. Mér finnst það hafa hjálpað mér að sitja lengur. Hún þarf ekki myndir til að benda á, heldur bara lengri tíma til að svara og þetta var bara það sem ég fattaði [eftir námskeiðið].

Annar viðmælendi lýsti því þegar henni varð ljóst að fólk með málstol er oft í einstefnu samtölum og tóku aðrir viðmælendur undir lýsingu hennar:

Mér fannst líka mjög athyglisvert þegar ég var búin að átta mig á því, og finnst eiginlega skammarlegt að hafa ekki fattað það fyrr, að fólk með málstol er í einstefnu samtölum. Það er bara talað við það og þau segja bara já eða nei en þau geta ekki tekið þátt í samræðum. Mér finnst gott að átta mig á því. Það er mikilvægt að átta sig

á því, ég segi ekki að það sé gefandi, því miður en það er mikilvægt að átta sig á þessu. Því oftast eða margir eru með fulla greind.

Fólk með málstol er yfirleitt ekki kröfuhart á þjónustu eða athygli og getur gleymst eða orðið útundan. Viðmælendur voru sammála um að námskeiðið hafi verið góð áminning um stöðu fólks með málstol í þeirra starfi. Einnig opnaði það augu þeirra fyrir því að það fær ekki þá þjónustu sem það ætti að fá, sérstaklega ekki þegar það er komið inn á hjúkrunarheimili. Sem dæmi er almennt engin talmeinaþjónusta á hjúkrunarheimilum og getur því reynst þeim erfitt að fá talþjálfun.

Viðmælendur töluðu um minni hræðslu og feimni varðandi samskipti við fólk með málstol og töldu sig vera hætt að flýja aðstæður. Einn viðmælandinn sagði: „Ég er ekki eins skíthrædd eins og ég var. Ég var bara, hvernig á ég að geta talað við þessa manneskju ... en svo eftir, sérstaklega fyrri hlutann sá ég að þetta er hægt“. Sami viðmælandi greindi frá því að hann „þori meira sem veldur meiri áskorun í samskiptunum“. Allir viðmælendur voru sammála um að eftir námskeiðið vissu þeir betur hvað þeir væru að gera og hefðu þar af leiðandi meira þor til að sitja lengur og reyna meira í samræðunum. Meiri skilningur og þekking á málstoli hefur þess vegna leitt til aukins öryggis þátttakenda í samskiptum við fólk með málstol.

### **3.1.2 Samskiptastuðningur nýttist í starfi**

Samskiptastuðningurinn sem kenndur var á námskeiðinu var m.a. að fara og koma aftur ef einstaklingurinn með málstolið nær ekki að finna leið til að koma því sem hann vill segja frá sér og gefa honum þá tíma í að hugsa nýja leið til að segja frá. Einnig var bent á að sýna þolinmæði með því að bíða lengur eftir svari, að spyrja bæði tvíkosta spurninga og opinna spurninga, að tala hægar svo einstaklingurinn geti unnið betur úr upplýsingunum og að sýna virðingu og virka hlustun með því að eiga samræður á jafningjagrundvelli. Einnig var farið yfir óhefðbundnar tjáskiptaleiðir eins og skrifa niður lykilorð, notkun mynda á ýmsa vegu, notkun látbragðs, bendinga og líkamstjáningar og að minna fólkið með málstol á óhefðbundnar tjáskiptaleiðir.

Greina mátti jákvætt viðhorf þátttakenda gagnvart samskiptastuðningnum og greindu allir frá því hvernig hann hefði nýst þeim í samskiptum við fólk með málstol. Einnig voru þeir sammála um að þó allar aðferðirnar henti ekki endilega þeim sem núna séu vistmenn þá sé gott að þekkja þessar aðferðir með nýjum einstaklingum. Að auki töluðu þátttakendur um að samskiptastuðningurinn, þá helst opnar spurningar og það að setjast niður með fólkinu og sýna því þolinmæði hefði hjálpað þeim í að skapa dýpri samræður við annað heimilisfólk.

Viðmælendur greindu frá upplifun sinni á því að gefa tíma með því að fara og koma aftur eftir smá stund. Það hefði hjálpað til við að komast að því sem viðkomandi var að reyna að segja. Þessi aðferð minnkar pressuna á báða aðila og fá þeir báðir meiri tíma til að hugsa í friði hvað einstaklingurinn með málstolið er að reyna að segja og hvernig hann geti komið því á framfæri. Einn viðmælandinn sagði þessa leið greinilega virka:

Ég lenti í því núna í vikunni. Það var einn sem ég gat ekki fundið út hvað hann var að meina. En honum lá voðalega mikið á að segja mér frá einhverju en það var ekki að koma. Þannig ég segi við hann „förum bara í mat“ það var að koma matur „og sjáum

til á eftir hvort við finnum ekki út úr þessu“ og svo fundum við út úr þessu eftir matinn. Ég fattaði hvað það var sem hann vantaði.

Viðmælendur greindu frá því að „maður notar allar aðferðir sem manni mögulega dettur í hug til að komast að hlutunum“. Þó svo að viðmælendur lýstu ekki sjálfir notkun á óhefðbundnum tjáskiptaleiðum eins og að nota látbragð og bendingar, ritun lykilorða og notkun mynda o.fl. þá minna þeir fólk með málstol á að nota þær í sinni tjáningu. Eins og viðmælandi greinir frá:

Eftir fyrri fyrirlesturinn var ég á kvöldvakt og það var einhver sem hnippti í mig og sagði að hann [einstaklingur með málstol] vildi tala við mig. Hann situr við gluggann og bendir út um allt og ég giska á allt sem mér dettur í hug sem er fyrir utan gluggann. Ég segi þá „er eitthvað annað sem þú getur bent á“. Hann hugsaði með sér, fór síðan inn í skápinn sinn og fann bók. Utan á bókinni var mynd af kirkju. Ég segi „kirkja“ og fæ samþykki. „Einhver athöfn í kirkjunni, skírn, jarðaför?“ þá jánkur hann við jarðaför. Eftir heilmiklar vangaveltur yfir kirkjunni og jarðaförinni áttaði ég mig á því að hann vildi vita hvenær jarðaför ákveðins manns væri og hún var daginn eftir klukkan 3. Ég hringdi í konuna hans og hún sagði mér bara að hringja á leigubíl. Og hann fór í jarðaförina, þökk sé mér! Þetta hefði ég ekki þorað fyrir námskeiðið, ég var alltaf svo fljót að gefast upp en þarna hugsaði ég, ég get þetta, ég skal!

Í þessu tilviki sýndi starfsmaðurinn þolinmæði og þor í að takast á við þessar krefjandi samræður og benti einstaklingnum með málstoli á að nýta sér aðrar aðferðir til að tjá sig. Hann notaði því mynd af kirkjunni sem sjónrænan stuðning, bendingar o.fl. sem skilaði sér í árangursríkum samskiptum. Annar viðmælandi greindi frá upplifun sinni á að minna einstakling með málstol á að nota óhefðbundnar tjáskiptaleiðir:

Í síðustu viku var ég að aðstoða einn með málstol. Hann var að reyna að útskýra fyrir mér eitthvað sem ég skildi ekki þannig ég spurði hann hvort hann gæti leikið fyrir mig eða bent á þetta. Hann gerði það og ég spurði hann einhverra spurninga með og þannig fann ég rétta svarið.

Viðmælendur sögðust ekki hafa prófað að skrifa niður lykilorð í samskiptum við fólk með málstol en eru farnir að skrifa matseðil deildarinnar upp á töflu þannig að hann sé sýnilegur öllum og sömuleiðis gátu vikunnar. Gátan skapar miklar umræður innan deildanna. Einn viðmælandinn greindi frá því að honum þætti myndirnar sem þátttakendur fengu á námskeiðinu takmarkandi:

Þegar ég fór að renna yfir þessar myndir sem þú lést okkur hafa sá ég að þetta eru bara einföldustu hlutirnir, ekki vandamálahlutirnir. Það er yfirleitt hægt að finna út án þessara mynda, „þarftu að hringja, viltu borða, þarftu að fara á klósettið“ heldur eru það stóru málin. Þessi sem við erum að tala um núna til dæmis. Það eru ekki þannig myndir.

Aðrir viðmælendur vildu þó meina að myndirnar geti leitt þá áfram í umræðunni fyrir þá sem þurfa en á meðan enn aðrir töldu enga þörf á þeim með ákveðnum einstaklingum, þar myndi þolinmæðin reynast best. Allir viðmælendur voru sammála um að þolinmæðin væri þeirra sterkasti vinur í samskiptum við fólk með málstol. Það væri mikilvægt að setjast niður með fólkinu, beint fyrir framan þau og gefa þeim lengri tíma í að svara. Spyrja opinna spurninga þegar við á en ekki alltaf já/nei spurninga þar sem opnar spurningar gefa betra færi á að eiga innihaldsríkari samræður. Einn viðmælandinn taldi aukna þolinmæði og það að spyrja opinna spurninga gagnast sér mest í starfi:

Það sem mér finnst ég hafa tekið mest út úr þessu námskeiði var að spyrja opinna spurninga og lét á það reyna hjá ákveðnum einstaklingi sem er með málstol, að spyrja opinna spurninga til að fá að vita hvað hann getur talað mikið og hvað hann getur sagt mikið. Að setjast niður hjá honum. Það er það sem ég hef tekið mest út úr þessu ... En það getur verið svolítið erfitt þegar það eru bjöllur.

Námskeiðið var einnig talið ávinningur fyrir allt heimilisfólkið þar sem viðmælendur töldu sig gefa sér meiri tíma við alla og væru meðvitaðri um spurningarnar sem þeir spyrja fólkið, að þær séu opnari en áður til að skapa meiri umræður.

### 3.1.3 Gagnsemi námskeiðsins

Almenn ánægja var með námskeiðið, innihald þess og tímalengd. Þátttakendum fannst vera hæfileg blanda af umræðum, fyrirlestri, æfingum og myndböndum. Verklegu æfingarnar og myndböndin voru talin gagnlegust en þegar var spurt út í hvort hefði mátt vera meira eða minna af einhverju svaraði einn þátttakandinn að þetta hafi „bara allt vera hæfileg blanda einhvernveginn“. Þátttakendur voru sammála um að viðmælendapjálfunin væri góð áminning fyrir heilbrigðisstarfsfólk á þarfir fólks með málstol og lýsti einn viðmælandinn því á þann veg að „þetta er svo góð áminning bara á fólk með málstol, af því það gleymist, líka bara að kenna einmitt hvernig maður á að hafa samskipti við fólk með málstol. Ég myndi klárlega mæla með þessu“.

Allir mæltu með þessu námskeiði fyrir annað heilbrigðisstarfsfólk og að auki fyrir nýliða. Þar sem sumir forðist að sinna fólki með málstol og að þetta geti valdið kvíða í að mæta á vakt. Þess vegna væri „mikið atriði að koma nýliðum inn í þetta strax“ til að minnka óöryggið sem allra fyrst. Nýliðar finna til vanmáttar en það eina sem eldri starfsmenn hafa fram yfir nýliða er að þeir eru farnir að þekkja rútinu einstaklinganna vel en þegar umræðan fer út fyrir rútinuna lenda allir í vandræðum og geta staðið á gati. Er þetta námskeið því mikilvægt til að fræðast betur um málstol, samskipti fólks með málstol og læra aðferðir sem hjálpa til við tjáningu og skilning fólks með málstol.

Viðmælendur töldu það gæti verið gott að fá styttra námskeið til upprifjunar nokkru síðar. Það væri gott að rifja upp og fá aftur áminningu um þarfir fólks með málstol. Einnig gæti verið kominn nýr einstaklingur sem hægt væri að fá ráð með. Einn viðmælandinn hafði orð á því að það væri gott að fá meiri fræðslu um málstol í kjölfar heilabilunar og tóku aðrir undir það.

## 3.2 Samskipti við fólk með málstol eru krefjandi

Niðurstöður á samskiptum við fólk með málstol var þettað niður í tvö undirþemu: (1) Samskiptin eru erfið og tímafrek og (2) skortur á þekkingu á málstoli. Fjallað verður nánar um hvert undirþema í næstu köflum.

### 3.2.1 Samskiptin eru erfið og tímafrek

Heilbrigðisstarfsfólk upplifði samskipti fólks með málstol sem erfið og tímafrek og að það væri „ekker hægt að tala við þau“. Samskiptunum var lýst sem verulegri áskorun, krefjandi og oft stressandi. Starfsfólkið var sammála um að erfiðast væri þegar einstaklingurinn með málstol gæfist upp á að reyna að útskýra hvað hann vildi segja og að það væri „mjög vont þegar maður fattar ekki“. Samskiptin eru einnig tímafrek og krefjast mikillar þolinmæði og lýstu viðmælendur sér sem leitandi að því hvað



einstaklingurinn væri að segja og upplifðu oft hjálparleysi fyrir hönd hans. Allir voru sammála um að tímaleysi í starfi hefði áhrif á samskipti við fólk með málstol. Það væri ekki alltaf tími til að sýna þolinmæði í samtölum við fólk með málstol þegar bjöllumnar væru hringjandi eða einhver annar að bíða eftir þjónustu. Einn viðmælandinn lýsti upplifun sinni á tímaleysi og uppgjöf einstaklingsins með málstol:

Um daginn þá kom ég til einstaklings með málstol og hann var að reyna að útskýra fyrir mér að síminn hans væri í ólagi og ég var að reyna að finna út hvað væri að símanum, hvort það þyrfti að hlaða hann, hvort hann væri týndur eða annað. Hann sagði alltaf „nei nei nei“, en svo segir hann „allt í lagi, allt í lagi“ og ég hafði nóg annað að gera þannig ég bara fór, en þetta situr enn í mér.

Þegar upp komu rof í samskiptum sem enduðu með því að báðir aðilar samtalsins gáfust upp, upplifðu viðmælendur sektarkennd. Einn viðmælandinn lýsti því að það væri „erfitt þegar viðkomandi gefst upp á að reyna að útskýra hvað hann vill segja“. Annar samsinnti því: „það er það versta“ og greindi þriðji viðmælandinn frá því að „þetta situr í manni“. Því má segja að uppgjöf í samskiptum geti kallað fram sektarkennd hjá viðmælendum.

### **3.2.2 Skortur á þekkingu á málstoli**

Viðmælendur upplifðu óöryggi og feimni í samskiptum við fólk með málstol. Þeir lýstu því hvernig þeir treystu sér ekki í samskiptin, sem gat orðið til þess að þeir sniðgangi þau eða væru fljótir að gefast upp á þeim. Óöryggið í samskiptum töldu þeir að mætti rekja til skorts á upplýsingum og fræðslu um fólk með málstol. Viðmælendur greindu frá því að þeir hefðu engin gögn um samskiptafærni fólksins með málstol:

Maður finnur heldur engin gögn um þetta fólk, maður veit ekki neitt um þetta fólk, maður fær ekki neitt svona í hendurnar sem getur hjálpað manni í samskiptum við þau. Getur ekki leitað neitt til að auðvelda samskiptin. Við þurfum bara að finna út úr þessu sjálf. ... Ég hefði viljað fá eitthvað blað um hana, hvað hún getur, getur hún lesið, skrifað og þannig.

Tóku aðrir viðmælendur undir þennan skort á upplýsingum og að það væri hvergi hægt að finna neitt um samskiptafærni þeirra.

## 4 Umræða

Niðurstöðum rannsóknarinnar var þættað niður í tvö meginþemu og þeim í nokkur undirþemu. Meginþemun voru annars vegar árangur viðmælendapjálfunar þar sem svör fengust við markmiðum rannsóknarinnar. Þar kom fram að þátttakendur upplifðu meiri skilning og þekkingu á málstoli eftir námskeiðið, töldu samskiptastuðninginn nýtast í starfi og að þeim hafi fundist viðmælendapjálfunin vera fræðandi um málstol og samskipti við fólk með málstol. Hins vegar að samskipti við fólk með málstol eru krefjandi þar sem þátttakendur greindu frá krefjandi samskiptum og skorti á þekkingu á málstoli. Í eftirfarandi köflum verður fjallað nánar um hvert þema og markmið fyrir sig og þær niðurstöður sem rannsóknin leiddi í ljós. Loks verða kostir og takmarkanir rannsóknarinnar skoðaðar.

### 4.1 Árangur viðmælendapjálfunar

Niðurstöður þessarar rannsóknar benda til að viðmælendapjálfunin hafi haft jákvæð áhrif á samskipti starfsfólks við fólk með málstol og heimilisfólkið almennt a.m.k. í styttri tíma. Langtímaáhrif eru ekki ljós. Starfsfólkið greindi frá því að það gæfi sér meiri tíma í samskipti við fólk með málstol, hefði meiri skilning á málstoli og nýtti sér samskiptastuðninginn í starfi sem kenndur var á námskeiðinu. Það má því segja að þátttakendur upplifðu árangur af viðmælendapjálfuninni, sem er í samræmi við niðurstöður erlendra rannsókna sem hafa sýnt að með þjálfuninni aukast gæði samskipta milli heilbrigðisstarfsfólks og fólks með málstol þar sem heilbrigðisstarfsfólk öðlast meiri skilning á málstoli og þjálfast í að beita þeim aðferðum sem felast í samskiptastuðningi (Eriksson o.fl., 2016; Hickey o.fl., 2004; Kagan o.fl., 2001; Simmons-Mackie o.fl., 2010; Simmons-Mackie o.fl., 2007).

#### 4.1.1 Gagnsemi námskeiðsins

Þátttakendur töluðu um að þeir hefðu verið ánægðir með námskeiðið og lengd þess. Þeir minntust einnig á að það innihéldi hæfilega blöndu af umræðum, verklegum æfingum, fyrirlestrum og myndböndum. Þeim þótti námskeiðið almennt gagnlegt en að verklegu æfingarnar og myndböndin hafi verið gagnlegust. Það var einmitt lagt upp úr því að hafa mismunandi verkefni til þess að þátttakendur fengju fjölbreytta nálgun við fræðsluna. SCA™ nálgunin er einnig byggð á þessum fjórum mismunandi aðferðum í kennslu ásamt æfingum í samtölum við fólk með málstol í raunaðstæðum (Kagan, 1998). Fyrri rannsóknir á SCA™ nálguninni hafa bent til þess að þátttakendur séu almennt ánægðir með viðmælendapjálfunina og þótt hún gagnleg (Jensen o.fl., 2015; Simmons-Mackie o.fl., 2007; Sorin-Peters o.fl., 2010).

Allir þátttakendur sögðu frá þeirri upplifun sinni að viðmælendapjálfunin væri fræðandi um málstol, samskipti við fólk með málstol og aðferðir sem hjálpa til við tjáningu og skilning þeirra. Töldu þátttakendur að námskeið sem þetta væri mikilvægt fyrir allt heilbrigðisstarfsfólk og þá sérstaklega fyrir nýliða sem hefðu gjarnan litla sem enga þekkingu á málstoli. Þátttakendur töldu sig hafa lært mikilvægi þess að temja sér þolinmæði og að gefa góðan tíma í samskiptin við fólk með málstol og töldu sig almennt gefa meiri tíma í samskipti við allt heimilisfólkið eftir námskeiðið. Einnig töluðu þátttakendur um að opnar spurningar hefðu hjálpað þeim í að skapa dýpri samræður í einhverjum tilvikum hjá

heimilisfólkinu. Það má því segja að námskeiðið hafi ekki síður haft jákvæð áhrif á samskipti við annað heimilisfólk sem samræmis fyrri rannsóknum (Simmons-Mackie o.fl., 2007).

#### 4.1.2 Áhrif námskeiðsins á samskiptin

Í frásögnum þátttakenda mátti heyra að breyting hafði orðið í samskiptum þeirra við fólk með málstol. Þátttakendur greindu frá auknu öryggi og þor í samskiptum, töldu sig sýna meiri þolinmæði með því að gefa lengri tíma í svörun og reyndu meira til að skilja einstaklinginn sem leiddi til dýpri samtala. Einnig bentu þeir einstaklingunum með málstol á að nota óhefðbundnar tjáskiptaleiðir eins og bendingar og látbragð ef upp kom rof í samskiptum. Allir þátttakendurnir töldu sig vera með betri innsýn í veruleika fólks með málstol og upplifðu meira öryggi í samskiptum eftir viðmælendabjálfunina. Þessar niðurstöður samræmast fyrri rannsóknum á viðmælendabjálfun þar sem þátttakendur lýstu meiri skilningi á málstoli, auknu öryggi í samskiptum við fólk með málstol (Jensen o.fl., 2015; Simmons-Mackie o.fl., 2007; Welsh og Szabo, 2011) og aukinni þekkingu og notkun á samskiptastuðningi á viðeigandi hátt í samskiptum við einstaklinga með málstol (Simmons-Mackie o.fl., 2007). Aukið öryggi og þor í samskiptum við fólk með málstol getur leitt af sér meiri áskorun í samskiptunum. Áhugavert var þegar einn þátttakenda rannsóknarinnar lýsti árangursríkum samskiptum við krefjandi aðstæður sem varð til þess að heimilismaðurinn fékk það sem hann langaði eða eins og þátttakandinn orðaði „hann fór í jarðaförina, þökk sé mér! Þetta hefði ég ekki þorað fyrir námskeiðið, ég var alltaf svo fljót að gefast upp en þarna hugsaði ég bara, ég get þetta, ég skal!“. Það má því með sanni segja að námskeiðið hafi aukið öryggi og þor starfsmannsins og verið honum hvatning í að ná fram árangursríkum samskiptum. Þegar samskiptin gengu vel mátti greina jákvæðni og stolt hjá starfsfólkinu sem samræmist niðurstöðum úr rannsókn Carragher o.fl. (2020) þar sem starfsfólkið greindi frá ánægju og stolti þegar það fékk viðurkenningu frá einstaklingunum með málstol að þau hafi náð árangursríkum samskiptum.

Einum þátttakandanum þótti það athyglisvert þegar honum varð ljóst að fólk með alvarlegt málstol er oft í einstefnu-samtölum. Að talað sé til þeirra með þeim hætti að þau geti lítið tekið þátt í samræðunum öðruvísi en með já og nei svörun. Fram hefur komið hjá fólki með málstol að þau fái ekki nægilegt aðgengi að samskiptum, lítið sé hlustað á þau og ef viðmælandinn beiti ekki samskiptastuðningi eigi þau erfiðara með að taka þátt í samræðum (Baker o.fl., 2020; Worrall o.fl., 2011). Einnig hefur samtölum á milli starfsfólks og fólks með málstol verið lýst þannig að starfsfólkið stýri umræðuefninu (Carragher o.fl., 2020; Gordon o.fl., 2009; Hersh o.fl., 2016) og takmarki samskiptin við daglegar þarfir fólks með málstol (Carragher o.fl., 2020). Þessar lýsingar endurspeglast í frásögnum tveggja viðmælenda í þessari rannsókn. Annars vegar um einstefnu-samtöl við fólk með málstol þar sem það fær sjaldan tækifæri til að stýra umræðu eða breyta um umræðuefni. Þau eru þá aðallega að gefa upplýsingar um það sem viðmælandinn spyr í stað þess að eiga í hefðbundnum samræðum eða spyrja spurninga. Hins vegar greindi annar þátttakandi frá því að það hefði komið sér á óvart eftir námskeiðið, hversu vanmetin tjáning fólks með málstol væri og uppgötvaði hann sjálfur málfærni eins heimilismanns. „Hún segir eiginlega aldrei neitt nema já og nei en getur sagt miklu meira en ég hélt“ aðeins með því að gefa henni lengri tíma til að svara og spyrja frekar opinna spurninga í stað lokaðra spurninga sem gefa aðeins færri á já eða nei svörun. Á þessu námskeiði var lögð áhersla

á ábyrgð viðmælandans í samskiptunum. Þar sem fólk með málstol hefur oft minna frumkvæði en áður og getur lent í erfiðleikum með að halda samræðunum gangandi. SCA™ nálgunin leggur upp úr því að viðmælandinn beri ábyrgð á notkun samskiptastuðnings í samskiptum og auki sjálfstæði einstaklingsins með málstol, m.a. með því að bjóða upp á samskiptastuðning og taka á sig ábyrgðina fyrir því að samtalið verði árangursríkt (Kagan, 1998).

Í þessari rannsókn voru viðmælendur sammála um að námskeiðið hafi verið góð áminning á þarfir fólks með málstol og að þeir hafi öðlast meiri þekkingu á málstoli og samskiptastuðningi sem stuðlaði að auknu öryggi í samskiptum við fólk með málstol. Einnig sögðust þeir gera sér betur grein fyrir því að fólk með málstol fær of litla þjónustu á hjúkrunarheimilum, sem má m.a. rekja til skorts á skilningi fagfólks á málstoli. Í erlendum rannsóknum hefur heimilisfólk á hjúkrunarheimilum lýst því hvernig þörfum þeirra sé lítið sinnt af starfsfólki. Það sé skortur á gagnkvæmum samskiptum og að starfsfólkið gefi sér sjaldan tíma í að hlusta á það sem þau hafa að segja (Lagacé o.fl., 2012). Skortur á skilningi fagfólks getur einnig leitt til lakrar og/eða óviðeigandi umönnunar (Tomkins o.fl., 2013). Að auki er gjarnan meiri áhersla lögð á líkamlega heilsu fólks frekar en andlega heilsu eða tjáningu þeirra (Forsgren o.fl., 2016). Einnig er lítil þekking á samskiptastuðningi hjá starfsfólki (Gordon o.fl., 2009; Hersh o.fl., 2016; Stans o.fl., 2013). Ekkert bendir til að þessu sé öðruvísi háttað hérlendis og má í því samhengi nefna að eftir minni bestu vitund vinna gjarnan sjúkrapjálfar og iðjupjálfar en engir talmeinafræðingar né sálfræðingar á íslenskum hjúkrunarheimilum.

#### **4.1.3 Samskiptastuðningur nýtist í starfi**

Þátttakendur greindu frá því að samskiptastuðningurinn sem kenndur var á námskeiðinu nýtist í starfi og höfðu þeir almennt jákvætt viðhorf gagnvart stuðningnum. Þeir töldu sig veita meðvitað meiri tíma í samskiptin, fóru stundum og komu aftur ef einstaklingurinn átti í erfiðleikum með að tjá sig og minntu á notkun látbragðs eða bendinga ef tjáningin gekk illa. Upplifun þátttakenda var að þessir þættir virkuðu ágætlega í samskiptum við fólk með málstol. Þátttakendur töldu sig ekki hafa notað ritaðan stuðning í samskiptum við fólk með málstol en voru þó farnir að auka notkun töflunnar sem hangir upp á vegg á deildunum. Þar er t.d. skrifaður niður matseðill dagsins og gáta vikunnar.

Í þessari rannsókn voru þátttakendur ekki samröma um notkun mynda og myndaspjalda í samskiptum við fólk með málstol. Einum þátttakanda fannst þær takmarkandi á meðan aðrir vildu meina að þær gætu leitt þá áfram í umræðunni. Þátttakendur komust einnig að því að ekki þurfi allir myndir eða sjónrænan stuðning og er það einstaklingsbundið hvers konar stuðningur hentar hverjum. Erlendar rannsóknir hafa greint mismunandi viðhorf varðandi sjónrænan stuðning til fólks með málstol. Þá hefur fólk með málstol lýst því að þau vilji sjónrænan stuðning og að hann hjálpi þeim bæði við málskilning og máltjáningu (O'Halloran o.fl., 2008; T. Rose, Worrall, Hickson og Hoffmann, 2012) en að það sé skortur á sjónrænum stuðningi (Tomkins o.fl., 2013) og þekkingu á honum á meðal heilbrigðisstarfsfólks (Stans o.fl., 2013). Starfsfólk hefur greint frá því að myndrænn stuðningur og aðrar hjálparaðferðir séu tímafrekar og virki ekki í samskiptum við fólk með málstol (Stans o.fl., 2013) sem má rekja til líttillrar kunnáttu á notkun myndræns stuðnings og annarra hjálparaðferða.

Á þessu námskeiði hefði mátt fara meiri tími í að kenna sjónrænan stuðning og aðrar hjálparaðferðir eins og ritun lykilorða. Einnig getur verið að það sé erfitt að kenna og útskýra þessar

hjálpáðferðir og tilgang þeirra í kennslustofu en ekki í raunverulegum samskiptum við fólk með málstol, þannig að þátttakendur nái að tileinka sér betur þessa færni. Í erlendum rannsóknum eru rannsakendur oft inni á deildum að leiðbeina starfsfólkinu í samskiptum og fá þeir þá hvatningu og leiðbeiningar í raunaðstæðum sem hefur skilað sér vel í notkun myndastuðnings (Eriksson o.fl., 2016; Hickey o.fl., 2004). Allir voru þó sammála um að þolinmæði og meiri tími væri sterkasta vopnið í samskiptum við fólk með málstol og að það væri mikilvægast að setjast niður með fólkinu og gefa því lengri tíma í svörun. Einn viðmælandinn greindi frá því að þolinmæðin og að spyrja opinna spurninga hafi hjálpað sér mest í samskiptum við einstakling með málstol og að það hefði kallað fram dýpri og innihaldsmeiri samskipti.

Það kom ekki skýrt fram í viðtalinu hvort þátttakendurnir hefðu sjálfir tileinkað sér notkun á óhefðbundnum tjáskiptaleiðum en það virðist vera sem þeir væru duglegri að minna fólk með málstol á að nýta sér þær leiðir. Það er mikilvægt að viðmælandur virði og noti óhefðbundnar tjáskiptaleiðir í samskiptum sínum við fólk með málstol því það er ekki hægt að treysta á frumkvæði þeirra í notkun óhefðbundinna tjáskiptaleiða (Stans o.fl., 2013). Það að minna fólk með málstol á óhefðbundnu tjáskiptaleiðirnar og sýna þeim þolinmæði er góð leið til að auka líkur á árangursríkum samskiptum. Þrátt fyrir að starfsfólkið virðist ekki sjálf nota óhefðbundnar tjáskiptaleiðir í samskiptum sínum við fólk með málstol má þó segja að eftir námskeiðið hafi aðgengið að samskiptum aukist og þeir einstaklingar sem þeir áttu í samskiptum við hafi fengið lengri tíma til að meðtaka og svara fyrirspurnum starfsfólks. Þessar niðurstöður samræmast fyrri niðurstöðum á viðmælendapjálfun þar sem samskiptafærni viðmælenda jókst eftir þjálfun og gaf fólki með málstol aukið aðgengi að samskiptum (Hickey o.fl., 2004) meðfram aukinni notkun á samskiptastuðningi (Eriksson o.fl., 2016; Hickey o.fl., 2004).

#### **4.1.4 Þættir tengdir málstoli sem hefði mátt fræðast betur um á námskeiðinu**

Þegar viðmælandur voru spurðir út í efni námskeiðsins og hvort þeir teldu sig þurfa að fræðast betur um ákveðna þætti var fátt um svör. Þeir voru almennt ánægðir með námskeiðið og innihald þess og töldu sig hafa lært mikið af því. Einn viðmælandinn benti þó á að hann myndi vilja fræðast meira um málstol vegna heilabilunar og tóku einhverjir undir það. Dæmi um viðmælendapjálfanir fyrir heilabilun eru *MESSAGE* og *FOCUSED*. Rannsóknir á *MESSAGE* hafa sýnt fram á aukna þekkingu heilbrigðisstarfsfólks á heilabilun eftir þjálfun og aukið öryggi í umönnun (Broughton o.fl., 2011; Conway og Chenery, 2016). *FOCUSED* nálgunin hefur sýnt fram á betri samskipti eftir þjálfunina (Ripich, Ziol, Fritsch og Durand, 2000). Einnig hefur *SCA™* nálgunin verið aðlöguð að fræðslu um heilabilun og þjálfun á samskiptastuðningi. Niðurstöður rannsóknarinnar bentu til þess að aðlöguð *SCA™* nálgun hafi jákvæð áhrif á samskipti á milli maka og fólks með milda til miðlungs heilabilun (Troche, Willis og Whiteside, 2019). Að auki töldu þátttakendur að það væri gott að fá styttra upprifjunarnámskeið síðar og var nefnt sem dæmi ef það væri kominn nýr einstaklingur með málstol þá væri gott að geta spurt út í hans samskiptaparfir.

## **4.2 Samskiptin eru krefjandi**

Það kom mjög sterkt fram í niðurstöðum rannsóknarinnar að þátttakendum þótti samskipti við fólk með málstol krefjandi og tímafrek. Að sama skapi getur viðhorf viðmælenda gagnvart fólki með málstol haft

áhrif á sálfélagslega þætti þeirra (Koleck o.fl., 2017). Samskipti fólks með alvarlegt málstol eru að miklu leyti háð viðmælandanum og er algengt að það verði verulegar takmarkanir á þátttöku þeirra í samskiptum (Darrigrand o.fl., 2011). Takmörkun samskipta getur síðan haft neikvæð áhrif á lundarfar og lífsgæði þeirra (Koleck o.fl., 2017) og jafnvel leitt til félagslegrar einangrunar (Worrall o.fl., 2011). Þátttakendur þessarar rannsóknar lýstu óryggi sínu og feimni í samskiptum við fólk með málstol, treystu sér ekki í samskiptin og áttu það til að forðast þau fyrir námskeiðið. Allir þátttakendur voru sammála að um leið og einstaklingur með málstol reyndi að segja frá einhverju sem var utan hefðbundinnar rútinu lentu þeir í vandræðum og að þeir forðuðust þess vegna slíkar samræður. Þessar niðurstöður samræmast fyrri rannsóknum þar sem starfsfólkið takmarki samskiptin við daglegar þarfir einstaklingsins (Carragher o.fl., 2020), það stýri umræðunum og beiti litlum samskiptastuðningi (Hersh o.fl., 2016; Stans o.fl., 2013). Einnig hefur fólk með málstol greint frá því að starfsfólk gefi lítið sem ekkert færi á samskiptum (Stans o.fl., 2013; Worrall o.fl., 2011) og að þeirra vilji sé að eiga í hefðbundnum samræðum utan hinnar daglegu rútinu (Worrall o.fl., 2011) sem viðmælendur þessarar rannsóknar sögðust forðast, a.m.k. fyrir námskeiðið.

Samskiptin geta oft verið stressandi og veruleg áskorun. Starfsfólkið upplifði sig oft hjálparlaust fyrir hönd viðmælanda sinna sem gat jafnvel kallað fram sektarkennd hjá þeim þegar samskiptin gengu ekki upp og oft gáfust einstaklingar með málstol upp á að reyna að segja það sem þeir vildu. Þessi neikvæða reynsla í samskiptum við fólk með málstol getur orðið þess valdandi að starfsfólkið forðist samskipti utan daglegra þarfa einstaklingsins eins og kom fram í rannsókn Carragher o.fl. (2020). Þar lýsti heilbrigðisstarfsfólkið samskiptum sínum við fólk með málstol sem erfiðum, tímafrekum og neikvæðum. Þar af leiðandi takmarkaði það samskiptin sín við daglegar grunnþarfir einstaklingsins, svipað og lýst var af þátttakanda í þessari rannsókn.

Viðmælendur þessarar rannsóknar greindu einnig frá tímaleysi þegar rætt var um samskipti. Þeir sögðust ekki alltaf geta gefið sér tíma í samskipti sökum anna sem leiddi til þess að einstaklingarnir með málstol fengu ekki þann tíma og þolinmæði sem þeir þurftu fyrir samskipti. Fleiri rannsóknir hafa greint frá því hvernig tímaleysi starfsfólks hafi áhrif á samskipti við fólk með málstol (Carragher o.fl., 2020; Forsgren o.fl., 2016). Viðmælendur gagnrýndu einnig upplýsingaleysi um málstol fólks og málfærni þeirra. Það sé hvergi til einhvers konar upplýsingablað um samskiptafærni þessa hóps og það sé ekki hægt að leita til neins til að fá hjálp við samskiptin heldur þurfi þeir bara að finna út úr þessu sjálfir. Rannsóknir hafa sýnt fram á aukið öryggi starfsfólks í samskiptum við fólk með tjáskiptaerfiðleika þegar það hefur í höndum sér samskiptaplan (*communication plan*) um hvern og einn einstakling með tjáskiptaerfiðleika (Généreux o.fl., 2004; Sorin-Peters o.fl., 2010). Í rannsókn Sorin-Peters o.fl. (2010) nýttu nýliðar sér samskiptaplönin mun oftar en eldra og reyndara starfsfólk þó allir hafi greint frá ánægju sinni af samskiptaplönunum og talið að þau hefðu aukið öryggi þeirra í samskiptum. Ekki er vitað um algengi slíkra samskiptaplana hér á landi en miðað við takmarkað aðgengi þessa hóps að talmeinafræðingum er líklegt að það sé ekki algengt, sérstaklega ekki inni á hjúkrunarheimilum. Samkvæmt niðurstöðum þessarar rannsóknar er áhugi og þörf fyrir slíkum samskiptaplönunum á meðal heilbrigðisstarfsfólks. Það væri áhugavert að gera rannsókn á slíkum samskiptaplönunum samhliða viðmælendabjálfun tengdri málstoli hérlendis til að kanna þörf á samskiptaplönunum og viðmælendabjálfun.

Viðmælendur lýstu samskiptum við fólk með málstol sem erfiðum og tímafrekum og samræmist það fyrri rannsóknnum (Carragher o.fl., 2020; Forsgren o.fl., 2016; Stans o.fl., 2013). Það skýrir að mörgu leyti neikvæða upplifun fólks með málstol í samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk. Það er ekki vilji starfsfólks að takmarka samskipti heldur mætti álykta að það væri skortur á þekkingu, upplýsingum og samskiptastuðningi fyrir fólk með málstol á meðal heilbrigðisstarfsfólks (Gordon o.fl., 2009; Hersh o.fl., 2016; O'Halloran o.fl., 2008; Stans o.fl., 2013; Tomkins o.fl., 2013; Worrall o.fl., 2011). Rannsóknir á viðmælendapjálfun hafa einmitt sýnt fram á aukin samskipti á milli starfsfólks og fólks með málstol eftir þjálfunina sem sýnir fram á mikilvægi viðmælendapjálfunar fyrir heilbrigðisstarfsfólk sem annast fólk með málstol (Eriksson o.fl., 2016; Jensen o.fl., 2015; Kagan o.fl., 2001).

### 4.3 Kostir og takmarkanir

Þessi rannsókn er talin vera fyrsta rannsókn á viðmælendapjálfun tengdri málstoli hér á landi og eru niðurstöður þessarar rannsóknar því mikilvæg viðbót við rannsóknir innan heilbrigðiskerfissins og talmeinafræðinnar. Þar sem þetta tiltekna námskeið hefur ekki verið rannsakað hér á landi áður var ákveðið að rannsóknin yrði eigindleg því hún hefur þann kost fram yfir megindlega að þátttakendur fái meira svigrúm til að gera betri skil á upplifun sinni af námskeiðinu og hvernig það nýttist þeim í starfi. Flæðið í rýnihópnum var ágætt og sköpuðust ágætis umræður um viðhorf og upplifanir þátttakenda. Viðtalsramminn gaf einnig góðan grunn til að byggja gagnasöfnunina á.

Einungis voru sex þátttakendur sem kláruðu allt námskeiðið og telst það vera lágmarkspáttaka í eigindlegum rannsóknnum. Það var áskorun að ná saman lágmarksfjölda þátttakenda til að sitja allt námskeiðið og síðan rýnihópaviðtalið. Átti Covid-19 faraldurinn þar stóran þátt. Upphaflega átti námskeiðið að vera haldið í byrjun mars en ekki náðist að halda seinni hluta námskeiðsins og rýnihópaviðtalið fyrir lokun hjúkrunarheimila vegna Covid-19. Eftir opnun þeirra aftur um vorið var starfsfólkið þreytt og á leið í sumarfrí og var því ákveðið að fresta rannsókninni til haustmánaðar þegar sumarfrí væru afstaðin. Í byrjun september þurfti að byrja upp á nýtt með námskeiðið og rétt náðist að klára rýnihópaviðtalið áður en takmarkanir voru aftur settar á hjúkrunarheimili landsins í þriðju bylgju faraldursins.

Takmarkanir rannsóknarinnar eru að þetta er lítið úrtak og aðeins eitt rýnihópaviðtal en þátttakendur höfðu þó mismunandi menntun og starfsreynslu. Þar af leiðandi komu fram ólík sjónarmið sem sköpuðu umræður innan hópsins. Einnig getur það alltaf skekk niðurstöður þegar rannsakandi og höfundur námskeiðsins tekur rýnihópaviðtalið og vinnur úr niðurstöðunum. Gagnagreiningin krefst mikils hlutleysis og þó rannsakandi geri sitt besta er erfitt að tryggja algjört hlutleysi (Graneheim og Lundman, 2004). Jafnvel þó rýnihópaviðtalið takmarkist við fáa þátttakendur á tveimur hjúkrunardeildum á landsbyggðinni. Gefur það engu að síður innsýn í þær áskoranir sem heilbrigðisstarfsfólk tekst á við í daglegu starfi og greinir frá þörf fyrir frekari fræðslu og viðmælendapjálfun fyrir fólk með málstol. Niðurstöðurnar samræmast einnig erlendum rannsóknnum og telur rannsakandi þess vegna að niðurstöðurnar megi yfirfæra yfir á aðrar hjúkrunarstofnanir landsins sem sinna fólki með málstol og að þörf fyrir viðmælendapjálfun tengdri málstoli sé vissulega til staðar á Íslandi. Þess vegna væri æskilegt að auka aðgengi að viðmælendapjálfun tengdri málstoli þar sem þörfin er mikil. Þróa slík úrræði með fleiri rannsóknnum á viðmælendapjálfun með það að markmiði að

hafa námskeiðin aðgengileg fyrir hjúkrunarstofnanir landsins. Að auki þyrfti að kanna vitneskju og grunnþekkingu almennings annars vegar og heilbrigðisstarfsfólks hins vegar á málstoli til þess að kortleggja betur þörfina fyrir viðmælendabjálfun tengdri málstoli og um leið vekja meiri athygli á málstoli hérlendis.

Næstu skref varðandi þetta námskeið væru að halda fleiri slík námskeið fyrir heilbrigðisstarfsfólk sem annast fólk með málstol. Það væri áhugavert að gera stærri rannsókn á viðmælendabjálfuninni með samanburðarhópi. Uppsetning og innihald námskeiðsins myndi halda sér að mestu leyti en bætt yrði við stuðningi frá talmeinafræðingi inni á deildum 4-8 vikum eftir námskeiðið sem svipar til rannsókna Jensen o.fl. (2015) og Simmons-Mackie o.fl. (2007) og jafnvel búa til samskiptaplön fyrir einstaklinga sem eru með tjáskiptaerfiðleika eins og reyndist vel í rannsókn Sorin-Peters o.fl. (2010).

Leggja þarf meiri áherslu á að halda áfram samsvarandi rannsóknum hér á landi til þess að beina sjónum að mikilvægi þess að fólk með málstol fái nægilegt aðgengi að samskiptum og geti átt í innihaldsríkum samskiptum. Sambærileg námskeið myndu einnig gagnast öðrum hópum með takmarkaða tjáskiptafærni eins og öldruðum með heilabilun og fötluðum á sambýlum. Eins og að framan greinir hefur aðgengi að samskiptum mikil áhrif á sálfélagslega þætti fólks. Það ætti þess vegna að gefa þekkingu á málstoli og samskiptaþörfum fólks með málstol meiri gaum í skipulagningu starfs á hjúkrunarheimilum og hjá þeim sem annast fólk með málstol eða aðra tjáskiptaerfiðleika.



## 5 Ályktanir

Upplifun þátttakenda bendir til að viðmælendabjálfun beri árangur, auki tíðni og lengd samskipta, dýpt þeirra og geti bætt aðgengi að þeim fyrir fólk með málstol. Því má ætla að hún sé mikilvæg til að auka þekkingu fagfólks, gæði þjónustu og umönnunar við fólk með málstol. Samskipti við fólk með málstol geta verið krefjandi og er þess vegna mikilvægt að veita viðmælendabjálfun til starfsfólks sem annast fólk með málstol til að auka öryggi þeirra í samskiptum og kenna samskiptastuðning sem hjálpar til við samskiptin. Upplifun þátttakenda af viðmælendabjálfuninni bendir til að fólk með málstol fái aukið aðgengi að samskiptum og að þeim hafi verið gefinn meiri tími til að vinna úr og svara fyrirspurnum starfsfólksins sem leiddi til innihaldsríkari samskipta.

## Heimildaskrá

- Allen, L., Mehta, S., McClure, J. A. og Teasell, R. (2012). Therapeutic interventions for aphasia initiated more than six months post stroke: A review of the evidence. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 19(6), 523-535.
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (e.d.). Aphasia. Sótt af <https://www.asha.org/public/speech/disorders/Aphasia/>
- Aphasia Institute. (2015). An introduction to supported conversation for adults with aphasia (SCA) Self-directed learning module. Sótt af <https://www.aphasia.ca/home-page/health-care-professionals/self-directed-sca-module/>
- Aphasia Institute. (2020). Supported conversation for adults with aphasia (SCA) eLearning. Sótt af <https://www.aphasia.ca/communityhub/>
- Aphasia Institute. (e.d.). Communication tools: Communicative access and SCA. Sótt af <https://www.aphasia.ca/communicative-access-sca/>
- Avent, J., Glista, S., Wallace, S., Jackson, J., Nishioka, J. og Yip, W. (2005). Family information needs about aphasia. *Aphasiology*, 19(3-5), 365-375.
- Ágúst Hilmarsson, Ólafur Kjartansson og Elías Ólafsson. (2013). Incidence of first stroke: A population study in Iceland. *Stroke*, 44(6), 1714-1716.
- Baker, C., Worrall, L., Rose, M. og Ryan, B. (2020). 'It was really dark': The experiences and preferences of people with aphasia to manage mood changes and depression. *Aphasiology*, 34(1), 19-46.
- Bartlett, G., Blais, R., Tamblyn, R., Clermont, R. J. og MacGibbon, B. (2008). Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in acute care settings. *Canadian Medical Association Journal*, 178(12), 1555-1562. doi:10.1503/cmaj.070690
- Boden-Albala, B., Litwak, E., Elkind, M., Rundek, T. og Sacco, R. L. (2005). Social isolation and outcomes post stroke. *Neurology*, 64(11), 1888-1892.
- Brady, M. C., Kelly, H., Godwin, J., Enderby, P. og Campbell, P. (2016). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6).
- Braun, V. og Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*: Sage.
- Broughton, M., Smith, E. R., Baker, R., Angwin, A. J., Pachana, N. A., Copland, D. A., . . . Chenery, H. J. (2011). Evaluation of a caregiver education program to support memory and communication in dementia: A controlled pretest–posttest study with nursing home staff. *International Journal of Nursing Studies*, 48(11), 1436-1444.
- Brown, K., Davidson, B., Worrall, L. E. og Howe, T. (2013). "Making a good time": The role of friendship in living successfully with aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 15(2), 165-175.
- Brust, J., Shafer, S., Richter, R. og Bruun, B. (1976). Aphasia in acute stroke. *Stroke*, 7(2), 167-174.
- Carandang, R., Seshadri, S., Beiser, A., Kelly-Hayes, M., Kase, C. S., Kannel, W. B. og Wolf, P. A. (2006). Trends in incidence, lifetime risk, severity, and 30-day mortality of stroke over the past 50 years. *Jama*, 296(24), 2939-2946.
- Carragher, M., Steel, G., O'Halloran, R., Torabi, T., Johnson, H., Taylor, N. F. og Rose, M. (2020). Aphasia disrupts usual care: The stroke team's perceptions of delivering healthcare to patients with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 1-12.
- Chapey, R. (2008). *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (5. útgáfa). Filadelfía, Pensilvania.
- Cherney, L. R., Simmons-Mackie, N., Raymer, A., Armstrong, E. og Holland, A. (2013). Systematic review of communication partner training in aphasia: Methodological quality. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 15(5), 535-545.

- Code, C., Mackie, N. S., Armstrong, E., Stiegler, L., Armstrong, J., Bushby, E., . . . McLeod, E. (2001). The public awareness of aphasia: An international survey. *International Journal of Language & Communication Disorders, 36*(Sup1), 1-6.
- Code, C., Papathanasiou, I., Rubio-Bruno, S., de la Paz Cabana, M., Villanueva, M. M., Haaland-Johansen, L., . . . Patterson, R. (2016). International patterns of the public awareness of aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders, 51*(3), 276-284.
- Conway, E. R. og Chenery, H. J. (2016). Evaluating the MESSAGE Communication Strategies in Dementia training for use with community-based aged care staff working with people with dementia: A controlled pretest–post-test study. *Journal of Clinical Nursing, 25*(7-8), 1145-1155.
- Copland, D. A., McNeil, M. R. og Meinzer, M. (2018). Aphasia theory, models, and classification. Í L. L. LaPointe og J. A. G. Stierwalt (ritstj.), *Aphasia and related neurogenic language disorders* (5. útgáfa, bls. 23-31). New York: Thieme Medical Publisher.
- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L. og Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology, 17*(4), 333-353.
- Darrigrand, B., Duthheil, S., Michelet, V., Rereau, S., Rousseaux, M. og Mazaux, J.-M. (2011). Communication impairment and activity limitation in stroke patients with severe aphasia. *Disability and Rehabilitation, 33*(13-14), 1169-1178.
- de Beer, C., Hogrefe, K., Hielscher-Fastabend, M. og De Ruiter, J. P. (2020). Evaluating models of gesture and speech production for people with aphasia. *Cognitive Science, 44*(9). doi:10.1111/cogs.12890
- Dhand, A., Luke, D. A., Lang, C. E. og Lee, J. M. (2016). Social networks and neurological illness. *Nature Reviews Neurology, 12*(10), 605-612. doi:10.1038/nrneurol.2016.119
- Dickey, L., Kagan, A., Lindsay, M. P., Fang, J., Rowland, A. og Black, S. (2010). Incidence and profile of inpatient stroke-induced aphasia in Ontario, Canada. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 91*(2), 196-202.
- Duffy, J. R., Fossett, T. R. D., Thomas, J. E. og Stierwalt, J. A. G. (2018). Care for people with aphasia and related neurogenic communication disorders in acute hospital settings. Í L. L. LaPointe og J. A. G. Stierwalt (ritstj.), *Aphasia and related neurogenic language disorders* (5. útgáfa, bls. 44-54). New York: Thieme Medical Publishers, Inc.
- El Hachoui, H., Visch-Brink, E. G., Lingsma, H. F., van de Sandt-Koenderman, M. W., Dippel, D. W., Koudstaal, P. J. og Middelkoop, H. A. (2014). Nonlinguistic cognitive impairment in poststroke aphasia: A prospective study. *Neurorehabilitation and Neural Repair, 28*(3), 273-281.
- Ellis, C., Hardy, R. Y., Lindrooth, R. C. og Peach, R. K. (2018). Rate of aphasia among stroke patients discharged from hospitals in the United States. *Aphasiology, 32*(9), 1075-1086.
- Elman, R. J., Ogar, J. og Elman, S. H. (2000). Aphasia: Awareness, advocacy, and activism. *Aphasiology, 14*(5-6), 455-459.
- Elo, S. og Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing, 62*(1), 107-115.
- Eriksson, K., Forsgren, E., Hartelius, L. og Saldert, C. (2016). Communication partner training of enrolled nurses working in nursing homes with people with communication disorders caused by stroke or Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation, 38*(12), 1187-1203.
- Finch, E., Cameron, A., Fleming, J., Lethlean, J., Hudson, K. og McPhail, S. (2017). Does communication partner training improve the conversation skills of speech-language pathology students when interacting with people with aphasia? *Journal of Communication Disorders, 68*, 1-9. doi:10.1016/j.jcomdis.2017.05.004
- Foldi, N. S., Cicone, M. og Gardner, H. (1983). Pragmatic aspects of communication in brain-damaged patients. Í S. J. Segalowitz (ritstj.), *Language functions and brain organization* (bls. 51-86): Elsevier.

- Forsgren, E., Skott, C., Hartelius, L. og Saldert, C. (2016). Communicative barriers and resources in nursing homes from the enrolled nurses' perspective: A qualitative interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 54, 112-121.
- Fridriksson, J., Nettles, C., Davis, M., Morrow, L. og Montgomery, A. (2006). Functional communication and executive function in aphasia. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 20(6), 401-410.
- Gerstenecker, A. og Lazar, R. M. (2019). Language recovery following stroke. *The Clinical Neuropsychologist*, 33(5), 928-947.
- Généreux, S., Julien, M., Larfeuil, C., Lavoie, V., Soucy, O. og Le Dorze, G. (2004). Using communication plans to facilitate interactions with communication-impaired persons residing in long-term care institutions. *Aphasiology*, 18(12), 1161-1175.
- Goodwin, C. (1995). Co-constructing meaning in conversations with an aphasic man. *Research on Language and Social Interaction*, 28(3), 233-260.
- Gordon, C., Ellis-Hill, C. og Ashburn, A. (2009). The use of conversational analysis: Nurse-patient interaction in communication disability after stroke. *Journal of Advanced Nursing*, 65(3), 544-553.
- Graneheim, U. H. og Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Grohn, B., Worrall, L., Simmons-Mackie, N. og Hudson, K. (2014). Living successfully with aphasia during the first year post-stroke: A longitudinal qualitative study. *Aphasiology*, 28(12), 1405-1425.
- Guinan, N. og Carroll, C. (2019). An investigation of hospitality industry students' awareness and knowledge of aphasia. *Aphasiology*, 33(3), 337-351.
- Heard, R., O'Halloran, R. og McKinley, K. (2017). Communication partner training for health care professionals in an inpatient rehabilitation setting: A parallel randomised trial. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19(3), 277-286.
- Helm-Estabrooks, N. (2002). Cognition and aphasia: A discussion and a study. *Journal of Communication Disorders*, 35(2), 171-186.
- Hemsley, B., Sigafos, J., Balandin, S., Forbes, R., Taylor, C., Green, V. A. og Parmenter, T. (2001). Nursing the patient with severe communication impairment. *Journal of Advanced Nursing*, 35(6), 827-835.
- Hemsley, B., Werninck, M. og Worrall, L. (2013). "That really shouldn't have happened": People with aphasia and their spouses narrate adverse events in hospital. *Aphasiology*, 27(6), 706-722.
- Henriksson, I., Hjertén, A., Zackariasson, J., Davidsson, L., Damberg, A. A., Saldert, C., . . . Müller, N. (2019). Public awareness of aphasia—results of a Swedish sample. *Aphasiology*, 33(1), 94-104.
- Hersh, D., Godecke, E., Armstrong, E., Ciccone, N. og Bernhardt, J. (2016). "Ward talk": Nurses' interaction with people with and without aphasia in the very early period poststroke. *Aphasiology*, 30(5), 609-628.
- Hickey, E., Bourgeois, M. og Olswang, L. (2004). Effects of training volunteers to converse with nursing home residents with aphasia. *Aphasiology*, 18(5-7), 625-637.
- Hickson, L., Worrall, L., Wilson, J., Tilse, C. og Setterlund, D. (2005). Evaluating communication for resident participation in an aged care facility. *Advances in Speech Language Pathology*, 7(4), 245-257.
- Hilari, K. (2011). The impact of stroke: Are people with aphasia different to those without? *Disability and Rehabilitation*, 33(3), 211-218.
- Hill, A., Blevins, R. og Code, C. (2019). Revisiting the public awareness of aphasia in Exeter: 16 years on. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 21(5), 504-512.
- Hillis, A. E. (2007). Aphasia: Progress in the last quarter of a century. *Neurology*, 69(2), 200-213.

- Holland, A. og Fridriksson, J. (2001). Aphasia management during the early phases of recovery following stroke. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 10(1), 19-28.
- Howe, T. J., Worrall, L. E. og Hickson, L. M. (2008). Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 22(10), 1092-1120.
- Howe, T. J., Worrall, L. E. og Hickson, L. M. H. (2004). What is an aphasia-friendly environment? *Aphasiology*, 18(11), 1015-1037.
- Hux, K., Weissling, K. og Wallace, S. (2008). Communication-based interventions: Augmented and alternative communication for people with aphasia. Í R. Chapey (ritstj.), *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (5. útgáfa, bls. 814-836): Lippincott Williams and Wilkins.
- Jensen, L. R., Løvholt, A. P., Sørensen, I. R., Blüdnikow, A. M., Iversen, H. K., Hougaard, A., . . . Forchhammer, H. B. (2015). Implementation of supported conversation for communication between nursing staff and in-hospital patients with aphasia. *Aphasiology*, 29(1), 57-80.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: Methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816-830.
- Kagan, A., Black, S. E., Duchan, J. F., Simmons-Mackie, N. og Square, P. (2001). Training volunteers as conversation partners using "Supported Conversation for Adults With Aphasia" (SCA). *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44(3), 624-638.
- Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir. (2013). Úrtök og úrtaksaðferðir í eigindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 129-136).
- Kauhanen, M.-L., Korpelainen, J. T., Hiltunen, P., Määttä, R., Mononen, H., Brusin, E., . . . Myllylä, V. (2000). Aphasia, depression, and non-verbal cognitive impairment in ischaemic stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 10(6), 455-461.
- Keil, K. og Kaszniak, A. W. (2002). Examining executive function in individuals with brain injury: A review. *Aphasiology*, 16(3), 305-335.
- King, J. M. (2013). Communication support. Í N. Simmons-Mackie, J. M. King og D. R. Beukelman (ritstj.), *Supporting communication for adults with acute and chronic aphasia* (bls. 51-72): Paul H. Brookes Publishing Co.
- King, J. M., Simmons-Mackie, N. og Beukelman, D. R. (2013). Supporting communication: Improving the experience of living with aphasia. Í N. Simmons-Mackie, J. M. King og D. R. Beukelman (ritstj.), *Supporting communication for adults with acute and chronic aphasia*: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Koleck, M., Gana, K., Lucot, C., Darrigrand, B., Mazaux, J.-M. og Glize, B. (2017). Quality of life in aphasic patients 1 year after a first stroke. *Quality of Life Research*, 26(1), 45-54.
- Lagacé, M., Tanguay, A., Lavallée, M.-L., Laplante, J. og Robichaud, S. (2012). The silent impact of ageist communication in long term care facilities: Elders' perspectives on quality of life and coping strategies. *Journal of Aging Studies*, 26(3), 335-342.
- Lam, J. M. og Wodchis, W. P. (2010). The relationship of 60 disease diagnoses and 15 conditions to preference-based health-related quality of life in Ontario hospital-based long-term care residents. *Medical Care*, 48(4), 380-387.
- LaPointe, L. L. (2018). Humanistic basics: Accommodation, adjustment, and aristos. Í L. L. LaPointe og J. A. G. Stierwalt (ritstj.), *Aphasia and related neurogenic language disorders* (5. útgáfa, bls. 8-21). New York: Thieme Medical Publishers, Inc.
- Laska, A., Hellblom, A., Murray, V., Kahan, T. og Von Arbin, M. (2001). Aphasia in acute stroke and relation to outcome. *Journal of Internal Medicine*, 249(5), 413-422.
- Lazar, R. M. og Antoniello, D. (2008). Variability in recovery from aphasia. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 8(6), 497-502.
- Legg, C., Young, L. og Bryer, A. (2005). Training sixth-year medical students in obtaining case-history information from adults with aphasia. *Aphasiology*, 19(6), 559-575.

- Lock, S., Wilkinson, R. og Bryan, K. (2004). *Supporting partners of people with aphasia in relationships and conversation (SPPARC)*: Speechmark Publishing Ltd.
- Lock, S., Wilkinson, R., Bryan, K., Maxim, J., Edmundson, A., Bruce, C. og Moir, D. (2001). Supporting partners of people with aphasia in relationships and conversation (SPPARC). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36(sup1), 25-30.
- Mazaux, J.-M., Lagadec, T., Panchoa De Sèze, M., Zongo, D., Asselineau, J., Douce, E., . . . Darrigrand, B. (2013). Communication activity in stroke patients with aphasia. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(4), 341-346.
- McCann, C., Tunnicliffe, K. og Anderson, R. (2013). Public awareness of aphasia in New Zealand. *Aphasiology*, 27(5), 568-580.
- Miyake, A. og Friedman, N. P. (2012). The nature and organization of individual differences in executive functions: Four general conclusions. *Current Directions in Psychological Science*, 21(1), 8-14.
- National Aphasia Association. (2020). 2020 aphasia awareness survey. Sótt af <https://aphasia.org/2020-aphasia-awareness-survey/>
- National Aphasia Association. (e.d.). Aphasia definitions. Sótt af <https://www.aphasia.org/aphasia-definitions/>
- Nicholas, M., Hunsaker, E. og Guarino, A. (2017). The relation between language, non-verbal cognition and quality of life in people with aphasia. *Aphasiology*, 31(6), 688-702.
- Nicholas, M., Sinotte, M. P. og Helm-Estabrooks, N. (2011). C-Speak Aphasia alternative communication program for people with severe aphasia: Importance of executive functioning and semantic knowledge. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21(3), 322-366. doi:10.1080/09602011.2011.559051
- Northcott, S., Moss, B., Harrison, K. og Hilari, K. (2016). A systematic review of the impact of stroke on social support and social networks: Associated factors and patterns of change. *Clinical Rehabilitation*, 30(8), 811-831.
- O'Halloran, R., Hickson, L. og Worrall, L. (2008). Environmental factors that influence communication between people with communication disability and their healthcare providers in hospital: A review of the literature within the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43(6), 601-632.
- Olsson, C., Arvidsson, P. og Blom Johansson, M. (2019). Relations between executive function, language, and functional communication in severe aphasia. *Aphasiology*, 33(7), 821-845.
- Owens, R. E., Farinella, K. A. og Metz, D. E. (2015). *Introduction to Communication Disorders: A Lifespan Evidence-Based Perspective* (5. útgáfa): Pearson Education Limited.
- Pedersen, P. M., Stig Jørgensen, H., Nakayama, H., Raaschou, H. O. og Olsen, T. S. (1995). Aphasia in acute stroke: Incidence, determinants, and recovery. *Annals of Neurology: Official Journal of the American Neurological Association and the Child Neurology Society*, 38(4), 659-666.
- Poslawsky, I. E., Schuurmans, M. J., Lindeman, E. og Hafsteinsdóttir, T. B. (2010). A systematic review of nursing rehabilitation of stroke patients with aphasia. *Journal of Clinical Nursing*, 19(1-2), 17-32.
- Raymer, A. M. (2018). Naming and word retrieval impairments. Í L. L. LaPointe og J. A. G. Stierwalt (ritstj.), *Aphasia and related neurogenic language disorders* (5. útgáfa, bls. 77-89). New York: Thieme Medical Publishers, Inc.
- Ripich, D. N., Ziol, E., Fritsch, T. og Durand, E. J. (2000). Training Alzheimer's disease caregivers for successful communication. *Clinical Gerontologist*, 21(1), 37-56.
- Rose, M. L. (2006). The utility of arm and hand gestures in the treatment of aphasia. *Advances in Speech Language Pathology*, 8(2), 92-109.
- Rose, M. L., Mok, Z. og Sekine, K. (2017). Communicative effectiveness of pantomime gesture in people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 52(2), 227-237.

- Rose, T., Worrall, L. og McKenna, K. (2003). The effectiveness of aphasia-friendly principles for printed health education materials for people with aphasia following stroke. *Aphasiology*, 17(10), 947-963.
- Rose, T., Worrall, L. E., Hickson, L. M. og Hoffmann, T. C. (2012). Guiding principles for printed education materials: Design preferences of people with aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14(1), 11-23.
- Rothwell, P., Coull, A., Giles, M., Howard, S., Silver, L., Bull, L., . . . Sackley, C. (2004). Change in stroke incidence, mortality, case-fatality, severity, and risk factors in Oxfordshire, UK from 1981 to 2004 (Oxford Vascular Study). *The Lancet*, 363(9425), 1925-1933.
- Sigurlína Davíðsdóttir. (2013). Eigindlegar eða megindlegar rannsóknaraðferðir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 231-237).
- Simmons-Mackie, N. (2013). Frameworks for managing communication support for people with aphasia. Í N. Simmons-Mackie, J. M. King og D. R. Beukelman (ritstj.), *Supporting communication for adults with acute and chronic aphasia*: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Simmons-Mackie, N., Code, C., Armstrong, E., Stiegler, L. og Elman, R. J. (2002). What is aphasia? Results of an international survey. *Aphasiology*, 16(8), 837-848.
- Simmons-Mackie, N. og Elman, R. J. (2015). Negotiation of identity in group therapy for aphasia: The aphasia café. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46(3), 312-323. doi:<https://doi.org/10.3109/13682822.2010.507616>
- Simmons-Mackie, N. og Kagan, A. (1999). Communication strategies used by 'good' versus 'poor' speaking partners of individuals with aphasia. *Aphasiology*, 13(9-11), 807-820.
- Simmons-Mackie, N., Raymer, A., Armstrong, E., Holland, A. og Cherney, L. R. (2010). Communication partner training in aphasia: A systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(12), 1814-1837.
- Simmons-Mackie, N., Raymer, A. og Cherney, L. R. (2016). Communication partner training in aphasia: An updated systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(12), 2202-2221. e2208.
- Simmons-Mackie, N., Worrall, L., Shiggins, C., Isaksen, J., McMenamin, R., Rose, T., . . . Wallace, S. J. (2020). Beyond the statistics: A research agenda in aphasia awareness. *Aphasiology*, 34(4), 458-471.
- Simmons-Mackie, N. N. og Damico, J. S. (2007). Access and social inclusion in aphasia: Interactional principles and applications. *Aphasiology*, 21(1), 81-97.
- Simmons-Mackie, N. N., Kagan, A., O'Neill Christie, C., Huijbregts, M., McEwen, S. og Willems, J. (2007). Communicative access and decision making for people with aphasia: Implementing sustainable healthcare systems change. *Aphasiology*, 21(1), 39-66.
- Sorin-Peters, R., McGilton, K. S. og Rochon, E. (2010). The development and evaluation of a training programme for nurses working with persons with communication disorders in a complex continuing care facility. *Aphasiology*, 24(12), 1511-1536.
- Sorin-Peters, R. (2004). The evaluation of a learner-centred training programme for spouses of adults with chronic aphasia using qualitative case study methodology. *Aphasiology*, 18(10), 951-975.
- Stans, S. E., Dalemans, R., de Witte, L. og Beurskens, A. (2013). Challenges in the communication between 'communication vulnerable' people and their social environment: An exploratory qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 92(3), 302-312.
- Stroke4Carers. (e.d.). Communication strategies. Sótt af <http://www.stroke4carers.org/?p=5390>
- Tomkins, B., Siyambalapitiya, S. og Worrall, L. (2013). What do people with aphasia think about their health care? Factors influencing satisfaction and dissatisfaction. *Aphasiology*, 27(8), 972-991.
- Tong, A., Sainsbury, P. og Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357.

- Troche, J., Willis, A. og Whiteside, J. (2019). Exploring supported conversation with familial caregivers of persons with dementia: A pilot study. *Pilot and Feasibility Studies*, 5(1), 10.
- van Rijssen, M., Veldkamp, M., Meilof, L. og van Ewijk, L. (2019). Feasibility of a communication program: Improving communication between nurses and persons with aphasia in a peripheral hospital. *Aphasiology*, 33(11), 1393-1409.
- Wade, D., Hewer, R. L., David, R. M. og Enderby, P. M. (1986). Aphasia after stroke: Natural history and associated deficits. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 49(1), 11-16.
- Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., Le Dorze, G., Cruice, M., Isaksen, J., . . . Gauvreau, C. A. (2017). Which outcomes are most important to people with aphasia and their families? An international nominal group technique study framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 39(14), 1364-1379.
- Wellwood, I., Dennis, M. og Warlow, C. (1995). Patients' and carers' satisfaction with acute stroke management. *Age and Ageing*, 24(6), 519-524.
- Welsh, J. D. og Szabo, G. B. (2011). Teaching nursing assistant students about aphasia and communication. *Seminars in Speech and Language*, 32(03), 243-255.
- Westby, C. E. (1990). Ethnographic interviewing: Asking the right questions to the right people in the right ways. *Journal of Childhood Communication Disorders*, 13(1), 101-111.
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A. og Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25(3), 309-322.



# Fylgiskjal 1

## Rýnihópaviðtal – Viðtalsrammi

### Viðhorf til samskiptastuðnings

1. Hvernig finnst ykkur að eiga í samskiptum við fólk með málstol? / Getið þið lýst reynslu ykkar á samskiptum við fólk með málstol?
  - a. Er eitthvað jákvætt og annað neikvætt?
2. Hvernig finnst ykkur að eiga í samskiptum við fólk með málstol eftir námskeiðið?
  - a. Hvaða þýðingu hafði þetta fyrir þig?, Hvernig leið þér þá?
3. Hafa viðhorf ykkar breyst til fólks með málstol eða samskipta þeirra eftir námskeiðið?
4. Getið þið lýst reynslu ykkar á samskiptastuðningi fyrir fólk með málstol eftir námskeiðið?
5. Hvað finnst ykkur um samskiptastuðning fyrir fólk með málstol eftir námskeiðið?
6. Teljið þið ykkur beita samskiptastuðningi oft en fyrir námskeiðið?
7. Teljið þið ykkur gefa ykkur meiri tíma í samskipti við fólk með málstol eftir námskeiðið?

### Viðhorf til námskeiðsins

8. Fannst þér námskeiðið bæta þekkingu þína á málstoli?
9. Hvað fannst þér þú hafa lært af þessu námskeiði?
  - a. Geturu sagt mér frá því hvernig það var að nota þessa aðferð?
10. Hvert er viðhorf ykkar til hjálparaðferðanna sem kenndar voru á námskeiðinu?
11. Hvað finnst ykkur um gagnsemi hjálparaðferðanna sem kenndar voru á námskeiðinu?
12. Er eitthvað í ykkar fari sem þið hafi breytt eftir námskeiðið?
13. Teljið þið ykkur betur eða verr í stakk búnað að eiga í samskiptum við fólk með málstol eftir námskeiðið?

### Gagnsemi námskeiðsins/framtíðarsýn

14. Hvað fannst ykkur gagnlegast í námskeiðinu? Fyrirlesturinn, umræðurnar eða verklegu æfingarnar
15. Hvert er viðhorf ykkar til námskeiðsins fyrir annað heilbrigðisstarfsfólk?
16. Eitthvað sem ykkur fannst vanta upp á eða vilduð læra meira um í námskeiðinu?
17. Er eitthvað sem þið hefðuð viljað læra betur um sem kom fram á námskeiðinu?

## Fylgiskjal 2

### Dagskrá námskeiðsins *Samskipti við fólk með málstol*

Uppbygging námskeiðsins:

- **10. september 2020, kl 12:00-14:00** Fyrri hluti námskeiðs
  - Skipulag fyrri hlutans: Fræðsla um málstol, hvað vill fólk með málstol, upplifun heilbrigðisstarfsfólks á samskiptum við fólk með málstol, kynning á viðmælendabjálfun og samskiptastuðningi, umræður.
- **17. september 2020, kl 12:00-14:00** Seinni hluti námskeiðs
  - Skipulag seinni hlutans: Stutt upprifjun úr fyrri hluta, umræður, nánar um samskiptastuðning, verklegar æfingar eins og hlutverkaleikir og myndbandsáhorf.
- **1. október 2020, kl 12:00-14:00** Viðtal við þátttakendur í hóp
  - Spurt verður út í viðhorf til námskeiðisins og gagnsemi þess í ykkar starfi.

## Fylgiskjal 3



HÁSKÓLI ÍSLANDS

### Upplýst samþykki

#### Rannsóknarverkefni

Heiti verkefnis: Samskipti við fólk með málstol: Viðmælendabjálfun fyrir starfsfólk sem annast fólk með málstol.

Rannsakandi: Anna Berglind Svansdóttir, Meistararnemi í talmeinafræði við Háskóla Íslands

Leiðbeinendur: Þórunn Hanna Halldórsdóttir og Ester Sighvatsdóttir

#### Samþykkisyfirlýsing fyrir þátttakendur

Meginmarkmið rannsóknarinnar er að þróa námskeið í viðmælendabjálfun fyrir starfsfólk sem annast fólk með málstol á hjúkrunarheimilum og kanna reynslu af slíku námskeiði. Kanna viðhorf starfsfólks til gagnsemi slíks námskeiðs, hvort það hafi haft áhrif á samskipti starfsfólks við fólk með málstol og hvernig aðferðir sem kenndar voru á námskeiðinu nýtist í starfi. Einnig hvaða þætti tengt málstoli og samskiptum starfsfólks telur sig þurfa að fræðast betur um eftir námskeiðið.

Ég samþykki að taka þátt í rýnihópaviðtali vegna meistaraverkefnis Önnu Berglindar Svansdóttur og staðfesti hér með undirskrift minni að mér hefur verið kynnt eðli og umfang verkefnissins og samþykki þátttöku. Ég hef af fúsum og frjálsum vilja ákveðið að taka þátt í rannsókninni. Mér er ljóst að þó ég hafi skrifað undir þessa samþykkisyfirlýsingu, get ég stöðvað þátttöku mína hvenær sem er án útskýringa.

Ég samþykki að viðtalið verður tekið upp en nafnleyndar verður gætt og engar persónugreinandi upplýsingar koma fram við úrvinnslu verkefnis.

---

Dagsetning

---

Nafn þátttakanda

Undirritaður, ábyrgðarmaður rannsóknarinnar, staðfestir hér með að hafa veitt upplýsingar um eðli og tilgang rannsóknarinnar, í samræmi við lög og reglur um vísindarannsóknir.

---

Nafn ábyrgðarmanns

