



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Døv med demens og det forsvinnende
tegnspråket

Deaf with dementia and the loss of sign
language

Kandidatnummer 307

Bachelor i Vernepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap (FHS)/

Institutt for velferd og deltaking/

Vernepleie

Veileder: Jan Kåre Breivik

05.06.2020

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Sammendrag

Temaet for denne oppgaven er demens og tegnspråk. Jeg vil her fokusere på de endringer som oppstår når den døve personen med demens får problemer med å uttrykke seg og forstå sitt primære språk, tegnspråket. Hvilke endringer i ordforråd, semantikk, kommunikasjon oppstår? Jeg gjennomgår relevant teori om hjernen, demens og språk. Hvilke faktorer påvirker språket i negativ eller positiv grad i en slik situasjon? Hvilke likheter og forskjeller er det med personer med demens som har et talespråk som primærspråk?

Jeg vil utforske studier som tar for seg både fra pårørendes og forskerens ståsted, og diskutere dette i lys av teori og andre kilder.

Avslutningsvis vil jeg presentere de resultatene som har kommet frem. Her konkluderer jeg at mye er likt, men jeg finner også noen særegenheter der.

Summary

The theme of this exam is dementia and sign language. I will to focus on the changes that occur when the deaf person with dementia has difficulty expressing and understanding their primary language, the sign language. What changes in vocabulary, semantics, communication occur? I will review relevant theory about the brain, dementia and language. What factors affect the language negatively or positively in such a situation? What are the similarities and differences of people with dementia who speak an oral primary language?

I want to explore studies that deal with both the position of relatives and researchers, and discuss this in light of theory and other sources.

Finally, I will present the results that have emerged. Here I show that much is the same, but there are some peculiarities.

Eit ord

- ein stein

i ei kald elv.

Ein stein til -

Eg lyt ha fleire steinar

skal eg koma yver.

Olav H. Hauge (1966), *Fra Dropar i austavind*, Oslo: Noregs Mållag)

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	1
Summary	1
Innholdsfortegnelse	3
1 Bakgrunn	4
2 Innledning og problemstilling	5
3 Teori	6
3.1 Litt om hvordan hjernen virker	7
3.1.1 Språkområder	7
3.2 Demens	8
3.2.1 Språkproblemer i forbindelse med demens og Primær progressiv afasi (PPA)	10
3.3 Hva er et språk?	11
3.3.1 Tegnspråket som språk	12
4 Metode	13
5 Funn	16
5.1 Innledning	16
5.2 Pårørendes perspektiv - fra et sykehjem i Finland	16
5.3 Forskjeller i oppfatning av enkeltord og setninger	17
5.4 Maureen, med tale og tegnspråklig afasi	18
5.5 Charles, helt døv med forskjeller på gester, ikoniske tegn og tegnspråk.	20
6 Drøfting og oppsummering av funn	22
7 Avslutning	23
Referanser:	25
Vedlegg 1 - PICO skjema og konstruksjon av søkestreng	29
Vedlegg 2 - Søkning og resultater (27.05.20)	31
Vedlegg 3 – Presentasjon av resultater.	32

1 Bakgrunn

I denne oppgaven tar jeg for meg fagfeltet demens i kombinasjon med tegnspråk. I min siste praksisperiode var jeg utplassert på en lukket avdeling for demente på et sykehjem. På dette sykehjemmet er det spesialkompetanse på døve og døvblinde eldre. Dette inkluderer personer som har medfødt eller tidlig ervervet sansetap, til personer med aldersbetinget sansetap. På denne avdelingen er det spesialkompetanse på dövhet i kombinasjon med forskjellige demenssykdommer. Ved dette sykehjemmet legges det stor vekt på å beherske tegnspråk i møte med denne gruppen. Man kan derfor legge til rette for et godt liv, hvor beboere blir sett og forstått, av personale og av andre beboere. Utgangspunktet for problemstillingen min ble skapt i det øyeblikket min kontaktlærer stilte et spørsmål til min praksisveileder:

“Jeg lurer litt på hva som skjer med tegnspråket hos de døve som får demens, er det som med andre?” Veilederen kunne svare at det er akkurat det samme som skjer. Spørsmålet vekket en interesse i meg, og det viste seg at det ikke finnes mye informasjon om dette i litteraturen. Kunnskapen lå kanskje bare som erfaringsbasert kunnskap hos de som jobbet med denne lille brukergruppen? (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012, s.18) Om ikke dette er kunnskap som studiets ellers kunnskapsrike veiledere innehar, hvordan skal da studentene som tilfeldigvis ikke havner på en demensavdeling tilpasset døve få tak i denne kunnskapen?

Nysgjerrigheten på hvilken litteratur og forskning som finnes om dette temaet gjorde at dette ble temaet for oppgaven min.

I et ustrukturert søk etter bakgrunnsinformasjon kom jeg frem til artikkelen: Sign Language and the Brain (2008) skrevet av Ruth Campbell, Mairéad MacSweeney og Dafydd Waters. Forfatterne tar for seg forskjeller i hjernen hos forskjellige grupper tegnspråklige, sammenliknet med talespråklige. Konklusjonen der er at mye er likt, men at det er noen forskjeller. En del av dette bunner i at man aktiverer flere deler av kroppen, og dermed andre deler av hjernen når det blir kommunisert på tegnspråk. Men hvordan kommer dette til uttrykk i praksis?

2 Innledning og problemstilling

I Norge regner man med at ca. 1,7 % lever med demens i forskjellig grad (nhi.no) og det er anslagsvis mellom 3500 og 4000 døve (sml.snl.no). Av dette kan man gjøre et anslag at det er mellom 60 og 68 døve med demens i Norge i dag.

Vernepleiere jobber i dag med personer med demens. Mange er ansatt på sykehjem, hjemmetjenester, alderspsykiatriske tjenester, kommunale demensteam og dagtilbud/avlastningstjenester. I følge fagforeningsorganisasjonen FO er det omtrent 10% av vernepleierne, blant deres medlemmer, som jobber med personer med demens eller aldersprograderende tjenester. Her bruker de sin vernepleierkompetanse til å legge til rette for økt livskvalitet og personkonsentrert omsorg. Vernepleiere tar med seg mye relevant kompetanse inn i demensomsorgen, deriblant kompetanse på mellommenneskelig kommunikasjon, hverdagsaktiviteter, og miljøterapi som bidrar til en meningsfull fritid. Resultatene i denne oppgaven kan kanskje hjelpe vernepleieren til økt bevisstgjøring og kompetanse. Som tilretteleggere for kommunikasjon og bedre personkonsentrert omsorg vil ikke bare den lille gruppen døve med demens ha nytte av dette, men det vil også være til nytte for demensfeltet som helhet. (Fellesorganisasjonen, 2018)

Siden pasientgruppen jeg skal ta utgangspunkt i ikke er særlig stor, vil jeg fokusere generelt på demenssykdommer og en av de mest vanlige symptomene som følger med, problemer med språket. Alzheimers type demens (DAT) og noen varianter av frontotemporal demens (FTD) har medfølgende språkvansker som kommer til uttrykk i større eller mindre grad i sykdomsforløpet. Alzheimers er den mest vanlige generelt sett, men selv om FTD sjelden, er den mer vanlig blant demensrammede personer under 65 år. (Gjerstad, Fladby & Anderson, 2013, s 86)

Afasi kan i utgangspunktet forårsakes av hvilken som helst nevrologisk skade i venstre hjernehalvdel, forutsatt at språkområdene i hjernen er involvert. Slag, hodeskader, svulster og degenerative demenssykdommer som Alzheimers. (Damasio, 1992). De enkelte personene med demens kan utvikle forskjellige vansker med språket. Dette kan komme av at de forskjellige demenssykdommene påvirker hjernen på forskjellige måter. Noen av

sykdommene er mer områdespesifikke enn andre, og påvirker de sentrale språksentrene i større eller mindre grad.

Men noen felles likhetstrekk er det. Språksentrene som er i den språkdominante hjernehalvdelen lokaliseres i et fremre (Brocas) område og et bakre (Wernickes) område. Disse har en arbeidsfordeling hvor den fremre tar seg av benevning og setningsmelodi og den bakre har som oppgave å ta seg av begrepsforståelse. Hos høyrehendte er dette typisk den venstre hjernehalvdel.

Dette er også gjeldende for tegnspråk. Språksentrene brukes på samme måte, som ved talespråk, men tegnspråket er så spesielt at noen antyder at også andre deler av hjernen kan aktiveres enn det som er tilfellet ved talespråket. (Campbell, MacSweeney & Waters (2008) s.11) Det er et gestuelt-visuelt språk og baserer seg da på informasjon som mottas med øyne og fremføres med kroppen. Tolkning av synsinntrykk og romforståelse utføres i størst grad i den motsatte, typisk den høyre hjernehalvdel. Dette gjør at det kan være nærliggende å stille seg spørsmålet om tegnspråk tar i bruk flere deler av hjernen enn talespråk. Stilt overfor en slik teoretisk forskjell i bruk av hjernen ved tegnspråk og talespråk, kan man undres om det er de samme språklige symptomene som kommer til uttrykk ved afasi og andre hjerneskader. Problemstillingen for denne oppgaven er: *Hvordan endres tegnspråket hos døve som får afasi i forbindelse med demens?*

3 Teori

Jeg vil i dette teorikapitlet presentere den bakgrunnskunnskapen som jeg anser som viktig for å kunne sette seg inn i litteraturen og de funnene jeg senere skal presentere. Kapitlet er delt i tre, en del for hjernen, en for demens og en siste del om språk. Jeg vil først ta for meg det grunnleggende med hjernen og hvordan den prosesserer språk. Den andre delen tar for seg demens og språkproblemene i forbindelse med demens. Den siste delen handler om språket og tegnspråket som språk.

3.1 Litt om hvordan hjernen virker

Jeg vil sammenligne hjernens oppbygning litt med en blomkål, hvor overflaten virker tett. Ved nærmere syn kan ser man at den består av flere små og store blomkålstrær eller deler som kan fjernes. Alt henger sammen i en stamme innerst. Et menneskes hjerne består av flere deler.

Storhjernen er størst, og består av de to nesten (utseendemessig) speilvendte hjernehalvdelenene. Ytterst som et skall på de enkelte delene i hjernen (blomkålstrærene), ligger hjernebarken og her foregår det prosesser knyttet til tanker og følelser. Her skapes det handlinger. De dypeste furene mellom hjernen deler de to hjernehalvdelenene i fire lapper, pannelappen, tinninglappen, isselappen og bakhodelappen. (Dietrichs & Gjerstad, 2007, s. 18). Mellom områdene i hjernebarken lages det forbindelser, som ligger i «hvit substans» (Gjerstad, Fladby & Anderson, 2003, s. 15) I tillegg til hjernebarken ligger det noen områder i storhjernen som har spesialiserte funksjoner. Basalgangliene kontrollerer motorikk. Amygdala styrer med sinnsbevegelser og reaksjoner på sanseinntrykk og følelser. Hippocampus har betydning for læring og hukommelse. Hippocampus ligger dypt inne tinninglappen. (Gjerstad, Fladby & Anderson, 2003, s. 15)

Lillehjernen ligger bak og styrer muskel kraft og koordinasjon og er koblet til hjernestammen. Hjernestammen forbinder storhjernen med resten av sentralnervesystemet. (Chaudhry, 2014, s. 83)

3.1.1 Språkområder

I hjernebarken ligger det flere områder som har en spesiell rolle for en eller flere funksjoner. Språket har flere områder, men man vet at noen områder har en spesiell betydning. I hjernen er det definert noen områder som er blitt utpekt som avgjørende for evnen til språk. Som oftest er det den venstre hjernehalvdelen som er språkdominant. Her ligger det to områder, et bakre (Wernickes område) og et fremre område (Brocas område). (Håkonsen, 2014, s. 177) Disse samarbeider, og har en arbeidsfordeling som gjør at de har ansvar for forskjellige deler av språkforståelsen. Disse områdene er ikke alene om å ha betydning for språket. Flere assosiasjonsområder i hjernebarken til begge hjernehalvdeler er også aktive for danne indre

bilder og forestillinger som er relevant i for språket og til at vi skal kunne lage indre bilder av ordenes betydning (Dietrichs & Gjerstad, 2007, s. 95)

Wernickes område er sentralt i begrepsforståelse. Den har som oppgave å fortolke ordene som vi hører og ser. En skade her vil gjøre det vanskelig å forstå ord. For eksempel kan man høre og se ordene, men man vil ikke forstå betydningen av disse. (Håkonsen, 2014, s. 177)

Wernickes er plassert i isselappen, på grensen til tinnelappen. (Chaudhry, 2014, s. 83)

Brocas har benevning og setningsmelodi. Oppgaven til dette området er å kunne produsere meningsfulle ord. En skade her vil gi vansker med uttalen, selv om språkforståelsen er intakt.

Brocas ligger i pannelappen. (Håkonsen, 2014, s. 177) (Chaudhry, 2014, s. 83)

Hørselsområdet er lokalisert i tinnelappen, litt over øret, men området som har ansvar for å styre med synsinntrykk er blitt plassert helt bakerst, i bakhodelappen. (Chaudhry, 2014, s. 83)

3.2 Demens

Vi kan assosiere demens med tap av kognitive funksjoner, redusert hukommelse, endringer i emosjonell kontroll og endringer i sosial atferd. Dette er uten at bevisstheten i seg selv er svekket. Ved alderen øker risikoen for demens, 15% av personer over 80 år har demens i en eller annen form. Tidligere ble det antatt at demens er en normal alderdom, men nyere forskning viser at det er sykdomsfremkallende prosesser i hjernen som står bak. (Chaudhry, 2014, s. 89)

Selvet ordet dement, er tatt fra latin og betyr «uten sinn» (de-ment). Man mister deler av sine mentale funksjoner, og det kan endre menneskers tenkeevne og personlighet. Dette er områder som best kjennetegner mennesker. (Gjerstad, Fladby & Anderson, 2003, s. 19)

Senilitet blir ofte knyttet til demens. Ordet kommer fra latin, senex, som betyr gammel. Senil demens er et uttrykk som har blitt brukt på demens hos de eldre. Grensen for når man er eldre i denne sammenhengen blir vanligvis satt ved 65 år. For de som er yngre, og som får demens, har vi hatt uttrykket presenil demens, dette er altså demens hos de under 65 år. (Gjerstad, Fladby & Anderson, 2003, s. 19)

Delirium eller akutt hjernesvikt beskrives som en forstyrrelse i funksjonene til hjernen.

Vanligvis er pasientene desorientert for tid, sted og situasjonen de er i. Sentralt er svikt i

oppmerksomhet og konsentrasjon. Feiltolking av sanseinntrykk, hallusinasjoner og paranoide forestillinger er vanlig. (Ranhoff, 2014, s.453) Delirium skiller seg fra demens ved at det oppstår raskt og har et kort forløp, det er oftest lett å finne en utløsende årsak. Men personer med demens har lettere for å få delirium enn andre (Gjerstad, Fladby & Anderson, 2003, s. 19) (Ranhoff, 2014, s.454)

Imidlertid må det nevnes at demens ikke er en sykdom, men en samlebetegnelse på en rekke progredierende sykdommer som rammer hjernen. Forløpet er avhengig av hvilken demenssykdom som rammer, men alle utvikler seg over tid (Statens beredning for medicinsk utvärdering (SBU), referert i Skovdahl & Berentsen, 2014)

For å bli diagnostisert med demens i Norge følger man ICD-10, utarbeidet av WHO. ICD-10 er en internasjonalt brukt klassifisering av sykdommer og tilhørende diagnoser. I denne oversikten medfølger det en del kriterier som må oppfylles for å kvalifisere til de enkelte diagnosene. For å bli diagnostisert med demens må man oppfylle følgende:

Første krav er svekket hukommelse, spesielt for nyere data, og/eller svekkelse av andre kognitive funksjoner som abstraksjon, dømmekraft, tenkeevne og planlegging.

Andre krav er at bevisstheten skal være bevart nok til å bedømme det første kravet. Tredje krav er svekket emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd med minst en av følgende: emosjonell labilitet, irritabilitet, apati eller unyansert sosial atferd.

Siste og fjerde krav er at det skal ha vart i 6 måneder eller mer. I tillegg klassifiseres svikten i kognitive funksjoner som mild, moderat og alvorlig. (Skovdahl & Berentsen, 2014, s.411)(Gjerstad, Fladby & Anderson, 2013, s. 24)(ICD-10)(Rokstad, 2008, s 29)

De forskjellige demenssykdommene deles vanligvis opp i tre grupper. (SBU, referert i Skovdahl & Berentsen, 2014, s.412)

Primærdegenerative hjernesykdommer: det som oftest forbindes med demens, sykdommer som direkte forårsaker progredierende ødeleggelse av hjerneceller. Disse sykdommene kommer ofte snikende og har ofte pågått en stund før det merkes og forårsaker etter hvert funksjonsbortfall som er mer omfattende. Symtomene i de primærdegenerative sykdommene varierer etter hvilke område i hjernen som er rammet og er derfor delt inn i undergrupper. I gruppen primærdegenerative sykdommer finner vi demens ved Alzheimers sykdom,

frontotemporal demens, Lewylegemedemens og Parkinsons sykdom med demens. (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 412-413)

Vaskulær demens: Hjerneinfarkter og sykdommer i blodårene som forsyner delene i hjernen kan oppstå raskt og forverre brått forverre seg etter nye slag og blødninger. Symptomene varierer veldig, ettersom det kan oppstå slag og blødninger forskjellige steder i hjernen.

Vaskulær demens kan oppstå i tillegg til andre typer demens.

Sekundære demenssykdommer: Demens som følger av helt andre årsaker og skader. Det er en lang liste med sykdommer som på lengre eller kort sikt påvirker funksjonene i hjernen. Det være normaltrykkshydrocephalus (nedsatt evne til å resorbere væsken som dannes rundt hjernen, slik at det blir et lett forhøyet trykk (Gjerstad, Fladby & Anderson, 2013, s. 104))

Alvorlig B12-vitaminmangel, aids, rusmisbruk (særlig langvarig alkoholmisbruk) hjerneskode, svulster eller infeksjoner (Gjerstad, Fladby & Anderson, 2013, s. 103-110)

3.2.1 Språkproblemer i forbindelse med demens og Primær progressiv afasi (PPA)

Jeg kommer til å bruke uttrykket «Språkproblemer i forbindelse med demens», selv om litteraturen i mange tilfeller omtaler det som PPA. Dette gjør jeg fordi det er, som jeg beskriver i neste avsnitt, spesifikke krav til diagnosen. Det har vært kontroverser i hvordan PPA skal klassifiseres og hvilke krav som skal legges til grunn, men i de senere år er det blitt gjort forsøk på å komme skape konsensus omkring dette temaet. (Matías-Guiu & García-Ramos, 2013) En konsensus-konferanse med et 20-talls spesialister (Gorno-Tempini et al.), publiserte i 2011 «Classification of primary progressive aphasia and its variants» i bladet *Neurology*. Hvor de som tittelen beskriver, beskrev, og klassifiserte selve diagnosen PPA. Mye av litteraturen som jeg refererer til er skrevet før denne konferansen, og det er ikke alle som har den samme kliniske beskrivelsen eller krav til å kunne bruke uttrykket PPA. Dette er til dels forvirrende og vanskelig å helt få oversikten over da noen omtaler det som et syndrom, eller et symptom (Matías-Guiu & García-Ramos, 2013) Tidligere var PPA klassifisert som en undergruppe av frontotemporal demens. (Matías-Guiu & García-Ramos, 2013)

Når jeg flere ganger bruker uttrykket språkproblemer i forbindelse med demens, er det da fordi jeg da ønsker å favne om både PPA, og de som har lignende språkproblemer, av samme årsak, men som ikke formelt sett tilfredsstillt krav til diagnosen PPA. Man kan formelt sett få

diagnosen Primær progressiv afasi (PPA) hvis språkproblemene er det mest tydelige symptomer i to år, selv om man kan se tegn til andre kognitive vansker (Gorno-Tempini et al., 2011). «Primær», fordi språkproblemene er hovedsymptomet, og «progressiv» fordi det er kontinuerlig forverring av tilstanden.

Språkproblemer oppstår ofte i forbindelse med forskjellige demenssykdommer. I Alzheimers kan man på et tidlig stadium observere ord-leting problemer med taleflyt. I frontotemporal demens er det varianter der språkproblemer er det mest uttalte vansken (Kertesz & Harciarek, 2014) (Kempler & Goral, 2008). De demensdiagnosene som oftest har medfølgende språkproblemer er Alzheimers (DAT) og to varianter av frontotemporal demens (FTD): semantisk demens (SD) og progressiv ikke-flytende afasi (PNFA). I tillegg til dette kommer de som kun er diagnostisert som PPA. Språkproblemene i demens oppstår på grunn av, og må ses i forbindelse med, forskjellige endringene i hjernen som medfølger de forskjellige demenssykdommene. Dette er i motsetning til afasi som følger av hjerneslag eller blødninger som oppstår plutselig, men er stabil og opptrer på et avgrenset område i hjernen (til det kommer nye lignende skader) (Kempler & Goral, 2008) (Gorno-Tempini et al., 2011) (Bekkehus-Wetterberg & Brækhus, 2020)

3.3 Hva er et språk?

Når vi mennesker kommuniserer med hverandre, tar vi i bruk et sett med symboler som vi ordner etter bestemte regler. Ved hjelp av dette kan vi formidler viktig informasjon, verdier, tanker og følelser. Vi kan sammen se for oss ting i en annen tid og flytte tankene til fremmede land og steder. Vi kan uttrykke våre dypeste tanker og beskrive fysiske ting. Vi beveger oss fritt i tid og rom, og veksler mellom abstrakte tanker og konkrete fenomener.

Håkonsen (2014, s. 173) deler språket på to nivåer: Ordene som uttrykkes eller skrives, slik det fremstår på overflaten, og meningen i det som uttrykkes. Når vi står ansikt til ansikt med mottaker, kan nyanser i tonefall og mimikk gi andre meninger til de samme ord og uttrykk. For å forstå budskapet slik sender har ment at det skal forstås, er vi avhengig av vi tolker budskapet på riktig måte.

Samme meningsinnhold kan uttrykkes på utallige forskjellige måter og kan bli gjengitt på de

fleste språk. Når vi gjenforteller hva en annen person har fortalt, på et annet språk, er det meningsinnholdet vi vil videreformidle.

I de første leveårene lærer de fleste mennesker seg et språk. For å lette denne språkopplæringen, er det mye som tyder på at mennesket har en rekke medfødte egenskaper med dette formålet. Barn går gjennom en rekke stadier mot språkforståelse. (Tezchner, referert i Håkonsen (2014 s. 174)

Det er kanskje vanskelig å forestille seg hvordan man kan tenke uten et språk. Vi pleier å bruke språket for å gi tankene et innhold. Tankene kan beskrives som en indre monolog, der vi tar språket til hjelp i problemløsning og forestillinger (Håkonsen, 2014 s.177).

3.3.1 Tegnspråket som språk

En av de tidligste referansene til tegnspråk for døve dukker opp i dialogen Kratylos av Sokrates (442e, overs. 2005):

Svar meg på følgende: Hvis vi ikke hadde stemme og heller ikke tunge, men ønsket å gjøre tingene tydelige for hverandre, ville vi da ikke forsøke å gi tegn med hendene og hodet og hele resten av kroppen slik som de døve vitterlig gjør?

Tegnspråkets status som et fullverdig språk har utviklet seg gjennom tidene. (Kermit, 2006, s. 49) Et av de tidlige forsøkene på å utdanne døve og ta i bruk tegns med opprinnelse i tegnspråket i undervisning sto Charles-Michel de l'Épée for. (Wilson, 1998 s. 199) Han var en Abbed i Paris på 1700 tallet. Han observerte to døve søstre, og han forbarmet seg over dem. som følge av dette laget han et system basert på tegnspråket, for å kunne lære dem skriftlig fransk, og stiftet den første skolen for døve (Arnaud,1989).Resultatet var et språk som lignet et ord-for-ord-oversettelse fra fransk til tegnspråk. Det var tegnspråk-fransk, og ikke fransk tegnspråk. (Wilson, 1998, s. 199) For å illustrere dette bedre kan man tenke seg seg at man oversetter en engelsk setning ord for ord til norsk. Resultatet blir ikke norsk, men norske ord med engelsk syntaks.

En av Épées etterfølgere, Roch-Ambroise Bébien, observerte og publiserte i 1817 (Referert i Wilson, 1998, s. 199): «Sign Language is different [from signed french]. In it intellectual ideas are always expressed clearly and easily» Videre beskriver han at alt som kan beskrives i et språk, for eksempel, i Bébians tekst, opplevelsen av å spise en fersken, også kan beskrives

ved hjelp av tegnspråk. Hans observasjon var at tegnspråk ikke står tilbake for andre språk når det gjelder evnen til å kunne utveksle konkrete og abstrakte tanker.

Men tegnspråk ble ikke ansett som et fullverdig språk ennå. Fra midten av 1800 tallet ble normalitetsbegrepet formet av representanter for moderne vitenskap. Statistisk kunnskap om hva som var normalt gjorde seg gjeldende og grupper som falt utenfor denne normalen ble sett som unormale. Som et resultat av dette ble døve og tegnspråkets status i samfunnet svekket, og fortrent i undervisningsinstitusjoner for døve. (Kermit, 2006, s. 48)

Fra 1960 og utover publiserte William Stokoe flere verk, blant annet «A Directory of American Sign Language on Linguistic Principles» (Stokoe, Casterline & Croneberg, 1965). Han forsket på og målte opp tegnspråk mot markører som kjennetegner alle «ekte» språk og fant ut at tegnspråket besto alle tester. Hans videre forskning banet vei for en ny erkjennelse av at tegnspråk er et naturlig språk og i motsetning til datidens syn, ikke kode for talespråk. (Gannon, Butler & Gilbert, 1981, s.365)

Videre førte dette til at en forskningsgruppe som sammenliknet døve og hørende som hadde skader i hjernens språkområder og som hadde afasi som følge av dette. De fant ut at de døve og hørende hadde nærmest identiske språkfeil når hjerneskadene var også var identiske. (Poizner, Klima, & Bellugi, referert i Wilson, 1998 s.199)

Videre viser Wilson (1998, s.200) til forskning fra Laura Ann Petitto, som viser at døve barn som blir eksponert for tegnspråk følger akkurat de samme stadier i språkutvikling som hørende barn ved vanlig talespråk. Alt dette betyr at tegnspråk og talespråk bruker de samme prosessene i hjernen, og at språk ikke handler om hvordan man mottar eller sender ut signaler: Det spiller ingen rolle om det er hørsel og tale eller øyne og hender som brukes. Det er sterke og utvedtydelige bevis innen lingvistikk, sociolingvistikk (språksosiologi) og biologi at tegnspråkene er naturlige, ekte språk. (Petitto, 1994, s.1-10)

4 Metode

I denne oppgaven ville jeg i utgangspunktet bruke intervjuer med fagfeltet, personer som jobber innen demensomsorgen som også har erfaring med døve personer med demens. Det er i Oslo, Trondheim og Bergen opprettet sykehjem og dagsenter som har egne plasser for døve

og tegnspråklige pasienter. I lys av koronautbruddet denne våren kom jeg, etter samtaler med veileder for denne oppgaven, til konklusjon at det ikke er hensiktsmessig å gjennomføre dette på denne måten. Før det første har sykehjemmene vært, og er fremdeles for stengt besøkende. Det er dermed ikke mulig å gjøre oppsøkende intervjuer eller gjøre avtaler om dette. For det andre finner jeg det rimelig å anta at arbeidspresset til sykehjemsansatte allerede er allerede er forhøyet i disse tider, og at muligheten for å få respondenter til å stille opp er begrenset. Som en «bonus» med å gå bort i fra denne intervju som metode vil jeg også slippe balansegangen med personvern til respondentene og deres pasienter når jeg presenterer resultater. Ved litteraturstudier av publisert forskning er denne silingen av data allerede gjort. Derfor vil jeg i denne oppgaven utelukkende fokusere på litteraturstudier.

Litteraturstudier er studiet av allerede eksisterende litteratur innenfor et bestemt tema (Aveyard, 2014 s.2). Man studerer offentlige veiledere, databaser, forskningsartikler og annen evidensbasert kunnskap. Det kan være vanskelig å finne det perspektivet eller vinklingen man ønsker.

En fordel er at jeg ikke trenger direkte tilgang til respondentene i feltet. Litteraturstudier kan hjelpe til med å få en innsikt i et tema som bare er mulig når du ser på og sammenligner flere kilder på en gang. (Aveyard, 2014 s.2)

For å kunne få svar på problemstillingen «*Hvordan endres tegnspråket hos døve som har språkproblemer i forbindelse med demens?*» må jeg se det som kommer frem i teorien. Endringene i språket ved demenssykdommer oppstår som følge av at språksentrene i hjernen blir påvirket. Hos noen kommer språkproblemene før en eventuell demensdiagnose, og hvis problemene varer i mer enn 2 år kan man bli diagnostisert med Primær progressiv afasi (PPA). Hos andre kommer demensdiagnosen først, og språkproblemene med afasi dukker opp etter hvert. Når jeg skal søke etter forskningsdata vil jeg ta med søkeordet «afasi» eller «språkproblemer».

Demenssykdommene som som oftest har afasi i en eller annen form er frontotemporal demens (FTD) og Alzheimers (DAT). En periode var betegnelsen PPA brukt på en av variantene av frontotemporal demens, men nå heter denne varianten progressiv ikke-flytende afasi (PNFA). Den andre varianten av FTD som har inneholder språksymptomer er semantisk demens (SD). Siden betegnelser og navn på disse demensvariantene har endret seg i senere år, vil jeg unngå

å søke spesifikt etter disse og gå for søkeordet «demens» De andre søkeordene er «tegnspråk» og «endringer»

Hvordan søkeordene videre blir konstruert viser jeg til Vedlegg 1: “Pico-skjema og konstruksjon av søkestreng”.

Søkene blir nærmere dokumentert i Vedlegg 2: “Søkning og resultater”.

I de systematiske oversiktene til BMJ best practice og UpToDate var det antydning til treff med en gang, men resultatene var lite relevant. “Approach to the patient with aphasia”.(Clark, 2018) Var det en fin og grundig oversikt over alle problemene, også språkproblemer, som dukker opp ved afasi. I hele teksten var det en setning som handlet om andre språk enn vanlig talespråk: “Aphasia can also impact the use of manual sign language and Braille.”.

I UpToDate var det treff på flere oversikter: Afasi, hukommelsesvansker, alzheimers og frontotemporal demens. Men ingen av treffene hadde noe relevant innhold i forhold til det jeg ønsket informasjon om. Dette er ikke særlig overraskende, med tanke på at dette er generelle oversikter over som er ment til å dekke forhold og diagnoser som det er naturlig å samle informasjon om. Det finnes mye informasjon om disse emnene og oppslagsverkene er ment til å være en god og troverdig, fagfellevurdert oversikt. Videre prøvde jeg å finne enkelte systematiske oversikter og deretter oppsummering enkeltstudier. Her var det ingenting å finne. Til slutt gjorde jeg på enkeltstudier på Embase: Her fikk jeg 30 treff og fire av disse som jeg ved nærmere øyesyn vurderte som relevante i forhold til min problemstilling.

5 Funn

5.1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg gå nærmere inn på det jeg fant ut i litteratursøket. Jeg vil starte med det med det som kom frem tidligst i litteratursøket, og øverst i trefflisten på de enkelte søkene, og gjennomgå resultatene hver for seg. Til slutt vil jeg oppsummere de mest gjennomgående og fremtredende funnene. For en oversikt over de mest relevante resultatene se: Vedlegg 3: "Presentasjon av resultater".

5.2 Pårørendes perspektiv - fra et sykehjem i Finland

I en studie fra Finland, (Rantapää & Pekkala, 2016) hvor nære familiemedlemmer til døde med demens stilte til kvalitativt intervju om kommunikasjonen med dem i mellom,

Denne undersøkelsen er svært relevant for min oppgave. Her undersøker man hvordan nære pårørende opplever kommunikasjonen med sitt familiemedlem. Det synes at pårørendeperspektivet er veldig viktig for å få informasjon om utviklingen over tid. De pårørende har kjent pasienten gjennom hele sitt liv (samtlige intervjuobjekter er døtre) og kan lettere se når noe endrer seg i kommunikasjonen med pasienten. Slik førstehåndskunnskap er vanskelig å få tak i på noen annen måte. I et kvalitativt intervju, som dette studiet baserer seg på, går man i dybden og får utfyllende svar på de temaene man ønsker å utforske. (Dalland, 2017 s. 63-64) Det er et omfattende intervjuarbeid bak denne forskningen, nesten 10 timer med intervju fordelt på 8 personer. Problemstillingen i dette studiet er svært likt min egen, og har en ekstra dimensjon jeg ikke har, pårørendeperspektivet.

Svarene her er ikke fokusert på endringer i semantikken, ordgrupper som brukes i lingvistikk. Respondentene beskriver hvordan de opplever kommunikasjonen, hvordan de føler de kommer frem, hva de forstår og hva som er vanskelig. I hovedsak fokuserte intervjuet på tre ulike, men sammenhengende tema. 1) Kommunikasjonen før demens, 2) Endringer i kommunikasjonen og 3) Hvilke skritt gikk de til for å øke forståelsen. At de kartla kommunikasjonen før demenssykdommen er en styrke ved dette studiet, da de fikk etablert et sammenligningsgrunnlag for svarene i neste tema.

Går vi nærmere inn på hvilke endringer i kommunikasjonen respondentene opplevde kan vi se kommunikasjonsmåten endret seg for alle. Med kommunikasjonsmåte menes enten finsk tale, finsk tegnspråk eller nonverbal kommunikasjon. Noen opplevde en økning i bruk av tegnspråk og en nedgang i talespråket. Forfatterne forklarer at dette må ses i sammenheng med at pasientene bor på et sykehjem som er spesielt tilpasset døve. Andre pasienter og pleiere behersket også tegnspråket. Sykehjemmet blir da en god arena for sosialisering med de andre pasientene og blir da et stimulerende tegnspråklig språkmiljø. Dette ville igjen føre til at svekkelsen av språket forsinkes.

Utover sykdomsforløpet økte bruken av nonverbal kommunikasjon. Det ble en nedgang i interaksjon med familiemedlemmet og initiativet forsvant etterhvert.

Endringene i språket gikk ut på blant annet at tegn ble glemt eller byttet om. Et eksempel er at tegnet for "sko" ble byttet ut med tegnet for "nøkler". Det er ingen likheter mellom disse tegnene. Språket ble enklere og setninger ble kortere. Pasienten fikk større problemer med å uttrykke seg og dette viste seg i repetering av tegn, ordleting, krancling, negativitet, plutselige endringer av samtaletema. Det refereres til annen demens og språkforskning og resultatene denne studiet er konsistent med annen forskning med hørende og døve med demens.

Totalt sett konkluderes det med at døve med demens som bruker tegnspråk gjennomgår de samme endringer i språket som andre (hørende) demenspasienter. Et stimulerende språkmiljø vil forsinke nedgangen i tegnspråket. Nonverbal kommunikasjon er en viktig del av kommunikasjonen. Når språket forsvinner, bli den nonverbale kommunikasjonen mye viktigere. Tilslutt i forløpet blir kroppskontakt den siste måten å kommunisere på. Bruk av en varsom, trøstende hånd, klemmer ble brukt mellom familiemedlemmet og pasienten.

5.3 Forskjeller i oppfatning av enkeltord og setninger

Det andre studiet er mer rettet mot nevrologi. (Rogalsky et al.,2013) Her undersøker man oppfatningen av når pasientene ser enkelttegn og når de ser hele setninger.

Dette studiet er også relevant for min oppgave. Den går inn på samme området som det første studiet. Forskjellen er at forskerne ikke går på pårørendeperspektivet, men skaper egne data i et kontrollerte omgivelser. Studiedesignet er en slags kasus-kontroll-studie, men til forskjell

fra det som er vanlig, består kontrollgruppen av pasienter innen den håndplukkede gruppen som har skader i høyre hjernehalvdel, og ikke i den språk domine venstre.

De studerer egentlig en påstand angående speilnevroner. Speilnevroner er en gruppe spesialiserte nevroner som speiler bevegelser og oppførsel av andre. (Rajmohan & Mohandas, 2007) Undersøkelsen overordnede mål er å finne ut om det er en link mellom nevroner som aktiveres når man speiler andres bevegelser (Roby-Brami, Hermsdorfer, Roy & Jacobs, 2012) og tegnspråk (Corballis, 2010). Deretter søker de å kunne konkludere om disse nevronene er avgjørende for å kunne forstå oppgaver i form av kroppsbevegelser. Målet med studien er altså å undersøke om det er sammenheng mellom skadestedet i hjernen og de døve personene med afasi sin evne til å oppfatte enkeltord og setninger. Jeg vil ikke gå nærmere inn på teorien om speilnevroner i denne oppgaven.

Når de undersøker det overnevnte, tar de for seg 21 døve med afasi. Selve undersøkelsen er todelt. En for forståelsen av ord og setninger og en hvor de gjennomgikk skanninger av hjernen. Deretter ble dataene fra de to undersøkelsene sammenliknet med hverandre. Det er den første delen som er interessant for min oppgave. Under utvelgelsen av deltakerne ble det opprettet to grupper, en for de som hadde skader i venstre frontallapp, og en for de som hadde skader i venstre temporallapp. Deltakerne ble presentert for enkeltord på tegnspråk. Seks tegn for hver av kategoriene: gjenstander, gjøremål, bokstaver, farger, former og tall. Deretter gjennomgikk de en test med kommandoer med en økende kompleksitet utover testen. Eksempler på dette er “point to the ceiling” og “put the pen on the paper, then put it back” Resultatene viste at når det gjelder forståelse for enkeltordene, så presterte personene med skader på venstre frontallapp på høyde med kontrollgruppen. Gruppen som hadde skader på temporallappen hadde en mer sprikende resultater, men gjennomsnittet var noe lavere enn de to andre gruppene. I testen hvor deltakerne skulle følge kommandoer, hadde personene med skader i frontallappen noe lavere skåre enn kontrollgruppen. Gruppen med skader i temporallappen falt helt igjennom, og fikk en veldig lav score.

5.4 Maureen, med tale og tegnspråklig afasi

Den tredje treffet i litteratursøket er undersøkelse av en pasient fra England. (Marshall, Atkinson, Woll & Thacker, 2005). Hun er tospråklig, og har behersket både engelsk og

engelsk tegnspråk (BSL). studiet er en case studie med en deltager, men noen av oppgaven brukes det en kontrollgruppe for å finne ut hva testpersonen burde ha scoret. Målet for dette studiet er å finne ut om ordforrådet til språkene pasienten kan har en forbindelse med hverandre, eller om de ligger lagret på samme sted. I likhet med studiet over har ikke problemstillingen mye til felles med min egen problemstilling, men testingen av denne gir meg en del data som jeg kan bruke videre. I denne undersøkelsen tester forskerne ut flere ting etter hverandre, og jeg vil ikke gå inn på alt. Jeg vil heller forsøke å trekke ut det som er relevant for min oppgave. Maureen (som ikke er hennes ekte navn) hadde før slaget med etterfølgende afasi, vært kompetent bruker i begge språk, bortsett fra noen skrivefeil i skriftlig engelsk. Hun fikk et slag da hun var 70, da fikk hun høyresidig lammelse og alvorlig afasi. Hun hadde ingen spontan språkproduksjon, verken på engelsk eller tegnspråk. Ved testing for apraksi viste det seg at hun viste tydelige tegn for apraksi i den delen av kroppen som ikke var lammet av slaget.

Maureen ble testet om hun forsto gester. Først ble det vist illustrasjoner av med 4 forskjellige gjenstander i hver, og en testperson mimet deretter bruken av en av gjenstandene. Ved å peke på illustrasjonen kunne hun identifisere hvilken gjenstand testpersonen etterlignet. Her fikk hun resultater på høyde med normalen. Testen fortsetter med at Maureen fikk se en illustrasjon av én gjenstad og testpersonen mimet bruken av denne eller en annen gjenstand. Oppgaven her var å bedømme om gjenstanden og mimingen av bruk stemte overens. Her scoret hun også innen normalen.

Neste test var om hun forsto det britiske tegnspråket (BSL). Første halvdel var en test på bruk av nomen (substantiver og adjektiver). Ett tegn om gangen ble hun presentert for 40 tegn, hvorav 20 var ikoniske, og ble bedt om å identifisere hva tegnet betydde. For identifisere fikk hun se en illustrasjon med 5 forskjellige nomen og fikk som oppgave å peke på illustrasjonen som tilsvarte tegnet. Hennes prestasjon på denne testen var dramatisk mye lavere enn noen annen person i en kontrollgruppe, bestående av eldre døve uten sykdomstegn. Det var ingen forskjell i forståelsen av ikoniske og ikke-ikoniske tegn for nomen. Den andre halvdel var en test på om hun forsto verb og setninger. En testperson tegnet (på tegnspråk) verb og enkle 3-ords-setninger bestående av subjekt,verb og objekt. Maureen ble bedt om å identifisere verbet eller setningen blant 4 illustrasjoner. Også her var hennes prestasjoner godt under testgruppens personer.

Etter testingen av tegnspråk forståelsen, gjennomgikk hun en test som gikk på forståelsen av skriftlig engelsk. Dette hadde tilsvarende design som BSL-testen av nomen. Maureen leste et ord, eller så på mens testpersonen bokstaverte ordet med det britiske håndalfabetet. Resultatet viste at hun hadde vansker å oppfatte nomen på engelsk også. Det ikke var noen forskjell på om hun leste ordet eller bokstaveringen av det.

Hun hadde vanskeligheter med å forstå tegnspråk, men forsto gester. På tester viste hun bedre forståelse for navn på ting (substantiver) men ikke gjøremål(verb).

Resten av undersøkelsen gikk ut på at hun ble vist bilde av kjente og mindre kjente objekter og spurt om hun kunne navngi hva det var. Når hun ikke klarte det, fikk hun et hint i form av navnet på objektet på tegnspråk. Dette førte til at hun klarte å navngi objektet i større grad. Problemstillingen til studiet gikk på dette, om personen kunne benytte seg av et hint på et annet språk. Hvis dette var tilfellet, ville det i så fall tyde på at det er en direkte forbindelse mellom ordforrådene på disse to språkene. Jeg vil ikke gå nærmere innpå dette i min oppgave, da jeg ikke anser det som relevant for min problemstilling.

5.5 Charles, helt døv med forskjeller på gester, ikoniske tegn og tegnspråk.

I det siste treffet jeg har tatt med fra litteratursøket, undersøkes det om det er forskjell i produksjon av gester, ikoniske tegn og setninger på tegnspråk.(Marshall, Atkinson, Smulovitch, Thacker, & Woll, 2004).

Dette er relevant for å belyse min egen problemstilling. Jeg mener resultatene her bør kunne overføres til personer som får språkendringer og afasi som følge av demens.

Personen som ble undersøkt var døv fra fødselen av, og hadde tegnspråk som førstespråk. Charles (ikke hans ekte navn) kunne bare lese og skrive engelsk med veldig enkle setninger, og hadde ofte grammatiske feil når han måtte skrive. Det han skrev kunne være vanskelig å forstå, selv for hans venner. Det er ikke uvanlig blant døve.

I de innledende, og uformelle, observasjonene av Charles' språk viste han tegn på vansker med utføre tegn på riktig måte. I noen tilfeller kunne han ikke huske det rette tegnet (anomi). Han kunne sette sammen ord som for å beskrive dette. Ved et tilfelle ble "Lorry"(Lastebil eller

varebil) til "Car-box". I kontrast til dette kunne han fint oppfatte han fint oppfatte enkle setninger på tegnspråk.

Siden Charles viste tegn for anomi, ble han testet for dette. Ved hjelp av et videoopptak av en samtale med Charles ble 37 nomen som han viste seg å ha i sitt vokabular identifisert. illustrasjoner tilsvarende nomen ble brukt i testen. I første delen av testen ble han vist illustrasjonene en etter en og spurt om hva tegnet for dette nomen var. I den andre delen ble han presentert et for nomen på tegnspråk, og fikk peke på den illustrasjonen som tilsvarte tegnet. Her viste det seg at han klarte fint å peke på riktig illustrasjon etter å ha sett tegnet. I kontrast til dette, presterte han dårlig når han måtte fortelle hvilket tegn som tilsvarte en illustrasjon. Dette bekreftet at han hadde problemer med å finne riktig tegn (ordleting) selv om man visste at ordet definitivt var i hans vokabular før slaget.

Deretter ble han testet om han kunne navngi kjente og mindre kjente objekter. Han ble vist illustrasjoner og bedt om å tegne(på tegnspråk) navnet på objektet. Om han ikke klarte det, fikk han et hint, enten i form av håndformen som tegnet besto av, eller lokalisasjonen til hånden som følger med utførelsen av tegnet. Begge typer hint førte til at han presterte mye bedre på navngivingen. Dette viser at selv om han har riktig tegn sitt vokabular, må han i mange tilfeller ha hjelp av hint for å kunne hente det frem.

Charles ble deretter testet om det var en forskjell på produksjon av ikoniske og ikke-ikoniske tegn. Han ble presentert for 20 illustrasjoner det er et tydelig ikonisk tegn for. I tillegg ble han vist 20 andre illustrasjoner som det ikke er noen ikonisk tegn for. Disse illustrasjonene ble blandet og presentert for Charles i tilfeldig rekkefølge. Testen viste at det ikke er noen fordel at det er et ikonisk tegn for illustrasjonen.

Resultatet av disse testen viste at Charles hadde klare tegn for anomi.

Videre ble Charles testet om det er forskjell på gester og tegnspråk. I studiet blir sigarett og kniv brukt som eksempler. Tegnet for sigarett imiterer bevegelsen av å røyke (to fingrer på mot munnen, som om man fører en sigarett til den) Mens tegnet for kniv (peke og langfinger på hver hånd legges i kryss, med håndflatene vendt mot hverandre, og gnis fram og tilbake) er annerledes enn hvordan man ville imitere bruken av den. Disse ble benevnt "sign-like-gesture"(SLG) og "sign-different-gesture" (SDG) 25 tegn av hver kategori ble

brukt i testen. Alle objektene ble illustrert. Charles fikk se illustrasjonene og spurt om enten hva tegnet for objektet var eller hvordan han ville bruke den/lage gester.

Resultatet viste at han var betydelig bedre med å imitere bruken/lage gester enn å vise det rette tegnet. Dette var også tilfellet med ord hvor tegnet imiterte bruken av gjenstanden (som tegnet for sigarett).

6 Drøfting og oppsummering av funn

I resultatene var det gjennomgående at forståelsen og produksjon av tegnspråk blir skadelidende på lik linje med talespråk når skadene på hjernen er i samme område.

Produksjon av gester og nonverbal kommunikasjon og forståelsen av disse blir ikke rammet i samme grad, noe som kan tolkes som et klart skille mellom hvordan dette blir produsert i hjernen. Gester og imitasjoner av gjøremål og bruk av gjenstander blir bevart i større grad enn språket. Dette kan være overraskende, da tegnspråk og gester kan ved første øyekast likt ut. Dette understøttes av forskningen som er gjort på tegnspråket som et språkssystem på lik linje med andre språk (Poizner, Klima, & Bellugi, referert i Wilson, 1998 s.199) (Petitto, 1994, s.1-10)

Videre viser resultatene også at produksjonen av ikoniske tegn, dvs. tegn som nært imiterer gjenstanden, bruk av gjenstanden eller dens utseende, også er skadelidende, men ikke alltid i like stor grad som tegnspråket. Erfaringen fra den første undersøkelsen, fra sykehjemmet i Finland gikk ut på blant annet at tegn ble glemt eller byttet om. Et eksempel er at tegnet for "sko" ble byttet ut med tegnet for "nøkler" Det er ingen likheter mellom disse tegnene. Språket ble enklere og setninger ble kortere. Pasienten fikk større problemer med å uttrykke seg: repetering av tegn, ordleting og hopping mellom samtaletema. Dette samsvarer med vanlige språklige symptomer innen demenssykdommene.

En ting som kan påvirke resultatene, er at tidspunktet for når tegnspråket ble lært. Woll B. & Sutton-Spence R. (2011) skriver at 95 % av døve er født av hørende foreldre, og begynner å bli kjent med språket først når de har fått en diagnose. Mye av innlæringen kommer an på villigheten til foreldrene. Det er på det rene at døves barns innlæring av tegnspråk følger de samme stadiene som hørende lærer vanlig språk.(Wilson,1998, s.200). I skolen i Norge ble

ikke tegnspråk ansett som det primære undervisningsspråket på døveskolene før 1985 (Kyrkje- og undervisningsdepartementet, 1985). Alle disse faktorene kan innebære at enkelte ikke har lært seg tegnspråk før de har kommet i skolealder eller senere. Personer med demens mister sitt andrespråk tidligere enn et førstespråk. (Söderman, Rosendahl, 2016) Konsekvensen vi kan lese av dette er at døde kanskje mister sitt primære språk mye raskere enn hørende.

Man kan argumentere at det er en svakhet at undersøkelsene er så forskjellige som de er. Et kvalitativt intervju, ett kasus-kontroll-studie og to case-studier er vanskelig å sammenligne. To av studiene har ikke engang samme problemområde som denne oppgaven; Kasus-kontrollstudiet tar for seg eksistensen av speilnevroner, og case- studiet med Maureen tar for seg hvordan ordforråd lagres i hjernen. Det hadde vært en fordel om jeg hadde funnet fire like studier som tar for seg omtrent samme problemstilling med litt forskjellige perspektiver. Men det kan også være en styrke, siden alle studiene indikerer samme svar på min problemstilling. Det ser ut som at de ulike perspektivene som er tilstede i disse undersøkelsene og at de forskjellige metodene man anvender for å komme til bunns i problemstillingen, gir de samme svarene. Da mener jeg at dette styrker legitimiteten av svarene jeg har kommet frem til.

En del av forskningen jeg har presentert tar for seg demens, og andre deler tar for seg afasi. Men siden språkvanskene i forbindelse med demens rammer samme områder i hjernen som afasi, ved for eksempel slag. Afasi kan være en selvstendig diagnose (R47.0) (Helsedirektoratet, 2018), men det kan havne under paraplyen av konsekvenser og symptomer i forbindelse med demens.

7 Avslutning

I denne oppgaven har jeg nå vist, gjennom teori, metode, funnene som er presentert og drøfting et svar på problemstillingen: *Hvordan endres tegnspråket hos døde som får afasi i forbindelse med demens?* Kommer det frem er at endringene i selve tegnspråket er på lik linje med det som skjer med andre språk. Ordleting, det at man glemmer navn på objekter og gjøremål, feil i semantikk. og andre typiske språktrekk man legger godt merke til i samtaler med pasienten med demens. I tillegg til ovennevnte problemer med ordforråd er det vanskeligheter med å produsere og forstå setninger. Den spontane tale blir hemmet, og

pasienten tar ikke lenger initiativ i samtalen, samtalepartneren må “dra lasset” på egenhånd. Økt bruk av gester, miming i stedet for setninger og ord, kan tyde på det at vanskeligheter med setningskonstruksjon og at ordene ikke lenger er i ordforrådet.

I den finske undersøkelsen ble det trukket frem at et aktivt språkmiljø kan være en faktor som forsinker, men ikke forhindrer, at språket forsvinner. Sykehjem hvor døve pasienter kan samles og kommunisere på tegnspråk med hverandre og med tegnspråklige pleiere (døve og hørende) kan være nyttig for språkevnen. Man kan også lett tenke seg at dette i tillegg vil ha en god effekt på pasientens livskvalitet og helse. Ensomhet og depresjon er to faktorer her. Det kan være vanskelig å måtte bo på et sykehjem, i et miljø hvor man ikke kan prate fritt med andre på sitt eget språk. (Becker, 1983) En annen ting er at en god kommunikasjon med pleiere gjør at pleierne er blir i bedre stand til å ta vare på pasientene. (Daws og Aambø, 2005 s. 145, referert i Hansen s. 44)

Betydningen av at vernepleiere kjenner til tegnene på begynnende forvitring av språket hos brukere og pasienter som bruker tegnspråk som førstespråk, kan føre til flere ting:

- Demenssykdommer oppdages og at en diagnose settes tidligere. Selv om ikke alle disse sykdommer har effektive botemidler ennå, vil man kanskje i fremtiden kunne sette i gang tiltak for å utsette, stoppe eller forhåpentligvis, reversere sykdomsforløpet i tide.
- Betydningen av å få en diagnose på sine problemer kan for mange være en lettelse. Når man vet hva som skjer med en, eller med sine nærmeste, kan det tenkes at det er lettere å takle sykdommen.
- Vernepleieren vil kunne tilpasse sin kommunikasjon med den døve pasienten med demens på bedre måte. Atferdsvansker hos pasienten og frustrasjon hos både vernepleier og pasient vil kunne reduseres og samhandlingen og trivselen vil dra nytte av dette.

Referanser:

Arnaud C.(1989) *Abbé de l'Épée og hans verk* (K. Paulsen, Overs.). Bergen: Døves Forlag (Originalutgivelse publisert 1900)

Assessment of aphasia (Oppdatert juli 2018). i *BMJ best practice*, Hentet 27. mai 2020 fra <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/973>

Aveyard, H. (2014) *Doing a Literature Review in Health and Social Care. A Practical Guide. 3rd Edition*, London: Open University Press

Becker, G. (1983). *Growing old in silence*. Berkeley: University of California Press.

Bekkhus-Wetterberg P. & Brækhus A. (2020, 27 april). *Primær progressiv afasi (PPA)*, Hentet fra <https://afasi.no/2020/04/27/primaer-progressiv-afasi-ppa/>

Chaudhry, F. A. (2014). Nervesystemet, I G. Nicolaysen & P. Holck (Red.), *Kroppens funksjon og oppbygning* (2.utg), (s. 59-96). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Clark D. G. (2018) Approach to the patient with aphasia. In J. L. Wilterdink (Red.), *UpToDate*. Hentet 27. mai 2020 fra <https://www.uptodate.com/contents/approach-to-the-patient-with-aphasia>

Corballis, M. C. (2010). Mirror neurons and the evolution of language. *Brain and Language*, 112(1), 25–35. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2009.02.002>

Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Damasio, A. R. (1992). Aphasia. *The New England Journal of Medicine*, 326(8), 531–539. <https://doi.org/10.1056/NEJM199202203260806>

Dietrichs, E. & Gjerstad L. (2007). *Vår fantastiske hjerne* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Fellesorganisasjonen (FO) [2018] *Vernepleier i demensomsorgen* [brosjyre] Oslo: Fellesorganisasjonen

Folkehelseinstituttet. *Folkehelse rapporten: Demens*. Publisert 30.06.2014. Oppdatert 14.05.2018. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/demens---folkehelse rapporten-2014/#hovedpunkter>

Gannon, J. R., Butler, J., & Gilbert, L. (1981). *Deaf heritage: a narrative history of deaf America*. Silver Spring, Md.: National Association of the Deaf.

Gjerstad, L., Fladby T. & Anderson S. (2013). *Demenssykdommer – Årsaker, diagnostikk og behandling*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Gorno-Tempini, M. L., Hillis, A. E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa, S. F., Ogar, J. M., Rohrer, J. D., Black, S., Boeve, B. F., Manes, F., Dronkers, N. F., Vandenberghe, R., Rascovsky, K., Patterson, K., Miller, B. L., Knopman, D. S., Hodges, J. R., Mesulam, M. M., & Grossman, M. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 76(11), 1006–1014. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31821103e6>
- Hansen I., (2014). Etniske minoriteter. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, A. H. Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie god omsorg til den gamle pasient* (2. utg.). (s.39-49). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Helsedirektoratet. (2018). *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. Hentet fra <https://finnkode.helsedirektoratet.no>
- hørselshemming. (2019, 31. oktober). I *Store medisinske leksikon*. Hentet 2. april 2020 fra <https://sml.snl.no/h%C3%B8rselshemming>
- Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kempler, D., & Goral, M. (2008). Language and Dementia: Neuropsychological Aspects. *Annual review of applied linguistics*, 28, 73–90. <https://doi.org/10.1017/S0267190508080045>
- Kermit P. (2006) Tegnspråk og anerkjennelsen av døve som en språklig minoritet. I S.R. Jørgensen & R. L. Anjum (Red.), *Tegn som språk - en antologi om tegnspråk*, (s. 47-58).
- Kertesz, A. & Harciarek, M. (2014). Primary progressive aphasia. *Scandinavian Journal of Psychology* 55, 191–201. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/sjop.12105>
- Kirshner H. S. (2014). Frontotemporal dementia and primary progressive aphasia, a review. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 10, 1045–1055. <https://doi.org/10.2147/NDT.S38821>
- Kyrkje- og undervisningsdepartementet (1985) *Om visse sider ved spesialundervisninga og den pedagogisk-psykososiale tenesta* (St. Mld. nr. 61(1984-85)). Hentet fra stortinget.no
- Marshall J., Atkinson J., Woll B. & Thacker A. (2005) Aphasia in a bilingual user of British sign language and english: Effects of cross-linguistic cues. *Cognitive Neuropsychology*, 22:6, 719-736, DOI: 10.1080/02643290442000266
- Marshall, J., Atkinson, J., Smulovitch, E., Thacker, A., & Woll, B. (2004). Aphasia in a user of British Sign Language: Dissociation between sign and gesture. *Cognitive neuropsychology*, 21(5), 537–554. <https://doi.org/10.1080/02643290342000249>

- Matías-Guiu, J. A., & García-Ramos, R. (2013). Primary progressive aphasia: from syndrome to disease. *Neurologia (Barcelona, Spain)*, 28(6), 366–374. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.04.003>
- Mayberry, R. I., Chen, J.-K., Witcher, P., & Klein, D. (2011). Age of acquisition effects on the functional organization of language in the adult brain. *Brain and Language*, 119(1), 16–29. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2011.05.007>
- Nortvedt M.W., Jamtvedt G., Graverholt B., Nordheim L.V. & Reinart L.M.(2012). *Jobb kunnskapsbasert! en arbeidsbok*. (2. utg). Oslo: Cappelen Damm
- Petitto, L. A. (1994). Are Signed Languages "Real" Languages? Evidence from American Sign Language and Langue des Signes Quebecoise. *Signpost.(International Quarterly of the Sign Linguistics Association)*, vol. 7, No. 3. s. 1-10
- Poizner, H., Klima, E. S., & Bellugi, U. (1987). *MIT Press series on issues in the biology of language and cognition. What the hands reveal about the brain*. The MIT Press.
- Ranhoff A. H. (2014). Delirium (akutt forvirring), I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten* (2.utg.), (s. 452-462) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Rajmohan, V., & Mohandas, E. (2007). Mirror neuron system. *Indian journal of psychiatry*, 49(1), 66–69. <https://doi.org/10.4103/0019-5545.31522>
- Rantapää, M., & Pekkala, S. (2016). Changes in communication of Deaf people with dementia: A thematic interview with a close family member. *Dementia (London, England)*, 15(5), 1205–1218. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1177/1471301214557183>
- Ridder, H. (2017) The theory contribution of case study research designs. *Bus Res* 10, 281–305 . <https://doi.org/10.1007/s40685-017-0045-z>
- Roby-Brami, A., Hermsdörfer, J., Roy, A. C., & Jacobs, S. (2012). A neuropsychological perspective on the link between language and praxis in modern humans. *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, 367(1585), 144–160. <https://doi.org/10.1098/rstb.2011.0122>
- Rogalsky C., Raphel K., Tomkovicz V., O'Grady L., Damasio H., Bellugi U., Hickok G. (2013). Neural basis of action understanding: Evidence from sign language aphasia. *Aphasiology*, 27, 1147-1158. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.812779>
- Rokstad, A. M. K. (2008). Hva er demens?, I A. M. K. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens, møte og samhandling*. (s. 27-45). Oslo: Akribe AS.
- Ruth Campbell, Mairéad MacSweeney, Dafydd Waters, Sign Language and the Brain: A Review, *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, Volume 13, Issue 1, Winter 2008, Pages 3–20, <https://doi.org/10.1093/deafed/enm035>

Skovdahl K. & Berentsen V. D. (2014). Kognitiv svikt og demens, I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten (2.utg.)*, (s. 408-434) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Språkrådet (u.å.) Hva er et tegnspråk? Hentet 25. mai fra <https://www.sprakradet.no/Spraka-vare/Tegnsprakteiknsprak/Ofte-stilte-sporsmal-om-tegnsprak/hva-er-et-tegnsprak/>

Stokoe, W. C., Casterline, D. C., & Croneberg, C. G. (1965). *A dictionary of American sign language on linguistic principles*. Washington, D.C: Gallaudet Press.

Söderman, M., Rosendahl, S.P. (2016) Caring for Ethnic Older People Living with Dementia – Experiences of Nursing Staff. *Journal of Cross-Cultural Gerontology* 31, 311–326 . <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1007/s10823-016-9293-1>

Wilson F. R. (1998) *The hand - How its use shapes the brain, language and human culture*. NewYork: Pantheon Books.

Woll B. & Sutton-Spence R. (2011) Sign Languages. I J. Simpson (Red.), *The Routledge Handbook of Applied Linguistics* (359-372). New York: Taylor & Francis

Vedlegg 1 - PICO skjema og konstruksjon av søkestreng

PROBLEMSTILLING:

Hvordan endres tegnspråket hos døve som får språkproblemer i forbindelse med demens?

Hva slags type spørsmål er dette?:

Prognose og/eller erfaringer

PICO:

P	I	C	O
Hvilken pasientgruppe?	Hva utsettes pasientgruppen for?	Sammenlignes med?	Hva vil vi se på eller måle?
Tegnspråkbrukere	Demensrelaterte språkproblemer Afasi	Tegnspråkbrukere før/ uten diagnose	Endringer i språket

Søkeord basert på PICO

P	I	C	O
Sign language signers	Aphasia Dementia		Language deficits Language changes

Søkestreng:

Jeg vil søke på «sign language» OR «signers» for inkludere resultater som inneholder den ene eller begge uttrykkene

Dette skal kombineres (AND) med en eller begge av følgende uttrykk «aphasia» OR «dementia»

Jeg lager ingen søkeord basert på sammenlikning

Resultatene skal også inkludere (AND) «Language deficits» og «Language changes». Siden begge uttrykkene inneholder «Language» velger jeg å kombinere: «Language» AND «deficits» OR «changes»

Jeg bruker ingen ekskluderende uttrykk (NOT)

Resultatet blir da en søkestreng jeg vil ta utgangspunkt i litteratursøket:

Sign language OR signers AND aphasia OR dementia AND language AND deficits OR changes

Vedlegg 2 - Søkning og resultater (27.05.20)

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
"sign language" aphasia dementia language deficits changes	UpToDate	ingen	7 totalt 1 relevant
Beste treff: «Approach to a patient with aphasia». Inneholder kun en relevant setning uten noen videre utdypning: «Aphasia can also impact the use of manual sign language and Braille.» (Clark, 2020)			
"sign language" aphasia dementia	BMJ Best practice	ingen	13 treff 4 relevante men overfladiske. Guider for Afasi, hukommelsesvansker, FTD og DAT
Beste treff: Assessment of aphasia, Assessment of memory deficit, Frontotemporal dementia, Alzheimer's dementia. Inneholder alle lite konkret. Kun at språkvansker kan oppstå. I Assessment of Aphasia (2018) står litt misvisende: «Typically, both oral and written language are affected...» ingenting som minner om tegnspråk.			
"sign language" aphasia dementia language deficits changes	Cochrane library	Sign language OR signers AND aphasia OR dementia AND language AND defici* OR changes	Ingen treff
"sign language" aphasia dementia language deficits changes	Epistemonikos	Sign language OR signers AND aphasia OR dementia AND language AND defici* OR changes	Ingen treff
"sign language" aphasia dementia language deficits changes	Ovid: Embase	Sign language OR signers AND aphasia OR dementia AND language AND defici* OR changes	30 treff Flere relevante
De mest relevante treffene blir presentert i med oversikt i vedlegg 3 og i er nærmere beskrevet i hovedteksten			

Vedlegg 3 – Presentasjon av resultater.

Artikkel/Årstall	Utvalg	Kontekst	Metode og antall	problemstilling	resultater
Changes in communication of Deaf people with dementia: A thematic interview with a close family member. (Rantapää & Pekkala, 2016)	Familiemedlemmer til døve med demens	Sykehjem i Finland	Kvalitativt intervju med 8 personer	Hvordan døves kommunikasjon endrer seg i forløpet med demens og hvordan familiemedlemmer tilpasser kommunikasjonen?	Mindre vokabular, økt ordleting, begrenset kommunikasjon, økt bruk av kroppsspråk og blick. Lite initiativ
Neural basis of action understanding: Evidence from sign language aphasia (Rogalsky et al., 2013)	Døve med skader på et begrenset område i hjernebarken	USA, personer plukket fra en database	Kasus-kontroll-studie med 21 personer	Undersøker om det er link mellom hjerneområder som aktiveres når man speiler andres bevegelser og evnen til å forstå tegnspråk.	Evnen til å forstå Enkelttegn(enkelte ord) blir ikke spesielt påvirket, men evnen til å forstå setninger blir påvirket
Aphasia in a bilingual user of British sign language and english: Effects of cross-linguistic cues (Marshall, Atkinson, Woll & Thacker, 2005)	En tospråklig (Engelsk tegnspråk og Engelsk) dame med afasi som følge av et slag.	England	N=1, Case-studie.	Undersøker om det er en direkte link mellom ordordene til to forskjellige språk, eller om de språkene på samme sted	Tegnspråk er forsvunnet, men har beholdt noen substantiv på Engelsk. Forstår gester, men er ikke i stand til å produsere. Indikasjoner på skader på et sentralt semantisk system, og dette påvirker begge språk
Aphasia in a user of British Sign Language: Dissociation between sign and gesture (Marshall, Atkinson, Smulovitch, Thacker, & Woll, 2004).	Døv tegnspråklig mann med Afasi som følge av et slag.	England	N=1, case-studie	Om det er forskjeller i produksjon av gester og ikoniske tegn og tegnspråk	Produksjon av gester var intakt. Produksjon av tegnspråk, også ikoniske tegn var skadet.

