

# Du er ikke bare ordene

*En surveyundersøkelse av logopeders arbeid med  
livskvalitet hos mennesker med afasi*

Regine Jensen



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Institutt for spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2016



# **Du er ikke bare ordene**

**En surveyundersøkelse av logopeders arbeid med livskvalitet hos  
mennesker med afasi**

Regine Jensen

© Regine Jensen

2016

Du er ikke bare ordene

Regine Jensen

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo



# Sammendrag

## Tittel

Du er ikke bare ordene

**Undertittel:** En surveyundersøkelse av logopeders arbeid med livskvalitet hos mennesker med afasi

## Bakgrunn og formål

I dag har ikke norske logopeder et tydelig overordnet pålegg om å arbeide livskvalitetsrettet, men forskning på området viser at logopeder globalt anser livskvalitet som et viktig mål i sitt arbeid (Cruice et al., 2016; Hilari et al., 2015b). Mål om livskvalitet i logopedisk arbeid har tradisjonelt vært et implisitt mål, gjerne basert på ideen om at forbedrede kommunikasjonsferdigheter vil føre til økt livskvalitet (Worrall & Holland, 2003). Formålet med denne masteroppgaven er å få et innblikk i logopeders perspektiv på livskvalitet i en norsk kontekst, og å få vite mer om hvordan norske logopeder arbeider med livskvalitet hos mennesker med afasi.

## Hovedproblemstilling:

*Hvordan inkluderer logopeden livskvalitet i arbeidet med mennesker med afasi?*

## Forskningsspørsmål:

1. *Hvordan definerer logopeder livskvalitet og hvordan inkluderer de dette i praksis?*
2. *Hvilke kartleggingsmetoder bruker logopedene og hva anser de som barrierer og tilretteleggende faktorer for å kunne inkludere mål om livskvalitet?*
3. *Hva mener logopedene det trengs mer forskning på?*

## Metode

Det er benyttet kvantitativ metode og deskriptivt design, kombinert med kvalitativ metode. Dette masterprosjektet replikerer en nylig gjennomført internasjonal undersøkelse om logopeders arbeid med livskvalitet ved afasi (Hilari et al., 2015b). Spørreskjemaet fra nevnte undersøkelse er tilpasset til norsk. Et digitalisert spørreskjema ble konstruert ved hjelp av UiOs nettbaserte spørreskjemaverktøy "Nettskjema". En spørreundersøkelse på 22 spørsmål ble sendt på e-post til 1251 medlemmer av Norsk logopedlag. 275 besvarte første spørsmål i

spørreundersøkelsen (*Jobber du eller har du jobbet med personer med afasi?*) og 114 av disse svarte ja på dette spørsmålet. Sistnevnte (N=114) er utvalget resultatene bygger på.

## **Analyse**

Dataprogrammet Statistical Package for Social Sciences (SPSS) er benyttet for å behandle og systematisere undersøkelsens data. Funnene blir beskrevet i form av tekst, frekvenstabeller og diagrammer. Kvalitativ metode med tematisk innholdsanalyse er benyttet for spørsmålene med åpent svaralternativ.

## **Resultater**

Resultatene fra en undersøkelse som denne kan ikke generaliseres til alle logopedene som arbeider med afasi i Norge, men den kan antyde noe om gjeldende trender. Undersøkelsen viser at logopedene har god forståelse av begrepet livskvalitet. De definerer livskvalitet som et subjektivt og komplekst fenomen, påvirket av helse, deltakelse, autonomi, kommunikasjon, personlige faktorer og miljømessige faktorer. Flere av logopedene definerte livskvalitet som å leve et godt liv. Logopedenes forståelse av begrepet rimer godt med gjeldende teoretiske livskvalitetsdefinisjoner og kjente faktorer som påvirker livskvalitet. De fleste logopedene rapporterer at de har livskvalitet som overordnet mål i behandling, og gjennom uformell kartlegging som samtale og observasjon, kartlegger de aspekter ved livskvalitet i sin afasipraksis. Noen av logopedene svarer at de også benytter formelle verktøy. Verktøyene som ble brukt er SALK-39 og VASAS. Resultatene forteller også at flere logopeder fokuserer på livskvalitet både før behandling/undervisning og som del av den første vurderingen/kartleggingen. Logopedene anser organisasjonsmessige barrierer som de største hindringer for å kunne inkludere mål om livskvalitet i praksis. Som tilretteleggende faktor anser de personlige fortrinn som det viktigste.

Logopedene i denne undersøkelsen viser at de ikke kartlegger livskvalitet på en systematisert måte. For å kunne gi et logopedisk tilbud der livskvalitet arbeides med mer målrettet, rapporterer logopedene et behov for informasjon og trening i bruk av strukturerte og formelle kartleggingsverktøy. Når praktikerne ble bedt om å rangere tematikk for fremtidig livskvalitetsforskning, blir forskning på effektive tiltak for å bedre livskvalitet ved afasi plassert høyest.

# Forord

Reisen med denne masteroppgaven er omsider omme og med et tilbakeblikk har turen vært spennende og meget lærerik. Veien frem til mål har ikke vært lett, men arbeidet har gitt meg mulighet til å utdype meg i et tema jeg virkelig har interessen for. Det er utrolig mange som har vært til hjelp i denne prosessen, og dere fortjener en stor takk.

Først og fremst vil jeg takke alle dere 114 informanter som har besvart denne undersøkelsen. Sammen ga dere meg et godt grunnlag som denne masteroppgaven bygger på. Flere av dere ga hyggelige sluttkommentarer og jeg håper dere som leser oppgaven vil finne resultatene interessant og kanskje lærerik.

Så vil jeg takke alle dere rundt meg som har vært så flotte og støttende i denne prosessen. Min samboer Jeanette, takk for at du har tatt vare på meg, barna og styrt skuta her hjemme. Min familie og alle tantene som har stilt opp når tiden ikke har strekt helt til, tusen takk. Til mine studievenninner. Denne studietiden opplever vi bare en gang, men vennskapet har vi for evig.

Sist, men ikke aller minst, Line Haaland-Johansen. Min fantastiske veileder. Uten deg ville ikke denne prosessen vært den samme. Tusen takk for alle råd og innspill. Du har en faglig tyngde innen temaet jeg beundrer, og du er en logoped jeg virkelig ser opp til. Tusen hjertelig takk.

Oslo, mai 2016

Regine Jensen





# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Introduksjon</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.1.1	Tidligere forskning	1
1.1.2	Problemstilling	2
1.2	Oppgavens oppbygning	3
<b>2</b>	<b>Studiens teoretiske forankring</b>	<b>4</b>
2.1	Afasi	4
2.1.1	Definisjonsavklaring	4
2.1.2	Årsak og forekomst	6
2.1.3	Forståelsen av afasi: to tilnærminger	7
2.2	Hva er livskvalitet?	9
2.2.1	Teoretiske perspektiver på livskvalitet	11
2.3	Livskvalitet og afasi	12
2.3.1	Faktorer som påvirker livskvaliteten	13
2.4	Logopedisk arbeid med afasirammedes livskvalitet	16
2.4.1	Redskaper for kartlegging av livskvalitet i logopedisk arbeid	18
2.4.2	Livskvalitet som overordnet mål i afasirehabilitering	19
2.5	Oppsummering	20
<b>3</b>	<b>Metode</b>	<b>22</b>
3.1	Forskningsmetodisk tilnærming	23
3.1.1	Kvantitativ og kvalitativ metode	24
3.1.2	Surveyundersøkelse	25
3.2	Populasjon og utvalg	25
3.2.1	Undersøkelsens populasjon og utvalg	26
3.3	Planlegging og utforming av spørreundersøkelsen	27
3.3.1	Oversetting av spørreskjemaet	28
3.3.2	Nettskjema	29
3.3.3	Utforming av spørsmål	30
3.3.4	Spørreskjemaets oppbygning	31
3.4	Gjennomføring av spørreundersøkelsen	32
3.4.1	Pilotundersøkelse	32
3.4.2	Hovedundersøkelse	33
3.5	Analyse av datamaterialet	33
3.5.1	Deskriptiv statistikk	33
3.5.2	Tematisk innholdskoding	34
3.6	Validitet og reliabilitet	35
3.6.1	Begrepsvaliditet	35
3.6.2	Ytre validitet	37
3.6.3	Statistisk validitet	38
3.6.4	Reliabilitet	38
3.7	Etiske refleksjoner	39
<b>4</b>	<b>Presentasjon og drøfting av resultater</b>	<b>41</b>
4.1	Bakgrunnsinformasjon	41
4.1.1	Kjønn og alder	41
4.1.2	Arbeidsforhold og utdanningssted	42

<b>4.2</b>	<b>Definisjon og perspektiv på livskvalitet</b> .....	<b>45</b>
4.2.1	Logopedenes definisjon av livskvalitet .....	45
4.2.2	Aspekter ved livskvalitet .....	49
4.2.3	Aspekter ved livskvalitet i logopedisk arbeid .....	51
<b>4.3</b>	<b>Logopedenes praksis og arbeidsmål</b> .....	<b>53</b>
4.3.1	Hvordan logopeden får vite noe om livskvaliteten til afasiklienten .....	54
4.3.2	Kartlegging av livskvalitet .....	57
4.3.3	Livskvalitet som hovedmål for behandling/undervisning .....	62
4.3.4	Barrierer og tilretteleggende faktorer for livskvalitet i klinisk arbeid .....	65
<b>4.4</b>	<b>Forskning om livskvalitet</b> .....	<b>69</b>
<b>5</b>	<b>Avslutning</b> .....	<b>73</b>
5.1	Hvordan inkluderer logopeden livskvalitet i arbeidet med mennesker med afasi? 73	
5.2	Veien videre .....	75
	<b>Litteraturliste</b> .....	<b>76</b>
	<b>Vedlegg</b> .....	<b>84</b>
	<b>Vedlegg 1: Spørreskjema</b> .....	<b>84</b>
	<b>Vedlegg 2: Originalt spørreskjema</b> .....	<b>93</b>
	<b>Vedlegg 3: Informasjonsskriv</b> .....	<b>96</b>
	<b>Vedlegg 4: Brev fra NSD</b> .....	<b>97</b>
	Figur 1: Aldersspenn.....	42
	Figur 2: Arbeidserfaring.....	42
	Figur 3: Aspekter ved livskvalitet .....	50
	Figur 4: Livskvalitet som hovedmål for behandling/undervisning .....	62
	Tabell 1: Hvor mange afasiklienter logopedene har hver uke.....	43
	Tabell 2: Fordeling over logopedenes arbeidssted .....	44
	Tabell 3: Aspekter ved livskvalitet i logopedisk arbeid.....	52
	Tabell 4: Stiller personen med afasi/nærpersone spørsmål relatert til livskvalitet.....	55
	Tabell 5: Bruk av verktøy og vurderingsformer .....	59
	Tabell 6: Viktige forskningsområder for livskvalitet.....	69

# 1 Introduksjon

Afasi har en stor innvirkning på menneskets hverdag og livskvalitet (Brown, Worrall & Davidson, 2010; Hilari, et al., 2015b). Livskvalitet har den siste tiden blitt et sentralt tema innen logopedisk arbeid med mennesker med afasi, og forskning rundt dette har vært aktuell de siste 15-20 årene (Cruice et al., 2010). Mål om livskvalitet i logopedisk arbeid har tradisjonelt vært et implisitt mål, gjerne basert på ideen om at forbedrede kommunikasjonsferdigheter vil føre til økt livskvalitet (Worrall & Holland, 2003). I dag har ikke norske logopeder et tydelig overordnet pålegg om å arbeide livskvalitetsrettet, men forskning på området viser at logopeder globalt anser livskvalitet som et viktig mål i sitt arbeid (Cruice et al., 2016; Hilari et al., 2015b). Denne masteroppgaven vil handle om hvordan norske logopeder arbeider med livskvalitet hos mennesker med afasi.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg fikk interesse for temaet da jeg skrev min semesteroppgave om rådgivningsferdigheter i møte med mennesker med afasi, der rådsøker hadde behov for å snakke om sine følelser. Livskvalitet viste seg å være et sentralt begrep i denne oppgaven og min interesse for å vite mer om temaet ble vekket. Jeg ønsket å få vite mer om hvordan logopeder forstår og arbeidet med livskvalitet i praksis. Undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) viser at logopeder anser livskvalitet som viktig, men de fleste logopedene evaluerer livskvalitet på en ikke systematisk måte. For å kunne forstå utfordringen det er å tillegge livskvalitet i logopedisk arbeid, trengs det innsyn i hvordan logopeder tenker og hva de allerede gjør i praksis for å inkludere livskvalitet (Hilari et al., 2015b). Dette blir støttet av flere forskere som etterlyser studier som undersøker hvilken påvirkning afasi har på livskvalitet og hvordan logopedisk arbeid kan bidra til å øke den (Brown, Worrall, Davidson & Howe, 2010; Cruice, Hill, Worrall & Hickson, 2010; Hilari, 2011, Parr, 2001; Worrall & Holland, 2003).

### 1.1.1 Tidligere forskning

I dag er det en del forskning relatert til livskvalitet og afasi internasjonalt, men det er lite forskning rundt dette i Norge. Katarina Hilari og medarbeidere (2015b) hadde nylig gjort en surveyundersøkelse om logopeders perspektiv og praksis om livskvalitet hos mennesker med afasi. Dermed ble deres undersøkelse aktuell å replikere og utføre blant norske logopeder.

Hilari og medarbeidere (2015b) startet arbeidet i november 2012 og resultatene ble publisert januar 2016<sup>1</sup>, i tidsskriftet *Folia Phoniatica et Logopaedica*. Deres mål var å få en dypere forståelse av logopeders perspektiv og praksis i arbeidet med livskvalitet. De utførte en surveyundersøkelsen med 21 spørsmål. Spørsmålene ble besvart av 385 til 579 informanter (ikke alle spørsmålene måtte besvares). Totalt var 16 land deltakende, men ikke Norge. Dette ga en mulighet til å utføre samme surveyundersøkelse, ettersom mitt mål og ønske med denne masteroppgaven var den samme som deres mål. Deres resultater vil bli sammenlignet med resultatene fra den norske undersøkelsen i kapittel 4.

En annen nylig undersøkelse utført av Cruice og medarbeidere (2016) er også verdt å nevne. Deres undersøkelse omhandlet danske logopeders kunnskap og forståelse av livskvalitet hos mennesker med afasi. Utvalget besto av 14 logopeder som svarte på en nettbasert spørreundersøkelse med 48 spørsmål. Spørsmålene omhandlet blant annet utdanning, deres perspektiv på livskvalitet, bruk av kartleggingsmetoder og barrierer i møte med livskvalitet. Logopedene anså livskvalitet som subjektivt velvære og erfarte livskvalitet som tema i møte med de fleste afasiklienter. I kartlegging benyttet de uformelle metoder i form av samtale. Informantene i undersøkelsen etterspurte relevante kartleggingsverktøy oversatt til dansk.

### **1.1.2 Problemstilling**

Denne oppgaven har følgende overordnede problemstilling: ***Hvordan inkluderer logopeden livskvalitet i arbeidet med mennesker med afasi?***

For å belyse problemstillingen empirisk har jeg valgt følgende forskningsspørsmål:

- 1. Hvordan definerer logopeder livskvalitet og hvordan inkluderer de dette i praksis?***
- 2. Hvilke kartleggingsmetoder bruker logopedene og hva anser de som barrierer og tilretteleggende faktorer for å kunne inkludere mål om livskvalitet?***
- 3. Hva mener logopedene det trengs mer forskning på?***

---

<sup>1</sup> Undersøkelsen til Hilari og medarbeidere er publisert i utgave 3/2015 av *Folia Phoniatica et Logopaedica*. Denne 2015-utgaven av tidsskriftet er imidlertid ikke publisert før i januar 2016

## 1.2 Oppgavens oppbygning

Masteroppgaven er delt inn i fem kapitler. Introduksjonen legger frem bakgrunn for valg av tema, et lite utvalg av relevant tidligere forskning, samt oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. I kapittel to vil jeg presentere oppgavens teoretiske forankring. Her vil det bli lagt frem grunnleggende teori om afasi, med hovedvekt på livskvalitet i et afasiperspektiv. I tredje kapittel vil jeg redegjøre for de metodiske valg som ligger til grunn i oppgaven. Validitet, reliabilitet og etiske hensyn vil bli drøftet. Kapittel fire presenterer funn som er samlet inn gjennom spørreundersøkelsen. Funnene presenteres i samme rekkefølge som undersøkelsens spørreskjema og oppgavens forskningsspørsmål, samt drøftes i lys av den teori som er presentert i kapittel 2. Masteroppgaven avsluttes med å svare på oppgavens problemstilling med en oppsummering av undersøkelsens funn og egne refleksjoner.

## 2 Studiens teoretiske forankring

I dette kapitlet vil det teoretiske grunnlaget, relevant forskning og empiri bli presentert. Først vil det redegjøres for begrepet afasi: årsak og forekomst, og ulike relevante afasidefinisjoner. Forståelsen av afasi vil drøftes i lys av de to perspektivene vanskebasert og konsekvensfokusert tilnærming.

Denne oppgaven som helhet vil nærme seg livskvalitet i et afasiperspektiv. Her i dette kapitlet vil begrepet livskvalitet bli belyst ved ulike teoretiske definisjoner og perspektiver, samt faktorer som kan påvirke livskvalitet. Avslutningsvis vil ulike aspekter ved logopeders arbeid med livskvalitet ved afasi diskuteres.

### 2.1 Afasi

I dag forstår vi afasi som en språk- og kommunikasjonsvanske forårsaket av en ervervet skade i hjernen. Afasi kan ramme en eller flere av språkmodalitetene; snakke, tolke talt språk, lese og skrive (Hallowell & Chapey, 2008; Patterson & Chapey, 2008). Dette medfører at mennesker med afasi, kan ha vansker med å forstå hva andre sier, produsere egne ord og setninger, samt ha vanske med lese og skriveferdigheter. Afasi kan også påvirke i en sosial kontekst; personen med afasi kan ha vanskelighet med å bruke språket i kommunikasjon med andre (Kagan, 1998). Det er ikke personens intelligens som er endret når man får afasi, og man mister ikke språket. Det er evnen til å bruke språket som er svekket og man har ikke like god tilgang til det (Corneliusen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind & Qvenild, 2006; Ringdal, 2003). Med andre ord fremtrer afasi som et kompleks og individuelt fenomen.

#### 2.1.1 Definisjonsavklaring

Ordet afasi har sitt opphav i det greske ordet *aphasia*, som betyr tap av taleevnen (Qvenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph & Lind, 2010). Å gi afasi en entydig definisjon vil være en utfordrende oppgave. Det finnes flere ulike definisjoner, og hvordan man forstår afasi vil kunne påvirke kartlegging, diagnostisering, metode og tiltak (Hallowell & Chapey, 2008). Ulike forskere vektlegger forskjellige aspekter i sin afasidefinisjon. For oss i Norge, er kanskje Reinvangs (1994) definisjon en av de mest kjente. Han definerer afasi som ”en språkdefekt etter hjerneskade hos et individ som har gjennomgått normal språklig utvikling inntil tidspunktet for skaden” (s.11). Hans definisjon forteller at det normale språket er skadet

etter hjerneslag, men definisjonen forteller oss lite om hva språkdefekt innebærer. Kagan (1995) referert i Kagan (1998), inkluderer mer det sosiale aspektet ved afasi og fokuserer også på hvordan afasi kan komme til syne i samtale. Hun definerer afasi som ”an acquired neurogenic language disorder that may mask competence normally revealed in conversations” (s. 818). Denne definisjonen legger hovedvekten på kommunikasjon i et helhetlig perspektiv, med at språket blir hemmet, som igjen fører til vansker med å kommunisere i sosiale sammenhenger.

En annen etablert definisjon, presentert av Hallowell & Chapey (2008), har ytterligere fokus på hva afasi er og hva det ikke er. Definisjonen er mer tydelig og de definerer afasi som følger:

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 (s. 3).

Denne definisjonen kan deles inn i fire elementer. Det første elementet som poengteres er at afasi er en nevrologisk skade. Med dette vil afasi alltid være et resultat av en skade i hjernen. Det andre elementet er at afasi er en ervervet skade. Med andre ord kan ikke et individ være født med afasi. Personen har hatt en normal språkutvikling før afasien inntraff. Afasien medfører delvis eller fullstendig språknedsettelse. Det tredje elementet omhandler de fire språkmodalitetene: snakke, forståelse av språket, lese og skrive. Alle fire modalitetene kan bli berørt av afasi. Det fjerde og siste elementet vektlegger at afasi ikke er en forårsaket av generell intellektuell defekt, mental reduksjon eller psykisk sykdom (Hallowell & Chapey, 2008). Med dette kan man se at definisjonen bygger på inkluderings- og ekskluderingsprinsipper. Dette siden definisjonen legger frem hvilke kriterier som fører til afasi og hvilke personlighetstrekk som ikke forårsaker afasi.

Disse tre definisjonene skiller seg noe fra hverandre. Reinvangs (1994) definisjon forklarer at afasi er forårsaket av en hjerneskaade, men inkluderer ikke det sosiale aspekter som Kagan (1998) har med i sin definisjon. Hallowell og Chapey (2008) presenterer den definisjonen som inneholder et kommunikativt perspektiv til afasi og forteller oss også hva afasi ikke forårsakes av, men denne definisjon har også lite fokus på det sosiale forholdet til den afasirammede. Papathanasiou og Coppens (2013) argumenterer for at en gyldig definisjon av



afasi både bør inneholde hva afasi forårsakes av og det sosiale omfanget det medfører. Ettersom de ser på afasi som en multifaktorell vanske, noe som passer med oppgavens tematikk, vil deres definisjon av afasi være gjeldende for denne masteroppgaven. De definerer afasi som følger:

Aphasia as an acquired selective impairment of language modalities and functions resulting from a focal brain lesion in the language-dominant hemisphere that affects the person's communicative and social function, quality of life, and the quality of life of his or her relatives and caregivers (s. xx).

### **2.1.2 Årsak og forekomst**

Afasi kan oppstå etter sykdom eller skade mot hodet, men den vanligste årsaken er hjerneslag etter hjerneinfarkt eller hjerneblødning. Hjerneinfarkt oppstår når blodtilførselen til et gitt område i hjernen forhindres av en blokkering i blodåren. Ved at et blodåre brister vil det forekomme en hjerneblødning. Blodet bringer med seg de viktige næringsstoffene oksygen og glukose, som hjernen er avhengig av for å fungere. Ettersom hjernen ikke produserer disse næringsstoffene selv, er den avhengig av å få en konstant tilførsel av disse. Et kort brudd av at hjernen ikke får blodtilførsel kan føre til varige skader (Hallowell & Chapey, 2008). Hjernen er delt i høyre og venstre hemisfære. De fleste mennesker har språkfunksjon i sin venstre hjernehalvdel og afasi skyldes som oftest en skade i denne siden av hjernen, men afasi vil kunne utarte seg forskjellig avhengig av omfanget av skaden og hvor i hjernen skaden har oppstått (Qvenild et al., 2010). Hvert år får ca. 15.000 mennesker hjerneslag i Norge og omentrent 25% av disse får afasi (Helsedirektoratet, 2010).

Afasi kan være en liten del av et større sykdomsbilde og det kan oppstå andre vansker i tillegg til afasi. Tilleggsvanskene kan være lammelser i arm og ben, pareser i ansikt, munn og svelg, dysartri, synsbortfall eller apraksi. Det kan også oppstå vansker med hukommelse og med å konsentrere seg (Qvenild et al., 2010). Å bli rammet av afasi kan føre til forandringer i den sosiale situasjonen og oppleves av mange som en stor endring av livet. Dette kan føre til psykososiale og emosjonelle vansker hos personen med afasi (Hallowell & Chapey, 2008). Med disse tilleggsvanskene tatt i betraktning, ser man at afasi kan fremstå som en sammensatt vanske som rammer flere aspekter hos den rammede. Dette bekrefter at en endimensjonal definisjon av afasi er vanskelig å angi. Og ettersom afasien rammer på ulikt vis, vil tiltak og rehabilitering være individuelt tilpasset (Reinvang, 1994).

### **2.1.3 Forståelsen av afasi: to tilnærminger**

Siden 1880-tallet har afasiforskningen utviklet seg med ulike tilnærminger til afasi. Til i dag har man fått større kunnskap om afasi med en bredere forståelse om skadeomfang og konsekvenser som kan oppstå for den rammede (Reinvang, 1994). I arbeidet med mennesker med afasi, kan logopeden ha flere ulike innfallsvinkler til behandling og tiltak. Hvilken teoretisk tilnærming man tar utgangspunkt i praksis, bør være bygget på kunnskap om de ulike teoretiske rammeverkene (Hallowell &Chapey, 2008). Med dette vil det bli lagt frem to teoretiske retninger som er aktuelle i dag, vanskebasert tilnærming og konsekvensfokusert tilnærming.

#### **Vanskebasert tilnærming.**

På grunn av dens lange historiske eksistens innen afasifeltet, er den vanskebaserte tilnærmingen ofte betraktet som en tradisjonell tilnærming til behandling. Tilnærmingen anser afasi som en språkvanske, der målet er å gjenopprette språklige ferdigheter ved direkte arbeid med språket (Thompson & Worrall, 2008). De to tradisjonene nevropsykologisk og kognitiv nevropsykologisk tradisjon er sentrale innen denne tilnærmingen.

Nevropsykologisk tradisjon har sin utspring i fra Bostonskolens klassifisering av ulike afasityper. Dette basert på viten om anatomi og lokalisering av skade i hjernen (Code, 2013). Norsk grunntest for afasi (NGA) utviklet av Reinvang og Engvik (1980) har vært en årsak til at denne tradisjonen stått sentralt i Norge. Modellen knytter de ulike symptomer til afasi opp til skadelokalisasjon i hjernen, der hensikten er å forstå og ”reparere” språkskaden ut fra afasitype. De ulike afasitypene er blant annet global afasi, Wernices afasi, Brocas afasi og anomisk afasi (Qvenild et al., 2010; Reinvang, 1994). En annen sentral forsker som kan tillegges nevropsykologisk tradisjon, er Alexander Luria. Han definerer også ulike afasityper og deler hjernen i tre områder, men med et mål om å rekonstruere og gjenopprette de svekkede språkfunksjonene (Thompson & Worrall, 2008). Med individuelle forskjeller og glidende overgang mellom de ulike afasitypene, vil det i mange tilfeller være vanskelig å klassifisere språkvansken som en bestemt afasitype.

Som en motreaksjon til denne tenkningen, oppstod den kognitive nevropsykologiske tilnærminge. Den hadde sin utvikling på 1980-tallet (Thompson & Worrall, 2008). Fra syndromtenkning og afasityper, ble fokuset er flyttet til individet og det enkelte tilfelle.

Tilnærmingen tar utgangspunkt i normal språklig prosessering og at afasi er en individuell vanske. En kognitiv nevropsykologisk modell viser hvilke språklige prosesser som er involvert, samt identifiserer intakte og skadde deler av språkprosesseringen (Qvenild et al., 2010).

### **Konsekvensfokusert tilnærming**

Den konsekvensfokuserte tilnærmingen fokuserer på den psykososiale delen ved å få afasi og hjelpe den rammede til å takle livet på best mulig måte (Thompson & Worrall, 2008; Qvenild et al., 2010). Dette med ønske om å bidra til aktiv deltakelse i samfunnet, livsutfoldelse og evnen til å kommunisere med andre. Livsutfoldelse handler det om de muligheter man har for å kunne uttrykke egne behov og få ta del i sosiale samhandlinger. I hverdagen bruker man språk og kommunikasjon for å uttrykke den man er og det er viktig å huske at den afasirammede fortsatt er den samme personen som før slaget inntraff (Qvenild et al., 2010). I det logopediske arbeidet blir derfor målet å redusere konsekvensene afasien medbringer (Thompson & Worrall, 2008) og å bidra til å gi mennesket med afasi økt livskvalitet (Qvenild et al., 2010).

Ved å fokusere på de personlige og sosiale konsekvensene av afasi, vil arbeide med å forbedre språket, være et hjelpemiddel for å kunne oppnå det som er viktig for den rammede (Qvenild et al., 2010; Thompson & Worrall, 2008). Innen dette er WHO's ICF-modell aktuell. Den ser mennesket med afasi i et deltakelsesperspektiv (Thompson & Worrall, 2008). Tiltakene bør rettes mot de barrierer som gjør det vanskelig å bruke språk og kommunikasjon i dagliglivet, samt hvordan man kan tilpasse seg en ny hverdag med afasi (Qvenild et al., 2010). Ettersom den konsekvensbaserte tilnærmingen fokuserer på å gi hjelp til å håndtere vansken, vil rådgivning være en aktuell del av logopedens arbeid (Cruice, Worrall & Hickson, 2006a; Parr, 2001).

Som oppgaven videre vil beskrive, har livskvalitet en sentral betydning innen afasi. På bakgrunn av dette og i henhold til oppgavens valg av definisjon, vil den konsekvensfokuserte tilnærmingen ligge som et grunnlag til forståelsen av afasi i denne masteroppgaven.

## 2.2 Hva er livskvalitet?

Ordet livskvalitet (QOL) har ulik betydning for hver enkelt av oss og som begrep har livskvalitet mange definisjoner (Farquhar, 1995; Fayers & Machin, 2007; Halvorsrud & Kalfoss, 2007; Næss, 2001; Skevington, 2002). Definisjonene er så mange at enkelte har hevdet at det er en definisjon for hver enkelt undersøkelse (Farquhar, 1995; Skevington, 2002). Siri Næss (2011a) bemerker at ”livskvalitet” er en betegnelse og ettersom ordet blir brukt forskjellig av ulike forskere, snakker vi ikke bare om ett livskvalitetsbegrep, men om flere. Ved å se i litteraturen, er det gjort flere forsøk på å definere og kategorisere begrepet. Noen eksempler på hvordan livskvalitet kan forstås, kan være: psykisk velvære (Næss, 2001), grad av tilfredsstillende behov man har som menneske (Aggernæs, 1988), den indre kvaliteten man føler om sitt liv (Barstad, 2014), lykke (Nordenfelt, 1991) eller som realisering av mål og forventninger (WHO, 1997).

Å finne en entydig definisjon på livskvalitet er ikke enkelt, men for å forstå fenomenet er det noen karakteristika som kan forstås som fremtredende. Først og fremst uttrykker begrepet en subjektiv opplevelse. Det omhandler personens egen individuelle oppfatning av sin situasjon og dermed er individuell (Bowling, 1995; Næss, 2011a; Sullivan, 1992; Wahl & Hanestad, 2004). Livskvalitet blir også betegnet som et multidimensjonalt begrep siden det handler om psykologiske, sosiale og fysiske sider av livet (Bowling, 1995; Fayers, 2007; Wahl & Hanestad, 2004). Ettersom begrepet knyttes til enkeltindivider, deres verdier, meninger, forventninger og mål, vil livskvalitet som begrep omfavne den helhetlige situasjonen mennesket befinner seg i (Wahl & Hanestad, 2004).

Som man kan se, er livskvalitet som begrep omfattende og heller ikke enkelt å bruke i forskningssammenheng (Wahl & Hanestad, 2004). I denne undersøkelsen er et av målene å finne ut av hvordan norske logopeder definerer livskvalitet. Oppgaven vil dermed ikke gå nærmere inn på drøfting av hvordan begrepet livskvalitet er målbart i forskningssammenheng, da det ikke er relevant for oppgavens tema. Derimot er det viktig å poengtere at i forskning må begreper defineres, men heller ikke alle forskere gir en definisjon av livskvalitet i sine publikasjoner (Cruice, Isaksen, Randrup-Jensen, Eggers Viberg, ten Kate, 2016). I litteraturen, henvises det ofte til Verdens helseorganisasjon (WHO) sin definisjon som kan regnes som en hoved-definisjon av livskvalitet (Cruice et al., 2016).

WHO (1997) definerer livskvalitet som;

an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in complex ways by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationships to salient features of their environment (s.1).

I forsøk på å få en mer relevant og avgrenset definisjon for klinisk arbeid med personer med helseutfordringer, er ordet helserelatert livskvalitet ofte tatt i bruk. Helsereelatert livskvalitet (HRQL) ble presentert på 1980-tallet som et forsøk på å skille mellom livskvalitet i et samfunnsperspektiv, som har en mer objektiv tilnærming av begrepet, og livskvalitet innen helsetjenesten, som retter seg til det subjektive aspektet ved begrepet. Også for helserelatert livskvalitet er det flere forskjellige definisjoner som belyser ulike aspekter som behov, funksjon, verdier og mål. Innenfor dette er det personens subjektive opplevelse av generelle helseforhold som står i fokus (Wahl & Hanestad, 2004). Om helserelatert livskvalitet har som mål å gjøre livskvalitetsbegrepet enklere å forstå, har Wahl og Hanestad (2004) den oppfatning at de definisjoner av helserelatert livskvalitet, er like diffuse som de ulike definisjoner og forståelser av livskvalitet. Et klart skillelinje mellom livskvalitet og helserelatert livskvalitet, er derfor vanskelig å angi. For å forstå en mulig forskjell, poengterer Siri Næss (2011a) at helserelatert livskvalitet er mye brukt i studier av helse og helsetjenester. En del av disse studiene går dypere inn i somatisk helse enn hva hun vektlegger ved livskvalitet. Hun definerer livskvalitet som psykisk velvære og forklarer at "livskvalitet er å ha det godt – å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv" (Næss, 2001, s. 10). Gode følelser forstås som glede, engasjement og kjærlighet. Positive vurderinger forstås som tilfredshet, selvrespekt og opplevelse av mestring (Næss, 2001).

Selv om livskvalitet er mangetydig og vanskelig å definere, er det likevel hensiktsmessig med en definisjon av begrepet i denne oppgaven. Helsereelatert livskvalitet er til dels aktuell, men oppgaven har ikke som mål å vektlegge livskvalitet i lys somatisk helse. Cruice, Worrall og Hickson (2011b) forklarer også at livskvalitet kan sees på som et overordnet begrep som både inkluderer helserelatert livskvalitet med somatisk helse og velvære. Som en av forskningsspørsmålene, ønsker jeg å finne ut av hvordan logopedene definerer livskvalitet og hvordan de inkluderer dette i sitt logopediske arbeid. Med de ulike forståelser og definisjoner

som er presentert, blir livskvalitet i denne oppgaven, brukt som et begrep i henhold til Siri Næss (2001) forståelse av livskvalitet. Livskvalitet vil dermed forstås som en subjektiv grunnstemning av glede og ha det godt i eget liv.

### **2.2.1 Teoretiske perspektiver på livskvalitet**

I mange tilfeller vil vi ubevisst definere livskvalitet ut i fra hva en vektlegger i å ha et godt liv. Ettersom begrepet livskvalitet er så mangetydig, finnes det ikke en gitt teoretisk modell eller perspektiv. Wahl og Hanestad (2004) gjorde en gjennomgang av 337 empiriske artikler i tidsskriftet *Quality of Life Research* fra 1992 til 2003. De ønsket å se hvordan livskvalitetsforskning tar utgangspunkt i teorier, modeller og definisjoner. Det viste seg at kun 37 tok utgangspunkt i en teori om livskvalitet, 204 beskrev hva de generelt la i begrepet og 43 artikler hadde hypoteser basert på tidligere forskning eller modeller. Dette viser et fremtidig behov for styrking av begrepsmessige modeller og teorier innen livskvalitet. Med dette som utgangspunkt vil det videre presenteres en oversikt over ulike teoretiske perspektiver som kan være aktuelle for livskvalitet. Dette for å forstå hvilke aspekter ved livskvalitet en fokuserer på.

Behov - og ressursteori omhandler hvordan våre evner, behov og ressurser samvirker. Teorien legger til grunn at vår livskvalitet er høy når ressurser tilfredsstillt vårt behov (Næss, 2011b). Mennesker har ulike generelle behov som hele tiden må tilfredsstillt, og det kan sees på som den mest nærliggende forestilling om hva vi trenger for å være tilfreds med livet (Veenhoven, 2000). Dette omhandler for eksempel fysiologiske behov, behov for kjærlighet, sosial samvær, sikkerhet, selvrealisering, respekt og anledning til selvutvikling (Næss, 2011b). Det er enkelt å være enig i dette, men er dette tilstrekkelig for god og tilfredsstillende livskvalitet? Diskrepansteori uttrykker at vår tilfredshet avhenger av avstanden mellom hva vi oppnår og hva vi forventer å oppnå. Jo mindre avstand det er mellom hva vi forventer og hva vi oppnår, jo mer tilfreds er vi. Livskvalitet som resultat kommer av de vurderinger og sammenligninger vi gjør om oss selv. Her kan vi sammenligne hva vi allerede har av ønsker, hva andre har, det vi tidligere har hatt, troen på fremtiden og hva vi fortjener. Det handler om de goder som kommer utenfra som vurderes opp mot våre forventninger, ambisjoner og det vi har iboende i oss. De forventningene vi måtte ha er en del av vår personlighet, men også skapt fra påvirkning utenfra. (Næss, 2011b).

Livskvalitet blir ofte delt i top-down- og bottom-up teorier (Næss, 2011b). Ed Diener (1984) i Næss (2011b) introduserte disse begrepene med den hensikt å klassifisere teorier om subjektivt velvære. Top-down-modellen omhandler tilstander i individet. Det handler om hvordan man er som menneske, altså den indre tilstanden, virker inn på vår oppfatning og hvordan vi utnytter de ytre faktorer (Næss, 2011b). Vår indre tilstand kan for eksempel være påvirket av negative og positive livshendelser (Nes & Tambs, 2011). Bottom-up-tilnærmingen blir så å si det motsatte, ettersom hvordan objektive forhold påvirker oss, er i fokus. Objektive forhold kan være samfunnsforhold, økonomisk stabilitet, familieforhold, helse, utdanning og sosiale forhold. For en stabil livskvalitet vil det være utilstrekkelig å kun ta utgangspunkt i en av teoriene (Næss, 2011b). Begge modellene er nyttige og stabiliteten i livskvalitet kan i noe grad innebære å se lyst på livet, med positive og negative livserfaringer (top-down-effekt) og i noe grad være påvirket av de objektive ytre faktorer (bottom-up-effekt). Å være fornøyd med livet kan dermed innebære tilfredsstillende livskår som for eksempel økonomi, sosiale relasjoner og jobb (bottom-up) og stabilitet i personlighet til å oppfatte og tolke livsbetingelsene positivt (top-down) (Nes & Tambs, 2011).

## **2.3 Livskvalitet og afasi**

Afasi har en stor innvirkning på et menneskets hverdag og livskvalitet (Brown et al., 2010; Hilari, et al., 2015b). Flere studier viser at afasi i stor grad påvirker et menneskets liv. En befolkningsbasert studie i Canada, så på 60 sykdomsdiagnoser og 15 tilstanders effekt på livskvalitet. Studien viste at afasi var den tilstanden som i høyest grad påvirket livet negativt, etterfulgt av Alzheimers sykdom og kreft (Lam & Wodchis, 2010). En annen studie der man sammenlignet livskvalitet hos mennesker med afasi og uten afasi, rapporterte personer med afasi en betydelig lavere livskvalitet enn de som ikke hadde afasi (Hilari, 2011).

Disse undersøkelsene viser at afasi har en stor betydning på livskvalitet, men for at tiltak skal kunne være målrettet, er det viktig å vite hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten hos mennesker med afasi. Her finnes det god dokumentasjon i undersøkelser knyttet til hjerneslagpopulasjonen, men dette er nødvendigvis ikke gjeldende for mennesker med afasi (Hilari, Needle & Harrison, 2012). I studier som har undersøkt livskvalitet for mennesker som får hjerneslag, har personer med afasi enten blitt ekskludert eller selektivt inkludert på bakgrunn av språk- og kommunikasjonsvanskene deres. I de studiene der personer med afasi tar del, har de ofte vært erstattet av nærpå personer som besvarer undersøkelsen for dem (Hilari,

2011; Hilari et al., 2012; Worrall & Holland, 2003). Et utfordring med dette, er at nærpersioner ofte betrakter den afasirammedes livskvalitet som signifikant lavere enn hva personen selv gjør (Cranfill & Wright, 2010). Andre studier har vist at den rammede og dens nærpersion, er mer enig når det gjelder observerbare fysiske forhold, som for eksempel sotatisk helse (Sneeuw, Sprangers & Aaronson, 2002).

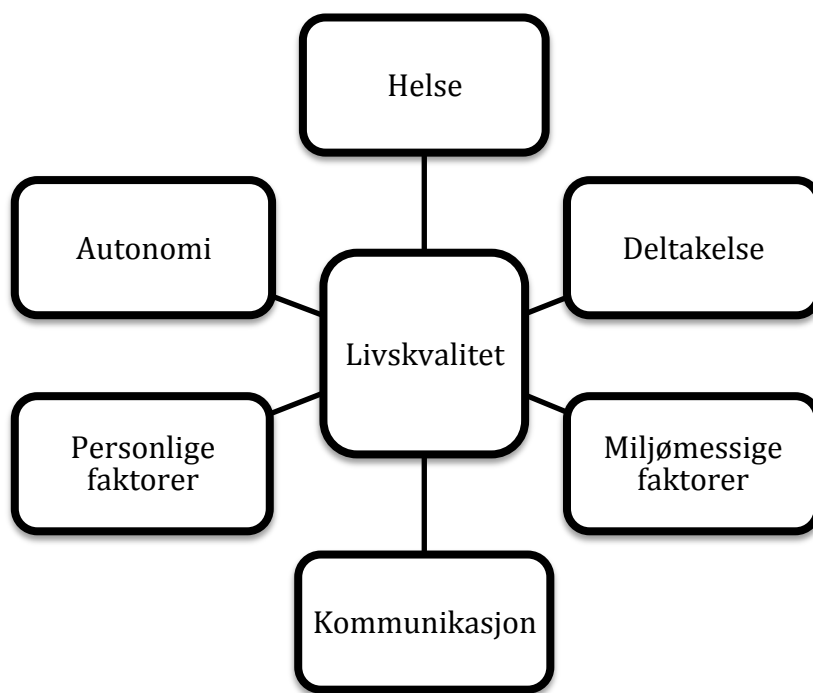
Siden kunnskap om faktorer som påvirker livskvalitet, kan antas å være viktig for målrettet tiltak, vil jeg videre i oppgaven legges frem den forskning og viten av relevans for mennesker med afasi. Faktorer som for eksempel kommunikasjon, psykisk velvære, sosiale forhold og aktivitet, peker seg ut å være aktuelle.

### **2.3.1 Faktorer som påvirker livskvaliteten**

Noen studier har undersøkt hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten hos mennesker med afasi. Hilari og medarbeidere (2012) har relativt nylig publisert en review-artikkel innen dette. De inkluderte 14 studier, som ble gjennomgått med tanke på å identifisere faktorer assosiert med livskvalitet ved afasi. Tre av disse studiene var av kvalitativ art der til sammen 98 personer med afasi var deltakende. De resterende elleve, var av kvantitativt orientering og inkluderte 742 deltakere med afasi. I de kvantitative studiene var depresjon, grad av kommunikasjonsvansker og afasi, andre medisinske problemer, sosiale forhold og aktivitetsnivå, de viktigste faktorene som påvirket livskvaliteten. Funnene fra de kvalitative studiene støttet disse funnene og inkluderte samtidig verbal kommunikasjon, positivt syn på livet og fremtiden, god helse og sosial støtte.

Hilari og medarbeidere (2015b) spurte logopedene i sin undersøkelse om å definere livskvalitet. Ut fra deres svar ble følgende faktorer identifisert som viktige påvirkninger på livskvalitet: helse, deltakelse, miljømessige faktorer, kommunikasjon, personlige faktorer og autonomi. Faktorerens påvirkning på livskvalitet ble lagt frem som følgende modell:





Modell 1: Faktorens påvirkning på livskvalitet

Enkelte av disse faktorene vil nedenunder bli presentert.

### **Språk og kommunikasjon som faktor for livskvalitet**

At mennesker med afasi har funksjonell kommunikasjonsevne og mulighet til å uttrykke seg, er essensielt for deres livskvalitet (Brown et al., 2010; Cruice et al., 2006a; Hilari & Byng, 2009; Hilari et al., 2003; Parr, 2001). Å ikke ha muligheten til å uttrykke seg verbalt, har vist seg i enkelte undersøkelser, å være den viktigste medvirkende faktoren til nedsatt livskvalitet. Det rettes i denne sammenheng kritikk til enkelte undersøkelser for å ikke ha spesifikke spørsmål om kommunikasjon (Cruice, Hill, Worrall & Hickson 2010). At språk er en viktig faktor bekreftes av Brown og medarbeidere (2010), som intervjuet 25 mennesker med afasi. De afasirammede understreket at verbal kommunikasjon er en betydelig komponent for å leve vellykket med afasi. Alle deltakerne uttrykte et ønske om å forbedre sine språklige ferdigheter, noe som forteller hvor viktig språket er for menneskelig kommunikasjon og samvær. Funksjonell kommunikasjon kan tilrettelegges slik at man kan kommunisere uten å måtte være avhengig av et fullverdig verbalt språk. Dette kan være helt nødvendig for enkelte afasirammede, som kan lære seg strategier for andre kommunikasjonsmåter (Brown et al., 2010).

Ikke alle studier finner at språk har innvirkning på livskvalitet hos mennesker med afasi. Enkelte hevder at det ikke er en sammenheng mellom språk og livskvalitet (Ross & Wetz, 2002), eller at språk ikke er den faktoren som har størst innvirkning (Cranfill & Wright, 2010). Psykisk velvære, sosiale forhold og aktiviteter, er andre aspekter ved livskvalitet som er særlig berørt ved afasi (Hilari et al., 2015b).

### **Psykisk velvære, sosiale forhold og aktivitet som faktor for livskvalitet.**

Innen området sosiale forhold er det sosial deltakelse, relasjoner til andre, å få sosial støtte og bevare sin sosiale identitet, som oftest nevnes i livskvalitetsstudier (Brown et al., 2001; Cruice, Worrall, Hickson, & Murison, 2003; Hilari, 2011; Parr, 2001). Cruice, Worrall og Hickson (2006b) fant i sin undersøkelse at mennesker med afasi hadde færre sosiale kontakter og aktiviteter de deltok på, enn de som ikke hadde afasi. Det viser seg også at de ikke er like engasjert og føler seg mindre inkludert (Dalemans, De Witte, Wade & Van Den Heuvel, 2010). Her kan det være en risiko for å miste kontakten med venner, sitt sosiale nettverk og bli sosialt isolert (Vickers, 2010).

Deltakelse og mulighet til aktivitet, er betydningsfull for livskvalitet hos afasirammede (Brown et al., 2010; Cruice et al., 2006a, Cruice, Worrall & Hickson, 2010; Hilari, 2011; Parr, 2001; Simmons-Mackie, 2008), der jobb og fritidsaktiviteter står sentralt (Brown et al., 2010; Cruice et al., 2010). Brown og medarbeidere (2010) poengterer viktigheten av å utføre aktiviteter for å få følelsen av selvstendighet, evne til prestasjon, samt at man gjør noe nyttig for seg selv og andre som gir glede. Å holde seg i aktivitet vil bidra til å holde unna negative tanker og for å opprettholde sin identitet i sosial kontekst. At mennesket med afasi får muligheten til deltakelse i aktivitet kan være en god kilde til økt livskvalitet. Bruk av grupper ved afasi har vist å være et godt tiltak for økt livskvalitet. Sammen kan man skape kontakt, snakke sammen og føle sosial deltakelse (Elman, 2007; Ross, Winslow, Marchant og Brumfitt, 2006).

Ettersom kontakten med venner kan endre seg etter at en har fått afasi, viser forskning at mangel på sosial kontakt, har en stor innvirkning på depresjon (Aström, Adolfsson, & Asplund, 1993). Det antas at 2/3 av de som rammes av afasi, får depresjon og føler seg nedstemt etter hjerneslag (Korpelainen et al., 2000). Det å opprettholde sitt sosiale nettverk, som for eksempel venner, kan dermed ha en forebyggende funksjon (Hilari et al., 2015b). En meta-analyse utført av Pinguart, Sørensen & Light (2000) viser at kontakt med venner er

assosiert med høyere velvære i livet. For ivaretagelse av sosiale forhold har Cruice og medarbeidere (2006) lagt frem to forhold som logopedene kan ta med i sitt arbeid. Det første forholdet går ut på å inkludere venner og familie i tiltak som omhandler samtaleferdigheter, slik at deres relasjon til den afasirammede opprettholdes. Det andre forholdet fokuserer på å oppmuntre og støtte afasirammede til å delta i fritidsaktiviteter og andre sosiale settinger. Hvordan logopedene arbeider med livskvalitet hos mennesker med afasi, vil nærmere bli presentert i neste avsnitt.

## **2.4 Logopedisk arbeid med afasirammedes livskvalitet**

Vår kunnskap om afasi i logopedisk arbeid og forskning, har historisk vært påvirket av behaviorisme, stimuleringstilnærming og teori om lokalisering av afasi (Code, 2013). I senere tid har modeller innen lingvistikk, kognitiv nevropsykologi, psykolingvistikk samt psykososial og sosial tilnærming til afasi, vært fremtredende (Code, 2013). Worrall, Papathanasiou og Sherratt (2013) påpeker at en utfordring i arbeidet med livskvalitet og afasi, er mangelen på en universelt akseptert teori om afasibehandling, med eksplisitte mål om livskvalitet. Mest nærliggende til arbeid om livskvalitet kan sees til de pragmatiske/funksjonelle-, sosiale- og biopsykososiale tilnærminger. I en slik konsekvensfokuset tilnærming til behandling, ligger fokuset på de personlige og sosiale konsekvensene det gir å ha afasi. Målet er å jobbe mot hva som er viktig i livet til den som er rammet (Chapey et al., 2008; Qvenild et al., 2010; Thompson & Worrall, 2008). Det logopediske arbeid blir mer hensiktsmessig utformet og utført, når tiltakene er basert på en vurdering av hva som er betydningsfullt for den enkelte (Cranfill & Wright, 2010).

På grunn av sin spisskompetanse innen språk og kommunikasjon, er det logopedene som ofte får en ledende rolle i behandlingen med personer med afasi. Målet for det logopediske arbeidet, varierer fra person til person og henger naturligvis sammen med hvor omfattende afasien er. Flere logopedene arbeider konkret med den funksjonelle delen av språket og har dette som mål, men afasi rammer ikke bare språklige ferdigheter og det er viktig å skille mellom tiltak rettet mot å forbedre språkfunksjonen og generell samtale (Corneliusson et al., 2006). Enkelte logopedene vil muligens mene at den afasirammedes psykiske helse ikke tilhører det man har faglig kompetanse om og kan hevde at dette hører til det klinisk psykologiske arbeidet. Men med en ledende rolle i behandling av den afasirammede, kan det se ut til at logopedene må strekke sine grenser som rådgiver (Brumfitt og Baron, 2006). Et

klart skillelinje mellom rådgivning og terapi er vanskelig å angi. Som rådgiver er det som oftest spesifikke mål som står i fokus, men formen av rådgivningen kan bevege seg inn i et terapeutisk perspektiv dersom dypere vansker kommer frem (Lassen, 2002). I møte med den afasirammede bør man som logoped, ikke være redd for å en mer terapeutisk rolle. Dette understrekes av manglende tilbud av psykologiske tjenester til afasirammede og behovet for et mer tverrfaglig samarbeid (Brumfitt og Baron, 2006).

Som tidligere beskrevet kan afasi føre til en betydelig innvirkning på en persons hverdag og livskvalitet, men vi vet lite om logopeder rutinemessig inkluderer livskvalitetsorientert tenkning i møte med personer med afasi (Worrall & Holland, 2003). Det foreligger også lite forskning for hvordan logopeder forstår og inkluderer livskvalitet i klinisk praksis. Det meste av forskningen som er fremtredende i dag, gir oss informasjon om hvilken tilnærming logopeden fokuserer på i sitt arbeid, som igjen gjenspeiler deres intervensjon (Cruice et al., 2016). I Australia ble det gjort en spørreundersøkelse om hvilken tilnærming som ble benyttet av logopeder som jobber med afasi. Logopedene kunne krysse av flere svaralternativer og det viste seg at 85% av logopedene hadde en funksjonell tilnærming, 61% kognitiv nevropsykologisk tilnærming og 26% fulgte en livsdeltakende tilnærming (Verna, Davidson & Rose, 2009). En nyere Australsk undersøkelse viser at logopeder i samme grad, benytter seg av en funksjonell tilnærming, men også sosial tilnærming og kognitiv nevropsykologisk tilnærming er nesten like mye brukt (Rose, Ferguson, Power, Togher & Worrall, 2014). Andre undersøkelser bekrefter at logopeder erkjenner viktigheten av livskvalitet og understreker betydningen av en psykososial aksept hos afasirammede (Brumfitt, 2006).

For å kunne forstå utfordringen det er å tillegge livskvalitet i logopedisk arbeid, trengs det innsyn i hvordan logopeder tenker og hva de allerede gjør i praksis for å inkludere livskvalitet. Hilari og medarbeidere (2015b) utførte en internasjonal surveyundersøkelse der 16 land var deltakende. De ønsket å få innsikt i logopeders perspektiv på livskvalitet og hvordan de arbeidet med dette i praksis. Logopedene viste å ha god kjennskap om livskvalitet som innebar helse, deltakelse, autonomi, kommunikasjon, personlige faktorer og miljøfaktorer. I praksis anså de livskvalitet som viktig, men de fleste logopedene evaluerte livskvalitet på en uformell måte. En annen undersøkelse med lik tematikk, ble utført av Cruice og medarbeidere (2016) om danske logopeders kunnskap og forståelse av livskvalitet. De danske logopedene anså livskvalitet som verdigfult i utredning og i sitt arbeid.

Livskvalitet som tema, var noe de erfarte med de fleste afasiklienter og deres familier. Logopedene viste seg å ha lite kunnskap om kartleggingsverktøy og brukte som oftest samtale til å få en forståelse av afasirammedes livskvalitet. De etterspurte et oversatt redskap for kartlegging av livskvalitet og ønsket mer trening i hvordan dette kunne anvendes i praksis.

### **2.4.1 Redskaper for kartlegging av livskvalitet i logopedisk arbeid**

Tilgangen til relevante kartleggingsverktøy for livskvalitet er relativt begrenset (b, 2003). Simmons-Mackie og medarbeidere (2005) viste i sin undersøkelse at kun 4 av de totalt 336 kartleggingsverktøyene var rettet mot livskvalitet. I dag eksisterer det noen ulike redskaper, som kan være nyttig i arbeidet med livskvalitet hos mennesker med afasi, men et fåtall er oversatt til norsk. Flere av disse er forsøkt å være afasivennlig, med tanke på de ulike utfordringer man kan møte med afasi (Berg & Haaland-Johansen, 2015).

Living with Aphasia: Framework for Outcome Measurement (AFROM) er et rammeverk for hvordan man kan tenke i arbeidet med afasirammede. Den legger frem en modell for hvordan det er å leve med afasi, som ligger sentralt i midten av modellen. Ut fra midten ligger; språkvansker, personlige faktorer, miljøfaktorer og deltakelse, som overlapper hverandre (Kagan, 2011). The Assessment for Living with Aphasia (ALA) er basert på denne modellen og er et piktografisk selvrapporтерingsmål for afasirammedes livskvalitet. Ettersom livskvalitet er subjektiv, er hensikten at den afasirammede selv skal kunne rapportere deres eget perspektiv på sitt liv. ALA er lovende når det gjelder reliabilitet og validitet samt skal være enkel å bruke (Simmons-Mackie et al., 2014). Et annet piktografisk selvrapporтерingsskjema som finnes på norsk, er Visuell analog selvaktelsesskala (VASAS). Skjemaet har ti tegninger som representerer ulike tanker og følelser den afasirammede kan ha. VASAS er ikke ment til å kartlegge livskvalitet, men kan gi nyttig informasjon og man kan komme inn på tema som er aktuell for personens livskvalitet (Brumfitt & Sheeran, 1999). I dag finnes det bare ett verktøy som er på norsk og som mer ment på å måle livskvalitet hos mennesker med afasi. Slag, afasi og livskvalitet (SALK-39) er en oversettelse av den engelske versjonen Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39). Den norske versjonen ble utarbeidet i 2010 og inneholder 39 spørsmål innen kommunikasjon, kommunikasjon, psykososial og energi. Skjemaet er prøvd ut på personer med afasi og har vist god validitet og reliabilitet (Berg & Haaland-Johansen 2011; 2012).

Hvordan norske logopeder kartlegger livskvalitet er i dag ikke kjent. En spørreundersøkelse utørt av Lind og Haaland-Johansen (2013) så blant annet på hvordan norske logopeder kartlegger språk- og kommunikasjonsvansker hos personer med afasi og hvilke kartleggingsverktøy de brukte. 24% av logopedene oppga at de foretar uformell samtale som kartleggingsmetode og 40% svarte at de bruker uformelle oppgaver og observasjoner i kartlegging. Som tidligere nevnt i undersøkelsene til Cruice og medarbeidere (2016) og Hilari og medarbeidere (2015), bruker de fleste logopeder en uformell kartlegging av livskvalitet. Som uformell kartlegging benytter logopeden samtale for å få et innblikk i afasirammedes livskvalitet. Logopeder har en unik mulighet til å snakke om viktige tema med den afasirammede, og ofte er den eneste involverte fagperson når afasien er mer kronisk. Hvor ofte slike samtaler finner sted er ikke dokumentert, men enkelte studier hevder at dette er noe logopedene gjør ved siden av deres arbeid. Det viser seg også at enkelte logopeder bruker strategier som humor og avledning for å unngå å snakke om følelsesmessige temaer (Simmsons-Mackie, 2011). Cruice og medarbeidere (2010) poengterer at enkelte faktorer, ligger utenfor det logopediske arbeidet, som for eksempel tyngre depresjon og fysisk fungering, men at mange av faktorene er noe logopeden kan gjøre noe med.

En måte å inkludere samtaler om livskvalitet, er å benytte seg av de ulike redskapene for livskvalitet som presentert. Spørsmålene er nøysomt utarbeidet og redskapene er testet ut med validitet og reliabilitet. Med dette vil spørsmålene være relevant for afasirammedes livskvalitet (Berg & Haaland-Johansen, 2015). En annen tilnærming til dette blir presentert av Hilari og Cruise (2007). I første møte med mennesket med afasi, vil logopeden ha en kartleggende samtale for å der fokuset er rettet mot livskvalitet. Videre vil man sammen finne mål for videre tiltak ut fra klientens perspektiv og behov. Denne tilnærmingen er ment som en overordnet tilnærming og har ikke som hensikt å erstatte andre tilnærminger som for eksempel tilnærminger rettet mot funksjonell kommunikasjon. Målet med det logopediske arbeidet er at behandling/undervisningen skal tilpasses hvert enkelt individ med afasi.

#### **2.4.2 Livskvalitet som overordnet mål i afasirehabilitering**

Livskvalitet har vist seg å være et viktig perspektiv i rehabiliteringen av afasirammede og flere organisasjoner har livskvalitet som overordnet mål i sine retningslinjer. Intercollegiate Stroke Working Party (2012) i Storbritannia, har satt et av hovedmålene for slag- og

afasirehabilitering, om å øke klientens følelse av velvære og deres livskvalitet. På lik linje sier American Speech and Hearing Association (ASHA), at overordnede målet for logopedisk praksis, er å optimalisere enkeltpersoner mulighet til å kommunisere og svelge, og dermed bedre livskvaliteten. Her i Norden sier Sundhedsstyrelsen (2011) i Danmark, at målet for instansen ikke kun er målbare funksjonsforbedringer, men også mulighet for samfunnsdeltakelse og økt livskvalitet.

Per i dag har ikke norske logopeder et tydelig overordnet pålegg om å arbeide livskvalitetsrettet. I 2010 ga Helsedirektoratet ut nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag og dette er kanskje det nærmeste vi kommer. Under punkt 2. *Organisering av slagbehandlingskjeden*, står det innledningsvis at det overordnede målet for organisering av tilbudet til de som rammes av hjerneslag, er blant annet å gi videre oppfølging tilbake til et meningsfylt liv. Videre skriver de at ”oppfølgingen bør bidra til at alle pasienter kan oppleve mestring og en best mulig livskvalitet” (s. 20). Norsk logopedlag legger frem i sine yrkesetiske retningslinjer at medlemmene skal arbeide i overenstemmelse med de lover og regler som gjelder for The International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP) (Norsk logopedlag). IALP (2015) skriver på sin nettside at et av deres mål er å forbedre livskvaliteten for mennesker med stemme-, tale-, språk-, svelge-, og hørselsvansker. Indirekte kan en tenke seg at dette også gjelder norske logopeder, men igjen er det vanskelig å finne frem til dette på IALPs nettside.

Hilari og medarbeidere (2015b) viser i sin undersøkelse at de fleste logopeder har livskvalitet som et overordnet mål i arbeid med afasirammede. På spørsmålet om logopeder betraktet livskvalitet som et hovedmål i logopedisk arbeid med afasi, svarte 307 av 413 at de hadde dette som mål. Dette samsvarer med de anbefalinger som ligger globalt. Som en replikasjon av denne undersøkelsen, vil resultatet av norske logopeder bli lagt frem senere i oppgaven.

## **2.5 Oppsummering**

I dette kapitlet er det gjort rede for oppgavens teoretiske forankring og empiri innen afasi og livskvalitet. Hensikten er å belyse begrepet afasi og hvilke utfordringer det kan føre med seg for menneskers livskvalitet. Først er det gjort rede for begrepet afasi der Papathanasiou & Coppens (2013) definisjon vil være gjeldende for oppgavens perspektiv på afasi. Årsaker og forekomst er lagt frem, samt forståelsen av afasi der vanskebasert tilnærming og

konsekvensfokusert tilnærming står sentralt. Dette med hensikt å belyse at logopedens teoretiske tilnærming og forståelse av afasi, kan ha innvirkning på tiltak i arbeidet med den afasirammede.

Teorikapittelet har lagt vekt på livskvalitet med dens teori og hva som er aktuell innen forskning. Først har livskvalitet som begrep blitt forklart og en grov definisjon av begrepet som gjeldende for denne masteroppgaven. De ulike teoretiske perspektiver for livskvalitet er forklart, der top-down- og bottom-up-tenkning betraktes som den mest relevant. Videre er det sett nærmere på livskvalitet i sammenheng med afasi. Ulik forskning innen feltet er presentert og hvilke sentrale faktorer som påvirker livskvaliteten for mennesker med afasi. Til slutt er det lagt frem logopedisk arbeid med afasirammedes livskvalitet, som mest nærliggende kan sees til den konsekvensfokuserte tilnærmingen. Ulike redskaper som kan brukes for å kartlegge livskvalitet er presentert under dette og at dagens forskning viser at logopeder ofte har livskvalitet som et overordnet mål i sitt arbeid med mennesker med afasi.



## 3 Metode

I mitt masterprosjekt ønsket jeg å få et nærmere innblikk i hvordan norske logopeder forstår og inkluderer livskvalitet i arbeid med personer med afasi. Dette kunne vært undersøkt på ulike måter, både kvantitativt og kvalitativt. I prosessen med å planlegge masterprosjektet, viste det seg at Katerina Hilari og kollegaer (2015b) nylig hadde gjennomført en internasjonal surveyundersøkelse med nettopp et slikt fokus. Jeg ønsket å nærme meg feltet ved bruk av en kvantitativ undersøkelse. Dermed ble en replikering av studien til Katarina Hilari og kollegaer (2015b) en interessant innfallsvinkel til temaet. Masteroppgaven fikk følgende problemstilling: *Hvordan inkluderer logopeden livskvalitet i arbeidet med personer med afasi?*

For å besvare problemstillingen, ønsker jeg å få en breddeforståelse med svar fra så mange logopeder som mulig. Hilari og medarbeidere (2015b) benyttet seg av deskriptiv statistikk for å beskrive svarene informantene ga i surveyundersøkelsen. For de åpne spørsmålene i undersøkelsen, ble kvalitativ innholdsanalyse brukt. Undersøkelsen har totalt 22 spørsmål, hvorav 18 av disse har svaralternativer som kan analyseres med deskriptiv statistikk. 10 av disse inkluderer svaralternativet ”annet”, som kan gi mulighet for kvalitativ innholdsanalyse. Dette gjelder også, og i særlig grad, for de fire åpne spørsmålene (uten svaralternativer). Etersom de fleste av spørsmålene er av kvantitativ art, vil oppgaven ha størst fokus på dette. Kvalitativ innfallsvinkel vil også beskrives, især med vekt på kvalitativ innholdsanalyse.

Denne undersøkelsen tar utgangspunkt i et ikke-eksperimentelt, deskriptiv design. Et ikke-eksperimentelt design handler om at oppgavens mål er å studere tilstanden slik den er (Kleven, 2015b). Dette fordi undersøkelsen ikke påvirker eller forandrer noe, men beskrive situasjonen slik den blir lagt frem for forskeren (Gall, Gall & Borg, 2007; Kleven, 2015b). Ved å undersøke en situasjons tilstand, slik den er på det bestemte tidspunktet, betyr at undersøkelsen har et deskriptivt design (Gall, et al., 2007). Her er hensikten å finne ut *hvordan* ting er fremfor å finne en forklaring på *hvorfor* ting er som de er (De Vaus, 2014).

I dette kapitlet vil metodisk tilnærming og den vitenskapelige rammen for masteroppgaven presenteres. Først vil det redegjøres for oppgavens metodiske innfallsvinkel. Deretter vil det gis en beskrivelse av populasjon og utvalg, planlegging og utforming av undersøkelsen, samt

gjennomføring og analyse av datamaterialet. Til slutt vil validitet og reliabilitet, samt etiske refleksjoner presenteres i relasjon til undersøkelsen.

### **3.1 Forskningsmetodisk tilnærming**

Forskning starter ofte med en undring eller et spørsmål. Dette fordi forskningsvirksomhet skjer ved at man stiller spørsmål som man ønsker å få besvart. Forskningsprosessen fortsetter med at man setter i gang en aktivitet, som har til hensikt å belyse eller besvare disse spørsmålene. Spørsmål blir presist formulert og det oppstår en problemstilling. For å komme nærmere svaret på en problemstilling, må man finne ut hvilken metode som er best egnet til å undersøke det man ønsker å undersøke (Kleven, 2002). Metodelære handler om hvordan forskeren samler inn, behandler og analyserer data. Forskningsmetode kan dermed sees på som en gitt framgangsmåte der man benytter seg av et redskap, for å kunne besvare eller belyse problemstillingen man har formulert (Hellevik, 1991).

Sentrale stikkord innen forskning vil være: oppdage, beskrive, analysere, dokumentere og forklare (Befring, 2002). Et viktig mål i forskning, kan være å forstå meningsinnholdet og finne sammenhenger. Slike metodiske prinsipper kan assosieres med hermeneutikk (ibid), som kan kalles fortolkningslære eller fortolkningskunst. Denne masteroppgaven vil ta utgangspunkt i en hermeneutisk vitenskapsteori. Den hermeneutiske sirkel er her sentral (Alnes, 2015). Essensen i dette er at (ibid):

”(...) for å forstå noe som har mening (en tekst, en historie, et bilde, en handling) må vi alltid i fortolkningen av enkelthetene gå ut fra en viss ”forhåndsforståelse” av helheten som detaljene hører hjemme i. Den forståelse vi dermed oppnår av delene, virker så tilbake på forståelsen av helheten osv”

Slik blir forskeren (studenten) selv og dennes forståelsesbakgrunn og erfaring et sentralt element i det å filtrere, tolke og forstå det materialet som er gjenstand for gransking. Historisk er hermeneutikken basismetoden i humanistiske fag, teologi, jus og historie, og flere vil hevde at den har stor relevans for pedagogiske og spesialpedagogiske fag (Befring, 2002).

### 3.1.1 Kvantitativ og kvalitativ metode

Et vesentlig steg i undersøkelsesprosessen er at forskeren velger metode for å samle inn informasjon. Valg av forskningsmetode vil blant annet avgjøres av problemstillingen, hvilke data som skal innsamles og hvordan dette skal analyseres. Innen forskningsmetodologien er det vanlig å skille mellom kvantitativ og kvalitativ tilnærming (Vedeler, 2000). Forskjellen mellom disse tilnærmingene har sammenheng med formålet med forskningen og egenskaper ved datainnsamlingen. Kvalitative data baserer seg på direkte opplevelser med nær kontakt med informanten, mens kvantitative data har en objektiv registrering av datamaterialet og en distanse mellom forsker og informantene (Befring, 2002). Kvantitativ metode kan forstås som framgangsmåter der man systematisk innhenter sammenlignbare informasjon fra flere informanter. Resultatene fremstilles i form av tall og til slutt utføres en analyse av tallmaterialet (Hellevik, 1997; Gall et al., 2007). Det vanligste formen for kvantitativ metode kan sies å være surveyundersøkelser (Gall et al., 2007). En kvantitativ tilnærming gir lite rom for fleksibilitet i møte med informantene, og i en surveyundersøkelse vil for eksempel alle informantene besvare nøyaktig de samme spørsmålene i samme rekkefølge. Svaralternativer er som regel oppgitt på forhånd (Christoffersen & Johannessen, 2012). I kvalitativ metode har man gjerne fokus på menneskers opplevelser og erfaringer (Befring, 2002). Forskeren kan sies å være mer involvert siden man ofte, på ulike måter, er direkte til stede i øyeblikket (Gall et al., 2007). Deltakende observasjon, intervju og kasusstudier er vanlige framgangsmåter i denne tilnærmingen (De Vaus, 2014). Resultatene presenteres gjerne gjennom sitater og analyse av tekstmateriale (Kleven, 2002).

Tilnærmingene har historisk sett stått langt fra hverandre, både i forskningsmetode og -ideologi, men i dag ser man en glidende overgang mellom de to. Tilnærmingene har begge sine sterke og svake sider, og på den måten utfyller de hverandre (Kleven, 2002). Den metoden man velger må være relevant for prosjektets problemstilling og de ressurser man har tilgjengelig. I hvilken grad man har erfaring med de ulike metodene kan også spille inn (Kvale & Brinkmann, 2009). I denne masteroppgaven vil hovedvekten tillegges en kvantitativ tilnærming. Dette for å få en breddeforståelse av oppgavens problemstilling og ha mulighet til å innsamle relativt sett større mengder data. Siden fire av spørsmålene er besvart med åpne svar av informantene, vil oppgaven også ta i bruk kvalitativ metode i form av kvalitativ innholdsanalyse. Å bruke to ulike metoder, kan kalles metodetriangulering. Triangulering kan være en måte å kryssjekke validiteten i resultatene i undersøkelsen. Når

forskeren benytter flere metoder eller forskjellige datakilder vil dette kunne styrke troverdigheten i undersøkelsen (Vedeler, 2000).

### **3.1.2 Surveyundersøkelse**

Survey er en metode for å kunne samle inn, organisere og analysere store mengder data. Befring (2002) skriver at surveymetodikk kan være nyttig i tilfeller der man forsker på sosiale fakta, meninger eller holdninger, hos populasjoner av en viss størrelse. En surveyundersøkelse kan brukes til å undersøke det vi ikke kan observere, som verdier, erfaringer og interesser, meninger og holdninger (Gall et al., 2007). Det som kjennetegner en surveyundersøkelse er at den inneholder en stor mengde data i form av svar fra en rekke informanter (personer) på mange spørsmål (variabler).

I surveyundersøkelser er den vanligste formen for datainnsamling bruk av spørreundersøkelse (sendt per post eller digitalt). Spørsmålene i en spørreundersøkelse vil være de samme for alle som besvarer undersøkelsen og ut fra dette vil man kunne innhente de samme data fra en stor gruppe informanter som kan sammenlignes og analyseres. Dette er noen av fordelene ved å benytte spørreundersøkelse. En annen fordel er at man kan oppnå en geografisk spredning ettersom forskeren ikke behøver å være personlig til stede (De Vaus, 2002). Ulempene ved bruk av spørreundersøkelse er blant annet at man ikke kan instruere informanten eller oppklare misoppfattelse i spørsmålene som stilles. Informanten har ikke mulighet til å be om utfyllende informasjon der og da, og dermed kan man risikere at svar går tapt eller er gitt på feil grunnlag. En grunn til at slik skjer kan være at spørsmålene ikke er tydelige, de kan etterspørre for sensitiv informasjon eller de ferdig-formulerte svaralternativene passer ikke for informanten. Derfor stilles det krav til at ordlyden er klar og tydelig, og at spørsmålene er formulert slik at de måler det man har til hensikt å måle. Disse momentene er noe som kan påvirke undersøkelsens validitet og reliabilitet (ibid).

## **3.2 Populasjon og utvalg**

En av de viktigste målene i kvantitativ forskning er at resultatene er generaliserbare. Det handler om at man kan overføre de resultatene man får fra sitt utvalg, til å gjelde for hele den aktuelle populasjon. Dette kalles for statistisk generalisering ettersom man ser på sannsynligheten for at resultatet skal gjelde fra utvalg til populasjon. En populasjon er den totale gruppen som undersøkelsen representerer og som resultatene skal være gyldige for (De Vaus, 2014). Der undersøkelser er av stor karakter, vil det være vanskelig og tidkrevende å

skal innhente empiriske data fra den totale populasjon (Befring, 2002). Derfor er det aktuelt at man kun tar med et representativt utvalg av populasjonen og senere forsøker å generalisere resultatet man får.

Et representativt utvalg vil være påvirket av hvordan man foretar utvelgingen. Hvordan man velger ut sitt utvalg kan bli utført på flere ulike måter og grovt sett skiller man mellom to typer utvalg; et tilfeldig eller randomisert, og et formålstjenlig eller pragmatisk. Med tilfeldig eller randomisert utvalg vil alle som er i populasjonen ha samme mulighet til å bli en del av utvalget. Utvelgingen skjer med en loddtrekningsprosedyre, noe som vil øke sjansen for god representativitet. I formålstjenlig eller pragmatisk utvalg blir informantene trukket ut i forhold til hva som er praktisk og mest økonomisk. Forskeren bestemmer prinsippene for utvelgelsen og på den måten velger hvem som representerer populasjonen. En annen betegnelse for dette er ikke-tilfeldig utvalg og kan minske sjansen for å få et representativt utvalg (Befring, 2007; De Vaus, 2002).

### **3.2.1 Undersøkelsens populasjon og utvalg**

I denne undersøkelsen er populasjonen alle logopedier i Norge som arbeider eller har arbeidet med mennesker med afasi. For å nå disse på en effektiv måte, kontaktet jeg lederne i hvert regionlag i Norsk logopedlag (NLL). NLL består av totalt tolv regionlag som til sammen dekker alle fylkene i Norge. Via regionslagslederne spurte jeg om å få tilgang til e-postlister for alle medlemmene i hver region. Ti av regionene sendte sin e-postliste, mens to regionslag sendte ut spørreundersøkelsen selv. Ett av de to regionslagene ga meg senere tilgang til sin liste.

Utvalget i denne undersøkelsen er logopedier som arbeider med afasi, som er medlem av Norsk logopedlag og som er registrert med sin e-post-adresse hos logopedlaget. Hensikten med å henvende seg til NLL, var å få et så representativt utvalg som mulig. Samtidig vil det å bruke medlemslistene i en organisasjon der det ikke er obligatorisk å være medlem, representere en formålstjenlig eller pragmatisk måte å hente sitt utvalg på. Ikke alle logopedier er medlem av NLL, og ikke alle medlemmer av laget har registrert sin e-post-adresse hos NLL. Det eksisterer en teoretisk mulighet for at det er forskjeller, tilfeldige eller mer systematiske, mellom logopedier som er medlem av NLL og dem som ikke er det. På samme måte kan man tenke seg at det er slike forskjeller mellom medlemmer som er

registrert med sin e-post-adresse og dem som ikke er det. Dette siste kan for eksempel være relatert til alder, der man teoretisk sett kan anta at flere yngre enn eldre er registrert med slik adresse. Dette igjen påvirker i hvilken grad man kan generalisere funnene fra utvalg til populasjon i denne undersøkelsen. Ettersom listene ikke inneholdt utfyllende informasjon om hvilke vanskeområder det enkelte medlem arbeider med, kunne man ikke ut fra disse vite hvem som arbeider eller har arbeidet med personer med afasi. For å øke sjansen for flest mulig svar, ble undersøkelsen sendt til alle logopedlagets medlemmer med registrert e-postadresse. Følgelig ble undersøkelsen sendt ut til alle 1251 e-postadresser, der jeg fikk svar fra 275 personer. Dette ga en svarprosent på 22%. Slik sett har denne undersøkelsen en lav svarprosent. En svarprosent bør ligge mellom 70 og 75 prosent spørreundersøkelser (Haraldsen, 1999).

Av de 275 som svarte på undersøkelsen var 114 i målgruppen. Undersøkelsens utvalg er følgelig 114 logopeder (N=114) som arbeider eller har arbeidet med mennesker med afasi. Dette utgjør en prosent på 41,5 av de som har besvart undersøkelsen. Basert på det som er presentert ovenfor og siden utvalget i denne undersøkelsen er trukket på en formålstjenlig eller pragmatisk måte, vil utvalget ikke kunne representere alle logopeder som jobber med afasi i Norge.

### **3.3 Planlegging og utforming av spørreundersøkelsen**

Denne undersøkelsen gjentar (replikerer) undersøkelsen til Hilari og medarbeidere fra 2015. Følgelig startet arbeidet med å gå igjennom den originale spørreundersøkelsen til Hilari (2015b). Var alle spørsmål egnet i en norsk kontekst? Hvilke eventuelle andre justeringer måtte tas for å tilpasse den til norske logopeder? Tre spørsmål som omhandlet logopedenes bakgrunn, ble ikke tatt med. Dette siden de inneholdt spørsmål om etnisk bakgrunn, hvilket språk man snakker og i hvilket land man jobber. Dette kunne ikke sees som relevant for denne undersøkelsen. Spørsmål om utdanningssted ble imidlertid lagt til i spørsmål om logopeders bakgrunn (spørsmål nr. 6). I selve undersøkelsen ble det lagt til ytterligere tre spørsmål. Dette for å få en nærmere utdyping av hvordan logopeden får vite om noe om livskvaliteten til personen med afasi og om de stilte spørsmål relatert til livskvalitet i behandling/undervisning (spørsmålene nr. 10, 11 og 12).

Før spørreundersøkelsen kunne utarbeides og sendes ut, måtte det originale spørreskjemaet oversettes fra engelsk til norsk. Oversetting av spørreskjemaet vil dermed være neste tema som oppgaven legger frem. Videre vil det redegjøres for nettskjemaet, etterfulgt av utforming av spørsmål og spørreskjemaets oppbygging

### **3.3.1 Oversetting av spørreskjemaet**

Når man oversetter et spørreskjema, hentet fra annen forskning, til ditt aktuelle språk og forskningsformål, må ulike krav tilfredsstilles. Først bør det oppfylle kravene om at oversettelsen og tilpasningen skal være gyldig, pålitelig og kostnadseffektiv. For det andre må den oppfylle krav til likeverdighet i forhold til kildepråket. Ikke bare bør oversettingen ha semantisk og begrepsmessig likhet, men også følge en strukturert prosedyre for hvordan oversettingen utføres (Behling & Law, 2000). Å oversette en tekst kan sees på som en tredelt prosess. Første fase starter med at man analyserer originalteksten. I den andre fasen benytter man ulike oversettelsesstrategier med å overføre begrepenes betydning fra originalspråket til det språket man skal benytte. Den tredje fasen handler om å ferdigstille den aktuelle teksten med de revisjoner som trengs (Lundquist, 1997). utfordringer med å oversette fra et språk til et annet kan være at ord og setninger har ulik betydning på tvers av språkene, kulturelle forskjeller og språket bringer med seg ulike sosial normer (Behling & Law, 2000).

Mange av de tiltakene man gjør i spørsmålsutformingen i en spørreundersøkelse, har allerede blitt gjort i originalundersøkelsen. Spørreundersøkelsen kan også antas å allerede være testet for sin reliabilitet og validitet. Om dette vil gjelde for den oversatte undersøkelsen, er ikke garantert (Behling & Law, 2000) for jeg vet ikke hvordan Hilari og medarbeidere (2015b) har utført dette i sin undersøkelse. Dette er noe forskeren må ta hensyn til i oversettelsesarbeidet og jobbe ut i fra (Behling & Law, 2000). Validitet og reliabilitet vil presenteres senere i dette kapittelet.

I oversettelsesarbeidet i denne undersøkelsen, ble hvert enkelt spørsmål systematisk oversatt etter tur. Jeg benyttet meg av elektronisk oversettelsesverktøy, men min egen engelskkunnskap var dominerende. Først ble spørreundersøkelsen oversatt som et grovutkast med kommentarer til hvert enkelt spørsmål. Disse kommentarene ble drøftet med veileder for å finne riktig ordlyd i setningene og riktig betydning til enkeltbegrepene. En av utfordringene var enkelte begreper som ikke får samme betydning på norsk. Et eksempel på dette er

spørsmålet; *Do you explore quality of life issues with people with aphasia in an interview format?* Her lå usikkerheten i hva som legges i et ”intervjuformat”. Er det strukturert eller ustrukturert intervju som menes? Eller refererer man rett og slett til at man gjennomgår slike spørsmål i form av en dialog eller samtale? Hvordan dette tolkes vil resultere i kvalitativt ulike oversettelser på norsk av spørsmålet. Dette spørsmålet og andre aktuelle spørsmål om oversettelsen, ble sendt til Katerina Hilari. En dialog med forsker ville vært optimalt. Da slike svar ikke ble gitt, måtte oversettelsen av spørsmålene basere seg på tolking, blant annet basert på artikkelen der Hilari og medarbeidere (2015b) presenterer og analyserer funn fra undersøkelsen. I dette ene konkrete tilfellet, ble spørsmålet tolket til å omhandle et strukturert intervju og ble oversatt til: *Utforsker du aspekter ved livskvalitet i form av et strukturert intervju med personer med afasi?* For å kompensere for usikkerheten i oversettelsen av dette spørsmålet, og fordi jeg også mener ustrukturert intervjuer (samtaler) er viktige for å undersøke livskvalitet, ble spørsmål nummer 10 og 11 lagt til.

### **3.3.2 Nettskjema**

Ulike produsenter for nettskjemaer ble på forhånd undersøkt, men flere viste seg å være økonomisk kostbart. Der nettskjemaene var gratis tilgjengelige, stilte produsenten enkelte krav om antall spørsmål, hvor lenge det var tilgjengelig og antall invitasjoner som kunne sendes ut. Dermed var Universitetet i Oslo sitt nettskjema det mest aktuelle og ble benyttet. Nettskjematjenesten ved Universitetet i Oslo administreres av Universitetets senter for informasjonsteknologi (USIT). Nettskjemaet kan benyttes av alle brukere ved Universitetet i Oslo og tjenesten er gratis. Ved hjelp av nettskjemaet kan man konstruere og administrere et spørreskjema, som sendes ut og besvares elektronisk via internett. Informasjonen man innhenter blir lagret i en database og resultatene kan hentes ut via PDF eller lastes ned med SPSS (UiO, 2016).

Nettskjemaet er relativt enkelt å utforme. Etter eget ønske kan man dele skjemaet inn i seksjoner. Innen seksjonene kan man administrere spørsmål (åpne eller lukkede) og man kan bestemme om skal krysse av for et eller flere svaralternativer. Spørreskjemaet gir deg mulighet til å administrere graden av anonymitet. I veiledningen til nettskjemaet, beskrives det en sjekklister for å sikre anonymitet til de som besvarer undersøkelsen. Ved utformingen av spørreundersøkelsen kan man administrere dette under ”innstillinger”, og her sørge for at det ikke er huket av for at personinformasjonen skal lagres (UiO, 2016).



Når data skal samles inn, er det både fordeler og ulemper ved bruk av nettskjema. En av de største fordelene er at nettskjemaet kan besvares anonymt. Dette kan både øke svarprosenten og kvaliteten på svarene som blir gitt med at man tør å være helt ærlig (De Vaus, 2014). Andre fordeler er at kostnadene er lave, det er liten risiko for å miste data og man trenger ikke å overføre data manuelt for å gjennomføre analyser. En annen fordel er at man enkelt kan nå ut til mange informanter over et stort geografisk område (Gall et al., 2007). Noen av ulempene ved bruk av nettskjema er blant annet at de som besvarer undersøkelsen må ha tilgang til internett og ha datakunnskap nok til å kunne klare å besvare undersøkelsen (Gall et al., 2007). Enkelte kan ha dårlig kjennskap til data og kan ha vanskelighet med bruk av digitale verktøy. Andre ulemper kan oppstå som følge av tekniske problemer, sikkerhetsproblemer (personvernrelaterte utfordringer) eller at e-posten med informasjon om undersøkelsen ikke når frem (Creswell, 2012). Jeg har ingen mulighet til å kontakte informantene om et svar er uklart eller dersom jeg som forsker trenger utfyllende informasjon (De Vaus, 2014). Et spørreskjema kan være vanskelig å bruke for undersøke et tema i dybden, for å undersøke hva informantene egentlig tenker eller mener om et tema (Gall et al., 2007).

Av hensyn til økonomiske forhold, tidsramme, praktiske hensyn og fordelene ved bruk av nettskjema, ble den nettbaserte løsningen anvendt i denne masteroppgaven. Spørreskjemaet er lagt ved oppgaven, se vedlegg 1.

### **3.3.3 Utforming av spørsmål**

Når man arbeider med utformingen av et spørreskjema er det av betydning å reflektere over hvilke spørsmål man ønsker å stille og hvordan man skal analysere de dataene som kommer inn. Spørsmålene man presenterer bør reflektere teori og forståelse av dataanalyse (De Vaus, 2014). Hvordan spørsmålene blir formulert vil reflektere kvaliteten på spørsmålene: Gode spørsmål får informanten til å forstå spørsmålene som stilles, slik at man kan gi et meningsfullt svar. Spørsmålene bør være tydelige slik at informanten ikke misoppfatter hva det blir spurt om og svaralternativene må tilpasses spørsmålene på en god måte. Det er også viktig at spørsmålene ikke overlapper hverandre. Godt formulerte og relevante spørsmål kan virke motiverende og oppmuntre informanten til å besvare hele undersøkelsen (Creswell, 2012).

Spørreundersøkelsen i dette masterprosjektet fikk en lik utforming av svaralternativer som undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b). Dermed ble det brukt en kombinasjon av åpne, lukkede og semi-lukkede spørsmål for de 22 spørsmålene i undersøkelsen. Med lukkede spørsmål vil informantene svare med å velge mellom flere forhåndsbestemte svar. Dette gjør det mulig for forskeren å tildele svaralternativene en numerisk verdi som kan analyseres statistisk (Creswell, 2012). Åtte av spørsmålene var lukkede spørsmål der fire av disse var JA/NEI spørsmål (spørsmål nr. 1, 2, 3, 4, 15, 17, 18, 19). Åpne spørsmål har ingen faste svaralternativer og kan besvares med egne ord (De Vaus, 2014). Fordelen med åpne spørsmål er at informanten kan gi svar som reflekterer kulturelle og sosiale erfaringer. Svarene blir formulert av informanten og er ikke noe forskeren har formulert eller fastsatt. Fire av spørsmålene var åpne spørsmål (spørsmål nr. 7, 10, 14, 16). Et semi-lukket spørsmål kan sees på som en kombinasjon av de to overnevnte spørsmålstypene. Her har man i tillegg til faste svaralternativer, mulighet til å utdype svaret sitt (Creswell, 2012). De resterende ti spørsmålene i undersøkelsen var semi-strukturerte (spørsmål nr. 5, 6, 8, 9, 11, 12, 20, 21, 22), der ett av spørsmålene var rangeringsspørsmål der informantene hadde mulighet til å krysse av på "annet" og beskrive med egne ord hva de mente.

### **3.3.4 Spørreskjemaets oppbygging**

Spørreundersøkelsen startet med spørsmålet; *Jobber du eller har du jobbet med mennesker med afasi?* Dette for å skille ut hvem som var i målgruppen og hvem som kunne avslutte spørreundersøkelsen rett etter dette spørsmålet. Hensikten med spørsmålet var å kunne si noe om svarprosenten som tidligere presentert. I utformingen av layout, var det viktig for meg at spørreundersøkelsen, på best mulig måte, hadde en profesjonell karakter. Alle småfeil ble rettet opp og det ble plassert maks to spørsmål på en side. I elektroniske spørreskjema anbefales det å ikke ha for mange spørsmål per side, selv om det gir deg flere spørsmålssider å klikke igjennom. For mange spørsmål kan gi en uheldig effekt med at informantene ikke orker å svare (De Vaus, 2014).

Selve spørreundersøkelsen er delt inn i fire temaer. Jeg valgte å ha kun to overskrifter ettersom det er glidende overganger mellom temaene. Om det var overskrifter i den originale spørreundersøkelsen er meg ikke kjent, men jeg valgte å ha dette for å gi informantene en bedre oversikt. Første del omhandlet informantens bakgrunnsinformasjon og fikk

overskriften *Spørsmål om bakgrunn* (spørsmål nr. 1-6). Her ble det spurt om alder, kjønn, arbeidserfaring og utdanningssted. Fakta-opplysende spørsmål egner seg godt til å starte med i en undersøkelse, siden de er relativt enkle å besvare (Haraldsen, 1999). De tre andre temaene fikk en samlet overskrift: *Spørsmål om afasi og livskvalitet*. Det andre temaet handlet om hvordan informantene definerer livskvalitet, hvilket perspektiv på livskvalitet de anså som viktig og hvilke faktorer for livskvalitet de vurderte som betydningsfullt i arbeidet med personen med afasi (spørsmål nr. 7-9). Det tredje temaet søkte informasjon om logopeders praksis og arbeidsmål. Spørsmålene omhandlet hvordan de utforsket livskvalitet med personen med afasi, hvilke kartleggingsmetoder de brukte og, hva de anså som barrierer og tilretteleggende faktorer for å kunne inkludere mål om livskvalitet (spørsmål nr. 10-21). Det siste temaet spurte informanten om å rangere de tre viktigste områdene for fremtidig forskning om afasi og livskvalitet (spørsmål nr. 22).

På den avsluttende siden i spørreundersøkelsen, takket jeg for at de deltok i undersøkelsen. Her ble det også lagt til et åpent felt der informantene kunne skrive eventuelle kommentarer til deler av eller hele undersøkelsen.

## **3.4 Gjennomføring av spørreundersøkelsen**

### **3.4.1 Pilotundersøkelse**

Før undersøkelsen kunne sendes ut, ble det utført en pilotundersøkelse. En pilotundersøkelse skal bidra til å avdekke uklarheter i ordlyd og formuleringer, og rette opp feil (De Vaus, 2014). Pilotundersøkelsen skal også hjelpe til med å identifisere frafallsproblemer og avdekke sterke og svake sider. På den måten bidrar pilotundersøkelsen til å sikre reliabilitet og validitet i undersøkelsen (Haraldsen, 1999).

Pilotundersøkelsen ble sendt til en fagperson (lingvist) som arbeider innen afasifeltet. Fagpersonen har høy kompetanse innen feltet (relatert både til praksis og forskning), men kunne ikke være en del av utvalget når spørreundersøkelsen senere ble sendt ut, da undersøkelsen bare skulle sendes til logopeder. Fagpersonen ga meg nyttige tilbakemeldinger på de deler av skjemaet der hun opplevde at spørsmålene hadde en uklar formulering eller enkeltord muligens burde endres. Enkelte av spørsmålene fikk etter dette en annen ordlyd slik at de ikke skulle misoppfattes. Nettskjemaet ble ferdigstilt og sendt ut etter revideringen.

### **3.4.2 Hovedundersøkelse**

Spørreskjemaet ble sendt ut på e-post til 1251 logopeder den 02.03.2016 med frist til 16.03.2016. Av de 1251 e-postene gav 29 av disse feilmelding om at meldingen ikke var levert. E-posten med undersøkelsen nådde dermed 1222 personer. I e-posten presenterte jeg kortfattet hvem jeg var, hva prosjektet mitt handlet om, link til undersøkelsen, samt informasjon om anonymitet. For utfyllende informasjon var det lagt ved et informasjonsskriv som man kunne lese om ønskelig, se vedlegg 3. I e-posten ble det også lagt ved kontaktinformasjon til meg og veileder, som kunne benyttes om man hadde spørsmål angående spørreundersøkelsen. Nettskjemaet var åpent i to uker og det ble sendt ut en påminnelsemail etter en uke. Ulempen med at jeg ikke visste hvem som jobbet med afasi, er at denne mailen ble sendt ut til alle på listen, uavhengig om de ikke var i målgruppen (trengte påminning) eller allerede hadde besvart. Enkelte ønsket å bli fjernet fra listen og fikk ikke tilsendt påminnelsen.

## **3.5 Analyse av datamaterialet**

### **3.5.1 Deskriptiv statistikk**

Etter at spørreundersøkelsen er avsluttet blir resultatene samlet og analysert ved hjelp av deskriptiv statistikk. Deskriptiv statistikk omhandler metoder og teknikker som gir oversikt over tallmaterialet og kan bidra til å gjøre det lettere å tolke empiriske data. Denne formen for statistikk kan fremstilles med av blant annet grafer og tabeller (Befring, 2002). I denne masteroppgaven vil slike fremstillinger benyttes for å bearbeide, tolke og presentere de funn som blir gjort.

For å bearbeide og fremstille resultatene statistisk, vil denne masteroppgaven benytte Statistical Package for the Social Science versjon 19 (SPSS) for å sortere datamaterialet og for å lage tabeller og grafisk fremstilling av resultatene. Tabeller gir en god oversikt over de innsamlede data og grafer vil gi et visuelt overblikk som kan vise karakteristiske tendenser og kan gjøre resultatene enklere å forstå (Befring, 2002). SPSS er et godt hjelpemiddel, både som statistisk analyseverktøy og for å avdekke statistiske funn. Med bruk av SPSS vil resultatene legges frem med frekvenstabeller og stolpediagrammer. Denne oppgaven vil innhente svar fra nåtiden praksis og resultatet av spørreundersøkelsen vil beskrives ut fra hvordan tingenes tilstand fremstår i dag.

### 3.5.2 Tematisk innholdskoding

I arbeidet med et kvalitativ datamateriale foreligger det et omfattende utskrifts-, organiserings- og fortolkningsarbeid (Befring, 2002). Prosessen med innholdsanalyse starter med rådata, altså de utarbeidede tekstene. Fra disse rådataene starter man å kategorisere teksten i meningsgivende enheter. De vanligste kodningsenhetene er enkeltord, setninger, temaer eller argumenter (Hellevik, 2002). Disse enhetene samles inn i kategorier som analyseres videre. En slik prosess gir oversikt over innholdet, samtidig som det vil redusere mengden materiale som skal analyseres (Befring, 2002). I dag har man ulike dataprogram som kan være til hjelp i slikt analysearbeid. Programmene kan bidra med å kategorisere og organisere teksten man ønsker å analysere. Dette kan gi mulighet til å gjennomlese, tolke, kategorisere og vurdere teksten på en effektiv måte (ibid). I arbeid et mindre materiale, slik som i denne undersøkelsen, vil slike programmer ikke bli brukt.

Spørreundersøkelsen som ligger til grunn for denne masteroppgaven hadde som nevnt fire spørsmål som ga informantene en mulighet til å svare åpent, samt at ti av de standardiserte svaralternativene hadde mulighet til å krysse av for ”annet” og beskrive med egne ord hva de la i dette. For disse spørsmålene måtte jeg foreta en kvalitativ innholdsanalyse og for de fire åpne spørsmålene ble det benyttet tematisk analyse som metode. Ettersom tekstmaterialet ikke var stort, var det lett å kategorisere de ulike svarene. Tematisk analyse er en metode for å analysere, identifisere og kategorisere tematiske mønstre i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). I arbeidet med tematisk analyse kan man benytte seg av en fremgangsmåte i seks faser. Første fase starter med at man gjennomleser og gjør seg kjent med datamaterialet. I andre fase begynner man å se etter mønstre og lager enkle koder for disse. I fase tre sorterer man kodene i potensielle temaer. For å gi en god oversikt i denne fasen kan man benytte seg av tankekart eller andre oversikter over ulike kategoriene som potensielt å være aktuelle. Fase fire omhandler at man ser enkelte av kodene som uttrykk for aktuelle temaer, og man forkaster og foredler koder og tema som har dukket opp gjennom analysen. I fase fem vil man definere og gi navn til de aktuelle temaene. I den avsluttende fase seks, starter man med å analysere de aktuelle temaene man har satt (Braun & Clarke, 2006).

Hilari og medarbeidere (2015b) hadde allerede funnet frem til temaer, som de har presentert i sin artikkel fra studien. Siden min undersøkelse er en replikert studie, ble deres temaer fra Hilari og medarbeidere benyttet der det lot seg gjøre, men jeg fulgte de seks fasene til Braun og Clarke (2006) som en slags kontrollfunksjon for å sannsynliggjøre eller sikre at Hilari og

medarbeidernes (2015b) temaer også skulle være aktuelle for funnene i min undersøkelse. I fase en måtte jeg bli godt kjent med datamaterialet ved å lese gjennomtekstmaterialet flere ganger. I fase to gjenkjente jeg begreper som ofte kom frem i svarene til informantene og laget en oversikt over disse. I fase tre samlet jeg de ulike begrepene og laget felles begreper for de som hadde likt semantisk innhold. Jeg vurderte disse som ulike koder. I fase fire vurderte jeg aktuelle temaer som kunne passe med Hilari og medarbeidere (2015b) sine temaer. I fase fem fant jeg navn på temaene og i fase seks analyserte jeg innholdet i de endelige temaene

## **3.6 Validitet og reliabilitet**

For alle vitenskapelige undersøkelser er det viktig å ha tillit til resultatene. Å vurdere graden av tillit til en undersøkelse kalles validitet og reliabilitet (Befring, 2002). Validitet handler om hvor troverdig undersøkelsen og resultatene er, at det ligger en sannhet i dataene man har hentet inn (Vedeler, 2000). Om resultatene måler det de skal måle, er det et valid resultat. Et reliabelt resultat får man om man måler det samme resultatet ved flere tilfeller (De Vaus, 2014). I forskning ønsker man at resultatene man får skal være både valide og reliable (Creswell, 2012).

Cook og Cambells validitetssystem, referert i Lund (2015), er kjent for mange. Systemet omfatter fire typer validitet: Begrepsvaliditet, ytre validitet, statistisk validitet og indre validitet (Lund, 2015). Indre validitet vil ikke drøftes videre i denne oppgaven, siden hensikten ikke er å påvise årsakssammenhenger. De tre andre validitetstypene vil legges frem og drøftes, for å vurdere i hvilken grad denne undersøkelsen kan betraktes som valid. Til slutt vil reliabilitet fremlegges og settes i sammenheng med denne undersøkelsen.

### **3.6.1 Begrepsvaliditet**

Begrepsvaliditet i denne oppgaven, handler om i hvilken grad spørreskjemaet måler det man har tenkt å måle (Lund, 2015b; Vedeler, 2000). God begrepsvaliditet blir sikret dersom teoretisk begrep og operasjonalisert begrep samsvarer. Derfor må man vurdere om de operasjonaliserte begrepene gjenspeiler den teoretiske forståelsen, og om informantene har en annen oppfattelse enn forskeren (Kleven, 2015a). Om forskeren ikke har definert begrepene tydelig eller operasjonalisert dem i spørreskjemaet representerer dette en trussel mot validiteten. Begrepsvaliditet kan dermed trues av blant annet systematiske feil eller at

forskeren benytter uforståelige begreper (Kleven 2015a; Vedeler, 2000). Til dette er det viktig å poengtere at alle målinger, kan ha en form for usikker begrepsvaliditet, i mer eller mindre grad. I tolkning av resultatene er det viktig å være klar over at det ikke er alle begreper innenfor pedagogikken som lar seg operasjonalisere (Kleven, 2015a).

Om begreper og definisjoner er uklare i undersøkelsen, kan dette bidra til å svekke begrepsvaliditeten. Før undersøkelsen ble utformet forsøkte jeg å tilegne med forkunnskaper om tema og aktuelle begreper, dette for å ivareta begrepsvaliditeten. Spørreskjemaet er utviklet for logopeder som har erfaring med afasi, og begrepene som er benyttet kan det forventes at de har kjennskap til og kunnskap om. Denne spørreundersøkelsen bygger på begrepet livskvalitet som har en implisitt betydning for de fleste. Selv om man som forsker har definert livskvalitet som begrep, kan andre tillegge sin egen oppfatning av begrepet som ikke nødvendigvis er lik den angitte definisjon (Farquhar, 1995). I denne undersøkelsen var et av målene nettopp å finne ut av hva logopeder la i begrepet livskvalitet. For å ikke lede logopeden med en forhåndsdefinert definisjon, ble dette spørsmålet stilt som det første spørsmålet i del 2 av nettskjemaet (rett etter delen med bakgrunnsopplysninger). Her skulle logopeden svare åpent på hvordan de definerte livskvalitet (spørsmål nr. 7). Det etterfølgende spørsmålet ga logopeden mulighet til å velge hva de anså som viktige aspekter ut fra ulike definisjoner av livskvalitet. Spørsmål nr. 9 kunne også fortelle meg hva logopeden la i begrepet livskvalitet. Her skulle informantene krysse av for hvilke faktorer ved livskvalitet de anså som viktig å inkludere i arbeidet med personer med afasi.

En utfordring jeg likevel møtte på var å presentere spørsmålene på en enkel og forståelig måte, slik at misforståelser ikke skulle oppstå. Tilbakemeldinger fra noen av informantene var at de ikke forstod spørsmålet nr. 21 *Hva vil du si er det viktigste (eventuelle) fasiliterende/tilretteleggende faktorene for å inkludere mål om livskvalitet i praksis?* I ettertid ser jeg at dette og det foregående spørsmålet, var veldig like hverandre i formuleringen og kunne ha blitt utformet på en bedre måte slik at informantene hadde unngått misoppfatningen. Dette er et godt eksempel på at undersøkelsens begrepsvaliditet kan være en trussel for resultatets validitet.

### 3.6.2 Ytre validitet

Ytre validitet omhandler muligheten til å generalisere resultatene i undersøkelsen til andre relevante situasjoner, tider, steder eller personer (Creswell, 2012; Lund, 2015; Vedeler, 2000). Et grunnleggende mål i kvantitativ metode, er å kunne generalisere resultatene fra sin undersøkelse til å gjelde populasjonen (De Vaus, 2002). I denne undersøkelsen vil spørsmålet være om jeg kan generalisere resultatene til å være gjeldende alle logopeder som arbeider med afasi i Norge. Utvalget i undersøkelsen er de logopeder som jobber med afasi og som besvarte nettskjemaet. Siden jeg ikke vet hvor mange logopeder som jobber med afasi i Norge og hvorvidt alle disse har hatt lik sjanse til å delta i undersøkelsen, kan ikke resultatene generaliseres til å gjelde alle logopeder som jobber med afasi i Norge, slik det også så vidt er nevnt tidligere i oppgaven, under 3.2.1 om undersøkelsens populasjon og utvalg.

Ved bruk av spørreskjema kan et ytre validitetsproblem være frafall og generaliseringen vil svekkes om man ikke har et representativt utvalg. Risikoen for at generaliseringen ikke kan betraktes som gyldig oppstår når utvalget er for skjevt sammenliknet med populasjonen (Vedeler, 2000). Svarprosenten i denne undersøkelsen er 22%, som ifølge Haraldsen (1999) kan betraktes som en lav svarprosent for ytre validitet. Dette siden svarprosenten bør ligge mellom 70 og 75%. Imidlertid skriver Gall et al., (2007) at en spørreundersøkelse bør ha mellom 30 og 50 informanter i utvalget for å kunne generalisere resultatet til populasjon. I denne undersøkelsen hadde 14 logopeder besvart og man kan se dette som en godt besvart undersøkelse. Svarprosenten tatt i betraktning, samt at utvalget ikke kan betraktes som representativt, bør jeg ha et kritisk blikk når resultatene analyseres og generaliseres.

Andre forhold som kan vanskeliggjøre og svekke ytre validitet er for stor variasjon mellom individer, situasjoner og tider (Lund, 2015). Et annet eksempel er om utvalget er for homogent slik at det vil være vanskelig å generaliseringen til andre typer personer (ibid). Når det gjelder denne undersøkelsen har logopedene en viss spredning i sin erfaring innen logopedi, utdanningssted og arbeidsforhold i afasifeltet. Personene i utvalget er relativt like siden logopedene jobber eller har jobbet med personer med afasi. Ut fra dette kan det argumenteres for at undersøkelsen slik sett har god ytre validitet (at utvalget ikke er for ensartet vil styrke den ytre validiteten), men resultatene kan naturligvis ikke generaliseres til antakelser om logopedi og livskvalitet knyttet til andre områder enn afasi. På tross av dette kan man oppsummert anta at undersøkelsens resultater i liten grad vil kunne anses for gyldig for alle som jobber innen afasifeltet. Dette fordi man ikke presist vet hvor mange logopeder



som jobber innen feltet, og det er vanskelig å konstatere om utvalget er representativt for den totale gruppen. Samtidig vil jeg ikke forkaste resultatene, siden de kan gi informasjon på hvordan et utvalg logopedier tolker og jobber med livskvalitet i praksis.

### **3.6.3 Statistisk validitet**

Statistisk validitet betraktes som en nødvendig forutsetning for de andre validitetstypene (Lund, 2015). Ved statistisk validitet ser man på om de statistiske forutsetningene er tilstede for å kunne utføre en analyse (Lund, 2015; Vedeler, 2000). Lund (2015) forklarer at god statistisk validitet oppnås ”dersom det kan trekkes en holdbar slutning om at sammenhengen mellom uavhengig og avhengig variabel eller tendensen er statistisk signifikant og rimelig sterk” (s. 105). Som tidligere presentert består mitt utvalg av 114 informanter som fullførte hele undersøkelsen. Gall og medarbeidere (2007) anbefaler et minimum på 30 personer for å kunne trekke statistiske slutninger fra utvalg til populasjon. Mitt utvalg kan sees som et stort nok utvalg til å trekke slutninger i denne undersøkelsen. Samtidig er det viktig å huske på at utvalget ikke kan anses for å være representativt.

### **3.6.4 Reliabilitet**

Reliabilitet i en undersøkelse, forteller hvordan målinger utføres og om forskningen kan betraktes som pålitelig (Hellevik, 2002). Med andre ord, betyr reliabilitet pålitelighet og omhandler grad av målepresisjon eller målefeil. For å få korrekte måleresultater vil det være viktig å redusere feil som kan oppstå (Befring, 2002). For kvantitative forskningsmetoder, dreier det seg om at undersøkelsen måler det som er ment å måle og at resultatet blir likt dersom man gjentar undersøkelsen. Dersom man får bortimot likt resultat ved gjentatt måling, har undersøkelsen god reliabilitet (De Vaus, 2014; Kleven, 2015a). Et eksempel på dette er om jeg hadde foretatt samme spørreundersøkelse to uker etter og spørsmålet ville ha vært om jeg da hadde fått samme resultat. Ved å utføre samme måling flere ganger, kan det være med på å styrke reliabiliteten (Befring, 2002).

Det er ulike faktorer som kan true undersøkelsens reliabilitet. Spørsmål som er uklare eller har en tvetydig betydning, kan føre til at informanten misoppfatter spørsmålet eller besvarer ut fra hva man tror er riktig (Creswell, 2012). Spørsmål nr. 21 *Hva vil du si er de viktigste (eventuelle) fasiliterende/tilretteleggende faktorene for å kunne inkludere mål om livskvalitet i praksis?* er et eksempel på at enkelte av informantene ikke har forstått spørsmålet, noe som fører til at reliabiliteten i denne undersøkelsen er noe svekket. Et annen faktor som kan

svekke reliabiliteten er min skåring i SPSS, især for spørsmålene der informantene har mulighet til å svare ”annet” og de spørsmålene som er åpne spørsmål. Min subjektive forståelse av deres svar kan være feil, noe som vil gå ut over resultatet i undersøkelsen. Denne trusselen prøver jeg å minimalisere med bruk av kvalitativ innholdsanalyse. Samtidig kan åpne spørsmål og ”annet” som svaralternativ, styrke reliabiliteten. Dette for å sikre at alle informantene svarer og at alle finner et svaralternativ som passer best mulig for dem. Videre opplyste noen av informantene at de syntes undersøkelsen var omfattende og vanskelig å besvare. En trussel for reliabiliteten kan også være at informanten ikke har (eller opplever å ha) nok kunnskap eller erfaring eller ikke har gjort seg opp en mening om temaet, men likevel velger å besvare undersøkelsen. Dette kan påvirke resultatet negativt (De Vaus, 2014; Gal et al., 2007). Slik som teorien fremlegger, er livskvalitet et omfattende begrep som ikke har et festet teoretisk standpunkt, og jeg kan forstå at undersøkelsen kan virke vanskelig for enkelte og at dette vil kunne påvirke reliabiliteten negativt.

For å styrke reliabiliteten av undersøkelsen ble det foretatt en pilotundersøkelse, noe som førte til endret formulering i enkelte av spørsmålene. Når resultatene ble lagt inn i SPSS, har jeg vært nøye med innleggingen av data og kontrollerte dette flere ganger etter innleggelsen. I tillegg har jeg forsøkt å gi en god oversettelse av originalundersøkelsen, slik at meningsinnholdet og spørsmål/svar blir tilnærmet likt i de to undersøkelsene.

### **3.7 Ethiske refleksjoner**

I gjennomføringen av et forskningsprosjekt er det ulike etiske og moralske retningslinjer man må forholde seg til. Man må forholde seg til hva som er rett og galt, akseptabelt eller uverdigg (Befring, 2002). Når man leder et forskningsprosjekt må man ta i betraktning etiske hensyn både før, under og etter undersøkelsen (Gall et al., 2007). Man skal også være ærlig om formålet med forskningsprosjektet, slik at man beskytter de deltakende mot tvang, psykisk stress og annen form for skade (De Vaus, 2014). Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har i sitt mandat utarbeidet forskningsetiske retningslinjer. Disse skal bidra til at forskeren har en etisk forståelse og holdning og er bevisst normkonflikter som kan oppstå. Forskeren skal også styrke godt skjønn og kunne begrunne sine valg (NESH 2006). Ethiske vurderinger er viktig å ta hensyn til allerede i utformingsfasen, siden forholdet mellom informant og forsker er upersonlig i kvantitative undersøkelser (Gall et al., 2007).

NESH (2006) legger frem at ”forskningsprosjekter som inkluderer personer, settes i gang bare etter deltakernes informerte og frie samtykke” (s. 13). Med informert samtykke mener man at informantene er informert om sin rolle i undersøkelsen. Fritt samtykke innebærer at informantene ikke skal utsettes for noen form av press som påvirker deres frihet (ibid). Før informantene deltok i undersøkelsen, mottok de et informasjonsskriv på e-post.

Informasjonsskrivet tydeliggjorde at deltakelsen var frivillig og at de kunne trekke seg fra å svare på undersøkelsen når de måtte ønske. Det ble også informert om at all informasjon blir behandlet konfidensielt og at deltakelsen er anonym. Videre inneholdt informasjonsskrivet beskrivelse av undersøkelsen formål, metode og andre sentrale forhold for deltakelse. Informasjonsskrivet kan sees i sin helhet i vedlegg 2.

For å ivareta anonymitet, er det viktig at all informasjon som samles inn i en undersøkelse blir behandlet konfidensielt. For å ikke kunne identifisere enkeltpersoner, skal datamaterialet som samles inn anonymiseres (NESH, 2006). Dette kan øke sjansen for økt deltakelse, ærlige svar, samt at informantenes privatliv ivaretas (De Vaus, 2002). I denne undersøkelsen kan jeg som forsker på ingen måte identifisere hvem som har besvart nettskjemaet. Datamaterialet samler ikke inn direkte eller indirekte opplysninger, og IP-adresser eller e-postadressene ble ikke registrert i nettskjemaet. Siden informasjon om informantene og resultatene lagres elektronisk, samt at spørreundersøkelsen utføres nettbasert, har man meldeplikt til Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste- personvernombudet for forskning (NSD) Prosjektet ble godkjent av NSD (se Vedlegg 4).

Når data skal fremstilles og analyseres er det også etiske hensyn man må forholde seg til. Dataene skal analyseres på en respektfull og skikkelig måte, samt at man skal gjengi hva man har gjort i et godt utarbeidet metodekapittel (De Vaus, 2014). Enkelte funn i denne undersøkelsen vil drøftes mer i dybden enn andre, dette i tråd med undersøkelsens teoretiske utgangspunkt og problemstilling. Når resultatene presenteres er det viktig at anonymiteten til informantene overholdes. Dette for at man ikke skal kunne tolke hvilke informanter som har avgitt hvilke svar (Creswell, 2012). Det er også vesentlig at man ikke fremstiller informantene på en negativ måte når resultatene presenteres. Datamaterialet ble lagret på privat datamaskin med brukernavn og passordbeskyttelse under oppgaveskrivingen. Dokumenter og datafiler vil destrueres når masterprosjektet er gjennomført og bestått.

## 4 Presentasjon og drøfting av resultater

I dette kapitlet vil de analyserte dataene legges frem og drøftes i lys av teori som er presentert i kapittel 2. Utvalgets bakgrunnsinformasjon vil først legges frem. De tre forskningsspørsmålene vil videre danne utgangspunkt for videre presentasjon og drøfting av resultatene:

4. *Hvordan definerer logopeder livskvalitet og hvordan inkluderer de dette i praksis?*
5. *Hvilke kartleggingsmetoder bruker logopedene og hva anser de som barrierer og tilretteleggende faktorer for å kunne inkludere mål om livskvalitet?*
6. *Hva mener logopedene det trengs mer forskning på?*

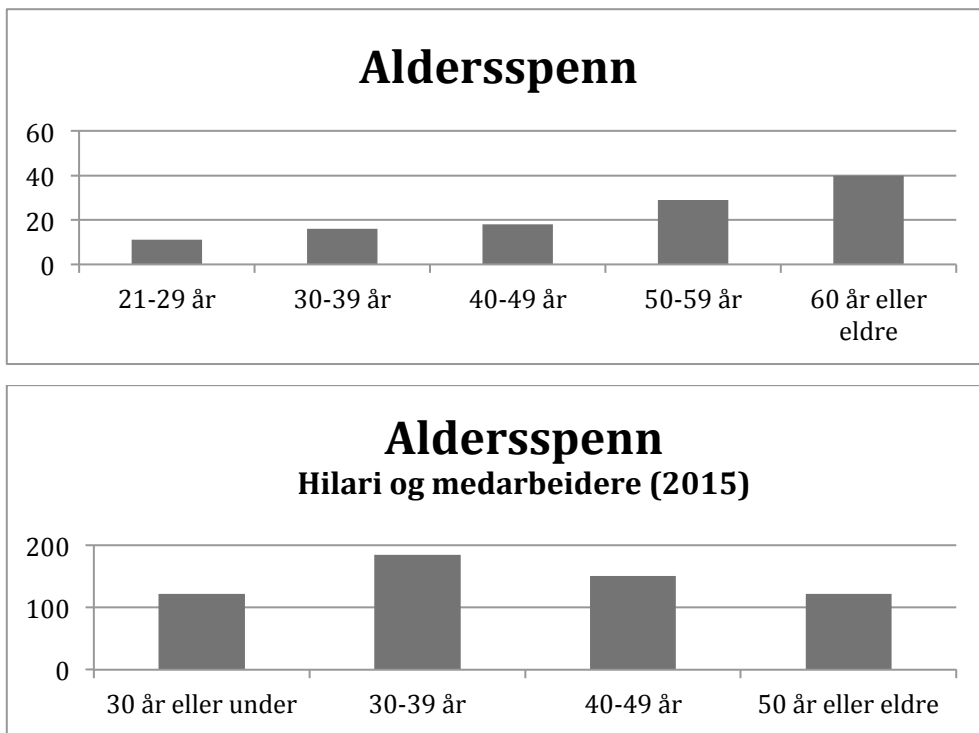
Spørreskjemaets temaer er presentert i samme rekkefølge som forskningsspørsmålene og dermed vil resultatene legges frem i den rekkefølgen de ble stilt i spørreundersøkelsen (vedlegg 1). Resultatene vil presenteres i form av tekst, enkle diagrammer og frekvenstabeller.

### 4.1 Bakgrunnsinformasjon

275 logopeder har besvart første spørsmål *jobber du eller har du jobbet med mennesker med afasi?* Resultatene fra de 114 (N=114) som oppgir at de jobber med personer med afasi vil presenteres og analyseres i denne oppgaven. Spørsmål 1 til 6 er om logopedenes bakgrunnsinformasjon, og kan sees i Vedlegg 1.

#### 4.1.1 Kjønn og alder

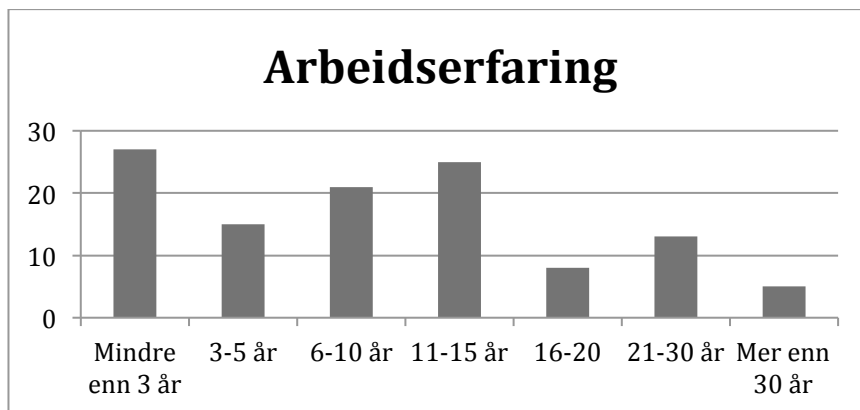
Logopedene som besvarte undersøkelsen representerte 103 kvinner og 11 menn. Ettersom utvalget har så få menn vil det ikke bli gjort forsøk på å undersøke eventuelle kjønnsforskjeller. Aldersmessig er 40 av informantene 60 år eller eldre (35,1%), etterfulgt av 50-59 år med 29 informanter (25,4%) og 40-49 år der 18 informanter har besvart (15,8%). Medianen er den verdien som deler utvalget i to like deler på hver sin side av gjennomsnittet (Hellevik, 1997). I denne undersøkelsen ligger denne i svarkategorien 50-59år. Til forskjell viser undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) en lavere gjennomsnittsalder, 30-39 år. Se figur 2 for logopedenes aldersspredning. I sammenlikningen mellom de to utvalgene, så må man altså ta høyde for at aldersforskjellen kan bidra til å gjøre de to utvalgene ulike.



Figur 1: Aldersspenn

#### 4.1.2 Arbeidsforhold og utdanningssted

Logopedene i denne undersøkelsen har i gjennomsnitt arbeidet i 6-10 år som logoped. Over halvparten har arbeidet lengre enn 6 år som logoped (63 %), noe som sammenfaller med utvalget i undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) (71%). Det er altså i hovedsak relativt erfarne logopedere som er representert i de to utvalgene. Det foreligger imidlertid ingen informasjon om hvor lenge logopedene spesifikt har arbeidet innen afasifeltet i de to undersøkelsene.



Figur 2: Arbeidserfaring

I spørsmålet om hvor mange klienter med afasi logopedene har hver uke, svarte de norske logopedene at de i gjennomsnitt har 1-5 klienter. Dette samsvarer med Hilari og medarbeideres (2015) sin undersøkelse. Prosentvis viser begge undersøkelsene at få logopeder ser 11 eller flere klienter. I denne undersøkelsen utgjør dette 9% og i Hilari og medarbeidere (2015) 14%. En forskjell i undersøkelsene viser seg for de som ikke har afasiklienter hver uke. I denne undersøkelsen svarer 33% at de ikke arbeider klinisk for tiden, mens hos Hilari og medarbeidere (2015) svarer 13% på samme spørsmål. En forklaring til dette kan være forskjellen i aldersspredning mellom de to utvalgene, som tidligere presentert. I den norske undersøkelsen er 60,5% av informantene over 50 år, mens hos Hilari og medarbeidere (2015) er bare 21% mer enn 50.

Tabell 1: Hvor mange afasiklienter logopedene har hver uke

Undersøkelse	Norsk utvalg		Hilari og medarbeidere (2015)	
	N	%	N	%
Jobber ikke klinisk for tiden	38	33	69	13
1-5 klienter	45	40	281	53
6-10 klienter	21	18	106	20
11-15 klienter	7	6	43	8
16-20 klienter	2	2	16	3
Flere enn 20 klienter	1	1	16	3
<b>Total</b>	<b>114</b>	<b>100</b>	<b>531</b>	<b>100</b>

I denne undersøkelsen valgte jeg å ikke oversette spørsmålene om arbeidssted fra den originale undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b). Dette fordi arbeidsarenaene for logopeder som arbeider med mennesker med afasi her i Norge ikke er identisk med tilsvarende arbeidsarenaer i andre land. De norske logopedene har ulike arbeidssteder innen privat og offentlig sektor. På dette spørsmålet kunne logopedene krysse av for alt som passet, ettersom flere kan ha ulike jobber der de møter afasiklienter. Spørsmålet ga også mulighet til å besvare annet og fylle ut med andre svar eller kommentarer. Seks informanter hadde krysset av for dette og 16 hadde kommentert. Fire av disse oppga at de ikke var yrkesaktive mens de resterende åpne svarene kunne plasseres innen de fastlagte svaralternativene. Jeg ser dette

som en ekstrainformasjon fra informantene. 34 (12%) av logopedene oppgir at de arbeider privat.

Tabell 2: Fordeling over logopedenes arbeidssted

Undersøkelse	Norsk utvalg	
	N	%
Sykehus (akutt/subakutt)	17	6
Rehabiliteringssykehus, inneliggende pasienter	18	7
Rehabiliteringssykehus, dagpasienter	4	2
Universitet/høyskole	6	2
Syke-/pleiehjem	5	2
Hjemmebasert tjeneste, hjembasert tjeneste, ambulerende team	4	2
Voksenopplæringscenter	19	7
PPT	11	4
Kommunal ansatt	21	8
Privat praksis	34	12
Kompetansesenter	5	2
Annet	6	2
<b>Total</b>	<b>150</b>	<b>100</b>

Spørsmål om utdanning var ikke med i den originale undersøkelsen, men ble lagt til i den norske. Selve spørsmålet ga informantene anledning til å krysse av for utdanningssted eller svare åpent dersom ingen av svaralternativene passet. Tall fra denne undersøkelsen viser at 50% av logopedene har tatt sin utdanning ved Universitetet i Oslo, etterfulgt av Statens spesiallærerhøgskole med 12% og Høgskolen i Sør-Trøndelag med 11%. Resultatene for resten av informantene viste at 8% var utdannet ved Universitetet i Bergen, 6% ved Høgskolen i Sogn og Fjordane, 4% ved NTNU, 2% ved Universitetet i Nordland og 1% ved Universitetet i Tromsø. 17% av informantene hadde krysset av for annet. Utdanningsstedene under dette er Høgskolen i Sør-Trøndelag, Høgskolen i Bergen, Høgskolen i Tromsø og utlandet.

## 4.2 Definisjon og perspektiv på livskvalitet

Etter spørsmålene om bakgrunnsinformasjon ble det lagt frem tre spørsmål knyttet til definisjon og forståelse av begrepet livskvalitet. I spørsmål 7 skulle logopedene definere livskvalitet. For spørsmål 8 ble det lagt frem ulike aspekter ved livskvalitet, der logopedene skulle krysse av for hva de anså som viktig. Spørsmål 9 spurte om hvilke aspekter logopedene anså som viktig å inkludere i arbeidet med mennesker med afasi. Disse tre spørsmålene kan gi en indikasjon på hvordan logopeder tilnærmer seg livskvalitet i sin praksis. Spørsmålene i sin helhet kan sees i vedlegg 1.

### 4.2.1 Logopedenes definisjon av livskvalitet

Informantene ble bedt om å definere livskvalitet med egne ord. Hilari og medarbeidere (2015b) har i sin undersøkelse identifisert to temaer som også ble aktuelt for denne undersøkelsen. Tema 1 innebærer hvordan logopedene tolker livskvalitet som begrep og tema 2 omhandler hvordan logopedene definerer livskvalitet med vekt på faktorer som påvirker livskvalitet.

*Tema 1: Livskvalitet som begrep.* I likhet med Hilari og medarbeidere (2015b) sin undersøkelse, forklarer de norske logopedene at de ser på livskvalitet som et komplekst og subjektivt fenomen. Ordet livskvalitet er på mange måter et moteord og har hatt en svak forankring i dagligtalen. I de siste årene har livskvalitet som begrep kommet mer in i dagligtalen og i medisinen (Næss, 2011a). At livskvalitet er komplekst og vanskelig å definere, kan gjenspeiles i at livskvalitet ikke har en felles definisjon og forståelse (Farquhar, 1995; Fayers & Machin, 2007; Halvorsrud & Kalfoss, 2007; Næss, 2001; Skevington, 2002). Enkelte hevder at definisjonene er så mange at det eksisterer en definisjon for hver enkelt undersøkelse (Farquhar, 1995; Skevington, 2002). Noen av logopedene uttrykte at livskvalitet er et komplekst fenomen på følgende måte:

” Livskvalitet er stort begrep som rommer mye (...)”

”Vanskelig begrep å definere (...)”

Samtidig som at livskvalitet er et komplekst fenomen, beskriver flere av logopedene at livskvalitet er subjektivt og individuelt for hver enkelt av oss. Deres oppfatning er i tråd med at begrepet livskvalitet først og fremst uttrykker en subjektiv opplevelse. Det handler om



personens egen oppfatning av sin situasjon som naturligvis må forstås som individuell (Bowling, 1995; Næss, 2011a; Sullivan, 1992; Wahl & Hanestad, 2004). Livskvalitet blir også lagt frem som et multidimensjonalt begrep. Det handler om psykologiske, sosiale og fysiske sider av livet (Bowling, 1995; Fayers, 2007; Wahl & Hanestad, 2004). Livskvalitet vil også omfavne den helhetlige situasjonen man som menneske befinner oss i siden begrepet knyttes til enkeltindivider, deres verdier, meninger, forventninger og mål (Wahl & Hanestad, 2004). Med livskvalitet som subjektiv faktor beskriver to av logopedene:

”Dette vil være en svært subjektiv opplevelse fra person til person (...)”

”(...) det avhenger av hva hver enkelt legger i begrepet livskvalitet. Som mennesker har vi ulike verdier og verdiavveininger (...)”

*Tema 2: Faktorer som påvirker livskvaliteten.* Basert på funn fra sin undersøkelse, har Hilari og medarbeidere (2015b) konstruert en modell (modell 1). Basert på denne, kategorisere de logopedenes definisjoner av livskvalitet i faktorene helse, deltakelse, miljøfaktorer, kommunikasjon, personlige faktorer og autonomi.

Som den mest fremtredende i det norske utvalget, viste *helse* seg å være sentral i informantenes definisjon av livskvalitet. Dette i likhet med Hilari og medarbeideres (2015b) undersøkelse, der helse ble pekt ut som en nøkkelfaktor. I den norske undersøkelsen var det flere logopeder som nevnte fysisk og psykisk helse. Med fysisk helse la logopedene vekt på fravær av fysisk smerte, evne til fysisk utfoldelse og en generelt god fysisk helsetilstand. Med dette kan det se ut til at logopedene definerer livskvalitet ut fra et perspektiv i tråd med helserelatert livskvalitet, ettersom fokus på somatisk helse er fremtredende. Med helserelatert livskvalitet er det personens subjektive opplevelse av generelle helseforhold som står i fokus (Wahl & Hanestad, 2004). Et fokus på fysisk helse, kan i tillegg sees i sammenheng med en bottom-up-tilnærming der objektive forhold som helse er aktuell.

Et flertall av logopedene oppga en definisjon av livskvalitet som inkluderte psykisk helse. Logopedene betrakter livskvalitet som grad av glede, mestring, tilfredshet og det å leve et godt liv. Dette indikerer at logopedene tolker livskvalitet ut fra den indre tilstanden man bærer i seg som menneske og kan dermed sees i sammenheng med top-down-tilnærming. Besvarelsene fra logopedene kan også tolkes ut fra forståelsen til Siri Næss (2001) der hun beskriver livskvalitet som psykisk velvære. Hun legger frem livskvalitet som å ha det godt,

med positive følelser og vurderinger av sitt liv. Enkelte av logopedene definerer livskvalitet som følger:

”Livskvalitet omhandler en persons oppfattelse av tilfredshet med livet. Det handler om personens opplevelse av glede, mening, tilhørighet o.l.”

”Det handler blant annet om å oppleve glede og mestring i hverdagen og livet generelt. Jeg tror det er flere faktorer som bidrar til opplevelsen av god livskvalitet. Ord som trygghet, tilhørighet og god helse dukker opp hos meg”

Med utgangspunkt i psykisk velvære, beskriver Næss (2001) at ”en persons livskvalitet er høy i den grad personen bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative” (s. 10). Dette forklarer at de tanker og følelser man har som menneske, både kan være positive og negative. En av informantene legger dette frem som:

”God livskvalitet: å ha det godt. Dårlig livskvalitet: å ikke ha det godt”

Faktoren *deltakelse* ble beskrevet av flere norske logopeder i deres definisjon av livskvalitet. Logopedene beskrev viktigheten av sosial deltakelse, aktivitet, arbeid og samvær med andre. I sammenheng med dette la flere logopeder til faktoren *kommunikasjon* i sine svar. Logopedene anså funksjonell kommunikasjon i sosial deltakelse som betydningsfullt. Dette samsvarer med kjernen av hva det å få afasi innebærer; vansker med (funksjonell) kommunikasjon. Afasi kan gjøre det vanskelig å kommunisere med venner og familie, samt fortsette i den jobben man har (Parr, 2001). Et gjennomgående funn i forskning viser at familie, arbeid og venner er viktig for de fleste mennesker og på den måten kan påvirke livskvaliteten (Næss, 2011b). Dette bekrefter at logopedene betegner livskvalitet som et multidimensjonalt begrep siden det også omhandler de sosiale sidene av livet (Bowling, 1995; Fayers, 2007; Wahl & Hanestad, 2004). Noen av logopedene definerer livskvalitet med fokus på deltakelse og kommunikasjon på følgende måte:

” Et liv i kommunikasjon med andre mennesker”

”Å få sagt det man vil, uten at det nødvendigvis trenger å være grammatisk riktig eller ha de "riktige" ordene. (Gjøre seg forstått). Tørre å prate, ikke unngå å være sosial eller delta i samtaler”

*Autonomi* var også en faktor som ble lagt frem av flere logopeder i sin definisjon.

Logopedene beskrev dette som å være selvstendig, ha mulighet til deltakelse og påvirkning av sitt liv, og selvbestemmelse. Siden begrepet livskvalitet knyttes til enkeltindividers verdier, meninger og mål (Wahl og Hanestad, 2004), viser logopedene at de forstår livskvalitet som en helhetlig situasjon man som menneske vil befinne seg i. En av logopedene beskriver dette som:

” Mulighet til å delta i fellesskap, frihet til å velge, trygghet, glede og opplevelser, selvstendighet”

Noen logopeder beskrev *miljømessige* og *personlige* faktorer i sin definisjon. For miljømessige faktorer handlet det om å ha mulighet til deltakelse i samfunnet, samt ha økonomisk og fysisk trygghet. Et fokus på miljømessige faktorer, kan sees i sammenheng med bottom-up-tenkning. Slik tenking omhandler hvordan objektive forhold som for eksempel samfunnsforhold, økonomisk stabilitet og sikkerhet påvirker oss (Næss, 2011b). *Personlige* faktorer, som kan sees som tenkning i tråd med top down-tenkning, ble beskrevet som opplevelsen av harmoni, inspirasjon til livet, kontakt med naturen og omgivelsene. En av informantene la dette frem som:

”En subjektiv opplevelse av harmoni, tilfredsstillelse, glede...”

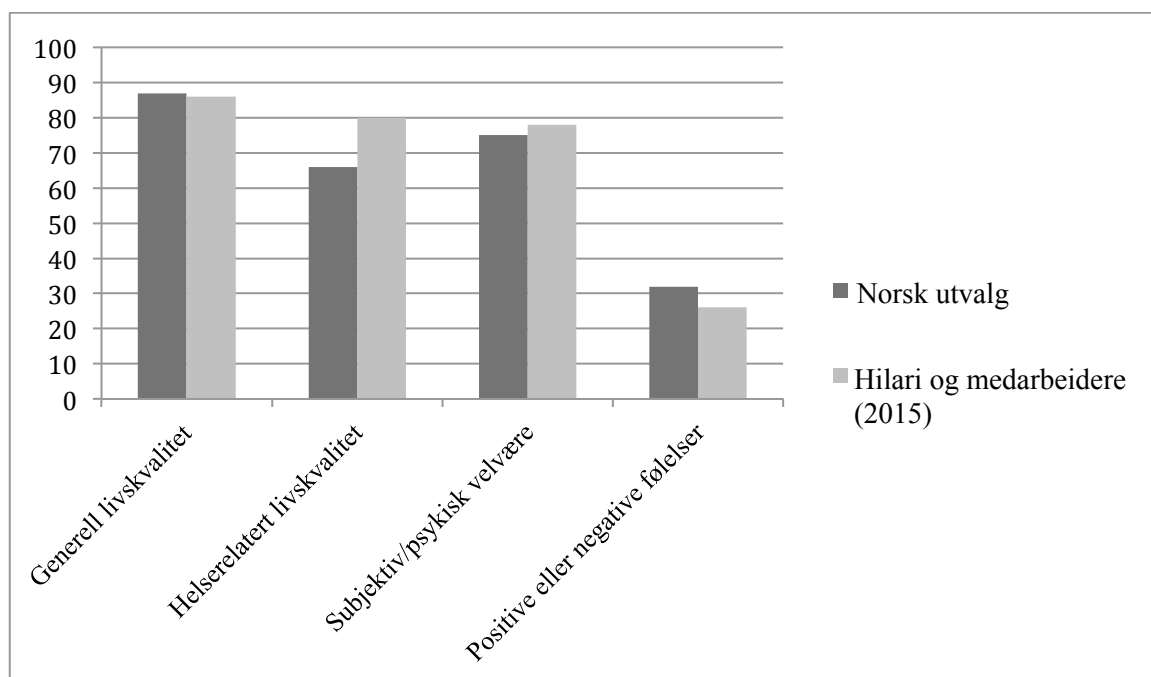
Det finnes ulike definisjoner og oppfatninger av begrepet livskvalitet. Hvordan man definerer livskvalitet vil være forskjellig for hver enkelt av oss (Fayers & Machin, 2007; Halvorsrud & Kalfoss, 2007; Næss, 2001). Vurdert på en slik måte, blir det av mindre betydning å her forsøke å avgjøre om logopedene har definert livskvalitet rett eller feil: Oppfatninger av livskvalitet er subjektive. Derimot kan det i høyeste grad være av interesse å sammenlikne logopedenes definisjoner av og perspektiver på livskvalitet med de teoretiske definisjoner og forståelser som er presentert i punkt 2.2 tidligere i oppgaven. Tar vi utgangspunkt i Verdens helseorganisasjons definisjon (1997) og Siri Næss (2001) sin forståelse av livskvalitet som psykisk velvære, kan vi se at logopedene inkluderer momenter i sine definisjoner som hører

inn under disse. I likhet med undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) ser man at logopedene i begge undersøkelser gjenkjenner flere faktorer som påvirker livskvalitet i sine definisjoner av livskvalitet. Faktorene som er presentert er: helse, deltakelse, kommunikasjon, autonomi, miljømessige og personlige faktorer.

Med dette kan den første delen av det første forskningsspørsmålet besvares: ***Hvordan definerer logopeder livskvalitet og hvordan finner de ut om dette i praksis?*** Logopedene viser at de definerer livskvalitet som et subjektivt og komplekst fenomen, påvirket av helse, deltakelse, autonomi, kommunikasjon, personlige faktorer og miljømessige faktorer. Flere av logopedene definerte livskvalitet som å leve et godt liv. Dette er i sammenheng med Siri Næss (2001) definisjon av livskvalitet som psykisk velvære.

#### **4.2.2 Aspekter ved livskvalitet**

I spørsmål 8 skulle logopedene identifisere for hva de anså som viktige aspekter ved livskvalitet. Det var fire faste svaralternativer der de kunne krysse av for alt som passer. Informantene kunne også besvare med egne ord dersom ingen av alternativene passet. En informant hadde krysset av for ”annet” og beskrevet, men hadde også krysset av for de fastlagte svaralternativene. Spørsmålet inneholdt svarkategoriene generell livskvalitet, helserelatert livskvalitet, subjektiv/psykisk velvære og positive eller negative følelser. Svarkategoriene hadde eksempler slik at informantene kunne gi en viss grad av utdypning ved eventuell usikkerhet på hva de ulike termer innebærer. I likhet med utvalget hos Hilari og medarbeidere (2015b), var generell livskvalitet høyest rangert med 87% i det norske utvalget. 75% av logopedene hadde krysset av for subjektiv/psykisk velvære etterfulgt av helserelatert livskvalitet på 66% og positive eller negative følelser på 32%. I sammenligning med Hilari og medarbeidere (2015b) kan man se en forskjell på svaret til helserelatert livskvalitet som vist i figuren under.



Figur 3: Aspekter ved livskvalitet

I undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) svarte 80% at de anså helserelatert livskvalitet som viktig, mens 66% av de norske logopedene mente det samme. For de norske logopedene ligger helserelatert livskvalitet under subjektiv/psykisk velvære, mens i undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) ligger dette over. En tanke til dette kan være at vi i Norge er blitt presentert Næss (2001) bruk av begrepet livskvalitet som psykisk velvære, mens i andre land er det en mulighet for at man ikke er like godt kjent med denne definisjonstermen. For begge undersøkelsene ser man at generell livskvalitet er rangert høyest og de fleste anser dette som viktig. Generell livskvalitet ble eksemplifisert med et utdrag av Verdens helseorganisasjon sin definisjon av livskvalitet. Denne definisjonen hevdes å være en hoved-definisjon av livskvalitet (Cruice et al., 2016) og man kan tenke seg at logopedene er godt kjent med denne definisjonen fra før.

Den kritikken som ofte er rettet mot livskvalitet knyttet til klinisk praksis, er mangel på avklaring av begrepet og teoretisk forankring. Man ser det er vanskelig å finne en gjeldende definisjon eller teoretisk modell av livskvalitet, og vi må forholde oss til at begrepet favnes av aspekter og perspektiver (Wahl & Hanestad, 2004). Med utgangspunkt i ulike teoretiske perspektiver på livskvalitet kan man forstå og analysere de aspekter ved livskvalitet man fokuserer på. Resultatene viser at de fleste logopeder i det norske utvalget og i undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b), mener at generell livskvalitet er et viktig aspekt. Generell

livskvalitet kan til dels sees i sammenheng med behov- og ressursteori. Denne teorien omhandler hvordan våre evner, behov og ressurser samvirker. Man har høy livskvalitet når ressursene tilfredsstillende våre behov som for eksempel fysiologiske behov, behov for kjærlighet, sosialt samvær, sikkerhet, selvrealisering, respekt og anledning til selvutvikling (Næss, 2011b). At våre generelle behov må tilfredsstillende kan sees på som den mest nærliggende forestilling om det vi trenger for vår livskvalitet (Veenhoven, 2000) og det kan være enkelt å være enig i dette. Men generell livskvalitet som utgangspunkt for et godt og tilfredsstillende liv blir ikke av alle ansett for tilstrekkelig. I tråd med dette, ser vi både blant de norske informantene og Hilari og medarbeideres informanter, at subjektivt/psykisk velvære og helserelatert livskvalitet også regnes som viktig av flere. Både subjektivt/psykisk velvære og helserelatert livskvalitet kan forstås i lys av diskrepansteori. Denne teorien ser på velvære som den avstand som eksisterer mellom hva vi oppnår og hva vi forventer å oppnå. Jo mindre avstand det er mellom forventningene og det vi oppnår, jo mer tilfreds er vi i vårt eget liv. Livskvalitet handler ut fra en slik forståelse om de subjektive vurderingene og sammenligningene vi gjør av oss selv (Næss, 2011b). I den norske undersøkelsen var det få logopedene som kun betraktet generell livskvalitet som det eneste viktige spekteret (N=14).

Responser fra logopedene i begge undersøkelser viser at ulike aspekter vil være viktig for å forstå livskvalitet. En enkelt teoretisk innfallsvinkel er ikke tilstrekkelig for å fange den mangefasetterte forståelsen de norske praktikerne i utvalget har av livskvalitet. Her kan man ikke se en teoretisk forklaringsmodell som den eneste gyldige, men de ulike teoriene danner til sammen grunnlag for å forstå livskvalitet som fenomen. Næss (2011b) sier at for å oppnå en stabil livskvalitet, vil det være utilstrekkelig å kun ta utgangspunkt i en teori. .

### **4.2.3 Aspekter ved livskvalitet i logopedisk arbeid**

Spørsmål 9 ga informantene mulighet til å krysse av for hvilke aspekter ved livskvalitet de anså som viktig i det logopediske arbeidet. Ut fra de fire aspektene som ble høyest rangert, anså 99% av de norske logopedene at kommunikasjon var viktig i deres arbeid med livskvalitet. Videre krysset 90% av for følelser, sosiale relasjoner ble vektlagt av 90% og daglige aktiviteter av 85%. I undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) ble kommunikasjon rangert som det viktigste med 97%. Daglige aktiviteter ble vektlagt av 90% som et viktig aspekt, autonomi og livstilfredshet av 85%.

Tabell 3: Aspekter ved livskvalitet i logopedisk arbeid

Undersøkelse	Norsk utvalg		Hilari og medarbeidere (2015)	
		N %		N %
Kommunikasjon	99	99	Kommunikasjon	97
Følelser	90	90	Dagliglivets aktiviteter	90
Sosiale relasjoner	90	90	Sosiale relasjoner	85
Dagliglivets aktiviteter	85	85	Autonomi	85

Som man kan se er det en forskjell mellom Hilari og medarbeidernes (2015b) undersøkelse og hva logopedene i det norske utvalget har svart. For det første har de norske logopedene betraktet følelser som et viktig aspekt i det logopediske arbeidet med livskvalitet, mens dette blir ikke nevnt blant de fire høyst rangerte aspektene i undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b). I oversettelsesarbeidet var det usikkerhet om hvordan ordet ”affect” skulle oversettes til norsk. Dette ordet ble, etter drøfting med en psykolog med kompetanse på området, oversatt til ”følelser”. Når man oversetter en tekst fra et språk til et annet, bør oversettingen ha semantisk og begrepsmessig likhet (Behling & Law, 2000). Her kan man anta at oversettelsen av ordet ”affect” til ”følelser” kan ha ført til en feilkilde i spørreundersøkelsen, men samtidig er det ikke kjent hvor høyt ”affect” er rangert i resultatene til Hilari og medarbeidere (2015b). En annen forskjell mellom de to undersøkelsene knytter seg til begrepet ”autonomi”. I undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) svarte 85% av informantene at de anså dette som viktig, mens kun 56% av de norske logopedene svarte det samme.

De fire høyst rangerte aspektene, kommunikasjon, følelser, sosiale relasjoner og dagliglivets aktiviteter, kan man se i sammenheng med hvilke faktorer som påvirker livskvalitet. Både de norske logopedene (99%) og de i undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) (97%) mener kommunikasjon er det viktigste aspektet ved livskvalitet i logopedisk arbeid med mennesker med afasi. Enkelte undersøkelser har vist at man kan få nedsatt livskvalitet ved ikke å ha muligheten til å uttrykke seg verbalt (Cruice, Hill, Worrall & Hickson 2010). I et slikt perspektiv vil blant annet arbeid med funksjonell kommunikasjons og språktrening i praksis kunne forstås som en viktig innfallsvinkel for å oppnå økt livskvalitet (Brown et al., 2010; Cruice et al., 2006a; Hilari & Byng, 2009; Hilari et al., 2003; Parr, 2001).

At logopedene betrakter arbeid med kommunikasjon som betydningsfullt i sitt arbeid er som forventet. At logopedene også legger vekt på følelser, sosiale relasjoner og dagliglivets aktiviteter, kan indikere at logopedene har en grad av konsekvensfokusert tilnærming til sitt arbeid. Dette fordi konsekvensfokusert tilnærming omhandler å arbeide i retning av at personen med afasi skal kunne ta del i samfunnet, ha mulighet til å kommunisere og ha livsutfoldelse. Fokuset ligger på den psykososiale delen ved å få afasi; man skal hjelpe den rammede til å håndtere sitt liv på best mulig måte (Thompson & Worrall, 2008; Qvenild et al., 2010). Det er flere av de norske logopedene som betrakter tanker og følelser som et viktig aspekt i sitt arbeid med mennesket med afasi (90%). Å få afasi kan øke risikoen for å miste kontakten med venner og omgangskrets, og forskning indikerer at mangel på sosial kontakt øker sjansen for depresjon (Aström, Adolfsson, & Asplund, 1993). Ved å opprettholde kontakt med venner, vil man muligens kunne virke forebyggende dette (Hilari et al., 2015b). Videre vil dagliglivets aktiviteter slik som for eksempel jobb og fritidsaktiviteter, være betydningsfullt for livskvalitet hos mennesker med afasi (Brown et al., 2010; Cruice et al., 2010).

I den foreliggende undersøkelsen betraktet flere logopeder dagliglivets aktiviteter (85%) og sosiale relasjoner (90%) som viktige aspekter i logopeders arbeid med personer med afasi og livskvalitet. I sammenheng med sosiale relasjoner ved afasi, finnes det forskning på tiltak som ser ut til å forbedre livskvaliteten til mennesker med afasi. Blant annet har bruk av grupper ved afasi vist seg å være positivt for livskvalitet. Ross, Winslow, Marchant og Brumfitt (2006) fulgte syv mennesker med afasi i gruppe, for å se om kommunikasjon, sosial deltakelse og psykisk velvære ville bli bedret. Å ha mulighet til å snakke med andre mennesker, opplevde gruppen at ga en god effekt på egne samtaleferdigheter. Som en mer indirekte virkning, fikk deltakerne følelsen av økt sosial deltakelse og likestilling. Motivasjon til å engasjere seg i samtaler kunne være en årsak til økt psykisk velvære. En annen undersøkelse som omhandler livskvalitet og afasigrupper, viste at deltakelse brakte med seg en rekke språklige og psykososiale fordeler. I tillegg viste deltakelsen i grupper å redusere stress og fremme god helse (Elman, 2007).

### **4.3 Logopedenes praksis og arbeidsmål**

For å få en dypere forståelse av hvordan logopeder arbeider og inkluderer livskvalitet i klinisk praksis, inneholdt spørreundersøkelsen 11 spørsmål rundt dette. Spørsmål 10, 11 og



12 var ikke i den originale undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) og ble lagt til. Dette fordi jeg følte spørreundersøkelsen manglet tydelig spørsmål på hvordan logopeder får vite noe om livskvaliteten til mennesket med afasi, hvor i arbeidsforløpet de finner ut av dette og et spørsmål om pårørende. Spørsmål 13 til 21 omhandler blant annet hvordan logopeder kartlegger livskvalitet, hvilket hovedmål de har i sitt arbeid og, om barrierer og tilretteleggende faktorer for å inkludere livskvalitet i det logopediske arbeidet.

#### **4.3.1 Hvordan logopeden får vite noe om livskvaliteten til afasiklienten**

Spørsmål 10 spurte logopedene om hvordan de får vite noe om livskvaliteten til de afasiklienter de jobber med. For at informantene ikke skulle bli påvirket av tidligere spørsmål rundt dette, skulle informantene skrive med egne ord. Ut fra logopedenes besvarelser kunne man se at formell kartlegging ble brukt av noen logopeder, mens de fleste benyttet en uformell kartlegging for å få vite noe om livskvaliteten.

Kartleggingsverktøyet som ble benyttet av de logopedene som oppga at de brukte formell kartlegging, er SALK-39. Et annet redskap som blir nevnt er VASAS. Dette verktøyet er ikke opprinnelig konstruert for å undersøke livskvalitet, men kan gi nyttig informasjon til logopeden og man kan komme inn på tema som er relevante for livskvalitet (Berg & Haaland-Johansen 2015). Alle logopedene som hadde svart at de benytter formell kartleggingsverktøy, svarte at de også brukte samtale for å få informasjon om personens livskvalitet. Med uformell kartlegging svarte logopedene de fikk vite noe om livskvaliteten gjennom observasjon og samtale med mennesker med afasi. Flere av logopedene la også frem at de inkluderte dette i samtale med nærpå personer og klinisk personell. En av logopedene beskriver dette:

”Samtale, observasjon av stemningsleie, observasjon og samtale med pårørende eventuelt personale”

Som tidligere undersøkelser viser, blir det oftest brukt uformell kartlegging for å få innblikk i livskvaliteten til mennesker med afasi (Cruise et al., 2016; Hilari et al., 2015b). Dette er noe som også gjelder for de norske logopedene. I dette spørsmålet var det ingen av logopedene som svarte at de utelukker vurdering av livskvalitet hos mennesker med afasi i sitt logopediske arbeid. Spørsmålsformuleringen spurte heller ikke om dette og man kan anta at

selve spørsmålsformuleringen kan virke ledende. En vanlig form for partiskhet er at spørsmålene ikke har alle de aktuelle svaralternativene eller at spørsmålet er verdiladet (Haraldsen, 1999). I dette spørsmålet kan man si at jeg som forsker antar at logopedene pleier å forsøke å finne ut noe om brukernes livskvalitet, siden jeg spør om *hvordan* logopedene finner ut av dette. Igjen så kunne informantene ha skrevet at de ikke pleier å forsøke å finne ut noe om personenes livskvalitet, men ettersom spørsmålsformuleringen allerede kan virke ledende må en betrakte spørsmålet som en mulig feilkilde. For å få en nærmere forståelse om når i forløpet logopedene stiller spørsmål relatert til livskvalitet, ble dette lagt til i spørsmål 11 og 12. Disse spørsmålene ga logopedene mulighet til å svare at de ikke stilte slike spørsmål.

Logopedene skulle svare på om de stiller afasiklienter og pårørende spørsmål relatert til livskvalitet enten før, underveis og/eller etter at behandling/undervisning tar til. Spørsmål 11 gjaldt mennesker med afasi og spørsmål 12 gjaldt pårørende. Spørsmålene ga svaralternativer der det kunne krysses av for alt som passet. Svarkategori ”annet” med beskrivelse ble lagt til.

Tabell 4: Stiller personen med afasi/nærpersion spørsmål relatert til livskvalitet

Spørsmål	11: Menneske med afasi	12: Nærpersion
	N	N
Ja, før	50	47
Ja, underveis	95	89
Ja, etter	46	46
Stiller ikke slike spørsmål	5	6
Annet: beskriv	17	17

I møte med mennesker med afasi har logopedene ofte en ledende rolle i behandlingsforløpet (Corneliussen et al., 2006) og dermed en unik mulighet til å snakke om viktige tema med afasiklienten. Tidligere er det ikke dokumentert om slike samtaler skjer, men enkelte studier antyder at det forekommer ved siden av det logopediske arbeidet (Simmons-Mackie & Damico, 2011). Min undersøkelse tyder på at logopedene stiller spørsmål om livskvalitet. I noen grad stiller logopedene spørsmål før og etter behandling/undervisning, men over halvparten av logopedene stiller spørsmål underveis i behandling/undervisning. Et fåtall av logopedene stiller ikke spørsmål relatert til livskvalitet. Av de som hadde krysset av for ”annet” svarte flere at de stilte spørsmål om livskvalitet dersom det passer inn i samtalen. Dette viser at logopedene i stor grad inkluderer spørsmål om livskvalitet i sitt arbeid. Derimot

forteller ikke resultatene noe om hvilke type spørsmål logopedene stiller – eller hvordan dette følges opp videre, der og da eller senere. Det kunne ha vært interessant å vite om logopedene stiller spørsmål som er direkte rettet mot livskvalitet eller om logopedene danner seg et bilde av livskvaliteten gjennom spørsmål man generelt stiller i behandling/undervisning. Ved å ta for seg ulike faktorer som påvirker livskvalitet trenger ikke spørsmålene direkte å omhandle følelser. Spørsmål som for eksempel omhandler kontakt med familie og venner, selvstendighet, eller hvordan eventuelle tilleggsvansker påvirker hverdagen, kan være like verdifulle for å finne ut noe om livskvaliteten til mennesket med afasi.

Når det gjelder tilnærming til behandling/undervisning legger Hilari og Cruice (2007) frem en tilnærming der samtale om livskvalitet kan brukes kartleggende. I første møte med mennesket med afasi, vil logopedene ha en form for kartleggende samtale der fokus er rettet mot livskvalitet. Etter dette vil man sammen finne mål for behandling/undervisning ut fra klientens perspektiv og hva de føler er viktig. Dette er ikke ment å erstatte andre tilnærminger, som for eksempel funksjonell kommunikasjon, men ment som en overordnet tilnærming der flere metoder og andre tilnærminger kan fungere sammen. Hensikten er at behandlingen/undervisningen skal kunne tilpasses ut fra hva som er best for hver enkelt klients behov. Ut fra resultatene i denne norske undersøkelsen ser det ut til at noen av logopedene (N=50) gjør noe likende i praksis. Samtidig viser de sammenlagte resultatene at logopedene ikke gjør dette på en systematisk måte. Kommentarene fra logopedene på disse spørsmålene viser at de ønsker god kontakt med den afasirammede før de nærmer seg livskvalitetsrelaterte spørsmål med sin klient, samtidig som de ser an situasjonen. Enkelte svarer at dette blir aktuelt når klienten viser seg åpen for temaet. En av logopedene skriver:

”Etter hvert som man blir bedre kjent, og dersom det passer seg slik og vedkommende er mottakelig for det”

Ut fra disse resultatene kan siste del av det første forskningsspørsmålet besvares: *Hvordan definerer logopeder livskvalitet og hvordan inkluderer de dette i praksis?* Logopedene svarer at de i samtale får vite noe om livskvaliteten til mennesket med afasi. Over majoriteten svarer at de stiller spørsmål relatert til livskvalitet før, underveis og/eller etter behandlingen/undervisningen. Svært få unnlater å stille livskvalitetsrelaterte spørsmål. Kun et lite fåtall av logopedene rapporterer å benytte formelt kartleggingsmateriale, en tendens som er i tråd med funn rapportert i internasjonale undersøkelser tidligere (Cruice et al., 2016).

### 4.3.2 Kartlegging av livskvalitet

For å få vite hvordan logopedene kartlegger livskvalitet og på hvilken måte, inneholder spørsmål 13, 14, 17, 18 tema rundt dette. Tema om kartlegging startet med spørsmål 13, der logopedene ble spurt om hvordan de kartlegger livskvalitet hos mennesker med afasi. Spørsmålet hadde faste svaralternativer. Sammenliknet med den originale undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) kan man se at resultatet på dette spørsmålet er ulikt i denne norske undersøkelsen. Det originale spørsmålet *"how do you use quality of life measures with people with aphasia?"* ble tolket og oversatt som *"hvordan kartlegger du livskvalitet hos personen med afasi?"*. Dette spørsmålet hadde muligens fått en likere og nærmere betydning om det var oversatt som *"Hvordan bruker du livskvalitets-mål overfor personer med afasi"*. Svaralternativene hadde fått en annen betydning og resultatet ville muligens blitt annerledes. Samtidig var det flere ting som talte mot å benytte begrepet «livskvalitetsmål». Det finnes for eksempel kun ett publisert livskvalitetsmål for personer med afasi (SALK-39) som er tilgjengelig på norsk. I den norske undersøkelsen ble det derfor lagt mer opp til å få informasjon om logopedenes kartleggingsadferd generelt knyttet til livskvalitet, heller enn å innhente informasjon spesifikt om hvordan logopedene bruker formelle livskvalitetsmål. Man kan imidlertid betrakte denne oversettelsen som en tilfeldig feil, som kan være med på å svekke undersøkelsens reliabilitet (Behling & Law, 2000). Dersom man antar at det oversatte spørsmålet ikke måler det samme som undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b), betyr dette at reliabiliteten i undersøkelsen er noe svekket som følge av dette.

Spørsmålet slik det er stilt, vil uansett fortelle når og hvordan logopedene i det norske utvalget kartlegger livskvalitet. 56 av informantene sier de kartlegger livskvalitet som en vurdering før igangsetting av behandling/undervisning, 37 bruker kartlegging som et effektmål etter behandling/undervisning og 29 av informantene bruker kartlegging både som vurdering før igangsetting og som effektmål etter behandling/undervisning. 20 av informantene sier de ikke kartlegger livskvalitet og 37 har krysset av for "annet" som svaralternativ. For de informantene som hadde krysset av for annet svarte de fleste at de kartlegger dette underveis i behandling/undervisning og at de ofte bruker samtale som uformell kartlegging.

Et annet spørsmål som omhandler når logopeder kartlegger livskvalitet er spørsmål 18. Spørsmålet undersøker hvorvidt logopedene kartlegger livskvalitet som en del av den aller første (formelle eller uformelle) vurderingen/kartleggingen. Dette spørsmålet blir likt det første svaralternativet i spørsmål 13 noe som kan virke inn på undersøkelsens reliabilitet. Om informanten får inntrykk om at samme spørsmål blir stilt flere ganger, kan informanten miste motivasjonen til å fortsette å svare på undersøkelsen (Haraldsen, 1999). Det kan være interessant å se om det er sammenheng mellom de som svarer JA på spørsmål 18 og har krysset av for det første svaralternativet i spørsmål 13. Det var 50 logopeder som sa de kartlegger livskvalitet som del av den første vurderingen/kartleggingen i spørsmål 18, og det var 56 logopeder vurderer livskvalitet før igangsetting av behandling/undervisning i spørsmål 13. Sett i sammenheng svarte 38 av logopedene at de både fokuserer på livskvalitet før behandling/undervisning og som del av den første vurderingen/kartleggingen. Dette kan tyde på at enkelte logopeder aktivt forholder seg til livskvalitet i sitt arbeid, selv helt i oppstarten av et undervisnings-/behandlingsforløp. Dette vil være i tråd med Hilari og Cruice (2007) sitt forslag om systematisk å kartlegge livskvalitet gjennom samtale ved oppstart av behandling/undervisning.

I dag vet vi lite om hvordan logopeder kartlegger livskvalitet (Worrall & Holland, 2010) og det hevdes at logopeder ikke kartlegger livskvalitet på en systematisk måte (Rose et al., 2014; Simmons-Mackie et al., 2005). Derimot er det bred enighet om at språk og kommunikasjon er en viktig faktor for livskvalitet (Brown et al., 2010; Hilari & Bynd, 2009; Worrall & Holland, 2010), og med tanke på kartlegging av språk- og kommunikasjonsvansker har Lind og Haaland-Johansen (2013) gjort en undersøkelse om hvordan norske logopeder kartlegger og dokumenterer i arbeid med mennesker med afasi. Deres undersøkelsen viste at alle de 98 logopedene i deres undersøkelse (et pragmatisk, ikke-representativt utvalg) gjennomførte en form for kartlegging før igangsetting av behandling/undervisning. De fleste svarte at de også kartlegger effekten av tiltakene, enten underveis eller etter behandlingen/undervisningen. Selv om vi i dag vet vi lite om hvordan logopeder kartlegger livskvalitet, kan man se våre funn i sammenheng med de generelle rutiner for kartlegging om de norske logopedene i undersøkelsen til Lind og Haaland-Johansen (2013) beskriver. I begge undersøkelsene var det flest logopeder som kartlegger før igangsetting av behandling/undervisning. Tett etter dette kom kartlegging enten underveis eller etter behandling/undervisningen, i begge undersøkelsene. Det man kan se til forskjell er at så å si alle logopedene i Lind og Haaland-Johansen (2013) sin undersøkelse rapporterte at de gjennomførte en form for formell

kartlegging, mens når det gjelder kartlegging av livskvalitet, er det kun opp mot halvparten av logopedene som utfører slik kartlegging. Dette kan henge sammen med hvilke verktøy og vurderingsformer logopedene i det norske utvalget bruker for å måle livskvalitet. Disse resultatene vil videre presenteres i oppgaven.

Hvilken form for verktøy eller vurderingsformer logopedene benytter seg av, var tema for spørsmål 14. Logopedene skulle svare med egne ord slik som i den originale undersøkelsen. Med åpent svaralternativ kunne man også danne seg et bilde av kjennskapen om tilgjengelige kartleggingsverktøy hos logopedene. Erfaringen fra undersøkelsen til Lind og Haaland-Johansen (2013) var dessuten at det var stor spredning og variasjon i hvilke verktøy som er i bruk innen afasifeltet. Mange verktøy hentet fra andre felt enn afasi er for eksempel i bruk ved kartlegging av personer med afasi. Ved åpne svaralternativer kan man nettopp fange opp slike trender. 64% av logopeder svarte at de brukte uformell kartlegging av livskvalitet i form av samtale og observasjon. Samtale med nærpå personer ble også nevnt av enkelte logopeder. I undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) svarte 46% at de benyttet uformelle verktøy som samtale med afasiklient og/eller deres familie. En av de norske logopedene beskriver dette som:

”Bruker ikke egne verktøy eller vurderingsformer. Men skriver ned observasjoner og svar fra den afasirammede (...)”

Tabell 5: Bruk av verktøy og vurderingsformer

Undersøkelse	Norsk utvalg	Hilari og medarbeidere (2015)
	N %	N %
Observasjon og samtale	64	46
SALK-39/SAQOL-39	10	13
VASAS/VASES	8	11
CETI	3	8
NGA	1	
Ingen	6	
Communication Disability Profile		11
QCL		6
A-FROM/ALA		6

Bruk av uformell kartlegging har til nå vært fremtredende i denne undersøkelsen. Årsaken til dette kan være at tilgangen til relevante verktøy er begrenset. Det samme gjør seg gjeldende internasjonalt (Hilari, 2003). At det eksisterer få verktøy blir blant annet bekreftet av en undersøkelse gjort av Simmons-Mackie og medarbeidere (2005). Undersøkelsen viser at kun fire av de totalt 336 kartleggingsverktøyene for mennesker med afasi, er rettet mot livskvalitet. En annen undersøkelse gjort blant 70 australske logopedere viste at kun tre av disse benyttet et formelt verktøy i arbeid med livskvalitet hos mennesker med afasi, til tross for at de opplyste om at de kartla livskvalitet ved afasi. Dette tyder på at andre uformelle verktøy ble brukt av disse logopedene (Verna et al., 2009). Den samme trenden ser vi i mitt materiale. Logopedene betrakter livskvalitet som viktig i behandling/undervisning, samtidig viser de at livskvalitet blir kartlagt ved bruk av samtale og observasjon.

Samtidig viser noen undersøkelser at logopedere ofte tar i bruk uformelle kartleggingsmetoder for å undersøke livskvalitet hos mennesker med afasi (Cruice et al., 2016; Hilari et al., 2015b; Verna et al., 2009). Undersøkelsen til Lind og Haaland-Johansen bekrefter også at uformelle oppgaver og observasjoner blir brukt av 40% av norske logopedere i kartlegging av språk- og kommunikasjonsvansker. Som presentert tidligere viser min undersøkelse at 64% av de norske logopedene i utvalget bruker observasjon og/eller samtale i vurderingen av livskvalitet. Sammenlignet med originalundersøkelsen, viser de norske logopedene at de bruker observasjon og samtale i noe større grad enn logopedene i undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) (46%).

Det finnes noen verktøy som kan være nyttig for å kartlegge livskvalitet (Berg & Haaland-Johansen, 2015) og enkelte av logopedene svarte at de benyttet seg av disse. Det verktøyet som er mest brukt er SALK-39 (N=10%) etterfulgt av VASAS (N=8%). Som tidligere presentert er ikke VASAS i utgangspunktet ment å skulle kartlegge livskvalitet, men logopedene viser at de benytter dette for å få informasjon. Noen av logopedene la frem at de brukte NGA, og CETI. Ingen av disse verktøyene er livskvalitetsmål, men kan likevel oppfattes som livskvalitetsrettet. CETI er for eksempel et mål på funksjonell kommunikasjon, et moment flere fremholder som et viktig aspekt ved livskvalitet. CETI er også tilgjengelig på dansk, og i likhet med norske logopedere, har danske logopedere fått livskvalitetsmål å benytte ved afasi. I undersøkelsen til Cruice og medarbeidere (2016) ser vi følgelig at også danske logopedere oppgir å bruke CETI for å måle aspekter ved livskvalitet.

Både SALK-39 og VASAS er de verktøyene som de norske logopedene viser å ha best kjennskap til og som de benytter i sitt arbeid. I likhet med Hilari og medarbeidere (2015b) viser logopedene seg å bruke disse i nesten like stor grad. Et annet moment man kan se i resultatene er at logopedene i undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) har nevnt at de benytter flere ulike verktøy enn de norske logopedene. Siden det eneste verktøyet som er oversatt til norsk og som er ment å brukes i arbeidet med livskvalitet hos mennesker med afasi, er SALK-39 (Berg & Haaland-Johansen, 2015).

De som svarte at de benyttet formelle kartleggingsverktøy, bemerket at de også bruker samtale og/eller observasjon. Dette tyder på at logopedene sjelden bruker et formelt kartleggingsverktøy som den eneste vurderingsform. Et poeng relatert til dette er at livskvalitet er subjektivt og oppleves forskjellig fra person til person (Bowling, 1995; Næss, 2011a; Sullivan, 1992; Wahl & Hanestad, 2004). Dermed kan et standardisert skjema ha klare utfordringer med tanke på tolkningen av kartleggingsresultatene, og en kan spørre seg om kartleggingen vil avdekke de mest vesentlige forhold ved enkeltmenneskets livskvalitet (Berg & Haaland-Johansen, 2015). En annen utfordring handler om etiske forhold. Hva vi gjør med informasjonen vi får? Vil informasjonen kartleggingsverktøyet innhenter og utfordringer som avdekkes følges opp med relevant hjelp i etterkant av kartleggingen? (Berg & Haaland-Johansen, 2015). I samarbeid med andre instanser og der man bruker tverrfaglige team, kan funn fra kartlegging av ulike aspekter ved livskvalitet følges opp av rett instans eller profesjon. For eksempel kan logopeder og psykologer ha et tettere samarbeid der de deler kunnskap og erfaringer. Dette for å gi mennesker med afasi et godt tilbud til rehabilitering (Brumfitt & Barton, 2006).

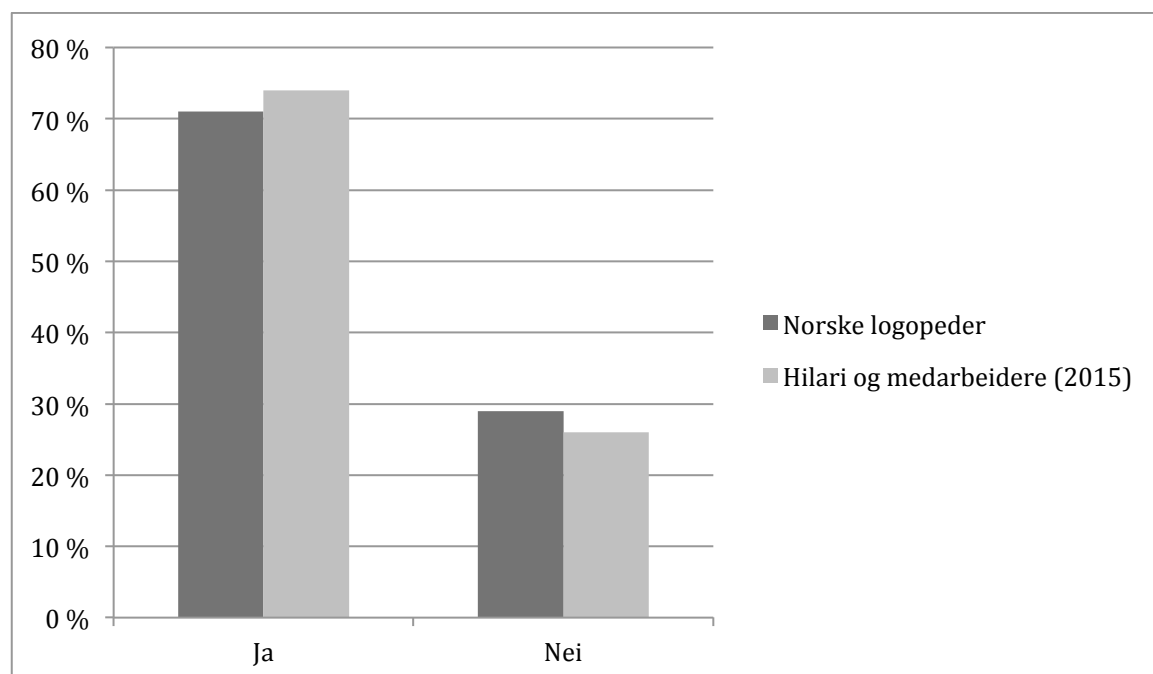
Vedrørende strukturert intervju, ble logopedene spurt om dette i spørsmål 17. Det er usikkerhet knyttet til om oversettelsen av dette spørsmålet er helt i tråd med innholdet i spørsmålet i originalundersøkelsen. På tross av dette er det fortsatt interessant å se om norske logopeder benytter strukturert intervju for å utforske spekter ved livskvalitet. 101 av logopedene ”nei” og 13 svarte ”ja”. Dette tyder på at strukturert intervju ikke er vanlig å ta i bruk når logopedene kartlegger livskvalitet. Om strukturert intervju er en vanlig form for vurderingsmetode i møte med mennesker med afasi, er vanskelig å finne evidens for i forskningslitteraturen.



Undersøkelsens resultater om kartlegging av livskvalitet, kan gi svar på første del av andre forskningsspørsmål: *Hvilke kartleggingsmetoder bruker logopedene og hva anser de som barrierer og tilretteleggende faktorer for å kunne inkludere mål om livskvalitet?* Over halvparten av logopedene svarer at de benytter uformelle metoder som samtale og observasjon. Noen av logopedene svarer at de også benytter formelle verktøy. Verktøyene som ble brukt er SALK-39 og VASAS. Resultatene forteller også at flere logopeder både fokuserer på livskvalitet før behandling/undervisning og som del av den første vurderingen/kartleggingen.

### 4.3.3 Livskvalitet som hovedmål for behandling/undervisning

Livskvalitet har vist seg å være et viktig perspektiv i rehabilitering og flere legger frem at økt livskvalitet er et hovedmål i møte med mennesker med afasi (Ross, 2010; Worrall & Holland, 2003; Simmons-Mackie, 2008). I spørsmål 15 ble logopedene spurt om de anser livskvalitet for å være hovedmålet med behandling/undervisning ved afasi. De fleste logopedene betraktet livskvalitet som hovedmålet i behandling/undervisning med mennesker med afasi (N=71%). I likhet med undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) svarte de fleste logopedene dette (N=74%).



Figur 4: Livskvalitet som hovedmål for behandling/undervisning

For de norske informantene (29%) som ikke anser livskvalitet som hovedmål for behandling/undervisning, ble det foretatt en tematisk analyse av svaret på spørsmål 16. Skulle logopedene svare på hva de anså som hovedmålet ved behandling/undervisning. For disse logopedene svarte de aller fleste at kommunikasjon var hovedmålet med deres behandling/undervisning. Også deltakelse og autonomi ble nevnt av flere logopeder. Samtidig var det flere logopeder som fortsatt anså livskvalitet som et viktig mål i sitt arbeid.

”Som oftest er hovedmålet å kunne kommunisere, formidle tankene/ønskene sine så godt som mulig i det daglige. Indirekte er det rettet mot livskvalitet. Er opptatt av at vedkommende kan ha en så godt som mulig hverdag og jobber derfor med å bedre kommunikasjonsmuligheter rettet mot ulike situasjoner”

Undersøkelsen til Brown og medarbeidere (2010) viste at kommunikasjon er en viktig komponent for å leve vellykket med afasi. I rehabiliteringsarbeidet med mennesker med afasi vektlegger Ross og Wertz (2003) to områder som kan virke positivt på livskvalitet. Disse to områdene kan også sees i sammenheng med de norske informantenes fokus på kommunikasjon som hovedmål. Det første området er trening av språk og tale. Slik kan man styrke kommunikasjonsferdighetene som videre vil ha en positiv effekt på deres autonomi. Det andre området er å arbeide med samfunnsdeltakelse. Her omhandler det om å legge vekt på barrierer man eventuelt skulle ha for å delta i en gitt situasjon og å styrke menneskets identitet i sosiale forhold. Områdene til Ross og Wertz (2003) og fokus på hovedmål for behandling/undervisning hos logopedene, kan sees i sammenheng med den konsekvensfokuserete tilnærmingen til afasi. Her handler det blant annet om å bidra til aktiv deltakelse i samfunnet, livsutfoldelse og evnen til å kommunisere med andre (Qvenild et al., 2010). Arbeidet med å forbedre språket kan virke som et hjelpemiddel for å kunne oppnå det som er viktig for mennesket med afasi (Chapey et al., 2009; Qvenild et al., 2010; Thompson & Worrall, 2008).

I spørsmål 19 ble logopedene spurt om de inkluderte eksplisitte mål knyttet til livskvalitet i behandling/undervisning. 53% av logopedene svarte at de inkluderte eksplisitte mål og 47% svarte at de ikke gjorde dette i behandling/undervisning. I undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) ser man at det er noen flere logopeder som inkluderer eksplisitte mål; 68% svarer at de gjør dette i behandling/undervisning. På spørsmål 16 i den norske undersøkelsen, svarte majoriteten at de anså kommunikasjon som hovedmål for

behandling/undervisning, men også deltakelse i samfunnet, sosiale forhold og autonomi ble også beskrevet av flere. Med fokus på livskvalitet og de aktuelle faktorene som påvirker svarte en av logopedene:

”Jeg mener at dette med samfunnsdeltakelse og nære relasjoner er viktig for livskvaliteten. For å kunne delta i sosiale settinger og opprettholde nære relasjoner er det viktig å kunne kommunisere på en eller annen måte. Derfor anser jeg dette som hovedmålet. Å finne en kommunikasjonskanal som pasienten og pårørende kan benytte i hverdagen”

Å ha kommunikasjon som hovedmål i behandling/undervisning kan sees i sammenheng med å ha følelsen av sosial tilhørighet og opprettholde sin identitet. Når sosial deltakelse og fellesskap blir påvirket av kommunikasjonsvansker, kan dette ha en negativ virkning på et menneskets livskvalitet (Simmons-Mackie, 2008, Kagan, 1998). For mange vil ikke den språklige funksjonen kunne trenes opp til hva den var før afasien inntraff (Cruice et al., 2006). Med funksjonell kommunikasjon vil man kunne prøve å kommunisere tilstrekkelig enten verbalt eller med bruk av andre strategier eller hjelpemidler. Det handler også om å kunne føle seg selvstendig og kunne uttrykke seg på den måten man ønsker (Byng, Poud & Parr, 2000). Mennesket med afasi og logopeden vil sammen kunne finne løsninger som passer den enkelte. Her kan fokus være å finne de løsningene som på best mulig måte kan kompensere for den nedsatte kommunikasjon- og språkferdigheten. Det som ligger som fokus innen funksjonell kommunikasjon er at mennesket med afasi skal kunne ha mulighet til å delta i samtaler, representere sine meninger, kunnskaper og seg selv (Cruice et al., 2003; Kagan, 1998).

Per i dag har ikke norske logopeder et tydelig overordnet pålegg om å arbeide livskvalitetsrettet. Men ut fra modellen til Hilari og medarbeidere (2015b) om faktorerens påvirkning på livskvalitet, kan man nå se at flere av faktorene blir dekket i de norske informantenes hovedmål for behandling/undervisning. Kommunikasjon er den faktoren som særlig blir trukket frem, men også deltakelse og autonomi er beskrevet av logopedene. Et skille mellom faktorene er vanskelig å angi og man kan se at faktorene påvirker hverandre. Livskvalitet kan dermed sees på som et overordnet mål i behandling/undervisning slik logopedene legger frem i spørsmål 15. Videre vil sosial deltakelse, autonomi og særlig funksjonell kommunikasjon, kunne virke som hovedmål til behandling/undervisning. Samtidig er det et viktig poeng at mål for behandling/undervisning blir etablert sammen med

mennesket med afasi. Hvordan mennesket opplever sin livskvalitet bør få en betydning for mål man setter behandlingen/undervisningen (Berg & Haaland-Johansen, 2011). En av logopedene ordlegger seg slik:

”Jeg setter mål sammen med hver enkelt pasient eller pårørende. Det å kunne kommunisere så godt som mulig på tross av språkvanskene er vel et av hovedmålene. Å kunne leve et godt liv med afasi”

#### **4.3.4 Barrierer og tilretteleggende faktorer for livskvalitet i klinisk arbeid**

For å kunne inkludere mål om livskvalitet i praksis ble logopedene spurt om hva de anså som de viktigste barrierene og de viktigste tilretteleggende faktorene i spørsmål 20 og 21. I spørsmål 20 krysset flest logopeder av for organisasjonsmessige barrierer (organisasjonenes arbeidsmåter, struktur eller rutiner; barrierer knyttet til personale eller ressurser etc.) (N=46), etterfulgt av personlige barrierer (manglende utdanning/opplæring i arbeid med livskvalitet, fagetiske retningslinjer eller profesjonens verdisystem inkluderer ikke livskvalitet som et mål for rehabilitering etc.) (N=38), samfunnsskapt barrierer (utilstrekkelige finansieringsordninger, kulturelle forhold, holdningsmessige barrierer etc.) (N=36), ingen av de overnevnte (N=26) og annet (N=22) I undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) hadde også flest krysset av for organisasjonsmessige barrierer, men til forskjell hadde samfunnsmessige barrierer fått flere avkryssninger enn personlige barrierer i den internasjonale undersøkelsen. For de som hadde krysset av for ”annet” og skrevet et svar med egne ord., svarte noen av logopedene at tiden ikke strakk til, barrierer hos klienten, samarbeid med andre instanser og enkelte forstod ikke spørsmålet.

I spørsmål 21 ble logopedene spurt om hva de anså som de tilretteleggende faktorene for å inkludere mål om livskvalitet i praksis. Personlige fortrinn (fagetiske retningslinjer eller profesjonens verdisystem, utdanning/opplæring i arbeid med livskvalitet etc.) var krysset av flest ganger (N=64), etterfulgt av organisasjonsmessige fortrinn (organisasjonens arbeidsmåter, struktur eller rutiner, personale eller ressurser etc.) (N=53) og samfunnsmessige fortrinn (tilstrekkelig finansiering, kulturelle forhold, holdninger etc.) (N=44). Dette stemmer overens med undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b). For de som hadde krysset av for ”annet” svarte de fleste logopedene samarbeid med andre instanser og noen svarte at de ikke forstod spørsmålet. For de informantene som ikke forstod spørsmålet virket det som om de syntes at selve formuleringen og spørsmålstillingen ble for

likt spørsmål 20. Når spørsmål virker uklare og informantene ikke forstår spørsmålet vil dette kunne true undersøkelsens reliabilitet. Informantene kan svare ut fra hva de tror er riktig eller unnlate å svare på spørsmålet (Creswell, 2012), noe som har hendt både i spørsmål 20 og 21. Dette gjelder imidlertid et fåtall av informantene.

Personlige barrierer og personlige tilretteleggende faktorer ble blant annet utdypet med eksempelet ”fagetiske retningslinjer”. Per i dag har ikke norske logopeder retningslinjer som eksplisitt beskriver arbeid livskvalitet eller som viser til et tydelig overordnet pålegg om å arbeide livskvalitetsrettet. I 2010 ga Helsedirektoratet imidlertid ut nasjonale faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, og dette er kanskje det nærmeste vi kommer slike anbefalinger. Disse retningslinjene gir blant annet anbefalinger knyttet til det logopediske tilbudet for mennesker med afasi. Det overordnede målet med rehabilitering er at den enkelte skal kunne oppnå språk- og kommunikasjonsferdigheter slik at deltakelse i eget liv kunne skje på den måten man selv ønsker. Videre skriver de at den logopediske oppfølgingen skal bidra til mestring og livskvalitet (Helsedirektoratet, 2010). Siden livskvalitet ikke ser ut til å være et tydelig kommunisert mål for logopedisk arbeid med personer med afasi, kan man forstå at enkelte logopeder betrakter dette som en barriere. Norsk logopedlag legger heller ikke frem livskvalitet på en eksplisitt måte i sine yrkesetiske retningslinjer. Det som står er at Norsk logopedlag arbeider i overenstemmelse med de lover og regler som gjelder for The International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP) (Norsk logopedlag). Derimot skriver IALP (2015) på sin nettside at et av deres mål er å forbedre livskvaliteten for mennesker med stemme-, tale-, språk-, svelge-, og hørselsvansker. Indirekte kan en tenke seg at dette også gjelder norske logopeder, men igjen er det vanskelig å finne frem til dette på IALPs nettside. Når de overordnede målene om livskvalitet ikke er tydelig fremlagt, kan man heller ikke regne med at logopedene nødvendigvis føler seg forpliktet av dette.

En annen barriere er manglende utdanning/opplæring. En av logopedene beskriver dette under ”annet”:

”Jeg tror også at manglende fokus/opplæring i arbeid med livskvalitet under studiet bidrar til at noen ikke føler seg komfortabel med å ha det som et mål i undervisningen.

En nyere undersøkelse der man har gjort dybdeintervjuer med 14 danske logopeder forteller at logopedene ikke anser skoleutdannelsen som tilstrekkelig for å kunne håndtere livskvalitet i praksis, og de mener at utdannelsen burde gi økt bevissthet om livskvalitet. Logopedene mente at post-qualification, som jeg tolker som kurs og videreutdanning etc., var viktig og nyttig for læring om livskvalitet. Logopedene etterspurte videre kursing og utdanning om teori innen livskvalitet, samt praktisk og erfaringsmessig kunnskap. Videre viste logopedene seg motivert for å lære teknikker for coaching, kartleggingsmetoder og hvordan utforske livskvalitet sammen med mennesket med afasi (Cruice et al., 2016).

Den danske og norske utdannelsen er noe ulik og dermed kan det være vanskelig å si om de norske logopedene vil ha samme oppfatning. I Danmark er logopediutdannelsen på 5 år, der oppbyggingen er en logopedisk grunnutdanning på 3 år og videreutdanning på 2 år (Cruice et al., 2016). Logopedutdannelsen i Norge har tidligere vært en videreutdanning fra lærer- eller førskolelærerutdanningen. Fra 1991 har logopediutdannelsen vært en universitetsutdanning der studenter både med og uten med ulike pedagogiske grunnutdannelse kan få plass på studiet (Rygvold, 2005). Med økt kunnskap vil det logopediske fagfeltet være i forandring (ibid), og man kan anta at utdanningen med dets litteratur endrer seg i takt med dette. Innen afasifeltet har tilnærmingen til behandling også endret seg fra et perspektiv der målet var å tilbakeføre språklige ferdigheter (vanskebasert), til å tillegge funksjonell kommunikasjon (konsekvensfokusert) (Patterson & Chapey, 2008). Livskvalitet har også hatt økt fokus og forskning rundt dette har vært aktuell de siste 15-20 årene (Cruice et al., 2010). Med utgangspunkt i dette og siden logopeder kan ha mer fokus på konsekvensfokusert tilnærming i behandling, kan man også tenke seg at livskvalitet har fått et større fokus og at mål om livskvalitet i praksis er mer aktuelt for praktikerene i dag enn for 20-30 år siden.

Flere av de norske logopedene bemerket at samarbeid med andre yrkesgrupper både er en barriere og en tilretteleggende faktor for å kunne inkludere mål om livskvalitet i praksis. Dette kan være påvirket av organisasjonens arbeidsmåter, struktur og rutiner, samt finansieringsordninger. En av logopedene beskriver dette:

”Livskvalitet er en altomfattende sak. Bli kanskje et fellesansvar mellom logoped, fysioterapeut, ergoterapeut, lege, pleiepersonell? Litt usikkert om ingen eller alle tar ansvaret?”

Å arbeide med de språklige og kommunikative aspektene ved afasi er nærmest en selvfølge, men hvor langt logopedene skal strekke seg til å arbeide med de psykiske forhold som følge av afasi, er heller udefinert. Når vanskene blir av en slik karakter at logopedene ikke har tilstrekkelig kompetanse til å hjelpe, kan man se behovet for et tverrfaglig samarbeid slik som logopedene i den norske undersøkelsen bemerker. I de yrkesetiske retningslinjene for Norsk logopedlag står det at man som medlem skal formidle sin faglige kompetanse, erfaring og ferdigheter til andre medarbeidere og at man skal oppsøke et godt samarbeid med andre yrkesgrupper. Som logoped er man kvalifisert til å veilede andre fagpersoner og det er viktig at man som logoped er bevisst sin rolle som rådgiver (Brumfitt, 1993).

Livskvaliteten blir påvirket av flere ulike faktorer og noen av disse ligger utenfor kompetansen til hva en logoped kan gjøre noe med, men alle faktorene bør tas hensyn til for å gi et godt tilbud til rehabilitering til mennesket med afasi (Cruice et al., 2010). Brumfitt og Barton (2006) legger frem at opptil 50% av de menneskene som får afasi, på et tidspunkt vil få depresjon. Å arbeide med depresjon vil for en logoped ikke være en del av ens faglige fokus og kompetanse, men logopedene kan spille en viktig rolle i å hjelpe om depresjon skulle oppstå. I samarbeid med psykolog kan man sammen skape en effektiv måte å hjelpe mennesket med afasi. Logopedene kan blant annet gi råd om hvilke kartleggingsverktøy og metoder som er egnet og på hvilken måte psykologen kan føre en dialog med mennesket med afasi (Brumfitt & Barton, 2006).

Resultatene viser at logopedene anser flere momenter som barrierer og tilretteleggende faktorer for å inkludere mål om livskvalitet i sin praksis. Dette gir svar på andre del av det andre forskningsspørsmålet: *Hvilke kartleggingsmetoder bruker logopedene og hva anser de som barrierer og tilretteleggende faktorer for å kunne inkludere mål om livskvalitet?*

Logopedene anså organisasjonsmessige barrierer som mest sentrale for å kunne inkludere mål om livskvalitet i praksis, etterfulgt av personlige barrierer og samfunnsmessige barrierer. Hva gjelder tilretteleggende faktorer var personlige fortrinn krysset av flest ganger, etterfulgt av organisasjonsmessige og samfunnsmessige fortrinn.

## 4.4 Forskning om livskvalitet

Det siste spørsmålet i denne undersøkelsen handler om hva logopedene mente det trengtes mer forskning på innen feltet afasi og livskvalitet. I spørsmål 22 skulle logopedene rangere de tre viktigste forskningsområdene knyttet til afasi og livskvalitet. Det ble gjort forsøk på å gjøre avkrysningen så intuitiv som mulig i den norske nettløsningen, slik at informantene skulle kunne rangere svarene sine. De tre viktigste forskningsområdene (etter den enkelte informantens syn) skulle krysses av som henholdsvis nummer 1, 2 og 3. Etter at undersøkelsen ble avsluttet og resultatene var samlet inn, kunne man se at flere av logopedene hadde misoppfattet hvordan de skulle krysse av i spørreskjemaet. 36 av informantenes svar ble dermed ikke inkludert for dette spørsmålet. En pilotundersøkelse er ment å sikre undersøkelsen validitet og reliabilitet, men dette problemet hadde ikke blitt fanget opp i pilotundersøkelsen. At undersøkelsen har mistet svar fra 36 informanter kalles enhetsfracfall og kan gi en skjevhet i resultatene (Haraldsen, 1999). Til gjengjeld er det 78 logopeder som har svart på spørsmålet, og svarene fra disse viste seg å samsvare med funnene fra undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b).

Tabell 6: Viktige forskningsområder for livskvalitet

Undersøkelse	Norsk utvalg	Hilari og medarbeidere
	N %	(2015) N %
- Hvordan påvirker afasi livskvaliteten til personen med afasi	47	43
- Hvordan påvirker afasi livskvaliteten til pårørende og familien	45	31
- Hvilke faktorer påvirker livskvalitet ved afasi	47	47
- Sammenligne livskvalitet ved afasi med livskvalitet ved andre diagnoser	4	8
- Gyldige og pålitelige verktøy for å kartlegge livskvalitet hos personer med afasi	41	42
- Effektive tiltak for å bedre livskvalitet ved afasi	72	58
- Oversiktsforskning (systematic reviews)	21	23



knyttet til tiltak for å bedre livskvalitet ved afasi		
- Komparative studier av ulike tiltak for å bedre livskvaliteten ved afasi	12	30
- Samfunnsøkonomiske analyser (kostnad-nytte-analyse) av ulike tiltak for å bedre livskvalitet ved afasi	10	19
- Annet: beskriv	1	3

Informantene i begge undersøkelsene betrakter effektive tiltak for å bedre livskvalitet ved afasi, som det viktigste forskningsområdet. Hvordan afasi påvirker livskvaliteten til personer med afasi og hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten ved afasi, er de to neste forskningsområdene som ansees som viktig i begge undersøkelsene.

I 2003 publiserte tidsskriftet *Aphasiology* en utgave dedikert til temaet livskvalitet.

Kunnskapen om hvordan afasi påvirker livskvalitet var relativt ny på den tiden, og Worrall og Holland (2003) etterlyste i sin artikkel å få vite mer om hvordan og hvor mye afasi påvirker et menneskes livskvalitet. Det har blitt utført mye forskning på afasi og livskvalitet siden da. Med tanke på fremtidig forskning kan det være interessant også å ta spesifikt utgangspunkt i hva logopedier i praksisfeltet opplever som relevante områder eller tema å forske på. Pollock, St George, Fenton og Firkins (2012; 2014) gjennomførte nylig en systematisk studie for å identifiserte de ti viktigste forskningsspørsmålene knyttet til livet etter hjerneslag.

Forskningsmetodisk tar studien utgangspunkt i en metode i fire faser (et *priority setting project*), som er utviklet med tanke på at fagfolk, personer med en vanske/lidelse og deres pårørende sammen gjennomgår en prosess for å utkrystallisere relevante forskningsspørsmål innen et helseområde. Prosjektet samlet inn 548 "treatment uncertainties", som siden ble redusert til 226 unike forskningsspørsmål. 97 personer (55 fagpersoner og 42 slagrammede eller nærpersoner) deltok i en prioriteringsprosess. Prosjektet munnet ut i ti forskningsspørsmål, som man på tvers av ståsted (fagperson, rammet, pårørende), anså som viktige. Blant disse ti, kan man hevde at tre er relatert til livskvalitet:

2. What are the best ways to help people come to terms with the long-term consequences of stroke?
8. How can stroke survivors and families be helped to cope with speech problems?
9. What are the best ways to improve confidence after stroke, including stroke clubs or groups, offering support, one-to-one input, and re-skilling?

At tre av ti spørsmål kan anses for å være knyttet til livskvalitetsrelaterte tema, er med på å gi prioritet eller betydning til forskning på livskvalitet ved hjerneslag, både ved afasi og ellers.

Funnene fra den norske undersøkelsen og fra undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b), vedrørende forskningspreferanser, er med på å bidra til ytterligere å spesifisere hva praktikere anser som viktig forskning i fremtiden. Det må legges til, at disse to undersøkelsene er langt mindre systematiske på dette feltet enn undersøkelsen til Pollock og kollegaer (2012). Men likevel kan man betrakte resultatene som av verdi. Resultatene gir et innblikk i hvilke spørsmål et utvalg av logopedier anser som sentrale for fremtidig forskning på livskvalitet.

Spørsmålet som var rangert som nummer tre i undersøkelsen til Pollock og medarbeidere (op. cit.), er det også verdt å merke seg:

3. What are the best ways to help people to recover from aphasia?

Afasi vektet med andre ord sterkt i Pollocks undersøkelse, slik at spørsmålet knyttet til god (best) afasirehabilitering plasserer seg som topp tre av viktige forskningsspørsmål for fremtiden innen hjerneslagområdet, i tillegg til spørsmål åtte (referert over), som tar for seg hvordan personen som er rammet og den pårørende kan hjelpes til å mestre (*cope with*) talevansker som følge av slag.

Det har i noen tid være et stort fokus på evidensbaserte og "effektive" tiltak innen flere profesjoner og helseområder, så også innen norsk logopedi (Høier, 2015). Sentrale forskere etterspør i tråd med dette evidensbaserte tiltak, også knyttet til livskvalitet ved afasi (Hilari, Cruice, Sorin-Peters & Worrall, 2015a). At logopedene i undersøkelsene (den norske og den internasjonale) etterspør forskning på effektive tiltak kan derfor forstås på minst to måter: Enten er funnet i tråd med tidsånden, der effekt og evidens er honnørord, og dermed mest et uttrykk for hva praktikere (fra forskere, politikere, andre) ofte får fremlagt som god og nødvendig forskning. Eller så ønsker praktikerne i undersøkelsene reelt slik forskning knyttet til effektive tiltak, basert på hva de savner i eller ønsker for egen og andres logopediske praksis.

Logopedene i denne undersøkelsen legger frem flere områder de anser som viktige forskningsområder for livskvalitet. Dette vil gi svar på det siste forskningsspørsmålet i denne undersøkelsen: ***Hva mener logopedene det trengs mer forskning på?*** Logopedene rangerte de tre viktigste forskningsområdene og betraktet effektive tiltak for å bedre livskvalitet ved afasi som det viktigste forskningsområdet, etterfulgt av spørsmål om hvordan afasi påvirker livskvalitet, og hvilke faktorer som påvirker livskvalitet ved afasi.

## 5 Avslutning

Formålet med denne masteroppgaven har vært å få en dypere forståelse av logopedenes perspektiv og hvordan logopeder arbeider med livskvalitet hos mennesker med afasi. Ved å foreta en spørreundersøkelse med kvantitativ og kvalitativ metode basert på tre forskningsspørsmål, har jeg tilegnet en forståelse om hvordan logopeder tilnærmer seg livskvalitet i sitt arbeid. Gjennom analyse, presentasjon og drøfting av resultater har jeg forsøkt å gi en fullkommen forklaring av fenomenet. I dette kapittelet skal jeg svare for oppgavens problemstilling gjennom en kortfattet presentasjon av undersøkelsens funn. Oppgavens hovedproblemstilling er som følger:

*Hvordan inkluderer logopeden livskvalitet i arbeidet med mennesker med afasi?*

### 5.1 Hvordan inkluderer logopeden livskvalitet i arbeidet med mennesker med afasi?

Opgavens problemstillingen belyses gjennom undersøkelsens funn. Problemstillingen ble forsøkt operasjonalisert gjennom de tre forskningsspørsmålene som tidligere er presentert:

1. *Hvordan definerer logopeder livskvalitet og hvordan inkluderer de dette i praksis?*
2. *Hvilke kartleggingsmetoder bruker logopedene og hva anser de som barrierer og tilretteleggende faktorer for å kunne inkludere mål om livskvalitet?*
3. *Hva mener logopedene det trengs mer forskning på?*

Logopedene i denne undersøkelsen definerer livskvalitet som et subjektivt og komplekst fenomen, påvirket av faktorene helse, deltakelse, autonomi, kommunikasjon, personlige faktorer og miljømessige faktorer. Flere av logopedene definerte livskvalitet som å leve et godt liv. Dette er i sammenheng med Siri Næss (2001) sin definisjon av livskvalitet som psykisk velvære. Siden logopedenes definisjoner også reflekterer faktorer som forskning har vist påvirker livskvalitet, kan et fokus på disse områdene i behandling/undervisning ha en positiv effekt på livskvalitet hos mennesker med afasi (Hilari et al., 2012). Videre kan logopedenes forståelser og forklaringer av hva som er vesentlig ved livskvalitet best forstås ved bruk av flere ulike teoretiske perspektiver. For en stabil livskvalitet vil det være

utilstrekkelig med å kun ta utgangspunkt i en teori eller et aspekt (Næss, 2001). Logopedene anså generell livskvalitet, subjektivt/psykisk velvære og helse relatert livskvalitet som viktige aspekter relatert til livskvalitet, dette i likhet med funn fra undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b). I logopedisk arbeid betraktet de kommunikasjon, følelser, sosiale relasjoner og dagliglivets aktiviteter som viktig. Ut fra dette kan man tenke at flere av informantene muligens befinner seg innenfor en konsekvensfokuset tilnærming til behandling/undervisning.

Tidligere er det ikke dokumentert om livskvalitetsrettede samtaler skjer i møte med logoped, men enkelte studier hevder at dette kan forekomme ved siden av det "egentlig" logopediske arbeidet (Simmons-Mackie & Damico, 2011). I denne norske undersøkelsen stiller majoriteten av logopedene spørsmål om livskvalitet underveis i behandling/undervisning (N=89). Flere logopeder viser at de stiller spørsmål relatert til livskvalitet også før (N=47) og/eller etter (N=46) at behandling/undervisning tar til. Det er få logopeder som ikke stiller spørsmål relatert til livskvalitet i vårt utvalg (N=6). Halvparten av logopedene kartlegger livskvalitet som del av den første vurderingen/kartleggingen (N=56). Dette viser at logopedene tenker aktivt rundt livskvalitet i sitt arbeid med mennesker med afasi, og inkluderer dette allerede tidlig i møtet med mennesket med afasi.

Ved kartlegging av livskvalitet bruker de aller fleste logopedene uformelle kartleggingsmetoder som samtale og observasjon, og svært få benytter strukturert intervju (N=13). I likhet med funn fra undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b), var det få logopeder i det norske utvalget som benyttet formelle verktøy for å kartlegge livskvalitet hos mennesker med afasi. Et fåtall av logopedene navnga verktøy som er nyttige i kartlegging av livskvalitet. For de norske logopedene kan dette henge sammen med at vi har få formelle livskvalitetsmål som egner seg ved afasi, som er oversatt til norsk (Berg & Haaland-Johansen, 2015).

Ut fra resultatene i denne foreliggende undersøkelsen, kan en se at logopedene i aller høyeste grad betrakter livskvalitet som viktig i logopedisk praksis. De bruker i hovedsak uformelle kartleggingsmetoder, men de kartlegger ikke livskvalitet på en systematisk måte. Den samme tendensen ser vi også for logopedene i undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b).

På tross av at vi i Norge ikke har retningslinjer som eksplisitt beskriver livskvalitet eller som viser til et tydelig overordnet pålegg om å arbeide livskvalitetsrettet, anser de fleste logopeder

livskvalitet for å være et hovedmål for behandling/undervisning (N=81). I undersøkelsen til Hilari og medarbeidere (2015b) ser vi samme tendens. Logopedene som ikke angir livskvalitet som hovedmål (N=33), betraktet kommunikasjon som hovedmål for behandling/undervisning. Også faktorene deltakelse og autonomi ble nevnt av flere. Halvparten av logopedene inkluderer eksplisitte mål knyttet til livskvalitet i sitt arbeid (N=60). Av hindringer mot å kunne inkludere mål om livskvalitet i logopedisk arbeid, svarte flest logopeder at organisasjonsmessige barrierer var den viktigste barriere (N=46), etterfulgt av personlige barrierer (N=38) og samfunnsskapede barrierer (N=36). Av tilretteleggende faktorer er personlige fortrinn (N=64) angitt som den viktigste, etterfulgt av organisasjonsmessige fortrinn (N=53) og samfunnsmessige fortrinn (N=44). For fremtidig forskning rangerte logopedene flere forskningsområdene. I så måte anså logopedene forskning på effektive tiltak for å bedre livskvalitet ved afasi som det aller viktigste forskningsområdet (N=72%), etterfulgt av forskning på hvordan afasi påvirker for personer rammet av afasi (47%) og hvilke faktorer som påvirker livskvalitet ved afasi (47%).

## 5.2 Veien videre

Logopeder globalt anser livskvalitet som et viktig mål i sitt arbeid ved afasi (Cruice et al., 2016; Hilari et al., 2015b). Funn fra dette masterprosjektet antyder at det også kan være slik for norske logopeder. For å kunne gi et logopedisk tilbud der man arbeider målrettet med livskvalitet, rapporterer imidlertid informantene i det norske utvalget et behov for informasjon om og trening i bruk av strukturerte kartleggingsmetoder og formelle kartleggingsverktøy. Som vi tidligere har vist, bidrar resultater fra studien til Pollock og medarbeidere (Pollock, St George, Fenton, & Firkins, 2012; 2014) til å styrke antakelsen om at både *afasi* og *livskvalitet* bør stå høyt på agendaen for forskning relatert til hjerneslag i årene som kommer. Informantene i denne norske undersøkelsen, som utelukkende skulle uttale seg om forskning på afasi og livskvalitet, uttrykker størst behov for fremtidig forskning knyttet til effektive tiltak for å bedre livskvalitet ved afasi. Dette er det forskningsspørsmålet som både de norske og de internasjonale logopedene anser som viktigst. Studier som disse, der praktikere formidler sine forskningspreferanser, antyder hva praksisfeltet anser som relevant fremtidig livskvalitetsforskning. Forskning i tråd med disse preferansene, samt forskning som utforsker logopeders perspektiver og praksis, i afaologopedi og i logopedi generelt, vil være interessante innfallsvinkler til å følge opp arbeidet i denne oppgaven.

# Litteraturliste

- Aggernæs, A (1988) *Livskvalitet: en bog om livskvalitet som central begreb I sundhedsarbejde, social arbejde, kulturdebat og politik*. København: Foreningen af danske lægestuderendes forlag.
- American Speech and Hearing Association (2007). *Scope of Practice in Speech-Language Pathology*. Hentet 04.03.2016, fra <http://www.asha.org/policy/SP2016-00343/>
- Aström, M., Adolfsson, R., & Asplund, K. (1993). Major depression in stroke patients. A 3-year longitudinal study. *Stroke; a journal of cerebral circulation*, 24(7), 976.
- Barstad, A. (2014). *Levekår og livskvalitet : vitenskapen om hvordan vi har det*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Befring, E. (2002). *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Behling, O., & Law, K. S. (2000). *Translating Questionnaires and Other Research Instruments : Problems and Solutions*. Los Angeles, CA, USA: SAGE Publications Inc.
- Berg, K., & Haaland-Johansen, L. (2011). SALK-39 - et mål på livskvalitet hos personer med afasi. *Norsk tidsskrift for logopedi*.
- Berg, J. & Haaland-Johansen, L. (2015). *Afasi og livskvalitet*. LOGOS. Audiologopædisk Tidsskrift. (73), s. 9-11.
- Bowling, A. (1995). *Measuring disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales*. Buckingham: Open University Press.
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B., & Howe, T. (2010). Snapshots of success: An insider perspective on living successfully with aphasia. *Aphasiology*, 24(10), 1267-1295. doi: 10.1080/02687031003755429
- Brumfitt, S. (1993). Losing your sense of self: What aphasia can do. *Aphasiology*, 7 (6), s. 569-575.
- Brumfitt, S. M., & Sheeran, P. (1999). The development and validation of the Visual Analogue Self-Esteem Scale (VASES). *Br. J. Clin. Psychol.*, 38, 387-400.
- Brumfitt, S. (2006). Psychosocial aspects of aphasia: Speech and language therapists' views on professional practice. *Disability & Rehabilitation*, 2006, Vol.28(8), s. 523-534. doi: 10.1080/09638280500219349

- Brumfitt, S. M. og Baron, J. (2006). Evaluating emotional wellbeing in the person with aphasia: the interface between clinical psychology and speech and language therapy. I: *International Journal of Therapy and Rehabilitation* Vol 13 No 7. (s. 305-310).
- Byng, S., Pound, C. & Parr, S. (2000). Living with aphasia: A framework for therapy interventions. I I. Papathanasiou (ED.) *Acquired neurological communication disorders: A clinical perspective*. (s. 49-75). London: Whurr
- Chapey, R., Duchan, J. F., Elman, R. J., Garcia, L. J., Kagan, A., Lyon, J. G. & Simmons-Mackie, N. (2008). Life-Participation Approach to Aphasia: A Statement of Values for the Future. I R. Chapey (Red). *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (5th ed. utg.). (s. 279-289). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Christoffersen, L., & Johannessen, A. (2012). *Forskningsmetode for lærerutdanningene*. Oslo: Abstrakt forl.
- Code, C (2013). Significant Landmarks in the History of Aphasia and Its Therapy. I: I. Papathanasiou, C. Potagas & P. Coppens. *Aphasia and related neurogenic communication disorders*, (s.xix- xxiii). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K., Lind, M., & Qvenild, E., (2006). *Afasi og samtale: Gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus.
- Cranfill, T., & Wright, H. (2010). Importance of health-related quality of life for persons with aphasia, their significant others, and SLPs: Who do we ask? *Aphasiology*, 24(6-8), 957-968. doi: 10.1080/02687030903452624
- Creswell, J. W. (2012). *Educational research. Planning, Conducting, and Evaluating Quantitative and Qualitative Research*. Boston, Mass.: Pearson
- Cruice, M., Hill, R., Worrall, L., & Hickson, L. (2010). Conceptualising quality of life for older people with aphasia. *Aphasiology*, 24(3), 327-347. doi: 10.1080/02687030802565849
- Cruice, M., Isaksen, J., Randrup-Jensen, L., Eggers Viberg, M., & ten Kate, O. (2016). Practitioners' Perspectives on Quality of Life in Aphasia Rehabilitation in Denmark. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 67(3), 131-144.
- Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2006a). Perspectives of Quality of Life by People with Aphasia and Their Family: Suggestions for Successful Living. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(1), 14-24. doi: 10.1310/4JW5-7VG8-G6X3-1QVJ
- Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2006b). Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers. *Aphasiology*, 20(12), 1210-1225. doi: 10.1080/02687030600790136
- Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2011). Reporting on psychological well-being of older adults with chronic aphasia in the context of unaffected peers. *Disability and Rehabilitation*, 2011, Vol.33(3), p.219-228, 33(3), 219-228. doi:



10.3109/09638288.2010.503835

- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L., & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17(4), 333-353. doi: 10.1080/02687030244000707
- Dalemans, R. J. P., De Witte, L., Wade, D., & Van Den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 2010, Vol.45(5), p.537-550, 45(5), 537-550. doi: 10.3109/13682820903223633
- De Vaus, D. A. (2014). *Surveys in social research* (6.utg.). London: Routledge.
- Elman, R. J. (2007). The Importance of Aphasia Group Treatment for Rebuilding Community and Health. *Topics in Language Disorders*, 27(4), 300.
- Farquhar, M. (1995). Elderly people`s definitions of quality of life. *Social Science Medicine*, 41 (10), s. 1439-1446.
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2007). *Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. Hoboken: Wiley.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research: an introduction* (8.utg.). Boston, Mass: Allyn and Bacon.
- 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*, (s. 3-19). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins
- Haraldsen, G. (1999). *Spørreskjemametodikk etter kokebokmetoden*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Hellevik, O. (1997). *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap* (5. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Halvorsrud, L., & Kalfoss, M. (2007). The conceptualization and measurement of quality of life in older adults: a review of empirical studies published during 1994–2006. *European Journal of Ageing*, 4 (4), s. 229–246.
- Helsedirektoratet. (2010). *Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet Hentet 02.03.2016, fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/55/IS-1688-Nasjonal-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag-fullversjon.pdf>
- Hilari, K. (2011). The impact of stroke: are people with aphasia different to those without? *Disability and Rehabilitation*, 2011, Vol.33(3), p.211-218, 33(3), 211-218. doi:

10.3109/09638288.2010.508829

- Hilari, K. & Cruice, M. (2013). Quality of life. Approach to Aphasia. I: I. Papathanasiou, C. Potagas & P. Coppens. *Aphasia and related neurogenic communication disorders*, (s. 233-253). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Hilari, K., Cruice, M., Sorin-Peters, R., & Worrall, L. (2015a). Quality of Life in Aphasia: State of the Art. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 67(3), 114-118. doi: 10.1159/000440997
- Hilari, K., Klippi, A., Constantinidou, F., Horton, S., Penn, C., Raymer, A., Wallace, S., Zemva, N., & Worrall, L. (2015b). An International Perspective on Quality of Life in Aphasia: A Survey of Clinician Views and Practices from Sixteen Countries. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 67(3), 119-130. doi: 10.1159/000434748
- Hilari, K., Needle, J., & Harrison, K. (2012). What Are the Important Factors in Health-Related Quality of Life for People With Aphasia? A Systematic Review *Arch. Phys. Med. Rehabil.* (Vol. 93, pp. S86-S95).
- Høier, J. (2015). Et profesjonsperspektiv på logopedisk yrkesutøvelse. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 99(1), 53–66.
- Intercollegiate Stroke Working Party. (2012). *National clinical guideline for stroke*. London: Royal College of Physicians. Hentet 04.03.2016, fra <https://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahKewiKhYKP2dHLAhWiIpoKHSqcAqkQFggmMAE&url=https%3A%2F%2Fwww.rcplondon.ac.uk%2Ffile%2F1299%2Fdownload%3Ftoken%3DmcyQFjEq&usg=AQjCNFUBwjWl8cg7q1mMjgxxrh2mWqXQ&sig2=BPrWkBKrMEgAal3iDez0FA>
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816-830. doi: 10.1080/02687039808249575
- Kagan, A. (2011). A-from in action at the Aphasia Institute. *Seminars in speech and language*. 32(3). 216-28. doi: 10.1055/s-0031-1286176.
- Korpelainen, J., Hiltunen, P., Määttä, R., Mononen, H., Brusin, E., Sotaniemi, K., & Myllylä, V. (2000). Aphasia, Depression, and Non-Verbal Cognitive Impairment in Ischaemic Stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 10(6), 455-461.
- Kleven, T. A. (2002). Innledning. I T. A. Kleven (Red), *Innføring i pedagogisk forskningsmetode*. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering (s. 11-27). Oslo: Unipub forlag
- Kleven, T. A. (2015a). Begrepsoperasjonalisering. I T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsmetodologi* (2. Utg). (s. 141-183). Oslo: Unipub forlag og forfatteren.
- Kleven, T. A. (2015b). Ikke-eksperimentelle design. I T. Lund (Red.), *Innføring i*

- forskningsmetodologi (2. Utg). (s. 265-286). Oslo: Unipub AS.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lam, M. C. J. & Wodchis, P. W. (2010). The Relationship of 60 Disease Diagnoses and 15 Conditions to Preference-Based Health-Related Quality of Life in Ontario Hospital-Based Long-Term Care Residents. *Medical Care*, 48(4), 380-387. doi: 10.1097/MLR.0b013e3181ca2647
- Lassen, L. M. (2002). *Rådgivning. Kunsten å hjelpe*. Oslo: Aschehoug.
- Lind, M. & Haaland-Johansen, L. (2013). Kartlegging ved afasi: Hva gjør logopedier i Norge? *Norsk tidsskrift for logopedi*.
- Lund, T. (2015), Metodologiske prinsipper og referanserammer, I: T., Lund (red), *Innføring i forskningsmetodologi*. (s. 79-123). Oslo: Unipub Forlag AS
- Lundquist, L. (1997). *Oversættelse: problemer og strategier, set i tekstlingvistisk og pragmatisk perspektiv* (2.utg.). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Nordenfelt, L. (1991). *Livskvalitet och hälsa, teori och kritik*. Falköping: Almquist & Wiksell
- Nes, R. B. & Tambs, K. (2011) Genetiske årsaksfaktorer. I S. Næss, T. Moum, J. Eriksen (Red), *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. (s. 85-102). Bergen: Fagbokforlaget
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* Hentet 25. mars 2016, fra:  
<https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi-2006.pdf>
- Norsk Logopedlag. *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 17.mai.2016, fra  
<http://norsklogopedlag.no/yrkesetiske/>
- Næss, S. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. NOVA-Rapport 3/01
- Næss, S. (2011a). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum, J. Eriksen (Red), *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. (s. 15-51). Bergen: Fagbokforlaget
- Næss, S (2011b). Teorier. I S. Næss, T. Moum, J. Eriksen (Red), *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. (s. 69-82). Bergen: Fagbokforlaget
- Papathanasiou, I & Coppens, P. (2013). Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders: Basic Concepts and Operational Definitions. I: I. Papathanasiou, C. Potagas & P. Coppens. *Aphasia and related neurogenic communication disorders*, (s.xix- xxiii). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Parr, S. (2001). Psychosocial Aspects of Aphasia: Whose Perspectives? *Folia Phoniatrica et*

*Logopaedica*, 53(5), 266-288. doi: 10.1159/000052681

- Patterson, J.P. & Chapey, R. (2008), Assessment of Language Disorders in Adults, I: R. Chapey (red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication disorders*. (s. 64-160). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins
- Pinquart, M., Sörensen, S., & Light, L. L. (2000). Influences of Socioeconomic Status, Social Network, and Competence on Subjective Well-Being in Later Life: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 15(2), 187-224. doi: 10.1037/0882-7974.15.2.187
- Pollock, A., St George, B., Fenton, M., & Firkins, L. (2012). Top ten research priorities relating to life after stroke (Vol. 11, pp. 209-209).
- Pollock, A., St George, B., Fenton, M., & Firkins, L. (2014). Top 10 research priorities relating to life after stroke – consensus from stroke survivors, caregivers, and health professionals. *International Journal of Stroke*, 9(3), 313-320. doi: 10.1111/j.1747-4949.2012.00942.x
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Lind, M. (2010). Afasi og afasirehabilitering. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Qvenild (Red). *Afasi – et praksisrettet perspektiv*. (s. 23-41). Oslo: Novus forlag
- Reinvang, I. (1994). *Språkforstyrrelse etter hjerneskade*, Oslo: Universitetsforlaget
- Reinvang, I., & Engvik, H. (1980). *Norsk grunntest for afasi : handbok*. Oslo: Universitetsforl.
- Ringdal, B. (2003). *Pårørende i fokus. Grupper for afasirammedes pårørende*. Oslo: Novus forlag.
- Rose, M., Ferguson, A., Power, E., Togher, L., & Worrall, L. (2014). Aphasia rehabilitation in Australia: Current practices, challenges and future directions. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2014, Vol.16(2), p.169-180, 16(2), 169-180. doi: 10.3109/17549507.2013.794474
- Ross, K. B., & Wertz, R. T. (2002). Relationships between language-based disability and quality of life in chronically aphasic adults. *Aphasiology*, 16(8), 791-800. doi: 10.1080/02687030244000130
- Ross, K., & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 355-364. doi: 10.1080/02687030244000716
- Ross, A., Winslow, I., Marchant, P., & Brumfitt, S. (2006). Evaluation of communication, life participation and psychological well-being in chronic aphasia: The influence of group intervention. *Aphasiology*, 20(5), 427-448. doi: 10.1080/02687030500532786
- Rygvold, A.L. (2005), Logopedutdanningen i Norge – fra ettårig videreutdanning til mastergradsstudium, *Norsk tidsskrift for Logopedi*, 51(1), 30 -31

- Simmons-Mackie, N. (2008). Social Approaches to Aphasia Intervention. I R. Chapey (Red.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 290–317). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Simmons-Mackie, N., & Damico, J. S. (2011). Counseling and Aphasia Treatment: Missed Opportunities. *Topics in Language Disorders*, 31(4), 336-351. doi: 10.1097/TLD.0b013e318234ea9f
- Simmons-Mackie, N., Kagan, A., Victor, J. C., Carling-Rowland, A., Mok, A., Hoch, J. S., Huijbregts, M., Streiner, D. L. (2014). The assessment for living with aphasia: Reliability and construct validity. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2014, Vol.16(1), p.82-94, 16(1), 82-94. doi:10.3109/17549507.2013.831484
- Simmons-Mackie, N., Threats, T. T., & Kagan, A. (2005). Outcome Assessment in Aphasia: A Survey. *Journal of Communication Disorders*, 38(1), 1-27. doi: 10.1016/j.jcomdis.2004.03.007
- Skevington, S. M. (2002). Advancing cross-cultural research on quality of life: Observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of Life Research*, 11(2), 135-144.
- Sneeuw, K. C. A., Sprangers, M. A. G., & Aaronson, N. K. (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55(11), 1130-1143. doi: 10.1016/S0895-4356(02)00479-1
- Sullivan, M. (1992). Quality of life assessment in medicine. *Nordic Journal of Psychiatry*, 46(2), 79-83. doi: 10.3109/08039489209103305
- Sundhedsstyrelsen. (2011). Hjerneskaderehabilitering - en medicinsk teknologivurdering. København. Hentet 04. mars 2016, fra <http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/CB8CCFE77832456C8B1BABF2F558A661.aspx>
- The International Association of Logopedics and Phoniatrics [IALP] (2015). *The IALP Vision and Mission*. Hentet 17.mai 2016, fra [http://www.ialp.info/Vision\\_Mission](http://www.ialp.info/Vision_Mission)
- Thompson, C. K. & Worrall, L. (2008). Approaches to Aphasia Treatment. I N. Martin, C. K. Thompson & L. Worrall (red). *Aphasia rehabilitation: the impairment and its consequences*. (s. 3-24). San Diego, Calif: Plural Pub.
- UiO. (2016). *Hva er nettskjema* Hentet 22.mars 2016, fra <http://www.uio.no/tjenester/it/applikasjoner/nettskjema/mer-om/>
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag : en innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Veenhoven, R. (2000). The Four Qualities of Life. *Journal of Happiness Studies*, 1(1), 1-39. doi: 10.1023/A:1010072010360
- Verna, A., Davidson, B., & Rose, T. (2009). Speech-language pathology services for people with aphasia: A survey of current practice in Australia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2009, Vol.11(3), p.191-205, 11(3), 191-205. doi: 10.1080/17549500902726059
- Vickers, C. (2010). Social networks after the onset of aphasia: The impact of aphasia group attendance. *Aphasiology*, 24(6-8), 902-913. doi: 10.1080/02687030903438532
- Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis: En innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- WHO – World Health Organisation. (1997). *WHOQOL. Measuring Quality of Life*. Geneva: WHO. Hentet 03.01.2016, fra [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)
- Worrall, L., & Holland, A. (2003). Editorial: Quality of life in aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 329-332. doi: 10.1080/02687030244000699
- Worrall, L., Papathanasiou, I., & Sherratt, S. (2013). Therapy approaches to aphasia. I I. Papathanasiou, P. Coppens & C. Potagas (red), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. (s. 93-112). Boston: Jones & Bartlett Learning

# Vedlegg

## Vedlegg 1: Spørreskjema

### Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

Afasi har en stor innvirkning på livskvaliteten. Forskning innen feltet er i vekst, men det er fortsatt stor etterspørsel etter logopeders kunnskap og forståelse av livskvalitet i praksis.

#### Jobber du med eller har du jobbet med personer med afasi? \*

Hvis JA fortsett. Hvis NEI er du ikke i målgruppen. Fullfør/avslutt undersøkelsen ved å trykk "send" på neste side.

- JA
- NEI

Neste side

Avbryt

### Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

#### Spørsmål om bakgrunn

##### 1: Hvor gammel er du? \*

- 21-29 år
- 30-39 år
- 40-49 år
- 50-59 år
- 60 år eller eldre

##### 2: Kjønn \*

- Kvinne
- Mann

Forrige side

Neste side

Avbryt

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

### 3: Hvor mange års arbeidserfaring har du i arbeid med personer med afasi? \*

- Mindre enn 3 år
- 3-5 år
- 6-10 år
- 11-15 år
- 16-20 år
- 21-30 år
- Mer enn 30 år

### 4: Hvor mange afasiklienter har du hver uke? \*

Kryss av for ca antall

- Jobber ikke klinisk for tiden
- 1-5 klienter
- 6-10 klienter
- 11-15 klienter
- 16-20 klienter
- Flere enn 20 klienter

Kommentarer:

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

### 5: Hvor jobber du? \*

(Kryss av for alt som passer)

- Sykehus (akutt/subakutt)
- Rehabiliteringssykehus, inneliggende pasienter
- Rehabiliteringssykehus, dagpasienter
- Universitet/høyskole
- Syke-/pleiehjem
- Hjemmebasert tjeneste, hjemmebasert tjeneste, ambulerende team
- Voksenopplæringscenter
- PPT
- Kommunal ansatt
- Privat praksis
- Kompetansesenter
- Annet: beskriv

Annet: skriv inn svar

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)



## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

### 6: Hvor har du tatt din logopediske utdanning? \*

- Universitetet i Oslo
- Universitetet i Bergen
- Universitetet i Tromsø
- Universitetet i Nordland
- Statens spesiallærerhøgskole
- NTNU
- Høgskolen i Sogn og Fjordane (Studiesenter Sandane)
- Høgskolen i Nesna
- Annet: beskriv

Annet: skriv inn svar

Forrige side

Neste side

Avbryt

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

### Spørsmål om afasi og livskvalitet

### 7: Hvordan definerer du livskvalitet? \*

Forrige side

Neste side

Avbryt

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

### 8: Hvilke av de følgende aspekter ved livskvalitet anser du som viktig? \*

(Kryss av for alt som passer)

- Generell livskvalitet [personens opplevelse av eget liv sett i sammenheng med den kultur og de verdier han/hun omgis av, og i relasjon til personens egne mål, forventninger, standarder og bekymringer etc. (Verdens helseorganisasjon, 1993).]
- Helserelatert livskvalitet [den påvirkning afasien har på personens mulighet til å leve et fullverdig liv. Relateres ofte til personens subjektive vurdering av fysisk, mental/følelsesmessig og sosial fungering etc. (Berzon og medarbeidere, 1993).]
- Subjektiv/psykisk velvære [psykososial fungering, subjektiv opplevelse av velvære og tilfredshet med livet etc. (Fuhrer, 1994).]
- Positive eller negative følelser [Affect Balance Scale etc. (Bradburn, 1969).]
- Annet: beskriv

Annet: skriv inn svar

Forrige side

Neste side

Avbryt

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

### 9: Hvilke aspekter ved livskvalitet anser du som viktig å inkludere i arbeidet med afasiklienter? \*

(Kryss av for alt som passer)

- Følelser
- Kroppsbilde
- Kommunikasjon
- Dagliglivets aktiviteter
- Energi/overskudd
- Økonomisk trygghet
- Generell helse
- Autonomi (avhengig/uavhengig)
- Sosiale relasjoner
- Livstilfredshet
- Mobilitet
- Smerte
- Personlig syn på livet
- Fysisk helse
- Psykisk helse
- Psykososiale aspekter
- Sosiale aktiviteter
- Sosial støtte
- Spiritualitet, livssyn
- Miljøet
- Vitalitet
- Annet: beskriv

Annet: skriv inn svar

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

### 10: Hvordan får du vite noe om livskvaliteten til de afasirammede du jobber med? \*

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

**11: Stiller du personen med afasi spørsmål relatert til hans/hennes livskvalitet – før, under og/eller etter at undervisningen/behandlingen tar til? \***

(Uformell kartlegging.) Kryss av for alt som passer

- Ja, før
- Ja, underveis
- Ja, etter
- Jeg stiller ikke slike spørsmål
- Annet: beskriv

Annet: skriv inn svar

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

**12: Stiller du de pårørende spørsmål relatert til livskvalitet – før, under og/eller etter at undervisningen/behandlingen tar til? \***

(Uformell kartlegging.) Kryss av for alt som passer

- Ja, før
- Ja, underveis
- Ja, etter
- Jeg stiller ikke slike spørsmål
- Annet: beskriv

Annet: skriv inn svar

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

**13: Hvordan kartlegger du livskvalitet hos personen med afasi? \***

(Kryss av for alt som passer)

- Som en vurdering før igangsetting av behandling/undervisning
- Som et effektmål etter behandling/undervisning
- Jeg kartlegger ikke livskvalitet hos personer med afasi
- Annet: beskriv

Annet: skriv inn svar

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

---

14: Hvilke verktøy eller vurderingsformer bruker du for å kartlegge livskvalitet?

Skriv inn svar

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

---

15: Anser du livskvalitet for å være hovedmålet for behandling/undervisning ved afasi? \*

JA

NEI

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

---

16: Hva anser du som hovedmålet ved behandling/undervisning ved afasi?

Skriv inn svar

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

---

17: Utforsker du aspekter ved livskvalitet i form av et strukturert intervju med personen med afasi? \*

JA

NEI

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

18: Kartlegger du livskvalitet som del av den aller første (formelle eller uformelle) vurderingen/kartleggingen? \*

- JA  
 NEI

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

19: Inkluderer du eksplisitte mål knyttet til livskvalitet i behandlingen/undervisningen? \*

- JA  
 NEI

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

20: Hva vil du si er de viktigste (eventuelle) barrierene for å kunne inkludere mål om livskvalitet i praksis? \*

(Kryss av for alt som passer)

- Samfunnsskapt barrierer (utilstrekkelige finansieringsordninger, kulturelle forhold, holdningsmessige barrierer etc.)
- Organisasjonsmessige barrierer (organisasjonens arbeidsmåter, struktur eller rutiner; barrierer knyttet til personale eller ressurser etc.)
- Personlige barrierer (manglende utdanning/opplæring i arbeid med livskvalitet, fagetiske retningslinjer eller profesjonens verdisystem inkluderer ikke livskvalitet som et mål for rehabilitering etc.)
- Ingen av de ovennevnte
- Annet: beskriv

Annet: skriv inn svar

[Forrige side](#)

[Neste side](#)

[Avbryt](#)

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

### 21: Hva vil du si er de viktigste (eventuelle) fasiliterende/tilretteleggende faktorene for å kunne inkludere mål om livskvalitet i praksis? \*

(Kryss av for alt som passer)

- Samfunnsmessige fortrinn (tilstrekkelig finansiering, kulturelle forhold, holdninger etc.)
- Organisasjonsmessige fortrinn (organisasjonens arbeidsmåter, struktur eller rutiner, personale eller ressurser etc.)
- Personlige fortrinn (fagetiske retningslinjer eller profesjonens verdssystem, utdanning/opplæring i arbeid med livskvalitet etc.)
- Ingen av de ovennevnte
- Annet: Beskriv

Annet: skriv inn svar

Forrige side

Neste side

Avbryt

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

### 22: Hva trengs det mer forskning på?

Ranger de 3 viktigste områdene å forske på når det gjelder afasi og livskvalitet. Kryss av 1 (for det viktigste forskningsområdet), 2 og 3.

*NB! Det skal kun være tre avkryssninger i skjemaet.*

	1	2	3
Hvordan påvirker afasi livskvaliteten til personen med afasi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvordan påvirker afasi livskvaliteten til pårørende og familien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvilke faktorer påvirker livskvaliteten ved afasi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sammenligne livskvalitet ved afasi med livskvalitet ved andre diagnoser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gyldige og pålitelige verktøy for å kartlegge livskvalitet hos personer med afasi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Effektive tiltak for å bedre livskvalitet ved afasi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oversiktsforskning (systematic reviews) knyttet til tiltak for å bedre livskvalitet ved afasi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Komparative studier av ulike tiltak for å bedre livskvaliteten ved afasi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Samfunnsøkonomiske analyser (kostnad-nytte-analyse) av ulike tiltak for å bedre livskvalitet ved afasi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annet: beskriv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annet: skriv inn svar

Forrige side

Neste side

Avbryt

## Afasi og livskvalitet - Spørreundersøkelse om logopeders praksis

---

Takk for at du besvarte denne undersøkelsen.

Har du kommentarer til denne undersøkelsen (enkeltspørsmål eller undersøkelsen i sin helhet), skriv gjerne noen ord her:

---

[Forrige side](#)

[Send](#)

[Avbryt](#)

## Vedlegg 2: Originalt spørreskjema

### Appendix: 'quality of life in aphasia – survey of clinical practice' questions

(1) What is your age?

- 18–20 years
- 21–29 years
- 30–39 years
- 40–49 years
- 50–59 years
- 60 years or older

(2) What is your gender?

- Female
- Male

(3) What is your ethnic background?

(4) What languages do you speak?

(5) What country do you work in?

(6) How many years of experience do you have working with people with aphasia?

(7) In your current job, how many people with aphasia do you see each week?

- 0
- 1–5
- 6–10
- 11–15
- 16–20
- More than 20

(8) Where do you work with people with aphasia? (Select all that apply)

- Acute, subacute hospital
- Inpatient rehabilitation
- Outpatient rehabilitation
- Early supported discharge
- Community
- Long-term care
- Private practice
- University
- Other (please specify)

(9) How do you define quality of life?

(10) Which of the following perspectives on quality of life do you consider important? (Select all that apply)

- Overall quality of life [e.g. 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, 1993)]
- Health-related quality of life (e.g. the impact of aphasia on people's ability to lead a fulfilling life; typically incorporates subjective evaluation of physical, mental/emotional, family and social functioning [21])



- Subjective and psychological well-being (e.g. psychological functioning, subjective well-being and life satisfaction [22])
- Positive or negative affect (e.g. Affect Balance Scale [23])
- Other (please specify)

(11) Which quality of life domains do you consider important to incorporate into your practice with aphasia? (Select all that apply)

- Affect
- Body image
- Communication
- Daily activities
- Energy
- Financial security
- General/overall health
- In/dependence
- Interpersonal relationships
- Life satisfaction
- Mobility
- Pain
- Personal outlook
- Physical
- Health psychological health
- Psychosocial issues
- Social activities
- Social support
- Spirituality
- The environment
- Vitality
- Other (please specify)

(12) How do you use quality of life measures with people with aphasia? (Select all that apply)

- As an assessment
- As an outcome measure
- I do not use quality of life measures with people with aphasia
- Other (please specify)

(13) Which quality of life outcome measures or assessments do you use?

(14) Do you consider quality of life to be the primary aim of aphasia rehabilitation?

- Yes
- No

(15) What do you consider to be the primary aim of aphasia rehabilitation?

(16) Do you explore quality of life issues with people with aphasia in an interview format?

- Yes
- No

(17) Do you assess quality of life in aphasia as part of an initial assessment?

- Yes
- No

(18) Do you explicitly include quality of life goals in therapy?

- Yes
- No

(19) What are the greatest barriers (if any) to incorporating quality of life goals in your practice? (Select all that apply)

- Societal barriers (e.g. inadequate health care funding, cultural differences, attitudinal barriers)
- Organizational barriers (e.g. policy and procedural barriers, staffing barriers, resources)
- Personal barriers (e.g. professional value system does not acknowledge quality of life as a rehabilitation goal, lack of education or training in quality of life)
- None of the above
- Other (please specify)

(20) What are the greatest facilitators (if any) to incorporating quality of life goals in your practice? (Select all that apply)

- Societal (e.g. adequate health care funding, cultural, attitudinal)
- Organizational (e.g. policy and procedural, staffing, resources)
- Personal (e.g. professional value system, education or training in quality of life)
- None of the above
- Other (please specify)

(21) Rank the three most important research areas for quality of life in aphasia by assigning 1 (most important), 2 and 3 to the selection below.

- How is quality of life of people with aphasia affected by aphasia?
- How is the quality of life of caregivers/family affected by aphasia?
- What factors influence quality of life in aphasia?
- Comparisons of quality of life in aphasia to other disorders
- Valid and reliable measures of quality of life for people with aphasia
- Efficacious interventions to improve quality of life in aphasia
- Systematic reviews of interventions to improve quality of life in aphasia
- Comparative studies of different interventions to improve quality of life with aphasia
- Cost-benefit analyses of different interventions for improving quality of life in aphasia
- Other (please specify)

## Vedlegg 3: Informasjonsskriv

Kjære logopeder.

Afasi har stor innvirkning på livskvaliteten til personen som rammes og på familien. Forskning innen feltet er i vekst, men fortsatt vet vi lite om hvordan logopeder tenker og handler i sammenheng med afasi og livskvalitet. Det vil være viktig for feltet å vite mer om dette. I januar 2016 publiserte Katerina Hilari (logoped, forsker) og kollegaer en internasjonal surveyundersøkelse, der 16 land var representert. Undersøkelsen hadde som mål å få innsikt i logopeders perspektiver på livskvalitet og hvordan de inkluderer dette i sitt arbeid med personer med afasi.

Som masterstudent i logopedi ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo, har jeg et brennende ønske om å få gjort en tilsvarende undersøkelse her i Norge. Min masteroppgave vil dermed ta utgangspunkt i å replikere studien til Hilari og kollegaer. Deres spørreskjema (22 spørsmål) er oversatt til norsk. Det tar cirka 10-15 minutter å fylle ut skjemaet. Ingen svar er rett eller feil. Det er dine erfaringer og meninger vi er ute etter. Husk å les spørsmålene nøye, og svar etter beste evne.

Det er ønskelig at ALLE besvarer første spørsmål uavhengig om man arbeider med personer med afasi eller ikke. **Svarfrist: 16.mars 2016.** Link til spørreundersøkelsen:

<https://nettskjema.uio.no/answer/70921.html>

Frivillig deltakelse og anonymitet: Deltakelse i undersøkelsen er naturligvis frivillig og du kan trekke deg når som helst. Svarene dine er anonyme og data blir slettet etter innlevering av masteroppgaven. Vi registrerer ikke opplysninger som kan identifisere deg direkte, eller indirekte via for eksempel IP-adresser. Har du spørsmål eller kommentarer i forbindelse med denne undersøkelsen, ta gjerne kontakt med student Regine Jensen, [reginej@student.uv.uio.no](mailto:reginej@student.uv.uio.no) eller veileder Line Haaland-Johansen, [line.haaland-johansen@statped.no](mailto:line.haaland-johansen@statped.no)

Jeg håper du vil ta deg tid til å besvare denne undersøkelsen, og slik bidra til kunnskap om livskvalitet og afasi her i Norge. På forhånd tusen takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen

Regine Jensen, mastergradsstudent i logopedi ved Universitetet i Oslo

[reginej@student.uv.uio.no](mailto:reginej@student.uv.uio.no), +47 950 48 344

## Vedlegg 4: Brev fra NSD



Anne-Lise Rygvold  
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 06.05.2016

Vår ref: 48355 / 3 / BGH

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.04.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

48355	<i>Du er ikke bare ordene. En surveyundersøkelse av logopeders arbeid med livskvalitet hos afasirammede</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Anne-Lise Rygvold
Student	Regine Jensen

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Belinda Gloppen Helle

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

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

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 48355

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.06.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)