



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi
Enheten för logopedi

205

**Samtalsinteraktion vid Huntingtons sjukdom – En jämförelse
mellan närståendes uppfattning och samtalsanalys**

Elisabeth Eriksson
Kerstin Petersson

Examensarbete i logopedi
20 poäng
Vårterminen 2009

Handledare
Lena Hartelius
Charlotta Saldert

Samtalsinteraktion vid Huntingtons sjukdom – En jämförelse mellan närståendes uppfattning och samtalsanalys

Elisabeth Eriksson
Kerstin Petersson

Sammanfattning. Studiens syfte var att undersöka hur pragmatiska aspekter påverkas i samtalsinteraktion för personer med Huntingtons sjukdom, hur väl denna påverkan kan fångas upp med hjälp av ett frågeformulär till närstående samt hur de närstående uppgav att samtalsinteraktionen förändrats sedan insjuknandet. Tre dyader, bestående av en person med Huntingtons sjukdom och dennes närstående, deltog. Samtal analyserades inom ramen för Verksamhetsbaserad kommunikationsanalys och en förekomst-analys avseende förmågorna som tas upp i frågeformuläret. Resultaten visade på nedsatt förmåga inom ordfinnande, turtagning, återkoppling och kommunikativa kropps rörelser, reparation, artikulation samt prosodi. Överensstämmelse med närståendesvar varierade mellan 54-65 %. Samtliga närstående uppgav kommunikativt initiativ, artikulation, turtagning och satsmelodi som mycket förändrade. Resultaten indikerar att pragmatiska aspekter påverkas vid samtalsinteraktion för personer med HS, att denna förändring kan fångas upp genom ett frågeformulär och att de närstående uppfattar kommunikationsförmågan som försämrad.

Nyckelord: Huntingtons sjukdom, samtalsanalys, pragmatik, närståendeformulär

Abstract. The purpose was to investigate how conversational interaction is pragmatically affected in Huntington's disease; whether this can be assessed by means of a questionnaire completed by a close partner and how the close partners consider communicative ability has changed since the onset of illness. Three dyads, consisting of a person with Huntington's disease and a conversational partner were involved. Conversations were analyzed with respect to the parameters in the questionnaire and through Activity Based Communication Analysis. The results showed word finding difficulties, impaired turn taking, feedback and body language, repair, articulation and prosody. Agreement between communication analysis and the close partner report varied between 54-65 %. The close partners considered communicative initiative, articulation, turn taking and sentence intonation as much changed. The results indicate that communicative interaction is pragmatically affected; that this can be illustrated by close partner reports and that the close partners report a deterioration of communicative ability.

Keywords: Huntington's disease, communication analysis, pragmatics, close partner questionnaire

Huntingtons sjukdom (HS) är en degenerativ neurologisk sjukdom som ger stor påverkan på kommunikationsförmågan (Fagius, 2006; Socialstyrelsen, 2005). Sjukdomen ger beteendepåverkan, kognitiva samt motoriska symtom. HS ärvs autosomt dominant vilket innebär att barn till en förälder med anlaget löper 50 % risk att ärva det. Bär man anlaget debuterar sjukdomen förr eller senare, ofta i 35- 40-årsåldern men stor variation förekommer.

Orsaken till sjukdomen är en genmutation på korta armen av kromosom 4 med för många trinukleotidrepetitioner (CAG-repetitioner) (Fagius, 2006). I genen finns normalt ca 20 CAG-repetitioner. När expansionen överstiger den kritiska gränsen av 36 blir genens funktion så förändrad att celler skadas. Framförallt drabbas cellerna i basala ganglierna av dysfunktion. Även delar av kortext belägna i frontal- och temporalloben skadas. I och med att genen är identifierad går det att upptäcka anlaget genom dna-analys vid exempelvis fosterdiagnostik. Diagnosen ställs med neurologisk undersökning som bekräftas genom blodprov.

De motoriska symtomen kännetecknas av ofrivilliga rörelser (Socialstyrelsen, 2005). För många är ryckningar i tunga, händer eller fötter första tecknet på sjukdomsdebuten. Men resultaten från en studie av Robins Wahlin, Lundin och Dear (2007) tyder på att subtila kognitiva nedsättningar debuterar tidigare än de motoriska symtomen. De ofrivilliga rörelserna kännetecknas efterhand av slingrande, danslika rörelser i bål, armar och ben, s.k. chorea, och utökas under sjukdomens förlopp för att nå sin kulmen efter ca 10 år i typfallet (Socialstyrelsen, 2005). Dock finns stora individuella skillnader. Även den viljestyrda motoriken påverkas genom förlängsamning, svårigheter att starta en rörelse och så småningom muskelstelhet. Dessa problem som inte är lika synliga utgör ofta ett större funktionshinder än chorean. De motoriska symtomen visar sig också i dysartri och då framför allt hyperkinetisk dysartri (Hartelius, 2008). I en studie som undersökte dysartri hos personer med HS visade resultaten att dysartrin ökar i takt med sjukdomens progrediering (Hartelius, Carlstedt, Ytterberg, Lillvik & Laakso, 2003). De talparametrar som visade sig vara mest avvikande var fonation, diadokokinesi och annan oralmotorisk förmåga samt prosodi. Fonationen beskrevs som ansträngd, med förhöjt taltonläge och signifikant sämre resultat på maximalt uthållen fonation; de kunde inte hålla ut de diadokokinetiska stavelserepetitionerna och repetitions hastigheten var oregelbunden; artikulationen beskrevs som oprecis, svag och oregelbunden och prosodin var avvikande genom korta fraser, oväntade pauser, fluktuerande talhastighet samt monotoni. Förutom att de motoriska svårigheterna ger dysartri, uppstår också svårigheter med mimik och gester, som är viktiga komponenter i interaktion.

Personligheten förändras gradvis vid HS (Socialstyrelsen, 2005). Försämrad initiativförmåga är symtomatiskt men den andra ytterligheten är att en del istället får ett mer ohämmat beteende och en försämrad impuls kontroll. Omdömet försämras och sjukdomsinsikten är bristande. Psykiska sjukdomar såsom ångest och depressioner är vanligt förekommande hos patientgruppen och orsakar ofta ökad irritabilitet och aggressivitet. En kombination av orsaker i grundsjukdomen och känslomässiga orsaker kan leda till psykisk sjukdom.

HS inräknas bland de sjukdomar som leder till subkortikal demens vilket enligt Eriksson (2001) är ”ett kliniskt begrepp för sjukdomstillstånd präglade av motoriska störningar, emotionell och motivationell avflackning samt allmän kognitiv tröghet – i varierande kombinationer”. De kognitiva problemen är i början mycket subtila men kan börja ge sig till känna i form av tanketröghet, glömska och bristande koncentration

(Fagius, 2006). Det logiska tänkandet och komplexa kognitiva funktioner påverkas, såsom förmåga att lära in nya praktiska färdigheter, att planera och att fatta beslut. Det blir svårare att föra resonemang och talet blir mer innehållsfattigt. Flera studier stöder att sjukdomen leder till en nedsatt språklig förmåga vad gäller bl.a. syntaktisk komplexitet, (Murray & Lenz, 2001; Podoll, Caspary, Lange & Noth, 1988), minskad andel informativa yttranden (Murray, 2000) och svårigheter med att tolka dubbeltydigt språk (Chenery, Copland & Murdoch, 2002). Chenery m.fl. visade också på nedsatt benämningsförmåga genom BNT (Boston Naming Test) och även Podoll m.fl. visade på nedsatt benämningsförmåga men däremot inga ordfinnandesvårigheter vid test av spontantal. I en studie av Saldert, Fors, Strömberg och Hartelius (Submitted) där man undersökt språkförståelse hos personer med HS fann man nedsatt språkförståelse för komplex diskurs. Studiens författare diskuterar även att dessa svårigheter kan leda till en försämrad pragmatisk förmåga vilket i sin tur kan orsaka svårigheter vid samtalsinteraktion.

Pragmatisk förmåga i språkanvändande innefattar för både talare och lyssnare att på ett adekvat sätt använda sig av fonologi, syntax och semantik (Levinson, 1983). Dessa lingvistiska strukturer kan vara korrekta till sin form men blir avvikande om de inte anpassas till sitt sammanhang. Pragmatisk förmåga innefattar också användandet av kommunikativa kroppsrörelser. Många teorier om pragmatik har lagts fram och en allena rådande definition av termen är svår att hitta. En vanlig definition är dock *läran om språkets användning*, men den är så övergripande att en närmare beskrivning krävs (Perkins, 2005b). Perkins kritiserar även tendensen att se pragmatik som en separat lingvistisk nivå i språkanvändning likställd med semantik och syntax (2005a). Istället framhåller Perkins en mer holistisk syn på pragmatik som ett framväxande (emergent) fenomen med avseende på att pragmatisk förmåga kräver ett antal underliggande interaktioner mellan olika motoriska och kognitiva förmågor som t.ex. språk, minne, slutledningsförmåga och uppmärksamhet. Detta innebär att pragmatik är ett resultat av kognitiva, sensorimotoriska och lingvistiska processer. Perkins föreslår därför en mer specificerad definition, nämligen *läran om användandet av lingvistiska och icke-lingvistiska förmågor i kommunikativt syfte* (2005b). Perkins definition av pragmatisk förmåga syftar till att kunna förklara både fungerande och bristande pragmatisk förmåga. Han ser kompensatoriska strategier som ett val där talaren kan förflytta sina kommunikativa resurser mellan lingvistiska och icke-lingvistiska områden för att på så sätt förstärka sin kommunikation och kompensera för en bristande förmåga. Perkins anser även att vissa symtom kan vara uttryck för compensation och därmed grunda sig på en annan underliggande nedsättning än det synliga symtomet. Att förflytta sina kommunikativa resurser på detta sätt visar således på pragmatisk förmåga samtidigt som den kompensatoriska strategin kan framstå som pragmatiskt avvikande i interaktionen.

Samtal och samtalsanalys

Samtal är en interaktion som förekommer i en kontext där alla parter är beroende av sin förmåga att tolka ett yttrandes syfte, att ha insikt i vilken mängd bakgrundsinformation som krävs för gemensam förståelse, och att på ett logiskt sätt kunna introducera nya samtalsämnen. Man behöver också ha förmåga att kunna reparera missförstånd och oklarheter i konversationen, kunna placera in yttranden i ett samtal på ett korrekt sätt enligt turtagningsregler, samt ha förmåga att adekvat använda sig av och förstå kommunikativa kroppsrörelser.

De lyssnarsignaler som ges under ett samtal exempelvis hummanden, nickningar, huvudskakningar eller kortare bidrag betecknas av Allwood som återkoppling (1988). Enligt Allwood har denna typ av signaler inom ett samtal olika basfunktioner, vilka han beskriver på följande sätt: a) *kontakt + fortsatt interaktion* d.v.s. information om kommunikationen skall fortsättas b) *perception* d.v.s. information om det som kommuniceras uppfattas eller ej c) *förståelse* d.v.s. information om det som kommuniceras förstås eller ej d) *attitydmässiga reaktioner* d.v.s. information om de känslor och attityder som väckts hos deltagarna i samtalet. Dessa basfunktioner kan signaleras i form av återkopplingsgivare men också framkallas i form av återkopplingsframkallare, exempelvis *va, vem, vad, när, var, begrips och ju*. *Ju* utgör enligt Allwood en indirekt återkopplingsgivare i och med att den förutsätter samförstånd utan att uttryckligen efterfråga det. För att återknyta till Perkins definition (2005b), kräver alla dessa lingvistiska och icke-lingvistiska egenskaper fungerande kognitiva, sensorimotoriska och lingvistiska underliggande processer.

Under senare år har intresset för samtalsanalys ökat inom forskning i pragmatisk förmåga (Perkins, 2005a). Samtalsanalys har många fördelar i jämförelse med standardiserade tester eftersom den kommunikativa förmågan observeras i en verklig situation. Samtidigt är det inte så enkelt som att tala om ”metoden” samtalsanalys, då det finns många olika inriktningar och ”skolor” och en viss begreppsförvirring råder (Norrby, 2004). Samtalsforskningen är tvärvetenskaplig med influenser från lingvistik, och då framför allt sociolingvistik, antropologi, filosofi, socialpsykologi och sociologi.

Den tidigt utvecklade och kanske mest välkända inriktningen är *Conversation Analysis* (CA) (Norrby, 2004). CA har sin grund i etnometodologisk forskning och analysen utförs förutsättningslöst utan färdig frågeställning. Det är yttrandenas sekventiella strukturer som analyseras för att fastställa deras funktion inom samtalet, t.ex. en frågesats som kräver ett svar eller indikerar byte av samtalstur. I fråga om kontext begränsas denna till yttrandets funktion inom samtalet. Påverkan av situationens karaktär och relationen samtalsparter emellan inkluderas inte inom traditionell CA. Kritik riktad mot CA har ifrågasatt bl.a. dess snäva kontextanalys. Gumperz (1982) betonar att lyssnaren tar hjälp av den yttre kontexten som sträcker sig utanför samtalets struktur och som tar kulturella och sociala aspekter i akt. Beroende på samtalsdeltagarnas förförståelse, menar Gumperz, att olika lyssnare tolkar en talares kontextualiserings signaler (t.ex. ordbetoning, taltempo, tvekande och dialekt) på olika sätt, och därmed uppfattar olika betydelser i yttrandet.

Också Allwood (2000) har kritiserat CA för att man koncentrerar analysen till det som är synligt i transkriptionen och därmed bortser från påverkande bakgrundsfaktorer. Han har formulerat en verksamhetsbaserad hållning till pragmatik och härifrån har Verksamhetsbaserad kommunikationsanalys (VKA) utvecklats (Ahlsén, 1995). VKA tar sin utgångspunkt i den kommunikativa helheten till skillnad från CA-traditionen. Kommunikationen påverkas av såväl kollektiva som individuella bakgrundsfaktorer. Med kollektiva bakgrundsfaktorer avses de mål och roller som hör till verksamheten och med individuella bakgrundsfaktorer avses de mål och roller som den enskilde deltagaren för med sig in i interaktionen. Genom att analysera hur de kollektiva och individuella bakgrundsfaktorerna påverkar och påverkas av samspelsmönstret i interaktionen och de individuella uttryckssätten hos deltagarna ges en bild av kommunikationen, dess möjligheter och begränsningar.

Begreppsförvirring finns också vad gäller termen diskurs och diskursanalys kontra samtalsanalys (Norrby, 2004). Om man lägger in olika betydelser i termen diskurs säger

det sig självt att diskursanalysen kommer att omfatta skilda ting. Samtal är ett slags diskurs och därmed kan samtalsanalys kallas diskursanalys som ett överordnat begrepp. Men man kan med diskursanalys också mena den lingvistiskt baserade *Discourse Analysis* (DA) som är traditionell, grammatikinriktad eller talaktsbaserad talspråksanalys.

Den samtalsanalys som görs i föreliggande studie hämtar impulser från olika inriktningar och kan därför inte ges ett specifikt namn utan överensstämmer med det Norrby (2004) beskriver som *Samtalsanalys i ett vidare perspektiv*. Analysen i föreliggande studie utgår från specifika frågeställningar, med utgångspunkt i frågeformuläret *Bedömning av förändring av pragmatisk förmåga* (BFPF, Saldert, 2006) och Verksamhetsbaserad kommunikationsanalys (Ahlsén, 1990). Hänsyn tas till typ av situation, samtalsdeltagarnas roller och bakgrund, d.v.s. den yttre kontexten.

Huntingtons sjukdom förekommer hos en liten patientgrupp och är därmed som sjukdom inte lika utforskad som andra. De flesta studier som undersökt språkliga aspekter hos personer med HS, har använt standardiserade tester och inte studerat samtal i verklig kontext. Vad gäller forskning inom samtalsinteraktion finns det betydligt mer skrivet om afasi (Goodwin, 2003) men även inom andra neurologiska diagnoser har intresset ökat. Perkins, Whitworth och Lesser (1998) pläderar för ett samtalsanalytiskt förhållningssätt till demens och det finns studier som har använt samtalsanalys för att studera grupper med Parkinsons sjukdom (Whitworth, Lesser & McKeith, 1999). I en magisteruppsats i logopedi från 2008 har samtalsinteraktion hos personer med HS studerats med avseende på kommunikationseffektivitet (Sahlin & Sundin). Där analyserade man interaktionen hos personer med HS i tre olika typer av samtal för att undersöka om samtalsmatta kunde vara ett bra kommunikationsstöd för patientgruppen. Kommunikationen bedömdes utifrån videoinspelade samtal med hjälp av ett bedömningsprotokoll och resultaten visade på en högre kommunikationseffektivitet vid samtal med samtalsmatta än vid mindre strukturerade samtal.

Syfte och frågeställningar

Syftet med föreliggande studie är dels att studera hur pragmatiska aspekter i vardagliga samtal förändras till följd av Huntingtons sjukdom, dels att undersöka hur pass väl denna typ av påverkan kan fångas upp med hjälp av ett frågeformulär som ställs till en närstående till patienten.

Studien antas kunna tillföra viktig information om hur samtalsförmågan påverkas vid HS och kanske även andra demenssjukdomar. Denna information kan ligga till grund för utformning av interventionsprogram för omhändertagande och stöd till drabbade personer och deras närstående.

Frågeställningar i föreliggande studie är:

- Hur påverkas förmågan till samtalsinteraktion vid Huntingtons sjukdom?
- Hur uppfattar närstående förändringar i samtalsinteraktionen?
- Vilken överensstämmelse finns mellan den närståendes rapportering i ett frågeformulär och en bedömning av samma förmågor genom samtalsanalys?

Metod

Deltagare

Sex personer med diagnostiserad HS tillfrågades via Huntingtonprojektet vid Dalheimers hus i Göteborg. För att delta i studien krävdes att personen med HS hade en närstående som också var villig att delta. Av dessa sex tillfrågade dyader tackade tre nej. I två av fallen var det den närstående som inte ville delta. Som deltagare i studien återstod då sex personer i tre dyader. Ytterligare inklusionskriterier för dyaderna var att någon av parterna upplevde kommunikationssvårigheter, att svenska var modersmål hos båda parterna, att syn och hörsel vid behov var korrigerad hos båda, samt att ingen hjärnskada var känd hos den närstående.

Dyad A bestod av Anna¹, en medelålders kvinna med HS och hennes personliga assistent i 25-årsåldern. Anna hade tidigare arbetat inom industrin och hade diagnostiserats med HS för tolv år sedan. Då assistenten bara känt Anna i två år tillfrågades även Annas dotter i 30-årsåldern att delta i studien genom att fylla i frågeformuläret.

Dyad B utgjordes av Björn, en man i 25-årsåldern med HS-diagnos sedan tre år tillbaka, och hans far. Björn hade tidigare arbetat inom IT och pappan arbetade som data-tekniker.

Dyad V bestod av ett gift par, där Viktor hade HS och var i pensionsåldern. Han hade tidigare arbetat som administrativ chef och hade haft diagnosen sedan tio år. Hans jämn-gamla fru arbetade som ingenjör.

Material

Teknisk utrustning. Två kameror användes för att kunna se båda samtalsparter framifrån. Videokamerorna som användes var Panasonic SDR-S7A samt Sony DCR-TRV80E.

Samtalsmaterial. Varje dyad spelades in vid tre tillfällen och varje samtal varade i tjugominuter. Av den tiden transkriberades tio minuters interaktion, från fem minuter fram till femton minuter in i varje inspelning. Detta gav totalt 30 minuters transkriberat material per dyad. Enligt Perkins, Whitworth och Lesser (1997) är ett tio minuters urval rimligt för att fånga samtalsinteraktion.

Frågeformulär. Det frågeformulär som användes, BFPF (Saldert, 2006), är utvecklat ur *Conversation Analysis for People with Cognitive Impairment* (CAPPPI, Perkins m.fl., 1997). CAPPPI är ett redskap för logopeders bedömning av kommunikationsförmåga hos patienter med kognitiva nedsättningar. Det består av två delar: en strukturerad intervju som genomförs med en närstående om patientens kommunikationsförmåga samt samtalsanalys av ett samtal mellan patienten och den närstående. I en utvärdering av CAPPPI framhålls att en av dess styrkor ligger i det strukturerade analys-schemat för samtalsanalysen, och att metoden utgör en god grund för intervention i syfte att förbättra patientens livskvalitet (Larimore, 1998). Larimore anser dock att CAPPPI är bäst lämpad i forskningssammanhang eftersom en tidskrävande

* Namn och yrken är fingerade för att skydda deltagarnas identitet.

samtalsanalys kan vara svår att finna tid till inom klinisk verksamhet. BFPF är avsett att användas självständigt utan samtalsanalys och på så sätt vara ett kliniskt användbart alternativ som komplement i utredning av kommunikationssvårigheter. Frågorna i BFPF utgår från CAPPIC:s intervjufrågor men har anpassats till formulärform som den närstående kan fylla i på egen hand. Det är uppbyggt kring fem delfrågor: a) grundläggande lingvistisk förmåga, b) turtagning, c) hantering av samtalsämne, d) reparation och e) komplex lingvistisk förmåga samt ett antal frågor på slutet som tar upp uppmärksamhet, minne, artikulation, röst och fluktuation. Totalt består formuläret av 28 frågor som är graderade i fem steg. Frågorna besvaras enligt figur 1 utifrån hur ofta ett visst beteende förekom *före insjuknandet* samt hur ofta det förekommer *nu för tiden*. I slutet av formuläret ges också möjlighet att beskriva med egna ord vad man anser har mest negativ inverkan på samtalsförmågan. Frågorna presenteras i bilaga 1.

1. Händer det att din närstående letar efter rätt ord när han/hon ska berätta något?					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Före insjuknandet	Mycket ofta	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nu för tiden	Mycket ofta	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig

Figur 1. Exempel på hur BFPF fylls i.

BFPF har använts i en tidigare studie med strokepatienter (Saldert, 2006). För att kunna använda formuläret även på patienter med HS är det viktigt att veta om BFPF överensstämmer med logopedisk bedömning av pragmatisk förmåga. I nuläget finns inget svenskt motsvarande material för att använda på personer med HS.

Analyschema. För att kunna jämföra de närståendes svar på hur patientens förmåga till samtalsinteraktion fungerar nu för tiden med resultatet av en samtalsanalys, konstruerades ett analyschema. Varje fråga i BFPF motsvarades av en parameter i analyschemat. Kriterier formulerades för varje parameter för att öka reliabiliteten i bedömning av nedsatt eller kvarstående förmåga. Kriterierna som kopplades till respektive fråga var till stora delar en översättning från CAPPIC. Där författarna ansåg att kriterier behövde specificeras eller ändras gjorde man det. Här följer ett exempel av en fråga i BFPF och hur den har analyserats för förekomst av nedsatt och kvarstående förmåga.

"Använder din närstående ord som t.ex. "han/hon", "den/det" och "här/där", utan att du vet vem eller vad som menas?"

För att bedömas som förekomst av nedsatt förmåga gavs följande kriterium: *Pronomen används av HS så att reparation krävs*, och för att bedömas som förekomst av kvarstående förmåga gavs kriteriet: *När HS använder pronomen krävs ingen reparation*. Några av parametrarna behövde ett tredje svarsalternativ: *IE* vilket stod för *inga exempel* och gavs då det inte gick att hitta förekomst på varken nedsatt eller kvarstående förmåga. Ett exempel på en sådan fråga är nr. 21 *Händer det att han/hon inte förstår poängen i ett skämt?* som besvarades med *IE* om den närstående aldrig skämtade i det transkriberade samtalsmaterialet.

Tillvägagångssätt

De dyader som tackade ja till att delta i studien kontaktades av författarna. Deltagarna informerades då återigen om studiens syfte, innehåll och tidsåtgång, och tid och plats för en första inspelning avtalades. Både personen med HS och den närstående fick ge skriftligt samtycke till att medverka. Hänsyn togs till vilken tid på dygnet som personen med HS normalt fungerar som bäst. För att få hög validitet spelades dyaderna in i hemmiljö. Dyad A spelades in i hemmet vid tre tillfällen uppdelat på två besök. Vid första tillfället gjordes en inspelning och vid andra besöket spelades dyaden in två gånger med en halvtimmes paus emellan. Deltagarna fick själva bestämma hur lång paus som behövdes innan nästa inspelning gjordes. Dyad B spelades också in i hemmet med de två första samtalen inspelade på samma dag med en halvtimmes paus emellan och det tredje samtalet ett par veckor senare. Dyad V spelades in på boendet där Viktor bodde med jämna mellanrum. Första tillfället gjordes en inspelning och vid besök nummer två gjordes två inspelningar med en timmes lunchpaus emellan. Dyaderna fick information om att de fick välja fritt vad de ville tala om, men de fick också en lapp med förslag på samtalsämnen, såsom planer för dagen eller något som visats på TV. Författarna riggade två videokameror och lämnade rummet under tjugo minuter medan dyaden samtalade. Dyaden behövde aldrig själv ta ansvar för samtalets längd.

Vid första besöken delades BFPF ut till samtalspartnern att fylla i. Vid det andra inspelningstillfället samlades formulären in och samtalspartnern gavs möjlighet att ställa frågor kring eventuella oklarheter i formuläret. Formulären lades åt sidan för att inte påverka samtalsanalysen.

Analysmaterialet från videoinspelningarna transkriberades ortografiskt utan att fonetiskt återge uttalssvårigheter. I bilaga 2 presenteras transkriptionsnyckel. För att öka samstämmigheten i transkriptionerna gjordes den första gemensamt av författarna. En oberoende bedömare, logoped och forskare inom samtalsanalys kontrollerade också samtliga transkriptioner mot innehållet i videoinspelningarna. De skillnader som kunde konstateras inskränkte sig till enstaka tolkningar av ord, timing av överlapp och pauser samt kroppsspråk.

Förekomstanalys, d.v.s. bedömning av förekomst av nedsatt och kvarstående förmåga efter analys-schemat, gjordes för att dels användas i jämförelse mot samtalspartnerns svar *nu för tiden*, och dels som en del i analysen av hur samtalsinteraktionen påverkas vid HS. I dessa bedömningar använde sig författarna av både transkriptioner och motsvarande avsnitt ur videoinspelningarna. Författarna gjorde den första bedömningen gemensamt. Efterföljande bedömningar gjorde författarna i stort sett självständigt men satt i samma rum för att kunna diskutera oklarheter som uppstod. I analys-schemat markerades 1 för förekomst av nedsatt förmåga och 0 för förekomst av kvarstående förmåga. Exempel ur materialet angavs för att styrka bedömningen. Om det inte fanns några exempel på varken nedsatt eller kvarstående förmåga angavs *IE (inga exempel)*.

För beräkning av interbedömarreliabilitet för bedömningarna enligt analys-schemat analyserade den oberoende bedömaren 30 % av materialet efter att en träningsbedömning genomförts och diskuterats. Interbedömarreliabiliteten analyserades i SPSS (Statistical Packages for the Social Sciences, version 14 för Windows), med Cohen's Kappa och uppgick till $K=0.59$ vilket enligt Peat, Mellis, Williams och Xuan (2001, s. 228) räknas som måttlig överensstämmelse. Författarna analyserade 30 % av materialet två gånger och intrabedömarreliabiliteten uppgick då till $K=0.66$ vilket också räknas som måttlig överensstämmelse.

Utifrån de svårigheter som framträtt hos deltagarna med hjälp av förekomstanalysen valdes ytterligare områden ut för vidare analys inom ramen för VKA (Ahlsén, 1990).

Till samtalsanalysen av deltagarnas interaktion tillkom: återkoppling och kommunikativa kroppsrörelser samt en mer ingående analys av turtagning och prosodi än den som gjordes efter analys-schemat. Dessutom analyserades sekvenser av närhetspar, vilket kan beskrivas som ett replikskifte som utgörs av en första- och en andradel. Exempel på närhetspar är: fråga – svar där frågan är en förstadel som kräver en andradel i form av ett svar, eller hälsning – hälsning. I enlighet med VKA kartlades även samtalsens och samtalsdeltagarnas mål och roller. Författarna påbörjade analysarbetet tillsammans och fortsatte sedan på egen hand.

För att kunna beskriva hur förmågan till samtalsinteraktion påverkas vid Huntingtons sjukdom kartlades fynd från förekomstanalysen och VKA. Till de viktigaste fynden räknades de förmågor som i förekomstanalysen var nedsatta hos samtliga deltagare samt de nedsatta förmågor som genom VKA framträdde som mest negativt inverkan på samtalsinteraktionen för respektive dyad.

Hur de närstående uppfattade förändring av samtalsförmågan hos deltagarna med HS kartlades av den ena av studiens författare. Detta gjordes genom att notera antal skalstegs förändring mellan vad den närstående angett för respektive fråga *före insjuknandet* jämfört med *nu för tiden*. Eftersom Annas assistent inte kände henne före insjuknandet var det dotterns formulärsvar som användes för att uppskatta förändring sedan före insjuknandet.

Samstämmigheten mellan författarnas bedömning enligt analys-schemat jämfördes av en av författarna med samtalspartnerns formulärsvar avseende förmågor *nu för tiden*. I denna samstämmighetsanalys användes svaren från Annas assistent. Samtalspartnerns svar översattes till förekomst av nedsatt respektive kvarstående förmåga. I BFPF var de flesta frågor formulerade så att nedsatt förmåga efterfrågades, exempelvis *10 Begränsar han/hon sina inlägg till enstaviga eller mycket korta svar?* medan ett fåtal ringade in kvarstående förmåga, så som *13 Kan han/hon fortsätta tala om ett och samma samtalsämne en längre tid?* Om samtalspartnern på en fråga om nedsatt förmåga hade kryssat i *Mycket ofta*, *Ofta*, *Ibland* eller *Sällan*, gav det 1 (nedsatt förmåga) jämfört med 0 (kvarstående förmåga) om man hade svarat *Aldrig*. På motsvarande sätt gavs de frågor som frågade efter kvarstående förmåga 1 om *Aldrig* var ikryssat och 0 om *Sällan*, *Ibland*, *Ofta* eller *Mycket ofta* var ikryssat. Fråga 6 och 28 (se bilaga 1) kunde inte besvaras med hjälp av samtalsanalys och togs därför inte med i analysen av samstämmighet.

Resultat

Förmåga till samtalsinteraktion

Här presenteras först de bakgrundsfaktorer som tagits fram för samtalsanalysen. Sedan följer resultat från samtalsanalysen som ger en bild av *hur förmågan till samtalsinteraktion påverkas vid Huntingtons sjukdom*. Författarnas bedömning av förekomst för parametrarna i BFPP visas i tabell 1.

Verksamheten för samtliga dyader var vardagligt samtal vid tre tillfällen under videoinspelning. Verksamhetens övergripande mål var att delta i en studie om samtalsinteraktion vid Huntingtons sjukdom. Inom varje dyad fanns två huvudroller: samtalsdeltagare med HS och samtalsdeltagare utan HS. Båda roller innebar skyldighet att medverka i samtalen samt att bidra till dess utveckling. Ytterligare roller fanns inom varje dyad beroende på samtalsdeltagarnas relation till varandra, i dyad A vårdgivare och vårdtagare, i dyad B far och son, och hustru och make i dyad V.

Verksamhetens karaktär skapade vissa gemensamma fysiska förutsättningar. Deltagarna blev placerade så att de satt i kamerafokus vilket också inskränkte deras rörelsefrihet. Möjliga stressfaktorer för de deltagande var, att de skulle samtala vardagligt i 20 minuter under videoinspelning, att de sedan skulle bli avbrutna och känsla av att förväntas prestera.

Anna var i sin förmåga till interaktion påverkad av fysiska faktorer som ofrivilliga rörelser och dysartri. Hennes engagemang fluktuerade under samtalsgång då hon ibland var trött och okoncentrerad. Anna bodde ensam med daglig hjälp av assistenter. Assistenten hade som mål att hjälpa Anna i hennes deltagande i studien genom att samtala med henne. Anna och hennes assistent upplevdes tycka bra om varandra. Inför första inspelningstillfället var de båda lite nervösa och hade skrivit ned en lapp med samtalsämnen som de kommit överens om.

De fysiska förutsättningar som påverkade Björns samtalsförmåga var dysartri, rigiditet och utslätad mimik. Han bodde ensam med assistans av hemtjänst. Pappan deltog på sin sons initiativ i studien. Han hjälpte ofta sin son i hans vardagliga bestyr och hade även ett stort ansvar för ett syskon till Björn med samma sjukdom. Pappan och sonen tycktes ha något olika mål med samtalen. Björn ville i större utsträckning samtala förutsättningslöst medan pappan gärna ville avhandla praktiska frågor. Pappan upplevdes även som något stressad.

Dysartri, rigiditet och utslätad mimik påverkade även Viktors förmåga till samtalsinteraktion. Han uppgavs också lida av sömnproblem. Han bodde omväxlade på ett boende och i sitt hem tillsammans med frun.

Tabell 1

Sammanställning av förekomstanalysen. Förekomst av nedsatt respektive kvarstående förmåga markeras av 1 respektive 0. Inga exempel markeras med IE. ET markeras för de förmågor som inte kan bedömas utifrån samtalsmaterialet.

	Anna	Björn	Viktor
<i>A Grundläggande lingvistisk förmåga</i>			
1 Ordfinnandeproblem	1	1	1
2 Förmåga till omskrivningar	IE	0	1
3 Förståelse av SP:s yttrande	1	0	0
4 Svara adekvat	1	0	0
5 Använda pronomen	0	0	0
<i>B Turtagning</i>			
6 Initiera samtal	ET	ET	ET
7 a Svarslatens	1	1	1
7 b Ingen respons	0	1	1
8 Avbryta under SP:s tur	1	1	1
9 Förmåga att lämna över turen	1	1	1
10 Minimala responser	1	0	1
<i>C Hantering av samtalsämne</i>			
11 Initiera nytt samtalsämne	1	1	1
12 Orientera SP till nytt samtalsämne	0	0	IE
13 Utveckla samtalsämne	1	0	1
14 Utelämna viktiga detaljer	1	1	0
<i>D Reparation</i>			
15 Initiera reparation efter SP:s tur	1	IE	0
16 Initiera reparation på egna fel	1	1	1
17 Rätta sig själv utan hjälp	1	0	1
18 SP behöver be om förtydligande	1	1	1
<i>E Komplex lingvistisk förmåga</i>			
19 Tolka figurativa uttryck	IE	0	0
20 Göra inferens	1	0	0
21 Förstå humor	1	0	1
22 Lämnade turer p.g.a. bristande koncentration	0	0	0
23 Återkommande frågor och kommentarer	0	0	0
24 Minnas familj, vänner, gemensamma händelser	0	0	0
25 Artikulation	1	1	1
26 Svag röststyrka	0	0	0
27 Satsmelodi	0	1	1
28 Fluktuerande kommunikationsförmåga	ET	ET	ET

De viktigaste fynden gällande påverkan på samtalsinteraktion hos deltagarna med HS

presenteras först i tabell 2 och sedan i text. Fynden utgörs av de förmågor som genom förekomstanalysen hos samtliga HS-deltagare noterats vara nedsatta samt av de analyserade förmågor i VKA som bedömts ha mest negativ inverkan på samtalsinteraktionen för respektive dyad.

Tabell 2

Fynd från förekomstanalys och VKA.

Ordfinnandeproblem

Turtagning

- Svarslatens
- Avbryta under SP:s tur
- Förmåga att lämna över turen

Återkoppling och kommunikativa kroppsrörelser

Hantering av samtalsämne

- Initiera nytt samtalsämne

Reparation

- Initiera reparation på egna fel
- SP behöver be om förtydligande

Artikulation

Prosodi

Exemplen som belyser fynden är hämtade ur transkriptionerna. Se bilaga 2 för transkriptionsnyckel. Samtalspartnerna har oavsett dyad förkortats SP.

Ordfinnandeproblem. Samtliga deltagare uppvisade ordfinnandesvårigheter. Björns ordfinnandeproblem visade sig främst genom ett oprecist benämning men även ords substitutioner förekom. Exempel 1 illustrerar det oprecisa benämning:

Exempel 1

101 Bj lite kort (..) lite (dåligt) kort på sidorna annars ä de (...) annars ä de la lite <1bredare (x) mycke kortare skulle> bara räkna ner till fönstret

Ords substitution exemplifieras i det följande exemplet. Här talade Björn med sin pappa om de persienner han skulle få uppsatta men benämnde dem som gardin:

Exempel 2

85 Bj (3 sek) va här å mätte å lite å sånt där fråga vilken (.) <1färg jag ville ha på (.) gardinen>

Viktors svårigheter med ordmobilisering var återkommande. Karakteriserande för hans svårigheter med ordfinnande var att de, som exempel 3 visar, föregås av tvekljud och även av längre pauser. I exemplet nedan talar Viktor och frun om husrenovering och ett papptak. Målordet är troligtvis *uppfläkt* men tvekljuden och pauserna visar på ordmobiliseringssvårigheten:

Exempel 3

31 Vi de e inge fel på den de ing de finns inga hål eller (..) där finns inget
ö:h (...) inget uppfläks (...) eller ö:

Annas ordfinnandeproblem visade sig främst genom återbruk, d.v.s. att hon repeterade delar av samtalspartnerns yttrande. Genom att upprepa något i det som samtalspartnern just sagt producerades färre egna ord. Se exempel 4:

Exempel 4

21 SP så jag har inte behövt [(..)] jag har inte behövt TVEKLJUD»
22 An [behövt]
21 SP »använda dom kunskaperna om [hur]man fixar en bil=
23 An [nä]
24 An =fixa en bil nä (.) .nä

Annas ordfinnandeproblem visade sig också genom valrelaterad OCM (Allwood, Ahlsén, Nivre & Larsson, 2001). OCM står för own communication management och innefattar bl.a. användandet av strukturer som möjliggör för talaren att vinna tid för att välja rätt ord eller planera yttrandet som i följande exempel där Annas OCM består av tvekljud och uttrycket ”såna”:

Exempel 5

332 SP <1läser inte du nånting> längre?=
<1skakar på huvudet>
333 An =.nä ingenting
334 SP nä
335 An <1bara> te- såna (.hh) ä: tidningar

Turtagning. Samtliga deltagare hade svårigheter att initiera respons vid sin tur, nedsatt förmåga att lämna över ordet samt avbröt i samtalspartnerns tur. Dock varierade det mellan dem vilket beteende som var mest framträdande. Viktor hade återkommande och långa svarslatenser och även långa pauser under sina bidrag som i exempel 6:

Exempel 6

7 SP (...) va tycker du (.) vi ska ta för färg
8 Vi <1(8s)> SP HARKLAR SIG <2(15s)><3finns många färger å välja
på>
SP<1rättar till glasögonen, tittar fram> <2tittar på Vi>
<3tittar rakt fram>
9 SP m
10 Vi då får man ju titta på en (..) färgkarta

Björn hade vid ett flertal tillfällen svårigheter att lämna ifrån sig turen medan det hos Anna och Viktor inte var lika vanligt förekommande. Exempel 7 visar att Björn inte tar hänsyn till samtalspartnerns försök i rad 40 och 42 att ta över turen. Istället avbryter Björn och fortsätter med sitt samtalsämne och samtalspartnern får vänta med sitt ämne till rad 50.

Exempel 7

- 39 Bj (x) mycke på rummet å sover å sånt där
40 SP men du när de [gäller]
41 Bj [finns] ju inte (.) mycke å göra innan (.) lise(.)berg
öppnar heller
42 SP nä men du=
43 Bj =(x) sticka dit sen
44 SP <1jo (.) a de klart>=
Bj <1tittar på SP>
45 Bj =ligger ju nära (där) carlanderska
46 SP .hja
47 Bj ligger jämte svenska mässan uppe (för) backe där
48-50: SP TITTAR NER
48 SP a de ä <1ju enkelt>
Bj <1tittar på SP>
49 Bj jättenära
50 SP ja tänkte på de: (...) när ni ä där (..) nä de ä klart <1tisdagar de ä ju
bl de ä inga hemmamatcher för frölunda på tisdagar eller?
<1tittar på Bj igen>

Återkoppling och kommunikativa kroppsrörelser. Under interaktionen höll Anna och samtalspartnern god ögonkontakt. Anna använde återkommande både återkopplingsgivare och -framkallare för att signalera kontakt, perception, förståelse och acceptans i samtal med samtalspartnern. Vid ett flertal tillfällen använde Anna sig av återbruk i sin produktion av återkoppling. Hon hade även förmåga, trots choreatiska rörelser, att förstärka sin verbala återkoppling med nickningar och huvudskakningar och kunde dessutom ibland signalera kvarhållande av tur med hjälp av mimik och kroppsspråk som exempel 8 visar. Däremot använde hon sig aldrig av gester med händer eller armar.

Exempel 8

- 224 SP m (..) hur tänker du på sjukdomen idag?
225 An <1(.hh) idag>
<1tittar fundersamt åt sidan sedan ner i bordet>
226 SP m
227 An .nä inte som nåt bra

Viktor producerade endast ett fåtal återkopplingsgivare vilka fungerade som signal till samtalspartnern att fortsätta med sin tur. Det observerades endast vid ett tillfälle i dyad V en primär återkopplingsframkallare och annars endast *ju* vilket enligt Allwood (1987) räknas som en sekundär återkopplingsframkallare då det förutsätter samförstånd. Se följande exempel:

Exempel 9

- 27 SP nä (.) va tror du om ditt spelande av golf i år?
28 Vi (..) ä jag vet inte (..) ja har ju <1(...)> jag har ju (blitt så svag) (.)
spela golf
<1kliar sig på näsan>
29 SP m (.) på vad sätt då?

Björn producerade få återkopplingsgivare under hans och samtalspartnerns samtal. De få som producerades fungerade som signal till samtalspartnern att fortsätta sin tur. Liksom Viktor använde sig Björn av den indirekta återkopplingsframkallaren *ju*.

Både Björn och Viktor hade genomgående lite ögonkontakt med samtalspartnern och under stora delar av interaktionen hade de blicken riktad rakt framåt. Björn förstärkte aldrig sin återkoppling med hjälp av nickningar eller huvudskakningar, mimiken var utslätad och inga exempel på användande av gester påträffades i materialet.

Viktor hade mycket utslätad mimik, producerade en nickning under samtalen och använde sig endast vid ett par tillfällen av gester med händerna varav ett visas i exemplet nedan. Här bidrar gesten till kvarhållande av turen genom att den signalerar att han letar efter ord:

Exempel 10

105 Vi (...)ja (xxx) (..) <1de kommer nog från storköket på (..) >
träslövsläge (..) nej ä ö: (..) ö: HARKLAR (...) d v: vi får ju maten
ä (..) ifrån samma håll som vi fick innan
<1tittar ner på ena handen som han rör i en penga-/sedelgest>

Hantering av samtalsämne. Förmåga att initiera nytt samtalsämne var nedsatt för samtliga deltagare. Under varje dyads samtalsinteraktion fanns flera möjligheter att införa ett nytt samtalsämne då det pågående samtalsämnet under en tid varit på väg att ta slut och en längre paus uppstått. Vid dessa tillfällen var det återkommande samtalspartnern inom dyaden som initierade nytt ämne eller såg till att konversationen upprätthölls. Se exempel 11:

Exempel 11

29 SP .hnnä (.) du får ta me mej dit nån gång=
30 An =<1ja> [(..)] får ta med dej dit
31 SP [° så jag får se°]
An<1nickar>
32 SP ja <1(.)> får du gö[ra]
33 An [.hja]
SP<1nickar>
34 SP m
(3s)
35 SP a [(.)] hoppas att de går imorn [då]

Anna initierade vid ett par tillfällen nytt samtalsämne. Alla var av typen *här och nu* i motsats till ämnen som introduceras för diskussion. I exemplet nedan gällde frågan hur länge inspelningen skulle pågå:

Exempel 12

151 SP SKRATTAR går de å hålla dej tror du=
152 An =TVEKLJUD inte
153 SP kan [du försöka]
154 An [vänta lite]
155 SP va
156 An ja: ve:t inte

157 SP nä
 158 An få se
 159 SP m
 (...)

 160 An tar de en halvtimme

Björn tog vid ett tillfälle upp ett nytt samtalsämne då han talar om sin ledsagare medan Viktor inte vid något tillfälle under samtalen introducerade ett nytt ämne. De tre deltagarna producerade även få förstadelar. Speciellt utmärkande var detta för Viktor medan Björn var den som tog flest initiativ till förstadelar.

Anna och Viktor hade långa sekvenser i samtalsinteraktionen där de inte tillförde ny information i sina turer utan förlitade sig till minimala responser. Viktor använde sig av korta instämmande eller nekande svar under dessa sekvenser. Anna använde korta svar på samma sätt som Viktor men också återbruk av samtalspartners tur. Här är ett exempel från dyad V:

Exempel 13

9 SP men du titta <1inte på de> igår
 <1skakar på huvudet>
 10 Vi nä
 11 SP .nä (.) nä de va ett hemskt program dom blev sjuka allihopa=
 12 Vi =m=

Både Björn och Anna hade svårigheter att uttrycka sig tillräckligt detaljerat för att göra sig förstådda. I nedanstående exempel lyckas inte Anna förklara varför hon är nervös för att rida:

Exempel 14

15 HS .hha <1(.)> lite nervös:t
 SP<1nickar>
 16 SP jasså (.) [varför] då?
 17 An [.hha]
 18 An a nervös för de o(.)ckså
 19 SP a (.) va e de du (.) [tycker känns]
 20 An [ja e alltid] nervös

Reparation. Alla tre deltagare hade svårigheter med egen-initierad reparation, d.v.s. att försöka rätta sig själva då de sagt fel. I exempel 15 pratar Anna och assistenten om hur det var på ett av Annas tidigare arbeten och när Anna uttrycker sig otydligt på rad 167 försöker hon inte reparera det. Ofta lät samtalspartnern också konversationen fortsätta utan att göra personen med HS uppmärksam på att något sagts fel som på rad 168:

Exempel 15

163 An åtta börja jag
 164 SP a okej <1(.)> varje dag
 <1nickar>
 165 An <1eh ja>
 SP<1dricker en klunk ur glaset>
 166 SP m=

167 An	=(ju) dom andra va sju tror jag=
168 SP	=oj [(.)] fick du en timmes sovmorron

I alla tre dyaders interaktion förekom dock även sekvenser där samtalspartnern var tvungen att initiera reparation genom följdfrågor till personen med HS. Exempel på det är rad 16 och 19 i exempel 14.

Artikulation. Alla deltagare hade dysartri och svårigheter att uttala orden klart och tydligt. Inget exempel ges, bl.a. för att transkriptionsnivån var ortografisk och inte fonetisk, men generellt kan deras artikulation betecknas som oprecis men med för sjukdomen typiska fluktuationer.

Prosodi. Prosodin var påverkad för alla tre. Både Björns och Viktors tal var genomgående monotont men mer hos Björn än hos Viktor. Björn hade också en ansträngd och pressad fonation med återkommande fonationsavbrott som störde talets normala rytm. Han hade också ibland svårt att använda satsmelodin till att segmentera yttranden. Annas tal var inte entonigt men däremot påverkade chorean vid återkommande tillfällen prosodin så att produktionen blev avvikande. I exempel 16 saknar ”barnbarn” grav accent.

Exempel 16

48 SP	vem e lisa
49 An	mitt mitt barnbarn

Närståendes uppfattning av förändringar i samtalsinteraktionen

De närståendes responser i BFPF ger en bild av hur de uppfattar förändringar i samtalsinteraktionen. Resultaten från de närståendes ifyllda formulär presenteras i figur 2. För varje parameter anges den upplevda förändringen i antal skalsteg från *före insjuknandet* till *nu för tiden*. I de fall den närstående bedömde att någon parameter hade förändrats till det bättre har det gett negativt utslag i figuren. Som exempel kan nämnas parameter 2 *Förmåga till omskrivningar* (*När din närstående inte hittar rätt ord – försöker han/hon då på annat sätt beskriva det han/hon vill säga?*) där Björns pappa uppgett att Björn oftare än tidigare beskriver med andra ord.

Annas dotter uppgav störst förändring på parameter 7 *Ingen respons eller svarslatens* (fyra skalstegs förändring). De parametrar som uppgått till tre skalstegs förändring i hennes formulärsvår var 2 *Förmåga till omskrivningar*, 14 *Utelämna viktiga detaljer*, 22 *Lämnade turer p.g.a. bristande koncentration*, 25 *Artikulation* samt 27 *Satsmelodi*.

Björns pappa uppgav inte fyra skalstegs förändring för någon parameter, men de parametrar som han ansåg var mest förändrade (tre skalsteg) var 1 *Ordfinnandeproblem*, 7 *Ingen respons eller svarslatens*, 23 *Återkommande frågor och kommentarer*, 25 *Artikulation* och 27 *Satsmelodi*.

Den av de tre närstående som uppgett störst förändring på flest parametrar var Viktors fru. De parametrar som hon bedömt förändrats med fyra skalsteg var 7 *Ingen respons eller svarslatens*, 16 *Initiera reparation på egna fel*, 17 *Rätta sig själv utan hjälp*, 21 *Förstå humor*, 25 *Artikulation*, 26 *Svag röststyrka* samt 27 *Satsmelodi*. De parametrar hon gett tre skalstegs förändring var parametrar 4 *Svara adekvat*, 5 *Använda pronomen*, 6 *Initiera samtal*, 9 *Förmåga att lämna över turen*, 10 *Minimala turer*, 11 *Initiera nytt*

samtalsämne, 14 Utelämna viktiga detaljer samt 28 Fluktuerande kommunikationsförmåga.

De tre parametrar där de alla tre närstående uppgett en stor förändring (tre till fyra skalsteg) var alltså parameter 7 *Ingen respons eller svarslatens*, 25 *Artikulation* och 27 *Satsmelodi*.

I formuläret fanns det också utrymme att beskriva vad som har mest negativ inverkan på samtalsförmågan för personen med HS och några av de synpunkterna presenteras här.

Exempel 17

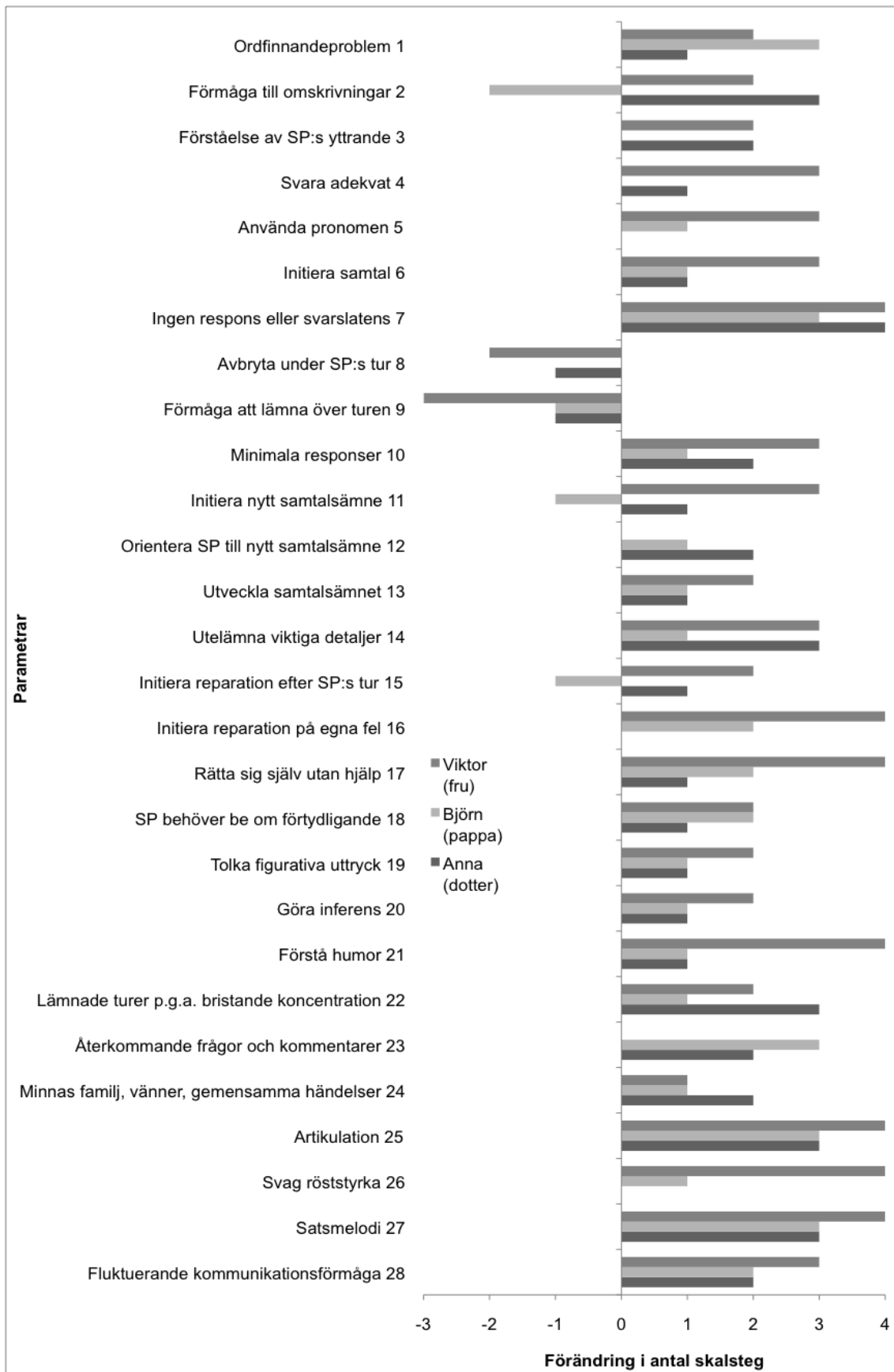
”Ofta upplever jag att det är svårt att hålla en konversation flytande. Det är ingen riktig dialog utan en monolog med svar.”

”Det verkar som X tycker att det är jobbigt om han inte får respons på det han säger. /.../ Initiativet att kommunicera är försämrat. Innan pratade han mycket, nu för tiden verkar han behöva tänka ett tag för att kunna starta upp ett samtal.”

”Även om mimiken upplevs som stel så går det tydligt att avläsa förändrade känslor som upplevs under ett samtal. Klassiska känslor /.../ syns mycket tydligt. X verkar inte kunna dölja dessa känslor så som andra vuxna ”lärts/ uppfostrats” att göra.”

”Att kunna småprata och hålla liv i ett samtal. /.../ Koncentrationssvårigheter. Han ”stänger av” sig själv och hör inte vad jag säger. Han har nog av sig själv /.../.”

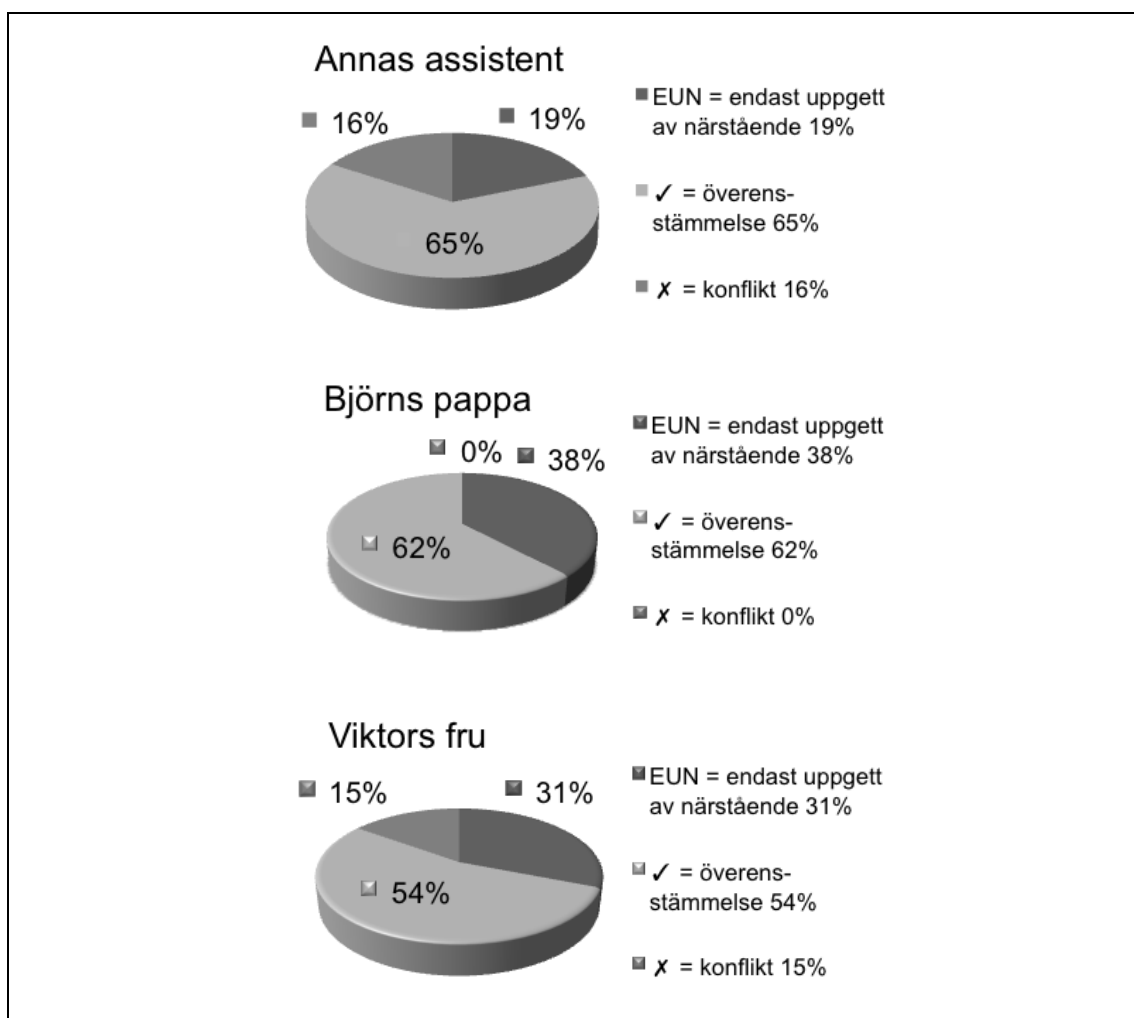
Kommentarererna ovan säger en del om det kommunikativa ansvaret. När personen med HS har svårt att ”hålla liv i ett samtal” eller att samtalet är ”en monolog med svar” så får samtalspartnern ta ett desto större ansvar.



Figur 2. De närståendes bedömning av förändring av samtalsförmåga. Jämförelse mellan samtalspartnernas rapportering i BFPP och bedömning av

förekomst av samma förmågor genom samtalsanalys

De sammanfattade resultaten av jämförelsen mellan samtalspartnerns svar på förmågor *nu för tiden* i BFPF med författarnas förekomstanalys presenteras i figur 3. I de fall där författarnas bedömning överensstämde med det samtalspartnern uppgivit gav det *överensstämmelse*, i de fall där samtalspartnern hade rapporterat nedsatt förmåga medan författarna hade sett exempel på kvarstående förmåga gav det *EUN*, d.v.s. endast uppgett av den närstående, och i de fall där författarna hade sett nedsatt förmåga medan samtalspartnern hade uppgett att det aldrig förekom, gav det *konflikt*. *Konflikt* gavs också i de fall där författarna hade sett exempel på kvarstående förmåga fast samtalspartnern hade uppgett att det aldrig förekom.



Figur 3. Sammanfattade resultat av samstämmighetsanalys mellan samtalspartnerns rapportering i BFPF och bedömning av förekomst av samma förmågor genom samtalsanalys.

I tabell 3 presenteras samstämmigheten för respektive parameter. De parametrar som gav konflikt mellan förekomstanalysen och formulärsvaren var parametrarna 3, 8, 9, 15, 16 och 17. De parametrar som gav EUN genom att samtalspartnern hade uppgett att nedsatt förmåga förekom *ofta* eller *mycket ofta* medan författarna enbart sett exempel på kvarstående förmåga var 3, 4, 5, 14 och 23.

Tabell 3

Samstämmighet för respektive parameter mellan samtalspartnerns rapportering i BFPP och bedömning av förekomst av samma förmågor genom samtalsanalys.

	<i>Anna</i>	<i>Björn</i>	<i>Viktor</i>
<i>A Grundläggande lingvistisk förmåga</i>			
1 Ordfinnandeproblem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Förmåga till omskrivningar	EUN	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Förståelse av SP:s yttrande	<input type="checkbox"/>	EUN	EUN
4 Svara adekvat	<input type="checkbox"/>	EUN	EUN
5 Använda pronomen	<input type="checkbox"/>	EUN	EUN
<i>B Turtagning</i>			
6 Initiera samtal	ET	ET	ET
7 Ingen respons eller svarslatens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Avbryta under SP:s tur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Förmåga att lämna över turen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Minimala responser	<input type="checkbox"/>	EUN	<input type="checkbox"/>
<i>C Hantering av samtalsämne</i>			
11 Initiera nytt samtalsämne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Orientera SP till nytt samtalsämne	EUN	EUN	<input type="checkbox"/>
13 Utveckla samtalsämne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Utelämna viktiga detaljer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	EUN
<i>D Reparation</i>			
15 Initiera reparation efter SP:s tur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Initiera reparation på egna fel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 Rätta sig själv utan hjälp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 SP behöver be om förtydligande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>E Komplex lingvistisk förmåga</i>			
19 Tolka figurativa uttryck	EUN	EUN	EUN
20 Göra inferens	EUN	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 Förstå humor	<input type="checkbox"/>	EUN	<input type="checkbox"/>
22 Lämnade turer p.g.a. bristande koncentration	<input type="checkbox"/>	EUN	EUN
23 Återkommande frågor och kommentarer	EUN	EUN	<input type="checkbox"/>
24 Minnas familj, vänner, gemensamma händelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	EUN
25 Artikulation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26 Svag röststyrka	<input type="checkbox"/>	EUN	EUN
27 Satsmelodi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28 Fluktuerande kommunikationsförmåga	ET	ET	ET

Diskussion

Studiens huvudresultat kan sammanfattas med att de viktigaste fynden som framkom i samtalsanalysen var svårigheter hos personerna med HS, avseende framför allt ordfinnande, turtagning, återkoppling och kommunikativa kroppsrörelser, hantering av samtalsämne, reparation, artikulation samt prosodi. Vidare visade analys av de närståendes rapportering i BFPP att de områden där samtliga närstående uppgett stor förändring från tiden före insjuknandet var förmåga att ta turen, artikulation, satsmelodi samt förmåga till kommunikativt initiativ. Slutligen gav samstämmighetsanalysen mellan samtalspartnerns bedömning av hur kommunikationen fungerar nu för tiden jämfört med författarnas förekomstanalys ett varierat resultat på 54-65 % överensstämmelse, 0-16 % konflikt och 19-38 % EUN.

Studien syftade till att studera samtalsinteraktion hos deltagarna med HS i ett vardagligt samtal. För att få hög validitet önskade författarna att interaktionen i det insamlade materialet skulle vara så naturlig som möjlig. Helt naturligt kan ett inspelat samtalsmaterial aldrig vara. Flera av deltagarna sade sig vara nervösa inför inspelningen och att samtala på uppmaning är inte naturligt. Trots dessa förutsättningar upplevde författarna interaktionen som naturlig. En sekvens som stödjer detta är då pappan och sonen i dyad B för en diskussion som hettar till framför kameran.

Nedsatt initiativförmåga tillhör de kognitiva grundsymtom som räknas till HS. Att den kommunikativa initiativförmågan var nedsatt var således ett förväntat fynd som även har stöd i Podoll m.fl. (1988). Som nämnts i resultatavsnittet under *hantering av samtalsämne* yttrade sig detta i få initiativ till nytt samtalsämne, få förstadelar av närhetspar, samt återkommande sekvenser av minimala responser. För deltagarna med HS för detta med sig att de blir passiva i samtalet då deras möjlighet att styra konversationen och att bidra till dess innehåll begränsas.

Vid beskrivning av verksamhetens roller har nämnts att båda parter hade skyldighet att medverka i samtalet och bidra till dess utveckling. HS-deltagarnas nedsatta initiativförmåga gör att de inte fullt ut kan uppfylla denna roll i samtalet vilket för samtalspartnern innebär ett större kommunikativt ansvar. Det är också detta samtalspartnern beskriver i den sista frågan av formuläret (se exempel 17), då de ombeds beskriva det som de själva tycker har mest negativ inverkan på den närståendes samtalsförmåga.

Ordfinnandesvårigheter var ett förväntat fynd i linje med tidigare rapporter (Jonsson, Rickeberg, Laakso & Hartelius, submitted; Chenery, Copland & Murdoch, 2002). Deltagarna uppvisar olika grad av ordfinnandesvårigheter och olika sätt att handskas med dem. Viktors ordfinnandesvårigheter ledde till långa tvekljud och pauser medan Björns ledde till en del oprecisa beskrivningar och ords substitutioner. Anna använde sig återkommande av återanvändning av samtalspartnerns yttrande. Samtidigt som återbruk visar på hennes svårigheter att mobilisera sitt lexikon kan det som Tannen (2007) beskrivit, utgöra en resurs och därigenom sägas vara en strategi som Anna använder sig av. Tannen menar att återanvändning kan utgöra ett sätt att underlätta för produktion samt för planering av det som ska sägas. Genom att repetera delar av redan sagda yttranden kan den som talar producera ett nytt eget yttrande med hjälp av kortare tillägg (Tannen, 1987). Anna använde sig av denna möjlighet på olika sätt.

Ibland repeterades yttranden med ett tillägg av ett instämmande ja eller nej, se exempel 4. Här kan hon med enkla medel producera ett yttrande vid sin tur och i viss mån skapa ett nytt innehåll i yttrandet, samtidigt som hon visar att hon tar del av det som sägs utan att påfresta sin nedsatta förmåga till ordmobilisering. Återanvändningen tycks ibland även hjälpa Anna att mobilisera sin produktion då hon kan lägga till ett längre yttrande i anslutning till det som repeteras. Under ett flertal sekvenser tycks dock repeti-

tionen främst tjäna som syfte att lämna ifrån sig turen till samtalspartnern utan att frånga turtagningsreglerna. Strategin med återanvändning kan i enlighet med Perkins (2005b) sägas leda både till ett pragmatiskt avvikande inslag i interaktionen samtidigt som det som strategi visar på pragmatisk förmåga att upprätthålla turordning.

I Jonsson m.fl. (Submitted) som är en intervjustudie om kommunikation och Huntingtons sjukdom, beskriver personer med HS att de har svårt för timingen i samtal. Det tar energi att lyssna på samtalspartnern och tid att komma igång med vad man själv vill säga. Det stämmer väl överens med föreliggande studies fynd kring turtagning med förekomst av svarslatens hos samtliga deltagare. En tur avgränsas med hjälp av syntaktiska, prosodiska och pragmatiska medel (Lindström, 2008). De syntaktiska har att göra med hur turen är konstruerad i fras eller sats, de prosodiska medlen visar genom exempelvis satsmelodi om turen närmar sig slutet eller ej, och med pragmatiska avses om turen är relevant till sitt innehåll. När en tur går mot sin avslutning, inträder turövergångsområdet, där det i en dyad är lämpligt att talarbyte sker. I dyad V, där den nedsatta förmågan att ta turen var det mest framträdande fyndet inom turtagning, har samtalspartnern, Viktors fru, utvecklat en strategi av paustolerans vilket, för deras interaktion, är mycket effektiv. Den tillåter Viktor att ta den tid han behöver för att komma med sitt bidrag. I en studie av Perkins, Whitworth och Lesser (1998) som beskriver ett samtalsanalytiskt förhållningssätt till demens, indikerar resultaten att en hög paustolerans hos den närstående leder till en bättre fungerande interaktion. På samma sätt skulle Björns svårigheter inom turtagning vad gäller att lämna turen (se exempel 7) hjälpas av att samtalspartnern tillät pauser under Björns pågående bidrag, om man ser till slutsatserna som Perkins m.fl. drar. Bakgrundsfaktorer att ta i beaktande här är att pappan upplevdes som stressad, och att de verkade ha olika mål. Detta kan möjligen ha lett till att pappan var mindre tolerant mot pauser.

Reparation i interaktion handlar om att samtalsdeltagarna gemensamt försöker åtgärda problem som uppstår i talproduktion, hörbarhet och förståelse (Schegloff, Jefferson & Sacks, 1977). Detta innebär både att korrigera det som redan sagts och att lämna utrymme för planeringen av det kommande, såsom vid ordsökande. I en dyad kan reparationen vara egen-initierad eller annan-initierad. Initierad reparation behöver inte slutföras av samma person utan kan fullföljas av endera samtalsdeltagaren. Föreliggande studies deltagare hade alla nedsatt förmåga inom området reparation, framför allt med egen-initiering av reparation (parameter 16). Detta stöds av att alla deltagare också fick förekomst på parameter 18 *SP behöver be om förtydligande* vilket åsyftar samma problemkälla: om personen med HS själv inte försöker reparera en problemkälla är det naturliga att samtalspartnern får initiera reparation istället. I en studie av Lindsay och Wilkinson (1999) som undersöker reparation hos personer med afasi framkom att det var vanligare att närstående begärde reparation jämfört med logoped i samtal med personer med afasi. De närstående lät dessutom samtalet uppehålla sig längre kring reparationen än logopederna. I föreliggande studie var det däremot vanligt att samtalspartnerna *inte* bad om reparation vilket kan bero på det Norrby beskriver: att en samtalspartner kan motverka att en person tappar ansiktet genom att låta bli att be om reparation (2004). Det skulle också kunna vara så att förhållningssättet till reparation skiljer sig åt beroende på diagnos. Samtalspartner till personer med afasi kan tänkas vara mer benägna att be om reparation jämfört med samtalspartner till personer med en demenssjukdom med tanke på att intervention för personer med afasi, till skillnad från insatser vid degenerativa sjukdomar, har som mål att rehabilitera en nedsatt funktion. Men även om något blir fel i det som sägs är det inte alltid nödvändigt med reparation. Många gånger verkar interaktionen inte påverkas negativt av att reparation inte

genomförs, och det stöds delvis av en studie som genom CAPPCI studerade samtalsförmågan hos personer med Parkinsons sjukdom. I denna studie uppgav närstående att nedsatt förmåga att initiera reparation inte påverkade kommunikationen i någon större utsträckning (Whitworth, Lesser & McKeith, 1999).

Vi är som talare i regel beroende av respons för att vilja fortsätta en konversation. Eftersom återkoppling både är ett sätt att reglera turtagning och att signalera kontakt, perception, förståelse samt attitydmässiga reaktioner, blir den av betydelse för hur spelet mellan talare och lyssnare uppfattas (Allwood, 1988). Förmågan till återkoppling såg olika ut hos de tre dyaderna. Anna skiljde sig från övriga dyader då hon genomgående gav återkoppling under sitt samtal med samtalspartnern. Interaktionen i dyad A framstod också för författarna som mer engagerad, livligare och nära, än den hos dyad B och V, trots Annas mycket nedsatta förmåga till ordmobilisering. Att Viktor och Björn dessutom i jämförelse med Anna hade mindre ögonkontakt med sina samtalspartners samt uppvisade en mer utslätad mimik var förmodligen också bidragande faktorer. Med en utslätad mimik går en viktig del av den icke-verbala kommunikationen förlorad.

För samtalspartners till personer som producerar lite återkoppling bör interaktionen upplevas som mödosammare eftersom man inte får den respons som normalt förekommer. Det kan vara viktigt att informera närstående om detta för att tydliggöra att det som skulle kunna upplevas som oengagemang i ett samtal helt enkelt kan vara ett uttryck för svårigheten att producera återkoppling.

Prosodin är påverkad hos alla deltagarna vilket är i linje med tidigare forskning på patientgruppen (Hartelius m.fl., 2003). Däremot verkar det inte inverka så mycket på dyadernas interaktion vad gäller Anna och Viktor. Med hänsyn till flera gynnsamma bakgrundsfaktorer, såsom att det är en tyst miljö och att de har samtalspartners fulla uppmärksamhet, kan man misstänka att en bullrigare miljö eller interaktion med en inte lika känd samtalspartner skulle skapa fler problemkällor kopplat till förståeligheten. Björn, som har den mest påverkade prosodin, både vad gäller talets rytm och melodi, har svårt att signalera att han inte är färdig med sitt bidrag då pappan försöker ta över ordet. Med en monoton satsmelodi blir de små skillnader som normalt signalerar fortsättningston eller att talaren närmar sig slutet på sin tur svåra för lyssnaren att urskilja. Därmed försvåras turtagningen. En avvikande prosodi kan, även om det inte påverkar förståeligheten under gynnsamma förhållanden, påverka känslan av samhörighet, då prosodi är en viktig del i återkoppling.

Genom att mäta förändring i antal skalsteg från *före insjuknandet* till *nu för tiden* gavs en bild av hur den närstående upplevde förändring i kommunikationsförmågan hos personen med HS. Det är dock viktigt att ta i beaktande att skalan är en så kallad ordinalskala vilket innebär att skalstegen är rangordnade men inte befinner sig på jämna avstånd från varandra utan utgörs av graderande ord. Det kan t.ex. uppfattas som ett större steg mellan *ibland* och *sällan*, än mellan *ofta* och *mycket ofta*. Trots detta kan man tydligt se att de närstående upplever kommunikationen som mycket förändrad. För endast ett fåtal parametrar uppgavs ingen förändring medan många parametrar uppgavs vara förändrade med tre till fyra skalsteg.

Samstämmighetsanalysen mellan samtalspartners svar i BFPF och förekomstanalysen gav inga entydiga svar angående överensstämmelse. Det var en stor andel som inte gav överensstämmelse, utan resulterade i EUN, och även konflikt. Författarna kunde urskilja några faktorer som antogs minska överensstämmelsen: materialets storlek, gynnsamma förhållanden, snäva kriterier och olika tolkning av frågor.

Många fall av EUN berodde på materialets storlek. Detta var väntat utifrån studiens

design eftersom de närstående har ett större samtalsmaterial att relatera frågorna till, än de 30 minuter av interaktion som författarna analyserat. Samma problematik finns även beskriven i en studie av Whitworth, Lesser och McKeith (1999) där de använt sig av CAPPPI-metoden. I vissa fall i föreliggande studie var EUN särskilt förväntat, som när samtalspartnern kryssat i svarsalternativet *sällan* på en fråga om nedsatt förmåga, och författarna enbart noterat kvarstående förmåga. Exempelvis hade Björns pappa uppgett att Björn *sällan* hade svårt att förstå vad pappan sa och författarna hade aldrig noterat några sådana situationer i samtalsmaterialet. Pappans formulärsvar *sällan* översattes till 1 d.v.s. förekomst av nedsatt förmåga medan förekomstanalysen gav 0. Däremot var det i andra fall av EUN, då den närstående hade rapporterat att ett beteende förekom mycket ofta, anmärkningsvärt att denna förmåga inte noterats som nedsatt i förekomstanalysen. Alla utom ett av dessa fall uppstod i jämförelsen med Viktors fru. Detta skulle kunna förklaras av att Viktor i det insamlade materialet presterat ovanligt väl. I studien av Jonsson m.fl. (Submitted) framkom att personer med HS ibland presterade bättre i samtal då någon kom på besök eftersom de då ansträngde sig mer än när endast deras närstående var närvarande. Det nämndes också informellt av Viktors fru, att Viktor "skärpte sig" och att samtalen gick bättre än hon hade förväntat sig.

För vissa parametrar var de kriterier som angetts för förekomst av nedsatt respektive kvarstående förmåga för snäva. Författarna kunde ibland se tendens till nedsatt förmåga utan att kunna notera förekomst utifrån kriteriets angivelser. Ett exempel på detta är parameter 14 *Utelämnande av viktiga detaljer*. För att kunna notera nedsatt förmåga för denna parameter krävdes att utelämnandet av detaljer skulle ske i en *redogörelse* av personen med HS. För Viktor som mycket sällan gav redogörelser kunde förekomst inte ges vilket ledde till konflikt i samstämmighetsanalysen. Problematiken angående kriteriernas snäva utformning hänger även ihop med att de för många parametrar bygger på traditionell CA-metod. Inom CA bestäms ett bidrags funktion av den respons det får i följande tur. I exemplet för parameter 14 räcker det inte att personen med HS ger en redogörelse med nedsatt förmåga att få med viktiga detaljer, utan kriterierna kräver också att samtalspartnern begär reparation, t.ex. i form av följdfrågor. Detta innebär att även om personen med HS ger en redogörelse med nedsatt förmåga att få med viktiga detaljer, går det inte att bedöma förekomst av nedsatt förmåga om samtalspartnern inte initierar den reparation som efterfrågas i kriterierna.

I analysens schemats kriterier lämnades inte heller utrymme till att ta hänsyn till en vidare kontext. Som exempel kan nämnas att Björn fick förekomst av nedsatt förmåga på parameter 7 *Ingen respons eller svarslatens* i en situation där stämningen var spänd och han var pressad. I spända kommunikationssituationer är det vanligt att den som är trängd dröjer med sin respons. Det fanns dock andra exempel på förekomst av svars-latens i materialet från dyad B. Fördelen med de snäva kriterierna var att de minskade risken för godtyckliga bedömningar.

En orsak till vissa av konflikterna och ett av EUN-resultaten, tros vara att de närstående inte alltid tolkade frågorna i BFPF så att de motsvarade de parametrar som avsågs. Frågorna i BFPF är anpassade för att de närstående ska kunna få en bild av de förmågor som efterfrågas. För fråga 23 *Brukar din närstående fråga om samma fråga eller säga samma kommentar om och om igen*, svarade Annas assistent att detta hände mycket ofta. Troligen är det Annas återbruk som åsyftats i svaret på denna fråga medan det som avses i frågan handlar om huruvida personen har favoritämnen som återkommer trots att man redan har avhandlat ämnet. Även fråga 9 tycks de närstående ha tolkat på annat sätt än vad som avsågs. Frågan löd i formuläret *När ni talar med varandra, är hans/hennes svar mycket långa och detaljrika?* Det ter sig naturligt att den närstående svarar nekande

på den frågan om man tänker på att personen med HS ofta har ordfinnandesvårigheter, lämnar korta bidrag, och ofta har svarslatens. Men det som frågan egentligen avsågs efterfråga var förmåga att lämna över ordet. Detta har för denna fråga resulterat i konflikt i samstämmighetsanalysen och även påverkat resultatet för hur den närstående upplevt förändring från före insjuknandet till nu för tiden. Parametern framstår som förbättrad sedan före insjuknandet.

Genom ett vidare samtalsanalytiskt perspektiv framträdde en bild som generellt sett stämmer väl överens med de närståendes svar i BFPF. Det är alltså inte omotiverat att använda BFPF i klinisk verksamhet för närstående och personer med HS. Däremot bör man vara uppmärksam på att de förmågor man efterfrågar i formuläret kanske inte alltid är de man får svar på. Således bör formulärfrågorna dels delvis formuleras om och dels diskuteras tillsammans med den närstående så att logopeden vet vad som åsyftats i svaret och får möjlighet att ställa kompletterande frågor.

Trots att kriterier angavs för de parametrar som analyserades i hopp om att minska risken för godtyckliga bedömningar blev både inter- och intrabedömarreliabiliteten endast måttlig. För vissa parametrar var gränsdragningar för förekomst av nedsatt förmåga svåra att göra vilket bör ha påverkat både inter- och intrabedömarreliabiliteten. Ett sådant exempel är parameter 4 angående att svara adekvat på fråga. Här krävdes i kriteriet för förekomst av nedsatt förmåga att personen med HS svarade *irrelevant* på fråga från samtalspartnern. Vad som var ett irrelevant svar eller ej i en samtalsinteraktion visade sig vara något av en gråskala.

Utifrån studiens resultat anser författarna att BFPF kan fungera som ett bra kliniskt komplement för att screena nedsättningar hos patienter med Huntingtons sjukdom. Däremot skulle vissa tillägg i formuläret gynna patientgruppen, så som frågor angående återkoppling och kommunikativa kroppsrörelser. Dessutom finns förslag på förändringar av befintliga frågor för att tydliggöra vilken förmåga som avses. T.ex. skulle fråga 9 kunna formuleras *När ni talar med varandra, kan din närstående ha svårigheter att tolka dina signaler om att du vill ta ordet?*. Att använda samtalsanalys ger dock en mer djupgående förståelse för hur patienten fungerar i samtalsinteraktion. Främst skulle samtalsanalys vara ett utmärkt medel att hjälpa närstående och personer med HS att hitta strategier för en förbättrad kommunikation. Även om de tre deltagarna hade problem inom samma områden tog de sig uttryck på olika sätt, delvis beroende på den närståendes samtalsstil. Strategier behöver således individanpassas. Framför allt bör utbildning om strategier rikta sig till de närstående med tanke på patientgruppens nedsatta initiativförmåga.

Utifrån studiens resultat vad gäller strategier hos samtalspartnern vid turtagningsproblem skulle mer forskning behöva göras för att undersöka om kommunikation gynnas av att samtalspartnern har en hög paustolerans. Framtida forskning skulle också behöva undersöka samtalsinteraktion med ett större antal deltagare. Dessutom, med utgångspunkt i att bakgrundsfaktorer för såväl verksamhet som för individ är viktiga för hur interaktionen avlöper, är det viktigt att undersöka kommunikation i olika typer av verksamheter och med mindre väl kända samtalspartners.

Referenser

- Ahlsén, E. (1995). *Pragmatics and aphasia – an activity based approach*. Gothenburg papers in theoretical linguistics 77, Göteborgs universitet: Institutionen för lingvistik.
- Ahlsén, E. (1990). *Lingvistisk kommunikationsanalys för logopedier*. GULING 15, Göteborgs universitet: Institutionen för lingvistik.
- Allwood, J. (2000). An activity-based approach to pragmatics. I H. C. Bunt, W. J. Black (red:er), *Abduction, belief, and context in dialogue: studies in computational pragmatics* (ss. 47-80). Amsterdam: John Benjamins.
- Allwood, J. (1988). Om det svenska systemet för språklig återkoppling. I P. Linell, V. Adelswärd, T. Nilsson, & P. A. Pettersson (red:er), *Svenskans beskrivning 16, 1*. Linköping: Linköpings universitet, Tema Kommunikation.
- Allwood, J., Ahlsén, E., Nivre, J., & Larsson, S. (2001). Own communication management. I J. Allwood (red.), *Dialog coding – function and grammar* (ss. 45-52). Gothenburg papers in theoretical linguistics 85, Göteborgs universitet: Institutionen för lingvistik.
- Chenery, H. J., Copland, D. A., & Murdoch, B. E. (2002). Complex language functions and subcortical mechanisms: evidence from Huntington's disease and patients with non-thalamic subcortical lesions. *International Journal of Language & Communication Disorders, 37*, 459-474.
- Eriksson, H. (2001). *Neuropsykologi*. Stockholm: Liber AB.
- Fagius, J., & Aquilonius, S.-M. (red.), (2006). *Neurologi* (4:e upplagan). Stockholm: Liber.
- Goodwin, C. (2003). *Conversation and brain damage*. Oxford: Oxford University Press.
- Gumperz, J. J. (1982). *Discourse strategies*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hartelius, L. (2008). Neurologiskt betingade talstörningar hos vuxna. I L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (red:er), *Logopedi* (ss. 401-411). Lund: Studentlitteratur.
- Hartelius, L., Carlstedt, A., Ytterberg, M., Lillvik, M., & Laakso, K. (2003). Speech disorders in mild and moderate Huntington disease: results of dysarthria assessments of 19 individuals. *Journal of medical speech-language pathology, 11*, 1-14.
- Jonsson, M., Rickeberg, A., Laakso, K., & Hartelius, L. (Submitted). *Communication and Huntington disease: Qualitative interviews with persons with Huntington's disease, family members and caregivers*.
- Larimore, C. (1998). Evaluation review. *Brain Injury, 12*, 629-630.
- Levinson, S. C. (1983). *Pragmatics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lindsay, J., & Wilkinson, R. (1999). Repair sequences in aphasic talk: a comparison of aphasic-speech and language therapist and aphasic-spouse conversations. *Aphasiology, 13*, 305-325.
- Lindström, J. (2008). *Tur och ordning*. Helsingfors: Norstedts akademiska förlag.
- Murray, L. L. (2000). Spoken language production in Huntington's and Parkinson's diseases. *Journal of speech, language, and hearing research, 43*, 1350-1366.
- Murray, L. L., & Lenz, L. P. (2001). Productive syntax abilities in Huntington's and Parkinson's diseases. *Brain and cognition, 46*, 213-219.
- Norrby, C. (2004). *Samtalsanalys. Så gör vi när vi pratar med varandra*. Lund: Studentlitteratur.
- Peat, J. K., Mellis, C., Williams, K., & Xuan, W. (2001). *Health science research*. London: Sage Publications.

- Perkins, L., Whitworth, A., & Lesser, R. (1997). *Conversation Analysis Profile for People with Cognitive Impairment (CAPPCI)*. London: Whurr Publishers Ltd.
- Perkins, L., Whitworth, A., & Lesser, R. (1998). Conversing in dementia: a conversation analytic approach. *Journal of neurolinguistics*, *11*, 33-53.
- Perkins, M. R. (2005a). Clinical pragmatics: an emergentist perspective. *Clinical Linguistics & Phonetics*, *19*, 363-366.
- Perkins, M. R. (2005b). Pragmatic ability and disability as emergent phenomena. *Clinical Linguistics & Phonetics*, *19*, 367-377.
- Podoll, K., Caspary, P., Lange, H. W., & Noth, J. (1988). Language functions in Huntington's disease. *Brain*, *111*, 1475-1503.
- Robins Wahlin, T. B., Lundin, A., & Dear, K. (2007). Early cognitive deficits in Swedish gene carriers of Huntington's disease. *Neuropsychology*, *21*, 31-44.
- Sahlin, A. & Sundin, L. (2008). *Samtalsmatta som kommunikationsstöd för personer med Huntingtons sjukdom*. Opublicerad magisteruppsats i logopedi, Göteborgs universitet: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi.
- Saldert, C. (2006). *Inference and conversational interaction: pragmatic language disturbances related to stroke*. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet: Institutionen för lingvistik.
- Saldert, C., Fors, A., Strömberg, S., & Hartelius, L. (Submitted). Comprehension of complex discourse in different phases of Huntington's disease.
- Schegloff, E. A., Jefferson, G., & Sacks, H. (1977). The preference for self-correction in the organisation of repair in conversation. *Language*, *53*, 361-382.
- Socialstyrelsens kunskapsdatabas om små och mindre kända handikappgrupper. (2005). Huntingtons sjukdom. Hämtad 15 oktober, 2008, <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/Huntingtons+sjukdom>
- Tannen, D. (1987). Repetition in conversation: toward a poetics of talk. *Language: Journal of the Linguistic Society of America*, *63*, 574-605.
- Tannen, D. (2007). *Talking voices. Repetition, dialogue, and imagery in conversational discourse*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Whitworth, A., Lesser, R., & McKeith, I. (1999). Profiling conversation in Parkinson's disease with cognitive impairment. *Aphasiology*, *13*, 407-425.

Bilaga 1

Frågor och parametrar

Här presenteras frågorna så som de ställdes i formuläret *Bedömning av förändring av pragmatisk förmåga* (BFPF), samt inom parentes den för frågan motsvarande parametern som användes i förekomstanalysen.

1. Händer det att din närstående letar efter rätt ord när han/hon ska berätta något? (<i>Ordfinnandeproblem</i>)
2. När din närstående inte hittar rätt ord – försöker han/hon då på annat sätt beskriva det han/hon vill säga? (<i>Förmåga till omskrivningar</i>)
3. Händer det att din närstående har svårt att förstå vad du säger till honom/henne? (<i>Förståelse av SP:s yttrande</i>)
4. Om du ställer en fråga till din närstående – händer det att han/hon då ger dig en respons som inte är svaret på din fråga? (<i>Svara adekvat</i>)
5. Använder din närstående ord som t.ex. "han/hon", "den/det" och "här/där", utan att du vet vem eller vad som menas? (<i>Använda pronomen</i>)
6. Brukar din närstående ta initiativ till och påbörja samtal med dig? (<i>Initiera samtal</i>)
7. Händer det att det blir en lång paus eller att han/hon inte alls kan komma igång med ett svar när det är hans/hennes tur att prata? (<i>a. Svarslatens b. Ingen respons</i>)
8. När ni talar med varandra, hur ofta händer det att han/hon avbryter dig? (<i>Avbryta under SP:s tur</i>)
9. När ni talar med varandra, är hans/hennes svar mycket långa och detaljrika? (<i>Förmåga att lämna över ordet</i>)
10. Begränsar han/hon sina inlägg till enstaviga eller mycket korta svar? (<i>Minimala responser</i>)

<p>11. I ett vanligt samtal kan man ibland växla mellan olika samtalsämnen. Påbörjar eller byter din närstående samtalsämnen i ett samtal?</p> <p style="text-align: right;"><i>(Initiera nytt samtalsämne)</i></p>
<p>12. När han/hon för in ett nytt samtalsämne – upplever du att bytet kommer plötsligt eller att det är svårt att se hur det hänger ihop med tidigare samtalsämnen?</p> <p style="text-align: right;"><i>(Orientera SP till nytt samtalsämne)</i></p>
<p>13. Kan han/hon fortsätta tala om ett och samma samtalsämne en längre tid?</p> <p style="text-align: right;"><i>(Utveckla samtalsämne)</i></p>
<p>14. Händer det att din närstående utelämnar viktiga detaljer när han/hon ska berätta något för dig?</p> <p style="text-align: right;"><i>(Utelämna viktiga detaljer)</i></p>
<p>15. Det händer även friska personer att man någon gång emellanåt känner att man inte riktigt förstår vad ens samtalspartner pratar om. När det händer din närstående, brukar han/hon då tala om eller visa att han/hon inte riktigt har hängt med i vad du pratar om?</p> <p style="text-align: right;"><i>(Initiera reparation efter SP:s tur)</i></p>
<p>16. Även friska personer kan snubbla på orden någon gång emellanåt. När något blir fel i det din närstående säger – försöker han/hon då rätta sig själv?</p> <p style="text-align: right;"><i>(Initiera reparation på egna fel)</i></p>
<p>17. Om din närstående försöker rätta sig själv – kan han/hon göra det helt utan din hjälp?</p> <p style="text-align: right;"><i>(Rätta sig själv utan hjälp)</i></p>
<p>18. Hur ofta behöver du ställa frågor till din närstående för att du ska kunna förstå mer exakt vad han/hon vill förmedla till dig?</p> <p style="text-align: right;"><i>(SP behöver be om förtydligande)</i></p>
<p>19. Tolkar han/hon saker och ting "bokstavligt" och missförstår därför?</p> <p style="text-align: right;"><i>(Tolka figurativa uttryck)</i></p>
<p>20. Kan han/hon "läsa mellan raderna" och förstå vad andra egentligen menar med det de säger?</p> <p style="text-align: right;"><i>(Göra inferens)</i></p>
<p>21. Händer det att han/hon inte förstår poängen i ett skämt?</p> <p style="text-align: right;"><i>(Förstå humor)</i></p>

<p>22. Händer det att din närstående stannar upp mitt i en mening och lämnar den oavslutad som om han/hon hade "tappat tråden" eller blivit distraherad? <i>(Lämnade turer p.g.a. bristande koncentration)</i></p>
<p>23. Brukar din närstående fråga om samma fråga eller säga samma kommentar om och om igen? <i>(Återkommande frågor och kommentarer)</i></p>
<p>24. När ni talar om familjen, vänner eller gemensamma händelser, glömmet han/hon vilka personerna är eller vad som hänt? <i>(Minnas familj, vänner, gemensamma händelser)</i></p>
<p>25. Har din närstående svårt att uttala orden klart och tydligt? <i>(Artikulation)</i></p>
<p>26. Brukar din närstående tala så tyst att du inte kan höra vad han/hon säger? <i>(Svag röststyrka)</i></p>
<p>27. Låter hans/hennes tal monotont/entonigt? <i>(Satsmelodi)</i></p>
<p>28. Tänk på en typisk dag. Kan din närståendes förmåga att kommunicera variera över dagen? <i>(Fluktuerande kommunikationsförmåga)</i></p>

Bilaga 2

Transkriptionsnyckel

Delvis modifierad version av principer för transkription efter Norrby (2004).

(.)	Mikropaus (<0.5 sek)
(..)	paus 0.5-1 sek
(...)	paus, ca 1-2,9 sek
(3 sek)	paus under angivet antal sekunder
<u>glad</u>	emfatiskt tryck
glɑ:d	förlängning av föregående ljud
glɑ::d	ytterligare förlängning av föregående ljud
[glad]	överlappande tal
[m]	
=	latching, d.v.s. yttranden sammanbundna utan paus
°glad°	sägs med svagare röst
+glad+	sägs med starkare röst
glad	sägs med skrattande röst
gl-	avbrutet ord
BULLER	metakommentarer skrivs med versaler
SKRATT	båda skrattar
SKRATTAR	talaren skrattar
.nä	sägs på inandning
hh	utandning
.hh	inandning
(glad)	osäker transkription
(x)	ett ord går inte att höra
(xx)	två ord går inte att höra
(xxx)	tre eller fler ord går inte att höra
»	turen fortsätter på ny rad och tecknet används i slutet av raden och i början på den nya i de fall samtidigt tal ger avbrott i transkriptionen
<1glad>	kroppsspråk sker samtidigt och beskrivs under yttranderaden inom
<1nickar>	samma typ av klamrar