

# Afasi og livskvalitet

## Kan deltakelse i en afasigruppe føre til endring av livskvalitet hos en person med afasi?

*Helene Tunheim Tjørn*



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Institutt for spesialpedagogikk  
Det Utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2014



# **Afasi og livskvalitet.**

Kan deltakelse i en afasigruppe føre til endring av livskvalitet hos en person med afasi?

© Helene Tunheim Tjørn

2014

Afasi og livskvalitet. Kan deltakelse i en afasigruppe føre til endring av livskvalitet hos en person med afasi?

Helene Tunheim Tjørn

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

# Sammendrag

**Tittel:** Afasi og livskvalitet.

**Bakgrunn for valg av tema:** Afasi er en ervervet kommunikasjonsforstyrrelse og språkdefekt som oppstår etter en hjerneskade. Mange afasirammede opplever at deres livskvalitet blir svekket pga at språkvanskene fører til at de ikke klarer å delta på sosiale arenaer i like stor grad som før på. Hensikten med denne studien er å undersøke om deltakelse i en afasigruppe kan bidra til å endre livskvaliteten hos afasirammede. Klinikere anbefaler å bruke afasigrupper i afasirehabiliteringen, men få studier er utført for å undersøke livskvalitet hos afasirammede før og etter deltakelse i en afasigruppe. Økt kunnskap på dette feltet kan bidra til å gjøre gruppebehandling i afasirehabiliteringen mer teoretisk forankret og samtidig føre til et sterkere fokus på hvordan man kan bedre livskvaliteten hos afasirammede. I løpet av de siste årene har det vært stadig mer utbredt med en sosial tilnærming i afasirehabiliteringen der oppøvelse av funksjonelle kommunikasjonsferdigheter og økt livskvalitet blir sett på som overordnet mål i behandlingen.

**Problemstilling:** Kan deltakelse i en afasigruppe føre til endring av livskvalitet hos en person med afasi?

Problemstillingen er belyst ut fra tre forskerspørsmål:

- *Hva kan resultatene fra SALK-39 fortelle oss om livskvalitet hos den afasirammede?*
- *Hva kan resultatene fra CETI fortelle oss om livskvalitet hos den afasirammede?*
- *I hvilken grad samsvarer deltakernes personlige tilbakemelding om afasigruppen og deres opplevelse av livskvalitet med resultatene fra SALK-39 og CETI?*

**Metode:** Jeg valgte å bruke både kvantitativ og kvalitativ metode for å belyse problemstillingen. Undersøkelsen ble gjennomført som en kasusstudie med tre afasirammede som informanter.

Høsten 2013 startet jeg opp en afasigruppe med tre deltakere i tillegg til meg selv som gruppeleder. Intervensjonen hadde en varighet på 12 uker med gruppesamvær på 1 ½ time per uke. Informantene ble rekruttert ved at jeg hadde kjennskap til de afasirammede i forkant av prosjektet og at jeg derfor spurte dem om å delta i en afasigruppe.

I tillegg til å undersøke livskvalitet hos de afasirammede både før og etter intervensjonen med bruk av et måleinstrument (SALK-39), valgte jeg også å gjennomføre et semistrukturert intervju av de tre afasirammede som deltok i afasigruppen. Her var det fokus på informantenes opplevelse av å delta i en afasigruppe. Intervjuene ble tatt opp på film og transkribert etterpå. I tillegg lot jeg nærpersoner til de afasirammede få svare på et spørreskjema (CETI) beregnet for nærpersoner for å la dem vurdere kommunikasjonsevnen hos den afasirammede før og etter intervensjonen. Resultatene fra de ulike målingene og intervjuene har jeg prøvd å sammenfatte, analysere og drøfte med utgangspunkt i problemstillingen. Slik har jeg fått opplysninger om den afasirammedes deltakelse i afasigruppen, deres livskvalitet og kommunikasjonsevne på flere ulike måter.

**Resultat:** Jeg har i denne undersøkelsen få informanter og resultatene kan derfor ikke generaliseres. Undersøkelsen gir likevel et innblikk i hvordan afasirammede opplever å delta i en afasigruppe og hvilke forhold ved en slik gruppe som kan bidra til å endre livskvaliteten hos afasirammede. Samtalen i afasigruppen der de afasirammede får dele erfaringer og opplevelser med hverandre viser seg å ha stor betydning for deltakerne. I tillegg viser resultatene at gruppelederens måte å styre gruppen på er viktig for at alle deltakerne skal føle seg sett og inkludert i gruppen. Resultatene viser også forhold utenfor afasigruppen som spiller inn på livskvaliteten til afasirammede, samt at SALK-39 og CETI egner seg som gode måleinstrument for å kartlegge og planlegge behandlingen til afasirammede.

Det kan være interessant med videre forskning for å undersøke nærmere om deltakelse i en afasigruppe kan føre til endring av livskvalitet for alle afasirammede, eller om det er noen grupper av mennesker med afasi, yngre eller eldre, som har større utbytte av en slik deltakelse framfor andre. Videre utforskning av SALK-39 og CETI er også viktig for å finne mer ut om hvordan måleredskapene på en best mulig måte kan brukes i afasirehabiliteringen.



# Forord

I løpet av årene jeg har arbeidet som lærer har jeg erfart hvor viktig kommunikasjon og språk er for alle mennesker. Gjennom mitt arbeid med voksne med afasi har jeg sett hvordan manglende språkevne kan påvirke livskvaliteten til mennesker i en sykdomsfase. Jeg har hatt et ønske om å lære mer om ervervede språkvansker og afasi for på den måten å kunne gi en bedre opplæring og behandling i min jobb som lærer og logoped. Dette er mye av grunnen til at jeg valgte å studere logopedi på masterstudiet ved Institutt for Spesialpedagogikk.

Jeg vil begynne med å rette en stor takk til informantene mine som sa seg villige til å delta i en afasigruppe og i prosjektet, og i tillegg takke deres nærpå personer som også var villige til å være med i undersøkelsen. Jeg vil også rette en stor takk til min veileder Ingvild Røste som har vært svært oppmuntrende og støttende i hele veiledningsprosessen, og i tillegg vist stor fleksibilitet. Hun har vært villig til å veilede meg per e-post og telefon innimellom for å unngå mye reising for min del. I tillegg har hun vært tilgjengelig for spørsmål underveis i hele perioden.

Masteroppgavestudiet mitt foregikk samtidig som jeg har vært ansatt som lærer ved en voksenopplæring i min hjemkommune. Jeg vil derfor også rette en stor takk til min rektor som har vist forståelse og gitt meg støtte hele veien til å fortsette med studiene. I tillegg vil jeg takke mine tre gode kollegaer ved voksenopplæringen som har vært oppmuntrende og fleksible i forhold til å finne gode løsninger med vikarer i perioder da jeg har vært mye bortreist i forbindelse med studiene.

Jeg vil også takke det lokale biblioteket med Åse i spissen som har vært svært behjelpelige med å finne bøker og artikler til meg underveis i prosjektet.

Sist, men ikke minst vil jeg takke min kjære mann, Børge, og resten av min kjære familie for all støtte og oppmuntring gjennom hele studieløpet. Uten dere hadde jeg ikke klart å gjennomføre dette prosjektet.

Vanse, mai 2014

Helene Tunheim Tjørn







# Innholdsfortegnelse

1. Innledning .....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	2
1.2 Problemstilling.....	2
1.3 Oppbygning og avgrensning av oppgaven .....	3
2. Teori.....	4
2.1 Definisjoner og forekomst av afasi .....	4
2.2 Årsaker og symptomer på afasi .....	5
2.3 Språk, samtale og kommunikasjon .....	6
2.3.1 Afasi og kommunikasjonsvansker. ....	7
2.4 Livskvalitet .....	8
2.4.1 Ulike definisjoner av livskvalitet .....	8
2.4.2 Livskvalitet som psykisk velvære .....	8
2.5 Afasi og livskvalitet .....	11
2.5.1 Afasi og livskvalitet i følge Worrall og Holland .....	13
2.5.2 Sosial tilnærming til afasirehabilitering .....	14
2.5.3 Måling av afasirammedes livskvalitet.....	16
2.6 Afasigruppe .....	18
2.6.1 Ulike typer afasigrupper .....	20
2.6.2 Ulike typer lederskap og teknikker i en gruppe .....	21
3. Metode .....	24
3.1 Kvantitativ og kvalitativ metode .....	25
3.2 Forskningsdesign .....	26
3.3 Valg av informanter .....	27
3.3.1 Beskrivelse av informantene.....	28
3.4 Valg av instrument for måling av livskvalitet .....	29
3.4.1 SALK-39 .....	30
3.4.2 CETI.....	33
3.4.3 Intervjuguide.....	35
3.5 Gjennomføring av prosjektet.....	36
3.5.1 Gjennomføring av afasigruppen .....	36
3.5.2 Gjennomføring av SALK-39 og CETI.....	37

3.5.3 Gjennomføring av intervju .....	38
3.5.4 Om transkripsjonen .....	39
3.5.6. Om analysearbeidet .....	41
3.6 Reliabilitet .....	41
3.7 Validitet .....	43
3.8 Generaliserbarhet .....	47
3.9 Etikk .....	48
4. Analyse .....	50
4.1 Resultater fra intervjuene. ....	50
4.1.1 Forhold i afasigruppen som kan ha påvirket livskvaliteten. ....	51
4.1.2 Forhold utenfor afasigruppen som kan ha påvirket livskvaliteten. ....	57
4.2 Resultater fra SALK-39. ....	61
4.3 Resultater fra CETI. ....	65
4.4 Sammenlikning av resultatene. ....	67
5. Drøfting .....	69
5.1 Organiseringen av og innholdet i afasigruppen .....	69
5.2 Fysisk og psykisk helse .....	72
5.3 Kommunikasjonen i afasigruppen og utenfor afasigruppen.....	73
5.4 Utenforliggende årsaker som kan ha hatt innvirkning på livskvaliteten til informantene.....	75
5.5 Hvordan egner SALK-39 og CETI seg som redskaper for å måle livskvalitet? .....	77
6. Avslutning .....	78
Litteraturliste .....	81
Oversikt over vedlegg.....	88

# 1. Innledning

Afasi er en ervervet kommunikasjonsforstyrrelse og språkdefekt som oppstår etter en hjerneskade hos en person som ellers har gjennomgått en normal språklig utvikling fram til tidspunkt for skaden (Reinvang, 1978, s. 11). Afasi kan påvirke livet til de som rammes på mange måter. I samfunnet er kunnskap om afasi begrenset og mennesker med kommunikasjonsvansker kan oppleve at andre ikke forstår dem og ikke gir dem den tiden de trenger for å få sagt det de ønsker. Afasirammede blir ofte overkjørt av andre slik at de ikke får mulighet til å gjøre seg forstått. Omgivelsene rundt de afasirammede synes å ha liten kunnskap om hvordan de kan støtte den afasirammede i å kommunisere (Parr, 2007). Dette fører til at de afasirammede har få muligheter til å gi uttrykk for hvem de er og de blir dermed lett usynlige i samfunnet. Språk- og kommunikasjonsevnen er en viktig del av det å være menneske. Det kan få store konsekvenser for et menneskes identitet, selvilde og trivsel dersom disse evnene skades. Livskvalitet er derfor et begrep som ofte brukes i forbindelse med slag og afasirehabilitering. Det er stor enighet blant forskere at en afasirammet er spesielt utsatt for å få psykiske problemer som angst og depresjon og at dette virker inn på livskvaliteten til den afasirammede (Kagan, 1998; Ross & Wertz, 2003; Cruise, Worrall, Hickson & Murison, 2003; Worrall & Holland, 2003; Simmons-Mackie, 2008; Hilari & Byng, 2009; Parr, 2007; Cranfill & Wright, 2010). Det er gjort noen studier som har undersøkt effekten på kommunikasjonsferdigheter hos afasirammede som har deltatt i en afasigruppe (Elman & Bernstein-Ellis, 1999). Få studier er gjort når det gjelder å finne ut om livskvalitet hos afasirammede kan påvirkes ved deltakelse i en afasigruppe (Kearns & Elman, 2008). Med denne masteroppgaven ønsket jeg derfor å sette søkelys på nettopp deltakelse i en afasigruppe og om dette kan påvirke livskvaliteten til en afasirammet. Jeg ønsket å bruke afasigruppe som en metode i undervisningen for å fremme god kommunikasjon og livskvalitet. Det er viktig som menneske å oppleve at en blir forstått og respektert av andre mennesker. Ved å treffe andre mennesker som har lignende erfaringer med afasi, kan den afasirammede få bedre selvtillit og dermed få økt livskvalitet (Berntsen & Røste, 2010; Elman, 2007).

På grunn av språkproblemer blir mange mennesker som har afasi stilt utenfor når deres livskvalitet skal kartlegges. De blir ofte pårørende eller andre nærpå personer stedfortredere og blir de som svarer for den afasirammede (Worrall & Holland, 2003; Hilari, Byng, Lamping & Smith, 2003; Parr, 2007; Cranfill & Wright, 2010). Jeg ønsket i denne masteroppgaven å

undersøke hvordan tre afasirammede selv gir uttrykk for sine opplevelser med det å ha afasi og hvordan de opplevde å delta i en afasigruppe. Samtidig ønsket jeg å se dette i sammenheng med hvordan nærpåersoner til de afasirammede vurderer den afasirammedes kommunikasjonssevne før og etter deltakelse i en afasigruppe.

## **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Jeg arbeider som lærer ved en voksenopplæring der vi har hatt flere elever med hjerneslag og ervervede språkvansker. Det har vært et ønske hos meg å kunne lære mer om språk og kommunikasjonsvansker for så å kunne hjelpe disse elevene på en bedre måte. Derfor valgte jeg å starte opp med en afasigruppe for å se om deltakelse i en afasigruppe kan virke positivt inn på livskvaliteten til personer med afasi. Jeg har videre vært interessert i å ta i bruk måleredskapet ”Slag, Afasi og Livskvalitet” (SALK-39) (Berg, Haaland-Johansen & Hilari, 2010), et måleredskap som brukes for undersøkelse av helserelatert livskvalitet hos norskspråklige personer med afasi. Dette er et verktøy som har blitt oversatt til norsk for et par år siden. Det er gjort lite forskning på bruk av dette måleredskapet i Norge, og derfor syntes jeg det kunne være spennende å utforske dette mer. Ved å bruke måleredskapet SALK-39 i tillegg til å gjennomføre et intervju med tre afasirammede som har deltatt i afasigruppen, så ønsket jeg å finne ut om deltakelse i en afasigruppe har ført til endring av livskvalitet

## **1.2 Problemstilling.**

Livskvalitetsmål bør være et viktig redskap i evalueringen av rehabiliteringen av blant annet folk med afasi (Worrall & Holland, 2003). Det kan være vanskelig å måle livskvalitet og det kan være vanskelig å vurdere om livskvalitet endrer seg hos en person. Endring av livskvalitet kan skje over kort eller lang tid og det kan være ulike årsaker til at livskvalitet endres hos en person. Jeg har i forbindelse med denne masteroppgaven vært nysgjerrig på om deltakelse i en afasigruppe kan ha positiv innvirkning på livskvalitet hos den afasirammede.

Hovedproblemstillingen min har vært følgende:

***Kan deltakelse i en afasigruppe føre til endring av livskvalitet hos en person med afasi?***

Jeg ønsket å utdype problemstillingen ved hjelp av tre forskerspørsmål:

- *Hva kan resultatene fra SALK-39 fortelle oss om livskvalitet hos den afasirammede?*
- *Hva kan resultatene fra CETI fortelle oss om livskvalitet hos den afasirammede?*
- *I hvilken grad samsvarer deltakernes personlige tilbakemelding om afasigruppen og deres opplevelse av livskvalitet med resultatene fra SALK-39 og CETI?*

Afasigruppen har hatt en varighet på 12 uker på grunn av begrensninger i forhold til innlevering og omfang av prosjektoppgaven. For å finne svar på problemstillingen min har jeg valgt å gjennomføre et intervju med de tre informantene. Jeg har også valgt å bruke måleredskapet: ”Slag, Afasi og Livskvalitet” som forkortes til SALK-39 (Berg et al., 2010) for å måle livskvaliteten til informantene. I tillegg ønsket jeg å utdype resultatene i undersøkelsen ved å bruke: ”Spørreskjema for nærpersoner. Communicative Effectiveness Index ” som forkortes til CETI (Haaland-Johansen, Lind og Hammersvik, 2006) (Se nærmere beskrivelse av SALK-39 og CETI i kap. 3.4.1 og 3.4.2). CETI er et måleredskap for nærpersoner som måler kommunikasjonsevnen til de afasirammede.

### **1.3 Oppbygning og avgrensning av oppgaven**

I teoridelen skriver jeg først om grunnleggende kjennetegn på afasi. Jeg skriver om afasi og ulike innfallsvinkler til afasirehabilitering. Videre skriver jeg om kommunikasjon og hvor viktig det er å kunne kommunisere for å føle seg verdsatt og betydningsfull som menneske. Jeg skriver også om språkets og samtalens betydning i kommunikasjonen mellom mennesker. Så presenteres ulike definisjoner av livskvalitet og om hvordan livskvalitet kan bli påvirket hos personer med afasi. Deretter skriver jeg om afasigruppe som metode i afasirehabiliteringen, ulike typer afasigrupper og ulike typer lederskap i en gruppe. Jeg skriver i metodedelen om måleredskapene SALK-39 og CETI og hvordan disse kan brukes i afasirehabiliteringen for å måle livskvalitet og kommunikasjonsevne. I metodedelen skriver jeg også om utvalg og gjennomføring av prosjektet. Der drøfter jeg også vitenskapsteoretiske og etiske temaer. Siste del av oppgaven er analyse og drøfting av datamaterialet. Til slutt i oppgaven forsøker jeg å sammenfatte drøftingene til en avslutning og konklusjon.

## 2. Teori

Temaet jeg har valgt i forskningsprosjektet mitt må plasseres i et teoretisk rammeverk for å kunne gi muligheter for utforskning av problemstillingen. Jeg har valgt å bygge på en del teoretisk stoff om afasi og kommunikasjon i tillegg til at jeg også vil bygge på teori om livskvalitet hos personer med afasi og bruk av afasigrupper i behandlingen av afasirammede. Dette mener jeg er viktig å ha som bakgrunnskunnskap for å få en best mulig analyse og drøfting av resultatene fra prosjektet.

### 2.1 Definisjoner og forekomst av afasi

Ordet afasi kommer fra det greske ordet aphasia, som betyr tap av taleevnen (Qvenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph & Lind, 2010, s. 23). Det finnes mange ulike typer definisjoner på hva afasi er og ulike betegnelser på afasityper. Reinvang (1978, s. 11) definerer afasi som en språkdefekt etter hjerneskade hos en person som har gjennomgått en normal språklig utvikling helt fram til skaden inntreffer. Afasi er et sammensatt og vedvarende språkavvik, og både barn og voksne kan få afasi (Reinvang, 1978; Lind, Moen, Uri & Bjerkan, 2000). Hallowell & Chapey (2008) har følgende definisjon på afasi:

...aphasia” is an acquired communication disorder caused by brain damage, characterized by an impairment of language modalities: speaking, listening, reading, and writing; it is not the result of a sensory or motor deficit, a general intellectual deficit, confusion, or a psychiatric disorder. (Hallowell & Chapey, 2008, s. 3).

Hallowell og Chapey (2008) hevder at fire primære fakta er essensielle i en definisjon på afasi: 1. Afasi er nevrologisk, dvs. at afasi alltid er et resultat fra en eller annen form for skade i hjernen. 2. Afasi er en ervervet skade, dvs. en skade som ikke er medfødt. 3. Afasi innebærer språkproblemer, dvs. problemer med både formulering og forståelse av språk. 4. Afasi er ikke i seg selv en sensorisk, motorisk eller intellektuell vanske. Definisjonen til Hallowell og Chapey (2008) legger videre vekt på at afasi er en multimodal språkvanske, noe som betyr at både auditiv forståelse, taleproduksjon, lesing, skriving og bruk av gester kan bli rammet i en eller annen grad ved afasi. Hvis vi utvider definisjonen av afasi til å inkludere sosiale konsekvenser, så blir fokus mot langt mer enn bare lingvistiske ferdigheter (Cruice et al., 2003; Simmons-Mackie, 2008).



Kagan (1999) har en innfallsvinkel til afasi med mer vekt på det psykososiale der det settes fokus på samtalepartnerens ansvar for å kunne hjelpe den afasirammede til å kunne formidle sine ønsker og kunnskaper (Kagan, 1999; Qvenild et al., 2010). En slik sosial tilnærming fører fokus bort fra selve skaden til individet, og mer over på hva slags barrierer som samfunnet skaper for den afasirammede (Kagan, 1999) (mer om sosial tilnærming i kap. 2.5.2). Denne måten å beskrive afasi på mener jeg passer godt til mitt prosjekt der afasigruppe er et viktig tema. I en afasigruppe er det nettopp et ønske om at den afasirammede skal utvikle sine funksjonelle kommunikasjonsferdigheter ved å kunne klare å formidle sine kunnskaper og ønsker ved hjelp av de andre samtalepartnerne. Det blir fokus på hva den afasirammede får til i afasigruppen og hvordan deltakerne i gruppen kan hjelpe hverandre. Da blir det mindre fokus på hva slags skade den afasirammede har (mer om afasigruppe i kap. 2.6).

I følge Helsedirektoratet (2010) er det i Norge ca 15 000 personer som rammes av hjerneslag hvert år. Av disse 15 000 får ca en tredjedel en varig funksjonshemming som påvirker dagliglivets aktiviteter. Afasi forekommer hos ca. 25 % av slagpasientene. Antallet hjerneslag vil kunne øke med omkring 50 % i løpet av de neste 20 årene på grunn av at det blir stadig flere eldre i samfunnet (Helsedirektoratet, 2010). I tillegg til de personene som rammes av afasi, er det mange pårørende, familie og venner til de afasirammede som også berøres av afasien (Parr, 2007; Hallowell & Chapey, 2008). Det vil også være mange personer som har levd med afasi i mange år. Det totale antallet personer som blir berørt av afasi er derfor høyere enn det tallene fra Helsedirektoratet viser oss (Helsedirektoratet, 2010)

## **2.2 Årsaker og symptomer på afasi**

Afasi er en vanske som oftest skyldes en skade i venstre hjernehalvdel. Skaden kan oppstå brått på grunn av hjerneslag etter blodpropp eller blødning i hjernen, men afasi kan også skyldes ytre hodeskader, hjernesvulst eller andre sykdommer (Lind et al., 2000). En person som har fått afasi vil ofte ha problemer med å forstå hva andre sier, ha problemer med å finne ord, lage setninger, snakke, lese og skrive. Det er ikke intellektet, men tilgangen til språket som er skadet. Språkvanskene til den afasirammede dreier seg om at den afasirammede ikke lenger får tak i språket like godt som tidligere (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenild, 2006). Det er i følge en nevropsykologisk tradisjon vanlig å dele de afasirammede inn i ulike afasityper etter hvor i hjernen skaden har oppstått og etter hvilke språkmodaliteter som er skadet (Withworth, Webster & Howard, 2005). De ulike språkmodaliteter er auditiv

forståelse, gjentakelse, benevning samt talepreg som karakteriseres som flytende talepreg og ikke flytende talepreg (Qvenild et al., 2010). Det skilles på dette grunnlaget mellom åtte ulike afasisyndrom (Reinvang & Engvik, 1980, s. 56). De to mest vanlige afasisyndrom er Wernickes afasi (en impressiv vanske karakterisert ved flytende talepreg) og Brocas afasi (en ekspressiv vanske karakterisert ved ikke-flytende talepreg). Jeg vil ikke gå nærmere inn på de ulike afasisyndrom da dette ikke er vesentlig for prosjektoppgaven. For noen personer er språkvanskene det eneste som viser at det er en skade i hjernen. Hos andre personer er afasi bare en del av sykdomsbildet der tilleggsvansker kan være lammelser, nedsatt muskelfunksjon, svekket finmotorikk, dårlig hukommelse, dårlig konsentrasjon, følelsmessig ubalanse, synsvansker, apraksi (vansker med å utføre viljestyrte handlinger) og dysartri (vansker med selve talen og ikke med selve språket). Alle disse tilleggsvanskene vil spille inn på hvordan livskvaliteten til en afasirammet blir påvirket (Qvenild et al., 2010; Helsedirektoratet, 2010) (se definisjon av livskvalitet i kap. 2.4.1). Det er voksne med afasi som jeg konsentrerer meg om i denne undersøkelsen.

## **2.3 Språk, samtale og kommunikasjon**

Jeg har i dette forskningsprosjektet valgt å fokusere på deltakelse i en afasigruppe for å undersøke om samtale og kommunikasjon i en afasigruppe kan være med å bidra til endring i livskvalitet hos gruppedeltakerne. Afasirammedes livskvalitet behandler jeg spesielt, fordi det er gjennom dette fenomenet jeg har valgt å belyse min problemstilling. Men først vil jeg skrive om hvor viktig språk, samtale og kommunikasjon er for oss mennesker og hva problemer med språket kan føre til for en afasirammet.

Språk er et kommunikasjonsmiddel som brukes til å formidle meninger, ideer og følelser i ulike sosiale sammenhenger, til ulike mennesker som vi omgås i hverdagen (Kristoffersen, 2005). Alle mennesker har en medfødt evne til å kommunisere, og vi vedlikeholder våre språklige ferdigheter gjennom hele livet når vi bruker språket (Qvenild et al., 2010). Det er svært vesentlig og særegent for oss mennesker å kunne kommunisere med hverandre ved hjelp av språk. Å kommunisere betyr at vi meddeler oss til hverandre ved at vi skaper, utveksler og avdekker mening. Når vi snakker, lytter og forstår, leser eller skriver, så bruker vi språket vårt gjennom ulike ord og setninger. Vi har kunnskap om hva ord betyr, hvordan ord skal skrives og hvordan vi skal sette sammen ord til setninger for at andre skal kunne forstå hva vi prøver å kommunisere (Corneliussen et al., 2006). På samme måte har vi

kunnskap om hvordan vi skal oppføre oss når vi samtaler med andre mennesker. Denne kunnskapen er mer eller mindre ubevisst og vi tenker sjelden på hvordan en samtale fungerer, på hvordan den blir strukturert eller på hva vi gjør for at samtalen skal gli greit (Corneliussen et al., 2006). Samtalen kan i følge Lind (2000) regnes som den formen for språkbruk som er mest fundamental. En samtale oppstår ved at to eller flere personer samordner kommunikasjonsbidragene sine til en sammenhengende helhet. Samtalen består av både verbale – og ikke-verbale bidrag. De ikke-verbale bidragene kan være ulike typer kroppsspråk som gestikulering, blikkontakt, miner, latter, hosting, kremting, trykk, tone, tempo, pauser m.m. (Lind, 2000). Det å ha en samtale består av at to personer veksler på å være sender og mottaker. Dette kaller vi turveksling. Et annet viktig trekk ved samtalen er at personene ikke planlegger på forhånd hva som skal bli sagt i en samtale (Lind, 2000). En samtale består av at det som blir sagt, kan forstås i forhold til det som har blitt sagt tidligere og det som skal bli sagt etterpå. Samtalen er et samarbeid mellom to eller flere mennesker der det formidles et budskap (Corneliussen et al., 2006). Det er mye som kan påvirke hvordan samtalen blir. Vi snakker på ulike måter til familie og venner, til voksne og barn og i forhold til for eksempel offentlige personer som vi ikke kjenner. Det kan lett oppstå misforståelser underveis i en samtale. Det kan skyldes at vi ikke hører hva som blir sagt av den andre samtalepartnern, at vi ikke forstår ord som blir sagt eller at vi ikke forstår hvorfor vedkommende sier det de gjør i en bestemt situasjon.

### **2.3.1 Afasi og kommunikasjonsvansker.**

Siden språk primært er et kommunikasjonsmiddel, så vil problemer med språket lett kunne føre til kommunikasjonsvansker og være en alvorlig funksjonshemming for afasirammede. Cruice et al. (2003) skriver at det er lite forskning på hvordan kommunikasjonsvansker virker inn på livskvalitet. I sin forskning fant de ut at behandling som kan bidra til å forbedre funksjonell kommunikasjon og redusere språkvansker, vil være relevant for å forbedre menneskers livskvalitet. De foreslår å bruke kommunikasjon i grupper, noe forskning har vist kan føre til psykososial gevinst for afasirammede (Cruice et al., 2003). Det kan også være hensiktsmessig at samtalepartnern til den afasirammede bruker ulike hjelpestrategier eller teknikker for å reparere samtalen eller for at samtalen skal gli lettere uten for mange misforståelser. ”Støttet samtale for voksne med Afasi” er et program som skal gi de som er samtalepartnere til de afasirammede kunnskaper og ferdigheter i å kommunisere med personer som har afasi, og da får den afasirammede større mulighet til å delta i voksensamtaler og ta

beslutninger i sitt eget liv (Berg, 2008; Kagan, 1998). I forskningsprosjektet mitt har kommunikasjonen og samtalen i afasigruppen en egenverdi ved at det kan være med å bidra til å forbedre kommunikasjonsferdighetene hos de afasirammede og i tillegg bidra til å øke livskvaliteten hos gruppedeltakerne (mer om dette i kap. 2,6).

## **2.4 Livskvalitet**

Jeg har i dette forskningsprosjektet hatt fokus på livskvalitet hos afasirammede. Ordet livskvalitet er ikke enkelt å definere. Mennesker har til alle tider vært opptatt av livets kvaliteter. Pigou (1920, ref. i Wahl & Hanestad, 2004) er en av de første som bruker begrepet livskvalitet i en bok om økonomi og velferd. Begrepet ble senere brukt både innenfor politikk og senere innenfor velferdsforskning. Begrepet livskvalitet brukes i dag av ulike faggrupper innenfor psykologi, filosofi, sosiologi, medisin og sykepleie.

### **2.4.1 Ulike definisjoner av livskvalitet**

Det er ingen enighet om hvordan begrepet livskvalitet defineres. På grunn av manglende avklaring av begrepsinnhold og teoretisk forankring, blir definisjoner av begrepet livskvalitet gjerne preget av den fagdisiplinen de representerer (Wahl & Hanestad, 2004). Ulike definisjoner bør derfor velges ut fra den situasjonen begrepet skal brukes i (Fayers & Machin, 2000). Livskvalitet blir i dag ofte definert som synonymt med ”det gode liv” (Wahl & Hanestad, 2004). Da blir livskvalitet et begrep som rommer alle sider ved vår tilværelse. World Health Organization (WHO) definerer livskvalitet som “Individuals` perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.” (WHOQOL, 1998, ref. I Wahl & Hanestad, 2004, s. 24). I denne definisjonen av livskvalitet er det lagt vekt på det enkelte menneskets oppfatning av sin posisjon i livet i forhold til den kultur og det verdisystem enkeltmennesket relaterer seg til, i forhold til målsetninger og forventninger og ønsker i livet. Dette er en global definisjon av livskvalitet som dekker de fleste områder i livet.

### **2.4.2 Livskvalitet som psykisk velvære**

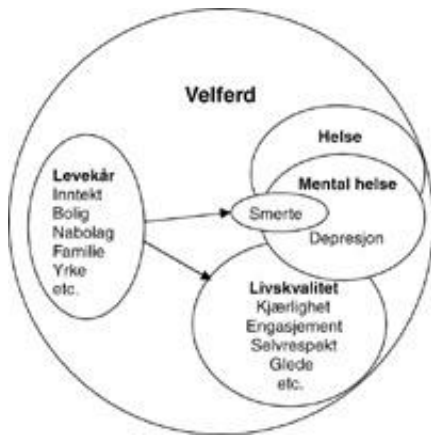
Siri Næss er en av pionerene i Norge når det gjelder å definere livskvalitet. Glede og lykke har ofte blitt forbundet med livskvalitet (Næss, 2001b). Resultater fra ulike meningsmålinger

foretatt i både Norge og andre land (Næss, 2001b) viser at svært mange svarer at familie og god helse er viktig for å ha det godt. Livskvalitet blir i følge Næss (2001b) definert ut fra tilfredsstillelse av fundamentale menneskelige behov, noe som blir vanskelig å definere da folk i ulike kulturer har ulike behov. Hun mener at det er viktig å velge en definisjon av livskvalitet som er gyldig for alle, uansett alder, kultur m.m. Livskvalitet vil variere fra person til person alt etter hvilken livssituasjon de lever i, hvilke erfaringer personen har og hvordan den enkelte ser på sin egen livssituasjon. Årsakene til høy eller lav livskvalitet mener hun vil være forskjellige i de ulike kulturer og mellom oss mennesker (Næss, 2001b).

Næss (2001b) har i samarbeid med andre forskere utarbeidet en rapport der livskvalitet ses på som psykisk velvære. Hun mener at livskvalitet kan oppfattes som et subjektivt fenomen med både affektive og kognitive aspekter. Det kognitive aspektet dreier seg om hvordan den enkelte vurderer og er tilfreds med livet generelt eller med sider av livssituasjonen. Det affektive aspektet dreier seg om de følelsene som den enkelte har og den enkeltes positive eller negative opplevelser av livet. Næss skriver at: ”En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personenes bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative.” (Næss, 2001a, s. 1940). Næss (2001b) vektlegger at livskvalitet skal bety at en person har det godt, har gode følelser og positive vurderinger av sitt eget liv. Livskvalitet knyttes til enkeltpersonen og det enkelte individ sin oppfattelse og opplevelse av egen tilstand. Det å ha det godt betyr i følge Næss (2001b) at det er fravær av vonde følelser og vurderinger. Hun kaller livskvalitet for ”opplevelseskvalitet” (Næss, 2001b). Det blir en psykologisk definisjon av livskvalitet som har mer å gjøre med enkeltpersoners psykiske velvære. Næss (2001b) mener at personlighetstrekk i ganske høy grad påvirker vårt psykiske velvære og da spesielt vår opplevelse av negativ affekt.

Næss (2001b) skiller mellom begrepene ”levekår”, ”helse” og ”livskvalitet” (Se figur 1.). Hun mener at det bør skilles mellom årsaker og betingelser for høy livskvalitet på den ene siden, og de definatoriske kjennetegn på begrepet livskvalitet på den andre siden. Levekår, omgivelser, situasjon, livshendelser og helse kan påvirke livskvaliteten til en person, men de hører ikke med til den subjektive opplevelsen av livskvalitet, og de begrepene bør derfor ikke tas med i definisjonen.

Figur 1 viser livskvalitet slik Næss velger å definere begrepet. Næss velger her å begrense livskvalitet begrepet til å gjelde enkeltpersoners opplevelse av kjærlighet, engasjement, selvspekt, glede, etc.



**Figur 1. Forholdet mellom betegnelsene "levkår", "helse" og "livskvalitet" slik Næss bruker betegnelsene (Næss, 2001b, s. 17).**



**Figur 2. Forholdet mellom "levkår", "helse" og "livskvalitet" slik andre har brukt betegnelsene i en videre forstand enn det Næss velger å gjøre (Næss, 2001b, s. 17).**

I figur 2 er livskvalitet definert til å omfatte også det som Næss ser som betingelser for livskvalitet, både levekår, helse, mental helse og psykisk velvære. Alt dette blir da en del av selve livskvalitetsbegrepet. I en slik beskrivelse av livskvalitet vil ikke bare subjektive opplevelser spille inn, men også mer objektive og utenforliggende forhold vil spille inn på hva som regnes som livskvalitet.

Hvis vi sammenligner de to figurene 1 og 2, så ser vi at livskvalitet får en helt annen og mye snevrere betydning dersom vi bruker definisjonen til Næss i figur 1. Næss (2001a) mener at det kan være vanskelig å finne kriterier for å avgjøre hvilke levekår som skal regnes som deler av livskvaliteten. Det er ikke enkelt å definere hva som er gode og hva som er dårlige levekår. Næss ønsker å definere livskvalitet som et gode i seg selv, ikke som et middel i forhold til andre goder som den enkelte måtte ønske seg.

Næss (2001b, s. 72) har i sin forskning nevnt ulike variabler som er viktige i undersøkelse av livskvalitet. Disse variablene deler hun inn i fire kategorier: aktivitet, sosiale relasjoner, selvbilde og grunnstemning. Hun mener det er viktig å finne fram til personens opplevelse og følelse knyttet til alle disse fire kategoriene. De tre første kategoriene forstås som årsaksforhold som er spesielt viktige for livskvaliteten. Den fjerde kategorien, grunnstemning, viser til det mange vil definere som livskvalitet; tilstedeværelse av glede, tilfredshet, lyst og velvære, være åpen og mottakelig, fravær av tomhetsfølelse, nedstemthet, ubehag, smerte, bekymring og uro. Jeg mener at denne måten å definere livskvalitet på som psykisk velvære, passer godt for dette prosjektet jeg har om afasi og livskvalitet. Jeg ønsket å undersøke om det var en endring i de afasirammedes livskvalitet, og da dreier det seg om personen selv opplever psykisk velvære i sin hverdag. Spørsmålene i SALK-39 dreier seg om opplevelser som personen har, om tanker og vurderinger i tillegg til mer følelsesmessige tilstander. Måleredskapet CETI måler den afasirammedes evne til å kommunisere, forhold som kan påvirke informantenes livskvalitet og psykiske velvære i hverdagen. Omgivelser og helse kan ses på som ulike årsaker til høy eller lav livskvalitet hos informantene.

## **2.5 Afasi og livskvalitet**

En person som får afasi, har fått redusert sin tilgang til språket og vil derfor få problemer med å bruke tale og skrift på vanlig måte. Siden den verbale kommunikasjonen er en så viktig del av vår samhandling med andre, vil det å få afasi kunne oppleves som en alvorlig funksjonshemming. Vi mennesker er avhengige av våre kommunikative ferdigheter for å få innpass i sosiale fellesskap. Derfor vil vår livskvalitet avhenge av evnen til å kommunisere med andre mennesker (Worrall & Holland, 2003). Afasien kan gjøre det vanskelig for den afasirammede å presentere seg selv på en ønsket måte. Uvitenhet og lite forståelse for språkvansken i omgivelsene kan føre til at den afasirammede trekker seg bort fra og unngår ulike kommunikasjonssituasjoner i hverdagen, f.eks. sosiale settinger med mange folk,

telefonbruk, tur til butikken m.m. Kommunikasjonsvanskene vil dermed kunne føre til ensomhet, depresjon og dårligere selvbilde hos den afasirammede (Ross & Wertz, 2003). Afasi rammer ikke bare den afasirammede selv, men også de pårørende og nære personer til den afasirammede. Derfor bør de pårørende involveres i rehabiliteringen (Kagan, 1998; Parr, 2007; Berg, 2010; Helsedirektoratet, 2010). Mange afasirammede opplever ofte stor frykt for at de skal bli sett på som ”dumme” og ”inkompetente” av sine nærmeste på grunn av sine språkproblemer (Kagan, 1998). Det er gjennomført flere studier på hvordan hjerneslag og spesielt afasi spiller inn på livskvaliteten til de afasirammede, og det er stor enighet om at afasi kan spille negativt inn på livskvaliteten (Kagan, 1998; Kagan, 1999; Ross & Wertz, 2003; Worrall & Holland, 2003; Parr, 2007; Simmons-Mackie, 2008; Hilari & Byng, 2009). Kagan (1999) skriver at sosial isolasjon er en av de mest vanlige konsekvensene av afasi. Likevel mener hun at det ikke er mye fokus på psykososial intervensjon i rehabiliteringen av de afasirammede. Kagan (1999) skriver videre at afasirammede fra Pat Arato Aphasia Centre i Toronto ble trent i funksjonell kommunikasjonsferdigheter som har direkte betydning for deres hverdagsliv og sosiale fungering. De fikk økt trygghet i kommunikasjonssituasjoner og i sosiale interaksjonssituasjoner. Dette viser at økte kommunikasjonsferdigheter ikke bare avhenger av bedre språkferdigheter, men også av mer motivasjon, trygghet og tro på seg selv i en kommunikasjonssituasjon.

Ross og Wertz (2003) gjennomførte en studie over hva slags innvirkning hjerneslag har på livskvaliteten til en person. De ville finne ut om det var noen områder i livet der det var forskjeller i livskvalitet hos personer med afasi og personer uten noen form for språkvansker. Det viste seg at det var et skille mellom de afasirammede og de som ikke hadde språkvansker innenfor følgende tre områder: Grad av selvstendighet, sosiale relasjoner og omgivelser.

Cruice et al. (2003) har gjort en lignende studie der de undersøkte hvilke faktorer som har innvirkning på en persons livskvalitet etter afasi. De fant ut at språklig og kommunikativ funksjonsnivå virker inn på livskvaliteten. Videre fant de ut at mulighet til å delta i sosiale nettverk og aktiviteter også er faktorer som påvirker livskvaliteten. Cruice et al. (2003) mener at det er viktig å sette inn tiltak i rehabiliteringen som kan bidra positivt på disse områdene i livet. Cruice et al. (2003) skriver videre at det er lite forskning på hvordan kommunikasjonsvansker påvirker livskvaliteten. De ønsker å sette fokus på behov for større kunnskap om sammenhengen mellom kommunikasjonsvansker, aktivitet, deltakelse, velvære og livskvalitet. Deres studie viser at kommunikasjon er sterkt assosiert med sosial og



helserelatert livskvalitet og psykologisk velvære for personer med afasi. Studiene viser videre at personer med høy fungering og bedre kommunikasjonsevne hadde færre begrensninger innenfor sosial fungering samt at emosjonell og fysisk helse er viktig for mennesker med afasi. For å redusere aktivitetsbarrierer foreslår Cruise et.al. (2003) blant annet å trene opp familie og venner til afasirammede i metoder som gjør det lettere å kommunisere for den afasirammede. På bakgrunn av dette mener Berg (2010) at tiltak som ”Støttet samtale” kan ha positiv innvirkning på livskvaliteten (mer om ”Støttet samtale” i kap. 2.3.1).

### **2.5.1 Afasi og livskvalitet i følge Worrall og Holland**

Forskning viser at det er store individuelle variasjoner i omfang av innvirkningen som afasi har på livskvaliteten hos afasirammede. Worrall & Holland (2003) rapporterer om studier som viser at afasi er en av de største årsakene til dårligere livskvalitet, mens andre studier rapporterer om at afasi bare virker inn på noen få områder av livet deres. Andre funn som Worrall og Holland (2003) har gjort er at emosjonell helse og velvære er viktige deler av livskvaliteten til en person, og depresjon er en vanlig følgetilstand etter afasi som må regnes med når livskvalitet skal måles. Worrall og Holland (2003) peker på at livskvalitet er et relevant tema i logopeders arbeid med personer med afasi av flere grunner: Livskvalitet er det ultimate mål for afasirehabiliteringen, selv om dette målet ofte er indirekte. Livskvalitet vil være et mål som kan gi et bilde av afasiens innvirkning på personenes liv, og livskvalitetsmål kan brukes som måleredskap for å vise effekt av tiltak som settes inn.

Worrall og Holland (2003) har gjort en sammenfattende studie av flere forskningsprosjekt som beskriver og måler livskvalitet hos personer med afasi. De viser til at måling av livskvalitet har stor innflytelse på mange områder i samfunnet, bl.a. på utviklingen og evalueringen av helsepolitikken, tildeling av økonomiske ressurser, planlegging av fremtidig helserelatert virksomhet, implementering av helserelatert kartlegging, evaluering av effekten av klinisk behandling og kartlegging av undersøkelser (Worrall & Holland, 2003). Videre er det i følge Worrall og Holland (2003) flere grunner til at det i dag er en økende interesse for å måle livskvalitet i tillegg til at det er en økende interesse for globale helseresultater:

- En økende oppmerksomhet om at livskvalitet er et avgjørende resultat å måle.
- Det har vært et skifte fra fokus om bare å forlenge livet til også å være opptatt av kvaliteten ved livet.

- Det er en gryende interesse og et ønske om å sammenligne livskvalitet som skyldes ulike medisinske betingelser eller som resultat av ulike sykdommer.
- Det er en generell enighet om det sentrale ved et individs egen oppfatning av sin egen helse og livskvalitet.

Den egentlige innvirkning av afasi, sammenlignet med andre innvirkninger, kan best bli sett gjennom måling av livskvalitet, selv om dette ikke alltid er like synlig for samfunnet. Måling av livskvalitet er viktig og kan brukes til formål der klinikere i stadig større grad må vise at intervensjonen deres har positiv effekt på hverdagslivet for mennesker med afasi. Selv om det enda ikke er en innarbeidet rutine å måle livskvalitet i klinisk praksis, er mange klinikere enige i at effektiv kommunikasjon er integrert i god livskvalitet (Worrall & Holland, 2003).

### **2.5.2 Sosial tilnærming til afasirehabilitering**

De fleste som rammes av afasi har behov for intensiv og langvarig språkrehabilitering (Qvenild et al., 2010). Den som får afasi har i følge Opplæringsloven rett på rehabilitering og opplæring. I Helsedirektoratets faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag heter det at: ”Alle kommuner skal ha et opplæringstilbud til mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker (lovhjemmel). Tilbudet bør organiseres slik at det er tilgang på logopedtjenester umiddelbart etter utskrivning fra sykehuset for å sikre kontinuitet i opplæringen.” (Helsedirektoratet, 2010, s. 100). Den afasirammede har rett på opplæring som hjemkommunen skal legge til rette for ved hjemkomst fra sykehus etter et hjerneslag. De fleste med ervervede språk- og talevansker vil ha behov for opplæring med logoped. Det poengteres at tilbudet bør komme i gang tidlig og det bør være av en viss intensitet og varighet for å få best utbytte av terapien (Qvenild et al., 2010). Videre går det fram av retningslinjene til Helsedirektoratet at:

Muligheter for å gjenvinne språk- og kommunikasjonsferdigheter er primært avhengig av skadens omfang, men også en rekke individuelle faktorer kan ha betydning for prognosen. De fleste vil oppleve bedring av språk- og kommunikasjonsferdigheter, men ikke alle har mulighet for å gjenvinne et talespråk. Overordnet mål for rehabilitering på dette området er at den enkelte skal oppnå optimale språk- og kommunikasjonsferdigheter for å kunne delta på ønskede arenaer. (Helsedirektoratet, 2010, s. 128)

Her kan vi se at det reflekteres over ulike sider ved afasirehabiliteringen. Det legges opp til å trene både på språk- og kommunikasjonsferdigheter, samtidig som det overordnede målet

med rehabiliteringen er å medvirke til at den afasirammede skal kunne delta på sosiale arenaer og være aktiv slik han eller hun selv ønsker. Ut fra retningslinjene til Helsedirektoratet er det da nærliggende å tolke at fokus i afasirehabiliteringen bør være på økt livskvalitet.

Tradisjonelt har afasibehandlingen hatt fokus på å bedre språklige (lingvistiske) ferdigheter og jobbe med kognitiv prosessering (Simmons-Mackie, 2008). I afasirehabiliteringen brukes det i dag i følge Thompson & Worrall (2008) ulike tilnærminger der hovedfokuset er enten en skadebasert tilnærming eller en konsekvensbasert tilnærming, som også kalles en sosial tilnærming. Tilnærmingen til afasirehabiliteringen innenfor en skadebasert tilnærming følger en nevropsykologisk tradisjon som fokuserer på ulike afasityper og språkskader til den afasirammede og på likheter og forskjeller mellom grupper av afasirammede (Qvenild et al., 2010). Målet i den skadebaserte tilnærmingen er å finne en behandling som tilpasses den enkelte afasirammede og øve opp igjen språkevnen. Dette er den tilnærmingen i afasirehabiliteringen som i følge Thompson & Worrall (2008) har lengst historie og er derfor sett på som den mest tradisjonelle tilnærmingen innen afasibehandlingen. Kognitive nevropsykologisk tradisjon ligner mye på tilnærmingen innenfor en skadebasert tilnærming, men vil ha fokus mer på å gjenopprette de skadde kognitive språkprosessene eller på å kompensere gjennom intakte kognitive prosesser. Fokuset flyttes til selve individet og man forsøker å lokalisere hvor det er svikt i den språklige prosesseringen (Withworth et al., 2005).

I denne studien er det den psykososiale tradisjonen som jeg legger mest vekt på siden denne tradisjonen vektlegger en sosial tilnærming innenfor afasirehabiliteringen, noe som er i tråd med Helsedirektoratets retningslinjer for afasirehabiliteringen om å bidra til at den afasirammede får delta i større grad på ønskede arenaer. Den sosiale tilnærmingen kalles også en konsekvensbasert tilnærming, en funksjonell modell, sosial modell eller deltakelsesmodell. Den har fokus på å hjelpe den afasirammede til å takle livet med afasi på en best mulig måte (Qvenild et al., 2010).

Simmons-Mackie (2008) skriver at målet med en sosial tilnærming til afasirehabilitering er å se pasienten i en større helhet, og se på kommunikasjonsvanskene i et helhetlig perspektiv i forhold til alle sidene ved pasientens liv. Fagfolk har sett at en språklig utvikling alene ikke er nok til å fungere i "det daglige liv". Forskning viser at fokus på funksjonell kommunikasjon og sosial deltakelse er viktige mål i afasirehabiliteringen dersom økt livskvalitet er målet (Kagan, 1999; Worrall & Holland, 2003; Ross & Wertz, 2003; Cruice et al., 2003). Målet blir i følge den sosiale tilnærmingen å redusere innvirkningen av afasi i personens eget liv,

forbedre kommunikasjonen i hverdagen, øke vellykket deltakelse i autentiske hendelser, skape støttegrupper i personens eget fellesskap, øke selvsikkerheten rundt egen kommunikasjon og styrke generell selvfølelse og på den måten øke livskvaliteten (Simmons-Mackie, 2008). Den sosiale tilnærmingen omfatter dermed livsstilsendringer og psykososiale utfordringer for den afasirammede i tillegg til å jobbe med lingvistiske og kognitive ferdigheter. Det sentrale ved en slik sosial modell er at den tar utgangspunkt i at en svakhet eller et handikap er hindringer eller invalidiserende holdninger skapt av samfunnet, og ikke en svekkelse som ligger hos individet alene (Simmons-Mackie, 2008; Parr, 2007). Innenfor den sosiale tenkningen har pasienten og den afasirammede selv en aktiv rolle i behandlingen.

I en tidlig fase etter et hjerneslag vil fokus på verbalspråklige ferdigheter kunne ivareta livskvalitet hos den afasirammede indirekte. I denne fasen er den afasirammede ofte godt motivert for å arbeide med verbalspråklige ferdigheter. Språkarbeid i tidlig fase kan hjelpes av spontanbedring som kan føre til merkbar bedring av verbalspråket og gi vedkommende god mestringsfølelse. Etter hvert vil den spontane bedringen avta og den afasirammede kan oppleve at opptreningen av språkferdighetene går langsomt. Behov og ønsker hos den afasirammede vil kunne endres underveis og det vil være behov for justeringer i målsettingen for rehabiliteringen (Hemsley & Code, 1996). Andre faktorer enn språkvanskene bør få fokus i rehabiliteringen etter hvert når man innser at fullrestaurering av språket ikke er mulig. Thompson & Worrall (2008) mener at både en skadebasert og en sosial/konsekvensbasert tilnærming bør bli brukt for at afasirehabiliteringen skal bli vellykket. Da er det viktig at logopedier trenes i å bruke begge disse tilnærmingene i arbeidet med den afasirammede. En slik helhetlig tilnærming til afasirehabiliteringen der logopeden legger til rette for at den afasirammede opplever å være deltaker i samfunnet i større grad, vil kunne bidra til økt livskvalitet for personer med afasi (Kagan, 1999; Ross & Wertz, 2003; Cruice et al., 2003). Jeg tenker at afasigruppe er en måte å få mer fokus på de psykososiale aspektene ved livskvalitet ved at gruppedeltakerne får mulighet til å trene seg på kommunikasjon i en trygg atmosfære med personer som har lignende erfaringer. Afasigruppe kan ses på som en sosial og konsekvensbasert tilnærming til afasirehabiliteringen (Marshall, 1999).

### **2.5.3 Måling av afasirammedes livskvalitet**

Det er som nevnt vanskelig å måle det gode liv og vite hva som er god livskvalitet. De fleste er likevel enige om at det å bli rammet av afasi påvirker det livet som personene lever. Noen

vil kanskje stille spørsmål ved om en person med afasi med store språk- og kommunikasjonsvansker kan være i stand til å delta i en undersøkelse der det legges opp til selvrapporing som metode. Worrall & Holland (2003) skriver at mange studier av livskvalitet hos personer som har fått hjerneslag eller andre hjerneskader, har ekskludert personer med afasi i studiene sine. Spesielt er det personer med en alvorlig grad av afasi som blir utelatt i slik forskning, siden det er vanskelig å vite hvordan deres forståelse er og hvordan de skal kunne gi tilbakemeldinger på det de blir spurt om (Parr, 2007). Da har det blitt innhentet informasjon om den afasirammedes livskvalitet ved å spørre de pårørende til den afasirammede hva de tror. Forskning viser imidlertid at de pårørende til den afasirammede har en tendens til å oppfatte personens helserelaterte livskvalitet som dårligere enn hva den afasirammede selv mener. (Sneeuw, Spranger & Aaronsen, 2002; Cranfill & Wright, 2010; Hilari & Byng, 2009). Det er imidlertid uenighet om slike forskjeller er klinisk signifikante (Berg & Haaland-Johansen, 2011). Det viser seg videre at det er større samsvar mellom det de pårørende oppfatter og det som den afasirammede selv mener når det gjelder mer konkrete, observerbare områder, enn når det gjelder områder som har med psykososiale forhold å gjøre (Hilari & Byng, 2009). Dette taler for at den afasirammede selv bør vurdere sin egen livskvalitet i slike undersøkelser. Studiene viser også at det er viktig å legge til rette for behandling som den afasirammede selv vurderer som mest hensiktsmessig. Det er personen selv som best kan vurdere sin egen livskvalitet, og den afasirammede er derfor en viktig aktør når det gjelder å planlegge og sette mål for afasirehabiliteringen (Simmons-Mackie, 2008; Næss, 2001b; Berg, 2008). I følge Hanestad og Wahl (2004) gir selvrapporing det beste målet for livskvalitet. Forskning viser at dersom spørreundersøkelsen blir modifisert og tilpasset de afasirammede, for eksempel med bruk av mer intervjuform i stedet for å svare på skrevne spørsmål uten hjelp, bruk av forenklete spørsmål og bruk av bilder og prompting av første lyd i ord m.m., så kan de afasirammede bli i stand til å delta i undersøkelsen og de vil kunne gi pålitelige selvrapporinger ved måling av livskvalitet (Berg & Haaland-Johansen, 2011; Worrall & Holland, 2003). Et eksempel på et slikt spesielt tilrettelagt måleredskap for å måle livskvalitet hos afasirammede er SALK-39 (mer om SALK-39 i kap. 3.4.1).

Vurdering av afasibehandling i lys av en sosial tilnæringsprosess krever en rekke verktøy for å dokumentere hva som oppnås i forhold til målene som er satt. Det benyttes standardiserte tester og tradisjonelle målemetoder innenfor den sosiale tenkningen, men det er viktig å måle utbyttet av ferdigheter også utover de rent språklige og kognitive. For noen

afasirammede kan målet være å returnere til arbeidslivet, for andre kan det være å nyte en god middag sammen med gode venner, dele en spøk eller sladre over en kaffekopp. På den måten kan det vurderes om mål i forhold til personlige konsekvenser, velvære og livsstil kan nås (Simmons-Mackie, 2008). Verdens helseorganisasjon (WHO, ref. i Simmons-Mackie, 2008, s. 295) har utviklet en modell for å organisere slike vurderinger. ICF-modellen, eller International Classification of Functioning, Disability and Health, omfavner de ulike delene som til sammen utgjør helse – inkludert kroppens oppbygning, kroppsfunksjoner, aktiviteter og deltakelse og kontekstuelle faktorer. Intensjonen med ICF var å lage et klassifiseringssystem for å beskrive konsekvensene ved sykdom, skade eller forstyrrelse. I følge Garcia (2008) er ikke ICF tenkt som et evalueringssystem, men modellen har til hensikt å gi et bilde av et individuelt funksjonsnivå gjennom et felles språk som inkluderer miljømessige faktorer (både psykiske og sosiale), samt at den ser de ulike delene i interaksjon med hverandre (Garcia, 2008).

ICF-modellen er blitt kritisert for å være mer medisinsk rettet enn sosialt forankret. Kritikere mener at det ikke skilles tydelig nok mellom aktiviteter og deltakelse, og dette gjør det vanskelig for klinikere å skille mellom de to aspektene (Garcia, 2008; Hartelius, 2008). Kagan et al. (2008) har laget en utvidet og tilpasset ICF-modell slik at den gjelder spesielt for afasirammede. Deres modell kalles A-FROM (Living with Aphasia: Framework for Outcome Measurement) og den er ment som en guide til å foreta vurderinger og bestemme behandlingsopplegg. Sammenliknet med ICF-modellen er A-FROM en mye enklere og brukervennlig modell med fokus på livskvalitet for afasirammede. Modellen har et ”felles språk” som kan forstås av alle som er involvert i afasirehabiliteringen (Kagan et al., 2008).

## **2.6 Afasigruppe**

Helt fram til andre verdenskrig var det mest fokus på individuell språkbehandling for personer med afasi (Elman, 2007). I løpet av andre verdenskrig ble gruppeterapi praktisert, spesielt i USA. Da var gruppeterapi et viktig redskap for å hjelpe så mange krigsskadde soldater som mulig. Afasigruppene i 1950- og 1960-årene hadde mye fokus på den nytten gruppetreningen hadde på kommunikasjonsferdighetene (Elman, 2007). De afasirammede skulle bruke og kunne forstå språk i daglige situasjoner som var meningsfulle for dem. Utover på 60- og 70-tallet ble det fokus på selve språkinnlæringen igjen. På 80-tallet ble det på ny fokusert på funksjonell kommunikasjon, og fagmiljøene fikk øynene opp for at gruppeintervensjon har

unike muligheter ved å kunne samle flere afasirammede til felles oppfølging (Elman, 2007). Med funksjonell kommunikasjon menes hensiktsmessig bruk av språket i ulike situasjoner (Cruice et al., 2003). I dag bruker man gruppebehandling av afasirammede som et tillegg til individuell språktrening (Kearns & Elman, 2008). Afasigrupper brukes mye som psykososial berikelse og familierådgiving etter et slag (Elman & Bernstein-Ellis, 1999). Klinikere har oppdaget at gruppeterapi gir muligheter som er forskjellige fra erfaringer med kommunikasjon fra individuell afasibehandling (Simmons-Mackie et al., 2007).

Elman & Bernstein-Ellis (1999) skriver om flere fordeler med bruk av afasigrupper sett ut ifra forskjellige forskningsstudier som er blitt gjort. For det første vil deltakelse i en gruppe føre til økt interaksjon mellom gruppemedlemmene, forbedring av turtaking og bedre kommunikasjonsevnen hos afasirammede. For det andre kan kommunikasjonsterapi i grupper gi støtte til økt deltakelse i samfunnslivet og psykososial funksjon. Gruppebehandling er også i følge Elman og Bernstein-Ellis (1999) en metode i afasirehabiliteringen som er kostnadsbesparende. Siden afasi ofte er en kronisk sykdom som vil vedvare over lang tid hos en person, kan gruppebehandling være et redskap i en videre kommunikasjonstrening. Deltakelse i en gruppe kan være med på å skape relasjoner mellom personene som deltar. Gruppedeltakerne kan hjelpe hverandre med å øke selvtilliten sin, formidle optimisme, håp og emosjonell støtte til hverandre og utvikle nye måter å tenke på og kommunisere på og få feedback fra gruppeleder og de andre deltakerne. Det å spørre etter og få tilbakemeldinger er en måte å lære mer om hvordan egen kommunikasjon påvirker andre (Ewing, 2007).

Som nevnt i innledningen av denne prosjektoppgaven er det tidligere gjort studier på om kommunikasjonsferdighetene bedres av å delta i afasigruppe. Elman og Bernstein-Ellis (1999) studerte effekten av gruppekommunikasjonstrening. De så på lingvistiske og kommunikative ferdigheter hos personer med afasi og sammenlignet personer som hadde mottatt gruppebehandling med personer som ikke hadde hatt gruppebehandling. Gjennom en fire måneders periode hadde den ene gruppen vært igjennom fem timer med gruppekommunikasjonstrening ukentlig mens den andre gruppen deltok i andre aktiviteter. Resultatene fra studien viste at deltakerne i gruppebehandlingen hadde signifikant høyere skåre på kommunikative og lingvistiske målinger enn deltakerne som ikke hadde deltatt i gruppebehandling (Elman & Bernstein-Ellis, 1999).

Det er mange ulike arbeidsmåter som kan fremme interaksjon og generalisering av ferdigheter i en afasigruppe (Berntsen & Røste, 2010; Røste, 2010) I afasigrupper er kommunikasjonen

ofte et mål i seg selv, like mye som temaet i samtalen. Småprattingen over en kaffekopp kan være en naturlig del av opplegget i afasigruppen, noe som kan bidra til å øke trivselen i gruppen (Berntsen & Røste, 2010). Det er imidlertid utfordrende å lage oppgaver som alle gruppedeltakerne kan ha samme nytte av.

Therese Lunde (2012) har skrevet en masteroppgave om på hvilken måte logopeden kan bidra til økt livskvalitet hos den afasirammede i behandlingen. Hun skriver at logopeden blant annet bør legge til rette for deltakelse på ønskede sosiale arenaer for den afasirammede for å øke livskvaliteten hos vedkommende. Bruk av afasigruppe i afasirehabiliteringen mener jeg kan være en god måte å legge til rette for slik deltakelse på sosiale arenaer.

### **2.6.1 Ulike typer afasigrupper**

Kearns og Elman (2008) viser til mange studier som indikerer at gruppeterapi for afasirammede kan være en effektiv metode i afasibehandlingen. Den rådende holdningen blant flere forskere har vært at de viktigste fordelene med afasigrupper er emosjonelle og sosiale av natur der de afasirammede får oppleve psykososial støtte fra andre gruppedeltakere. Kearns og Elman (2008, s. 377) nevner fire ulike typer afasigrupper: Psykososiale grupper, familierådgivningsgrupper, språktreningsgrupper og multifunksjonelle grupper. I følge Kearns og Elman (2008) er de fleste afasigrupper multifunksjonelle grupper som kombinerer språktrening og en psykososial tilnærming. Kearns og Elman (2008) viser til studier der ulike typer av afasigrupper er blitt brukt i behandlingen av afasirammede. Alle de ulike tilnærmingene hadde til felles å skulle hjelpe til gjenfinnelse og reparasjon av språklige evner. I mitt forskningsprosjekt er det en multifunksjonell gruppemodell som har blitt brukt der samtalen om felles erfaringer med det å ha afasi har vært mest i fokus.

Afasigrupper kan være ”naturlige grupper” som er dannet ved en tilfeldig og eventuell forbigående tilhørighet (Heap, 1998). Grupper kan også være ”planlagte grupper” der fagfolk på forhånd har planlagt gruppesammensetningen. Det er nødvendig at gruppedeltakerne engasjerer seg og identifiserer seg med hverandre. Heap (1998) mener videre at ulikhet i sosial klasse, utdanning, kultur og alder ikke bør være for store i grupper som man ønsker skal bestå over en lengre periode og som er ment å skulle imøtekomme sosiale behov og invitere til personlige forhold. Dersom gruppen er tenkt for et kortere tidsrom med den hensikt å løse et klart avgrenset psykososialt problem eller for å mestre en felles krise, kan det være mye større variasjon i sammensetningen enn i mer langvarige grupper som primært skal



dekke sosiale behov (Heap, 1998). Bertcher og Maple (1977, ref. i Heap, 1998, s. 27) hevder at grupper kan bli mer effektive dersom de er mer ensartet med hensyn til ”beskrivende” egenskaper. Da kan det skapes forutsetninger for samhandling og utvikling av gruppebånd. Grupper blir også mer effektive dersom de er uensartet med hensyn til mer ”holdningsmessige” trekk. Da kan hvert individ bidra med noe nyttig slik at samhandlingen blir åpen og mottakelig (Heap, 1998). Elman (2007) skriver at ulike afasigrupper kan etableres ut fra alvorlighetsgrad av språkvanske. Forskning viser i følge Heap (1998) at grupper med fire til seks deltakere gir best rom for gruppedeltakerne til å gi uttrykk for følelser og personlige anliggender og for å eksponere seg selv. Medlemstallet i en gruppe kan virke inn på trygghet, trivsel, aktivitetsnivå, statusfordeling, sannsynlighet for selveksponering og identifisering med gruppen (Heap, 1998).

## **2.6.2 Ulike typer lederskap og teknikker i en gruppe**

En gruppeleder er den som skaper en atmosfære av trygghet og sammenheng som medvirker til om gruppen blir velfungerende eller ikke (Ewing, 2007; Heap, 1998). Det kan være viktig at gruppen er mer strukturert i begynnelsen før trygghet og tillit er etablert, men etter hvert kan gruppen bli mer selvgående uten en leder (Ewing, 2007). Det er viktig at en leder i en gruppe er bevisst på hver av de ulike gruppedeltakernes kommunikasjonsvanske for å få til kontinuitet i samtalen og oppmuntre hver enkelt til å ta ansvar i interaksjonen. Alle grupper er unike og blir formet av de ulike personlighetene til gruppedeltakerne. Tuckman (1965, ref. i Berntsen & Røste, 2010, s. 113) beskriver fire faser i en gruppeutviklingsprosess som det er viktig å være bevisst på som gruppeleder: 1. Forming (Deltakerne blir kjent med hverandre), 2. Storming (Hvert medlem finner sin plass i gruppen). 3. Norming (Rutiner og regler for gruppen utformes av deltakerne). 4. Performing (Deltakerne samarbeider og det blir en effektiv gruppe). Gruppedeltakerne føler seg nødvendigvis ikke trygge med en gang i gruppen siden det kan ta tid å få i gang en god gruppeprosess. Gruppeleder må derfor ikke la gruppeprosessen gå for raskt (Simmons-Mackie et al., 2007). Gruppedeltakerne blir kjent med hverandre etter hvert og lærer om hverandres styrker og ressurser (Ewing, 2007).

”Støttet samtale for voksne med Afasi” kan være en måte en gruppeleder kan kommunisere på i en afasigruppe. Denne metoden består i at samtalepartneren lærer seg ulike hjelpeteknikker for å lette kommunikasjonen med den/de afasirammede. Metoden kan fungere som en ”kommunikasjonsrampe” for at den afasirammede skal oppnå større delaktighet i

afasigruppen og i det sosiale liv (Kagan, 1998). Lind (2000, s. 291) nevner ulike hjelpestrategier som forenkling av språkproduksjon ved å snakke sakte og tydelig, bruke god tid, omformulering av det som blir sagt slik at det blir klarere og forsøke å dra den afasirammede samtalepartneren med inn i samtalen ved å oppfordre personen til å si noe ved å stille spørsmål eller henvende seg til den afasirammede.

Det er flere egenskaper ved en gruppeleder som ifølge forskere er viktige, bla. å være åpen, ikke defensiv, bevisst på egen person som leder, være ærlig, støttende og ha evne til å blokkere angrep fra andre gruppemedlemmer, kunne forstå non-verbal oppførsel, kunne lytte, reflektere, klargjøre og summere gruppeinteraksjoner (Corey & Corey, 1997, ref. i Ewing, 2007). Heap (1998) skriver at det ikke er selvsagt at en gruppe fungerer godt. Det kommer helt an på hvordan en gruppe er dannet, sammensatt og ledet. Sosialt orienterte grupper har blitt beskrevet som mindre strukturerte og mer klientsentrerte, med den hensikt å skape kommunikasjons erfaring som ligner mer på en naturlig kommunikasjonssituasjon (Simmons-Mackie, Elman, Holland & Damico, 2007). Simmons-Mackie et al. (2007) utførte en studie over hva slags type lederskap en gruppeleder bør ha i en afasigruppe for å skape en velfungerende gruppe. I studien ble det gjennomført videoopptak av flere typer afasigrupper der det ble undersøkt hvilken atferd hos gruppelederen som førte til at gruppen fungerte bra. De fant ut at velfungerende grupper ble ledet ved at det ble fokusert på følgende momenter:

- Etablere en følelse av likeverdighet der alle gruppemedlemmene blir respektert og verdsatt i like stor grad.
- Fokuserer på kommunikasjonsopplevelser i hverdagen framfor strukturerte oppgaver forbundet med opplæring.
- Bruke multimodal kommunikasjon (snakking, kroppsspråk, gestikulering, peking, på objekter og bilder, skriving av nøkkelord, tegning).
- Mediering av gruppekommunikasjonen dersom gruppedeltakerne ikke forstår hva som blir sagt (repetering eller utfyllende informasjon om tema, uten at fokus blir flyttet fra den opprinnelige taleren).
- Bruke ”mediated talk” og få direkte korreksjoner (hjelpe med å si ordet samtidig eller ved indirekte korreksjon ved å repetere det som blir sagt på en riktig måte etterpå).
- Hjelp med turtaking (stille spørsmål, blikk, stillhet).
- Ha gode læringsøyeblikk der gruppeleder kommer med nyttig informasjon på en strategisk riktig måte uten at gruppedynamikken blir skadelidende.

- Bruke humor for å skape likeverdighet i gruppen.

(Simmons-Mackie et al., 2007, s. 9).

I en lignende studie fant Simmons-Mackie & Damico (2009) at lignende momenter som nevnt ovenfor var viktige for å skape engasjement blant deltakerne i en gruppe. Simmons-Mackie et.al. (2007) konkluderer med at det er en balansegang mellom å få en rigid strukturert interaksjon og en totalt spontan og uhemmet sosial interaksjon. Når vi snakker til den afasirammede, er det viktig å anerkjenne hans/hennes kompetanse. Vi må tenke på at vi snakker med en person som har masse kunnskap, interesser, ønsker og meninger. Det er ikke nødvendig å snakke høyt til en person med afasi, for det er som regel ikke hørselen som er skadet. Den afasirammede trenger en samtalepartner som viser respekt og forståelse for kommunikasjonsvansken.

Det er gjort en studie av Bronken, Kirkevold, Martinsen, Wyller og Kvigne (2012) over hva slags tema sju gruppedeltakere hadde nytte av å samtale om i en gruppeintervensjon etter hjerneslag. Resultatene fra studien viste at hjelp til å fortelle om seg selv og sine erfaringer med det å være syk var viktig. Videre var det viktig å få psykososial støtte og motivasjon for å komme videre gjennom de vanskelige justeringsprosessene. Ewing (2007) skriver at noen gruppedeltakere har behov for å fortelle om følelsene sine, mens andre ikke ønsker dette. Det å høre på andre i gruppen som forteller om tristhet, frustrasjon, desperasjon, sinne, skyldfølelse, bitterhet og håpløshet kan hjelpe dem i deres egen prosess med å bearbeide egne følelser. Ewing (2007) mener at det bør være rom for å ta opp slike psykososiale forhold i en afasigruppe, selv om det ikke er meningen at man skal løse disse problemene. Gruppeleders kunnskaper om gruppedynamikk og gruppeteknikker bør gi gruppedeltakerne mulighet til å starte prosessen med å sette ord på sine innerste følelser slik at helingsprosessen kan starte. Det å få mulighet til å kunne uttrykke sine følelser og tanker om det å være syk kan bety mye for afasirammede, og det kan føre til at livskvaliteten deres blir bedre. En gruppeleder må imidlertid være klar over at han eller hun ikke skal fungere som psykiater, psykolog eller sosialarbeider.

Jeg vil i den neste delen av besvarelsen gjøre rede for selve studien som jeg har gjennomført, metode, forskningsdesign, utvalg av informanter, resultater, analyse og drøfting av resultatene som jeg kom fram til.

### 3. Metode

En forskningsmetode er en framgangsmåte vi bruker for å besvare og få kunnskaper om de spørsmål vi har stilt (Kleven, 2002a). Valg av forskningsmetode bestemmes blant annet av hva slags forskningsspørsmål som blir stilt, hva slags data som skal samles inn og hvordan datamaterialet skal analyseres (Vedeler, 2000). I denne delen av oppgaven vil jeg beskrive hva slags metoder jeg har valgt å bruke og hvorfor jeg valgte å bruke de ulike metodene for å få svar på problemstillingen min. Jeg vil også skrive om hva slags begrensninger studien min har og knytte dette til reliabilitet og aktuelle validitetstyper.

Mitt forskningsprosjekt tar utgangspunkt i en afasigruppe. Målet med prosjektet er å utforske om deltakelse i en afasigruppe har innvirkning på livskvaliteten til en person som har afasi. Forskningsmål og metode vil i dette forskningsprosjektet gå litt inn i hverandre ved at jeg bruker SALK-39 og CETI som metode i tillegg til at jeg også vil forske på hvordan disse måleinstrumentene egner seg for å måle livskvalitet og kommunikasjonsevne hos afasirammede.. Min problemstilling for prosjektoppgaven har vært følgende:

#### ***Kan deltakelse i en afasigruppe føre til endring av livskvalitet hos en person med afasi?***

Jeg ønsket å utdype problemstillingen ved hjelp av tre forskerspørsmål:

- *Hva kan resultatene fra SALK-39 fortelle oss om livskvalitet hos den afasirammede?*
- *Hva kan resultatene fra CETI fortelle oss om livskvalitet hos den afasirammede?*
- *I hvilken grad samsvarer deltakernes personlige tilbakemelding om afasigruppen og deres opplevelse av livskvalitet med resultatene fra SALK-39 og CETI?*

For å besvare problemstillingen valgte jeg å starte en afasigruppe ved voksenopplæringen hvor jeg arbeider. Afasigruppen gikk over 12 uker. Jeg benyttet meg av to ulike måleinstrument, SALK 39 og CETI for nærpåsoner. SALK-39 ble benyttet for å få den afasirammedes egen vurdering av sin livskvalitet før og etter deltakelse i en afasigruppe. CETI ble gjennomført, både før og etter deltakelsen i afasigruppen, av en ektefelle, samboer eller datter til den afasirammede for å vurdere kommunikasjonsevnen til den afasirammede. Disse resultatene ble så sammenlignet med resultatene fra SALK-39 for å se om det var noen sammenheng mellom de to målingene. Jeg gjennomførte også et intervju med de tre

informantene i etterkant av deres deltakelse i afasigruppen for å få mer informasjon om deres syn på sin egen livskvalitet og hvordan de opplevde det å delta i afasigruppen.

### **3.1 Kvantitativ og kvalitativ metode**

Det er vanlig å skille mellom kvantitativ og kvalitativ tilnærming innenfor forskningsmetodologien. Hva slags metodetilnærming som er den rette for et forskningsprosjekt vil avhenge av hvordan man vil besvare et gitt forskningsspørsmål (Vedeler, 2000).

Kvantitativ metodologi omfatter mange ulike forskningsdesign som deskriptive design (innebærer beskrivelser av naturlige eller menneskeskapt fenomen), kausal-komparative design (for å studere relasjoner mellom fenomener), korrelasjonsdesign (for å studere relasjoner mellom variabler), og ulike typer av eksperimentelle design (for å avdekke årsak-virkningsforhold) (Vedeler, 2000, s. 33). I kvantitative metoder brukes en mer eller mindre fast strukturert datainnsamlings situasjon. Statistikk blir benyttet ved kvantitative design for å beskrive det utvalget man har i studien. Kvantitativ metode har sin styrke ved generaliserbarhet og mulighet for å få mer valide resultater ved at den gir data i form av målbare enheter (Dalland, 2012). Svakheten her er imidlertid at det er mindre mulighet for å få et helhetlig, detaljert og nyansert bilde av fenomenet som studeres (Vedeler, 2000).

En kvalitativ forskningstilnærming karakteriseres ved at forskningen skal forsøke å utvikle forståelsen av fenomener som er knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet (Dalen, 2011). Kvalitative metoder tar sikte på å fange opp mening og opplevelser som ikke lar seg måle eller tallfeste (Dalland, 2012). Det innebærer designfleksibilitet og en mindre fast datainnsamlings situasjon. Innen kvalitativ forskning er det fire hovedmetoder som brukes: Observasjon, tekst- og dokumentanalyse, intervju og tale- og videoopptak (Silverman, 2006, s. 18). Ved en kvalitativ forskningstilnærming brukes ofte kombinasjoner av ulike tilnærminger og metoder, gjerne med innslag av kvantitative data. Det formuleres primære problemstillinger som skal utforskes og det lages en plan for datainnsamlingen. Designet for det aktuelle forskningsprosjektet vil utvikle seg etter hvert som feltarbeidet utvikles (Vedeler, 2000). Fokus i en kvalitativ forskning er på hva personene opplever, og det er viktig med en beskrivelse og forståelse av personens sosiale miljø. Kleven (2002a) mener at ved bruk av kvalitativ metode får forskeren en mer betydningsfull rolle både under datainnsamlingen, men

også ved selve analysesituasjonen. Kvalitative metoder har sin styrke når det gjelder helhetlig vurdering og dybdestudie av enkeltkasus (Vedeler, 2000). Svakheten ligger i resultatenes manglende generaliserbarhet (Vedeler, 2000).

I dette prosjektet har jeg benyttet meg av ulike metodiske tilnærminger, noe som kalles metodetriangulering (Silverman, 2006). Vedeler (2000) omtaler triangulering som en måte å kryssjekke med andre datakilder for å sjekke validiteten i resultatene som er innhentet. Det betyr at forskeren bruker flere metoder, ulike datakilder eller flere uavhengige forskere for å styrke undersøkelsens troverdighet. Jeg benyttet meg av både kvalitativ metode med bruk av personlig intervju og kvantitativ metode med bruk av to ulike typer måleinstrument, men med enkle utregninger. Kleven (2002a) mener at kvantitativ og kvalitativ metode utfyller og supplerer hverandre ved at de har hver sine sterke og svake sider.

## **3.2 Forskningsdesign**

Å intervenere betyr innen forskning ”å bryte inn” i en forsøkssituasjon for å undersøke om en spesiell type påvirkning har hatt virkning i positiv eller negativ retning på en gruppe mennesker (Lund, 2002b). Jeg har i dette forskningsprosjektet valgt å bruke et kvasi-eksperimentelt design som kjennetegnes ved inkludering av manipulerte variabler, men ikke tilfeldig individfordeling (Lund, 2002c). Jeg har villet undersøke om en spesiell type påvirkning eller intervensjon har hatt virkning i positiv eller negativ retning på en gruppe mennesker (Lund, 2002c; Lund & Haugen, 2006). Deltakelse i afasigruppen er den uavhengige variabelen som påvirker eksperimentet. Virkningen av variasjon i den uavhengige variabelen slår ut på en annen observert faktor som i dette prosjektet er livskvalitet som er den avhengige variabelen. Det er deltakelse i afasigruppe som kan føre til variasjon i livskvalitet i prosjektet mitt. Siden jeg i dette prosjektet har benyttet meg av en kassustudie med bare tre informanter, har jeg fått et lite grunnlag å kunne måle effekt ut i fra. Det vil i dette tilfellet heller være snakk om å kunne se en tendens til en endring i livskvalitet hos de tre informantene, og drøfte om en eventuell endring kan skyldes den påvirkning som informantene har blitt utsatt for gjennom deltakelse i en afasigruppe eller om det er andre forhold som spiller inn. Ved at jeg har foretatt en analyse av tre kasus, har jeg ønsket å kunne sammenlikne og se om det er noen likhetstrekk i opplevelsene av deltakelsen i en afasigruppe mellom de tre afasirammede.

Dette forskningsprosjektet kan som tidligere nevnt kalles et kvasi-eksperimentelt design siden det inkluderer intervensjon og manipulering av en variabel. I tillegg har jeg brukt elementer som er mest vanlige å bruke ved det vi kaller ikke-eksperimentelt design, som også kan kalles et kvalitativt design, ved at jeg har brukt personlig intervju som metode. Det er et kasusstudium som setter fokus på et tydelig avgrenset studieobjekt, som her er en gruppe med tre afasirammede. Det som karakteriserer et kasusstudium er at det involverer et lite antall personer (Befring, 2002). Kasusstudier defineres av Gall, Gall og Borg (2007) som følgende: ”Case study research as (a) the in-depth study of (b) one or more instances of a phenomenon (c) in its real-life context that (d) reflects the perspective of the participants involved in the phenomenon” (s. 447). Målet med et kasusstudium er å få fram helhet og dybde i datamaterialet som samles inn for å kunne forstå fenomenet som skal undersøkes (Gall et al., 2007; Befring, 2002). Jeg ønsket å gå i dybden og se på helheten i det datamaterialet som jeg samlet inn på ulike måter. Ved å fokusere på tre personer med afasi og bruke ulike metoder (personlig halvstrukturert intervju og to ulike måleinstrument), ønsket jeg å underbygge de kvantitative resultatene fra måleredskapene med kvalitative resultater fra intervjuene.

### **3.3 Valg av informanter**

Informantene i dette forskningsprosjektet kan kalles et hensiktsmessig/strategisk utvalg (Vedeler, 2000). Det er et utvalg av informanter som kan gi mye informasjon om det undersøkelsen fokuserer på. Det var naturlig for meg å velge informanter som jeg hadde kjennskap til som lærer ved voksenopplæringen. Disse informantene har ervervet afasi og de var allerede tilmeldt i vårt system når valg av informanter skulle bestemmes. Alle tre informantene fikk enetimer med språkundervisning av meg en time i uken i tillegg til at de deltok i en afasigruppe i den perioden som prosjektet varte. Mine informanter ble valgt ut ifra følgende kriterier:

- Personen skulle ha afasi.
- Personen skulle være kommet over den første rehabiliteringsfasen, dvs. ha fått afasi for ett år siden eller mer.
- Personen skulle ha prøvd ut hverdagslivet i hjemmet i en tid.
- Nærpersonen til den afasirammede som skulle gjennomføre en spørreundersøkelse skulle være ektefelle, en nær slektning eller samboer til den afasirammede.

### 3.3.1 Beskrivelse av informantene

Informantene i prosjektet mitt er tre kvinner med afasi som alle har hatt afasi i mer enn ett år. De har alle tre vært igjennom den første rehabiliteringsfasen og de har hatt timer hos logoped eller ved voksenopplæringen det siste året for opptrening av språkfunksjonen. Informantene i undersøkelsen er anonymisert med fiktive navn.

- Trine er en kvinne på 42 år. Hun fikk venstresidig hjerneslag med afasi og høyresidige lammelser i mai 2012. I starten etter hjerneslaget hadde hun store ekspressive vansker og spontantalen var karakterisert av ja- og nei-responser. Hun hadde apraksi og en del parafasier med forvekslinger av lyder og ord. Etter mye trening har hun nå en mer flytende tale og hun har ikke lenger store ordletingsvansker. Hun har alltid hatt god forståelse av muntlig språk. Hun har ennå litt problemer med uttale av enkelte ord og hun strever med å få flyt i lesingen og å skrive sammenhengende tekst. Hun har fremdeles lammelser i en arm. Hun har en ektemann, og flere barn. Hun har alltid vært en aktiv dame med mange venner og kjente. Hun fikk tilbake førerkortet etter 1 år og 5 måneder, rett før deltakelsen i afasigruppen. Nærperson til Trine er hennes ektefelle og han har ingen språklige utfall slik jeg er kjent med.
- Maria er en kvinne på 71 år som fikk venstresidig hjerneslag i november 2012. Hun hadde i starten god forståelse av muntlig og skriftlig språk, men store ekspressive vansker med mange ord- og lydforvekslinger og apraksi. Hun har nå mer flytende tale, men hun har ennå en del ordletingsvansker og vansker med uttale av enkelte lange ord. Hun har også vansker med å skrive sammenhengende tekst. Hun har en samboer, barn og flere barnebarn. Hun har stor omgangskrets med familie og venner. I større forsamlinger blir hun mer stille og tilbaketrukket. Hun fikk tilbake førerkortet etter et halvt år med afasi. Nærpersonen til Maria er hennes samboer og han har ingen språklige utfall slik jeg er kjent med.
- Anne er en kvinne på 81 år som fikk venstresidig hjerneslag i mai 2012. Hun hadde i starten rett etter slaget utfall av både ekspressiv og impressiv art, dvs. vansker med å forstå språk og å uttrykke seg. Hun hadde mye parafasier, mye ordforvekslinger og dårlig forståelse av muntlig og skriftlig språk i starten. Dette har bedret seg slik at hun nå har en tilnærmet normal taleflyt og kan holde en rød tråd i en samtale. Ennå har hun ordletingsvansker. Hun kan lese bra, men hun har problemer med å skrive sammenhengende tekst med riktig ordstilling og syntaks. Hun er enke og bor alene,



men hun har stor familie med mange barn og barnebarn. Hun er en meget ordrik dame som har stor glede av å samtale med andre mennesker. Nærpersonen til Anne er datteren hennes og hun har ingen språklige utfall slik jeg er kjent med.

### **3.4 Valg av instrument for måling av livskvalitet**

Næss (2001a) skriver at de mest brukte indikatorer på psykisk velvære har vært selvrappporter, med bruk av intervju og spørreskjema. Det er også brukt intervju av pårørende eller andre som kjenner den som er med i undersøkelsen. Næss (2001a) skriver at det kan være vanskelig å måle psykisk velvære fordi dette er en opplevelse som er et flyktig fenomen som vanskelig kan la seg måle og som vil variere mye. Målinger av psykisk velvære vil derfor føre til usikre resultater. Næss skriver også om at idealisering i form av at personer gir et idealisert bilde av seg selv for å gjøre et godt inntrykk på andre kan være mulige feilkilder. Selvrespekten kan påvirkes av det bildet som presenteres av seg selv og fører derfor til et behov for å tegne et idealisert bilde av seg selv. Næss mener videre at det er mindre idealisering ved bruk av spørreskjema enn ved bruk av intervju (Næss, 2001a).

I dette forskningsprosjektet ønsket jeg å benytte et måleverktøy for livskvalitet som kunne være tilpasset de afasirammede. Derfor valgte jeg å bruke måleredskapet SALK-39. Bruk av dette måleverktøyet har det ikke vært gjort mye forskning på i Norge fram til nå, og derfor tenkte jeg det var ekstra interessant å ta det i bruk. I tillegg ønsket jeg å finne ut hvordan nærpersoner til de afasirammede vurderte de afasirammedes kommunikasjonsevne for dermed å kunne sammenligne resultatene fra målingene og se om det var noen sammenheng mellom kommunikasjonsevne og livskvalitet. Av denne grunn valgte jeg å bruke måleredskapet CETI. Jeg ønsket også å kunne gå litt i dybden i forhold til resultatene som kom fram gjennom bruk av SALK-39 og CETI. Jeg tenkte at det kunne være bra om jeg skaffet ulike typer informasjon om de tre informantene ved å bruke to ulike typer måleverktøy for datainnsamling i tillegg til bruk av intervju. I den sammenhengen var det aktuelt å gjennomføre et intervju av informantene i etterkant av deltakelsen i afasigruppen. Da var det fokus på hvordan informantene opplevde det å delta i afasigruppen og i forskningsprosjektet, og eventuelt andre forhold som kunne ha betydning for livskvaliteten deres. I dette forskningsprosjektet passet det godt å kombinere ulike metoder slik at resultatene kunne bli mer troverdige, noe også Næss påpeker kan føre til færre feilkilder i undersøkelsen (Næss, 2001a). Haaland-Johansen et al. (2006) mener det kan være fruktbart å sammenlikne funn fra

CETI med andre testresultater i klinisk arbeid med tanke på kartlegging, analysering og dokumentering av fremgang hos den enkelte afasirammede. Ved at jeg ikke bare har en, men tre informanter, ville det også være mulighet for å sammenlikne resultatene. Jeg ønsket også at informantene skulle svare på spørreskjemaene både før og etter deltakelsen i afasigruppen. Målinger før og etter intervensjonen var nødvendig for å se om livskvaliteten og kommunikasjonsevnen hadde endret seg i løpet av den tiden intervensjonen varte.

### **3.4.1 SALK-39**

Hilari, Byng, Lamping og Smith (2003) ønsket å lage et skjema for å måle livskvalitet hos personer med afasi. De tok utgangspunkt i et skjema som er laget for slagrammede generelt, SS-QOL (Stroke Specific Quality of Life Scale). De tilpasset SS-QOL til bruk for personer med afasi. Resultatet ble da Stroke and Aphasia Quality of life Scale-39 (SAQOL-39) (Hilari et al., 2003) som er et intervjuadministrert selvrapporteringsskjema. Det var dette engelskspråklige måleinstrumentet med 39 spørsmål som Karianne Berg (2007) brukte i sin pilotoversettelse i sitt hovedfagsarbeid. Karianne Berg og Line Haaland-Johansen oversatte SAQOL-39 til norsk gjennom prosjektet ”Å ha noe å si – med afasi”. Prosjektet var finansiert med midler fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering, via Afasiforbundet i Norge. Målet med prosjektet var å oversette og bearbeide SAQOL-39 til et norskspråklig måleinstrument beregnet for afasirammede. Resultatet ble SALK-39 som har blitt prøvd ut og blitt vurdert til å være et egnet spørreskjema for undersøkelse av livskvalitet hos norskspråklige personer med afasi. Bakgrunnen for at SALK-39 ble utarbeidet på norsk, var et ønske om å kunne inkludere livskvalitetsmål som redskaper i rehabiliteringen og måle livskvalitet hos voksne med afasi ved hjelp av et norskspråklig måleinstrument (Berg & Haaland-Johansen, 2011).

I følge Berg & Haaland-Johansen (2011) fantes det svært få livskvalitetsmål som var tilpasset personer med afasi på norsk på grunn av at disse personene har språk- og kommunikasjonsvansker. Det har derfor vært et stort behov for godt tilrettelagte undersøkelsesmetoder for å måle livskvalitet hos personer med afasi. Som tidligere nevnt har studier vist at dersom det legges til rette for og gis riktig oppmerksomhet omkring kommunikasjonsvansken, så kan personer med afasi også delta i spørreundersøkelser ved måling av livskvalitet (Worrall & Holland, 2003). Noen av de viktigste tilretteleggingene som bør gjøres er at spørreskjemaet er laget i et afasivennlig format, med tydelig og god skrift, med færre spørsmål per side, med utheving av spesielt viktige ord m.m. Det er også viktig at

svaralternativene er like og at det ikke er endringer på svarskalaen. Endringer som til vanlig skal sikre at personer gjør bevisste avkryssinger, vil kunne virke mot sin hensikt i forhold til afasirammede. De trenger å vite at positivt svar alltid kommer på samme side gjennom hele skjemaet (Berg & Haaland-Johansen, 2011).

### SALK-39`s fire faktorer

SALK-39 har 39 spørsmål som er fordelt på følgende fire faktorer: Fysisk faktor, kommunikasjonsfaktor, energifaktor og psykososial faktor. (Se eksempel figur 4).

**I LØPET AV DEN SISTE UKA**

**Hvor store problemer har du hatt med å:**

<b>snakke?</b>
snakke tydelig nok til å kunne bruke telefonen?
få andre mennesker til å forstå deg?
finne ordet du ønsker å bruke?
få andre mennesker til å forstå deg, selv når du gjentar det du sa?

✗

Klarte det ikke

Store problemer

En del problemer

Litt problemer

Ingen problemer

✓

**Figur 4: Eksempler på spørsmål i SALK-39 (Berg et al., 2010).**

*Fysiske faktorer* dreier seg her om å mestre både grov- og finmotorisk aktivitet. Det handler om i hvor stor grad den afasirammede selv opplever å mestre ulike daglige gjøremål som: lage mat, kle på seg, bade, gå, stå, skrive, ta på seg sokker, åpne glass m.m. Fysisk skåre regnes ut fra 17 av 39 spørsmål.

*Kommunikasjonsfaktorer* handler om hvordan den afasirammede selv opplever å mestre å snakke, få andre til å forstå det de sier, og om hvordan språkproblemene påvirker familielivet og det sosiale livet. Kommunikasjonsskåren regnes ut fra 7 av 39 spørsmål.

*Energifaktorer* handler om hvordan den afasirammede opplever å mestre daglige gjøremål i forhold til det å bli sliten og måtte ta pauser i dagliglivet. Energifaktorer regnes ut fra 4 av 39 spørsmål.

*Psykososiale faktorer* omhandler følelser og forhold til familie og venner. Det handler om hvordan den afasirammede opplever det å ta beslutninger, hvordan personligheten har forandret seg, om å føle seg motløs med tanke på framtiden, om å mangle interesse for andre mennesker, ha liten tiltro til seg selv, om å føle seg som en byrde for familien, og om ikke å kunne treffe venner så ofte som før eller ikke å kunne holde på med hobbyer som før. Psykososiale faktorer regnes ut fra 11 av 39 spørsmål. I forskningsprosjektet mitt har jeg hatt en forventning om at deltakelsen i afasigruppen kunne føre til endring i kommunikasjons- og psykososial faktor. (Se drøfting av resultater fra SALK-39 i kap. 5.)

### **Administrering av SALK-39**

SALK-39 er intervjubasert ved at spørsmålene blir gjennomgått sammen med den afasirammede i en samtale. Det er da mulig å bruke gester, tale og skrift i tillegg til det som står på selve skjemaet. Dersom spørsmålene ikke blir forstått med en gang, er det mulig å gi en bedre og tydeligere forklaring på hva det blir spurt om. Responsen fra den afasirammede kan gis verbalt ved å svare muntlig eller ved å peke på svaralternativer. Spørsmålene er inndelt i tema og dette gjør at det er enklere å forstå hva det handler om. Det er ikke mange spørsmål på hver side og det er skilt tydelig mellom spørsmål og svar på sidene i spørreskjemaet. Det er mulig å bruke følgende hjelpestrategier

- Peke på spørsmålet som stilles
- Dekke over de andre spørsmålene på samme siden.
- Sjekke at respondenten har forstått hva det blir spurt om.
- Bruk av ulike teknikker for totalkommunikasjon, for eksempel ved å mime.

(Berg et al., 2010, s.8):

Dette er ulike typer hjelpestrategier som det er viktig å bruke for å kunne få den afasirammede til å forstå spørsmålene og for å kunne få deres subjektive opplevelse og svar på spørsmålene (Berg et al., 2010). Alle spørsmålene i SALK-39 skal besvares med utgangspunkt i den siste uken. Svaralternativene i SALK-39 er kodet med tallkoder fra 1-5. I de første 21 spørsmålene blir informanten bedt om å angi i hvor stor grad han eller hun har hatt problemer med ulike aktiviteter. Svaralternativene for disse spørsmålene er: ”Klarte det ikke” (tallkode 1), ”Strever mye” (tallkode 2), ”Strever noe” (tallkode 3), ”Strever litt” (tallkode 4) og ”Klarer det” (tallkode 5). De neste 18 spørsmålene har svaralternativene: ”JA” (tallkode 1), ”For det meste JA” (tallkode 2), ”Usikker” (tallkode 3), ”For det meste NEI” (tallkode 4) og ”NEI” (tallkode

5). På bakgrunn av tallkoden er det mulig å regne ut gjennomsnittsskåre for hver av de fire faktorene som testen deles inn i. Det er også mulig å regne ut den generelle gjennomsnittsskåren for SALK-39 ved å legge sammen skåren for alle spørsmålene og dele på antall spørsmål. I denne undersøkelsen er det relevant å sammenlikne skårene fra de to ulike målingene som ble gjennomført, før og etter deltakelsen i afasigruppen. Her er det ønskelig å se om det er en signifikant endring i livskvalitet totalt sett og om det har vært endring i skårene for de ulike faktorene hver for seg. En signifikant endring vil her si en endring på mer enn ett standardavvik (SD) over eller under gjennomsnittet (Berg et al., 2010).

### **3.4.2 CETI**

Communicative Effectiveness Index (CETI) er et måleredskap som er utarbeidet av Lomas og medarbeidere på slutten av 80-tallet (Lomas et al., 1989; Haaland-Johansen et al., 2006). CETI er beregnet for utfylling av nærpåsoner til den afasirammede. Dette måleredskapet skal være en hjelp for å kunne måle den afasirammedes relative prestasjoner i reelle kommunikasjonssituasjoner, det Kagan (1999) kaller funksjonell kommunikasjon. Lomas et.al. (1989) ønsket å benytte en visuell analog skala (VAS) mellom to ytterpunkter av svaralternativer i hver ende. De mente skjemaet på den måten ble mer sensitiv for å fange opp mulige endringer i kommunikasjonsferdigheter over tid. Lomas et al. (1989) mente at skjemaet burde bli fylt ut av nærpåsoner til den afasirammede siden disse personene er i nærkontakt med den afasirammede store deler av døgnet og de kjenner personen bedre enn en logoped. Spørreskjemaet CETI er blitt oversatt til norsk av Line Haaland-Johansen et al. (2006). Det er først og fremst beregnet for å måle kommunikasjonsevnen til den afasirammede sett ut i fra en nærpåsoner til den afasirammede sitt ståsted. CETI måler ikke direkte livskvalitet. Men siden kommunikasjonsevne har mye å si for god livskvalitet (Cruice et.al., 2003; Ross & Wertz, 2003), syntes jeg det var relevant å bruke det i dette prosjektet. Ved å sammenligne resultatene gitt av afasirammede og deres nærpåsoner, kunne jeg se om det var samsvar mellom resultatene fra de ulike måleredskapene.

Kagan og Gailey (1990, ref. i Kagan, 1999) gjorde en pilotstudie der de sammenlignet resultater fra to ulike måleinstrumenter, CETI og Western Aphasia Battery (WAB, 1982, ref. i Kagan, 1999) for å se om det var forskjell i kommunikasjonsferdigheter etter en fire måneders periode. Det ble ikke noen forskjeller i resultatene med språktesten WAB, men det ble

signifikante forskjeller i resultatene målt med CETI-skjemaet. Dette tyder på at CETI er et egnet måleinstrument for å måle forskjell i kommunikasjonsferdigheter over tid.

## Administrering av CETI

CETI-skjemaet er et enkelt skjema som består av 16 utsagn som skal vurderes. (Se figur 5). Det som måles med CETI er den afasirammedes evne til å kommunisere på det nåværende tidspunktet, og ikke slik personen kunne kommunisere før skaden inntraff (Haaland-Johansen et al., 2006). Skjemaet er utformet med en 10 cm lang VAS skala der den ene enden av skalaen har svaralternativet "Som før skaden" og den andre enden har svaralternativet "Ikke mulig". Det er mulig å krysse av mellom disse ytterpunktene på skalaen. Hver enkelt av de 10-centimeter lange linjene ved hver av de 16 beskrivelsene måles med millimetermål fra venstre mot høyre. Ved skåringen av CETI kan hver enkelt VAS dermed gis en verdi mellom 0 og 100. Et kryss som står 4,6 cm ut på linjen (målt fra venstre mot høyre) kan da få en delsum på 46. Den totale CETI-skåre regnes ut som den endelige summen av alle delsummene til sammen delt på det antall situasjoner som er vurdert (maks 16). CETI-skåren kan da minimum være 0 og maksimum være lik 100 (Haaland-Johansen et al., 2006).

Prøv å vurdere hvordan \_\_\_\_\_ mestrer å:

1. Få andres oppmerksomhet  
Ikke mulig | \_\_\_\_\_ | Som før slaget/skaden
2. Bli med i gruppesamtaler som dreier seg om ham/henne  
Ikke mulig | \_\_\_\_\_ | Som før slaget/skaden
3. Bruke "ja" og "nei" på riktig måte  
Ikke mulig | \_\_\_\_\_ | Som før slaget/skaden
4. Gi uttrykk for egne følelser  
Ikke mulig | \_\_\_\_\_ | Som før slaget/skaden
5. Vise at han/hun forstår det som blir sagt til ham/henne  
Ikke mulig | \_\_\_\_\_ | Som før slaget/skaden
6. Ha "kaffe-besøk" og samtaler med venner og kjente (ved sykesengen eller hjemme)  
Ikke mulig | \_\_\_\_\_ | Som før slaget/skaden
7. Føre en samtale på tomannshånd med deg  
Ikke mulig | \_\_\_\_\_ | Som før slaget/skaden
8. Si navnet på en person som befinner seg ansikt-til-ansikt med ham/henne  
Ikke mulig | \_\_\_\_\_ | Som før slaget/skaden

**Figur 5: Eksempel på spørsmål fra CETI (Haaland-Johansen et al., 2006).**

Tall fra utprøvinger med CETI (Lomas, 1989) indikerer at en endring på 12 CETI-poeng fra en måling til den neste, kan anses for å være en endring som ikke skyldes tilfeldig variasjon (Haaland-Johansen et al, 2006). CETI-skjemaet ble i dette forskningsprosjektet fylt ut av nærpersonene til de afasirammede både før og etter deltakelsen i afasigruppen.

### **3.4.3 Intervjuguide**

Jeg valgte å bruke intervju i tillegg til de to måleinstrumentene SALK-39 og CETI i undersøkelsen. Bruk av intervju gir i mitt forskningsprosjekt mulighet for innhenting av mer utdypende informasjon om informantenes opplevelse av å delta i en afasigruppe og mulighet for å se en eventuell tendens til endring i livskvalitet hos de afasirammede. Intervju gir også anledning til å finne ut om andre forhold kan ha hatt innvirkning på livskvaliteten til informantene. Jeg valgte å bruke et semistrukturert/ halvstrukturert intervju som kjennetegnes ved at samtalen fokuseres mot bestemte tema (Dalen, 2011). Jeg gav informantene mulighet til å fortelle mest mulig fritt om sine erfaringer med å delta i afasigruppen og i forskningsprosjektet. Alle tre intervjuene tok utgangspunkt i samme intervjuguide (se vedlegg nr. 2). Jeg brukte mer eller mindre åpne spørsmål i intervjuguiden for på den måten å kunne utdype problemstillingen på en bedre måte. På grunn av åpne spørsmål regnet jeg med å få litt ulik informasjon fra informantene. Dette ville også gi mulighet for å få fram informasjon som jeg i utgangspunktet ikke hadde tenkt på, men som underveis i intervjuet kunne vise seg å være relevant for prosjektet.

#### **Utforming av intervjuguide**

Utgangspunktet mitt var at informantene skulle fortelle om hvordan de hadde opplevd å delta i afasigruppen og i prosjektet mitt. Jeg ønsket også at de skulle fortelle om hvordan de har det en vanlig hverdag og hvilke aktiviteter de pleier å være med på i løpet av en uke. Jeg ønsket å kunne relatere dette til hvordan de hadde det før de ble med i en afasigruppe og sammenligne med hvordan de opplever å ha det etter at afasigruppen ble avsluttet. Jeg ønsket i hovedsak å få informasjon om følgende tre områder:

- Den afasirammedes opplevelse av å delta i en afasigruppe.
- Den afasirammedes opplevelse av å leve med afasi i hverdagen.
- Opplevelsen av å delta i prosjektet.

Det var en utfordring å komme med gode oppfølgingsspørsmål som kunne belyse nye sider av temaet. Jeg har i etterkant av intervjuene tenkt at jeg burde spurt informantene om hvordan de selv opplever det å kommunisere med sine nærpå personer. Da kunne jeg sammenliknet disse svarene med resultatene fra CETI.

## **3.5 Gjennomføring av prosjektet**

Våren 2013 spurte jeg tre afasirammede om de kunne tenke seg å delta i en afasigruppe med 12 samlinger i løpet av høsten 2013 og våren 2014. Før oppstart av afasigruppen ble det i undervisningstimer gjennomført en SALK-39. Jeg lot også tre av nærpersionene til de afasirammede svare på spørreskjemaet CETI før oppstart av afasigruppen. I kraft av min yrkesrolle startet jeg opp med selve afasigruppen i slutten av november 2013. Det var planlagt i alt 12 uker med intervensjon med en gruppesamling per uke på 1 ½ time, men på grunn av uforutsette hendelser som sykdom og begravelse i nær familie til en av de afasirammede, så ble det ”hull” i intervensjonen og det ble bare gjennomført 11 gruppesamlinger. På en av samlingene var det også bare to av de afasirammede som var tilstede. Dersom intervensjonen hadde vart over et lengre tidsrom og med større intensitet, kunne resultatene blitt mer signifikante (Cruice et al., 2003). Men det har ikke vært mulig å få til noe slikt i et masterprosjekt som dette. Etter at afasigruppen var avsluttet i mars 2014, gjennomførte jeg en ny SALK-39 og CETI av hver av de tre afasirammede og deres nærpersioner. Etter at de afasirammede og deres nærpersioner hadde samtykket til å delta i mitt forskningsprosjekt, gjennomførte jeg tre personlige intervjuer av de afasirammede. Disse intervjuene tok jeg opp på video og transkriberte dem rett etterpå.

### **3.5.1 Gjennomføring av afasigruppen**

Jeg har brukt en form for multifunksjonellgruppemodell med vekt på både psykososial og språklig tilnærming. Dette er i tråd med det Kearns og Elman (2008) viser til at det er en trend mot en mer økologisk og eklektisk tilnærming til afasibehandlingen der det tas i bruk flere ulike tilnæringsmåter og metoder (jfr. bruk av en skadebasert og en konsekvensbasert tilnærming, se.kap. 2.5.2). Afasigruppen i mitt prosjekt var i utgangspunktet tenkt å være en psykososial gruppe der de afasirammede fritt kunne få uttrykke tanker og følelser om ting de var opptatte av. Tanken var at afasigruppen i mitt prosjekt skulle være minst mulig lederstyrt (jfr. kap. 2.6.2 om ulike typer lederskap). Jeg ønsket at det skulle være rom for mest mulig naturlig samtale i gruppen der deltakerne skulle få snakke om det de selv ønsket uten at jeg dominerte som leder for å styre gruppen. Det er vanskelig å vurdere om jeg styrte gruppen for lite eller for mye. Dette ville jeg antakeligvis sett tydeligere dersom det var blitt gjort videoopptak av gruppesamlingene.



Tema i samtalene forsøkte jeg å knytte opp til informantenes egne opplevelser med å ha afasi. I løpet av de to første gruppesamlingene fortalte de tre informantene om seg selv og sin opplevelse med det å ha afasi. Vi så også en film ”Afasihverdag” på Internett laget av Afasiforbundet. Dette skapte fine samtaler der alle tre deltakerne fikk prate litt hver. Deltakerne var ulike med hensyn til det å ta ordet og ønske om å prate. Dette førte til at jeg i tredje gruppesamling valgte å legge vekt på mer strukturerte oppgaver styrt av meg som gruppeleder der jeg på forhånd hadde valgt ut tema som vi skulle samtale om og aktiviteter som vi skulle gjøre. Jeg prøvde å komme med passende spørsmål til gruppedeltakerne underveis for på den måten å veksle på å gi dem ordet i samtalen. Jeg valgte å bruke bildene fra kommunikasjonsmaterialet: ”Et bilde – din fortelling” (Legland & Aarskog, 2009a; Legland & Aarskog, 2009b). Dette materialet er beregnet på mennesker med kommunikasjonsvansker med hovedvekt på afasi. Det egner seg godt til gruppetrening der målet er å få i gang en samtale og trene opp kommunikasjonsferdighetene. Da vi brukte dette materialet, fikk alle tre gruppedeltakerne etter tur anledning til å si noe om et bestemt stikkord som jeg hadde skrevet på en lapp til et aktuelt bilde og tema. Denne samtaleformen brukte vi under de fleste av gruppesamlingene etterpå. Deltakerne fikk også anledning til å presentere et selvvalgt tema en gang hver som de ønsket å snakke om. Da fikk de fortelle om en hobby eller interesse som de hadde. Vi brukte i den forbindelse en time med individuell trening i forkant der de fikk øve seg på å snakke om temaet enkeltvis, før de så la det fram for de andre deltakerne på gruppa.

Underveis i afasigruppesamlingen hadde vi en kaffepause med rom for å prate om løst og fast. Det varierte hva vi spiste, fra frukt, ost og kjeks, småkaker, grøt før jul og boller med krem til fastelaven. Den naturlige praten og de små kommentarene om været har vært viktige elementer i gruppeopplegget. For å skape litt avveksling i gruppesamlingen, og for å legge til rette for at alle skulle kunne delta i samtalen, valgte jeg et kortspill som aktivitet siste kvarter av gruppesamlingen. Da brukte vi ulike typer spill som Alias, Vri åtter og Substantiv-kort (deltakerne samler serie med seks kort i ulike kategorier med substantiv).

### **3.5.2 Gjennomføring av SALK-39 og CETI**

Måleredskapet SALK-39 ble brukt både før og etter intervensjonen. Informantene brukte litt ulik tid på å svare på spørsmålene i spørreskjemaet SALK-39. Den ene informanten hadde stort behov for å prate om de ulike tema som det ble spurt om. Derfor brukte vi til sammen

fire timer på å gjennomføre den første SALK-39-målingen, mens det bare tok en time med den andre målingen. De andre to informantene brukte ca en halv time hver på å svare på SALK-39 begge gangene. På grunn av liten tid for å gjennomføre prosjektet, så ble CETI-skjemaet sendt hjem til hver av nærpersionene til de afasirammede både før og etter deltakelsen i afasigruppen. Jeg hadde da i forkant forklart overfor informantene hvordan skjemaet skulle fylles ut. CETI-skjemaet ble levert hjem begge gangene til informantenes nærpersioner uten at jeg hadde gjennomgått skjemaet sammen med nærpersionene på forhånd. Det kan ha vært fristende for nærpersionene å gi en bedre skåring ved andre gangs måling ved at de så gjerne ønsker at personen skal ha blitt bedre og at de derfor gir dem en kunstig positiv skåre ved andre gangs måling (Lomas, 1989). Denne mulige feilkilden er unngått ved at nærpersionen fikk et nytt CETI-skjema utdelt ved andre gangs måling slik at de ikke kunne sammenlikne skåringen fra første gangs måling.

### **3.5.3 Gjennomføring av intervju**

Jeg bestemte meg for å ta opp de tre intervjuene på video for på den måten å kunne få med meg alt som ble sagt underveis i intervjuene. Jeg brukte et Contour-Roam kamera, et kamera som er enkelt å filme med og som lett kan overføre digitale filer til datamaskinen. Kameraet testet jeg ut på forhånd flere ganger for å se at alt var i orden før selve gjennomføringen av intervjuene med de afasirammede. Tidspunkt for intervjuene ble avtalt i forkant og alle tre intervjuene foregikk uten problem. Opptakene ble gode med bra bilde og lyd. Intervjuene ble gjennomført i helt rolige omgivelser der ingen andre personer var tilstede i samme bygg samtidig som intervjuene foregikk. To av intervjuene ble gjennomført på arbeidsplassen min og ett intervju hjemme hos en av informantene. Det var ikke noe tidspress for når vi måtte være ferdig. Intervjuene ble tatt opp på video slik at jeg kunne transkribere dem etterpå.

Jeg begynte å notere ned underveis ved første intervju, og gjorde også dette ved andre intervju. Men jeg oppdaget at det var like greit at jeg ikke skrev notater underveis i det tredje intervjuet. Noteringen kunne bli litt distraherende og kunne lett avbryte den frie flyten i samtalen (Kvale & Brinkmann, 2010). Ved å la være å notere, kunne jeg fokusere mer på personen og ha øyekontakt. Kroppsspråket til informanten var lettere å registrere ved å se på videoopptaket etterpå. Jeg kom også på noen viktige tilleggsspørsmål etter første gjennomførte intervju, som jeg da stilte i de to neste intervjuene. På grunn av at jeg gjennomførte intervjuene med mer åpne spørsmål, førte dette til litt ulikheter i spørsmål til

informantene og hvilke svar informantene gav. Dette var også hensikten med bruk av kvalitative intervju slik at jeg kunne få informantene til å fortelle fritt om sine erfaringer med å delta i afasigruppen.

Afasirammede blir som tidligere nevnt ofte utelatt i studier og undersøkelser av livskvalitet på grunn av deres språkvansker. Bruk av intervju med bruk av ulike hjelpestrategier for å få informantene til å forstå spørsmålene kan være en god måte å undersøke livskvalitet på hos afasirammede (Worrall og Holland, 2003). Informantene i prosjektet mitt har hatt god situasjons- og språkforståelse med relativt god muntlig uttrykksevne. Intervjuene foregikk derfor uten store problemer. Noen av spørsmålene måtte jeg imidlertid forklare flere ganger slik at de ble forstått av informantene. På den måten kunne informantene bli ledet til å svare på en viss måte ved at jeg hjalp dem med å finne det rette ordet. Siden alle tre informantene har afasi og derfor har problemer med å uttrykke seg, har det vært vanskelig å unngå å måtte tolke noe av det som har blitt sagt under intervjuene. Informantene hadde sannsynligvis valgt å uttrykke seg annerledes under intervjuene dersom de ikke hadde hatt afasi.

### **3.5.4 Om transkripsjonen**

Transkripsjon vil si at det blir foretatt en oversettelse fra talespråk til skriftspråk (Dalland, 2012; Kvale & Brinkmann, 2010; Lind, 1995). Det er vanlig å bearbeide intervju ved å skrive ned ord for ord av det som er blitt sagt. Å skrive ut et intervju er et tidkrevende og møysommelig arbeid, men det er nødvendig for å kunne bevare mest mulig av det som opprinnelig skjedde under intervjuet (Dalland, 2012). Det er viktig å skrive ut intervjuene umiddelbart etter at de er gjennomført. Da vil muligheten for en god gjengivelse av hva informantene faktisk har uttalt være størst mulig. Det vil også styrke den senere analyseprosessen at forskeren selv skriver ut intervjuene for på den måten å få en helt spesiell nærhet til intervjuutskriftene og sikre de mange detaljene som er relevante for deres spesifikke analyse (Lind, 1995; Dalen, 2011). Forskeren som selv utfører transkriberingen, vil kunne lære mye om sin egen intervjustil (Kvale & Brinkmann, 2010). Gjennom transkriberingen av intervjuene ble jeg gjort oppmerksom på emosjonelle aspekter ved intervjusituasjonen som fikk betydning for analysearbeidet etterpå. Jeg transkriberte første intervju før jeg gjennomførte neste intervju. Dette var viktig fordi det gjorde meg oppmerksom på måten jeg snakket på og oppførte meg på (bruk av småord, hvordan stille

spørsmålene, notering underveis) som jeg kunne justere og endre på til neste intervju for å lette flyten i intervjuet.

Jeg har i dette forskningsprosjektet valgt å bruke en del av de reglene som vektlegges i den såkalte diskurstranskripsjonen (Lind, 1995). Diskurstranskripsjonen bygger på en amerikansk modell utviklet for samtaleanalyse (Du Bois et al 1990, ref. i Lind, 1995, s. 8). All tale gjengis i diskurstranskripsjonen i normalortografi, noe jeg også har fulgt. Selv om dette ikke blir helt nøyaktig gjengivelse av det informantene sier, så blir teksten mer leservennlig. Jeg hadde til sammen 65 minutter med rådata som jeg transkriberte. Opptakene transkriberte jeg i et Word-dokument som jeg hadde åpent på den ene halvdel av dataskjermen, samtidig som jeg hadde filmopptaket åpent på den andre halvdel av dataskjermen. All tale blir gjengitt med små bokstaver. Store bokstaver brukes i forbindelse med tale i egennavn. Jeg har benyttet verbale beskrivelser av ikke-verbal atferd for å gjøre transkripsjonen mer tilgjengelig for leseren (Lind, 1995). Vokallengde markeres ved enkel versus dobbel konsonant. Jeg har nummerert hver tur, ikke hver linje. Videre har jeg valgt å bruke en vertikal presentasjonsform av transkripsjonen, noe jeg synes gir en god tekstoversikt. Jeg har prøvd å begrense transkripsjonen til det jeg mente var viktig i forhold til problemstillingen i prosjektet (Silverman, 2006). Reglene for diskurstranskripsjon til Lind (1995) gjelder først og fremst når man skal gjøre en samtaleanalyse der det er viktig å analysere hvordan en person snakker. I mine tre intervju er det innholdet av det informantene sier som er viktig, og ikke måten informantene snakker på. Under transkriberingen oppdaget jeg at det er stor forskjell mellom muntlige og skriftlige språkstiler og at intervjutranskripsjoner ofte kan fremstå som usammenhengende og forvirret tale (Kvale & Brinkmann, 2010). For å gjøre transkripsjonen mest mulig identisk med det som ble sagt i intervjuene, har jeg valgt å markere ulike utfyllingsuttrykk som ”ehh” og ”mm” og pauser i selve transkripsjonen, og jeg har tatt med ord som blir gjentatt flere ganger. Jeg har ikke brukt hakeparenteser for å markere overlappinger i samtalen. I de transkripsjonsutdragene som jeg har med i selve analysen valgte jeg ikke å ha med utfyllingsuttrykk som ”ehh” og ”mm”, jeg har kuttet gjentakelsene av ord og jeg bruker punktum, komma og stor bokstav først i setningene, for på den måten å gjøre teksten og innholdet lettere tilgjengelig for leseren. Antakeligvis inneholder transkripsjonen feil og mangler, men jeg har gjort mitt beste for å unngå slike feil ved å jobbe med opptakene av intervjuene flere ganger. For å beskytte konfidensialiteten til intervjupersonene har jeg brukt fiktive navn på personer som nevnes, og jeg har unngått å skrive ned hendelser som nevnes i intervjuet som lett kan kjennes igjen.

### **3.5.6. Om analysearbeidet**

Analysearbeid handler om å gi mening til datamaterialet som samles inn (Corbin & Strauss, 2008). I dette analysearbeidet har jeg tatt utgangspunkt i noen av grunnprinsippene for *Grounded Theory*, en metode som ble utviklet av Barney Glaser og Anselm Strauss på 1960-tallet (Corbin & Strauss, 2008; Dalen, 2011). Framgangsmåten i *Grounded Theory* er stort sett at man tar utgangspunkt i det empiriske datamaterialet. Det er informantenes egne oppfatninger og perspektiver som danner utgangspunktet for analysene. De teoriene som utvikles om sentrale fenomener i det empiriske materialet, skal være utledet fra det empiriske datagrunnlaget (Silverman, 2006; Gall et al., 2007; Dalen, 2011). I *Grounded Theory* utfordres forskeren til å frigjøre seg noe fra den fagteorien som danner bakgrunnsrammen for prosjektet (Dalen, 2011). For en uerfaren forsker som meg kan det være vanskelig å frigjøre seg fra eksisterende teori og se eget datamateriale i et nytt perspektiv. Jeg har tatt utgangspunkt i eksisterende teori i forarbeidet til prosjektet, bla. a ved utarbeidelsen av problemstilling og operasjonalisering av begrepene som jeg mener er sentrale i problemstillingen og intervjuguiden. Analysearbeidet i dette prosjektet har foregått gjennom en systematisk kodingsprosess av datamaterialet og analytiske notater, dvs. memos, der jeg har prøvd å finne fram til likheter og forskjeller, nyanser og variasjoner i datamaterialet (Corbin & Strauss, 2008; Dalen, 2011). ”Merkelappene” eller kategoriene i dette forskningsprosjektet gav seg selv ganske fort når jeg studerte datamaterialet fra intervjuene. Det ble også fort klart hva slags to hovedtema som jeg kunne bruke for å belyse problemstillingen ut ifra. I analysekapitlet (kap. 4) har jeg valgt å presentere sentrale sitater fra informantene under de ulike ”merkelappene” med analytiske kommentarer og drøftinger. Jeg presenterer videre resultatene fra målingene med SALK-39 og CETI med analytiske kommentarer og drøftinger til. Siste del av analysen har jeg prøvd å sammenfatte resultatene fra alle de tre måleverktøyene for å se etter sammenhenger.

## **3.6 Reliabilitet**

Reliabilitet dreier seg om graden av målepresisjon eller målefeil (Befring, 2002). Det dreier seg om hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkter av andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2010; Vedeler, 2000). I denne undersøkelsen dreier reliabiliteten seg om informantene er blitt påvirket av utenforliggende faktorer. Dagsformen til informantene kan variere og det er vanskelig å avgjøre i hvilken grad resultatene fra de ulike måleinstrumentene

er avhengig av tilfeldige dag-til-dag-svingninger i personens opplevelse av trivsel (Kleven, 2002b). Når det gjelder måleinstrumentene SALK-39 og CETI, så vil imidlertid informantene være bedre kjent med spørsmålene og dermed kunne svare mer ”riktig” den andre gangen enn den første gangen.

Som nevnt tidligere i kap. 3.1 har jeg brukt både kvantitative og kvalitative metoder i datainnsamlingen. Jeg brukte to typer måleinstrument (SALK-39 og CETI) som gir kvantitative data for å se om endring i livskvalitet og kommunikasjonsevne kan dokumenteres. SALK-39 er som tidligere nevnt et måleinstrument som er spesielt tilpasset de afasirammede. Siden spørsmålene i SALK-39 er tilpasset med lite tekst og stor skrift og kan stilles ved hjelp av ulike hjelpestrategier, for eksempel at informantene kan få lest opp spørsmålene og få dem forklart dersom de ikke har forstått dem (jfr. ulike hjelpestrategier i kap. 3.4.1), er det mindre sjanse for at en person med afasi misforstår hva det spørres om (Berg et al., 2010).

Måleinstrumentet CETI er beregnet på nærpåsoner til den afasirammede. Reliabiliteten vil her dreie seg om de tre nærpåsonene til informantene har forstått spørsmålene likt og om de har svart på spørsmålene ut fra hva den afasirammede faktisk klarer nå, og ikke ut fra antakelser om hva den afasirammede kan få til i framtiden. På grunn av knapt med tid, så ble CETI-skjemaet sendt med hjem begge gangene til de ulike nærpåsonene. Da måtte nærpåsonene selv tolke det som stod på skjemaet på egen hånd. Spørreskjemaet har imidlertid en enkel og grei beskrivelse av framgangsmåten for hvordan skjemaet skal besvares. Måleinstrumentet CETI har i følge målinger som Lomas et al. (1998) har utført vist akseptabel grad av test-retest- og interrater-reliabilitet.

Det er vanskelig å stille samme krav til reliabilitet i kvalitative studier som i kvantitative studier, spesielt med bruk av intervju når det brukes mer åpne spørsmål der det åpnes for at informanten kan fortelle ganske fritt om et tema. Reliabilitet i dette prosjektet vil dreie seg om spørsmålene i de tre intervjuene er stilt på en slik måte av forskeren at det ikke har oppstått misforståelser i forhold til hva forskeren egentlig spør om. En person som har fått afasi vil ofte ha problemer med å forstå hva andre sier (jfr. kap. 2.2). Dette kan skape store utfordringer i en intervjusituasjon med afasirammede. Men i følge Worrall & Holland (2003) kan intervju av afasirammede ved forenkling av spørsmålene, prompting av først lyd i ord m.m., være en god måte å gjøre den afasirammede i stand til å gi valid respons til undersøkelser om livskvalitet. I intervjusituasjonen måtte jeg flere ganger stille samme

spørsmålet om igjen på en ny måte slik at informantene forstod hva jeg spurte om. Det kan ikke utelukkes at noen av disse forklarende spørsmålene har vært mer ledende, og at uttalelsene fra informantene dermed har blitt påvirket av dette. Men samtidig har slike gjentakelser og forklaringer vært nødvendige for å få informantene til å forstå spørsmålene riktig, noe som kan styrke reliabiliteten. Forhold i intervjusituasjonen kan også være med å påvirke reliabiliteten. Blant annet vil godt videoopptak og nøyaktig transkribering være viktige forutsetninger for at reliabiliteten er god, noe jeg mener er ivaretatt i dette prosjektet.

Intervjuerens kvalifikasjoner har relevans for forskningens kvalitet og reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2010). Den som skal utføre et intervju bør være kunnskapsrik, strukturert, klar, vennlig, åpen, styrende, kritisk, erindrende og tolkende (Kvale & Brinkmann, 2010). Dersom forskeren har lite erfaring med å intervjuer og dermed viser uoppmerksomhet, nervøsitet og manglende nøytralitet, så kan dette påvirke reliabiliteten. Jeg har selv liten erfaring med å gjennomføre forskningsintervju og det kan ha påvirket reliabiliteten. Informantene var imidlertid noen personer jeg kjente godt, og jeg fikk inntrykk av at både informantene og jeg selv var trygge i intervjusituasjonen. Det er imidlertid vanskelig å vurdere hvordan min egen innsats var i forhold til denne typen fallgruver i intervjuarbeidet. Det er også vanskelig å si om reliabiliteten er blitt påvirket av informantenes mulige ønske om å tekkes meg som intervjuer, eller motsatt at jeg som intervjuer har hatt ønsker som har preget forståelsen og hvordan intervjuet ble utformet. Informantene har vært veldig imøtekommende, men de har ikke gitt inntrykk av at de ville ”pynte på sannheten”. Svarene deres virker ekte og ærlige og det virker ikke som om de har svart det de forventer at jeg ønsket at de skulle svare. Jeg har prøvd å gi inntrykk av at det er deres egne meninger og opplevelser som er viktige og ikke ønsker om å få ”gode” resultater i forskningen. Samtidig har jeg også målbare resultater fra SALK-39 og CETI som kan utdype, nyansere, avkrefte eller bekrefte svarene fra intervjuene, og dette kan sikre større grad av reliabilitet.

### **3.7 Validitet**

Validitet handler om hvor gyldig og sikre måleresultatene er og om det er mulig å stole på at de resultatene som kommer fram i undersøkelsen er riktige og har god kvalitet (Lund & Haugen, 2006; Befring, 2002; Næss, 2001b). I min studie vil reliabilitet og validitet kunne gå noe over i hverandre, siden det er de samme elementene som vil kunne påvirke begge deler. Cook og Campbell (2002, ref. i Lund & Haugen, 2006, s. 52) har utviklet et validitetssystem

der de beskriver fire ulike validiteter i tillegg til mulige validitetstrusler. Dette validitetssystemet er relevant først og fremst for kvantitativ forskning, men det kan også være aktuelt å bruke for kvalitativ forskning (Lund & Haugen, 2006). I min undersøkelse underbygger jeg en kvantitativ metode med bruk av to ulike måleredskaper med et kvalitativt intervju med utgangspunkt i den samme problemstillingen. Jeg vil i det følgende gjøre rede for noen av de nevnte validitetstypene og mulige validitetstrusler og hvordan jeg vurderer dem i forhold til min undersøkelse.

**Begrepsvaliditet** handler om grad av samsvar mellom definert begrep og gjennomført ”måling”. Det kan oppstå både tilfeldige målingsfeil og systematiske målingsfeil som da er trusler mot begrepsvaliditeten (Kleven, 2001b). I mitt forskningsprosjekt omhandler studien to sentrale begrep: livskvalitet og afasigruppe, og årsak/effekt i forholdet mellom disse. Det er avgjørende at det er livskvalitet hos afasirammede som måles der afasigruppe er intervensjonen som benyttes. Jeg baserer begrepet livskvalitet på Worrall & Holland (2003) og Næss (2001b) sin definisjon av livskvalitet i tillegg til hvordan begrepet brukes i spørreskjemaet SALK-39. For begrepet livskvalitet blir det tatt utgangspunkt i et ferdig utarbeidet skjema for måling av livskvalitet, noe som i seg selv er med på å styrke validiteten. Begrepet afasigruppe baserer jeg på definisjonen som Elman & Bernstein-Ellis (1999) og Kearns og Elman (2008) bruker. Klare beskrivelser og operasjonalisering av begrepene i litteraturen kan styrke begrepsvaliditeten, i tillegg til at jeg prøver å beskrive selve gjennomførelsen av afasigruppen så godt som mulig.

Hilari et.al. (2003) har gjort ulike tester med tanke på reliabilitet og validitet som viser at SAQOL-39 viser god innbyrdes konsistens og test/retestreliabilitet. Siden SALK-39 er en mer eller mindre direkte oversettelse av SAQOL-39 (Berg & Haaland-Johansen, 2011), tar jeg utgangspunkt i at denne undersøkelsen med bruk av SALK-39 har tilfredsstillende begrepsvaliditet. Lomas et al. (1989) viser i sin studie at CETI også har en god innbyrdes test/retestreliabilitet, og dette viser at undersøkelsen har tilfredsstillende begrepsvaliditet.

Konkrete trusler mot begrepsvaliditet kan være at informantene har vært bevisst på at deres livskvalitet ble målt både før og etter deltakelse i en afasigruppe. De tre informantene har hele tiden vært klar over hensikten med prosjektet mitt, som var å finne ut om deltakelse i en afasigruppe kan føre til endring i livskvalitet. Om dette har spilt inn på svarene informantene har gitt i intervjuene og spørreskjemaet SALK-39, er vanskelig å si.



**Statistisk validitet/resultatvaliditet** handler om hvorvidt det kan trekkes en holdbar slutning om at sammenhengen mellom uavhengig og avhengig variabel er statistisk signifikant og rimelig sterk (Lund, 2002a). Hvis vi tar utgangspunkt i tallmaterialet som er innhentet ved bruk av de to måleredskapene SALK-39 og CETI, vil det være aktuelt å se om det er en signifikant endring i resultatene fra test- og retest. Utvalget i dette prosjektet er imidlertid så lite, og dette fører til at undersøkelsen får en lav statistisk styrke (Lund, 2002a). Det er mulig at måleinstrumentene SALK-39 og CETI ikke er sensitive nok til å kunne fange opp små endringer over et kort tidsrom.

**Indre validitet** handler om relasjon mellom variabler (Kleven, 2002c). I dette forskningsprosjektet er det relasjonen mellom deltakelse i en afasigruppe og livskvalitet som har blitt studert. For å kunne si noe om indre validitet må det kunne sies noe om i hvilken grad metoden eller opplegget, som her er afasigruppe, har hatt en medvirkende årsak til en eventuell forandring i livskvalitet hos de tre deltakerne. Jeg har brukt et kvasi-eksperimentelt forskningsdesign, og dette fører til at kontrollen av irrelevante faktorer, og dermed den indre validiteten, blir svakere enn om det var brukt ekte eksperimentelle design (Lund & Haugen, 2006). For å finne ut om det er tiltaket, den uavhengige variabelen, som har vært satt inn som har hatt innvirkning på den avhengige variabelen, må det undersøkes om det har vært andre ting i informantens liv som har hatt innvirkning på livskvaliteten. Det ble gjennomført et intervju av informantene i tillegg, noe som gjorde det mulig å finne ut om andre forhold hadde spilt inn og påvirket livskvaliteten til informantene og som da kan styrke den indre validiteten. Vi kan ikke eliminere alternative forklaringer på eventuelle endringer i livskvalitet. Det er vanskelig å si om det er deltakelsen i afasigruppen i seg selv, innholdet og metoden som er brukt i afasigruppen, om det er den individuelle språktreningen utenom gruppen eller om det er meg som forsker og min lederstil som har påvirket informantene. Andre faktorer utenom afasigruppen kan også ha virket inn på hvordan de afasirammede opplevde sin livskvalitet (hendelser i den afasirammedes liv, få tilbake førerkortet, skade, sykdom, forhold til familien m.m.). Resultatene fra denne undersøkelsen bygger på svært få informanter og dette fører igjen til at den indre validiteten er svak.

**Ytre validitet** dreier seg om det er mulig å generalisere resultatene til andre personer, tider og steder (Vedeler, 2000; Kleven, 2002d). Det handler om vi kan si at resultatene som er funnet i undersøkelsen kan gjøres gjeldende for de personer og situasjoner som er relevante ut fra problemstillingen i undersøkelsen (Kleven, 2002d; Lund & Haugen, 2006). Det er ikke mulig

å generalisere resultatene som er kommet fram i denne undersøkelsen fordi det er et begrenset antall informanter. Det betyr at denne undersøkelsen har svak ytre validitet. Dersom samme type undersøkelse hadde blitt gjentatt med flere afasirammede, ville det kunne være større mulighet for å kunne generalisere resultatene. Den ytre validiteten ville sannsynligvis også vært sterkere dersom det i tillegg var med en kontrollgruppe med afasirammede som ikke deltok i en afasigruppe, men som svarte på spørreskjemaene SALK-39, CETI og deltok i et intervju.

Ytre validitet kan vurderes ut fra tre faktorer: personer, sted og tid (Vedeler, 2000, s. 130). Jeg har allerede nevnt at for få personer i studien fører til svak ytre validitet. I forhold til sted så er det mulig å gjennomføre en tilsvarende studie på samme sted og dette fører igjen til en sterkere ytre validitet. Dersom undersøkelsen hadde blitt gjennomført over lengre tid og eventuelt med en gjentatt måling av livskvalitet etter et halvt år, ville den ytre validiteten vært sterkere. Jeg kunne ha gjennomført et intervju i forkant av oppstarten av afasigruppen. Men på grunn av tidspress og liten tid til intervensjon, måtte jeg starte afasigruppen som del av undervisningen før den endelige prosjektplanen var klar. Det ble foretatt en måling av livskvalitet både før og rett etter deltakelsen i afasigruppen, men det burde også blitt foretatt en tredje måling av livskvalitet en tid etter at afasigruppen var avsluttet. I tillegg hadde det vært interessant å foreta to kartlegginger med SALK-39 og CETI tidlig i rehabiliteringen før intervensjonen startet. Da kunne det vært undersøkt om det var forskjell i livskvalitet mellom de to målingene i tiden før intervensjonen startet, og sammenlikne dette med resultatene fra kartleggingen etter intervensjonen var avsluttet. Disse resultatene kunne gitt en pekepinn på om det var selve språktreningen eller deltakelsen i afasigruppen som hadde innvirkning på livskvaliteten. Jeg var klar over at det kunne være en viss sjanse for at jeg ikke ville kunne registrere noen store endringer i livskvalitet på så kort tid som 12 uker, men det kan likevel være interessant og nyttig for fagfeltet at det blir gjennomført studier med forskjellig varighet hvor en ser om deltakelse i en afasigruppe kan endre livskvaliteten hos voksne med afasi.

I intervjustudier er det viktig å drøfte validiteten i forhold til forskerrollens betydning for det enkelte prosjektets validitet og validitetsdrøfting av utvalg og metodisk tilnærming (Dalen, 2011, s.94). Jeg er godt kjent med informantene, så dette kan ha spilt inn på validiteten til prosjektet. Det er mulig at informantene har følt at de måtte "svare riktig" på spørsmålene for på den måten å hjelpe meg med gjennomførelsen av prosjektet. Det kan ha vært vanskelig å gi oppriktige svar ansikt til ansikt overfor meg dersom de egentlig ønsket å gi kritikk til

opplegget. Det er mulig at videoopptaket av intervjuet også gjorde at respondentene ikke våget å si sin oppriktige mening. Dette mener jeg likevel ikke har skjedd. Det virker som informantene har vært ærlige i sine vurderinger og svar. Jeg har hele tiden poengtert at det er informantenes egne opplevelser som er viktige.

Jeg vil også nevne validitetskriterier i kvalitative design som Lincoln og Guba (1985, ref. i Vedeler, 2000, s. 132) viser til: *troverdighet*, *overførbarhet*, *pålitelighet* og *bekreftbarhet*. I min undersøkelse er *troverdigheten* sikret ved at jeg kjenner informantene godt og dette vil kunne føre til at min beskrivelse av resultatene i undersøkelsen blir mer riktig ved at jeg sannsynligvis forstår informantene godt. Jeg har også brukt triangulering i valg av forskningsmetode for å sikre bedre troverdighet i studien (Vedeler, 2000). *Overførbarhet* mener jeg er ivarettatt da det er et hensiktsmessig utvalg av informanter i undersøkelsen og jeg har prøvd å gjøre beskrivelsen av prosjektet så detaljert og omfattende som mulig. *Pålitelighet* dreier seg om måleinstrumentet er reliabelt. I mitt forskningsprosjekt er det brukt kvalitativt intervju i tillegg til kvantitative måleinstrumenter som SALK-39 og CETI. Pålitelighet kan trues av at jeg er uerfaren som forsker, at utvalget av informanter var hensiktsmessig valgt og at kategoriseringen i analyseprosessen har vært dårlig. Det er krevende å bruke ulike metoder i et forskningsprosjekt og kunne klare å sammenfatte alle resultatene fra de ulike typer datamateriale. Dermed kan dette være en svakhet ved prosjektet som svekker validiteten. Jeg har imidlertid lagt vekt på å følge en klar og systematisk prosess som jeg har dokumentert og beskrevet på best mulig måte. Påliteligheten sikres også i større grad ved at jeg kjenner informantene og deres afasi godt. *Bekreftbarhet* handler om objektivitet (Vedeler, 2000). I min undersøkelse er det mulig at jeg har vært subjektiv i min vurdering av svarene i intervjuene. Det kan være at jeg har tolket utsagn og atferd og lest følelser ut av bevegelser og kroppsholdninger hos informantene uten at jeg har vært helt bevisst dette. Videoopptak av intervjuene har imidlertid gjort at jeg har kunnet vende tilbake til opptakene flere ganger og jeg har kunnet korrigere min intuisjon og ikke bare stole på førsteinntrykket. Det er likevel vanskelig å si om resultatene er objektivt vurdert og om validiteten er svak eller sterk siden det er mange forhold som kan ha spilt inn på resultatene.

### **3.8 Generaliserbarhet**

Dersom resultatene fra undersøkelsen er rimelig pålitelige og gyldige, er det viktig å spørre om resultatene kan overføres til andre intervjupersoner og situasjoner, noe som er et naturlig

ønske fra forskerens side. Dette handler om resultatene kan generaliseres og gjelde for flere enn bare de informantene som faktisk deltok i studien. Resultater fra en studie med et ikke tilfeldig utvalg av informanter, slik som i denne studien, kan ikke generaliseres til å gjelde for befolkningen som helhet (Kvale & Brinkmann, 2010). Det er i denne studien aktuelt å snakke om en analytisk generalisering av resultatene, noe som i følge Kvale & Brinkmann (2010) involverer en begrunnet vurdering av hva som kan komme til å skje i en annen situasjon ut fra de funnene som er gjort i studien. Den analytiske generaliseringen hviler på hva slags argumentasjon jeg som forsker har brukt for å kunne overføre resultatene til andre intervjupersoner og situasjoner. I tillegg dreier det seg om hvordan leseren oppfatter og generaliserer rapporteringen fra studien (Kvale & Brinkmann, 2010). Selv om ikke resultatene fra studien min kan sies å være generaliserbare, så har jeg prøvd å gi en grundig redegjørelse av resultatene, samtidig som jeg har hatt et kritisk blikk og argumentert for troverdigheten i de resultatene jeg har funnet. Jeg mener det er mulig å peke på visse sider ved deltakelse i en afasigruppe som kan være med å belyse sider ved livskvalitet, et forskningsområde som ikke er belyst særlig mye fra før.

### **3.9 Etikk**

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2006) lister opp en del etiske krav som må tilfredsstilles for at et forskningsprosjekt skal kunne godkjennes. I dette prosjektet undersøkte jeg hvordan personer opplevde det å delta i en afasigruppe og om dette kunne føre til en endring av livskvaliteten deres. Resultatene ble innhentet ved hjelp av ulike typer måleredskaper, og i tillegg videoopptak av intervju med de tre informantene. Jeg har på den måten brukt både kvantitative og kvalitative metoder for innsamling av data. Etiske refleksjoner knyttet til kvalitativ intervjuforskning stiller særlige krav til *konfidensialitet* og *informert og fritt samtykke*. Jeg ønsket hele tiden å være tydelig på at deltakelsen i prosjektet var frivillig og at informantene kunne trekke seg fra prosjektet når de måtte ønske det uten at dette skulle få negative konsekvenser for dem. De fikk alle vite at de ikke måtte være med i prosjektet selv om de deltok i afasigruppen (NESH, pkt. 9, 2006). Det var også viktig at informasjonen som ble gitt var i en slik form at den var forståelig for informantene. Jeg valgte å lage et forenklet samtykkeskjema (se vedlegg nr. 4) der jeg brukte lite tekst og stor skrift slik at informasjonen ble mer forståelig for de afasirammede. I tillegg fikk informantene og nærpersonene et informasjonsskriv (se vedlegg nr. 3) om prosjektet med

grundig beskrivelse av hensikten med prosjektet og prosjektforløpet. Disse skrivene ble gjennomgått sammen med de afasirammede. Alle tre informantene var opptatt av at deres deltakelse i denne undersøkelsen kunne hjelpe forskningen innenfor afasifeltet.

*Konfidensialitet* er også et viktig krav som jeg har lagt vekt på i mitt prosjekt. I følge NESH (pkt. 14, 2006) må forskningsmaterialet anonymiseres slik at det ikke er mulig å identifisere enkeltpersoner i prosjektet. I følge Dalen (2011) er dette spesielt viktig i kvalitative intervjustudier fordi forsker og informant møtes ansikt til ansikt. Jeg har vært opptatt av at informantene skulle føle seg trygge på at den informasjonen som kom fram i løpet av intervjuet, ble behandlet på en slik måte at ikke informantene kunne bli gjenkjent når resultatene skulle formidles og presenteres. I drøftingen av resultatene etterpå måtte jeg vurdere hvilke opplysninger som kunne presenteres for å kunne framstille resultatene slik at de virket troverdige, samtidig som anonymiteten til informantene skulle ivaretas (Dalen, 2011). Jeg har fulgt NSD sin tilråding om behandling av personopplysninger (se vedlegg nr. 1). I dette forskningsprosjektet valgte jeg temaet afasi og livskvalitet. Livskvalitet er noe som er personlig og som kan vekke sterke følelser. Jeg har vært klar over at temaet kunne føre til at informantene kunne gi uttrykk for personlige opplevelser i intervjuene der jeg har tatt videoopptak. Sensitiv informasjon om informantene har jeg bevisst valgt bort i transkripsjonene slik at anonymiteten til informantene ikke skulle bli truet. Jeg gav beskjed om at all informasjon skulle anonymiseres og at videoopptak skulle slettes etter at prosjektet var ferdigstilt. Forskning vil i mange tilfeller bli påvirket av forskerens verdier og holdninger. For å kunne få til en mest mulig troverdig og objektiv forskning, har jeg prøvd å gjøre grundig rede for prosjektet slik at det kan etterprøves og kontrolleres. Jeg har forsøkt å beskrive forskningsprosessen detaljert og vise utdrag av transkripsjonene som jeg mener kan belyse problemstillingen på en god måte.

## 4. Analyse

Hensikten med analysen er å finne mønstre og sammenhenger i resultatene og å finne ut hva datamaterialet har å fortelle oss (Dalland, 2012). Ved å lese gjennom notater, utskrifter av intervjuene og sammenlikne dette med resultatene fra de to måleredskapene, så har jeg dannet meg et helhetsinntrykk av datamaterialet. Siden jeg har vært sammen med de tre informantene hele tiden i gruppen, så vil også observasjoner og inntrykk som jeg har gjort meg underveis i forskningsprosessen kunne påvirke analysen. Min presentasjon av resultatene fra intervjuene er inspirert av Grounded Theory (Kvale & Brinkmann, 2010, s. 209), ved at jeg har kodet materialet som beskrives av informantene for på den måten å gi en mest mulig fullstendig beskrivelse av deltakelsen i afasigruppen. Så har jeg sammenholdt resultatene fra SALK-39 og CETI med det som kommer fram i intervjuene. Ved første gangs lesning av intervjuene dannet jeg meg et helhetsinntrykk av hva som var sentralt i hvordan informantene hadde opplevd å delta i afasigruppen. Etterpå kodet jeg innholdet i intervjuene i ulike meningsenheter/kategorier som kunne beskrive hvilke forhold som kunne hatt innvirkning på livskvaliteten til de afasirammede. Dette er i tråd med hva Kvale & Brinkmann (2010) skriver om kategorisering av intervjuer. Datamaterialet i dette forskningsprosjektet er ikke så omfattende med bruk av bare tre informanter, og kodingen og kategoriseringen ble dermed ikke så krevende.

Analysen blir presentert i fire deler. I den første delen presenteres svarene fra intervjuene. I den andre og tredje delen av analysen presenteres resultatene fra SALK-39 og CETI. Resultatene fra SALK-39 blir her analysert og statistisk sammenliknet med resultatene fra den engelske standardiseringen (Berg et al., 2010) og resultatene fra CETI sammenliknes med utgangspunkt i utprøvinger foretatt av Lomas et al. (1989). I siste delen av analysen vil jeg sammenlikne svarene fra intervjuene og resultatene fra måleredskapene. Jeg vil si noe om eventuelle endringer mellom de ulike målingene og samsvar mellom svar i de to ulike typer målinger, om dette igjen har sammenheng med det som har kommet fram i intervjuene og hvordan dette kan ses i forhold til problemstillingen.

### 4.1 Resultater fra intervjuene.

Intervjuene ble tatt opp på video og transkribert rett etter opptak. Etter at transkriberingen var ferdig, leste jeg igjennom intervjuene for å få et inntrykk av hva som var sentralt og viktig i

forhold til informantenes opplevelse av det å delta i en afasigruppe. Problemstillingen og forskerspørsmålene har vært styrende for hvordan jeg har avgrenset analysen. Koding og kategorisering av datamaterialet fra intervjuene har pekt ut to hovedtema som er sentrale hos informantene. Under hvert tema har jeg valgt ut noen meningsenheter/kategorier som jeg mener beskriver forhold som har hatt innvirkning på livskvaliteten til de afasirammede:

- Forhold i afasigruppen som kan ha påvirket livskvaliteten (Betydningen av den gode samtalen, Tilrettelegging av samtalen, Gruppeledelse, Gruppesammensetning).
- Forhold utenfor afasigruppen som kan ha påvirket livskvaliteten (Førerkort, Familie, Helse, Aktiviteter).

Jeg har sammenliknet intervjuene for å se etter likheter og forskjeller i materialet. De ulike sitatene som jeg viser til underveis i analysen, mener jeg er typiske og har en dokumenterende effekt (Befring, 2002). De empiriske funnene i intervjuene kan ikke generaliseres til å gjelde for andre enn informantene selv. Men det er likevel grunn til å tro at andre afasirammede kan kjenne seg igjen i mange av de beskrivelsene som informantene gir. Analysen av intervjuene og drøftingen vil gå litt over i hverandre siden det er vanskelig å skille dette helt.

#### **4.1.1 Forhold i afasigruppen som kan ha påvirket livskvaliteten.**

Afasirammede opplever ofte at omgivelsene ikke forstår dem og har manglende kunnskaper om afasi (Simmons-Mackie, 2008). Deltakelse i en afasigruppe gir mulighet for afasirammede til å treffe andre personer med liknende erfaringer som dem selv, og dette kan være en berikelse for dem (Elman & Bernstein-Ellis, 1999). Det er flere forhold ved afasigruppen som kan ha påvirket livskvaliteten til de tre informantene i undersøkelsen min. Jeg begynner analysen med å se på meningsenheter/kategorier som er sentrale og som belyser problemstillingen på en god måte.

##### **Betydningen av den gode samtalen.**

Afasigruppen var tenkt som en samtalegruppe, og det er derfor naturlig at samtalen peker seg ut som en viktig meningsenhet i analysen av intervjuene. Samtalen er en av de mest fundamentale måtene for oss mennesker å bruke språket på når vi formidler tanker og meninger til en eller flere personer (Lind, 2000). En afasirammet har ofte vanskelig for å gi uttrykk for egne synspunkter i en samtale på grunn av språkvanskene (Kagan, 1998; Cruice et al., 2003). Ewing (2007) mener at gruppedeltakelse gir mange muligheter for deltakerne til å

samtale om ulike tema, blant annet livserfaringer og personlige opplevelser. Slik var det også i denne aktuelle afasigruppen. Noen av deltakerne i gruppen hadde vanskelig for å dele personlige opplevelser og følelser med de andre. Men ved å høre på andres opplevelser kan det likevel ha hjulpet dem i deres egen helingsprosess, noe Ewing (2007) peker på som viktig. Interaksjonen med de andre i gruppen, er i følge Ewing (2007) hjertet i gruppedynamikken som er med på å gjenopprette og styrke kommunikasjonsevnen hos gruppedeltakerne. Viktige sider ved en samtale er det å vente på tur og høre etter når andre forteller noe, og dette fikk deltakerne i afasigruppen mulighet til å øve seg på. De fikk også øve seg på å spørre om igjen dersom de ikke forstod det som ble sagt.

Det er samtalen og praten i gruppa som de tre informantene har flest synspunkter på i løpet av intervjuene. Maria er mest ordknapp i intervjuet, noe som blant annet henger sammen med hennes språkvanske. De to andre informantene har lettere for å ordlegge seg og bruker flere ord for å beskrive hvordan de opplevde det å delta i en afasigruppe. Informantene bruker ord som ”*topp*”, ”*flott*”, ”*fantastisk*” og ”*interessant*” for å beskrive hvordan de opplevde det å delta i en afasigruppe og få samtale med de andre afasirammede. Maria var den som ikke så ofte tok ordet selv under gruppesamlingene, men hun forklarer hvordan hun likte å delta i afasigruppen på denne måten:

*”Det var koselig å høre både den og den de prater, så var det var det så, alt var fint.”*

Under en av de første gruppesamlingene hadde vi en samtalerunde der deltakerne fikk fortelle om sine forventninger til deltakelsen i afasigruppen. Trine sier at hun hadde store forventninger om å få prate med de andre i gruppen. Hun forteller i intervjuet at deltakelsen i afasigruppen har betydd enormt mye for henne og hun sammenlikner praten i afasigruppen med praten som hun hadde med andre afasirammede på sykehuset. Hun synes det var godt å prate med de to andre i afasigruppen fordi hun da traff likesinnede og fikk høre at de andre hadde mange av de samme problemene som hun selv. Hun sier om samtalen i afasigruppen:

*”Det har betydd enormt mye. Jeg kjente jo de pasientene som hadde afasi, men jeg pratet med dem, men det er mye bedre å prate sånn med ANNE og MARIA.”*

Omgivelsene mangler ofte kunnskaper om afasi og ervervede språkvansker. Anne forteller at etter at hun fikk hjerneslag, så har hun vært redd for at andre skulle oppfatte henne som idiot fordi hun ikke kunne klare å ordlegge seg og formidle hva hun selv mente. Når hun da ble med i afasigruppen, sier hun at det var helt fantastisk at hun fikk oppleve å snakke med andre



som hadde liknende erfaringer med afasi og høre andres erfaringer med å bli flinkere til å prate. På bakgrunn av Anne sin egen erfaring med å ha en far som fikk hjerneslag og som ble behandlet som om han ikke forstod noen ting, sier hun at det å treffe de to andre i gruppen ble en bekreftelse på det hun trodde at afasi egentlig var. Hun opplevde at deltakerne i gruppen forstod hverandre veldig godt:

*”Ja, det synes jeg var helt fantastisk for det at det var liksom det samme språket.”*

Skrekken til Anne har vært at folk skulle behandle henne slik som hennes far ble behandlet.

*”Det var som en åpenbaring for du kan si rett og slett at jeg hadde noen erfaringer fra det nå da, men da min far hadde slag og han ble sett på som en, ja at han ikke hadde noen ting mer igjen i hodet da, men det skjønte de ikke den gangen. Den gangen skjønte jeg det, men det var ikke det kunne ikke nytte å si noe, så det har alltid stått for meg som en skrekk til det for at du skal sitte og ikke skal bli skjønt, at du ikke skal bli forstått.”*

Alle tre informantene gav uttrykk for at de følte at de ble veldig godt kjent med hverandre etter hvert. Anne sier at de på en måte begynte å løsne hverandre opp og at hun opplevde det som veldig hyggelig å være sammen med dem:

*”(...) det blir nesten som venner og familie nesten på en måte.”*

Afasigruppen var tenkt som en samtalegruppe fordi samtaler rundt ulike tema er en måte som kan fremme interaksjon og øke kommunikasjonsevnen hos gruppedeltakerne, noe som igjen kan bidra til økt livskvalitet. Forskning til Bronken et al. (2012) viser at afasirammede har et stort behov for å kunne dele opplevelser, tanker og følelser omkring det å leve med afasi, og få kunnskaper om hjerneslag og afasi. Bronken et al. (2012) finner også i sin studie at hjelp til sosialisering og interaksjon med andre er viktig for å øke selvfølelsen og identiteten. Dataene viser at samtalen kunne bidra til at de afasirammede fikk utvekslet erfaringer med hverandre om det å leve med afasi og på den måten få hjelp til å takle livet med afasi på en best mulig måte.

*”Jeg synes det var helt fantastisk (...) hadde du det også sånn? Hadde du det også sånn? Og så skjønte du det og så ser du at du kunne forbedre deg og du kunne bli flinkere og du kunne bli bedre (...) at det var ikke døden altså.”*

Samtalen i afasigruppen var stort sett bestemt av meg som gruppeleder med fokus på ulike tema som ble relatert til de afasirammedes egne opplevelser med det å ha afasi. De afasirammede fikk også hver sin gang fortelle om et selvvalgt tema, og dette var noe som gruppedeltakerne likte godt. Trine sier at hun synes det var helt flott at de fikk fortelle om egne aktiviteter. Dette bidro også til at gruppedeltakerne ble bedre kjent med hverandre.

### **Tilrettelegging av samtalen.**

Det er mange måter å organisere gruppesamlinger på. Den kan være en stor utfordring å lage oppgaver som alle i gruppen kan ha like stor nytte av (Berntsen & Røste, 2010). Under de fleste gruppesamlingene brukte vi et strukturert samtaleopplegg (se kap. 3.5.1) som av noen kunne oppleves som trygt og forutsigbart, og av andre som litt mindre aktuelt. Trine likte denne aktiviteten godt og sier dette om samtalen om ulike tema:

*”(...) Så trakk vi lapper og så skulle vi fortelle hvordan vi opplevde det (...) Det synes jeg var helt topp.”*

Siden gruppedeltakerne var veldig forskjellige i forhold til det å ta ordet og prate, så vurderte jeg det som nødvendig med slike strukturerte aktiviteter. Anne var mest pratsom og hun hadde mye hun ønsket å prate om. Hun sier selv at hun forstår dersom de andre kunne bli irritert på henne fordi hun hele tiden hadde så mye å fortelle. Hun gir uttrykk for at hun synes det var interessant at de var tre ulike personer i gruppen, som likevel hadde noe felles som de kunne tilføye hverandre.

Strukturerte samtaler kan være en fin inngangsport til friere samtaler der deltakerne kan utdype svarene til hverandre (Berntsen & Røste, 2010). I afasigruppen ble det også rom for å komme inn på samfunnsaktuelle tema som deltakerne var interessert i å prate om. For å variere gruppesamlingene og for å strukturere samtalen litt mer, hadde vi en aktivitet med kortspill de siste 15-20 minuttene av samlingen. Det kan være hensiktsmessig å veksle mellom ulike oppgavetyper, og kortspill kan i følge Berntsen og Røste (2010) være et godt utgangspunkt for å fremme interaksjon og øve opp samtaleferdigheter i en gruppe. I intervjuene kommer det fram at både Maria og Trine likte å spille kort, mens Anne derimot sier at hun liker best å samtale om ulike tema og dette ble det ikke så stor anledning til når vi spilte kort. Det var i starten litt vanskelig for henne å skjønne spillereglene, men dette bedret seg etter noen ganger

med spill. Det er mulig at Anne ikke likte så godt å spille kort fordi hun følte at hun da ble den som tapte. Hun sier det slik:

*”(...) Er det ikke sånn med barna når de når de taper vet du.”*

Berntsen & Røste (2010) mener at småpraten over en kaffekopp kan være en betydelig del av hverdagskommunikasjonen som også kan være en naturlig del av gruppeopplegget i en afasigruppe. Jeg valgt å integrere en kaffepause som en del av gruppesamlingen. Dette var noe som informantene satte stor pris på. Det ble rom for å snakke litt om været og komme med små kommentarer når vi serverte hverandre kaffe og noe å spise. I intervjuet sier Maria at det var greit med kaffepause, og Trine på sin side ler godt under intervjuet når hun spontant sier at det var maten hun likte best med afasigruppen. Anne nevner ikke kaffepausen direkte i intervjuet, men hun gav ellers uttrykk for at dette var noe hun satte pris på i gruppen. Da ble struktureringen av samtalen ikke så fast og det ble mulig å ta opp igjen noe som de ønsket å snakke mer om.

Når det gjelder antallet gruppesamlinger så kunne afasigruppen med fordel ha vart over lengre tid og over flere dager i uken. Dette er noe som Trine gir uttrykk for når hun foreslår under intervjuet at vi kan fortsette med afasigruppen til høsten.

### **Gruppeledelse.**

Gruppeledelse kan spille inn på hvordan en gruppe fungerer (Simmons-Mackie et al., 2007). Dette kan indirekte ha hatt innvirkning på informantenes livskvalitet. Gruppedeltakerne føler seg nødvendigvis ikke trygge med en gang siden det kan ta tid å få i gang en god gruppeprosess. I starten så var deltakerne litt usikre på hverandre, noe også Anne kommenterer i intervjuet:

*”Vi kjente ikke noen hverandre (...) vi måtte nok føle littegrann til hverandre sånn. Der er jo ikke så mange som har lyst til å si sine innerste tanker sånn med en gang liksom så det var nok en oppvarming.”*

Etter noen samlinger med afasigruppen var det tydelig at gruppedeltakerne først måtte bli kjent med hverandre før de fant sin plass i gruppen (jfr. faser i en gruppeutviklingsprosess i kap. 2.6.2), både konkret hvor det passet best at de satt og mer på det følelsesmessige planet. Vi utarbeidet noen grupperegler som også gjorde at deltakerne fungerte bra sammen. Under

de siste gruppesamlingene var det tydelig å merke at deltakerne var blitt mye tryggere på hverandre og de begynte å åpne seg mer for hverandre. Det virker som alle de tre informantene syntes at dette var viktig siden de har sammenfallende synspunkter når jeg spør dem om hvordan de tror gruppen hadde fungert uten en ordstyrer. Maria var den som sa minst under samlingene og hun uttaler følgende når jeg spør hva hun mener om at jeg ledet gruppen og var ordstyrer:

*”Du hadde det helt fint sånn som du hadde det for da kunne det være noen som styrte mer.”*

Trine gir også uttrykk for at hun synes det var godt at jeg styrte samtalen i gruppen slik jeg gjorde:

*”Det er godt du tok vare på MARIA. Det hadde bare blitt meg og ANNE som snakket da.”*

Anne viser stor selvinnsikt når hun sier at det var viktig at jeg styrte gruppesamtalen. Hun sier at hun forstår at andre kunne synes at hun pratet mye og at det derfor var viktig at noen tok styringen:

*”Jeg var veldig til å svare. Jeg var så opptatt liksom av så mange av de tingene og sa for mye av de plutselig og så er det klart at da kan jeg godt forstå at andre synes det ble irritert så da synes jeg det var helt fint at du måtte ta styring på det.”*

Disse sitatene bekrefter det jeg hadde inntrykk av, nemlig at de tre informantene var svært forskjellige til å prate, noe som krevde en mer lederstyrt gruppe for at den skulle fungere best mulig. Siden alle tre informantene var enige i at dette var viktig, er det mulig at dette kan ha gjort at gruppen fungerte bedre og at de tre deltakerne da opplevde bedre trivsel i gruppen.

### **Gruppesammensetning.**

Det var fire personer med i denne aktuelle afasigruppen, inkludert meg som gruppeleder. Etter at jeg hadde gjennomført første intervjuet med Maria, kom jeg på at jeg burde spørre informantene om hva de syntes om gruppesammensetningen for å se om dette kunne spille inn på trivselen deres i gruppen. Dermed ble det bare Trine og Anne sin mening om dette som kom fram i intervjuene. Trine uttaler følgende om hva hun mener om gruppesammensetningen:

*”Jeg synes at vi var mange nok (...) Det er nok med tre. Ja, vi kunne vært fem, men jeg synes det var nok med tre (...) Da blir vi kjent.”*

Berntsen og Røste (2010) peker på at deltakere i en gruppe kan være usikre og at man ikke bør gå for fort fram i starten. Det tar tid å få i gang en god prosess i en gruppe, spesielt med afasirammede. Det kan virke som om alle tre deltakerne i afasigruppen syntes at det var greit at det ikke var så mange deltakere. Da ble de fortere kjent med hverandre og trygge på hverandre og hver enkelt fikk prate mer. Anne hadde mange synspunkter på hva hun syntes om gruppesammensetningen. Hun mener at gruppen ble mer interessant når det var så forskjellige personer med i gruppen. Videre reflekterer hun over at de alle trengte litt tid til å bli kjent i gruppen før de kjente seg trygge nok til å åpne seg for hverandre. Anne sier følgende om sin opplevelse av hvordan de ble kjent i gruppen:

*”For det første synes jeg at den gruppen vi hadde her, det var veldig greit at det var tre forskjellige. Vi var forskjellige alder og kunne utdype hverandre (...) For hvis en har for mange så kan kanskje det også hemme på en måte (...) Vi var nok fra, vi var jo tre stykker.”*

Som vi ser av svarene til både Trine og Anne så virker det som de var fornøyd med at de var bare tre deltakere i gruppen i tillegg til meg som gruppeleder. På den måten kunne de bli kjent og ”*utdype hverandre*”.

#### **4.1.2 Forhold utenfor afasigruppen som kan ha påvirket livskvaliteten.**

Mye kan ha skjedd i løpet av de tre månedene som afasigruppen varte. I forrige kapittel presenterte jeg informantenes opplevelse av å delta i en afasigruppe. I dette kapitlet vil jeg presentere forhold utenfor afasigruppen som kan ha påvirket livskvaliteten til informantene.

##### **Førerkort.**

Alle tre informantene hadde førerkort i tiden før de fikk afasi. De var vant til å kjøre rundt i bil på egenhånd og styre seg selv i stor grad før de fikk afasi. To av informantene fikk førerkortet tilbake før afasigruppen startet. Maria fikk tilbake førerkortet i juni 2013, et halvt år etter hjerneslaget, noe som opplevdes som en stor seier for henne. Dessverre ble hun skadet ved nyttår 2013, og da kunne hun ikke kjøre bil i et par måneder etterpå. Dette skjedde akkurat i den tiden som hun deltok i afasigruppen. Maria sier ikke noe om skaden i intervjuet

når jeg spør om hva som har betydd noe for hennes livskvalitet. Jeg ser at jeg her burde fulgt opp med noen flere spørsmål om hvordan hun opplevde det å ikke kunne kjøre bil igjen etter at hun skadet seg. Under intervjuet hadde hun nylig fått av gips som hun hadde hatt i ganske lang tid. Det er tydelig at det har vært vanskelig for Maria ikke å kunne kjøre bil og komme seg rundt, selv om vi ikke kom inn på dette direkte i intervjuet.

For Trine sin del tok det lengre tid å få tilbake førerkortet enn det hun hadde håpet på. Hun fikk førerkortet tilbake en måneds tid før vi startet opp afasigruppen. Dette ble veldig positivt for henne og hun følte seg merkbart mye mer tilfreds og friere. Hun sier at hun ble veldig glad for å kunne kjøre rundt på egenhånd igjen og dette har tydeligvis ført til at hun ble mer aktiv og hun kunne delta mer i ulike aktiviteter. Når det gjelder Anne så har hun enda ikke fått igjen førerkortet, noe hun savner veldig. Anne gir i intervjuet uttrykk for at hun ønsker å komme seg mer ut blant folk. Hun forteller om hvordan hun opplever det på følgende måte:

*”(Du) må tenke deg om hvordan du skal komme for i det hele tatt å komme der (...) jeg jo ikke fått tid til å nå kjører jeg jo ikke så mye enda, jeg gjør ikke det og det har vært et veldig handikap. Jeg må si det altså. Det har det.”*

## **Familie.**

Alle de tre informantene gir uttrykk for at de mener at familien betyr mye for dem og for deres livskvalitet. Trine forteller at det viktigste for henne er at barna og øvrig familie er friske. Familie er også viktig for Maria som svarer bekreftende når jeg spør om familien betyr mye for hennes livskvalitet. Når det gjelder Anne så forteller hun følgende:

*”Familie er ikke alltid de som skjønner dette med afasi så veldig, men vi som har hatt det der vi har jo forstått dette her. (...) Du vil alltid være glad i dem, men det er jo ofte det at de du er mest glad i, det er de man sårer seg mest og det er det som er også kan være så komplisert.”*

Anne er den som flest ganger snakker om familien i løpet av intervjuet. Hun gir uttrykk for at det har vært vanskelig for familien hennes å skjønne hvordan hun har det etter at hun fikk afasi. Hun gir uttrykk for at de andre i afasigruppen forstår henne bedre enn familien hennes gjør, nettopp fordi de selv har afasi og derfor vet hva det dreier seg om. Anne sier det på denne måten:

*”Egentlig så ble vi jo så veldig godt etter hver og jo mer du knytte deg så mer har du lyst til å være sammen med folk som er hyggelige, og det blir nesten som venner og familie nesten på en måte. Kanskje bedre fordi at familie er ikke alltid de som skjønner dette med afasi så veldig, men vi som har hatt det der vi har jo forstått dette.”*

## **Helse.**

God helse blir ofte forbundet med god livskvalitet (Næss, 2001b). I alle tre intervjuene kommer det fram at helse betyr mye for informantenes livskvalitet, enten deres egen helse eller familien sin helse. Maria nevner flere ganger at hun har problemer med vondt i hodet og kroppen. Hun svarer slik når jeg spør henne direkte om dette har påvirket hennes livskvalitet:

*”Jeg er mer vond i hodet og liksom at jeg har ikke de der, hodet er ikke alt sånn som det har vært før i tiden (...) Jeg er mer vond i kroppen (...) Si jeg prater eller bare gjør så og så mye, da må jeg mange ganger mest legge meg.”*

Når jeg spør Maria om hun ble sliten og vond i hodet etter at hun hadde vært på afasigruppen, så svarer hun benektende på dette. Hun sier at hun kan bli sliten om morgenen og at hun da ofte må ta seg en liten hvil. Dette kan henge sammen med at Maria skadet seg ved nyttår og at hun derfor ikke orker å gå så mye rundt. Trine på sin side mener at helsen til familien spiller mer inn på hennes livskvalitet enn det hennes egen helse gjør. Hun har selv lammelser i en arm og har dermed store begrensninger i hverdagen. Men hun har alltid godt humør, og som hun selv sier:

*”Jeg er ikke så opptatt av min egen situ(asjon) (...) men jeg gjør så godt jeg kan.”*

Både Maria og Anne er en del eldre enn Trine. Dette bærer også helsesituasjonen deres preg av. Nedsatt hørsel er vanlig hos eldre mennesker, og dette kan ha påvirket både Maria og Anne i gruppesituasjonen. Ellers forteller Anne i intervjuet at hun nylig fikk operert det ene øyet og at øynene nå oppleves ”som et barn”, noe som hun synes er helt fantastisk. Anne sier også selv at dette kan ha påvirket både det fysiske og det psykiske hos henne. Ellers gir Anne uttrykk for at hennes psykiske tilstand har blitt påvirket av at familien ikke forstår henne.

*”(...) de barna som du er veldig glad i så får du det ikke godt. Du er jo ikke glad.”*

## **Aktiviteter.**

Informantene fikk et spørsmål om å fortelle om sine aktiviteter i løpet av en dag og en uke, og svarene til de tre viser at de har veldig forskjellig aktivitetsnivå og livssituasjon. Maria forteller at tidligere før slaget kunne hun gjøre alt mulig, men nå orker hun ikke å gjøre så mye lenger:

*”Jeg var jo er jo aldri slik som jeg var før i tiden at jeg tok å jobba og gjør det og det. Nå er jeg mer lat (...) Men nå er det uff, nei, gidder ikke.”*

Det er forskjell i alder på de tre informantene i undersøkelsen og dette kan nok resultatene bære preg av. Trine er den yngste informanten og hun er også den som forteller om den travleste hverdagen med masse aktiviteter. Når jeg spør henne om det betyr mye for henne å ha masse aktiviteter, så bekrefter hun dette:

*”Da er jeg hos logoped og jeg er på jobb og fysioterapeut og voksenopplæringen og så har jeg fri på onsdag (...) Jeg har sagt at det er godt å ha den afasigruppa.”*

Anne er den eldste av informantene. Hun forteller at hun alltid har vært engasjert i mye forskjellig og hun sier at hun savner å komme seg mer ut. Etter slaget opplever hun å være mindre mobil og hun kommer seg ikke så lett rundt omkring. Hun sier at det er krevende for henne å holde rede på alle avtaler som hun har med time hos lege, tannlege m.m. Sitatene nedenfor gjenspeiler dette:

*”Egentlig så vil jeg si det fordi at hvis at mange ganger så blir det veldig mye at man må holde styr på disse dagene man skal gå så skal det forandre på det og så masse sånne ting (...) Så er det jo enkelte steder hvor du sitter der bare og ser på veggen (...) Nå har jo jeg vært veldig interessert i å lese, så det jeg har i grunnen hatt veldig opptatt av meg selv, men hvis ikke jeg hadde vært så vidt opptatt av meg selv, så tror jeg nok at det hadde blitt veldig vanskelig altså.”*

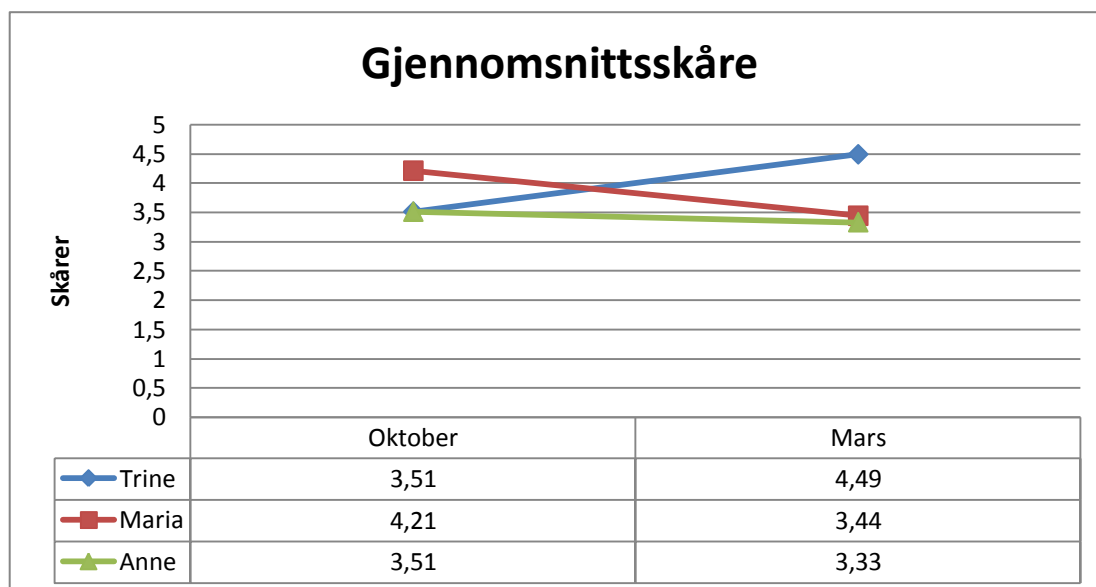
Dette viser at Anne kan oppleve å være ensom dersom hun ikke har noe å finne på og bare er i sitt eget selskap. Da kan deltakelsen i afasigruppen ha påvirket i positiv retning ved at Anne kom seg mer ut og fikk truffet flere folk.



## 4.2 Resultater fra SALK-39.

Resultatene fra SALK-39 presenteres med bruk av tabeller hvor de viktigste emnene blir beskrevet sett i forhold til problemstillingen. Det ble gjort målinger av de afasirammedes livskvalitet ved to ulike tidpunkter, før og etter deltakelse i afasigruppen. Informantene får en gjennomsnittsskåre (total) for SALK-39 (se tabell 1).

I analysen av resultatene fra SALK-39 har jeg valgt å ta utgangspunkt i målene for aritmetisk gjennomsnitt og standardavvik for gruppen av personer med afasi fra SAQOL-39 (se tabell 2) fordi denne engelskspråklige versjonen av måleinstrumentet er blitt standardisert (Berg et al., 2010). Det mangler enda å få den norskspråklige versjonen SALK-39 standardisert.



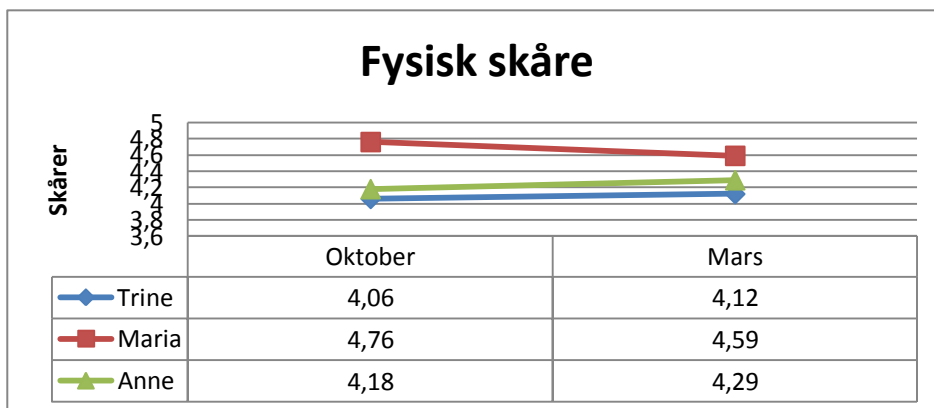
**Tabell 1: Gjennomsnittsskåre (total) for SALK-39 for Trine, Maria og Anne.**

	Total	Fysisk	Kommunikasjon	Psykososial	Energi
Arit.gj.sn.	3,27	3,53	2,80	3,21	3,12
SD	0,70	0,98	0,88	0,86	1,09

**Tabell 2: SAQOL-39 Aritmetisk gjennomsnitt og standardavvik (SD) (Berg et al., 2010, testhåndbok, s. 20)**

Råskårene for henholdsvis Trine, Maria og Anne presenteres i tabellene for de fire faktorene fysisk skåre, kommunikasjonsskåre, psykososial skåre og energiskåre (se tabell 3, 4, 5 og 6). Skårene varierer mellom 1 og 5, der en skåre på 1 vil symbolisere dårlig livskvalitet og en skåre på 5 vil symbolisere god livskvalitet.

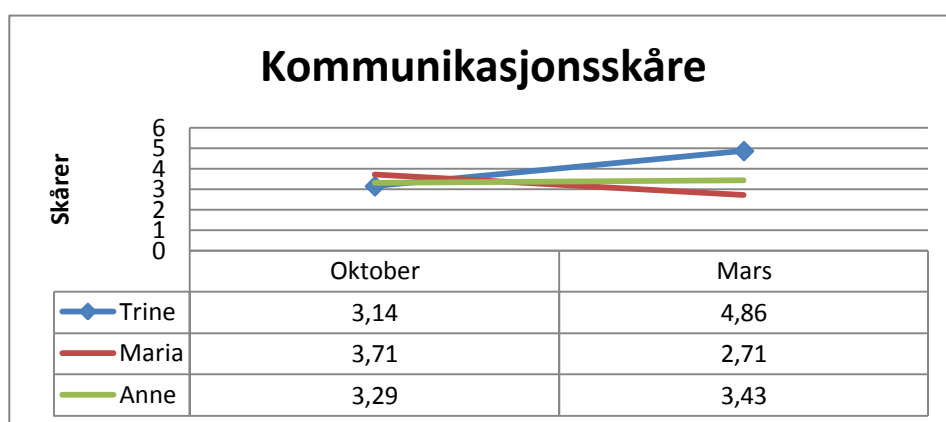
Tabell 2 viser målene for aritmetiske gjennomsnitt og standardavvik for gruppen av personer med afasi som SAQOL-39 ble standardisert i forhold til i den engelske versjonen av spørreskjemaet. Vi kan se av tabell 2 at det aritmetiske gjennomsnittet for gruppen som testen ble standardisert i forhold til ligger på 3,27 for total skåre med et standardavvik på 0,70. Sammenliknet med resultatene for de tre informantene i mitt forskningsprosjekt (tabell 1), ser vi at alle de tre informantene har en høyere livskvalitet totalt enn 3,27 på alle målingene. Trine har en positiv økning i sin totalskåre på 0,98 (fra 3,51 til 4,49). Dette er en endring som er større enn standardavviket på 0,70. Trine kan derfor sies å ha en positiv endring i sin livskvalitet som er signifikant. Maria har en negativ endring i sin livskvalitet totalt på 0,77 (fra 4,21 til 3,44). Dette er en negativ endring som er større enn standardavviket på 0,70 og endringen kan derfor sies å være signifikant. Anne har en negativ endring i sin livskvalitet totalt på 0,18 (fra 3,51 til 3,33). Dette er en liten negativ endring som ikke er større enn standardavviket på 0,70. Endringen kan derfor ikke sies å være signifikant.



**Tabell 3: Fysisk skåre SALK-39**

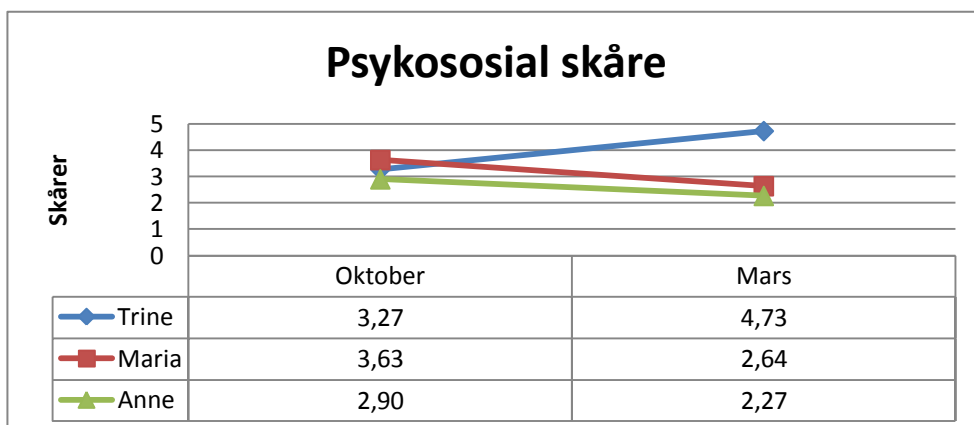
Fysisk faktor er den faktoren som har flest spørsmål knyttet til seg i SALK-39 (17 av 39). Spørsmålene som det blir spurt om når det gjelder fysisk faktor handler om konkrete problemer med for eksempel dusjing, åpne syltetøyglass, kle på seg m.m. Disse spørsmålene kan ikke direkte knyttes til selve deltakelsen i afasigruppen. Dersom vi sammenlikner resultatene for fysisk faktor (se tabell 3) for både Trine, Maria og Anne med resultatene i

tabell 2, så ser vi at resultatene for alle tre ligger godt over det aritmetiske gjennomsnittet både før og etter intervensjonen. Resultatene til Trine viser at hun har en liten positiv endring i fysisk skåre på 0,06 fra første til andre måling. Denne endringen er innenfor et standardavvik på 0,98, så den kan ikke sies å være signifikant. Maria har en negativ endring i sin fysiske skåre på 0,17, men denne endringen er liten og kan heller ikke sies å være signifikant. Anne har en positiv endring i sin fysiske skåre på 0,11 som også er liten og dermed ikke signifikant. Det var heller ikke forventet å få noen endring i fysisk skåre ved deltakelsen i afasigruppen siden fokus i gruppen har vært på det psykososiale og kommunikasjon.



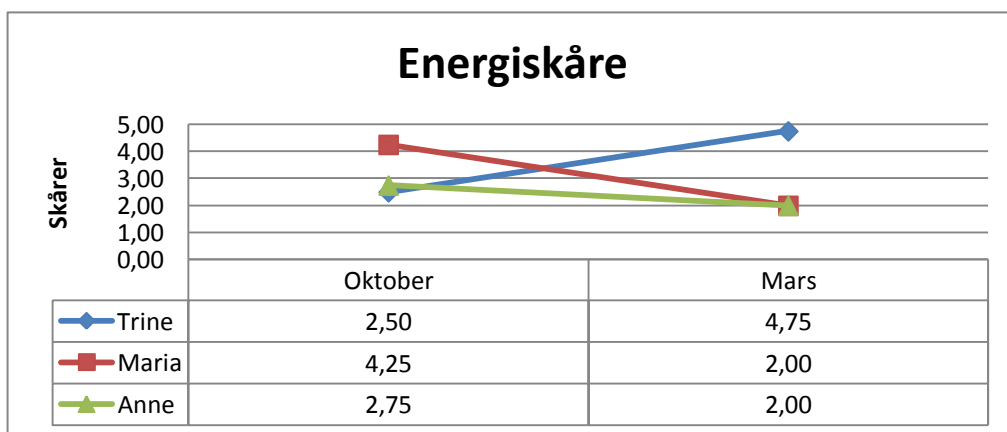
**Tabell 4: Kommunikasjonsskåre SALK-39**

Kategorien for kommunikasjon var et område som i denne studien sannsynligvis kunne vise en endring i resultatene etter intervensjonen. Selv om det ikke var lagt opp til direkte språktrening underveis i afasigruppen, så var hensikten med gruppen at deltakerne skulle få bruke språket og øve seg på å samtale med hverandre samtidig som de kunne dele felles erfaringer med det å ha afasi. Av tabell 4 kan vi se at det er en positiv endring for Trine og Anne i undersøkelsen når det gjelder kommunikasjon. Resultatene for kommunikasjons-faktor for Trine viser en stor positiv endring på 1,72. Forandringen er på mer enn ett standardavvik på 0,88 i forhold til denne faktoren, og denne endringen kan derfor sies å være signifikant i positiv retning. Maria har en negativ endring i sin kommunikasjonsskåre på 1,00 som er større enn ett standardavvik og kan derfor sies å være signifikant i negativ retning. Anne har en positiv endring i sin kommunikasjonsskåre på 0,14, noe som ligger innenfor et standardavvik og endringen kan derfor ikke sies å være signifikant.



**Tabell 5: Psykososial skåre SALK-39**

Når det gjelder psykososial faktor så var dette den faktoren som jeg forventet at deltakelsen i afasigruppen kunne spille inn på ved at deltakerne i gruppen fikk bli kjent med andre afasirammede og fikk utveksle felles erfaringer. Forandringen i forhold til psykososial faktor viser en stor positiv endring for Trine på 1,46 (se tabell 5). Dette er mer enn ett standardavvik på 0,86 i forhold til denne faktoren, og denne endringen kan derfor sies å være signifikant. Maria har en negativ endring på 0,99. Dette er en endring som er på mer enn ett standardavvik og kan derfor også sies å være signifikant, men i negativ retning. Anne har en negativ endring i sin psykososiale skåre på 0,63. Dette er en endring som er innenfor et standardavvik og kan derfor ikke sies å være signifikant.



**Tabell 6: Energiskåre SALK-39**

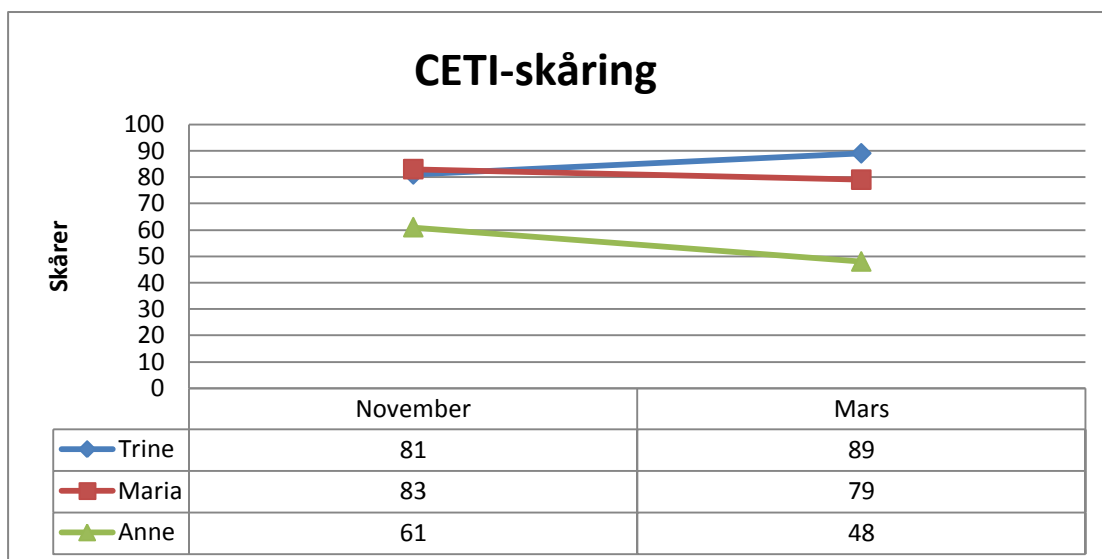
Alt i kroppen spiller inn på hvor mye man orker og har lyst til å gjøre. Ikke bare det fysiske og psykiske spiller inn på aktivitetsnivået, men også kommunikasjonen kan spille inn. Det viser seg at det er energifaktoren det er størst variasjon i resultatene ved de to ulike målingene

for alle tre informantene (se tabell 6). Resultatene for Trine viser en positiv endring på 2,25. Dette er en forandring på mye mer enn ett standardavvik på 1,09 i forhold til denne faktoren. Dette kan derfor sies å være en signifikant endring i positiv retning. For Maria er det derimot en negativ endring på 2,25, noe som også er mer enn ett standardavvik. Dette er da en signifikant endring i negativ retning. Anne har en negativ endring i sin energi skåre på 0,75. Siden dette er innenfor et standardavvik, kan det derfor ikke sies å være en signifikant endring, selv om dette er den faktoren som har størst endring for denne informanten.

Dersom vi sammenlikner resultatene fra de ulike skårene fra SALK-39, ser vi at Trine har hatt en positiv endring i sin livskvalitet når det gjelder alle faktorer. Hun har spesielt hatt en stor positiv endring i energiskåren. Andre gangs måling viser en bedring i skåren på spørsmål om hun tar mindre pauser for å hvile og at hun føler seg mindre sliten til å gjøre det hun har lyst til enn tidligere. Dette kan tyde på at hun er i en periode med fortsatt bedring og at hun ser framgang på flere områder. For både Maria og Anne er det en negativ endring i deres livskvalitet. For Maria er det en negativ endring for alle faktorene, og det er spesielt for energifaktoren det er størst endring. For Anne er det en negativ endring når det gjelder psykososial og energifaktor. Det er mulig at det psykososiale spiller inn på hvor mye overskudd og energi Anne føler at hun har i hverdagen, men dette er det vanskelig å uttale seg sikkert om. Det er flere forhold i informantenes liv som har spilt inn på deres livskvalitet, og dette vil jeg drøfte nærmere i kap. 5.

### **4.3 Resultater fra CETI.**

CETI-skåren viser hvor god en nærpersion vurderer den afasirammedes funksjonelle kommunikasjonsevne. Sum på CETI skåren kan minimum være lik 0 og maksimum være lik 100, der en høy sum indikerer en god prestasjon, mens en lav sum indikerer en dårligere prestasjon. Lomas et al. (1989) sier ikke noe sikkert om hva som er en signifikant endring, målt i endringer i total CETI-skåre. Tall fra deres utprøvinger indikerer likevel at en endring på 12 CETI-poeng eller mer fra en måling til neste kan tyde på en endring som ikke lar seg forklare ut fra tilfeldig variasjon (Haaland-Johansen et al., 2006, s. 3).



**Tabell 7: CETI skåring for Trine, Maria og Anne**

Resultatene i tabell 7 viser at det hos Trine er en positiv endring i CETI-skåre på 8 (fra 81 til 89). Dette er en endring som er mindre enn 12 CETI-poeng, og dette tyder på at det er en endring som kan forklares ut fra tilfeldig variasjon. Maria har en negativ endring i CETI-skåre på 4 (fra 83 til 79). Dette er en liten endring som også kan forklares ut fra tilfeldig variasjon. Anne har en negativ endring i sin CETI-skåre på 13 (fra 61 til 48). Dette er en endring på mer enn 12 CETI-poeng. Ut fra Lomas et al. (1989) sine målinger at dette er en endring som ikke kan forklares ut fra tilfeldig variasjon.

Trine er den av de tre informantene som har en positiv endring i sin CETI-skåre. Hun har ikke store endringer, men det er en økning i CETI-skåre på alle områder utenom på spørsmålet (første og andre gangs CETI-skåre er skrevet i parentes markert med et skråtegn mellom): ”Bruke ”ja” og ”nei” på riktig måte” (83/78). Her ser vi en liten nedgang i CETI-skåre på 5. Den største positive endringen hos Trine ser vi på spørsmålene: ”Gi uttrykk for egne følelser” (75/89), ”Gi uttrykk for fysiske problemer, slik som smerter og ubehag” (75/94) og ”Være med i en samtale med flere personer når det snakkes fort” (64/85). Den høye CETI-skåringen til Trine tyder på at hun klarer å kommunisere godt med sine omgivelser.

Når det gjelder Maria så får hun en lavere CETI-skåre ved andre gangs måling og spesielt er det stor endring i CETI-skåre på disse spørsmålene: ”Si navnet på en person som befinner seg ansikt-til-ansikt med henne” (75/47), ”Delta i en spontan samtale” (75/63), ”Være med i en samtale med flere personer når det snakkes fort” (78/52), ”Delta i en samtale med fremmede”

(80/55) og ”Beskrive eller diskutere noe i dybden” (70/50). Resultatene tyder på at nærpersion til Maria føler at hun har blitt dårligere til å kommunisere i løpet av perioden mellom første og andre gangs måling, spesielt i sammenhenger med flere personer og i samtaler som går mer i dybden.

For Anne sin del er det spesielt følgende spørsmål som har stor endring mellom de to CETI-målingene: ”Få andres oppmerksomhet” (72/57) ”Bli med i gruppesamtaler som dreier seg om henne” (17/33), ”Vise at hun forstår det som blir sagt til henne” (13/27), ”Føre en samtale på tomannshånd med deg” (79/40), ”Delta i en spontan samtale” (78/39), ”Starte en samtale med personer som ikke er i nær familie med henne” (81/34), ”Forstå skrift” (94/58), ”Være med i en samtale med flere personer når det snakkes fort” (14/7) og ”Delta i en samtale med fremmede” (66/31). Resultatene viser at nærpersion til Anne skårer hennes evne til å delta i kommunikasjon sammen med flere mennesker lavere ved andre gangs måling enn ved første.

#### **4.4 Sammenlikning av resultatene.**

Ved å sammenlikne resultatene fra de ulike målingene med SALK-39 og CETI samt med svarene som ble gitt i intervjuene, så slår det meg at resultatene samsvarer med hverandre i stor grad. Alle tre informantene har en endring i resultatene, enten negativ eller positiv, i løpet av deltakelsen i afasigruppen. Endringene (totalt sett) er i lik retning for alle tre informantene som endringen i kommunikasjonsevne målt med CETI. For en av informantene er endringene i ulik retning når det gjelder kommunikasjonsfaktor målt med SALK-39 og kommunikasjonsevne målt med CETI.

Resultatene viser at Trine har en positiv endring i CETI-skåren der hennes ektemann beskriver hennes evne til å kommunisere som bedre ved andre gangs måling av CETI. Dette gjenspeiler resultatene fra SALK-39 som viser at Trine skårer signifikant høyere både på totalt skåre og på kommunikasjons-, psykisk- og energifaktoren ved andre gangs måling. Gjennom intervjuet forteller hun at hun er veldig fornøyd med deltakelsen i afasigruppen og hun sier også at hun ønsker å fortsette med afasigruppen til høsten. Resultatene peker alle i positiv retning og viser at Trine har hatt en stor positiv endring i sin kommunikasjon og livskvalitet etter intervensjonen.

Maria har hatt en negativ endring i resultatene i forhold til CETI og SALK-39. Resultatene fra CETI viser en liten endring som kan forklares ut ifra tilfeldig variasjon, men resultatene fra

SALK-39 viser at Maria har en signifikant negativ endring både på total skåre og innenfor kommunikasjons-, psykisk- og energifaktoren. I intervjuet gir Maria uttrykk for at hun har mye vondt i hodet og kroppen og at dette påvirker hennes livskvalitet ved at hun ikke orker å gjøre så mye som tidligere. Resultatene fra de ulike målingene peker i samme negative retning og viser at kommunikasjonen og livskvaliteten oppleves som dårligere ved andre gangs måling.

Anne har stor negativ endring i CETI som ikke kan forklares ut i fra tilfeldig variasjon. Målingene med SALK-39 viser derimot en liten positiv endring innen fysisk- og kommunikasjonsfaktor, mens det totalt sett og innen psykososial- og energifaktor viser seg en negativ endring. Det er ingen av endringene målt med SALK-39 som er signifikante, men endringen målt med CETI er så stor at den kan ikke forklares ut fra tilfeldig variasjon. Resultatene fra CETI indikerer at Anne sitt forhold til familien oppleves som vanskelig på grunn av dårlig kommunikasjon. Anne gir i intervjuet uttrykk for at hun har det bra fysisk nå som hun har fått operert øyet, men ellers forteller hun at hun opplever det som vanskelig å kommunisere med familien. Disse svarene hennes fra intervjuet samsvarer med resultatene fra SALK-39 der psykisk- og energiskåre har en endring i negativ retning.



## 5. Drøfting

Jeg vil i det følgende gjøre noen drøftinger om hva deltakelse i afasigruppen muligens kan ha ført til av endringer i livskvalitet hos informantene på bakgrunn av de resultatene jeg har fått i min undersøkelse. Resultatene fra målingene og intervjuene viser at det er flere forhold som peker seg ut som sentrale når det gjelder hva som har påvirket livskvaliteten til informantene i løpet av tiden intervensjonen har tatt. Det er en forutsetning i denne undersøkelsen at mange elementer ved livskvalitet ikke vil kunne påvirkes gjennom deltakelsen i afasigruppen. Næss (2001b) nevner i sin definisjon av livskvalitet at helse og omgivelser er spesielt viktige årsaksforhold til høy eller lav livskvalitet. Helse er for eksempel forhold i informantenes liv som ikke kan sies å være påvirket av deltakelsen i afasigruppen (for eksempel øyeoperasjon eller fysisk skade hos informantene). Man kunne ellers ha en forventning om at deltakelsen i afasigruppen ville kunne ha en innvirkning på psykososiale forhold hos informantene. Siden afasigruppen i denne studien var tenkt som en samtalegruppe med vekt på funksjonell kommunikasjon mellom deltakerne, så har jeg også hatt en forventning om at forhold relatert til kommunikasjonsevne kunne påvirkes gjennom deltakelsen i afasigruppen.

Jeg vil i dette kapitlet først drøfte hvordan organiseringen og innholdet i afasigruppen kan ha spilt inn på informantenes livskvalitet. Deretter vil jeg drøfte hvorvidt fysisk og psykisk helse, samt kommunikasjonen i afasigruppen og kommunikasjonen med nærpersionene til informantene kan ha hatt innvirkning på informantenes livskvalitet. Jeg vil også drøfte hva slags andre elementer utenfor afasigruppen som kan ha spilt inn i forhold til endring av livskvalitet hos informantene. Sist i dette kapitlet vil jeg drøfte i hvilken grad SALK-39 og CETI egner seg som gode måleredskaper for å belyse den afasirammedes livskvalitet.

### 5.1 Organiseringen av og innholdet i afasigruppen

Det er flere måter å organisere afasigrupper på. Kearns og Elman (2008) finner i sin forskning at mesteparten av afasigruppene i studien fungerer som multifunksjonelle grupper der både språkstimulering og sosiale mål er mest vanlig. Afasigruppen i denne undersøkelsen var tenkt som en samtalegruppe der både det sosiale aspektet og den funksjonelle kommunikasjonen mellom informantene skulle være i fokus.

Deltakerne i afasigruppen i prosjektet hadde stor spredning i alder og livssituasjon. Dette kan ha påvirket dynamikken og utbyttet som den enkelte afasirammede fikk gjennom deltakelsen i

afasigruppen. Det er mulig at trivsel og livskvalitet ville blitt større dersom deltakerne i afasigruppen hadde vært mer like i alder og livssituasjon (Kearns & Elman, 2008). Samtidig gir informantene uttrykk for at de satte pris på at de var ulike fordi de da utfylte hverandre og kunne lære av hverandre, slik Heap (1998) hevder. Det var bare kvinner med som deltakere i afasigruppen i denne studien. Dette tenkte jeg var best siden det ville skape en mer homogen gruppe og at deltakerne da ville bli mer trygge på hverandre, noe Heap (1998) mener er viktig i en gruppe. Men både Trine og Anne gav i intervjuet uttrykk for at de ikke ville hatt noe imot å ha med en mann eller to i gruppen. Det var bare tre deltakere i denne afasigruppen i tillegg til meg som gruppeleder, noe som kan ha ført til at deltakerne fortere ble bedre kjent med hverandre i gruppen (Berntsen & Røste, 2010). Gruppestørrelsen på fire personer samsvarer også med det som Heap (1998) mener vil fungere best dersom deltakerne skal kunne bli trygge og bli godt kjent med hverandre. Bruk av en heterogen gruppe med hensyn til alder og språklige ferdigheter førte til at jeg som gruppeleder følte behov for å strukturere gruppesamlingen mer enn det jeg hadde planlagt i starten. Det var nyttig for meg å ha lest en del om afasigrupper og gruppedynamikk på forhånd før vi startet opp gruppen. Da ble jeg mer bevisst på ulike måter å styre en gruppe på. Jeg hadde i utgangspunktet tenkt å styre gruppen minst mulig for på den måten forhåpentligvis å kunne få til en mer selvgående gruppe der deltakerne kunne bli engasjert og fritt kunne veksle på å ta ordet (Simmons-Mackie & Damico, 2009). I ettertid ser jeg at det var viktig å strukturere samtalen i gruppa slik jeg gjorde og ta i bruk ulike hjelpeteknikker for å skape engasjement og hjelpe deltakerne til å ta del i samtalen, slik Lind (2000) også viser til. Dette mener jeg var med å bidra til bedre trivsel i gruppen.

Tema under gruppesamlingene var relatert til det å ha afasi. Jeg brukte samtaleopplegget: ”Et bilde – din fortelling” (Legland & Aarskog, 2009a) og relatere de ulike tema fra dette opplegget til informantenes egne erfaringer med det å leve med afasi. Dette var en måte å samtale på som spesielt Trine og Maria satte pris på. Vi kom inn på mange tema som vi sannsynligvis ellers ikke hadde kommet på av oss selv. Siden vi delte på å trekke lapper med ulike stikkord om de forskjellige tema, så ble samtalen mer styrt uten at jeg måtte gripe inn hele tiden. Vi ble på den måten alle mer likeverdige i kommunikasjonen. Deltakerne bestemt selv hvor mye de ville fortelle de andre og de hjalp hverandre med å si hvem sin tur det var til å trekke stikkord og si noe. Dette mener jeg bidro til å skape en god samtale der alle følte tilhørighet i gruppen.

I en gruppesamtale med afasirammede er det relevant å foreta noen repareringer underveis når den afasirammede stopper opp eller det oppstår misforståelser (Lind, 2000; Røste, 2006). Repareringer som jeg som gruppeleder foretok under gruppesamværene var at jeg noen ganger gjentok eller oppsummerte hovedinnholdet i det som ble sagt. Jeg stilte oppklaringsspørsmål underveis dersom en av deltakerne hadde problemer med å finne ord og forklare noe. På den måten prøvde jeg å få alle til å delta og uttale seg om ulike tema. En av deltakerne i gruppen var også ivrig etter å hjelpe de andre i gruppen med kommunikasjonen. Intervjuene viser at de tre informantene var enige i at gruppen fungerte best med en gruppeleder. Etter noen samlinger måtte gruppedeltakerne bytte plasser slik at de kunne se hverandre bedre når de pratet med hverandre. Jeg erfarte at blant annet gester, peking og blikkontakt er viktig i en samtale, noe studiene til Røste (2006) og Simmons-Mackie & Damico (2009) også peker på som viktig. Det å bevege blikket rundt til alle deltakerne var en fin måte å inkludere alle i samtalen og ”gi ordet videre” til neste mann. Jeg mener at det var nødvendig at jeg var bevisst på disse hjelpestrategiene for å skape en god gruppeprosess. Det ble ellers mye latter og morsomme situasjoner underveis når vi hadde kaffepause og spilte kort, og dette mener jeg har bidratt i stor grad til at gruppedeltakerne ble bedre kjent med hverandre og at gruppen fungerte godt på tross av store forskjeller i alder, språkevne og livssituasjon, slik også Berntsen & Røste (2010) hevder.

Deltakelsen i afasigruppen foregikk over 12 uker, noe som er et relativt kort tidsrom når vi tenker på at livskvalitet og psykisk velvære er vanskelig å måle (Næss, 2001a), og det er rimelig å anta at endring i livskvalitet kan ta noe tid. Det kunne vært en fordel om gruppen hadde vart over et lengre tidsrom. Elman & Bernstein-Ellis (1999) gjennomførte en studie som varte over en periode på fire måneder med fem timer kommunikasjonstrening i en gruppe ukentlig. Resultatene viste at personer med kommunikasjonstrening i gruppe hadde signifikant høyere skåre på kommunikative og lingvistiske målinger enn personer som ikke hadde deltatt i en kommunikasjonsgruppe. Det er ut fra dette grunn til å tro at det ville vært større sjanse for at livskvaliteten hos informantene kunne endres dersom intervensjonen i denne undersøkelsen hadde vært mer intensiv over et lengre tidsrom. Forskning viser imidlertid at det er vanlig med intervensjoner som har en varighet på 12 uker (Elman, 2007).

Trine var tydelig på at hun ønsket å fortsette med afasigruppen til høsten, noe som tyder på at hun trivdes godt i gruppen og at hun satte pris på å bli kjent med de andre afasirammede. Marit var ikke den ivrigste til å prate i gruppen, men hun gir tydelig uttrykk for at hun satte

pris på å høre på de andre som pratet. Anne brukte ordene ”fantastisk”, ”interessant”, ”åpenbaring”, ” og ”bekreftelse” når hun snakket om hvordan det var å delta i afasigruppen og møte de andre med afasi. Hun forteller i intervjuet at hun hadde behov for å komme seg mer ut og treffe flere folk. Uttalelsene fra informantene om hvordan de likte å delta i afasigruppen viser at afasigruppen har betydd noe positivt for informantene.

## 5.2 Fysisk og psykisk helse

Forskning viser at fysisk og psykisk helse spiller en viktig rolle for afasirammede og deres livskvalitet (Cruice et al., 2003). Innvirkning på disse områdene kan føre til isolasjon og depresjon (Worrall & Holland, 2003), noe som viser at afasirehabiliteringen bør ha fokus på de psykososiale aspektene ved livskvalitet (Cruice, et al, 2003). Kearns og Elman (2008) mener at viktige fordeler med afasigrupper er at de afasirammede får oppleve psykososial støtte fra andre gruppe-medlemmer for på den måten å få hjelp til å arbeide med og akseptere livet med afasi. Cruice et al. (2003) mener at det er dokumentert psykologiske fordeler for afasirammede ved å delta i grupper ved at de opplever å få venner som forstår dem og få erfare at de kan være i stand til å hjelpe andre. De afasirammede får også komme seg mer ut og de blir på den måten mer fysisk aktive. Det er likevel rimelig å anta at selve deltakelsen i afasigruppen ikke har påvirket den fysiske helsen til informantene.

For både Trine og Anne viser resultatene fra målingene med SALK-39 at det har vært en positiv endring i deres fysiske faktor i løpet av den perioden intervensjonen har vært. Trine har fremdeles lammelser i en arm, men det virker som dette påvirker hennes livskvalitet lite. Hun har innrettet seg etter situasjonen og fått installert styrekule i ny bil slik at hun nå kan kjøre rundt på egen hånd. Trine forteller i intervjuet at hun har sagt til ektemannen og sin far at hun syntes det var godt å være med i afasigruppen. Resultatene viser at Trine er mer aktiv ved andre gangs måling. Selv om Trine har afasi og lammelser i høyre arm, har hun en positiv innstilling til det meste. Dette tenker jeg har stor innvirkning på hennes psykiske tilstand og det kan være en medvirkende årsak til at hennes livskvalitet er bedret i løpet av intervensjonen. Dette stemmer med forskning som sier at personlighetstrekk i høy grad påvirker vårt psykiske velvære og da spesielt vår opplevelse av negativ affekt (Næss, 2001b).

Det var en negativ endring for Maria i målingene med SALK-39 for både psykososial-, fysisk- og energifaktor. Disse resultatene stemmer overens med at Maria gir uttrykk for at hun ikke orker så mye som før. Hun brukte selv ordet ”lat”, som kan tolkes som at hun er sliten. I

intervjuet forteller hun at hun har mye vondt i hodet og kroppen, noe som kan være årsaken til at hun ikke orker å gjøre så mye lenger. På grunn av at Maria pådro seg en skade ved nyttår, kom hun seg ikke ut så mye som hun ønsket. Maria var den som sa minst under gruppesamtalene. Om dette skyldes hennes ordletingsvansker eller hennes måte å være på, er det vanskelig å si noe sikkert om. Hun svarer imidlertid benektende på spørsmålet om hun ble sliten etter å ha deltatt i afasigruppen. Og hun gir i intervjuet tydelig uttrykk for at hun syntes det var greit å være med i afasigruppen. Dette kan tolkes slik at det er den fysiske tilstanden til Maria som har ført til at det ble en negativ endring i resultatene fra målingene med både SALK-39 og CETI. Det kommer fram i både målingene, intervjuet og erfaringene gjort underveis at hun har forverret sin kommunikasjonsevne og indirekte også sin livskvalitet på grunn av helseplager. Dette stemmer med forskningen til Næss (2001b) som viser at god helse betyr mye for god livskvalitet.

Anne fikk operert det ene øyet sitt i løpet av den perioden som afasigruppen varte og hun sier selv at både hennes psykiske og fysiske tilstand ble bedret etter operasjonen i øyet. I intervjuet sier hun at det har vært fantastisk for henne å få bedre syn. Dette er noe som ikke kan relateres til deltakelsen i afasigruppen. I afasigruppen fikk Anne bekreftet og snakket om mye av det hun tenkte på angående det å leve med afasi. Dette tror jeg kan ha hjulpet henne psykisk og dermed påvirket hennes livskvalitet.

### **5.3 Kommunikasjonen i afasigruppen og utenfor afasigruppen**

Forskning viser at kommunikasjonsevnen virker inn på livskvaliteten (Cruice, et al., 2003). Trine har hatt en stor positiv endring i målingene med både SALK-39 og CETI. Hun er også veldig positiv i intervjuet og gir uttrykk for at det har vært godt for henne å prate med de andre deltakerne i gruppen. Trine var hele tiden positiv til afasigruppen og hun var engasjert og deltok i samtalen i gruppa hele tiden. Hun kunne spøke og le og bidro til at gruppen fungerte bra. Hun var også den som var mest positiv av de tre informantene til kaffepausen og kortspill som vi hadde underveis i afasigruppen. Da ble det en uformell prat og dette satte Trine stor pris på. Hennes kommunikasjon er blitt merkbart mye bedre i løpet av den tiden som intervensjonen har tatt, noe også hennes mann registrerer gjennom CETI-skåringen. Om det er deltakelsen i afasigruppen som er en medvirkende årsak til dette er det vanskelig å si noe sikkert om.

Maria var den som pratet minst i afasigruppen. Det kunne merkes at hun ikke fikk med seg alt som ble sagt av de andre på gruppen, og dette kan ha ført til at hun ikke tok ordet så ofte heller. Kommunikasjonen til Maria har i følge resultatene på SALK-39 hatt en negativ endring som er signifikant, men i følge resultatene målt med CETI er det en negativ endring som er liten og som kan forklares ved tilfeldig variasjon mellom første og andre gangs måling. Det er mulig at Maria har følt at hun ikke slapp til i samtalen i afasigruppen i så stor grad som hun ønsket og at deltakelsen i afasigruppen dermed påvirket hennes kommunikasjonsevne. I intervjuet sier hun imidlertid at hun likte å høre på de andre som pratet. Samtidig gav hun i intervjuet uttrykk for at det var godt at jeg som gruppeleder styrte samtalen slik at alle fikk prate, og at hun dermed ble mer med i samtalen. Emosjonelle og fysiske begrensninger samsvarer og korrelerer ofte med lavere livskvalitet fordi dette er med på å redusere mulighetene for å kommunisere i sosiale sammenhenger og på den måten reduseres livskvaliteten (Cruice et al., 2003). Det er vanskelig å si hva som kan ha påvirket Maria sin kommunikasjonsevne i negativ retning. Det kan virke som hennes fysiske tilstand har påvirket hennes livskvalitet og dermed også hennes kommunikasjonsevne, som ved andre gangs måling med CETI ble merkbart mye dårligere (Cruice et al, 2003).

Anne var den som i utgangspunktet var veldig positiv til å delta i afasigruppen. Hun hadde i forkant store forventninger om å treffe andre afasirammede. I intervjuet gav Anne uttrykk for at hun følte at hun hadde blitt godt kjent med de andre tre deltakerne i gruppen, at det var interessant å treffe andre med afasi og at de ble nærmest som en familie å regne. Hun hadde stort behov for å treffe andre med afasi for å få bekreftet at afasi ikke er en intellektuell skade. Hun sier at hun følte det som en åpenbaring å treffe de to andre afasirammede, og hun forteller at hennes skrekk alltid har vært å bli oppfattet som dum. Dette stemmer med forskning som viser at mange afasirammede frykter at de skal bli oppfattet som dumme og inkompetente av omgivelsene (Kagan, 1998). Anne er den som har behov for å prate mye. Hennes kommunikasjonsevne har i løpet av intervensjonen blitt bedre ved andre gangs måling med SALK-39, slik hun selv har vurdert den. Resultatene fra CETI-skåringen viser imidlertid det motsatte, at nærpasjonen til Anne skårer Anne sin kommunikasjonsevne som merkbart mye dårligere ved andre gangs måling. Skåringene med CETI og SALK-39 samsvarer dermed ikke med hverandre. Det er vanskelig å si sikkert hva dette skyldes, men ved å sammenlikne resultatene fra målingene med svarene Anne gir i intervjuet, så ser vi en sammenheng her som viser at Anne og familien strever med kommunikasjonen dem imellom. Anne sin nærpasjon har skåret hennes kommunikasjonsevne mye dårligere ved andre gangs måling, spesielt når

det gjelder spørsmålene som handler om å samtale med flere personer samtidig og føre en samtale med henne på tomannshånd. Kagan (1998) hevder at afasirammede kan klare å kommunisere i sammenhenger med riktig tilrettelegging. Gode kommunikasjonsferdigheter kommer mye an på hvordan samtalepartneren oppfører seg (Corneliussen et al., 2006). Det er mulig at Anne selv vurderer sin kommunikasjonsevne som bedre fordi hun har opplevd å lykkes med å kommunisere i afasigruppen. Der har hun møtt forståelse og riktig tilrettelegging på en måte som familien ikke har fått til hjemme. Ved at nærpersonene hennes vurderer hennes evne til å kommunisere som dårligere enn det hun selv mener, så vil dette antakeligvis virke negativt inn slik at hun ikke får mulighet til å delta i samtaler hjemme i så stor grad som hun ønsker. Dette er forhold som Kagan (1999) mener påvirker den afasirammedes psykososiale liv og livskvalitet. Forskning viser at nærpersoner og helsepersonell har en tendens til å vurdere livskvalitet hos afasirammede som dårligere enn det de afasirammede selv gjør (Sneeuw et al., 2002).

Samtalen i afasigruppen ble mer styrt enn først planlagt av meg som gruppeleder. Dette kan ha hatt innvirkning på Anne som ønsket å prate masse. I afasigruppen fikk Anne trene på å vente på tur og høre etter hva andre sa, noe som er en viktig egenskap når kommunikasjonen skal fungere godt. En av hovedtankene med bruk av afasigruppe er nettopp det at den afasirammede skal kunne møte personer med liknende erfaringer som dem selv og få trening i funksjonell kommunikasjonsferdigheter (Elman & Bernstein-Ellis, 1999; Kagan, 1999). Anne satte pris på småpratene vi hadde rundt kaffebordet. Da var samtalen mer uformell og hun kunne snakke om det hun ønsket. Hun likte veldig godt å diskutere samfunnsaktuelle temaer som hun trakk fram underveis i samtalen. Anne har litt nedsatt hørsel og dette kan ha spilt inn slik at hun ikke fikk med seg alt som ble sagt i samtalen. Men ved at jeg gjentok en del av det som ble sagt og prøvde å veksle på hvem av deltakerne som hadde ordet, så kunne alle bidra i samtalen. Jeg ser i ettertid at det var viktig at jeg brukte strukturerte arbeidsformer i gruppen slik at pratene ble jevnere fordelt. På den måten ble de alle bedre kjent og fikk fortelle om seg og sine opplevelser. Alle tre informantene gav uttrykk for at samtalen var viktig for dem.

#### **5.4 Utenforliggende årsaker som kan ha hatt innvirkning på livskvaliteten til informantene**

Afasigruppen i mitt prosjekt har hatt en varighet på 1 ½ t/uke i 12 uker, noe som er et relativt kort tidsrom når en skal etablere trygghet og tillit i en gruppe (Heap, 1998). Utenforliggende

årsaker, dvs. årsaker som ikke skyldes deltakelsen i afasigruppen, vil kunne spille inn for livskvaliteten til gruppedeltakerne siden de oppholder seg utenfor afasigruppen størsteparten av tiden under intervensjonen. I følge Ross & Wertz (2003) er det sosiale relasjoner og faktorer i omgivelser som er med på å påvirke livskvaliteten hos personer med afasi i stor grad. Dersom vi bruker Næss (2001b) sin modell for livskvalitet (se figur 1 i kap. 2.4.2), så ser vi at det er mange årsaksforhold som bl.a. levekår, omgivelser, situasjon, livshendelser og helse som kan påvirke livskvaliteten til en person. Ved å la de tre informantene få fortelle om sin opplevelse av å delta i en afasigruppe i tillegg til å fortelle om sine daglige aktiviteter i intervjuene, så ønsket jeg å få tak i informasjon om hvorvidt det var andre forhold i livet deres som kan ha hatt innvirkning på livskvaliteten deres. Alle tre informantene fikk i tillegg til deltakelsen i afasigruppen individuell språktrening. Forskning viser at det ikke bare er en sosial tilnærming som kan øke livskvaliteten. All behandling som kan forbedre språket er i følge Cruice et al. (2003) relevant for å forbedre menneskers livskvalitet. Det er vanskelig å finne ut om den individuelle språktreningen har vært en medvirkende årsak til endring i livskvalitet siden det ikke er foretatt noen målinger med SALK-39 og CETI enda tidligere i rehabiliteringsfasen.

Resultatene fra de to måleredskapene og intervjuene viser at mulighet for å delta i ulike aktiviteter spiller en stor rolle for de tre informantenes livskvalitet. Involvering i aktiviteter og utviklingsmuligheter er forhold som er relatert til livskvalitet på en sterkere måte enn forbedringer i språket (Worrall og Holland, 2003). Dette stemmer med forskningsresultater foretatt av Næss (2001b) som finner at aktivitet er et av de viktigste årsaksforhold som knyttes til livskvalitet, i tillegg til sosiale relasjoner og selvbilde. Trine forteller i intervjuet om en aktiv hverdag med mange gjøremål og stor familie rundt seg. Om afasigruppen har vært en medvirkende årsak til at Trine har fått mer energi, er mulig, men vanskelig å slå fast. Mange forhold spiller inn her, blant annet førerkortet som hun fikk tilbake. Jeg antar at førerkortet har hatt mye å si for Trine sin livskvalitet totalt sett. Hun fikk da større mulighet for å komme seg ut og treffe andre når hun selv ønsket det. Trine fikk tilbake førerkortet en måneds tid før afasigruppen startet og da kan man tenke seg at Trine allerede ved første gangs måling hadde en relativt høy livskvalitet. Resultatene viser likevel en stor positiv endring fra første til andre gangs måling med både SALK-39 og CETI, noe som enten kan tolkes dit hen at det ikke bare er førerkortet som har bidratt til en positiv økning i livskvaliteten. Hennes unge alder kan spille inn her og være en medvirkende årsak til store forbedringer i kommunikasjonen. Det kan også tolkes slik at Trine sin livskvalitet ikke nødvendigvis ble



bedre med en gang hun kunne kjøre bil selv, men etter en stund når hun hadde opplevd å bli mer selvstendig og aktiv igjen. Det kan også virke som at Trine sin positive holdning til omgivelsene og afasigruppen medvirker til at hun får en signifikant positiv endring i både kommunikasjons-, psykososial- og energifaktor (Næss, 2001b). Det er motsatt for Maria og Anne som er en del eldre enn Trine. De har begge begrensninger i hverdagen i forhold til å kunne komme seg ut og delta i aktiviteter. Ross og Wertz (2003) fant i sin studie ut at følelsen av uavhengighet fra andre var et område som pekte seg ut hos afasirammede som viser en forskjell i livskvalitet hos afasirammede sammenliknet med personer uten afasi. Det å kunne utføre daglige aktiviteter, å kunne komme seg rundt omkring og å kunne arbeide var områder i livet som spilte inn for livskvaliteten til de afasirammede. Dette ser ut til å stemme med det som informantene i dette prosjektet også beskriver. De negative endringene i resultatene fra målingene kan være uttrykk for at Maria og Anne føler at de ikke er delaktige i aktiviteter slik de selv skulle ønske, noe som de også forteller i intervjuene. Næss (2001b) peker på at familie og helse er viktig forhold som påvirker livskvaliteten til en person. Som nevnt tidligere så stemmer dette med resultatene fra målingene og intervjuet med både Maria og Anne.

## **5.5 Hvordan egner SALK-39 og CETI seg som redskaper for å måle livskvalitet?**

Det har vært spennende å sammenlikne resultatene fra de to måleinstrumentene SALK-39 og CETI med hverandre og med funn gjort i intervjuene. Resultatene viser at det er samsvar mellom resultatene i SALK-39 og det intervjuene forteller oss. Det er også interessant å se at resultatene fra CETI stemmer med forskningen som viser at nærpersoner ofte skårer den afasirammede som dårligere til å kommunisere enn det den afasirammede selv gjør (Sneeuw et al., 2002). Jeg tenker at både SALK-39 og CETI viser seg å være nyttige måleredskaper som bør brukes i kartlegging og planlegging av afasibehandlingen. Det er viktig å få informasjon fra både den afasirammede selv om egen opplevelse av livskvalitet, men også om hvordan nærpersoner opplever den afasirammedes kommunikasjonsevne. Ved å sammenlikne disse målingene danner man seg et bilde av den afasirammede som gjør at man kjenner personen bedre og kan følge opp vedkommende i afasirehabiliteringen på en bedre måte. Det viser seg at måleredskapene har begrensninger i forhold til å kunne fange opp spesifikke endringer som har skjedd etter relativt kort tid, slik som tilfellet er i mitt forskningsprosjekt.

## 6. Avslutning

Som utgangspunkt for denne studien lå en hypotese om at deltakelse i en afasigruppe kunne føre til en positiv endring av livskvaliteten hos afasirammede. Resultatene fra undersøkelsen med SALK-39 og CETI viser at det er en signifikant endring i både positiv og negativ retning som ikke kan forklares med tilfeldig variasjon. Disse resultatene kan imidlertid ikke generaliseres til å gjelde for flere personer, siden denne studien bare har bestått av en liten intervensjon som har foregått over relativt kort tid. Det er intervjuene som gav mest informasjon om hva som kan skyldes at det er en endring i livskvalitet hos informantene. I intervjuene kom det fram opplysninger om at mange utenforliggende forhold viser seg å kunne påvirke livskvaliteten til informantene. Studien viser at SALK-39 og CETI har begrensninger i forhold til å kunne fange opp endringer når det skjer over et relativt kort tidsrom. På bakgrunn av dette er det vanskelig å trekke en konklusjon om at deltakelsen i afasigruppen har hatt noen innvirkning på livskvaliteten til informantene som deltok i denne studien. Det kan virke som negativ endring i livskvalitet hos to av informantene er påvirket av flere utenforliggende faktorer, som familieforhold, mangel på deltakelse i aktiviteter og helseplager, mens den positive endringen i livskvalitet hos den tredje informanten blant annet kan skyldes informantens unge alder og positive livsholdning. Ved å sammenlikne datamaterialet som er kommet fram i denne studien, mener jeg likevel det er mulig å antyde at visse elementer ved afasigruppen har hatt en positiv påvirkning på livskvaliteten til informantene. Det som slo meg i arbeidet med denne afasigruppen var at alle de tre informantene hadde stort behov for å snakke om afasi på tross av ulik alder og livssituasjon. Til tross for at undersøkelsen ikke tydelig viste at endring i livskvalitet skyldes deltakelsen i afasigruppen, så viste undersøkelsen at alle de tre afasirammede i gruppen hadde glede av å bli kjent med hverandre og utveksle felles erfaringer med det å ha afasi, noe som stemmer med forskningen til Ewing (2007). Deltakerne i afasigruppen fikk trening i å samtale og lytte til hverandre, noe som kan ha bidratt til å øke livskvaliteten deres. Det var også dette jeg på forhånd hadde tenkt ville være den viktigste årsaken til at livskvaliteten skulle bli bedre ved å delta i en afasigruppe.

Bruk av afasigruppe er kostnadsbesparende i rehabiliteringen (Elman & Bernstein-Ellis, 1999), og dette er relevant i forhold til at stadig flere eldre opplever å få hjerneslag og afasi og dermed trenger rehabilitering (Helsedirektoratet, 2010). Forskning har vist at deltakelse i kommunikasjonsgrupper kan forbedre kommunikasjonsevnen til afasirammede

(Helsedirektoratet, 2010; Elman & Bernstein-Ellis, 1999) og dette kan igjen ha innvirkning på livskvaliteten deres. Denne studien indikerer at deltakelse i ulike aktiviteter er en viktig forutsetning for å kunne oppnå god livskvalitet. Det er gjort lite forskning på hva som er effektive tiltak for å fremme økt deltakelse i samfunnet for afasirammede (Helsedirektoratet, 2010). På bakgrunn av at dette feltet er lite utforsket, så mener jeg denne studien viser behov for videre forskning på bruk av afasigruppe for å fremme økt deltakelse i samfunnet. Marshall (1999) skriver at det er en lang vei å gå for å kunne måle den psykososiale gevinsten med bruk av afasigrupper. Tiden har vist at han fikk rett i denne påstanden. Det bør etter min mening legges større vekt på en sosial tilnæringsmåte i afasirehabiliteringen der afasigruppe kan være et tilbud i tillegg til den individuelle språktreningen som mange afasirammede får. Spesielt gjelder dette i den senere rehabiliteringsfasen der den afasirammede opplever mer stagnasjon i sin språklige forbedring og fokus blir mer på funksjonelle kommunikasjonsferdigheter (Hemsley & Code, 1996).

Jeg har erfart at SALK-39 er et fint måleredskap å bruke for å la den afasirammede selv få uttale seg om egen livskvalitet. Slik måling krever at den afasirammede og logopedene har god tid til å gjennomføre spørreskjemaundersøkelsen. Spørsmålene gir mulighet for lange samtaler og dette kan føre til at undersøkelsen må foretas over lengre tid enn først antatt. Da blir også svarene på spørreskjemaet litt forskjellige alt etter dagsformen til informantene i de aktuelle dagene. Jeg mener at studien viser at det kan være fruktbart i klinisk arbeid å sammenlikne funn fra måleredskapet CETI med for eksempel SALK-39 for å bli bedre kjent med klienten og få et bedre grunnlag for å planlegge behandlingen.

Jeg erfarte videre at det var viktig at jeg som gruppeleder strukturerte samtalen slik at alle gruppedeltakerne kunne få mulighet for å prate og på den måten øke trivselen i afasigruppen, noe også Lind (2000) og Røste (2006) mener er viktige forhold å ta hensyn til i en gruppesituasjon. Jeg mener resultatene fra undersøkelsen min er med på å bekrefte forskningen til Ross og Wertz (2003) som viser at den afasirammede bør hjelpes til å delta i ønskede aktiviteter og miljøer for å kunne bedre sin livskvalitet. En sosial modell med bruk av afasigruppe er etter min mening en godt egnet tilnæringsmåte for å klare dette, jfr. forskning til Kearns og Elman (2008). Afasigruppen i mitt forskningsprosjekt ble organisert på en bestemt måte som beskrevet ovenfor, med tre deltakere med sine erfaringer og livssituasjon. Afasigrupper vil være svært ulike og det er ingen fasit for hvordan en afasigruppe skal være

for at den skal fungere på best mulig måte. Jeg mener at denne undersøkelsen bidrar til å belyse sider ved en afasigruppe som kan være med å øke livskvaliteten hos afasirammede.

### **Veien videre:**

Etter å ha gjennomført denne undersøkelsen sitter jeg igjen med noen spørsmål og tanker om hva som kunne vært gjort for at deltakelsen i afasigruppen kunne påvirket livskvaliteten til gruppedeltakerne enda mer. Det ville vært interessant å analysere nærmere hvilke faktorer som er viktige med tanke på å skape endring i livskvalitet hos et større utvalg av informanter. Det er videre mulig å spørre om en mer homogen afasigruppe når det gjelder alder og livssituasjon kunne ført til større positiv endring i livskvalitet. Den store aldersforskjellen mellom de tre informantene kan ha spilt inn for hvordan resultatene i undersøkelsen ble. Det er også aktuelt å utforske nærmere hva slags gruppeopplegg som kunne være best egnet for ulike typer pasienter (Kearns & Elman , 2008). Denne undersøkelsen mener jeg legger til rette for å undersøke nærmere bruk av måleinstrumentene SALK-39 og CETI og hvordan de kan utfylle hverandre og være til best mulig hjelp i kartlegging og planlegging av afasirehabiliteringen.

Jeg tror at andre afasirammede og ledere for afasigrupper vil kunne kjenne seg igjen i beskrivelsene til informantene og analysen og drøftingen som jeg har gjort. Jeg velger å avslutte denne presentasjonen med et utsagn som en av informantene kom med under et av intervjuene:

*”Jeg synes det var helt fantastisk (...) hadde du det også sånn? Hadde du det også sånn? Og så skjønnte du det og så ser du at du kunne forbedre deg og du kunne bli flinkere og du kunne bli bedre (...) at det var ikke døden altså.”*

# Litteraturliste

- Befring, E. (2002). *Forsningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget
- Berg, K. (2007). *Støttet samtale for voksne med afasi og livskvalitet: Kan innføring og bruk av "Støttet samtale for voksne med Afasi" føre til bedring i livskvalitet?* (Hovedoppgave i pedagogikk med fordypning i spesialpedagogikk). Universitetet i Tromsø, Tromsø.
- Berg, K. (2008). Støttesamtale for voksne med afasi og livskvalitet. *Norsk tidsskrift for logopedi*, 2/2008, s. 20-23
- Berg, K. (2010). "Man lærer seg jo å leve dette livet også..." Kan livskvalitet påvirkes gjennom bruk av Støttet samtale? I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph; & E. Qvenild (Red.), *Afasi – et praksisrettet perspektiv* (s. 228-239). Oslo: Novus forlag
- Berg, K., Haaland-Johansen, L. & Hilari, K. (2010). *Slag og afasi – et mål for livskvalitet (SALK-39)*. Nordreisa: Statped Nord & Bredtvet kompetansesenter
- Berg, K., & Haaland- Johansen, L. (2011). SALK-39 – et mål på livskvalitet hos personer med afasi. *Norsk Tidsskrift for Logopedi*, 3/2011, 28-32
- Berntsen, M., & Røste, I. (2010). Vent litt, nå er det min tur! Bruk av grupper i afasirehabilitering. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph, & E. Qvenild (Red.), *Afasi – et praksisrettet perspektiv* (s. 105-119). Oslo: Novus forlag
- Bronken, B. A., Kirkevold, M., Martinsen, R., Wyller, T. B., & Kvigne, K. (2012). Psychosocial Well-Being in Persons with Aphasia Participating in a Nursing Intervention after Stroke. *Nursing Research and Practice* vol, 2012, Article ID 568242, 1-14.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research*. London: SAGE Publications.
- Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., Lind, M., & Qvenild, E. (2006). *Afasi og samtale: Gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus forlag

- Cranfill, T. B., & Wright, H. H. (2010). Importance of health-related quality of life for persons with aphasia, their significant others, and SLPs: Who do we ask? *Aphasiology*, 24(6-8), 957-968.
- Cruice, M., Worall, L., Hickson, L., & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17(4), 333-353.
- Dalen, M. (2011): *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5.utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Elman, R. J. (2007). Introduction to Group Treatment of Neurogenic Communication Disorders. I R. J. Elman (Red.), *Group Treatment of Neurogenic Communication Disorders: The Expert Clinician`s Approach* (2<sup>nd</sup>ed). (s.1-10). San Diego: Plural Publishing.
- Elman, R.J. & Bernstein-Ellis, E. (1999): The Efficacy of Group Communication Treatment in Adults With Chronic Aphasia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, vol 42, s 411-419
- Ewing, S. E. A. (2007). Group Process, Group Dynamics, and Group Techniques with Neurogenic Communication Disorders. I R. J. Elman (Red.), *Group Treatment of Neurogenic Communication Disorders: The Expert Clinician`s Approach* (2<sup>nd</sup>ed). (s. 11-23). San Diego: Plural Publishing.
- Fayers, P. M., & D. Machin (2000). *Quality of life: Assessment, analysis, and interpretation*. New York: John Wiley.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational Research: An Introduction* (8<sup>th</sup> ed.). Boston: Pearsons.
- Garcia, L. J. (2008). Focusing on the Consequences of Aphasia: Helping Individuals Get What They Need. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related neurogenic Communication Disorders* (5<sup>th</sup> ed.) (s. 349-375). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

- Haaland-Johansen, L., Lind, M., & Hammersvik, L. (2006). *Spørreskjema for nærpersoner: Communicative Effectiveness Index (CETI) på norsk*. Oslo: Bredtvet kompetansesenter. (Originalarbeid publisert 1989)
- Hallowell, B., & Chapey, R. (2008). Introduction to language Intervention Strategies in Adult Aphasia. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related neurogenic Communication Disorders* (5<sup>th</sup> ed.) (s. 3-19). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Hartelius, L. (2008). Klassifisering av funksjonstilstand, funksjonshinder och halsa: ICF-perspektivet innom logopedi. I Hartelius, L., Nettelbladt, U., & B. Hammarberg (Red.), *Logopedi*. (s. 113-121). Studentlitteratur
- Heap, K. (1998). *Gruppet metode for sosial- og helsearbeidere*. Oslo: Universitetsforlaget
- Helsedirektoratet. (2010). *Nasjonalt retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet 4.januar 2014 fra Helsedirektoratet.no <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag-fullversjon/Publikasjoner/nasjonalt-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag-fullversjon.pdf>
- Hemsley, G., & Code, C. (1996). Interactions between recovery in aphasia, emotional and psychosocial factors in subjects with aphasia, and their significant others and speech pathologists. *Disability and Rehabilitation*, 18(11), 567-584.
- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D., & Smith, S. C. (2003). Stroke and Aphasia Quality of life Scale-39 (SAQOL-39): Evaluation of Acceptability, Reliability, and Validity. *Stroke*, 34/8, 1944-1950.
- Hilari, K., & Byng, S. (2009). Health-related quality of life in people with severe aphasia. *International Journal of Language & Communication Disabilities*, 44(2), 193-205.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia. Methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, Volume 12/9, 816-824.
- Kagan, A. (1999). *Supported conversation for adults with aphasia: Methods and evaluation*. Ottawa: University of Toronto. Hentet 18.januar 2014 fra

<https://mail.altibox.no/SOGGo/so/helene.tjorn@vabb.no/Mail/0/folderINBOX/3365/2/Kagan%20Aphasia.pdf>

- Kagan, A., Huijbretgs, M., McEwen, S., Rowland, A., Sharp, S., Shumway, E., Simmons-Mackie, N., & Threats, T. (2008). Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, 22(3), 258-280.
- Kearns, K.P., & Elman, R. J. (2008). Chapter 14: Group Therapy for Aphasia: Theoretic and Practical Considerations. I Chapey, R (Red), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (5<sup>th</sup> ed.) (s. 376-400). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins
- Kleven, T. A. (2002a). Innledning. I T. A. Kleven (Red), *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (s. 11-27). Oslo: Unipub forlag
- Kleven, T. A. (2002b). Hvordan er begrepene operasjonalisert? – Spørsmålet om begrepsvaliditet. I T. A. Kleven (Red), *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (s. 120-138). Oslo: Unipub forlag
- Kleven, T. A. (2002c). Hvilke alternative forklaringer er mulige? – Spørsmålet om indre validitet. I T. A. Kleven (Red), *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (s. 139-158). Oslo: Unipub forlag
- Kleven, T. A. (2002d). Hvilken kontekst er resultatene gyldige i? – Spørsmålet om ytre validitet. I T. A. Kleven (Red), *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (s. 159-175). Oslo: Unipub forlag
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristoffersen, K. E. (2005). Hva er språk? I K. E. Kristoffersen, H. G. Simonsen, & A. Sveen (Red.), *Språk: En grunnbok* (s. 17-35). Oslo: Universitetsforlaget.
- Legland, E., & Aarskog, R. (2009a). *Et bilde – din fortelling*. Logopednet.no
- Legland, E., & Aarskog, R. (2009b). Eit bilde – di fortelling?. *Norsk Tidsskrift for Logopedi* 2/2009, s. 40-41.



- Lind, M. (1995). Diskurstranskripsjon. En elementær innføring i teori og metode. *Norskraft*, 85, 1-24.
- Lind, M. (2000). Samtaleanalyse. I M. Lind, H. Uri, I. Moen, & K. M. Bjerkan, *Ord som ikke vil: Innføring i Språkpatologi* (s. 263-298). Oslo: Novus Forlag
- Lind, M., Moen, I., Uri, H., & Bjerkan, K. M. (2000). Lingvistikk og språkpatologi. I M. Lind, H. Uri, I. Moen, & K. M. Bjerkan, *Ord som ikke vil: Innføring i Språkpatologi* (s. 13-95). Oslo: Novus Forlag
- Lomas, J., L. Pickard, S. Bester, H. Erlbard, A. Finlayson, & C. Zoghaib (1989). The Communicative Effectiveness Index: Development and psychometric evaluation of a functional communication measure for adult aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, Volume 54, 113-124.
- Lund, T. (2002a). Metodologiske prinsipper og referanserammer. I T. Lund, *Innføring i forskningsmetodologi* (s. 79-124). Oslo: Unipub forlag.
- Lund, T. (2002b). Ekte eksperimentelle design. I T. Lund, *Innføring i forskningsmetodologi* (s. 185-218). Oslo: Unipub forlag.
- Lund, T. (2002c). Kvasi eksperimentelle design. I T. Lund, *Innføring i forskningsmetodologi* (s. 219-264). Oslo: Unipub forlag.
- Lund, T. & Haugen, R. (2006). *Forskningsprosessen*. Oslo: Unipub forlag.
- Lunde, T. (2012). *Sammen er vi mindre alene: Hvordan kan logopedens arbeid ivareta livskvalitet hos mennesker med afasi?* (Masteroppgave). Universitetet i Oslo, Oslo.
- Marshall, R. C. (1999). *Introduction to group treatment for aphasia. Design and management*. Boston: Butterworth Heinemann
- NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH).
- Næss, S. (2001a). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 2001, 121, 1940-44.

- Næss, S. (2001b). *Livskvalitet som psykisk velvære*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, NOVA Rapport 3/01
- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia: Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21(1), 98-123.
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., & Lind, M. (2010). Afasi og afasirehabilitering. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph, & E. Qvenild (Red.), *Afasi – et praksisrettet perspektiv* (s. 23-41). Oslo. Novus AS
- Reinvang, I. (1978). *Afasi: Språkførstyrrelse etter hjerneskade*. Oslo: Universitetsforlaget
- Reinvang, I., & Engvik, H. (1980). *Håndbok. Norsk grunntest for afasi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ross, K., & Wertz, R. T. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 355-364.
- Røste, I. (2006). *Kommunikasjon i en afasigruppe: En samtaleanalytisk tilnærming* (Masteroppgave ved Institutt for spesialpedagogikk). Universitetet i Oslo, Oslo.
- Røste, I. (2010). “20 spørsmål” som kommunikasjonstrening i ei afasigruppe. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph, & E. Qvenild (Red.), *Afasi – et praksisrettet perspektiv* (s. 191-203). Oslo: Novus forlag
- Silverman, D. (2006). *Interpreting Qualitative Data: Methods for Analyzing Talk, Text and Interaction* (3<sup>rd</sup> ed.). London: Sage Publications Ltd
- Simmons-Mackie, N. & Elman, R. J., Holland, A. L., & Damico, J. S. (2007). Management of Discourse in Group Therapy for Aphasia. *Topics in Language Disorders*, 27(1), 5-23
- Simmons-Mackie, N. (2008). Social Approaches to Aphasia Intervention. I R. Chapey. (Ed.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related neurogenic Communication Disorders* (5<sup>th</sup> ed.) (s. 290-317). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

- Simmons-Mackie, N. & Damico, J. S. (2009). Engagement in group therapy for aphasia. *Seminars in Speech and Language*, 30(1), 18-26
- Sneeuw, K. C. A, Sprangers, M. A., & Aaronson, N. K. (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55, 1130-1143.
- Thompson, C. K., & Worrall, L. (2008). Approaches to Aphasia Treatment. I N. Martin, C. K. Thompson, & L. Worrall, *Aphasia Rehabilitation: The Impairment and Its Consequences* (s. 3-24). San Diego: Plural Publishing.
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag
- Wahl, A. K., & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis – En innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Withworth, A., Webster, J., & Howard, D. (2005). *A Cognitive Neuropsychological Approach to Assessment and Intervention in Aphasia: A clinician`s guide*. Hove: Psychology Press.
- Worrall, L. E., & A. L. Holland (2003): Editorial: Quality of life in aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 329-332.

# Oversikt over vedlegg

Vedlegg:

- 1 - NSD sin godkjenning av forskningsprosjektet
- 2 - Intervjuguide
- 3 - Informasjonsskriv til afasirammede og nærperson
- 4 - Informert samtykkeskjema til afasirammede

**Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS**  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfages gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

**Peer Møller Sørensen**  
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 24.02.2014

Vår ref: 36869 / 3 / IB

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 02.01.2014. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 12.02.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>36869</i>	<i>Afasi og Livskvalitet. Kan deltagelse i en afasigruppe føre til endring av livskvalitet hos en person med afasi?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Peer Møller Sørensen</i>
<i>Student</i>	<i>Helene Tunheim Tjørn</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.01.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Inga Brautaset

Kontaktperson: Inga Brautaset tlf: 55 58 26 35

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Helene Tunheim Tjørn [helene.t.tjorn@vabb.no](mailto:helene.t.tjorn@vabb.no)

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices:*

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kymr.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kymr.svarva@svt.ntnu.no)  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@sv.uio.no](mailto:nsdmaa@sv.uio.no)

# Intervjuguide

## **Deltagelse i afasigruppe:**

- Kan du fortelle litt om hvordan du synes det var å delta i en afasigruppe.
- Kan du si litt om hva slags forventninger du hadde i forkant av deltagelsen i en afasigruppe.
- Kan du fortelle om hvordan det var å kommunisere i en afasigruppe.
- Kan du si litt om hva du likte best ved deltagelsen i afasigruppen?
- Er det noe som du ikke likte så godt ved deltagelsen i afasigruppen? Kunne noe blitt gjort på en annen måte?
- Hvordan tror du afasigruppen ville fungert uten en ordstyrer?

## **Andre forhold som kan ha hatt innvirkning på livskvaliteten:**

- Beskriv aktivitetene dine i løpet av en dag.
- Beskriv aktivitetene dine i løpet av en typisk uke.
- Kan du fortelle om noe som du mener har betydning for deg og din opplevelse av livskvalitet.

## **Opplevelse av å delta i prosjektet:**

- Kan du fortelle litt om hvordan du har opplevd det å være med i dette prosjektet.
- Er det erfaringer fra deltagelsen i afasigruppen som du vil dele med andre?

## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### *”Afasi og livskvalitet”*

#### Bakgrunn og formål

\_\_\_\_\_ og \_\_\_\_\_ inviteres til deltagelse som informanter i mitt masteroppgaveprosjekt ved Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk. I dette prosjektet ønsker jeg å finne ut om deltagelse i en afasigruppe kan føre til endringer i livskvalitet hos personer med afasi. Afasigruppen ble startet opp i slutten av november 2013. I forkant av oppstart av afasigruppen fikk dere svare på to ulike spørreskjema, SALK-39 og CETI, for å kunne gjøre en måling av livskvalitet og kommunikasjonsevne hos den afasirammede. Jeg ønsker å spørre dere om jeg kan få mulighet til å bruke resultatene fra SALK-39 og CETI i mitt forskningsprosjekt. Da vil jeg undersøke om deltagelse i en afasigruppe kan føre til en endring av livskvalitet. I det følgende skal jeg gi en beskrivelse av hva prosjektet går ut på slik at dere kan vurdere om dere ønsker å delta.

Dere er kandidater i prosjektet mitt siden den ene av dere har afasi og den andre er nærperson til den afasirammede.

#### Hva innebærer deltagelse i studien?

Hensikten med prosjektet er å utrede om deltagelse i en afasigruppe kan føre til endringer i forhold til livskvalitet for en person med afasi. Studien er en kasusstudie som innebærer deltagelse i en afasigruppe ved voksenopplæringen med bruk av både spørreskjema og intervju av informantene.

Prosjektet vil ha flere stadier:

- Planen er at den afasirammede først skal ha gjennomført en spørreskjemaundersøkelse, Slag, Afasi og Livskvalitet (SALK-39), før oppstart av afasigruppen. SALK-39 er et spørreskjema som er utviklet for å undersøke hvordan hjerneslag og afasi påvirker ulike livssituasjoner.
- Deretter er planen at dere har deltatt i en afasigruppe en dag per uke i 12 uker ved voksenopplæringen. Det vil være totalt 3 deltagere i afasigruppen i tillegg til lærer.

- Etter at vi har avsluttet afasigruppen i slutten av februar etter 12 uker, så gjennomfører vi samme spørreskjemaundersøkelse, SALK-39, en gang til for å se om det er noen endringer i forhold til livskvalitet.
- I tillegg vil jeg gjøre et intervju med den afasirammede om tanker omkring deltagelse i afasigruppen og prosjektet. Da vil jeg spørre den afasirammede om hvordan det har vært å delta i en afasigruppe, hva som kan ha hatt innvirkning på livskvaliteten i løpet av de 12 ukene og hvordan det har vært å delta i prosjektet. Jeg vil gjøre et videoopptak av intervjuet i tillegg til å gjøre notater underveis i intervjuet.
- Jeg vil også be en som er nærpersion til den afasirammede om å svare på spørsmål i et spørreskjema for nærpersoner, Communicative Effectiveness Index (CETI) i forkant og etterkant av deltagelsen til den afasirammede i en afasigruppe. CETI er et måleredskap som er laget for å måle endring i afasirammedes prestasjoner med tanke på funksjonell kommunikasjon.

### **Hva skjer med informasjonen om dere?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Videoopptaket etter intervjuet vil bli overført til en USB-minnepenn som så lagres i egen mappe i arkivet i et låst kontor ved voksenopplæringen der jeg arbeider. Her er det bare mine lærerkolleger ved voksenopplæringen som har adgang. Videoopptaket vil bli slettet på min opptaker etter at opptaket er overført til egen USB-minnepenn rett etter intervjuet. Etter at prosjektet er avsluttet vil videoopptaket bli slettet på USB-minnepennen også.

All skriftlig informasjon som kan identifisere dere vil bli lagret i nedlåst mappe ved institusjonen der jeg arbeider. Alle navn vil bli kodet både med tanke på utredninger, samtaler, lydopptak og annen informasjon som kommer fram. Dette er i samsvar med Datatilsynets regler for personvern.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1.januar 2015. Dataene oppbevares i forbindelse med sensurering. Resultatet av prosjektet vil bli offentliggjort i en masteroppgave og kan bli publisert i artikkelform i aktuelle tidsskrifter. Identiteten deres vil imidlertid bli holdt strengt konfidensiell.

### **Frivillig deltagelse**

Det er frivillig å delta i studien, og dere kan når som helst trekke deres samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom dere trekker dere, vil alle opplysninger om dere bli anonymisert. Dersom dere ikke ønsker å delta i studien eller senere velger å trekke dere fra deltagelsen i studiet, så vil dette ikke få noen innvirkning på forholdet til meg som lærer ved voksenopplæringen.

### **Oppsummering av resultater**

Dere får mulighet til å få innsyn i all informasjon som er innhentet i løpet av prosjektet. Dersom dere ønsker det, kan jeg forklare resultatene for dere og dere kan få en skriftlig oppsummering av undersøkelsen tilsendt dersom dere ber om det. Dersom dere ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med:



Masterstudent.  
Helene Tunheim Tjørn  
Farsund voksenopplæring,  
Lista fly- og næringspark, Bygg 039  
4560 Vanse  
Tlf: 95 16 52 58, E-post: [helene.t.tjorn@vabb.no](mailto:helene.t.tjorn@vabb.no)

Veileder til forskningsprosjektet:  
Ingvild Røste  
Rådgiver i Statped sørøst  
Fagavdeling språk/tale  
Statped sørøst  
Postboks 4416  
0403 Oslo  
Tlf: 22 90 28 67, E.post: [ingvild.roste@statped.no](mailto:ingvild.roste@statped.no)

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD).

## **Samtykke til deltakelse i studien**

Vi har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta.  
Vi godkjenner at opplysninger som er innhentet tidligere i høst og nå i etterkant av deltagelsen i afasigruppen (CETI, SALK-39 og intervju) kan brukes i forskningsprosjektet.

---

(Signert av afasirammede, dato)

---

(Signert av nærpersion til den afasirammede, dato)

# Informert samtykke for forskning

**Deltager:** \_\_\_\_\_

**Forsker:** Helene Tunheim Tjørn



**Prosjekttittel:**

***Afasi og livskvalitet***

***Kan deltagelse i en afasigruppe føre  
til endring av livskvalitet hos en  
person med afasi?***

## **Hva kan du forvente?**

- Delta i et intervju.
- Hjelpe forskningen!

## **Hvor?**

- Intervjuet vil foregå på voksenopplæringen etter avsluttet afasigruppe.

## **Når?**

- Mars 2014

## **Hvor lenge?**

- Ca. 45 min.

## **Delta i intervju:**

- 1 gang

## **Rett til å trekke seg:**

- Du kan velge å trekke deg fra prosjektet når som helst.
- Det er ditt valg.
- Det er ok å trekke seg.
- Det vil ikke få konsekvenser for deres forhold til meg som underviser, hvis dere ikke ønsker å delta i studien eller hvis dere senere velger å trekke dere.

## **Mulig risiko:**

- Det er IKKE farlig å delta i denne studien.

- Alt er konfidensielt.
- Datamaterialet som samles inn i forbindelse med forskningen, vil anonymiseres ved prosjektslutt.
- De data som er en del av undervisningstilbudet, vil bli arkivert ved voksenopplæringen på vanlig måte.

**Vil dette skade deg?**

NEI!

**Prosjektsamtykke:**

Opplysningene på de foregående sidene er blitt forklart.

JA!

Jeg **samtykker** i å delta i dette forskningsprosjektet.

JA!       NEI!

Jeg **samtykker** til å delta i intervju.

JA!       NEI!

Jeg **samtykker** til bruk av videoopptak under intervju.

JA!  NEI!

Jeg **samtykker** til at du kan bruke spørreskjemaet jeg har besvart i forskningen.

JA!  NEI!

Jeg **samtykker** til at nærpersion kan besvare spørreskjemaet som omhandler meg og at dette kan brukes i forskningen.

JA!  NEI!

---

Underskrift av  
afasirammet

---

Dato

---

Underskrift av nærpersion  
til den afasirammede

---

Dato