



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
SAHLGRENSKA AKADEMIN

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi  
Enheten för logopedi

**214**

**Närståendes upplevelse av förändringar av pragmatiska  
aspekter i samtalsinteraktion hos patienter med typisk  
parkinsonism**

Johan Lindberg  
Lena Petersson

Examensarbete i logopedi  
20 poäng  
Vårterminen 2010

Handledare  
Lena Hartelius  
Lotta Saldert



# Närståendes upplevelse av förändringar av pragmatiska aspekter i samtalsinteraktion hos patienter med atypisk parkinsonism

Johan Lindberg  
Lena Petersson

*Sammanfattning.* Syftet med studien var att undersöka om och hur den pragmatiska förmågan i samtal påverkas vid atypisk parkinsonism. Ett frågeformulär, "Bedömning av förändring i samtalsinteraktion", besvarades av 15 närstående till personer med atypisk parkinsonism som fick skatta hur de upplevde att samtalsinteraktionen förändrats sedan insjuknandet. I studien undersöktes även om den upplevda förändringen samvarierar med tid sedan insjuknande samt om det fanns skillnader i upplevd förändring mellan olika typer av atypisk parkinsonism. Resultaten visade att deltagarna på gruppnivå upplevde förändring av många aspekter i samtalsinteraktion, framförallt vad gäller talförmåga, kroppskommunikation, svarslatens, längd på yttranden, ordfinnande och svårigheter att förstå. Ingen samvariation påträffades mellan upplevd förändring och tid sedan insjuknandet, däremot framkom förändring av fler aspekter hos personer med progressiv supranukleär pares på individnivå än hos personer med multipel systematrofi. Resultaten indikerar att den pragmatiska förmågan vid samtalsinteraktion påverkas hos personer med atypisk parkinsonism.

Nyckelord: Atypisk parkinsonism, pragmatik, frågeformulär, närstående, samtalsinteraktion

*Abstract.* The purpose of this study was to examine if atypical Parkinsonism affects the pragmatic ability in conversational interaction. 15 persons close to individuals with atypical Parkinsonism answered a questionnaire, "Bedömning av förändring i samtalsinteraktion", estimating experienced change in interactive skills compared to before the disease. The study also examined if perceived change correlates with disease duration and if perceived change differs between types of atypical Parkinsonism. The results show that at group level the participants experience change in many aspects of conversational interaction, particularly regarding speech, body communication, response latency, phrase length, word finding and ability to understand. There was no correlation between perceived change and disease duration. Persons close to individuals with progressive supranuclear palsy perceived change in more aspects of conversational interaction than persons close to individuals with multiple system atrophy. The results indicate that the pragmatic ability of individuals with atypical Parkinsonism is affected.

Key words: Atypical Parkinsonism, pragmatics, questionnaire, significant other, conversational interaction

Den föreliggande studien handlar om pragmatiska aspekter i samtalsinteraktion. Med pragmatik avses här användandet av språk och den mening språket ges i en viss kontext. Med språk menas här inte enbart det talade språket, utan all användning av konventionella symboler (via tal, läten, tecken, kroppskommunikation, skrift etc.), allt som förmedlar ett budskap. Pragmatiska aspekter av språket kan vara exempelvis produktion och förståelse av metaforer, humor och ironi (Monetta, Grindrod & Pell 2009) och användning av adekvat kroppskommunikation och prosodi (McNamara & Durso 2003). Pragmatik kan även vara hur man reglerar kommunikationen med turtagning, återkoppling och reparation av missförstånd. Även hantering av samtalsämne (hålla tråden, byta samtalsämne, bibehålla samtalsämne) ingår i begreppet (Donovan, Kendall, Bacon Moore, Rosenbek & Gonzalez Rothi 2007; Withworth, Lesser & McKeith 1999). Pragmatiska förmågor spelar stor roll för det sociala samspelet, och förändringar inom detta område kan få konsekvenser för ens relationer med andra människor. Detta kan bli särskilt påfrestande för de närstående, som får ta ett större kommunikativt ansvar än tidigare (Sjöström 2008).

Enligt Grice (refererad till i Sjöström 2006) förutsätter samtalsinteraktionen samarbete mellan deltagarna. Han menar att det finns maximer eller regler som samtalsdeltagare vanligtvis följer i ett samtal. Dessa är kvalitetsmaximen (att säga sådant som är sant), kvantitetsmaximen (att ge lagom mängd information), relevansmaximen (att ens bidrag är relevant) och sättsmaximen (att uttrycka sig klart och tydligt). Att bryta mot dessa maximer, och att brista i samarbetet, kan leda till sämre interaktion och kan vara en konsekvens av pragmatiska svårigheter.

Den pragmatiska förmågan är till stor del beroende av kognitiva funktioner såsom minne, koncentrationsförmåga, uppmärksamhet, theory of mind (förmågan att ha en uppfattning om hur andra människor kan tänka och känna och om deras motiv till handlande) och slutsatsdragande (Donovan et al. 2007; Saldert, 2006). Arbetsminnet spelar exempelvis en stor roll för förståelse av metaforer och ironi, enligt Monetta et al. (2009) och Monetta och Pell (2006). De menar att för att bearbeta sådana komplexa meningar krävs arbetsminneskapacitet och andra kognitiva resurser. Även andra aspekter av språket, som fonologi, syntax och semantik, kan påverka delar av den pragmatiska förmågan. Det finns inga helt klara gränser mellan semantik och pragmatik, orden kan få olika betydelse beroende på i vilket sammanhang de används, t ex metaforer och slang. Svårigheter med ordfinnande kan leda till att man säger ett ord som inte är adekvat i sammanhanget, vilket kan påverka interaktionen negativt (Cummings, 2007). I föreliggande studie anses att samtalsinteraktionen är starkt påverkad av språkliga, motoriska och kognitiva förmågor och att pragmatisk förmåga är ett resultat av en samverkan mellan dessa. Perkins (2005) är en förespråkare för en sådan holistisk syn på pragmatik. Han menar att pragmatik inte är en enskild enhet utan bör ses som en följd av en interaktion mellan lingvistiska, kognitiva och sensorimotoriska processer. Enligt Donovan et al. (2007) är pragmatisk förmåga mycket viktig för en lyckad samtalsinteraktion, och för den sociala delaktigheten och självständigheten.

Pragmatiska förmågor kan undersökas på olika sätt. Logopediska test, samtalsanalys, observationer, intervjuer, självskattningsformulär och frågeformulär riktade till närstående är några exempel. Eftersom pragmatisk förmåga förutsätter samspel och situationsförståelse kan man tänka sig att ett test inte är det mest lämpliga redskapet att använda för att bedöma detta då det inte sker i en naturlig interaktion. Enligt Douglas, Bracy och Snow (2007) är frågeformulär och intervjuer mycket användbara och ger en god bild av patienters förmågor, samtidigt som de är mindre tidskrävande och kan ge en mer rättvis bild av patientens förmågor än samtalsanalys och observationer. Withworth et al. (1999) kom i sin studie fram till att information från närstående om patientens samtalsförmåga överensstämde väl med den information man fick vid videoanalys. Det kan dock vara svårt att få ett representativt material vid användning av exempelvis videoanalys då man bara har tillgång till ett kort exempel av en

samtalssituation (Eriksson & Petersson, 2009; Withworth et al, 1999). Data från närståendeintervjuer och –formulär baseras på en större erfarenhet om patientens förmågor jämfört med de data man får från en kort inspelning, menar Eriksson & Petersson (2009) och Withworth et al. (1999).

Tidigare forskning kring pragmatiska aspekter i samtal har mestadels fokuserat på personer med traumatiska hjärnskador, afasi och högerhemisfärsskador, grupper som ofta har svårigheter inom detta område (Cummings, 2007). De pragmatiska svårigheterna vid Alzheimers sjukdom har också undersökts i flera studier, bl. a fann Carlomagno, Santoro, Menditti, Pandolfi och Marini (2005) att personer med Alzheimers sjukdom har större svårigheter än kontrollgrupper vad gäller att ge relevant information vid samtal och att reparera missförstånd. Förutom vid Alzheimers sjukdom har inte lika mycket forskning gjorts på pragmatiska svårigheter hos personer med andra neurodegenerativa sjukdomar som t ex Parkinsons sjukdom, atypisk parkinsonism och multipel skleros (Cummings, 2007). Det har länge ansetts att den enda kommunikationssvårighet som drabbar personer med de sistnämnda neurodegenerativa sjukdomarna är motoriska talproblem. Dock har det på senare tid blivit mer känt att även språket kan vara påverkat vid neurodegenerativa sjukdomar (Cummings, 2007). McNamara och Durso (2003) fann att den pragmatiska förmågan ofta är påverkad vid Parkinsons sjukdom. Deras studie pekade på svårigheter främst med turtagning, prosodi och förmågan att adekvat använda språket i samtal. Även svårigheter att förstå metaforer kan förekomma vid Parkinsons sjukdom, enligt en studie av Monetta och Pell (2006). I en annan studie av Monetta et al. (2009) fann man att även theory of mind och förståelse av ironi kan vara nedsatt för denna grupp.

Föreliggande studie inriktas på personer med atypisk parkinsonism (även kallat Parkinson-plussjukdomar) och huruvida även dessa personer har pragmatiska svårigheter vid samtalsinteraktion. Atypisk parkinsonism är ett samlingsnamn för sjukdomar som liknar Parkinsons sjukdom (dvs. uppvisar i olika grad den för parkinsonism typiska triaden tremor, hypokinesi och rigiditet) men där de degenerativa symtomen är mer omfattande och man har svag eller ingen effekt av levodopa-behandling<sup>1</sup> (Colosimo et al., 2010; Jankovic & Tolosa, 2007). Dessa patienter har också andra behov av stödjande behandling och omhändertagande än vid Parkinsons sjukdom (Sjöström, Holmberg & Strang 2002).

Man har identifierat och definierat olika grupper av atypisk parkinsonism. De tre vanligaste är progressiv supranukleär pares (PSP), multipel systematrofi (MSA) samt cortikobasal degeneration (CBD), vars sjukdomsbild delvis skiljer sig åt (Colosimo et al., 2010; Jankovic & Tolosa, 2007; Tysnes & Vilming, 2008). Samtliga diagnosgrupper är emellertid väldigt heterogena, och differentialdiagnostisering är svårt. Det kan ta uppemot 3-4 år att få en diagnos, och underdiagnostiseringen tror man är stor (Jankovic & Tolosa 2007). Vid atypisk parkinsonism har man ofta mer icke-motoriska symtom jämfört med Parkinsons sjukdom och en lägre livskvalitet enligt Colosimo et al., (2010). Även postural instabilitet (dvs. försämrade förmåga att hålla balansen), frontallobsdemenssymtom (vid PSP och CBD) samt minnes- och uppmärksamhetsstörningar är vanligt förekommande (Colosimo et al., 2010; Jankovic & Tolosa, 2007).

PSP är den vanligaste formen av atypisk parkinsonism, prevalensen uppskattas till ca 5-6 per 100 000, men siffran är osäker då mörkertalet är stort (Golbe 2007). Medelåldern för insjuknande är ca 62-63 år. Vid PSP förekommer ofta gångsvårigheter och balansproblem. Typisk är också synstörningar som den karakteristiska vertikala blickparesen. Även pseudobulbära symtom (dysartri, dysfagi, affektinkontinens och ansiktsspasticitet) är vanligt. Parkinsonism förekommer, men tremor är dock ovanligt vid PSP. Frontallobsdemenssymtom uppträder i ett senare skede av sjukdomen. Kognitiva symtom kan vara apati, nedsatt insikt,

---

<sup>1</sup> Levodopa är den vanligaste medicineringen vid Parkinsons sjukdom, den syftar till att behandla den dopaminbrist som förekommer vid sjukdomen och bidra till bättre rörlighet.

beteendeförändring och störning av de exekutiva funktionerna. PSP är den form av atypisk parkinsonism som har snabbast progression, medelöverlevnad efter diagnos är 2-6 år (Colosimo et al., 2010; Golbe, 2007; Tysnes & Vilming, 2008).

MSA har en prevalens på ca 3-4 per 100 000, medelåldern för insjuknande är ca 60 år men spridningen är stor. Vanliga symtom vid MSA är dysautonomi (som kan yttra sig genom t ex inkontinens och impotens), smärtsamma dystonier och orofacial dyskinesi. Likaså cerebellära symtom och parkinsonism förekommer. Medelöverlevnad för personer med MSA är 6-9 år efter diagnos men överlevnaden varierar mycket och kan vara mer än 15 år (Colosimo et al., 2010; Tysnes & Vilming, 2008; Wennin & Geser, 2007).

CBD är en mer ovanlig form av atypisk parkinsonism och dess prevalens är okänd. Medelåldern för insjuknande är ca 60 år. Vanliga symtom vid CBD är apraxi, rigiditet, klumpighet och känselstörning. Ett typiskt fenomen vid CBD är "alien limb", dvs. ofrivilliga rörelser av en berörd arm. Även kognitiva symtom förekommer, exempelvis afasi, störning av de exekutiva funktionerna och inlärningssvårigheter (Colosimo et al., 2010; Donovan, Kendall, Moore, Rosenbek & Gonzalez Rothi, 2007; Lang, Boeve & Bergerons, 2007). Störning av exekutiva funktioner kan i hög grad påverka deras förmåga till lyckad samtalsinteraktion (Donovan et al 2007). Medelöverlevnad vid CBD är ca 7 år efter symptomdebut. Dåliga prognostiska tecken är tidig demens, minnes- och uppmärksamhetsstörning. (Lang et al., 2007).

Forskning kring förmågan att samtala hos patienter med atypisk parkinsonism är mycket begränsad (Cummings, 2007). Kliniskt har man dock upplevt att den pragmatiska förmågan hos denna patientgrupp kan vara påverkad. Donovan et al. (2007) har i en fallstudie av en patient med CBD funnit att dennes pragmatiska förmåga signifikant försämrats senare i sjukdomsförloppet. Hennes språkanvändning karaktäriserades av svårigheter med att hantera samtalsämnen, turtagning samt att bidra med adekvata yttranden. Sjöström (2008) undersökte de närståendes upplevelser av att ha levt tillsammans med personer med atypisk parkinsonism. Hon fann att de närstående upplevde förändringar i relationen till den sjuke, däribland svårigheter att kommunicera. De upplevde exempelvis att det ibland var svårt att tolka signaler från sin partner. Sjöström fann också att de närstående tyckte dessa förändringar var psykiskt påfrestande.

Att atypisk parkinsonism ofta har en allvarligare prognos jämfört med Parkinsons sjukdom innebär andra krav på sjukvårdsinsatser och insatser från anhöriga (Colosimo et al., 2010; Sjöström et al 2002). Sjukvårdens insatser för denna patientgrupp har länge varit bristande på grund av dålig kunskap och förståelse. På Sahlgrenska sjukhuset har det dock sedan 1993 funnits en verksamhet som är specialiserad på denna patientgrupp och utför utredningar och forskning inom området.

Mer kunskap behövs dock och syftet med föreliggande studie är att undersöka om och hur den pragmatiska förmågan påverkas vid atypisk parkinsonism. För att ta reda på detta används ett frågeformulär utformat av Saldert (2006) som heter Bedömning av förändring i samtalsinteraktion (BFS). BFS undersöker om och hur närstående till personer med dessa sjukdomar upplever att pragmatiska aspekter i samtalsinteraktion har förändrats sedan insjuknandet. För att kontrollera hur väl detta formulär fångar upp en förändring användes även ett andra formulär. Som bisyfte jämförs dessa två frågeformulär för att undersöka samvariationen mellan dem och därmed kunna diskutera validiteten för BFS.

I en studie av atypisk parkinsonism är ett anhörigperspektiv särskilt motiverat eftersom flera tidigare studier visar att närstående har stor kunskap om patientens situation. McNamara & Durso (2003) fann i sin studie att personer med Parkinsons sjukdom överskattar sina pragmatiska förmågor, jämfört med hur deras make/maka skattar dessa förmågor i ett självskattningsformulär. I deras studie drar de även slutsatsen att en make/maka är bättre på att avgöra de pragmatiska förmågorna än vad professionella är, eftersom de träffar personen

dagligen. Även Douglas et al. (2007) fann att patienter skattar sina förmågor signifikant högre än vad deras närstående gör, samtidigt som de såg en signifikant överensstämmelse mellan svaren givna av patienten och dess närstående. Att samla in data via frågeformulär riktade till anhöriga kan också anses vara en bra metod då närståendes information baseras på en stor erfarenhet om patientens förmågor. I denna studie undersöks därför hur närstående upplever att den pragmatiska förmågan hos personen med atypisk parkinsonism har förändrats sedan insjuknandet.

Frågeställningarna i föreliggande studie är:

1. Upplever de närstående att den pragmatiska förmågan har förändrats efter insjuknande i atypisk parkinsonism?
2. Finns det någon skillnad i upplevd förändring av den pragmatiska förmågan mellan olika typer av atypisk parkinsonism?
3. Samvarierar upplevd förändring av den pragmatiska förmågan med tid sedan insjuknandet?
4. Samvarierar frågeformulären ”Bedömning av förändring i samtalsinteraktion” samt ”La Trobe Communication Questionnaire” med avseende på hur de fångar upp upplevd förändring av den pragmatiska förmågan?

## Metod

### *Deltagare*

Deltagarna i studien utgjordes av närstående till personer som har utretts eller utreds av motorikteamet på neurologen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg med frågeställningen atypisk parkinsonism. Samtliga aktuella patienter, 31 stycken, tillfrågades om medverkan i studien. Av dessa 31 gav 15 stycken sitt godkännande till att medverka i studien, och de utsåg en närstående som var villig att svara på frågeformulären. Se tabell 1 för en översikt över patienterna.

De personer som inte ville delta i studien angav olika skäl till detta, i vissa fall angavs fler än en orsak. Ibland var det patienterna och ibland var det de närstående som inte gav sitt medgivande till studien. Många av de närstående ansåg sig inte ha tid (4 personer) eller att patienten mådde alltför dåligt för att de skulle orka/vilja vara med (4 personer). Några patienter hade nyligen avlidit och deras närstående orkade därför inte delta (2 personer). Någon patient upplevde inga svårigheter och ansåg det onödigt att fylla i formulären (1 person). Några närstående ansåg att frågorna var alltför konstiga (3 personer) och ytterligare någon ansåg att det var svårt att minnas hur patienten hade varit före insjuknandet och ville därför inte delta (1 person). Eftersom deltagandet i studien var frivilligt och ingen anledning behövde ges om man inte ville delta, saknas information om orsaker till bortfall för ett flertal personer (6 personer).

Inklusionskriterier för deltagande i föreliggande studie var att patienten har utretts eller utreds vid motorikteamet på Sahlgrenska sjukhuset med frågeställningen atypisk parkinsonism. Patienten behövde dessutom ha en närstående som känt patienten sedan före insjuknandet och var villig att fylla i frågeformulären. Exklusionskriterierna var att patienten inte skulle ha några parallella problem med kommunikationen pga. stroke (afasi eller dysartri) eller någon demenssjukdom som inte ingår i sjukdomsbilden. Ingen patient uteslöts på grund av exklusionskriterierna.

Sammanlagt 15 patienter och deras närstående var med i studien. Samtliga deltagande dyader utom en var bosatta i Västra Götaland. Sex av patienterna var kvinnor och nio var män. Deras ålder varierade mellan 48 och 78 år. MSA var den vanligaste diagnosen och förekom hos tolv av patienterna, två patienter hade fått diagnosen PSP och hos en patient var diagnosen inte fastställd men tydde på PSP. Tid sedan insjuknandet i atypisk parkinsonism (enligt närståendes skattning) varierade mellan två och elva år. Samtliga patienter har haft logopedkontakt för bedömning av tal. Två av dem har även fått träning hos logoped. Dysartri förekom i varierande grad hos samtliga utom en av patienterna. Synnedsättning förekom hos tolv av patienterna, och hörselnedsättning hos en patient. Två patienter använde sig av någon form av kommunikationshjälpmedel, det rörde sig om en röstförstärkare och en bokstavstavla. Förflyttningshjälpmedel fanns hos 13 av patienterna; de vanligaste var rullstol, rullator och käpp. Fem av patienterna uppgavs ha svårigheter med minne och koncentration enligt närståendes upplevelse. Enligt patienternas journaler visade tidigare undersökning hos neuropsykiater att fyra patienter hade någon form av kognitiv störning. Det var vanligt förekommande att patienterna använde olika mediciner, i synnerhet parkinsonmediciner men i viss mån även andra som exempelvis antidepressiva mediciner. De närstående som besvarade de två frågeformulären som användes i studien hade olika relationer till patienterna. Oftast förekommande var att den närstående var make eller maka till personen med atypisk parkinsonism, i andra fall var den närstående barn, syskon eller nära vän. Av de närstående var tio kvinnor och fem män, deras ålder var mellan 21 och 78 år (medelvärde 59 år) och tre av de närstående uppgav att de hade någon form av hörselnedsättning. Information om patienterna och deras närstående bygger på uppgifter från de närstående, med undantag för diagnos och logopedkontakt vilket hämtades från patientens journal.

Tabell 1

*Översikt över samtliga 15 patienter i studien. I tabellen framgår även medelvärde samt medianvärde för ålder och tid sedan insjuknande.*

	Kön	Ålder	Tid sedan insjuknande (angett i år)	Diagnos	Dysartri	Kommunikations hjälpmedel	Förflyttnings hjälpmedel	Svårighet med minne enligt närstående	Kognitiv störning enligt neuropsykiater	Relation till närstående
1	Man	48	4	MSA	Lätt	Nej	Ja	Ja	Nej	Vän
2	Kvinna	64	8	MSA	Lätt	Nej	Ja	Nej	Nej	Maka
3	Kvinna	59	3	MSA	Lätt	Nej	Ja	Nej	Nej	Maka
4	Man	62	4	PSP	Lätt / Måttlig	uppgift saknas	uppgift saknas	Ja	Nej	Förälder
5	Man	65	11	MSA	Grav	Ja	Ja	Nej	Nej	Make
6	Man	59	8	MSA	Nej	Nej	Ja	Nej	Nej	Förälder
7	Man	60	9	MSA	Måttlig / Grav	Nej	Ja	Ja	Nej	Make
8	Man	76	4	MSA	Lätt / Måttlig	Nej	Ja	uppgift saknas	Nej	Make
9	Kvinna	67	4	PSP?	Måttlig	Nej	Ja	Nej	Nej	Syskon
10	Man	67	4	MSA	Lätt	Nej	Nej	Nej	Ja	Make
11	Kvinna	67	7	PSP	Måttlig / Grav	Nej	Ja	Ja	Ja	Maka
12	Man	78	6	MSA	Lätt / Måttlig	Ja	Ja	Nej	Ja	Make
13	Kvinna	56	3	MSA	Lätt	Nej	Ja	Nej	Ja	Maka
14	Man	64	5	MSA	Lätt	Nej	Ja	Nej	Nej	Make
15	Kvinna	58	2	MSA	Lätt	Nej	Ja	Ja	Nej	Förälder
<b>Medelvärde:</b>		63,3	5,5							
<b>Medianvärde</b>		64	4							

*Etiska överväganden*



En prövning i regionala etikprövningsnämnden bedömdes inte vara nödvändig för denna studie. Eftersom studien varken påverkar forskningspersonerna fysiskt eller integritetsmässigt, och inte innebär någon intervention behövs inte detta enligt ”lagen om etikprövning av forskning som avser människor” (2003:460) (Etikprövningsnämnden). Godkännande att utföra studien erhöles av verksamhetsansvarig för motorikteamet på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Alla patienter och deras närstående informerades om att deltagande är frivilligt och att de när som helst kan avbryta utan att ange något skäl. Samtliga deltagare och patienter fick skriva under ett skriftligt informerat samtycke till att medverka i studien och att information om diagnos och eventuell logopedkontakt fick hämtas från patientens journal. Det förekom i enstaka fall att patienter var väldigt dåliga eller nyligen hade gått bort. I dessa fall kunde skriftligt samtycke inte samlas in från patienterna, men deras anhöriga gav sitt medgivande till att svaren från frågeformulären användes i studien. All data som insamlats behandlades konfidentiellt och ingen av forskningspersonerna kan identifieras i arbetet.

### *Material*

Två frågeformulär användes för att undersöka hur närstående upplevde att kommunikationsförmågan hade påverkats sedan insjuknandet för personer med atypisk parkinsonism.

Det ena frågeformuläret var ett svenskt formulär utformat av Saldert (2006, rev 2009) som heter ”Bedömning av förändring i samtalsinteraktion” (BFS). BFS är en vidareutveckling av ”Conversational analysis profile for people with cognitive impairment”, CAPPICI (Perkins, Whitworth & Lesser, 1997). CAPPICI är ett redskap i intervjuform, riktat till närstående, för bedömning av kommunikationsförmågan hos personer med kognitiva nedsättningar. Vissa frågor från CAPPICI har i BFS anpassats för att kunna användas i formulärform av Saldert (2006). BFS är utarbetat för personer som drabbats av stroke, men är avsett att användas även för andra neurologiska sjukdomar. Tidigare har BFS använts i en studie med strokepatienter med subtila språkstörningar (Saldert, 2006) samt i två examensarbeten då man undersökte patienter med Huntingtons sjukdom (Eriksson & Petersson, 2009; Fors & Ströberg, 2008). BFS har reviderats ett antal gånger och består idag av 36 frågor (se bilaga 1) som behandlar:

- Grundläggande språkförmåga (6 frågor)
  - Turtagning (5 frågor)
  - Hantering av samtalsämne (4 frågor)
  - Reparation (4 frågor)
  - Komplex språkförmåga (3 frågor)
  - Uppmärksamhet och minne (3 frågor)
  - Röst och tal (3 frågor)
  - Kroppskommunikation (5 frågor)
  - Återkoppling (2 frågor)
- + 1 fråga som berör huruvida kommunikationsförmågan varierar över dagen.

Inom kategorin grundläggande språkförmåga finns frågor om ordfinnandesvårigheter, kompensation vid ordfinnandesvårigheter, parafasier, användning av oprecisa ord samt generell språkförståelse. Komplex språkförmåga innehåller frågor rörande förståelse av skämt, förmågan att läsa mellan raderna samt att tolka saker och ting bokstavligt.

Frågorna var riktade till de närstående och exempel på frågor och formuleringar är:

Händer det att din närstående utelämnar viktiga detaljer när han/hon ska berätta något för dig? (fråga 15)

Händer det att din närstående ger dig återkoppling på det du säger genom att säga t ex. ja, nej eller "mmm" eller liknande yttranden? (fråga 35)

De närstående fick skatta på en femgradig skala hur ofta ett visst beteende förekommer hos personerna med atypisk parkinsonism. Alternativen var Mycket ofta, Ofta, Ibland, Sällan samt Aldrig. På varje fråga skulle de närstående skatta hur de mindes att beteendet var före insjuknandet och hur det upplevs nu för tiden. Exempel på hur svarsalternativen ser ut finns i figur 1 nedan.

7. Händer det att din närstående tar initiativ till och påbörjar samtal med dig?					
Före insjuknandet	Mycket ofta	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
Nu för tiden	Mycket ofta	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig

Figur 1. Exempel på hur en fråga med svarsalternativ från BFS kan se ut.

Avslutningsvis finns en fråga där de närstående ombads skriva ner vilka av de upplevda förändringarna av pragmatisk förmåga som de upplevde som mest negativa, samt en öppen fråga där den närstående kunde skriva ner om det fanns något annat han/hon upplevde påverkar kommunikationen.

I BFS finns även kompletterande frågor rörande bakgrundsfaktorer hos patienten och den närstående. Frågorna berör tid sedan insjuknandet, den närståendes relation till personen med atypisk parkinsonism, kön och ålder (hos både närstående och personen med atypisk parkinsonism), eventuell syn- och hörselnedsättning, eventuell medicinering, rörelseförmåga, minne och koncentrationsförmåga och eventuell användning av kommunikationshjälpmedel.

Det andra formuläret som användes är från Australien och heter "La Trobe Communication Questionnaire" (LCQ). Det är utformat av Douglas, O'Flaherty och Snow (2000) och översatt till svenska med författarnas tillstånd av Saldert och Sixt Börjesson. Enligt C Saldert (personlig kommunikation, 24 mars, 2010) är översättningen gjord av två oberoende översättare och sedan återöversatt och kontrollerad mot originalspråk enligt de principer för översättning som beskrivs i Wild et al (2005). LCQ är utformat för traumatiska hjärnskador, och undersöker pragmatiska förmågor i samtal. Formuläret består av 30 frågor (se bilaga 2). På varje fråga skulle de närstående ange hur ofta ett visst beteende förekommer på en fyrgradig skala. Alternativen var (1) "Aldrig eller sällan", (2) "Ibland", (3) "Ofta", (4) "Vanligtvis eller alltid". Vid varje fråga skulle de också ange om det hade skett en förändring av beteendet sedan insjuknandet genom att välja ett av tre alternativ. Alternativen var (+) "Händer mer", (0) "Ingen förändring" och (-) "Händer mindre", se figur 2.

I SAMTAL MED ANDRA, BRUKAR _____:	FREKVENNS				FÖRÄNDRING		
1. Utelämna viktiga detaljer?	1	2	3	4	+	0	-
2. Använda många vaga eller innehållstomma uttryck, som till exempel "du vet vad jag menar", i stället för det rätta ordet?	1	2	3	4	+	0	-

Figur 2. Exempel på hur en fråga med svarsalternativ från LCQ kan se ut.

Man hade också möjlighet att skriva in ytterligare kommentarer i slutet av formuläret. I 24 fall av 30 formulerades frågorna på sådant sätt att en högre förekomst av ett visst beteende indikerade en större upplevd svårighet, se figur 2. De resterande 6 frågorna var däremot formulerade så att en lägre förekomst av ett visst beteende indikerade en större upplevd

svårighet, exempelvis frågan/beteendet ”ge information som är fullständigt riktig?”. Orsaken till detta var att minimera risken att, eller upptäcka om, personerna instämde eller inte instämde i påståendena oavsett deras innehåll.

Frågorna i LCQ bygger på Grices fyra maximer (Douglas et al 2007), alltså kvalitetsmaximen, kvantitetsmaximen, relevansmaximen och sättsmaximen. Exempel på en fråga från LCQ som berör kvalitetsmaximen är:

*I samtal med andra, brukar XXX...*

*15. Ge folk information som inte är korrekt?*

Exempel på en fråga från LCQ som berör kvantitetsmaximen är:

*I samtal med andra, brukar XXX...*

*25. Fortsätta tala om samma ämne för länge i hans/hennes samtal?*

Exempel på en fråga från LCQ som berör relevansmaximen är:

*I samtal med andra, brukar XXX...*

*21. Tycka det är lätt att ändra sätt att tala (t ex tonfall, ordval) efter den situation han/hon befinner sig i?*

Exempel på en fråga från LCQ som berör sättsmaximen är:

*I samtal med andra, brukar XXX...*

*10. Tveka, pausa och/eller upprepa sig?*

Det finns även frågor i LCQ som behandlar kognitiva förmågor som exempelvis minne, ordfinnande och impulsivitet.

BFS är ett lämpligt formulär för studien då det torde vara det enda formulär utformat i Sverige som undersöker förändring i samtalsinteraktion och riktar sig till närstående. Dessutom berör BFS många aspekter i samtalsinteraktion. Det behandlar inte enbart de kognitiva svårigheter som typiskt förknippas med pragmatik (exempelvis inferens, theory of mind, förståelse av metaforer och ironi) utan även andra aspekter som påverkar kommunikationen (exempelvis lingvistiska och motoriska aspekter). Till skillnad från LCQ berör BFS också frågor som behandlar kroppskommunikation och återkoppling och ger därmed en mångsidig bild av personens svårigheter och förmågor i samtalsinteraktion. BFS visar även hur stor förändringen av ett visst beteende är, medan LCQ endast visar om ett visst beteende är förändrat eller ej. BFS användes för att besvara samtliga frågeställningar i studien. BFS har tidigare använts i tre studier (Eriksson & Petersson, 2009; Fors & Ströberg, 2008; Saldert 2006). LCQ är mer beprövat och dess reliabilitet och validitet är undersökt och verifierad på originalspråket (engelska) i en studie av Douglas et al (2007). Även Struchen et al (2008) undersökte validiteten hos LCQ och kom fram till att formuläret är ett bra redskap för att mäta upplevd kommunikationsförmåga. Data från LCQ användes därför till frågeställning 4, där de båda frågeformulärens jämförs för att därmed stärka tillförlitligheten i resultaten i föreliggande studie då ett försök görs att kontrollera BFS:s validitet.

*Tillvägagångssätt*

Information om studiens syfte, frågeställningar, upplägg och etiska överväganden författades och skickades till verksamhetsansvarig för motorikteamet vid neurologiska kliniken på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg varifrån godkännande erhöles. Efter kontakt med ansvarig sjuksköterska vid motorikteamet mottogs en lista med namn, adress och telefonnummer till samtliga aktuella patienter som utreds eller har utretts med frågeställningen atypisk parkinsonism.

Ett kuvert innehållande frågeformulären BFS och LCQ, blanketter för medgivande till studien samt förfrankerat svarskuvert skickades ut till samtliga patienter (31st) tillsammans med ett informationsbrev från författarna. Patienterna ombads i brevet att utse en närstående som har känt dem sedan före deras insjuknande och som kunde fylla i formulären. Både patient och närstående ombads att skriva under och skicka in skriftligt informerat samtycke till studien. I informationsbrevet fanns kontaktuppgifter till författarna samt till studiens handledare och deltagarna uppmanades att höra av sig vid eventuella frågor. Deltagarna meddelades också att författarna skulle ringa upp dem inom två veckor för att ge dem möjlighet att diskutera frågeformulären och/eller studiens upplägg. Deltagarna ombads att skicka in svarskuvertet innehållandes frågeformulär och skriftligt informerat samtycke till författarna inom ca tre veckor efter mottagandet av brevet.

Drygt två veckor efter utskicket ringde författarna upp både patienter och deras närstående i den mån det var möjligt. Två personer gick trots upprepade försök inte att få tag på, dessa besvarade heller inte formulären. Försök gjordes att kontakta samtliga personer oavsett om de redan besvarat formulären, hade tänkt göra det, eller var ovilliga att delta studien, för att mottaga deras eventuella tankar och funderingar. Författarna hade också genom samtalen möjlighet att ställa frågor till de deltagare som redan svarat på frågeformulären kring eventuella oklarheter i svaren, för att förtydliga varför de hade svarat som de gjorde och hur svaren borde tolkas. För de personer som ännu inte skickat in besvarade frågeformulär men ville delta, fungerade samtalet också som en påminnelse.

När de personer som var villiga att delta i studien skickat tillbaka de ifyllda formulären bearbetades data kvantitativt av författarna för att kunna besvara frågeställningarna. Studien innehåller även kvalitativa inslag, vid kategorisering av frågorna för frågeställning fyra samt vid presentation av kommentarer från deltagarna.

För att beräkna samvariationen mellan frågeformulären BFS och LCQ delades frågorna in i tre kategorier av författarna för att undersöka om deltagarna svarade på liknande sätt på liknande frågor. Detta gjordes för att frågeformulären behandlar olika områden inom samtalsinteraktion. Inledningsvis gjordes försök att skapa ett flertal snäva/specifika kategorier där varje kategori innehöll beteenden från ett specifikt område inom samtalsinteraktion. Detta visade sig dock vara mycket svårt. Eftersom frågorna i formulären var så pass olika och tog upp väldigt många olika områden. Detta fick till följd att vissa kategorier kom att innehålla väldigt få frågor och att det var svårt att få ungefär lika många frågor som representerade båda formulären i varje kategori. Exempelvis berör endast BFS områdena ”återkoppling” och ”kroppskommunikation”. Vissa av frågorna kunde också anses tillhöra fler än en kategori, beroende på hur man tolkade dessa. Med anledning av dessa svårigheter gjordes ett flertal olika försök med nya kategorier. Det krävdes att kategorierna blev bredare/mer generella för att tillräckligt många frågor från båda formulären skulle kunna ingå samt att det inte skulle råda tveksamheter kring vilken kategori varje fråga tillhörde. De tre kategorier som författarna slutligen enades om genom en konsensusbedömning blev ”språkproduktion” (32 frågor), ”förståelse” (11 frågor) samt ”tal och röst” (6 frågor), se tabell 2. Det fanns också ett antal frågor (17 stycken) som inte gick att placera in i någon av ovanstående kategorier, eller som kunde tillhöra mer än en av kategorierna och därför uteslöts från beräkningen.

Till kategorin ”språkproduktion” hörde frågor som berörde produktion av språk i samtal vilket inbegrep exempelvis ordfinnande, hantering av samtalsämne, att initiera och avsluta

samtal, ge lagom mycket information i samtal samt reparation vid missförstånd. Till kategorin ”förståelse” hörde frågor som behandlade hantering av inkommande stimuli i samtalsinteraktion och hur dessa tolkas. Till kategorin ”tal och röst” hörde frågor som behandlade den motoriska aspekten av talproduktion, som exempelvis artikulation, tempo och prosodi.

Tabell 2

Översikt över vilka frågor från BFS respektive LCQ som delades in i vilken kategori. I tabellen framgår även antal frågor i respektive kategori. Se bilaga 1 och 2 för en översikt över frågorna.

	Språkproduktion	Förståelse	Tal och Röst
Nummer på frågor från BFS	1, 2, 3, 6, 7, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 23, 24	4, 5, 10, 20, 21, 22	26, 27, 28
Nummer på frågor från LCQ	1, 2, 3, 4, 7, 9, 10, 15, 16, 18, 21, 24, 25, 26, 28, 30	13, 14, 19, 20, 27	8, 17, 22
<b>Antal frågor</b>	32	11	6

### *Databearbetning och statistisk analys*

Vid databearbetningen användes statistikprogrammet SPSS 15.0. För samtliga statistiska beräkningar valdes signifikansnivån  $p < .01$ , för att minska risken för typ 1-fel, samt en oriktad hypotes (2-tailed).

1. *Upplever de närstående att den pragmatiska förmågan har förändrats efter insjuknande i atypisk parkinsonism?*: För att analysera detta utforskades först hur många deltagare som upplevde en förändring, oavsett hur stor denna var, på respektive fråga i BFS. Vidare analyserades hur många av deltagarna som upplevde förändring på minst en av frågorna inom respektive område i BFS. Dessa områden var grundläggande språkförmåga, turtagning, hantering av samtalsämne, reparation, komplex språkförmåga, uppmärksamhet och minne, röst och tal, kroppskommunikation samt återkoppling. För att avgöra vilket område i BFS där förändringen upplevdes vara störst undersöktes hur stor förändring som skett i antal skalsteg från före insjuknandet till nu för tiden. Om en deltagare t ex svarat att ett visst beteende förekom ”sällan” före insjuknandet och det förekom ”ofta” nu för tiden ansågs det ha skett en förändring på två skalsteg. Det viktiga var alltså hur stor förändringen var i antal skalsteg, inte om beteendet i sig blivit mer eller mindre vanligt förekommande. Skalstegsförändring beräknades på varje fråga och ett medianvärde togs fram för varje deltagare inom respektive område. Därefter beräknades ett medianvärde för hela gruppen för varje område (utifrån deltagarnas medianvärden) och dessa jämfördes med varandra för att avgöra inom vilka områden i BFS förändringen upplevdes vara störst. Eftersom ordinaldata användes var medianvärde ett bättre alternativ än medelvärde att använda för beräkningarna. För att undersöka hur stor variation det var mellan deltagarna i studien beräknades även det totala antal frågor i BFS som respektive deltagare upplevde förändring på.

2. *Finns det någon skillnad i upplevd förändring av den pragmatiska förmågan mellan olika typer av atypisk parkinsonism?*: För att undersöka om det fanns någon skillnad mellan olika diagnosgrupper i hur de närstående upplevde att samtalsinteraktionen hade förändrats sedan insjuknandet i atypisk parkinsonism jämfördes resultaten på BFS mellan grupperna. Bland patienterna som medverkade i studien hade de allra flesta diagnosen MSA (n=12), några

enstaka hade PSP (n=2) medan representanter för CBD saknades. Hos en patient var diagnosen osäker, även om PSP föreföll mer sannolikt enligt journalen. Författarna valde ändå, eftersom det trots allt fanns en viss osäkerhet, att ta bort denne patient från jämförelsen mellan diagnosgrupperna. Då grupperna var så pass små bedömdes det inte vara befogat att utföra statistiska beräkningar utan istället beskrivs fynden kvantitativt. Grupperna jämfördes med avseende på sammanlagd förekomst av förändring på BFS, och om det fanns några skillnader mellan diagnosgrupperna inom de olika områdena i BFS.

3. *Samvarierar upplevd förändring av den pragmatiska förmågan med tid sedan insjuknandet?:* För att besvara denna frågeställning användes det icke-parametriska testet Kendall's tau (b), eftersom det var ett litet urval och data inte var normalfördelad (Howell, 1997). Samvariationen jämfördes mellan det totala antalet frågor i BFS där deltagarna upplevde förändring och tid sedan insjuknandet (angett i år). Författarna valde att endast göra denna beräkning då BFS använder sig av ordinalskalor. Att beräkna hur väl skalstegsförändring korrelerar med tid sedan insjuknandet var därför inte lämpligt.

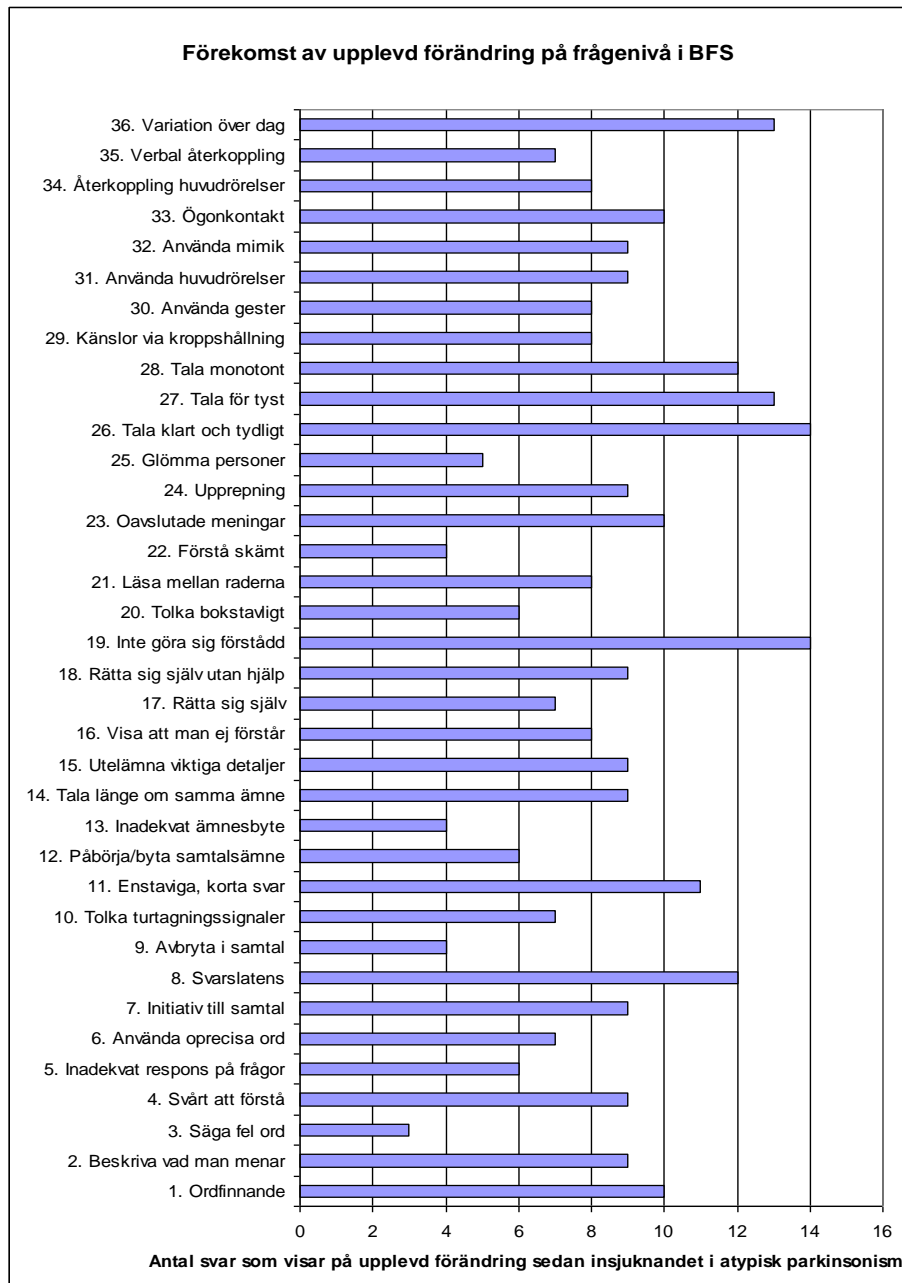
4. *Samvarierar frågeformulären "Bedömning av förändring i samtalsinteraktion" samt "La Trobe Communication Questionnaire" med avseende på hur de fångar upp upplevd förändring av den pragmatiska förmågan?:* För att beräkna samvariationen mellan frågeformulären BFS och LCQ användes den kategorisering av frågorna som författarna skapat. Två externa bedömare delade också in frågorna efter dessa kategorier. Den ena av bedömarna var student på det avslutande året på logopedutbildningen i Göteborg och ansågs ha goda kunskaper om kommunikation. Den andra bedömaren var en otränad bedömare, dvs. saknade utbildning om kommunikation och var inte insatt i den aktuella studien. Den sistnämnda bedömaren valdes för att få en bild av hur deltagarna i studien kan tänkas ha uppfattat frågorna. För att beräkna interbedömarreliabiliteten mellan författarnas kategorisering och de externa bedömarens indelning användes Cohen's Kappa eftersom denna korrigerar för den andel av samstämmigheten som beror på slumpen. Interbedömarreliabiliteten mellan författarnas indelning och den oberoende logopedstudentens uppgick till  $K=.92$ , och mellan författarna och den naive bedömaren uppgick till  $K=.92$ . En samstämmighet där  $K > .7$  anses vara god (Schweigert, 1994).

Eftersom LCQ enbart mäter förändring/icke-förändring valde författarna att i jämförelsen av frågeformulären även begränsa svaren i BFS till förändring/icke-förändring. För att beräkna samvariationen mellan BFS och LCQ gjordes korrelationsanalys både på formulären i sin helhet och inom de kategorier författarna skapat. Emellertid togs de frågor som berörde återkoppling och kroppskommunikation bort från jämförelsen av helheten eftersom dessa (med undantag av en fråga) endast återfanns i BFS. Vid korrelationsanalys mellan BFS och LCQ användes det icke-parametriska testet Kendall's tau (b). I föreliggande studie var deltagarna få, data byggde på ordinalskalor, data var inte normalfördelad och det förekom en del "tied ranks", dvs. att flera deltagare hade samma resultat. Därför användes Kendall's tau (b) som är speciellt lämpligt för små sample och korrigerar för tied ranks (Howell, 1997). Beräkningar av samvariation gjordes för det totala antalet förekomster av förändring i BFS och LCQ. Samvariationen beräknades också för förekomst av förändring inom de separata kategorierna "språkproduktion", "tal och röst" samt "förståelse". I de fall data saknades från någon av deltagarna togs den deltagaren bort från de berörda beräkningarna. Detta var fallet för en av deltagarna som valt att inte svara på en del av frågorna i LCQ och därmed togs bort från beräkningarna i frågeställning fyra.

## Resultat

### *1. Upplever de närstående att den pragmatiska förmågan har förändrats efter insjuknande i atypisk parkinsonism?*

I figur 3 presenteras hur många deltagare som upplever förändring (i minst ett skalsteg) hos sin närstående sedan insjuknandet i atypisk parkinsonism. Resultatet visas på respektive fråga i BFS. Hela 14 av 15 deltagare svarade att de upplever en förändring hos sin närstående vad gäller tydlighet och klarhet i talet samt förmågan att göra sig förstådd. 13 av 15 deltagare upplevde en förändring vad gäller att tala för tyst och att kommunikation varierar över dagen. Förändringar i svarslatens, monotont tal respektive begränsning av yttranden till enstaviga, korta svar upplevdes av 12 respektive 11 av de 15 deltagarna.



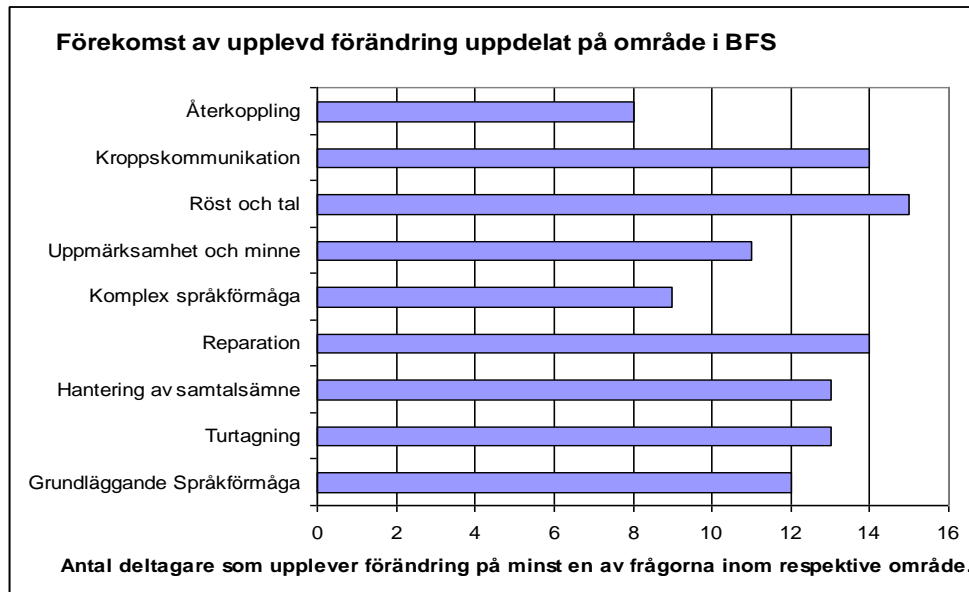
Figur 3. I figuren redovisas det antal deltagare (n=15) som svarar att de upplever en förändring hos sin närstående sedan insjuknandet i atypisk parkinsonism, på respektive fråga i frågeformuläret BFS.

Tio deltagare rapporterade förändring med avseende på ögonkontakt, förmågan att hitta ord samt förekomst av oavslutade meningar. Nio av 15 deltagare upplevde en förändring hos sina närstående vad gäller att beskriva vad de menar när de inte hittar rätt ord, svårigheter att förstå, att ta initiativ till samtal, att tala länge om samma samtalsämne, att utelämna viktiga detaljer, att kunna rätta sig själv utan hjälp, att upprepa sig, att använda huvudrörelser för att uttrycka något samt att använda mimik för att uttrycka vad de känner. Åtta av 15 deltagare redogör för att deras närstående förändrats med avseende på att visa att de inte förstår, att kunna läsa mellan raderna, att uttrycka känslor via sin kroppshållning, att använda gester samt att ge återkoppling med huvudrörelser. Färre än 50 % av deltagarna (3-7 stycken) upplevde att användning av oprecisa ord, tolkning av turtagnings signaler, förmågan att rätta sig själv, förekomst av verbal återkoppling, förekomst av inadekvata svar på frågor, förmågan att initiera och byta samtalsämne, förekomst av missförstånd på grund av bokstavlig tolkning, minnesförmågan, hur ofta avbrott och inadekvata ämnesbyten sker i samtal, förståelse av



humor samt hur ofta deras närstående säger fel ord har förändrats sedan insjuknandet i atypisk parkinsonism.

I figur 4 redovisas inom vilka områden som närstående till personer med atypisk parkinsonism upplever att förändring har skett sedan insjuknandet. Inom alla nio områden upplever minst 50 % av deltagarna en förändring.

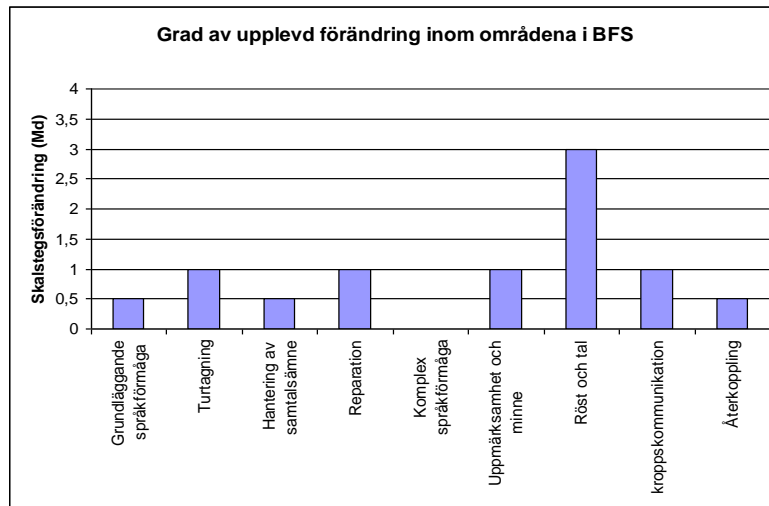


Figur 4. Figuren visar hur många av deltagarna (n=15) som svarar att de upplever en förändring hos sin närstående sedan insjuknandet i atypisk parkinsonism. Svaren redovisas per område i BFS. Med förändring avses att deltagaren upplever förändring på minst en av frågorna i området.

Samtliga 15 deltagare uppger en förändring inom området "röst och tal". Alla deltagare utom en upplever en förändring inom områdena "kroppskommunikation" och "reparation". Inom områdena "hantering av samtalsämne" och "turtagning" upplever 13 av 15 deltagare en förändring jämfört med före insjuknandet. 12 deltagare upplever förändring inom området "grundläggande språkförmåga" och 11 deltagare upplever förändring inom området "uppmärksamhet och minne". Inom områdena "komplex språkförmåga" respektive "återkoppling" rapporterar nio respektive åtta deltagare att deras närstående med atypisk parkinsonism har förändrats efter insjuknandet.

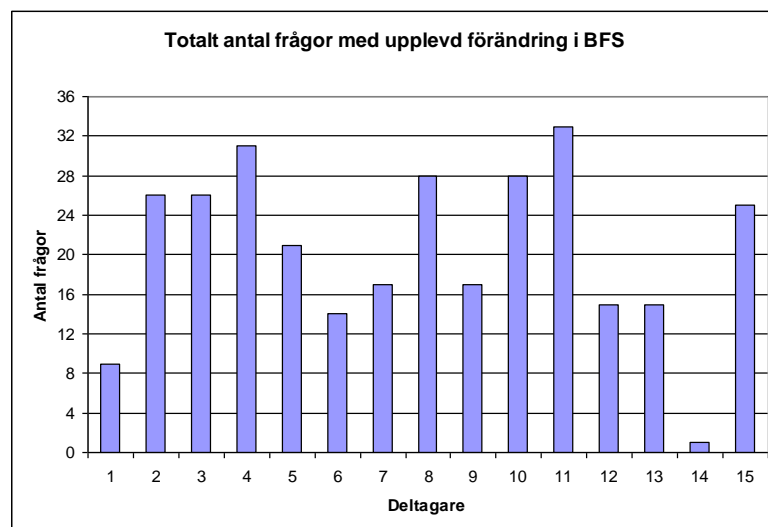
I figur 5 framgår graden av upplevd förändring inom respektive område i BFS. Graden av upplevd förändring presenteras som skalstegsförändring mellan skattningen av de närstående före jämfört med efter insjuknandet. I figuren visas medianvärdet av samtliga deltagare.

Området "röst och tal" har en markant högre grad av förändring än övriga, med ett medianvärde på tre skalsteg. En genomsnittlig förändring på ett skalsteg finns inom områdena "turtagning", "reparation", "uppmärksamhet och minne" samt "kroppskommunikation". Graden av förändring inom områdena "grundläggande språkförmåga", "hantering av samtalsämne" och "återkoppling" var 0,5 skalsteg i medianvärde. Inom området "komplex språkförmåga" var medianvärdet för grad av förändring 0. Inom samtliga områden var variationsvidden av medianvärdena 0–4 skalsteg.



Figur 5. Figuren visar upplevd förändring i antal skalsteg i BFS sedan insjuknandet i atypisk parkinsonism. I figuren syns medianvärdet (Md) för samtliga deltagare inom områdena.

I figur 6 kan utläsas hur stor spridningen var mellan deltagarna i studien, med avseende på hur många frågor i BFS de upplevde en förändring på sedan insjuknandet i atypisk parkinsonism. Variationsvidden för det antal frågor som de närstående upplevde förändring på (max 36 frågor) var mellan 1 och 33 stycken, där medianvärdet var 21 och medelvärdet 20,4 med en standardavvikelse på 8,9.



Figur 6. Figuren visar hur många frågor i BFS respektive deltagare (n=15) upplever en förändring på.

I slutet av formuläret BFS fanns det möjlighet för de närstående att lämna övriga kommentarer om personen med atypisk parkinsonism och hans/hennes kommunikation. Dessa kommentarer behandlade exempelvis vad deltagarna upplevde som mest negativt vad gällde förändringen i samtalsinteraktion, om det fanns annat som påverkade kommunikationen och generella kommentarer om formuläret. Nedan följer ett urval av några av de kommentarer som deltagarna lämnade.

Många kommentarer berörde att tal och röst hade försämrats sedan insjuknandet:

*”Vissa dagar är rösten klar och tydlig men andra nästan omöjligt att uppfatta vad X säger. Får fråga om flera gånger.”*

*”X tappade gradvis talförmågan för sju år sedan. Hon har inte kunnat tala de senaste 3-4 åren. Hon har prövat olika metoder för att underlätta kommunikation. Det enda som nu fungerar är tumme upp= ja, tumme ner= nej.”*

*”Han pratar också så tyst och otydligt att det är svårt att höra vad han säger”*

*”Det mest negativa är att X mestadels säger fel ord när hon förklarar något och har svårt att uttala vissa ord. Att artikulera och att talförmågan kan gå från jättebra till oförståelig väldigt drastiskt”*

*”X kan ej tala alls- jag har svarat på detta med utgång från att vi kommunicerar med hjälp av bokstavstavla.”*

*”Svårt att prata tydligt, ingen kraft i rösten. Att inte kunna göra sig förstådd till exempel i telefon eller när det är fler än 1 person i samma rum.”*

*”Den största ändringen är att han nu talar tystare och har ofta svårt med artikulationen.”*

Andra kommentarer visade att den sociala delaktigheten hade blivit påverkad:

*”Han är mycket tyst, pratar sällan spontant, svarar på tilltal och vill man föra ett samtal får man ideligen fråga. /.../ X startar sällan själv samtal och vi umgås enbart med barn och mycket nära vänner som han känner väl där han kan sitta med och inte behöver prata så mycket.”*

*”Mycket otydligt tal, förstår inte alltid omvärlden. Tar aldrig del av ett samtal med fler personer. Samtalar egentligen inte alls, utan försöker svara på frågor eller fråga/be om något. /.../ (men har fortfarande sin härliga humor kvar, skrattar MYCKET ibland).”*

Att den förändrade kommunikationsförmågan kan vara påfrestande för både personen med atypisk parkinsonism och den närstående kommenterades också:

*”Hon måste fundera väldigt länge för att få fram hennes poäng (när hon har en dålig dag) och det kan leda till irritation och att man missförstår varandra. /.../ det blir ibland att det känns som att man talar med en vägg.”*

Det framkom även från deltagarnas kommentarer att de upplevde att kommunikationen kunde påverkas av en mängd olika saker, exempelvis den progredierande stelhet och långsamhet som vissa drabbas av, rörelsesvårigheter i hals och mun och att röstläget kunde förändras. Någon kommenterade också att hans/hennes närstående hade börjat stamma. Försämrad hörsel, hos både personen med atypisk parkinsonism och/eller den närstående, uppgavs också inverka på kommunikationen, liksom svårigheter med minnet. Sjukdomen kan också medföra psykiska besvär, som exempelvis lymnesförändringar, depression och irritation över sjukdomen, vilket deltagare uppgav kunde påverka kommunikationen. Ytterligare en aspekt som framkom bland kommentarerna från deltagarna var att medicineringen kunde ge biverkningar som exempelvis kognitiv tröghet.

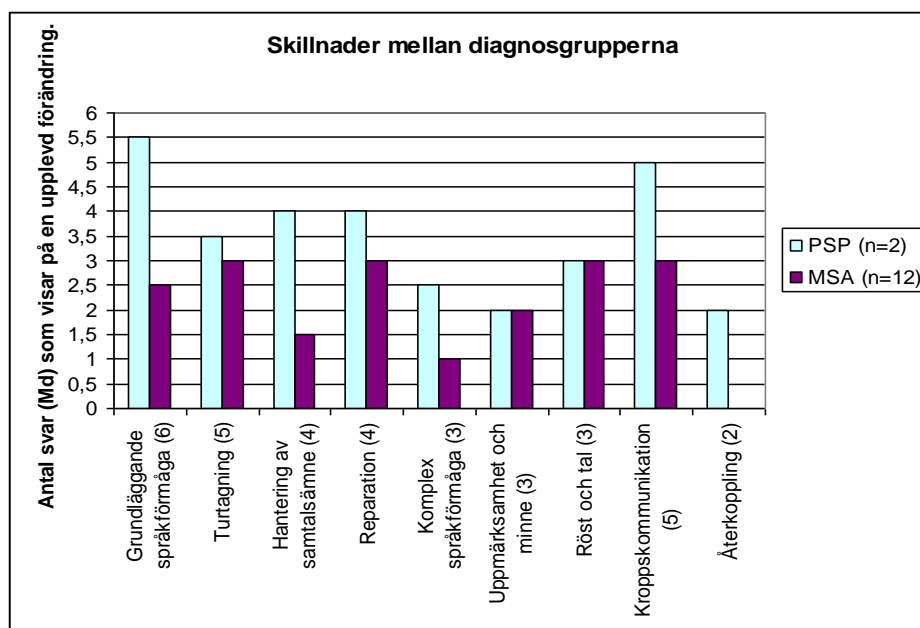
Några deltagare uttryckte också i kommentarerna sina tankar och känslor kring frågeformulären och logopeders kunskap om sjukdomen:

*”X har inte kunnat tala de senaste 3-4 åren, det har inte känts meningsfullt att svara på ovanstående frågor.”*

*”Besök hos logoped /.../ gav inget resultat då logopeden inte förstod hur Parkinsonsjukdomen påverkar.”*

## 2. Finns det någon skillnad i upplevd förändring av den pragmatiska förmågan mellan olika typer av atypisk parkinsonism?

I studien medverkade personer med PSP (n=2) samt MSA (n=12). Medianvärdet för det totala antal svar på frågeformuläret BFS som visar på en upplevd förändring var för diagnosgruppen PSP 32 stycken och för MSA 19 stycken. I figur 7 presenteras medianvärdena för PSP och MSA för det antal svar som uppvisar en förändring inom de olika områdena i BFS.



Figur 7. Diagrammet visar det antal svar som visar på en upplevd förändring före jämfört med efter insjuknandet för respektive diagnosgrupp uppdelat på områdena i BFS. I figuren syns medianvärdet (Md) för personerna med MSA (n=12) respektive PSP (n=2). Siffrorna inom parentes vid respektive område anger antal frågor i området.

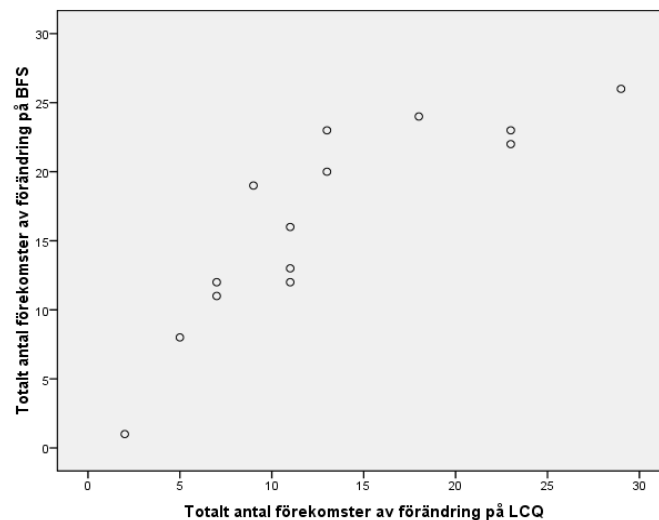
Medianvärdet var högre hos personerna med PSP än hos personerna med MSA inom områdena ”grundläggande språkförmåga” (5,5 resp. 2,5 svar), ”turtagning” (3,5 resp. 3 svar), ”hantering av samtalsämne” (4 resp. 1,5 svar), ”reparation” (4 resp. 3 svar), ”komplex språkförmåga” (2,5 resp. 1 svar), ”kroppskommunikation” (5 resp. 3 svar) samt ”återkoppling” (2 resp. 0 svar). Vad gällde områdena ”uppmärksamhet och minne” samt ”röst och tal” var det ingen skillnad mellan diagnosgrupperna (två respektive tre svar vardera).

## 3. Samvarierar upplevd förändring av den pragmatiska förmågan med tid sedan insjuknandet?

Kendall's tau (b) visar inte på någon statistisk signifikant korrelation mellan tid sedan insjuknande och det totala antalet frågor i BFS där deltagarna upplevde förändring,  $\tau = -.04$ ,  $p = .84$ . Resultatet grundar sig på data från samtliga 15 deltagare.

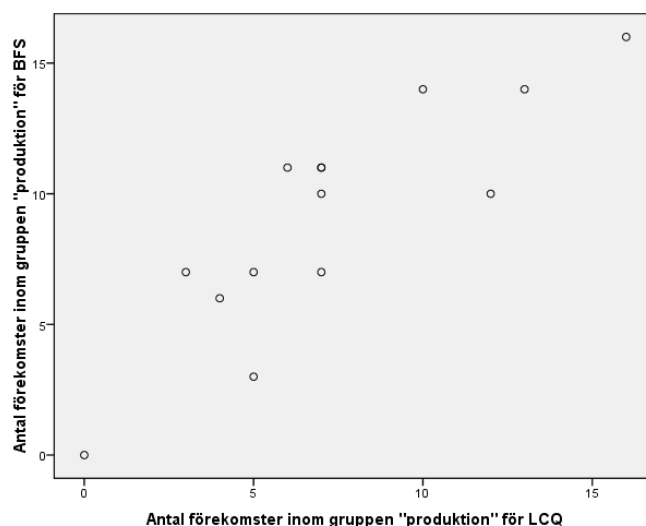
4. Samvarierar frågeformulären "Bedömning av förändring i samtalsinteraktion" samt "La Trobe Communication Questionnaire" med avseende på hur de fångar upp upplevd förändring av den pragmatiska förmågan?

Det finns en stark, positiv, linjär samvariation mellan det totala antalet svar (undantaget frågor som berör kroppskommunikation och återkoppling) som visar på upplevd förändring i BFS och LCQ, se figur 8. Dvs. ju högre antal svar som visar på upplevd förändring i BFS, desto högre antal svar som visar på upplevd förändring i LCQ. Enligt Kendall's tau (b), oriktad hypotes, var korrelationen statistiskt signifikant,  $\tau = .82$ ,  $p < .01$ , baserat på data från 14 deltagare.



Figur 8. Figuren visar samvariationen mellan det totala antalet svar, baserat på 14 deltagare, som visar på upplevd förändring i BFS (max 28 svar) och LCQ (max 29 svar).

Sambandsberäkning, utförd med Kendall's tau (b) (oriktad hypotes), mellan antal svar som visar på förändring inom kategorin "språkproduktion" i BFS och LCQ visar på en statistiskt signifikant korrelation,  $\tau = .71$ ,  $p < .01$ , baserat på data från 14 deltagare. Korrelationen är positiv och linjär (se figur 9). Observera att i figur 9 kan flera resultat representeras av samma markering, denna anges då med en fetare markering.



Figur 9. Figuren visar samvariationen mellan det antal svar, baserat på 14 deltagare, som visar på upplevd förändring inom kategorin "språkproduktion" i BFS (max 16 svar) och LCQ (max 16 svar).

Mellan det antal svar som visar på förändring inom kategorin "förståelse" i BFS och LCQ blev korrelationskoefficienten  $\tau = .47$  enligt Kendall's tau (b). Korrelationen (oriktad hypotes) var inte statistiskt signifikant,  $p = .04$ . Inte heller var korrelationen mellan det antal svar som visar på förändring inom kategorin "tal och röst" i BFS och LCQ statistiskt signifikant ( $\tau = .44$ ,  $p = .08$ ). Resultaten baseras på data från 14 deltagare.

## Diskussion

I föreliggande studie undersöktes om pragmatiska aspekter i samtal hade förändrats hos 15 personer med atypisk parkinsonism. Detta undersöktes utifrån frågeformuläret BFS där närstående till personer med atypisk parkinsonism skattat vilka beteenden, kopplade till pragmatisk förmåga, som de upplever har förändrats sedan insjuknandet. Det framkom att deltagarna på gruppnivå upplever förändring av många aspekter i samtalsinteraktion; flest deltagare upplevde förändring på de frågor som berörde talförmågan, såsom röststyrka, tydlighet och intonation, och även de frågor som behandlade svarslatens, förmågan att göra sig förstådd och längden på yttranden. Kroppskommunikationen (ögonkontakt, mimik och huvudrörelser) upplevdes av många deltagare vara förändrad, likaså upplevdes att personen med atypisk parkinsonism hade fått en ökad svårighet att förstå. Även vad gällde ordfinnande, oavslutade meningar, upprepning samt utelämnande av viktiga detaljer i samtal upplevdes en förändring av åtskilliga deltagare. Många upplever också att kommunikationsförmågan varierar under en dag.

I studien undersöktes olika områden inom samtalsinteraktion. Dessa var grundläggande språkförmåga, turtagning, hantering av samtalsämne, reparation, komplex språkförmåga, uppmärksamhet och minne, röst och tal, kroppskommunikation samt återkoppling. Inom samtliga områden upplever en majoritet av deltagarna en förändring sedan insjuknandet i atypisk parkinsonism. Alla deltagare upplevde en förändring inom området "röst och tal", vanligt förekommande var även att deltagarna upplevde förändring inom områdena "kroppskommunikation" och "reparation". Området "röst och tal" utmärkte sig även vad

gäller graden av upplevd förändring, där deltagarna upplevde en betydligt större förändring jämfört med de övriga områdena.

Det bör påpekas att det är de närståendes rapporter av upplevda förändringar i samtalsinteraktion som studien bygger på, och inte någon objektiv ”sanning” om patienternas svårigheter/förmågor. Det är också en stor variation i deltagarnas upplevda förändring i samtalsinteraktion hos patienterna, som i denna studie bildar en väldigt heterogen grupp. Detta kan förklaras med de stora individuella skillnader i symtom som personer med atypisk parkinsonism uppvisar. Även det faktum att studien byggde på information från endast 15 deltagare gör att resultaten bör tolkas med försiktighet.

En möjlig förklaring till förändringarna i tal och röst som framkommit i föreliggande studie är den motoriska påverkan som är väldigt vanlig vid atypisk parkinsonism. Man kan även tänka sig att den höga förekomsten av upplevd förändring i svarslatens, förmågan att göra sig förstådd samt längden på yttranden kan ha att göra med deras svårigheter med tal och röst. Vad gäller att många deltagare upplever att förmågan att kommunicera varierar under en dag skulle detta kunna bero på exempelvis medicinering eller trötthet. Colosimo et al (2010) fann i sin studie att trötthet var ett mycket vanligt symtom vid MSA och PSP. Att många upplevde en förändring vad gäller kroppskommunikation skulle kunna bero på att deltagarna över lag har svårigheter med rörelseförmågan och/eller som kompensation för nedsatt talförmåga. Man kan tänka sig att vissa personer använder sig av mer kroppskommunikation efter insjuknandet som kompensation vid svårigheter med talet, medan andra använder sig mindre av kroppskommunikation då de har sämre rörelseförmåga. Den höga förekomsten av upplevd förändring inom området ”reparation” är svår att dra några slutsatser av. Författarna fann att en stor andel av deltagarna tolkade några av frågorna inom detta område på annat sätt än vad som var avsett. Exempelvis efterfrågades i fråga 16 (se bilaga 1) hur ofta personen med atypisk parkinsonism påtalar att han/hon inte förstår, när detta inträffar. Hur ofta personen inte förstod var i det här sammanhanget irrelevant, det viktiga var hur ofta han/hon påtalade detta. Många deltagare tolkar ändå frågan som att det handlar om hur ofta personen missförstår. Flera frågor (fråga nummer 2, 17 och 18; se bilaga 1) misstolkades på liknande sätt, dvs. deltagarna fokuserar på själva svårigheten som beskrivs, istället för att svara på om personen kan kompensera för denna svårighet (vilket är vad som efterfrågas). Detta medför att de erhållna svaren ger information om en annan aspekt i samtalet än den som avses.

En annan sak att beakta vad gäller resultaten är att de olika områdena innehåller olika antal frågor. Vid redovisningen av vilka områden som deltagarna upplevde hade förändrats skulle detta kunna ha påverkat resultatet. Eftersom det räckte att en enda fråga inom ett område upplevdes förändrad för att hela området skulle räknas som förändrat är det lättare att få utslag i ett område med fler frågor. Vid undersökning av vilka områden där deltagarna upplevde störst grad av förändring användes medianvärdet för att visa hur mycket frågorna inom området hade förändrats i snitt. På detta sätt korrigerades i viss mån för det olika antalet frågor inom områdena.

Vid undersökningen av vilken grad av förändring som deltagarna upplevde mättes förändringen i antal skalsteg i frågeformuläret BFS. Viktigt att påpeka är att skalan i formuläret är en ordinalskala, dvs. skalstegen utgörs av graderande ord som inte nödvändigtvis befinner sig på ekvivalenta avstånd från varandra. Det är möjligt att någon uppfattar att det har skett en större förändring från skalsteget ”aldrig” till ”sällan” än från ”ofta” till ”mycket ofta” eller vice versa. I frågeformulär är det ändå vanligt att använda sig av ordinalskalor, men om man ska jämföra förändringar i skalsteg med varandra måste man beakta att skalstegen inte nödvändigtvis är exakt lika stora.

Hos både patient och närstående förekom hörselnedsättningar, vilket kan inverka på samtalsinteraktionen. Detta framkom även från en deltagare, som kommenterade: ”min försämrade hörsel påverkar [kommunikationen] i minst lika hög grad”. Samtliga patienter i

studien hade träffat logoped vid något tillfälle, och med ett undantag hade alla diagnostiserats med dysartri i någon grad. Detta påverkar naturligtvis också deras kommunikationsförmåga, liksom det faktum att några av patienterna uppgavs ha svårigheter med minnet och/eller diagnostiserats med någon form av kognitiv störning. Vid påverkan på sådana förmågor kan pragmatiska svårigheter uppstå eftersom olika faktorer samverkar för pragmatisk förmåga i kommunikationen. Alla deltagare använde någon form av medicin, och dessa kan i sällsynta fall ge biverkningar som t ex trötthet, förvirring och/eller minnesstörningar vilket eventuellt skulle kunna inverka på deras kommunikation.

Vad gäller skillnader mellan de olika diagnosgrupperna inom atypisk parkinsonism visade resultaten i föreliggande studie att närstående till personer med PSP upplever betydligt fler förändrade aspekter i samtalsinteraktion jämfört med närstående till personer med MSA. Detta gäller både för frågeformuläret BFS som helhet samt inom BFS olika områden förutom ”röst och tal” och ”uppmärksamhet och minne” där det inte var någon skillnad mellan diagnosgrupperna. Resultaten måste självklart tolkas med försiktighet, då det endast var två av personerna som hade PSP och det finns stora individuella skillnader i symtom hos patientgruppen. Inga statistiska beräkningar är heller utförda så resultaten skulle kunna bero på slumpen. Emellertid är det intressant att det i denna studie visade sig vara de närstående till personerna med PSP som rapporterade de största upplevda förändringarna. Orsaken till detta skulle kunna vara att sjukdomsbilden skiljer sig åt mellan PSP och MSA och de förstnämnda har ofta snabbare progression och mer kognitiva symtom som exempelvis frontallobdemenssymtom (Colosimo et al., 2010; Jankovic & Tolosa, 2007). Att det inte framkom några skillnader mellan grupperna vad gällde området ”röst och tal” kan bero på att detta område var svårt drabbat för de allra flesta personerna i studien vilket gjorde att medianvärdet för både PSP och MSA-gruppen blev högsta möjliga. Minnes- och uppmärksamhetsstörningar är vanligt förekommande vid samtliga diagnoser inom atypisk parkinsonism vilket möjligen kan förklara att det i studien inte framkom någon skillnad mellan diagnosgrupperna inom detta område. Intressant att påpeka är också att i föreliggande studie hade en majoritet av patienterna diagnosen MSA, trots att PSP är den vanligare typen av atypisk parkinsonism (Golbe, 2007).

Resultaten i föreliggande studie tyder inte på att tid sedan insjuknandet i atypisk parkinsonism korrelerar med upplevd förändring i samtalsinteraktion. Eftersom atypisk parkinsonism är en progredierande sjukdom kan man tänka sig att det skulle finnas en samvariation mellan upplevda förändringar i samtalsinteraktion och tid sedan insjuknandet, vilket dock inte framkom i denna studie. En anledning kan vara att det finns stora individuella skillnader inom gruppen personer med atypisk parkinsonism, både vad gäller symtom och progression. På grund av detta kan vissa personer ha en snabb progression och därmed få allvarliga symtom tidigt i sjukdomsförloppet, vilket ofta är fallet vid PSP (Golbe 2007), medan andra kan ha en mer långdragen sjukdomsprocess. En annan anledning skulle kunna vara att de närstående med tiden vänjer sig vid svårigheterna i kommunikationen och eventuellt kompenserar för dessa och därför inte upplever så stora förändringar i samtalsinteraktionen.

Samvariationen mellan BFS och LCQ vad gäller hur de fångar upp upplevda förändringar i samtalsinteraktion visade sig i föreliggande studie vara god. Upplever en deltagare exempelvis förändring på många beteenden i BFS upplever denne deltagare också förändring på många beteenden i LCQ. Sämre samvariation framkom då frågorna delades in i de olika kategorierna ”tal och röst”, ”förståelse” och ”språkproduktion”. Signifikanta korrelationer mellan antal frågor i BFS respektive LCQ där deltagarna upplevde förändring fanns endast inom gruppen språkproduktion.

Pragmatikbegreppet är väldigt brett, och det finns många aspekter i samtalsinteraktion som påverkar den pragmatiska förmågan. Ett enskilt frågeformulär kan inte beröra alla aspekter,



vilket gör att BFS och LCQ tar upp delvis olika beteenden och områden. Att dela in beteendena/frågorna i kategorier är därför mycket svårt. Skulle man ha väldigt specifika/smala kategorier täcker dessa ofta inte in frågor från båda formulären och/eller innehåller få frågor. Dessutom kan vissa av frågorna placeras in i olika kategorier, beroende på hur de tolkas. För att så många frågor som möjligt från båda formulären skulle kunna användas och ingå i någon kategori blev kategorierna väldigt breda. Det fick till följd att en kategori kunde innehålla frågor som tog upp olika aspekter i samtalsinteraktion, vilket gjorde kategorierna väldigt ospecifika. Detta kan vara en förklaring till att endast en av kategorierna uppvisade signifikant korrelation, kategorin ”språkproduktion”. Denna kategori innehöll också flest frågor, vilket gjorde det lättare att få signifikant korrelation. Kategorin ”tal och röst” innehöll å sin sida endast sex frågor, och utrymmet för variation blir därmed litet och korrelation svår att uppnå. Att ”tal och röst”-kategorin dessutom innehöll frågor med stor variation vad gällde vilka aspekter de tog upp (att uppleva förändring inom t ex talhastighet behöver inte betyda att rösten samtidigt är monoton) gjorde det svårt att finna samvariation mellan BFS och LCQ i denna kategori. Samvariationen mellan BFS och LCQ var stark när man jämförde formulären i sin helhet. Eftersom LCQ är validerat på originalspråket kan den positiva korrelationen med BFS stärka resultaten som framkom i studien. Den samtidiga validiteten (concurrent validity) för BFS var alltså god, dvs. BFS korrelerar med det mer beprövade och validerade LCQ. Eftersom LCQ bygger på Grices maximer, som är utformade för att vara universella och icke kulturspecifika, bör LCQ kunna användas över hela världen (Douglas et al 2007). LCQ är också utformat för personer med traumatiska hjärnskador, som ofta är unga i jämförelse med personer med atypisk parkinsonism, men frågornas formulering anser författarna vara lämpliga för alla åldrar. Formuleringarna kan dock vara ställda så att de förutsätter tal vilket inte alltid i fallet i studiens patientgrupp.

Vad gäller innehållsvaliditeten (face validity) i BFS, dvs. hur väl frågorna lämpar sig för de svårigheter som personer med atypisk parkinsonism kan drabbas av, anser författarna denna vara god med stöd av den litteratur som finns inom området. Få studier har undersökt svårigheter i samtalsinteraktion hos personer med atypisk parkinsonism. Symtom som tidigare forskning visat på hos denna patientgrupp är motoriska talproblem, svårigheter med turtagning och hantering av samtalsämne, kognitiva symtom ( däribland frontallobsdemenssymtom) samt olika typer av rörelsenedsättning. Det är därför motiverat att BFS innehåller frågor som berör dessa områden, som exempelvis mimik/kroppskommunikation, röst och tal, uppmärksamhet och minne samt turtagning. Fler studier är gjorda på patienter med Parkinsons sjukdom, som symtommässigt liknar atypisk parkinsonism. Dessa visar att det förekommer svårigheter med theory of mind, förståelse av metaforer och ironi, prosodi och adekvat användning av språk. BFS behandlar även dessa områden och frågar om exempelvis grundläggande och komplex språkförmåga samt reparation av missförstånd vilket tyder på att innehållsvaliditeten är god. Emellertid är vissa av frågorna i BFS skrivna på ett sådant sätt att de är mindre lämpliga för alltför sjuka patienter, och patienter som mist sin talförmåga. I föreliggande studie fanns en deltagare som kommunicerade med hjälp av bokstavstavla och en vars kommunikation begränsade sig till tumme upp/tumme ner. För dessa personer, och andra med liknande svårigheter, kan det vara svårt att svara på en fråga som exempelvis: ”händer det att din närståendes tal låter monotont och entonigt?”. För att passa bättre in på de personer som är i ett senare stadium av sjukdomen skulle vissa frågor behöva omformuleras så att de inte förutsätter talförmåga. Dessa åsikter har även framkommit från några av deltagarna, en av dem uttryckte sig på följande sätt:

*”X har inte kunnat tala de senaste 3-4 åren, det har inte känts meningsfullt att svara på ovanstående frågor.”*

Som tidigare nämnts missuppfattades också några av frågorna (speciellt inom området reparation) och man bör överväga att omformulera dessa ifall formuläret ska användas av denna patientgrupp. En fullständig validering av BFS ligger dock utanför den här studiens syfte och kräver mer omfattande undersökningar.

I föreliggande studie undersöktes förändringen i samtalsinteraktion sedan insjuknandet i atypisk parkinsonism, vilket krävde kunskap om hur kommunikationen såg ut före insjuknandet. Då en longitudinell studie inte var möjlig att genomföra var alternativet att fråga patienterna själva och/eller deras närstående. Som tidigare nämnts föll valet på att hämta data i studien från närstående till personer med atypisk parkinsonism. Detta har vissa fördelar jämfört med att hämta informationen från andra håll. Det har i tidigare studier påvisats att personer med Parkinsons sjukdom har en tendens att överskatta sina förmågor, varför en anhörig är en mer tillförlitlig person att fråga (McNamara & Durso 2003). Detta kan även vara en risk för personer med atypisk parkinsonism, speciellt om de är kognitivt påverkade och eventuellt har bristande sjukdomsinsikt. Närstående kan också ge mer tillförlitlig information om hur kommunikationen fungerar än vad professionella bedömare kan, eftersom de träffar patienten oftare och känner honom/henne bättre (McNamara & Durso 2003; Withworth et al 1999). Det är även möjligt att en patient anstränger sig extra när han/hon är hos exempelvis logopeden, och därmed kan vara koncentrerad en kort stund och prestera bättre än han/hon gör i vardagen, vilket kan ge en missvisande bedömning. Man måste dock ha i åtanke att en närstående inte har samma kunskaper om kommunikation som en logoped. En anhörig kan även ha så pass god kännedom om sin närstående, och vanan att samtala med denne, att deras kommunikation fungerar mycket väl. De kanske omedvetet kompenserar för brister i kommunikationen och tänker inte på de svårigheter som faktiskt finns och som eventuellt kan framkomma vid samtalsinteraktion med andra personer. De närstående i studien hade olika slags relationer till personerna med atypisk parkinsonism. Detta, liksom hur länge den närstående har känt patienten, kan påverka deras skattning av kommunikationsförmågan.

Att använda sig av frågeformulär som postas ut till potentiella deltagare har både för- och nackdelar som forskningsmetod. Det är ett enkelt och inte så tidskrävande sätt att nå ut till många deltagare, och de kan fyllas i när det passar deltagarna i deras egen takt. Ett frågeformulär kan även förstärka känslan av anonymitet hos deltagarna (Schweigert, 1994). Den stora nackdelen är att svarsfrekvensen ofta blir låg, i föreliggande studie låg den på 48 %. Schweigert (1994) hävdar att man i en enkätstudie bör ha en svarsfrekvens över 50%. Författarna anser ändå att svarsfrekvensen i denna studie var acceptabel då nästan hälften av personerna svarade. Speciellt med tanke på att patienterna ofta är väldigt sjuka, somliga hade avlidit, och de närstående har inte alltid ork att ställa upp i en studie. En del av bortfallet i studien bestod av närstående till personer som var väldigt dåliga och en del av bortfallet bestod av närstående till mer friska personer. Dessa orsaker till bortfall kan naturligtvis ha betydelse för resultatet. Författarna anser i efterhand att det hade funnits fördelar med att enbart använda sig av ett frågeformulär i studien istället för två. Detta eftersom mängden papper att fylla i kan ha varit avskräckande för en del personer, som av tidsbrist eller bristande ork inte kände sig hågade att delta i studien. Då författarna ringde till de presumtiva deltagarna framkom också synpunkter på att formulären var alltför omfattande att fylla i, någon uttryckte sig som att hon: ”saknar mental kraft att fylla i formulären”.

Istället för frågeformulär hade studien kunnat utgå från intervjuer med närstående till personer med atypisk parkinsonism. Det skulle ha gett författarna möjlighet att mer på djupet undersöka de förändringar som kan uppstå i samtalsinteraktion. I en intervju är det lättare att fånga upp nyanser i de svar som ges och ställa följdfrågor vid behov, en möjlighet som inte står till buds i ett frågeformulär. Då en del av deltagarna misstolkat vissa frågor i frågeformulären, hade författarna vid en intervju kunnat förtydliga dessa för att försäkra sig

om att personen svarar på det författarna efterfrågar. Intervjuer är dock mer tidskrävande än frågeformulär, och förmodligen hade deltagarna i sådana fall blivit färre.

Inledningsvis fanns det tankar kring att använda sig av en kontrollgrupp för att kontrollera om en möjlig förändring i pragmatisk förmåga skulle kunna bero på normalt åldrande. Kontrollgruppen skulle då bestått av närstående till friska personer, matchade i ålder och kön med personerna med atypisk parkinsonism, som skulle fylla i samma formulär. Baltes (1993) kom fram till att man inte med säkerhet kan påstå att pragmatiska kommunikationssvårigheter är associerade med normalt åldrande. En kontrollgrupp hade ändå kunnat stärka resultaten i föreliggande studie. Detta visade sig dock vara svårt att genomföra då kontrollgruppen skulle behöva minnas om/hur deras närståendes samtalsinteraktion hade förändrats sedan ca 10 år tillbaka. Att tänka tillbaka på hur något var för drygt ett decennium sedan är givetvis inte lätt, då eventuella förändringar förmodligen sker successivt, och författarna bedömde att en kontrollgrupp inte var lämplig utifrån studiens design. Svårigheten att komma ihåg finns även för närstående till patienter, skillnaden är att de har en bestämd händelse (insjuknandet i atypisk parkinsonism) som förhållningspunkt vilket gör det lättare att minnas. Detta är ändå något man måste beakta vid tolkning av resultatet.

Att mäta förändring i samtalsinteraktion istället för att enbart mäta hur samtalsinteraktionen ser ut just nu har sina fördelar. Personligheten och samtalsstilen spelar stor roll för hur man kommunicerar, och detta skiljer sig mycket från person till person. Ett visst beteende, som kan uppfattas som pragmatisk avvikande, behöver inte bero på sjukdomen utan kan vara typiskt för personen i fråga. Det är därför bättre att titta på förändringen, som utgår ifrån varje persons förutsättningar.

Deltagarna i föreliggande studie var från Västra Götalandsregionen och har eller har haft kontakt med Sahlgrenska universitetssjukhuset. Detta får effekter för generaliserbarheten för populationen med personer med atypisk parkinsonism, då urvalet var geografiskt begränsat och deltagarna få. Dessutom var inte alla diagnosgrupper inom atypisk parkinsonism representerade, och MSA starkt överrepresenterad i studien. Populationen atypisk parkinsonism är också väldigt heterogen vad gäller symptombild och sjukdomsprogression vilket gör det svårt att generalisera resultaten i studien. Resultaten kan ändå ge en indikation på vilka svårigheter dessa personer kan ha vid samtalsinteraktion. Ett av exklusionskriterierna för deltagande i studien var demenssjukdom som inte ingår i sjukdomsbilden. Fyra av patienterna hade vid bedömning hos neuropsykiater någon typ av kognitiv störning. Dessa ansågs dock ingå i sjukdomsbilden och deltagarna exkluderades därför inte.

Sammanfattningsvis kan konstateras att personer med atypisk parkinsonism i föreliggande studie förefaller ha varierande grad av pragmatiska svårigheter till följd av symtomen i sjukdomen. Flera olika aspekter i samtalsinteraktion visade sig ha förändrats sedan insjuknandet hos patienterna i studien. Tidigare studier har framförallt visat på att talet blir påverkat, vilket framkom även i denna studie. Om man ser på pragmatik utifrån ett holistiskt synsätt bidrar emellertid en talpåverkan till pragmatiska svårigheter, då denna faktor tillsammans med andra (kognition, lingvistisk förmåga, kontext etc.) påverkar samtalsinteraktionen. Sådan information som denna studie bidrar med är mycket viktig för det kliniska arbetet med denna patientgrupp. När kunskapen ökar får man även en större förståelse för de svårigheter personer med atypisk parkinsonism kan drabbas av. Detta leder till att man kan bemöta patienterna på bättre sätt och informera närstående och vårdpersonal om hur samtalsinteraktionen kan förändras vid sjukdomen. Kunskaper om pragmatiska svårigheter behövs också för att kunna ge lämpliga insatser till patientgruppen.

Dock behövs mer forskning om samtalsinteraktion och hur denna är påverkad vid atypisk parkinsonism. Större studier med fler deltagare skulle vara värdefulla och göra resultaten mer generaliserbara. Strukturerade intervjustudier kan användas då de ger fler möjligheter till klargörande från både intervjuarens och deltagarens sida, och även semistrukturerade

intervjuer är intressanta för att ge möjlighet att förstå enskilda personers svårigheter mer på djupet. Longitudinella studier skulle kunna ge ett mer tillförlitligt resultat, då informationen inte behöver grundas på hur någon minns att ett beteende var tidigare. I longitudinella studier vore det också lättare att använda sig av kontrollgrupp för att kontrollera för eventuella förändringar som beror på normalt åldrande. Då det finns begränsat med forskning gjord på den här patientgruppen, framförallt vad gäller pragmatiska aspekter i samtalsinteraktion, är det av stor vikt att det forskas vidare inom området för att öka kunskapen och bidra till att skapa en bättre vård för personer med atypisk parkinsonism och deras närstående.

## Referenser

- Baltes, P. B. (1993). The Aging Mind: Potential and Limits. *The Gerontologist*, 33, 580-594.
- Carlomagno, S., Santoro, A., Menditti, A., Pandolfi, M., Marini, A. (2005). Referential communication in Alzheimer's type dementia. *Cortex*, 41, 520-534.
- Colosimo, C., Morgante, L., Antonini, A., Barone, P., Avarello, T. P., Bottacchi, E., Cannas, A., Ceravolo, M. G., Ceravolo, R., Cicarelli, G., Gaglio, R. M., Giglia, L., Iemolo, F., Manfredi, M., Meco, G., Nicoletti, A., Pederzoli, M., Petrone, A., Pisani, A., Pontieri, F. E., Quatralo, R., Ramat, S., Scala, R., Volpe, G., Zappulla, S., Bentivoglio, A. R., Stocchi, F., Trianni, G., Del Dotto, P., Simoni, L., Marconi, R., och PRIAMO STUDY GROUP. (2010). Non-motor symptoms in atypical and secondary parkinsonism: the PRIAMO study. *Journal of Neurology*, 257, 5-14.
- Cummings, L. (2007). Pragmatics and adult language disorders: past achievements and future directions. *Seminars in speech and language*, 28, 96-110.
- Donovan, N., Kendall, D., Bacon Moore, A., Rosenbek, J., Gonzalez Rothi, L. (2007). Why consider impaired social language usage in a case of corticobasal degeneration?. *Clinical neuropsychologist*, 21, 190-203.
- Douglas, J. M., Bracy, C. A., & Snow, P. C. (2007). Measuring Perceived Communicative Ability After Traumatic Brain Injury: Reliability and Validity of the La Trobe Communication Questionnaire. *Journal of head trauma rehabilitation*, 22, 31-38.
- Douglas, J. M., O'Flaherty, C. A., & Snow, P. C. (2000). Measuring perception of communicative ability: the development and evaluation of the La Trobe communication questionnaire. *Aphasiology*, 14, 251-268.
- Eriksson, E., & Petersson, K. (2009). *Samtalsinteraktion vid Huntingtons sjukdom - En jämförelse mellan närståendes uppfattning och samtalsanalys*. Opublicerad magisteruppsats, Göteborgs universitet: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Enheten för logopedi, Göteborg.
- Etikprövningsnämnden (2003:460). <http://www.epn.se/start/bakgrundbestaemmelser/vad-ska-etikproevas.aspx> Hämtad 01-12-2009.

- Fors, A., & Ströberg, S. (2008). *Aspekter av språkförmågan hos 18 personer med Huntingtons sjukdom*. Opublicerad magisteruppsats, Göteborgs universitet: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Enheten för logopedi, Göteborg.
- Golbe, L. (2007). Progressive supranuclear palsy. I J. Jankovic & E. Tolosa (red:er), *Parkinson's Disease & Movement Disorders* (5:e upplagan) (ss.162-174). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Howell, D. C. (1997). *Statistical methods for psychology* (4:e upplagan). Belmont, CA: Wadsworth publishing company.
- Jankovic, J., & Tolosa, E (red:er). (2007). *Parkinson's Disease & Movement Disorders* (5:e upplagan). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Lang, E., Boeve, B.F., & Bergerons, C. (2007) Corticobasal Degeneration. I J. Jankovic & E. Tolosa (red:er), *Parkinson's Disease & Movement Disorders* (5:e upplagan) (ss.186-202). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- McNamara, P., & Durso, R. (2003) Pragmatic communication skills in patients with Parkinson's disease. *Brain and language*, 84, 414-423
- Monetta, L., Grindrod, C., & Pell, M. (2009) Irony comprehension and theory of mind deficits in patients with Parkinson's disease. *Cortex*, 45, 972-981
- Monetta, L., & Pell, M. (2006). Effects of verbal working memory deficits on metaphor comprehension in patients with Parkinson's disease. *Brain and language*, 101, 80-89.
- Perkins, M. (2005). Pragmatic ability and disability as emergent phenomena. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 19, 367-377
- Perkins, L., Whitworth, A., & Lesser, R. (1997). *Conversational analysis profile for people with cognitive impairment (CAPPCI)*. London: Whurr Publishers Ltd.
- Saldert, C. (2006). *Inference and conversational interaction. Pragmatic language disturbances related to stroke*. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet: Institutionen för lingvistik, Göteborg.
- Schweigert, W. A. (1994). *Research methods & statistics for psychology*. Belmont, CA: Wadsworth inc.
- Sjöström, A-C. (2008). *Närståendes upplevelse av att ha levt tillsammans med en person med Parkinson-plussjukdom*. Opublicerad uppsats, Göteborgs universitet, Göteborg.
- Sjöström AC, Holmberg B, Strang P. (2002). Parkinson-plus patients--an unknown group with severe symptoms. *The Journal of neuroscience nursing*. 34, 314-319.
- Sjöström, S. (2006). *Språkets struktur, betydelse och användning*. Nordstedts akademiska förlag.

- Struchen, M., Pappadis, M., Mazzei, D., Clark, A., Davis L., Sander, A. (2008). Perceptions of communication abilities for persons with traumatic brain injury: Validity of the La Trobe Communication Questionnaire. *Brain injury*, 22, 940–951.
- Tysnes, O-B., & Vilming, S.T. (2008). Atypisk parkinsonisme. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 128, 2077-2080.
- Wennin, G.K., & Geser, F. (2007). Multiple system atrophy. I J. Jankovic & E. Tolosa (red:er), *Parkinson's Disease & Movement Disorders* (5:e upplagan) (ss.175-185). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005) Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in health*, 8, 94-104.
- Withworth, A., Lesser, R., & McKeith, I. (1999). Profiling conversation in Parkinson's disease with cognitive impairment. *Aphasiology*, 13, 407-425

## Bilaga 1

Nedan presenteras samtliga frågor som de ställdes i formuläret Bedömning av förändring i samtalsinteraktion (BFS).

1. Händer det att din närstående letar efter rätt ord när han/hon ska berätta något?
2. När din närstående inte hittar rätt ord – händer det att han/hon då på annat sätt försöker beskriva det han/hon vill säga?
3. Händer det att din närstående säger fel ord? (T ex säger sparka istället för springa, eller äpple i stället för päron).
4. Händer det att din närstående har svårt att förstå vad du säger till honom/henne?
5. Om du ställer en fråga till din närstående – händer det att han/hon då ger dig en respons som inte är svaret på din fråga?
6. Händer det att din närstående använder ord som t ex "han/hon", "den/det" och "här/där", utan att du vet vem eller vad som menas?
7. Händer det att din närstående tar initiativ till och påbörjar samtal med dig?
8. Händer det att det blir en lång paus eller att han/hon inte alls kan komma igång med ett svar när det är hans/hennes tur att prata?
9. När ni talar med varandra, händer det att han/hon avbryter dig?
10. När din närstående talar, händer det att han/hon har svårigheter att tolka dina signaler om att du vill ta ordet och säga något?
11. Händer det att han/hon begränsar sina inlägg till enstaviga eller mycket korta svar?
12. I ett vanligt samtal kan man ibland växla mellan olika samtalsämnen. Händer det att din närstående påbörjar eller byter samtalsämnen i ett samtal?
13. När han/hon för in ett nytt samtalsämne – händer det att du upplever att bytet kommer plötsligt eller att det är svårt att se hur det hänger ihop med tidigare samtalsämnen?
14. Händer det att din närstående fortsätter att tala med dig om ett och samma samtalsämne en längre tid?
15. Händer det att din närstående utelämnar viktiga detaljer när han/hon ska berätta något för dig?
16. Det kan hända vem som helst att man någon gång emellanåt känner att man inte riktigt förstår vad ens samtalspartner pratar om. När det händer din närstående, brukar han/hon då tala om eller visa att han/hon inte riktigt har hängt med i vad du pratar om? (Frågan gäller alltså inte hur ofta det händer, utan hur ofta han/hon påtalar när det händer).
17. Det kan hända vem som helst att man snubblar på orden någon gång emellanåt. När något blir fel i det din närstående säger – händer det att hon/han försöker rätta sig själv då?
18. Om din närstående försöker rätta sig själv – händer det att han/hon kan göra det helt utan din hjälp?
19. Händer det att du egentligen skulle behöva ställa frågor till din närstående för att du ska kunna förstå mer exakt vad han/hon vill förmedla?
20. Händer det att din närstående tolkar saker och ting "bokstavligt" och därför missförstår?
21. Kan din närstående "läsa mellan raderna" och förstå vad andra egentligen menar med det de säger? (Om t ex någon antyder att de tycker det är kallt i rummet, skulle din närstående kunna uppfatta det som att de vill att ni stänger ett fönster?)
22. Händer det att din närstående inte förstår poängen i ett skämt?
23. Händer det att din närstående stannar upp mitt i en mening och lämnar den oavslutad som om han/hon hade "tappat tråden" eller blivit distraherad?

24. Händer det att din närstående frågar om samma fråga eller säger samma kommentar om och om igen?
25. När ni talar om familjen, vänner eller gemensamma händelser, händer det att din närstående glömmer vilka personerna är eller vad som hänt?
26. Händer det att din närstående har svårt att uttala orden klart och tydligt?
27. Händer det att din närstående talar så tyst att du inte kan höra vad han/hon säger?
28. Händer det att din närståendes tal låter monotont/entonigt?
29. Händer det att du kan se på din närståendes kroppshållning vad han/hon känner eller tycker?
30. Händer det att din närstående använder gester när han eller hon talar om något (t ex visar hur något ser ut med handrörelser)?
31. Händer det att din närstående använder huvudrörelser för att uttrycka något (t ex nickar, skakar på huvudet, lägger huvudet på sned)?
32. Händer det att din närstående uttrycker vad han/hon känner med sin mimik (t ex genom att rynka ögonbrynen, le eller snörpa på munnen)?
33. Händer det att din närstående har ögonkontakt med dig när ni samtalar?
34. Händer det att din närstående ger dig återkoppling på det du säger med huvudrörelser (t ex nickar när han/hon håller med om det du säger, eller skakar på huvudet när du berättar om något som varit besvärligt)?
35. Händer det att din närstående ger dig återkoppling på det du säger genom att säga t ex. ja, nej eller ”mmm” eller liknande yttranden?
36. Tänk på en typisk dag. Kan din närståendes förmåga att kommunicera variera över dagen?



## Bilaga 2

Nedan presenteras samtliga frågor som de ställdes i formuläret La Trobe Communication Questionnaire (LCQ).

I samtal med andra, brukar <patientens namn> :

1. Utelämna viktiga detaljer?
2. Använda många vaga eller innehållstomma uttryck, som till exempel "du vet vad jag menar", i stället för det rätta ordet?
3. Återkomma till samma saker gång på gång i samtal?
4. Byta samtalsämne för snabbt?
5. Behöva tänka en lång stund innan han/hon svarar den andra personen?
6. Tycka det är jobbigt att titta på den andra talaren?
7. Ha svårt att komma på just det ord han/hon vill ha?
8. Tala för långsamt?
9. Säga eller göra sådant som andra kan tycka är oartigt eller pinsamt?
10. Tveka, pausa och/eller upprepa sig?
11. Veta när han/hon ska tala och när han/hon ska lyssna?
12. Bli distraherad av irrelevanta detaljer i samtal?
13. Tycka det är svårt att följa med i gruppsamtal?
14. Behöva att den andra personen upprepar vad de sagt innan han/hon kan svara?
15. Ge folk information som inte är korrekt?
16. Göra några misslyckade försök innan han/hon får fram sitt budskap?
17. Ha svårt att använda tonfall för att få fram sitt budskap?
18. Ha svårt att få igång samtal?
19. Hålla reda på de väsentliga detaljerna i samtal?
20. Ge svar som inte hänger ihop med frågorna som ställts?
21. Tycka det är lätt att ändra sätt att tala (t ex tonfall, ordval) efter den situation han/hon befinner sig i?
22. Tala för fort?
23. Sätta samman idéer på ett logiskt sätt?
24. Tillåta att folk får fel intryck genom hans/hennes konversation?
25. Fortsätta tala om samma ämne för länge i hans/hennes samtal?
26. Ha svårt att komma på något att säga för att hålla igång samtal?
27. Svara utan att ta sig tid att tänka efter vad den andra personen har sagt?
28. Ge information som är fullständigt riktig?
29. Tappa tråden i samtal i bullriga miljöer?
30. Ha svårt att avsluta samtal?