



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

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

335

**Föräldrars förväntningar inför och åsikter om AKKtiv KomIgång
- en kurs om kommunikation och kommunikationsstöd**

Sofia Kjellberg

Examensarbete i logopedi,
30 högskolepoäng
Vårterminen 2019

Handledare
Gunilla Thunberg

Föräldrars förväntningar inför och åsikter om AKKtiv KomIgång - en kurs om kommunikation och kommunikationsstöd

Sofia Kjellberg

Sammanfattning. Studiens syfte var att öka kunskapen kring hur AKKtiv KomIgång, en föräldrainriktad kommunikationsintervention, fungerar för olika grupper av föräldrar och deras barn med kommunikationssvårigheter. Syftet var också att se vad de har för förväntningar på kursen, hur dessa infrias samt hur de uppfattar att familjeliv och kommunikation påverkas. 611 utvärderingsenkäter innehållande såväl kvalitativ som kvantitativ data samlades in från 100 AKKtiv KomIgång-kurser givna i svensk habiliteringsverksamhet mellan 2012 och 2018. Resultaten visade att deltagarna var lika nöjda med kursen som i tidigare studie, samt att det endast fanns små variationer mellan olika grupper av föräldrar (barnets diagnos respektive ålder samt föräldrarnas könstillhörighet). De vanligaste förväntningarna som föräldrarna hade på kursen: *Förbättra kommunikation, Få verktyg, Utbyta erfarenheter*, infriades i hög grad. Vidare uppgav 93,8 procent att de förändrat sitt sätt att kommunicera med sitt barn efter genomförd kurs och 81 procent såg även en förändring i barnens sätt att kommunicera. Deltagarna, framförallt kvinnorna, rapporterade också positiv påverkan på socialt liv efter kursen. I diskussionen lyfts också mindre positiva resultat, till exempel när det gäller föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning.

Nyckelord: AKKtiv KomIgång, Föräldrautbildning, Alternativ och Kompletterande Kommunikation, Tidig Intervention, Kommunikation

Parents' expectations and views on AKKtiv ComAlong - a course on communication and communication support

Abstract. The aim of the study was to increase knowledge about how AKKtiv ComAlong, a parent-focused communication intervention, works for different groups of parents and their children with communication difficulties. The aim was also to investigate what kind of expectations they had and how these were met, and how they perceived that family life and communication were affected. 611 evaluation surveys containing both qualitative and quantitative data were collected from 100 AKKtiv ComAlong courses provided within Swedish Habilitation services between 2012 and 2018. The results showed that the participants were as satisfied with the course as in previous study and that there were only small variations between different groups of parents (the diagnosis or age of the child and the parent's gender). The most common expectations the parents had on the course: *Improve communication, Get tools, Exchange experiences*, were fulfilled to a great extent. Furthermore, 93.8 percent stated that they had changed their communication style with their children after completed course and 81 percent also perceived a change in the children's way of communicating. The participants, mothers in particular, also reported positive impacts on social life after the course. The discussion also highlights less positive results, for example when it comes to parents of children with multiple disabilities.

Key words: AKKtiv ComAlong, Parental education, Augmentative and Alternative Communication, Early Intervention, Communication

Alla barn har rätt till en fungerande kommunikation (Regeringskansliet, 2014) och en effektiv kommunikation är väsentlig för bland annat lärande, utveckling, utbildning, vård och för att fungera i sociala sammanhang (Beukelman & Mirenda, 2013). En del funktionsnedsättningar kan dock påverka barns sätt att kommunicera och de kan då behöva stöd för att utveckla en fungerande kommunikation. Vårdnadshavare är nyckelpersoner för barns språkutveckling; tiden de spenderar när de läser för, pratar och interagerar med barnen är av stor vikt för utvecklingen av barnens språkliga färdigheter (Zauche et al., 2017). Föräldrar har generellt en responsiv kommunikationsstil när de talar med sina bebisar, vilket bland annat innebär att de uppmärksammar minsta handling och tolkar denna som en kommunikativ handling och svarar utifrån det. Föräldern anpassar sin egen kommunikation till barnens nivå och följer barnets initiativ och intressesignaler (Landry, Smith & Swank, 2006). Responsiv kommunikationsstil har visat sig vara viktigt för att stödja kommunikationsutvecklingen. Barn som har en nedsatt kommunikativ förmåga kan ha ett annorlunda samspelemönster med föräldern och föräldrarnas responsiva sätt att kommunicera blir inte lika självklart och sker inte i samma utsträckning som om barnet hade en typisk utveckling (Warren, Brady, Sterling, Fleming & Marquis, 2010; Thunberg, Carlstrand, Claesson & Rensfeldt Flink, 2011). Det betyder alltså att barnen som är i större behov av kommunikativ stimulans istället får mindre än andra barn. Barn med kommunikationssvårigheter kan behöva alternativa och kompletterande kommunikationsmetoder för att adekvat kunna uttrycka sig och förstå (Sennot, Light & McNaughton, 2016).

För att förhindra att ovanstående negativa mönster, som kan uppstå i samspelet mellan barn med kommunikationssvårigheter och deras föräldrar och för att stimulera utvecklingen av kommunikation och språk, är det viktigt att ge tidigt stöd. Eberhart, Forsberg, Fäldt, Nilsson, Nolemo, och Thunberg (2011/2012/2014/2017) granskade 155 studier i syfte att ta fram evidensunderlag till habiliteringsverksamhet i Sverige. Rekommendationerna fokuserar på kommunikationsintervention för barn som befinner sig på en tidig språklig och kommunikativ nivå. Evidensen pekar mot att tidigt kommunikationsstöd till föräldrar bör innefatta stöd att (1) tillämpa responsiv kommunikationsstil, (2) använda beteendemodifierande strategier i vardagligt samspel och lek, samt även (3) introducera mångsidigt kommunikationsstöd/AKK (Alternativ och Kompletterande Kommunikation) i naturlig kommunikation med barnet. Sparsamhet med kommunikativa interaktioner har en negativ påverkan på språkutvecklingen (Sennot, Light & McNaughton, 2016) och barnet bör inte bara vara i närheten av kommunikativa miljöer utan också vara en del av dem (Zauche et al., 2017). AKK kan bestå av en rad olika metoder och verktyg, som kan vara hjälpmedelsberoende, både hög- och lågteknologiska (exempelvis talsyntes eller bildkartor), eller hjälpmedelsoberoende (så som tecken). Att lära sig använda AKK innebär inte bara att ha ett hjälpmedel inom räckhåll utan precis som för all kommunikation behöver AKK stötta och läras ut. När ett barn ser AKK-sättet användas uppmuntras barnet till den typen av kommunikation och förståelsen mellan exempelvis bilden eller tecknet och dess motsvarande talade ord, och vad det står för, ökar (Biggs, Carter & Gilson, 2018). Det finns en föreställning om att AKK skulle sakta ner eller stanna av talutvecklingen helt men det finns flera studier som tyder på att AKK-intervention inte bara förbättrar AKK-användande och kommunikation utan även tal (Ronski, Sevcik, Barton-Hulsey & Whitmore, 2015; Millar, Light & Schlosser, 2006). Thomas-Stonell, Robertson, Oddson och Rosenbaum (2016) såg en förbättring i barns receptiva språkliga förmåga, pragmatiska och sociala förmåga samt även en viss förbättring i förståelighet efter en AKK-intervention.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever mer stress än andra föräldrar och framförallt löper mammor en ökad risk för försämrat psykiskt mående beskriver Norlin (2017) som sammanfattat tre studier i ämnet. Ett sätt att mäta föräldrars stress är med hjälp av självskattningsformuläret Family Impact Questionnaire (FIQ). FIQ har i sin originalform 50

punkter som bedömer föräldrars syn på barnens påverkan på familjen (Donenberg & Baker, 1993). Enligt M. Broberg (personlig kommunikation 20 mars 2019) har FIQ översatts och anpassats till svenska förhållanden av Broberg tillsammans med HabQ Nationellt kvalitetsregister för habilitering. Den svenska versionen kallas Stress och Styrkor i Föräldraskapet (SSF).

Med syfte att utveckla och utvärdera en föräldrautbildning för svensk barnsjukvård och habiliteringsverksamhet baserad på evidens om tidig kommunikationsintervention, startades 2005 projekt AKKtiv (AKK-tidig intervention). Med utgångspunkt från Dart kommunikations- och dataresurscenter, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, och i samarbete med Habilitering och Hälsa i Göteborg utvecklades och pilottestades föräldrakursen AKKtiv KomIgång. Med stöd från Arvsfonden 2008–2012 kunde sedan kurskonceptet och material vidareutvecklas, prövas och förbättras. Exempelvis har kursupplägget anpassats och material översatts för att föräldrar i behov av tolk på arabiska, somaliska och tigrinja, ska kunna gå kursen. Information om interventionen sprids via webb-sidan www.akktiv.se.

AKKtiv KomIgång vänder sig till föräldrar som har barn med kommunikationssvårigheter i förskoleåldern. Den innefattar åtta tillfällen à 2 timmar med inriktning på kommunikation, responsiv kommunikationsstil, användning av miljömodifierande strategier och AKK inom ramen för naturligt vardagligt samspel och lek (se tabell 1). Kursmaterialet består av färdiga PowerPoint-presentationer, AKK-material (de så kallade KomIgång-kartorna som familjen får hem), en mängd undervisningsfilmer som demonstrerar olika inlärningsmoment och är filmade i hemmiljö med familjer som gått kursen, samt en kursbok. Under kursen arbetar föräldrarna med hemuppgifter och diskuterar utifrån filmklipp på sina barn. AKKtiv-kurserna leds av två personer där huvudkursledaren är logoped. Utbildningen av kursledare, som också utvecklats inom arvsfondsprojektet, omfattar tre dagar och vänder sig till erfarna logoped, pedagoger, psykologer och arbetsterapeuter.

Tabell 1
KomIgång-kursens kurstillfällen och beskrivning av innehåll.

Tillfälle	Kursmoment	Innehåll
1	Kommunikation	Kommunikation, hur kommunikation går till, varför kommunikation sker och på vilka sätt. Introduktion av AKK.
2	Kommunikationsutveckling	Typisk och atypisk kommunikationsutveckling.
3	Att vara kommunikationspartner	Responsiv kommunikation och miljömodifierande strategier.
4	Lek	Lekens betydelse, samspel, olika typer av lekar och hinder för lek.
5	Alternativ och Kompletterande Kommunikation	Vad AKK innebär och hur det kan användas.
6	AKK i verkligheten	AKK-vokabulär och hur det introduceras inom ramen för vardagligt samspel.
7	Tillverka eget AKK-material	
8	Rätten att kommunicera, repetition, önskemål och utvärdering.	

2007 startades i samarbete mellan forskare på Dart kommunikationscenter, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Institutionen för psykologi vid Göteborgs Universitet ett första forskningsprojekt med fokus på AKKtiv, som pågick till 2011. Projektet genererade fyra vetenskapliga artiklar och drygt tio studentarbeten. En studie av 84 kursutvärderingsenkäter och intervjuer med föräldrar och kursledare visade att både föräldrar och kursledare var mycket nöjda med kursen (Ferm, Andersson, Broberg, Liljegren & Thunberg, 2011). Nästan alla återkom till värdet av att träffa andra föräldrar och att kunna lära av varandra. De ansåg att de lärt sig mer om kommunikation och AKK och att samspelet med barnet påverkats positivt. I utvärderingsenkäterna fanns 20 påståenden som skulle betygsättas på en femgradig likertskala där 1 = *stämmer inte alls* och 5 = *stämmer helt*. Överlag fick påståendena höga poäng då hälften hade ett medelvärde på $\leq 4,5$. Följande påståenden fick ett medelvärde på 3,9 och var därför de påståenden som stämde sämst in på kursdeltagarna: *Jag fick tillräckligt med information om kursen innan kursstart* samt *Den här kursen kom i rätt tid för vår familj*. Föräldrarnas helhetsskattning av kursen på en tiogradig skala där tio var bäst visade medelvärdet 8,46 (Ferm et al., 2011). KomIgång-kartorna (bildmaterial att använda som kommunikationsstöd i hemmet) visade sig vara ett uppskattat inslag som de flesta framgångsrikt provat att använda med sina barn (Jonsson, Kristoffersson, Ferm och Thunberg, 2011). Behovet av att kunna skatta föräldrars kommunikationsstil, i synnerhet användning av responsiva strategier och AKK, ledde till utveckling av den nu publicerade RAACS-skalan (Responsive Augmentative and Alternative Communication Style Scale, Broberg, Ferm & Thunberg, (2012). Analys av 33 föräldrar med RAACS visade en signifikant ökning av responsiv kommunikation på gruppnivå efter kurs samt nio månader efter avslutad kurs. I en jämförelsegrupp med sex föräldrar som inte gått kursen framkom inte motsvarande förändring (Broberg et al. 2012). Inom ramen för det tidigare forskningsprojektet samlades även data om språk- och kommunikationsutveckling från en mindre grupp barn (14) vars föräldrar gick KomIgång. Jämförelse före och efter kurs visade på stor variation, men totalt på gruppnivå en positiv utveckling (Callenberg & Ganabratt, 2009).

Efter att Ferm et al. (2011) rapporterat resultat av utvärderingsenkäter omarbetades enkäten. Bland annat tillfördes tio påståenden om barnets påverkan på familjens sociala liv ur SSF (ovan) samt tre frågor om förväntningar på kursen som föräldrarna själva fyller i vid det första kurstillfället och som sedan följs upp efter genomförd kurs då de också fyller i övriga frågor (se tabell 3 och 4). Den nya omarbetade enkäten (vars svar har varit underlag för denna studie) har delats ut till samtliga cirka 500 kursledare som utbildats i Sverige med uppmaning att be kursdeltagarna fylla i den i samband med första och sista kurstillfället. Erfarenheten från tidigare projekt var att detta fungerade bäst (jämfört framförallt med att fylla i enkäten hemma). Kursledarna har därefter ombetts att skicka ifyllda enkäter till Dart kommunikationscenter vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg (se metod).

För närvarande pågår forskning av AKKtiv inom två doktorandprojekt. Anna Rensfeldt Flink vid Göteborgs Universitet studerar situationen för föräldrar som har barn med flerfunktionsnedsättning och hur en anpassad kurs uppfattas av denna föräldragrupp (Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2018). Anna Fäldt vid Uppsala Universitet studerar en särskilt anpassad kurs (KomiTid) inom Barnhälsovården och som erbjuds föräldrar där barnen identifierats ha kommunikationssvårigheter vid en 18-månaders screening.

Syftet med föreliggande studie var att öka kunskapen kring hur föräldrainriktad kommunikationsintervention (AKKtiv KomIgång) fungerar för olika grupper av föräldrar och deras barn med kommunikationssvårigheter, samt att se vad de har för förväntningar på kursen

och hur kommunikationen påverkas. För att uppnå syftet sammanställdes de 611 enkäter som inkommit (2012–2018) och följande specifika frågeställningar utformades:

- Skiljde sig deltagarnas uppfattning om kursen beroende på:
 - o Vilken diagnos barnet hade?
 - o Barnets ålder?
 - o Om deltagaren var kvinna eller man?
- Förelåg det någon skillnad i föräldrarnas helhetsbedömning av kursen jämfört med resultaten i tidigare studie (Ferm et al., 2011) då kursen bedrevs av eller i nära anslutning till de personer som utvecklade kursen?
- Vilka förväntningar hade föräldrarna på kursen och i vilken grad infriades dessa?
 - o Fanns det förväntningar som infriades i större/mindre grad?
- Förelåg någon skillnad i föräldrarnas uppfattning om barnets påverkan på socialt liv före och efter genomförd kurs och förelåg skillnad mellan kvinnor och män?
- Ansåg föräldrarna att det skett någon förändring i deras eget eller barnens sätt att kommunicera efter kursen?
 - o I så fall – vilken typ av förändring?

Metod

Studien baserades på enkäter ifyllda både innan och efter genomförd KomIgång-kurs och som analyserades med både kvantitativa och kvalitativa metoder.

Deltagare

611 personer, varav 384 kvinnor (62,8 procent), 222 män (36,3 procent) samt fem (0,8 procent) personer med okänd könstillhörighet deltog i studien genom att fylla i en utvärderingsenkät efter att de genomfört en AKKtiv KomIgång-kurs. Den absoluta majoriteten av deltagarna i kursen var föräldrar, men några få deltagare var far-/morförälder eller hade annat släktförhållande till barnet med kommunikativa svårigheter. Enkäterna samlades in från 100 olika KomIgång-kurser runt om i Sverige mellan 2012 och 2018. Deltagarnas medelålder var 37:3 (år:månader) 15 deltagare hade inte fyllt i ålder. När det gäller högsta utbildningsnivå angav 33 grundskola, 204 gymnasium, 68 folkhögskola/yrkeshögskola och 275 högskola/universitet. 23 deltagare hade inte fyllt i högsta utbildningsnivå.

Deltagarna hade olika kunskapsnivåer i svenska: 523 uppgav svarsalternativet flytande/inga problem, 19 att de hade problem med svårare texter, 23 att de förstod vardagssvenska, samt 33 att de behöver tolk. 24 personer hade inte fyllt i något av alternativen.

Deltagarna delgav barnens ålder och diagnos. I elva enkäter saknades uppgift om ålder. Barnen hade en medel- och medianålder på fyra år. Barnens åldrar varierade mellan sex månader och 15 år. Det fanns en rad olika diagnoser representerade bland barnen. Diagnoserna indelades i kategorier av forskningsansvarig för AKKtiv och tillika handledaren för denna studie (tabell 2).

Material

Den utvärderingsenkät som användes för att besvara frågorna i föreliggande studie var indelad i sex olika delar. De första två delarna visas i tabell 3 och fylldes i av föräldrarna under första kurstillfället. De följande fyra delarna visas i tabell 4 och fylldes i under sista kurstillfället. Utöver

de frågor som redovisas i tabell 3 och 4 fanns ytterligare tio frågor som inte redovisas då de inte bedömdes vara relevanta med utgångspunkt från denna studies frågeställningar. Bland annat behandlade de deltagarnas åsikter om kursgruppen respektive kursledare. Det fanns även en möjlighet för deltagarna att fylla i kommentarer till varje påstående till Del II A men de behandlas inte i denna studie. I en inledande del fyllde deltagarna i uppgifter om sig själva samt barnet med kommunikationssvårigheter. Inför kursen svarade deltagarna på Del I av enkäten (tabell 3) och efter avslutad kurs fyllde de i Del II (tabell 4). I del I A blev de tillfrågade att formulera tre förväntningar de hade inför kursen. Därefter fyllde de i, på en fyrgradig skala från 0 (inte alls) till 3 (väldigt mycket), tio olika påståenden om barnets negativa påverkan på deras sociala liv. Dessa påståenden var hämtade ur SSF (Del I B).

Tabell 2

Diagnosgrupperna, deras kriterier, antalet föräldrar till barn inom respektive grupp samt barnens medelålder

Diagnos	Kriterier	antal	medel-ålder
Autism	Där enbart diagnosen Autism angetts	152	4,3
Autism+	Där Autism angetts som en av flera diagnoser	71	5,5
Downs Syndrom		109	3,4
Intellektuell funktionsnedsättning	Där enbart intellektuell funktionsnedsättning angetts	53	4,7
Cerebral pares		35	4,5
Flerfunktionsnedsättning	När flera funktionsnedsättningar, inklusive rörelsehinder, angetts	9	5,8
Övrigt	Övriga syndrom	104	3,3
Ingen diagnos	De som angett att ingen diagnos fastställts	34	3,6
Uteblivet svar	De som lämnat svarsraden tom	44	4,1
Total		611	4,5

Tabell 3

Enkätfrågor som besvarades vid första kurstillfället av KomIgång

Del I A – frågor om förväntningar inför kursen

Nämna tre saker som du hoppas att få ut av denna kurs

Del I B – frågor om barnets påverkan på socialt liv- dina upplevelser vid kursstarten

Ringa in det alternativ som stämmer bäst för varje påstående

0= inte alls 1=lite 2=mycket 3=väldigt mycket

Jämfört med barn och föräldrar i samma ålder som mitt barns:

Mitt barns beteende genererar mig mera bland folk

Min familj undviker sociala situationer mer (t.ex. restauranger och offentliga platser) på grund av hans/hennes beteende

Det är svårare att hitta en barnvakt åt honom/henne

Min familj hälsar på vänner mindre ofta än jag skulle vilja på grund av mitt barns beteende

Mitt barn hindrar mig mer från att umgås med mina vänner

Jag känner mig mer spänd när min familj går ut eftersom jag oroar mig för hans/hennes beteende

Jag måste förklara mitt barns beteende för andra mer

Jag deltar mindre i aktiviteter på grund av mitt barns beteende

Vi har gäster hemma mer sällan än jag skulle önska på grund av mitt barns beteende

Jag tar med mig mitt barn och handlar och uträttar ärenden mer sällan

Efter avslutad kurs fylldes Del II av enkäten i av deltagarna. Del II bestod av nio påståenden om hur kursen hade fungerat samt en helhetsfråga om kursen och visas i tabell 4. De nio påståendena besvarades enligt en femgradig likertskala från 1 (Stämmer inte alls) till 5 (Stämmer helt). Deltagarna fick också ge ett helhetsbetyg på kursen på en skala 1–10 (där 10 var bäst). Utifrån förväntningarna deltagarna formulerade första tillfället rankade de hur väl dessa infriats från 1 (stämmer inte alls) till 5 (stämmer helt) (Del II B, tabell 4). Efter avslutad kurs fyllde deltagarna i påståendena angående barnens negativa påverkan på socialt liv på nytt (Del II C).

Till sist fick deltagarna fyra öppnare frågor (Del II D) angående hur deras egen och barnens kommunikation förändrats efter kursen respektive efter introduktionen av KomIgång-kartorna.

Tabell 4

Enkätfrågor som besvarades efter avslutad KomIgång-kurs

Del II A – Frågor som fylls i vid kursavslutningen

Deltagarna svarade genom att ange i vilken utsträckning nedanstående påstående stämde in. De använde en 5-gradig skala där 1=Stämmer inte alls och 5= Stämmer helt.

Jag fick tillräckligt med information om kursen innan kursstart.

Kursen har känts meningsfull för mig

Jag fick kunskap och teori om kommunikation som hjälper mig i vardagen

Jag fick tips/strategier när det gäller kommunikation som jag kan använda med mitt barn

Jag använder KomIgång-kartorna tillsammans med mitt barn.

Jag använder fler kommunikationssätt/AKK idag än innan kurs

Jag använder oftare AKK/kommunikationsstöd idag än innan kurs.

Kursen var passande för mitt/vårt barns kommunikationssvårigheter

Den här kursen kom i rätt tid för vår familj

Som helhet skulle jag ge den här kursen ____ poäng på en skala från 1–10 (där 10 är bäst).

Del II B – Infriades dina förväntningar?

Nu är det dags att återkomma till de frågor vi frågade innan kursen. Vi vill veta om dina egna mål eller förhoppningar inför kursen har infriats. Titta därför på framsidan på de tre saker som du hoppades att kursen skulle ge dig och kryssa sedan i om de infriats på den 5-gradiga skalan där 1=Stämmer inte alls och 5= Stämmer helt.

Del II C – frågor om barnets påverkan på socialt liv- dina upplevelser efter kursen*

Del II D – Till sist: några mer öppna utvärderingsfrågor

Upplever du någon förändring i ditt eget sätt att kommunicera med ditt barn? Om ja, ge gärna konkreta exempel

Upplever du någon förändring i ditt barns sätt att kommunicera? Om ja, ge gärna konkreta exempel

Efter introduktion av KomIgång-kartorna upplever du någon förändring i ditt eget sätt att kommunicera? Om ja, ge gärna konkreta exempel

Efter introduktion av KomIgång-kartorna upplever du någon förändring i ditt barns sätt att kommunicera? Om ja, ge gärna konkreta exempel

*Not. *Samma påståenden som Del I B i tabell 3*

Tillvägagångssätt

Enkätinsamling och bearbetning

Som angivits i bakgrundsbeskrivningen har samtliga personer som utbildats till kursledare alltsedan 2011 erhållit den aktuella utvärderingsenkäten som en del av sitt kursledarmaterial.

Under kursledarutbildningens tredje och sista dag har den förevisats och de blivande ledarna har uppmanats att skicka in enkätsvaren, eller kopior på dessa, till Dart vid Sahlgrenska sjukhuset, som samordnar all forskning kring AKKtiv. Kursledare som utbildats innan 2011 har fått information om den ”nya omarbetade” enkäten via Facebook-grupp som finns för AKKtiv-kursledare samt vid de nätverksträffar som arrangeras var tredje termin. Vid dessa träffar har samtliga deltagare även påmints muntligt om att skicka enkäter för sammanställning. Enkäter har inkommit från olika delar av Sverige, från Luleå i norr till Malmö i söder. Vad gäller Skåne finns dock färre enkäter med i denna sammanställning då man periodvis antingen valt att behålla enkäterna eller använt andra enkäter. Detta med anledning av att man gjort några egna verksamhetsuppföljningar av KomIgång-kurserna. Då enkäterna sänts in till Dart har dessa varit helt anonyma. Varje inskickad kursomgång och enkät har fått sin egen kod och de ifyllda uppgifterna har därefter i omgångar registreras i en datafil i Excel av projektassistent på Dart.

Statistisk analys/Databearbetning

Del I A – Förväntningar inför kursen

Förväntningarna utgjordes av sammanlagt 1364 individuella kommentarer. Dessa sorterades i bokstavsordning i Microsoft Excel så att förväntningarna med liknande språkligt innehåll hamnade tillsammans i en lista. Denna lista användes sedan för en fortsatt kodning av deltagarnas förväntningar. Kodningen var inspirerad av en konventionell kvalitativ innehållsanalys där all text läses upprepade gånger innan koder och kategorier skapas och kategorierna konstrueras med utgångspunkt från data (Graneheim & Lundman, 2004; Hsieh & Shannon, 2005). Varje formulering av förväntan formulerades om till huvudkonceptet av förväntan. Dessa koncept blev det som i denna studie kallas ”kategorier”.

86 förväntningar platsade inte i någon kategori då de antingen var oförståeliga, inte formulerade som förväntningar, var för öppna, formulerade i ofullständiga meningar eller väldigt specifika, till exempel: ”vi kör med ljud eller peka med fingrarna”, ”att lära oss metoder som leder till det”, ”att befinna sig på utvecklingsstadier”.

Del II A – Påståenden om kursen samt helhetsbedömning

Del II A (nio påståenden samt helhetsfrågan) analyserades utifrån barnets diagnos, ålder samt föräldrarnas kön i IBM SPSS Statistics 25. För att jämföra svaren mellan diagnoskategorierna som utgjordes av åtta olika stora grupper gjordes ett Kruskal-Wallis test korrigerat för multipla jämförelser med Bonferronis metod. Ett Kruskal-Wallis test gjordes även för att se om det fanns statistiskt signifikanta skillnader i svar hos män och kvinnor. För att se ifall svaren på Del II A korrelerade med barnens ålder användes Spearmans rangkorrelation.

Del II B – Förväntningarnas grad av infrielse

Varje kategori av förväntningar på kursen fick ett medelvärde utifrån föräldrarnas svar på den femgradiga skalan huruvida förväntningen infriats eller inte. Medelvärdet jämfördes därefter mellan alla kategorier för att undersöka om det fanns förväntningar som infriades i större eller mindre grad.

Del II C – Föräldrars syn på barnets negativa påverkan på socialt liv

Medelvärdet av summan av alla påståendena angående barnets påverkan på socialt liv i Del I B (vid kursstart) för män och kvinnor var för sig jämfördes med medelvärdet för summan av samma påståenden i Del II C (efter kurs) i ett t-test i SPSS Statistics 25.

Del II D – Upplevd förändring av kommunikation efter utförd kurs

Svaren på de första två öppna frågorna angående förändrat kommunikationssätt delades inledningsvis in i tre olika kategorier: *Ja*, *Nej*, och *Inte än*. Därefter kodades de mer utförliga svaren för att tydligare kunna se vilken typ av förändring som skett i deras kommunikation likt en konventionell innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004; Hsieh & Shannon, 2005). I svaren markerades de olika förändringarna som föräldrarna uppfattade i deras och barnens kommunikationssätt. Kategorier togs fram utifrån datan och de markerade typerna av förändring i enkätsvaren delades in i kategorier. 22 kategorier togs fram för att beskriva den upplevda förändringen av den egna kommunikationen och 15 kategorier av förändring i barnens kommunikation. Ett utförligt svar kunde innehålla flera kategorier. De typer av förändring som inte återkom mer än tre gånger kodades ej.

Svaren på de sista två öppna frågorna i Del II D angående förändrad kommunikation efter introduktion av KomIgång-kartorna delades in i fem olika kategorier: *Ja*, *Nej*, *Inte än*, *Inte kommit igång/Precis börjat*, *Använder inte*.

Trovärdighetsbedömning

Två studenter från sista året på Logopedprogrammet fick tillsammans 20 procent av slumpmässigt utvalda förväntningar ur Del I A av enkäten för att analysera och dela in i de 21 kategorier som genererats. Där konsekventa skillnader upptäcktes gjordes förändringar. Beskrivningen av kategorier förtydligades och två par kategorier slogs samman då de inte var tillräckligt skilda.

Ytterligare en extern bedömare, tillika student från sista året på Logopedprogrammet, fick ta del av tio procent av de mer utförliga svaren till frågorna om förändrad kommunikation. Studenten fick se de 22 respektive 15 kategorier som tagits fram och analysera dem för att säkerhetsställa kategoriernas relevans i förhållande till enkätsvaren. Efter att ha jämfört enkätsvaren och kategorierna var studenten nöjd med de kategorier som tagits fram. Studenten saknade inte några kategorier och fann att kategorierna fanns representerade i enkätsvaren.

Etiska aspekter

AKKtiv-projektet i sin helhet är initialt etikgranskat av den regionala etikprövningsnämnden vid Göteborgs Universitet. Studien utformades utifrån grundläggande etiska principer om att skydda deltagarnas integritet och inte vålla dem skada (Wallén, 1996). Studien baserades på aktuell och relevant litteratur och kunskapsbas. Personerna som utförde och handledde studien hade erfarenhet, utbildning och kompetens som lämpade sig för forskningen. Kursenkäter skickades för sammanställning på frivillig basis från varje kursledare och efter att respektive habiliteringschef givit sitt tillstånd till detta. Till varje kursenkät bifogades ett försättsblad med skriftlig information om enkäten och forskning som deltagaren uppmanades att läsa igenom under avsatt tid under kursen. Kursledaren informerade även deltagarna muntligt om enkäten. Kursdeltagaren fick efter att de sista uppgifterna fyllts i, bestämma om kursledaren fick vidarebefordra hans enkät anonymt till Göteborg för sammanställning. Enkäterna hanterades sedan enbart av forskningsledaren för AKKtiv (tillika handledaren), kursledarutbildare och projektassistent på Dart samt slutligen av studieförfattaren

Resultat

Resultaten presenteras med utgångspunkt från ordningen i enkäten (tabell 4). Först presenteras påståenden om kursen samt helhetsbedömning, följt av analysen av förväntningarna, därefter föräldrars syn på barnens påverkan på socialt liv och till sist upplevd förändring av kommunikation efter genomförd kurs.

Påståenden om kursen

Föräldrarnas svar på de olika påståendena från Del II A presenteras i tabell 5. Påståendena var formulerade på ett positivt sätt vilket innebar att höga poäng på den femgradiga skalan indikerade positiva resultat. Resultaten var generellt höga. Sex av nio påståenden fick ett medelvärde över 4.

Överlag återfanns små skillnader i resultat beroende på vilken diagnos barnet hade. För tre av frågorna påvisades dock statistiskt signifikanta skillnader. Påståendet *Jag använder KomIgång-kartorna tillsammans med mitt barn* visade att föräldrarna till barn med flerfunktionsnedsättning svarade signifikant lägre än föräldrarna med barn inom diagnosgrupperna Autism ($p < ,000$), Autism+ ($p < ,000$), Cerebral Pares ($p < ,007$), Downs Syndrom ($p < ,001$) samt de utan diagnos ($p < 0,28$). Till samma påstående fanns även en signifikant skillnad mellan diagnosgruppen kallad "Övrigt" i förhållande till Autism ($p < ,003$) och Autism+ ($p < 0,018$) där Övrigt-gruppen gav ett signifikant lägre svar. *Kursen var passande för mitt/vårt barns kommunikationssvårigheter* visade att föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning svarade signifikant lägre än föräldrarna till barn med Autism ($p < ,045$), Autism+ ($p < ,012$) och Downs Syndrom ($p < 0,34$). *Den här kursen kom i rätt tid för vår familj* visade enbart en signifikant skillnad mellan föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning och föräldrar till barn med Cerebral Pares ($p < ,025$).

Med avseende på barnens ålder påvisades enbart en svag korrelation, ($r \geq ,15$, $p < ,05$) med tre av uppgifterna: *Jag använder fler kommunikationssätt/AKK idag än innan kurs* ($r = -,178$), *Jag använder oftare AKK/kommunikationsstöd idag än innan kurs* ($r = -,150$) och *Den här kursen kom i rätt tid för vår familj* ($r = -,222$). Föräldrar till yngre barn gav alltså ett något högre svar på de ovan nämnda påståendena än föräldrar till äldre barn.

Förväntningar på kursen och i vilken grad de infriades

Analysen av förväntningarna resulterade i 19 kategorier. Kategorierna med tillhörande valda exempel hämtade ur enkätsvaren redovisas i tabell 6. De vanligaste förväntningarna föräldrarna hade på kursen var *Förbättra kommunikationen* (276 stycken, ~20 procent), att *Få verktyg* (187, ~14 procent), att *få Utbyta erfarenheter* (164, ~12 procent) och att *få Ökad kunskap om kommunikation* (131, ~10 procent) (tabell 6). De fyra vanligaste förväntningarnas grad av infrielse på den femgradiga skalan visade medelvärde över 4,1. Enbart tre kategorier fick ett medelvärde lägre än 3,5; *Öka barnets förmåga att förstå* (3,47), *Förbättra tal* (3,15) samt *Öka kunskap om och tillgång till tecken* (2,98) (tabell 6).

De förväntningar som infriades i störst utsträckning var *Öka kunskap om och tillgång till bildstöd* (4,44) och *Öka kunskap om och tillgång till AKK* (4,38) (Tabell 6).

Helhetsbedömningen

Det fanns ingen statistisk signifikant skillnad mellan kvinnor och män gällande hur de uppfattade kursen (Del II A). Det fanns inte heller någon statistisk signifikant skillnad mellan någon av diagnosgrupperna i förhållande till helhetsbetyget. Medelvärdet för de 551 personer som besvarade frågan var 8,49 (SD = 1,53) (tabell 7).

Tabell 5
Medelvärden för påståenden från Del II A i förhållande till barnets diagnos

	Autism	Autism+	Downs Syndrom	Intellektuell funktions- nedsättning	Cerebral Pares	Flerfunktions- nedsättning	Övrigt	Ingen diagnos	Total
Jag fick tillräckligt med information om kursen innan kursstart.	3,66	3,83	3,75	3,71	3,74	3,78	3,50	3,88	3,69
Kursen har känts meningsfull för mig	4,43	4,58	4,56	4,35	4,47	4,22	4,36	4,47	4,46
Jag fick kunskap och teori om kommunikation som hjälper mig i vardagen	4,41	4,55	4,53	4,29	4,41	4,00	4,32	4,26	4,41
J0,2ag fick tips/strategier när det gäller kommunikation som jag kan använda med mitt barn	4,40	4,62	4,58	4,31	4,50	4,11	4,48	4,65	4,49
Jag använder Komlgång-kartorna tillsammans med mitt barn.	3,80	3,85	3,74	3,25	3,56	1,56	3,28	3,41	3,58
Jag använder <u>fler</u> kommunikationssätt/AKK idag än innan kurs	4,05	3,99	4,23	3,92	3,79	2,78	4,16	4,09	4,05
Jag använder <u>oflora</u> AKK/kommunikationsstöd idag än innan kurs.	4,09	4,42	4,25	4,14	3,97	3,44	4,33	3,97	4,19
Kursen var passande för mitt/vårt barns kommunikationssvårigheter	4,17	4,30	4,19	4,00	4,21	3,00	3,92	4,24	4,12
Den här kursen kom i rätt tid för vår familj	3,63	3,62	3,90	3,43	4,12	2,67	3,61	3,91	3,69

Not. Påståendena besvarades på en femgradig likertskala där 1 = Stämmer Inte Alls och 5 = Stämmer helt.

Tabell 6

Deltagarnas förväntningar på KomIgång-kursen: kodade kategorier, beskrivning, exempel, antal samt medelvärde för i vilken grad förväntningarna inom kategorin infriats på en femgradig skala där 1=Stämmer inte alls och 5=Stämmer helt

Kategori	Beskrivning	Exempel	Antal	Medelvärde
Förbättra kommunikationerna	Utveckla färdigheter och få en bättre gemensam kommunikation och ett bättre samspel.	<i>förbättra den kommunikation vi har.</i>	276	4,17
Få verktyg	Att få verktyg, hjälpmedel eller tips för att förbättra kommunikationen och/eller vardagen.	<i>bra tips/råd för att underlätta för sonen i språk/kommunikation</i>	187	4,13
Utbyta erfarenheter	Få tillfälle att utbyta erfarenheter och tips med andra föräldrar.	<i>träffa andra föräldrar i liknande situationer</i>	164	4,29
Öka kunskap om kommunikation	En allmän kunskapsökning inom kommunikation	<i>forskning/utveckling/kunskap om kommunikation</i>	131	4,19
Förstå barnet bättre	Bli bättre på att förstå barnets kommunikation och/eller problematik	<i>att lära mig förstå mitt barn.</i>	115	3,19
Öka kunskap om och tillgång till AKK	Mer kunskap om/ tillgång till alternativa kommunikationssätt och hur de kan användas	<i>få vägledning till fler kommunikationssätt</i>	108	4,38
Förbättra barnets kommunikation	Att kunna stödja barnets kommunikation och kommunikationsutveckling.	<i>att sonen ska kunna uttrycka vad han vill ha/hur han känner.</i>	81	3,84
Öka kunskap om och tillgång till tecken	Kunskap om tecken som stöd/TAKK eller ett utökat teckenförråd.	<i>kunna kommunicera med teckenstöd</i>	53	2,98
Öka kunskap om och tillgång till bildstöd	Kunskap om och/eller tillgång till bildkommunikation och hur det kan användas	<i>förstå bättre bildkommunikation och hur det fungerar</i>	46	4,44
Stödja barnets utveckling	Förstå och kunna stödja barnet i dess utveckling.	<i>hjälpa mitt barn med sin utveckling.</i>	44	4,09
Bli motiverad och inspirerad	Att få motivation eller inspiration att komma igång med det kommunikativa arbetet hemma.	<i>en knuff för att komma igång med AKK</i>	37	4,16
Förbättra tal	Förbättrad kvalitet eller kvantitet i barnets tal.	<i>att vårt barn ska komma igång med talet.</i>	26	3,15
Stödja barnets kommunikation med andra	Att barnet ska kunna kommunicera och leka med personer utanför familjen.	<i>få mitt barn till samspel med andra barn framför allt.</i>	21	3,81
Öka barnets förmåga förstå	Att barnets förståelse ska öka.	<i>få hjälp att hjälpa mitt barn att uppfatta vad jag/andra menar.</i>	17	3,47
Hjälpa barnet	Hjälpa barnet	<i>bli bättre på att hjälpa mitt barn.</i>	15	4,27
Få information att sprida	Att kunna sprida informationen från kursen vidare till exempelvis förskolor, släkt eller vänner.	<i>att jag kan komma med tips och idéer till förskolan.</i>	14	3,64
Stöd för att utveckla lek	Att utveckla och få idéer om lekar och leksituationer för att öka kommunikationen.	<i>lära mig att locka fram kommunikationen via lek.</i>	13	4,23
Utveckla föräldraskap och minska stress	Utveckla sitt föräldraskap, känna trygghet och minskad stress i rollen som förälder.	<i>få oss i familjen att känna oss tryggare</i>	8	4,24
Lära mer om autism	Lära sig mer om autism.	<i>jag vill få mer information om autism.</i>	8	4,13

Tabell 7

Helhetsbetyg för kursen enligt tiogradig skala (där 10 är bäst)

	N	Medelvärde	SD	Min.	Max.
Autism	150	8,53	1,53	2	10
Autism+	69	8,77	1,28	5	10
Downs Syndrom	107	8,56	1,25	2	10
Intellektuell funktionsnedsättning	51	8,37	1,69	3	10
Cerebral pares	34	8,35	1,53	5	10
Flerfunktionsnedsättning	9	7,67	1,32	5	9
Övrigt	100	8,26	1,43	3	10
Ingen diagnos	31	8,71	1,40	5	10
Total	551	8,49	1,53	2	10

Föräldrarnas uppfattning om barnets påverkan på deras sociala liv

Påståendena angående barnets påverkan på familjens sociala liv var formulerade på ett negativt sätt så låga poäng indikerar positiva resultat. Medelvärdet för de tio påståendena var generellt lägre för män (tabell 8). Det fanns ingen signifikant skillnad på medelvärdet innan respektive efter genomförd KomIgång-kurs för manliga deltagare. Kvinnliga deltagare fick en signifikant minskning av medelvärdet efter avslutad kurs ($p < .05$).

Tabell 8

Medelvärde av summan för påståendena om barnets negativa påverkan på socialt liv besvarade på en fyrgradig skala (0=inte alls – 3=väldigt mycket) före och efter KomIgång-kurs i relation till deltagarens könstillhörighet

	Män	Kvinnor
Påståenden om påverkan på socialt liv – Före	7,36	8,40
Påståenden om påverkan på socialt liv – Efter	7,31	7,80

Upplevd förändring av kommunikation efter utförd kurs

Sammanställningen av svaren på frågan om upplevd förändring i kommunikation hos förälder och barn visas i tabell 9, 10, 11 och 12. De kategorier av förändring som tagits fram fanns enligt extern bedömare alla representerade bland enkätsvaren som analyserades. Två kategorier av upplevd förändring av den egna kommunikationen fick dock slås samman då de var för lika.

93,8 procent av föräldrarna som besvarade frågan upplevde en förändring i sin egen kommunikation efter utförd KomIgång-kurs (tabell 9) och denna förändring beskrevs oftast som *Använder mer bildstöd* (120), *Mer responsiv kommunikationsstil* (117) och *Tecknar mer* (95) (tabell 10). Både bildstöd och tecken räknas som AKK, men då 50 föräldrar svarade att de använde mer alternativa hjälpmedel utan att förtydliga vilken typ eller vilka typer av hjälpmedel de börjat använda så är *Använder mera AKK* en egen separat kategori.

En del av föräldrarnas svar var mycket utförliga och kunde exempelvis se ut såhär: ”Ja, använder bildkartor och tecken mer och pratar lugnare, mer tydligt och upprepar oftare, försöker vänta ut respons från mitt barn.” och kunde således innehålla flera kategorier av förändring på samma gång. Medan andra svar inte var lika utförliga ”Ja, mera tid på mig att invänta svar.” eller helt enkelt ett kort ”ja”. De som svarade ”nej” eller ”inte än” gav sällan mer utförliga svar än så.

Av de 482 deltagare som besvarade frågan upplevde 81 procent en förändring av barnens kommunikation (tabell 9). Denna förändring beskrevs oftast som *Använder mer bildstöd* (104) men även som *Tecknar mer* (66), *Använder mer AKK* (45) och *Talar mer* (43) (tabell 11). De positiva svaren var även här olika utförliga. De negativa svaren kunde bland annat innehålla svar som ”nej, - hon är nog för liten för att hon skall snappa upp så snabbt.”

Tabell 9

Upplevd förändring i kommunikation efter genomförd KomIgång-kurs

	Upplevd förändring i egen kommunikation		Upplevd förändring i barnets kommunikation	
	N	%	N	%
Ja	482	93,8	353	81
Nej	22	4,3	55	12,6
Inte än	10	1,9	28	6,4
Total	514		436	

Tabell 10

Kategorier och beskrivning av kategorierna av föräldrarnas upplevda förändring av den egna kommunikationen samt antalet svar per kategori

Kategori	Beskrivning	Antal
Använder mer bildstöd	Ökat användande av kommunikationskortor/bilder	120
Mer responsiv kommunikationsstil	Använder en mer responsiv kommunikationsstil, mer inväntande, svarar på barnens kommunikation, ger barnet mer tid att svara	117
Tecknar mer	Tecknar eller gestikulerar mera	95
Tydligare i egen kommunikation	Ökad tydlighet i föräldrarnas kommunikation	63
Tar det mer lugnt	Talar i ett lugnare tempo. Tar det lugnare i kommunikationssituationer	56
Använder mer AKK	Använder mer ospecificerade alternativa kommunikationshjälpmedel	50
Ökad medvetenhet om kommunikation		43
Ökat tålamod		39
Mer tid till kommunikation	Tar sig tid att kommunicera, involverar barnet mer, bjuder in till kommunikation oftare, tränar mer	20
Ökad trygghetskänsla	Känner sig tryggare/säkrare/mer avslappnad	18
Ökad förståelse för barnet	Ökad förståelse för barnets behov eller problematik	16
Försöker mer	Ökad ansträngning för att öva upp kommunikationen	13
Rävar	Arrangerar situationer som barnet reagerar på för att sedan tolka och bekräfta reaktionen	11
Färre ord	Använder färre ord, uttrycker främst det som är nödvändigt	10
Pratar mer i barnets närvaro	Generellt pratar mer till eller omkring barnet	8
Utvecklad lek med barnet	Leker mer eller på ett annorlunda sätt	8
Repeterar oftare		8
Möter barnet på dess nivå		6
Ökad struktur	Ökad struktur i vardagen med exempelvis planering.	6
Ökad förståelse	Förstår barnets/varandras kommunikation bättre	5
Ställer färre frågor	Ställer färre frågor till barnet	4
Mer ögonkontakt	Ökad ögonkontakt med barnet	4

Tabell 11
Kategorier och beskrivning av föräldrarnas upplevda förändring av barnens kommunikation samt antalet svar per kategori

Kategori	Beskrivning	N
Använder mer bildstöd	Pekar på kartorna och/eller bilder mer.	104
Tecknar mer	Tecknar eller gestikulerar mera	66
Använder mer AKK	Pekar eller använder ospecificerade alternativa kommunikationshjälpmedel i större utsträckning	45
Talar mer	Talar eller jollrar mer	43
Ökat intresse för kommunikation	Större intresse av kommunikation och/eller samspel	34
Ökat intresse för bildstöd	Ökat intresse för kartor och eller bilder. Exempelvis tittar på dem mer.	21
Förbättrad kommunikation	Inte specificerat tydligare, bara mer eller generellt bättre kommunikation.	15
Tydligare i sin kommunikation	Tydligare i sin kommunikation	12
Lugnare	Mindre frustration/lugnare	17
Ökat initiativ	Barnet tar mer initiativ i kommunikation och/eller vardagen	13
Större ordförråd	Större ordförråd, talat eller med hjälpmedel	13
Ökad förståelse	Verkar förstå mer vid kommunikation.	10
Ökad ögonkontakt	Ökad ögonkontakt	6
Hämtar kartor	Plockar fram kommunikationskartorna	5
Imiterar mer	Imiterar mer	5

Svaren för *Upplevd förändring i kommunikationen efter introduktion av KomIgång-kartorna* delades in i fem olika kategorier: *Ja, Nej, Inte än, Inte kommit igång/Precis börjat, Använder inte* (tabell 12). 77,7 procent av föräldrarna upplevde en förändring i sin egen kommunikation och 67,5 procent uppfattade en förändring i barnens kommunikation. 162 respektive 254 deltagare besvarade inte frågan angående förändring av egen respektive barnets kommunikation efter introduktion av KomIgång-kartorna.

Tabell 12
Upplevd förändring i kommunikation efter introduktion av KomIgång-kartorna

	Upplevd förändring i egen kommunikation		Upplevd förändring i barnets kommunikation	
	N	%	N	%
Ja	349	77,7	241	67,5
Nej	64	14,3	89	24,9
Inte än	9	2	20	5,6
Inte kommit igång/precis börjat	19	4,2	3	0,8
Använder inte kartorna	8	1,8	4	1,1
Total	449		357	

Diskussion

Syftet med föreliggande studie var att öka kunskapen kring hur föräldrarnas riktade kommunikationsintervention fungerar för olika grupper av föräldrar och deras barn med kommunikationssvårigheter, samt att undersöka vilka förväntningar de hade på kursen, hur dessa infriats samt hur de uppfattar att kursen påverkat kommunikationen. 611 utvärderingsenkäter från kommunikationskursen KomIgång har analyserats. Inledningsvis diskuteras resultaten med utgångspunkt från studiens frågeställningar, varefter studiens styrkor och begränsningar respektive kliniska implikationer behandlas.

Föräldrarnas uppfattning om kursen beroende på barnets diagnos och ålder

Resultaten visar att föräldrar generellt hade en positiv uppfattning om KomIgång-kursen (tabell 5 och 6). Det fanns få statistiskt signifikanta skillnader i svaren på de nio påståendena mellan de olika diagnoskategorierna. I de tre påståenden där det fanns en skillnad är det framförallt föräldrarna till barn med flerfunktionsnedsättning som sticker ut som mindre nöjda.

Föräldrarna till barn med flerfunktionsnedsättning var nio stycken och stod därför för mindre än 1,5 procent av hela gruppen. Föräldrarna hade gått sex olika kurser utspridda under perioden 2012–2018 och var därför inte påverkade av varandra när de fyllde i enkäten. Att föräldrarna till barn med flerfunktionsnedsättning gav ett signifikant lägre svar än flera av grupperna på frågorna angående användningen av Kom-Igång-kartorna tillsammans med barnet och huruvida kursen passade för deras barns kommunikativa svårigheter kan bero på flera saker. Personer med flerfunktionsnedsättning hade, enligt den definition som användes, en rörelsenedsättning, det kan då vara svårt för barnen att expressivt använda sig av en KomIgång-karta i den form som föräldrarna får tillgång till på kursen. Det kan vara omotiverande för föräldrarna att använda ett kommunikationshjälpmedel med sina barn när de vet att barnen inte har möjligheten att svara på samma sätt. Åtta av de nio föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning som svarat på enkäterna har angett synnedsättning eller grav synnedsättning som en av funktionsnedsättningarna. En förutsättning för att använda en KomIgång-karta är att barnet kan urskilja bilderna på kartan. KomIgång-kursens fokus är multimodalt eller mångsidigt kommunikationsstöd, där metoder och hjälpmedel som passar barn med flerfunktionsnedsättning också tas upp. Dock finns ett huvudfokus på visuellt kommunikationsstöd, framförallt i form av bilder och samtalskort, men i viss mån även tecken. Detta kan medföra att dessa föräldrar ibland tycker att kursen inte riktar sig till dem eller deras barn. Det kan vara därför föräldrarna till barn med just flerfunktionsnedsättning inte tycker att kursen var så väl anpassad efter deras barns kommunikationssvårigheter.

Att föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning sticker ut som något mindre nöjda går i linje med tidigare studier (Jonsson et al., 2011; Ferm et al., 2011) vilket har lett fram till att anpassningar gjorts på kursen. Anpassningarna bestod bland annat av införandet av ytterligare två typer av KomIgång-kartor; en med färre och större symboler (14 istället för 24) och en som också visade teckensymboler. Resultaten har också lett fram till att man i Göteborg, och på några andra större orter, regelbundet erbjuder kurser enbart riktade till föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning. Forskning pågår kring denna särskilt riktade insats. (Rensfeldt Flink, 2014).

Föräldrarna till barn med flerfunktionsnedsättning svarade signifikant lägre än gruppen föräldrar till barn med Cerebral Pares på påståendet *Den här kursen kom i rätt tid för vår familj*. Det kan delvis bero på åldern på barnen med flerfunktionsnedsättningen. Det var de som hade högst medelålder i av alla diagnosgrupper med en medelålder på 5,8 år vilket är 1,3 år äldre än de med Cerebral Pares (tabell 2). Åldern kan ha påverkat då det fanns en svag korrelation som

tydde på att föräldrar till yngre barn tyckte kursen kom i rätt tid i större utsträckning än vad föräldrar till äldre barn tyckte.

Föräldrarna till barn med ”övriga syndrom” svarade också signifikant lägre än föräldrarna till barn inom autism- och autism+-grupperna på påståendet om användandet av KomIgång-kartorna. Inom gruppen finns en del barn med rörelsehinder och flerfunktionsnedsättning och det skulle kunna förklara varför de har ett generellt lägre svar på detta påståendet. Utan att göra en mer noggrann analys av vilka syndrom som ingår i gruppen är det dock svårt att dra en slutsats.

Föräldrarnas helhetsbedömning av kursen jämfört med resultaten i tidigare studie av Ferm et al. (2011)

Helhetsbedömningen av KomIgång-kursen 2012–2018 gav på en tiogradig skala ett medelvärde på 8,49 vilket gör att skillnaden mellan föreliggande studies resultat och resultatet i tidigare studie (8,46, Ferm et al., 2011) försumbar. Med tanke på att kursen förr bedrevs av eller i nära anslutning till de personer som utvecklade kursen (Ferm et al., 2011) och hur den nu ges av cirka 500 utbildade kursledare i hela Sverige är det positivt att kursen håller en lika hög standard.

Precis som i Ferm et al. (2011) fick påståendena *Jag fick tillräckligt med information om kursen innan kursstart* och *Den här kursen kom i rätt tid för vår familj* förhållandevis låga medelvärden även i denna studie. Det tyder på att informationen som föräldrarna får innan kursen fortfarande inte är tillfredställande. KomIgång-kursen handlar om tidig kommunikation och riktar sig därför inte till föräldrar till barn inom en viss åldersgrupp utan snarare till föräldrar till barn som befinner sig i starten av sin kommunikationsutveckling. Det finns en svag korrelation (-,222) som tyder på att föräldrar till yngre barn finner att kursen kommer i rätt tid i större utsträckning än föräldrar till äldre barn. Av intresse för att avgöra om kursen är passande för en målgrupp av föräldrar till barn som befinner sig på en tidig kommunikativ nivå vore det önskvärt att ha med variabeln var barnet befinner sig i sin kommunikativa utveckling utöver barnets fysiska ålder.

Föräldrarnas förväntningar på kursen

I studien av Ferm et al. (2011) fyllde 87 deltagare i huruvida påståendet *Kursen uppfyllde våra förväntningar* stämde enligt en femgradig skala. Medelvärdet för påståendet var 4,3. Samma påstående återfanns inte i denna studie, istället fick deltagarna fylla i sina egna förväntningar och uppge huruvida de infriades. Precis som i Ferm et al. (2011) infriades deltagarnas förväntningar i hög grad. Det generellt höga medelvärdet för de olika kategorierna (tabell 6) antyder att föräldrarnas förväntningar i stor utsträckning infriades. Att *ökad kunskap om och tillgång till AKK* och *bildstöd* var de två förväntningarna som infriades i allra störst grad är rimligt och positivt med tanke på att syftet med kursen är att ge föräldrar ökad kunskap kring kommunikation och AKK. Att *ökad kunskap och tillgång till tecken* (53) var den förväntningen som infriades i lägst grad (2,98) beror antagligen på att det inte är fokus på tecken som stöd även om det tas upp under kursens gång. Det betyder dock inte att föräldrarna inte använder mer tecken då 95 föräldrar angav att de tecknar mer och 66 angav att deras barn tecknar mer efter utförd kurs. Modifieringarna efter studierna Ferm et al. (2011) och Jonsson et al. (2011) innebar inte bara andra typer av KomIgång-kartor utvecklades, utan även bland annat ökat användande av tecken under kursen, vilket var någonting som föräldrarna då önskade.

Förbättrat tal (26) var förväntningen som infriades i näst lägst grad (3,2) men det var samtidigt 43 föräldrar som redovisade att barnen pratar mer som en del av förändring av kommunikation efter kursen.

Föräldrarnas uppfattning om barnets påverkan på deras sociala liv

Både manliga och kvinnliga deltagare upplevde generellt en positiv förändring på familjens sociala liv efter genomförd kurs. Kvinnorna, till skillnad från männen, hade en signifikant skillnad på medelvärde av summan för påståendena om barnets negativa påverkan på socialt liv innan och efter avslutad kurs. Mammorna kände alltså att deras barn hade en mindre negativ påverkan på det sociala livet efter avslutad kurs. Även om medelvärdet för påståendena angående negativ påverkan på socialt liv minskade så hade kvinnliga deltagare ett högre medelvärde både innan och efter avslutad kurs och kände alltså av en större negativ påverkan på det sociala livet än vad männen gjorde. Detta går i linje med Norlin (2017) som säger att mammor löper en ökad risk för försämrat psykiskt mående till följd av stressen av att ha ett barn med en nedsättning. Påståendena som är hämtade ur Stress och Styrkor i Föräldraskapet (SSF) för att analysera påverkan på socialt liv handlar mycket om att undvika sociala situationer på grund av barnet. Att deltagarna upplever en positiv förändring efter avslutad kurs kan betyda en känsla av större delaktighet i sociala sammanhang. Resultaten kan bero på en rad olika saker; ny förståelse för barnet, ökad kunskap om kommunikation, tillgång till nya verktyg att kunna kommunicera med sina barn i olika situationer. Ello och Donovan (2005) såg att barnets kommunikativa förmåga korrelerade negativt med föräldrarnas stressnivå. Ronski, Sevcik, Adamson, Smith, Cheslock, och Bakeman (2011) såg att föräldrar inte upplevde barnens språkliga svårigheter som lika stora efter en AKK-intervention jämfört med innan. När föräldrarna fått mer kunskap om kommunikation och kommunikationsstöd så uppfattar de barnen som mer kompetenta. Att föräldrarna fått mer kunskap om kommunikation och AKK under KomIgång-kursen kan ha påverkat deras syn på barnens svårigheter och därmed vara anledningen till ett minskat medelvärde av påståendena från SSF. Men kanske ligger förändringen inte i föräldrarnas relation till barnet utan istället i det faktum att de fått utbyta erfarenheter med andra föräldrar under kursens gång och inte längre känner sig lika ensamma i sin situation. Att få utbyta erfarenheter med andra föräldrar var någonting som hälften av deltagarna i studien av Ferm et al. (2011) rapporterade var bland det bästa med kursen.

Förändring av kommunikation efter genomförd kurs

Många föräldrar upplevde en förändring av kommunikationen och den upplevda förändringen presenterades alltid som positiv (tabell 10). Deltagarna rapporterar främst om ökat användande av bildstöd och tecken som stöd samt att de tillämpar en mer responsiv kommunikationsstil. Detta är positivt eftersom det stämmer överens med rekommendationerna i rapporten kring evidens för tidig kommunikationsintervention (Eberhart et al., 2011/2012/2014/2017). När samma fråga analyserades i Ferm et al. (2011) svarade 89,7 procent av deltagarna som besvarade frågan att de upplevde en förändring i sin egen kommunikation. Exempelen på upplevd förändring i deras studie stämmer väl överens med kategorierna som återfanns i denna studie (ökad uppmärksamhet och tålmod, anpassat tal, mer inväntande och ökat AKK-användande). I studien av Broberg et al. (2012) observerades en ökning av familjers responsiva kommunikation innan och efter genomförd KomIgång-kurs där man också såg att förändringen i kommunikation bestod över tid. Resultaten i deras studie baserades alltså på observationer och inte självupplevd förändring men även i de resultaten visade föräldrarna på en mer responsiv kommunikation och ett större användande av AKK.

Föräldrarna uppgav även förändring av barnens kommunikation efter genomförd kurs och dessa upplevelser var också genomgående formulerade som positiva (tabell 11). De fyra vanligaste kategorierna av upplevd förändring i barnens kommunikation är att barnet kommunicerar mer;

de använder mer bilder, tecken och andra AKK-sätt och att de pratar/jollrar mer. De två efterföljande förändringarna är ökat intresse för kommunikation och bildstöd. Även denna fråga analyserades i Ferm et al. (2011). I studien av Ferm et al. (2011) svarade 69,4 procent av de som besvarat frågan att de upplevde en förändring. De exempel av förändring som tas upp i Ferm et al. (ökat AKK-användande, ökat intresse för kommunikation och längre yttranden) stämmer överens med kategorierna som togs fram i denna studie.

KomIgång-kursen är inte en renodlad AKK-intervention men den uppmuntrar föräldrar att kommunicera med sina barn på ett multimodalt sätt. Samtidigt som föräldrarna använder ett mer multimodalt och responsivt kommunikationssätt så ökar barnens olika former av kommunikation - bland annat tal. Resultaten i föreliggande studie är därför i enlighet med Romski et al. (2015) och Millar et al. (2006) som menar att AKK-intervention kan förbättra både AKK-användande såväl som tal.

Det är svårt att säga någonting om förändring av kommunikation efter introduktion av KomIgång-kartorna då över hälften av deltagarna inte besvarade frågan. Men av de som besvarade frågan var det 77,7 procent som upplevde en förändring i sin egen kommunikation och 67,5 procent som upplevde en förändring i barnens kommunikation. När Jonsson et al. (2011) ställde samma fråga uppgav 61 procent av föräldrarna att de såg en förändring i sin egen kommunikation och 60 procent såg en förändring i barnens kommunikation. I båda frågorna om förändrad kommunikation ser deltagarna en större förändring hos sig själva än hos barnen. Detta resultat är rimligt då AKK aktivt måste läras ut (Biggs et al., 2018) det vill säga att det börjar hos föräldern.

Studiens styrkor och begränsningar

Föreliggande studie tar upp många frågeställningar och ger en bra överblick över hur föräldrar till barn med kommunikativa svårigheter uppfattar KomIgång-kursen. Studien har analyserat ett stort antal enkäter. Med en så stor mängd data blir det möjligt och värdefullt att analysera olika grupper inom urvalet. Enkäten var i sin originalform åtta sidor lång och innehöll elva frågor och 14 möjligheter till kommentarer ytterligare men som inte bearbetas i denna studie. En så omfattande enkät är en styrka men också en svaghet. Enbart 58,4 procent besvarade den sista frågan som analyserades i den här studien vilket inte nödvändigtvis betyder att de inte upplevde någon förändring i barnens kommunikation efter införandet av KomIgång-kartorna utan kan snarare berott på att de inte haft tid till att fylla i hela enkäten eller ville åka hem. Hade intervjustudie gjorts istället hade svaren per deltagare varit mer utförliga men antalet deltagare hade varit mindre och jämförelser mellan diagnosgrupper hade inte varit möjligt på samma sätt.

I enkäten fanns påståenden som var formulerade både negativt (tabell 3) och positivt (tabell 4). En del personer tenderar att hålla med påståenden istället för att ha en egen åsikt (Greenhalgh, 2012) så för att styrka resultaten hade påståenden med motsatt formulering med fördel kunnat inkluderas i enkäten.

Kliniska implikationer och framtida forskning

Föreliggande studie bygger vidare på tidigare studier men ökar också kunskapen kring hur föräldrainriktad kommunikationsintervention fungerar för olika grupper av föräldrar och deras barn med kommunikationssvårigheter, hur kursen påverkar deras sociala liv och kommunikation. Resultaten visar att KomIgång-kursen överlag har mycket nöjda deltagare oavsett vilken diagnos deltagarens barn har och förväntningar deltagare har på kursen infrias i hög grad. Studien indikerar även att KomIgång inte bara kan förändra deltagarnas och barnens kommunikationssätt utan också ha en positiv inverkan på mödrars sociala liv. Resultaten ger goda grunder att rekommendera kursen som kommunikationsintervention till föräldrar till barn med olika diagnoser. Men resultaten ger också anledning att fortsätta undersöka vad det är som

gör att föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning inte finner kursen lika bra som föräldrar till barn med andra diagnoser.

För att göra en djupare analys av förändring i kommunikation efter introduktion av KomIgång-kartorna skulle svaren på frågorna behöva bearbetas djupare. För att kunna jämföra med tidigare studie som svarat på samma fråga (Jonsson et al., 2011) bör svaren delas in i de tre kategorier som Jonsson et al., (2011) använder; positiva, negativa och osäkra.

Med tanke på att både deltagarna i Ferm et al. (2011) och deltagarna i föreliggande studie ger förhållandevis låga svar på att kursen kom i rätt tid för dem bör en noggrannare analys göras av vad som innebär "rätt tid". Detta kan göras genom att titta på de tillhörande kommentarer som finns tillgängliga från enkäten som analyserats i denna studie och relatera dessa till barnets ålder och diagnos. Som tidigare nämnt skulle man också kunna använda sig av var i kommunikationsutvecklingen barnet befinner sig och utgå därifrån för att finna vad "rätt tid" innebär. Vidare vore det intressant att undersöka om det är föräldrar till barn inom en viss diagnosgrupp som uppfattar en påverkan på kommunikationen.

Referenser

- Andersson, M. (2009). *Utvärdering av AKKtiv KomIgång - en studie av föräldrars och kursledares upplevelser av en kommunikationskurs*. (Opublicerad logopedexamensuppsats, Göteborgs universitet: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborg). Hämtad från <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/26888>
- Beukelman, D.R., & Mirenda, P. (2013). *Augmentative and alternative communication: supporting children and adults with complex communication needs*. (4. ed.) Baltimore: Paul H. Brookes Pub.
- Biggs, E. E., Carter, E. W., & Gilson, C. B. (2018). Systematic review of interventions involving aided AAC for modelling for children with complex communication needs. *American journal of intellectual and development disabilities* 123(5), 443-473. doi: 10.1352/1944-7558-123.5.443
- Callenberg, A., & Ganebratt, P. (2009). *Utvärdering av AKKtiv föräldrautbildning: Föräldrars bedömningar av barnens kommunikativa utveckling*. (Opublicerad logopedexamensuppsats, Göteborgs universitet: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborg). Hämtad från <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/26887>
- Donenberg, G., & Baker, B. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21(2), 179-198.
- Eberhart, B., Forsberg, J., Fäldt, A., Nilsson, H., Nolemo, M., & Thunberg, G. (2011/2012/2014/2017). *Tidiga kommunikations- och språkinsatser till förskolebarn*. Sveriges habiliteringschefer förening: <http://www.habiliteringschefer.se>
- Ello, L. M., & Donovan, S. J. (2005). Assessment of the Relationship Between Parenting Stress and a Child's Ability to Functionally Communicate. *Research on Social Work Practice*, 15(6), 531-544, doi: [10.1177/1049731505278928](https://doi.org/10.1177/1049731505278928)
- Ferm, U., Andersson, M., Broberg, M., Liljegren, T., & Thunberg, G. (2011). Parents and course leaders' experiences of the ComAlong augmentative and alternative communication early intervention course. *Disability Studies Quarterly: Mediated Communication*, 31(4) doi: [10.18061/dsq.v31i4.1718](https://doi.org/10.18061/dsq.v31i4.1718)
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi: [10.1016/j.nedt.2003.10.001](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001)
- Greenhalgh, T. (2012). *Att läsa vetenskapliga artiklar och rapporter: grunden för en evidensbaserad vård*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

- Hsieh, H.F., & Shannon, S.E., (2005) Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288, doi: 10.1177/1049732305276687
- Jonsson, A., Kristoffersson, L., Ferm, U., & Thunberg, G. (2011) The ComAlong Communication Boards: Parents' Use and Experiences of Aided Language Stimulation. *Augmentative and Alternative Communication*, 27:2, 103-116, doi: 10.3109/07434618.2011.580780
- Landry, S., Smith, K., & Swank, P. (2006). Responsive Parenting: Establishing Early Foundations for Social, Communication, and Independent Problem-Solving Skills. *Developmental Psychology*, 42(4), 627-642. doi: 10.1037/0012-1649.42.4.627
- Lennartsson, E., & Sörensson, K. (2010). *Föräldrars sätt att kommunicera med sina barn före och efter KomIgång-kommunikationskurs*. Opublicerad logopedexamensuppsats, Göteborgs universitet: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborg
- Millar, D.C., Light, J. C., & Schlosser, R. W. (2006) The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: a research review. *Journal of Speech, Language, and Hearing research*, 49, 248-264. doi: 10.1044/1092-4388(2006/021)
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga. (2018). Att stödja kommunikationen med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning: föräldrars upplevelse efter att ha tagit del i en kommunikationskurs. Hämtad 2019-18-27 från <http://www.anhoriga.se/nkaplay/flerfunktionsnedsattning/filmade-forelasningar/livets-mojligheter-2018/att-stodja-kommunikationen-med-barn-och-ungdomar-med-flerfunktionsnedsattning-foraldrars-upplevelse-efter-att-ha-tagit-del-i-en-kommunikationskurs/>
- Norlin, D. (2017). *Mothers and fathers of children with developmental disabilities Coparenting, well-being and empowerment*. (Doktorsavhandling, Göteborgs universitet, Göteborg). Hämtad från <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/53895>
- Regeringskansliet. (2014) Konventionen om barnets rättigheter. Hämtad 2018-12-23 från <https://www.regeringen.se/49bbd1/contentassets/586fa7da22e74ed7a9e8a5bd41d101fe/konventionen-om-barnets-rattigheter---med-strategi-for-att-starka-barnets-rattigheter-i-sveriges-2014.025>
- Rensfeldt Flink, A. (2014). Erfarenhet av att möta föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning i en föräldrautbildning om kommunikation [PowerPointpresentation]. Hämtad 2019-05-09 från Nationellt kompetenscentrum anhöriga: <http://www.anhoriga.se/Global/FFN/dokument/konferens/Livets%20m%C3%B6jlighete r/NKA%20KomIg%C3%A5ng%20flerfunk2.pdf>
- Romski, M.A., Sevcik, R. A., Adamson, L. B., Smith, A., Cheslock, M., & Bakeman, R. (2011) Parent Perceptions of the Language Development of Toddlers with Developmental Delays Before and After Participation in Parent-Coached Language Interventions. *American Journal of Speech – Language Pathology*, 20(2), 111-118, doi: [10.1044/1058-0360\(2011/09-0087\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2011/09-0087))
- Romski, M.A., Sevcik, R. A., Barton-Hulsey, A., & Whitmore, S. A. (2015) Early Intervention and AAC: What a Difference 30 Years Makes. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 181-202, doi: 10.3109/07434618.2015.1064163
- Sennott, S. C., Light, J. C., & McNaughton, D. (2016) AAC Modeling intervention research review. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 14(2), 101-115. doi: 10.1177/1540796916638822
- Thomas-Stonell, N., Robertson, B., Oddson, B., & Rosenbaum, P. (2016). Communicative participation changes in pre-school children receiving augmentative and alternative communication intervention. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 18(1), 32-40.

- Thunberg, G., Carlstrand, A., Claesson, B., & Rensfeldt Flink, A. (2011). *KomIgång: en föräldrakurs om kommunikation och kommunikationsstöd: kursbok*. Göteborg: DART.
- Wallén, G. (1996) *Vetenskapsteori och forskningsmetodik*. Studentlitteratur. Lund
- Warren, S., Brady, N., Sterling, A., Fleming, K., & Marquis, J. (2010). Maternal responsivity predicts language development in young children with fragile X syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115(1)*, 54–75. doi: 10.1002/mrdd.20177
- Zauche, L. H., Mahoney, A. E. D., Thul, T. A., Zauche, M. S., Weldon, A. B., & Stapel-Wax, J. L. (2017) The Power of Language Nutrition for Children's Brain Development, Health, and Future Academic Achievement. *Journal of Pediatric Health Care, 31(4)*, 493-503. doi: 10.1016/j.pedhc.2017.01.007.