

Afasi og livskvalitet

*En longitudinell studie av livskvalitet hos
kronisk afasirammede etter SunCIST*

Ulrika Wennberg



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

HØST 2015

Afasi og livskvalitet

En longitudinell studie av livskvalitet hos kronisk afasirammede etter SunCIST

Ulrika Wennberg

© Ulrika Wennberg

2015

Afasi og livskvalitet

En longitudinell studie av livskvalitet hos kronisk afasirammede etter SunCIST

Ulrika Wennberg

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

Sammendrag

Tittel: Afasi og livskvalitet

Bakgrunn og formål: Å rammes av afasi er for de fleste en dramatisk opplevelse, afasien forårsaker ofte store endringer i livet til den afasirammede som kan gå utover både selvbildet og identiteten (Qvenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph, & Lind, 2010). De språkvansker den afasirammede har vil ofte begrense kommunikasjonsevnen som følgelig vil kunne påvirke den afasirammedes sosiale liv. Også en persons fysiske fungering og energinivå kan endres hos personer som rammes av afasi. Formålet med studien har vært å undersøke hva som skjer med livskvaliteten hos kronisk afasirammede over tid etter at de ha deltatt på SunCIST samt se på hvilke faktorer som kan ha en innvirkning på livskvaliteten. SunCIST er et intensivt rehabiliteringstilbud på Sunnaas sykehus HF som har som hensikt å forbedre taleproduksjonen hos afasirammede.

Problemstilling: *Hvordan utvikler seg livskvaliteten hos kronisk afasirammede etter deltakelse i SunCIST?*

Utdypende forskningsspørsmål: *Har faktorer som kjønn, alder, tid etter skade, diagnose, logopedtilbud, utdanningsnivå og endring i taleproduksjon etter SunCIST noen innvirkning på livskvaliteten?*

Metode og materiale: Studien er en longitudinell kvantitativ undersøkelse av livskvalitet hos kronisk afasirammede. Måling av livskvalitet er utført ved to tilfeller, den første under selve SunCIST- intervensjonen og den andre i gjennomsnitt 17,6 måneder seinere. Utvalget består av 20 personer med kronisk afasi som alle fyller kriteriene for å delta på SunCIST og som ønsket å delta på forskningsstudien i forbindelse med SunCIST.

Livskvalitet er målt med målingsverktøyet *Slag Afasi og Livskvalitet (SALK-39)*, som er et intervjuadministrert spørreskjema som har som hensikt å undersøke hvordan hjerneslag og afasi påvirker en persons ulike livssituasjoner. Spørsmålene dekker fire livsområder: fysisk funksjonsnivå, kommunikasjon, psykososial fungering og energinivå. Andre målingsverktøy som er brukt er *Norsk grunntest for Afasi (NGA)*, deltest auditiv forståelse og en *CIST-kartlegging* på taleproduksjon. Det er også brukt data fra et skjema med bakgrunnsopplysninger som de afasirammede har svart på.

Resultater: Den generelle livskvalitetsskåren i utvalget viser en liten nedgang siden deltakelse på SunCIST, men endringen er ikke signifikant. Gjennomsnittet innenfor de fire livsområdene har endret seg negativt unntatt på området kommunikasjon der gjennomsnittsverdien har økt litt, men denne endringen er ikke signifikant. Deltakelse i SunCIST kan være en faktorene som har påvirket resultatet, men da det mangler en kontrollgruppe kan ikke dette styrkes nærmere. På området energi er det en signifikant negativ endring. I forhold til kjønn viser resultatene at de er mennene som har hatt størst negativ endring totalt sett og på områdene psykososial fungering og energi. Kvinnene har større negativ endring på området fysisk fungering og litt større positiv endring på området kommunikasjon. Alle over 60 år og de som fikk slag for tre år siden eller lenger og dermed har levd lengst med afasi har hatt negativ utvikling på samtlige livsområder. I forhold til diagnose viser seg de største forskjellene på områdene psykososial fungering og på energi. De som har hatt hjerneinfarkt (blodpropp) har en litt større negativ endring enn hos de som har hatt hjerneblødning. Det ser ikke ut som logopedtilbud har hatt noen effekt på livskvaliteten over tid. De med lavere utdanning ser ut å ha en større negativ endring av livskvalitet enn de med utdanning på høyskole/universitetsnivå, unntatt når det gjelder energinivået der de med høyere utdanning har en fem ganger større negativ endring enn de med lavere utdanning. Undersøkelsen viste flere signifikante samvariasjoner, en moderat samvariasjon mellom endring av psykososial fungering og endring av kommunikasjon, samt mellom endring av energinivå og kommunikasjonsendring. Endringer av psykososial- og fysisk fungering viste en betydelig samvariasjon.

Konklusjon: Totalt sett har livskvaliteten til de kronisk afasirammede som gruppe hatt en negativ utvikling over tid, men endringen er liten. Den økte taleproduksjonen etter deltakelse i SunCIST har hatt en viss langtidseffekt som ser ut å ha påvirket de afasirammedes kommunikasjonsevne positivt. Området kommunikasjon er det eneste livsområde som har hatt en positiv utvikling, men det gjelder kun de under 60 år. Resultatene viser en negativ utvikling på samtlige livsområder hos de over 60 år og de som har levd med afasien i over tre år. Med alder følger ofte flere helseplager, slik at komorbiditet kan være en forklaring på den negative utviklingen for de eldste i utvalget. Mental innstilling ser ut å være en viktig faktor når afasirammede vurderer sin opplevelse av livskvalitet. Har man tilpasset seg og er tilfreds med sin «nye» fungering kan det gi en bedre opplevelse av livskvalitet.

Forord

Jeg vil først og fremst takke de kronisk afasirammede som sa seg villige til å møte meg og mine tre medstudenter for en follow-up-test etter å ha deltatt på SunCIST for over et år siden. Takk for deres velvilje, tålmodighet og gode humør.

Jeg vil også takke min veileder Melanie Kirmess for å ha gitt meg plass i sitt forskningsprosjekt og for all opplæring knyttet til det. Jeg vil også takke for alle faglige innspill og medmenneskelig forståelse da jeg hadde tatt meg vann over hodet.

Mitt lokale bibliotek må også takkes, som har bestilt alle de bøker jeg har ønsket og funnet frem artikler for meg.

Takk til alle nære og kjære som har støttet meg i både mine opp- og nedturer helt frem til i dag da min masteroppgave endelig er ferdig.

Ulrika Wennberg

Nesodden, November 2015.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn og formål.....	1
1.2	Problemstilling.....	2
1.3	Oppgavens struktur.....	2
2	Teori.....	3
2.1	Afasi.....	3
2.2	Årsaker, forekomst av og tilleggsvansker ved afasi.....	5
2.3	Livskvalitet.....	5
2.3.1	Definisjoner av livskvalitet.....	6
2.3.2	Livskvalitet som psykisk velvære.....	6
2.3.3	Helserelatert livskvalitet.....	7
2.4	Afasi og livskvalitet.....	8
2.4.1	Måling av livskvalitet hos afasirammede.....	9
2.4.2	Sammenheng mellom livskvalitet og språklig fungering/kommunikasjon hos afasirammede.....	10
2.4.3	Sammenheng mellom livskvalitet, fysisk fungering og grad av afasi.....	11
2.4.4	Psykososiale forhold.....	11
2.4.5	Energi.....	12
2.4.6	Sammenheng mellom livskvalitet, alder og kjønn hos afasirammede.....	12
2.5	Afasirehabilitering.....	13
2.5.1	Afasirehabilitering i gruppe.....	13
2.6	CIST.....	14
2.6.1	SunCIST.....	15
3	Metode.....	16
3.1	Valg av metode.....	16
3.2	Metodens design.....	17
3.2.1	SunCIST-prosjektets design.....	17
3.3	Utvalg.....	18
3.3.1	Inklusjons – og eksklusjonskriterier.....	19
3.4	Måleinstrumenter.....	20
3.4.1	SALK-39.....	20

3.4.2	Testbatteri i SunCIST	24
3.5	Gjennomføring av datainnsamling	25
3.6	Administrering av data og statistiske analyser	26
3.7	Validitet	28
3.7.1	Statistisk validitet	29
3.7.2	Indre validitet	29
3.7.3	Begrepsvaliditet.....	30
3.7.4	Ytre validitet.....	32
3.8	Etiske hensyn.....	33
3.8.1	Krav om å informere dem som utforskes (pkt.8) og Krav om informert og fritt samtykke (pkt. 9).....	34
3.8.2	Krav om konfidensialitet (pkt.14)	34
3.8.3	Hensynet til utsatte grupper (pkt.22).....	35
4	Resultater.....	36
4.1	Deskriptive resultater.....	36
4.1.1	Fordelinger av kjønn, alder og diagnose i utvalget.	36
4.1.2	Utvalgets resultater på Livskvalitet målt med SALK-39, N=20.....	37
4.1.3	Utvalgets resultater på auditiv forståelse målt med NGA, N=20.....	39
4.1.4	Utvalgets resultater på CIST-kartleggingen, N=20.....	40
4.2	Analytiske resultater	40
4.2.1	Gjennomsnitt på totalskåren og de fire underområdene.....	40
4.2.2	Endring i livskvalitet i forhold til kjønn.....	43
4.2.3	Endringer i livskvalitet i forhold til alder.....	44
4.2.4	Endring i livskvalitet i forhold til tid etter skade	46
4.2.5	Endring i livskvalitet i forhold til diagnose.....	47
4.2.6	Endring i livskvalitet i forhold til utdanningsnivå	48
4.2.7	Endring i livskvalitet i forhold til logopedtilbud/ ikke logopedtilbud etter SunCIST	49
4.2.8	Endring i livskvalitet (område kommunikasjon i SALK-39) i forhold til CIST-endring (fra pretest til posttest)	49
4.2.9	Samvariasjon mellom variable	50
4.2.10	Gjennomsnittsverdiene til SALK-39 skårene og områdesskårene sammenlignet med resultatene fra Hilari et al., (2003) sin studie	52
5	Drøfting	54

5.1	Hvordan svare på problemstillingen.....	54
5.1.1	Generell skåre på livskvalitet	54
5.1.2	Fysisk fungering	55
5.1.3	Kommunikasjon	56
5.1.4	Psykososial fungering	57
5.1.5	Energi	58
5.1.6	Sammenligning mellom det engelske utvalget, SunCIST-utvalget og andre norske afasirammede.....	59
5.2	Undersøkelsens metodiske styrker og svakheter	59
6	Avslutning	62
6.1	Konklusjon.....	62
6.2	Undersøkelsens relevans og veien videre	63
	Litteraturliste	65
	Vedlegg 1 SALK 39.....	71
	Vedlegg 2 SALK 39.....	72
	Vedlegg 3 NGA, deltest forståelse	73
	Vedlegg 4 NGA, deltest forståelse	74
	Vedlegg 5 CIST-kartlegging, høyfrekvente ord.....	75
	Vedlegg 6 CIST-kartlegging, lavfrekvente ord.....	76
	Vedlegg 7 Personinformasjon SunCIST, follow-up	77
	Vedlegg 8 Personinformasjon SunCIST, follow-up	78

Figuroversikt

Figur 1. Alders- og kjønnsfordeling i utvalget.....	36
Figur 2 Diagnosefordeling på kjønn.....	37
Figur 3. Gjennomsnittsverdi på totalskåren, SALK-39 ved begge målingstidspunktene.	41
Figur 4. Gjennomsnittsverdi på fysisk fungering, SALK-39 ved begge målingstidspunktene.	41
Figur 5. Gjennomsnittsverdi kommunikasjon, SALK-39 ved begge målingstidspunktene...	42
Figur 6. Gjennomsnittsverdi på psykososial fungering, SALK-39 ved begge målingstidspunktene.....	42
Figur 7. Gjennomsnittsverdi på energi, SALK-39 ved begge målingstidspunktene.....	43

Tabelloversikt

Tabell 1. Livskvalitet målt ved SunCIST-oppholdet, første målingstidspunkt.	38
Tabell 2. Livskvalitet målt ved follow-up, andre målingstidspunkt.....	38
Tabell 3. Auditiv forståelse målt ved pretest, posttest og follow-up.....	39
Tabell 4. Taleproduksjon målt ved pretest, posttest og follow-up	40
Tabell 5. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til kjønn.....	43
Tabell 6. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til alder.	44
Tabell 7. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til de yngste og de eldste.	45
Tabell 8. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til tid etter skade.....	46
Tabell 9. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til diagnose.	47
Tabell 10. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til utdanningsnivå.....	48
Tabell 11. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til logopedtilbud/ikke logopedtilbud etter SunCIST.....	49
Tabell 12. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til CIST-endring.	50
Tabell 13. Samvariasjon mellom NGA forståelse(pretest og follow-up) og totalskåren på SALK-39 ved begge målingstidspunktene.....	50
Tabell 14. Grad av samvariasjon mellom endringene av variablene fysisk fungering, kommunikasjon, psykososial fungering og energi.....	51
Tabell 15. Gjennomsnittskårer SALK-39 og SAQOL-39.	52

1 Innledning

«Forskning omkring livskvalitetsrelaterte aspekter fyller et tomrom i kunnskapen om hvordan det er å leve med ulike sykdommer... « (Wahl & Hanestad, 2004, s 19). Denne oppgave vil ta for seg livskvalitetsutviklingen over tid hos kronisk afasirammede som har deltatt på SunCIST, et intensivt språktreningstilbud på Sunnaas sykehus HF for kronisk afasirammede. Hovedmålet med SunCIST er å forbedre taleproduksjonen.

1.1 Bakgrunn og formål

Afasi er en ervervet språk- og kommunikasjonsvanske som kan oppstå etter en hjerneskada og som kan ramme alle språkmodaliteter (Reinvang, 1978; Hallowell & Chapey, 2008). Å rammes av afasi er ofte en dramatisk opplevelse som vil endre flere sider ved den afasirammedes liv og livskvaliteten vil ofte få en negativ endring. Men hva skjer med livskvaliteten over tid? Dette er det lite forskning på som Wahl & Hanestad påpeker innledningsvis. Livskvalitet handler om det enkelte menneskes subjektive opplevelse av sitt eget liv (Næss, 2001 a,b; Diener, 2009). Hvordan hun eller han opplever sin fysiske, sosiale, følelsesmessige og mentale helse og sitt psykiske velvære (Cruice, Worrall & Hickson, 2000). Språkvanskene til den afasirammede vil gå utover evnen til å kommunisere med andre, noe som kan lede til at man trekker seg unna sosiale sammenheng i frykt for å mislykkes og bli oppfattet som dum. Følgene kan bli sosial isolasjon og ensomhet (Kagan, 1998; Simmons-Mackie, 2008). Andre områder som kan påvirke livskvaliteten er den afasirammedes fysiske fungering og energinivå.

Å måle livskvaliteten hos afasirammede kan være problematisk grunnet språkvanskene og flere livskvalitetsstudier har ekskludert de afasirammede av den grunn (Worrall & Holland, 2003). Det har også vært problematisk å finne gode målingsverktøy som tar hensyn til språkvanskene. Et afasivennlig målingsverktøy er SALK-39, som står for slag, afasi og livskvalitet og er en norsk oversettelse av Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39). Det er et intervjuadministrert selvrapporteringskjema som tar for seg livskvalitetsrelaterte aspekter hos en afasirammet. Formålet med denne oppgave er å undersøke utviklingen av livskvalitet hos kronisk afasirammede over tid, samt se på hvilke faktorer som kan ha en innvirkning på livskvaliteten. Fordi de afasirammede har deltatt på SunCIST vil eventuell endring i taleproduksjon være en av faktorene som vil bli undersøkt.

1.2 Problemstilling

På bakgrunn av dette har jeg valgt følgende problemstilling:

Hvordan utvikler seg livskvaliteten hos kronisk afasirammede etter deltakelse i SunCIST?

Følgende forskningsspørsmål er valgt for å utdype problemstillingen:

Har faktorer som kjønn, alder, tid etter skade, diagnose, logopedtilbud, utdanningsnivå og endring i taleproduksjon etter SunCIST noen innvirkning på livskvaliteten?

1.3 Oppgavens struktur

Etter innledning med bakgrunn og formål for masteroppgaven, samt presentasjon av problemstillingen følger oppgavens teoridel i kapittel 2. Der redegjøres det for sentrale begreper som afasi og livskvalitet med ulike definisjoner knyttet til dem. Årsaker, forekomst av og tilleggsvansker ved afasi blir så kort redegjort for. Deretter vises det til et utvalg empiriske studier om afasi og livskvalitet samt de problemer som kan oppstå ved måling av livskvalitet hos afasirammede. Det vises også til hvilke sammenheng annen forskning har funnet mellom livskvalitet og språklig fungering/kommunikasjon, fysisk fungering, grad av afasi, psykososiale forhold, energinivå, alder og kjønn hos afasirammede. Afasirehabilitering blir kort gjort rede for og kapittelet avsluttes med en presentasjon av språkerapi-formen CIST og SunCIST som bygger på CIST og som både er et språktreningstilbud men også en del av en forskningsstudie på Sunnaas sykehus HF.

I kapittel 3 blir undersøkelsens metode gjort rede for. Den vitenskapsteoretiske bakgrunnen blir forklart. Så følger beskrivelser av undersøkelsens utvalg, måleinstrument, gjennomføring av datainnsamling, samt de statistiske analyser som har blitt gjort. Videre vurderes undersøkelsens validitet og reliabilitet og avslutningsvis blir de etiske hensyn som er tatt i forbindelse med undersøkelsen diskutert. Resultatene fra undersøkelsen blir presentert i kapittel 4 ved bruk av stapeldiagrammer og tabeller. I kapittel 5 drøftes resultatet opp mot teori og empiri i forhold til problemstillingen. Kapittelet avsluttes med noen sammenfattende metodiske styrker og svakheter ved undersøkelsen. I avslutningen i kapittel 6 presenteres en sammenfattende konklusjon, samt en vurdering av undersøkelsens relevans og behovet for videre forskning på livskvalitet hos afasirammede.

2 Teori

I dette kapittelet vil det gjøres rede for det teoretiske og empiriske rammeverk som ligger til grunn for oppgaven. Det vil først redegjøres for hva afasi er for å så vise til ulike definisjoner og de fagtradisjoner definisjonene bygger på. Så vil det kort redegjøres for årsak, forekomst og tilleggsvarsler ved afasi. Videre følger en redegjørelse av begrepet livskvalitet, afasirammede og deres livskvalitet samt hvilke utfordringer som kan oppstå ved måling av livskvalitet for mennesker med afasi. Det vil så vises til annen forskning som har sett på livskvalitet hos afasirammede og faktorer som kan påvirke den. Livskvalitetens rolle i afasirehabiliteringen blir drøftet og avslutningsvis blir CIST og SunCIST gjort rede for.

I denne oppgaven er hovedmålinstrumentet den norske oversettelsen av SAQOL såkalt SALK-39 (Berg, Haaland-Johansen & Hilari, 2010). De 4 områder som SALK-39 er delt inn etter samsvarer med de områder jeg har valgt å trekke frem i teorikapittelet og i drøftingen. Selve SALK-39 og dens gjennomføring vil bli presentert i metodekapittelet.

2.1 Afasi

Afasi er en ervervet språk og kommunikasjonsvanske som kan oppstå som følge av sykdom eller ytre skade mot hodet. Det finnes flere definisjoner av afasi avhengig av hvilket teoretisk ståsted definisjonen grunner seg på. Reinvang (1978, s. 11) sin definisjon «Afasi er en språkdefekt etter hjerneskade hos et individ som har gjennomgått normal språkutvikling inntil tidspunktet for skaden» ser på afasi som en språkdefekt, en skade som er lokalisert på et bestemt sted i hjernen. En slik forklaring har sitt utspring fra den nevropsykologiske tradisjonen. Tenkingen innenfor denne tradisjonen er at ulike afasisymptomer kan relateres til ulike skadesteder i hjernen. Innenfor den nevropsykologiske tradisjonen i Norge er det Bostonskolen som har fått en sentral rolle og en stor grunn til det er kartleggingsverktøyet Norsk grunntest for Afasi, NGA (Reinvang & Engvik, 1980). NGA tar utgangspunkt i den nevropsykologiske tenkingen (Qvenild et al. 2010). I dag fremheves ikke den sterke koblingen mellom skadested og afasitype like sterkt da senere forskning viser at det er andre og flere områder i hjernen som er involvert i språkprosessering og ikke nødvendigvis et en til forhold mellom skadested og språklige utfall (Qvenild et al. 2010, Thompson & Worrall, 2008). Som en respons på å dele de afasirammede inn i grupper oppsto den kognitive nevropsykologiske tenkingen og fokuset ble flyttet fra gruppe til den enkelte individ. Fra å ha

vært opptatt av lokalisering av hjerneskaden ble modeller for normal språklig prosessering brukt for å finne hvor i prosessen det er en svikt og hva som er intakt (Whitworth, Webster & Howard, 2005). Halloway og Chapey (2008) sin definisjon bygger på den kognitive nevropsykologiske tradisjonen og utvider afasi- begrepet gjennom å si noe om hva afasi ikke er:

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).

Både innenfor den nevropsykologiske og den kognitive nevropsykologiske tenkingen vil afasirehabiliteringen ha en skadebasert tilnærming, fokuset vil være selve språkvansken og tiltakene som settes inn har som hensikt å reparere den (Thompson & Worrall, 2008).

Andre definisjoner av afasi vektlegger den pragmatiske dimensjonen av å ha afasi og man er opptatt av hvilke konsekvenser språkvansken har for en afasirammet til å kommunisere i en sosial sammenheng (Qvenild et al.2010). Slik tenking bygger på den psykososiale tradisjonen. Kagan (1998, s.818) sin definisjon "Aphasia can be defined as an acquired neurogenic language disorder that may mask competence normally revealed in conversation" viser til de sosiale begrensinger afasien kan gi. Språkvansken gjør at personen kan oppfattes som dum eller inkompetent i samtale med andre. Hvordan vi oppfatter oss selv påvirkes sterkt av hvordan andre oppfatter oss og for eksempel vår grad av mestring (Qvenild et al.,2010). Følelsen av å mislykkes og redselen for å bli oppfattet som dum vil selvfølgelig påvirke flere sider ved den afasirammedes liv og konsekvensen kan være at man trekker seg unna sosiale settinger og muligheter til å kommunisere med andre. Dette har i følge Kagan (1998) en direkte innvirkning på psykososialt velvære og livskvaliteten. Simmons-Mackie (2008) sier noe av det samme og legger til at selv om språkferdighetene forbedres vil mange afasirammede fortsatt oppleve kommunikasjonsproblemer som vil ha betydelig påvirkning på deres sosiale liv. Det rapporteres om blant annet sosial isolasjon, ensomhet, mindre grad av selvstendighet og stigmatisering.

Innenfor den psykososiale tenkingen vil man i afasirehabiliteringen se utover språkvansken og ha fokus på konsekvensene som afasien gir. Tiltakene vil ta utgangspunkt i den afasirammedes liv og systemene rundt den afasirammede (Thompson & Worrall, 2008).

Selv om de ulike definisjonene har ulik teoretisk ståsted så er det enighet om at:

1. Afasi er neurologisk, at den alltid er et resultat fra noen form av hjerneskade.
2. Afasi er ervervet, ikke en medfødt skade.
3. Afasi innebærer språkproblem. Det er en multimodal språkvanske som kan ramme alle språkmodaliteter som taleproduksjon, auditiv språkforståelse, lesing og skriving.
4. Afasi er ikke en sensorisk, motorisk eller intellektuell vanske (Hallowell & Chapey, 2008).

2.2 Årsaker, forekomst av og tilleggsvansker ved afasi

Afasi skyldes som oftest en skade i venstre hjernehalvdel. Hjerneslag er den vanligste årsaken til afasi. Hjerneslag omfatter både hjerneinfarkt og hjerneblødning. Hjerneinfarkt som årsakes av en blodpropp i hjernen er den vanligste typen og utgjør ca. 85 % av alle hjerneslag, hjerneblødning utgjør de resterende 15 %. Særlig hos eldre er hjerneslag en vanlig sykdom men det er ikke uvanlig at også yngre mennesker rammes (Qvenild et al.2010) . Hvert år rammes rundt 15.000 mennesker i Norge av hjerneslag, av disse får ca. en tredjedel afasi. Andelen eldre i befolkningen blir større for hvert år og i løpet av de neste 20-30 årene vil antallet hjerneslag sannsynligvis øke med 50 % (Helsedirektoratet, 2010). Hos de fleste afasirammede vil afasien bare være en del av et større sykdomsbilde da en skade i hjernen også vil gi ulike tilleggsvansker som vil kunne påvirke både språkrehabiliteringen og livskvaliteten til den afasirammede. Tilleggsvansker som kan forekomme i ulik grad er for eksempel lammelser, synsfeltutfall, dysartri som skyldes redusert funksjon i taleorganene og apraksi som er redusert evne til å utføre viljestyrte handlinger (Qvenild et al. 2010).

2.3 Livskvalitet

Livskvalitet har opptatt folk i alle tider, men i forskningssammenheng var det psykologene, sosiologene og økonomene som var først ute med å bruke begrepet (Rustøen, 2007). I en helsefaglig sammenheng fikk livskvalitetsbegrepet gjennomslagskraft først etter 1980 og ekspanderte spesielt etter 1990. Begrepet ble da uttrykt som både livskvalitet og helserelatert livskvalitet (Wahl & Hanestad, 2004).

2.3.1 Definisjoner av livskvalitet

Fordi mange ulike faggrupper har definert livskvalitetsbegrepet ut fra sitt faglige ståsted har det ledet til at det eksisterer mange definisjoner. (Rustøen, 2007). Det er derfor vanskelig å finne en entydig definisjon av livskvalitet, men det er noen karakteristika det råder en enighet om. Det er for eksempel at livskvalitet er et subjektivt begrep som omhandler det enkelte menneskes opplevelse av sin situasjon (Rustøen, 2007). Andre kjennetegn ved begrepet som det er stor enighet om er at livskvalitet dreier seg om fysiske, psykologiske og sosiale sider ved livet. Livskvalitet handler også om hvilke verdier og hvilken mening man har med livet, med andre ord det enkelte menneskes forventninger og mål (Wahl & Hanestad, 2004).

World Health Organization sin definisjon

En mye referert definisjon av livskvalitet er World Health Organization sin. "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." (WHO, 1997, s.1). Livskvalitet blir altså definert som enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og det verdisystem de lever i. Dette i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være og hva de er opptatt av. Definisjonen er så delt inn i seks underområder: det fysiske området, det psykososiale området, nivå av uavhengighet, sosiale relasjoner, omgivelser og åndelighet, religion og personlig tro. Det som er spesielt med denne definisjonen er vektleggingen av uavhengighet. Å kunne klare seg selv påvirker utvilsomt en persons livskvalitet (Rustøen, 2007).

2.3.2 Livskvalitet som psykisk velvære

Siri Næss (2001 a) har forsket på og definerer livskvalitet som psykisk velvære, det å inneha en grunnstemning av glede. Livskvalitet handler om hvordan den enkelte individ opplever sin livssituasjon og kan ses på som et alternativ til det objektive, den materielle velferden. «En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens kognitive og affektive opplevelser er negative» (Næss, 2001a, s. 10).

Livskvalitet handler altså både om kognitive og affektive opplevelser og om både de positive og negative aspektene ved dem. Kognitive opplevelser omhandler de tanker og vurderinger en

person har, for eksempel er vi fornøyd med jobb, familie og livet generelt? Affektive opplevelser referer til våre følelsesmessige tilstander som for eksempel følelsen av glede eller engstelse (Næss, 2001 b). Følelser og vurderinger glir i hverandre og begge kan sies å være opplevelser og en kan derfor kalle livskvalitet for opplevelseskvalitet (Næss, 2001a).

I forskning, uavhengig av fagtradisjon, har det frem til senere tid vært overveiende fokus på menneskers ulykkelighet og de negative opplevelser et menneske opplever og det positive aspektet har blitt ignorert (Næss, 2001 a; Diener, 2009).

Livskvalitet som psykisk velvære er et videre begrep enn mental helsebegrepet fordi den legger både vekt på både positive og negative opplevelser til forskjell fra mental helsebegrepet som har størst fokus på negative tanker og følelser. Om positive og negative opplevelser er korrelert i forhold til psykisk velvære har vært mye diskutert blant forskere (Næss, 2001 a; Diener, 2009). Er det slik at hvis man ofte opplever mye positivt så opplever man tilsvarende lite negativt? Dagens forståelse er at det er rimelig å se de som to uavhengige aspekter av psykisk velvære (Næss, 2001 a).

I engelskspråklig faglitteratur finner man begrepet *subjectiv well-being* (Diener, 1984) som kan sammenfalle med begrepet livskvalitet som psykisk velvære (Næss, 2001 a). Subjectiv well-being har også sitt fokus på at mennesker selv skal vurdere sine liv om hva som er «et godt liv» (Diener, 2009). Det er altså den enkelte individs oppfatning som teller, uavhengig av hva andre måtte mene. Næss (2001 a) understreker at livskvalitet har en egenverdi, det er et mål i seg selv, ikke et middel for å nå målet. Livskvalitet er et overordnet gode, at hvert individ har så gode følelser og vurderinger av livet som mulig.

2.3.3 Helserelatert livskvalitet

Helserelatert livskvalitet sees på som et snevrere begrep enn livskvalitet fordi fokuset ligger på helseaspektet ved livskvalitet. Begrepet gjenspeiler den betydning helsetilstanden har for en persons mulighet til å leve et fullverdig liv (Bullinger, Anderson, Cella & Aaronson, 1993). Det omfatter individets subjektive vurdering av hvordan han/hun fungerer fysisk, mentalt/følelsesmessig, familiært og sosialt.(Berzon, Hays, & Shumaker, 1993).

I denne oppgaven vil både begrepene helselatert livskvalitet og livskvalitet som psykisk velvære bli inkludert. Felles for begge begrepene er som nevnt innledningsvis at livskvalitet ses på som en subjektiv opplevelse, det enkelte menneske opplevelse av sitt eget liv og at

livskvalitet består av ulike dimensjoner. Cruice et al. (2000) definerer livskvalitet som en persons opplevelse av hans/hennes fysiske, sosiale, følelsesmessige og mentale helse *og* psykiske velvære. Det er altså ikke graden av fungering innenfor de ulike domeneene (fysisk, sosialt, følelsesmessig og mentalt), men hvor tilfreds en person er med fungeringen og hvor viktig den fungeringen er for han/henne som avgjør graden av livskvalitet. Det vil si at en person kan ha en høy grad av livskvalitet hvis han/hun har tilpasset seg til det funksjonsnivå han/hun har, er tilfreds med det og ikke legger for stor vekt på de aktiviteter man ikke kan gjøre (Cruice et al., 2000).

2.4 Afasi og livskvalitet

Det finnes flere internasjonale studier på livskvalitet hos afasirammede som det vil vises til i denne undersøkelse men i Norge er det lite forsket på dette området og det er et behov for mer utdypende forskning. Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag poengterer at mestring og en best mulig livskvalitet er et mål i arbeidet med personer med hjerneslag herunder afasirammede (Helsedirektoratet, 2010).

At livskvaliteten påvirkes negativt hos et menneske som rammes av afasi er det enighet om i forskermiljøet. Derimot finnes det ikke noen gjeldende enighet i forhold til i hvor stor grad afasien påvirker livskvaliteten. Studier viser individuelle forskjeller, hos noen er afasien en stor årsak til deres lave livskvalitet men hos andre spiller afasien kun en liten rolle for livskvaliteten (Worrall & Holland, 2003). I en studie av Ross & Wertz, (2003) der utvalget besto av 18 kronisk afasirammede og 18 personer uten afasi brukte de to målingsinstrument for livskvalitet- The World Health Organization Quality Of Life Instruments (WHOQOL-BREF) og The Psychosocial Well-Being Index (PVI) for å finne ut hvilke områder innenfor begrepet livskvalitet som skiller seg mellom afasirammede og mennesker som ikke har blitt rammet av afasi. De fant ut at de afasirammede hadde generelt en lavere livskvalitet men innenfor tre områder var det størst forskjeller, grad av selvstendighet, sosiale relasjoner og miljøet rundt personen. Innenfor domenet *selvstendighet* var det størst forskjeller på personens evne til å utføre daglige aktiviteter, ta seg rundt (mobilitet) og å arbeide. I forhold til *sosiale relasjoner* var det i hvilken grad personen var tilfreds med støtte fra venner og eget sexliv som utgjorde størst forskjell. Tilgang til informasjon, helse- og transporttilbud var det som skilte mest innenfor domenet *miljø* hos afasirammede og mennesker som ikke har blitt rammet av afasi (Ross & Wertz, 2003).

Når mennesker med afasi beskriver hva som er viktig i livene deres nevner de blant annet sin mentale innstilling, selvfølelsen sin, grad av selvstendighet, grad av valgmuligheter, kommunikasjon, relasjoner, sosialt liv og samfunnsdeltakelse (Hoen et al., 1997, Le Dorze & Brassard, 1995, Zemva, 1999, referert i Cruice, Worrall, Hickson & Murison, 2003).

2.4.1 Måling av livskvalitet hos afasirammede

Måling av livskvalitet hos afasirammede er problematisk, mener de fleste forskere. Ikke bare å operasjonalisere selve begrepet livskvalitet, da livskvalitet er som nevnt tidligere subjektivt og tolkes forskjellig av oss mennesker, men det er også problematisk å finne gode målingsverktøy. De fleste livskvalitetsstudier bruker selvrappoterter med hjelp av et spørreskjema som målingsverktøy. Grunnet de språkvansker afasien medfører har de afasirammede blitt holdt utenfor slike studier, frem for alt de med alvorlig grad av afasi. Det er også vanlig at det er pårørende eller andre nærpersioner til den afasirammede som har svart på spørsmålene på vegne av den afasirammede. I begge tilfeller reiser det seg spørsmål rundt validiteten (Worrall & Holland, 2003; Hilari & Byng, 2009). Når det gjelder den afasirammede kan han/hun ha problemer med å forstå hva de blir spurt om og/eller ha problemer med å kommunisere hva de mener. Cruice, Worrall, Hickson & Murrison, (2005) poengterer viktigheten av at man som forsker er klar over hva som kreves av den afasirammede både språklig og kognitivt når han/hun skal vurdere spørsmål som omhandler livskvalitet. I tillegg til å forstå spørsmålet og kunne gi et svar kreves det evne til innsikt, refleksjon og analytiske ferdigheter. Forfatterne påpeker også at ved for eksempel sensitive spørsmål kan det skje at den afasirammede velger å gi svar som gir et bedre bilde av virkeligheten enn hva som er realiteten for å kunne beholde sitt selvilde og for å ikke trenge å utlevere seg helt. Om man som forsker er klar over de krav som stilles til de afasirammede og de problemstillinger som kan oppstå i prosessen vil det kunne hjelpe en til å endre eller justere prosedyrer og dermed minimere virkningen av dem på funnene (Cruice et al. 2005).

I forhold til å bruke de afasirammedes pårørende som informanter ved måling av afasirammedes livskvalitet undersøkte Cruice et al. (2005) graden av samsvar mellom de afasirammedes svar og svarene til deres pårørende. Svarene fra de afasirammede og deres nærpersioner viste seg å ha bedre grad av samsvar ved spørsmål som omhandlet konkrete og observerbare områder som for eksempel fysisk form. Ved spørsmål om psykososiale forhold

som er mindre observerbart var det større forskjeller i svarene. De afasirammedes nærpåersoner hadde en tendens at skåre de afasirammede som hardere rammet enn hva de afasirammede selv gjorde.

Hilari, Owen & Farrelly (2007) undersøkte også samsvar på svar mellom afasirammede og deres pårørende ved bruk av målingsverktøyet The stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39) som er et spørreskjema som er tilpasset afasirammede (se metodekapittel for utførligere beskrivelse). Studien viste fortsatt noen forskjeller i svarene men fordi de var små til moderate forskjeller foreslår forfatterne at hvis det blir brukt et afasitilpasset målingsverktøy som for eksempel SAQOL er det mulig for afasirammedes nærpåersoner å kunne svare på spørsmål om livskvalitet hos den afasirammede (Hilari et al., 2007).

2.4.2 Sammenheng mellom livskvalitet og språklig fungering/kommunikasjon hos afasirammede

Hilari, Wiggins, Roy, Byng & Smith (2003b) undersøkte i sin studie med 83 kronisk afasirammede hvilke faktorer, både helsesrelaterte og andre variabler som påvirket de afasirammedes livskvalitet. Målingsverktøyet SAQOL- 39 ble brukt for å måle livskvaliteten. Resultatet viste signifikant sammenheng mellom kommunikasjonsevne og livskvalitet. Afasirammede med lavere grad av kommunikasjonsevne hadde også en lavere grad av livskvalitet.

I Cruice et al., (2003) sin studie med 30 personer med mild til moderat afasi undersøkte de sammenhengen mellom en persons kommunikasjonsvansker, aktivitet, deltakelse, velvære og livskvalitet. Funnene viste at kommunikasjonsevnen er sterkt knyttet til sosial helsesrelatert livskvalitet og psykisk velvære for mennesker med afasi. Bedre språklig fungering og kommunikasjonsevne både den verbale og den funksjonelle, det å kunne kommunisere uten ekspressivt språk ga færre begrensninger i forhold til sosial fungering, høyere livskvalitet, høyere emosjonell helse og høyere grad av personlig og relasjonell velvære. I tillegg var det høyere grad av selvaksept. Nedsatt kommunikasjonsevne påvirker altså den afasirammedes deltakelse i sosiale aktiviteter, sosialt nettverk og positive relasjoner med andre. Det er både språklig evne og sosiale aktiviteter som bidrar til personlig vekst og utvikling, og til å akseptere seg selv som den man er. Cruice et al., (2003) poengterer at det er altså flere faktorer enn afasi som bestemmer menneskers deltakelse og livskvalitet. Tilsvarende resultat

kom Brown, Worrall, Davidson & Howe (2010) frem til da de intervjuet 25 personer med kronisk afasi. Resultatet viste at for å kunne leve godt med afasi var det viktig å kunne gjøre ting i hverdagen, oppleve meningsfulle relasjoner og ha en positiv innstilling til å leve med afasi. Men samtidig så de at kommunikasjon spilte en avgjørende rolle for den afasirammedes liv, noe som viser den grad språket er involvert i de fleste aspekter av en persons hverdag.

2.4.3 Sammenheng mellom livskvalitet, fysisk fungering og grad av afasi

Cranfill & Wright (2010) brukte målingsverktøyene SAQOL- 39 og Quality of Communication Life (QCL) på 24 afasirammede med mild, moderat eller alvorlig grad av afasi, 24 nærpå personer og syv logopeder for å undersøke hvordan de vurderte de afasirammedes livskvalitet og om det var noen forskjell på graden av afasi. Funnene viste at fysisk funksjon ble vurdert som viktigere en for eksempel kommunikasjon og at det var signifikante forskjeller mellom gruppene mild og moderat grad av afasi og mellom moderat og alvorlig grad av afasi. Det betyr at ved økt alvorlighetsgrad av afasi så økte også viktigheten av fysisk fungering.

2.4.4 Psykososiale forhold

I en review av Hilari, Needle & Harrison (2012) så de på hvilke faktorer som er viktige for helserelatert livskvalitet hos afasirammede. Funnene viste at emosjonell helse og psykisk velvære er sterkt knyttet til graden av livskvalitet. Sosiale faktorer ble også rapportert som viktige. Fra flere kvalitative studier der afasirammede har blitt intervjuet så de at temaer som syn på fremtiden, ha en positiv innstilling og sosial støtte fra sin omgivelse var viktige faktorer for livskvaliteten (Hilari et al., 2012).

I en studie av Bergersen, Frey, Frøslie, Stibrant Sunnerhagen og Schanke (2010) der de undersøkte psykologisk og psykososial fungering hos slagrammede to til fem år etter slaget fant de at omtrent halvparten strevde med psykiske vansker, 36 % hadde opplevd en form for angst og 28 % hadde opplevd depresjon. De fant også ut at de som hadde søkt hjelp for sine psykiske plager hadde høyere utdanning enn de som ikke søkte hjelp. Morrison, Pollard, Johnston og MacWalter (2005) fant i sin studie om angst og depresjon hos slagrammede tre år etter slaget at angst-symptomene holdt seg stabile, men at depresjon reduseres over tid.

Funnene på virkningen av emosjonelle plager / depresjon hos afasirammede er i tråd med funnene som er gjort i studier om langsiktig utfall av hjerneslag. Men depresjon ser ut til å være et større problem for mennesker med afasi. Hyppigheten av depresjon er høyere hos afasirammede, 62 % ved et år etter skade mot 34 % ved mer enn seks måneder etter skade hos andre slagrammede som ikke er rammet av afasi (Hilari et al., 2012).

2.4.5 Energi

Et vanlig symptom etter hjerneslag er fatigue, en generell tretthetsfølelse. Fatigue kan defineres som en kronisk subjektiv følelse av mangel på energi og tretthet (Duncan, Wu & Mead, 2012).

Fatigue forekommer hos 50- 70 % av slagrammede. Slike emosjonelle utfall som fatigue, men også for eksempel depresjon og angst er trolig blant de mest oversette utfallene etter hjerneslag (Fure, 2007).

En systematisk gjennomgang av longitudinelle studier av fatigue etter slag har vist at tretthetsfølelsen synes å være et vedvarende symptom, i hvert fall under de første 36 månedene etter hjerneslaget. Det betyr at både andelen pasienter med fatigue ved første og siste målingstidspunkt i hver studie var lik, samt at tretthets-nivået hos det enkelte individ holdt seg stort sett stabil over tid (Duncan et al. 2012).

2.4.6 Sammenheng mellom livskvalitet, alder og kjønn hos afasirammede

I studien til Hilari et al., (2003b) var det også andre variabler som hadde en signifikant sammenheng med livskvaliteten til de afasirammede. Funnene viste at alder var signifikant korrelert med livskvalitet. Jo høyere alder jo lavere livskvalitet. Variabler som kjønn, sivilstatus og tid etter slaget viste derimot ingen signifikant sammenheng med livskvalitet. Komorbiditet viste en signifikant negativ korrelasjon med livskvalitet ved at høyere grad av komorbiditet resulterte i lavere grad av livskvalitet. Forfatterne diskuterer om det egentlig er komorbiditeten og følgelig økte helseproblemer som påvirker livskvaliteten og ikke alderen da det så at det var de eldre som hadde flest andre helseplager i tillegg til afasien.

2.5 Afasirehabilitering

I afasirehabiliteringen er livskvalitet det ultimate mål, men ofte blir det et indirekte mål fordi språkferdighetene er først og fremst i fokus i rehabiliteringen. Tanken er imidlertid at økte språkferdigheter gir økt livskvalitet. Forbedrede språkferdigheter gir forbedrede kommunikasjonsferdigheter som i sin tur forbedrer livskvaliteten (Worrall & Holland, 2003).

Fordi flere faktorer som for eksempel språk -og kommunikasjonsevnen, den sosiale helsen og det psykososiale velværet påvirker livskvaliteten hos afasirammede, foreslår Cruice et al.(2003) at afasirehabiliteringen bør ta utgangspunkt i både den skadebaserte og den konsekvensbaserte tilnærmingen. Den skadebaserte kan ses på som en indirekte måte å arbeide med den afasirammedes livskvalitet, det vil si intervensjoner som fokuserer på selve språk og kommunikasjonsvansken gjennom arbeid med ulike typer språktrening. Den konsekvensbaserte tilnærmingen er mer direkte fordi da er det den sosiale helsen og det psykososiale velværet som er målet i treningen.

Det ideelle er trening som forbedrer den funksjonelle kommunikasjonsevnen og som reduserer språkvansken (Cruice et al., 2003, Qvenild et al., 2010). Den språklige forbedringen etter et hjerneslag kan deles inn i tre faser: Den akutte fasen som forekommer i timene og dagene etter slaget. Worrall, Papathanasiou & Sherratt (2013) begrenser den til de første 3 månedene etter slaget. I denne fasen vil vevfunksjonen i hjernen restaureres og den spontane forbedringen er ofte stor (Marsh & Hillis, 2006). Den subakutte fasen varer i fra tre til tolv måneder etter slaget(Worrall et al. 2013). Hjernen omorganiseres og nye nevralt forbindelser lages. For at det skal skje bedring kreves det reorganisering av hjernen, at andre områder må overta for at det skal skje forbedring (Marsh & Hillis, 2006). Den siste fasen er den kroniske fasen som starter et år etter hjerneskadene og kan fortsette for resten av livet (Worrall et al., 2013). Forbedring skjer gjennom kompensering og omorganisering av kognitive funksjoner (Marsh & Hillis 2006). Det er de kronisk afasirammede som denne undersøkelse fokuserer på.

2.5.1 Afasirehabilitering i gruppe

Afasirehabilitering i grupper har vist seg å ha stor effekt på de afasirammedes psykiske velvære. Studier av Elman & Bernstein-Ellis (1999) viser at afasirammede som har deltatt i afasigrupper har gitt uttrykk for at de likte å være med andre, få støtte fra andre med afasi, de fant nye venner, de likte å ha mulighet til å hjelpe og se andres forbedringer og de ble mer

sikre på seg selv. Samtidig viste det seg at språk og kommunikasjonsferdighetene forbedret seg, både de verbale og lese- og skriveferdighetene (Elman & Bernstein-Ellis, 1999).

2.6 CIST

CIST er en forkortelse på Constraint induced språkterapi som bygger på nyere viten om hjernens plastisitet (Dietrichs, 2007). I erfaringsbasert læringsteori antas det at bruk av kompensatoriske strategier forsterker friske funksjoner i hjernen, mens de skadde områdene får mindre stimulering. I følge Kleim & Jones (2008) prinsipp Use it or lose it kan slik læring føre til tap av funksjonen som er skadet. Altså er tanken i CIST at man må bruke en funksjon eller ferdighet hvis man skal utnytte hjernens plastisitet i afasirehabiliteringen.

Nevrovitenskaplig forskning viser at når nettverk av nevroner i hjernen ofte samvirker samtidig blir de sterkere koblet til hverandre (Difrancesco, Pulvermüller og Mohr, 2012). Målet er å restyrke båndene mellom de fonologiske, leksikalske, semantiske og de konseptuelle kretser som inkluderer handling og persepsjon gjennom en samtidig aktivering av disse nevronale ensembler (Berthier & Pulvermüller, 2011) .

Constraint induced språkterapi bygger på Constraint induced motorisk terapi som har blitt brukt i over 20 år (Kirmess, 2011). Overføring til en mindre synlig vanske som språkvansker har vært en utfordring. I en studie av Pulvermüller, Neininger, Elbert, Rockstroh, Koebbel & Taub (2001) brukte de prinsippene fra Constraint induced motorisk terapi på språkområdene og spesifikt på talespråket. Teorien bygger på antakelsen om at en person som strever med å si ordene vil unngå å bruke ordene og heller prøve å kompensere gjennom å bruke andre måter å kommunisere på, for eksempel gester. Hjernen vil da lære seg å ikke bruke talespråk (ekspressiv tale). Pulvermüller et al., (2001) laget derfor et treningsprogram som stimulerte personer til å bruke muntlig tale for å kommunisere. Selve programmet er en type kortspill med 2-3 andre afasirammede og logopedene der man skal prøve å samle par. De afasirammede skal prøve å si så fullstendige setninger som mulig innenfor en bestemt formuleringsmåte. Visuelle hinder blir brukt for å unngå andre kommunikasjonsformer som for eksempel tolking av kroppsspråk. Resultatet viste forbedring innenfor benevnning og språkforståelse men ikke gjentakelse. Det var også forbedringer av det muntlige språk i samtaler. I studien ble det brukt en kontrollgruppe som mottok «vanlig» logopedbehandling i likt antall timer men over en

lengre periode. De afasirammede i kontrollgruppene viste også forbedringer men ikke i like stor grad.

CIST-behandling har en høyere intensitet enn vanlig afasibehandling som ofte er 1-3 timer per uke over flere uker. CIST-behandling foregår i 2-3 timer hver dag over kortere perioder. I tillegg til intensitet er repetisjon, positiv tilbakemelding og mestring viktige prinsipper i CIST (Taub, Uswatte, Mark & Morris, 2006). Når den afasirammede mestrer oppgaven er det viktig å øke vanskelighetsgraden gradvis, for at hjernen skal utvikles videre, dette prinsipp kalles *shaping*. «Constraint induced» handler om å begrense den kommunikasjonskanal som den afasirammede foretrekker, for eksempel gester og heller ha fokus på et spesifikt treningsområde, her talespråket (Kirmess, 2011). Samtidig bør det nevnes at bruk av skrift, kroppsspråk og gester er viktige strategier i afasirehabiliteringen generelt og bør brukes som et komplement til verbale ytringer. Det som bør unngås er isolert bruk av gester som erstatning til verbal kommunikasjon (Difrancesco et al. 2012). En studie av Kirmess (2011) viser at CIST gir gode resultater i en tidlig fase av afasirehabiliteringen. Men forskning viser også at afasirammede i kronisk fase kan forbedre språkfunksjonen sin ved hjelp av CIST språkterapi (Berthier et al.2011).

2.6.1 SunCIST

Ordet SunCIST er satt sammen av Sun for Sunnaas og CIST som nevnt tidligere for *constraint induced* språkterapi. Det er et rehabiliteringstilbud som Sunnaas sykehus HF tilbyr afasirammede der hensikten er å øke taleproduksjonen. Første SunCIST – gruppen startet opp i desember 2009. Fra 2012 er SunCIST i tillegg til et behandlingsprogram også en del av en forskningsstudie som denne oppgaven er en del av. Forskningsstudien om SunCIST er finansiert gjennom Afasiforbundet og forskningsmiddel fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering. Forskningen foregår i et tverrfaglig team på Sunnaas sykehus HF. SunCIST følger samme opplegg og har samme formål som CIST. De afasirammede som deltar på SunCIST på Sunnaas sykehus HF blir delt inn i grupper etter grad av afasi og tilnærmet likt språknivå slik at alle kan jobbe etter sine forutsetninger og få en følelse av mestring. Selve oppholdet varer i tre uker med to til tre timers daglig språktrening. Resultater på gruppenivå etter SunCIST- intervensjon viser en forbedring på alle tester fra pretest til posttest (Kirmess & Becker, 2013).

3 Metode

I dette kapittel beskrives de metodiske vurderinger og valg som er blitt gjort. Undersøkelsens forskningsdesign samt SunCIST sitt design vil bli beskrevet. Deretter presenteres utvalget, utvalgskriterier og aktuelle målingsinstrument. Så følger en beskrivelse av datainnsamlingen og analysearbeidet. Studiens validitet og reliabilitet vurderes, samt de etiske hensyn som har blitt gjort i forbindelse med undersøkelsen.

3.1 Valg av metode

Type forskningsspørsmål, hva slags data man vil samle inn og hvordan analysen vil foregå avgjør hvilken forskningsmetode som bør velges (Vedeler, 2000). For å kunne svare på problemstillingen: Hvordan utvikler seg livskvaliteten hos kronisk afasirammede etter deltakelse i SunCIST og forskningsspørsmålet: Har faktorer som kjønn, alder, tid etter skade, diagnose, logopedtilbud, utdanningsnivå og endring i taleproduksjon etter SunCIST noen innvirkning på livskvaliteten over tid? har jeg valgt å gjennomføre en kvantitativ empirisk studie. Kvantitative data samles inn gjennom strukturerte og formelle målinger og analyseres og presenteres med tall og tar sikte på å gi generaliserbare resultater fra utvalg til populasjon (Fuglseth & Skogen, 2006).

Fra et vitenskapsteoretisk perspektiv er kritisk realisme en grunnleggende antakelse i all empirisk forskning da vår oppfatning av reelle forhold og prosesser ikke er fullkommen. Vi kan ikke være helt sikre på våre slutninger og tolkninger men vi kan prøve å oppnå best mulig sikkerhet gjennom å inneha en kritisk og systematisk holdning, være opptatt av feilkilder og bruke en systematisk fremgangsmåte i forskningen (Lund, 2002).

Den kvantitative studien vil være longitudinell da livskvalitet har blitt målt ved to tidspunkter. En longitudinell studie kjennetegnes av at data samles inn ved minimum to tilfeller for å så bli sammenlignet med hverandre (Gall, Gall, & Borg, 2007). Den første målingen ble gjort under selve SunCIST-oppholdet (uke to) og den andre målingen minimum et år seinere med et gjennomsnitt på 17,6 måneder. Undersøkelsen tar sikte på å sammenligne resultatene mellom de to målingstidspunktene, se på hvordan andre variabler viser seg i forhold til eventuelle endringer, samt se etter sammenheng med andre faktorer som kan ha hatt innvirkning på livskvaliteten i tiden mellom målingene.

3.2 Metodens design

Forskningsdesignet som blir brukt i undersøkelsen er et deskriptivt design som omhandler beskrivelser av naturlige eller menneskeskapt fenomen (Vedeler, 2000). Tingenes tilstand undersøkes altså slik de er uten noen form for påvirkning for å få til endringer, noe Lund (2002) betegner som ikke-eksperimentelle design. I tillegg til å beskrive tingenes tilstand er det også vanlig i ikke eksperimentelle design å prøve å forklare funnene ved hjelp av faktorer som ligger forut i tid (Lund, 2002). Det vil ikke kunne trekkes noen kausale slutninger om livskvalitet i denne undersøkelsen fordi det ikke er mulig å vite hvilke variabler som har påvirket livskvaliteten i tiden som har gått mellom målingene, men gjennom å se på sammenheng mellom livskvalitet og andre bakgrunnsvariabler kan det være mulig å argumentere for ulike mulige forklaringer.

3.2.1 SunCIST-prosjektets design

Forskningsprosjektet SunCIST som denne studie er en del av har kvasi-eksperimentelt design uten kontrollgruppe. Typisk for et kvasi-eksperimentelt design er at det inkluderer manipulerede variabler men har ikke tilfeldig individfordeling (Lund, 2002). I SunCIST er den manipulerede variabelen selve språktreningsprogrammet. Det er et ikke tilfeldig utvalg, men består av afasirammede som frivillig har søkt om å få delta i SunCIST språktreningsprogram. I tillegg må afasirammede som vil være med på språktreningsprogrammet oppfylle noen kriterier for å kunne delta (se pkt. 3.3 Utvalg) Det finnes flere kvasi-eksperimentelle design og i SunCIST-studien brukes pretest-posttestdesign med en gruppe (Lund, 2002). Ved slikt design vil vi ikke kunne vite i hvilken grad det er andre faktorer enn intervensjonen som påvirker resultatet ved en posttest (Gall et al., 2007). I følge Lund (2002) er det ofte en gråson mellom kvasi-eksperimentelle og deskriptive (ikke-eksperimentelle design) fordi de kan inneha elementer som går inn under begge designene.

Alle deltester som inngår i SunCIST- prosjektets testbatteri (se pkt. 3.4.2) med unntak av deltest livskvalitet er tatt som pretest (før selve intervensjonen) og som posttest (umiddelbart etter). Grunnen til at testen SALK-39 som brukes for å måle livskvalitet (se nærmere beskrivelse under pkt.3.4.1), kun tas en gang (uke to) er at livskvalitet utvikles over tid og det forventes derfor at tre uker er for kort tid for å kunne se noen forandring i livskvalitet. SALK-39 gjennomføres uke to fordi en ønsker at den testen går utenom den vanlige pre- og

post-testingen, men også fordi at en da har tid til individuell samtale og eventuell mulighet til å snakke om ting som kommer opp, både i forhold til hjemmesituasjon og oppholdet på Sunnaas. SALK-39 tar utgangspunkt i den afasirammedes opplevelse under uken som har gått. Det vil si at det den afasirammede refererer til /svarer på ha foregått i intervensjonsperioden (oppholdet på Sunnaas sykehus HF). Derfor kan resultatene til dels være avhengig av den manipulerede uavhengige variabelen. Men fordi de fleste spørsmål i testen henviser til situasjoner i den afasirammedes hjemmesituasjon er det grunn til å tro at den avhengigheten ikke er av betydning.

3.3 Utvalg

Kvantitative studier har som hensikt å si noe om en større gruppe mennesker, en populasjon, gjennom å undersøke en mindre gruppe, et utvalg, som kan representere populasjonen (Gall et al., 2007). I hvilken grad utvalget er representativt for populasjonen avgjør i hvilken grad funnene fra undersøkelsen kan generaliseres til populasjonen. Flere forhold virker inn på representasjonen av et utvalg blant annet utvalgsmetoder, homogenitet, og størrelse på utvalg (Befring, 2007).

Utvalget i denne studie ble gjort i forbindelse med SunCIST – språktreningsprogram som afasirammede frivillig hadde søkt seg til. Under oppholdet ble de presentert for forskningsprosjektet og kunne da velge om de ville samtykke til deltakelse i forskningen eller ikke. Det er satt noen inklusjons og eksklusjonskriterier (se pkt. 3.3.1) for å kunne være med i selve språktreningsprogrammet og da følgelig også i forskningsprosjektet. Utvalget er derfor ikke tilfeldig, men det vil kunne representere populasjonen SunCIST-deltakere. Utvalget er strategisk valgt med tanke på follow-up muligheter som f.eks. geografisk nærhet og tilgjengelighet. Det er ikke tatt høyde for blant annet homogenitet, hverken i forhold til kjønn, alder, utdanning eller andre bakgrunnsvariabler. Når det gjelder størrelse på utvalg er regelen at jo større utvalg jo større sjanse for et representativt utvalg (Gall et al., 2007).

Forskningsprosjektet SunCIST startet i 2012 og et stort antall afasirammede har fått behandling i SunCIST – språktreningsgrupper siden da (Kirmess & Becker, 2013). Mange av disse har samtykket til at dataene deres kan brukes i forskningsprosjektet og at de kan kontaktes for oppfølging seinere. Frem til desember 2014 gjelder det ca.70 personer. Derfor var det muligheter for å få et stort nok utvalg som vil øke representasjonen. Av tidsmessige

grunner for å kunne bli ferdig med denne undersøkelse er det endelige antall som ble testet ved follow-up 29 personer. Av de 29 personene var det 20 som hadde tatt SALK-39 ved SunCIST-intervensjonen og som vil utgjøre utvalget for denne undersøkelse. SALK-39 ble først tatt inn i testbatteriet våren 2013 og de resterende 9 som ikke inngår i denne undersøkelse var med på SunCIST-intervensjon før den tid og har da følgelig ikke tatt SALK-39 under SunCIST-intervensjonen, men kun som follow-up.

Det er åtte kvinner og 12 menn i alderen 44 -71. De fleste boende i Oslo med omegn. Tiden som har gått mellom da de fikk slag og deltakelse i SunCIST varierer fra 9 måneder til 157 måneder. 157 måneder gjelder kun for en person og hvis den personen ikke tas med for å beregne en gjennomsnittstid mellom han/hun fikk hjerneslag og deltakelse i CIST blir gjennomsnittet 19,1 måneder.

3.3.1 Inklusjons – og eksklusjonskriterier

For å kunne delta i SunCIST er det laget noen kriterier som i denne studie vil regnes som utvalgskriterier (Kirmess & Becker, 2013). Inklusjonskriterier er ferdigheter og holdninger som informantene må inneha og eksklusjonskriteriene er de grunner som gjør at de ikke kan delta, i dette tilfelle andre sykdommer.

Inklusjonskriterier:

Den afasirammede bør:

- Ha en viss motivasjon for å arbeide språklig flere timer daglig
- Kunne si noen ord selvstendig.
- Kunne gjenta og benevne noen ord og fraser.
- Ha god nok forståelse til å vite hva man skal gjøre i språkgruppen.

Eksklusjonskriterier:

Den afasirammede kan ikke ha:

- Demens

- Store kognitive vansker som begrenser utbytte av gruppetilbudet (Kirmess & Becker, 2013).

3.4 Måleinstrumenter

Det er brukt flere måleverktøy i denne studien, men den primære er SALK-39 om livskvalitet. Testen er en del av testbatteriet i SunCIST sitt forskningsprosjekt. De resterende deltestene i testbatteriet vil bli presentert, samt at det kort er gjort rede for de to deltestene auditiv forståelse og CIST-kartlegging som blir brukt i denne undersøkelse. I tillegg har informantene svart på et skjema med bakgrunnsinformasjon som det også vil redegjøres nærmere for.

3.4.1 SALK-39

SALK-39 er et spørreskjema (se vedlegg 1 & 2) som har som hensikt å undersøke hvordan hjerneslag og afasi påvirker ulike livssituasjoner. Selv om det finnes flere internasjonale kartleggingsverktøy for måling av livskvalitet etter hjerneslag ekskluderes ofte som nevnt tidligere de som blir rammet av afasi etter hjerneslag i disse kartleggingene på grunn av de språk- og kommunikasjonsvansker som afasien medfører.

Fordi det er nettopp denne gruppa som er mest utsatt for sosial isolasjon og ekskludering ønsket Hilari, Byng, Lamping & Smith(2003a) å lage et mer afasivennlig kartleggingsverktøy. Studier viser at dersom det blir lagt til rette for og gitt oppmerksomhet mot kommunikasjonsvansken så kan den afasirammede gi pålitelige selvrapporter ved måling av livskvalitet (Worrall & Holland, 2003). Afasivennlige tiltak kan for eksempel være færre antall spørsmål per side og utheving av spesielt viktige ord (Berg & Haaland-Johansen, 2011). Hilari et al., (2003a) tok utgangspunkt i Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QOL) som er et skjema som kartlegger livskvaliteten til slagrammede generelt. Resultatet ble SAQOL-39 (Stroke and Aphasia Quality of Life Scale.) Det er en normert test for engelskspråklige med kronisk afasi. Inklusjonskriteriene for deltakelse i normeringen var at deltakerne måtte ha fått afasi som følge av hjerneslag for minimum et år siden, deltakerne skulle ikke ha hatt noen kjente alvorlige kognitive vansker eller psykiske helseproblemer før hjerneslaget. De skulle også ha vært hjemmeboende før slaget. Kartleggingsverktøyet har vist seg å være reliabelt og valid for måling av livskvalitet hos afasirammede (Hilari et al., 2003a).

Den norske oversettelsen heter SALK-39. SALK er en forkortelse på slag, afasi og livskvalitet. Den ble oversatt gjennom et samarbeidsprosjekt mellom de norske logopedene

Karianne Berg og Line Haaland- Johansen og den engelske forskeren Katerina Hilari. Målet var å lage en norsk versjon som var begrepsmessig lik den opprinnelige engelske og som var lett å forstå og svare på for afasirammede. Den norske oversettelsen er ikke normert men utprøvingen av SALK-39 så langt gir indikasjoner på at SALK-39 kan være et godt verktøy for måling av livskvalitet hos norskspråklige afasirammede (Berg & Haaland-Johansen, 2011). SALK-39 er et intervjuadministrert selvrapporteringskjema og består av 39 spørsmål som dekker fire områder: fysisk funksjonsnivå (17 spørsmål), kommunikasjon (7 spørsmål) psykososial fungering (11 spørsmål), og energinivå (4 spørsmål) (Berg, Haaland-Johansen & Hilari, 2010).

Eksempel på spørsmål:

I LØPET AV DEN SISTE UKA

Hvor store problemer har du hatt med å:

Gå	Klarte det ikke	Store problemer	En del problemer	Litt problemer	Ingen problemer
Snakke					

I LØPET AV DEN SISTE UKA

Følte du deg sliten det meste av tiden	Ja	Ja, stort sett	Er ikke sikker	Nei, stort sett ikke	Nei
Følte du at du trakk deg unna andre mennesker					

(Berg & Haaland-Johansen, 2011).

Fysisk funksjonsnivå omhandler den afasirammedes fysiske fungering i det daglige. I hvilken grad personen er selvhjulpen med for eksempel å kle på seg selv og lage mat selv. Den tar også for seg graden av mobilitet for eksempel å holde balansen og gå i trapper. I hvilken grad den afasirammede klarer å utføre vanlig arbeid i huset og hvor store problem han eller hun har til å skrive eller åpne glass går også under fysisk funksjonsnivå.

Kommunikasjon tar opp spørsmål om den hvordan den afasirammede vurderer sin språklige funksjonsnivå for eksempel kunne snakke tydelig nok til å bruke telefonen og kunne gjøre seg forstått av andre. Det er også spørsmål som omhandler i hvilken grad språkvanskene påvirker familielivet og det sosiale liv.

Psykososial fungering ser på den afasirammedes kognitive funksjon for eksempel vanskeligheter med å ta beslutninger. Personlighet og humør går også under dette område, for eksempel om den afasirammede føler personligheten har forandret seg og om de har liten tiltro til seg selv.

Energiniivå handler om den afasirammedes opplevelse av å klare å utføre oppgaver i hverdagen og behovet av pauser og hvile, for eksempel om han eller hun føler seg sliten det meste av tiden (Berg, et al., 2010).

Administrering av SALK-39

Måleverktøyet SALK-39 er som nevnt tidligere utformet som en intervjuadministrert undersøkelse der intervjuer/testleder stiller spørsmål til den afasirammede. Skjemaet er afasivennlig ved at det er få spørsmål per side, skriftstørrelsen er stor og nøkkelord er uthevet i fet skrift. Første moment er en forberedende del der intervjuer viser SALK-39 for den afasirammede og går igjennom de generelle instruksene. Det vil så være et øvingseksempel som har som hensikt å gi den afasirammede et inntrykk av hvordan spørsmålene ser ut og hvilke svarsalternativ som det kan velges mellom. Alle spørsmål refererer til den afasirammedes opplevelser han eller hun har hatt i løpet av den siste uka. Det viktigste er at intervjuer forsikrer seg om at den afasirammede har forstått svarsalternativene og kan peke ut aktuell svar. For å tilrettelegge utfra hvilke språkvansker den enkelte har blir spørsmålene presentert på ulike måter, for eksempel vil den afasirammede både kunne lese og høre spørsmålene, hvilket vil kunne hjelpe personer med impressiv afasi. Svarsalternativene til spørsmålene vil ligge synlig fremfor den afasirammede slik at personer med ekspressiv afasi enkelt kan peke på svarene i stedet for å svare verbalt. Intervjuer kan også hjelpe og forklare svaralternativene gjennom å komme med hint/kjennetegn på ulike svarsalternativ (Berg, et al., 2010).

Eksempel:

Spørsmål: *Følte du håpløshet med tanke på fremtiden?*

Intervjueren kan så forklare svaralternativene ved å si:

Ja – *hvis du virkelig har følt håpløshet med tanke på fremtiden.*

Ja, stort sett – *hvis du ofte har følt håpløshet med tanke på fremtiden.*

Er ikke sikker – *hvis du ikke er sikker på hva du har følt.*

Nei, stort sett ikke – *hvis du av og til har følt håpløshet*

Nei – *hvis du overhodet ikke har følt håpløshet med tanke på fremtiden.*

(Berg et al., 2010,s.7).

Andre hjelpestrategier intervjuer kan benytte seg av er:

- Peke på spørsmålet som stilles.
- Dekke over de andre spørsmålene for underlette konsentrasjonen for den afasirammede.
- Kontrollere at personen har forstått spørsmålet gjennom å for eksempel spørre om vedkommende har forstått og hvis behov gjenta spørsmålet.
- Bruke teknikker for totalkommunikasjon gjennom bruk av ansiktsuttrykk, gester og miming.

Intervjuer fører opp den afasirammedes svar på skåringsarket mens intervjuet gjennomføres. Etter at intervjuet er avsluttet skal skårene beregnes. 21 av spørsmålene er utformet *som I hvilken grad han eller hun har hatt problemer med ulike aktiviteter i løpet av den siste uken.* Svartalternativene er formulert i en 1-5 skala med tallkodene 1= klarte det ikke, 2= store problemer, 3= en del problemer, 4= litt problemer og 5= ingen problemer.

De resterende 18 spørsmålene omhandler følelser og andre aktiviteter og svartalternativene er kodet med 1=ja, 2= ja, stort sett, 3= er ikke sikker, 4= nei, stort sett og 5= nei. Høyere skåre er en indikasjon på bedre livskvalitet. Den generelle gjennomsnittsskåren for SALK-39 regnes ut ved å legge sammen alle spørsmåls skårer og dele det på antall spørsmål. Variasjonen på den generelle gjennomsnittsverdien er 1 til 5 og rundes av med to desimaler, (f.eks.4,57). Når det gjelder skårene for de enkelte underområdene så skåres de på lik måte (Berg, et al., 2010).

3.4.2 Testbatteri i SunCIST

Ved SunCIST brukes følgende kartleggingsverktøy første og nest siste/siste dag av oppholdet, samt ved follow-up for de av deltakere som har gitt sitt samtykke til prosjektdeltakelse.

- Norsk Grunntest for afasi (NGA) deltestene auditiv forståelse, gjentakelse og benevning (Reinvang & Engvik, 1980)
- CIST-kartlegging (Kirmess & Maher, 2010)
- Palpa 54: Bildebenevning frekvens (Kay, Lesser, & Coltheart, 2009)
- Haukeland afasi- screeningtest (HAST) (Sandmo, Stoller, & Haukeland, 2010)
- Verb- og setningstesten (VOST), (Bastiaanse, Lind, Moen & Simonsen, 2006)
- Tegneseriebeskrivelse «Fugleskremsel går amok» av Henning Dahl Mikkelsen (Korpjaakko-Huuhka, 2008)
- SALK-39 (Berg, Haaland-Johansen, & Hilari, 2010)
- Evaluering av oppholdet (ved slutten av SunCIST-oppholdet)

Skåringsmanualen for CIST-kartleggingen har blitt til i samtaler med erfarne CIST-logopeder på Sunnaas sykehus med hensyn til videre bruk i forskningsprosjekt og klinisk anvendelse. Deltestene NGA, VOST, SALK og PALPA følger de skåringsmanualer som foreligger for den enkelte deltest med en endring i PALPA der det opprinnelig skåres rett og galt (0 og 1) men i SunCIST skåres det i poeng fra 0 til 2. Dette for å få mer variasjon og nyansering i svarene. Deltest Fugleskremsel finnes det ikke noen ferdig manual til, men en har tatt utgangspunkt i forskningsartikler for å se på hvordan de har skåret og analysert testresultatene. HAST har heller ikke noen klare skåringsforskrifter enda. Der er det brukt klinisk erfaring og samsvar med andre kollegaer på Sunnaas.

NGA og administrering av deltest auditiv forståelse.

NGA er en standardisert og normert test. Den har som hensikt å innhente systematiske opplysninger om språklige avvik for å så kunne gradere avvikene på ulike språklige funksjonsområder (Reinvang & Engvik, 1980). NGA er den afasitesten som blir brukt mest i

Norge (Lind & Haaland Johannesen, 2010) Den består av åtte deltester, tre av disse inngår i SunCIST sitt testbatteri men denne undersøkelse tar kun utgangspunkt i deltest auditiv forståelse (vedlegg 3 & 4). Det foreligger et testskjema med instruksjoner som testleder skal si høyt til den afasirammede samt anvisninger for administrasjon og skåring. På testarket står også selve ordlyden på oppgaven som testleder skal si høyt, og en tabell for registrering av svar. Riktige svar markeres med en hake og feil svar skrives ned (Reinvang & Engvik, 1980).

CIST kartlegging

SunCIST er tidligere beskrevet og selve kartleggingsverktøyet består av kort som de afasirammede har øvd på under Sun CIST-intervensjonen. Det er både høyfrekvente og lavfrekvente ord, samt trente og utrente begreper. Denne undersøkelse vil kun se på høy- og lavfrekvente ord (vedlegg 5 & 6). De afasirammede blir bedt om å bruke samme formuleringssåte som under oppholdet. Det vil si benevning av enkeltord, utforme spørsmål, legge til egenskapsord, si antall og si navnet på testleder (Kirmess & Becker, 2013). Eksempel: *Ulrika, har du tre gule oster?* Det er lagt opp til 0,1 eller 2 poeng for hvert ledd utfra bestemte kriterier som blant annet omhandler, artikulasjonsfeil og bruk av overkategori av målordet.

Skjema for person-informasjon og afasitilbud i tiden etter SunCIST

Ved follow-up minimum et år etter SunCIST ble de deltakere som har sagt ja til å delta på forskningsprosjektet og som ønsket å stille på follow-up spurt om både person-informasjon og om det afasitilbud de har hatt siden deltakelse i SunCIST (vedlegg 7 & 8). De ble blant annet spurt om sivilstatus, bosituasjon, utdanningsnivå, dagaktivitet og logopedtilbud etter SunCIST.

3.5 Gjennomføring av datainnsamling

Det er allerede samlet inn data i forbindelse med selve SunCIST- intervensjonen (pre- og posttest) av logopeder på Sunnaas sykehus. Selve datainnsamlingen i undersøkelsen vil derfor gjelde follow-up for SunCIST. Vi var fire logopedstudenter som gjennomførte datainnsamlingen. I forkant av datainnsamlingen ble vi introdusert for testene og de har blitt nøye gjennomgått sammen med veileder Melanie Kirmess. Det ble delt ut egen testperm til hver testleder som gjorde det mulig å øve på kartlegging før vi møtte informantene. Selve

innkallingen av informantene ble gjort av Sunnaas sykehus og vi fire studenter i forskningsprosjektet. Det skjedde både per post og per telefon. Selv om de har samtykket til deltakelse i forskningsprosjektet kunne de velge og ikke stille på follow-up (jfr. 3.8.1). Før vi ringte informantene hadde de på forhånd mottatt et informasjonsbrev i posten om at de ville bli ringt opp og spurt om deltakelse på follow-up testing. De afasirammede ble testet på ulike steder ut fra hva de selv ønsket. Noen ble testet hjemme hos seg selv, andre på Aker sykehus eller på Sunnaas sykehus.

Det ble brukt lydopptak under selve testsituasjonen. Dette gir mulighet til å kvalitetssikre skåringene gjennom at vi lyttet igjennom lydfilene og dobbeltsjekket med de svar som ble registrert under testsituasjonen.

3.6 Administrering av data og statistiske analyser

Deskriptiv statistikk omfatter ulike metoder for å bearbeide, presentere og tolke kvantitative data som for eksempel grafisk fremstilling, gjennomsnitt og korrelasjon (Befring, 2007).

For behandling av den informasjon undersøkelsen har gitt, i form av deskriptiv statistikk er det brukt statistikkprogrammet Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Befring (2007) påpeker viktigheten av å huske at et dataprogram som for eksempel SPSS» arbeider i blinde». Det er derfor helt nødvendig at man som forsker innehar både den faglige og den metodiske kunnskapen som trengs og at man kjenner til de vilkår som ligger til grunn ved bruk av ulike statistiske operasjoner.

I denne undersøkelsen er det brukt både deskriptive og analytiske statistiske prosedyrer. Deskriptiv statistikk er brukt for å presentere utvalget og aktuelle målingsinstrument gjennom å vise til mean, standardavvik (SD), maksimum- og minimumskåre, skjevhet og kurtiose. Mean er det mest vanlige målet på gjennomsnitt av variabler på intervallnivå. Men De Vaus (2014) tar opp to problemer som kan oppstå ved bruk av mean. Det første er at mean kan forvrenges av ekstreme tilfeller, for eksempel vil det i denne undersøkelse kunne gjelde at en persons skårer skiller seg ekstremt fra resten av gruppa og gjennomsnittet vil da ikke reflektere hovedtyngden i gruppa. Det andre problemet er man kan oppnå det samme gjennomsnittet på to ulike fordelinger. For å kunne få en forståelse av hvordan mean

opsummerer en fordeling så brukes standardavvik som måler spredningen i fordelingen. Jo større standardavvik, jo større spredning.

Maksimum og minimumskårene viser til variasjonsbredden av skåringene og skjevhet og kurtosis beskriver fordelingsformen i forhold til en normalfordeling. Har fordelingen en positiv verdi er den høyreskjev, det vil si at de fleste skårer er plassert til venstre for mean og har den en negativ verdi er den venstreskjev og da er hovedtyngden av skårene plassert til høyre for mean. Hvis kurtosisverdien er positiv er formen på fordelingen spiss, skårene er plassert rundt mean. En negativ kurtosisverdi viser til en overvekt av skårer ved fordelingsender, såkalt haler og formen på fordelingen blir da flat eller U-formet. Er skjevhets og kurtosisverdiene lik 0 er formen symmetrisk og fordelingen er dermed normalfordelt (Møller Sørensen, 2006). Å finne hva som akseptable grenser for skjevhet- og kurtosisverdier er ikke lett. Verdier fra -1 til 1 indikerer små avvik fra normalfordelingen men verdier som er under 3 og over -3 er akseptable og kan derfor ses på som tilnærmet normalfordelte (Christophersen, 2009).

Av analytisk statistikk er det brukt t-tester og bivariate korrelasjonsanalyser. T-test er i følge Gall et al., (2007) godt egnet på små utvalg (<30). Den brukes for å vurdere om det er en signifikant forskjell mellom to gruppers gjennomsnitt. Signifikansen avgjør om resultatet er tilfeldig eller ikke. Det gjøres gjennom at det lages en 0 – hypotese, for eksempel det er ikke en forskjell mellom livskvalitet målt ved SunCIST-oppholdet og livskvalitet målt minimum et år seinere. Hvis t-testen viser at det er en forskjell så forkastes 0-hypotesen og vi sier dermed at forskjellen er signifikant. I forskning opereres det med to signifikansnivåer 1 % og 5 % signifikans. De betyr at det skal være mindre enn 1 % eller 5 % sjans for at vi forkaster en 0-hypotese som er sann. Paired samples t-test ble brukt for å finne ut om eventuelle endringer på den generelle gjennomsnittsverdien på livskvalitet og på gjennomsnittet for det enkelte underområde var signifikante eller ikke. Independent t-test ble brukt for å undersøke endringer av livskvalitet i forhold til bakgrunnsvariabler som kjønn, alder, tid etter skade, diagnose, utdanningsnivå, og om de har hatt logopedtilbud i tiden etter SunCIST – oppholdet eller ikke. I tillegg er det også undersøkt om det er noen sammenheng mellom livskvalitetsendringer og endringer fra deltesten auditiv forståelse fra NGA samt CIST-kartleggingen som måler endringer på taleproduksjon av høy og lavfrekvente ord.

Bivariat korrelasjonsstatistikk er brukt for å måle styrken på samvariasjon mellom to variabler, det vil si om den ene variabelen beveger seg i tråd med at den andre gjør det.

Styrken av korrelasjonen beregnes og angis gjennom korrelasjonskoeffisienter. Ofte har korrelasjonskoeffisienter verdier mellom +1 og -1. Er verdien 0 er det total mangel på samvariasjon mellom variablene. Verdier opp mot +1 viser graden av positiv korrelasjon og verdier mot -1 tilsvarende grad av negativ korrelasjon. (Befring, 2007). En korrelasjonskoeffisient på 0,30 - 0,49 tolkes som moderat til betydelig, en verdi på 0,5-0,69 som betydelig til sterk, en koeffisient på 0,70-0,89 som meget sterk og alt over 0,90 tolkes som tilnærmet perfekt samvariasjon (De Vaus, 2014).

Pearsons produkt-moment korrelasjon (Pearsons r) er brukt som korrelasjonsmål, den er det mest vanlige korrelasjonsmålet og er egnet for variabler på intervallnivå (Gall et al., 2007). Det er undersøkt om det er samvariasjon mellom følgende variabler: den generelle gjennomsnittsskåren i SALK-39 målt ved begge tidspunktene og de afasirammedes skåre på auditive språkforståelse på deltest i NGA, målt ved pretest og follow-up. Det er også undersøkt om endringer på områdene fysisk fungering, kommunikasjon, psykososial fungering og energi samvarierer.

3.7 Validitet

Validitet er av stor betydning i all forskning og handler om gyldighet, om hvorvidt de dataene som er samlet inn gir svar på problemstillingen. Med andre ord hvor godt man har klart å måle det hensikten var å måle eller undersøke. Cook og Campbell vektlegger fire validitetskrav som bør oppfylles hvis kausale undersøkelser skal regnes som gyldige: statistisk validitet, indre validitet, begrepsvaliditet og ytre validitet. Selv om validitetssystemet til Cook og Cambell er laget for kausal forskning så kan det i følge Lund, (2002) brukes i deskriptive undersøkelser. Systemet består av fire typer validitet, statistisk validitet, indre validitet, begrepsvaliditet og ytre validitet.

Alle undersøkelser har sine begrensninger, noe som gjør at validiteten bare kan bli delvis oppfylt (Befring, 2007). Innenfor hver validitetstype finnes det noen mulige feilfaktorer, såkalt trusler som vanskeliggjør validiteten. De fire validitetstypene og tilhørende trusler vil i det følgende bli drøftet.

3.7.1 Statistisk validitet

I all statistisk analyse er det visse statistiske forutsetninger som bør oppfylles. Statistisk validitet har å gjøre med om disse forutsetninger er til stede ved den analyse som er blitt gjort (Vedeler, 2000). Statistisk validitet oppnås dersom en sammenheng mellom ulike variabler i en undersøkelse er rimelig sterk og statistisk signifikant. Sannsynligheten for at resultatet har oppstått tilfeldig skal være liten. Statistisk validitet er også en forutsetning for de andre validitetstypene. Statistisk sammenheng kan uttrykkes gjennom for eksempel korrelasjonskoeffisienter, noe Lund (2002) poengter kun kan si noe om grad av sammenheng men ikke noe om årsaken.

Det er to forhold som fungerer som trusler mot statistisk validitet. Den ene er lav statistisk styrke som påvirkes av størrelsen på utvalget, jo større utvalg jo større statistical power og dermed bedre statistisk validitet. Den andre trusselen er brudd på statistiske forutsetninger, noe som øker sannsynligheten for å gjøre Type I-feil eller Type II-feil, det vil si forkasting av en sann nullhypotese eller akseptering av en gal nullhypotese (Vedeler, 2000). Regelen om normalfordeling er en statistisk forutsetning. Utvalget er på bare 20 personer, noe som svekker den statistiske styrken og dermed den statistiske validiteten. Et utvalg av afasirammede kan sies å være nokså heterogene i forhold til for eksempel alder, omfang og grad av afasi, tid etter skade osv. Heterogeniteten påvirker grad av normalfordeling i utvalget og dermed kan graden av de statistiske forutsetningene være noe usikkert i dette utvalget.

3.7.2 Indre validitet

Indre validitet handler om i hvor stor grad den statistiske sammenhengen mellom variablene er kausal. Da livskvaliteten er målt første gang under intervensjonstiden (SunCIST) vil det være mulig å tenke at språktreningen har påvirket resultatet men det kan ikke trekkes noen kausale slutninger. Når det gjelder statistisk sammenheng i ikke-eksperimentelle design vil det være mulig å tenke flere kausale relasjoner. Men å trekke noen sikre konklusjoner om årsak er altså ikke mulig. For å kunne vurdere indre kvalitet må det i følge Lund (2002) vurderes alternative tolkninger av resultatene. Gjennom å eliminere de tolkninger som fremstår usannsynlige vil en kunne stå igjen med en tolkning som fremstår mer sannsynlig. Men det vil fortsatt være mulig å argumentere for eller imot den valgte tolkningen. Undersøkelsens resultater vil derfor basere seg på argumentasjon for mulige alternative tolkninger foran bevis for kausalitet gjennom statistiske analyser.

I søken etter ulike tolkninger er det viktig å finne mulige skjulte variabler, såkalt tredjevariabler. Gjennom å se på trusler mot indre validitet kan man finne disse variablene. Instrumentering, modning, historie og testing kan være trusler mot indre validitet (Lund, 2002). SALK-39 og NGA er begge standardisert, noe som styrker den indre validiteten. Derfor er instrumentering ikke en trussel i denne undersøkelsen. I forhold til livskvalitet har det minimum gått et år mellom målingene hvilket gjør at både modning og historie kan være trusler mot den indre validiteten. I tiden som har gått vil det mest sannsynlig ha skjedd endringer i de afasirammedes liv, det kan for eksempel være fysisk forbedring eller endring av holdninger grunnet ny livssituasjon. Testing derimot vil ikke være en trussel i denne undersøkelse da det har gått så lang tid mellom de to målingstidspunktene.

3.7.3 Begrepsvaliditet

Med begrepsvaliditet menes «den grad av samsvar mellom begrepet slik det er definert teoretisk og begrepet slik vi lykkes med å operasjonalisere det» (Lund, 2002, s. 150). Altså i hvilken grad målene i undersøkelsen er representative indikatorer på innholdet i begrepene og i hvilken grad andre irrelevante begreper har påvirket målene. For å få gode indikatorer på et begrep forutsetter det en begrepsoperasjonalisering (Lund, 2002). Det handler om å bestemme hvilke indikatorer som skal tas som tegn på et begrep, det vil si å finne observerbare indikatorer som dekker mest mulig et teoretisk begrep (Kleven, 2011). Begrepet livskvalitet er i utgangspunktet vanskelig å definere da det er et subjektivt begrep. Det gjør følgelig begrepsoperasjonaliseringen vanskelig. Det er viktig at man er klar over at alle målinger har mer eller mindre usikker begrepsvaliditet, noe som gjør at det ikke er et krav om at begrepsvaliditeten skal være perfekt for at forskningen skal kunne kalles god (Lund, 2002). Det er i følge Kleven (2011) ikke mulig å måle slike begrep på en helt adekvat måte, men at vi som forskere har en plikt til å gjøre hva vi kan for å vurdere graden av samsvar mellom det vi måler og det vi skulle ha målt, det vil si begrepsvaliditet.

Trusler mot begrepsvaliditet er tilfeldige målingsfeil og systematiske målingsfeil. Tilfeldige målefeil betyr nødvendigvis ikke at de skyldes tilfeldigheter men at de oppfører seg tilfeldig. Disse feilene følger det vi kaller tilfeldighetenes lov og jevner seg ut i det lange løp. Systematiske målingsfeil jevner derimot ikke ut seg i det lange løp men har en tendens til å påvirke i samme retning for samme person ved gjentatte målinger (Kleven, 2011).

Tilfeldige målingsfeil, en svikt av reliabiliteten.

Tilfeldige målingsfeil påvirker reliabiliteten i en undersøkelse. Reliabilitet handler i denne sammenheng om i hvilken grad data er fri for tilfeldige målingsfeil, det vil si om de innsamlede dataene er påvirket av måten innsamlingen er gjort på (Lund, 2002). En måte å styrke reliabiliteten og dermed redusere for tilfeldige målingsfeil og da følgelig reduisering av tilfeldige målingsfeil er å stille flere uavhengige spørsmål ved måling av det samme begrepet. I SALK-39 er det flere spørsmål knyttet til alle underområder. Hilari et al (2003a) har i sin studie vurdert SAQOL-39. De brukte blant annet reliabilitets-koeffisienten Cronbach`s alpha som er et mål på intern konsistens og som viser hvor nært et sett indikatorer er knyttet til hverandre (Kleven, 2011). Resultatet viste at SAQOL-39 har god innbyrdes konsistens og test/restest-reliabilitet og de konkluderte med at SAQOL-39 er en akseptabel, pålitelig og gyldig mål på livskvalitet hos personer med kronisk afasi. Den norske oversettelsen har blitt prøvd ut og som nevnt tidligere viser den seg så langt å være et valid og reliabelt målingsverktøy for livskvalitet hos afasirammede (Berg & Haaland-Johansen, 2011).

Test og målingseffekter er feilkilder som kan påvirke reliabiliteten. Det er vanskelig å måle menneskelig påvirkning (Sjøvoll, 2006). Ved første målingstidspunkt var det logopedene på Sunnaas sykehus som testet de afasirammede. Ved andre målingstidspunkt var det fire logopedstudenter som utførte testingen. Dette er personer de afasirammede ikke har møtt. At det er ulike testledere som utfører testene kan følgelig svekke den såkalt vurderer-reliabiliteten. Samtidig kan nye testledere være en fordel fordi eventuelle testfeil hos testpersonen kan reduseres når det er flere som tester. At både SALK-39 og NGA er standardisert er med på å redusere målingsfeilene (Lund, 2002). SALK-39, NGA og CIST-kartleggingen har alle klare retningslinjer på hva som skal vektlegges under datainnsamlingen noe som øker vurderer-reliabiliteten. I følge Kleven (2011) vil slike målinger der testleder vurderer og skårer i samsvar med en gitt fasit, gjøre at usikkerheten knyttet til selve vurderingen er så liten at den ikke har noen betydning. Vi fikk en grundig opplæring av testene i forkant av målingene. Vi hadde også mulighet å drøfte med prosjektleder hvis det oppstod spørsmål ved selve skåringen.

At det ble brukt lydopptak under testsituasjonene er også med på å styrke reliabiliteten da vi kunne kontrollere svarene med de vi hadde skåret under selve testsituasjonen. I tillegg er alle tester dobbelskåret.

Systematiske målingsfeil

Systematiske målingsfeil kan ses på som en blanding av to forhold.

1. De indikatorer vi bruker for å måle et begrep ikke gir et fullstendig bilde av det teoretiske begrepet vi er ute etter.
2. Målingen påvirkes systematisk av irrelevante forhold for det begrep som skal måles (Kleven, 2011).

Innholdsvaliditet er et viktig aspekt i denne undersøkelse og sier noe om i hvilken grad målingsinstrumentet dekker et representativt utvalg av det område som skal måles, i denne undersøkelse livskvalitet og i viss grad auditiv forståelse. Livskvalitet er et subjektivt opplevd begrep og selv om mye er felles vil det være sider ved begrepet som skiller seg mellom hva afasirammede legger i begrepet. Det vil derfor ikke være mulig å få et fullstendig bilde men spørsmålene i SALK-39 har enda vist seg å være gode indikatorer på livskvalitet hos afasirammede. Det samme gjelder for NGA og deltest auditiv forståelse.

Målingsverktøy med god innholdsvaliditet skal ikke kreve andre ferdigheter enn de som skal måles (Lund, 2002). SALK-39 skal måle livskvalitet men for å gjennomføre testen kreves det visse kognitive ferdigheter og en viss grad av auditiv forståelse, noe som kan ses på som irrelevante forhold som kan påvirke resultatene og dermed utløse målingsfeil.

Testsituasjonen i seg selv kan gi målingsfeil, mennesker kan oppleve prestasjonsangst eller de kan prøve å gi et bedre bilde av seg selv for å ikke «tape ansikt». Hvis slike ting har en tendens til å slå ut i samme retning for samme person ved også andre testinger, vil det kalles systematiske målingsfeil (Kleven, 2011).

3.7.4 Ytre validitet

God ytre validitet viser til den grad det er mulig å foreta generalisering til eller over relevante individer, situasjoner og tider. Til-generaliseringer omhandler generaliseringer til bestemte individpopulasjoner, situasjoner eller tider og over-generaliseringer gjelder hvor bredt det kan generaliseres. En viktig faktor er den kunnskap vi har fra andre undersøkelser og andre kilder som vil avgjøre for validitet av en generalisering. (Lund, 2002).

To generelle trusler mot ytre validitet er et ikke-representativt individutvalg, forsøkspersonene er ikke representative for populasjonen og individhomogenitet, det vil si at individene i undersøkelsen er en relativt ensartet og spesiell gruppe slik at resultatet ikke kan generaliseres til andre grupper (Lund, 2002). Den populasjon som vil være aktuell å generalisere til i denne studie er populasjonen SunCIST-deltakere. Samtidig påpekes det i studien til Hilari et al. (2003a) at selv om det ikke finnes data til sammenligning for slagrammede med afasi er respondentene i deres studie nokså lik slagrammede i Storbritannia og kan derfor tenkes å være representativ for de. Forskning viser at hjerneslag rammer oftere menn enn kvinner og det er vanligst hos eldre personer (Halloway & Chapey., 2008). Hilari et al. (2003a) sitt utvalg besto av det som er vanlig å se i en gruppe slagrammede, en overvekt av menn og at mange av mennene (44 %) var over 65 år. Dette gjelder også for utvalget i denne undersøkelse, 60 % er menn og av disse er 33,3 % eldre enn 65 år. Samtidig må de inklusjons- og eksklusjonskriterier som kreves for å delta på SunCIST vektlegges slik at eventuell generalisering til andre afasirammede i rammede i Norge bør gjelde kun de med de tilsvarende karakteristika. Det vil for eksempel være vanskelig å generere til afasirammede med for eksempel større forståelsesvansker enn hva utvalget i denne studie har.

3.8 Etiske hensyn

Da mitt prosjekt er en del av et større og etablert forskningsprosjekt er nødvendige tillatelser allerede innhentet. Prosjektet er søkt og godkjent av Norsk Samfunns-vitenskapelige Datatjeneste (NSD) som har som formål å yte tjenester til forskere og studenter når det gjelder innsamling og tilgang til data. Prosjektet er også søkt og godkjent hos Regional komite for medisinsk forskningsetikk (REK), som vurderer om forskningen drives forsvarlig og om personvernet er sikret.

Den nasjonale forskningsetiske komiteen for samfunnsvitenskap og humaniora har utarbeidet forskningsetiske retningslinjer for å hjelpe forskere med å reflektere over sine etiske holdninger og oppfatninger, bli bevisst normkollisjoner, fremme godt skjønn og styrke evnen til å treffe veloverveide valg. Forskningsetikken gjelder for både den enkelte forsker, forskningsinstitusjoner og andre instanser som påvirker forskningen og de konsekvenser forskningen har (NESH, 2006).

3.8.1 Krav om å informere dem som utforskes (pkt.8) og Krav om informert og fritt samtykke (pkt. 9)

NESH fremhever viktigheten av at de som blir forsket på skal bli informert og gi sitt frie samtykke. Informasjonsskrivet skal blant annet inneholde formål med prosjektet, metoder som skal brukes og at de som informanter er med frivillig og kan trekke seg når de vil prosjektet uten at det skulle få noen negative konsekvenser for dem (NESH, 2006). Det er viktig at informasjonen blir gitt i en form som er forståelig for informantene, noe som er spesielt viktig for afasirammede med de språk- og kommunikasjonsvansker som afasien fører med seg.

En studie av Rose, Worrall, Hickson, & Hoffmann,(2011) viser at skriftlig informasjon som lages pasientorientert og tilrettelegges utfra de språkvansker den afasirammede har vil kunne medføre økt forståelse av teksten hos den afasirammede. Deltakerne i studien foretrakk den afasivennlige informasjonen fordi den var enklere, lettere å forstå, kunne leses ganske fort og ble oppfattet som den var laget av noen som forstod afasi (Rose et al., 2011). Under SunCIST- oppholdet fikk de afasirammede muntlig informasjon om forskningsprosjektet. Informasjonsskrivet de mottok er dessverre ikke et afasivennlig skriv men et standardskriv som oppfyller kravene fra NSD og REK i forhold til innhold. Det ble derfor brukt god tid på å muntlig gå igjennom informasjonen og de afasirammede kunne ta med seg informasjonsskrivet hjem slik at de fikk mulighet til å snakke med sine pårørende før de bestemte seg for om de ville delta eller ikke. Og selv om de valgte å delta i studien kunne de når som helst kunne trekke seg. De som har sagt seg villig til å være med i forskningsprosjektet har samtykket i at deres data kan publiseres og at de kan bli kontaktet for oppfølging (follow-up) minimum et år etter SunCIST-oppholdet.

3.8.2 Krav om konfidensialitet (pkt.14)

I all forskning stilles det krav om at all informasjon om personlige forhold blir behandlet konfidensielt. Det vil si at en må hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade de som forskes på. (NESH, 2006). Sunnaas sykehus HF har system og rutiner på hvordan oppbevaring og makulering av slik informasjon skal håndteres. All forskningsmateriale i SunCIST er anonymisert. Skåringsarkene er kodet og lister med personopplysninger forvares adskilt fra disse. Datainnsamlingen fra follow-up behandles på lik måte. All innlegging av data gjøres på Sunnaas. Jeg har fått opplæring av arkivsystemet og fått tilgang til det som er

relevant for studien. Jeg har også skrevet under på taushetserklæring og er dermed underlagt taushetsplikten ved sykehuset.

3.8.3 Hensynet til utsatte grupper (pkt.22)

Som forsker har man et spesielt ansvar for utsatte gruppers interesser gjennom hele forskningsprosessen (NESH, 2006). Som nye personer inn i prosjektet er vi følgelig alle nye som testpersoner for informantene. Dette må vi i forskerrollen være spesielt varsom på gjennom å skape en trygg testsituasjon og verne for urimelige belastninger. Hensynet gjelder også ved innsamling og presentasjon av data om personers og gruppers atferd (her de afasirammede), som for eksempel ved å vise forsiktighet og ikke operere med inndelinger som gir grunnlag for urimelig generalisering og stigmatisering av de afasirammede (NESH, 2006).

4 Resultater

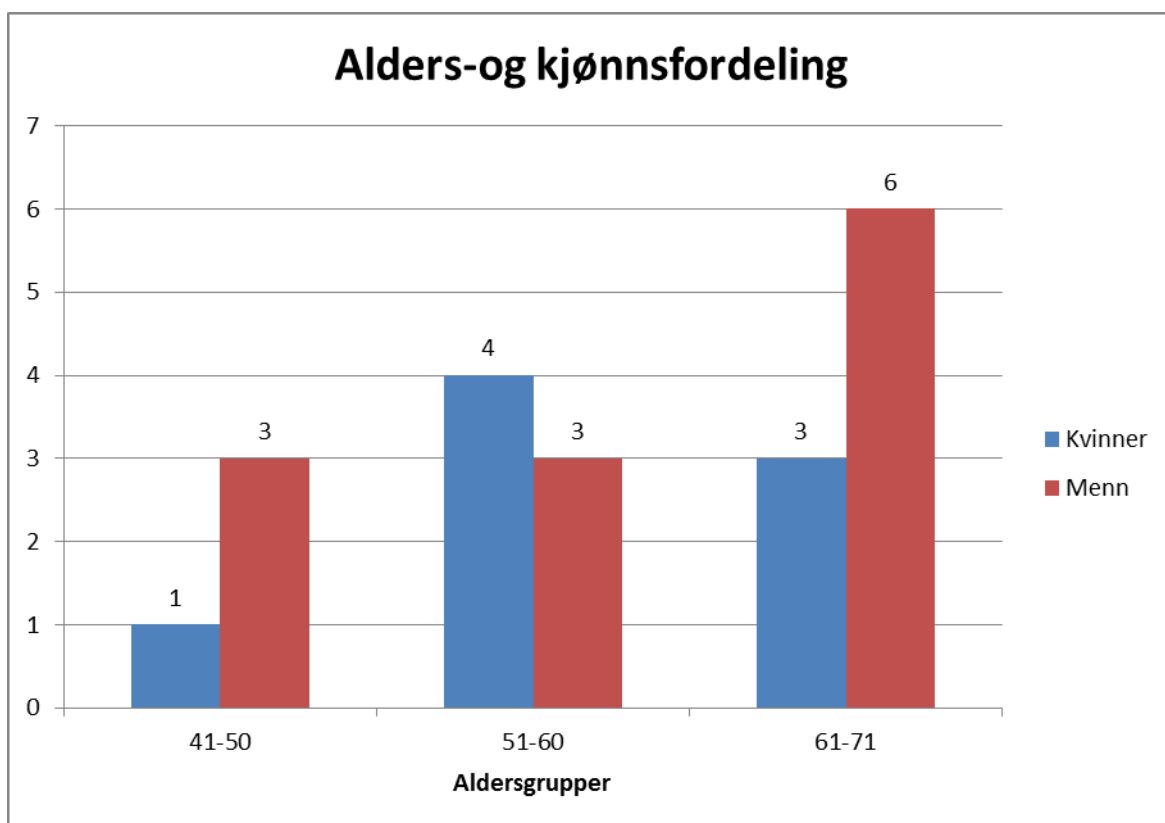
I dette kapittel vil undersøkelsens resultater presenteres. Først følger en presentasjon av de deskriptive resultatene og deretter blir de analytiske resultatene presentert.

4.1 Deskriptive resultater

Her presenteres de deskriptive resultatene som beskriver utvalget. Det er blant annet brukt stabeldiagram for å gi leseren et visuelt bilde av utvalget.

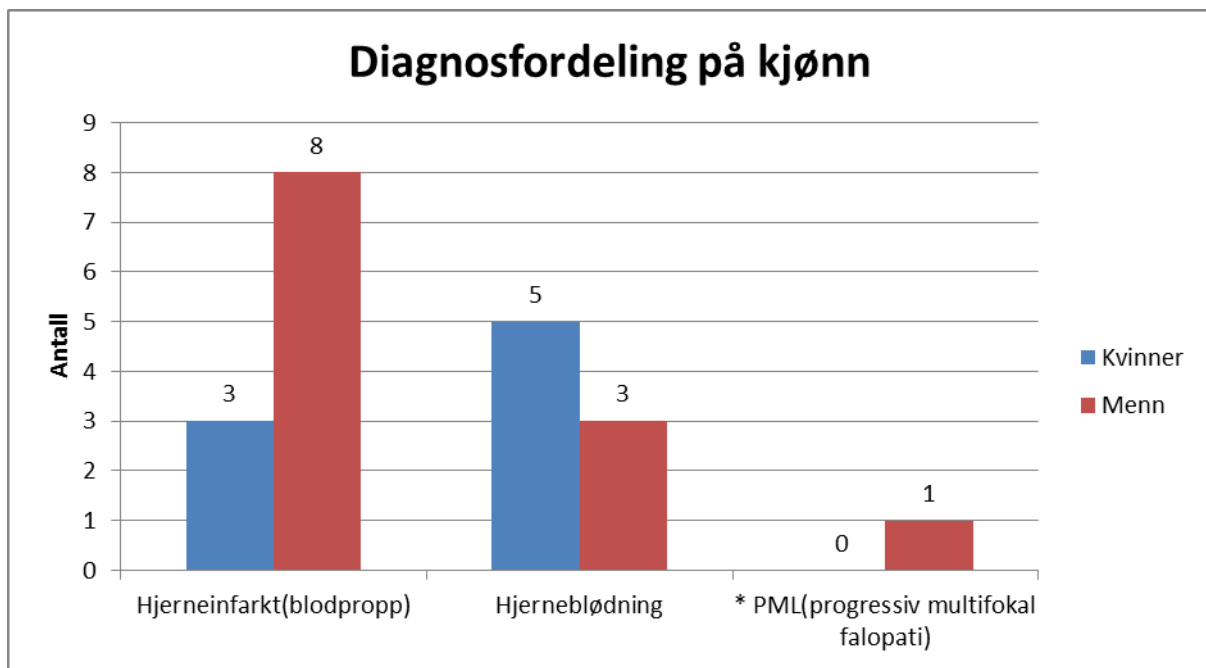
4.1.1 Fordelinger av kjønn, alder og diagnose i utvalget.

Utvalget presenteres her fordelt etter kjønn, alder og diagnose. Resultatene vises i stabeldiagram. Figur 1 viser hvordan kjønn er fordelt i forhold til alder og figur 2 viser hvordan diagnose er fordelt i forhold til kjønn.



Figur 1. Alders- og kjønnsfordeling i utvalget.

Det er som nevnt tidligere 12 menn og 8 kvinner i utvalget. Det er flest menn i den yngste og den eldste aldersgruppen og flest kvinner i gruppen 51 -60 år. Gjennomsnittsalderen hos kvinnene er 56,6 år og hos mennene er den 60 år. Gjennomsnittsalderen i hele utvalget er 58,6 år.



Figur 2 Diagnosefordeling på kjønn.

Det er over dobbelt så mange menn som kvinner som har fått afasi grunnet blodpropp i hjernen og det er to fler kvinner som har fått hjerneblødning. En person har fått afasi grunnet PML *= en progredierende sykdom forårsaket av et såkalt JC virus.

4.1.2 Utvalgets resultater på Livskvalitet målt med SALK-39, N=20

Her presenteres resultatene av SALK-39 hos utvalget, både totalskåren og skåren innenfor de fire ulike underområdene. Begge tabellene viser variasjonsbredden, gjennomsnittet (mean), spredning av skårene (standardavvik) og fordelingsform (skjevhet og kurtosis). Tabell 1 presenterer skårene fra første målingstidspunkt (SunCIST-oppholdet) og tabell 2 presenterer skårene fra andre målingstidspunkt(follow-up).

Tabell 1. Livskvalitet målt ved SunCIST-oppholdet, første målingstidspunkt.

Delområder	Minimum	Maximum	Mean	Standardavvik	Skewness	Kurtosis
Totalskåre (generell skåre)	2,77	4,97	3,82	0,64713	0,022	-1,056
Fysisk skåre	2,29	5	4,18	0,84853	-1,06	-0,177
Kommunikasjonsskåre	1,71	5	3,18	0,99213	0,275	-1,131
Psykososial skåre	2,36	5	3,71	0,79171	0,004	-1,018
Energiskåre	1,5	5	3,86	1,00811	-0,986	0,148

Laveste mulige skår på SALK-39 er 1 og høyeste er 5. På alle fire underområder er det oppnådd høyeste poengsum og den generelle skåren blir hele 4,97. Lavest skår er på område energi med 1,5 og rett etter følger område kommunikasjon med 1,71 poeng.

Variasjonsbredden er størst på de samme områdene og området fysisk fungering har høyest gjennomsnittsverdi. Det er størst spredning på området energi med standardavvik på 1,01. Skjevhetsverdiene på områdene fysisk fungering og energi viser en venstreskjev fordeling. De andre delområdene har en positiv skjevhetsverdi og er da følgelig høyreskjeve fordelinger. Kurtosisverdiene på områdene energi med 0,148 betyr at de fleste skårer er plassert rundt mean og gir en nokså spiss fordeling. De andre fordelingene har negative verdier, det vil si en overvekt av skårene er plassert ved fordelings ender og gir den en mer flat form eller u-form.

Tabell 2. Livskvalitet målt ved follow-up, andre målingstidspunkt.

Delområder	Minimum	Maximum	Mean	Standardavvik	Skewness	Kurtosis
Totalskåre	2,28	4,85	3,65	0,71748	-0,002	-0,842
Fysisk skåre	2,06	4,94	3,98	0,87104	-0,652	-0,683
kommunikasjonsskåre	1,85	4,71	3,22	0,90936	0,084	-1,15
Psykososial skåre	1,9	4,82	3,43	0,97932	-0,173	-1,228
Energiskåre	1	5	3,31	1,19449	-0,77	-0,305

Variasjonsbredden er størst på området energi der skårene er fra det lavest mulige (1) til det høyest mulige (5). Gjennomsnittsverdiene er nokså like men det høyeste gjennomsnittet er på området fysisk fungering. Spredningen er størst på området energi med standardavvik på 1,19. Alle fordelinger unntatt på området kommunikasjon viser negative skjevhetsverdier og fordelingene er da venstreskjeve. Kun fordelingen på området kommunikasjon er høyreskjeve. Kurtosisverdiene er alle negative og viser at en overvekt av skårene er plassert i endene av fordelingene og gir en flatere form.

Oppsummert: Alle verdier er innenfor akseptable grenser hvilket gjør at alle fordelinger dermed kan ses på som tilnærmet normalfordelte.

4.1.3 Utvalgets resultater på auditiv forståelse målt med NGA, N=20

Tabellen presenterer utvalgets resultater på NGA målt ved pretest, posttest og ved follow-up. Det vises til fordelingens gjennomsnitt, spredning og form.

Tabell 3. Auditiv forståelse målt ved pretest, posttest og follow-up.

	Minimum	Maximum	Mean	Standardavvik	Skewness	Kurtosis
PRENGA forståelse	26	71	57,05	15,178	-1,208	0,307
POSTNGA forståelse	25	71	60,65	13,394	-1,569	1,708
FUNGA forståelse	29	71	60,7	12,218	-1,678	2,096

På NGA forståelse er laveste 26 ved pretest, 25 ved posttest og 29 ved follow-up.

Variasjonsbredden er altså nok så lik ved alle målingene men det skiller kun et poeng ved pre- og posttest. Det er oppnådd høyeste skår (71) ved alle målingene. Gjennomsnittet har derimot økt fra pre- til posttest og har holdt seg stabilt ved follow-up. Fordelingens spredning er størst ved pre-test. Alle fordelingene er venstreskjeve. Kurtosisverdien ved follow-up er på 2,096 og har en mer spiss form på fordelingen enn ved pre-test der verdien er 0,307. Men også her er verdiene under 3 og over -3 som gjør at fordelingen regnes som normalfordelt.

4.1.4 Utvalgets resultater på CIST-kartleggingen, N=20

Tabell 4 presenterer utvalgets resultater på CIST-kartlegging av høy- og lavfrekvente ord målt ved pretest, posttest og ved follow-up. Det vises til fordelings gjennomsnitt, spredning og form.

Tabell 4. Taleproduksjon målt ved pretest, posttest og follow-up

	Minimum	Maximum	Mean	Standardavvik	Skewness	Kurtosis
CIST-pretest	20	184	114,25	57,76256	-,276	-1,753
CIST-posttest	28	196	136,95	58,15992	-,729	-,994
CIST-follow-up	6	194	130,10	57,15344	-,689	-,800
CIST-endring (=pre-post)	-10	81	22,7	24,83652	,898	,385

Laveste skår er 20 ved pretest, 28 ved posttest og 6 poeng ved follow-up. Den skåren gjelder for personen med PML-diagnosen. Høyeste skår samlet i utvalget gikk opp 12 poeng fra pretest (184p.) til posttest (196 p.) og har kun gått ned 2 poeng ved follow-up til 194 poeng. Gjennomsnittet viser en oppgang på 22,7 poeng mellom pre-og posttest. Ved follow-up har gjennomsnittet gått ned igjen men ligger fortsatt 15,85 poeng høyere enn ved pretest. Fordelingens spredning er størst ved follow-up. Alle fordelinger fra pre-, post og follow-up er venstreskjeve. Kurtosisverdiene ved de tre målingstidspunktene gir en flat eller U-formet fordeling. Alle verdiene er under 3 og over -3 hvilket gjør at fordelingene regnes som normalfordelt. CIST-endring står for endring mellom pretest og posttest. Her variasjonsbredden fra nedgang med 10 poeng til økning med 81 poeng med en gjennomsnittsokning på 22,7 poeng.

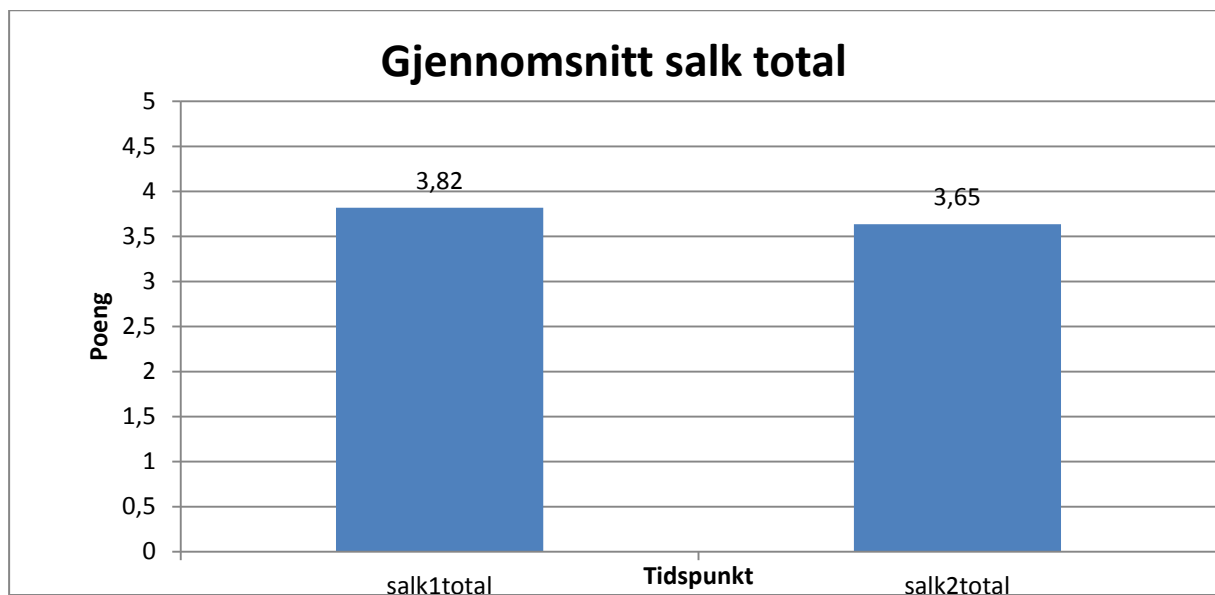
4.2 Analytiske resultater

De analytiske resultatene presenteres i form av stabeldiagrammer og tabeller.

4.2.1 Gjennomsnitt på totalskåren og de fire underområdene

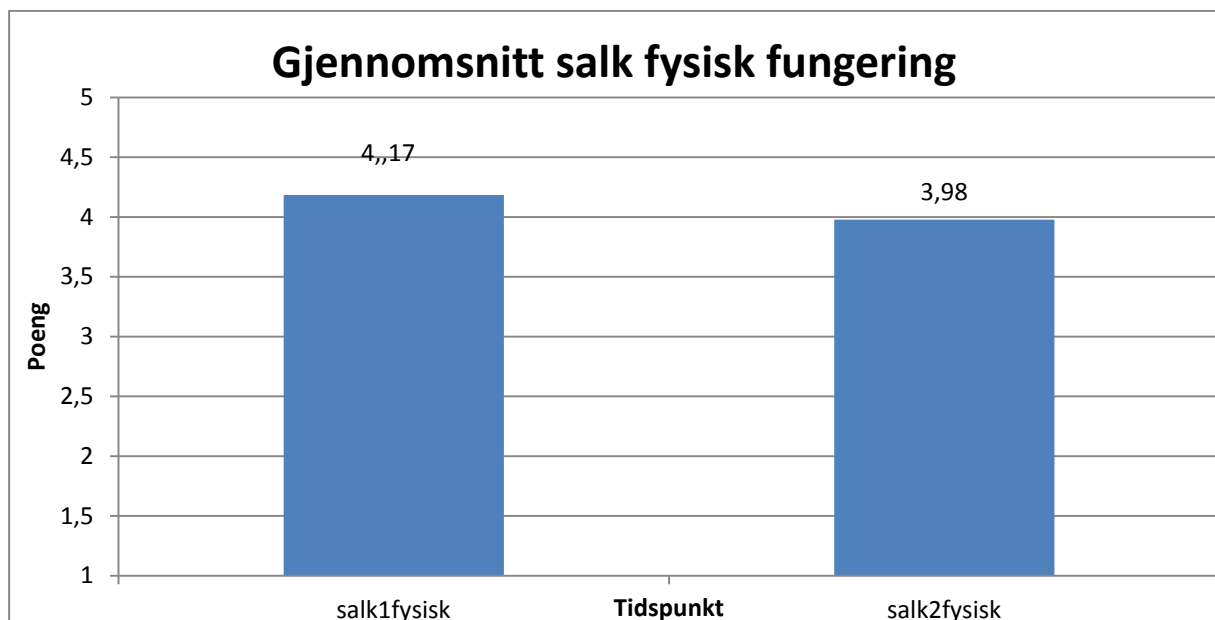
Her presenteres gjennomsnittskårene i utvalget, både den generelle skåren og de de fire livsområdene målt ved begge målingstidspunktene (Salk 1 og Salk 2). Figur 3 viser gjennomsnittskårene av totalskåren og de følgende figurene (4-7) viser gjennomsnittskårene

på de fire livsområdene. Det blir kommentert om gjennomsnittsendringene er signifikante eller ikke.



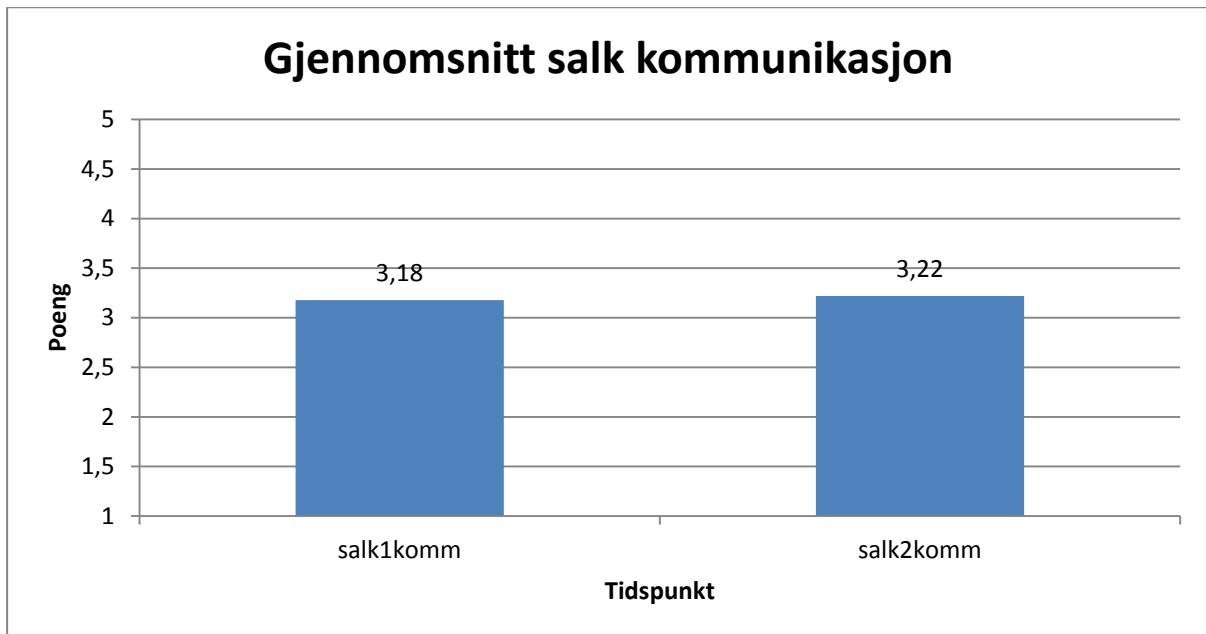
Figur 3. Gjennomsnittsverdi på totalskåren, SALK-39 ved begge målingstidspunktene.

Gjennomsnittet på totalskåren har gått ned 0,17 poeng. Det er ikke en signifikant endring $t(19) = 1,88, p = 0,076$.



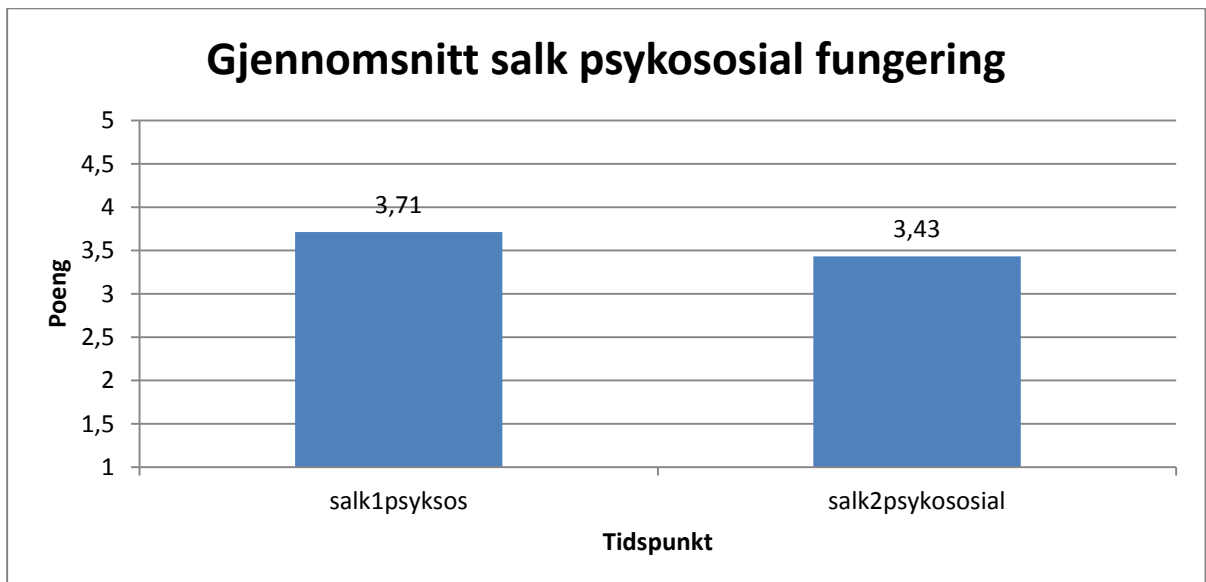
Figur 4. Gjennomsnittsverdi på fysisk fungering, SALK-39 ved begge målingstidspunktene.

Gjennomsnittet på delområde fysisk har gått ned 0,19 poeng. Det er nesten en signifikant endring på .05 nivå. $t(19) = 2,01, p = 0,059$.



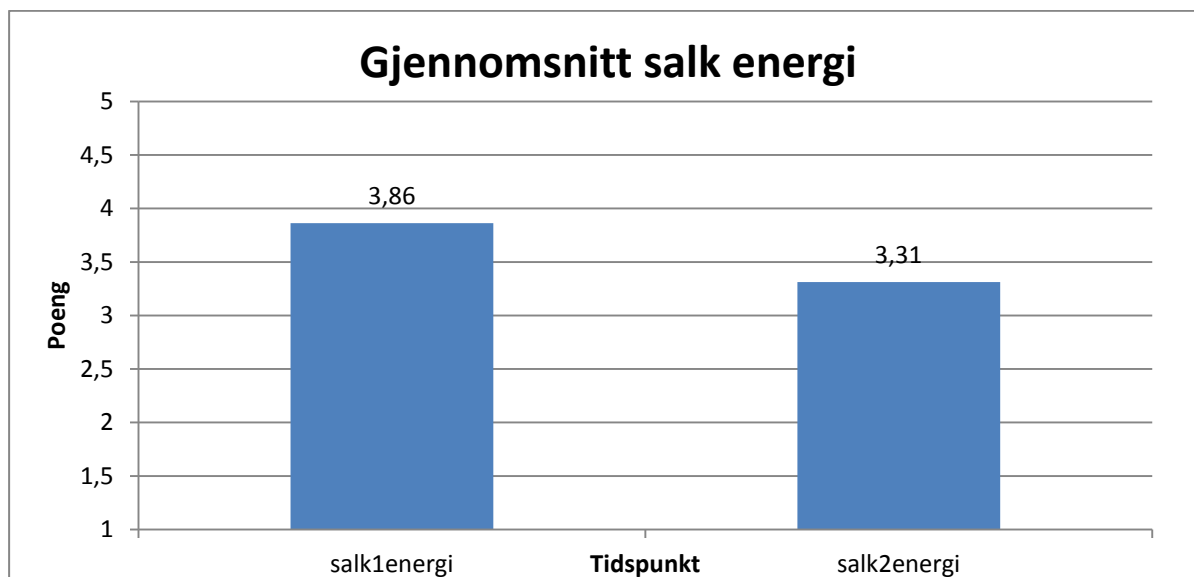
Figur 5. Gjennomsnittsverdi kommunikasjon, SALK-39 ved begge målingstidspunktene.

Gjennomsnittet på delområde kommunikasjon har gått opp 0,04 poeng og endringen er ikke signifikant. $t(19) = 0,292, p = 0,773$



Figur 6. Gjennomsnittsverdi på psykososial fungering, SALK-39 ved begge målingstidspunktene.

Gjennomsnittet på delområdet psykososiale forhold har gått ned 0,28 poeng og endringen er ikke signifikant. $t(19) = 1,65, p = 0,115$



Figur 7. Gjennomsnittsverdi på energi, SALK-39 ved begge målingstidspunktene.

Gjennomsnittet på delområde energi har gått ned 0,55 poeng og endringen er signifikant på .05 nivå. $t(19) = 2,28$, $p = 0,034$

Oppsummert: Alle gjennomsnittsverdier har gått ned siden SunCIST- intervensjonen unntatt gjennomsnittet på området kommunikasjon som har gått litt opp. Det er kun endringen på området energi som er signifikant.

4.2.2 Endring i livskvalitet i forhold til kjønn

For å analysere om det foreligger forskjeller mellom kjønn og de ulike livsområdene i SALK-39 ble det gjennomført en independent t-test. Tabell 5 viser en oversikt over resultatene.

Tabell 5. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til kjønn.

Deltester	Kjønn	N	Mean	Standard-avvik	t	Sig.(to-tailed)
Totalendring	Kvinner	8	-, 1562	,49971	0,222	0,827
	Menn	12	-, 2017	,41325		
Fysisk endring	Kvinner	8	-, 2650	,52563	-0,590	0,563
	Menn	12	-, 1467	,37493		

Kommunikasjonsendring	Kvinner	8	,0775	,85692		
	Menn	12	,0175	,47850	0,202	0,843
Psykososial endring	Kvinner	8	-, 1200	1,13724		
	Menn	12	-, 7425	,66132	1,554	0,138
Energiendring	Kvinner	8	-, 3125	,83184		
	Menn	12	-, 7083	1,22397	0,797	0,436

Mennene har en større negativ endring på den generelle skåren (totalskåren) på livskvalitet i forhold til kvinnene. Dette gjelder også på underområdene psykososial fungering der endringen er mer en seks ganger så stor hos mennene enn hos kvinnene og på området energi er den mer enn dobbelt så stor. Her er også spredningen størst med standardavvik på 1,22. På området fysiske funksjon er det motsatt og den negative endringen hos kvinnene er 1,8 ganger så stor som hos mennene. På delområdet kommunikasjon er det en positiv endring hos begge kjønn men den er litt større hos kvinnene. T-testen for uavhengige utvalg viser at det er ingen signifikante gjennomsnittsendringer mellom livskvalitet og kjønn.

4.2.3 Endringer i livskvalitet i forhold til alder

Ved hjelp av en independent t-test ble det analysert om det foreligger noen forskjeller mellom alder og livskvalitet. Tabell 6 og 7 viser en oversikt over resultatene. I tabell 6 er utvalget delt i to grupper. For å få to like store grupper ble delingen ved 60 år. Halvparten er 60 år eller eldre og halvparten er yngre enn 60 år.

Tabell 6. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til alder.

Deltester	Alder i år	N	Mean	Standard-avvik	t	Sig.(to-tailed)
Totalendring	>= 60	10	-, 3170	,48005		
	< 60	10	-, 0500	,36606	-1,399	0,179
Fysiskendring	>= 60	10	-, 2040	,41762		
	< 60	10	-, 1840	,46855	-0,101	0,921

Kommunikasjons- endring	>= 60	10	-, 1560	,69262		
	< 60	10	,2390	,53526	-1,427	0,171
Psykososialendring	>= 60	10	-, 9140	,85874		
	< 60	10	-, 0730	,78534	-2,285	0,035
Energiendring	>= 60	10	-, 7750	,99617		
	< 60	10	-, 3250	1,16100	-0,930	0,365

Totalskåren viser at livskvaliteten har gått i negativ retning for både de over og under 60 år. Av de fire delområdene er det kun delområde kommunikasjon som har hatt en positiv endring og det gjelder personer under 60 år. T-testen viser at gjennomsnittsendringene mellom de som er 60 og eldre og de under 60 ikke er signifikante unntatt på psykososialt område der endringen mellom gruppene er signifikant på.05 nivå ($p=0,035$).

I tabell 7 er det kun tatt med de i utvalget som er 50 år eller yngre (4 personer) og de som er 62 år eller eldre (9 personer). De 7 som er i alderen 51- 61 er utelatt. Dette med tanke på å få frem forskjellene mellom yngste og de eldste i utvalget.

Tabell 7. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til de yngste og de eldste.

Deltester	Alders - grupper	N	Mean	Standard- avvik	t	Sig.(to- tailed)
Totalendring	41-50	4	,0475	,33866		
	62-72	9	-, 3389	,50385	1,384	0,194
Fysiskendring	41-50	4	,0150	,31459		
	62-72	9	-, 2267	,43638	0,989	0,344
Kommunikasjons- endring	41-50	4	,1950	,61566		
	62-72	9	-, 1411	,73293	0,796	0,443
Psykososialendring	41-50	4	-, 1900	,34919		
	62-72	9	-, 9833	,88064	1,708	0,116
Energiendring	41-50	4	-, 5625	,82601		
	62-72	9	-, 8333	1,03833	0,458	0,656

Gjennomsnittet på den generelle skåren viser at de yngste i utvalget (41-50 år) har hatt en positiv utvikling av livskvalitet totalt sett mens de eldste (62-72 år) har hatt en negativ endring. På underområdene har de yngste hatt en positiv utvikling i forhold til fysisk funksjon og kommunikasjon Her har de eldste hatt en negativ endring. På områdene psykososial fungering og energi har begge aldersgruppene hatt en negativ endring og den er størst hos de

eldste. T-testen viser at ingen av endringene mellom den yngre gruppen og de eldste er signifikante.

4.2.4 Endring i livskvalitet i forhold til tid etter skade

Independent t-test er brukt for å analysere om det er noen forskjeller mellom tid etter skade og livskvalitet. Tabell 8 gir en oversikt over resultatene. Utvalget er delt i to. For å få to like store grupper er de delt ved tre år. Det vil si de som fikk hjerneslag for tre år siden eller seinere og de som fikk hjerneslag for mindre enn tre år siden.

Tabell 8. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til tid etter skade.

Deltester	Tid etter skade(år)	N	Mean	Standard-avvik	t	Sig.(to-tailed)
Totalendring	>= 3	10	-, 2840	,49361		
	< 3	10	-, 0830	,37143	-1,029	0,317
Fysiskendring	>= 3	10	-, 1880	,36386		
	< 3	10	-, 2000	,51156	0,60	,0952
Kommunikasjons- endring	>= 3	10	-, 2640	,66027		
	< 3	10	,3470	,45775	-2,405	0,027
Psyksosialendring	>= 3	10	-, 5680	,91071		
	< 3	10	-, 4190	,95152	-0,358	0,725
Energiendring	>= 3	10	-, 7000	1,16548		
	< 3	10	-, 4000	1,02198	-0,612	0,548

Det er negative endringer på alle områder unntatt på kommunikasjon. Der har de som fikk afasi for mindre tre år siden som har hatt en positiv endring på området kommunikasjon. T-testen viser at endringen mellom gruppene på dette område er signifikant på.05 nivå (p= 0,027).

4.2.5 Endring i livskvalitet i forhold til diagnose

For å analysere om det foreligger noen forskjeller mellom diagnose og livskvalitet er det foretatt en independent t-test. Tabell 9 viser en oversikt over resultatene. Utvalget er delt etter diagnosene hjerneinfarkt (blodpropp) og hjerneblødning. Personen med diagnosen PML er utelatt i denne analysen. Utvalget er derfor på 19 personer.

Tabell 9. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til diagnose.

Deltester	Diagnose	N	Mean	Standard- avvik	t	Sig.(to- tailed)
Totalendring	Hjerneinfarkt (blodpropp)	11	-, 2200	,47100	-0,25	0,980
	Hjerneblødning	8	-, 2150	,37194		
Fysiskendring	Hjerneinfarkt (blodpropp)	11	-, 1655	,36882	0,726	0,475
	Hjerneblødning	8	-, 3087	,49398		
Kommunikasjons- endring	Hjerneinfarkt (blodpropp)	11	-, 1173	,65877	-0,902	0,380
	Hjerneblødning	8	,1400	,54282		
Psykososialendring	Hjerneinfarkt (blodpropp)	11	-, 7836	,84717	-1,697	0,108
	Hjerneblødning	8	-, 0825	,94569		
Energiendring	Hjerneinfarkt (blodpropp)	11	-, 8409	1,07977	-1,236	0,233
	Hjerneblødning	8	-, 2188	1,08921		

Resultatet viser at totalskåren er nokså lik for begge diagnosegrupper. Den positive endringen på kommunikasjon gjelder for de som har hatt hjerneblødning. De største forskjellene viser seg på områdene psykososial fungering og energinivå. Der har de som har hatt hjerneinfarkt en over 9 ganger større negativ endring på psykososial fungering og 3,8 ganger så stor på energinivå enn de som har hatt hjerneblødning.

T-testen viser at ingen av endringene mellom diagnosegruppene er signifikante.

4.2.6 Endring i livskvalitet i forhold til utdanningsnivå

En independent t-test er gjennomført for å analysere om det er noen forskjeller mellom utdanningsnivå og livskvalitet. Tabell 10 viser en oversikt over resultatene. Utvalget er delt inn i to grupper, de som har tatt utdanning på høyskole/universitetsnivå og de som kun har gått på barne- og ungdomsskole og videregående.

Tabell 10. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til utdanningsnivå.

Deltester	Utdanningsnivå	N	Mean	Standard- avvik	t	Sig.(to- tailed)
Totalendring	Barne- /ungdomsskole/vgs	9	-, 3033	,48099	-1,115	0,279
	Høyskole/universitet	11	-, 0855	,39379		
Fysiskendring	Barne- /ungdomsskole/vgs	9	-, 2878	,39852	-0,872	0,394
	Høyskole/universitet	11	-, 1173	,46185		
Kommunikasjons- endring	Barne- /ungdomsskole/vgs	9	-, 1344	,71062	-1,128	0,274
	Høyskole/universitet	11	,1855	,55943		
Psyksosialendring	Barne- /ungdomsskole/vgs	9	-, 5200	1,25035	-0,115	0,910
	Høyskole/universitet	11	-, 4718	,56618		
Energiendring	Barne- /ungdomsskole/vgs	9	-, 1667	1,13192	1,483	0,155
	Høyskole/universitet	11	-, 8636	,97059		

Det er en større negativ endring hos de med lavere utdanning på totalskåren og alle underområder unntatt energi nivå der den negative endringen er fem ganger større hos de med høyere utdanning. På kommunikasjon vises en positiv endring hos de med høyere utdanning.

T-testen viser at ingen endringer mellom gruppene er signifikante.

4.2.7 Endring i livskvalitet i forhold til logopedtilbud/ ikke logopedtilbud etter SunCIST

For å analysere om det foreligger noen forskjeller mellom de som har hatt logopedtilbud eller ikke etter SunCIST-intervensjonen og livskvalitet er det gjennomført en independent t-test.

Tabell 11. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til logopedtilbud/ikke logopedtilbud etter SunCIST.

Deltester	Logopedtilbud etter CIST	N	Mean	Standard-avvik	t	Sig.(to-tailed)
Totalendring	ja	17	-, 1829	,47372	0,013	0,990
	nei	3	-, 1867	,15144		
Fysiskendring	ja	17	-, 1965	,45774	-0,59	0,953
	nei	3	-, 1800	,31177		
Kommunikasjons- endring	ja	17	,0412	,68105	-0,005	0,996
	nei	3	,0433	,35698		
Psyksosialendring	ja	17	-, 3818	,89724	1,334	0,199
	nei	3	-1,1267	,84512		
Energiendring	ja	17	-, 5000	1,14564	0,484	0,634
	nei	3	-, 8333	,62915		

Hele 17 personer har hatt logopedtilbud etter SunCIST og kun tre har ikke hatt et tilbud. En så liten gruppe som tre personer svekker den statistiske styrken betraktelig og gir den lav statistisk validitet. Resultatet viser at det er positive endringer på området kommunikasjon hos både de som har hatt logopedtilbud og de som ikke har hatt logopedtilbud og endringen er litt større hos de som ikke har hatt logopedtilbud. Endringen mellom gruppene er ikke signifikant.

4.2.8 Endring i livskvalitet (område kommunikasjon i SALK-39) i forhold til CIST-endring (fra pretest til posttest)

Det er foretatt en independent t-test for å analysere om det foreligger noen forskjeller mellom endring innenfor området kommunikasjon i SALK-39 og endring i taleproduksjon etter SunCIST. Utvalget er delt etter de som har hatt en endring på 20 poeng eller mer (9 personer) og de som har hatt en endring på mindre enn 20 poeng (11 personer).

Tabell 12. Gjennomsnittsendring på livskvalitet (SALK-39) i forhold til CIST-endring.

Deltester	CISTendring		Mean	Standard- avvik	t	Sig.(to- tailed)
	(pre-post)	N				
Kommunikasjons- endring	>= 20,00	9	,3100	,56496	1,808	0,087
	< 20,00	11	-, 1782	,62793		

Resultatet viser at de som har hatt en endring med 20 poeng eller mer på CIST (både høy og lavfrekvente ord) har hatt en positiv utvikling på livskvalitetsområdet kommunikasjon.

Men endringen mellom gruppenes gjennomsnitt er ikke signifikant. Beregning av CIST-endring gjelder forskjellen mellom pretest og posttest, det vi si endringen under SunCIST-intervensjonen.

4.2.9 Samvariasjon mellom variable

For å analysere grad av samvariasjon mellom variabler er det gjennomført bivariante korrelasjonsanalyser. Tabell 13 viser en oversikt over samvariasjon mellom NGA forståelse målt som pretest og den generelle livskvalitetsskåren på SALK-39 under SunCIST-intervensjonen (første målingstidspunkt). Tabellen viser også tilsvarende resultat ved follow-up.

Tabell 13. Samvariasjon mellom NGA forståelse(pretest og follow-up) og totalskåren på SALK-39 ved begge målingstidspunktene.

Deltester		Pre-NGA- forståelse	SALK 1- totalskåre	FU-NGA- forståelse	SALK 2- totalskåre
Pre-NGA- forståelse	Pearson r		,213	,922**	,111
	Sig. (2-tailed)		,366	,000	,640
SALK 1- totalskåre	Pearson r	,213		,095	,799**
	Sig. (2-tailed)	,366		,691	,000
FU-NGA- forståelse	Pearson r	,922**	,095		,039
	Sig. (2-tailed)	,000	,691		,870
SALK 2- totalskåre	Pearson r	,111	,799**	,039	
	Sig. (2-tailed)	,640	,000	,870	

Ved bruk av en korrelasjonsanalyse ble det undersøkt om det var en samvariasjon mellom variablene auditiv forståelse(NGA) målt som pretest før SunCIST – intervensjonen og den

generelle skåre (totalskåren)(SALK-39) for livskvalitet målt under SunCIST- intervensjonen. Resultatet viste en svak samvariasjonen (Pearsons $r = 0.214$) men som ikke var signifikant. Det ble så gjennomført en korrelasjonsanalyse med de samme variablene tatt ved follow-up, dvs. NGA follow-up og SALK 2 totalskåre. Korrelasjonskoeffisienten ble som vist i tabell 14 enda lavere, 0,039. Dette viser at livskvaliteten ikke påvirkes av graden av auditiv forståelse i dette utvalget.

Tabellen viser graden av samvariasjon mellom endringene av variablene fysisk fungering, kommunikasjon, psykososial fungering og energi.

Tabell 14. Grad av samvariasjon mellom endringene av variablene fysisk fungering, kommunikasjon, psykososial fungering og energi.

		Endringen på fysisk fungering	Endringen på kommunikasjon	Endringen på psykososial fungering	Endringen på energi
	Pearson r				
Endringen på fysisk fungering	Sig. (2-tailed)				
	Pearson r	,190		,444'	,450'
Endringen på kommunikasjon	Sig. (2-tailed)	,423		,050	,047
	Pearson r	,525'		,	,146
Endringen på psykososial fungering	Sig. (2-tailed)	,018			,539
	Pearson r	,270			
Endringen på energi	Sig. (2-tailed)	,249			

For å undersøke om endringene på variablene fysisk fungering, kommunikasjon, psykososial fungering og energi samvarierer med hverandre ble det gjennomført en korrelasjonsanalyse. Endringen av den psykososiale fungeringen viste samvariasjon med to variabler; endringen på fysisk fungering viste en betydelig samvariasjon som var signifikant ($r = 0,525$, $p = 0,018$) og endringen på kommunikasjon viste en moderat samvariasjon som var signifikant ($r = 0,44$, $p = 0,05$). Endringen på kommunikasjon og endringen på energi viste også en moderat

samvariasjon som var signifikant ($r=0,45$, $p= 0,047$). Det vil si at har der det har vært en endring på en variabel har det vært tilsvarende endring på den andre variabelen.

4.2.10 Gjennomsnittsverdiene til SALK-39 skårene og områdesskårene sammenlignet med resultatene fra Hilari et al., (2003) sin studie

Da det er gjort en studie med kronisk afasirammede i Storbritannia vil det være interessant å sammenligne resultatene fra den studien. Det engelske kartleggingsverktøyet er i motsetning til det norske normert. Det engelske utvalget var riktignok større (N=83) men inklusjonskriteriene var nokså sammenfallende (se pkt. 3.4.1) selv om det er noen flere kriterier i henhold til SunCIST-prosjektet som for eksempel en motivasjon til å arbeide språklig flere timer daglig og kunne gjenta og benevne noen ord og fraser.

Tabellen viser kun til SALK-39-resultater målt ved follow-up, der det kan forventes minst mulig påvirkning fra SunCIST-oppholdet. Det kan derfor antas at afasirammede i Storbritannia er sammenlignbare med afasirammede i Norge.

Tabell 15 presenterer gjennomsnittskårene for både SunCIST-utvalget og det engelske utvalget. Det vises også til differansen mellom de to utvalgenes skårer.

Tabell 15. Gjennomsnittskårer SALK-39 og SAQOL-39.

Gjennomsnitt på:	SunCIST utvalget:	Det engelske utvalget:	Differanse:
Totalskåre	3,65	3,27	0,38
Fysisk Skåre	3,98	3,53	0,45
Kommunikasjon skåre	3,22	2,80	0,42
Psykososial skåre	3,43	3,21	0,22
Energi skåre	3,31	3,12	0,19

De engelske skårene er hentet fra Berg, Haaland-Johansen & Hilari (2010). Som vist i tabell 15 er alle gjennomsnittsverdier høyere i det norske utvalget sammenlignet med det engelske. Differansen er under 0,5 poeng på alle livsområder. Den største forskjellen er på den fysiske fungeringen (0,45) og den minste forskjellen er på området energi (0,19).

5 Drøfting

I dette kapittel vil resultatet drøftes opp mot teori og empiri i lys av problemstillingen og de to forskningsspørsmålene. Alternative tolkninger av resultatene vil drøftes gjennom argumentasjon. Det er også prøvd å finne skjule variabler, såkalt tredjevariabler. Avslutningsvis vil undersøkelsens metodiske styrker og svakheter bli drøftet.

5.1 Hvordan svare på problemstillingen

Hvordan utvikler seg livskvaliteten hos kronisk afasirammede etter deltakelse i SunCIST?

For å kunne svare på problemstillingen og herunder forskningsspørsmålet vil resultat og empiri drøftes utfra de ulike områdene i SALK-39. Variabelen logopedtilbud vil ikke bli kommentert da de fleste har hatt logoped etter SunCIST og at resultatet ikke viser noen forskjeller som er av betydning mellom de som har hatt og de som ikke har hatt logopedtilbud.

Forskningsspørsmålet er som følger:

Har faktorer som kjønn, alder, tid etter skade, diagnose, logopedtilbud, utdanningsnivå og endring i taleproduksjon etter SunCIST noen innvirkning på livskvaliteten?

5.1.1 Generell skåre på livskvalitet

At livskvalitet er et subjektivt begrep som oppleves individuelt forskjellig hos oss mennesker er det enighet om i forskermiljøet (Næss, 2001a; Rustøen, 2001; Diener, 2009). I denne undersøkelse har jeg likevel valgt å se på livskvalitet på gruppenivå da utvalgsstørrelsen på 20 personer gjorde det mulig og fordi jeg ville se på andre faktorer som kunne ha noen innvirkning på livskvaliteten. Resultatet (generell skåre) viste en nedgang av livskvalitet totalt sett. Alle i utvalget som er 60 år eller eldre har hatt negativ utvikling på samtlige livsområder. Studien til Hilari et al.(2003b) viste at alder var signifikant korrelert med livskvalitet, jo høyere alder jo lavere livskvalitet. Resultatet viste også at komorbiditet var signifikant negativ korrelert med livskvalitet. Forfatterne diskuterer om det er helseplagene som ofte følger med alderen som er grunnen til lavere livskvalitet og ikke alderen i seg selv. Dette er jeg enig i.

At afasi påvirker et menneskes livskvalitet og at afasirammede generelt har en lavere livskvalitet enn de som ikke har afasi viser bl.a. studien til Ross et al., (2003). Men det er vanskelig å vite i hvor stor grad afasien er grunnen til lavere livskvalitet fordi det oppleves så ulikt hos mennesker, noe Worrall og Holland (2003) påpeker i sine studier. Hos afasirammede er det noen områder som er særlig viktige for livskvaliteten, det er for eksempel mental innstilling, selvstendighet, kommunikasjon, relasjoner og sosialt liv. (Cruice et al., 2003; Brown et al., 2010). Den generelle skåren i SALK-39 sier noe om hvordan den afasirammede opplever sin livssituasjon innenfor de fire livsområdene: fysisk fungering, psykososial fungering, kommunikasjon og energi. Det er grunn til å tro at alle de 20 afasirammede har helt ulike utgangspunkt for hvordan de har rangert sine svar med tanke hva slags fungering de hadde før de ble rammet av afasi og hvordan den fungeringen samsvarer med den fungering de har i dag. Hva var viktig for dem da og hva er viktig for dem nå? Har de forsonet seg med det de ikke kan gjøre lenger? Et eksempel på skjulte variabler er de eventuelle tilleggsvansker som er vanlig å få som følge av et hjerneslag. Om de afasirammede har for eksempel lammelser, synsfeltutfall, dysartri eller apraksi, i tillegg til afasien fremkommer ikke i denne undersøkelse. Slike tilleggsvansker vil kunne påvirke både språk rehabiliteringen og livskvaliteten til den afasirammede (Qvenild et al.2010). Grad av auditiv forståelse ser ikke ut til å ha noen betydning for de afasirammedes opplevelse av livskvalitet i denne undersøkelse.

5.1.2 Fysisk fungering

Å ha en fysisk fungering som gjør at man kan fungere i hverdagen er viktig for alle og enhver. Hos afasirammede er det kanskje enda viktigere, og i studien til Cranfill & Wright 2010) ble fysisk funksjon rangert høyere enn for eksempel kommunikasjon.

Resultatet i denne undersøkelsen viste en nedgang på området fysisk fungering som nesten var signifikant ($p= 0,059$). Jeg er enig med Cruice et al.(2000) som mener at det er graden av tilpasning til og tilfredshet med sitt «nye» funksjonsnivå som avgjør graden av livskvaliteten. For eksempel kan det tenkes at en person som levde et fysisk aktivt liv før hjerneslaget kanskje vil rangere seg selv lavere enn en person som var mindre fysisk aktiv selv om de har «tilsvarende lik» fysisk fungering i dag.

Resultatet viste at kvinnene har en større negativ endring enn mennene. Ved en sammenligning mellom de eldste i utvalget (62-72 år) og de yngste (41-50 år) har de yngste i aldersgruppen hatt en positiv utvikling mens de eldste har hatt en negativ endring. De med

lavere utdanning har størst negativ endring. Ingen av endringene er signifikante. At en endring ikke er signifikant kan ses på som positivt da det kan tolkes som om de afasirammedes opplevelse av fysisk fungering har holdt seg nok så stabil mellom de to målingstidspunktene, altså over tid.

Det er vanskelig å vite hva som er grunnen til nedgangen for de eldste, men et argument kan være den generelt dårligere helsen hos eldre som påvirker deres fysiske fungering. At de yngste i utvalget har hatt en positiv endring kan handle om deres mentale innstilling. Altså hvordan de yngste afasirammede opplever sin fysiske fungering, og i hvilken grad de har tilpasset seg sin «nye» fysiske fungering, både gjennom å ikke være opptatt av de aktiviteter som hun/han ikke kan gjøre lenger men også at de har funnet nye måter å gjøre ting på. Den moderate samvariasjonen mellom endringene på fysisk fungering og på psykososial fungering kan styrke argumentet om mental innstilling.

I møte med flere av de afasirammede under selve testingen opplevde jeg mye positiv innstilling til fysisk fungering. Selv om de ikke klarte å gå like langt, like fort eller klarte å stå og dusje lenger så ga de uttrykk for at da tok de bare flere pauser, brukte en krakk i dusjen eller fant andre løsninger for å kunne opprettholde sin fysiske fungering.

5.1.3 Kommunikasjon

Området kommunikasjon er det eneste området som har hatt en positiv endring i SALK-39 selv om endringen ikke var signifikant. Studien til Hilari et al.,(2003b) viste en signifikant sammenheng mellom kommunikasjon og livskvalitet. Også Cruice et al.,(2003) sine studier viste en sterk forbindelse mellom livskvalitet og evnen til å kommunisere. Ved å sammenligne resultat fra CIST-kartlegging av høy- og lavfrekvente ord viste også denne undersøkelse en sammenheng i forhold til økt taleproduksjon. De som hadde økt taleproduksjonen sin med 20 poeng eller mer etter SunCIST-intervensjonen (pretest til posttest) hadde et høyere gjennomsnitt på området kommunikasjon enn de som fikk under 20 poeng. For de hadde gjennomsnittet gått ned.

Kvinnene har en noe større positiv endring enn mennene. Variabelen alder viser at det er de under 60 år som har hatt en positiv endring, de over 60 år har hatt en negativ endring. Den positive endringen gjelder også kun for de som har hatt hjerneblødning og de med høyere utdanning. De med hjerneinfarkt og lavere utdanning har hatt en negativ endring.

Kommunikasjonsendringen viste en signifikant samvariasjon med endringen på både den psykososiale fungeringen og på området energi. Dette finner man også i annen forskning (Cruice et al., 2003 og Brown et al., 2010). Et argument med tanke på psykososial fungering kan være at de afasirammede hadde mange positive sosiale opplevelser under sitt opphold på Sunnaas sykehus HF i forbindelse med SunCIST-intervensjonen (SALK 1) og at de derfor skåret høyere på psykososial fungering enn hva de gjorde på follow-up (SALK-2) da de er tilbake i hverdagen over et år senere. I forhold til energi kan man tenke at de afasirammede ikke orker like mye lenger fordi mye energi brukes til å fungere i hverdagen, selv om språkferdighetene har forbedret seg etter SunCIST.

Et annet argument er at de fleste av spørsmålene i SALK-39 under området kommunikasjon kan refereres til kommunikasjonen mellom den afasirammede og de mennesker i den afasirammedes liv som kjenner kommunikasjonsformen til den afasirammede godt og ikke strever veldig med å forstå. Kun et spørsmål tar opp kommunikasjonsevnen knyttet til det sosiale liv, hvordan kommunikasjonsevnen oppleves i møte med nye eller mindre kjente mennesker kommer ikke tydelig frem. Hvis flere av spørsmålene hadde vist til sosiale settinger med andre mennesker som ikke kjenner den afasirammede så godt ville kanskje skårene vært lavere. Simmons-Mackie (2008) påpeker at selv om språkferdighetene blir bedre vil mange afasirammede fortsatt streve med kommunikasjonsevnen i deres sosiale liv.

5.1.4 Psykososial fungering

Psykisk velvære og sosiale faktorer er sterkt knyttet til graden av livskvalitet (Cruice et al., 2003; Hilari et al., 2012). Resultatet i studien viser en negativ endring som ikke er signifikant. De afasirammede i utvalget har levd med afasien lenge, minimum et år. De har kanskje innsett at livet aldri vil bli det samme som før hjerneslaget. Forbedringen etter hjerneslaget i den kroniske fasen er mest sannsynlig mindre enn hva den var i den akutte og den subakutte fasen. De opplever kanskje at de har fått en annen personlighet som de ikke helt har forsonet seg med. Studier viser at depresjon ikke er uvanlig hos slagrammede (Bergersen et al., 2010 og Morrison et al., 2005). Og hos afasirammede er det enda vanligere (Hilari et al., 2012). I hvilken grad de afasirammede i denne undersøkelse var deprimerte er ikke kjent men da en viss motivasjonsfaktor kreves for å delta på SunCIST- intervensjonen og at de i tillegg har sagt ja til å stille på follow-up med for dem nye personer for å bli testet igjen kan indikere at de ikke har noen store depresjoner. Flere av spørsmålene på området psykososial fungering i

SALK-39 er naturlig nok personlige og sensitive. Et spørsmål omhandler om de føler at de er en byrde for familien sin. Under SunCIST- intervensjonen (SALK 1) svarte de afasirammede på spørsmålene uten at de pårørende var til stede. Ved follow-up (SALK 2) opplevde både jeg og mine medstudenter at opp til flere afasirammede hadde med sine pårørende under selve testingen. I hvilken grad det har påvirket resultatet er usikkert å si men det kan tenkes at de hadde svart annerledes hvis de var alene under testingen.

Resultatet i denne undersøkelse viser at det er de over 60 som har en større negativ endring enn de under 60 år. Endringen mellom de over og de under 60 år er signifikant på 0,05 nivå. En mulig tolkning av dette kan være komorbiditet. Eldre har ofte flere helseplager enn yngre, noe Hilari et al.(2003b) fant i sine studier. Den negative endringen vises også mest hos mennene og hos de som har hatt hjerneinfarkt, men ingen av endringene i forhold til kjønn og diagnose er signifikante. Tid etter slaget ser ikke ut å ha noen innvirkning på psykososial fungering selv om de som fikk slag for under 3 år siden har en litt mindre negativ endring i forhold til de som har hatt slag lenger enn 3 år. Igjen kan det handle om mental innstilling og fortsatt et håp om fortsatt forbedring. Bergersen et al.,(2010) fant i sin studie at de som søkte hjelp for sine psykiske plager hadde høyere utdanning enn de som ikke søkte hjelp. Om de afasirammede har oppsøkt hjelp for eventuelle psykiske plager er ikke undersøkt i denne studie. Med det er av en viss interesse at de med høyere utdanning i dette utvalget ikke har like stor negativ endring som de med lavere utdanning selv om forskjellen er liten og endringen ikke er signifikant.

5.1.5 Energi

Å føle en mangel på energi og tretthet såkalt fatigue er et vanlig symptom hos afasirammede og hele 50-70 % av alle slagrammede opplever dette (Fure, 2007). Det har skjedd en negativ endring i utvalget og denne endringen er signifikant på 0,05 nivå ($p=0,034$). Endringen er størst hos mennene, hos de over 60 år, hos de som har hatt hjerneinfarkt og hos de med høyere utdanning der forskjellen er fem ganger større enn hos de med lavere utdanning, men ingen av de endringene er signifikante. At det er de eldre som har størst endring faller seg kanskje naturlig da det er vanlig at energinivået synker med alderen.

Det er også de som har hatt afasi i mer enn tre år som har størst negativ endring. Denne endringen er ikke signifikant, noe som kan tolkes at endringen har holdt seg relativt stabil.

Dette er også å finne i en systematisk gjennomgang av longitudinelle studier av fatigue som viste at en slik tilstand av tretthetsfølelse er vedvarende (Duncan et al., 2012).

5.1.6 Sammenligning mellom det engelske utvalget, SunCIST-utvalget og andre norske afasirammede.

Det engelske utvalget blir sammenlignet med SunCIST-utvalget i denne undersøkelse og viser at gjennomsnittskårene på samtlige områder i SALK-39 er høyere i det norske utvalget selv om differansen er liten. Igjen trekkes motivasjonsfaktoren inn som en mulig grunn til at SunCIST-utvalget skårer høyere enn det engelske. De afasirammede i mitt utvalg har selv søkt for å delta på SunCIST-intervensjon og for å få lov til å være med kreves det motivasjon nok til å arbeide språklig flere timer hver dag. Det engelske utvalget har ikke motivasjon som inklusjonskriterium men det kan selvfølgelig tenkes at å stille opp som testperson også krever en viss motivasjon. I tillegg har det engelske utvalget som inklusjonskriterium at det ikke skal foreligge noen kjente psykiske helseplager før hjerneslaget.

Hilari et al. (2003a) vurderer sitt utvalg som sammenlignbart med andre som er rammet av hjerneslag i Storbritannia med tanke på bl.a. overvekt av menn og høy alder. Dette gjelder også for utvalget i denne undersøkelse. Det vises tidligere til at SunCIST-utvalget kan representere en SunCIST-populasjon men kan den representere andre norske afasirammede som ikke har vært med på SunCIST? De afasirammede som har lignende karakteristika som SunCIST-utvalget med tanke på inklusjons- og eksklusjonskriteriene kan tenkes å være sammenlignbare. Men da det ikke foreligger noen kontrollgruppe er det ingen mulighet for å kunne kontrollere dette.

5.2 Undersøkelsens metodiske styrker og svakheter

Validitet og reliabilitet er blitt drøftet i metodekapittelet. Jeg velger likevel å trekke frem noen sammenfattede styrker og svakheter ved undersøkelsen.

At designet er ikke-eksperimentelt men også kvasi-eksperimentelt grunnet intervensjonen SunCIST kan som påpekt tidligere ha påvirket resultatet selv om den påvirkningen mest sannsynlig er liten grunnet spørsmålenes karakter i SALK-39. Men på den andre siden var de afasirammede i to ulike settinger da de svarte på SALK-39 ved de to målingstidspunktene. Første målingstidspunkt var de på Sunnaas sykehus HF på et tre ukers opphold i forbindelse

med SunCIST-intervensjonen. Ved follow-up bodde de hjemme, noen kanskje helt alene. Studier av Elman og Bernstein-Ellis (1999) viser at det å være i en gruppe kan ha en effekt på den afasirammedes psykososiale og språklige fungering, noe som følgelig kan ha påvirket hvordan de har svart på SALK-39. På Sunnaas var de sammen med andre i samme situasjon og de skjedde mye aktiviteter hver dag. Ved andre målingstidspunkt var de afasirammede tilbake i hverdagen igjen og kanskje har lite kontrakt med andre, hvilket også kan ha påvirket svarene deres.

At det ikke ble gjort en pretest og en posttest etter SunCIST med SALK-39 ser jeg på som en svakhet da det ikke er mulig å se eventuell effekt selve intervensjonen har hatt på livskvaliteten. Utvalget er relativt lite, det viser seg tydelig når det i resultatdelen blir delt inn i grupper etter for eksempel alder og kjønn. Et større utvalg med et større antall innenfor alle bakgrunnsvariabler hadde gitt et mer representativt bilde av livskvalitet hos afasirammede, hva slags forskjeller det er mellom de ulike gruppene og hvilke faktorer som slår ut negativt eller positivt. Selv om utvalget er valgt ut fra inklusjons og eksklusjonskriterier fanger det ikke opp alle aspekter som kan påvirke svarene deres. Det kommer for eksempel ikke frem om den afasirammede har opplevd noen form for depresjon som vil gå ut over den psykososiale fungeringen (Hilari et al. 2012, Bergersen et al. 2010, Morrison et al. 2005). Det er drøftet at utvalget ikke indikerer noen store depresjoner grunnet den motivasjonsfaktor som kreves for å stille på follow-up, men det finnes ingen garanti for at de afasirammede ikke strever med noen form for depresjoner.

Det foreligger ikke en norsk normering av SALK-39 som følgelig er en svakhet. Svartalernativene er laget slik at skal de afasirammede skal rangere seg selv på en skala fra 1 til 5 ut fra faste spørsmål. Det kan være vanskelig å rangere seg selv om noe så subjektivt som livskvalitet. De afasirammede har heller ikke språklig støtte i en samtalepartner men skal kun si eller peke på et tall. Samtidig er SALK-39 lagt opp på en afasivennlig måte der testleder kan komme med eksempler hvis den afasirammede gir uttrykk for vanskeligheter med å velge alternativ. Likevel kan man ikke se bort fra de språkproblemer som følger afasien og som vil kunne være en svakhet ved bruk av målingsvertoyet. Det er ingen garanti for at de afasirammede har fullt ut forstått spørsmålene og/eller svartalernativene. Et av kriteriene for å være med i SunCIST var at forståelsen skulle være god nok til å vite hva man skulle gjøre i språkgruppen, noe som kan ses på som en styrke. Under testingen visste de afasirammede ofte hva de skulle svare, men ved noen tilfeller under testingen måtte de pårørende hjelpe de

afasirammede med å svare. Forskjellene i svarene mellom de afasirammede selv og de pårørende ved bruk av den engelskspråklige versjonen av SALK-39 (SAQOL-39) har vist seg å være små til moderate (Hilari et al, 2007). Det kan derfor tenkes at det også gjelder for denne undersøkelsen men at det likevel kan ses på som en svakhet.

Mye av dataene som ble samlet skal brukes i Sunnaas sitt forskningsprosjekt og er ikke tatt med i denne undersøkelse. For eksempel vises det ikke til noen andre tall fra SunCIST sitt testbatteri, hverken av pretest, posttest eller follow-up fra de andre språktestene i testbatteriet utover CIST-kartleggingen og NGA-forståelse. Det er derfor ikke mulig for leseren å vite hvilke endringer som har skjedd på de testene og om det har vært en helhetlig språklig langtidseffekt etter SunCIST-intervensjonen.

Det er tidligere nevnt at det er flere personer som har testet de afasirammede og at dette kan ha påvirket reliabiliteten. De afasirammede har fått «hjelp» i ulik grad under testingen i form av for eksempel prompting der testleder har sagt første lyd eller vist munnstillingen, ofte på oppfordring fra den afasirammede selv. De afasirammede har ikke fått poeng men mestringsen av å klart oppgaven kan ha påvirket de i positiv retning med tanke på for eksempel videre svar på SALK-39. De ble også registrert hos flere testledere at de pårørende ga hjelp i form av å peke, nikke bekræftende eller verbal hjelp. Heller ikke her har det blitt gitt poeng men det bør likevel tas med som en svakhet.

Med tanke på de etiske hensyn mener jeg at de ivaretatt og utgjør derfor ingen svakhet i denne undersøkelse.

6 Avslutning

Livskvalitet sier noe om en persons subjektive opplevelse av sitt eget liv. Den beskriver den grad av tilfredshet en person har med fungeringen innenfor ulike områder som for eksempel fysisk fungering, språklig fungering, sosialt, følelsesmessig, mentalt og hun/hans psykiske velvære. Å rammes av afasi vil ofte påvirke livskvaliteten til den afasirammede i negativ retning. Samtidig viser studier at det er store individuelle forskjeller på i hvilken grad afasien er en medvirkende årsak til lav livskvalitet.

Denne undersøkelse har sett på utviklingen av livskvalitet over tid hos kronisk afasirammede etter å ha deltatt på rehabiliteringstilbudet SunCIST. Det er et intensivt språktreningsprogram som foregår i grupper og der målet er å øke taleproduksjonen gjennom repetisjon, positiv tilbakemelding og mestring. Denne undersøkelse har også sett på om faktorer som kjønn, alder, tid etter skade, diagnose, utdanningsnivå, logopedtilbud, auditiv forståelse og forbedring på taleproduksjon har noen innvirkning på livskvaliteten.

I dette kapittel presenteres en sammenfattende konklusjon. Deretter diskuteres undersøkelsens relevans og behovet for videre forskning.

6.1 Konklusjon

Totalt sett har livskvaliteten til de kronisk afasirammede som gruppe hatt en negativ utvikling over tid. Innenfor de ulike delområdene fysisk fungering, kommunikasjon, psykososial fungering og energi er det kun kommunikasjon som har hatt en positiv utvikling. Det kan tenkes at dette har med deltakelse i SunCIST å gjøre da gjennomsnittet ved CIST-kartleggingen av taleproduksjon av høy og lavfrekvente ord etter intervensjonen hadde økt ved posttest og har holdt seg nok så stabil ved follow-up, noe som kan ha innvirket på de afasirammedes opplevelse av kommunikasjonsevnen. Men den positive endringen på området kommunikasjon gjelder kun for de under 60 år som har hatt hjerneblødning, har utdanning på høyskole/universitetsnivå og som fikk slag under tre år siden. Alle i utvalget som er 60 år eller eldre og alle som fikk slag for mer enn tre år siden har hatt negativ utvikling på samtlige områder. Med alderen følger ofte flere helseplager og komorbiditet blir trukket frem som en mulig forklaring på at de eldste har negativ livskvalitetsutvikling. Menn ser ut å få lavere livskvalitet over tid enn kvinner. De fleste endringer, med noen få unntak, som har skjedd i

tiden etter SunCIST-intervensjonen i forhold til livskvalitet og variablene kjønn, tid etter skade, diagnose, logopedtilbud, utdanningsnivå eller endring i taleproduksjon er ikke signifikante. Men det er en signifikant negativ gjennomsnittsendring på området energi på gruppenivå. En forklaring som trekkes frem i forhold til det er den vedvarende tretthetsfølelsen, såkalt fatigue som er et vanlig symptom etter hjerneslag. Undersøkelsen viste også en signifikant negativ gjennomsnittsendring mellom de som er 60 år eller over og de som er under 60 år på området psykososial fungering. Her kan igjen komorbiditet være en forklaring. Endringen kan også tenkes ha en sammenheng med at de afasirammede var på Sunnaas ved første målingstidspunkt der de var sammen med andre og kanskje opplevde mye positivt. Ved andre målingstidspunkt var de tilbake i hverdagen igjen med kanskje ikke like mye sosial omgang med andre. Samtidig kan det se ut som mental innstilling er en viktig faktor i opplevelsen av livskvalitet. Har man tilpasset seg og er tilfreds med sin «nye» fungering kan det være at man opplever en høyere grad av livskvalitet enn om man ikke har gjort det.

6.2 Undersøkelsens relevans og veien videre

Resultatene viser at den totale livskvaliteten blir lavere over tid, selv om økte språkferdigheter (økt taleproduksjon) etter intensiv språktrening i SunCIST ser ut å ha hatt en langtidseffekt. Helsedirektoratet (2010) sier at en best mulig livskvalitet er et mål i arbeidet med personer med hjerneslag herunder afasirammede. I afasirehabilitering er det ofte språktreningen og økte språkferdigheter som er det primære målet og livskvaliteten blir noe en arbeider indirekte med. Denne undersøkelse kan være med på å sette arbeid med livskvalitet tydeligere på dagsorden, som et eget mål i tillegg til språktreningen.

Det er viktig å huske på at «det gode liv» oppleves forskjellig hos oss mennesker og at det må tas hensyn til i arbeidet med afasirammede. De afasirammede bør ha en stor medvirkning på innholdet i afasirehabiliteringen. Undersøkelsen er et lite bidrag i den mangelfulle forskningen på livskvalitet over tid hos afasirammede i Norge. Målingsverktøyet som er brukt har gitt kvantitativ informasjon men jeg mener behovet av mer utdypende informasjon der de afasirammede kunne ha kommet med forslag til hva som kjennetegner god livskvalitet og hva samfunnet kan gjøre for å tilrettelegge absolutt er til stede. Det samme er behovet for en norsk normering av kartleggingsverktøyet SALK-39.

Denne undersøkelse har sett på utvikling over tid etter deltakelse i SunCIST som har som mål å øke taleproduksjonen. Det hadde vært meget interessant å «måle» livskvalitet etter intervensjoner som har som primærmål å øke livskvaliteten. Viktige spørsmål i dette henseende er for eksempel: Hva bør innholdet være i slike intervensjoner og hvordan kan vi måle effekten? Er SALK-39 et tilstrekkelig måleverktøy på livskvalitet? Og hva kan samfunnet gjøre for å bedre livskvalitet hos afasirammede?

Litteraturliste

- Bastiaanse, R., Lind, M., Moen, I. & Simonsen, H.G. (2006). Verb og setningstesten (VOST): et nytt redskap i den logopediske verktøykassa(del 2). *Norsk tidsskrift for logopedi*, 52(4), s. 5-10.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Berg, K., Haaland-Johansen, L., & Hilari, K. (2010). *Slag og afasi – et mål for livskvalitet (SALK -39)*. Nordreisa: Staped Nord & Bredtvet kompetansesenter.
- Berg, K. & Haaland- Johansen, L. (2011). SALK-39 – et mål på livskvalitet hos personer med afasi. *Norsk Tidsskrift for Logopedi*, 3, s.28-32.
- Bergersen, H., Frey Frøslie, K., Stibrant Sunnerhagen, K. & Schanke, A-M. (2010). Anxiety, Depression and Psychological Well-being 2 to 5 years Poststroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 19(5), s. 364- 369.
- Berthier, M.L. & Pulvermüller, F. (2011). Neuroscience insight improve neurorehabilitation of post stroke aphasia. *Nat. Rev. Neural.*, 7, s. 86-97. Doi:10.1038/nrneurol. 2010.201
- Berzon, R., Hays, R.D. & Shumaker, S.A. (1993). International use, application and performance of health-related quality of life instruments. *Quality of Life Research*. 2(6), s. 367-368
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B. & Howe, T. (2010). Snapshots of success: An insider perspective on living successfully with aphasia. *Aphasiology*, 24(10), s 1267-1295.
- Bullinger M., Anderson, R., Cella, D. & Aaronson, N. (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of Life Research* 2(6), s.451-459.
- Christophersen, K.-A. (2009). *Databehandling og statistisk analyse med SPSS* (4.utg.) Oslo: Unipub 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), s. 957-968.

- Cruice, M., Worrall, L. & Hickson, L. (2000). Quality-of-life measurement in speech pathology and audiology. *Asia Pacific Journal of Speech, Language and Hearing*, 5, s.1-20.
- Cruice, M.,Worrall, L.,Hickson,L. & Murison,R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia:Sosial and emotional health,and psychological wellbeing. *Aphasiology*,17(4), s.333-353.
- Cruice, M., Worrall, L.,Hickson, L. & Murison,R.(2005). Measuring quality of life: Comparing family members' and friends' ratings with those of their aphasic partners. *Aphasiology*, 19, s.111-129.
- De Vaus, D. A. (2014). *Surveys in social research*. London: Routledge.
- Diener, E. (1984). Subjective Well-Being. *Psychological Bulletin*, 95(3), s. 542–575.
- Diener, E. (2009). Subjective Well-Being. I E. Diener (Red.), *The Science of Well-Being: The Collected Works of Ed Diener*, Social Indicators Research Series 37, s. 11–58. Dordrecht: Springer.
- Dietrichs, E. (2007). Hjernens plasititet- Perspektiver for rehabilitering etter hjerneslag. *Tidsskrift for Den Lægeforening*, 9(127), s. 1228- 1231.
- Difrancesco, S., Pulvermüller, F., & Mohr, B. (2012). Intensive language-action therapy (ILAT): The methods. *Aphasiology*, 26(11), s. 1317-1351.
- Duncan, F., Wu, S. & Mead, G.E. (2012). Frequency and natural history of fatigue after stroke: A systematic review of longitudinal studies. *Journal of Psychosomatic Research* 73, s. 18-27.
- 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*, 42, s 411-419.
- Fuglseth, K. & Skogen, K. (red.), (2006). *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen akademisk.
- Fure,B.(2007). Depresjon, angst og andre emosjonelle symptomer ved hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*. 127, s. 1387- 1389.

- Gall, M. D., Gall, J. P. & Borg, W. R. (2007). *Educational Research: An Introduction* (8th ed.). Boston: Pearsons.
- 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.utg. (s.3-19). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Helsedirektoratet (2010). *Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet, Avdeling sykehus tjenester.
- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D. & Smith, S. C. (2003a). Stroke and Aphasia Quality of life Scale-39 (SAQOL-39): Evaluation of Acceptability, Reliability, and Validity. *Stroke*, 34(8), s. 1944-1950.
- Hilari, K., Wiggins, R., Roy, P., Byng, S & Smith, S. (2003b). Predictors of health-related quality of life (HRQL) in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 17(4), s. 365–381.
- Hilari, K., Owen, S. & Farrelly, S. J. (2007). Proxy and selv-report agreement on the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 78, s. 1072-1075.
- Hilari, K. & Byng, S. (2009). Healthrelated quality of life in people with severe aphasia *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(2), s.193-205.
- Hilari K, Needle JJ, Harrison K. L. (2012). What are the important factors in health-related quality of life for people with aphasia? A systematic review. *Arch Phys Med Rehabil*, 93, Suppl. 1, s. 86-95.
- Kay, J., Lesser, R. & Coltheart, M. (2009). *Psykolingvistisk kartlegging av språkprosessering hos afasirammede (PALPA)* (Bredtvet kompetansesenter, Logopedtjenesten- Helse Bergen, Statped Vest & Øverby kompetansesenter, oversettelse), Oslo: Novus forlag. (Originalarbeid publisert 1992).
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia. Methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), s.816-824.

- Kirmess, M & Maher, L. (2010). Constraint induced language therapy in early aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, 24(6), s. 725-736.
- Kirmess, M. (2011). Constraint induced språkterapi (CIST) i tidlig afasirehabilitering. *Norsk Tidsskrift for Logopedi*, 3, s. 12-20.
- Kirmess, M. & Becker, F. (2013). Intensive afasigrupper på Sunnaas: SunCist-programmet *Afasiposten* 3, s. 13-17.
- Kleim, J.A. & Jones, T.A. (2008). Principles of experience-dependent neural plasticity *Journal of Speech, Hearing, Language Research*, 51(1), s225-239.
- Kleven, T. A. (2011). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering*. Oslo: Unipub forlag
- Lind, M. & Haaland-Johansen, L. Kartlegging og dokumentasjon i afasilogopedisk praksis. I Lind, M., Haaland-Johansen, L., M. I. Knoph, M.I., & Qvenild, E. (2010). *Afasi - et praksisrettet perspektiv*, s. 42-61. Oslo: Novus Forlag.
- Lund, T. (2002). *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub.
- Marsh, E.B. & Hillis, A.E. (2006). Recovery from aphasia following brain injury: the role of reorganization. *Progress in Brain Research*, 157. s. 143-156.
- Mikkelsen, H.D. (Korpijaako-Huuhka, 2008), Tegneseriebeskrivelse *Fugleskremsel går amok*.
- Morrison, V., Pollard, B., Johnston, M. & Mac Walter, R. (2005). Anxiety and depression 3 years following stroke. *Journal of Psychosomatic Research* 59, s. 209-213.
- Møller Sørensen, P. (2006). Statistikk. I Fuglseth, K. & Skogen, K. (red.). *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. s. 184-207. Oslo: Cappelen akademisk.
- NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Zoom Grafisk AS.
- NSD (Norsk Samfunns-vitenskapelige Datatjeneste). Hentet 15.januar, fra <http://www.nsd.uib.no>

- Næss, S. (2001a). *Livskvalitet som psykisk velvære*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, NOVA Rapport 3/01
- Næss, S. (2001b). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 16(121), s. 1940- 1944.
- Pulvermüller, F., Neiningen, B., Elbert, T., Mohr, B., Rockstroh, B., Koebbel, P., Taub, E. (2001). *Constraint-induced Therapy of Chronic Aphasia After Stroke*, 32(7) , s.1621- 1626.
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M.I.K. & Lind, K.(2010). Afasi og afasirehabilitering. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph; & E. Qvenild (Red.), *Afasi – et praksisrettet perspektiv*, s. 23-37. Oslo: Novus forlag.
- Reinvang, I. (1978). *Afasi. Språkforstyrrelse etter hjerneskade*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Reinvang, I., & Engvik, H. (1980). *Norsk grunntest for afasi: Håndbok*. Oslo: Universitetsforlag.
- REK (Regional komité for medisinsk forskningsetikk). Hentet 15.januar 2015, fra <https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/forside>
- Rose, T., A., Worrall, L. E., Hickson, L. M. & Hoffmann, T. C. (2011). Aphasia friendly written health information: Content and design characteristics. *International Journal of Speech Language Pathology*, 13(4), s. 335-347.
- Ross, K. & R. Wertz. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17(4), s.355-364.
- Rustøen, T. (2007). *Håp og livskvalitet - en utfordring for sykepleieren*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sjøvoll, J. (2006). Eksperimentelle forskningsdesign. I Fuglseth, K. & Skogen, K.(red.). *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. s. 29-40. Oslo: Cappelen akademisk.
- Sandmo, T., Stoller, S. & Haukeland, I. (2010). *Haukeland afasi-screeningstest (HAST)*. Bergen/Oslo: Afasiforbundet I Norge.

- Simmons-Mackie, N. (2008). Social Approaches to Aphasia Intervention. I R. Chapey. (Ed.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (5th ed.) s. 290-317. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Taub, E., Uswatte, G., Mark, V. W. & Morris, D. M.. (2006). The learned nonus Phenomenon: Implications for rehabilitation, *Europa Medicophysica*, 42(3), s. 241-256.
- 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.
- Whitworth, A., Webster, J. & Howard, D. (2005). *A cognitive neuropsychological approach to assessment and intervention in Aphasia. A clinican`s guide*. Hove: Psychology Press.
- WHO - World Health Organisation. (1997). *WHOQOL. Measuring Quality of Life*. Geneve: WHO. Hentet 15.02.15, fra http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- Worrall, L. & Holland, A. L. (2003). Editorial: Quality of life in aphasia. *Aphasiology*, 17(4), s.329-332.
- Worrall, L., Papathanasiou, I. & Sheratt, S. (2013). Therapy Approaches to Aphasia. I Papathanasiou, I., Potagas, C., & Coppens, P. (ed.) (2013). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*.(s. 93-109). Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.

Vedlegg 1

SALK-39 skåringsark

Navn: _____ Født: _____ Dato: _____

Diagnose: _____

Spm.-ID	I LØPET AV DEN SISTE UKA (gjenta som i SALK-39) Hvor store problemer har du hatt med å: (Gjenta før hvert spørsmål eller etter behov)	Klarer det ikke	Store problemer	En del problemer	Litt problemer	Ingen problemer	Områdeskåre		
							Fysisk	Komm.	Psykosos.
SHJ1	Lage mat?	1	2	3	4	5			
SHJ4	Kle på deg?	1	2	3	4	5			
SHJ5	Bade eller dusje?	1	2	3	4	5			
M1	Gå? (Hvis respondenten ikke kan gå, setter du ring rundt i og går til spørsmål M7)	1	2	3	4	5			
M4	Hold balansen når du bøyer deg eller strekker deg etter noe?	1	2	3	4	5			
M6	Gå i trapper?	1	2	3	4	5			
M7	Gå uten å stoppe for å hvile eller bruke rullestolen uten å stoppe for å hvile?	1	2	3	4	5			
M8	Stå?	1	2	3	4	5			
M9	Reise deg fra en stol?	1	2	3	4	5			
A1	Gjøre vanlig arbeid i huset?	1	2	3	4	5			
A2	Fullføre ting du har starta på?	1	2	3	4	5			
ØE1	Skrive for hånd eller på et tastatur? (f.eks. bruke hånden for å skrive eller trykke på tastene)	1	2	3	4	5			
ØE2	Ta på deg sokker?	1	2	3	4	5			
ØE4	Kneppe knapper?	1	2	3	4	5			
ØE5	Åpne og lukke gjeldiser?	1	2	3	4	5			
ØE6	Åpne glass? (f.eks. et syltetøyglass)	1	2	3	4	5			
SF2	Snakke?	1	2	3	4	5			
SF3	Snakke tydelig nok til å kunne bruke telefonen? (f.eks. er det vanskelig å bli forstått når du snakker i telefonen?)	1	2	3	4	5			
SF5	Få andre mennesker til å forstå deg?	1	2	3	4	5			
SF6	Finne ordet du ønsker å bruke?	1	2	3	4	5			
SF7	Få andre mennesker til å forstå deg, selv når du gjentar det du sa?	1	2	3	4	5			

Vedlegg 2

I LØPET AV DEN SISTE UKA											
Spm.-ID		Ja	Ja, stort sett	Er ikke sikker	Nei, stort sett ikke	Nei	Fysisk	Komm.	Psykosos.	Energj	
KF4	Måtte du skrive ned ting for å huske dem? (eller spørre noen andre om å skrive ned ting for deg for at du skal huske)?	1	2	3	4	5					
KF5	Var det vanskelig å ta beslutninger?	1									
P1	Følte du deg irriteret?	1	2	3	4	5					
P3	Følte du at personligheten din har forandret seg?	1	2	3	4	5					
H2	Følte du deg mølløs med tanke på framtiden?	1	2	3	4	5					
H3	Manglet du interesse for andre mennesker eller aktiviteter?	1	2	3	4	5					
H6	Følte du at du hadde glemt andre mennesker?	1	2	3	4	5					
H7	Hadde du liten tilro til deg selv?	1	2	3	4	5					
E2	Følte du deg sliten det meste av tiden?	1	2	3	4	5					
E3	Måtte du ofte ta pauser for å hvile i løpet av dagen?	1	2	3	4	5					
E4	Følte du deg for sliten til å gjøre det du hadde lyst til?	1	2	3	4	5					
FL7	Følte du at du var en byrde for familien?	1	2	3	4	5					
FL9	Følte du at språkproblemene dine påvirket familielivet?	1	2	3	4	5					
SL1	Følte du at du gikk ut sjeldnere enn du skulle ønske?	1	2	3	4	5					
SL4	Følte du at du holdt på med hobbyer og fritidsytelser sjeldnere enn du skulle ønske?	1	2	3	4	5					
SL5	Følte du at du hadde færre venner sjeldnere enn du skulle ønske?	1	2	3	4	5					
SL7	Følte du at din fysiske tilstand påvirket ditt sosiale liv?	1	2	3	4	5					
SL8	Følte du at språkproblemene dine påvirket ditt sosiale liv?	1	2	3	4	5					
	SALK-39 gjennomslitskåre	Legg sammen alle spørsmål og del på 39									
	Fysisk skåre	[(SL1-spørsmål + M-spørsmål + A-spørsmål + ØE-spørsmål + SL7)/17]									
	Kommunikasjonsskåre	[(SF-spørsmål + FL9 + SL8)/7]									
	Psykososial skåre	[(K5 + P-spørsmål + H-spørsmål + FL7 + SL1 + SL4 + SL5)/11]									
	Energiskåre	[(K4 + E-spørsmål)/4]									

Vedlegg 3

FORSTÅELSE

Generell instruksjon:

"Jeg vil gjerne finne ut om De forstår alt som blir sagt til Dem. Gjør De det?" "Jeg vil i alle fall gjerne kontrollere om D det. De skal få noen oppgaver hvor De ikke skal si noe, bare gjøre som jeg ber om."

KROPPSDELER, IDENTIFISERING

Si: "Først vil jeg se om De kjenner navnet på kroppsdelen. Jeg skal si en kroppsdelt, og De skal peke hvor den er."

Avbryt: Etter tre spm. hvis pasienten ikke peker.

Skåre: Antall rette svar (0-11)

Oppgave	Rett	Andre svar
TENNER		
NESE		
ØRE		
PANNE		
HÅND		
HÅKE		
HALS		
KNE		
LÅR		
ALBUE		
LEGG		
SUM		

KROPPSDELER, BESKRIVELSE

Si: "Pek på den delen av kroppen som De hører med" o.s.v. for de øvrige spm.

Avbryt: Etter tre spm. hvis pasienten ikke peker.

Skåre: Antall rette svar (0-5)

HØRER MED		
TRAMPER MED		
BITER MED		
LUKTER MED		
BARN PLEIER Å SUTTE PÅ		
SUM		

KROPPSDELER, HANDLING

Si: "De skal gjøre en bevegelse med kroppen eller en del av kroppen. Prøv å gjøre akkurat som jeg ber om".

Avbryt: Etter tre spm. hvis pasienten ikke reagerer.

Etter fem gale svar etter hverandre.

Skåre: Antall rette svar (0-10)

SNU DEM MOT DØREN		
REIS DEM OPP OG SITTE NED, ELLER: KJØR EN METER FRAM OG TILBAKE		
TRAMP MED FOTEN		
STREKK UT ARMEN OG KNYTT NEVEN		
LEGG HÅNDEN UNDER HÅKA		
DEKK OVER ØYNENE MED HÅNDEN		
KLØ DEM PÅ LEGGEN		
LØFT BENET MED HÅNDEN		
VIL DE PEKE NESE TIL MEG		
RØR FØRST VED ØRET, SÅ VED KNEET, SÅ VED ALBUEN		

TING, IDENTIFISERING

11 ting ligger foran pt.

Si: "Nå skal De finne den tingen jeg sier. Hvor er klokka?" o.s.v.

Avbryt: Etter tre spm. hvis pt. ikke peker.

Skåre: Antall rette svar (0-11)

KLOKKE		
BALL		
SIKKERHETSNAAL		
KOPP		
NØKLER		
KNAPP		
BOK		
PENN		
STEIN		
SOKK		
MYNT		
SUM		

Vedlegg 4

FORSTÅELSE

TING, BESKRIVELSE

6 ting ligger foran pt. *Kopp, NØKKELE, KLOKKE*
BOK, BALL, MYNT

Si: "Hvilken (ting) brukes til å drikke kaffe av?" o.s.v.

Avbryt: Etter tre spm. hvis pt. ikke peker.

Skåre: Antall rette svar (0-6)

Opggave

Rett

Andre svar

BRUKES TIL Å DRIKKE KAFFE AV		
BRUKES TIL Å LÅSE OPP MED		
VIL BARN KASTE TIL HVERANDRE		
BRUKES TIL Å LESE I		
BRUKES TIL Å MÅLE TIDEN MED		
BRUKES TIL Å BETALE MED		
SUM		

TING, HANDLING *BYTT MYNT MED*
6 ting ligger foran pt. *SIKKERHETSÅL*

Si: "De skal gjøre noe med disse tingene. Prøv å gjøre akkurat som jeg ber om."

Avbryt: Etter tre spm. hvis pt. ikke reagerer.
Etter fem gale svar etter hverandre.

Skåre: Antall rette svar (0-10)

SLÅ OPP BOKA		
SNU KOPPEN PÅ HODET		
TREKK OPP KLOKKA		
LEGG SIKKERHETSÅLA I KOPPEN		
KAST BALLEN TIL MEG		
LØFT OPP NØKLENE OG LA DEM FALLE NED		
SKYV KOPPEN VEKK FRA DEM		
LEGG BOKA OPPÅ KLOKKA		
SLÅ OPP BOKA OG FINN FORORDET		
RØR FØRST VED BOKA, SÅ VED BALLEN OG SÅ VED KLOKKA		
SUM		

IDEER, MENING

Si: "Jeg skal spørre Dem om noe De godt vet svaret på og De skal bare svare Ja eller Nei. Tenk Dem om før De svarer."

Avbryt: Etter tre spm. hvis pt. ikke på noen måte indikerer ja eller nei.

Skåre: Antall rette svar (0-14)

BRUKES EN SAKS TIL Å KLIPPE MED?		
HAR KYLLINGER HORN?		
ER EN HEST ET DYR?		
ER NORGE ET LAND?		
ER KONGEN EN KVINNE?		
HAR SAUER ULL?		
ER EN HEKS SNILL?		
BRUKES EN KLUT TIL Å VISPE MED?		
ER VANN ET METALL?		
ER EN DVERG LITEN?		
BRUKES EN ØKS TIL Å SKJÆRE MED?		
ER EN JOLLE EN BÅT?		
HAR HUNDER SNUTE?		
BRUKES EN KOPP TIL Å SPISE AV?		
SUM		

IDEER, RELASJON

Fortsett uten tileggsinstruksjon

Avbryt: Still alle spm.

Skåre: Antall rette svar (0-4)

ER EN DAG KORTERE ENN EN UKE?		
ER EN BJØRN STØRRE ENN EN MUS?		
ER EN BESTEMOR ELDRE ENN EN GUTT?		
ER ET ÅR LENGRE ENN EN MÅNED?		
SUM		

Kontrollspørsmål:

ER 5 MINDRE ENN 2

ER EN OLDEFAR YNGRE ENN ET BARN

FORSTÅELSE TOTAL (0 - 71)

Vedlegg 5

Baseline CIST (tale) Ark B

Navn/ ID: _____ Dato: _____ Pre-test Post-test Follow-up

Testleder: _____

Instruksjon: "Jeg skal vise deg et bilde. Du skal lage en spørresetning om det bilde. Spørsmålet ditt skal inneholde en tiltale, en spørreformulering, det som vises på bildet, antall og en egenskap av objektet. For eksempel: "Melanie, kan du gi meg 2 (1) røde tog?" (vis eksempelbildet)

Høyfrekvente ord - 10 kort (trente: kamera (2), sykkel (4), radio (2), ost (3), jente (1); utrente: bilde (1), traktor (3), eple (4), speil (2), bonde (1))

Navn																					
Spørrefrase																					
Antall																					
Egenskap																					
Objekt																					
Poeng																					

Skåring: 2 poeng for hvert korrekte ledd, 1 poeng for hvert ledd som er utvetydig, men kan ha artikulasjonsfeil, 0 poeng for ukorrekte svar

Summer poeng for	Objekt	Hele setning
Trent	/10	/50
Utrent	/10	/50

Totalpoeng: _____ /100

Kommentarer:

Fortsett på baksiden!

Vedlegg 6

Baseline CIST (tale) Ark B

Jeg skal vise deg flere bilder. Du skal lage samme type spørsmål som før! For eksempel: Melanie, kan du gi meg 2 moderne tog? (vis eksempelbildet)

Lavfrekvente ord - 10 kort (fem trentre: sil (2), bluse (4), frisør (2), pære (2), kalender (3), fem utrente: kjede (1), mais (3), trekkspill (2), langrennsløper (1), brev (2))

Navn										
Spørrefrase										
Antall										
Egenskap										
Objekt										
Poeng										

Skåring: 2 poeng for hvert korrekte ledd, 1 poeng for hvert ledd som er utvetydig, men kan ha artikulasjonsfeil, 0 poeng for ukorrekte svar.

Totalpoeng:

Summer poeng for	Objekt	Hele setning
Trent	/10	/50
Utrent	/10	/50

Eventuelle kommentarer:

Vedlegg 7

Follow-up SunCIST

ID: _____ Dato: _____

Generell instruksjon:

- Der ikke annet er angitt, er det kun mulig med et svaralternativ, kryss av.
- Er det ikke mulig å få frem et svar, ikke kryss av for noe.
- Rangeringsoppgaver: sett sirkel rundt valgt alternativ.

Husker du når du var på Sunnaas for språktreningsgruppe (SunCIST)?: _____ (noter tidsrom, f eks sommer 2013)

Sivilstatus:

- single
- kjæreste
- samboer
- gift
- skilt (uten ny partner)
- enke/-mann

Er det det samme som når du deltok på SunCIST? Ja Nei

Bosituasjon:

- alene
- med samboer/ektefelle/partner
- med barn
- med venner
- med søsken
- med foreldre
- offentlig bolig / institusjon
- annet

Er det det samme som når du deltok på SunCIST? Ja Nei

Fullført utdanning (flere svar mulig):

- Barne-/ungdomsskole
- Videregående skole (alle linjer)
- Enkeltemner/-kurs fra høyere studier
- Inntil 3 år på høyskole/universitet
- 4 år eller mer på høyskole/universitet

Dagaktivitet (flere svar mulig):

- Jobb (fulltid/37.5 timer)
- Jobb (deltid)
- Student/elev (fulltid)
- Student/elev (deltid)
- Ansvar for barn og hjem
- Jobbsøkende
- Sykemeldt
- I permisjon (inkl. fødselspermisjon)
- Uføretrygd/off. stønad
- Pensjon
- Annet

Er det det samme som når du deltok på SunCIST? Ja Nei

Kommentar: _____

Har du hatt nytt slag eller fått ny hjernesykdom etter at du deltok på SunCIST sist?

- ja, hjerneslag
 - ja, annen hjernesykdom: _____
 - nei
- Hvis ja, har afasien forverret seg etter dette?
- ja
 - nei

Fikk du tilbud hos logoped etter SunCIST? Ja Nei

Hvor fornøyd er du med kvaliteten på afasitilbudet du har fått etter deltakelse på SunCIST?

- ikke i det hele tatt
- i liten grad
- i noen grad
- i stor grad
- i veldig stor grad

Vedlegg 8

Hvor fornøyd er du med mengden av afasitilbudet du har fått etter slaget i 200x?

- ikke i det hele tatt
- i liten grad
- i noen grad
- i stor grad
- i veldig stor grad

Alt i alt, hvor fornøyd er du med afasitilbudet du har fått etter deltakelse på SunCIST?

- ikke i det hele tatt
- i liten grad
- i noen grad
- i stor grad
- i veldig stor grad

Får du det samme tilbud (afasirehabilitering) i dag (per nå)?

- ja

Hvis ja, hvor mange timer per uke individuelt: _____ i gruppe: _____

- nei

Hvis nei, hvilken endring har det vært: Mindre tilbud enn nå Mer tilbud enn nå

Eventuell kommentar: _____

Under hele forløpet, har du fått

- enetimer
- gruppetimer
- både ene- og gruppetimer

Når det gjelder hele afasirehabiliteringen du har fått, hvor mye har du trent på de ulike områdene (1= minst, 5= mest, x = ikke aktuell)

Samtale/kommunikasjon	1	2	3	4	5	x
Forståelse (oppfatte hva andre sier)	1	2	3	4	5	x
Talespråk (snakke, benevning etc)	1	2	3	4	5	x
Lesing	1	2	3	4	5	x
Skriving	1	2	3	4	5	x

Annet/kommentar: _____

Per i dag, hvis du kunne velge fritt, hva ønsker du å trene mest på: (1= minst, 5= mest, x = ikke aktuell)

Samtale/kommunikasjon	1	2	3	4	5	x
Forståelse (oppfatte hva andre sier)	1	2	3	4	5	x
Talespråk (snakke, benevning etc)	1	2	3	4	5	x
Lesing	1	2	3	4	5	x
Skriving	1	2	3	4	5	x

Annet/kommentar: _____

Takk for det!