

Uppsala
UNIVERSITET

Vardagliga samtal vid afasi - hur kan vi prata med varandra igen? Om afasi och kommunikationsstrategier

Aphasia and Communication in Everyday Life
Experiences of persons with aphasia, significant others, and speech-language pathologists

Monica Blom Johansson

Handledare: Karin Sonnander, Marianne Carlsson och Per Östberg



Photo: Catarina Olsson
© Monica Blom Johansson, 2013

Uppsala
UNIVERSITET

Vem är jag?




- Leg logoped 1992, Göteborg
- Uppsala sedan 2002, hjärnskade-rehabilitering
- Magisteruppsats 2006 "Hur är det att leva med en person som får afasi 'mitt i livet'?"
- Uppsala Universitet 2008, Avhandling 2012 "Aphasia and Communication in Everyday Life"
- Forskare vid Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Funktionshinder och habilitering, UU
- www.pubcare.uu.se (public health and caring sciences)
- Programansvarig för Logopedutbildningen vid UU, Institutionen för neurovetenskap

Monica Blom Johansson, 2013

Uppsala
UNIVERSITET

Vad är afasi?



Definition: Störd språkfunktion till följd av förvärvad hjärnskada


Språkförmågan påverkas multimodalt, dvs. både förmågan att uttrycka sig i tal och skrift, samt att förstå tal och skrift påverkas

Orsak: Stroke, skullskada, hjärntumör, infektion, neurodegenerativa sjukdomar inkl. demens

Monica Blom Johansson, 2013

Uppsala
UNIVERSITET

Bakgrund



- Afasi medför en minskad förmåga att delta i samtal och därmed en minskad möjlighet att ge uttryck för sin kompetens, känslor, tankar och åsikter
=> minskad delaktighet och livskvalitet
=> rekommendation att afasirehabilitering ska syfta till att öka möjligheten att delta i samtal
- Samtal skapas gemensamt; en kompetent samtalspartner kan underlätta samtalet med personen med afasi
=> Kommunikationspartnerträning (KPT)

Monica Blom Johansson, 2013

Uppsala
UNIVERSITET

Bakgrund, forts.




- Kommunikation är en förutsättning för att skapa och bibehålla relationer
=> även närstående påverkas av afasin
- Förändrad livssituation
=> försämrat välbefinnande
=> närstående behöver eget emotionellt stöd och information
- Kommunikationen behöver återupprättas
=> Kommunikationspartnerträning (KPT)
=> Total kommunikation (AKK)

Monica Blom Johansson, 2013

Uppsala
UNIVERSITET

Vad är kommunikationsstrategier?



- **Kommunikationsförmåga**
 - *Total kommunikation*
kommunikationsstrategier som personen med afasi använder
 - *Stödjande samtalsstrategier*
kommunikationsstrategier som samtalspartnern använder

Monica Blom Johansson, 2013

UPPSALA UNIVERSITET

Total kommunikation/AKK (alternativ och kompletterande kommunikation)

Från "Beyond aphasia" av Pound, Parr, Lindsay och Wolf, 2000
Monica Blom Johansson, 2013

UPPSALA UNIVERSITET

Stödjande samtalsstrategier – SCA (Supported Conversation for Adults with Aphasia)

- Afasi är en språkstörning som maskerar en persons inneboende kompetens som normalt framkommer genom kommunikation (Kagan, 1998)
- Erkänna kompetens**
 - naturligt vuxet samtal med PA
 - lyssnande attityd
 - hantera inkorrekta svar respektfullt
 - uppmuntra när det passar
 - ta på sig sin del av ansvaret för kommunikationen
- Lvfta fram kompetens**
 - försäkra sig om att PA förstår
 - försäkra sig om att PA har möjlighet att svara
 - verifiera det som kommuniceras

Monica Blom Johansson, 2013

UPPSALA UNIVERSITET

Stödjande samtalsstrategier, forts.

- Samtalspartnern tränas i tekniker:
 - skriva stödord
 - rita enkla teckningar
 - peka på kartor/bilder
 - använda gester och mimik
 - korta, enkla meningar
 - tydlig röst
 - anpassat taltempo
 - anpassning av tekniker utifrån individens behov
 - lagom mycket!

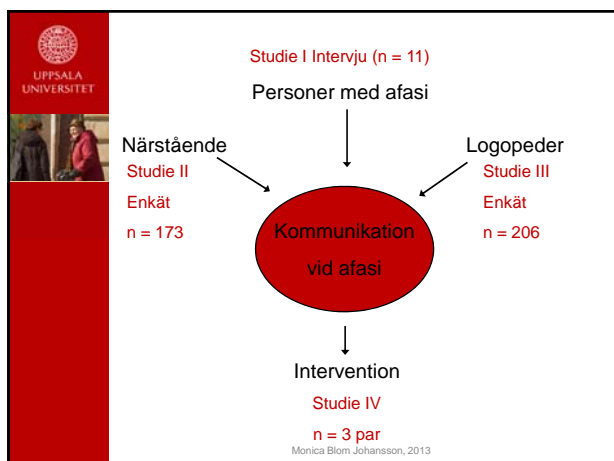
Monica Blom Johansson, 2013

UPPSALA UNIVERSITET

Forskningsfrågor

- Hur har kommunikationen förändrats hemma och med andra – behövs kommunikationsstrategier (KS)?
- Hur arbetar logopederna med närstående till personer med afasi i Sverige?
- På vilket sätt och i vilken grad involverar logopederna närstående i afasirehabiliteringen?
- På vilket sätt och i vilken grad är närstående motiverade att delta i afasirehabiliteringen?
- Vilka eventuella hinder ser personer med afasi och närstående för användning av KS?
- Vilka eventuella hinder ser logopederna för utövat av KPT?
- Hur skulle en lämplig "svensk" behandlingsform, som involverar KPT, kunna se ut?

Monica Blom Johansson, 2013



UPPSALA UNIVERSITET

Studie I - Syfte

- Beskriva hur personer med afasi upplever kommunikationen med närstående och hur de hanterar eventuella kommunikationssvårigheter
- Undersöka hur de upplever egen och KP's användning av KS

Monica Blom Johansson, 2013

UPPSALA UNIVERSITET

Studie I - Metod

- Intervjuer med 11 personer med afasi
 - 4 kvinnor, 7 män
 - medelålder: 65 år (48–79 år)
 - främre afasi: 4, bakre: 6, global: 1
 - lätt afasi: 2, måttlig: 5, svår: 4
 - i genomsnitt ca 3 år TPO (1–6 år)

Monica Blom Johansson, 2013

UPPSALA UNIVERSITET

Erfarenheter av att samtala vid afasi

- Minskad kommunikation (färre tillfällen till samtal, färre samtalspartners och färre "möjliga" samtalsämnen)
- Afasi - ett stort hinder för samtal och delaktighet

PA: "Oh, hur många gånger som jag har velat sagt nånting! **Går inte. Går inte!**"
 I: Mm. Hur känner du då?
 PA: Jag känner sig... Man känner sig... Som man kunde ju gå skjuta sig, ungefär."

"Jag har ingen chans! Jag har inga ord!"

- Flertalet deltagare uppskattade, trots språksvårigheterna, att delta i samtal

"Det känns jätteskönt att **nån människa, nån som bara vill prata!** Man känner sig som en människa. Det känns "Wow!"

Monica Blom Johansson, 2013

UPPSALA UNIVERSITET

Att hantera kommunikationssvårigheterna

- Användningen av kommunikationsstrategier varierade mycket bland deltagarna
- Anledning till att man inte använde KS:
 - Var inte anpassat efter egna kommunikationsbehov
 - Osäker på hur man skulle göra
 - Hjälpte inte, blev inte förstådd i alla fall
 - Besvärligt att använda med bara en hand
 - För omständligt, tog för lång tid
 - Onormalt sätt att samtala

Monica Blom Johansson, 2013

UPPSALA UNIVERSITET

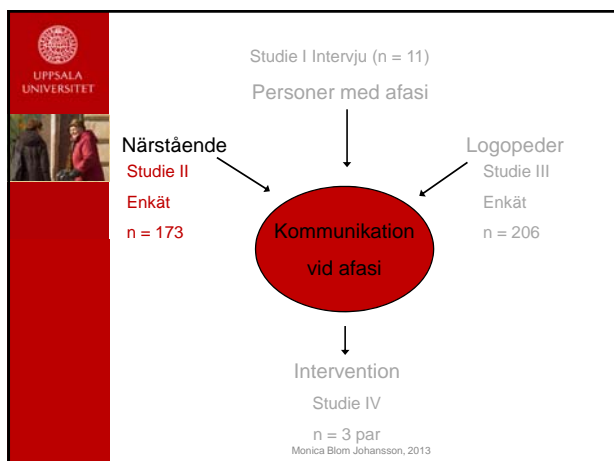
Faktorer som underlättar eller försvårar samtal

- Deltagarna hade stor hjälp av att samtalspartnern
 - kände (till) dem
 - förstod vad afasi var
 - använde kommunikationsstrategier

"Men, hon skrev sen! Stödord och så här. --- Hon skrev åt mig, va, --- Det var jävligt bra, då fattade jag ju på en gång."

- Exempel på försvärande faktorer
 - Personen med afasi själv (dagsform)
 - samtalet i sig (samtalsämne, antal deltagare i samtalet, längden på samtalet och PA's möjlighet att själv påverka och styra över samtalsämnet)
 - den fysiska omgivningen (störande ljud)

Monica Blom Johansson, 2013



UPPSALA UNIVERSITET

Studie II - Syfte

- Undersöka hur kommunikationen har förändrats efter strokeinsjuknandet
- Jämföra närståendes erfarenheter utifrån kön och ålder, typ av relation till personen med afasi, tid sedan insjuknandet samt typ och grad av afasi

Monica Blom Johansson, 2013

Studie II - Metod

- **Frågeformulär**
 - till 255 närstående till personer med afasi (hela Sverige)
 - 176 svarade (69%), 173 inkluderades
 - 67 % kvinnor
 - 54 % var 65 år eller äldre
 - 86 % sammanboende partner
 - 53 % främre afasi; 34 % bakre; 13 % global
 - 23 % lätt afasi; 42 % måttlig afasi; 35 % svår afasi
 - i genomsnitt 41,3 mån efter insjuknandet (3–312 mån)

Monica Blom Johansson, 2013

Hur kommunikationen förändrades efter strokeinsjuknandet

- Man ägnade mindre tid åt samtal med varandra
- Man upplevde samtalen som betydligt mindre roliga/stimulerande och meningsfulla
- Man upplevdes afasin som ett stort eller mycket stort problem
- 70 % hade förändrat sitt samtalsbeteende
- De närstående hade idag ett mycket större kommunikativt ansvar än tidigare

Monica Blom Johansson, 2013

Jämförelse av närståendes erfarenheter utifrån undergrupper

Kön

- Fler manliga än kvinnliga närstående
 - tyckte det var trevligt att prata med PA
 - tyckte de oftast lyckades lösa missförstånd och "kommunikationssammanbrott"
- Kvinnorna bistod oftare PA i samtal med andra

Ålder – inga skillnader

Typ av relation

- Fler icke-partners än partners
 - tyckte att de samtalade mer nu än förut med PA
 - tyckte att det var viktigt att PA fick träna på att använda AKK

Monica Blom Johansson, 2013

Jämförelse av närståendes erfarenheter utifrån undergrupper, forts.

Tid efter insjuknandet

Time post onset	Conv. time	Conv. support	Aphasia problem	AAC device
3-6 mon	65	35	65	65
7-12 mon	70	35	65	40
13-24 mon	60	65	65	75
25-60 mon	60	65	65	30
>60 mon	55	55	65	80

Monica Blom Johansson, 2013

Jämförelse av närståendes erfarenheter utifrån undergrupper, forts.

Grad av afasi – ju svårare afasi var, desto mer...

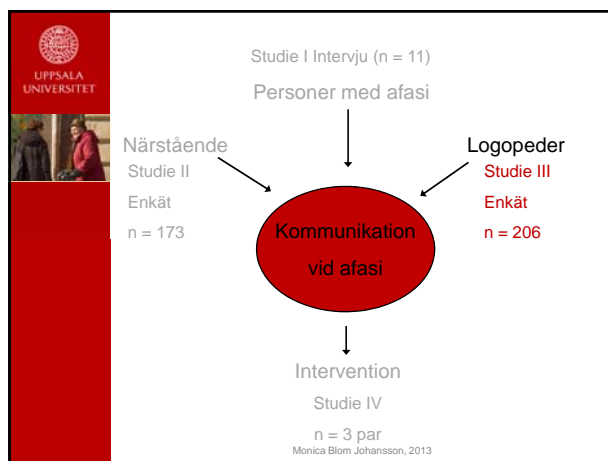
- negativt upplevde man kommunikationsförändringarna
- motiverad var man att delta i logopedbehandling
- motiverad var man att medverka till att utarbeta AKK

Typ av afasi – närstående till PA med bakre afasi...

- upplevde situationen mindre negativ
- kände inte att de behövde bistå PA vid samtal med andra i samma utsträckning
- var inte lika motiverade att delta i logopedbehandlingen

... som närstående till PA med främre afasi.

Monica Blom Johansson, 2013



UPPSALA UNIVERSITET

Studie III – Syfte och frågeställningar

- **Syfte:**
 - Undersöka hur logopederna i Sverige arbetar med personer med afasi och deras närstående

Monica Blom Johansson, 2013

UPPSALA UNIVERSITET

Studie III - Metod

- Frågeformulär till yrkesverksamma medlemmar i Svenska Logopedförbundet, 1058 personer, 758 svarade (72,5%)
- Deltagarna (n=206):
 - 94 % kvinnor, 6 % män
 - Medelålder: 43 år (22 – 67)
 - Arbetat med PA: 10 år (0 - 36 år)

Monica Blom Johansson, 2013

UPPSALA UNIVERSITET

Studie III – Resultat

Hur stor andel av logopedbehandlingen riktas till närstående?

Behandlingsområde	Andel (%)
Språklig funktion	41%
Aktivitet och delaktighet	27%
Omgivning	21%
Psykosocial behandling	11%

- Information till familjer: 11 %
- Information till andra (t ex personal): 4 %
- KPT: 6 %

Monica Blom Johansson, 2013

UPPSALA UNIVERSITET

Studie III – Resultat, forts.

Hur ser insatserna till närstående ut?

MÅLSÄTTNING:

- Ökad kunskap om afasi
- Log ska få information om PMA från den närstående
- Förbättrad kommunikationsförmåga

INNEHÅLL:

- Ge och få information
- Stöd och rådgivning
- KPT
 - 17 % erbjöd KPT
 - 6 % av behandlingstiden ägnades åt KPT

Monica Blom Johansson, 2013

UPPSALA UNIVERSITET

Studie III – Resultat, forts.

Skiljer sig insatserna till PA och närstående åt med avseende på logopedernas erfarenhet, geografiska hemvist och verksamhetsområde?

ERFARENHET:

- Stöd och rådgivning vanligare med längre erfarenhet
- Bedömning av närståendes förmåga vanligare med längre erfarenhet

GEOGRAFISK HEMVIST:

- I södra Sverige ägnade man mer tid åt språklig träning
- I mittersta delen av Sverige ägnade man mer tid åt funktionell behandling

VERKSAMHETSOMRÅDE:

- Minst av språklig träning och mest av information inom Habilitering
- Stöd och rådgivning allt vanligare ju längre i rehabprocessen man kommit
- KPT allt vanligare ju längre i rehabprocessen man kommit

Monica Blom Johansson, 2013

UPPSALA UNIVERSITET

Studie III – Resultat, forts.

Vilka är logopedernas erfarenheter av insatserna? Vilka ev hinder/svårigheter upplevde man?

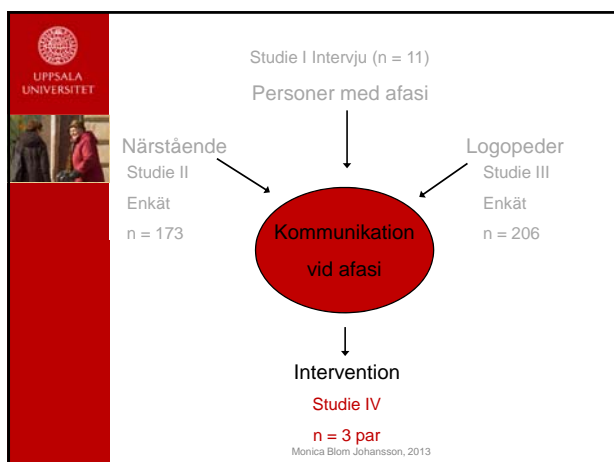
ORGANISATORISKA (FRAMFÖR ALLT):

- Brist på tid/resurser
- Korta rehaftider
- Närståendens insats ej prioriterad av AG, ej logopedens uppgift
- Brist på tid för fortbildning

NÄRSTÄENDE (MINDRE DEL):

- Orkar inte
- Hinner inte (eget arbete mm)
- Ej motiverad (t ex ser inte sin roll)
- Problemet hos PMA, denne som ska tränas, inte familjen

Monica Blom Johansson, 2013



Studie IV - Syfte

- utforma och pröva en interventionsmetod i tidig rehabiliteringsfas för personer med afasi och deras närstående

Monica Blom Johansson, 2013

Studie IV - Intervention

- **Deltagare:** 3 par (man, kvinna). 2 par med en person med svår afasi, 1 par med måttlig afasi som gick i betydlig regress. Två av personerna med afasi var kvinnor.
- **Syfte:** ge närstående information och emotionellt stöd, samt öka deras förmåga att stödja kommunikationen med personen med afasi
- **Format:** 6 ggr å 45 min, 1 g/vecka, 3 tillfällen endast närstående, 3 tillfällen paret tillsammans
- **Innehåll:** Emotionellt stöd, individualiserad information, KPT
- **Utvärdering:** (före/efter intervention):
 - Videoinspelade samtal där samtalsförmågan bedömdes (SIK och DIK) (Jäkesson, 2010)
 - Uppfattning om afasi och kommunikation (UAK)
 - Skattning av egen och personens med afasi samtalsförmåga (SaS)
 - Subjektiv utvärdering

Monica Blom Johansson, 2013

Innehåll

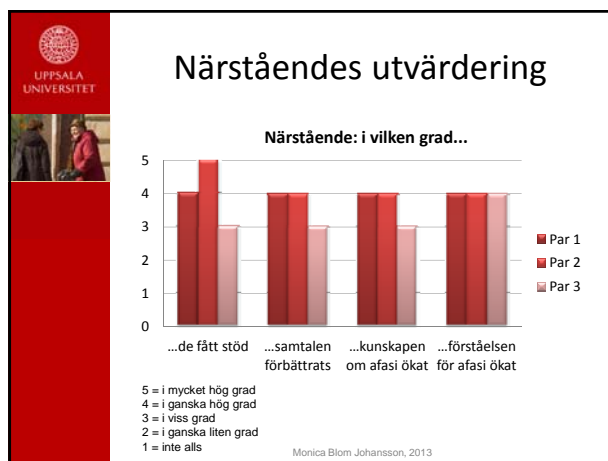
- **Emotionellt stöd**
 - Det lyhörda, förstående förhållningssätt som hjälper patienter att acceptera och hantera sin sjukdom; att ge uttryck för sin oro och rädsla, att erhålla tröst från en vänlig, sympatiskt inställd person som bryr sig om; samt att förbättra sin förmåga att ta hand om sig själva. (Mosby – medicinskt uppslagsverk, min översättning)
- **“Skräddarsydd” information**
 - Baserad på närståendes egna frågor
- **Kommunikationspartnerträning**

Monica Blom Johansson, 2013

Resultat

- **Emotionellt stöd**
 - Stort behov av emotionellt stöd, vilket deltagarna upplevde sig få genom interventionen
 - De enskilda samtalen med logoped var mycket uppskattade – en “livlina”
- **Information**
 - Viktigt att kunna ställa frågor och diskutera sådant som kändes viktigt och som man inte ville prata om då personen med afasi var med
 - Alla närstående upplevde att deras kunskap om stroke och afasi ökat
 - Samtliga ansåg att deras samtal hade förbättrats

Monica Blom Johansson, 2013





- UPPSALA UNIVERSITET
- ## Resultat, forts.
- Kommunikationspartnerträning (KPT)
 - Närstående:
 - Utökad arsenal av strategier, t ex att rita
 - Utökad användning av strategier i samtalen
 - Började verifiera vad som kommunicerats
 - Uttryckte en ökad tilltro till pma's kompetens
 - Personer med afasi:
 - Kunde enklare svara på frågor – använde det stöd de fick av de närstående
 - Började själv ställa frågor
- Monica Blom Johansson, 2013

- UPPSALA UNIVERSITET
- ## TiSam-projektet
- Försöksgrupp: Samma typ av behandling (6 ggr á 45 min, 3 med enbart närstående, 3 med parett, emotionellt stöd, individualiserad information, KPT)
 - Kontrollgrupp: "Sedvanlig" behandling (1 samtal med logoped (per telefon eller "ansikte mot ansikte") med info om afasi och NN's afasi, råd om samtalsstrategier mm; samt 1 broschyr om afasi)
 - Behandlingen utförs av "lokala" logopeder inom tidig rehabiliteringsfas (2 v – 3 mån PO)
 - Lokala logopeder får utbildning
 - Bedömning före och efter behandling
 - Videoinspelning
 - Språktest (A-ning, ALA)
 - Frågeformulär till närstående
 - Uppföljning efter 6 och 12 mån (samt 3 mån för kontrollgrupp)
 - Videoinspelning
 - Språktest (A-ning, ALA)
 - Frågeformulär till närstående
- Monica Blom Johansson, 2013