



MEDICINSKA FAKULTETEN

Lunds universitet

Avdelningen för logopedi, foniatri och audiologi
Institutionen för kliniska vetenskaper, Lund

Logopediskt omhändertagande vid primär progressiv afasi (PPA) – en pilotstudie

Emma Carlsson
Isabelle Säkkinen

Logopedutbildningen, 2013
Vetenskapligt arbete, 30 högskolepoäng

Handledare

Christer Nilsson, överläkare, docent, Minneskliniken, SUS, Lund
Alexander Santillo, ST-läkare, doktorand, Minneskliniken, SUS, Lund
Helena Andersson, leg. logoped, MSc, Avd. för logopedi, foniatri och audiologi, Lunds universitet

SAMMANFATTNING

Primär progressiv afasi (PPA) är ett kliniskt syndrom som orsakas av neurodegenerativ sjukdom och karakteriseras av progredierande språkstörning. Trots stora språkliga och kommunikativa svårigheter arbetar logopedier idag inte systematiskt med patienter med PPA. Det finns inte heller någon medicinsk behandling att tillgå. Vi fokuserar särskilt på varianten progressiv icke-flytande afasi (PNFA). För att ta reda på hur patienter och anhöriga har användning av och förhåller sig till logopedisk intervention har vi genomfört en fallbaserad pilotstudie. Vi utvärderar en träningsmodell för benämning av verb, ett informationsmaterial med kommunikationsråd och ett förslag till alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) som vi själva har tagit fram. Fyra patienter med PNFA vid Minneskliniken, Skånes Universitetssjukhus, Lund medverkade i studien. Samtliga tog del av informationsmaterialet och AKK. Två av fyra patienter genomförde benämningsträningen. Resultaten visar att benämningsträning är genomförbar enligt vår modell. Ytterligare forskning krävs för att kunna utvärdera träningens effekter på benämningsförmågan. Resultaten tyder även på att patienter och anhöriga är positivt inställda till logopedisk intervention och att det finns ett behov av omhändertagande. Studien talar för att logopedier behövs i verksamheter som arbetar med patienter med PPA.

Sökord: logopedisk intervention behandling primär progressiv afasi icke-flytande ordmobilisering benämning kommunikationsråd fallstudie

ABSTRACT

Primary progressive aphasia (PPA) is a clinical syndrome caused by neurodegenerative disease and characterized by progressive language disorder. Speech language pathologists are not systematically involved in the treatment and care of patients with PPA, despite major language and communication difficulties. There is no available medical treatment. We have conducted a case study to evaluate the usefulness of speech therapy for patients with the non-fluent variant of PPA, known as progressive non-fluent aphasia (PNFA), and their relatives. Four patients with PNFA at the Memory Clinic, Skåne University Hospital, Lund, Sweden participated in the study. We constructed and evaluated a verb naming material, in combination with an evaluation of the effectiveness of providing patients and relatives with information about PPA, communication strategies and alternative and augmentative communication (AAC). All patients were given the information and AAC. Two out of four patients completed the naming therapy. Our results show that the verb naming therapy is feasible for use in patients with PNFA. Further research is needed in order to fully evaluate the effects on naming ability. Furthermore, our results indicate that patients and relatives are sympathetic to speech language pathologist intervention and that there is a need for this type of care.

Keywords: speech language pathologist therapy intervention primary progressive aphasia non-fluent word retrieval naming case study

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Vad är primär progressiv afasi?	1
Demens eller demenssjukdom	2
Vad är progressiv icke-flytande afasi (PNFA)?	3
Dysgrammatism	4
Talapraxi	4
Nedsatt fonologisk förmåga	5
Vad är semantisk demens (SD)?	5
Vad är logopen afasi (LPA)?	7
Hur ser omhändertagandet vid PNFA ut idag?	8
PNFA och språklig träning	9
PNFA och alternativ och kompletterande kommunikation (AKK)	10
METOD	11
Deltagare	11
Inklusions- och exklusionskriterier	11
Studiens tidsram och praktiska upplägg	12
Testning före och efter behandling	13
Standardiserad testning av språkförmågan	13
GNU	13
PAPAP	13
Tillvägagångssätt vid testning	14
VAS angående språk och kommunikation	14
Kompletterande utvärdering	14
Träningens genomförbarhet	14
Samtal kring deltagares och anhörigas upplevelser av studien	14
Utformning av modell för språklig träning	15
Val av språklig aspekt	15
Material	15
Tillvägagångssätt vid träning	16
Utformning av informationsmaterial inklusive kommunikationsråd	16
Utformning av AKK-sätt	17
Forskningsetiska överväganden	17
RESULTAT	17
Deltagare A	18
Kartläggning	18
Språklig träning	19
Genomförbarhet	19
Effekter på benämningsförmågan	19
Informationsmaterial inklusive kommunikationsråd	19
AKK	19
Övergripande	19
Upplevelser av kommunikationen	19
Övriga upplevelser av studien	20
Deltagare B	20
Kartläggning	20
Språklig träning	21

Informationsmaterial inklusive kommunikationsråd	21
AKK	21
Övergripande	21
Upplevelser av kommunikationen.....	21
Övriga upplevelser av studien	22
Deltagare C.....	22
Kartläggning.....	22
Språklig träning	22
Genomförbarhet	22
Effekter på benämningsförmågan	23
Informationsmaterial inklusive kommunikationsråd	23
AKK	23
Övergripande	23
Upplevelser av kommunikationen.....	23
Övriga upplevelser av studien	24
Deltagare D	24
Kartläggning.....	24
Språklig träning	24
Informationsmaterial inklusive kommunikationsråd	25
AKK	25
Övergripande	25
Upplevelser av kommunikationen.....	25
Övriga upplevelser av studien	25
DISKUSSION	27
TACK	29
REFERENSER.....	30
BILAGA 1. VAS-formulär för deltagare respektive anhörig.	
BILAGA 2. Underlag för uppföljning – frågor till deltagare och anhöriga.	
BILAGA 3. En sida med meningar i träningsmaterialet.	
BILAGA 4. Instruktioner för hemträning.	
BILAGA 5. Informationsmaterial inklusive kommunikationsråd.	
BILAGA 6. Informationsbrev till patienter och anhöriga.	
BILAGA 7. Patientmedgivande.	

INLEDNING

Primär progressiv afasi (PPA) är ett kliniskt syndrom som orsakas av neurodegenerativ sjukdom och karakteriseras av progredierande språkstörning. Personer som drabbas av PPA får en sänkt livskvalitet på grund av sina språkliga och kommunikativa svårigheter. Trots att svårigheterna är logopediskt relevanta arbetar inte logopeder systematiskt med patientgruppen i stora delar av Sverige. Det finns inte heller någon medicinsk behandling att tillgå.

Vi ger i denna uppsats en beskrivning av primär progressiv afasi med ett särskilt fokus på varianten progressiv icke-flytande afasi (PNFA). Efter att ha studerat möjliga logopediska åtgärder utformade vi en behandlingsmodell för benämningsträning av verb, ett informationsmaterial med kommunikationsråd samt förslag på skriftlig alternativ och kompletterande kommunikation (AKK). Benämningsträning, informationsmaterial och AKK utvärderades i en fallbaserad pilotstudie med PNFA-patienter och deras anhöriga på Minneskliniken, Skånes Universitetssjukhus, Lund.

Studiens övergripande syfte är att lyfta fram patienter med PNFA som en åsidosatt grupp och att uppmärksamma logopedens potentiellt viktiga roll i omhändertagandet. Inom ramen för vår pilotstudie besvarar vi följande frågor:

1. Är benämningsträning av verb genomförbar enligt vår modell?
2. Hur reagerar patienter och anhöriga på direkt träning, informationsmaterial och AKK?
3. Hur kan logopeder involveras i omhändertagandet efter diagnostisering?

Vi utvärderar också träningens effekter på benämningsförmågan.

BAKGRUND

I detta avsnitt beskrivs PPA och de tre undergrupperna PNFA, SD och LPA, med ett särskilt fokus på språkliga symptom. En sammanfattning av symptomen presenteras i tabell 1, på sida 7, följt av en schematisk bild av atrofins lokalisation. Vi beskriver även den forskning som hittills har bedrivits i samband med PNFA och språklig träning respektive AKK. En kort redogörelse för hur omhändertagandet ser ut av patienter med PNFA idag, framförallt i Skåne, presenteras också.

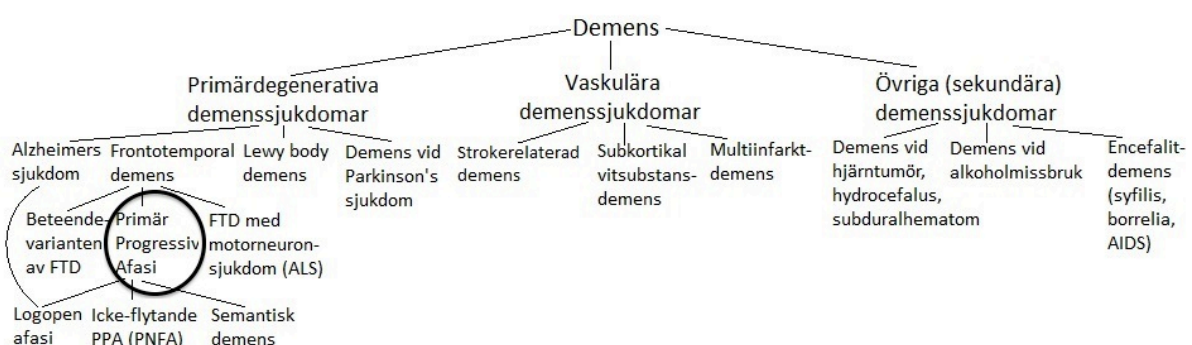
Vad är primär progressiv afasi?

PPA är en primärdegenerativ sjukdom inom gruppen frontotemporala demenssjukdomar (se figur 1). Symptomen orsakas av atrofi i hjärnans frontal- och temporallober, med en övervikt för vänster hemisfär. Det mest utmärkande för PPA, och det som skiljer PPA från övriga demenssjukdomar, är dominansen av språkligt betingade symptom. De språkliga symptomen bör vara särskilt framträdande under de första två åren, men fortsätter även att vara centrala när sjukdomen progredierar och patienterna får en mer omfattande kognitiv påverkan. Andra demenssjukdomar, exempelvis Alzheimers sjukdom, har ofta afasi som en del av symptom bilden men språksvårigheterna är inte dominerande och tillkommer ofta senare i sjukdomsförloppet (Gorno-Tempini m.fl., 2011).

Den första beskrivningen av ett tillstånd mycket likt det som ses hos dagens patienter med PPA gjordes redan år 1892 av Paul Sérieux (Sérieux, 1892; Mesulam, 2007). Det gick sedan cirka 100 år innan tillståndet uppmärksammades igen. Den första officiella beskrivningen av afasi som långsamt progredierade utan någon synbar cerebrovaskulär orsak, och utan tidig minnespåverkan som vid Alzheimers sjukdom, gjordes av Marsel M. Mesulam så sent som 1982 (Mesulam, 1982). Termen primär progressiv afasi myntades år 1987 (Mesulam, 1987). Sedermera har tre undergrupper av PPA kunnat urskiljas: PNFA, semantisk demens (SD) och logopen afasi (LPA). Gorno-Tempini m.fl. beskriver samtliga tre i sin artikel med diagnoskriterier som publicerades 2011.

Diagnosen PPA ställs utifrån aktuell symptombild, kombinerad med bildgivande undersökningar där övriga potentiella orsaker till den förvärvade språkstörningen, som stroke eller hjärntumör, utesluts (Mesulam, 2001; Gorno-Tempini m.fl., 2011; Grossman, 2012). Symptomen debuterar ofta när patienterna är i 50- eller 60-årsåldern. Det finns inga könsmässiga skillnader. Överlevnadstid från symptomdebut till död är i medeltal ungefär 10 år för patienter med PNFA och 12 år för patienter med SD (Hodges & Patterson, 2007; Grossman, 2012). Prevalensen är svår att uppskatta, då gruppen är heterogen och ibland svår att identifiera. Man misstänker att många patienter med PPA feldiagnostiseras (Gorno-Tempini m.fl., 2011). Prevalensen av PNFA är dock beräknad till 0.5-3.0 per 100 000 invånare (Grossman, 2012). Siffrorna baseras på studier av befolkningen i Rochester, Minnesota, USA och Cambridgeshire, Storbritannien. Vi har inte hittat några liknande siffror för SD och LPA.

PPA är en klinisk diagnos/syndromdiagnos. Detta innebär att diagnosen baseras på de kliniska symptomen, medan den underliggande neurodegenerativa sjukdomsprocessen kan variera. Således kan PPA orsakas både av en ansamling av proteinerna tau respektive TDP-43, men även i mer ovanliga fall av de förändringar som ses vid Alzheimers sjukdom (Kertesz, McMonagle, Blair, Davidson & Munoz, 2005). Den definitiva patologin går inte att säkerställa förrän i samband med vävnadsprov efter patienternas död (Gorno-Tempini m.fl., 2011).



Figur 1. Figuren ger en översikt av frontotemporal demens i relation till övriga demenssjukdomar. PPA är inringat. (Dehlin & Rundgren, 2007; Wahlund, Nilsson & Wallin, 2011).

Demens eller demenssjukdom

Det bör förtydligas att det finns en skillnad mellan *demens* som ett tillstånd av allmän kognitiv funktionsnedsättning, och *demenssjukdom*. I det internationella diagnossystemet

ICD-10 omfattar kriterierna för diagnosen demens en försämring av minne och ytterligare minst en kognitiv funktion till den grad att det påverkar den dagliga livsföringen. Minnesförsämringen är central, även om den inte längre anses vara obligatorisk. Demensdiagnosen underbyggs ytterligare om en nedsättning av andra högre kortikala funktioner förekommer. En sådan nedsättning kan manifesteras genom afasi, agnosi och/eller apraxi (WHO, 1993). Ofta ses också en nedsättning av exekutiva funktioner som planering och organisering. Nedsatt motivation och/eller emotionell kontroll kan förekomma, vilket kan ta sig uttryck i emotionell labilitet, irritabilitet, apati eller en förgrovning av socialt beteende. Personer med PPA har främst en påverkan av språkliga funktioner initialt i sjukdomsförloppet och uppfyller därför inte ovanstående kriterier för demens. Däremot har de en progressiv neurodegenerativ demenssjukdom, vilket innebär att alla personer med PPA utvecklar demens när sjukdomen fortskrider.

Vad är progressiv icke-flytande afasi (PNFA)?

PNFA står för progressive non-fluent aphasia och betecknar den icke-flytande varianten av primär progressiv afasi. Atrofin är lokaliserad till de nedre delarna av vänster frontallob och insula (Nestor m.fl., 2003; Gorno-Tempini m.fl., 2004), vilket illustreras i figur 2 på sida 8. Trots att lokaliseringen och symptomen påminner om det man inom strokeforskningen beskriver som Brocas afasi, eller efferent motorisk afasi med Lurias terminologi, bör PNFA inte betraktas som en progredierande version av detta tillstånd. Etiologin skiljer sig åt, liksom symptomens karaktär och grad (Patterson, Graham, Lambon Ralph & Hodges, 2006).

PNFA utmärks främst av ett ansträngt och icke-flytande tal. Grossman (2012) beskriver hur patienter med PNFA producerar ungefär en tredjedel så många ord/minut jämfört med friska vuxna personer när de får beskriva en enklare bild. Det ansträngda talet kan förklaras av dysgrammatism och en nedsatt förmåga att programmera talrörelserna, det vill säga talapraxi. Det kan också förklaras av en påverkad fonologisk förmåga (Gorno-Tempini m.fl., 2011; Grossman, 2012). Talet hejdas även av svårigheter att mobilisera rätt ord, det vill säga verbalamnesi. Harciarek & Kertesz (2011) beskriver hur verbalamnesi kan vara ett av de tidigaste symptomen vid PNFA. Den impressiva förmågan är intakt när det gäller enskilda ord men påverkas av dysgrammatismen. När sjukdomen progredierar upplever många patienter en nedsättning, om än måttlig, av läsförmågan vilken kan relateras till deras nedsatta fonologiska kapacitet. Skrivförmågan kan vara bevarad för enskilda ord men präglas i övrigt av ett stort antal grammatiska fel (Harciarek & Kertesz, 2011; Grossman, 2012). Det ansträngda talet, grammatiska svårigheter och ljudsubstitutioner fortsätter att vara centrala när sjukdomen progredierar (Hodges & Patterson, 1996; Grossman, 2012).

Patienter med PNFA utvecklar efterhand andra kognitiva, icke-språkliga, nedsättningar. Begränsningar i exekutiva funktioner, inklusive arbetsminne, planeringsförmåga, koncentrationsförmåga och simultankapacitet förekommer (Grossman, 2012). Apati och ett avvikande socialt beteende i enlighet med beteendevarianten av FTD¹ kan ses (Harciarek & Kertesz, 2011). PNFA kan också progrediera till ett syndrom som liknar kortikobasal degeneration eller progressiv supranukleär pares² (Grossman, 2012). Patienter med PNFA har ofta insikt om sina språksvårigheter (Harciarek & Kertesz, 2011).

¹ Vid beteendevarianten av FTD (FTD-bv) syns en tidig beteendestörning med apati, disinhibition, förlust av empati och sympati, och tvångsmässighet (Manoochehri & Huey, 2012).

² Kortikobasal degeneration (CBD) och progressiv supranukleär pares (PSP) tillhör komplexet av frontotemporala demenssjukdomar och kan överlappa varandra kliniskt (Kertesz & McMonagle, 2010).

I sjukdomens slutskede kan talet ha reducerats fullständigt, och mutism infinner sig. Detta på grund av den tilltagande afasin men också för att frontallobsskadorna ökar och patienterna blir mer initiativlösa. Den impressiva förmågan är fortsatt relativt intakt (Harciarek & Kertesz, 2011; Grossman, 2012).

Dysgrammatism

Nedsättningen av den grammatiska bearbetningsförmågan tar sig flera uttryck. Patienterna förenklar grammatiska strukturer och utelämnar grammatiska morfem (Hodges & Patterson, 1996; Mesulam, 2003; Wilson m.fl., 2010; Gorno-Tempini m.fl., 2011), vilket bland annat resulterar i signifikant kortare yttranden och ett svårförståeligt tal (Grossman, 2012). Dysgrammatismen får även ett impressivt genomslag där patienterna, med en i övrigt relativt god språkförståelse, kan ha svårt att förstå syntaktiskt komplexa meningar (Grossman & Moore, 2005; Peelle m.fl., 2008; Gorno-Tempini m.fl., 2011). Peelle, Cooke, Moore, Vesely och Grossman (2007) upptäckte bland annat att patienter med PNFA reagerar adekvat på semantiska avvikelser i meningar, men har en nedsatt sensitivitet när det gäller grammatiska. Övningar som att para ihop en hörd mening med rätt bild, placera ord i en syntaktiskt korrekt följd eller ta ställning till grammatiskt komplexa påståenden kan användas för att differentiera patienter med PNFA från friska vuxna personer, samt från patienter med annan typ av PPA-problematik (Grossman, 2012). Grossman (2012) tar upp påståendet

”Boys that girls kick are unfriendly”

med den efterföljande frågan

”Who did the kicking?”

som ett exempel där patienter med PNFA ofta svarar fel. De mest komplexa meningarna drabbas i regel tidigt under sjukdomen. Gorno-Tempini m.fl. (2011) tar upp ytterligare ett exempel:

”The car that the truck hit was green”

Patienter med PNFA kan vid konfrontation med denna mening ha svårigheter att förstå om det är bilen eller lastbilen som är grön. Uppsatsförfattarna har inte hittat några studier gällande PNFA och grammatiska strukturer i det svenska språket.

En komponent som patienter med PNFA ofta har problem med är verb (Thompson, Ballard, Tait, Weintraub & Mesulam, 1997). Patienternas propositionella tal innehåller färre verb än friska, vuxna personers (Harciarek & Kertesz, 2011; Grossman, 2012). De kan också ha särskilda svårigheter med verb i övningar som omfattar benämning och förståelse (Grossman, 2012).

Talapraxi

Flera rapporter har beskrivit en ökad frekvens av talapraxi hos patienter med PNFA (Grossman, 2012). Trots att begreppet inte är tydligt definierat i litteraturen, vilket föranledde Sajjadi, Patterson, Arnold, Watson och Nestor (2012) att diskutera huruvida talapraxi bör finnas med som ett kriterium för diagnosen, är det motoriskt ansträngda talet återkommande i beskrivningarna av sjukdomens symptom. Talapraxin påverkar patientens språkljud som

förvrängs, utelämnas, substitueras eller skjuts in (Gorno-Tempini m.fl., 2011). Patienterna kämpar för att hitta rätt ljud, och letar sig fram artikulatoriskt (Josephs m.fl., 2006). Talapraxin stör även prosodin, som dock inte är ett särskilt undersökt område i detta sammanhang (Gorno-Tempini m.fl., 2011; Grossman, 2012).

Trots att studier har visat på talapraxi som den vanligast förekommande mekanismen bakom PNFA:s nedsatta talmotorik, nämns även dysartri. Ogar, Dronkers, Brambati, Miller & Gorno-Tempini (2007) undersökte 18 PNFA-patienters talmotoriska svårigheter, där sju patienter visade sig ha enbart talapraxi medan elva patienter hade talapraxi tillsammans med dysartri. Hypernasalitet var det mest framträdande dysartriska draget och dysartrin klassades oftast som spastisk, hypokinetisk eller en blandning av de två. Författarna påpekar att det kan vara svårt att karakterisera och klassificera dysartriska symptom vid PNFA, då symptom som hypernasalitet förekommer vid flera typer av dysartri. Samtidig förekomst av talapraxi och afasi gör det ännu svårare. Dysartri förekom inte isolerat hos någon patient.

Under sjukdomsförloppet tidiga fas kan nedsättningen av praxisförmågan vara mycket diskret (Gorno-Tempini m.fl., 2011; Grossman, 2012). Ogar m.fl. (2007) beskriver bland annat hur ett antal patienter i deras studie gjorde talmotoriska fel som blev tydliga först vid formell testning. Särskilda uppgifter kan vara nödvändiga för att trigga artikulationsfel och tidig utredning är därför viktigt. Vissa patienter har dominerande talapraxi vilket har fått några forskare att undra om det hade varit mer lämpligt att introducera ett separat syndrom: *Progressive Apraxia of Speech*. Dessa patienter utvecklar dock ofta afasi när sjukdomen progredierar (Gorno-Tempini m.fl., 2011).

Nedsatt fonologisk förmåga

Harciarek & Kertesz (2011) beskriver hur det inom dagens forskning finns en pågående diskussion kring PNFA:s symptom, och huruvida ljudsubstitutionerna i talet främst beror på en nedsatt praxisförmåga eller på en fonologisk nedsättning. Ash med kollegor (2010) visade att merparten av de felaktiga språkljud som deras patient producerade fanns i patientens modersmål. Ljudsubstitutionerna skulle då kunna bero på en begränsad åtkomst av rätt språkljud inom det fonologiska systemet och klassas som litterala/fonologiska parafasier. Författarna argumenterar dock för att ljudsubstitutioner av talapraktisk karaktär kan ta sig flera uttryck, och att den fonologiska bearbetningen vid PNFA kräver mer forskning.

Vad är semantisk demens (SD)?

Semantisk demens (SD) omnämns ofta i litteraturen som den flytande varianten av primär progressiv afasi. Atrofin vid SD är lokaliserad till de främre delarna av temporalloberna bilateralt, med en övervikt för vänster sida (Gorno-Tempini m.fl., 2004, Rogalski m.fl., 2011). Detta illustreras i figur 2, på sida 8.

SD utmärks av en övergripande förlust av semantisk kunskap (Hodges, Patterson, Oxbury & Funnell, 1992; Harciarek & Kertesz, 2011) och är, till skillnad från PNFA, en störning på ordnivå. Det annars flytande talet hejdas av utpräglad anomi och ordmobiliseringspauser. I sjukdomens tidiga skede gör patienterna många omskrivningar, och byter då ut lågfrekventa ord mot ord som är mer bekanta. Dessa ord tillhör ofta en överordnad kategori (Hodges, Graham & Patterson, 1995; Hodges & Patterson, 2007; Meteyard & Patterson, 2009). Harciarek & Kertesz (2011) tar upp exemplet ”djur” som ett substitut för ”hund”. Verbala parafasier, även kallade semantiska parafasier, kan också noteras i patienternas tal.

Patienterna kan till exempel säga ”sked” när de egentligen menar ”kniv”. I senare faser är talet fortfarande flytande, men karakteriseras av semantisk jargong där patienterna ”pratar på” utan att ta hänsyn till aktuellt samtalsämne eller samtalspartnerns frågor (Harciarek & Kertesz, 2011). Svårigheterna får också ett impressivt genomslag, där ord som används mindre frekvent drabbas först, medan ord som används ofta förefaller vara bättre bevarade i sjukdomens initiala skede (Hodges & Patterson, 2007). Det gradvisa bortfallet av semantisk kunskap drabbar dock även dessa ord på sikt (Lambon Ralph, Graham, Ellis & Hodges, 1998). Anomin kan kopplas till degeneration av det semantiska minnet³, vars lokalisation uppskattas överensstämma med den vid SD (Tulving, 1993). Det episodiska minnet⁴ är i kontrast till det semantiska relativt bevarat (Warrington, 1975).

Talet är adekvat när det gäller fonologi, syntax, prosodi och talpraxis (Warrington, 1975; Mesulam, 2001; Wilson m.fl., 2010; Harciarek & Kertesz, 2011). På grund av patienternas intakta fonologiska förmåga kan de repetera korta och långa ord trots att de inte förstår ordens betydelse. Produktionen av, och förståelsen för, syntaktiskt komplexa satser tycks vara relativt bevarad även i sjukdomens senare faser (Hodges m.fl., 1992). Grossman och Moore (2005) visar dock i sin longitudinella studie av meningsförståelsen hos tio patienter med SD att förståelsen för grammatiskt komplexa meningar sjönk signifikant över en treårsperiod. Paragrammatiska fel kan förekomma hos vissa patienter, exempelvis genom övergeneraliseringar av verbböjningar. Vid böjning av verbet ”springa” kan preteritumformen då bli ”springde” istället för ”sprang” (Meteyard & Patterson, 2009). Läs- och skrivförmågan påverkas vid SD och patienterna utvecklar ofta semantisk dyslexi/dysgrafi (Hodges & Patterson, 2007). Eftersom de har en bevarad fonologisk förmåga kan de koppla enskilda grafem till rätt fonem och ljuda sig igenom orden (Harciarek & Kertesz, 2011). De kan dock inte göra en simultan syntes av grafemen, det vill säga att se ordet som en helhet. Patienter med semantisk dyslexi avkodar ljudenligt stavade ord utan problem, men får svårare med icke ljudenligt stavade ord där grafem-fonem-korrespondensen är låg (Hodges m.fl., 1992).

Degenerationen av det semantiska minnet gör att patienter med SD ofta också har en störd begreppsuppfattning (Gorno-Tempini m.fl., 2011). Patienterna har alltså inte bara svårigheter att mobilisera ordet ”sax”, utan också att förstå vad saxen är och hur den används. Övriga kognitiva, icke-språkliga symptom kan vara visuell agnosi, det vill säga en nedsatt förmåga att göra en simultan syntes av synintryck, och ibland prosopagnosi, det vill säga en nedsatt förmåga att göra en simultan syntes av anletsdrag/att identifiera ansikten (Hodges m.fl., 1992; Hodges m.fl., 1995; Hodges & Patterson, 2007; Meteyard & Patterson, 2009). Patienternas förmåga att känna igen objekt beror på hur objektet presenteras (i fysisk form eller på bild), samt hur bekant föremålet är för patienten. Harciarek & Kertesz (2011) tar också upp patienternas nedsatta förmåga att generalisera. Detta innebär, skriver de, att patienterna kan känna igen en kniv i silver som används hemma men inte en engångskniv i plast. Semantisk demens associeras ofta med beteendevarianten av FTD, och relativt tidiga förändringar i beteende och personlighet är vanligt (Neary m.fl., 1998; Harciarek & Kertesz, 2011). Avvikelserna kan bestå av disinhibition och irritabilitet. Rigiditet i rutiner, tvångsbeteenden och minskad förmåga till empati tillkommer i sjukdomens senare faser (Rabinovici & Miller, 2010). Patienter med SD saknar, till skillnad från patienter med PNFA, ofta insikt om sina språkliga svårigheter (Harciarek & Kertesz, 2011).

³ Det semantiska minnet är den del av långtidsminnet där generella faktakunskaper lagras. Språket ingår här (Tulving, 1993).

⁴ Det episodiska minnet är den del av långtidsminnet som lagrar personligt upplevda händelser (Tulving, 1993).

I sjukdomens slutskede kan den verbala kommunikationen vara reducerad till neologismer och slutligen mutism (Harciarek & Kertesz, 2011). Patienterna kan inte förstå tal eller gester (Mesulam, 2001).

Vad är logopen afasi (LPA)?

Logopen progressiv afasi är den senast beskrivna varianten av PPA, och kan sägas vara ett symptommassigt mellanting av SD och PNFA (Gorno-Tempini m.fl., 2004). Termen ”logopen” härstammar från grekiskans ”brist på ord” (Gorno-Tempini m.fl., 2008). Skadorna är lokaliserade till det perisylviska området i vänster hemisfär (Gorno-Tempini m.fl., 2011), vilket illustreras i figur 2 på sida 8.

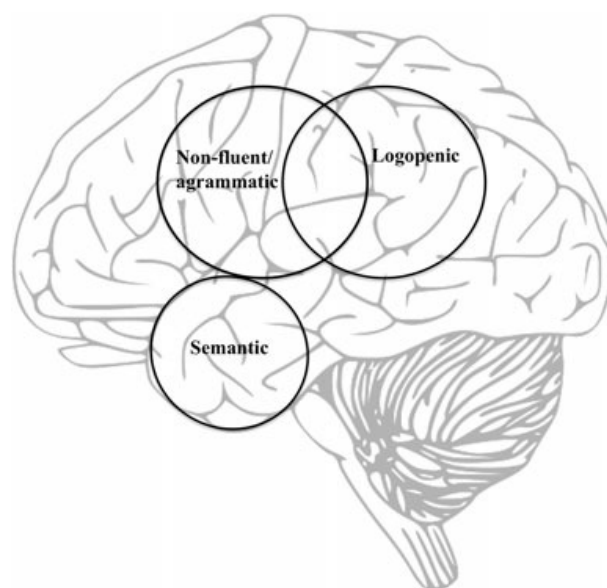
Talet vid LPA har, liksom vid PNFA, ett långsamt tempo och frekventa ordmobiliseringspauser men saknar dysgrammatism och talapraxi (Mesulam m.fl., 2009). Meningarna är enkla men grammatiskt korrekta. Den impressiva förmågan är bevarad på ordnivå, men nedsatt på meningsnivå. Förståelsen tycks påverkas mer av meningarnas längd än av deras syntaktiska komplexitet. Patienterna kan också ha svårigheter att repetera längre meningar, medan repetition av kortare ord fungerar väl. Att svårigheterna ökar när meningarna blir längre tyder på en nedsättning av den fonologiska loopen i arbetsminnet, där auditiv information bearbetas (Gorno-Tempini m.fl., 2011; Harciarek & Kertesz, 2011; Grossman, 2012). Patienterna får ofta också ett nedsatt episodiskt minne, vilket gör att den kliniska bilden liknar den vid Alzheimers sjukdom (Harciarek & Kertesz, 2011). Studier tyder på att Alzheimers kan vara den underliggande patologin vid LPA (Gorno-Tempini, m.fl., 2008).

Logopen afasi är ifrågasatt som diagnos. Sajjadi m.fl. (2012) försökte att diagnostisera 46 patienter utifrån Gorno-Tempinis diagnoskriterier (2011) och kunde då endast identifiera patienter med PNFA och SD. Övriga kunde inte placeras i en homogen grupp. Författarna diskuterar därför huruvida logopen afasi bör betraktas som ett särskilt syndrom. Det rör sig förmodligen snarare om atypisk Alzheimer med framträdande språklig problematik.

Tabell 1. Tabellen visar en sammanställning av symptom och neuroanatomiska förändringar vid PNFA, SD och LPA. Fritt översatt efter Harciarek & Kertesz (2011).

	Icke-flytande PPA (PNFA)	Semantisk demens (SD)	Logopen afasi (LPA)
Första omnämmande artikel	Mesulam, 1982.	Snowden, Goulding & Neary, 1989.	Gorno-Tempini m.fl., 2004.
Tal	Icke-flytande, ansträngt, ofta dysgrammatiskt, telegramstil, med frekventa pauser och ordmobiliserings-svårigheter.	Flytande, grammatiskt korrekt men med anomi och många omskrivningar. Senare semantisk jargong där patienten ”pratar på”.	Förlångsamt, initieringssvårigheter, haltande, ordmobiliserings-svårigheter men ingen dysgrammatism.
Parafasier	Litterala (fonologiska).	Verbala (semantiska).	Vanligen litterala (fonologiska).
Talapraxi	Ja.	Nej.	Nej.
Ordförståelse	Bevarad.	Nedsatt.	Bevarad.
Meningsförståelse	Kan vara nedsatt om meningen är	Nedsatt.	Nedsatt i långa meningar.

	syntaktiskt komplex.		
Ordrepetition	Nedsatt.	Bevarad.	Vanligen bevarad.
Meningsrepetition	Nedsatt.	Vanligen bevarad.	Nedsatt i långa meningar.
Benämning	Nedsatt.	Gravt nedsatt.	Måttligt nedsatt.
Syntax	Nedsatt.	Bevarad.	Initialt bevarad.
Dyslexi/dysgrafi	För non-ord.	För icke ljudenligt stavade ord (semantisk dyslexi/dysgrafi).	För non-ord.
Episodiskt minne	Relativt bevarat.	Bevarat, speciellt för händelser som har inträffat nyligen.	Ofta nedsatt relativt tidigt i sjukdomsförloppet.
Exekutiva funktioner	Vanligen bevarade.	Kan vara lätt nedsatta.	Vanligen bevarade.
Perceptuell och visuospatial funktion	Vanligen bevarade.	Välbevarad visuospatial förmåga men kan ha visuell agnosi och prosopagnosi.	Ofta nedsatta senare i sjukdomsförloppet.
Beteende	Relativt opåverkat eller apatiskt/depressivt.	Ofta påverkat, disinhiberat.	Relativt opåverkat eller apatiskt/depressivt.
Neuroanatomi	Atrofi i nedre vänster frontallob och insula.	Atrofi i fr.a. vänster temporallobes främre del.	Atrofi i temporallobens bakre, övre del samt parietallobens främre, nedre del på vänster sida.



Figur 2. En schematisk bild av atrofins lokalisation vid PNFA, SD respektive LPA. (Harciarek & Kertesz, 2011).

Hur ser omhändertagandet vid PNFA ut idag?

Det finns ännu ingen medicinsk behandling att få för patienter med PNFA eller övriga former av PPA. Symptomatisk behandling med läkemedel som används vid Alzheimers sjukdom har prövats men inte gett några effekter (Grossman, 2012).

Enligt de lokala riktlinjerna för demensutredning i Region Skåne (2010) ska diagnostik av demenssjukdom i regel påbörjas inom primärvården, genom en basutredning där patienten träffar läkare och sjuksköterska. Om diagnos inte är möjlig att ställa efter basutredning, eller

då ett andra utlåtande efterfrågas, remitteras patienten till specialistmottagning. I utredning på specialistklinik ingår alltid läkarbedömning som ett första steg. Denna kan komma att kompletteras med i första hand följande undersökningar, utöver de som utförts i samband med basutredningen:

- Neuropsykologisk undersökning
- Lumbalpunktion med likvoranalys
- Magnetkameraundersökning (MR)
- Hjärnblodflödesmätning med SPECT⁵
- Mätning av dopaminupptag med SPECT
- Arbetsterapeutisk bedömning
- Sjukgymnastbedömning

Hälso- och sjukvårdens uppföljning efter diagnostisering omfattar vanligtvis en årlig medicinsk undersökning, en läkemedelsgenomgång, en strukturerad bedömning av personens funktions- och aktivitetsförmåga samt ett samtal med närstående. Psykosociala åtgärder (till exempel anhörigavlösning, särskilt boende, kontakt med kurator), symptomatisk medicinering (till exempel vid depression, aggressivitet eller rastlöshet) eller införande av kognitiva hjälpmedel är vanliga insatser (Socialstyrelsen, 2010). Logopeder arbetar således inte regelmässigt med patientgruppen i Skåne, även om enskilda patienter naturligtvis kan remitteras till logoped. Detta gäller såväl i samband utredning som vid omhändertagande.

Vid Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm är logopeder integrerade i arbetet med patienter med PNFA, och övriga demenssjukdomar, på ett annat sätt. Logopeder finns med i utredningsteamet, och patienterna erbjuds individuell behandling och/eller gruppbehandling med fokus på kommunikativt deltagande, information och kommunikationsråd inklusive kompensatoriska strategier. Anhörigas betydelse och medverkan poängteras. Däremot omfattar behandlingen på Karolinska Universitetssjukhuset inte direkt träning av den språkliga förmågan. En systematisk kartläggning av hur logopeder arbetar med den aktuella patientgruppen i Sverige har inte genomförts inom ramen för denna studie.

PNFA och språklig träning

Det har forskats relativt lite kring PNFA och språklig träning. Vår litteratursökning genererade tre artiklar, där författarna fokuserar på benämningsförmåga, grammatisk förmåga respektive fonologisk medvetenhet. Samtliga studier antyder att språklig träning kan ge effekter. Då studierna omfattar ett litet antal patienter är det samtidigt svårt att göra generaliseringar till hela patientgruppen. Uppsatsförfattarna känner inte till några studier som har gjorts med svenskspråkiga patienter.

Jokel, Cupit, Rochon och Leonard presenterar i sin artikel (2009) positiva resultat av datorträning i samband med verbalamnesi vid PNFA. Studien omfattar två patienter, 58 respektive 75 år gamla, som behandlades två-tre gånger per vecka med datorprogrammet MossTalk Words®. Datorprogrammet presenterade en bild som patienterna uppmanades att benämna, och träningsmaterialet bestod av listor med för patienten svåra ord. De språkliga svårigheterna tycktes främst ta sig uttryck i en begränsad fonologisk åtkomst av ord som patienterna förstod i talad och skriven form. Båda patienterna visade klara förbättringar vid benämning av ord som de hade tränat, både direkt efter behandling och en månad senare, men

⁵ Single-photon emission computed tomography (SPECT). Funktionell hjärnbildning.

författarna kunde inte se några överföringseffekter till icke tränade ord. Dock kunde överföring till patienternas grammatiska förmåga ses via ett test för produktion av syntax som genomfördes före och efter behandling. I artikelns avslutande diskussionsdel tar författarna upp ålder och datorträningens intensitet som potentiellt viktiga faktorer för behandlingens utfall. Den första patienten var 58 år och tränade tre gånger per vecka, vilket är att jämföra med den 75-åriga patienten som tränade två gånger per vecka. Den första patienten nådde förbättring snabbare och bibehöll den högre nivån i större utsträckning. Det sammantagna resultatet tyder enligt författarna på att datorträning kan vara en framgångsrik behandlingsform för patienter med PNFA i avsaknad av en generell kognitiv nedsättning.

Schneider, Thompson och Luring (1996) visar hur språklig träning i kombination med gester kan ha en positiv inverkan på patientens förmåga att använda verb och verbets tempusformer i enkla subjekt-, predikat- och objektsatser. Patienten i studien hade dysgrammatism i samband med PNFA. Resultatet visade på en förbättring gällande såväl tränade som icke tränade ord, vilket även var fallet vid uppföljning tre månader senare. Förbättringen bibehölls inte i spontant tal, vilket dock ska tolkas med försiktighet med tanke på sjukdomens progredierande natur.

Louis m.fl. (2001) behandlade tre patienter med typisk PNFA och kunde se gradvisa förbättringar gällande talflyt, läsförståelse, läsning och repetition. Behandlingen genomfördes under 43 dagar, 15-20 minuter per dag, och fokuserade på fonologisk bearbetning genom stavelsesegmentering och diskriminationsträning.

Taylor, Miles-Kingma, Croot och Nickels (2009) tittar på tillgången till logopediskt omhändertagande för patienter med alla former av PPA i en australiensisk delstat. Deras studie visar att endast ett fåtal patienter med PPA remitteras till logoped. De logopeder som tog emot patienter erbjöd direkt behandling av semantisk förmåga, benämning, ordmobiliseringsstrategier, samt flytskapande träning och icke-verbal språklig träning. Logopederna fokuserade också på aktiviteter för ökat kommunikativt deltagande, där man arbetade med AKK i form av bland annat kommunikationsböcker. De tillfrågade logopederna upplevde överlag att PPA är ett outforskat område där logopeder kan spela en viktig roll, och artikelförfattarna ser gärna logopeden som en självklar del i teamarbetet kring patienter med demens. Mer information och kunskap kring PPA behövs för såväl logopeder som patienter och anhöriga.

PNFA och alternativ och kompletterande kommunikation (AKK)

Forskningen kring PNFA och AKK är också relativt begränsad, men indikerar att AKK kan vara aktuell för patientgruppen i fråga.

Cress och King (1999) följer framförallt en patient med PNFA utan demens, och lyfter då fram vikten av AKK-strategier. Patientens egna, redan utvecklade strategier integrerades i interventionen och han deltog i en månads intensiv utveckling, träning och applicering av AKK-strategier. Patientens anhöriga tränades även i kommunikationstekniker för att underlätta kontakten. Patienten lärde sig efterhand att använda och förstå symboler, vilket följdes upp kontinuerligt. Efter ett år hade patientens språkliga svårigheter progredierat markant och hans talförståelse var ytterst begränsad. Han var nu beroende av gester och ljud, men kunde fortfarande använda sin AKK-bok och sina kommunikationstavlor. Studien vilar till stor del på kvalitativa data och dessa data samlades i stor utsträckning in av patientens

anhöriga. Terapeuten kände dessutom patienten sedan tidigare, vilket kan ha påverkat resultatet. Samtidigt verkar AKK vara ett framgångsrikt sätt att närma sig svårigheterna, särskilt om strategierna utgår från bevarade förmågor och bygger på patientens egna strategier för kommunikation.

Patte, Von Berg och Ghezzi (2006) jämför de två AKK-strategierna talsyntes (via LightWriter) och amerikanskt teckenspråk och kunde se positiva resultat för båda kommunikationssätt. Patienten var en 57-årig kvinna med PNFA och grav talapraxi, och behandlingen bestod av att hon fick beskriva fotografier av vardagliga händelser med SPO-satser en gång per vecka vid åtta behandlingstillfällen. Output transkriberades och analyserades. Resultatet efter behandlingen visade på en ökning av korrekt information vid talsyntes med 2 % och en ökning vid teckenspråk med 24 %. Värt att notera är att patienten föredrog teckenspråk framför talsyntes, trots att teckenspråk endast kan användas med ett begränsat antal personer. Patientens preferenser måste naturligtvis övervägas när man väljer en AKK-strategi.

Rogers och Alarcon (1998), Fried-Oken, Rowland och Gibbons (2010) och Fried-Oken m.fl. (2011) har följt ett antal patienter med PNFA och lyfter fram två utmaningar som logopeders ställs inför i arbetet med att stödja kommunikationen. Den första är att förutse patienternas kommunikativa behov. Den andra är att konstruera en miljö som framgångsrikt stödjer kommunikation. För att klara dessa utmaningar bör fokus läggas på att kompensera för den språkliga förlusten, och inte på att återfå förlorad språklig förmåga. Arbetet bör också inledas tidigt. När patienten går från att vara självständig i sin kommunikation till att vara i behov av stöd från omgivningen, måste han eller hon redan ha tillgång till effektiva, kommunikativa verktyg. Fried-Oken med kollegor (2011) diskuterar hur AKK vid PNFA bland annat kan bygga på gester, bild- och textmaterial, talgenererande apparater, kommunikationstavlor och kommunikationsböcker. Samtliga tre artiklar framhåller samtalspartnerns roll, och vikten av att patientens närmaste omgivning tar ett ansvar för kommunikationen. Anhöriga instrueras att tala språkligt enklare, att tala långsammare och att uppmuntra multimodal kommunikation.

METOD

Deltagare

Patienterna rekryterades från en pågående longitudinell studie om frontotemporala demenssjukdomar vid Minneskliniken, SUS, Lund. Den longitudinella studien omfattade vid tiden för vår studie cirka 90 patienter, med Skåne som rekryteringsbas. Samtliga patienter med PNFA, det vill säga nio stycken, tillfrågades preliminärt via telefon av en sjuksköterska vid Minneskliniken som inte var involverad i projektet i övrigt. Fyra patienter tackade ja till att delta i studien samt uppfyllde inklusions- och exklusionskriterierna (se nedan).

Inklusions- och exklusionskriterier

Studiens inklusions- och exklusionskriterier sammanfattas i tabell 2. Våra inklusions- och exklusionskriterier gällande sjukdomens natur var relativt få, då det rör sig om en fallstudie och inte en jämförelse av deltagarna i första hand. Det var inte nödvändigt för deltagarna att ha en identisk språklig profil eller befinna sig i samma fas av sjukdomsförloppet. Sådana urvalsmässiga begränsningar hade dessutom varit praktiskt svåra då patientgruppen är relativt liten och heterogen. Information om deltagarna hämtades från deras journaler. Konstaterad

eller misstänkt PNFA var en förutsättning för deltagande, men eftersom det i många fall saknades en bred språklig kartläggning kunde vi inte ta hänsyn till typ eller grad av symptom inom diagnosen när vi valde ut deltagarna. Vi fann dock stöd för benämningssvårigheter hos samtliga när vi läste de mer övergripande beskrivningarna av språkförmågan i respektive journal.

En engagerad anhörig såg vi som en nödvändighet för att studien skulle gå att genomföra, liksom att deltagarna klarade sig så pass väl i vardagen att de fortfarande kunde bo hemma. De behövde också kunna ta sig till Minneskliniken, SUS, Lund där studien ägde rum. Vid alltför grava impressiva svårigheter är språklig träning inte genomförbar, och patienter vars journaler indikerade detta valdes därför bort. Vi valde också att exkludera patienter som erhöll annan logopedisk behandling under studiens gång, på grund av risken att denna skulle påverka våra resultat.

Tabell 2. Tabellen visar inklusions- och exklusionskriterier för deltagande i studien.

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Diagnostiserad eller misstänkt PNFA	Grava impressiva svårigheter (enligt journal)
Svenska som modersmål	Övrig, pågående logopedisk behandling
Nedsatt förmåga till benämning/ordmobilisering (enligt journal)	
Funktionell syn och hörsel	
Boende hemma	
Boende i Skåne, med möjlighet att ta sig till Minneskliniken	
Engagerad anhörig tillgänglig	

Studiens tidsram och praktiska upplägg

Studien sträckte sig över totalt fem veckor. Den omfattade ett tillfälle för kartläggning/baslinjemätning, fem behandlingstillfällen och ett uppföljningstillfälle. Tillfällena organiserades enligt följande schema:

Vecka 1: Kartläggning/baslinjemätning och behandlingstillfälle 1

Vecka 2: Behandlingstillfälle 2 och 3

Vecka 3: Behandlingstillfälle 4 och 5

Vecka 4: -

Vecka 5: Uppföljning

Behandlingstillfällena varade i 40 minuter, där tiden fördelades mellan språklig träning, kommunikationsråd och samtal kring alternativ och kompletterande kommunikation (AKK). Samtliga patientmöten ägde rum på Minneskliniken, SUS, Lund. De fyra deltagarna och deras anhöriga delades upp mellan uppsatsförfattarna, som alltså träffade två deltagare var (deltagare A + B respektive deltagare C + D).

Testning före och efter behandling

Standardiserad testning av språkförmågan

Deltagarna genomförde de delar i *Grundläggande Neuropsykologisk Undersökning* (GNU) som prövar impressiv förmåga, läs- och skrivförmåga och talpraxisförmåga, samt den del i *Pia Apts Afasiprövning* (PAPAP) som prövar muntlig benämning och berättande.

Testningen hade två syften: Det första var att få en tydlig, övergripande bild av deltagarnas språkförmåga. Genom kartläggningen ville vi säkerställa att de verkligen hade svårt med den aspekt av språket som vi ämnade träna. Vi behövde också få en bild av språket för att kunna anpassa de kommunikativa råden och föreslå lämpliga kompensatoriska strategier. Enligt journalerna hade två av deltagarna utretts av logoped, men utredningarna var vid tiden för denna studie över ett år gamla. Med tanke på sjukdomens progredierande natur var det särskilt viktigt för oss att få ett aktuellt status. Den tredje deltagaren hade endast blivit språkligt utredd som en del i den neuropsykologiska undersökningen, där språket av naturliga skäl inte får ett lika stort utrymme som vid en logopedbedömning. Den fjärde deltagaren väntade fortfarande på den neuropsykologiska bedömningen och hade endast blivit språkligt utredd av läkare, med mycket enkla test. Det andra syftet med testningen var att få ett mått på deltagarnas benämningsförmåga före och efter träning. PAPAP upprepades därför i samband med uppföljning. Deltagarna genomförde även GNU en gång till, med ett oförändrat resultat. GNU i samband med uppföljning redovisas inte i uppsatsen.

GNU

GNU, eller Grundläggande Neuropsykologisk Undersökning, är ett testmaterial framtaget av leg. logoped Pia Apt (2001). GNU används främst som ett screeningverktyg och ger en översiktlig bild av patientens neuropsykologiska symptom. Det är utprövat på en patientgrupp med hjärnskadade personer, majoriteten med diagnosen stroke, samt på en frisk kontrollgrupp. För att resultatet ska anses ligga inom det normala bör samtliga uppgifter klaras. Den kvantitativa bedömningen kompletteras av en kvalitativ. Av tidsmässiga skäl, och då en neuropsykologisk bedömning redan fanns i de flesta fall, genomfördes inte alla delar av testbatteriet. Vi valde istället ut de delar som var direkt relevanta för vår studie: Afasi, talapraxi och dysartri. Avsnittet ”expressiv muntlig förmåga” ingår i afasidelen men ströks eftersom detta prövas på ett mer omfattande sätt i PAPAP, del C. Då journalanteckningar från den neuropsykologiska undersökningen var svåra att tyda, eller då en undersökning inte förelåg, genomfördes några uppgifter som prövade spatial förmåga och handpraxis. Detta bland annat då vi ämnade arbeta med skrift. Resultatet på dessa ”extrauppgifter” visade inte några nedsättningar och redovisas inte i uppsatsen.

PAPAP

Pia Apts Afasiprövning, PAPAP, är ett mer omfattande neurolingvistiskt bedömningsmaterial och liksom GNU utformat av leg. logoped Pia Apt (1997). Vi valde att använda PAPAP som ett mått på benämningsträningens effekter då det är det mest detaljerade afasitestet i Sverige, och då testets uppbyggnad gör det möjligt att pröva en enskild språklig förmåga. Del C, ”Muntlig benämning och berättande”, prövar automatiskt tal, benämning av enstaka, vanliga substantiv, benämning av enstaka, vanliga verb, benämning av enstaka adjektiv, benämning av enstaka adjektiv – färger, benämning av lägesprepositioner, benämning av ovanliga och/eller svåruttalade substantiv, benämning av subjekt-, predikat- och objektsatser, berättande till bildserie, berättande till tematiska bilder och ordmobilisering. Om patienten

inte kan mobilisera rätt ord får fonologisk och semantisk prompting användas. Svar med starthjälp ger dock noll poäng på aktuell uppgift. Den kvantitativa bedömningen kompletteras, liksom vid GNU, med en kvalitativ. Vid uppgifter där en skattning av deltagarnas förmåga krävdes diskuterade uppsatsförfattarna resultatet gemensamt.

Tillvägagångssätt vid testning

De standardiserade testerna genomfördes enligt instruktioner i en tyst och lugn miljö på Minneskliniken, SUS, Lund vid såväl baslinjemätning som uppföljning. Den av uppsatsförfattarna som var ansvarig för deltagaren fungerade som testledare. Deltagarens anhörig närvarade vid testningen i de fall då testledaren uppfattade det som lämpligt. GNU (del 2, 3 och 4) genomfördes som första test vid båda tillfällena, följt av PAPAP (del C) efter en kortare paus. Totalt tog de standardiserade testerna cirka 45 minuter.

VAS angående språk och kommunikation

Förutom en mätning av den faktiska språkförmågan mättes också deltagarnas och de anhörigas upplevelser av densamma. Deltagare och anhörig fyllde vid baslinjemätningen i varsin blankett med så kallade VAS-skalor⁶ angående språk och kommunikation (se bilaga 1). Skalorna sträckte sig från 0 till 10, där 0 i det här fallet representerade ”det är inga problem” och 10 representerade ”det är stora problem”. Frågorna handlade om deltagarens förmåga att förstå talat språk, att uttrycka sig i tal, hur kommunikationen mellan deltagaren och den anhöriga såg ut, och huruvida deltagare och anhörig kunde hitta lösningar när kommunikationen inte fungerade. Frågorna vidareutvecklades från det VAS-formulär för patienter som används i kartläggningssyfte vid Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm, med tillstånd av sjukhusets logoped. VAS upprepades vid uppföljningstillfället.

VAS-skalorna fylldes i när ansvarig uppsatsförfattare var närvarande. Uppsatsförfattaren kunde då hjälpa deltagaren att tolka skalorna, och förklara hur de fungerade.

Kompletterande utvärdering

Träningens genomförbarhet

Träningens genomförbarhet utvärderades av uppsatsförfattarna i anslutning till varje behandlingstillfälle, samt efter avslutad behandlingsperiod. Utvärderingen omfattade deltagarnas sätt att angripa uppgifterna från gång till gång, deras inställning till träningen, eventuell frånvaro och hur hemträningen med anhörig fungerade. Syftet med utvärderingen var att se om träningsmodellen var praktiskt användbar.

Samtal kring deltagares och anhörigas upplevelser av studien

I samband med det avslutande uppföljningstillfället fick deltagare och anhöriga diskutera projektet i sin helhet, och ge synpunkter på informationen som de hade fått inför studien, kartläggningen, den språkliga träningen, informationsmaterialet, AKK-sättet och uppsatsförfattarna i egenskap av terapeuter. De fick också ge en mer övergripande återkoppling på anhörigas medverkan, samt betydelsen av logopedkontakt. Samtalet strukturerades upp med stöd av på förhand formulerade frågor (se bilaga 2).

⁶ VAS står för *Visuell Analog Skala* och är ett instrument för självskattning.

Utformning av modell för språklig träning

Val av språklig aspekt

Den språkliga träningen fokuserade på benämning av verb. Ordmobiliseringssvårigheter, särskilt när det gäller verb, är ett vanligt symptom vid PNFA samt gick att läsa i respektive deltagares journal. Jokel m.fl. (2009) visade i sin studie att benämningsträning kan ge effekter, även om träningen där var datorbaserad och pågick under en längre tid. Alternativ till benämningsträningen diskuterades med en erfaren neurologoped, utifrån deltagarnas misstänkta symptom. Diskussionen rörde bland annat träning av talpraxisförmågan. Då dysgrammatismen tycktes överväga valde vi att fokusera på mobiliseringen av verb som en grund för fortsatt grammatisk uppbyggnad. Den konsulterade neurologopeden hade dessutom erfarenheter som tydde på att talpraxisträning kan vara svår att genomföra i aktuell patientgrupp, särskilt under kort tid. Benämningsträning föreföll konkret och väl avgränsat i relation till antalet behandlingstillfällen.

Material

Vårt träningsmaterial bestod av verbbilder med tillhörande korta meningar, hämtade från Leena Salonens *Language Enrichment Therapy* (Salonen, 1980). LET-materialet är lättillgängligt och har en stark teoretisk förankring. Materialets sammanlagt 80 verbbilder presenteras på 10 sidor med åtta bilder per sida. Vi introducerade i och med detta åtta nya bilder per gång. Bilderna var stiliserade och i svartvitt. Bilderna fanns också tillgängliga i utklippt form, och kunde presenteras en och en. De utklippta bilderna användes om deltagarna föredrog det, och om uppsatsförfattarna uppfattade att deltagarna stördes av att se alla åtta bilder samtidigt.

De korta meningarna i LET-materialet organiserades i två nivåer efter Nancy Helm-Estabrooks idéer om patienternas begränsade åtkomst (retrieval) av målstrukturen. Idéerna ligger till grund för grammatikträningsmaterialen HELPSS, *Helm Elicited Language Program for Syntax Stimulation* (Helm-Estabrooks, 1981), och SPPA, *Sentence Production Program for Aphasia* (Helm-Estabrooks & Nicholas, 2000). SPPA är även översatt till svenska och anpassat till svenska förhållanden. Den svenska versionen heter MPPA, *Meningsproduktionsprogram vid Afasi* (Apt, 2007). Träningen ordnas i nivå A och nivå B med stigande svårighetsgrad. På nivå A får patienten tillgång till rätt struktur, för att på nivå B själv mobilisera den aktuella strukturen. Metoden har prövats i samband med strokerelaterad afasi och då funnits särskilt lämplig vid dysgrammatism, och för patienter med en relativt bevarad språkförståelse (Helm-Estabrooks & Ramsberger, 1986). I vår studie applicerades teorin på benämningsträning av enstaka verb, och de enkla meningarna i LET-materialet organiserades liksom i HELPSS, SPPA och MPPA i nivå A och nivå B. Meningarna innehåller i de flesta fall ett substantiv som stöttar verbet semantiskt. Detta gör att deltagaren inte bara memorerar ordet, utan förhoppningsvis stärker ordets position i det semantiska nätverket. Nedan följer ett exempel på träning av ordet ”läser”. Deltagaren bör svara ”läser” både på nivå A och nivå B.

Ex. NIVÅ A. Studenten läser. Vad gör studenten?
NIVÅ B. Studenten...

För exempel på en hel sida med meningar i vårt träningsmaterial, se bilaga 3. Av upphovsrättsliga skäl kan vi inte bifoga LET-materialets bilder.

Tillvägagångssätt vid träning

Sidan med de första åtta verben presenterades inledningsvis för deltagaren. Deltagaren började med att försöka att benämna bilderna spontant. Därefter tränades bilderna på nivå A. När deltagaren hade klarat minst 7 av 8 ord på nivå A övergick träningen till nivå B. Deltagaren fick vid behov stöd genom fonologisk eller semantisk prompting, gester och/eller skrift. Sidan som hade tränats på Minneskliniken skickades med hem för träning med anhörig fram till nästa behandlingstillfälle. När deltagaren hade mobiliserat minst 7 av 8 ord på nivå B utan prompting, introducerades nästa sida med åtta nya verb. Vid det sista behandlingstillfället, tillfälle fem, tränades samtliga avklarade sidor.

Träningen hemma inföll de dagar då deltagaren inte tränade på Minneskliniken. Deltagare och anhörig förväntades träna 15 minuter per dag, enligt instruktioner (se bilaga 4). Med instruktionerna följde också ett träningschema för ifyllning. Ett nytt träningschema delades ut vid varje behandlingstillfälle. Den anhöriga uppmuntrades att vid behov hjälpa deltagaren med fonologisk och semantisk prompting, gester och/eller skriftligt stöd. Eventuellt stöd antecknades i anslutning till träningschemat. Den anhöriga uppmanades också att vara uppmärksam på perseverationer, och att hålla den avsatta träningstiden.

Utformning av informationsmaterial inklusive kommunikationsråd

Informationsmaterialet riktar sig till alla PPA-patienter med anhöriga, oavsett underdiagnos, och utformades i samråd med erfarna läkare och med stöd av tillgänglig litteratur. Symptombeskrivningarna är särskilt hämtade från Gorno-Tempinis diagnoskriterier (Gorno-Tempini m.fl., 2011). Informationsmaterialet omfattar en beskrivning av vad PPA är, språkliga symptom vid PNFA, SD respektive LPA, icke-språkliga symptom, utredningsförfarande och möjlig logopedisk intervention. Det utformades för att kunna läsas av personer utan medicinsk bakgrund. Innehållet är formulerat på ett kortfattat och koncist sätt, och ska ge berörda personer en snabb bild av sjukdomen med särskilt fokus på de språkliga och kommunikativa aspekterna. Materialet är godkänt av överläkare på Minneskliniken, SUS, Lund samt av leg. logoped.

Den andra delen av informationsmaterialet består av kommunikationsunderlättande råd. Råden är allmänt vedertagna vid impressiva och expressiva svårigheter, och riktar sig dels till patienter och dels till anhöriga och vårdpersonal. Råden är gemensamma för PNFA, SD och LPA. Två viktiga källor vid utformning av råden var informationsbroschyerna till patient respektive närstående och personal som används på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm i samband med kognitiv sjukdom, samt leg. logoped Pia Apts informationsbroschyer till anhöriga vid afasi och beteendestörningar i samband med stroke. Symptomen vid PPA påminner på många sätt om dem vid strokerelaterad afasi och kommunikationsråden behöver därför inte nödvändigtvis skilja sig åt (även om andra kognitiva symptom, såsom nedsatt minne, bör beaktas). Ett undantag är semantisk demens där den ordmässiga störningen inte enbart är språkligt betingad, utan också kan omfatta en uppluckring av själva begreppet (Hodges & Patterson, 2007). Den fortskridande bristen på faktakunskaper är en problematik som sällan ses vid strokerelaterad afasi, och patienterna är i dessa fall inte alltid hjälpta av samtalspartnerns kommunikativa stöd. Vi har dock inte tagit någon särskild hänsyn till detta i våra övergripande kommunikationsråd.

Informationsmaterialet med tillhörande kommunikationsråd (se bilaga 5) delades ut till studiens deltagare i ett tidigt skede, med uppmaning att deltagare och anhöriga skulle läsa innehållet ordentligt och ha råden i åtanke i den vardagliga kommunikationen.

Utformning av AKK-sätt

Ett A5-block med tillhörande penna presenterades för deltagarna i början av behandlingsperioden. Syftet var att få deltagare och anhöriga att stötta upp det talade språket genom att skriva och/eller rita. Valet av AKK-sätt baserades dels på kunskapen om att talapraxi ofta är ett framträdande symptom vid PNFA, och dels på studiens tidsmässiga begränsningar. Efter en genomgång av litteraturen förstod vi att AKK anses vara en viktig del i arbetet kring den nedsatta språk- och kommunikationsförmågan av flera forskare. Samtidigt kräver implementering av ett nytt AKK-sätt mycket tid och arbete. Hänsyn måste också tas till att sjukdomen progredierar och att patienternas behov i och med detta förändras. Ett omfattande och individualiserat AKK-sätt var inte möjligt inom ramen för denna studie.

Forskningsetiska överväganden

Deltagarna informerades kort om studien via telefon, och sedan utförligt via ett skriftligt informationsbrev i samband med kartläggningen/baslinjemätningen (se bilaga 6). I informationsbrevet framgick det att behandlingen inte garanterat gav några effekter, och att den inte heller kunde återskapa förlorad språklig förmåga. Den syftade istället till att optimera den nuvarande förmågan och om möjligt minska symptomen. Det tydliggjordes också att medverkan i studien var frivillig och att deltagarna när som helst kunde avbryta studien utan konsekvenser för övrig eller framtida vård. Deltagarna garanterades full anonymitet i den färdiga uppsatsen samt att deras uppgifter hanterades enligt regler för sekretess under studiens gång. Ett skriftligt medgivande till att delta (se bilaga 7) undertecknades av deltagarna.

Deltagande i studien gav patienter och anhöriga en möjlighet till ökad kunskap om de språkliga symptomen, och kommunikationen, som de annars inte hade fått. Det fanns också ett allmänt värde i att någon uppmärksammade den aktuella problematiken och erbjöd lösningar för att underlätta deras vardag. En möjlig risk var att patienterna hade höga förväntningar och skulle uppleva frustration vid en eventuell utebliven behandlingseffekt. Patienternas uttrötthet behövde också beaktas, liksom hur de hanterade att ständigt bli påmind om sina svårigheter. God beredskap för att hantera detta fanns inom Minnesklinikens ordinarie verksamhet. Studien innebar inga fysiska risker.

Projektet har godkänts av den etiska kommittén vid Avdelningen för logopedi, foniatri och audiologi, Institutionen för Kliniska Vetenskaper Lund, Lunds universitet.

RESULTAT

I tabell 3 presenteras deltagarnas kön, ålder och kliniska diagnos. Vi presenterar också årtal för symptomdebut, vilket ger en ungefärlig uppfattning om hur länge respektive deltagare hade levt med sin progredierande sjukdom. Den neuropsykologiska undersökningen är viktig eftersom patienternas kognitiva symptom och funktionsnivå här kartläggs mer specifikt. Informationen hämtades från respektive deltagares journal.

Tabell 3. En bakgrundsbeskrivning av deltagarna.

Deltagare	Kön	Ålder (år)	Klinisk diagnos	Symptomdebut (årtal)	Tidpunkt för NPU*	Kognitiv påverkan enl. NPU*
A	Kvinna	67	PNFA	2010	Aug 2011	Lindrig påverkan
B	Kvinna	76	PNFA	2006	Maj 2011	Demensdignitet
C	Man	67	PNFA	2009	Maj 2012	Lindrig påverkan
D	Kvinna	72	Misstanke om PNFA	2011	Ej genomförd	-

*Neuropsykologisk undersökning

Samtliga deltagare närvarade vid kartläggning/baslinjemätning, de fem behandlingstillfällena och uppföljning. Anhöriga närvarade också vid samtliga tillfällen, med undantag för deltagare C:s hustru som på grund av heltidsarbete tvingades utebli från behandlingstillfällena. Hon deltog dock vid kartläggning/baslinjemätning och uppföljning. Samtliga deltagares resultat på GNU och PAPAP återfinns i tabell 4 och tabell 5, på sida 26.

Deltagare A

Kartläggning

Testning med GNU av deltagarens impressiva förmåga visade i enlighet med tidigare bedömningar på en viss nedsättning för syntaktiskt komplexa, eller långa, meningar. Vid testning med PAPAP märktes tydliga expressiva svårigheter, liksom de tidigare journalanteckningarna hade indikerat. Deltagare A hade svårt att hitta betydelsebärande ord vid såväl benämning till visuellt stimulus som i sammanhängande tal. Verb drabbades mer än substantiv. I det sammanhängande talet använde hon enbart ettordssatser bestående av substantiv, samt ”ja” och ”nej”. Skrivförmågan var något bättre än talförmågan, vilket också hade noterats i journalen sedan tidigare. Deltagare A tycktes varken vara hjälpt av fonologisk eller semantisk prompting, men skrift gav ett visst stöd. Maken närvarade inte vid testningen.

I testsituationen märktes en tydlig, generell frontal påverkan. Deltagare A hade svårt att växla mellan aktiviteter, som att skriva och läsa, och persevererade ofta i såväl icke-språkliga handlingar som i tal och skrift. Hon väntade inte på instruktioner utan pekade och benämnde utan att ta hänsyn till turtagning. Deltagare A tog inte heller spontant hjälp av gester och mimik för att bekräfta att hon hade förstått uppgiften.

Maken förde till stor del deltagare A:s talan under kartläggningen/baslinjemätningen, vilket han även beskrev präglade vardagen. Han var tvungen att finnas med i alla kommunikativa situationer som tolk, inklusive vid samtal med parets vuxne son. Deltagare A hade tidigare varit mycket socialt och fysiskt aktiv, med simträning, gymnastik och föreningsliv. Maken upplevde henne nu som allt mer initiativlös. Deltagare A:s och makens upplevelser av kommunikationen före och efter språklig träning, kommunikationsråd och samtal kring AKK illustreras genom VAS i figur 3 och figur 4.

Språklig träning

Genomförbarhet

Deltagare A medverkade väl vid de fem behandlingstillfällena på Minneskliniken. På grund av svårigheterna att växla mellan aktiviteter, och då hennes skriftliga förmåga var något bättre än den verbala, skrev hon ner alla ord istället för att benämna dem muntligt. De åtta aktuella verben tränades mellan fem och sju gånger per tillfälle, och i slutet av tillfället kunde deltagare A mobilisera minst 6 av 8 ord på nivå B. Träningen omfattade i sin helhet fyra sidor i LET-materialet, det vill säga totalt 32 verb. Maken deltog vid det första behandlingstillfället men avstod på eget initiativ från att närvara vid övriga tillfällen. Träningen upptog merparten av behandlingstillfällenas 40 minuter. Hemma tränade paret varje dag. Maken skrev dock inte ned resultaten.

Träningen upplevdes både av deltagare A och maken som givande, men också tålamodsprovande. Den främsta anledningen var deltagarens perseverationer och bristande initiativförmåga.

Effekter på benämningsförmågan

Deltagare A:s resultat var i princip oförändrat vid den uppföljande testningen med PAPAP (se tabell 5).

Informationsmaterial inklusive kommunikationsråd

Informationsmaterialet diskuterades inte närmre efter utdelning. Vid uppföljning uppgav deltagare A:s make att de hade läst kommunikationsråden, men inte använt materialet aktivt. Maken motiverade främst detta med att deras kommunikation fungerade relativt väl ändå, och att de redan gjorde många av de saker som omnämndes.

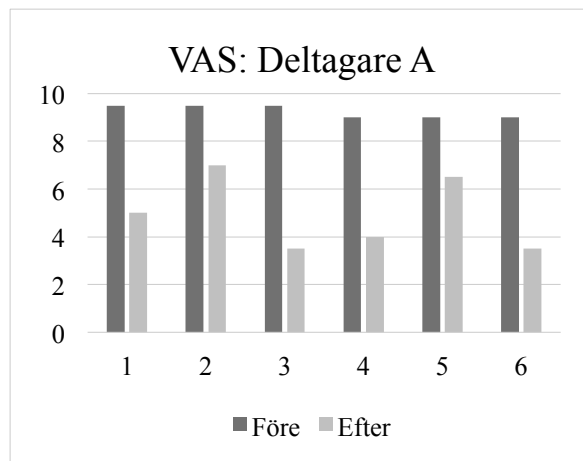
AKK

A5-blocket användes, om än sparsamt, vid tillfällen då maken uppmanade deltagare A att skriva ned sitt budskap. Maken upplevde att han ofta förstod vad deltagare A menade baserat på kontexten, och att blocket därför var överflödigt.

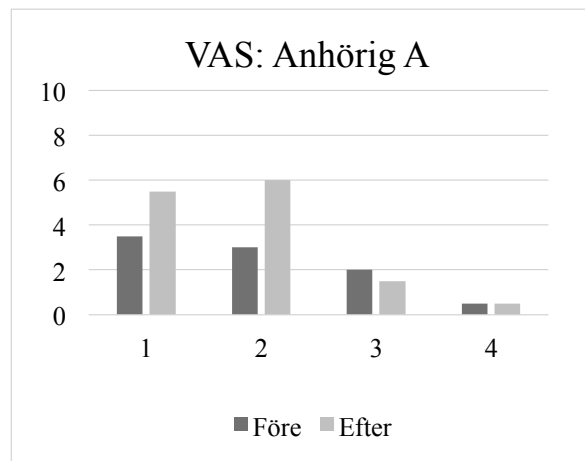
Övergripande

Upplevelser av kommunikationen

Deltagare A upplevde att kommunikationen präglades av stora problem överlag vid baslinjemätningen (se figur 3). Vid uppföljningen hade de upplevda problemen minskat, särskilt när det gällde att kommunicera med närstående. Hon upplevde också att hon och hennes närstående lättare hittade lösningar när talet inte fungerade. Maken upplevde inte kommunikationsproblemen som lika stora (se figur 4). Vid uppföljning rapporterade han dock att han i större utsträckning lade märke till deltagare A:s nedsatta språkförståelse.



Figur 3. Figuren visar resultat för deltagare A på VAS före och efter behandlingsperioden. Y-axeln visar poäng på VAS och X-axeln frågornas nummer. Frågorna finns redovisade i bilaga 1.



Figur 4. Figuren visar resultat för deltagare A:s anhörig på VAS före och efter behandlingsperioden. Y-axeln visar poäng på VAS och X-axeln frågornas nummer. Frågorna finns redovisade i bilaga 1.

Övriga upplevelser av studien

Medverkan i studien motsvarade parets förväntningar. Deras kunskap om de språkliga symptomen ökade, och de ställde sig positiva till eventuell fortsatt logopedkontakt. De skulle nu införskaffa en surfplatta som kommunikationshjälpmedel. Samtidigt påpekade maken igen att kommunikationen redan fungerade relativt bra, och att innehållet i studien därför inte hade förändrat deras situation nämnvärt. Involveringen av anhörig upplevdes av maken som lagom.

Deltagare B

Kartläggning

Deltagare B hade inga märkbara impressiva svårigheter vid testning med GNU. Testresultatet tydde däremot på en mycket nedsatt skrivförmåga. Bedömningen av det expressiva språket med PAPAP visade på en tydlig verbalamnesi med stora svårigheter att hitta betydelsebärande ord vid benämning till visuellt stimulus, liksom i sammanhängande tal. En betydligt större latens noterades vid benämning av substantiv än vid verb. Det spontana talet präglades av hel- och halvautomatiska fraser.

I övrigt behövde deltagare B mycket stöd för att kunna genomföra uppgifterna, och tenderade att bli gråtmild i samband med belastning. Hon använde sig av gester och omskrivningar på uppmaning, och emellanåt spontant.

Deltagare B beskrev att hon visste vad hon ville säga men att hon inte kom på ordet, vilket var särskilt påfrestande i kommunikationen med barn och barnbarn. Maken instämde i detta. De beskrev också att deltagarens minne hade försämrats sedan debuterna av de språkliga symptomen. Deltagare B:s och makens upplevelser av kommunikationen illustreras genom VAS i figur 5 och figur 6.

Språklig träning

Deltagare B genomförde inte träningen enligt vår modell, eftersom testning av benämningsförmågan med PAPAP visade på mycket begränsade benämningssvårigheter för verb (se tabell 5). Deltagaren benämnde 28 av 32 verb spontant vid genomgång av delar av vårt träningsmaterial vid det första tillfället. I samråd med deltagare, anhörig och handledare togs beslut om ett alternativt upplägg, och resterande tillfällen ägnades åt kommunikativt deltagande och samtal kring kommunikationsråd och AKK.

Informationsmaterial inklusive kommunikationsråd

Kommunikationsråden diskuterades kontinuerligt på Minneskliniken i anslutning till varje tillfälle, och ansvarig uppsatsförfattare poängterade ofta vikten av dessa. Vid uppföljning uppgav deltagaren och maken att de hade läst igenom råden men att de inte hade använt dem aktivt då maken upplevde situationen som hopplös.

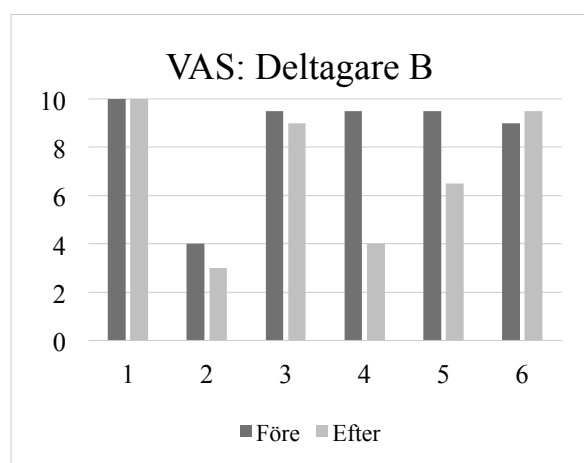
AKK

A5-blocket användes inte av deltagaren då hennes skrivförmåga var mycket nedsatt, liksom hennes förmåga att rita.

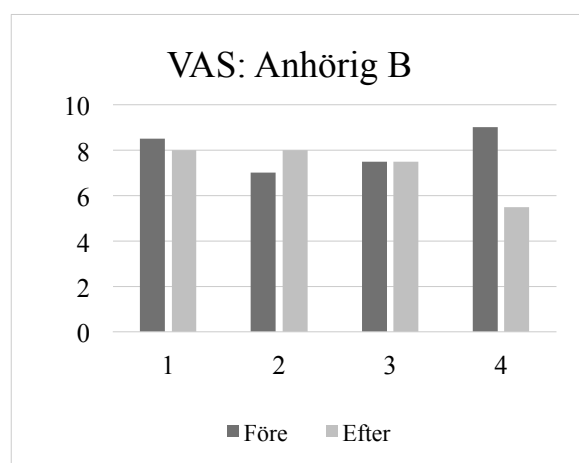
Övergripande

Upplevelser av kommunikationen

Deltagare B upplevde kommunikationen som problematisk vid baslinjemätning med VAS (se figur 5). Ett undantag var fråga 2, som behandlade hennes förmåga att förstå talat språk. Resultatet var i princip oförändrat vid uppföljning, men en minskning av problemen när det gällde förmågan att kommunicera med närstående gick att se. Maken upplevde också kommunikationen som svår, såväl före som efter behandlingsperioden (se figur 6). Vid den uppföljande mätningen tyckte maken att det var något lättare att hjälpa deltagare B när kommunikationen inte fungerade.



Figur 5. Figuren visar resultat för deltagare B på VAS före och efter behandlingsperioden. Y-axeln visar poäng på VAS och X-axeln frågornas nummer. Frågorna finns redovisade i bilaga 1.



Figur 6. Figuren visar resultat för deltagare B:s anhörig på VAS före och efter behandlingsperioden. Y-axeln visar poäng på VAS och X-axeln frågornas nummer. Frågorna finns redovisade i bilaga 1.

Övriga upplevelser av studien

Maken såg inte att medverkan i studien hade påverkat deras vardag i särskilt stor utsträckning. Han uttryckte en fortsatt stor frustration över den kommunikativa situationen, men uppgav samtidigt att han inte hade velat vara mer involverad i projektet eller att uppsatsförfattarna hade kunnat påverka dessa känslor. Paret var mycket glada och tacksamma för att deltagarens typ av språkliga svårigheter uppmärksammandes, och man hoppades kunna bidra till forskningen. Trots frustration motsvarade projektet deras initiala förväntningar och de ställde sig positiva till fortsatt logopedkontakt om möjligheten gavs.

Deltagare C

Kartläggning

Vid kartläggning med GNU bekräftades en relativt bevarad impressiv förmåga, med undantag för förståelsen av långa satser. Mätning av den expressiva förmågan med PAPAP visade på stora svårigheter att hitta betydelsebärande ord. Benämning av verb var svårare än benämning av substantiv. Talrika verbala parafasier, ibland okritiserade, hördes i såväl spontantal som vid testning, liksom vissa litterala parafasier och ljudsubstitutioner av talapraktisk karaktär. Talflytet hejdades också av iterationer, det vill säga av ett stanningsliknande beteende. Läs- och skrivförmågan var relativt intakt, förutom vid uppgiften som prövade läsning av längre text. Deltagaren var genomgående hjälpt av fonologisk prompting.

Deltagaren behövde emellanåt påminnas om turtagning och att invänta instruktioner. Han föreföll vara helt orienterad till tid och rum, och gav adekvat emotionell respons.

För att kompensera för ordmobiliseringssvårigheterna använde deltagare C gester, och hustrun ställde frågor för att föra samtalet framåt. Deltagare C hade tidigare varit mycket verbal och bland annat föreläst som en del av arbetet. Han initierade fortfarande samtal men hade sedan sjukdomens debut blivit mer och mer tyst. Deltagaren uppgav att han märkt av en viss minnespåverkan under den senaste tiden, men att han utöver språket var normal fungerande. Deltagare C:s och hustruns upplevelser av kommunikationen före och efter språklig träning, kommunikationsråd och samtal kring AKK illustreras genom VAS i figur 7 och figur 8.

Språklig träning

Genomförbarhet

Deltagare C medverkade väl vid de fem behandlingstillfällena på Minneskliniken. Då hustrun inte kunde närvara ägnades en större del av de 40 minuterna åt träning, och en mindre del åt samtal kring kommunikationsråd och AKK. Under behandlingsperioden tränade deltagare C fyra sidor i LET-materialet, det vill säga 32 verb. I slutet av varje behandlingstillfälle mobiliserade deltagaren minst 7 av de 8 ord som tränades på nivå B, ofta med viss latens och korrigerade verbala parafasier. Hemma tränade deltagaren och hustrun varannan dag.

Deltagaren upplevde träningen som givande. Enligt hustrun var deltagaren något rastlös och okoncentrerad hemma, och de hade därför ”inte varit så duktiga på att träna”. Bristande tid var ytterligare en faktor. Hustrun medgav att mer information kring hemträningens funktion och potentiella effekter eventuellt hade påverkat deras inställning.

Effekter på benämningsförmågan

En förbättring när det gällde benämning av verb samt subjekt-, predikat- och objektsatser syntes vid den uppföljande mätningen med PAPAP (se tabell 5).

Informationsmaterial inklusive kommunikationsråd

Informationsmaterialet diskuterades inte närmare med deltagaren efter utdelning. Hustrun uppgav att de hade läst igenom det gemensamt i början av behandlingsperioden och försökt att ha råden i åtanke. Hon upplevde inte något behov att diskutera innehållet med uppsatsförfattaren.

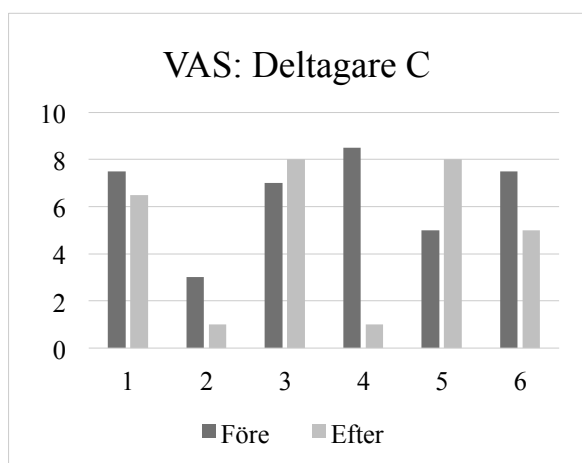
AKK

A5-blocket diskuterades inte närmre med deltagaren efter utdelning. Vid uppföljningen framkom det att deltagaren och hustrun inte hade använt blocket, då hustrun inte förstod blockets syfte.

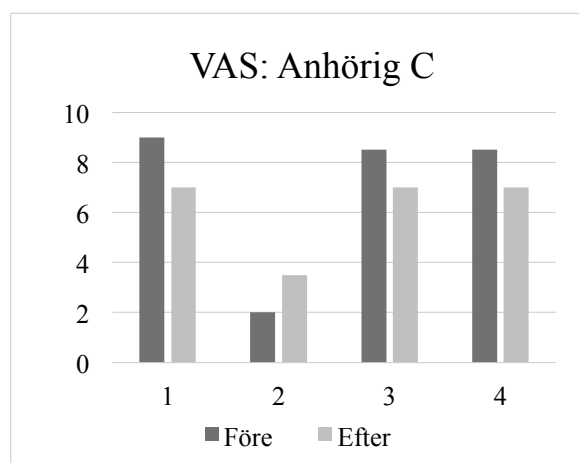
Övergripande

Upplevelser av kommunikationen

Deltagaren upplevde kommunikationen relativt problematisk vid baslinjemätning med VAS (se figur 7). Vid uppföljning var resultatet i princip oförändrat, med undantag för kommunikationen med närstående där deltagare C upplevde problemen som betydligt mindre. Deltagare C uttryckte dock att han tänkte på hela sin närmaste omgivning vid det första tillfället, och enbart på hustrun vid det andra. Hustrun upplevde också kommunikationen som svår (se figur 8). En marginell förbättring gick att se vid uppföljning.



Figur 7. Figuren visar resultat för deltagare C på VAS före och efter behandlingsperioden. Y-axeln visar poäng på VAS och X-axeln frågornas nummer. Frågorna finns redovisade i bilaga 1.



Figur 8. Figuren visar resultat för deltagare C:s anhörig på VAS före och efter behandlingsperioden. Y-axeln visar poäng på VAS och X-axeln frågornas nummer. Frågorna finns redovisade i bilaga 1.

Övriga upplevelser av studien

Deltagare C och hustrun var mycket positiva till sin medverkan i studien. De visste redan på förhand att den språkliga träningen var osäker, och att tidsbegränsningen påverkade eventuella effekter negativt. Träningens innehåll kändes dock relevant i förhållande till deltagare C:s svårigheter, och deltagandet var i sig intressant. Hustrun fick ny kunskap om deltagarens symptom, exempelvis gällande relationen substantiv-verb, vilket påverkade hennes sätt att kommunicera med honom. Hustrun uttryckte också att de hade haft ett behov av uppföljning, eftersom de inte hade hört någonting om makens sjukdom sedan diagnosen sattes ett år tidigare. Hon upplevde deltagaren som gladare under studiens gång.

Deltagare D

Kartläggning

Deltagare D hade vid tiden för studien ännu inte utretts av neuropsykolog. Den kliniska diagnosen var dock misstänkt PNFA enligt de enklare tester som ansvarig läkare hade gjort.

Testning med GNU visade på en bevarad impressiv förmåga. Vid testning av den expressiva förmågan med PAPAP sågs en bevarad benämningsförmåga till visuellt stimulus gällande såväl enstaka substantiv och verb som subjekt-, predikat- och objektsatser. Berättande till bilder, och att besvara direkta frågor, var betydligt lättare än fritt tal där hel- och halvautomatiska fraser, ”ja” och ”nej” och enstaka betydelsebärande ord hördes. Talet var överlag mycket långsamt och monotont. Ingen talapraxi kunde noteras. Utöver språklig påverkan märktes en utslätad mimik, och en generell motorisk förlångsamning. Deltagare D föreföll vara orienterad till tid och rum.

I samtal med deltagaren och maken beskrev deltagaren det begränsade talet som ansträngande, och att hon visste vad hon ville säga men inte kom på orden. Maken tyckte till skillnad från deltagaren att kommunikationen fungerade relativt bra. Särskilt när det inte fanns några tidsmässiga krav. Han tyckte att deltagaren ofta gav upp för lätt. Maken hade märkt en viss minnespåverkan utöver språksvårigheterna. Deltagaren D hade också balanssvårigheter och sväljningssvårigheter sedan en tid tillbaka. Deltagare D:s och makens upplevelser av kommunikationen illustreras genom VAS i figur 9 och figur 10.

Den samlade symptombilden efter kartläggning tydde snarare på progressiv supranukleär pares (PSP) med dynamisk afasi (Robinson, Shallice & Cipolotti, 2006) än på PNFA. Detta diskuterades med handledarna, och fanns i ansvarig uppsatsförfattares medvetande under behandlingsperioden.

Språklig träning

Deltagare D genomförde inte träningen enligt vår modell, då hon inte hade några benämningssvårigheter vid testning med PAPAP (se tabell 5). Deltagaren benämnde samtliga 80 verb spontant vid genomgång av vårt träningsmaterial vid det första tillfället. I samråd med deltagare, make och handledare beslutades ett alternativt upplägg, där fokus lades på deltagarens misstänkta svårigheter att disponera sina yttranden. Kompensatoriska strategier fick ett särskilt utrymme.

Informationsmaterial inklusive kommunikationsråd

Enligt maken var kommunikationsråden placerade i en pärm där hemma så att paret lätt kunde titta på dem. Maken upplevde inte att detta var direkt nödvändigt efter den första genomläsningen, men att innehållet ”inte var så dumt”. Råden behandlade i de flesta fall sådant som de redan gjorde i sin kommunikation.

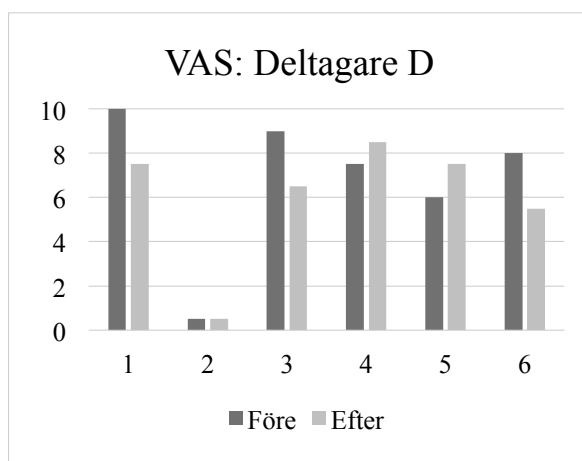
AKK

A5-blocket användes till att strukturera upp stöttande fraser för telefonsamtal till barn och den närmaste väninnan, samt till frisören. Deltagarens språksvårigheter gjorde att hon ibland undvek att ringa eller att svara i telefon, vilket hon ofta hade gjort tidigare. Hon använde fraserna och kände då en större trygghet, trots att de naturligtvis inte kunde styra hela samtalet. Maken tyckte att det var ett intressant sätt att underlätta vardagen på.

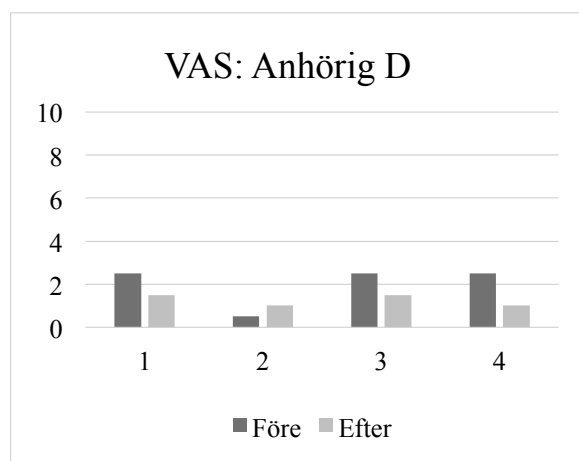
Övergripande

Upplevelser av kommunikationen

En stor skillnad gick att se mellan deltagare D (se figur 9) och maken (se figur 10), där deltagare D upplevde kommunikationen som mer problematisk än vad maken gjorde. Resultatet var i princip oförändrat efter behandlingsperioden, vilket maken beskrev var enligt förväntan med tanke på periodens omfattning.



Figur 9. Figuren visar resultat för deltagare D på VAS före och efter behandlingsperioden. Y-axeln visar poäng på VAS och X-axeln frågornas nummer. Frågorna finns redovisade i bilaga 1.



Figur 10. Figuren visar resultat för deltagare D:s anhörig på VAS före och efter behandlingsperioden. Y-axeln visar poäng på VAS och X-axeln frågornas nummer. Frågorna finns redovisade i bilaga 1.

Övriga upplevelser av studien

Deltagare D och maken var mycket nöjda med studien trots att språkförmågan inte hade förändrats nämnvärt. Maken upplevde att de hade fått många bra tips i anslutning till kommunikationssvårigheterna, även om svårigheterna enligt honom var relativt små från början. Involveringen av anhörig upplevdes som tillräcklig. Maken kände inte att de hade något behov av ytterligare logopedkontakt i nuläget.

Tabell 4. Tabellen visar resultat på GNU för samtliga deltagare (A, B, C och D) i samband med kartläggning.

GNU, DEL 2: AFASI	MAX- POÄNG	A	B	C	D
Impressiv auditiv förmåga					
a) Förståelse av enstaka substantiv	6	4	6	6	6
b) Förståelse av enstaka verb	6	6	6	6	6
c) Förståelse av enkla satser	6	4	6	6	6
d) Förståelse av långa satser	14	0	12	5	13
e) Förståelse av logico-grammatiska satser	14	9	14	14	14
Skrivförmåga					
o) Namnteckning	3	3	1	3	3
p) Enkla ord	12	10	11	12	12
q) Svåra ord	19	4	10	18	19
r) Mening	42	7	14	36	40
Läsförmåga					
s) Läsförståelse – enstaka substantiv	4	3	4	4	4
t) Läsförståelse – meningar	2	1	1	2	2
u) Högläsning av text	4	2	3	1	4
GNU, DEL 3 + 4: TALAPRAXI och DYSARTRI					
a) Eftersägning av fonem	10	7	10	9	9
b) Eftersägning av ord – lätta	4	4	4	4	4
c) Eftersägning av ord – svåra	4	4	4	4	4
d) Förståelighet vid läsning av meningar (2 st)	3	-	3	3	3

Tabell 5. Tabellen visar resultat på PAPAP för samtliga deltagare (A, B, C och D), i samband med kartläggning resp. före och efter benämningsträning av verb.

PAPAP, DEL C: MUNTLLIG BENÄMNING OCH BERÄTTANDE	MAX- POÄNG	A		B	C		D
		FÖRE	EFTER		FÖRE	EFTER	
1. Automatiskt tal	29	24	20	22	29	29	29
2. Benämning av enstaka, vanliga substantiv	12	6	9	9	11	10	12
3. Benämning av enstaka, vanliga verb	12	1	3	10	5	10	12
4. Benämning av enstaka adjektiv	6	0	0	3	4	3	4
5. Benämning av enstaka adjektiv – färger	6	5	6	6	6	6	6
6. Benämning av lägesprepositioner	7	0	1	5	5	3	6
7. Benämning av ovanliga och/eller svåruttalade substantiv	30*	2/6	6/6	3/16	12/16	15/16	29
8. Benämning av subjekt-, predikat- och objektsatser	6	0	0	6	1	5	6
9. Berättande till bildserie	6	1	2	4	3	3	4
10. Berättande till tematisk bild (1)	3	0	1	2	1	1	2
11. Ordmobilisering	20	1	5	5	5	6	5

*Endast ord 1-6 resp. 1-16 (av 30) visades för deltagare A, B och C.

DISKUSSION

Vi har genomfört en fallbaserad pilotstudie med fyra patienter med PNFA och deras anhöriga vid Minneskliniken, SUS, Lund. Två av deltagarna deltog i benämningsträning av verb enligt vår modell, och samtliga deltagare tog del av kommunikationsråd och AKK. Det visade sig att benämningsträningen var genomförbar. Patienterna närvarade vid samtliga tillfällen, och träning tillsammans med kommunikationsråd och AKK uppfattades av både patienter och anhöriga som positivt.

Informationsmaterialet med kommunikationsråd togs fram för att ge patienter och anhöriga en enkel och lättillgänglig beskrivning av syndromet samt förslag på hur kommunikationen kan underlättas. Våra resultat visar att patient och anhöriga tyckte att det var bra att ha informationen samlad men att de inte använde materialet i någon större utsträckning. Detta kan bero på att deras behov av kommunikationsunderlättande råd är litet. Det är dock mer troligt att kommunikationsråd behöver diskuteras med patient och anhöriga kontinuerligt för att de ska användas, vilket bör övervägas i kommande studier. Man skulle också kunna tänka sig att anpassa kommunikationsråden ytterligare, efter PNFA respektive SD, då symptomen skiljer sig åt. Vi upplevde råden som tillräckliga i nuvarande form, vilket anhöriga och deltagare bekräftade.

Vi hade inte möjlighet att individanpassa AKK inom ramen för denna studie. Fördelen med vårt AKK-sätt (block och penna) var att det var enkelt att ta med sig och att det redan användes i vissa sammanhang av patient och anhörig. Vi såg dock, liksom med informationsmaterialet, att patienterna tenderade att bortse från AKK-sättet. Detta berodde bland annat på att de inte upplevde det som nödvändigt. Liksom Fried-Oken m.fl. (2011) och Rogers & Alarcon (1998) beskriver i sina studier kräver AKK en omfattande kartläggning av patientens hela kommunikativa miljö med anpassningar efterhand som sjukdomen progredierar. Vi öppnade dock upp för diskussion kring AKK.

När det gäller patienter och anhörigas upplevelser av kommunikationen före och efter behandlingsperioden tycks våra resultat präglas av att behandlingsperioden var kort. Detta uttryckte flera av de anhöriga, som trots ett oförändrat resultat på VAS beskrev att de reflekterade över kommunikationen på ett annat sätt. Vi märkte också att anhöriga uppmärksammade deltagarens kommunikationssvårigheter mer under behandlingsperioden, och att detta gjorde att några av dem upplevde situationen som mer allvarlig efter behandling. I två fall (deltagare A och deltagare D) såg vi en stor skillnad mellan hur anhörig och deltagare upplevde kommunikationen. Anhörigas engagemang är viktigt för att intervention ska ge effekter och vara meningsfull.

Urvalet av deltagare gjordes bland patienter som redan deltog i en studie vid Minneskliniken. Den existerande studien var en förutsättning för att patienter med PNFA överhuvudtaget skulle kunna identifieras. Det kan vara så att patienter som deltar i forskningsstudier är särskilt angelägna och därmed mer mottagliga för intervention. Samtidigt speglar populationen den kliniska verkligheten då det rimligen är motiverade patienter som vill delta i eventuell behandling.

Kartläggning/utredning var inte en central del av vårt projekt men viktig för att karakterisera de språkliga bristerna, och bidrog till att skärpa diagnostiken. När vi kartlade patienterna inför behandlingsperioden visade det sig att två av fyra inte hade några benämningssvårigheter för verb, vilket tidigare bedömningar hade indikerat. Deltagare C:s anhörig uttryckte att hon hade

förstått att deltagaren hade svårt att hitta ord, men inte att verb var mer drabbade än substantiv. Detta påverkade hennes sätt att kommunicera med honom. Deltagare D hade en helt annan språklig problematik och därmed andra behov än de övriga deltagarna. Behovet av skärpt diagnostik är således ytterligare ett argument för att logopedi behövs i verksamheten.

Det vi vet om afasi och behandlingsmetoder idag är framförallt baserat på strokerelaterad forskning, vilket är en begränsning. Testerna som användes för att kartlägga patienterna, samt utvärdera benämningsträningens effekter, var också anpassade efter patienter med strokerelaterad afasi. Det råder delade meningar kring huruvida träning vid PNFA är lämpligt. Behandlingsstudierna är få och har endast tittat på ett litet antal patienter, och det finns ännu inte någon evidens för överföringseffekter på den generella språkliga förmågan. Vi kan inte dra några slutsatser om effekterna av verbträning enligt vår modell inom ramen för denna studie. En patient (deltagare C) förbättrade sitt resultat vid benämning av såväl verb som subjekt-, predikat- och objektsatser i PAPAP (från 5 till 10 respektive från 1 till 5). Antalet ord är dock för få för att säkert kunna påstå att det representerar en skillnad i förmåga. Deltagaren kan också ha vant sig vid situationen och testledaren (ansvarig uppsatsförfattare) vid det andra tillfället, vilket reducerade stress och förbättrade resultatet. Det vår studie visar är att träning går att genomföra och att patienterna är motiverade. Om träning kan optimera patienternas funktion och reducera symptomen uppfattar vi det som nödvändigt att gå vidare med forskning inom detta område.

Patienternas funktionsnivå och hur den påverkar förmågan att träna diskuteras inte närmare, då både deltagare A och deltagare C var diagnostiserade med lindrig kognitiv störning och en uppdaterad bedömning dessutom saknades. Man kan dock tänka sig att träning tidigt i sjukdomsförloppet, när patienten ännu är relativt befriad från övriga kognitiva symptom, är mer meningsfullt. Mesulam, Wieneke, Thompson, Rogalski och Weintraub (2012) visar i en studie att det går att diagnostisera PPA-patienter även under de första två åren av sjukdomen, vilket möjliggör tidiga insatser.

Patienter med PPA, och demens generellt, tenderar att nedprioriteras då de har en obotlig och progressiv sjukdom. Socialstyrelsen (2010) lyfter fram behovet av personcentrerad omvårdnad vid demenssjukdom. Den personcentrerade omvårdnaden innebär bland annat att personalen inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten bemöter personen med demenssjukdom som en person med upplevelser, självkänsla och rättigheter trots avtagande funktioner. I en personcentrerad omvårdnad strävar personalen efter att förstå vad som är bäst för den demenssjuke utifrån dennes perspektiv, värnar den demenssjukes självbestämmande, möjlighet till medbestämmande och ser den demenssjuke som en aktiv samarbetspartner. Personcentrerad omvårdnad innebär även att man strävar efter att involvera den demenssjukes sociala nätverk i vården och omsorgen. Socialstyrelsen framhäver också att omhändertagandet av personer med demenssjukdom bör vara multiprofessionellt och teambaserat för att säkerställa en kontinuitet i vården och omsorgen. Genom att involvera många kompetenser underlättas bedömningar, man finner problem och lösningar på ett effektivare sätt, och patienternas behov av vård och omsorg tillgodoses ur ett helhetsperspektiv.

Baserat på våra resultat, och i väntan på evidens för direkt språklig träning, föreslår vi:

1. Att logopedi involveras systematiskt i utredningsteamet, på specialistnivå, rörande patienter med misstanke om demenssjukdom med dominerande språkliga symptom. Många patienter feldiagnostiseras (Gorno-Tempini m.fl., 2011), vilket delvis skulle kunna förklaras av en otillräcklig språklig kartläggning.

2. Att logopedier tillhandahåller individanpassad kommunikationsrådgivning, där problematiken och möjliga strategier identifieras, beskrivs och diskuteras med patient och anhörig.
3. Att logopedier regelbundet följer upp patienternas språkliga och kommunikativa förmåga.

AKK med förväntade framtida försämringar i åtanke kan också vara aktuellt, även om vi inte har kunnat utvärdera detta i någon större utsträckning i denna studie. Patienter och anhöriga är medvetna om att språket och kommunikationen kommer att försämrats men de vet inte riktigt hur, eller vad man kan göra för att hantera situationen. Detta skapar naturligtvis en stor oro. Det är efter vår studie, trots få patienter och en kort behandlingsperiod, tydligt att logopedier kan bidra när det gäller omhändertagandet av patienter med primär progressiv afasi.

TACK

Vi vill först och främst tacka Minneskliniken, SUS, Lund för möjligheten att genomföra detta projekt. Medarbetarna på kliniken har under våren fått oss att känna oss som en del av verksamheten. Vi vill även nämna den generositet kliniken har visat oss genom att arrangera givande besök på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm och Hukommelseskliniken i Köpenhamn där arbete pågår med patienter med PPA. Vi deltog också i en heldagskonferens med temat ”Language Disorders in Dementia” i Köpenhamn.

Ett särskilt tack till:

Vår huvudhandledare, överläkare och docent Christer Nilsson, för stimulerande och konstruktiva synpunkter på såväl innehåll som form, samt för ett stort engagemang och kontinuerlig uppmuntran.

Vår bihandledare, ST-läkare och doktorand Alexander Santillo, som alltid har varit tillgänglig, engagerad och gett oss intressanta infallsvinklar och idéer.

Vår bihandledare, leg. logoped Helena Andersson vid Avdelningen för logopedi, foniatri och audiologi, för allmänt stöd och uppmuntran i uppsatsarbetet.

Leg. logoped, dr. med. vet. Per Östberg vid Karolinska Institutet för intressanta diskussioner i samband med vårt studiebesök och senare vid kontakter via email. Ett tack också till övriga logopedier vid Karolinska Universitetssjukhuset.

Leg. logoped Ulrika Helgason vid Avdelningen för logopedi, foniatri och audiologi, för ett stort stöd i uppsatsarbetet och många värdefulla synpunkter, inte minst kring våra patientkontakter.

Avslutningsvis vill vi tacka de patienter som vi fick möta under vårt arbete. De gav oss en speciell känsla av och inblick i hur det är att leva med den problematik som den här uppsatsen har försökt att, i någon mån, belysa.

REFERENSER

- Apt, P. (1997). *Pia Apts Afasiprövning*. Stockholm: Psykologiförlaget AB.
- Apt, P. (2001). *Grundläggande Neuropsykologisk Undersökning*. Malmö: Neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset MAS.
- Apt, P. (2007). *Meningsproduktionsprogram vid Afasi*. Malmö: Neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset MAS.
- Ash, S., McMillan, C., Gunawardena, D., Avants, B., Morgan, B., Khan, A., Moore, P., Gee, J., Grossman, M. (2010). Speech errors in progressive non-fluent aphasia. *Brain and Language*, 113(1): 13-20. DOI: 10.1016/j.bandl.2009.12.001
- Cress, C.J., King, J.M. (1999). AAC strategies for people with primary progressive aphasia without dementia: Two case studies. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 15: 248-259. DOI: 10.1080/07434619912331278785
- Dehlin, O., Rundgren, Å. (2007). *Geriatrisk (2 uppl., vol. 1)*, 367-393. Lund: Studentlitteratur AB.
- Fried-Oken, M., Rowland, C., Gibbons, C. (2010). Providing Augmentative and Alternative Communication Treatment to Persons With Progressive Nonfluent Aphasia. *Perspectives on Neurophysiology and Neurogenic Speech and Language Disorders*, 20(1): 21-25. DOI: 10.1044/nnsld20.1.21
- Fried-Oken, M., Rowland, C., Gibbons, C., Mills, C., Noethe, G., Daniels, D. (2011). Evidence for AAC treatment in nonfluent progressive aphasia. *Neurology*, 76(9): A76-A76.
- Gorno-Tempini, M.L., Dronkers, N.F., Rankin, K.P., Ogar, J., Phengrasamy, L., Rosen, H.J., Johnson, J.K., Weiner, M.W., Miller, B.L. (2004). Cognition and Anatomy in Three Variants of Primary Progressive Aphasia. *Annals of Neurology*, 55(3): 335-346. DOI: 10.1002/ana.10825
- Gorno-Tempini, M.L., Brambati, S.M., Ginex, V., Ogar, J., Dronkers, N.F., Marcone, A., Perani, D., Garibotto, V., Cappa, S.F., Miller, B.L. (2008). The logopenic/phonological variant of primary progressive aphasia. *Neurology*, 71: 1227-1234. DOI: 10.1212/01.wnl.0000320506.79811.da
- Gorno-Tempini, M.L., Hillis, A.E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa, S.F., Ogar, J.M., Rohrer, J.D., Black, S., Boeve, B.F., Manes, F., Dronkers, N.F., Vandenberghe, R., Rascovsky, K., Patterson, K., Miller, B.L., Knopman, D.S., Hodges, J.R., Mesulam, M.M., Grossman, M. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 76: 1006-1014. DOI: 10.1212/WNL.0b013e31821103e6
- Grossman, M., Moore, P. (2005). A longitudinal study of sentence comprehension difficulty in primary progressive aphasia. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 76: 644-649. DOI: 10.1136/jnnp.2004.039966

- Grossman, M. (2012). The non-fluent/agrammatic variant of primary progressive aphasia. *The Lancet Neurology*, 11: 545-555. DOI: 10.1016/S1474-4422(12)70099-6
- Harciarek, M., Kertesz, A. (2011). Primary Progressive Aphasias and Their Contribution to the Contemporary Knowledge About the Brain-Language Relationship. *Neuropsychology Review*, 21: 271–287. DOI: 10.1007/s11065-011-9175-9
- Helm-Estabrooks, N. (1981). *Helm Elicited Language Program for Syntax Stimulation*. Austin, Texas: PRO-ED.
- Helm-Estabrooks, N., Ramsberger, G. (1986). Treatment of agrammatism in long-term Broca's aphasia. *British Journal of Disorders of Communication*, 21: 39–45. DOI: 10.3109/13682828609018542
- Helm-Estabrooks, N., Nicholas, M., (2000). *The Sentence Production Program for Aphasia*. Austin, Texas: PRO-ED.
- Hodges, J.R., Patterson, K., Oxbury, S., Funnell, E. (1992). Semantic dementia – Progressive fluent aphasia with temporal lobe atrophy. *Brain*, 115: 1783-1806. DOI: 10.1093/brain/115.6.1783
- Hodges, J.R., Graham, N., Patterson, K. (1995). Charting the progression in semantic dementia: Implications for the organisation of semantic memory. *Memory*, 3: 463-495. DOI: 10.1080/09658219508253161
- Hodges, J.R., Patterson, K. (1996). Nonfluent progressive aphasia and semantic dementia: a comparative neuropsychological study. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 2(6): 511-24. DOI: 10.1017/S1355617700001685
- Hodges, J.R., Patterson, K. (2007). Semantic dementia: a unique clinicopathological syndrome. *The Lancet Neurology*, 6: 1004-14. DOI: 10.1016/S1474-4422(07)70266-1
- Jokel, R., Cupit, J., Rochon, E., Leonard, C. (2009). Relearning lost vocabulary in nonfluent progressive aphasia with MossTalk Words®. *Aphasiology*, 23(2): 175-191. DOI: 10.1080/02687030801943005
- Josephs, K.A., Duffy, J.R., Strand, E.A., Whitwell, J.L., Layton, K.F., Parisi, J.E., Hauser, M.F., Witte, R.J., Boeve, B.F., Knopman, D.S., Dickson, D.W., Jack Jr, C.R., Petersen, R.C. (2006). Clinicopathological and imaging correlates of progressive aphasia and apraxia of speech. *Brain*, 129: 1385-1398. DOI: 10.1093/brain/aw1078
- Kertesz, A., McMonagle, P., Blair, M., Davidson, W., Munoz, D.G. (2005). The evolution and pathology of frontotemporal dementia. *Brain*, 128: 1996-2005. DOI: 10.1093/brain/awh598
- Kertesz, A., McMonagle, P. (2010). Behavior and cognition in corticobasal degeneration and progressive supranuclear palsy. *Journal of the Neurological Sciences*, 289(1): 138–143. DOI: 10.1016/j.jns.2009.08.036

- Lambon Ralph, M.A., Graham, K.S., Ellis, A.W., Hodges, J.R. (1998). Naming in semantic dementia – what matters? *Neuropsychologia*, 36(8): 664-673. DOI: 10.1016/S0028-3932(97)00169-3
- Louis, M., Espesser, R., Rey, V., Daffaure, V., Di Cristo, A., Habib, M. (2001). Intensive training of phonological skills in progressive aphasia: A model of brain plasticity in neurodegenerative disease. *Brain and Cognition*, 46(1-2): 197-201. DOI: 10.1016/S0278-2626(01)80065-8
- Manoochchri, M., Huey, E.D. (2012). Diagnosis and Management of Behavioral Issues in Frontotemporal Dementia. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 12: 528–536. DOI: 10.1007/s11910-012-0302-7
- Mesulam, M.M. (1982). Slowly progressive aphasia without generalized dementia. *Annals of Neurology*, 11: 592-598. DOI: 10.1002/ana.410110607
- Mesulam, M.M. (1987). Primary progressive aphasia – differentiation from Alzheimer’s disease. *Annals of Neurology*, 22(4): 533-534. DOI: 10.1002/ana.410220414
- Mesulam, M.M. (2001). Primary Progressive Aphasia. *Annals of Neurology*, 49: 425-432. DOI: 10.1002/ana.91
- Mesulam, M.M. (2003). Primary progressive aphasia: A language-based dementia. *The New England Journal of Medicine*, 349: 1535-1542. DOI: 10.1056/NEJMra022435
- Mesulam, M.M. (2007). Primary Progressive Aphasia – A 25-year Retrospective. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 21: 8-11. DOI: 10.1097/WAD.0b013e31815bf7e1
- Mesulam, M.M., Weineke, C., Rogalski, E., Cobia, D., Thompson, C., Weintraub, S. (2009). Quantitative template for subtyping primary progressive aphasia. *Archives of Neurology*, 66(12): 1545-1551. DOI: 10.1001/archneurol.2009.288
- Mesulam, M.M., Wieneke, C., Thompson, C., Rogalski, E., Weintraub, S. (2012). Quantitative classification of primary progressive aphasia at early and mild impairment stages. *Brain*, 135: 1537-1553. DOI: 10.1093/brain/aws080
- Meteyard, L., Patterson, K. (2009). The relation between content and structure in language production: An analysis of speech errors in semantic dementia. *Brain and Language*, 110: 121-134. DOI: 10.1016/j.bandl.2009.03.007
- Neary, D., Snowden, J.S., Gustafson, L., Passant, U., Stuss, D., Black, S., Freedman, M., Kertesz, A., Robert, P.H., Albert, M., Boone, K., Miller, B.L., Cummings, J., Benson, D.F. (1998). Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*, 51(6): 1546-54. DOI: 10.1212/WNL.51.6.1546
- Nestor, P.J., Graham, N.L., Fryer, T.D., Williams, G.B., Patterson, K., Hodges, J.R. (2003). Progressive non-fluent aphasia is associated with hypometabolism centred on the left anterior insula. *Brain*, 126: 2406-2418. DOI: 10.1093/brain/awg240

- Ogar, J.M., Dronkers, N.F., Brambati, S.M., Miller, B.L., Gorno-Tempini, M.L. (2007). Progressive nonfluent aphasia and its characteristic motor speech deficit. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 21: 23-30. DOI: 10.1097/WAD.0b013e31815d19fe
- Pattee, C., Von Berg, S., Ghezzi, P. (2006). Effects of alternative communication on the communicative effectiveness of an individual with a progressive language disorder. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29: 151-153. DOI: 10.1097/01.mrr.0000210046.02044.4d
- Patterson, K., Graham, N., Lambon Ralph, M.A., Hodges, J. (2006). Progressive non-fluent aphasia is not a progressive form of non-fluent (post-stroke) aphasia. *Aphasiology*, 20(9): 1018-1034. DOI: 10.1080/02687030600739463
- Peelle, J.E., Cooke, A., Moore, P., Vesely, L., Grossman, M. (2007). Syntactic and thematic components of sentence processing in progressive nonfluent aphasia and nonaphasic frontotemporal dementia. *Journal of Neurolinguistics*, 20: 482-494. DOI: 10.1016/j.jneuroling.2007.04.002
- Peelle, J.E., Troiani, V., Gee, J., Moore, P., McMillan, C., Vesely, L., Grossman, M. (2008). Sentence comprehension and voxel-based morphometry in progressive nonfluent aphasia, semantic dementia, and nonaphasic frontotemporal dementia. *Journal of Neurolinguistics*, 21(5): 418-432. DOI: 10.1016/j.jneuroling.2008.01.004
- Rabinovici, G., Miller, B.L. (2010). Frontotemporal Lobar Degeneration - Epidemiology, Pathophysiology, Diagnosis, and Management. *CNS Drugs*, 24(5): 375-398. DOI: 10.2165/11533100-000000000-00000
- Region Skåne (2010). Mellersta Skånes lokala riktlinjer vid demenssjukdom. http://www.skane.se/pages/465823/Mellersta_Lokala_riktlinjer_demens.pdf, senast besökt 2013-05-09.
- Robinson, G., Shallice, T., Cipolotti, L. (2006). Dynamic aphasia in progressive supranuclear palsy: A deficit in generating a fluent sequence of novel thought. *Neuropsychologia*, 44: 1344-1360. DOI: 10.1016/j.neuropsychologia.2006.01.002
- Rogalski, E., Cobia, D., Harrison, T.M., Wieneke, C., Weintraub, S., Mesulam, M.M. (2011). Progression of language decline and cortical atrophy in subtypes of primary progressive aphasia. *Neurology*, 76: 1804-1810. DOI: 10.1212/WNL.0b013e31821ccd3c
- Rogers, M.A., Alarcon, N.B. (1998). Dissolution of spoken language in primary progressive aphasia. *Aphasiology*, 12 (7-8): 635-650. DOI: 10.1080/02687039808249563
- Sajjadi, S.A., Patterson, K., Arnold, R.J., Watson, P.C., Nestor, P.J. (2012). Primary progressive aphasia: A tale of two syndromes and the rest. *Neurology*, 78: 1670-1677. DOI: 10.1212/WNL.0b013e3182574f79
- Salonen, L. (1980). *Language Enrichment Therapy*.

Schneider, S.L., Thompson, C.K., Luring, B. (1996). Effects of verbal plus gestural matrix training on sentence production in a patient with primary progressive aphasia. *Aphasiology*, 10: 297-316. DOI: 10.1080/02687039608248414

Sérieux, P. (1892). Sur un cas de surdit  verbale pure. *Revue de Medicine*, 13: 733-750.

Snowden, J.S., Goulding, P.J., Neary, D. (1989). Semantic dementia: A form of circumscribed cerebral atrophy. *Behavioural Neurology*, 2(3): 167-182.

Socialstyrelsen (2010). Nationella riktlinjer f r v rd och omsorg vid demenssjukdom. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18012/2010-5-1.pdf>, senast bes kt 2013-05-09.

Taylor, C., Miles-Kingma, R., Croot, K., Nickels, L. (2009). Speech pathology services for primary progressive aphasia: Exploring an emerging area of practice. *Aphasiology*, 23(2): 161-174. DOI: 10.1080/02687030801943039

Thompson, C.K., Ballard, K.J., Tait, M.E., Weintraub, S., Mesulam, M.M. (1997). Patterns of language decline in non-fluent primary progressive aphasia. *Aphasiology*, 11(4-5): 297-321. DOI: 10.1080/02687039708248473

Tulving, E. (1993). What is episodic memory? *Current Directions in Psychological Science (Wiley-Blackwell)*, 2(3): 67-70. DOI: 10.2307/20182204

Wahlund, L-O., Nilsson, C., Wallin, A. (2011). *Kognitiv medicin (1 uppl., vol. 1)*, 183-258. Stockholm: Norstedts.

Warrington, E.K. (1975). The selective impairment of semantic memory. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 27: 635-657. DOI: 10.1080/14640747508400525

WHO (1993). The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. <http://www.who.int/classifications/icd/en/GRNBOOK.pdf>, s. 45-52, senast bes kt 2013-03-22.

Wilson, S.M., Henry, M.L., Besbris, M., Ogar, J.M., Dronkers, N.F., Jarrold, W., Miller, B.L., Gorno-Tempini, M.L. (2010). Connected speech production in three variants of primary progressive aphasia. *Brain*, 133: 2069-2088. DOI: 10.1093/brain/awq129

BILAGA 1. VAS-formulär för deltagare respektive anhörig.

VAS-formulär angående
språk och kommunikation

Datum:

DELTAGARE

1. Kan du göra dig förstådd när du talar?

|_____|

Det är inga problem

Det är stora problem

2. Förstår du vad andra säger?

|_____|

Det är inga problem

Det är stora problem

3. Hur fungerar det att tala med flera personer samtidigt?

|_____|

Det är inga problem

Det är stora problem

4. Hur fungerar kommunikationen mellan dig och dina närstående?

|_____|

Det är inga problem

Det är stora problem

5. Fungerar ditt tal tillräckligt bra för det du vill göra i vardagen?

|_____|

Det är inga problem

Det är stora problem

6. Kan du och dina närstående hitta andra sätt att kommunicera när talet inte fungerar?

|_____|

Det är inga problem

Det är stora problem

VAS-formulär angående
språk och kommunikation

Datum:

ANHÖRIG

1. Upplever du att du förstår vad din närstående säger/menar?

|_____|

Det är inga problem

Det är stora problem

2. Upplever du att din närstående förstår vad du säger?

|_____|

Det är inga problem

Det är stora problem

3. Hur fungerar kommunikationen mellan dig och din närstående?

|_____|

Det är inga problem

Det är stora problem

4. Upplever du att du kan hjälpa din närstående när kommunikationen inte fungerar?

|_____|

Det är inga problem

Det är stora problem

BILAGA 2. Underlag för uppföljning – frågor till patienter och anhöriga.

Informationen om studien

- Tycker ni att ni fick tillräcklig information innan projektet startade?
- Hade ni velat ha information på något annat sätt?

Kartläggningen

- Fick ni veta någonting som ni inte visste sedan tidigare om X:s språkförmåga? Har ni haft någon nytta av den kunskapen?

Den språkliga träningen

- Hur har det känts att träna på kliniken och hemma? (Upplyftande/givande eller ”demoraliserande”?)
- Har innehållet i träningen känts meningsfullt i relation till X:s svårigheter?
- Var hemträningssinstruktionerna begripliga?
- Om ej tränat hemma varje dag – varför?

Informationsmaterialet + hjälpmedel (block och penna)

- Har ni tänkt på/använt kommunikationsråden? Om nej, varför inte? Om ja, har de varit till någon nytta?
- Var utformningen av informationsmaterialet bra?
- Har ni använt hjälpmedlet (block och penna)? Om nej, varför inte? Om ja, har det varit till någon nytta?
- Upplever ni ett behov av andra hjälpmedel?
- Tog råd/hjälpmedel lagom stor plats i förhållande till den språkliga träningen? För lite/för mycket av något?

Oss som terapeuter

- Finns det någonting vi (Emma eller Isabelle) hade kunnat/kan göra annorlunda?

Övergripande

- Borde vi ha involverat anhöriga mer? Hur då i så fall?
- Fick ni tillräckligt mycket information kring vad vi gjorde, och varför vi gjorde det, under projektets gång?
- Motsvarade projektet era förväntningar? (Vilka förväntningar hade ni?)
- Hade ni varit intresserade av fortsatt logopedkontakt om möjligheten gavs?

BILAGA 3. En sida med meningar i träningsmaterialet.

Bild 81	NIVÅ A	Latmasken sitter. Vad gör latmasken?
	NIVÅ B	Latmasken...
Bild 82	NIVÅ A	Den hungrige äter. Vad gör den hungrige?
	NIVÅ B	Den hungrige...
Bild 83	NIVÅ A	Flickan hoppar. Vad gör flickan?
	NIVÅ B	Flickan...
Bild 84	NIVÅ A	Studenten läser. Vad gör studenten?
	NIVÅ B	Studenten...
Bild 85	NIVÅ A	Sömntutan sover. Vad gör sömntutan?
	NIVÅ B	Sömntutan...
Bild 86	NIVÅ A	Mannen röker. Vad gör mannen?
	NIVÅ B	Mannen...
Bild 87	NIVÅ A	Barnen leker. Vad gör barnen?
	NIVÅ B	Barnen...
Bild 88	NIVÅ A	Snickaren bygger. Vad gör snickaren?
	NIVÅ B	Snickaren...

BILAGA 4. Instruktioner för hemträning.

INSTRUKTIONER FÖR HEMTRÄNING

Material

8 st. små, utklippta bilder

1 papper med samtliga åtta bilder samlade

1 papper med meningar som hör ihop med bilderna (ordnade efter NIVÅ A och NIVÅ B)

Tillvägagångssätt

1. Tänk på att ordna en tyst och lugn miljö! Stäng av TV:n eller radion.
2. Sitt mitt emot varandra.
3. Använd de små bilderna *eller* pappret där samtliga åtta bilder finns samlade. Fördelen med de små bilderna är att ni kan titta på dem en i taget. Det kan vara lättare att träna när det inte finns saker runtomkring som stör. Fördelen med pappret är att bilderna är större. Pappret ger också en omedelbar överblick över träningsmängden. Se vilket som fungerar bäst för er!
4. Den anhöriga visar en bild i taget (små bilder) alt. pekar på en bild (pappret) och läser tillhörande mening på NIVÅ A.

Ex. "Latmasken sitter. Vad gör latmasken?"

Personen som tränar får då tillgång till ordet och svarar: "Sitter". Gå sedan vidare till nästa bild och fortsätt att träna på NIVÅ A. När personen som tränar har klarat att benämna 7 av 8 bilder på NIVÅ A går ni vidare till NIVÅ B.

5. Den anhöriga visar bilderna igen och läser nu tillhörande mening på NIVÅ B.

Ex. "Latmasken..."

Personen som tränar fyller i och svarar: "Sitter". När personen har klarat att benämna 7 av 8 bilder går vi vidare och tränar åtta nya ord/bilder. Dessa delas ut och tränas på Minneskliniken nästkommande gång.

Om personen som tränar behöver extra stöd går det bra att ge detta genom att skriva ner den första bokstaven och/eller att säga det första ljudet i ordet (ex. "s..." för "sitter"). Den anhöriga kan också hjälpa till genom att visa med gester (ex. sätta sig på stolen). Stödet trappas sedan ner efterhand.

Ibland händer det att personen som tränar "fastnar" på ett ord, och upprepar det som svar även på kommande frågor. Detta är ingenting personen önskar eller gör medvetet. Tänk på att inte pressa personen att säga rätt ord. Ta istället en paus, räkna till 10, och fortsätt.

OBS! Träna max 15 minuter per dag!
Lägg inte till extra tid dagen efter om ni missar att träna!

VECKA 1	Antal ord NIVÅ A	Antal ord NIVÅ B
Fredag 22/3		
Lördag 23/3		
Söndag 24/3		
Måndag 25/3		

Ev. extra stöd (starthjälp via skrift eller tal, gester):

Tankar kring träningen:

BILAGA 5. Informationsmaterial
inklusive kommunikationsråd.

Vad är primär progressiv afasi?

Information och råd kring PPA

**Isabelle Säkkinen &
Emma Carlsson**
Magisteruppsats VT-13
Logopedprogrammet
Lunds Universitet
Minneskliniken, SUS, Lund

PPA – vad är det?

Primär progressiv afasi (PPA) är en typ av frontotemporal demenssjukdom där hjärnan drabbas av nervcells förlust i pann- och tinningloberna. Nervcells förlusten sker övervägande i vänster hjärnhalva.

Den som är drabbad av PPA förlorar gradvis språkliga förmågor som att hitta rätt ord, den grammatiska förmågan och förmågan att förstå språk. Även läs- och skrivförmågan påverkas.

Det finns tre typer av primär progressiv afasi:

- **Icke-flytande progressiv afasi.** Talet är icke-flytande. Den som är drabbad av den icke-flytande varianten av PPA har ofta en påverkad grammatisk förmåga. Man kan få svårt att förstå meningar som är grammatiskt komplexa, och i talet kan man tappa småord eller ändelser på ord. Det är vanligt att personer med icke-flytande afasi talar i korta satser. Det kan också vara svårt att hitta rätt ord trots att man vet vad det är man vill säga. Detta gäller alla ord men särskilt verb. Verb är ord på saker man gör, som att springa, äta eller sova. Ett annat vanligt symptom vid icke-flytande PPA är talapraxi. Talapraxi innebär att man har svårt att hitta, och utföra, talrörelserna. Talet hakar upp sig, blir mödosamt och språkljuden förvrängs. Talapraxin kan göra att man får en annorlunda melodi i talet. Förståelsen för enskilda ord och enklare meningar är ofta bevarad.
- **Flytande progressiv afasi/semantisk demens.** Talet är flytande. Den som är drabbad av semantisk demens har ofta svårt att benämna saker och personer, samt att förstå enskilda ord. Man kan även ha svårt att förstå själva begreppet, d.v.s. vad saken är och hur man använder den. Ovanliga ord och saker är svårare än de som förekommer ofta. Det är också vanligt med läs- och skrivsvårigheter. Den grammatiska förmågan är oftast bevarad, och talmotoriken opåverkad.
- **Logopen afasi.** De mest framträdande symptomen vid logopen afasi är svårigheter att hitta rätt ord, och att repetera meningar. Förståelsen för enskilda ord och begrepp är ofta bevarad, liksom den grammatiska förmågan. Talmotoriken är opåverkad. Logopen afasi är den senast beskrivna undergruppen av PPA. Forskning tyder på att Alzheimers sjukdom är den vanligaste orsaken.

Andra symptom

Andra kognitiva funktioner är ofta intakta till en början, men kan påverkas efterhand. Personen med PPA kan t.ex. uppleva problem med minnet, sin tidsuppfattning och sin förmåga att planera. Språket förblir dock det huvudsakliga problemområdet.

Utredning

Diagnosen PPA ställs utifrån symptom i kombination med en röntgenundersökning av hjärnan. Andra tänkbara orsaker till de förvärvade språksvårigheterna, som stroke eller hjärntumör, måste uteslutas.

Vad kan man göra?

De språkliga bristerna påverkar förmågan att kommunicera, och kan ge den som är drabbad av PPA svårigheter att klara av det dagliga livet. Det är viktigt att hitta personens starka språkliga sidor och bygga vidare på dem. För att underlätta kommunikationen finns det ett antal saker som man kan tänka på. Ni hittar kommunikativa råd i slutet av detta häfte.

För mer stöd och information kring Din situation, vänd Dig till Din läkare. Läkaren kan remittera Dig till logoped som arbetar med tal-, språk- och kommunikationssvårigheter. Logopeden kan ge Dig och Dina anhöriga individanpassad hjälp för att förbättra kommunikationen. Detta genom att göra en grundlig språklig kartläggning, rådge och vid behov förskriva hjälpmedel eller utfärda intyg angående språkförmågan.

Kommunikativa råd – vad kan man göra för att kommunikationen ska gå lättare?

Råd till Dig som har PPA

För att underlätta kommunikationen kan det vara bra att tänka på följande:

- Se till att samtalsmiljön är tyst och lugn. Stäng öppna dörrar/fönster, stäng gärna av eller sänk volymen på TV/radio.
- Ta god tid på dig i samtalet. Stress och tidspress försämrar i de flesta fall förmågan att förstå och producera tal.
- Håll ögonkontakten. Samtalspartnern kan lättare förstå vad du vill säga om han/hon kan se ditt ansikte.
- Låtsas inte förstå om du inte gör det. Be samtalspartnern att upprepa eller omformulera sig.
- Använd dig av tydliga ansiktsuttryck, gester, att peka och kroppsspråk. Mycket information kan kommuniceras även utan ord.
- Ha penna och papper nära till hands. Att skriva och rita är bra för att stödja talet och förståelsen.
- Visa saken du pratar om, håll t.ex. fram och peka på kaffekoppen då du vill ha kaffe. Fotoalbum kan vara bra att ha till hands för att underlätta kommunikationen när du vill samtala om personer eller gångna händelser.
- Tala i nyckelord. Att betona det viktigaste du vill säga kan öka tydligheten.

Kommunikativa råd – vad kan man göra för att kommunikationen ska gå lättare?

Råd till närstående och personal

För att underlätta kommunikationen kan det vara bra att tänka på följande:

- Se till att samtalsmiljön är tyst och lugn. Stäng öppna dörrar/fönster, stäng gärna av eller sänk volymen på TV/radio.
- Håll ögonkontakt. Ögonkontakten förbättrar koncentrationsförmågan och underlättar för förståelsen om samtalspartnern kan se ditt ansikte.
- Ta god tid på dig i samtalet. Stress och tidspress försämrar i de flesta fall förmågan att förstå och producera tal. Visa att du har tid genom att sätta dig ned och att inte syssla med annat när ni talar. Var inte rädd för att ge utrymme för paus, att invänta svar kan öka delaktigheten för din samtalspartner.
- Avbryt inte, eller fyll i, såvida inte samtalspartnern tydligt visar att han/hon vill ha hjälp.
- Låtsas inte förstå om du inte gör det. Be samtalspartnern att upprepa eller omformulera sig. Det är dock inte nödvändigt att rätta eller påpeka vartenda misstag om du förstår budskapet.
- Förenkla ditt tal. Detta innebär inte att du ska tala som till ett barn, utan att du ska undvika att använda krångliga ord eller grammatiskt komplicerade meningar. Tala i hela meningar och använd ord som stöttar varandra betydelsemässigt. Säg t.ex. inte "Vill du ha kaffe?" utan "Vill du dricka kaffe?" Säg heller inte "Innan vi ska laga mat så måste vi gå och handla." utan "Först måste vi gå och handla. Sen ska vi laga mat." Tänk också på meningens längd. Korta meningar ökar chansen att samtalspartnern tar till sig hela innehållet.
- Undvik att ställa öppna frågor vid val, ge istället ett par alternativ. Fråga inte "Vad vill du ha till frukost?" utan "Vill du ha en smörgås eller gröt till frukost?".
- Använd dig av tydliga ansiktsuttryck, gester och kroppsspråk och uppmuntra din samtalspartner att göra likadant. Mycket information kan utvinnas även utan ord.

- Ha penna och papper nära till hands. Att skriva och rita är bra för att stödja talet och förståelsen.

- Visa saken du pratar om, håll t.ex. fram och peka på kaffekoppen då du frågar om personen vill ha kaffe. Fotoalbum kan vara bra att ha till hands för att underlätta kommunikationen när du vill samtala om personer eller gångna händelser.

BILAGA 6. Informationsbrev till patienter och anhöriga.

Patientinformation

Vi är två studenter på logopedprogrammet vid Lunds Universitet. Logopeder är specialiserade på kommunikation och arbetar med att utreda, diagnostisera och behandla olika typer av språk-, tal-, röst- och sväljsvårigheter. Vi skriver nu vårt examensarbete om omhändertagandet av patienter med primär progressiv afasi.

Det finns få behandlingsalternativ när det gäller primär progressiv afasi i dagsläget. En tänkbar form av behandling är språklig träning tillsammans med logoped. Syftet med vår studie är att sammanställa den kunskap om språklig träning som finns, för att säkerställa ett så gott omhändertagande som möjligt av personer med Din typ av språkliga problem. Utifrån aktuell kunskap vill vi utforma en logopedisk behandlingsmodell och utvärdera den tillsammans med Dig.

Studien

Om Du väljer att delta i studien kommer vi att träffas vid sex tillfällen under en period av tre veckor (två gånger/vecka) på Minneskliniken, SUS, Lund. Det första tillfället ägnas åt kartläggning av Din kommunikation och språkliga förmåga. Kartläggningen sker genom samtal med Dig och Din anhöriga, och genom två standardiserade tester. De övriga fem tillfällena kommer att ägnas åt träning av ett relevant språkligt område. Varje behandlingstillfälle varar i 40 minuter och leds av en av oss studenter, under handledning av Dr. Christer Nilsson och Dr. Alexander Santillo. Mellan behandlingstillfällena kommer Du att få träna hemma en kort stund per dag tillsammans med Din anhörig. Vi ses ytterligare en gång två veckor efter avslutad behandling för uppföljning på Minneskliniken i Lund. Vi upprepar då de standardiserade testerna och pratar om hur Du och Din anhöriga har upplevt kommunikationen.

Studien ger Dig och Dina anhöriga en möjlighet att lära Er mer om primär progressiv afasi och de språkliga symptomen. Förutom den språkliga träningen kommer vi att prata om kommunikativa råd och strategier när vi ses på Minneskliniken, och saker som Ni kan göra hemma för att underlätta vardagen. Vi kommer också att prata om eventuella kommunikationshjälpmedel. När det gäller den språkliga träningen vill vi poängtera att även om vi kommer att använda behandlingsmodeller som finns beskrivna för personer med Din typ av problem, så vet vi inte om de ger någon effekt. Det är också viktigt att Du är medveten om att behandlingen inte kan återställa förlorad språklig förmåga. Behandlingen syftar istället till att optimera Din nuvarande förmåga.

Medverkan i studien är frivillig och Du kan när som helst avbryta deltagandet. Om Du väljer att inte medverka, eller att avbryta deltagandet, får detta inga konsekvenser för eventuell medverkan i framtida studier eller för Din övriga vård.

Vi har erhållit godkännande från den etiska kommittén vid Institutionen för foniatri, logopedi och audiologi, Lunds universitet, för att genomföra denna studie. Enbart vi som är involverade i denna studie kommer att ha tillgång till det insamlade materialet och alla personliga uppgifter kommer att avidentifieras i uppsatsen.

Våra kontaktuppgifter hittar Du på baksidan av detta papper.

Tack på förhand!

Emma Carlsson
Logopedstudent

Isabelle Säkkinen
Logopedstudent

BILAGA 7. Patientmedgivande.

Patientmedgivande

Jag vill delta i studien och är införstådd med:

- Studiens syfte
- Att studien är frivillig
- Att jag när som helst kan avbryta studien utan konsekvenser för min övriga vård
- Att jag är anonym i den färdiga uppsatsen
- Att behandlingen inte garanterat ger effekt
- Att behandlingen inte kan återställa förlorad språklig förmåga, men eventuellt optimera min nuvarande förmåga

Ort:

Datum:

Signatur

Namnförtydligande