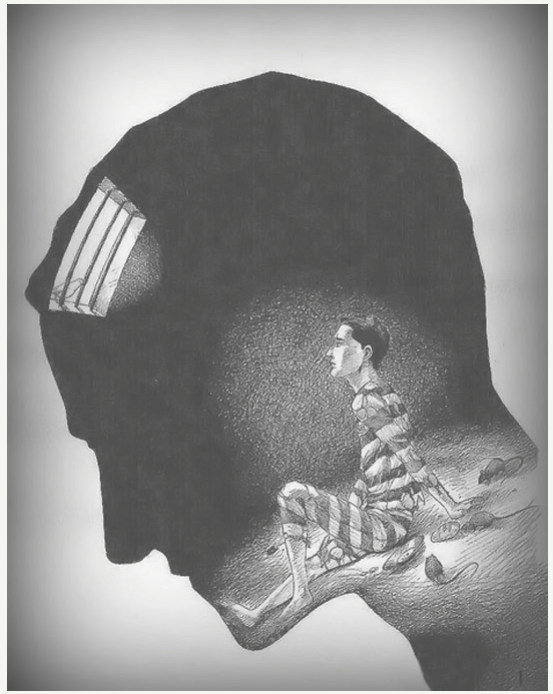
Familier med **AFASI** på vej

- Årsmøde DSNR 2023
- Personcentreret neurorehabilitering



Om forskningsprojektet

- Familier med afasi på vej
- Novo Nordisk Fonden
- 2022 - 2023
- Tværfagligt projekt mellem folkesundhedsvidenskab og audiologopædi
- Samarbejde mellem Institut for Sundhedstjeneforskning på Syddansk Universitet (Esbjerg), Institut for Sprog, Kultur, Historie og Kommunikation på Syddansk Universitet (Odense) og Hammel Neurocenter

Om os

- Dorthe Hansen
- Cand.mag. i audiologopædi, 1998
- Ph.d., SDU, 2010
- Hammel Neurocenter, 2016-2023
- Aktuelt: Hjerneskadecenter Virum

- Sille Nielsen
- Cand.mag. i audiologopæd, SDU, 2022
- Videnskabelig assistent (Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU)
- Audiologopæd på Vejlefjord Rehabilitering, 2021 -

Det øvrige forskningsteam

Jytte Kjærgaard Isaksen, ph.d., Institut for Sprog, Kultur, Historie og Kommunikation, Odense, Syddansk Universitet

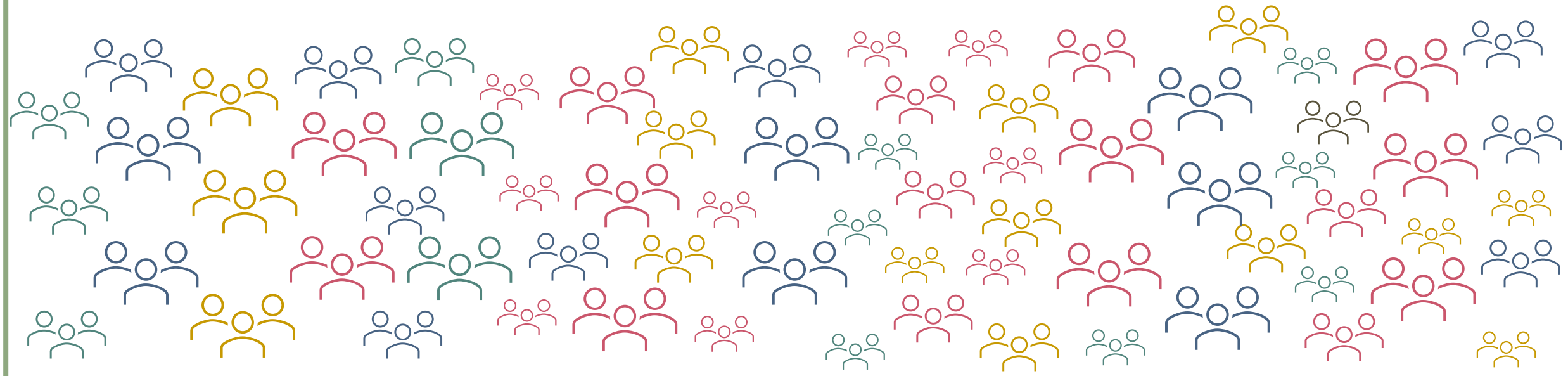
Leena Eklund, ph.d., Institut for Sundhedstjenesteforskning, Esbjerg, Syddansk Universitet

Lisbeth Frølund Kristensen, cand. mag. i audiologopædi, Hammel Neurocenter

Julie Christensen, stud. scient. i folkesundhedsvidenskab, Syddansk Universitet

Baggrunden for Familier med afasi på vej

- Det estimeres, at flere end 31.000 danskere har afasi efter apopleksi [1], og et ukendt antal personer har afasi efter andre erhvervede hjerneskader
- Så prøv at forestil jer hvor mange pårørende der også er…



Baggrunden for Familier med afasi på vej

Der er mange negative konsekvenser forbundet med livet med afasi

- At personer med afasi ofte ikke kan varetage sit job, fritidsinteresser eller familiære liv som før skaden [2-4]
- De store forandringer kan føre til [5-10]:
  - Social isolation
  - Ensomhed
  - Tab af venskab
  - Forandring i familieroller
  - Angst og depression
  - Nedsat livskvalitet

Baggrunden for Familier med afasi på vej

- Der er mange svære konsekvenser af hjerneskader, men vi ved også, at de forstærkes af afasi.
  - 44% af personer med afasi får angst i modsætning til 15-33% uden afasi
  - 52% af personer med afasi får depression i modsætning til 17-22% uden afasi
  - Risikoen for svær depression øges med tiden, hvor 11% stiger til 33% i løbet af det første år med afasi
  - [6-8]

Baggrunden for Familier med afasi på vej

Afasi har også betydelige, negative konsekvenser for de nærmeste pårørende til personer med afasi [4, 11-12]

- Angst og depression (46% oplever depression)
- Social isolation
- Ensomhed
- Irritation
- Udmattelse (pleje- og omsorgsopgaver samt rolleskift i det hele taget) [13-14]

Baggrunden for Familier med afasi på vej

- Rehabilitering bør inkludere både personen med afasi og de nærmeste pårørende gennem hele rehabiliteringsforløbet.
- Det er dog uklart,
  - hvorvidt nuværende rehabiliteringsforløb gennem det tværsektorielle danske system fungerer
  - hvorvidt og hvor meget konsekvenserne for hele familien med afasi er taget i betragtning.

Patient and public involvement

- Familier med afasi på vej lægger derfor **stor** vægt på at inkludere personer med afasi og deres nærmeste pårørende i de beslutninger, der skal træffes gennem hele forskningsprojektet.
- Formål
  - Stille de rigtige spørgsmål
  - Studere de mest betydningsfulde resultater
  - Producere nyttige og relevante resultater for anvendelse i praksis (The Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI)).
- Det er derfor, at vi også involverer fagpersoner og foreningspersoner i forskningsprojektet på flere forskellige måder.

Rådgiverpanel

Hvem?

- Tre personer med afasi
- Tre pårørende
- To foreningspersoner fra hver deres forening
- En repræsentant fra det kommunale
- En repræsentant fra det regionale

Rådgiverpanel

Hvad og hvornår?

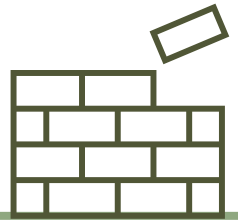
- Vi mødes seks gange i løbet af to år
- Hver gang handler om et nyt emne
- Vi træffer ingen større beslutninger i forskningsteamet uden først at spørge Rådgiverpanelet til råds

Involvering af personer med afasi i forskning

- Relevant, spændende, meningsfuldt, vigtigt og omfangsrigt
- For at involvere personer med afasi i forskning på en hensigtsmæssig måde skal man lykkes med at formidle noget komplekst på en nemmere og mere forståelig måde
- Inddragelse af viden → støtte personen med afasi
- Forståelse for det essentielle → formidling
- Tid til materialeudvikling → kommunikationsstøtte

Interviews, scoping review og workshops

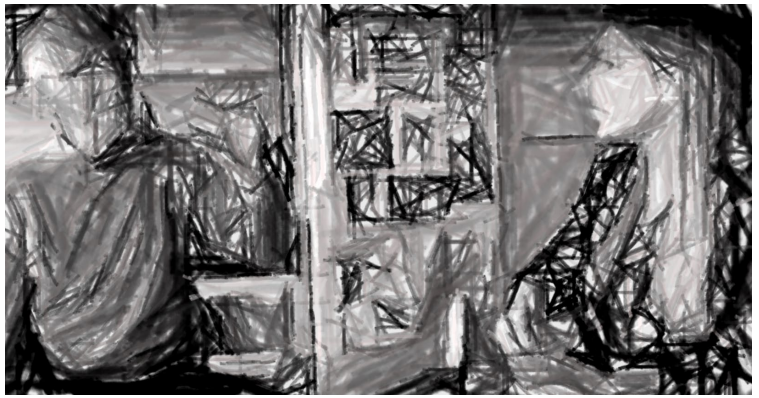
- Familier med afasi på vejs resultater bygger på:
  - 26 interviews – 13 interviews med personer med afasi og 13 interviews med pårørende
  - Et scoping review
  - Tre workshops – en på Sjælland, en på Fyn og en I Jylland, hvor personer med afasi, nære pårørende, foreningspersoner og fagpersoner deltager



Interviews – formål samt resultater

- Handlede om at identificere de behov, som familier med afasi har under tre tidsfaser:
  - Under indlæggelse
  - Den første tid efter hjemkomst
  - I dag

- Interviewene blev videooptaget, transskriberet samt tematisk analyseret i tre endelige temaer:
  - Opsøgende tilbud til familien
  - Nye opgaver og roller
  - Fællesskaber



Scoping review – formål samt resultater

- Handler om at finde svar på følgende tre spørgsmål:
  1) Hvordan ser familieinterventioner til personer med afasi og deres nære pårørende ud? (Familie kan også være nære venner)
  2) Hvad er familieinterventionernes resultater?
  3) Er der forskel på familieinterventionerne og adgangen til disse undervejs rehabiliteringsforløbet?

- Familieinterventionerne kunne vi inddele i tre kategorier:
  - Informationer
  - Træning i samtale og kommunikation
  - Psykologisk og social støtte

- De resterende to spørgsmål er vi ikke i mål med endnu – dem må I læse jer til, når studiet engang er udgivet ;-)

Workshops – formål

- Vi har ingen resultater at præsentere endnu
- Formål: at vidensdele, erfaringsudveksle samt idégenerere forslag til, hvordan vi kan forbedre livet med afasi for familier med afasi

- Workshopdeltagerne bliver efter eget ønske fordelt ud i grupper, der omhandler de tre tidligere nævnte interviewtemaer samt reviewkategorier
- Her får workshopdeltagerne til opgave at svare på en række spørgsmål, som hjælper os med at blive klogere på, hvordan vi i Danmark kan forbedre livet med afasi for familier med afasi

To konkrete eksempler på involvering

- Eksempel 1) – Involvering af rådgiverpanel

  - Interviewguides til personer med afasi og deres pårørende

  - "Jamen, det handler vel om deres behov" – repræsentant fra det kommunale

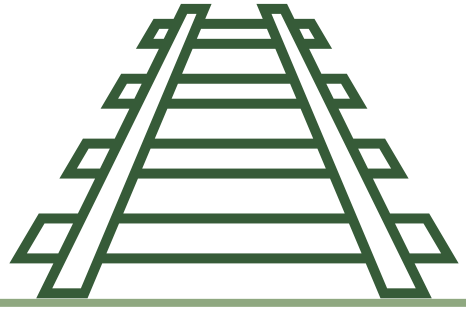
- Eksempel 2) – Bedre involvering af workshopdeltagere

  - Rådgiverpanelets idé

  - Video om forskningsprojektet samt om workshoppen

Familier med afasi på vej fremadrettet

- Idékatalog til relevante parter i det danske sundhedssystem
- Nye projekter til udvikling af nogle af idéerne fra Familier med afasi på vej samt afprøvning



Referencer

1. Flachs, E.m., Eriksen, L., Koch, M. B., Ryd, J. T., Dibba, E. P., Skov-Ettrup, L., & Juel, K. (2015). *Sygdomsbyrden i Danmark: sygdomme*. Sundhedsstyrelsen.
2. Simmons-Mackie, N. (2018). Aphasia in North America: Frequency, demographigs, impact of aphasia, communication access, services and service gaps. Aphasia Access.
3. Gialanella, B., Bertolinelli, M., Lissi, M., & Prometti, P. (2011). Predicting outcome after stroke: the role of aphasia. Disability and rehabilitation, 33(2), 122-129.
4. Bakas, T., Kroenke, K., Plue, L. D., Perkins, S. M., & Williams, L. S. (2006). Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors. Rehabilitation Nursing, 31(1), 33-42.
5. Hilari, K., Northcott, S., Roy, P., Marshall, J., Wiggins, R. D., Chataway, J., & Ames, D. (2010). Psychological distress after stroke and aphasia: the first six months. Clinical rehabilitation, 24(2), 181-190.
6. Kauhanen, M., Korpelainen, J., Hiltunen, P., Määttä, R., Mononen, H., Brusin, E.. Myllylä, V. (2000). Aphasia, depression, and non-verbal cognitive impairment in ischaemic stroke. Cerebrovascular Diseases, 10(6), 455- 461.
7. Morris, R., Eccles, A., Ryan, B., Kneebone, I. (2017): Prevalence of anxiety in people with aphasia after stroke, Aphasiology
8. Zanella, C., Laures-Gore, J., Dotson, V. M., & Belagaje, S. R. (2022). Incidence of post-stroke depression symptoms and potential risk factors in adults with aphasia in a comprehensive stroke center. Topics in Stroke Rehabilitation, 1-11.
9. Hilari, K. (2011). The impact of stroke: Are people with aphasia different to those without? Disability and Rehabilitation, 33(3), 211-218.
10. Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L. (2006a). Perspectives on quality of life by people with aphasia and their family: Suggestions for successful living. Topics in Stroke Rehabilitation, 13, 14–24.
11. McGurk, R., Kneebone, I. I., & Pit ten Cate, I. M. (2011). "Sometimes we get it wrong but we keep on trying": A cross-sectional study of coping with communication problems by informal carers of stroke survivors with aphasia. Aphasiology, 25(12), 1507-1522.
12. Christensen, J., Anderson, J. (1989). Spouse adjustment to stroke: Aphasic versus nonaphasic partners Journal of Communication Disorders, 22, 225-231.
13. Le Dorze, G., Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. Aphasiology, 9(3),239–255.
14. Le Dorze, G., Signori, F. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. Disability and Rehabilitation, 32, 1073–1087.