



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
SAHLGRENSKA AKADEMIN

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi  
Enheten för logopedi

236

**Den närståendes upplevelse av kommunikationen –  
förändring och strategianvändning vad Parkinsons sjukdom**

Magdalena Larsson

Examensarbete i logopedi  
30 högskolepoäng  
Vårterminen 2011

Handledare  
Charlotta Saldert



# Den närståendes upplevelse av kommunikationen- förändring och strategianvändning vid Parkinsons sjukdom

Magdalena Larsson

*Sammanfattning.* Studiens syfte var att undersöka hur närstående till tre personer med Parkinsons sjukdom upplevde kommunikationen i samtal. En strukturerad intervju och analys av en videoinspelad samtalsinteraktion genomfördes. Intervjun innehöll frågor om den närståendes upplevelse av problemfrekvens, skattning av problemgrad och den närståendes användning av samtalsstrategier. Resultaten visade att de närstående upplevde att sjukdomen hade haft en påverkan på kommunikationen inom flera områden hos två av tre deltagare med Parkinsons sjukdom. Resultatet visade även att sjukdomen hade gett problem med artikulation och prosodi hos samtliga deltagare med Parkinsons sjukdom. Dessutom var en upplevelse av förändring av personen med Parkinsons kommunikationsstil och antal samtalskontakter noterbar. Frekvens och grad av ett kommunikativt problem påverkade användningen av strategier.

*Nyckelord:* Parkinsons sjukdom, strategier, närstående, upplevelse, kommunikation

*Abstract.* The aim of the study was to investigate how a significant other of three persons with Parkinson's disease experienced the communication in conversation. A structured interview and analysis of a video recorded conversation was performed. The questions in the interview were aimed at mapping the significant others' experience of communicative problems, their frequency, degree and conversation strategies used by a significant other in conversation. The result showed that the significant others' experienced problems in communication related to the disease in several different areas for two of three participants with Parkinson's disease. The result also showed problems with articulation and prosody for all participants with Parkinson's disease. Also a change in the person with Parkinson's communication style and number of conversation partners was notable. The frequency and degree of a problem had an impact on the use of strategies.

*Keywords:* Parkinson's disease, strategies, significant other, experience, communication

Parkinsons sjukdom (PS) är en neurologisk och degenerativ sjukdom. Förekomsten är 8-18/ 100 000 och PS debuterar vanligen i åldrarna 50-65 år. Det finns studier som har visat på en något högre förekomst hos män än hos kvinnor men detta har inte gått att säkerställa (Fagius & Aquilonius, 2006; de Lau & Breteler, 2006). PS karaktäriseras av en dopaminförlust i mitthjärnan, men dess orsak är okänd. En hög ålder och rökning har dock konstaterats som två riskfaktorer (de Lau & Breteler, 2006). Sjukdomen behandlas i regel med läkemedel så som Levodopa och dopaminagonister. Då Levodopa verkar mot symtomen stimulerar dopaminagonisterna dopaminreceptorerna direkt. Symtomfluktuationer kan behandlas med tilläggspreparat av typen COMT- eller MAO-B hämmare. Sjukdomens förlopp kan delas in i tre faser. I den första fasen har mediciner ofta en god effekt på symtomen. I den andra fasen återkommer symtomen periodvis under dygnet dvs. de varierar och denna fas uppstår ca 5- 10 år efter insjuknandet. Den drabbade upplever i den sista fasen endast en normal rörlighet utan motoriska hinder under en begränsad del av dygnet. En försämring sker av röst- och tal hos de personer som drabbas.

Tremor (skakningar), hypokinesi (långsamma rörelser) och rigiditet (stelhet) är kardinala symtom vid den s.k. idiopatiska varianten av PS (Fagius & Aquilonius, 2006). Skakningarna finns till en början endast i den övre delen av kroppen, men sprids sen även till de nedre extremiteterna. De långsamma rörelserna visar sig som en tröghet i muskulaturen när rörelsen utförs. Muskelstelheten märks som ett motstånd vid utförandet av en rörelse. Motoriken försämras successivt i olika grad inte bara mellan individer utan även inom den enskilda individen. Mimiken blir utslätad och rösten kan stiga i tonhöjd till följd av motoriknedsättningen. Dessa symtom finns även hos andra Parkinson liknande sjukdomar som benämns sekundär Parkinsonism (de Lau & Breteler, 2006). Förutom idiopatisk PS finns andra atypiska varianter av sjukdomen som kallas för Parkinson plussjukdomar. Dessa ger inledningsvis samma symtom som idiopatisk PS, men har ett kortare förlopp och symtomen svarar sämre på läkemedelsbehandling. Atypisk parkinsonism har olika undergrupper. Dessa är: progressiv supranukleär pares (PSP), multipel systematrofi (MSA) och kortikobasal degeneration (CBD). PS påverkar även kognitiva förmågor (Withworth, Lesser & McKeith, 1999). Det yttrar sig som en visuospatial dysfunktion, en minskad arbetsminneskapacitet, ett begränsat långtidsminne, en nedsättning av exekutiva funktioner och ibland kan även personligheten förändras (Illes et al, 1988).

PS leder ofta till psykosocial problematik (Reese, 2007). Ofta kan det faktum att sjukdomen är progressiv i sig skapa en kris som kan påverka hälsa och social funktion. Särskilt tiden efter insjuknandet kan vara belastande då beskedet i sig innebär en omställning till nya förutsättningar och en ny situation. Personer med PS kan, som en konsekvens av detta få depressioner som för med sig sömnsvårigheter, trötthet och glömska. Förekomsten av depressioner är 70-90% inom gruppen (Reijnders et al, 2008).

De symtom som ofta lyfts fram för personer med PS är en påverkan på röst- och tal. Symtomen förekommer hos ca 45-90 % av de drabbade (Miller et al, 2007; Hartelius, 2008a). Dysartri är en vanlig och allmän beteckning av talstörningar som uppstår till följd av en neurologisk sjukdom (Miller et al, 2007). De motoriska symtomen leder så småningom till vad som benämns som hypokinetisk dysartri. För den enskilde personen kan den hypokinetiska dysartrin ge en skillnad i talhastigheten med inslag av ruscher, en oprecis artikulation, monotoni, låg talvolym och prosodiska avvikelser. Symtomet låg talstyrka är ofta framträdande inom patientgruppen (Kempler & Van Lacker, 2002). Kognitionsnedsättningen ger språkliga symtom såsom benämningssvårigheter, inferensproblem och avvikande syntax (Illes et al, 1988). Talproblem och språkliga

problem beskrivs ofta på funktionsnivå inom Världshälsoorganisationens klassifikationsmodell *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF, Hartelius, 2008b). Men dysartri och språkliga problem vid PS påverkar kommunikationen även på aktivitets- och delaktighetsnivå enligt ICF:s modell. För att komma förbi kommunikativa problem då lyssnaren kan ha svårt att uppfatta vad personen med PS säger bryter denne ofta ned sina bidrag till minimala samtalsturer. Detta kan kompenseras med ett ökat antal samtalsturer (Kempler & Van Lacker, 2002). Turtagningsförmågan har en viktig funktion för att samtalet ska flyta på naturligt. Det innebär att de som samtalar med varandra gör det på ett sätt så att ett yttrande tar vid där det andra slutar (Comrie, McKenzie & McCall, 2001). Studien Comrie et al (2001) har påvisat att dysartri påverkar samtal p.g.a. en nedsatt turtagningsförmåga. De deltagare som ingick i studien kände mindre tillfredsställelse av att delta i samtal vid en jämförelse med kontrollpersoner och de var dessutom mindre verbalt aktiva. Det yttrade sig som en minskning av antalet huvudturer och ett större förlitande på att samtalspartnern skulle driva samtalet framåt. Deras huvudturer var också kortare och turtagningssvårigheterna gav en ökad användning av minimala yttranden eftersom sådana ställer lägre krav på motorisk aktivitet. Vid dysartri uppstår pauser både inom och mellan turerna i samtal som påverkar turtagningen (Bloch & Beeke, 2008). I Miller, Noble, Jones, Allcock och Burns (2008) studie rapporterade personerna med PS att pauser i samtalen var ansträngande då det var svårt för dem att få fram ord när de talade och då det var ovisst för dem om det de ville förmedla skulle nå fram till samtalspartnern eller inte. Det kunde även uppstå repetitioner i talet i enstaka delar av ett yttrande. De hade även svårt för att komma in i ett redan pågående samtal och behålla sin tur när de väl fått ordet. Detta skapade inom individen en frustration över att inte kunna förmedla sig. Orsakerna som angavs till varför pauser i tal uppkom var en svårighet med att initiera talrörelser, ordmobiliseringsproblem, förvirring och problem förbundna med planeringen av det språkliga innehållet i ett yttrande.

Kommunikationssvårigheterna kan leda till en begränsning av delaktigheten i samtal, antal samtalstillfällen, av samtalssituationer eller av social aktivitet (Walshe & Miller, 2011). En begränsning av att kunna förmedla sina tankar, känslor eller åsikter ger ett ökat beroende av samtalspartnern och ett mindre kommunikativt eget ansvar (Block & Beeke, 2008). Den närstående är en viktig samtalspartner till personen med PS, och kan vara en nära anhörig som den drabbade oftast samtalar med (Bloch & Wilkinson, 2009). Den närståendes motivation och attityd till kommunikationsnedsättningen påverkar därför i hög grad kommunikationen. Den närstående kan påverka kommunikationsproblem genom att använda samtalsstrategier. Studier av strategier i samtalen har använts för personer med afasi och deras närstående som en del av logopedisk intervention (Oelschlaeger & Damico, 2000). Då har det varit fokus på funktionaliteten av strategianvändningen och på kontext i social interaktion. Genom att använda bra strategier kompenseras samtalspartnern för en nedsättning och uppnår på så sätt kommunikativ effektivitet. Det leder även till att personen med kommunikativa problem får en hjälp genom att samtalspartnern fungerar som en kommunikativ ramp (Kagan, 1998). Strategier utvecklas i regel naturligt och har till syfte att underlätta kommunikationen i samtalen men tekniker och strategier kan också läras in genom träningsprogram. Supported conversation for adults with aphasia (SCA, Kagan, 1998) är en behandlingsform där olika samtalstekniker lärs ut till personer med afasi och deras samtalspartners. Genom att samtalspartnern lär in tekniker kan samtalen effektiviseras och den kommunikativa kompetensen hos personen med afasi kan öka. Det kan handla om att lära sig göra tillräckligt långa pauser eller att ställa adekvata frågor för att ringa in vad personen med afasi vill förmedla. En inläring av samtalstekniker ger fler

möjligheter till att delta i vardagliga samtal. Strategier kan även användas i samtal med personer med dysartri. Men då kommunikationsträning och samtalstekniker lärs ut till närstående samtalspartners enligt framarbetade modeller för att förenkla för personer med afasi, finns vid dags dato inte samma interventionsmöjligheter för personer med dysartri och deras samtalspartners.

Med en samtalsanalys kan man undersöka samtal mellan en person med en sjukdom som gett en kommunikationsnedsättning och en huvudsamtalspartner. Huvudsamtalspartnern är den person som den drabbade oftast samtalar med såsom en närstående. Conversation Analysis (CA) är en vanlig metod för samtalsanalys (Atkinson & Heritage, 1984). Med samtalsanalys vill man att helheten i kommunikationen belyses. Därför innehåller metoden en analys av kroppskommunikation, miljö och i olika grad, kontext. Samtalsanalysen görs ofta av naturliga samtalsinteraktioner och kan då ses spegla de kommunikativa situationer som uppstår i vardagen. Analysen utgår från tesen att ett samtal inte kan minskas ner till ett budskap som överförs mellan en sändare och en mottagare. Med hjälp av samtalsanalys kan vägledning och individuella råd ges för kommunikativa beteenden (Booth & Perkins, 1999). CA baseras i regel på filmmaterial som dokumenteras skriftligt i en transkription. Ur den nedskrivna transkriptionen kan sedan delar tas fram för vidare analys. Förutom CA, kan även andra metoder för kommunikationsanalys användas så som t.ex. Verksamhetsbaserad kommunikationsanalys (Ahlsén, 1990).

”*Conversation Analysis Profile for People with Cognitive Impairment*” (CAPPCI) är ett instrument för kartläggning av kommunikation som baseras på CA (Perkins, Whitworth & Lesser, 1997). Instrumentet består av en strukturerad intervju och analys av en videoinspelad samtalsinteraktion. De intervjufrågor som används följer en färdigutarbetad struktur och har utvecklats ur olika forskningsstudier som har undersökt kommunikationsnedsättningar till följd av sjukdomarna: Lewy bodies, Alzheimers och Parkinsons sjukdom.

Intervjufrågor och samtalsanalys i CAPPCI undersöker: initiering och turtagning, ämneshantering, reparation, minne och uppmärksamhet, grundläggande och högre lingvistiska förmågor, artikulation och prosodi samt förekomsten av variationer. I tidigare studier i vilka materialet har använts har man funnit att sjukdomen gett en påverkan på kommunikationen (Perkins et al., 1997; Withworth et al 1999). Närstående rapporterade då problem inom områdena ”artikulation och prosodi”, ”initiering och turtagning” ”reparation”, ”variation” och ”ämneshantering” hos personer med PS. De närstående i dessa studier hade utvecklat samtalsstrategier spontant i samtal. Resultaten i studierna visade även en förändring av kommunikationsstil och en minskning av möjligheter att ingå i samtal för de som drabbats av de kommunikativa problemen.

Förutom CAPPCI finns även andra instrument som kan användas för att se på kommunikativa förmågor i samtal mellan en närstående och en person med kommunikationssvårigheter. Ett sådant är ”*La trobe communication questionnaire*” (LCQ, Douglas O’Flaherty & Snow, 2000) som är ämnat att användas för personer med traumatiska hjärnskador. Material undersöker kommunikativa beteenden utifrån 30 frågor och en närstående uppskattar frekvensen av beteendet på en fyrgradig skala med alternativen aldrig, ibland, ofta eller oftast/alltid. För varje uppgift rapporteras även om en förändring har ägt rum eller inte sedan insjuknandet vilket även den fångas upp genom en frekvensuppskattning genom att något av alternativen händer oftare, ingen förändring eller händer mer sällan väljs av den närstående. LCQ är väl använt och dess validitet och reliabilitet har utvärderats. Därutöver finns ett svenskt instrument: Bedömning av förändring i samtalsinteraktion (BFS, Saldert, 2006; Hartelius, Lindberg, Petersson & Saldert, 2011). Även BFS är ett frågeformulär och det vänder sig till en

person som känt en individ med någon form av kommunikationsstörning sedan tiden före insjuknandet. I BFS undersöks även om den närstående upplever någon förändring vad gäller användning av kroppskommunikation och återkoppling i samtal av personen med kommunikationsstörning.

Föreliggande studie är en pilotstudie och del av ett projekt vid Enheten för logopedi, Institutionen för Neurovetenskap och fysiologi vid Göteborgs Universitet, där man undersöker hur samtalsinteraktion påverkas vid förvärvade hjärnskador och av ett träningsprogram för samtalspartners: *Samtalsinteraktion vid neurogena tal- och språkstörningar: Intervention med fokus på samtalspartners*. Det övergripande syftet i denna studie är att undersöka hur en närstående till en person med PS upplever kommunikationen. Studiens delsyften preciseras i dessa frågeställningar:

1. Hur upplever den närstående kommunikationen i nuläget?
2. Kan de fenomen den närstående upplever även iaktas i en analys av ett videoinspelat samtal?
3. Hur upplever den närstående förändringen av kommunikationen till följd av sjukdomens förlopp?
4. Vilka strategier använder den närstående för att underlätta kommunikationen?

## Metod

Studien är en deskriptiv fallstudie där den kvalitativa och kvantitativa datan inhämtats från tre fall.

### *Deltagare*

Tre deltagare som samtliga hade diagnosen PS rekryterades via "Göteborgs Parkinsonsförbund". Förutom medgivande från den person som hade PS så gavs även medgivande till studiens genomförande av den närstående. Inklusionskriterier för att få delta i studien var att personen med PS hade fått kommunikationssvårigheter till följd av sjukdomen, bodde i hemmet alternativt på ett kommunalt boende och hade svenska som modersmål. Exklusionskriterier var olika syn- eller hörselnedsättningar som inte kunde stödjas upp med något slags hjälpmedel. Inklusionskriteriet för de deltagande närstående var att deras modersmål var svenska, så att intervjuerna kunde genomföras utan språkliga hinder.

*Dyad A (Erik och Anna)*. Personen med PS var en man med en uppnådd ålder av 76 år som hade varit sjuk i 13 års tid och som medicinerade mot sina symtom. Mannen hade tidigare jobbat som läkare. Den närstående samtalspartnern var makan som hade uppnått en ålder av 73 år. De hade varit gifta länge. Makan arbetade tidigare som sjuksköterska.

*Dyad B (Sven och Anita)*. Mannen med PS var 76 år gammal och insjuknade för 17 år sedan i PS. Läkemedel togs mot sjukdomens symtom. Han hade en lätt hörselnedsättning men använde inget hörhjälpmedel. I sitt yrkesliv jobbade han som konsult. Makan och samtalspartnern var 75 år gammal och arbetade tidigare som förskollärare. De hade varit gifta sedan länge.

*Dyad C (Lars och Gun)*. Personen som insjuknat i PS var 79 år gammal och fick sin diagnos för ungefär fem år sedan. Han tog mediciner mot sina symtom. Deltagaren hade tidigare arbetat som vägarbetare. Samtalspartnern var en närstående maka som var 73 år gammal och de hade varit gifta i 49 års tid. Hon arbetade tidigare som konsult.

## *Material*

Det instrument som användes, CAPPPI, består av ett intervjumaterial i två delar samt en checklista för samtalsanalys. Del a) är en intervjudel och denna del innehåller 35 stycken frågor som ställs till de närstående. Alla de intervjufrågor som används i intervjuens del a) innehåller fyra delfrågor (se exemplet nedan).

Fråga tre i CAPPPI:

- ”1. Gör hon/han en lång paus innan hon/han svarar dig?*
- 2. Hur handskas du med detta?*
- 3. Vad händer när du gör så?*
- 4. Hur stort problem är det för dig att han/hon gör en lång paus?”*

Den första frågan av de fyra frågorna besvaras med en uppskattning av problemfrekvens och de alternativ som finns för att besvara frågan är: ofta, ibland, nästan aldrig eller aldrig. De två mellersta frågorna (fråga 2-3) fångar upp en eventuell användning av strategier som de närstående använder för att lösa kommunikativa problem. Den sista frågan besvaras genom en uppskattning av graden av ett kommunikativt problem och de alternativ som finns att välja bland för att besvara frågan är; inget problem, lite problematiskt eller ett stort problem. Frågorna i del a) är indelade i åtta olika huvudområden vilka är (se i appendix 2 där samtliga frågor återges):

- 1. Initiering och Turtagning*
- 2. Ämneshantering*
- 3. Reparation*
- 4. Minne och uppmärksamhet*
- 5. Lingvistiska förmågor*
- 6. Högre Lingvistiska förmågor*
- 7. Artikulation och prosodi*
- 8. Variation*

Del b) i CAPPPI behandlar förändring av kommunikationen som uppstått p.g.a. sjukdomen och denna del består av sex olika områden:

- 1. Samtalsstil (t.ex. pratsam, allvarlig, tystlåten)*
- 2. Människor som personen med PS samtalar/samtalade med*
- 3. Situationer i vilka samtal förs/fördes*
- 4. Ämne om vilka samtal förs/fördes*
- 5. Icke-verbal kommunikation*
- 6. Hörsel*

En kassettspelare (SONY TCS- 580V) med en mikrofon användes vid genomförande av intervjuerna. På så vis kunde data från delarna a) och b) dokumenteras skriftligt i efterhand på materialets intervjumanual.

I del c) av CAPPPI görs en analys av ett samtal mellan den närstående och personen med kommunikativa problem där alla förekomster av de beteenden som efterfrågas i intervjun registreras utifrån en checklista (se tabell 1). Poänget 0 innebär en avsaknad



av förekomst i inspelningen och en halv poäng sätts om förekomst av ett beskrivet problem kan noteras i inspelningen. Poängen skrivs ned tillsammans med tidsangivelse för den inspelade sekvens där problemet noteras. Eventuella strategier som de närstående använder i det inspelade samtalet noteras också.

Den videoinspelade samtalsinteraktionen på 10-15 minuter per dyad hämtades från en annan pilotstudie med samma deltagare. Samtalsinteraktionerna spelades in under samma veckor som intervjuerna genomfördes. Deltagarna hade instruerats att samtala med varandra på ett naturligt och vardagligt sätt i 15 minuter. En videokamera sattes upp och deltagarna lämnades sedan ensamma. De mittersta tio minuterna av inspelningarna transkriberades och analyserades enligt checklistan.

Tabell 1

Checklista för registrering av förekomst av beteenden i ett inspelat samtal.

1.	Förmåga att initiera samtal
2.	Oförmåga att svara när man ska vara nästa talare
3.	Fördröjt svar när utvald till nästa talare
4.	Långa pauser mitt i en tur
5.	Avbryter samtalspartnerns tur
6.	Oförmåga att överlämna turen till annan samtalspartner
7.	Användande av minimal bekräftelse
8.	Förmåga att initiera nya samtalsämnen
9.	Oförmåga att föra in samtalspartnern på nya ämnen
10.	Förmåga att bibehålla ämnet
11.	Förekomst av ämnen baserade på hallucinationer/vanföreställningar
12.	Upprepade initieringar av "favoritämne"
13.	Förmåga att initiera reparation under samtalspartnerns tur
14.	Förmåga att initiera reparation av egna fel
15.	Förmåga att, på eget initiativ, reparera egna fel utan hjälp
16.	Förmåga att reparera egen tur på initiativ av samtalspartner
17.	Förekomst av upprepade frågor och kommentarer
18.	Oförmåga att komma ihåg familj, vänner eller händelser som diskuteras
19.	Förekomst av övergiven tur
20.	Svårighet att följa instruktion
21.	Svårighet att hitta ord
22.	Produktion av omskrivningar
23.	Produktion av okorrigerade semantiska parafasier
24.	Svårighet med hörförståelsen
25.	Överanvändning av pronomen
26.	Förmåga att förstå underförstådd information
27.	Förmåga att använda inferens
28.	Förmåga att förstå humor
29.	Förmåga att använda humor
30.	Nedsatt artikulationsförmåga
31.	Nedsatt förmåga att kontrollera talvolym
32.	Produktion av monoton intonation
33.	Förmåga att använda prosodi för att betona ord
34.	Kommunikationsförmågan fluktuerar över dagen
35.	Kommunikationsförmågan fluktuerar över veckan/or

Resultatet från samtalsanalysen i del c) i CAPPCI sammanställs och jämförs med rapporterad förekomst och grad av problem. Jämförelsen kan visa att en överensstämmelse mellan svaren och det inspelade samtalet finns eller att det saknas fynd i samtalet.

### *Tillvägagångssätt*

Alla intervjuerna genomfördes av författaren hemma hos deltagarna. Innan intervjun började lades en kassettspelare och en mikrofon fram på det bord som intervjuaren och den närstående makan satt vid. Lars var närvarande när ca hälften av frågorna ställdes och intervjun fick avbrytas vid ett tillfälle. Hos de andra dyaderna var inte deltagaren med PS med under intervjun. Författaren fick dock avbryta intervjun tillfälligt vid ett tillfälle hemma hos Anna och Erik p.g.a. att han behövde hjälp för att kunna förflytta sig och behövde allmän tillsyn. Hos den närstående till Sven genomfördes däremot intervjun i sin helhet utan några avbrott. Intervjudata hämtades in vid ett tillfälle och korrigeringar skedde i efterhand på telefon, för att komplettera svaret på en fråga till Eriks närstående. Rekommenderad tid för intervjugenomförandet av delarna a) och b) var sammanlagt 45- 60 minuter (Withworth et al, 1999). I de fall som den här studien tar upp tog det betydligt längre tid (2-2.5 timmar) men då har de pauser som togs för att hjälpa personen med PS räknats in. Alla intervjudata samlades in på eftermiddagen. Samtliga frågor i del a) och b) ges och besvaras muntligt. Frågorna besvarades dessutom genom att den närstående pekade ut sitt svar på inplastade kort där de olika svarsalternativen för problemgrad och frekvens i del a) samt olika samtalsstilar, samtalspartners, situationer och samtalsämnen för del b) fanns tryckta. Frågorna upprepades i de fall detta behövdes. Svaren skrevs ner på en blankett. Den instruktion som gavs av författaren innan de närstående besvarade frågorna i del a) var:

*”- Jag kommer att ställa några frågor till dig om...s kommunikation med dig. Jag kommer att hänvisa dig till det här kortet vid vissa av frågorna”.  
(Här visas kort A och fråga 1 ställs inledningsvis.) ”- Titta på den övre delen av kortet. Händer det här ofta, ibland eller aldrig/ nästan aldrig?”*

Den instruktion som författaren gav innan de närstående besvarade frågorna i del b) var:

*”- Jag kommer att ställa ett antal frågor om ...s kommunikation som underlättar för mig att förstå på vilket sätt hans/hennes kommunikation har förändrats i förhållande till tiden innan insjuknandet. Jag vill att du ska tänka på två olika tidpunkter. Den första tidsperioden är innan kommunikationssvårigheterna började. Tänk på hur det brukade vara och på hur han/hon kommunicerade då. Den andra tidsperioden är nu. Tänk på hur det brukar vara, och på hur han/hon kommunicerar nu. Jag kommer att visa olika kort för dig när du besvarar de här frågorna.”*

Uppgifter om hörselns status innan och efter det att de kommunikativa svårigheterna började hämtades in trots att det redan kontrollerats på förhand eftersom det var ett utav inklusionskriterierna för att få delta. De närstående fick även frågan om någon hörapparat användes innan kommunikationssvårigheterna började så att inga av de insamlade svaren från intervjuerna visade på några problem som inte berodde på att deltagarna insjuknat i PS.

## Etiska hänsynstaganden

Studiens uppläggning har granskats och godkänts av en etisk kommitté. De ingående deltagarna anonymiserades, genom att personuppgifter, så som namn och yrke har fingerats. Skriftlig såväl som muntlig information gavs också till personerna när de tillfrågades om de ville delta och då de fick allmän information om studiens uppläggning. Deltagarna var informerade om att de närsomhelst kunde avbryta sin medverkan utan att behöva ange något skäl och gav skriftligt medgivande att delta i studien.

## Resultat

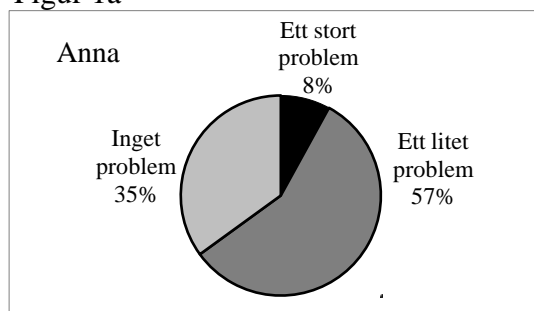
Resultatet kommer i den följande texten att presenteras som svar på studiens frågeställningar. För fråga ett finns exempel från både intervjusvaren och samtalsinteraktionerna (se appendix 1 för transkriptionsnyckel) och textens indelning följer bedömningsinstrumentets åtta huvudområden. En ingress för att sammanfatta resultaten under varje frågeställning finns med efter rubrikerna som liknar studiens frågeställningar.

### 1. Den närståendes upplevelse av kommunikationen i nuläget.

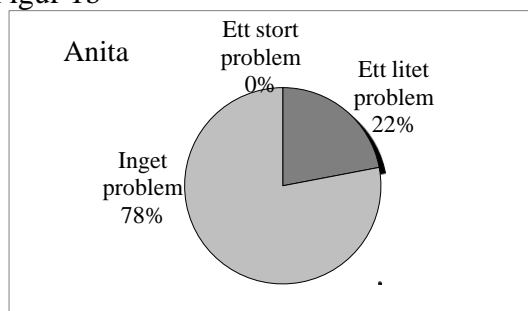
Anita rapporterade att det inte fanns en så stor påverkan av sjukdomen i dagsläget, men att hon hade märkt problem i samtalen för områdena minne/ uppmärksamhet och artikulation/prosodi. Gun och Anna upplevde en påverkan inom samtliga områden som undersöktes. De upplevde att den tydligaste nedsättningen fanns i det otydliga talet och den nedsatta talstyrkan.

De tre närstående upplevde att de problem som förekom i kommunikationen var problematiska i olika hög grad. I figurerna 1 a-c nedan, illustreras en summering för hur de närstående graderat problemförekomsten på den tregradiga skalan.

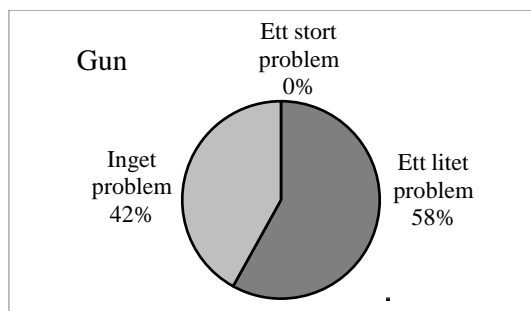
Figur 1a



Figur 1b



Figur 1c



Figur 1a-1c. Cirkeldiagrammen visar de nárstáendes upplevelse av problemgrad i % av frågorna utifrån svarsalternativen ett stort problem, inget problem eller lite problematiskt.

Den rapporterade graderingen *ett stort problem* förekom endast för Anna (8 % av frågorna). Graderingen *inget problem* rapporterades på mellan 35 och 78 % av frågorna, och graderingen ett litet problem på mellan 22-58%.

#### Turtagning och initiering (se i appendix 2, fråga 1- 7)

Anna uppgav att pauser fanns i samtalen, ibland innan svar och ofta mitt i turer, vilket noterades i den inspelade interaktionen. Svaren blev ibland begränsade till minimala yttranden. I exemplet nedan består alla Eriks yttranden av minimala responser:

##### Exempel 1.

- 1 Anna: Men jag tänkte nästa vecka, men vi ska ju träffa Malin här två gånger nästa vecka och du ska vara på "Krokslätt" två gånger så vi får liksom försöka få in det då
- 2 Erik: Ja
- 3 Anna: Aha eh och sen måste vi ju åka till Lerberg
- 4 Erik: Ja
- 5 Anna: Och då har jag ett förslag att efter Åsas födelsedag nu den 17: e så skulle vi kunna åka
- 6 Erik: Jaha?
- 7 Anna: Men <skratt> då infaller det på eh det här seminariet som vi anmält oss till som handlar om pump för patienter med Parkinsons så vi får ju se
- 8 Erik: Mm

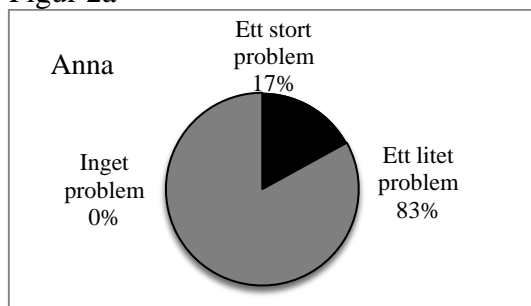
Det hände ibland att svaren istället blev onödigt långa och Anna upplevde dessa svårigheter, som lite problematiska. Däremot var det ett stort problem för henne när Erik inte gav svar på hennes frågor. Gun upplevde att samtalen mellan henne och Lars ibland innehöll pauser, men att talet oftast kom igång igen, när hon väntade in honom och det var därför inte något problem för henne. Det förekom inte, enligt henne att svaren var onödigt långa eller nedkortade. Det fanns dock en del svar, som tycktes vara nedkortade, i filmanalysen likt exemplet nedan (turerna 14 och 16).

##### Exempel 2.

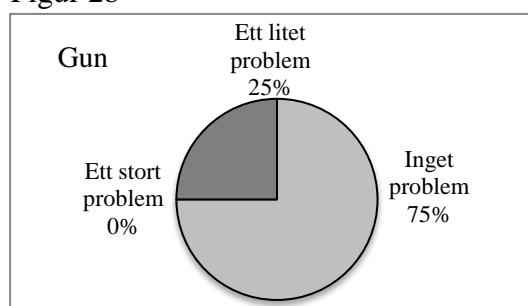
- 9 Gun: Jag hörde att Lasse tyckte att det va väldigt roligt att du va me ute också
- 10 Lars: Mm vi hade trevligt me varann
- 11 Gun: Ja de lät så på honom i alla fall han tyckte du verka pigg sa han å de va du va?
- 12 Lars: De e ju faktiskt så att när man kommer ut å de händer lite annorlund lite annat än det vanliga
- 13 Gun: Jodå de
- 14 Lars: Mm
- 15 Gun: Så pignar man till
- 16 Lars: Mm

Anita menade att det inte hade skett någon påverkan på kommunikationen, när det gällde området turtagning och initiering. I det inspelade materialet kunde inga fynd observeras som stod i konflikt med hennes upplevelse.

Figur 2a



Figur 2b



Figur 2 a-2b. Figurerna visar hur Anna och Gun graderat de problem som de upplevde förekom i % av frågorna inom området Initiering och turtagning.

#### Hantering av samtalsämne (se i appendix 2, fråga 8- 11)

Anna menade att Erik aldrig introducerade samtalsämne i samtalen och hon upplevde det, som lite problematiskt. Ibland kunde Erik prata om påhittade personer, som om de var verkliga, men inte om händelser, vilket graderades som lite problematiskt av den närstående. En kommunikativ styrka, som Anna menade att personen med PS ännu hade kvar var att han ofta kunde hålla kvar ämnet för samtalet en längre stund. I det inspelade materialet berättade Erik att han varit med på en predikan, se exempel 3. Han klarade att tala om samma sak en längre stund, men behövde stöttning och hjälp från Anna som ställde följdfrågor.

#### Exempel 3.

- 18 Anna: Jaha kan du berätta någonting för mig vad som mer hände? vad jag fick reda på var att du var på en ehm hhh vad heter det? gudstjänst idag på "Krokslätt" var det någon som sjöng också eller?
- 19 Erik: Ja det var två yngre flickor de va en som kanske va heter det organist eller så
- 20 Anna: Som spelade (.)
- 21 Erik: Som spelade på
- 22 Anna: Som spelade på orgel eller piano?
- 23 Erik: Eh orgel
- 24 Anna: Orgel? Ja?
- 25 Erik: Det var ju en präst som eh läste ett kapitel ur bibeln och ja det var inget annat syfte eller å liksom påverka på nått sätt å påverka eller så utan det var ju som ingick i deras arbete att hjälpa och uppmuntra visa hänsyn till äldre personer och så som lever på sådana här (pensionärs)
- 26 Anna: Mm

Gun upplevde att Lars ibland kunde introducera nya samtalsämnen och det upplevdes inte av henne som något problem att han sällan introducerade nya ämnen. När Lars introducerade ett ämne var det inte alltid närliggande till vad de talat om innan enligt Gun och det hände dessutom menade hon, ibland att Lars började prata om något som inte passade in i sammanhanget. Gun upplevde endast den kommunikativa nedsättningen som lite problematisk. Det hände ofta att han pratade om sådant som inte hänt eller om påhittade personer, som om de var verkliga. Även det graderades som lite problematisk av Gun. En annan svaghet var enligt henne, att Lars aldrig klarade att tala kring samma ämne en längre stund, men dessa situationer upplevdes inte som något

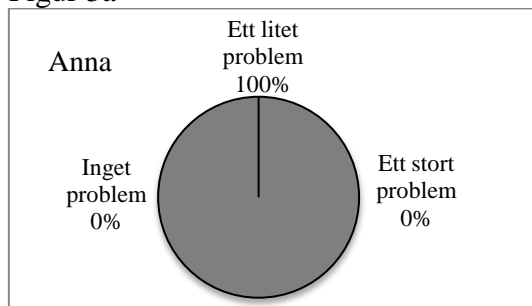
problem. Gun ansåg att orsaken till hans oförmåga att samtala om samma sak länge, var att han blev trött och hade svårt för att koncentrera sig. I den inspelade sekvensen, introducerade faktiskt Lars samtalsämne på egen hand och höll kvar samtalsämnet. Det stod i motsats till den närståendes upplevelse. I en sekvens ville deltagaren med PS visa en tidningsartikel och introducerade samtidigt nytt ämne:

Exempel 4.

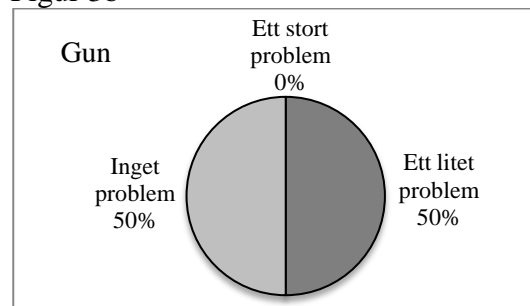
25 Lars: Mm  
 26 Gun: <hostar>  
 27 Lars: (för en tidning)  
 28 Gun: En?  
 29 Lars: (En tidningsartikel me en intervju som jag klippte ut)  
 30 Gun: Jaha, som du skrev menar du?  
 31 Lars: Jovisst  
 32 Gun: Den ska finnas i här  
 33 Lars: Ska den finnas i? <tar upp en tidning från bordet>

Det fanns inga avvikelser varken i videosekvensen eller i intervju svaren, inom det ovan nämnda området för deltagarna Anita och Sven.

Figur 3a



Figur 3b



Figur 3a-3b. I figurerna framgår hur deltagarna Anna och Gun graderat problemen i % av frågorna inom området Hantering av samtalsämne.

#### Reparation av missförstånd i samtal (se i appendix 2, fråga 12- 16)

Enligt Anna klarade Erik ofta av att visa när han inte kunde följa med i samtalen. Hon upplevde att Erik hade styrkan att upptäcka och korrigera egna fel ibland. Då Erik inte rättade sig själv, menade hon att det var ett litet problem. Han kunde även korrigera misstag utan hjälp ibland men var aldrig mer specifik när Anna inte förstod honom. Anna upplevde det som lite problematiskt när han inte klarade att korrigera sig själv och då han inte förtydligade sig i samtalen. I videoanalysen fanns en sekvens, där Erik producerade ett annat ord, än det som var tänkt och fick hjälp med att korrigera sitt misstag (se yttrande 43).

Exempel 5.

34 Anna: Frågor som prästen säger till er eller?  
 35 Erik: Ja är det är inte så mycket men eh väl eh lite grann?  
 36 Anna: Jaha  
 37 Erik: Så att tiden går  
 38 Anna: Jaha ja ja sosom ni var och en får lov  
 39 Erik: Ja  
 40 Anna: Och säga vad ni tycker  
 [eller och känner eller?  
 41 Erik: [Nej eh det är mera lite allmänna småsaker.  
 42 Anna: Mhm  
 43 Erik: Annars e de sån ehh gudstjänst med ehh <ögonkontakt> va heter det? Som sån eh

- konfirmation inte konfirmation vad heter det? Så eh  
[kollekt]
- 44 Anna: Jaha du menar [typ nattvard?]  
45 Erik: Ja nattvard ja  
46 Anna: Så ni gick fram och fick  
47 Erik: Han prästen gick runt med vin  
48 Anna: Jahaja

Anna menade att ett annat kommunikativt problem var att Erik ofta pratade om samma saker och att han hade favoritteman i samtalen, men att det inte upplevdes som problematiskt för henne. Enligt Gun hade Lars ofta en förmåga att visa när han inte följde med i vad hon sa och kunde ibland försöka att korrigera sina misstag utan hjälp. När han inte rättade sig själv, upplevde Gun det som ett litet problem. Lars korrigerade ibland misstag utan hjälp, men det upplevdes bara som lite problematiskt då Gun ansåg att hon generellt förstod vad han menade ändå.

*- Jag förstår vad som avses. Sammanhanget ger vad det är för någonting som han menar. Det är som när man läser en bok och det är ett ord som man inte förstår (Gun).*

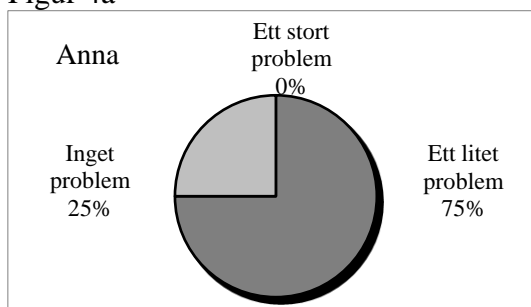
I samtalsanalysen noterades vissa avvikelser i interaktionen, då de talade förbi varandra relativt ofta. Någon reparation gjordes inte vare sig av Gun eller av Lars.

Exempel 6.

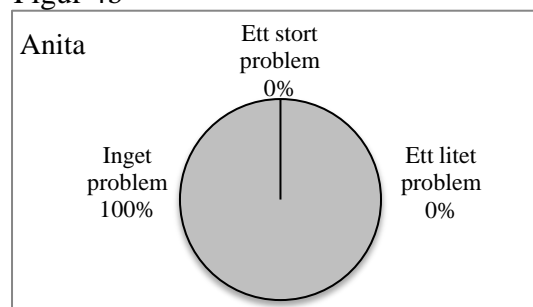
- 49 Gun: Det har vi jag köpte hallonsylt jag köpte äppelmos också igår så nu finns det men innan dess var det ganska tomt i våra skåp  
50 Lars: (Mest ekonomiskt att inte handla nåt)  
51 Gun: Va?  
52 Lars: (Det skulle va mest ekonomiskt att inte handla nåt?)  
53 Gun: Ja men så sa du samtidigt hur dålig du e i kroppen själv å kan du inte gå ut överhuvudtaget för att kroppen e dålig nå så kan vi ju inte åka å handla heller  
54 Lars: Nähä

Den närstående upplevde att Lars ibland kunde specificera sig om hon inte förstod honom och att detta var lite problematiskt för henne. Anita uppgav att en försämring hade skett av förmågan att reparera i samtalen på så vis att Sven ibland hade problem att korrigera egna misstag och att vara mer specifik, men hon upplevde inte det som något problem för henne. Han hade ibland samma teman eller ämne i samtalen, men det upplevdes inte som något problem för Anita liksom att Sven ibland inte kunde upptäcka och korrigera egna misstag som han sagt. Trots att Sven aldrig kunde vara mer specifik i samtal när Anita inte förstod honom, så upplevde hon inte det som problematiskt i samtalen när detta inträffade. Inga bevis fanns i den inspelade sekvensen inom detta område för dyaden.

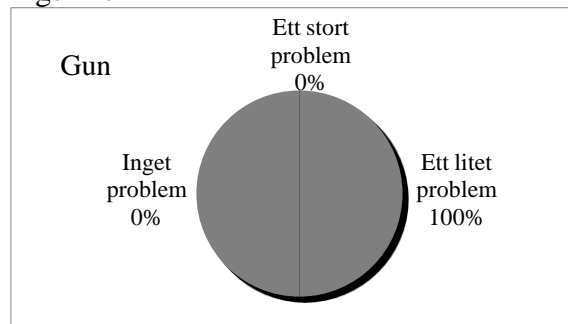
Figur 4a



Figur 4b



Figur 4c

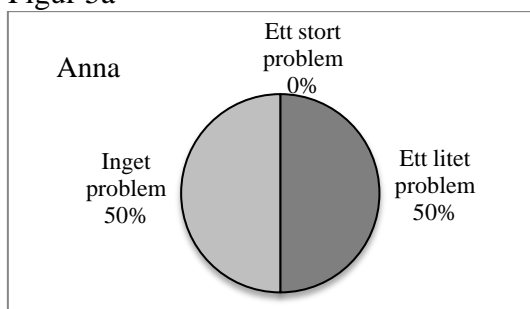


Figur 4a-4c. Cirkeldiagrammen visar hur de närstående graderat problemgraden i % av frågorna inom området Reparation.

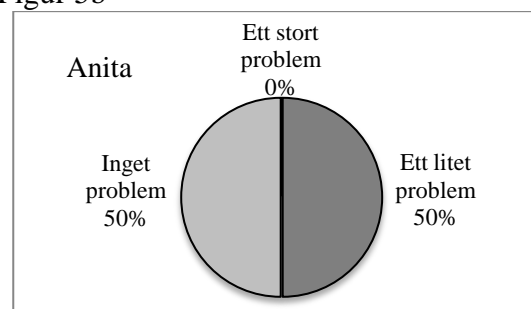
*Uppmärksamhets- och minnesproblematik (se i appendix 2, fråga 17- 20)*

Enligt Anna ställde Erik ofta om samma frågor och kommentarer flera gånger, men det upplevdes inte som ett problem för henne. Anna menade även att minnesproblematik förkom ibland, eftersom Erik hade svårt för att komma ihåg enstaka händelser och/eller personer och graderingen var samma som för problemet innan. Han kunde även ofta glömma bort sådant som Anna bett honom om att göra, men det graderades bara som lite problematiskt. Det hände ofta enligt Annas upplevelse att Erik tappade tråden och att han stannade upp mitt i en mening, vilket skattades som lite problematiskt. Inga avvikelser kunde noteras i det inspelade materialet för detta huvudområde inom dyaden. Gun upplevde att Lars ibland brukade upprepa frågor eller kommentarer i samtalen. När han upprepade sig, upplevdes det som lite problematiskt. Minnessvårigheterna, omöjliggjorde det ibland för Lars att hjälpa till med vardagliga göromål, eftersom han inte kunde minnas en verbalt given instruktion, men det graderades också som ett litet problem. Gun menade att Lars inte kunde minnas händelser ibland, men vid en problemgradering var det inte något problem alls för henne. I inspelningen av Gun och Lars noterades ingen förekomst av problem med minne eller uppmärksamhet. Enligt Gun kunde Lars ibland repetera samma frågor eller kommentarer i samtalen, men detta var inte något problem för henne. Det inträffade även att Lars glömde saker som Gun hade bett honom om att göra ibland, vilket hon upplevde som lite problematiskt. Anita upplevde att Sven ibland kunde glömma bort saker som hon hade bett honom om att göra och upplevde detta som lite problematiskt. Dessutom kunde han ibland säga samma kommentarer flera gånger i samtalen vilket inte var något problem för henne. Inga bevis fanns i det inspelade samtalet för kommunikativa problem inom detta område.

Figur 5a

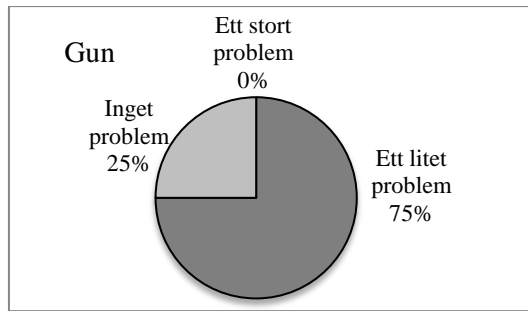


Figur 5b



Figur 5c





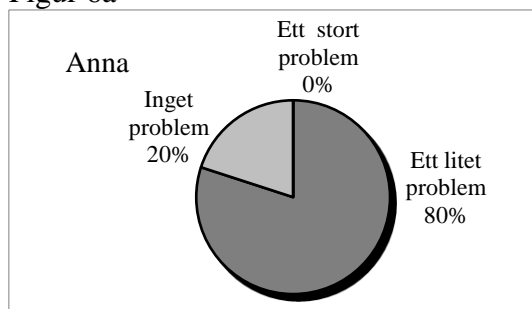
Figur 5a-5c. Dessa figurer är en sammanställning för hur de närstående graderat de olika problemen i % av frågorna inom området Uppmärksamhets- och minnesproblematik.

*Grundläggande lingvistiska förmågor (se i appendix 2, fråga 21- 25)*

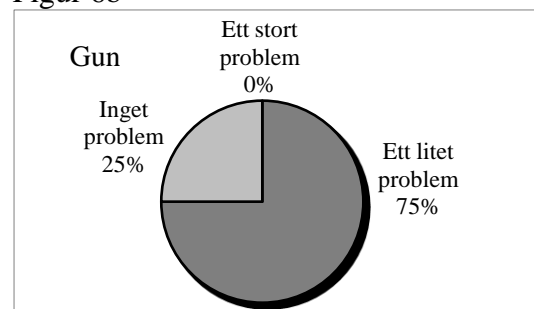
På de svar som gavs för frågor inom området grundläggande lingvistiska förmågor hade Anna en upplevelse av att Erik ofta var tvungen att kämpa för att få fram ord och att det var lite problematiskt. Hon menade att han ibland kunde använda omskrivningar för att få fram ett meddelande och använda fel ord på namn eller saker utan att rätta sig. Anna upplevde detta som lite problematiskt. Enligt Anna inträffade det ofta att Erik använde den/det eller här/där utan att precisera sig, men detta var inte något problem för henne. Anna uppgav att Erik ibland hade svårt att förstå vad hon sa till honom och att det var lite problematiskt. I den inspelade sekvensen märktes tydligt att Erik hade svårt för att hitta rätt ord i samtalet.

Gun upplevde att Lars ibland sa fel ord när han skulle benämna föremål utan att rätta sig och att han kämpade för att få fram ord ibland och gav upp. Båda dessa problem upplevdes som lite problematiska i samtalen enligt den närstående. Lars kunde ibland ha svårt för att förstå vad Gun sa till honom och det kommunikativa problemet att han ibland använde ord som den/det eller här/där utan att hon visste vad han syftade på uppskattades förekomma med samma frekvens och problemgrad. Vid ett tillfälle producerade Lars en semantisk parafasi, när de diskuterade vad de skulle äta till middag. Han använde ordet ”hallongelé” istället för ”lingonsylt”, utan att rätta sig. Anita rapporterade inga nedsättningar av kommunikationen inom detta område och inga fynd fanns i videointeraktionen som visade på motsatsen till hennes upplevelse.

Figur 6a



Figur 6b



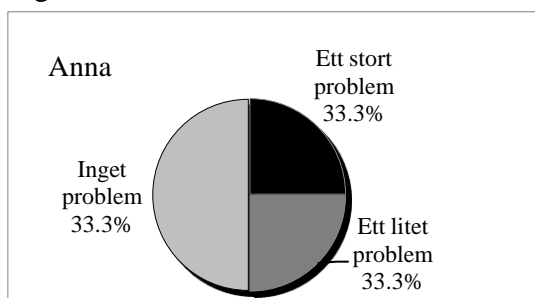
Figur 6a-6b. Resultaten för upplevelser av problemgrad i % av frågorna inom området Grundläggande lingvistiska förmågor.

*Högre lingvistiska förmågor/inferens (se i appendix 2, fråga 26- 29)*

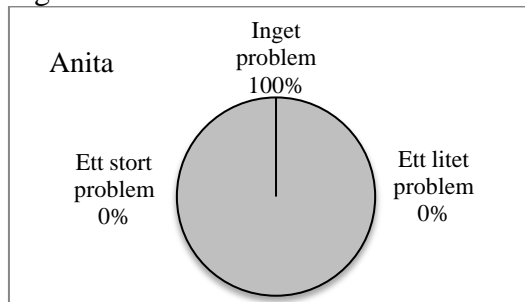
Anna upplevde att Erik ibland kunde tolka kommentarer bokstavligt, men aldrig läsa mellan raderna. Hans bokstavliga tolkning upplevdes som ett stort problem av Anna, men hans oförmåga att läsa mellan raderna upplevdes inte som något problem för

henne. Anna upplevde att Erik ibland skämtade felaktigt, men detta upplevdes bara som lite problematiskt för henne. Gun upplevde en hög frekvens för inferensproblemen. Men hon upplevde ändå att dessa problem antingen inte var några problem alternativt bara lite problematiska i samtalen. De kommunikativa inferensproblemen som förekom i samtalen var att Lars ibland tolkade kommentarer bokstavligt och nästan aldrig kunde läsa mellan raderna för att förstå vad folk menade. Båda dessa situationer uppskattades som lite problematiska. Gun upplevde att Lars ofta hade svårt att förstå skämt och att han nästan aldrig försökte skämta, men dessa situationer var inte problematiska enligt henne. Anita upplevde att en nedsättning hade skett av förmågan att dra slutsatser då det hos Sven fanns en svårighet med att läsa mellan raderna med frekvensen ibland, vilket dock inte uppfattades som ett problem för henne. Inga noterbara fynd för området högre lingvistiska förmågor påträffades i videoinspelningarna för dyaderna.

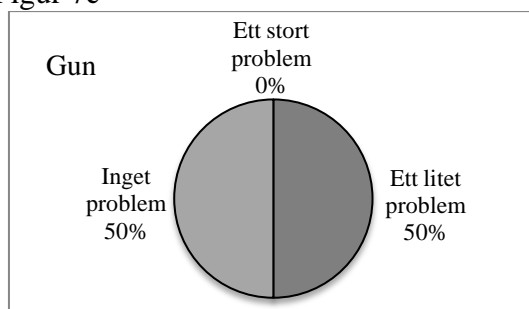
Figur 7a



Figur 7b



Figur 7c



Figur 7a-7c. Figuren visar hur de närstående graderat de kommunikativa problemen i % av frågorna inom området Högre lingvistiska förmågor.

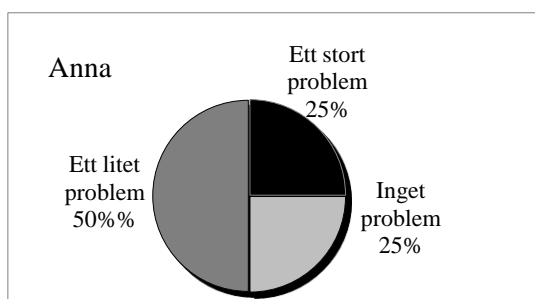
#### Artikulation och prosodi (se i appendix 2, fråga 30- 33)

Anna hade märkt att en sjukdomspåverkan på artikulationen och prosodin förekom ofta i samtalen, på så vis att talet lät monotont, otydligt och svagt. Hon upplevde hans otydliga tal som ett av de största problemen. Anna svarade enligt exemplet nedan på frågan om han hade svårt för att tala tydligt:

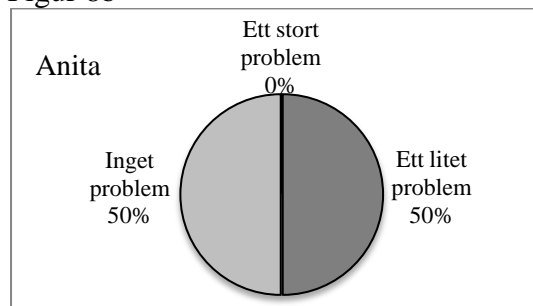
*- Ja, det är problematiskt. Det säger barnen och andra som kommer hit också. Han talar så tyst att de inte kan uppfatta vad han säger. Det är lite problematiskt, men lutar mer åt ett stort problem, för det är det faktiskt. Men han anstränger sig verkligen för att prata högre (Anna).*

Anna upplevde att Erik hade förmåga att kunna betona ord i en mening, men det var inte något problem för henne då han inte kunde detta. I samtalet mellan Anna och Erik lät hans tal oartikulerat. Anna hade ibland svårt att höra vad Erik sa och fick be honom att tala högre, men hon svarade ändå i intervjun att dessa situationer inte var några problem för henne. Enligt Gun lät Lars tal ibland monotont, men detta upplevdes inte som något problem eftersom hon visste att det kunde låta mer monotont hos andra personer som hade PS. Talet var ibland, så tyst att det var svårt att höra vad Lars sade enligt Gun, men det upplevde hon inte som ett problem. Däremot var det lite problematiskt menade Gun att Lars emellanåt talade så pass otydligt att han fick säga samma sak flera gånger i samtalen. I det inspelade samtalet var Lars tal gravt nedsatt till följd av sjukdomens förlopp. Talet lät oartikulerat, svagt och monotont överlag. Bitvis innehöll det även snabba ruscher. Anita upplevde att det ofta var svårt att höra Sven och att detta var lite problematiskt för henne i samtalen mellan dem. Talet lät monotont ibland men hade för henne blivit en vana och upplevdes därför inte som problematiskt. I det inspelade samtalet mellan Anita och Sven fanns inga noterbara fynd som visade på några problem för området artikulation och prosodi.

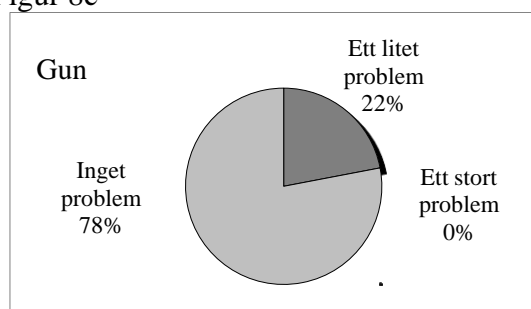
Figur 8a



Figur 8b



Figur 8c



Figur 8a-8c. Figureerna ovan sammanfattar de närståendes upplevelse av problemgrad i % av frågorna inom området Artikulation och prosodi.

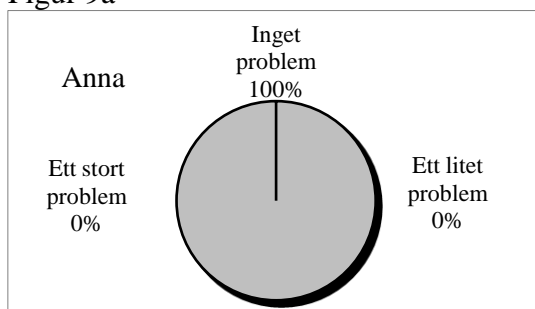
Variation (se i appendix 2, fråga 34- 35)

Anna upplevde att kommunikationsförmågan fluktuerade från dag till dag. I intervjun sa hon:

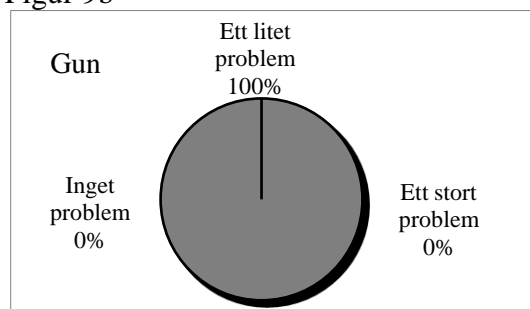
- Kommunikationen fungerar bättre på förmiddagen. På morgonen har han svårt för att kommunicera överhuvudtaget, innan tablettarna verkat. Jag vet om att det är så, så det går inte att styra. Det inträffar ofta. Det är inget problem eftersom jag är så van vid det (Anna).

Som en konsekvens av variationerna, brukade de prata mer med varandra på kvällen istället för på morgonen. Fluktuationer förekom även enligt Gun, men var endast lite problematiskt. Hon menade att kommunikationen vissa dagar kunde vara bättre, medan andra dagar var helt hopplösa. Gun skattade problemförekomsten till ibland. Anita upplevde inte att fluktuationer fanns i samtal och de inspelade filmsekvenserna var så korta att det inte var möjligt att observera några variationer.

Figur 9a



Figur 9b

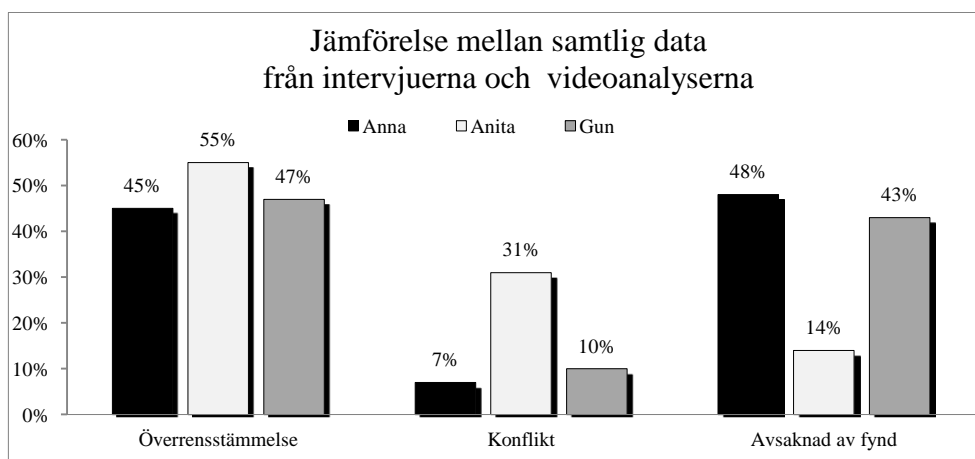


Figur 9a-9b. Figurerna sammanställer de närståendes gradering av kommunikativa problem i % av frågorna inom området Variation.

## 2. Överensstämmelse mellan upplevelse och fynd i samtalsanalys.

Överensstämmelsen mellan intervjuvaren och samtalsanalysen låg mellan 45-55% av olika kommunikativa beteenden enligt checklistan. Procentandelarna för "konflikter" och "avsaknad av fynd" skilde sig åt mellan de tre dyaderna, då en av dessa avvek tydligt från de andra två. Den avvikande dyaden bestod av deltagarna Anita och Sven.

Vid jämförelsen mellan de rapporterade förekomsterna av problem och fynden i samtalsanalysen noterades att det fanns en förhållandevis låg andel konflikter, se figur 10 nedan. En överensstämmelse innebar att källorna korrelerade, men vid en konflikt så motsade de istället varandra.



Figur 10. Staplarna visar i vilken mån det fanns "överensstämmelse" eller "konflikt" mellan de två datakällorna i materialet. "Avsaknad av fynd" innebär att en jämförelse inte gjorts p.g.a. brist på bevis från någon av källorna.

Sven och Anita hade den största andelen konflikter och samtidigt den högsta överensstämmelsen. Procentsatserna för "avsaknad av fynd", var ojämna mellan deltagarna, men överlag så var den hög.

### 3. Den närståendes upplevelse av förändring.

Sammanfattningsvis upplevde de närstående den största förändringen av kommunikationen inom området samtalsstil/samtalssätt. Få samtalsämnen hade ändrats och 73-92 % av dem var oförändrade för de deltagande sammanlagt. Motsvarande siffra för situationer där samtal skedde var 85-100 % vilket innebar en ännu mindre förändring. För Erik och Lars hade en stor förändring skett vad gäller typ av samtalskontakter.

De närstående upplevde att kommunikationen förändrats på flera områden vad gällde samtalsstil, samtalsämnen, kontakt med andra människor och kommunikations-situationer. Nedan presenteras hur den närstående har svarat på om hon upplever någon förändring av förekomsten av olika samtalsstilar, vid en jämförelse mellan tiden innan kommunikationssvårigheterna började och kommunikationen i nuläget (se tabell 2). Resultaten presenteras som en förändring dvs. minskning/ökning och ingen förändring (markeras med – i tabellerna). I tabellen kan vissa av svaren bli svåravlästa eftersom de beskrivs som motsatser. För att exemplifiera och förtydliga hur svaren ska avläsas innebär en minskning av egenskapen ”avbryter sällan” att den närstående upplever att personen med PS avbryter mer i nuläget (se tabell 2).

Tabell 2

Tabellen illustrerar hur de närstående upplever förekomst av förändring av samtalsstil hos personen med PS.

Samtalsstil	Dyad A Anna	Dyad B Anita	Dyad C Gun
Pratsam	-	-	Minskning
En bra lyssnare	-	-	Minskning
Passiv	Ökning	Ökning	Ökning
Tvekande/osäker	Ökning	-	Ökning
Argumenterande	-	-	-
Tystlåten	-	Minskning	Ökning
En dålig lyssnare	Ökning	-	Ökning
Dominerande	-	-	Minskning
Välartikulerad	Minskning	-	Minskning
Lättsam	-	-	Minskning
Humoristisk	-	Minskning	Minskning
Talar dämpat	Ökning	Ökning	Ökning
Mumlar	Ökning	-	-
Talar fort	-	-	-
Tycker om att småprata	-	-	Minskning
Sällan inleder/börjar samtala	Ökning	Ökning	-
Tycker om att tala med folk	-	-	Minskning
Avbryter ofta	-	-	-
Svär mycket	-	-	Minskning
Talar högt	-	-	Minskning
Talar tydligt	Minskning	Minskning	Minskning
Talar långsamt	-	-	Ökning
Undviker småprat	-	-	Ökning
Har lätt för att inleda/börja samtal	Minskning	-	Minskning
Visar motvilja mot att tala	-	-	Minskning
Avbryter sällan	Ökning	Ökning	Minskning
Använder sällan svordomar	Ökning	Ökning	-

Anna upplevde att Erik hade blivit en mer ouppmärksam lyssnare och att det var den innebörden som hon lade in i ”att vara en dålig lyssnare”. Hon tyckte att det var svårt att svara på frågan, om Erik kände motvilja mot att tala i nuläget. Den närstående menade att det berodde på olika faktorer så som vem Erik pratade med och vilken samtalsituationen var. Tabell 3, nedan, visar hur de närstående svarade på frågorna om förekomst av olika typer av kontakter. En minskning av samtalskontakter kan naturligtvis även bero på om personen i fråga alls finns med bland den drabbades kontakter i nuläget eller inte, men samtliga kontakter fanns kvar, förutom att Lars hade en minskad kontakt med sina grannar, enligt Gun, eftersom de hade flyttat.

Tabell 3

Tabellen visar upplevd förändring av kontakt med olika personer i deltagarnas omgivning.

Personer	Dyad A Anna	Dyad B Anita	Dyad C Gun
Man och hustru	Minskning	-	Minskning
Söner o/el döttrar	Minskning	-	Minskning
Barnbarn	Minskning	-	Minskning
Annan släkt	Minskning	-	Minskning
Vänner	Minskning	-	Minskning
Grannar	Minskning	-	Minskning
Främlingar	-	-	Minskning
Andra (vänligen specificera)	-	-	Minskning

Anna uppgav att minskade kontakter och färre besök berodde på att sjukdomen hade gett en stor inverkan på kommunikationen. Hon menade att Erik inte fick vara med i samtal om många satt och pratade med varandra. Anna upplevde att människor i Eriks närhet inte gav tillräckligt med pauser, så att han fick möjlighet att komma med ett bidrag i samtal eller i diskussioner. Gun menade att Lars kunde samtala med människor som han kände bra t.ex. om de träffade på någon de kände ute på stan, men upplevde en minskning av samtalskontakter.

De närstående svarade på om en förändring skett av mängden samtalsituationer (se tabell 4). Den största förändringen upplevdes av Gun och denna svängde åt båda håll då en minskning samt en ökning hade skett. En minskning hade skett i åtta fall, medan en ökning upplevdes för ”kortspel” och ”under föreningsaktiviteter”.

Tabell 4

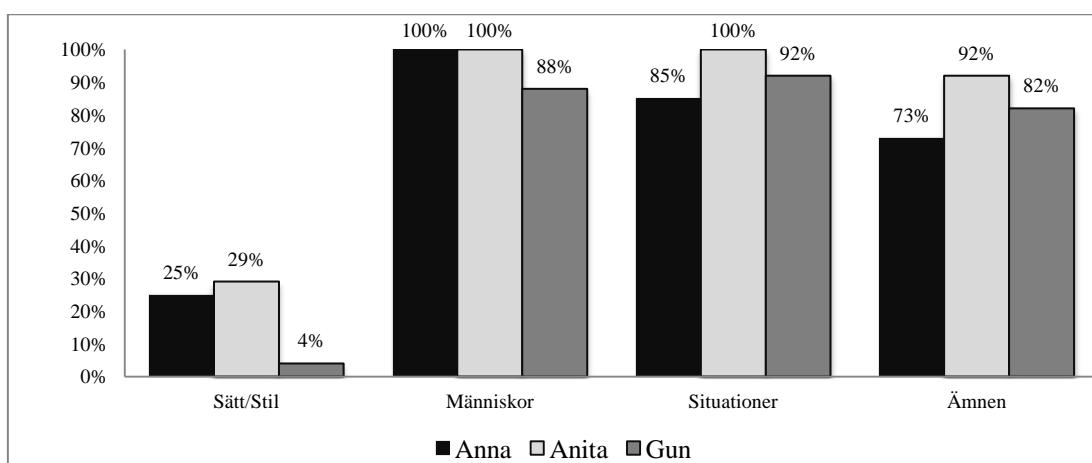
Tabellen visar upplevd förändring av mängden samtalsituationer.

Situationer	Dyad A Anna	Dyad B Anita	Dyad C Gun
Svara i telefon	Minskning	-	Minskning

<b>Ringer upp någon</b>	<i>Minskning</i>	-	<i>Minskning</i>
<b>I hemmet med familjen</b>	-	-	-
<b>Öppna då det ringer på dörren</b>	-	-	<i>Minskning</i>
<b>I affären</b>	-	-	<i>Minskning</i>
<b>Under möten</b>	-	-	<i>Minskning</i>
<b>Under föreningsaktiviteter</b>	-	-	<i>Ökning</i>
<b>På bussen</b>	-	-	-
<b>I bilen</b>	-	-	<i>Minskning</i>
<b>I kyrkan</b>	-	-	-
<b>Under måltiden</b>	-	-	<i>Minskning</i>
<b>På besök hos vänner</b>	-	-	-
<b>På besök hos släktingar</b>	-	-	-
<b>Under kortspel el dyl.</b>	-	-	<i>Ökning</i>
<b>Annat (specificera)</b>	-	-	<i>Minskning</i>

Vid svar för samtalsituationen ”annat”, fick den närstående komma på en valfri samtalsituation. Anna och Gun tyckte att ”annat” innebar att personen med PS samtalade på allmänna och offentliga platser generellt. Anita valde istället att specificera offentliga platser till ”affärer” dvs. samtal som Sven hade i samband med att han skulle handla någonting. Få samtalsämnen hade förändrats enligt de närstående deltagarna. För alla de deltagande med PS, hade en minskning skett av ämnena ”nyheter” och ”tv”. Anna upplevde att Erik inte kunde ta till sig information, från TV-program och nyheter, eftersom han hade fått en nedsatt språkförståelse. Han pratade även mindre nu om framtidsplaner och arbete än tidigare.

I figur 11 nedan presenteras olika procentsatser. Dessa visar kvarvarande stil/kommunikationssätt, situationer och samtalsämnen. I staplarna för ”människor” presenteras procentandelen bibehållna samtalspartners.



Figur 11. Staplarna visar procentandelen av frågor där de närstående rapporterat bibehållna samtalsstätt, stil, situationer och ämnen för de tre deltagarna.

Den största förändringen hade skett inom området ”samtalsstil” enligt de närstående, se figur 11. I procent var minskningen enligt samtliga närstående mellan 75-96%. Förändringen var störst i Guns och Lars fall. I Anitas och Svens fall hade ingen minskning av situationer skett. Men för Anna och Erik samt Gun och Lars var minskningen ungefär lika stor. Ingen minskning kunde ses i Anna/Eriks och

Anita/Svens fall för antalet kontakter, men för Lars hade en minskning skett av samtalskontakter med 22 %. Enligt Anna fanns ingen förändring av användningen av handrörelser och mimik. Hon uppgav att Erik i och för sig aldrig hade använt så många gester. En minskning upplevdes även av Anita av handrörelser och mimik. Gun, upplevde att en minskning av användningen av handrörelser, men inte av mimiken.

#### *4. Den närståendes användning av samtalsstrategier.*

*Eriks och Lars närstående rapporterade att de använde ett flertal strategier i sina samtal för att kompensera för den drabbades kommunikationsnedsättning. Den närstående makan till Sven uppgav endast ett par strategier, troligen eftersom hennes upplevelse var att problemförekomsten var låg. Flest strategier användes för att lösa problem under områdena turtagning/ämnesinitiering och minne/uppmärksamhet. De närstående tyckte att strategierna både fick samtalet att fortsätta ibland och att problemet ibland inte gick att lösa ändå trots att dessa användes. Få strategier observerades i videoinspelningarna.*

*Dyad A.* Anna använde en strategi för att lösa kommunikationsproblem så som pauser eller avbrott i samtalen som hon kallade för att ”nysta samtalet vidare”. Det innebar att komma med svarsalternativ eller alternativa begrepp. Men hon kunde även använda strategin att vänta in och ge tid beroende på hur besvärlig Erik själv upplevde situationen. I tabell 5 nedan ges en sammanställning av de strategier som de närstående deltagarna uppgav i intervjuerna. Samtalspauser tyckte Anna var ett stort kommunikativt problem. Av den anledningen använde hon inte alltid strategier för att hantera problemet. I det inspelade samtalet använde Anna kommunikationsstrategin att ställa följdfrågor eller slutna frågor, då Erik stannade upp mitt i sin samtalstur och tappade tråden eller upprepade sig. I analysen av det inspelade materialet noterades det vid flertalet tillfällen att Erik inte kunde korrigera sina misstag utan hjälp från den närstående. Samtalspartnern gick då in och ställde slutna frågor eller gav svarsalternativ.

Anna menade att Erik hade problem med att vara mer specifik när hon inte förstod honom så som när ett yttrande inte innehöll tillräcklig mängd information för att det skulle gå att förstå för lyssnaren. När detta kommunikativa problem uppstod brukade hon fylla ut yttrandet och förlänga det till en hel mening. Trots att strategin användes så löste sig inte alltid problemet ändå. Annas upplevelse av att Erik upprepade kommentarer och frågor var att det hade sin orsak i att han inte förstod något som hon sagt tidigare i samtalet. Därför försökte hon förtydliga sig i dessa situationer och problemet löste sig då oftast. Vid glömska av olika personer så som familjemedlemmar så hjälpte Anna Erik att minnas genom att repetera deras namn för honom så att han kunde säga efter henne. Då Erik tappade tråden ”nystade Anna upp tråden” och hjälpte till med att slutföra meningen åt honom. Kommunikationsproblemet att få fram ord i spontantalet löstes genom att Anna stannade upp och gav alternativ på begrepp. Erik brukade komma på ordet då. Anna kunde även rätta felaktigt yttrade ord och detta accepterades av Erik. När Erik hade svårt att förstå vad Anna sade till honom när de samtalade med varandra i hemmet brukade Anna försöka se till så att inte bakgrundsljud eller tv- ljud störde. Problemet brukade i allmänhet lösa sig när strategin användes. De strategier som användes för att lösa kommunikativa problem med artikulation och prosodi innebar att be honom upprepa, hålla ögonkontakt och tala högre. I det inspelade materialet noterades en strategi som användes av Anna då Erik talade otydligt och hon bad honom att upprepa, tills dess att hon hörde vad han sa. Eftersom Anna upplevde att det fanns samband mellan Eriks medicinering och fluktuationer av kommunikativa problem trodde hon inte att samtalsstrategier kunde hjälpa.



Tabell 5

Tabellen visar de strategier som de närstående rapporterat att de använder i samtal. Endast frågor där någon av de närstående rapporterat strategi i form av aktiv handling redovisas, UEP = Upplever ej problemförekomst, RES = Rapporterar ej strategi

Problem	Dyad A Anna	Dyad B Anita	Dyad C Gun
Svarar inte	Nystar fram svar genom att ställa slutna frågor	UEP	Upprepar frågan tills ett gensvar ges
Paus innan svar	Väntar in och ger tid	UEP	Väntar in och ger tid
Paus mitt i en tur	Fortsätter prata själv tills Erik kommer på vad han vill säga	UEP	Väntar in och ger tid
Onödigt långa svar	Lyssnar tills att Erik pratar klart	UEP	UEP
Nedkortade svar	Fyller ut svaret till ett fullständigt yttrande	UEP	RES
Introducerar ämne mitt i tur	RES	UEP	Hakar på Lars initiativ
Introducerar ämne som tas "ur det blå"	RES	UEP	Försöker gå tillbaka till det tidigare samtalsämnet
Påhittade personer eller händelser blir verkliga	Frågar Erik vad han menar	UEP	Fokuserar samtalet till något konkret "här och nu"
Ospecifik i samtal	Nystar vidare samtalet	RES	Fråga sig fram till ett förtydligande
Frågar om/ fäller samma kommentarer	Förklarar vad hon menar	Avbryter och börjar prata om något annat	Konstaterar att han upprepar sig
Glömmer familj, vänner och händelser	Upprepar namn och förklarar händelseförlopp	UEP	Påminner och repeterar namn och händelser
Tappar tråden eller distraheras	Slutför meningen	UEP	RES

<b>Glömmer göra saker</b>	<i>Repeterar vad som ska göras</i>	<i>RES</i>	<i>Säger samma sak en gång till</i>
<b>Ordmobiliseringsproblem</b>	<i>Säger ordet och låter Erik säga efter</i>	<i>UEP</i>	<i>Ställer frågan; Menar du det här eller det här?</i>
<b>Fel benämning</b>	<i>Rättar ordet</i>	<i>UEP</i>	<i>Försöker förstå utifrån kontext</i>
<b>Förstår inte</b>	<i>Minskar bakgrundsljud</i>	<i>UEP</i>	<i>Säger samma sak på ett annat sätt</i>
<b>Ospecifik syftning</b>	<i>Låter det vara</i>	<i>RES</i>	<i>Frågar vad han menar</i>
<b>Bokstavlig tolkning</b>	<i>RES</i>	<i>UEP</i>	<i>Förtydligar sin mening</i>
<b>Svårt att läsa mellan raderna</b>	<i>RES</i>	<i>UEP</i>	<i>Förtydligar sin mening</i>
<b>Talar otydligt</b>	<i>Ber honom upprepa</i>	<i>UEP</i>	<i>Ber honom upprepa</i>
<b>Låg talvolym</b>	<i>Ber honom tala högre och ha ögonkontakt</i>	<i>Ser till så att de är i samma rum. Ber honom vända sig mot henne</i>	<i>Ber honom tala högre</i>

*Dyad B.* I videoanalysen noterades att Gun väntade in svar och väntade ut pauser oavsett var i samtalet som dessa uppstod. Om Lars inte svarade trots att den närstående väntade in ett svar fortsatte samtalspartnern på sin egen tur alternativt bytte samtalsämne. Lars närstående menade i intervjun att problem med samtalsavbrott och pauser hanterades genom att hon väntade in och gav tid. Det ledde i regel till att samtalet kunde fortsätta. Gun menade att ett kommunikativt problem som förekom i samtalen mellan dem var att Lars talade om påhittade personer som om de vore verkliga och den närstående använde strategin att försöka fokusera samtalsämnet på något ”här och nu” i dessa situationer, samtidigt som hon ignorerade hans fantasier. Strategin som exemplifieras nedan användes då Lars var ospecifik i samtal:

*- Jag försöker väl kanske fråga mig fram till ett förtydligande och ge olika förslag, men oftast inte för det fungerar inte. Ibland kommer vi fram till något och ibland inte (Gun).*

Vid de tillfällena, då Lars glömde bort personer eller enstaka händelser brukade Gun påminna honom genom att ge ledtrådar för att få honom att minnas. Det ledde ganska ofta till att minnet klarnade, enligt henne. Lars kunde även glömma bort saker, som Gun bett honom om att göra. Hon brukade då repetera det hon hade sagt och detta hjälpte i regel. Gun brukade använda strategin att fråga Lars vad han egentligen menade och sedan försöka ge ledtrådar när Lars kämpade för att få fram ord. I exemplet finns Annas svar för hur hon hanterade problemet att Lars stannade upp och tappade tråden eller blev distraherad i samtal:

*- Beror på hur viktigt det är. Om det är något viktigt, så försöker man att leda tillbaka samtalet igen, och om det inte är något viktigt så försöker man låta det bero. Ibland går det bra att leda tillbaka samtalet på ett gammalt spår igen (Gun).*

I videoinspelningen kunde en sekvens iaktas i vilken Gun upprätthöll samtalet genom att ställa följdfrågor då Lars hade svårt för att samtala om samma ämne en längre stund. Gun upplevde det som jobbigt när Lars inte kunde förstå henne p.g.a. inferensproblematik. I dessa situationer brukade Gun använda strategierna att förtydliga sin avsikt eller att undvika problemen. Om strategierna inte hjälpte mot problemen fick hon avsluta samtalet.

*Dyad C.* En av de få strategier som användes av Anita ämnade hjälpa mot det kommunikativa problemet att Sven ibland talade med låg talstyrka:

*- Jag ber honom att titta på mig och ser till så att vi är i samma rum. När jag gör så går det bättre. Han har svårt för att höja rösten (Anita).*

Trots att hon upplevde Svens tal som monotont gjorde hon inget åt detta eftersom hon var så van vid det. Det kommunikativa problemet att Sven upprepade svar eller kommentarer brukade hon hjälpa upp genom att bryta av hans upprepningar och inleda nytt samtalsämne. I det inspelade samtalet fanns inte något bevis för att Anita använde samtalsstrategier, men i denna sekvens fanns inte heller bevis för att Sven hade några av de kommunikativa problemen som framkom i intervjun.

## Diskussion

Deltagarna Anna och Gun upplevde att kommunikativa problem i nuläget fanns inom områdena initiering och turtagning, hantering av samtalsämnen, reparation, minne och uppmärksamhet, grundläggande och högre lingvistiska förmågor, artikulation och prosodi samt att det förekom variation i deras partners kommunikativa förmåga. Deltagaren Anita upplevde en låg frekvens av kommunikativa problem överlag. Ett tydligt gemensamt fynd var kommunikativa problem för området ”Artikulation och prosodi”. Talstyrkan var i alla tre fallen svag och talet lät monotont. De problemgrader som uppskattades av de närstående var låga oavsett frekvensen av det kommunikativa problemet. Det var inte alltid möjligt att iaktta de rapporterade problemen i analysen av en tio minuter lång videoinspelad samtalsinteraktion. Den största förändringen hade skett i kommunikationsstil enligt de närstående. Gun och Anna menade också att en påtaglig minskning hade skett av antalet samtalskontakter. I en studie (Jaywant & Pell, 2009) menade författarna att just pauser och den svaga röststyrkan bidrog till att personen med PS kände ett utanförskap då hans intresse för att delta i samtal minskade. Det kan även vara en rimlig förklaring till varför två av de närstående upplevde en minskning av antalet samtalskontakter som personen med PS samtalade med, eftersom pauser och den låga talstyrkan var viktiga fynd för hur kommunikationen påverkats i dagsläget. Samtliga tre närstående deltagare använde strategier i samtalen då personen med PS talade så lågt att det var svårt att höra vad han sa men i övrigt varierade grad av förekomst och typ av strategier mellan de närstående.

I tidigare studier där CAPPCI har använts vid Parkinsons sjukdom framkom en sjukdomspåverkan inom vissa specifika områden för de ingående deltagarna så som ”Artikulation och prosodi” (Withworth et al, 1999, Perkins et al, 1997). Detta stämde överens med de rapporter som de ingående dyaderna i den här studien gav om sina samtal. I nämnda studier fanns den största förändringen enligt de närståendes

upplevelser för kommunikationsstil vilket överensstämmer med hur de närstående har besvarat frågorna för förändringen av kommunikationen i denna studie. Enligt Withworth et al (1999) kunde den uppskattade graden av ett problem relateras till om samtalsstrategier användes eller inte för att underlätta kommunikationen. I denna studie skattade de närstående kommunikativa problem som orsakats av bakomliggande motoriska svårigheter med en högre problemgradering vid en jämförelse med de kommunikativa problem som orsakades av kognitiva nedsättningar. De närstående i föreliggande studie hade inte några tydliga skillnader mellan områdena ”Artikulation och prosodi” och ”Minne och uppmärksamhet” när det gällde skattning av problemgrad.

En rimlig anledning till att de närstående i föreliggande studie inte upplevde att problemet var så stort i de flesta antalet fall kan ha varit att de utvecklade strategier naturligt som underlättat så pass mycket att samtalen hade ett flyt och ett innehåll trots kommunikativa problem.

Uppskattningen av problemgraden för kommunikativa problem i dagsläget i Guns fall kan också ha blivit färgad av att Lars satt med under ungefär halva intervjun. Graderingen av problemen i detta fall kan av den anledningen ha blivit lägre men Gun ansåg att vissa av de kommunikativa problemen inte var problematiska för henne i samtalen eftersom de hade varit gifta länge och kände varandra väl. Hon menade att Lars ofta talade om samma minnen och händelser när han berättade något. Många av de kommunikativa problemen som gällde samtalsinnehåll kunde hon därför ha överseende med i samtalen. Hon tyckte även att sammanhanget ofta gav vad det var för något som Lars ville förmedla, så hon använde sig av kontexten mycket för att förstå honom när de samtalade.

Anna menade att hon inte upplevde problemen som så grava eftersom hon tyckte att hon hade anpassat sig efter Erik och till hans sjukdom. Det ansåg hon var en förutsättning för att de skulle kunna samtala med varandra överhuvudtaget. Så i detta fall kan en tillvänjning av problemet ha spelat roll. Hon ansåg även att sjukdomen som sådan inte gick att påverka så mycket och att hon därför fick anpassa sig efter de kommunikativa problemen. Detta förhållningssätt kan påverka hur pass allvarligt sjukdomens konsekvenser upplevs av den närstående. Anita upplevde inte att kommunikationen var så problematisk för Sven i de samtal som de hade sinsemellan. De problem som hon upplevde hade också en låg skattning och det kan bero på att kommunikationen faktiskt inte var så nedsatt eftersom Svens sjukdom inte hade hunnit utvecklas så mycket.

### *Metodkritik*

En användning av en kvalitativ metod med få deltagare och en begränsad frågestruktur kan vara en nackdel om det finns skillnader mellan individer när det gäller hur de kommunikativa problemen yttrar sig eftersom generaliserbarheten är ett problem vid fallstudier (Yin, 2009). Men de kommunikativa problemen kan å andra sidan framträda tydligare om en strukturerad intervju används vilket förenklar en generalisering till andra individer än de som deltog i denna studie. Resultaten som framkommit i dessa fallstudier kan inte användas för att dra några generella slutsatser om hur kommunikationen påverkas vid PS men de kan ändå ligga till grund för formuleringar av frågeställningar i fortsatt forskning inom området.

Det kan vid användningen av CAPPICI uppstå konflikter mellan det man ser i de inspelade samtalen och den närståendes upplevelse vilket framkom i denna studie. Det den närstående upplever behöver inte nödvändigtvis stämma överens med hur

situationen faktiskt gestaltar sig i en samtalsanalys. En anhörig kan ju uppleva skillnader i vardagen som inte märks i en kort inspelningssekvens. Sannolikheten att det skulle gå att fånga så många kommunikativa problem som intervjun tar upp i tio minuters material borde vara ganska låg och detta talar för en hög andel avsaknad av fynd, vilket också kunde ses i denna studie. En del av kommunikationsproblemen så som de för "Artikulation och prosodi" kan ha en högre frekvens, eller vara genomgående. Därför kan exempelvis ett otydligt och svagt tal höras på en inspelning medan fluktuationer inte noteras.

Naturligheten i de samtal som användes vid samtalsanalysen kan ifrågasättas. Det verkade i en av sekvenserna som att den närstående hade tänkt ut färdiga ämnen då hon inledningsvis läste ur en artikel som de sedan samtalade kring. Möjligen hade samtalen kunnat kretsa kring ett specifikt av forskningsledarna givet ämne, men då hade vardagligheten gått förlorad. Samtidigt kan situationen ändå vara onaturlig eftersom en inspelningssituation alltid är något tillrättalagd och inte typisk för hur de brukar samtala t.ex. ute på stan och i olika specifika samtalssituationer. Anita upplevde en mindre påverkan på kommunikationen i dagsläget i jämförelse med de andra två närstående. Hennes make var inte lika påverkad av sjukdomen som de andra två deltagarna men det kan också finnas en begränsning i studiens material att fånga upp kommunikativa problem, särskilt när påverkan av sjukdomen inte är så stor. Problemen kan yttra sig på olika sätt och kanske passade inte frågorna i intervjunns alla delar till de kommunikativa problem som Anita upplevde i samtalen. Enligt Perkins et al (1997) består den information som efterfrågas i den andra delen av intervjun (del b) av aspekter som är mer beroende av omgivningsfaktorer än del a som är mer relaterade till funktionsnivå hos personen med PS. Kommunikativa problem såsom att behöva kämpa för att få fram ord eller en svårighet med att tolka kommentarer bokstavligt har samband med oförmågor hos en person med kommunikationssvårigheter och beror inte på samtalsmiljö. Svartalternativen för del b är även mer öppna för egna tolkningar. Svartalternativen bestod av vardagliga ord och ställde inte heller krav på bakgrundskunskap av enstaka termer och begrepp för att besvara frågorna för förändring, medan det motsatta gällde för frågorna på CAPPCI: s a-del. Exempel på termer som del a innehöll var "tur", "introduktion av samtalsämne" och "monotont tal", och det är inte självklart för gemene man vad som egentligen efterfrågas.

Svaren för om problemen brukade lösa sig när strategierna användes var något vaga. Eventuellt var frågan som ställdes för oprecis eftersom den inte innehöll någon skattning av hur ofta problemet brukade lösa sig då strategin användes.

Då metoden för studien delvis var kvalitativ kan resultaten sägas ha ett unikt värde, som inte kan ifrågasättas eftersom de till stor del byggde på den närståendes upplevelse. Då användningen av samtalsstrategier ännu är ett relativt utforskat område och då det inte finns så mycket litteratur att tillgå i ämnet tycks CAPPCI ändå kunna fungera som ett instrument för att fånga upp dessa i samtal mellan en person med PS och en närstående.

### *Kliniska implikationer*

De resultat som framkommit i denna pilotstudie kan i första hand ligga till grund för fortsatt forskning om hur PS påverkar kommunikationen, men de kan också användas för att i klinisk verksamhet medvetandegöra olika kommunikativa problem som kan uppstå i samtal med en person med PS. Det kan vara intressant information för andra närstående såväl som för människor vilka kommer i kontakt med personer med PS i sitt

arbete. Samtalsstrategierna som de närstående rapporterade var ibland olika för att hantera samma problem. Detta kan vara intressant för andra närstående som kanske har utvecklat egna strategier naturligt. Den förändring som hade skett innebar en minskning av möjligheterna till social samvaro då kommunikation är en social företeelse. Detta kan vara viktigt att ha kunskap om för att kunna sätta sig in i och förstå hur sjukdomen påverkar den enskilde individen på aktivitets- och delaktighetsnivå.

### *Fortsatt forskning*

Fler studier med fall eller grupper av personer med PS och deras samtalspartners behöver göras för att vi ska få en bild av hur kommunikationen kan påverkas vid PS. Samtalsstrategier för personer med PS och deras samtalspartner är ännu ett outforskat område. En förutsättning för en bra strategi är att den har en förankring i interaktioner i det vardagliga livet och att de underlättar i sociala situationer (Oelschlaeger & Damico, 2000). Withworth et al (1999) har funnit att en indelning kan ske i fem grupper. Dessa är *förenklande*, *konfronterande*, *accepterande*, *undvikande* och *emotionella* strategier. I fortsatta studier kan det vara intressant att undersöka om strategierna som hittats i en större grupp går att dela in på samma sätt. Vad som gör att en strategi är funktionell är något som behöver studeras ytterligare, både inom afasi och dysartri.

## Referenser

- Ahlsén, E. (1990). *Lingvistisk kommunikationsanalys för logoped*. GULING 15, Göteborgs universitet: Institutionen för lingvistik.
- Atkinson, M., & Heritage, J. (1984). *Structures of Social Action: Studies in Conversational Analysis*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bloch, S., & Beeke, S. (2008). Co- constructed talk in the conversations of people with dysarthria and aphasia. *Clinical linguistics & Phonetics*, 22, 974- 990.
- Bloch, S., & Wilkinson, R. (2009). Acquired dysarthria in conversation: Identifying sources of understandability problems. *International journal of language and communication disorders*, 5, 769-783.
- Booth, S., & Perkins, L. (1999). The use of conversation analysis to guide individualized advice to carers and evaluate change in aphasia. *Aphasiology*, 13, 283-303.
- Comrie, P., Mc Kenzie, C., McCall, J. (2001). The influence of acquired dysarthria on conversational turn- taking. *Clinical linguistics & phonetics*, 15, 383- 398.
- 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.
- Fagius, J., & Aquilonius, S. M. (2006). *Neurologi*. Falköping: Liber AB.

- Hartelius, L. (2008a). Neurologiskt betingade talstörningar hos vuxna. I L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (red:er), *Logopedi* (ss. 401-411). Lund: Studentlitteratur.
- Hartelius, L. (2008b). Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: ICF-perspektivet inom logopedi. I L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (red:er), *Logopedi* (ss. 401-411). Lund: Studentlitteratur.
- Hartelius, L., Lindberg, J., Petersson, L. & Saldert, C. (2011). Perceived changes in communicative interaction in atypical Parkinsonism. *ISRN Neurology*, vol. 2011, Article ID 256406, 7 pages, 2011. doi:10.5402/2011/256406.
- Illes, J., Metter, E. J., Hansson, W. R., & Iritani, S. (1988). Language production in Parkinson's disease: acoustic and linguistic considerations. *Brain and Language*. 33, 146- 160.
- Jaywant, A. & Pell, M. D. (2009). Listener impression of speakers with Parkinson's disease. *Journal of the international neuropsychological society*, 16, 49- 57.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12, 816-83.
- Kempler, D., & Van Lacker, D. (2002). Effect of speech task on intelligibility in dysarthria: A case study of Parkinson's disease. *Brain and language*, 33, 146-160.
- de Lau, L. M. L., & Breteler, M. M. B. (2006). Review: Epidemiology of Parkinson's disease. *Lancet Neurol*, 5, 525- 535.
- Miller, N., Allcock, L., Jones, D., Noble, E., Hildreth, A. J., & Burn, D. J. (2007). Prevalence and pattern of perceived intelligibility changes in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78, 1188-1190.
- Miller, N., Noble, E., Jones, D., Allcock, L. & Burn, D. J. (2008). How do I sound to me? Perceived changes in communication in Parkinson's disease. *Clinical Rehabilitation*, 22, 14-22.
- Oelschlaeger, L. M., & Damico, S. J. (2000). Partnership in conversation: A study of word search strategies. *J. Comm. Disord.* 33, 205-225.
- Perkins, L., Whitworth, A. & Lesser, R. (1997). *Conversation Analysis for People with Cognitive Impairments (CAPPIC)*. (London: Whurr).
- Reese, S. L. (2007). Psychosocial Factors in Parkinson's disease. *Dis Mon*, 53, 291-295.
- Reijnders, J., Ehrt, U., Weber, W., Aarsland, D., & Leentjens, A. (2008). A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23, 183-9.

Walshe, M., & Miller, N. (2011). Living with aquired dysarthria: the speaker's perspective. *Disability and Rehabilitation*, 33, 195- 203.

Whitworth, A., Lesser, R., & McKeith, I. (1999). Profiling conversation in Parkinson's disease with cognitive impairment. *Aphasiology*, 13, 404- 42.

Yin, R. Y. (2009). *Case Study Research: design and methods* (fourth edition). Thousand Oaks, New Delhi, London, Singapore: SAGE publications.



## Appendix 1.

### Transkriptionsnyckeln i CAPPCI.

[ = två yttranden överlappar

\* = turen härstammar från ett överlapp

x syll. = ohörbara stavelser

( ) = osäker passage

[ ] = grovfonetisk transkription

hhh = hörbar utandning

'hhh = hörbar inandning

< > = icke- verbal aktivitet

? = stigande tonfall

(.) = mikropaus

(0.0) = paus i tiondels sekunder

<p>Appendix 2. Intervjufrågor i CAPPCI</p> <p><u>1. Initiering och turtagning</u></p> <p>1. Inleder han ett samtal med dig?</p> <p>2. Händer det att han inte klarar av att svara när det är hans tur?</p> <p>3. Gör han en lång paus, innan han svara dig?</p> <p>4. Händer det att han stannar upp mitt i en tur och gör en lång paus, innan han fortsätter?</p> <p>5. När ni har ett samtal med varandra, avbryter han din tur?</p> <p>6. Under ett samtal är hans svar onödigt långa? (Så pass, att det kan vara svårt för dig att komma till tals?).</p> <p>7. Begränsar han sina svar till minimala yttranden? (så som "mm", "ja", "jaha").</p> <p><u>2. Hantering av samtalsämne</u></p> <p>8. Under ett samtal, introducerar han nya samtalsämnena?</p> <p>9. När han introducerar ett nytt ämne, är det ibland taget som ur det blå, och du undrar i vilket sammanhang det hör hemma?</p> <p>10. Klarar han av att prata om samma sak om dig en längre stund?</p> <p>11. Pratar han någonsin om påhittade personer som om de vore verkliga?</p> <p><u>3. Reparation av missförstånd i samtal</u></p> <p>12. Har han favoritämnen eller teman som är ofta förekommande?</p> <p>13. Klarar han av att visa när han inte kan följa med i vad du säger?</p> <p>14. Händer det att han upptäcker och försöker att korrigera misstag, som han sagt?</p> <p>15. När han försöker att korrigera sina misstag, klarar han det utan hjälp?</p> <p>16. Kan han vara mer specifik, om du inte kan förstå honom?</p> <p><u>4. Uppmärksamhets- och minnesproblematik</u></p> <p>17. Frågar han samma fråga eller fäller samma kommentarer om och om igen?</p> <p>18. När ni pratar om familj, vänner eller händelser, glömmar han bort vilka de är eller vad som har hänt?</p> <p>19. Stannar han upp mitt i en mening och tycks tappa tråden eller bli distraherad?</p> <p>20. Glömmar han bort saker som du bett honom att göra?</p>	<p><u>5. Grundläggande lingvistiska förmågor</u></p> <p>21. Kämpar han för att hitta rätt ord och ger ibland upp? (Säger han t.ex. "Det är en...Vad kallas det? Nej, jag vet inte").</p> <p>22. Om han inte kan hitta rätt ord, som borde varit enkelt, försöker han då beskriva vad han pratar om, eller använda en omskrivning för att få fram ett meddelande? ("Hon/han säger t.ex. Det är en vad kallas det, du vet som används för att koka vatten i"?)</p> <p>23. Använder han fel ord eller namn på saker utan att rätta sig? (Säger han t.ex. "ambulans" istället för "sjukhus").</p> <p>24. Händer det att han har svårt att förstå vad du säger till honom?</p> <p>25. Använder han ord som den/det eller här/där utan att du vet vad som åsyftas? (Säger han "Den kom" eller "Tycker du att jag ska göra det?" så att det är svårt för dig att veta vad han syftar på?)</p> <p><u>6. Högre lingvistiska förmågor/inferens</u></p> <p>26. Tolkar han kommentarer bokstavligt? Om du säger; "Jag är färdig om en minut" skulle han då förvänta sig att du är färdig om 60 sekunder?</p> <p>27. Kan han läsa mellan raderna för att förstå vad folk egentligen menar? (Om någon skulle tvätta håret den kvällen, skulle han då förstå att de egentligen inte vill komma till festen?)</p> <p>28. Har han svårt att förstå skämt?</p> <p>29. Fäller han avsiktligt roliga kommentarer eller på annat sätt visar att han försöker skämta?</p> <p><u>7. Artikulation och prosodi</u></p> <p>30. Har han svårt för att tala tydligt?</p> <p>31. Talar han så tyst att du har svårt för att höra vad han säger?</p> <p>32. Låter hans tal monotont och livlöst?</p> <p>33. Klarar han av att ge eftertryck åt ett ord i en mening för att poängtera vad han menar? (Exempelvis: "Jag kommer INTE!").</p> <p><u>8. Variation</u></p> <p>34. Tänk på en typisk dag, varierar hans kommunikationsförmåga under dagen?</p> <p>35. Varierar hans kommunikationsförmåga under veckan, och från vecka till vecka?</p>
---	---