

# Samtalsmatta som kommunikationsstöd för personer med Huntingtons sjukdom

Anna Sahlin  
Linda Sundin

*Sammanfattning* Studiens syfte var att undersöka om samtalsmatta är ett lämpligt kommunikationsstöd för personer med Huntingtons sjukdom. Frågeställningen var huruvida samtalsmatta är en användbar metod när det gäller att öka kommunikationseffektiviteten hos personer i senare skeden av Huntingtons sjukdom. Fem personer med Huntingtons sjukdom deltog. I studien jämfördes tre olika typer av samtal: ostrukturerat samtal, strukturerat samtal och samtal med samtalsmatta. Samtalen videofilmades och följdes av kvantitativ och kvalitativ analys. Resultaten visar att samtalsmatta ökade kommunikationseffektiviteten hos samtliga deltagare och indikerar att metoden fungerar som ett lämpligt kommunikationsstöd för den aktuella patientgruppen. Ytterligare forskning behöver göras för att kunna generalisera resultaten till hela populationen personer med Huntingtons sjukdom.

*Abstract* The purpose of this study was to evaluate Talking Mats as a communication tool for people with Huntington disease. The main question was if Talking Mats is a useful method to increase the effectiveness of communication for people in the late stages of Huntington disease. A total number of five individuals with Huntington disease took part in the study. Three interview techniques were compared; unstructured conversation, structured conversation and Talking Mats. The interviews were videotaped. The character of the analysis was quantitative as well as qualitative. The results showed that Talking Mats increased the effectiveness of communication for all five participants. This indicates that the method works as a communication tool for people in late stages of Huntington disease. Additional research is necessary in order to generalize the results to the whole population of individuals with Huntington Disease.

Alla områden som är viktiga för kommunikation påverkas av Huntingtons sjukdom (HS). Kognitiva och språkliga färdigheter, tal, mimik och kroppsspråk är exempel på förmågor som drabbas. Trots detta används sällan kommunikationshjälpmedel tillsammans med personer med HS.

HS är en dominant ärftlig neuropsykiatrisk sjukdom med fortskridande nedbrytning av nervceller i vissa delar av hjärnan. Det finns stora variationer i när de första symtomen uppkommer, men det vanligaste är mellan 35 och 45 års ålder. En tidig debut ger i allmänhet en svårare sjukdomsbild. Sjukdomen är ärftlig genom autosomt dominant nedärvning, vilket innebär att barn till en förälder med HS har 50 % risk att få sjukdomen. Prevalensen i Sverige beräknas till 6,7 personer per 100 000 invånare. Sjukdomen är lika vanlig hos kvinnor som hos män (Aquilonius & Fagius, 2000; Socialstyrelsen, 2005).

Sjukdomen orsakas av en genmutation på kromosom 4. Mutationen är en expansion av en trinukleotidsekvens (CAG), i exon 1, vilket medför en förlängd polyglutaminsekvens i proteinprodukten. Sekvensens typiska storlek har 9-27 repetitioner. Anlagsbärare och personer med HS har ärvt en gen med expansion till minst 39 CAG-repetitioner. Expansionens storlek påverkar sjukdomsdebuten (Aquilonius & Fagius, 2000). Mutationen gör att genens funktion blir så förändrad att vissa celler i hjärnan skadas. Förändringarna påverkar först nervceller i hjärnans basala ganglier som bland annat reglerar muskelrörelser. Även en viss kortikal atrofi utvecklas i allmänhet framförallt frontalt och temporalt, områden med betydelse för intellektuell funktion och personlighet. I frontalloben finns exempelvis förmågan till planering, organisationsförmåga, flexibilitet, initiativförmåga och simultankapacitet. I temporalloberna finns bland annat områden viktiga för språkförståelse (Aquilonius & Fagius, 2000; Yorkston, Beukelman, Strand & Bell, 1999).

Sjukdomsbilden vid HS varierar från person till person. Gemensamt är att sjukdomen yttrar sig som en kombination av motoriska problem, kognitiv funktionsnedsättning samt personlighetsförändringar. Symtomkomplexet kännetecknas således av både neurologiska och psykiatriska förändringar. Ofrivilliga choreatiska rörelser är karakteristiskt för sjukdomen. Rörelserna kan bestå av svajande huvudrörelser, ögonbrynhöjningar, muntrutningar och ett för sjukdomen typiskt gångmönster. I senare skeden av sjukdomen förlängsammans rörelser och dystoni, onormal muskeltonus, utvecklas. Dysartri och dysfagi utvecklas gradvis. Kognitiva resurser så som förmåga att förstå, lära in, planera och föra resonemang samt fatta beslut försämras gradvis. Glömska, koncentrationssvårigheter och nedsatt initiativförmåga är andra vanliga symtom (Aquilonius & Fagius, 2000; Yorkston et al., 1999).

Nedbrytning av nervceller leder till en skör och känslig hjärna. Det innebär att individen blir mer lättpåverkad av olika intryck. Bland annat påverkas förmågan att sortera bland stimuli som berör planering, överblick och uppmärksamhet (Socialstyrelsen, 2005). Depression och irritabilitet är de vanligaste psykiatriska symtomen för personer med HS. Dessutom kan symtom som ångest, tvångsmässighet och apati observeras. I vissa fall uppmärksammas ett impulsivt eller ett aggressivt beteende. De psykiatriska symtomen uppstår ofta före de motoriska eller kognitiva. En låg toleransnivå kan ofta vara det första symtomet (Yorkston, Miller & Klasner, 2004). Då sjukdomen fortskrider blir känslolivet alltmer onyanserat och efterhand kan en känslomässig utslätning observeras. Detta kan märkas i ansiktsmimiken som blir utslätad och svårare att avläsa. Förändringen i ansiktsmimiken har även en muskulär bakgrund i den ökande förlusten av muskelkontroll. Det utslätade ansiktet gör att en viktig dimension i kroppsspråket, den icke-verbala kommunikationen, går förlorad (Socialstyrelsen, 2005)

Sjukdomen kan, med individuella skillnader, grovt indelas i tre faser. Den första fasen domineras av de kognitiva och psykiatriska förändringarna. Förändringarna behöver inte vara påfallande men kan ändå orsaka problem framförallt i samspel med arbetskamrater och familjemedlemmar. Parallellt med den kognitiva svikten försämras också omdömet, vilket gör att personen själv ofta bortser från sina problem och därmed inte heller kompenserar för dem. Neurologiska problem finns men kan vara så diskreta att de inte märks eller felaktigt tolkas som ett tecken på berusning eller tablettpåverkan. Andra fasen karakteriseras av mer uttalade kognitiva och psykiatriska förändringar. Samtidigt blir de neurologiska symtomen mer framträdande och skapar problem med motorisk kontroll och balans. Andra funktioner som påverkas är talet, sväljningen och andningen.

Språket kan bli innehållsmässigt utarmat. Tredje och sista fasen innebär ett successivt ökat beroende av omvårdnad, stöd och hjälp från omgivningen på grund av svårigheter att gå, äta, tala, kontrollera blåsa och tarm samt att sköta den personliga hygien. Demens av subkortikal typ ingår ofta i slutskedet av sjukdomen (Socialstyrelsen, 2005; Yorkston et al., 2004).

I dagsläget finns ingen effektiv behandling som innebär att sjukdomsprocessen bromsas eller förhindras. Vanliga antipsykotiska läkemedel kan ge lindring av symtomen. Exempelvis kan de ofrivilliga rörelserna dämpas av neuroleptika. Depressiva besvär behandlas med antidepressiva läkemedel. Symtomen kan också minskas med hjälp av träning, psykologiskt stöd och god omvårdnad (Socialstyrelsen, 2005; Yorkston et al., 1999).

Kommunikativ intervention för personer med HS är ofta inriktad på metoder för att behålla den kommunikativa förmågan så länge som möjligt. Att bibehålla kommunikationen från allra första början är mycket viktigt och därför är logopedkontakt angeläget. Logopeden kan avgöra vilket behov av stöd och insatser som behövs för att personen med HS ska kunna kommunicera effektivt allteftersom sjukdomen fortskrider. Logopeden måste hela tiden omvärdera det förändrande kommunikationsbehovet hos patienten och planera för effektiva strategier genom hela sjukdomens förlopp (Klasner, 2006).

Hyperkinetisk dysartri kan observeras tidigt i sjukdomsförloppet. Dysartrins svårighetsgrad återspeglar sjukdomens allmänna svårighetsgrad (Hartelius, Carlstedt, Ytterberg, Lillvik & Laakso, 2003). Symtomen är på grund av de ofrivilliga rörelserna svårförutsägbara. Ofrivilliga, oförutsägbara rörelser kan inträffa i alla delar av talproduktionsmekanismen, inklusive andning, larynx eller artikulation. Förlängda ljud och omotiverade pauser, varierande talhastighet, överdrivna variationer i röststyrka kan observeras. Allt eftersom sjukdomen fortskrider blir talet allt mer svårförståeligt och individer i senare skeden av sjukdomen har en kraftigt nedsatt förmåga att producera förståeligt tal (Hartelius, 2007). Även kognitiva och språkliga färdigheter påverkas av sjukdomen. Dessa nedsättningar kan innebära; svårigheter att initiera samtal, svårigheter att hitta ord, ett reducerat antal tillgängliga ord i lexikonet, svårigheter att förstå komplex information, svarslatens, nedsatt läs- och skrivförmåga, problem att lära sig nya färdigheter och ta in ny information, reducerad fraslängd och reducerad syntaktisk komplexitet. Alla dessa svårigheter kan hittas hos en och samma individ. Symtomen är från början lätta och blir sedan mer påtagliga allt eftersom sjukdomen fortskrider. (Klasner, 2006; Yorkston et al., 2004).

Ett examensarbete av Jonsson och Rickeberg (2007) hade som syfte att beskriva kommunikationen ur ett inifrånperspektiv hos närstående, vårdpersonal och personer med HS. Studien baserades på fokusgruppintervjuer samt enskilda forskningsintervjuer. De resultat som framkom i studien visade att för personer med HS låg fokus på de språkliga svårigheterna. De bestod bland annat av ordfinnandesvårigheter och svårigheter att hålla en röd tråd i samtal. Överlag tyckte personer med HS att de blivit långsamma i sin kommunikation och att det tar mycket kraft att kommunicera, dessutom fanns en osäkerhet på sig själv som kommunikativ partner. Vårdpersonal och närstående beskrev svårigheterna för personer med HS att uttrycka sig språkligt men de tog även upp talsvårigheter.

Att kommunicera med en individ med HS vars verbala förmåga är kraftigt nedsatt kan vara en utmaning. Det finns endast enstaka kommunikationshjälpmedel som används tillsammans med personer med HS och vanligtvis introduceras dessa ofta alltför sent i

sjukdomsförloppet. Då kommunikationshjälpmedlet behövs är oftast inlärningsförmågan så pass påverkad att individen ej kan ta till sig något nytt, samtidigt som läs- och skrivförmågan är ordentligt nedsatt. Ord- och bokstavskartor hjälper främst de individer som kan stava och/eller indikera den första bokstaven i ett ord. Bildkartor har haft viss framgång men dessa måste individanpassas då alla patienter har olika behov och befinner sig i olika faser av sjukdomen (Klasner, 2006; Yorkston et al. 2004).

Metoden Talking Mats, på svenska samtalsmatta, utarbetades av Joan Murphy i ett forskningsprojekt 1998. Samtalsmatta är en visuell och bildbaserad metod som gör att människor med kommunikationssvårigheter kan kommunicera på ett effektivare sätt. Samtalsmattan är tänkt att fungera som ett stöd i kommunikationen och hjälper en person att uttrycka åsikter och värderingar. Samtalsmatta är följaktligen endast ett komplement till befintliga kommunikationshjälpmedel och ersätter aldrig andra personliga hjälpmedel och kommunikationssätt (Murphy & Cameron, 2006).

En samtalsmatta består av en textilmatta samt tre olika uppsättningar bilder; samtalsämnen, frågeställningar och visuell skala. Samtalsämnet är det övergripande ämnet som ska dryftas. Frågeställningarna relaterar till samtalsämnet och presenteras tillsammans med öppna frågor exempelvis ”Vad tycker du om att lösa korsord?” eller ”Vad känner du inför att använda ett kommunikationshjälpmedel?”. När en frågeställning presenterats och användaren tänkt klart placerar användaren bilden av frågeställningen under den bild i den visuella skalan som bäst stämmer överens med hans eller hennes åsikt. Den visuella skalan kan bestå av två, tre eller fler skalsteg som till exempel kan symbolisera positivt, tveksamt och negativt och finns till för att användaren ska kunna uttrycka tankar, åsikter och känslor om aktuellt ämne och frågeställningar. När man använder samtalsmatta ska det alltid finnas tomma lappar för att ge personen möjlighet att lägga till bilder som inte finns representerade i det bildmaterial som intervjuaren tagit fram. När man samtalat färdigt om ett ämne och samtliga bilder har placerats på mattan är det viktigt att man tillsammans går igenom personens svar så att han eller hon får möjlighet att göra eventuella korrigeringar (Murphy 1997; Murphy & Cameron, 2006).

De senaste tio åren har metoden samtalsmatta uppmärksammats världen över och har framgångsrikt använts tillsammans med personer ur olika patientgrupper; cerebral pares (Murphy, 1998), neurologiska sjukdomar (Murphy, 1999), afasi (Murphy, 2000) och utvecklingsstörning (Cameron & Murphy, 2002). Svenska studier finns av bland andra Johansson och Konno Karlsson (2007) samt Malm och Forsmark (2004) vilka bland annat rörde personer med utvecklingsstörning och rörelsehinder. I en studie av Murphy, Tester, Hubbard, Downs och MacDonald (2005b) användes samtalsmatta tillsammans med äldre människor med kommunikationssvårigheter. Deltagarna hade diagnoser som stroke, demens eller hörselnedsättning. Slutsatsen i denna studie var att flera av de äldre tyckte om att använda samtalsmatta och fann att kommunikationen underlättades.

I studien ”Communication and dementia: How Talking Mats can help people with dementia to express themselves” undersökte Murphy, Gray och Cox (2007) hur effektiv samtalsmatta var som kommunikationsstöd för människor med demens. Trettioen personer i olika stadier av demens fick frågor om fyra samtalsämnen som ansågs viktiga för deras välbefinnande; aktiviteter/intressen, relationer, omgivning och personlig information. Deltagarna indelades efter vilket stadium av sjukdomen de befann sig i. Tre samtalstyper jämfördes; samtal med samtalsmatta, strukturerat samtal och ostrukturerat samtal. Författarna hade till en början endast planerat att ha med ett

strukturerat samtal med förutbestämda frågor och samtal med samtalsmatta i studien. Man fann dock att det strukturerade samtalet inte var representativt för de interaktioner som vanligtvis förekom mellan personer med demens och dess omgivning. Därför utformades det ostrukturerade samtalet, med tanke att skapa en konversation som påminde mer om verkligheten. Under det ostrukturerade samtalet tillfrågades deltagarna om vad de gjorde under dagarna, personerna i deras liv, deras omgivning och om dem själva. Deltagarna tillfrågades främst om vad de tyckte om respektive inte tyckte om. Under det strukturerade samtalet delades varje ämne in i en rad frågor. Samtalen med matta gick till på ett liknande sätt, men här var ämnena och frågorna representerade med bilder som personen placerade på mattan i förhållande till en visuell skala. Av resultaten framkom att samtalsmatta var mer effektivt än både strukturerat och ostrukturerat samtal för att få fram information om personer med demens och deras välbefinnande. Resultaten visade också att deltagarnas repetitiva beteende minskade och att samtalsmatta hjälpte deltagarna att hålla fokus i konversationen. Dessa förbättringar sågs främst hos personer i de senare stadierna av demens.

Det finns ingen tidigare publicerad forskning rörande användning av samtalsmatta med personer med HS. Baserat på ovanstående forskning, och med utgångspunkt i hur symtombilden ser ut för personer med HS, är det möjligt att metoden samtalsmatta kan användas som stöd i kommunikationen för den aktuella patientgruppen. Samtalsmatta presenterar samtalsämnen på ett strukturerat sätt med bilder som ett visuellt stöd. Detta stöd minskar belastningen på minnet och hjälper personen med kommunikationssvårigheter att hålla fokus (Murphy & Cameron, 2006). Personer med Huntingtons sjukdom kan uppvisa symptom i form av minnes- och koncentrationssvårigheter, nedsatt förståelse samt svårigheter att hålla fokus i längre resonemang. Dessutom avtar abstraktionsförmågan, förmågan att ta fasta på likheter och bortse från olikheter, och tänkandet blir alltmer konkret. Det innebär en ökad svårighet att förstå abstrakta begrepp (Socialstyrelsen, 2005). Genom att bilder presenteras och placeras ut sjunker samtalshastigheten vilket personer med HS borde gynnas av då de ofta behöver längre tid i samtal. Dessutom minskar antalet ord som samtalspartnern använder och det viktigaste lyfts fram vilket ytterligare stärker personens förmåga att hantera information och samtal. En faktor som talar mot att det skulle vara ett lämpligt kommunikationsstöd är de ofrivilliga rörelserna, vilka kan tänkas medföra svårigheter i att placera ut bilderna på mattan. Ett annat tänkbart hinder kan vara begränsade möjligheter att lära in ett nytt kommunikationsstöd på grund av kognitiva nedsättningar. Med utgångspunkt i hur symtombilden ser ut i de olika faserna är det tänkbart att individer i senare skeden har störst behov av ett kommunikationsstöd och därför inriktas denna studie på just dessa. Av sjukdomens karaktär kan det däremot tänkas att hjälpmedlet bör introduceras i ett tidigare skede för att en högre kommunikationseffektivitet skall kunna uppnås även i senare skeden av sjukdomen.

Studiens syfte är att undersöka om samtalsmatta är ett lämpligt kommunikationsstöd för personer i senare skeden av HS. För att avgöra detta jämförs samtal under tre olika former. Samtal med samtalsmatta jämförs med två samtal med olika grad av struktur; ostrukturerat och strukturerat samtal, där ingen av de senare samtalsformerna har stöd av bilder. Föreliggande studie förväntas ge svar på frågeställningen om samtalsmatta är en användbar metod för att öka kommunikationseffektiviteten hos personer med HS i andra och tredje fasen.

## Metod

Studien är en i huvudsak deskriptiv interventionsstudie med både kvantitativa och kvalitativa drag i analysen. Studien är en del i ett större kliniskt 3-årigt projekt, där målet är att ta reda på vilka behov som finns hos personer med Huntingtons sjukdom (HS) och deras närstående. Det samlade resultatet skall användas som underlag för bildandet av ett tvärprofessionellt nätverk i Västra Götalandsregionen. De organisationer som deltar i projektet är Avdelningen för klinisk genetik Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Neurologiskt Handikappades riksförbund (NHR) i Västra Götaland och Ågrenska stiftelsen. Studien löper även parallellt med ett projekt om metoden samtalsmatta. Projektet genomförs under 2007 och 2008 av Kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionshinder (DART), Södra regionens kommunikationscentrum (SÖK) och Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB).

### *Deltagare*

Fem personer med HS deltog i studien (se tabell 1). Deltagarnas medelålder var 61 år. Deltagarna kontaktades via Huntingtonteamet/Huntingtonprojektet, avdelningen för klinisk genetik, Sahlgrenska universitetssjukhuset av den teammedlem som kände patienten bäst. Urvalsunderlaget var samtliga patienter kända för Huntingtonteamet. Urvalet gjordes med hänsyn till dels vilka som kunde tänkas gagnas av att använda samtalsmatta, dels vilka som bedömdes orka delta i studien. Detta avgjordes av de teammedlemmar som deltagaren tidigare haft kontakt med. Ytterligare inklusionskriterier var att deltagarna skulle tillhöra andra eller tredje fasen samt vara bosatta inom Västra Götalandsregionen.

Sex personer tillfrågades och samtyckte till att delta i studien. Trots upprepade försök kunde en person inte medverka på grund av ett alltför påverkat allmäntillstånd.

Tabell 1

### *Data om deltagarna.*

<b>Deltagarkod</b>	<b>Kön</b>	<b>Ålder</b>	<b>Fas</b>
K1	Kvinna	51	2-3
M1	Man	65	3
K2	Kvinna	71	3
K3	Kvinna	52	3
M3	Man	66	2-3

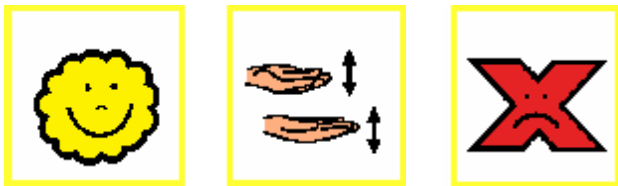
## Etiska överväganden

Studien har utformats i enlighet med grundläggande etiska principer för att skydda deltagarna (Wallén, 1996). Undersökningen förväntas ge ökad kunskap och är baserad på relevant och aktuell litteratur och kunskapsbas. Studien utfördes och handledes av personer med erfarenhet, utbildning och kompetens som lämpar sig för forskningen. Rekryteringen av deltagare var fri från tvång, incitament och påverkan som kunde inkräkta på frivilligt deltagande. Deltagarna informerades, muntligt och skriftligt, om studiens syfte, att deltagandet var frivilligt och att det när som helst kunde avbrytas utan påföljd. Deltagarna informerades också om att deras integritet och anonymitet var säkerställd samt att de måste ge sitt samtycke genom underskrift. Forskningsmaterialet lagras på ett sätt som säkrar anonymitet och åtkomst av data finns bara för personer som är behöriga.

## Material

Vid utformandet av samtalsmattor användes textilmattor som var 60 x 40 cm, på vilka man kunde fästa bilder. Det fanns tre olika uppsättningar av bilder; bilder som symboliserade den visuella skalan (se figur 1), bilder som representerade samtalsämnen (se figur 2) och bilder som representerade frågeställningar (se figur 3). De olika bildtyperna kodades med färgade ramar. Bilderna hämtades från programmet Boardmaker (Mayer-Johnson™, 1981–2007) och var av typen PCS (Picture Communication Symbols).

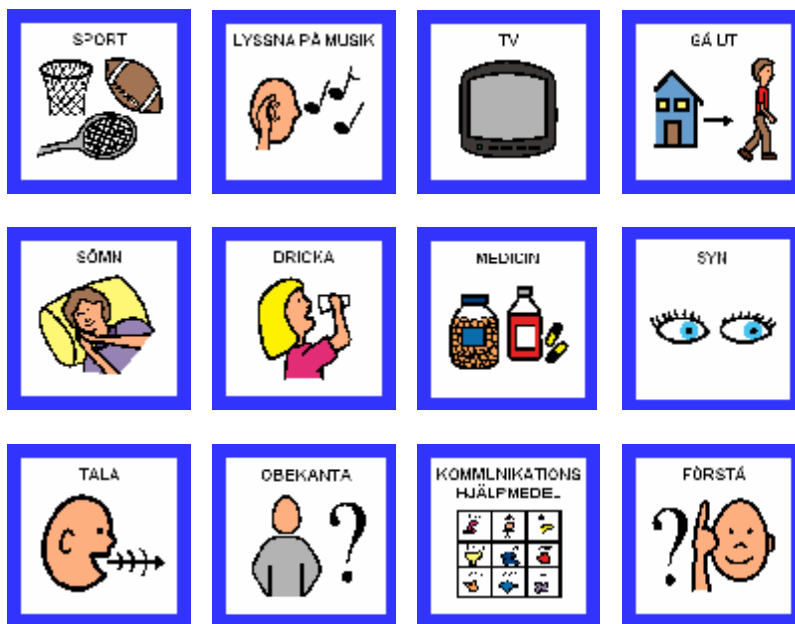
De bilder som valdes ut av författarna hade få detaljer och bedömdes vara lätta att tolka. Storleken på bilderna var 6 x 6 cm. Texten på bilderna skrevs i teckensnittet Arial, för frågeställning 14 pt och för samtalsämne 16 pt. På baksidan av varje bild sattes en bit kardborreband. Bilderna kunde sedan enkelt fästas och flyttas runt på mattan.



Figur 1. Bilder som representerade den visuella skalan; positivt, varken eller/osäker, negativt.



Figur 2. Bilder som representerade samtalsämnen; intressen/aktiviteter, personlig information, kommunikation.



Figur 3. Exempel på frågeställningar från respektive samtalsämne; intressen/aktiviteter (rad 1), personlig information (rad 2), kommunikation (rad 3).

För att i efterhand kunna analysera samtalen videofilmades mötena (SONY Digital Handycam DCR – TRV 80E). För att dokumentera de åsikter som uttrycktes på mattan användes digitalkamera (HP Photosmart R707).

Bedömningsprotokollet Effectiveness Framework of Functional Communication (EFFC), som tagits fram av Murphy et al. (2005a, 2005b, 2007) och Cameron et al. (2008) i syfte att bedöma kommunikationseffektivitet, användes också i föreliggande studie.

#### Tillvägagångssätt

För att få svar på frågeställningen jämfördes samtal under tre olika former; samtal med samtalsmatta, ostrukturerat samtal och strukturerat samtal. För varje samtalsform togs tre samtalsämnen upp; aktiviteter/intressen, personlig information och kommunikation. Ämnena valdes utifrån två tidigare studier som behandlar relevanta samtalsämnen. Från studien av Murphy et al. (2007) valdes två ämnen; aktiviteter/intressen och personlig information. Aktiviteter/intressen ansågs lämpligt som ett kontaktskapande och neutralt ämne. Personlig information valdes med anledning av att ämnet skulle kännas relevant för deltagarna. I intervjustudien av Jonsson och Rickeberg (2007) rörande personer med HS och deras kommunikation belystes faktorer som påverkar kommunikationen negativt och positivt. Därvid framkom att kommunikation var ett angeläget samtalsämne. Oavsett samtalsform diskuterades samtalsämnena i samma ordning; intressen/aktiviteter, personlig information och kommunikation. Tio till tolv frågeställningar under respektive samtalsämne diskuterades fram med utgångspunkt från nämnda studier (se bilaga 1). I



föreliggande studie låg fokus på samtalets form och inte dess innehåll. Därför analyserades inte deltagarnas svar med avseende på innehållet i samtalsämnen.

Före genomförandet av samtalen introducerades författarna i metodiken kring samtalsmattor. För att bli bekanta med tillvägagångssättet testades metoden på personer utan HS.

De personer som var intresserade av ett eventuellt deltagande kontaktades av författarna för överenskommelse om tid för ett informationsmöte. Vid detta möte gavs detaljerad muntlig och skriftlig information om samtalsmatta och om vad ett deltagande innebar. Därefter fick personen frågan om han eller hon ville delta och i så fall undertecknades ett informerat samtycke. De personer som gav sitt samtycke till att medverka i studien besöktes vid ytterligare två tillfällen. Samtalstillfällena ägde rum med cirka sju dagars mellanrum för att deltagarens allmäntillstånd skulle vara så likvärdigt som möjligt. Vid ena tillfället genomfördes samtal med samtalsmatta och vid det andra tillfället genomfördes ostrukturerat och strukturerat samtal. Ostrukturerat och strukturerat samtal hölls vid samma tillfälle, där ostrukturerat samtal alltid föregick strukturerat samtal. Hälften av deltagarna genomförde samtal med samtalsmatta vid det första tillfället medan andra hälften började med de två övriga samtalsformerna, detta avgjordes genom randomisering. Alla samtal genomfördes hemma hos respektive deltagare. Deltagarna fick samma inledande instruktioner, vilka konstruerats på förhand.

Syftet med det ostrukturerade samtalet var att skapa en dialog lik den i en typisk konversation. För varje samtalsämne ställdes en förutbestämd övergripande fråga. Om deltagaren inte svarade ställdes enstaka följdfrågor (se bilaga 1). I det strukturerade samtalet ställdes de tio till tolv öppna frågeställningar som valts ut för varje samtalsämne. Frågeställningarna var de samma för alla deltagare men kom i slumpvis ordning. Följdfrågor var tillåtna, i möjligaste mån bestod även de av öppna frågor. Deltagaren gavs god tid att svara. Om deltagaren inte ville uttrycka någon åsikt om en viss frågeställning lämnades den. Uppvisades tecken på trötthet hos deltagaren avbröts samtalet för en paus. När deltagaren fått vila fullföljdes samtalet. Efter att varje samtalsämne avhandlats kontrollerades om deltagaren hade något mer, inom berört ämne, som denne ville ta upp. Samtal med samtalsmatta genomfördes på samma sätt som det strukturerade samtalet med skillnaden att frågeställningarna här presenterades tillsammans med bilder (se figur 3). Deltagarna uppmanades att själva placera bilderna under den bild i den visuella skalan som bäst stämde med hans eller hennes uppfattning. Vid behov fick deltagarna hjälp att placera bilderna. Vid slutet av varje samtalsämne diskuterades placeringen av frågeställningarna och deltagaren fick möjlighet att bekräfta att han eller hon var nöjd, alternativt placera om bilderna. Därefter fotograferades mattan. Fotografierna skickades, eller lämnades över personligen, till deltagarna vid projektets slut.

## Analys

Bedömningsprotokollet Effectiveness Framework of Functional Communication (EFFC) utgörs av fem faktorer viktiga för kommunikation. Faktorerna kan ses som nyckelkomponenter för en lyckad interaktion mellan individer. Studien "The validation and reliability of the Effectiveness Framework of Functional Communication for Speech and Language Therapists" av Cameron et al. (2008) visar på en hög reliabilitet och validitet för bedömningsprotokollet. Murphy et al. (2007) anpassade EFFC och lyfte fram fyra faktorer som ansågs viktiga att bedöma i samtal med personer med demens; deltagarens förståelse för samtalsämnet, deltagarens engagemang gentemot samtalspartnern, deltagarens förmåga att hålla sig till ämnet samt samtalspartnerns förståelse av deltagarens åsikter. Nämnda faktorer användes också i föreliggande studie.

Varje faktor poängsattes utifrån en femgradig skala som löpte från 0-4. Poängen symboliserade en gradering för hur väl deltagaren uppnådde de angivna kriterierna för varje faktor; 0 poäng – aldrig, 1 poäng – sällan, 2 poäng – ibland, 3 poäng – ofta, 4 poäng – alltid. Den totala poängsumman efter analys med EFFC kunde således variera mellan 0 och 16 poäng. Enligt Murphy et al. (2007) ligger gränsen för vad som kan anses vara en acceptabel kommunikationseffektivitet på 12 poäng. Acceptabel kommunikationseffektivitet innebär att kommunikationen fungerar på ett tillfredställande sätt.

Videomaterialet i föreliggande studie bedömdes av studiens författare, vilka också genomfört samtalen med deltagarna. Deltagarna genomförde tre samtalsformer som i sin tur innehöll tre samtalsämnen vilket innebär att för varje deltagare genomfördes nio analyser som poängsattes i enlighet med EFFC. För varje deltagare räknades sedan poängen från de tre samtalsämnena samman för respektive samtalsform och ett medelvärde för total kommunikationseffektivitet erhöles.

Faktorerna är inte ömsesidigt uteslutande, det vill säga samma sak kan mätas i flera av faktorerna (Murphy & Cameron, 2006).

*Deltagarens förståelse för samtalsämnet* Bedömningen av deltagarens förståelse för det samtalsämne som diskuterades baserades både på verbala och icke-verbala svar. För en hög poäng krävdes ett svar som på ett tydligt sätt signalerade att deltagaren förstätt frågan. Ett uteblivit svar, ett opassande svar eller ett svar som inte på ett adekvat sätt svarade på frågan, gav låga poäng. Vid upprepade misstolkningar av frågor gavs lägre poäng.

*Deltagarens engagemang gentemot samtalspartnern* Med engagemang avsågs den sociala närhet som uppstår i interaktion och som upprätthålls genom olika typer av bekräftelser och delad uppmärksamhet. Författarna observerade kroppsspråk, mimik samt vilken slags bekräftelse personen gav med ord och gester. För höga effektivitetspoäng krävdes att deltagaren visade ett aktivt intresse genom bland annat ögonkontakt, tydlig feedback, kroppsspråk eller humor. Här valde författarna också att ge högre poäng för visat intresse av samtalsämnena genom att deltagaren exempelvis utvecklade ämnena.

*Deltagarens förmåga att hålla sig till ämnet* Deltagarens förmåga att hålla sig till ämnet bedömdes utifrån hur väl deltagaren behöll en röd tråd i svaren. De deltagare som hade plötsliga och opassande byten av samtalsämne (topic shift) fick en lägre effektivitetspoäng. Vid händelse av att samtalet drev iväg på ett omotiverat sätt, bort från ursprungsämnet (topic drift), utdelades lägre poäng. I de fall deltagaren svarade på ett sådant sätt att det inte ansågs möjligt att göra en korrekt bedömning av hans eller hennes förmåga att hålla sig till ämnet utdelades lägre poäng.

*Samtalspartnerns förståelse av deltagarens åsikter* Samtalspartnerns förståelse av deltagarens åsikter bedömdes utifrån videomaterialet och inte utifrån samtalspartnerns upplevelse (se nedan). Detta bedömdes genom att observera samtalspartnerns reaktion till deltagarens svar. Feedback från samtalspartnern, verbalt och icke-verbalt, poängsattes. Om författaren som genomfört samtalet var osäker i sin poängsättning fick den andre författaren tydliggöra vad denne kunde observera rent objektivt.

Före videomaterialet analyserades, tränade författarna på att använda bedömningsprotokollet EFFC. Som träningsmaterial användes inspelningar av samtal mellan individer utan HS.

Författarna bedömde gemensamt alla videoinspelningar enligt följande procedur; oberoende poängsättning, konsultation, justering. Oberoende poängsättning innebar att författarna såg inspelningarna tillsammans, men poängsatte enskilt. Vid konsultationen avslöjade och motiverade författarna sin poängsättning. Vid justeringen fanns sedan möjlighet att göra poängjusteringar baserat på vad som framkom under konsultationen. Justering gjordes de gånger då författarna upplevde att de missat något viktigt som den andra noterat. Författarna var dock inte tvungna att vara helt överens, om åsikterna gick isär även efter konsultationen (Cameron et al., 2008). Därefter beräknades ett medelvärde på författarnas poäng.

Genom att människors åsikter och professionella bakgrunder skiljer sig åt kan väldigt olika slutsatser dras trots att det är samma material som analyserats. Detta kan leda till en dålig interbedömarreliabilitet och bias (Ashton, 2000; Roulstone 2001). För att uppnå hög interbedömarreliabilitet samt minska risken för bias bjöds två logopedstudenter med ingående kunskap om HS in för att göra en analys av 20 procent av det inspelade materialet. Studenterna fick ta del av bedömningsprotokollet EFFC med tillhörande beskrivning av vad som innefattades. De arbetade enligt samma princip som författarna; oberoende poängsättning, konsultation, justering. Därefter beräknades medelvärden för deras poäng och detta jämfördes med författarnas poäng. För att ytterligare säkra interbedömarreliabiliteten jämfördes författarnas poäng med varandra, både innan och efter konsultationen. Då studien endast innehöll fem deltagare som analyserats mycket ingående ansåg författarna att det inte gick att genomföra en tillförlitlig förnyad bedömning för intrabedömarreliabilitet. Detta eftersom studiens begränsade tidsperiod inte gav möjlighet att bortse från tidigare poängsättning. En förnyad bedömning skulle innebära att i princip exakt samma poäng gavs för respektive deltagare.

Författarna undersökte också hur lång tid samtalen tog. Tid för det ostrukturerade samtalet mättes från och med att första frågan ställdes till det att deltagaren markerat att han eller hon inte hade mer att tillägga. Tiden för det strukturerade samtalet mättes enligt samma princip. För samtalet med samtalsmatta mättes tiden från att bilden på första samtalsämnet presenterats till det att deltagaren markerat att han eller hon inte

hade något ytterligare att tillägga. Då deltagaren behövde en paus under samtalet stängdes kameran av och därmed påverkades inte samtalstiden.

Samtalspartnerns upplevelse av samtalen har inte tagits med i bedömningen ovan. Eftersom författarna har genomfört samtal med olika deltagare och därmed har en större subjektiv förståelse för "sina" deltagare valde författarna att endast analysera videomaterialet med EFFC utifrån vad som var observerbart. Båda författarna har dock analyserat allt material. En mer kvalitativ analys av samtalssituationerna gjordes sedan av författarna utifrån videomaterialet. Denna kvalitativa analys bestod av en närmare beskrivning av deltagarna, en övergripande beskrivning av hur samtalen fungerade samt författarnas upplevelser av att vara samtalspartner. Detta ansågs av författarna vara relevant information som inte fångats upp av EFFC.

### *Statistisk analys*

För analys av datamaterial användes programmet SPSS 16.0. För statistisk analys av data användes Wilcoxon rangsummetest som är ett icke-parametriskt test för beroende parvisa data. Signifikansnivån sattes till  $p < 0,05$ . Interbedömarreliabilitet mellan författarna och de externa bedömarna uppmättes till ett värde på 0,91 via intra-class korrelation (ICC). Mellan författarna uppmättes interbedömarreliabiliteten till ett värde på 0,94 innan justeringen och ett värde på 0,96 efter justering, via ICC.

## Resultat

### *Kvantitativ analys*

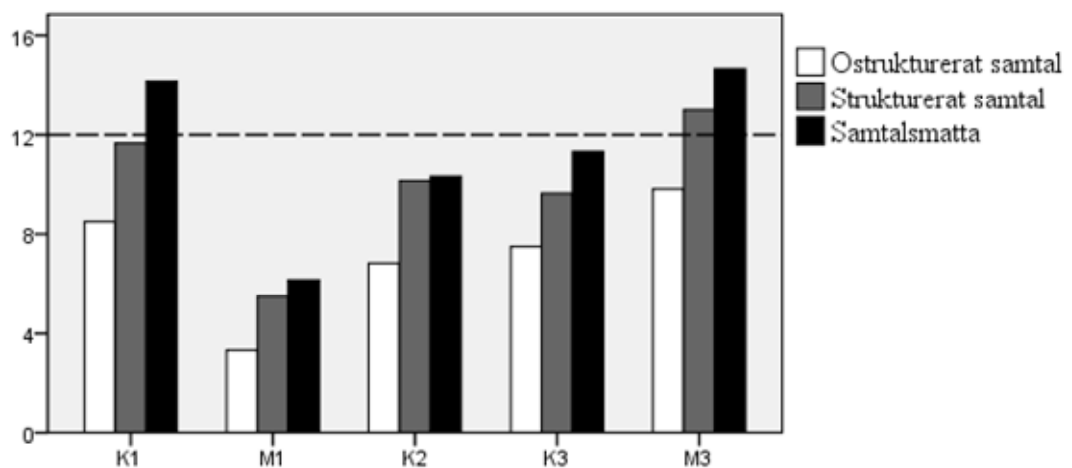
Nedan följer en sammanställning av de fynd som framkommit ur den kvantitativa analysen. Resultaten visar att gruppens medelvärde för samtalet med samtalsmatta är högre än för övriga två samtalsformer med avseende på den totala kommunikationseffektiviteten (se tabell 2).

Tabell 2

*Total kommunikationseffektivitet för respektive samtalsform för deltagarna som grupp. Variationsvidd (min-max), medelvärde (M) och standardavvikelse (Sd). P-värden för jämförelserna anges till höger; ostrukturerat samtal (OS), strukturerat samtal (SS).*

	Min	Max	M	Sd	p OS	p SS
Ostrukturerat samtal	3,33	9,83	7,20	2,44	-	-
Strukturerat samtal	5,50	13,00	10,00	2,84	<,05	-
Samtalsmatta	6,17	14,67	11,33	3,42	<,05	<,05

Skillnaden mellan samtal med samtalsmatta och övriga två samtalsformer avseende kommunikationseffektivitet är signifikant. Samtalsmatta uppvisar således högre kommunikationseffektivitet än både strukturerat och ostrukturerat samtal. Det strukturerade samtalet har dessutom en signifikant högre kommunikationseffektivitet än det ostrukturerade samtalet. Kommunikationseffektiviteten följer för varje deltagare ett likartat mönster, där samtal med samtalsmatta genomgående får högst totalpoäng och ostrukturerat samtal lägst. Endast två av deltagarna uppnår gränsen för vad som ansågs som acceptabel kommunikationseffektivitet (se figur 4).



*Figur 4.* Total kommunikationseffektivitet, medelvärden för respektive samtalsform och respektive deltagare. Streckad linje visar gränsen för acceptabel kommunikationseffektivitet.

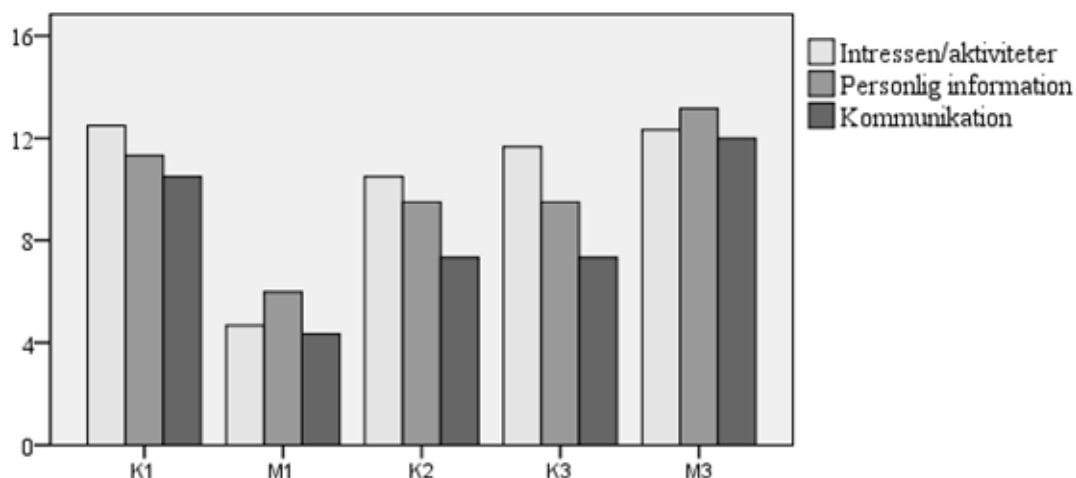
De tre samtalsämnen; intressen/aktiviteter, personlig information och kommunikation skiljer sig åt sinsemellan avseende kommunikationseffektivitet. Intressen/aktiviteter är det ämne som uppnår högst kommunikationseffektivitet. Det samtalsämne där deltagarna får lägst poäng, oavsett samtalsform, är kommunikation. Sett till medelvärde är det endast vid ett tillfälle som acceptabel kommunikationseffektivitet uppnås, vid kombinationen samtalsmatta och samtalsämnet intressen/aktiviteter (se tabell 3).

Tabell 3

*Kommunikationseffektivitet för gruppen. Variationsvidd (min-max), medelvärde (M) och standardavvikelse (Sd).*

	Min	Max	M	Sd
Ostrukturerat samtal intressen/aktiviteter	2,0	12,0	7,8	3,63
Ostrukturerat samtal personlig information	5,0	11,5	8,3	2,56
Ostrukturerat samtal kommunikation	3,0	9,0	5,5	3,00
Strukturerat samtal intressen/aktiviteter	5,0	14,0	11,0	3,59
Strukturerat samtal personlig information	6,0	12,0	9,9	2,36
Strukturerat samtal kommunikation	5,5	13,0	9,1	2,75
Samtalsmatta intressen/aktiviteter	7,0	16,0	12,2	3,35
Samtalsmatta personlig information	7,0	16,0	11,5	3,57
Samtalsmatta kommunikation	4,5	14,0	10,3	3,70

För varje deltagare varierar kommunikationseffektiviteten beroende på samtalsämne. Hos vissa deltagare är variationen stor mellan ämnena, medan det hos andra inte varierar nämnvärt (se figur 5).



Figur 5. Kommunikationseffektivitet för samtalsämnen, medelvärden från samtliga samtalsformer för respektive deltagare.

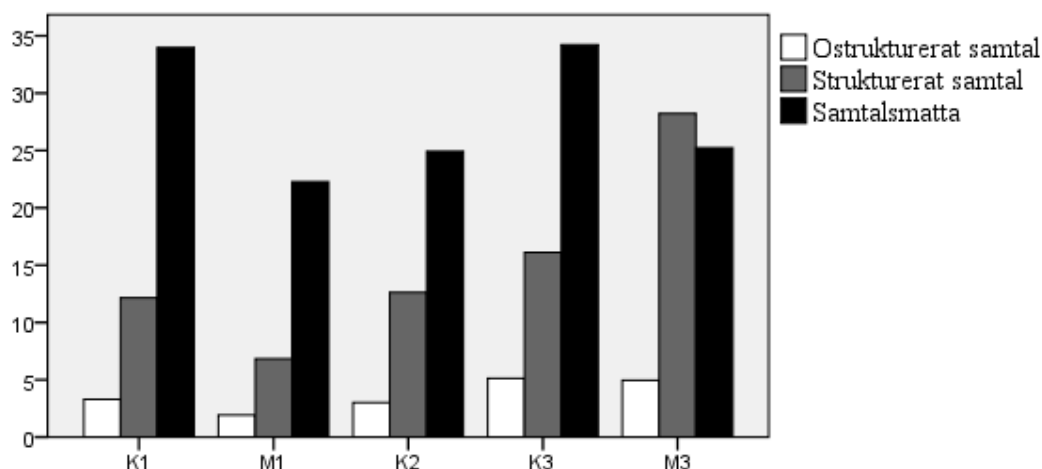
För varje samtal som genomfördes uppmättes tiden i minuter. Resultaten visar att samtalet med samtalsmatta, sett till medelvärde för gruppen, tar längst tid att genomföra. Resultaten visar också att den största variationsvidden finns i det strukturerade samtalet (se tabell 4).

Tabell 4

*Tid i minuter för respektive samtalsform. Variationsvidd (min-max), medelvärde (M) och standardavvikelse (Sd). P-värden för jämförelserna anges till höger; ostrukturerat samtal (OS), strukturerat samtal (SS).*

	Min	Max	M	Sd	p OS	p SS
Ostrukturerat samtal	1,93	5,13	3,67	1,36	-	-
Strukturerat samtal	6,82	28,22	15,19	8,01	< ,05	-
Samtalsmatta	22,28	34,23	28,13	5,57	< ,05	= ,08

Mellan samtal med samtalsmatta och det ostrukturerade samtalet finns en signifikant skillnad avseende tid där samtalsmatta tar längre tid att genomföra. Likaså finns en signifikant skillnad mellan det strukturerade samtalet och det ostrukturerade samtalet avseende tid där det strukturerade samtalet tar längre tid. Däremot finns ingen signifikant skillnad i tid mellan samtalet med samtalsmatta och det strukturerade samtalet. För fyra av fem deltagare tog samtalet med samtalsmatta längst tid. För den femte deltagaren tog det strukturerade samtalet längst tid (se figur 6).



Figur 6. Tid i minuter för respektive deltagare.

### Kvalitativ analys

För varje deltagare följer nedan en mer kvalitativ analys av de viktigaste fynden med fokus på samtalen med samtalsmatta. Dessutom ges en kortare beskrivning av deltagarna utifrån vad som kunde observeras i videomaterialet samt exempel på färdiga

samtalsmattor för respektive deltagare. Figureerna illustrerar hur deltagarna använt sig av den visuella skalan samt hur placeringen av frågeställningarna sett ut.

K1 är en kvinna med mycket choreatiska rörelser i bål och övre extremiteter. Även en stor mängd rörelser i ansiktsmuskulaturen observeras. Trots mycket frekventa rörelser påverkas mimik och kroppsspråk endast något. Hennes tal är lättförståeligt men med inslag av fluktuationer i röstvolymen. Hon är överlag osäker i sina svar och söker ofta bekräftelse från



Figur 7. Exempel på samtalsmatta efter samtal med K1.

samtalspartnern men också från sin assistent som sitter i ett angränsande rum. Ett tydligt exempel på hennes osäkerhet är kommentaren ”Vad tycker jag (assistentens namn)?”. I det strukturerade samtalet observeras ekolali i hög grad. Ekolalin och osäkerheten i svaren minskar i samtalet med samtalsmatta. K1 använder samtliga skalsteg på samtalsmattans visuella skala (se figur 7). Hon både lägger till och tar bort frågeställningar ur samtalsämnen. Samtalspartnerns upplevelse är att K1 visar större engagemang gentemot samtalspartnern när samtalsmattan används genom att hon blir säkrare i sina svar och inte behöver söka bekräftelse från sin assistent.

M1 är en man med uttalad dystoni. Han har begränsad rörlighet och utslätad ansiktsmimik, vilket gör hans kroppsspråk svårtolkat. M1 behöver mycket stöd vid placering av bilder, till exempel hjälp att styra hand och arm. Han använder alla skalsteg men majoriteten av bilderna hamnar på den positiva sidan av den visuella skalan (se figur 8). M1 har en begränsad



Figur 8. Exempel på samtalsmatta efter samtal med M1.

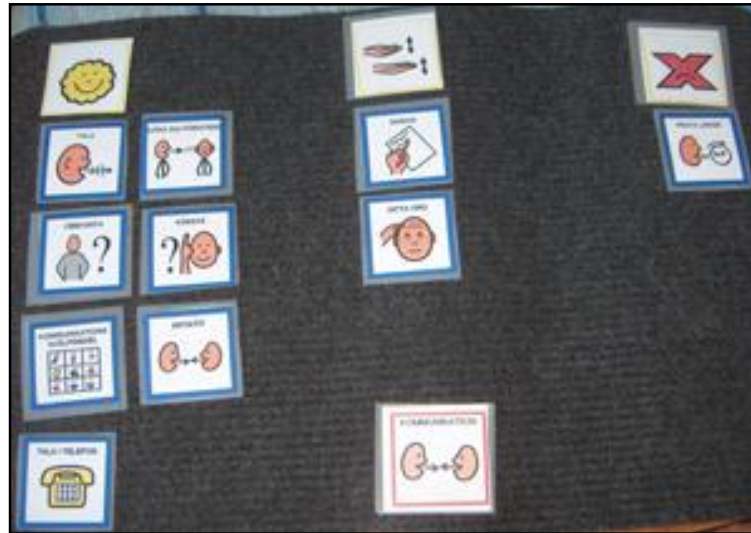
verbal förmåga, men använder vissa favorituttryck som till exempel ”Det är bra”. Överlag har M1 ett mycket svårförståeligt tal. Samtalspartnern upplever att det är





Samtalspartnern upplever att samtalet med samtalsmatta är lättare att genomföra och att det känns mer naturligt att vänta ut deltagarens svar i denna samtalsform.

M3 är en man utan synbar chorea. Han har en något utslätad ansiktsmimik. I samtalen har han en låg röststyrka och en monoton prosodi, men i övrigt har han ett lättförståeligt tal. M3 har genomgående svarslatens, vilket märks tydligast i det strukturerade samtalet. Svarslatensen minskar något vid användningen av samtalsmatta. Han använder sig av



Figur 11. Exempel på samtalsmatta efter samtal med M3.

samtliga skalsteg på samtalsmattan (se figur 11). M3 tar bort frågeställningar som han inte vill prata om. Samtalspartnern upplever att insikten i deltagarens åsikter och tankar ökar då samtalsmatta används. Detta på grund av att M3 resonerar på ett mycket tydligt sätt vid placering av bilderna. Dessutom upplever samtalspartnern att det känns mer naturligt att vänta ut svaren då samtalsmatta används.

## Diskussion

Resultaten tyder på att samtalsmatta kan fungera som ett lämpligt kommunikationsstöd för personer med Huntingtons sjukdom (HS). Samtalsmatta ökar kommunikationseffektiviteten jämfört med både strukturerat och ostrukturerat samtal. Med utgångspunkt i tidigare forskning av närliggande patientgrupper (Murphy et al., 2007; Murphy et al., 2005b; Murphy, 1999) kan detta ses som ett väntat resultat.

Det ostrukturerade samtalet tar avsevärt kortare tid än övriga två samtalsformer för samtliga deltagare. Den största anledningen till detta är deltagarnas begränsade förmåga att ge utförliga svar på de övergripande frågorna. Det var svårt att få fram mer information även då följdfrågor ställdes. Dessa resultat stämmer väl överens med resultaten i studien av Murphy et al. (2007). Det ostrukturerade samtalet var tänkt att efterlikna en typisk konversation. Det var dock tydligt att denna samtalsform är alltför abstrakt och omfattande för en person i senare skeden av HS. En typisk konversation med en individ som varit sjuk i HS i många år ser ofta ut på ett helt annat sätt än det ostrukturerade samtalet. Anhöriga och personal till flera av deltagarna beskriver att samtal med en person med HS till stor del består av korta, ledande frågor. Deltagarnas svårigheter i det ostrukturerade samtalet syns mycket tydligt i resultatet. Även deltagare som enligt analys med EFFC får höga poäng i övriga samtalsformer presterar betydligt sämre i det ostrukturerade samtalet.

Det strukturerade samtalet fungerar genomgående bättre än det ostrukturerade samtalet. Deltagarna tycks reagera positivt på den ökade graden av struktur som denna samtalsform för med sig. De öppna frågorna vållade ibland svårigheter för vissa individer i och med att ett ja- eller nej-svar inte var tillräckligt för att besvara frågan. För andra individer innebar de öppna frågorna en ökad möjlighet att ge utförligare svar. Mängden frågor gjorde att det strukturerade samtalet fick karaktären av en intervju snarare än ett samtal vilket begränsade samspelet.

Samtalen med samtalsmatta utgjorde ytterligare en höjning av strukturen. Den osäkerhet hos deltagarna som stundtals observerades i de strukturerade samtalen minskade märkbart vid samtalen med samtalsmatta. Detta kan tänkas bero på att bilderna tydliggjorde frågeställningarna och därmed ökade deltagarnas förståelse.

Individer med HS behöver ofta längre tid på sig att svara (Yorkston et al, 2004). I föreliggande studie kunde deltagarnas svars-latens ibland tolkas av samtalspartnern som brist på respons. Samtalspartnern kunde därmed känna ett behov av att fylla tystnaden med sina egna tolkningar och handlingar. Detta ledde till en minskad möjlighet för personen med HS att uttrycka sig själv. Samtalsmattan gav deltagarna mer tid att uttrycka sig. Samtidigt gav den båda parter ett gemensamt fokus som avledde uppmärksamheten från typiska samtalsregler. Konsekvensen av detta blev att samtalspartnern inte behövde känna sig obekvämt när tystnad uppstod och gav i större utsträckning individen den tid som behövdes. Detta resulterade i en mer avslappnad interaktion.

EFFC fängade endast upp små poängskillnader mellan det strukturerade samtalet och samtalet med samtalsmatta. Detta tyder på att ökad struktur överlag ger många fördelar i samtal med personer med HS. Då samtal med samtalsmatta tar avsevärt mycket längre tid kanske inte detta samtal utåt sett ter sig mest *effektivt*. I klinisk verksamhet där logopedier och annan personal ofta likställer effektivitet med att det går snabbt, kanske snarare det strukturerade samtalet ses som effektivast men med följden att viktiga

aspekter i samspelet går förlorade. Den minskade svarslatensen och den minskade osäkerheten hos deltagarna är exempel på fördelar med samtalsmatta som inte fullt ut fångades upp av EFFC. Brist på tid i samtal är en av aspekterna som uppmärksammas i studien av Jonsson och Rickeberg (2007). Att ge tillräckligt med tid och att öka förståelsen i samtal är beståndsdelar som författarna i föreliggande studie också anser mycket värdefulla i samtal med individer med HS. Samtalspartnerns upplevelse var ytterligare en aspekt som bedömningsprotokollet EFFC inte fångade upp. För att avgöra huruvida metoden samtalsmatta kan fungera som kommunikationsstöd för personer med HS är även detta en betydande faktor. Generellt kände författarna, i sin roll som samtalspartner, att samtalsmattan inte bara var ett stöd för deltagarna utan även för dem. Upplevelsen var också att deltagarnas delaktighet i samtalet ökade och att samspelet blev mer jämbördigt.

Då antalet deltagare är begränsat är det inte möjligt att generalisera och dra slutsatser rörande hela populationen av personer med HS. Dessutom har deltagarna i denna studie valts ut bland annat utifrån om de kunde gagnas av att använda ett kommunikationsstöd. Det är därför inte helt oväntat att resultaten visar att deltagarna uppnår en högre kommunikationseffektivitet när de får stöd i kommunikationen.

Det visade sig att de deltagare som befann sig i övergången mellan andra och tredje fasen var de individer som tyckte uppskatta samtalsmattan mest. Detta trots att de vid första anblicken inte uppfattades vara i behov av ett kommunikationsstöd. Deltagare K1 hade inga svårigheter att förstå metoden samtalsmatta men uppvisade viss osäkerhet över dess skalsteg, men med visst yttre stöd från samtalspartnern använde hon skalan på ett adekvat sätt. Hon var hjälpt av bilderna, vilka gjorde att hennes förståelse för frågeställningarna ökade och att hon därmed kunde svara mer självständigt. K1 tyckte mycket om att använda samtalsmattan och detta kommunikationsstöd fungerade bra för henne, trots att hon även utan stöd har en relativt god kommunikativ förmåga. Den största skillnaden samtalen emellan är att vid användning av samtalsmatta ökar kvinnans självsäkerhet på ett markant sätt. Dessutom hjälper mattan K1 att fokusera på och minnas det aktuella samtalsämnet vilket också gör det lättare för samtalspartnern att hänga med. K1 uppvisade stort engagemang för samtalsmattan vilket talar för att det kan vara en passande tidpunkt i sjukdomsförloppet att introducera ett kommunikationsstöd.

Den andra av deltagarna som befann sig i övergången mellan fas två och tre var M3. Han är den ende av deltagarna som uppnår en acceptabel kommunikationseffektivitet i två av samtalen. Den största skillnaden samtalen emellan är att svarslatensen minskade något i samtalet med samtalsmatta jämfört med strukturerat samtal. Dessutom blev det lättare för samtalspartnern att följa med i hans resonemang. M3 uppgav själv att han tyckte att kommunikationen underlättades i samtalet med samtalsmatta och att han tyckte det var nöjsamt. I nuläget har M3 en väl fungerande kommunikation men tidpunkten att introducera ett kommunikationsstöd är lämplig då han inser sina kommunikativa begränsningar och upplever sig behöva visst stöd. Dessutom kan samtalsmattan vara en hjälp för anhöriga att ta sig tid till kommunikativ samvaro, något som M3 själv har svårt för då han nämnde att han blivit mer tillbakadragen. Resultaten i föreliggande studie indikerar att metoden samtalsmatta med fördel kan introduceras redan i slutet av andra fasen.

De kognitiva och rörelsemässiga nedsättningar som hittas hos individer i tredje fasen kan göra metoden samtalsmatta svårare att använda. I studien fick de deltagare som kommit längst i sjukdomsförloppet lägst poäng överlag. M1 får genomgående låga

poäng gällande kommunikationseffektivitet. I det ostrukturerade samtalet får han mycket låga poäng, vilket till stor del beror på att denna samtalsform kräver mycket av individen både kognitivt och språkligt. M1 hade vissa svårigheter med att ta till sig metoden samtalsmatta men visade engagemang och intresse för bilder och matta. De främsta anledningarna till mannens svårigheter att använda samtalsmattan tycks vara hans begränsade rörelseförmåga samt hans kognitiva nedsättningar. Trots hans svårigheter uppskattade han stunden tillsammans med samtalspartnern och verkade glad och tillfreds med den sociala samvaron. Klasner (2006) belyser problemet med att kommunikationshjälpmedel ofta introduceras alltför sent i sjukdomsförloppet. Man kan endast spekulera i hur samtalsmatta som kommunikationsstöd hade fungerat för M1 om metoden introducerats tidigare. K2 hade inga svårigheter med att tillgodogöra sig metoden samtalsmatta men hon var lätt uttröttbar och hade svårigheter i att placera bilderna. Placeringssvårigheterna verkar härröra från både en bristande motorisk kontroll i arm- och bålmskulatur och från svårigheter att ta beslut huruvida hon ska placera bilden på skalans positiva eller negativa sida. Detta kan vara några av anledningarna till att samtalsmattan endast marginellt förbättrar hennes kommunikationseffektivitet. För att samtal med samtalsmatta ska fungera på ett bättre sätt för K2 behöver hon vara utvilad, ha en anpassad sittställning samt mycket stöd av samtalspartnern i placering av bilderna. K3 befinner sig även hon i den tredje fasen men har mindre uttalade svårigheter än M1 och K2 vilket talar för att hon inte kommit lika långt i sjukdomsförloppet. Hon visade ett stort engagemang för samtalsmattan och sa själv att hon tycker om metoden och att den underlättar för henne. Den största skillnaden samtalen emellan var att hennes svarslatens minskar markant i samtalet med samtalsmatta vilket underlättade för samtalspartnern genom att exempelvis turtagningen flöt på ett mer naturligt sätt. I samtalet med samtalsmatta uppstod också färre missförstånd än i det strukturerade samtalet. En anledning till detta är att samtalspartnern inte var lika beroende av att läsa av kvinnans mycket begränsade mimik i denna samtalsform. Här ges feedback på kvinnans engagemang och intresse för samtalet genom hennes sätt att noggrant studera och placera bilder på mattan. För K3 är detta en passande tidpunkt att introducera ett kommunikationsstöd eftersom hon själv uppskattar det och tycker det är roligt och stöttande för kommunikationen.

Studiens resultat visar bland annat att symtombilden för individer med HS ser mycket olika ut, till och med för individer i samma fas. Det är därmed viktigt att observera att det aldrig behöver vara för sent i sjukdomsförloppet att introducera metoden samtalsmatta utan att det är viktigt att göra individuella bedömningar. Här har logopeden en viktig roll i att avgöra passande tidpunkt för introduktionen av ett kommunikationsstöd. Ett problem för de deltagare som kommit längst i sjukdomsförloppet var den begränsade rörligheten vilket medförde svårigheter i placering av bilder. Generellt sett är det möjligt att individer med så pass långt gången sjukdom inte klarar att genomföra ett samtal med samtalsmatta på ett fullt tillfredställande sätt på grund av uttalad dystoni.

Sett till de individuella resultaten i föreliggande studie anser författarna att samtalsmatta överlag fungerade väl som kommunikationsstöd. Det anses troligt att många fler med HS är i behov av stöd i kommunikationen. I studien deltog bara individer i senare skeden av HS, därmed går det inte att fastställa huruvida samtalsmatta lämpar sig för personer i tidigare skeden. Ett tänkbart hinder för individer i tidigare skeden av HS kan vara brist på motivation att lära in ett nytt kommunikationssätt på

grund av att individen i fråga fortfarande upplever sig ha en så pass god kommunikativ förmåga att det inte känns relevant.

Ett något oväntat resultat är att de tre samtalsämnen; intressen/aktiviteter, personlig information och kommunikation, skiljer sig åt avseende kommunikationseffektivitet. Intressen/aktiviteter är det ämne som har den högsta kommunikationseffektiviteten överlag. Det samtalsämne där alla deltagare får lägst poäng, oavsett samtalsform, är kommunikation. Möjliga orsaker till detta är att samtalsämnet kommunikation kan anses mer abstrakt och därmed är frågeställningarna svårare. För personer med HS blir tänkandet alltmer konkret allteftersom sjukdomen fortskrider, vilket innebär en ökad svårighet att förstå abstrakta begrepp (Socialstyrelsen, 2005). Frågeställningarna för samtalsämnet kommunikation var av typen; "Hur fungerar det att hitta ord?", något som kan anses mer komplext än en frågeställning ur ämnet intressen/aktiviteter; "Vad tycker du om att se på tv?" Dessutom presenterades samtalsämnet kommunikation alltid sist, oavsett samtalsform, vilket gjorde att deltagarna ofta var tröttare. Trots att deltagarna svarade på alla frågeställningar uppfattade flera av dem att tre samtalsämnen var för mycket under ett och samma tillfälle. Detta var extra tydligt vid användandet av samtalsmatta då denna samtalsform tog längre tid. Då författarna inte kände deltagarna vid studiens början valdes allmänna ämnen som var tänkta att kännas bekanta för de flesta. Det var viktigt för studiens upplägg att samma ämnen dryftades, men det optimala hade varit att välja ämnen viktiga för varje individuell deltagare. Det är enligt Murphy et al. (2007) viktigt att anpassa samtalsämne och frågeställningar till individen vid användande av samtalsmatta. Då hade svaren kunnat tas tillvara på ett annat sätt och analyserats med avseende på innehåll. Författarna till föreliggande studie uppmärksammade att tio till tolv frågeställningar i varje samtalsämne var alltför uttröttande för flera av deltagarna. Kanske hade det varit lämpligare för denna studies deltagare att endast ha två samtalsämnen, alternativt färre antal frågeställningar.

I och med att deltagarna fick svara på samma frågeställningar vid två tillfällen finns möjligheten att det första tillfället influerat det andra. Det finns därmed risk för nedsatt prestation eller inläring genom att deltagaren blir bekant med frågeställningarna (Pring, 2005). För att undvika att studien på så sätt fick missvisande resultat fördelades samtalen så att hälften av deltagarna började med den ena samtalsformen medan andra hälften inledde med den andra formen. Ytterligare ett sätt att komma runt detta är att alternera ordningen på frågeställningarna, vilket också gjordes i föreliggande studie. Inom tidsramen för studien bedömdes det passande att träffa deltagarna med max två veckors mellanrum. I och med detta minskade risken för att deltagarens allmäntillstånd skulle förändras mellan tillfällena, däremot finns möjligheten att deltagarna minns frågeställningarna. Det tycks inte ha stört deltagarna nämnvärt att samma frågeställningar togs upp. Endast en deltagare påtalade att frågan redan ställts. På grund av att samma frågeställningar ställdes två gånger är det mycket möjligt att det inte blev ett lika uttömmande svar andra gången. Författarna upplevde dessutom att de blev något hämmade av att redan veta svaret på vissa frågeställningar, i och med detta ställde de möjligen färre följdfrågor. En möjlighet hade varit att olika frågeställningar tagits upp för de olika samtalsformerna, men det hade då blivit omöjligt att avgöra vilka skillnader som berodde på att det var olika frågeställningar och vad som berodde på att det var olika samtalsformer.

Det är ett välkänt faktum att bedömning av kommunikationseffektivitet är en subjektiv och komplex process. För att logopederna ska kunna utvärdera kommunikationseffektivitet måste detta kunna mätas på ett tillfredställande sätt. Med

tanke på komplexiteten i kommunikation är det inte lätt att utforma ett sådant verktyg, framförallt när hänsyn måste tas till reliabilitet och validitet. Det visade sig under analysens gång att det var svårt att poängsätta kommunikation trots användning av ett väl genomarbetat bedömningsprotokoll.

I föreliggande studie hade författarna både rollen som samtalspartner och rollen som bedömare. Detta innebar att författarna hade uppgiften att analysera sig själva. Trots intentionen att endast objektivt analysera sig själv utifrån vad som framkom i videomaterialet var det svårt att bortse från den subjektiva upplevelsen av samtalet. Detta löstes genom att om författaren som genomförde samtalet var osäker i sin poängsättning av faktorn "samtalspartners förståelse av deltagarens åsikter" fick den andre författaren tydliggöra vad denne kunde observera rent objektivt.

Värt att belysa är att samtal med samtalsmatta kan uppskattas som en aktivitet i sig och fungerar därmed som en social aktivitet som är meningsfull för individen. Social samvaro är en viktig faktor som många personer med HS saknar enligt Jonsson och Rickeberg (2007). Något som också har uppmärksammats vid genomförandet av föreliggande studie är deltagarnas glädje över att få tid att prata om sig själva. Förutom att samtalsmatta gav tid för deltagarna att prata om sig själva framkom att de tyckte att metoden fungerade som ett stöd. Deltagare M3 ger ett exempel på detta då han säger att användandet av samtalsmatta underlättar kommunikationen för honom. Detta trots att han överlag uppnår en god kommunikationseffektivitet även utan samtalsmatta. Tidsfaktorn kan göra metoden samtalsmatta mindre attraktiv för personal och anhöriga med brist på tid. Det är viktigt att inse att samtal med samtalsmatta inte nödvändigtvis behöver slutföras vid ett och samma tillfälle (Murphy et al., 2007).

### *Slutsatser och implikationer*

Då det saknas publicerad forskning om kommunikationsstöd för aktuell patientgrupp uppfyller denna studie ett behov. Resultaten i studien ger information om behovet av kommunikationsstöd för individer ur senare skeden av HS och visar att samtalsmatta kan utgöra detta stöd. Informationen är till nytta för Huntingtonprojektet respektive projektet om samtalsmatta och kan förhoppningsvis leda till vidare forskning. För framtiden finns en rad fortsatta forskningsmöjligheter. Först och främst bör metoden samtalsmatta testas med fler individer med HS. Deltagarna bör då representera gruppen i stort med personer ur alla faser av sjukdomen. Ett alternativ är att metoden utvärderas tillsammans med anhöriga och personal. Deras åsikter om metoden samtalsmatta är mycket viktig då det är de som kommer att avgöra om metoden används i vardagen. Personalen och de anhöriga utgör dessutom en viktig källa i att få fram samtalsämnen som anses viktiga och relevanta för individen med HS.

I vardagen kan samtalsmatta användas i en rad kommunikativa situationer för att hjälpa personer med HS. Samtalsmattan kan underlätta vid tillfällen där viktiga ställningstaganden ska göras, till exempel vid flytt till särskilt boende. Dessutom kan samtalsmattan hjälpa personer med HS att på ett tydligare sätt förmedla sinnesstämning och hur de mår. Vidare ger samtalsmattan en tydlig struktur för samtal med anhöriga och personal vilket bland annat ger personen med HS en ökad möjlighet att välja vad de vill göra under dagarna. Det är viktigt att uppmärksamma att metoden samtalsmatta kanske inte passar alla. Vissa personer i senare skeden av sjukdomen kanske inte kan använda metoden effektivt med tanke på sjukdomens fortskridande karaktär.

Samtalsmatta är inget personligt kommunikationshjälpmedel utan ska endast användas som ett stöd i kommunikationen vid till exempel viktiga frågor och ställningstaganden. Studiens resultat visar att personliga kommunikationshjälpmedel behövs i den aktuella patientgruppen.



## Referenser

- Aquilonius, S.M., Fagius, J.(Red.). (2000). Neurologi. Falköping: Liber.
- Ashton, R.H. (2000). A review and analysis of research on the test–retest reliability of professional judgment. *Journal of Behavioural Decision Making*, 13, 277–94.
- Cameron, L and Murphy, J (2002) Enabling young people with a learning disability to make choices at a time of transition. *British Journal of Learning Disabilities*, 30, 105-11
- Cameron, L. Murphy, J. Cuhusac, P. (2008). *The validation and reliability of the Effectiveness Framework of Functional Communication for Speech and Language Therapists*. (Opublicerad rapport). Stirling: University Stirling.
- Hartelius, L. (2007). Neurologiskt betingade talstörningar hos vuxna. L. Hartelius, U. Nettelbladt, B. Hammarberg (Red.), Logopedi (401-410). Lund: Studentlitteratur.
- Hartelius, L. Carlstedt, A. Ytterberg, M. Lillvik, M. Laakso, K. (2003). Speech disorders in mild and moderate Huntington's disease: Results of dysarthria assessments of 19 individuals. *Journal of medical Speech-Language Pathology*, 11, 1-14.
- Johansson, A., Konno Karlsson, M. (2007). *Samtalsmatta som redskap för att utarbeta individuella aktivitetsprogram i daglig verksamhet: Kartläggning, utveckling och utvärdering*. (Magisteruppsats i logopedi). Göteborg: Göteborgs universitet.
- Jonsson, M., Rickeberg, A. (2007). *Huntingtons sjukdom och kommunikation: Intervjuer med närstående, vårdpersonal och personer med Huntingtons sjukdom*. (Magisteruppsats i logopedi). Göteborg: Göteborgs universitet.
- Klasner, E. (2006). Communication skills (Fact sheet 9). Hämtad 10 november, 2007, <http://www.hda.org.uk/charity/download.html>. London: Huntington's Disease Association
- Malm, E., Forsmark, G. (2004). *Talande mattor och tolkrollen*. (Projekt). Västerås: Landstinget Västmanland, Handikappcentrum.
- Mayer-Johnson (1981–2006). *The Picture Communication Symbols*©. (Bildmaterial). Solana Beach, CA: Mayer-Johnson LLC.
- Murphy, J. (1997). *Talking Mats and Learning Disability*. (Film). Stirling: University of Stirling.
- Murphy, J. (1998). Helping people with severe communication difficulties to express their views: a low tech tool. *Communication Matters*, 12, 9-11
- Murphy J. (1999) Enabling people with motor neurone disease to discuss their quality of life. *Communication Matters*, 13, 2–6.
- Murphy, J. (2000) Enabling people with aphasia to discuss quality of life. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 7, 454-457.
- Murphy, J., Cameron, L. (2006). *Talking Mats a Resource to Enhance Communication* (Svensk översättning). Stirling: University of Stirling.
- Murphy, J., Cameron, L., Markova, I. and Watson, J. (2005a). *Evaluating the Effectiveness of Talking Mats as a Communication Resource to Enable People with a Learning Disability to Express Their Views on Life Planning*. Edinburgh: Chief Scientist Office, Scottish Executive.

- Murphy, J., Gray, M., Cox, S. (2007). *Communication and dementia: How Talking Mats can help people with dementia to express themselves*. Stirling: University of Stirling, Joseph Rowntree Foundation.
- Murphy, J., Tester, S., Hubbard, G., Downs, M. and MacDonald, C. (2005b). Enabling frail older people with a communication difficulty to express their views: the use of Talking Mats™ as an interview tool. *Health and Social Care in the Community*, 13, 95–107.
- Pring, T. (2005). *Research methods in communication disorders*. London: Whurr Publisher Ltd.
- Roulstone, S. (2001). Consensus and variation between speech and language therapists in the assessment and selection of preschool children for intervention: a body of knowledge or idiosyncratic decisions? *International Journal of Language and Communication Disorders*, 36, 329–48.
- Socialstyrelsens kunskapsdatabas om små och mindre kända handikappgrupper. (2005). *Huntingtons sjukdom*. Hämtad 28 september, 2007, <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/Huntingtons+sjukdom.htm>
- Wallén, G. (1996). *Vetenskapsteori och forskningsmetodik* (2:a upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Yorkston, K., Beukelman, D., Strand, E., Bell, K. (1999). *Management of motor speech disorders in children and adults*. (2:a upplagan), (ss. 150-157). Austin, Texas: Proedition.
- Yorkston, K., Miller, R., Klasner E. (2004). Huntington Disease. K.M. Yorkston, R.M. Miller, E.A. Strand (Red.). *Management of speech and swallowing in degenerative diseases*. (2:a upplagan), (ss .140-166). Austin, Texas: Proedition

## Bilaga 1

### Strukturerat samtal och samtal med samtalsmatta

#### Samtalsämnen

---

---

	<i>Intressen/Aktiviteter</i>	<i>Personlig information</i>	<i>Kommunikation</i>
<b>Frågeställningar*</b>	Sport Laga mat Städa Vara ensam Umgås Tv Gå ut Läsa Musik Sjunga	Kontakt med familj Boende Personal Syn Hörsel Sömn Äta Dricka Toalett Medicin Rörlighet Gång/Rullstol	Tala Göra sig förstådd Förstå Hitta ord Ta initiativ till samtal Använda kommunikationshjälpmedel Kommunicera med obekanta Tala i telefon Skriva för hand Skriva på dator Tala länge

---

---

\*Presenterades med öppna frågor av typen; "Vad tycker du om...?", "Hur fungerar...?",  
"Hur känner du inför att...?"

### Ostrukturerat samtal

#### Samtalsämnen

---

---

<i>Intressen/Aktiviteter</i>	<i>Personlig information</i>	<i>Kommunikation</i>
Vad tycker du om att göra på dagarna? *Vad brukar du göra under dagarna? *Vad tycker du inte om att göra?	Kan du berätta lite om dig själv? *Berätta om din hälsa. *Berätta om ditt boende. *Berätta om din familj	Kan du berätta om hur din kommunikation fungerar? *Hur har kommunikationen ändrats sedan du blev sjuk?

---

---

\*Exempel på följdfrågor