



SAHLGRENSKA AKADEMIN

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi  
Sektionen för hälsa och rehabilitering  
Enheten för logopedi

**286**

## **Allmänhetens kunskap om afasi – ett svenskt stickprov**

### **Public awareness of aphasia – a Swedish sample**

Andreas Hjertén  
Jesper Zackariasson

Examensarbete i logopedi  
30 högskolepoäng  
Vårterminen 2015

Handledare  
Ingrid Behrns  
Charlotta Saldert

## **Allmänhetens kunskap om afasi – ett svenskt stickprov**

Andreas Hjertén  
Jesper Zackariasson

*Sammanfattning.* Syftet med föreliggande studie var att undersöka kunskapsnivån om afasi i ett svenskt stickprov samt att ta reda på om det fanns en relation mellan kännedom om afasi och kön, utbildningsnivå samt ålder. Även kartläggning av källor till kännedom om afasi genomfördes. Genom intervjuer på allmänna platser insamlades data från 153 personer i åldrarna 18-90 år. Deltagarnas svar kategoriserades i tre kunskapsnivåer; kännedom, kunskap respektive inte kännedom om afasi. Resultatet visade att 45,8% hade kännedom, 9,8% hade kunskap samt att 44,4% saknade kännedom om afasi. Signifikant fler män saknade kännedom om afasi. Det fanns ingen signifikant relation mellan utbildningsnivå och kännedom om afasi. Medelåldern för gruppen utan kännedom om afasi var signifikant lägre än övriga grupper. De vanligaste källorna till kännedom om afasi var TV/radio, tidningar samt arbetsplatsen. Resultaten indikerar vilka grupper informationskampanjer bör riktas mot samt vilka plattformar som bäst når ut till allmänheten.

Nyckelord: afasi, kunskap, allmänheten, Sverige, information

### **Public awareness of aphasia – results of a Swedish sample**

*Abstract.* The aims were to investigate the public awareness of aphasia in a Swedish sample and examine if knowledge of aphasia relates to gender, education or age. Participant's sources of knowledge of aphasia were examined. A total of 153 individuals, aged 18-90, were surveyed. Participants were categorized into three groups; heard of, knowledge of and not heard of aphasia. Results showed that 45,8% had heard of, 9,8% had knowledge of and 44,4% had not heard of aphasia. The distribution of men was significant higher for the group that had not heard of aphasia. There was no significant relation between education and hearing of aphasia. The mean age of the group not heard of aphasia was significantly lower. The most common sources of information were TV/radio, newspapers/magazines and workplace. The findings indicate to whom advocacy campaigns should be directed and which platforms are most effective for spreading information amongst the public.

Key words: aphasia, awareness, public, Sweden, information

I Sverige lever ett stort antal personer med någon form av dold funktionsnedsättning. En dold funktionsnedsättning kan påverka en persons psykiska, sociala, beteendemässiga och kognitiva förmåga ("Fysiska och dolda funktionsnedsättningar", 2014). Det faktum att svårigheterna är dolda för personer i omgivningen innebär att allmänhetens kunskap är av vikt för personens möjligheter att vara delaktig i sociala sammanhang och aktiviteter. Några exempel på dolda funktionsnedsättningar är utvecklingsstörning, depression, demens och afasi. I Sverige drabbas cirka 12 000 personer varje år av afasi (Afasiförbundet). Ahlsén (2008) beskriver att "Afasi är främst en symtomdiagnos, som brukar definieras som *språkstörning efter förvärvad hjärnskada*" (s. 187). Vad vet allmänheten om afasi? Både för allmänheten och media är afasi en relativt okänd funktionsnedsättning, detta visade en undersökning gjord i England, USA och Australien. Resultaten visade att av 978 tillfrågade hade bara 13,6% (133 personer) hört talas om afasi och att endast 5,4 % (53 personer) hade grundläggande kunskap om afasi. Författarna visar att kvinnor och äldre deltagare hade större kunskap om afasi än övriga grupper (Simmons-Mackie, Code, Armstrong, Stiegler & Elman, 2002). Detta resultat visar på mycket låg kännedom om en funktionsnedsättning som har mycket stor inverkan på individens liv. Någon motsvarande studie har inte genomförts i Sverige. Huruvida den svenska allmänhetens kunskap om afasi skiljer sig från ovan nämnda länder är alltså ett utforskat område i dagsläget.

I en studie undersöks hur kunskapsnivån om afasi utvecklats under perioden 2002-2012 (McCann, Tunncliffe & Anderson, 2013). Författarna bekräftar tidigare forskningsresultat att allmänhetens kunskapsnivå om afasi fortfarande är låg jämfört med hur den såg ut för tio år sedan. Detta trots att en rad internationella forskningsinsatser har identifierat allmänhetens bristande kännedom och kunskap om afasi, vilka negativa effekter den bristande kunskapen får för de personer som drabbats av afasi samt kommit med konkreta förslag på hur man kan gå till väga för att öka kunskapsnivån, exempelvis genom att organisera informationskampanjer och att sprida information i media. Författarna diskuterar vidare att idag överlever fler och fler personer som drabbas av stroke. Då stroke är den vanligaste orsaken till afasi finns det idag rimligtvis fler människor som lever med afasi än någonsin tidigare (McCann et al, 2013). Resultaten är inte särskilt uppmuntrande då kunskapen om afasi inte har ökat trots försök att öka allmänhetens kunskap i kombination med att prevalensen för afasi aldrig tidigare varit högre.

I en kvalitativ intervjustudie undersöks vilka uppfattningar och attityder som finns kring personer som drabbats av traumatisk hjärnskada. Flertalet deltagare beskrev att deras uppfattning av traumatisk hjärnskada var att det innebär fysiska, kognitiva, emotionella och sociala problem. I studien förknippades inte traumatisk hjärnskada med dolda funktionsnedsättningar generellt av deltagarna (Linden & Boylan, 2010). Detta resultat pekar på att dolda funktionsnedsättningar inte är lika kända bland allmänheten som yttre funktionsnedsättningar. I studien spekulerar författarna att den bristande kopplingen mellan traumatisk hjärnskada och dolda funktionsnedsättningar hänger ihop med hur mycket utrymme olika typer av svårigheter får i media (2010). Det kan också hänga ihop med det faktum att det är lättare att lägga märke till exempelvis rörelsehinder än dolda svårigheter som språkstörning.

Var kommer då den, om än låga, allmänna kunskapen ifrån? I Simmons- Mackie et als undersökning svarade majoriteten av de tillfrågade att den vanligaste källan till kunskap om afasi var media (2002). Ett likartat resultat fick Mavis (2007) i sin studie om allmänhetens kunskap om afasi och neurologiska sjukdomar i Turkiet. På frågan om var deltagarna förväntade sig att få tag på information om olika neurologiska hälsotillstånd, däribland afasi, var de tre vanligaste svaren: från läkare, TV/radio samt tidningar. I en studie undersöktes effekten av en kampanj i massmedia (TV-reklam), specifikt riktade till kvinnor, på kunskap om sambandet mellan alkohol och cancer samt attityder till alkoholkonsumtion. Resultatet visade att en specifikt riktad medial informationskampanj ökade kunskapsnivån hos den önskade målgruppen (Dixon et al, 2015). Fynden visar alltså att det är möjligt att nå ut med budskap till specifika målgrupper och att media förväntas vara en vanlig informationskälla till kunskap om afasi.

Då allmänheten till största del får information om afasi från media, blir en annan viktig fråga hur vanligt förekommande afasi är i olika medier. Sherratt (2011) undersökte i en sammanställning av tidningsartiklar hur ofta afasi omnämns i skriftlig media i förhållande till Parkinsons sjukdom. Hon jämförde hur frekvent de båda funktionsnedsättningarna beskrevs 2009 respektive 1999. Hon studerade även innehållet i artiklarna, i vilket sammanhang afasi omnämns samt vad som skrevs om tillståndet. Resultaten visar att afasi omnämns betydligt oftare 2009 jämfört med 1999 (fyra gånger oftare). Dock var ökningen från en mycket låg nivå. Jämförelsevis nämndes Parkinsons sjukdom 27 gånger oftare än afasi 2009. Innehållsmässigt beskrevs afasi ofta sporadiskt och på en ytlig nivå. Att afasi sällan omnämns i media samt ofta beskrivs ytligt ger en förklaring till allmänhetens låga kunskapsnivå.

Vilken roll spelar egentligen allmänhetens kunskap om afasi? Kunskap om afasi i samhället kan påverka både forskning, anhöriga och den drabbade individen på en rad olika sätt. En person som precis har drabbats av afasi hamnar i en situation där han eller hon råkar ut för en helt okänd funktionsnedsättning. Detta är synnerligen problematiskt då afasi kan påverka personens förmåga att förstå ny information och/eller förmågan att själv ställa frågor. Dessutom drabbas en person med afasi direkt av allmänhetens okunskap och hinder för kommunikation och delaktighet uppstår (Howe, Worrall & Hickson, 2008). I intervjustudien undersöks olika faktorer som personer med afasi upplever påverkar deras kommunikativa deltagande, antingen positivt eller negativt. Ett flertal deltagare uppfattade att andra personers bristande kunskap om afasi och vilka speciella behov en person med afasi har var ett hinder för deras kommunikationsmöjligheter. En av deltagarna i studien noterade även att det inte nödvändigtvis spelar någon roll om deras kommunikationspartner har haft stroke, deltagaren menar att om samtalspartnern inte också har haft afasi så är kunskapen om afasi ofta bristfällig. Författarna diskuterar att eftersom afasi sällan förekommer i media och inte är en synlig funktionsnedsättning är det svårt för en person med afasi att själv förklara vad afasi är och vilka svårigheter det kan innebära. Deltagarna i studien beskrev samtidigt att alla faktorer som ökar allmänhetens kunskap om afasi underlättar deras kommunikativa delaktighet, en av deltagarna i studien uppgav till och med allmänhetens kunskap om afasi som den huvudsakliga faktorn för att underlätta kommunikativ delaktighet (2008).

Vilken betydelse allmänhetens kunskap om afasi har går att förstå i förhållande till världshälsoorganisationen WHO's International Classification of Functioning, disability and Health ("Classifications", 2014). Klassifikationen består av två huvuddelar; funktionstillstånd och kontextuella faktorer. Dessa delar består i sin tur av kroppsfunktioner- och strukturer, aktivitet och delaktighet respektive omgivningsfaktorer och personfaktorer ("Koder för funktionstillstånd"). Allmänhetens kunskap om afasi spelar roll för en persons livskvalitet och upplevelse av hälsa framförallt på grund av att det kan sätta upp hinder för delaktighet. Dessutom är omgivningsfaktorerna runt personen centrala och allmänhetens kunskaper är en viktig faktor som både kan försvåra och underlätta för individen. Kliniskt arbetar logopederna med alla delar i ICF-modellen, inte minst delaktighetsaspekten. Allmänhetens kunskap om afasi är en viktig omgivningsfaktor som är av betydelse för patientens delaktighet.

Låg medvetenhet om afasi påverkar livskvalitet samt möjligheter att åter integreras i samhället i den utsträckning som individen med afasi önskar. I en kvalitativ studie byggd på intervjuer med personer med afasi visar att en återgång till arbete ofta upplevs som en svår eller till och med traumatisk upplevelse (Parr, 2001). Individen konfronteras med svårigheter att hantera arbetsuppgifter han eller hon en gång klarat av vilket tillsammans med språkliga svårigheter kan vara en påfrestande situation. Kollegornas kännedom om afasi kan vara en mycket viktig del för att underlätta för individen att komma in i arbete och gemenskap igen. Samma studie visar också att många av deltagarna inte upplever afasin som en statisk funktionsnedsättning med förutsägbara konsekvenser. Snarare betraktas afasin som kontinuerlig och att den påverkar livet under alla skeenden och händelser (2001). Även i Howe et als studie (2008) diskuteras att en låg kunskap om afasi hos allmänheten kan innebära att kommunikationspartners inte har kunskap om hur de kan anpassa sitt kommunikationssätt så att det underlättar kommunikationen för personen med afasi. Bristande kunskap kan göra att relativt enkla strategier som att anpassa kommunikationens komplexitet, undvikande av tvetydighet, att inte hoppa mellan diskussionsämnen samt ge extra tid inte används.

Vikten av allmänhetens kunskap om afasi blir än tydligare då personer med afasi inte alltid kan förväntas att själva kunna förklara för en samtalspartner vilka svårigheter det innebär då afasi påverkar just en persons kommunikationsförmåga. Howe et al (2008) visar i sin studie att även om personer med afasi är medvetna om vad deras svårigheter kallas och innebär betyder det inte automatiskt att de kan förmedla informationen till personer utan kunskap om afasi (2008). I en tidigare studie har det även visat sig att personer med afasi ibland själva är omedvetna om vad deras funktionsnedsättning kallas. Att afasi inte är ett allmänt känt eller särskilt lättförståeligt namn innebär också problem. I samma artikel framgår att sjukdomar vars namn är allmänt kända eller vanligt förekommande ökar den allmänna kunskapen kring vad åkomman innebär (Mavis, 2007).

Förståelse för afasi och de konsekvenser det kan innebära har också påverkan på vårdrelaterade kontakter och relationer. Resultat från en studie har visat att vårdbiträdesstudenters kunskap om afasi ökade dramatiskt efter att studenterna genomgått utbildning av logoped tillsammans med en person med afasi. Författarna såg att kunskapen steg dramatiskt och diskuterar att kunskap om afasi och de kommunikativa svårigheter det innebär påverkar kommunikationen i vårdssammanhang

(Welsh & Szabo, 2011). Flera andra studier har även de visat att utbildning och undervisning av personal inom sjukvård har positiva effekter både på personalens kunskap men också på deras förmåga att anpassa sin kommunikation med patienter med kommunikationssvårigheter (McGilton et al, 2011; McGilton et al, 2009). Man kan tänka sig att individens möjligheter att vara delaktig i sin vård påverkas av om personalen i fråga har kännedom om lämpliga kommunikativa strategier som kan användas. Det kan alltså finnas risk för att okunskap leder till sämre vård.

Anhöriga till den drabbade möter också problem genom att livssituationen och det dagliga livet förändras då personen med afasi inte bara har ett förändrat hälsotillstånd utan även ett hinder i det sociala samspelet. Anhörigas bristande kunskaper kan utgöra ett problem då de inte vet hur de ska kommunicera med sina närstående på ett lämpligt sätt. Man har sett att personer med afasi har uttryckt oro över sättet de blir behandlade på i kommunikationssituationer. Då deras anhöriga inte vet hur de ska kommunicera med dem på ett effektivt sätt har de försökt att använda sig av mindre effektiva kommunikationsstrategier såsom att skrika eller att tala till dem som om de vore småbarn. Personerna med afasi upplever även att deras anhöriga kan bli överbeskyddande eller lättirriterade i kommunikationssammanhang (Malone respektive Paterson refererad till i Shewan & Cameron, 1984).

En studie som gjordes kring hur det sociala livet ser ut för personer som lever med afasi visade att många personer med afasi spenderar betydande del av sin tid i sociala sammanhang. Utöver den närmaste familjen är de vanligaste sociala sammanhang allmänna, offentliga platser såsom affärer, restauranger och pubar. Författaren diskuterar vidare att för att minska de kommunikativa hinder som personer med afasi kan uppleva är det viktigt att sprida medvetenhet i de sammanhang där personen möter allmänheten (Code, 2003).

I en dansk studie undersöktes allmänhetens kännedom om symtom och riskfaktorer för stroke bland danska invånare. Forskarna såg bland annat att 78,4%, alltså en stor majoritet, av deltagarna identifierade afasi (i studien benämnt som talsvårigheter) som tecken på stroke (Truelsen & Krarup, 2010). Detta resultat är intressant i sammanhanget då stroke är den vanligaste orsaken till afasi. Många verkar alltså känna till begreppet stroke och att det kan innebära talsvårigheter.

Kunskap om afasi är viktigt för att miljöanpassningar ska komma till stånd som underlättar vardagen för personer med afasi. Kunskap kring sjukdomar har en direkt inverkan på finansiering för forskning, rehabilitering samt serviceprogram för de som drabbas (Sherratt, 2011). Offentlig finansiering av forskning för olika sjukdomstillstånd är alltså inte relaterade till prevalens eller omfattning, snarare är det kunskap hos allmänhet och beslutsfattare som i högre grad påverkar forskningsanslag (Kline, 2006).

Utifrån tidigare studier som nämnts ovan kommer resultaten troligen visa på låg kunskap om afasi. Äldre personer kommer troligen att ha mer kunskap om afasi eftersom det är större chans att de känner någon som drabbats av stroke och/eller afasi då både stroke och afasi blir mer vanligt förekommande med stigande ålder. Då inga tidigare studier undersökt sambandet mellan kunskap om afasi och utbildningsnivå är det svårt att spekulera i tänkbara resultat. Ett spekulativt resultat skulle kunna vara att

personer med en högre utbildningsnivå har större chans att komma i kontakt med begreppet afasi under sina studier av den enkla anledningen att de har studerat under en längre tid. Därför skulle utbildningsnivå kunna ha en positiv effekt på kunskap och kännedom om afasi. I tidigare studier har kvinnor tenderat att ha högre kännedom om afasi än män, vilket också är ett troligt resultat även i denna studie (Simmons-Mackie et al, 2002).

Då allmänhetens kunskap har stor inverkan för både individen som drabbats och de anhöriga samt har en direkt koppling till forskningsanslag, stödinsatser och vård är det viktigt att belysa frågan om allmänhetens kunskap om afasi. Studien kan också bidra till att möjliggöra internationell jämförelse vad gäller kännedom och kunskap om afasi.

### *Syfte*

Syftet med studien är att få en uppfattning om en svensk populations kunskapsnivå om afasi, det vill säga hur många som hört talas om begreppet afasi och hur många som har kunskap om vad afasi innebär och beror på. Studien har sin utgångspunkt i ett större internationellt projekt, ”What is Aphasia? An International Survey” (Simmons-Mackie et al, 2002). I detta projekt har man hittills kartlagt grad av kunskap om afasi i åtta länder (England, Australien, USA, Norge, Argentina, Slovenien, Kroatien, Grekland). Den aktuella svenska studien blir ett bidrag till det internationella projektet.

Syftet är också att studera om det finns några åldersskillnader och/eller könsskillnader vad gäller kännedom och kunskap om afasi. I studien undersöks också om det finns någon relation mellan utbildningsnivå och kännedom och kunskap om afasi samt i vilket sammanhang deltagarna har fått information om eller kommit i kontakt med begreppet afasi. Slutligen studeras kännedom om organisationerna Afasiförbundet samt Strokeförbundet.

### *Frågeställningar*

Frågeställningarna för denna studie var följande:

- Hur stor andel av ett stickprov ur en svensk population har kännedom om afasi?
- Hur stor andel av ett stickprov ur en svensk population har kunskap om afasi?
- Finns det några skillnader i kunskapsnivå mellan män och kvinnor?
- Finns det någon relation mellan utbildningsnivå och kunskapsnivå?
- Finns det en åldersmässig skillnad mellan grupperna med olika kunskapsnivå?
- Vilka är informationskällorna till kännedom respektive kunskap om afasi?
- Hur stor andel av ett stickprov ur en svensk population har kännedom om Afasiförbundet respektive Strokeförbundet?

## Metod

### *Deltagare*

153 deltagare rekryterades genom ett bekvämlighetsurval på flera olika offentliga platser i städerna Göteborg, Stockholm respektive Lidköping. Antalet deltagare begränsades till 153 personer främst på grund av praktiska skäl då det var begränsad tid

avsatt för datainsamling samt att det var svårt att rekrytera deltagare som var villiga att medverka. Antalet deltagare ansågs vara tillräckligt för att genomföra statistiska analyser. Bekvämlighetsurvalet bestod av personer tillgängliga i den närmiljön som insamlingen genomfördes i (till största del i olika köpcentra i olika delar av insamlingsorterna). Författarna valde aktivt ut deltagare så att fördelning av kön, ålder och utbildningsnivå blev så jämn som möjligt. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara minst 18 år samt vara bosatt i Sverige. Av de 153 deltagare som rekryterades var 87 män (56,9 %) och 66 kvinnor (43,1%) och de var mellan 18-90 år gamla. Deltagarna hade varierande yrken och utbildningslängd. Det fanns ingen signifikant skillnad i fördelningen mellan män och kvinnor,  $\chi^2=2,882$ ;  $df=1$ ;  $p=,090$  för undersökningsgruppen. Stickprovets medelålder låg på  $M: 46,05$  år ( $SD: 21,738$  år). Av deltagarna angav 43 personer (30,1 %) grundskoleexamen som högsta utbildningsnivå. 67 personer (46,9 %) svarade gymnasial examen som högsta utbildning. 33 personer (23,1%) svarade högskola/universitetsexamen som högsta utbildningsnivå. Fem personer svarade något annat än de ovan nämnda alternativen som högsta utbildningsnivå och ytterligare fem personer saknade eller ville inte uppge någon utbildning, dessa deltagare uteslöts i analysen av relationen mellan kunskapsnivå och utbildningsnivå. Se tabell 1.

Tabell 1

*Översikt över demografiska faktorer för deltagare i analysen*

<b>Kön</b>	<b>Ålder</b>	<b>Utbildning</b>
Män: 87 (56,9%)	Medelålder: 46,05 år	Grundskoleexamen: 43 (30,1%)
	SD: 21,74 år	
Kvinnor: 66 (43,1%)	Åldersspann: 18-90 år	Gymnasieexamen: 67 (46,9%)
		Högskola/universitetsexamen: 33 (23,1%)
n= 153	n=153	n=143

### *Material*

Under arbetet användes riktlinjer från det internationella projektet (Simmons-Mackie et al, 2002). I dem anges en överblick av projektet samt information om intervjuarens roll och hur intervjuprocessen ska gå till. Riktlinjerna för projektet översattes till svenska och vissa riktlinjer omarbetades för att bättre passa en svensk kontext. Exempelvis togs nationsspecifika frågor som handlar om afasiföreningar som inte finns i Sverige bort och ersattes med svenska motsvarigheter. I huvudprojektet studerades hur socioekonomisk status påverkar kännedom och kunskap om afasi. I den föreliggande studien kategoriserades deltagarna istället efter högsta utbildningsnivå. Detta på grund av att det i Sverige inte finns någon vedertagen metod att kategorisera individer efter socioekonomisk status. Att använda samma indelning som gjordes i ursprungsprojektet skulle dessutom göra att intervjuerna tog alltför lång tid att genomföra. Under



datainsamlingen användes ett frågeformulär från huvudprojektet som översattes av författarna innan insamlingen påbörjades. Formuläret bestod av åtta huvudområden:

1. Startside där intervjuledarna själva fyller i tid, datum samt hur mycket folk som är i rörelse på den aktuella platsen.
2. Bakgrundsinformation där information om deltagarnas kön, ålder, sysselsättning, och bostadsort samlas in (åtta slutna frågor, tolv öppna frågor).
3. Frågor om afasi samt symtom (nio slutna frågor).
4. Frågor om orsak till afasi (fyra slutna frågor).
5. Frågor om i vilka sammanhang deltagarna har hört talas om afasi (sju slutna frågor, tre öppna frågor).
6. Frågor om åtgärder/ behandling (en öppen fråga, en sluten fråga).
7. Frågor om stroke – symtom och om deltagaren har personliga erfarenheter (två slutna frågor, en öppen fråga).
8. Frågor om Afasiförbundet och Strokeförbundet (två slutna frågor)

Frågor kring deltagarnas sysselsättning ställdes på grund av att frågeformuläret från ursprungsprojektet var utformad på så sätt. Dessa data analyserades dock inte i föreliggande studie. Frågor om deltagarnas bostadsort ställdes för att säkerställa att deltagarna var bosatta i Sverige. Ett exempel på en sluten formulerad fråga är ”har du hört talas om afasi?” -”ja eller nej”. Ett exempel på en öppen formulerad fråga som förekom i materialet är ”kan någonting göras för att hjälpa en person som har afasi och i så fall vad?” (Simmons-Mackie et al, 2002). Frågeformuläret överfördes till digital form med hjälp av enkätverktyget Webropol. Webropol användes för att samla in och sammanställa data digitalt. Under datainsamlingen användes en Apple iPad mini (iOS 8) samt en Samsung Galaxy Tab (Android, v. 4.0.4, 10”). Plattorna kunde användas för att förtydliga frågorna om behov för det uppstod, det vill säga att deltagarna själva fick läsa frågorna om de ville. Portabel wifi-hotspot på datainsamlarnas mobiltelefoner användes som uppkoppling för att kunna spara insamlad data på Webropol. För statistisk analys användes programmet SPSS. Id-brickor som visade att datainsamlarna kommer från Göteborgs Universitet användes, dessa brickor hängde runt halsen på intervjuledarna i band som hade Göteborgs Universitets logotyp.

### *Pilotstudie*

En pilotstudie genomfördes där 22 deltagare intervjuades. Deltagarna i pilotstudien valdes ut genom ett bekvämlighetsurval. Deltagarna rekryterades delvis från offentliga platser såsom Göteborgs Universitet och spårvagns- och busshållplatser samt från författarnas bekantskapskrets. Syftet med pilotstudien var att testa frågeformulärets effektivitet och tillförlitlighet samt kontrollera om de översatta frågorna fungerade tillfredsställande. De svar som samlades in i pilotstudien räknades inte med i resultatet. Efter genomförandet av pilotstudien ändrades formuleringar av två bakgrundsfrågor i formuläret. Dels ändrades bakgrundsfrågan om var deltagarna bor och dels om deltagarnas kön. Omformuleringarna ansågs nödvändiga då pilotstudien visat att frågorna ibland uppfattades som konstiga eller alltför uppenbara.

### *Tillvägagångssätt*

Datainsamlingen genomfördes i form av strukturerade intervjuer där deltagarna muntligt fick svara på frågorna i intervjuledarnas digitala frågeformulär. Intervjuerna genomfördes av författarna på offentliga platser under ca tre veckors tid. Författarna gick tillsammans under datainsamlingen. Innan intervjuerna inleddes graderades hur stor mängd personer som var i rörelse på den aktuella platsen gemensamt av intervjuledarna. Graderingen var ”lite”, ”ganska lite”, ”ganska mycket” och ”mycket”. Graderingen av antal personer i rörelse på de aktuella platserna användes under datainsamlingen som hjälp för intervjuledarna att inringa de platser där det var störst chans att få tag på deltagare och därför de bästa platserna att återbesöka. Intervjuerna tog 2-6 minuter att genomföra per deltagare. Intervjuerna genomfördes enskilt, det vill säga en respondent och en intervjuledare. Varje deltagare fick inför varje del av intervjun en kortare instruktion om vilken typ av frågor som skulle ställas samt vilken svarstyp frågorna hade (”ja”, ”nej”, ”vet inte” eller svara fritt).

### *Analys*

Inledningsvis undersöktes hur många deltagare som hade hört talas om afasi och hur många som inte hade gjort det. Samma kriterier för kunskap och kännedom om afasi som användes i huvudprojektet i Simmons-Mackie et als studie (2002) användes i den föreliggande studien. De deltagare som svarade att de inte hört talas om afasi placerades i gruppen ”inte kännedom”. Dessa deltagare fick inga fler frågor om afasi. Resterande deltagare hamnade i gruppen ”kännedom om afasi”. För att särskilja de deltagare med kunskap om afasi från de med kännedom bedömdes deras svar. Deltagare som svarat ja på frågan om de hört talas om afasi men inte uppfyller samtliga ovan nämnda kriterier för kunskap om afasi placerades i gruppen ”kännedom om afasi”. Se tabell 2.

Tabell 2

*Schema över svar för att uppfylla kriterier för respektive kunskapsnivå om afasi*

Har du hört talas om afasi eller dysfasi?	Nej	Ja	Ja
Innebär afasi talsvårigheter, språksvårigheter och/eller kommunikationssvårigheter?	-	Nej/Vet inte	Ja
Innebär afasi psykisk ohälsa eller påverkad intelligens?	-	Ja/Vet inte	Nej
Är orsaken till afasi hjärnskada?	-	Nej/Vet inte	Ja
Är orsaken till afasi emotionella problem, nedsatt intelligens eller psykisk ohälsa?	-	Ja/Vet inte	Nej

Sedan grupperades de tre kunskapsnivågrupperna utifrån variablerna kön, ålder samt högsta utbildningsnivå (grundskola, gymnasium eller högskola/universitet). Alla som uppgav något av de förutnämnda alternativen som högsta utbildningsnivå placerades följaktligen i densamma. "Folkskola" räknades in under grundskoleexamen och "Komvux" räknades in under gymnasieexamen. Deltagare som ännu inte avslutat gymnasiestudier räknades in under grundskoleexamen. Deltagare med pågående studier på högskola eller universitet räknades in under gymnasieexamen. Somliga deltagare i undersökningen svarade annan utbildning än de alternativ som fanns att välja bland. Några av dessa deltagare kunde placeras i antingen grundskoleexamen, gymnasial examen enligt kriterierna ovan. Övriga svar räknades in under "annat". Vissa deltagare saknade utbildning eller ville inte uppge sin utbildning, dessa svar räknades in under "ingen utbildning/ uppgift saknas". Totalt 10 deltagare placerades under "annat" eller "ingen utbildning/uppgift saknas" och räknades inte med i analysen av variabeln utbildningsnivå eftersom kategorierna bedömdes vara för små och varierande i längd och typ. Istället användes de tre högsta utbildningsnivåerna "grundskoleexamen", "gymnasieexamen" och "högskola/universitetsexamen" i analysen.

### *Statistisk metod*

Analyser gjordes med både deskriptiva och inferentiella statistiska analysmetoder. Chitvå test gjordes för att undersöka fördelning av ordinal- samt nominaldata. Relationen mellan kön och kunskapsnivå om afasi respektive mellan utbildningsnivå och kunskapsnivå om afasi analyserades på detta sätt. Envägs ANOVA tillsammans med Tukey post hoc-analys gjordes för att jämföra medelvärden mellan de tre kunskapsgrupperna. Variabeln ålder analyserades på detta sätt. Signifikansnivå sattes till  $p < 0,05$ .

### *Etik*

För deltagande krävdes att de tillfrågade var över 18 år. Alla deltagare medverkade frivilligt och svaren behandlades anonymt.

## Resultat

### *Andel deltagare med "kännedom" respektive "kunskap" om afasi*

Av de totalt 153 deltagarna uppgav 70 personer (45,8 %) att de har hört talas om afasi, alltså att de har kännedom om afasi. Baserat på hur deltagarna svarat på frågorna om vad afasi innebär och vad det orsakas av framkom att 15 personer (9,8 %) av deltagarna uppfyller kriterierna för att ha grundläggande kunskap om afasi. Resterande 68 personer (44,4 %) uppgav att de inte hört talas om afasi. Se tabell 3.

Tabell 3

*Fördelning efter kunskapsnivå om afasi i antal och procent (n=153)*

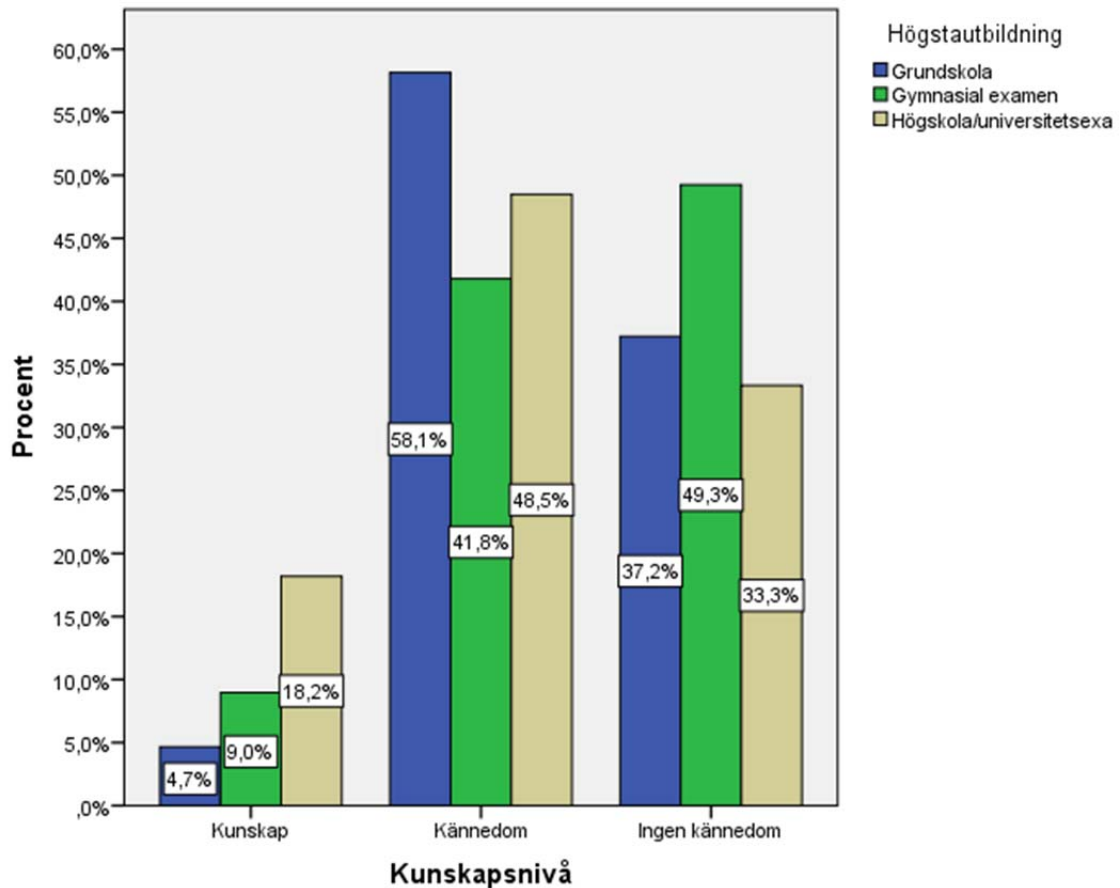
	Antal	Procent
Kunskap	15	9,8 %
Kännedom	70	45,8 %
Inte kännedom	68	44,4 %

*Könsskillnader inom kunskapsgrupperna*

Bland de med kunskap om afasi (15 personer) var 6 personer (40%) män och 9 personer (60%) kvinnor. Det fanns ingen statistiskt signifikant könsskillnad i denna grupp ( $\chi^2=, 600$ ;  $df=1$ ;  $p=, 439$  NS). Bland de med kännedom om afasi (70 personer) var 39 personer (55,7%) kvinnor och 31 personer (44,3%) män. Det fanns ingen statistiskt signifikant könsskillnad i denna grupp ( $\chi^2=, 914$ ;  $df=1$ ;  $p=, 339$  NS). Bland de som inte hade kännedom om afasi (68 personer) var 50 personer (73,5%) män och 18 personer (26,5%) kvinnor. I denna grupp fanns en statistiskt signifikant könsskillnad ( $\chi^2=15,059$ ;  $df=1$ ;  $p<, 001$ ).

*Relation mellan utbildning och kunskapsnivå om afasi*

Bland de som hade kunskap om afasi hade två personer (14,3 %) grundskola som högsta utbildning. Sex personer (42,9 %) hade gymnasial examen som högsta utbildning och sex personer (42,9 %) hade examen från högskola eller universitet som högsta utbildning. Bland de som hade kännedom om afasi hade 25 personer (36,2 %) grundskola som högsta utbildning. 28 personer (40,6 %) hade gymnasial examen som högsta utbildning och 16 (23,2 %) personer hade examen från högskola eller universitet som högsta utbildning. Bland de som inte hade kännedom om afasi hade 16 personer (26,7 %) grundskoleexamen som högsta utbildning. 33 personer (55 %) hade gymnasial examen som högsta utbildning och 11 personer (18,3 %) hade examen från högskola eller universitet som högsta utbildning. Resultaten visade att det inte fanns några statistiskt säkerställda skillnader mellan utbildning och kunskapsnivå för afasi  $\chi^2= 6,699$ ;  $df=4$ ;  $p=, 153$  NS. Fördelningen över gruppernas utbildningsnivåer illustreras i *Figur 1*.



Figur 1. Högsta utbildningsnivå fördelat på kunskapsnivå.

#### Åldersmässiga skillnader mellan kunskapsgrupperna

*Kunskap om afasi.* Medelålder för denna grupp var  $M=53$  år ( $SD=15,2$ ). Åldersspann: 26-74 år. *Kännedom om afasi.* Medelålder för denna grupp var  $M=53,16$  år ( $SD=19,8$ ). Åldersspann: 18-90 år. *Inte kännedom om afasi.* Medelålder för denna grupp var  $M=37,2$  år ( $SD=21,8$ ). Åldersspann: 18-87 år. Se tabell 4.

Tabell 4

*Skillnad i medelålder, standardavvikelse samt åldersspann mellan grupperna inte kännedom, kännedom respektive kunskap om afasi*

	Kunskap	Kännedom	Inte kännedom
<b>Medelålder</b>	53 år (SD 15,2)	53,16 år (SD 19,8)	37,2 år (SD 21,8)
<b>Åldersspann</b>	26-74 år	18-90 år	18-87 år

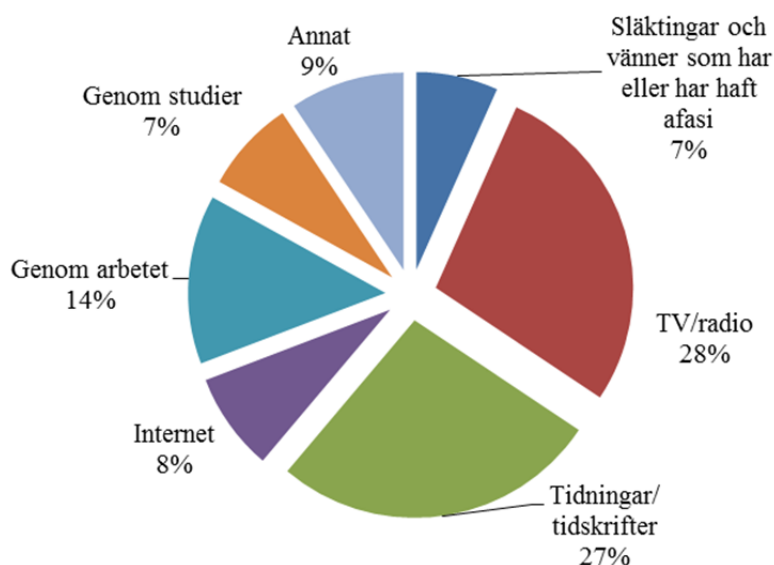
Medelåldern var signifikant högre för både gruppen som hade kännedom om afasi (men inte uppnådde kunskap) (medelålder: 53,2 år, ANOVA;  $F=11,541$ ;  $p<,001$ ) och för

gruppen som uppnådde grundläggande kunskap om afasi (medelålder: 53 år, ANOVA;  $F=11,541$ ;  $p<0,02$ ) jämfört med de respondenter som inte hört talas om afasi (medelålder: 37,2).

Det fanns ingen signifikant skillnad i medelålder mellan gruppen med kännedom om afasi jämfört med gruppen med grundläggande kunskap om afasi. (ANOVA;  $F=11,541$ ;  $p=1,00$  NS)

### *Källor till kännedom och kunskap om afasi*

På frågan om i vilka sammanhang deltagarna fått information om afasi, var det 68 deltagare som inte blev tillfrågade om källan då de redan tidigare i undersökningen uppgett att de inte hade hört talas om afasi och därför rimligvis inte har någon informationskälla att uppge. Av de 85 deltagare som hade fått frågan om i vilket/vilka sammanhang de hört talas om afasi samlades sammanlagt 224 svar in. Värt att notera är att varje deltagare kunde svara mer än ett svarsalternativ på denna fråga. Svaren görs överskådliga i *Figur 2*. Av de 224 svaren var det 62 svar (28 %) uppgav TV/radio som informationskälla. 60 svar (27 %) uppgav tidningar och tidskrifter som en källa till afasi. 31 svar (14 %) angav jobb som en källa till information om afasi. 18 svar (8 %) identifierade internet som en källa till information om afasi. 17 svar (7 %) hade fått information om afasi genom sina studier. 15 svar (7 %) som uppgav att en källa till kunskap om afasi var att de hört talas om afasi genom släkt och vänner som har eller har haft afasi. 21 svar (9 %) uppgav att de hade en annan kunskapskälla till information om afasi än de ovan nämnda alternativen.

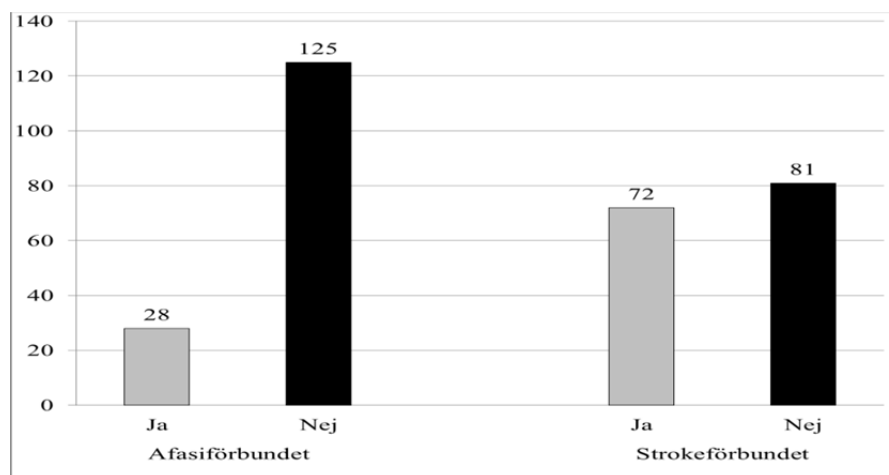


*Figur 2.* Fördelning i procent över källor till information om afasi för deltagare med kännedom och kunskap om afasi.

### *Kännedom om Afasi- och Strokeförbunden*

Samtliga deltagare fick besvara frågan om de hört talas om Afasiförbundet respektive Strokeförbundet. Tjugoåtta personer (18,3%) uppgav att de hade hört talas om

Afasiförbundet. Resterande 125 deltagare (81,7%) hade inte hört talas om Afasiförbundet. På frågan om deltagarna hade hört talas om Strokeförbundet svarade 72 personer (47,1%) att de hade hört talas om förbundet. Resterande 81 personer (52,9%) hade inte hört talas om Strokeförbundet. Se *Figur 3*.



*Figur 3.* Fördelning av respondenter som har respektive inte har hört talas om Afasiförbundet respektive Strokeförbundet.

## Diskussion

Resultaten i studien indikerar att kunskapen om afasi är begränsad hos deltagarna i stickprovet. Gruppen med kännedom, det vill säga att man hört talas om begreppet afasi, var betydligt större än gruppen med kunskap. Närmare hälften (45,8 %) av de tillfrågade hade någon gång hört talas om afasi medan enbart en knapp tiondel (9,8 %) hade grundläggande kunskap om vad afasi innebär och orsakas av. Resultatet visar att det finns en åldersmässig skillnad mellan grupperna. Hos yngre personer är kännedom om afasi lägre än för äldre personer. Resultatet visar också att det finns en könsmässig skillnad. I studien framgår att det är fler män än kvinnor som inte har kännedom om afasi. Utbildningsnivå kan inte relateras till kunskap eller kännedom om afasi. De största informationskällorna för kännedom och kunskap om afasi är framförallt massmedier såsom TV/radio, tidningar eller tidskrifter. Även arbetsplatser är vanliga källor till information om afasi.

Resultaten kring detta svenska stickprovs kännedom och kunskap om begreppet afasi är intressanta vid jämförelser med tidigare forskning. Resultaten bekräftar till viss del tidigare undersökningar men skiljer sig samtidigt från tidigare fynd och resultat. Att den grundläggande kunskapen om afasi är mycket låg bekräftar tidigare studier, bland annat genomförda i Storbritannien, som visat att kunskap bland allmänheten om afasi är mycket låg. En studie nämner till och med att det var så få deltagare som ens hört talas om afasi att det inte gick att göra någon vidare analys kring vilka källor till kunskap om afasi som finns (Flynn, Cumberland, Marshall, 2009).

Andelen personer med kännedom om afasi i den föreliggande studien är överraskande stor. I en tidigare studie där man undersökt Honolulu- kinesiska invånare på Hawaii och deras kännedom om afasi visade det sig att bara 14 av 85 tillfrågade hade hört talas om afasi (vilket motsvarar ca 16,5 %) (Kent & Barbara, 2006). Jämförelsevis kan nämnas att 13,6 % av deltagarna i huvudprojektet (USA, England, Australien) hade hört talas om afasi (Simmons-Mackie, 2002) och att i den föreliggande studien hade 45,8 % av deltagarna kännedom om afasi. Det är intressant att se att det finns relativt stora nationella skillnader vad gäller allmänhetens kännedom om afasi. Vad denna skillnad beror på kräver närmare analys men möjliga orsaker skulle kunna vara hur sjukvårdssystemen är uppbyggda och hur god tillgång på logopedier det är. Då afasi framförallt är en diagnos som används av logopedier är det rimligt att spekulera i att tillgången på logopedier i ett land påverkar allmänhetens kännedom om just afasi. Det vore intressant att se om denna geografiska skillnad även finns på regional nivå inom Sveriges gränser. En annan möjlig aspekt är kulturella skillnader mellan länderna. Deltagarnas attityder och vilja att medverka i undersökningar kan variera mellan länder och därmed påverka resultatet. Även på vilket sätt deltagarna väljer att svara på frågor kan påverkas av kulturella skillnader. Exempelvis kan den kulturella normen vara att svara på frågor som ställs även om man inte kan svaret.

En förklaring till den relativt stora diskrepansen mellan antal deltagare med kännedom respektive kunskap om afasi kan vara att det faktiskt inte krävs någon inblick i vad afasi innebär. I föreliggande studie räcker det att deltagarna enbart säger sig ha hört talas om begreppet afasi för att hamna i gruppen kännedom, deltagarna behöver alltså inte ha en korrekt uppfattning om vad afasi innebär eller vad det är. Några av deltagarna som svarade att de hört talas om afasi berättade spontant att afasi var en pop-grupp eller ett verbalt uttryck. Trots uppvisad brist på kunskap om afasi kan kännedom uppnås. Detta skulle kunna innebära att gruppen med kännedom om afasi är mycket heterogen i förhållande till inbördes kunskapsnivå.

#### *Relationen mellan kön och kunskap*

Tidigare forskning har funnit att både kön och ålder är variabler som är relaterade till kännedom och kunskap om afasi (Simmons-Mackie et al, 2002), vilket är resultat som kan bekräftas i den nuvarande undersökningen. Vad gäller könsvariabeln visade resultaten att det oftare är män som tenderar att inte ha kännedom om afasi och inte kommit i kontakt med begreppet. En anledning till resultatet kan vara att afasi är en medicinsk term som framförallt används inom vård- och omsorgssammanhang. Eftersom fler kvinnor än män har arbeten inom vård- och omsorgssektorn och ökar sannolikheten att just kvinnor har kommit i kontakt med eller hört talas om afasi ("20 vanligaste yrkena", 2013).

#### *Relationen mellan ålder och kunskap*

Resultatet att det finns åldersmässiga skillnader vad gäller kännedom och kunskap om afasi bekräftas i den aktuella studien där äldre personer i större utsträckning har kännedom och kunskap om afasi jämfört med yngre personer. En möjlig förklaring till detta fynd kan vara att det är vanligare bland äldre personer att drabbas av stroke och risken är därför större att en äldre person själv drabbas av eller känner någon som



drabbats av afasi. Det kan också vara så att kännedom om afasi hänger ihop med livserfarenhet. Det finns en större sannolikhet att äldre människor stött på ordet afasi i något sammanhang därför att dessa personer varit med om fler erfarenheter, situationer och upplevelser.

### *Relationen mellan utbildning och kunskap*

I studien noterades att gruppen med högst utbildningsnivå inte hade högre kunskapsnivå om afasi än övriga utbildningsgrupper. Resultatet går i linje med studien genomförd i USA, England och Australien (Simmons-Mackie et al, 2002), där deltagarna delades in i sju olika yrkesgrupper som sedan jämfördes mot deltagarnas kunskap och kännedom om afasi. Då de olika yrkena kräver olika typer av utbildning så kan en viss jämförelse göras med den svenska studien. I huvudprojektet kunde författarna inte urskilja någon signifikant relation mellan vilken yrkesgrupp en deltagare tillhör och hans eller hennes kunskap om afasi. Däremot när det gällde kännedom om afasi sågs att deltagare i yrkesgrupperna II intermediära professioner (d.v.s., lärare, sjuksköterskor och terapeuter) samt deltagare i grupp VI (pensionärer, studenter) hade en signifikant högre kännedom om afasi än deltagare i de övriga yrkesgrupperna (Simmons-Mackie et al, 2002). Att deltagare i grupp VI hade en högre kännedom om afasi skulle kunna förklaras av att kategorin pensionärer av naturliga skäl i huvudsak består av äldre deltagare och som diskuterats tidigare så ökar chansen att en deltagare har kommit i kontakt med en person med afasi då prevalensen ökar med en stigande ålder.

Att deltagare med professioner som terapeuter, sjuksköterskor och lärare har en större kännedom om afasi är kanske inte så förvånande då de har yrken där de kan komma i kontakt med människor med särskilda behov, däribland språksvårigheter/afasi. Det är till och med troligt att terapeuter och sjuksköterskor får en viss utbildning inom ämnet. Att vi i vår studie inte fick ett likartat resultat som (Simmons-Mackie et al, 2002) kan helt enkelt bero på att högsta utbildningsnivå är ett för grovt mått. Högsta utbildningsnivå ger en uppfattning om hur länge och på vilken nivå en person har studerat, variabeln säger dock inget om vad deltagaren har studerat. Om en person inte studera ett ämne som involverar vård, medicin eller omsorg är det inte troligt att han eller hon kommer i kontakt med ämnet afasi genom studierna, oavsett på vilken nivå deltagaren studerar.

### *Källa till kunskap*

Att den huvudsakliga källan till information om afasi är media är ett återkommande resultat i artiklar om kunskap om afasi. Den föreliggande studien visar att tidningar och tidskrifter tillsammans med TV/radio angavs i över hälften av svaren till var deltagarna kommit i kontakt med eller fått information om afasi. Samma resultat observerades även för grupperna grundläggande kunskap om afasi och kännedom om afasi var för sig. Detta resultat stämmer överens med tidigare fynd där den vanligaste källan var just media med nästan 40% (Simmons-Mackie et al, 2002). Detta är ett intressant resultat då media också verkar vara det medium där allmänheten förväntar sig att få information om afasi. I Mavis studie (2007) visade det sig att efter läkare/sjukvårdspersonal var det via media som deltagarna i studien förväntade sig få information om olika sjukdomstillstånd.

Ett intressant resultat är att internet inte var en särskilt vanlig källa till information om afasi. Att internet inte är en vanlig informationskälla till afasi kan bero på att det inte är ett allmänt känt sjukdomstillstånd. För att komma åt information via internet måste den som söker först och främst redan på förhand veta vad han vill söka information om, samt vara tillräckligt intresserad av ämnet för att ta sig tid att ta reda på ytterligare information. Det måste alltså på förhand finnas en viss kunskap och intresse för att en person ska kunna ta del av information via internet. Då under 10 % av deltagarna i denna studie hade grundläggande kunskap om afasi och under 50 % av deltagarna någonsin hade hört talas om afasi så är det inte förvånande att internet inte är en stor källa till ny information om afasi. Men bara för att man har en grundläggande kunskap om afasi betyder det inte automatiskt att internet blir en källa till ny information. I en intervjustudie beskriver en anhörig till en person med afasi att hon brukar lyssna efter ny information på radio och sedan söker mer information via internet. (Hinckley, Hasselkus & Ganzfried, 2013). Även för personer med en grundläggande kännedom och kunskap verkar alltså internet snarare användas som en uppslagsbok för djupare kunskap om ämnen de hört talas om än en källa till helt ny information. Detta går i linje med svaren i den aktuella studien där media, och inte internet, var den huvudsakliga informationskällan. Att leta och söka bland information på internet kan vara ett krävande arbete. Vem som helst får publicera information på internet vilket gör att oriktat letande kan bli allt för ansträngande, dessutom kan informationen vara otillförlitlig. Förutom detta förutsätter informationssökande på internet en viss teknisk kunskap och utrustning.

Med tanke på att allmänheten till stor del uppger att media är den huvudsakliga informationskällan om afasi, att afasi sällan förekommer i media samt att informationen ofta är av bristande kvalitet och på en yttlig nivå är det inte konstigt att allmänhetens kunskapsnivå är låg.

### *Bristande etablering av begreppet afasi*

Att över hälften av deltagarna som säger sig inte ha hört talas om afasi ändå känner någon som har eller har haft problem med kommunikation och/eller tal efter bl.a. stroke tyder på att ordet afasi inte används. Detta går i linje med Hinckley et als (2013) studie i vilken en anhörig till en person med afasi berättade att sjukvårdspersonal beskrev talproblematiken och vad den innebar men nämnde aldrig att svårigheterna kallas afasi. Det är intressant att se att ordet afasi inte alltid används av sjukvårdspersonal. Man kan tänka sig att detta görs i ett gott syfte för att se till så att alla inblandade förstår vad man talar om. Det finns samtidigt en risk att begreppet inte blir allmänt etablerat, med allt vad det innebär med en bristande kunskap. Att inte använda ordet afasi betyder att en person inte kan söka egen information om sina problem eftersom de inte vet vad de ska söka information om. Det kan även vara svårt att söka hjälp från exempelvis logopedier eller afasiföreningen. Om du inte vet vad du lider av, vet du inte heller vilken typ av vård du ska söka eller vilka stödorganisationer som finns. Frågan var ställd på sådant sätt att både kommunikation och tal efterfrågades eftersom frågan ställdes till de som inte hört talas om afasi och därför kan ha svårt att särskilja begreppen. Syftet med formuleringen var att på ett så tydligt sätt som möjligt beskriva vilka besvär vi

efterfrågade. Detta innebär dock att inte bara afasi utan även talstörningar som dysartri passar in på beskrivningen.

### *Implikationer*

Afasi är en funktionsnedsättning som påverkar en persons liv och hälsa på en rad olika sätt. Samtidigt är det ett relativt outforskat ämne, med en komplex orsaksbild och en mångfasetterad och varierande symtombild. Mer forskning behövs för att ta reda på hur man på bästa sätt ska kunna hjälpa en person som har drabbats av afasi. I likhet med tidigare studier av samma slag, genomförda i andra länder, visade den aktuella studien att kunskapsnivån om afasi är låg i det svenska stickprovet som analyserades. Det är därför viktigt att ytterligare studier genomförs om allmänhetens kunskap om afasi då den allmänna kunskapen om afasi påverkar intresset för vidare studier och forskning inom ämnet. Elman et al (2000) diskuterar att i USA finns ett flertal sjukdomar och tillstånd som har betydligt lägre prevalens än afasi men som ändå får mer forskningsstöd än vad afasiforskningen får. Elman noterar även att de sjukdomar som får mycket forskningsstöd i relation till prevalens, incidens och sjukhusvistelse har större allmän efterfrågan på forskning. Alltså måste medvetenheten om afasi nå tillräcklig spridning i samhället för att intresset för afasiforskningen ska öka.

I föreliggande studie ger resultatet dessutom en fingervisning om vilka kanaler som kan vara lämpliga att använda för att sprida kunskap om afasi. Resultaten ger insikter om vilka grupper som saknar kännedom och kunskap om afasi. Resultaten ger också värdefull information om genom vilka plattformar man bäst når ut med information till allmänheten och vilka plattformar som inte är stora kunskaps- och informations-spridare.

Det är framförallt yngre personer samt män som saknar kännedom om afasi och informationskampanjerna bör spridas via TV/radio och tidningar men också på arbetsplatser. Internet däremot är en plattform som inte är särskilt effektiv vad gäller informations-spridning om afasi. Det är dock viktigt att komma ihåg att bara för att internet i denna studie verkar vara en liten informationskälla så kan det vara av största vikt att satsa även på informations-spridning på nätet. Det kan vara så att allmänheten använder internet som uppslagsverk och när man hört talas om ett ord som man inte känner igen så slår man upp det på internet. Därför är det viktigt att det finns relevant och riktig information på nätet om afasi så att korrekt information finns tillgänglig. Informations-spridningen bör inriktas mot personer med olika utbildningsnivåer eftersom utbildning inte nödvändigtvis predicerar en persons kunskap eller kännedom om afasi.

Att det är yngre personer samt män som saknar kännedom/kunskap om afasi gör dem inte till en självklar målgrupp för informationsinsatser. En allmän spridning av information om afasi är eftersträvansvärt, men om syftet är att öka livskvaliten för individen med afasi kan det vara mer relevant att inrikta informationskampanjer mot andra specifika målgrupper. Att öka kunskapen om afasi bland vårdpersonal kan öka en patientens möjlighet att själv vara delaktig i sin vård. En annan möjlig målgrupp skulle kunna vara politiker. Ökad kunskap bland politiska beslutsfattare kan öka ekonomiska satsningar på både sjukvård och forskning inom området.

I en studie av Code diskuterar författaren att för att minska sociala och kommunikativa hinder bör insatser för att öka allmänhetens kunskap om afasi i första hand inriktas mot de sociala sammanhang där personer med afasi rör sig (Code, 2013). Detta i kombination med information om de största informationskällorna till kännedom om afasi gör att det finns stora möjligheter att förbättra situationen och höja kunskapsnivån. Genom att försöka öka kunskapen och förändra attityder och reaktioner kan de hinder afasi innebär för både individen själv, familj och vänner minskas (Parr, 2007).

Då allmänhetens kunskap har en direkt inverkan för social aktivitet och delaktighet för en person med afasi finns det anledning för logopederna att arbeta med spridning av information i kliniskt arbete. Delaktighet är enligt ICF en viktig del av en persons hälsa och välmående och bör därför beaktas i behandling och intervention. För logopedens yrkesroll kan detta innebära att jobba mer direkt med spridning av information om språkstörningar. Exempelvis skulle logopeders arbete inriktas ännu mer på att ge tydlig information till patienter och deras anhöriga om vad svårigheterna heter och innebär. Logopederna skulle även kunna aktivt arbeta med att sprida kunskap om afasi i olika medier. Även mer specifikt riktade informationskampanjer till exempelvis politiker och sjukvårdspersonal kan vara ett sätt för logopederna att nå ut med information och förbättra förutsättningar för personer med afasi.

### *Brister i studien*

En brist med studien skulle kunna vara att deltagarna inte är helt representativa för svenska allmänheten, som är syftet med studien. Ett större antal deltagare hade varit önskvärt för att ge en mer rättvisande bild av hur den svenska allmänhetens kännedom om afasi verkligen ser ut. Det hade varit önskvärt att få en större geografisk spridning av deltagarna för att få en så korrekt bild av svenska allmänhetens kunskapsnivå som möjligt, av praktiska skäl begränsades rekryteringen av deltagare till tre städer i Sverige. En större spridning av insamlingsorter hade kunnat visa på om det finns en eventuell geografisk eller kulturell/socioekonomisk skillnad i kunskapsnivå. Det hade också minskat eventuell bias som kan uppstå av att göra insamlingen på få orter.

Ett annat sätt att dela in deltagarna efter utbildningsnivå hade varit önskvärt. Detta eftersom indelningen i endast tre kategorier (grundskoleexamen, gymnasieexamen, högskola/universitetsexamen) inte tar hänsyn till vad studierna inbegriper och att samtliga deltagare inte kunde kategoriseras efter den valda indelningen. Att intervjuledarna för studien båda var män i 20-års åldern kan eventuellt ha påverkat vilka personer som är villiga att delta i undersökningen. I studien var det en majoritet män som var villiga att delta. Detta är ett oväntat resultat då det i liknande studier har varit en majoritet kvinnliga deltagare. De tidigare forskningsprojekten som refererats till utfördes av framförallt kvinnliga forskare. Detta indikerar således att testledarens kön skulle kunna spela en roll i rekryteringsprocessen. Det skulle kunna vara så att potentiella testdeltagare är mer bekväma med att ställa upp i undersökningar och forskningsprojekt där testledaren är av samma kön.

Att majoriteten av datainsamlingen genomfördes på vardagar skulle också kunna påverka vilka deltagare som ställer upp i undersökningen. I studien var åldersspridningen ojämn. En klar majoritet av deltagarna var yngre personer runt 20 års

ålder och äldre personer över 65. Då deltagarna till studien samlades in via ett bekvämlighetsurval på offentliga platser skulle överrepresentationen av yngre och äldre deltagare kunna förklaras med att deltagare i åldrar mellan 20 och 65 till större del är yrkesutövare och därför i högre grad upptagna av sina jobb på vardagar. Att utforma datainsamlingen så att en större del genomförs på sena kvällar och helgdagar skulle kunna öka representativiteten. Ett annat sätt att öka spridningen skulle vara att genomföra datainsamlingen i anslutning till arbetsplatser.

Översättning av frågeformuläret skulle kunna påverka jämförbarheten med ursprungsprojektet genom att frågornas formulering kan skilja sig något från hur de var formulerade i ursprungsprojektet. En felaktig formulering skulle antingen kunna göra en fråga för svårförståelig eller oprecis för att deltagarna ska kunna ge ett fullgott svar. Men även en formulering som skulle förbättra frågornas tydlighet för deltagarna innebär ett problem vid jämförelse. Exempelvis kan frågan om afasi innebära psykisk ohälsa uppfattas som tvetydig. Psykisk ohälsa är inte ett symptom för afasi, men psykiska problem och afasi kan vara komorbida tillstånd. Att inte använda sig av en direktöversättning skulle kunna innebära att frågan formulerades tydligare i den svenska versionen, vilket i sin tur gör det lättare att uppnå kunskap i föreliggande projektet än i ursprungsprojektet.

### *Vidare forskning*

Då utbildningsnivå inte visade sig kunna relateras till kunskap eller kännedom om afasi skulle det vara intressant att ta reda på hur olika yrkesgrupper skiljer sig i kunskap och kännedom. Dock visade det sig i den föreliggande studien att yrken kan vara svåra att kategorisera på ett adekvat sätt i förhållande till utbildning och arbetsuppgifter. Framförallt hade det varit intressant att undersöka hur kunskap och kännedom om afasi ser ut bland personer med yrken inom hälso- och sjukvård och jämföra med övriga allmänhetens kännedom och kunskap om afasi. Finns det några skillnader och i så fall vilka? Detta måste dock antagligen genomföras på ett annat sätt än i den föreliggande studien. Att rekrytera personer från allmänna platser ger en viss spridning av försöksdeltagare, men om man skulle vara extra intresserad av en viss grupp (ex. sjukvårdspersonal) måste en mer direkt rekrytering av deltagare ske för att säkerställa att man får tag i deltagare från rätt grupp.

Vidare forskning behövs kring utveckling av olika typer av informationsspridning och framförallt utvärdering och jämförelser av effektiviteten av dessa program. Hur väl fungerar olika typer av kampanjer? Vilken effekt har de på allmänhetens kunskapsnivå? Det vore även önskvärt att kartläggningar av allmänhetens kännedom och kunskap om afasi genomförs i fler länder. Detta skulle kunna ligga till grund för en internationell jämförelse vad gäller allmänhetens kännedom och kunskap om afasi vilket möjliggör ett utbyte av erfarenheter mellan länderna. Arbetet är betydelsefullt inte minst för att visa på vikten av att samhället satsar på informationskampanjer om afasi som i sin tur kan förbättra och underlätta situationen för personer som lever med afasi.

I slutänden syftar det informationsspridande arbetet till att underlätta för de personer som lever med afasi. Personer med afasi utsätts för social exkludering i en mängd vardagsmiljöer och situationer. En förhöjd medvetenhet och kunskap bland allmänheten

om de svårigheter afasi innebär ger större möjligheter till social delaktighet som att till exempel återgå till arbete, därmed kan social exkludering förhindras (McCann et al, 2013).

## Referenser

- 20 vanligaste yrkena för kvinnor. Förvärvsarbetande anställda 16-64 år efter antal kvinnor i yrket, år 2013. Hämtad från SCB hemsida 26/3-15: [http://scb.se/sv/\\_/Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Arbetsmarknad/Sysselsattning-forvarvsarbete-och-arbetstider/Yrkesregistret-med-yrkesstatistik/59064/59071/133975/](http://scb.se/sv/_/Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Arbetsmarknad/Sysselsattning-forvarvsarbete-och-arbetstider/Yrkesregistret-med-yrkesstatistik/59064/59071/133975/)
- 20 vanligaste yrkena för män. Förvärvsarbetande anställda 16-64 år efter antal män i yrket, år 2013. Hämtad från SCB hemsida 26/3-15: [http://scb.se/sv/\\_/Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Arbetsmarknad/Sysselsattning-forvarvsarbete-och-arbetstider/Yrkesregistret-med-yrkesstatistik/59064/59071/133977/](http://scb.se/sv/_/Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Arbetsmarknad/Sysselsattning-forvarvsarbete-och-arbetstider/Yrkesregistret-med-yrkesstatistik/59064/59071/133977/)
- Afasi. Hämtad från Afasiförbundets hemsida 04/12 -14: <http://www.afasi.se/om-afasi/>
- Ahlsén, E. (2008). Språkstörningar hos vuxna (förvärvade språkstörningar – allmän del). L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (Eds.), *Logopedi* (Uppl. 1., s. 187-198). Studentlitteratur.
- Classifications, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), år 2014.* Hämtad från WHO hemsida 15/5-15: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Code, C. (2003). The quantity of life for people with chronic aphasia, *Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal*, 13:3, 379-390. DOI: 10.1080/09602010244000255.
- Dixon H.G, Pratt I.S, Scully M.L, Miller J.R, Patterson C, Hood R, Slevin T.J., (2015). Using a mass media campaign to raise women's awareness of the link between alcohol and cancer: cross-sectional pre-intervention and post-intervention evaluation surveys. *BMJ Open*, 5,3. doi: 10.1136/bmjopen-2014-006511.
- Elman, R., Ogar, J., & Elman, S. (2000). Aphasia: Awareness, advocacy, and activism. *Aphasiology*, 14, 455-459. DOI: 10.1080/026870300401234.
- Flynn, L., Cumberland, A. & Marshall, J. (2009). Public knowledge about aphasia: A survey with comparative data. *Aphasiology*, 23, 3, 393-401. DOI: 10.1080/02687030701828942
- Fysiska och dolda funktionsnedsättningar, år 2014.* Hämtad från Neuroförbundets hemsida 19/5-15: <http://www.neuroforbundet.se/diagnos-symtom/stroke/neuroguiden/rehabilitering-neuroguiden/fysiska-och-dolda-funktionsnedsattningar/>
- Hinckley, J.J., Hasselkus, A. & Ganzfried, E. (2013). What People Living With Aphasia Think About the Availability of Aphasia Resources. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 22, 310-317. DOI: 10.1044/1058-0360

- Howe, T. J., Worrall, L. E & Hickson, L. M. H. (2008). Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation *Aphasiology*, 22 (10), 1092–1120. DOI: 10.1080/02687030701640941
- Kent, B.P & Wallace, G.L. (2006). Aphasia Awareness Among the Honolulu Chinese Population. *Hawaii medical journal*, 65, 5,142–147, hämtad från [http://hjmp.org/HMJ\\_May06.pdf](http://hjmp.org/HMJ_May06.pdf)
- Kline, K. N. (2006). A decade of research on health content in the media: The focus on health challenges and sociocultural context and attendant informational and ideological problems. *Journal of Health Communication: International Perspectives*, 11(1), 43-59. DOI: 10.1080/10810730500461067.
- Koder för funktionstillstånd (icf/icf-cy)*. Hämtad från Socialstyrelsens hemsida 6/5-2015: <http://www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/koderfunktionstillstandicf>
- Linden M.A & Boylan A.M (2010). 'To be accepted as normal': Public understanding and misconceptions concerning survivors of brain injury. *Brain Injury*; 24,4, 642–650. doi: 10.3109/02699051003601689
- Mavis I. (2007). Perspectives on public awareness of stroke and aphasia among Turkish patients in a neurology unit. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 21(1): 55–70. (Hämtad från: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17364617>)
- McCann, C., Tunnicliffe, K., Anderson, R. (2013). Public awareness of aphasia in New Zealand. *Aphasiology*, vol. 27, 5, 568-580. DOI: 10.1080/02687038.2012.740553
- McGilton, K.S., Boscart, V., Fox, M., Sidani, S., Rochon, E. & Sorin-Peters, R. (2009). A systematic review of the effectiveness of communication interventions for health care providers caring for patients in residential care settings. [\*Worldviews on Evidence-Based Nursing\*](#), 6, 3, 149-59. DOI: 10.1111/j.1741-6787
- McGilton, K.S., Sorin-Peters, R., Sidani, S., Rochon, E., Boscart, V. & Fox, M. (2011). Focus on communication: increasing the opportunity for successful staff-patient interactions. *International Journal of Older People Nursing*, 6, 1, 13-24. DOI: 10.1111/j.1748-3743
- Parr, S. (2001). Psychosocial Aspects of Aphasia: Whose Perspectives? *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 53, 266–288. DOI: 10.1159/000052681.
- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia: Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21, 98-123. DOI: 10.1080/02687030600798337
- Sherratt, S. (2011). Written media coverage of aphasia: A review. *Aphasiology*, vol 25, 10, 1132-1152. DOI: 10.1080/02687038.2011.577285



- Shewan CM, Cameron H. (1984). Communication and related problems as perceived by aphasic individuals and their spouses. *Journal of Communication Disorders*, 17, 175-187. (Hämtad från: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6203938>)
- Simmons-Mackie, N., Code, C., Armstrong, E., Stiegler, L., Elman, R. J., (2002) What is aphasia? Results of an international survey. *Aphasiology*, vol. 16, 8, 837-848. DOI: 10.1080/02687030244000185
- Truelsen, T & Krarup, L-H. (2010). Stroke Awareness in Denmark, *Neuroepidemiology*, 35, 165–170. DOI: 10.1159/000314344.
- Welsh, J. D. & Beideman Szabo, G. (2011). Teaching Nursing Assistant Students about Aphasia and Communication, *Seminars In Speech And Language*, 32, 3, 243-255. DOI: 10.1055/s-0031-1286178.