



UiO • Universitetet i Oslo

Mestringstro og livskvalitet blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker

*En kvantitativ undersøkelse av korrelasjoner og
gruppeforskjeller i mestringstro og livskvalitet*

Marthe Elise Seth

Masteroppgave i spesialpedagogikk

40 studiepoeng

Institutt for spesialpedagogikk

Det utdanningsvitenskapelige fakultet

Vår 2020

Mestringstro og livskvalitet blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker

*En kvantitativ undersøkelse av korrelasjoner og
gruppeforskjeller i mestringstro og livskvalitet*

© Marthe Elise Seth

2020

Mestringstro og livskvalitet blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker

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

Marthe Elise Seth

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Ervervet hjerneskade kan føre til dyptgripende begrensninger for den som rammes. Skaden kan påvirke så nær som alle aspekter ved livet, og knyttes til mellom annet uførhet, kronisk smerte, samlivsbrudd, sosial isolasjon, psykiske plager, kognitive svekkelser, og redusert livskvalitet. Ervervet hjerneskade kan ha flere ulike årsaker, som hjerneslag, traumatisk hjerneskade, hjernesvulst eller anoksiske skader. Personene som rammes kan være svært ulike hverandre, være i hvilken som helst alder, og komme fra alle sosiale lag.

I noen tilfeller vil en ervervet hjerneskade resultere i kognitive kommunikasjonsvansker, som ofte kompliserer livsutsiktene ytterligere. Disse vanskene kjennetegnes av utfordringer med blant annet forståelse, tale, samtaleferdigheter og sosial kompetanse, på bakgrunn av kognitive svekkelser knyttet til oppmerksomhet, hukommelse, prosessering og eksekutive funksjoner. Det antas at særlige vansker i kognitive og sosiale domener gjør det spesielt utfordrende å reintegreres i samfunnet etter skaden. Personer med kognitive kommunikasjonsvansker er ofte spesielt utsatt for ensomhet og sosial isolasjon.

En sentral del av rehabiliteringsarbeidet etter ervervet hjerneskade og kognitive kommunikasjonsvansker er å gjenopprette en tilfredsstillende grad av livskvalitet hos menneskene som rammes. Det finnes ingen entydig vei mot dette målet, og medregnet populasjonens heterogenitet er det ikke sannsynlig at én løsning vil passe alle. Dette understreker viktigheten av å undersøke ulike måter å styrke livskvalitet blant personer med kognitive kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskade.

Denne masteroppgavens mål er å undersøke hvorvidt mestringstro, en form for selvvrdering kjent fra positiv psykologi, kan henge sammen med livskvalitet hos mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker. Mestringstro defineres som individets tro på at de kan oppnå sine mål. Konseptet har i andre studier blitt assosiert med høyere livskvalitet og utholdenhet i møte med motgang. Funn indikerer at høy mestringstro kan knyttes til tilpasningsdyktighet, perspektivendring og mer realistiske forventninger etter ervervet hjerneskade. Dersom det er slik at personer med høy mestringstro også har høy livskvalitet, kan det i fremtiden være interessant å se om det finnes et kausalt forhold mellom disse to variablene. Dette vil kunne ha implikasjoner for rehabiliteringsarbeidet. Denne oppgaven vil også ta hensyn til den aktuelle populasjonens heterogenitet ved å undersøke hvorvidt det finnes gruppeforskjeller i livskvalitet og mestringstro på bakgrunn av etiologi og kjønn.

Masteroppgaven tar utgangspunkt i følgende problemstillinger: *Finnes det en sammenheng mellom grad av mestringstro og livskvalitet blant personer med kognitive*

kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskade? Med denne problemstillingen følger også en forventning: Det eksisterer en positiv korrelasjon mellom mestringstro og livskvalitet blant utvalget. Den andre problemstillingen lyder som følger: Finnes det gruppeforskjeller for mestringstro og livskvalitet avhengig av kjønn eller etiologi?

Datagrunnlaget til denne oppgaven kommer fra Silje Merethe Hansens doktorgradsprosjekt. Prosjektet er utformet som en randomisert kontrollstudie, og har til hensikt å undersøke effekten av to ulike behandlingsformer for kognitive kommunikasjonsvansker. Utvalget består av 49 deltakere (24 kvinner og 25 menn), som har utviklet kognitive kommunikasjonsvansker blant annet etter hjerneslag, traumatisk hjerneskade, hjernesvulst og anoksiske skader. Oppgaven benytter *pretest*-mål av mestringstro, målt ved *the general self-efficacy scale* (GSES) og livskvalitet, målt ved *percieved quality of life scale* (PQoL). For å besvare oppgavens problemstillinger ble det benyttet en kvantitativ tilnærming med deskriptivt design. Datamaterialet ble analysert ved hjelp av statistikkprogrammet SPSS, hvor blant annet Pearsons korrelasjonskoeffisient og t-test mellom uavhengige grupper ble benyttet.

Det ble funnet en moderat til sterk positiv korrelasjon mellom livskvalitet og mestringstro blant utvalget. Det ble ikke funnet signifikante gruppeforskjeller i livskvalitet eller mestringstro på bakgrunn av etiologi. Det ble ikke funnet signifikante gruppeforskjeller i livskvalitet mellom kjønn. Det ble for øvrig funnet en signifikant forskjell i mestringstro mellom kjønn. Kjønnforskjellene i mestringstro betegnes som stor.

Funn ser ut til å støtte antakelsen om et positivt forhold mellom mestringstro og livskvalitet. Denne masteroppgaven kan kun vitne om at personer med høy mestringstro i utgangspunktet også har høy livskvalitet, men flere relaterte studier, deriblant randomiserte kontrollstudier, indikerer at mestringstro kan være en verdifull del av rehabiliteringsprosessen etter kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade. Fravær av gruppeforskjeller mellom etiologier kan indikere at utfordringene disse personene opplever som følge av kognitive kommunikasjonsvansker er såpass like at de vil kunne ha nytte av lignende tiltak. Kjønnforskjellene i mestringstro kan også være verdifull kunnskap i rehabilitering, i den forstand at spesiell oppmerksomhet kanskje burde rettes mot å styrke kvinners mestringstro. Datagrunnlaget er for øvrig for lite til å kunne fastslå hvorvidt dette er en utbredt tendens. Mer forskning er nødvendig for å kunne si noe om hvorvidt rehabilitering burde tilpasses på bakgrunn av populasjonens heterogenitet.

Forord

Arbeidet med denne oppgaven har som for masteroppgaver flest vært en lang og lærerik prosess. Skrivearbeidet ble ytterligere komplisert av Corona-utbruddet, og de følgene som kom i kjølvannet av dette. Det har vært en spesiell tid, både på godt og vondt, og et vitnesbyrd om vår tilpasningsdyktighet og vårt samhold med hverandre.

Jeg vil derfor rette en stor takk til alle de som har hjulpet meg gjennom hele prosessen: Mine veiledere Silje Merethe Hansen og Melanie Kirmess, for gode råd og konstruktive tilbakemeldinger. Jeg vil også takke deltakerne i studien, dette hadde ikke vært mulig uten dere. En stor takk til mine studievenninner, som har bidratt både med råd og hyggelige avledninger, og til Hege, som alltid er der for meg, til og med når det er snakk om korrekturlesing. Til slutt vil jeg takke min kjære familie, venner, og samboer Tobias, for at dere har fulgt meg gjennom det hele og bidratt til at prosessen har blitt så smertefri som overhodet mulig.

Marthe Elise Seth, Oslo, 29.06.2020

INNHALDSFORTEGNELSE

1. INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn og valg av tema.....	1
1.2 Formål og problemstilling	2
1.3 Begrepsavklaringer	3
1.3.1 Ervervet hjerneskade	3
1.3.2 Kognitive kommunikasjonsvansker	3
1.3.3 Mestringstro	4
2. TEORI	5
2.1 Ervervet hjerneskade	5
2.1.1 Etiologi og kjennetegn for ervervet hjerneskade	6
2.1.1.1 Traumatisk hjerneskade	6
2.1.1.2 Hjerneslag	7
2.1.1.3 Anoksisk hjerneskade.....	7
2.1.1.4 Hjernesvulst.....	8
2.2 Kognitive kommunikasjonsvansker	8
2.2.1 Sosiale ferdigheter og kommunikasjon.....	9
2.2.2 Kognisjon	10
2.3 Livskvalitet.....	12
2.4 Mestringstro	16
2.4.1 Mestringstro, livskvalitet og kognitive kommunikasjonsvansker.....	18
2.5 Rehabilitering etter kognitive kommunikasjonsvansker	20
2.5.1 Hvordan kan rehabilitering bidra til å øke mestringstro?.....	22
3. METODE	25
3.1 Om doktorgradsprosjektet	25
3.2 Utvalg	26
3.3 Måleinstrumenter	27

3.3.1 Perceived Quality of Life Scale	27
3.3.2 The General Self-Efficacy Scale	28
3.4 Datainnsamlingsprosedyre	28
3.5 Dataanalyse	28
3.5.1 Manglende data og gjennomsnittsscorer	29
3.5.2 Test for normalitet.....	30
3.5.3 Undersøkelser av sammenhengen mellom to variabler.....	31
3.5.4 Sammenligning av ulike grupper	31
3.6 Reliabilitet	32
3.7 Validitet.....	33
3.7.1 Ytre validitet.....	34
3.7.2 Begrepsvaliditet.....	35
3.7.3 Statistisk validitet	36
3.7.4 Særlige validitetshensyn for masteroppgaven.....	37
3.8 Etske hensyn	38
4. RESULTATER	41
4.1 Test for normalitet.....	41
4.2 Finnes det en sammenheng mellom grad av mestringstro og livskvalitet blant personer med kognitive kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskade?.....	43
4.2.1 Korrelasjoner mellom PQoL og individuelle items i GSES	44
4.2.2 Korrelasjoner mellom GSES og individuelle items i PQoL	45
4.2.3 Korrelasjoner mellom individuelle items i PQoL og GSES	46
4.3 Finnes det gruppeforskjeller i mestringstro og livskvalitet avhengig av kjønn eller etiologi?.....	47
4.3.1 Kjønnforskjeller.....	47
4.3.2 Forskjeller mellom etiologier	48
5. DISKUSJON	49
5.1 Sammenhengen mellom mestringstro og livskvalitet	49

5.2 Livskvalitet blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker.....	51
5.3 Mestringstro blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker	54
5.4 Metodologiske utfordringer	57
6. AVSLUTTNING.....	60
6.1 Avsluttende kommentarer	62
LITTERATURLISTE	63
VEDLEGG	70

Antall ord i oppgaven: 22684

OVERSIKT OVER TABELLER

Tabell 3.1: Fordeling av etiologi med prosentandeler, s. 27

Tabell 3.2: Fordeling av utdanningsgrad med prosentandeler, s. 27

Tabell 3.3 Fordeling av nåværende arbeidsstatus med prosentandeler, s. 27

Tabell 4.1: Oversikt over resultater av test for normalitet, s. 41

Tabell 4.2: Oversikt over Shapiro-Wilk test for normalitet, s. 42

Tabell 4.3: Korrelasjonskoeffisienter mellom total PQoL og individuelle items i GSES, s. 44

Tabell 4.4: Korrelasjonskoeffisienter mellom total GSES og individuelle items i PQoL, s. 45

Tabell 4.5: T-test mellom uavhengige grupper for kjønnsforskjeller i PQoL og GSES, s. 47

Tabell 4.6: T-test mellom uavhengige grupper for deltakere med slag og TBI for PQoL og GSES, s. 48

OVERSIKT OVER FIGURER

Figur 4.1: Histogram, fordeling av datapunktene for PQoL, s. 41

Figur 4.2: Histogram, fordeling av datapunktene for GSES, s. 42

Figur 4.3: Scatterplot av korrelasjonen mellom PQoL og GSES, s. 43

1. INNLEDNING

1.1 Bakgrunn og valg av tema

Hjerneskode er en av hovedårsakene til permanent ervervet uførhet i dagens samfunn (Polinder, Haagsma, van Kalveren, Steyerberg, & van Beeck, 2015). En ervervet hjerneskode kan få konsekvenser for nær sagt alle aspekter av livet, og umiddelbart kan fremtidsutsiktene være endret for alltid. Diagnosen er kompleks, med varierende etiologi (Krogstad, 2015, s. 11) og menneskene som rammes betegnes som en heterogen gruppe (Vakil, 2005). De som overlever hjernesgraden, må også lære seg å leve med den. Dette krever sitt: mennesker med ervervet hjerneskode forteller om flere helseplager enn gjennomsnittlige uføre, og mer enn en tredjedel har behov for kognitiv eller emosjonell tilrettelegging (Durham & Ramcharan, 2018, s. 7).

Kognitive kommunikasjonsvansker er en utbredt konsekvens etter ervervet hjerneskode, med en rapportert prevalens på mellom 34 og 94 prosent (Douglas et al., 2019; Hansen, Stubberud, Hjertstedt, & Kirmess, 2019; Hewetson, Cornwell, & Shum, 2017) avhengig av etiologi og alvorlighetsgrad av skaden. Vansken har blitt beskrevet som en av de mest utbredte og vedvarende problemene som kan oppstå som følge av ervervet hjerneskode (Finch, Copley, Cornwell, & Kelly, 2016; Hansen, Stubberud, et al., 2019).

Ervervet hjerneskode knyttes til flere negative statistikker. Over 60 prosent av de med ervervet hjerneskode har depressive symptomer, og mange lever med selvmordstanker, søvnevansker og kroniske smerter (Vogler, Klein, & Bender, 2014). Videre assosieres ervervet hjerneskode med sosial isolasjon og ensomhet (Finch et al., 2016; Hawley & Newman, 2010). Kognitive kommunikasjonsvansker har blitt presentert som en sårbarhetsfaktor som kommer i tillegg til den opprinnelige hjernesgraden. Særlige utfordringer med kommunikasjon og sosiale ferdigheter kan gjøre det spesielt vanskelig å reintegreres i samfunnet etter ervervet hjerneskode, og kan dermed føre til enda mer alvorlige utfall (Douglas et al., 2019; Hansen, Stubberud, et al., 2019).

Christine Durham (Durham & Ramcharan, 2018) fikk selv ervervet hjerneskode som følge av en bilulykke, og skrev senere sin doktorgradsavhandling om samme tema. Hun gir senere ut en bok om dette, der hun jobber med, og intervjuer, 23 andre mennesker med ervervet hjerneskode. Sorgen over tapet av sitt «gamle jeg», og arbeidet med å bekjentgjøre og akseptere sitt «nye jeg» blir betydelig (Durham & Ramcharan, 2018, s. 140). En mann sier for eksempel dette, 20 år etter at skaden hans oppsto:

«Life has been an exhausting and daunting challenge with difficulty understanding, accessing and comprehending information; mourning the loss of the 'old me', not knowing the 'new me'; ashamed of being a 'bumbling idiot' and terrified that I was insane. For many years, I was frustrated, bored and angry to have to relearn everyday tasks of dressing, eating, walking and talking» (Durham & Ramcharan, 2018, preface, v).

Tanken om at man ikke bare skal overleve, men også leve, etter en ervervet hjerneskade får stadig større fokus. Den danske Hjerneskadeforeningen Hovedcirkelens motto, referert i Krogstad (2015, s. 89) er at *«Liv som reddes, skal også leves»*. I Romsland (2011, s. 151) sin lærebok for fagfolk i møte med mennesker med ervervet hjerneskade, er et eget kapittel dedikert til *«Videre i livet»*. Durham selv oppsummerer det slik: *«Mending broken bodies can only go part way to mending broken lives»* (Durham & Ramcharan, 2018, s. 22). En stor del av rehabiliteringsarbeidet vil altså være å samarbeide med den rammede om finne seg til rette med sitt «nye jeg». Cicerone og Azulay (2007) skriver nettopp at restaureringen av livskvalitet er et av hovedmålene i rehabilitering etter ervervet hjerneskade.

Denne masteroppgaven vil undersøke livskvalitet blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade. Fokuset vil ligge på hvordan, eller nærmere sagt hvorvidt, dette begrepet kan relateres til et annet konsept som tidligere har blitt satt i sammenheng med kognitive kommunikasjonsvansker: mestringstro. Dette er en form for selv vurdering, som defineres som troen på egen kapasitet til å oppnå sine mål, og som kan tenkes å være nyttig i rehabilitering (Brands, Verlinden, & Ribbers, 2019).

1.2 Formål og problemstilling

Formålet med denne oppgaven er å vurdere forholdet mellom livskvalitet og mestringstro blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade. Den baserer seg på datamateriale samlet inn for Silje Merethe Hansens doktorgradsprosjekt, Group Based Treatment for persons with Social Communication Difficulties. Prosjektet benytter et rehabiliteringsprogram kalt Group Interactive Structured Treatment (GIST) (Hansen, Stubberud, et al., 2019), og inkluderer mellom annet selvrapporderingsmål på livskvalitet og mestringstro.

Flere studier indikerer en korrelasjon mellom grad av mestringstro og livskvalitet hos personer med ervervet hjerneskade (Brands, Köhler, Stapert, Wade, & van Heugten, 2014b; Brands, Stapert, Köhler, Wade, & van Heugten, 2014; Cicerone & Azulay, 2007), og det vil være interessant å undersøke hvorvidt det samme gjelder for utvalget fra

doktorgradsprosjektet. Deltakerne som utgjør utvalget i denne masteroppgaven har alle ervervet hjerneskade, og kognitive kommunikasjonsvansker som følge av førstnevnte. Funn kan ha implikasjoner for fremtidig behandling og rehabilitering av kognitive kommunikasjonsvansker, dersom de for eksempel indikerer nytten av målrettet arbeid med å øke mestringstro.

Masteroppgavens problemstillinger lyder som følger:

Finnes det en sammenheng mellom grad av mestringstro og livskvalitet blant personer med kognitive kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskade?

I forlengelse av problemstillingen knyttes følgende forventning:

Det eksisterer en positiv korrelasjon mellom mestringstro og livskvalitet blant utvalget.

På grunn av populasjonens heterogenitet, vil det i tillegg være interessant å undersøke gruppeforskjeller i mestringstro og livskvalitet:

Finnes det gruppeforskjeller i mestringstro og livskvalitet avhengig av kjønn eller etiologi?

1.3 Begrepsavklaringer

Det vil for ordens skyld være nødvendig med noen begrepsavklaringer innledningsvis.

1.3.1 Ervervet hjerneskade

Ervervet hjerneskade vil i denne masteroppgaven brukes som en samlebetegnelse for ulike former for hjerneskader som har forekommet etter fødsel. Skaden kan ha ulik etiologi, eller årsak, som blant annet hjerneslag, hjernesvulst, traumatisk hjerneskade (TBI) eller anoksiske skader (Krogstad, 2015, ss. 9-30). I litteraturen brukes ofte forkortelsen 'ABI', av engelsk *acquired brain injury* synonymt med ervervet hjerneskade.

1.3.2 Kognitive kommunikasjonsvansker

Kognitive kommunikasjonsvansker defineres som kommunikasjonsvansker som skyldes underliggende vansker med kognisjon, som kan få konsekvenser for et bredt spektrum av ferdigheter, som lytting, forståelse, tale, lese- og skriveferdigheter, konversasjon og sosial kommunikasjon (CASLPO, 2018). Dette er en vanske som er kjent under flere ulike begreper, både på norsk: *sosiale kommunikasjonsvansker, pragmatiske*

kommunikasjonsvansker (Hansen, Hjertstedt, Kirmess, Snekkevik, & Stubberud, 2019), og på engelsk: *social communication difficulties, cognitive-communication disorder, pragmatic language disorder* (Hansen, Stubberud, et al., 2019). Alle disse begrepene refererer altså til samme problematikk. Av hensyn til oversiktligheit vil denne oppgaven forholde seg til begrepet *kognitive kommunikasjonsvansker*, da vektleggelsen av kognisjon oppfattes som praktisk og forenlig med oppgavens fokus.

1.3.3 Mestringstro

Mestringstro, eller mestringsforventning, er en vanlig norsk oversettelse av begrepet *self-efficacy*. Mestringstro kan defineres som individets tro på egen evne til å oppnå sine mål (Brands, Köhler, et al., 2014b), og blir påvirket av opplevelser av suksess og nederlag. Direkte oversatt vil dette bli noe slikt som ‘selv-effektivitet’, men det anses som mer hensiktsmessig å bruke et av de mer etablerte norske begrepene. Av disse to har valget falt på mestringstro, da dette ser ut til å være det mest brukte av dem.

2. TEORI

2.1 Ervervet hjerneskade

Før oppgaven går nærmere inn på kognitive kommunikasjonsvansker, kan det først være nyttig å ta stilling til det som i mange tilfeller er årsaken til at denne vansken utvikles. Ervervet hjerneskade defineres som en skade i hjernen forårsaket av hendelser etter fødselen (Krogstad, 2015, s. 3). Slike skader kan gi vedvarende endringer i kognitiv, psykisk og atferdsmessig funksjon. Det kan være vanskelig å identifisere følgene av ervervet hjerneskade, da mange av problemene ikke kommer til syne med en gang, eller bare kommer frem i visse situasjoner (Durham & Ramcharan, 2018, s. 7). Ervervet hjerneskade har således blitt beskrevet som en skjult funksjonshemming (Durham & Ramcharan, 2018, s. 1).

Man skiller vanligvis mellom fokale og diffuse hjerneskader. Førstnevnte oppstår når et bestemt område av kraniet, samt underliggende hjernevev blir utsatt for kollisjonskrefter (Andriessen, Jacobs, & Vos, 2010). Skadeområde og alvorlighetsgrad vil ha følger for både patologi og nevrologiske svekkelser. Diffus hjerneskade innebærer spredte skader av for eksempel nervecellers akson, vaskulære skader, eller ødem. Skillet mellom fokal og diffus hjerneskade kan for øvrig anses som kunstig (Andriessen et al., 2010): Det er ikke uvanlig at begge kan oppstå etter samme hendelse, som for eksempel som følge av bilulykker, suicidforsøk, fall eller vold (Krogstad, 2015, s. 15).

Forskningen denne masteroppgaven tar utgangspunkt i, er i stor grad basert på utvalg med TBI og hjerneslag. Det finnes langt færre studier om kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade som følge av anoksiske skader og hjernesvulst. Disse personene representerer ofte bare en håndfull av det totale utvalget, og utgjør i mange studier bare mellom 5 - 8 prosent av deltakerne (Brands, Custers, & van Heugten, 2017; Brands, Köhler, Stapert, Wade, & van Heugten, 2014a; Brands, Stapert, et al., 2014). Likevel er det et faktum at noen av de som utvikler hjernesvulst og anoksiske skader får kognitive kommunikasjonsvansker. Dette er også tilfellet for noen få av deltakerne i denne masteroppgaven, og disse etiologiene vil derfor også kort diskuteres her. Når det er sagt, tyder undersøkelser som sammenligner utfall etter henholdsvis anoksiske hjerneskade og TBI på at det ikke først og fremst er hjerneskadens etiologi, men heller alvorlighetsgrad i form av omfang av tap av nerveceller, som har størst konsekvenser for utfall (Hopkins, Tate, & Bigler, 2005). Det samme kan sannsynligvis sies for andre årsaker til kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade, som hjernesvulst. Det argumenteres derfor

for at det er mulig å benytte forskning rettet mot TBI og hjerneslag spesielt, for å gjøre rede for kognitive kommunikasjonsvansker generelt, men med noen forbehold.

2.1.1 Etiologi og kjennetegn for ervervet hjerneskade

Dette delkapittelet vil gjøre rede for fire ulike etiologier for ervervet hjerneskade: traumatisk hjerneskade (TBI), hjerneslag, anoksiske skader og hjernesvulst. Dette gjøres både for å illustrere heterogenitet med tanke på årsaken til ervervet hjerneskade, men også for å tydeliggjøre hvor ulike de menneskene som rammes av ervervet hjerneskade kan tenkes å være. Dette er et viktig poeng, da det medfører at medlemmene i populasjonen kan variere med tanke på flere faktorer: kjønn, alder, livsstil, utdanningsgrad, tilgjengelige ressurser, og ikke minst type og alvorlighetsgrad av utfall. Det er mulig at dette vil kunne påvirke det som ligger i kjernen av denne masteroppgaven, nemlig mestringstro og livskvalitet. I så tilfelle vil dette kunne gi føringer for rehabilitering i den forstand at den kanskje burde tilpasses i tråd med etiologi eller andre demografier.

2.1.1.1 Traumatisk hjerneskade

TBI er av de mest utbredte nevrologiske lidelsene verden over (Andriessen et al., 2010). Skaden er en årsak til redusert livskvalitet for den som rammes og deres pårørende, samt høye sosioøkonomiske kostnader for samfunnet for øvrig (Andriessen et al., 2010). I Norge legges årlig rundt 9000 mennesker inn på sykehus med hodeskade, og mellom 500-800 av disse har en alvorlig skade (Krogstad, 2015, ss. 15-16). Det er sannsynligvis mørketall i denne statistikken, da utfall etter TBI ofte er diffuse og vanskelig å vurdere og diagnostisere. I alvorlige tilfeller av TBI er dødelighetsraten på opptil 40 prosent. Av dem som overlever, må mellom 55-77 prosent leve videre som uføre (Andriessen et al., 2010).

TBI kan oppstå ved brudd på hjerneskallen, som når kraniet sprekker, eller deler av kraniet presses inn i hjernen. Den mest utbredte årsaken er for øvrig lukket hjerneskade (Krogstad, 2015, s. 17) som når hjernen, på grunn av brå fysisk påvirkning, slenges frem og tilbake mot kraniet. I tillegg til slike fokale skader, kan TBI også føre til diffuse skader. En diffus aksonal skade (*diffuse axonal injury*) oppstår når hjernen blir utsatt for så brå fartsendringer at nervecellenes akson blir skadet (Andriessen et al., 2010) som ved bilulykker. TBI kan i flere tilfeller føre til kognitive kommunikasjonsvansker, og noen studier rapporterer om en prevalens så høy som 70 prosent (Douglas et al., 2019; Hansen, Stubberud, et al., 2019).

2.1.1.2 Hjerneslag

Hjerneslag er en annen årsak til kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskode, og er en fellesbetegnelse for hjerneinfarkt og hjerneblødning (LHL, 2014b). I følge Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, er dette den ledende årsaken til uførhet i Norge (LHL, 2014b). Hvert år får rundt 13 000 nye nordmenn hjerneslag, og man går ut fra at rundt 55 000 nordmenn til enhver tid lever med hjerneslag (Krogstad, 2015, s. 12). Slag forekommer hyppigst på grunn av blodpropp, som utgjør rundt 85 prosent av tilfellene (Krogstad, 2015, s. 12). Skaden skyldes at hjernevevet i det aktuelle området ikke får tilstrekkelig blodtilførsel, og derfor skades. Om denne blokaden opprettholdes lenge nok, vil det i ytterste konsekvens føre til nekrose av hjernemassen, altså at vevet dør (Potagas, Kasselimis, & Evdokimidis, 2017, s. 52). De resterende 10-15 prosent av hjerneslag skyldes hjerneblødninger, som innebærer at en blodåre i hjernen sprekker og lekker ut i hjernevev eller i hjernens overflate (LHL, 2014a). Dette kan resultere både i opphevet blodsirkulasjon og hevelser i det rammede hjerteområdet.

Hjerneslag vil oftest gi fokale utfall (Krogstad, 2015, s. 14). Konsekvensene kan derfor være avgrensede og spesifikke, mens andre funksjoner er som før. Skjønt venstre hemisfære i lang tid har blitt koblet til språkfunksjoner, har forskere i nyere tid blitt mer oppmerksom på den høyre hemisfærens viktige bidrag til de kognitive funksjoner som underligger språkprosessering og kommunikasjon (Tompkins, 2012). Det er av den grunn at hjerneslag som rammer fokalt i høyre hemisfære vanligvis knyttes til kognitive kommunikasjonsvansker, og det anslås at mellom 50-78 prosent av mennesker med høyresidig hjerneslag har problemer med minst ett aspekt ved kommunikasjon og sosial interaksjon (Tompkins, 2012).

2.1.1.3 Anoksisk hjerneskode

Ervervet hjerneskode kan også oppstå som følge av anoksi. Dette medfører at hjernen enten ikke får tilført tilstrekkelig oksygen, eller at hjernen ikke blir tilført oksygen i det hele tatt (Krogstad, 2015, s. 21). Den resulterende skaden kan være både fokal og diffus (Krogstad, 2015, s. 22), og kan ha flerfoldige årsaker, som epileptiske anfall, hjertestans, nestendrukninger, karbonmonoksidforgiftning eller søvnapné (Cullen & Weisz, 2010; Hopkins et al., 2005). Det blir tatt utgangspunkt i at hjerneskode kan oppstå etter fem minutter uten oksygentilførsel. På lignende måte vil en hjerneskode kunne oppstå som følge

av 15 minutter med nedsatt oksygentilførsel (Krogstad, 2015, s. 21). Stadig flere overlever etter at hjernen i en periode har fått for lite oksygen. I Norge ser man omtrent 250 nye tilfeller årlig der mennesker lever videre i minst ett år etter hjertestans (Krogstad, 2015, s. 10).

2.1.1.4 Hjernesvulst

Ervervet hjerneskade kan også oppstå i form av en godartet eller ondartet svulst, eller en metastase som har spredt seg fra andre steder i kroppen. Dette kan føre til både fokale og diffuse skader, i form av forhøyet trykk eller ødem på innsiden av kraniet (Potagas et al., 2017, s. 51). Utfall avgjøres både av størrelse og beliggenhet, samt hvor hurtig svulsten vokser. Da symptomene ofte kommer sakte, og det ikke finnes unike indikatorer for hjerneskade som følge av svulst, kan de ofte være vanskelig å oppdage (Krogstad, 2015, s. 29).

2.2 Kognitive kommunikasjonsvansker

Kognitive kommunikasjonsvansker er som nevnt et resultat av underliggende vansker med kognisjon, knyttet til mellom annet oppmerksomhet, minne, informasjonsprosessering, eksekutive funksjoner og selvregulering (CASLPO, 2018). Disse vanskene kan få følger for blant annet lytting, forståelse, tale, lese- og skriveferdigheter, konversasjon og sosial kommunikasjon. Dette kapittelet vil ha et spesielt fokus på sistnevnte, og se sosiale ferdigheter i sammenheng med underliggende kognitive vansker.

Innledningsvis ble det skrevet at opptil 34 og 94 prosent av mennesker med ervervet hjerneskade også opplever vansker knyttet til kommunikasjon og sosiale ferdigheter (Douglas et al., 2019; Hansen, Stubberud, et al., 2019; Hewetson et al., 2017). Det finnes ingen norske tall på dette, men denne prevalensen kan ses i sammenheng med utbredelsen av TBI og hjerneslag i Norge, nevnt i delkapittel 2.1: rundt 9000 nordmenn blir årlig lagt inn på sykehus med hodeskade, og hvert år ser man omtrent 13 000 nye tilfeller av hjerneslag (Krogstad, 2015, ss. 12-15). I tillegg kommer de menneskene som har blitt utsatt for anoksiske skader og hjernesvulst. På bakgrunn av dette er det nærliggende at en vesentlig del av nordmenn som får ervervet hjerneskade, også kan ha kognitive kommunikasjonsvansker som følge av dette.

Dette kapittelet vil gå kort innom symptomatologi knyttet til sosiale ferdigheter, deriblant prosodi, diskurs og pragmatikk. Som nevnt i del 1.1.2, er nettopp *pragmatiske språkvansker* et annet begrep for kognitive kommunikasjonsvansker (Hansen, Hjertstedt, et al., 2019). Videre vil det gis en redegjørelse av kognisjonsbegrepet og tilhørende funksjoner,

da kognitive kommunikasjonsvansker defineres som en følge av nettopp underliggende kognitive vansker.

2.2.1 Sosiale ferdigheter og kommunikasjon

Svekkede kommunikasjonsferdigheter er et overordnet kjennetegn ved ervervet hjerneskade (Finch et al., 2016; Togher et al., 2014). Kommunikasjon kan defineres som overføringen av ideer, mening og informasjon mellom mennesker (Tompkins, 2012). Det kan, men trenger ikke involvere språk, da man også kan kommunisere gjennom for eksempel ansiktsuttrykk og tonefall (Tompkins, 2012). Kommunikasjonsferdigheter griper om kognitive, emosjonelle og sosiale evner som trengs for vellykket samhandling (Hawley & Newman, 2010).

Mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker kan ha vansker med en lang rekke sosiale ferdigheter, som å begynne, opprettholde eller avslutte en samtale. I tillegg kommer vansker med å holde fokus, respektere eller sette sosiale grenser, vente på tur og løse konflikter (Hawley & Newman, 2010). På grunn av dette har samtaler med mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker blitt beskrevet som lite givende, uinteressante, upassende og strevsomme (Dahlberg et al., 2007). Individet selv kan beskrives som selvcentrert, ufølsomt og overdrevent pratsom (Hansen, Hjertstedt, et al., 2019; Haskins et al., 2012-2014). Mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker har dessuten ofte vansker med diskurs, prosodi og pragmatikk (Côté, Payer, Giroux, & Joannette, 2007).

Prosodi kan forstås som den tilleggsinformasjonen muntlig språk kan tilføre, i form av blant annet rytme, pauser, tonefall og -høyde (Steinhauer, Alter, & Friederici, 2007). Denne informasjonen er viktig når man skal analysere meningsinnholdet i et utsagn. Personer med høyresidig hjerneskade kan utvikle såkalt aprosodi (*aprosodia*), altså svekket eller manglende evne til å prosessere prosodisk lingvistisk eller affektiv informasjon, som for eksempel tonefall (Tompkins, Klepousniotou, & Scott, 2017, s. 356). Mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker har også i mindre grad prosodisk informasjon i egen tale, og samtalepartner får dermed lite informasjon om deres emosjoner.

Diskurs skal i denne sammenhengen forstås som den generelle mening, tema eller moral i en gitt samtale, som er nødvendig for å kommunisere overordnet mening (Tompkins et al., 2017, s. 356). Mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker kan oppleve utfordringer med å oppfatte viktig kontekstuell informasjon, noe som blant annet kan gjøre det vanskelig å forstå ironi, sarkasme og figurative uttrykk. Personene kan videre ha vansker med å velge ut og benytte seg av passende kontekstuell informasjon, samt benytte seg av sin

verdenskunnskap for å trekke riktige slutninger. Dette kan føre til uorganiserte responser som for andre kan oppfattes som impulsive eller ubetenksomme (Tompkins et al., 2017, s. 357).

På lignende måte retter pragmatikk i språklig sammenheng seg mot hvordan kontekst bidrar til meningsinnholdet i en ytring (Pragmatikk, 2018). utfordringer med dette kan gjøre at man har problemer med indirekte forespørsler som «Kan du sende saltet?», eller faste uttrykk som «Det regner katter og hunder». Likeså kan metaforer og humor være utfordrende (Tompkins et al., 2017, s. 359). Sammenlagt ser man altså at kognitive kommunikasjonsvansker kan by på flerfoldige vansker i dagliglivet. Hvordan dette kan påvirke livskvalitet, diskuteres nærmere i kapittel 2.3.

2.2.2 Kognisjon

Kognisjon kan defineres som *mental aktivitet*, og inkluderer tilegnelse, lagring, transformasjon og bruk av kunnskap (Matlin, 2014, s. 2). Kognitive kommunikasjonsvansker oppstår nettopp som følge av vansker med mentale prosesser som oppmerksomhet, minne, prosessering, eksekutive funksjoner og selvregulering (CASLPO, 2018). Utvalgte kognitive begreper, samt hvilke følger svekkelser kan få, diskuteres nedenfor.

Oppmerksomhet defineres som en mental aktivitet som gjør det mulig å ta inn over seg en *begrenset* mengde av all den informasjonen som finnes i omverdenen og i eget sinn (Matlin, 2014, s. 71). Matlin (2014, s. 71) beskriver oppmerksomhet som en form for portvakt: om man ikke gir oppmerksomhet til en gitt stimulus, vil den heller ikke eksistere i ens kognitive system. Tompkins (2012) forklarer at oppmerksomhetsvansker som følge av kognitive kommunikasjonsvansker kan komme til uttrykk ved at personen viser generell uoppmerksomhet, eller henger seg opp i stimuli i omgivelsene under en samtale, avbryter andre, snakker uten å tenke seg om, eller har problemer med å følge lengre instruksjoner eller samtaler.

Arbeidsminnet kan forstås som et hjernesystem som legger til rette for midlertidig lagring og manipulering av data (Baddeley, 1992). Dette er nødvendig for å utføre andre komplekse kognitive operasjoner, som språkforståelse, læring og resonnering. Arbeidsminnet står i krysningsfeltet mellom minne, oppmerksomhet og persepsjon (Baddeley, 1992). Som oppmerksomhet er arbeidsminnet en begrenset ressurs, som kan overbelastes (Matlin, 2014, s. 99). Nedsatt minne som følge av ervervet hjerneskade kan føre til at personen ikke husker informasjon de akkurat har hørt eller lest, eller at de glemmer å ta med, eller ta i bruk objekter som er viktig for deres kommunikasjon med andre, som hørselsapparat eller notatbok

(Tompkins, 2012). Personer med nedsatt minne kan også glemme at de har møtt samtalepartner tidligere, eller slite med å tilbakekalle relevant informasjon om venner og familie (Haskins et al., 2012-2014).

Ervervet hjerneskade kan også føre til nedsatt prosesseringshastighet (Haskins et al., 2012-2014; Stuss, 2011). Personer med kognitive kommunikasjonsvansker vil av den grunn kunne slite med å holde tråden under samtalen, eller med å formulere passende responser i tide (Haskins et al., 2012-2014). Dette kan tenkes å forverres av svekkelser i arbeidsminne og oppmerksomhet. Sistnevnte kan resultere i at man både ignorerer viktig stimuli og informasjon, samt at man henger seg opp i irrelevant informasjon (Stuss & Levine, 2002). Problemer med visuell prosessering kan også føre til utfordringer med å tolke ansiktsuttrykk (Tompkins, 2012).

Eksekutive funksjoner kan defineres som overordnede kognitive funksjoner som kontrollerer og gir retning til andre, underordnede kognitive funksjoner (Stuss & Levine, 2002). Elliott (2003) betegner det som et paraplybegrep for flere ulike kognitive prosesser, som å løse nye problem, moderere atferd i tråd med ny informasjon, generere strategier eller sekvensere komplekse handlinger. Eksekutive funksjoner knyttes til egenskaper som i stor grad er unike for mennesker, som selvregulering, selvrefleksjon, empati og humor (Elliott, 2003). Resten av dette delkapittelet vil fokusere på hvilke konsekvenser kognitive kommunikasjonsvansker kan få for nettopp eksekutive funksjoner.

Kognitive kommunikasjonsvansker kan komme til uttrykk i form av egosentrisme, ufølsomhet ovenfor andre, overdreven pratsomhet og upassende uttalelser (Haskins et al., 2012-2014). Dette kan sees i sammenheng med svekkelser av selvregulering, eksekutive funksjoner og metakognisjon, da eksekutiv dysfunksjon kan gjøre det vanskelig å holde tilbake upassende eller impulsive uttalelser (Haskins et al., 2012-2014). Togher et al. (2014) gir en gjennomgang av typiske kjennetegn ved kommunikasjonsstilen som følger kognitive kommunikasjonsvansker. Disse inkluderer blant annet en tendens til å henge seg opp i, eller hoppe fra tema til tema, samt hyppige avbrytelser av samtalepartner. Videre kan talen inneholde stygge ord, hyppige, lange pauser eller faste, repetitive uttrykk.

Zappalà, de Schotten, og Eslinger (2012) bruker ord som irritabilitet, barnslighet, stahet og taktløshet for å beskrive kognitiv-kommunikativ dysfunksjon. Svekkede eksekutive evner kan videre kjennetegnes av apati, samt manglende motivasjon, interesse og initiativ. (Zappalà et al., 2012). Manglende selvinnsett er også et problem etter kognitive kommunikasjonsvansker: Tompkins (2012) skriver om såkalt anosognosi (*anosognosia*), som innebærer at personen har redusert innsikt om sine egne vansker. Dette vil kunne ha følger for

rehabilitering, men også for begrepsvaliditet i forskning, som diskuteres i masteroppgavens metodedel.

Oppsummert er det tydelig at kognitive svekkelser, og kanskje spesielt eksekutiv dysfunksjon, kan bidra til radikale endringer hos mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker. På bakgrunn av de sosiale og kognitive følgene av ervervet hjerneskade og kognitive kommunikasjonsvansker som det har blitt redegjort her, er det nærliggende å tenke at dette vil kunne få konsekvenser for individets livskvalitet. Dette vil diskuteres i neste kapittel.

2.3 Livskvalitet

Verdens helseorganisasjon definerer livskvalitet som individets opplevelse av sin posisjon i livet, i kontekst av kulturen og verdisystemet der de bor, og i relasjon til egne mål, forventninger, standarder og bekymringer (Hilari & Cruice, 2017, s. 288). Det er et bredt konsept, som påvirkes av et samspill mellom fysisk og psykisk helse, selvstendighetsgrad og sosiale forhold, samt individets forhold til viktige aspekter i egne omgivelser (Hilari & Cruice, 2017, s. 288).

Når man som overlevende etter ervervet hjerneskade forlater sykehuset og prøver å vende tilbake til dagliglivet, kan de være i en form for traumetilstand, som i tillegg forverres av fysiske smerter. Personen kan tilsynelatende virke uskadd, men opplever likevel vanskeligheter med forståelse og tale, slik at informasjon blir overveldende, uforståelig og skremmende (Durham & Ramcharan, 2018, s. 7). Livskvalitet blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade har fått økt oppmerksomhet: Cicerone og Azulay (2007, s. 257) skriver at gjenoppretting av god livskvalitet etter ervervet hjerneskade er det primære endepunktet for bedring og rehabilitering, og Durham og Ramcharan skriver blant annet:

«Seeking to maximise people's capacity to function through medical means is essential, but there are other issues that need to be considered for the person to learn to feel and fare better in the community. Significantly less research takes place in this domain, a place where, after leaving the hospital or rehabilitation, they must spend the rest of their lives» (2018, s. 53).

Som nevnt i introduksjonen, skal liv som reddes også leves. Dette delkapittelet vil derfor rette seg mot studier og kunnskap om livskvalitet etter ervervet hjerneskade og kognitive kommunikasjonsvansker, og vil i noen grad basere seg på rike, kvalitative

beskrivelser fra Romsland, Grimen, og Ingstad (2012) og Durham og Ramcharan (2018), som kan bidra til å underbygge og komplementere kvantitativ forskning rundt tema.

Flere studier har undersøkt livskvalitet etter kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade. Vogler et al. (2014) sin studie så nærmere på langsiktig livskvalitet blant mennesker med ervervet hjerneskade og deres pårørende, atten år etter at hjerneskaden inntraff. De fant at 61 prosent av de med ervervet hjerneskade (N= 30) viste depressive symptomer. Videre hadde nesten 17 prosent selvmordstanker, rundt 27 prosent så mørkt på fremtiden og 13 prosent rapporterte alvorlige søvnevansker. Lignende tall finnes for deres pårørende (N= 104), hvor 51 prosent hadde depressive symptomer, over 8 prosent hadde selvmordstanker og 16 prosent vurderte fremtiden som håpløs. (Vogler et al., 2014). Pårørendes livskvalitet er selvsagt viktig i seg selv, men blir ytterligere betydningsfull sett sammen med at en stor andel av menneskene med ervervet hjerneskade og kognitive kommunikasjonsvansker opplever samlivsbrudd, færre vennskap, ensomhet og sosial isolasjon, også tjue år etter skaden (Finch et al., 2016; Hawley & Newman, 2010). Å gi pårørende støtten og verktøyene de trenger for å forbli i en relasjon med den rammede kan være helt avgjørende for begges livskvalitet.

Bartfai et al. (2003) utførte en retrospektiv oppfølgingsstudie (N=105) for å identifisere faktorer assosiert med livskvalitet blant mennesker med ervervet hjerneskade. Seks til sju år etter skaden var fremdeles en tredjedel av deltakerne misfornøyd med egen livskvalitet. Før skaden hadde 80 prosent vært i arbeid, etter skaden lå tallet på 30 prosent. 24 prosent av utvalget fortalte at de maksimalt hadde én form for sosial kontakt i løpet av en vanlig uke, og en gjenganger for hele utvalget var at det i stor grad dreide seg om nær familie (Bartfai et al., 2003). I en annen studie (Togher et al., 2014) kommer det blant annet frem at så mye som 30 prosent av de med alvorlig ervervet hjerneskade ikke hadde kontakt men andre enn sine familiemedlemmer. De eldste menneskene i utvalget var også de med lavest livskvalitet (Bartfai et al., 2003). De bekymret seg spesielt for hvordan de ble oppfattet av venner, og hvordan deres sosiale status hadde blitt endret etter skaden.

Romsland et al. (2012) utførte en etnografisk studie av 16 nordmenn med ervervet hjerneskade, hvor de beskriver hvilke følger kognitiv svikt hadde fått for deres dagligliv. De fleste som ble intervjuet i studien beskrev så store vansker med minnet at de ofte følte seg utrygge, og at de i tillegg strevde med følelser av å miste tråden eller falle helt ut av samtaler. Deltakerne beskrev videre en følelse av kaos og tap av kontroll; handlingene de utførte skjedde ikke slik de hadde ment det, ting kjentes «rart» og «feil». Dette medførte et tap av grunnleggende trygghet i dagliglivet (Romsland et al., 2012). Mangelen på forståelse fra

pårørende var også et tema under intervjuene, og ble beskrevet som smertefull. Om de intervjuede falt ut i samtale med andre, kunne de forsøke å dekke over det med fleip eller humor, eller ved å late som ingenting (Romsland et al., 2012). Kognitiv svikt kunne noen ganger føre til at deltakerne gikk seg vill, eller glemte hvor de var på vei. Andre snakket om ensomheten etter at de ble skrevet ut fra sykehuset: «*Når du kommer ut derfra så er det ingen som bryr seg om deg*» (Romsland et al., 2012, s. 12).

Durham og Ramcharan (2018, s. 58) fant i sin litteraturgjennomgang at *fatigue*, som manifesteres som søvnighet på dagtid, energimangel og utmattelse, var utbredt blant mennesker med ervervet hjerneskade. Videre ble kronisk smerte betegnet som et signifikant problem både for personer med mild, moderat og alvorlig ervervet hjerneskade (Durham & Ramcharan, 2018, s. 59). Forfatterne dedikerte et helt kapittel til faktorer som påvirket livsverden til de med ervervet hjerneskade i negativ retning (Durham & Ramcharan, 2018, s. 137). De introduserer temaet på følgende måte: «*ABI damages not only the person's brain, body and beliefs, but it also damages their hope, honour, trust, safety and security*».

I intervjuene fortalte deltakerne om en tapsfølelse, og at de følte seg bortkommet og fanget. De fortalte at de ikke lenger kunne stole på seg selv, og at venner og familie ikke forsto hva de hadde gått gjennom. Noen av intervjupersonene som tidligere var religiøse, hadde mistet troen på gud (Durham & Ramcharan, 2018, s. 138). Andre beskrev at de ikke lenger følte seg som 'normale' mennesker: de klarte ikke å fungere normalt, kunne ikke forstå og kommunisere som normalt, og heller ikke kontrollere sine emosjoner som vanlige mennesker kunne (Durham & Ramcharan, 2018, s. 142). Spesielt vondt var det å ikke klare å snakke slik at andre forsto dem, og emosjonelle utbrudd som ukontrollerbar latter eller gråt ble beskrevet som svært ydmykende.

Gjennomgripende var også beskrivelsene av *emosjonell fallout*: deltakerne uttrykte skuffelse over seg selv og livet sitt, og snakket om følelser av selvforakt, maktesløshet, samt et ønske om å bare kunne forsvinne. Andre deltakere snakket om et forferdelig raseri, eller en opplevelse av å ha blitt gal. De aller fleste trakk også frem skyldfølelse (Durham & Ramcharan, 2018, s. 145), knyttet til at de skuffet familie og venner, eller fordi de ikke prøvde hardt nok for å bli frisk.

Det er også viktig å nevne faktorer som påvirker livskvaliteten til personer med ervervet hjerneskade i positiv retning. Vogler et al. (2014) fant at følgende ga glede til overlevende av ervervet hjerneskade: familie, venner, spirituell tro, økonomisk trygghet, samt bedring av ferdigheter som gange, skriving og generell helse. Deltakerne i Romsland et al.

(2012) sin studie trakk frem verdier knyttet til religion, meningsdanning, familie, og et rolig liv i naturen.

Durham og Ramcharan (2018, s. 159) dedikerte også et kapittel til de faktorer som påvirker livsverden til mennesker med ervervet hjerneskade i positiv retning. Her finnes metafysiske ord som mot, håp og kjærlighet. Deltakerne la vekt på tanken om at skaden ikke skulle få 'slå' dem, og en deltaker uttalte: «There's nothing I can't do. I just haven't found a way to do it» (Durham & Ramcharan, 2018, s. 161). Forfatterne knyttet dette til det de kalte *lært optimisme*: Deltakerne hadde lært å fortelle seg selv at skjønt de feilet i en gitt oppgave, betød ikke dette at kom til å feile i alle fremtidige oppgaver. Slik kunne de benytte seg av egen håndteringsevne og motstandsdyktighet for å unnskyldte sine nederlag eller finne årsaksforklaringer utenfor dem selv, dersom de hadde håp (Durham & Ramcharan, 2018, s. 162).

Temaet kjærlighet delte gruppen i to: Halvparten fortalte at de fikk støtte, omsorg og kjærlighet fra familien, og om hvordan deres egen kjærlighet til familien gjorde at de jobbet hardere for å bli bedre (Durham & Ramcharan, 2018, s. 163). For disse menneskene var kjærlighet av høy betydning. Den andre halvparten fortalte om hvordan de hadde blitt splittet fra familien på grunn av skilsmisse, misforståelser og dårlig kommunikasjon (Durham & Ramcharan, 2018, s. 163). Andre viktige faktorer som kom frem under intervjuene var et ønske om økt kunnskap og forståelse for ervervet hjerneskade og hva det innebærer, samt fokus på å akseptere tanken om å leve videre med ervervet hjerneskade (Durham & Ramcharan, 2018, s. 163).

Kun et fåtall av kildene om ervervet hjerneskade og livskvalitet nevner kognitive kommunikasjonsvansker med navn. Likevel kan man på bakgrunn av redegjørelsen av hva kognitive kommunikasjonsvansker innebærer, se disse vanskene i sammenheng med følgene det får for livskvalitet. Som nevnt innledningsvis kan kognitive kommunikasjonsvansker nettopp forstås som en ekstra sårbarhetsfaktor som kommer i tillegg til, og forsterker de utfordringene mennesker med ervervet hjerneskade allerede lever med. Det kan for eksempel tenkes at kognitive kommunikasjonsvansker kan gjøre det enda vanskeligere å forstå, og gjøre seg forstått, og slik videre redusere sosial kontakt. Kognitive og eksekutive utfall kan bidra til å forklare hvorfor intervjuobjektene forteller at de ofte mister tråden, at de opplever emosjonell *fallout*, eller ikke klarer å kontrollere følelsene sine.

Summen av dette og flere andre faktorer, resulterer mellom annet i endret sosial status, arbeidsledighet, sosial isolasjon, ensomhet, og dermed også redusert livskvalitet.

Masteroppgaven vil nå ta for seg et konsept som gjennom tidligere forskning har blitt knyttet til grad av livskvalitet, nemlig mestringstro.

2.4 Mestringstro

Mestringstro defineres som individets tro på at de er i stand til å oppnå sine mål (Brands, Köhler, et al., 2014b). Dette er en form for selvvurdering som bidrar til å påvirke hvilke aktiviteter man velger å bruke tid på, hvor mye innsats man legger i dem, og hvor lenge man holder ut i møte med motstand og nederlag (Bandura, 1978). Mennesker med høy mestringstro har større tillit til egne evner, ser på problemer som utfordringer heller enn trusler, og vil i større grad kunne motivere seg selv og vise utholdenhet i vanskelige situasjoner (Scheenen, Van der Horn, de Koning, van der Naalt, & Spikman, 2017).

Mestringstro er domenespesifikt (Brands, Köhler, et al., 2014b), noe som innebærer at man kan ha høy mestringstro for en spesifikk aktivitet, som å innlede vennskap med nye mennesker, men lav mestringstro for en annen, som å snakke foran store forsamlinger. Likevel ser det ut som at mestringstro kan generaliseres på tvers av domener: om man opplever mestring på et felt, kan dette gjøre at man får høyere tro på seg selv også innenfor andre domener. Mestringstro regnes altså ikke som et personlighetstrekk, men en form for kognitiv selvvurdering som kan styrkes eller svekkes av ulike erfaringer (Brands, Köhler, et al., 2014b).

En sentral antakelse både for denne masteroppgaven, og for rehabilitering av kognitive kommunikasjonsvansker for øvrig, er at mestringstro kan påvirke atferd. Sheeran et al. (2016) utførte en metaanalyse basert på 204 eksperimentelle studier for å vurdere hvilken effekt endring av holdninger, normer og mestringstro hadde på helserelaterte intensjoner og atferd. Forskerne fant støtte for at holdninger, normer og mestringstro hadde en *kausal* effekt på intensjoner og atferd, og at intervensjoner som klarer å endre på disse tre kognisjonene kan promotere endring i helserelatert atferd. Av de tre, var det endring av mestringstro som hadde størst effekt på intensjoner og atferd (Sheeran et al., 2016).

Funn indikerer altså at intervensjoner som fokuserer på å styrke mestringstro, vil kunne påvirke atferd blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker. Med dette som bakteppe, vil oppgaven gå videre med å diskutere hvordan mestringstro kan styrkes. Det finnes ifølge Bandura (1978) fire kilder til økt mestringstro. Den første er personlige erfaringer (*performance accomplishments*). Erfaringer med suksess vil øke mestringstro, og

slike erfaringer kan generaliseres til andre situasjoner. På motsatt side vil gjentatte opplevelser av nederlag i lignende situasjoner senke mestringsstro (Bandura, 1978).

Modelløring (*vicarious experience*), den andre kilden til mestringsstro, oppstår når man ser andre utføre truende aktiviteter, uten at det får negative konsekvenser: «Om andre får det til, skal jeg også klare det» (Bandura, 1978, s. 145). Aller best er det om modellen ligner en selv, og om de oppnår suksess *til tross for* at det var vanskelig. For øvrig kan ingen annen kilde til mestringsstro måle seg med personlige erfaringer (Bandura, 1978).

Den neste kilden er verbal overtalelse og oppmuntring (*verbal persuasion*). Denne kilden har som modelløring sine begrensninger, men kan bidra til at den som overtales faktisk makter å mobilisere større innsats. Det er helt avgjørende at den som overtales faktisk opplever mestring i det de blir oppmuntret til å forsøke seg på. Alternativet er tap av tillit til den som overtaler, og redusert mestringsstro (Bandura, 1978). Den siste kilden til mestringsstro er emosjonell aktivering (*emotional arousal*). Stressende og truende situasjoner kan utløse emosjoner individet bruker som informasjon om hvorvidt de vil mestre situasjonen eller ikke (Bandura, 1978). Om angsten er for sterk, kan personen føle seg overveldet, men etterhvert som mestringsstroen øker, vil emosjonell aktiveringen reduseres.

Svekket mestringsstro kan sees i sammenheng med de opplevelsene Durham og Ramcharan beskriver slik: «*The person with ABI may have experienced failure in every attempted task - in many things they do; the individual may also face failure in everything they think, they do not know what day it is, they forget names (including their own), they do not know what a cup or a hairbrush is, and cannot follow conversations*» (2018, s. 97).

Moore og Stambrook (1995) presenterte en konseptuell modell som beskriver forholdet mellom livskvalitet etter ervervet hjerneskade, håndteringsevne (*coping*) og mestringsstro. Håndteringsevne kan forstås som evnen til psykisk tilpasning etter stressorer eller alvorlige livshendelser (Scheenen et al., 2017). Hypotesen er at langvarige kognitive, atferdsmessige, emosjonelle, psykiske og interpersonlige senskader etter ervervet hjerneskade resulterer i såkalt lært hjelpeløshet (*learned helplessness*). Dette kan resultere i at individet utvikler en selvbegrensende innstilling i forhold til egne evner, som videre overgeneraliseres til andre aspekter ved dagliglivet (Moore & Stambrook, 1995). Dette kan i forlengelse føre til at en ond sirkel får slå rot: På grunn av stadige nederlag våger personen til slutt ikke lenger å utfordre sine negative oppfatninger om seg selv, tilværelsen blir stadig mer begrenset, og livskvaliteten reduseres ytterligere (Moore & Stambrook, 1995). Erfaringene gjør at personen sitter igjen med en generalisert forventning om at ingenting de gjør nytter, og at utfallet er utenfor deres kontroll. Dette kognitive tankesettet fører nødvendigvis til negative emosjoner,

og opplevelsen av håpløshet og depresjon mates tilbake til den kognitive oppfattelsen av seg selv som maktesløs (Moore & Stambrook, 1995). Forfatterne argumenter således for at slike kognitive vurderinger virker modererende mellom spesifikke følger av ervervet hjerneskade og livsutfall (Moore & Stambrook, 1995).

Om man møter på nederlag i oppgaver som før var uproblematiske, er det ingen tvil om at dette vil kunne få følger for mestringstro. Imidlertid, som Bandura (1978) skriver, er det mulig både å øke og generalisere mestringstro, og mestringstro kan påvirke atferd (Sheeran et al., 2016). På bakgrunn av dette potensialet vil det neste delkapittelet se nærmere på det man vet om sammenhengen mellom mestringstro og kognitive kommunikasjonsvansker, og ikke minst om hva tidligere studier har avdekket om sammenhengen mellom mestringstro og livskvalitet blant denne populasjonen.

2.4.1 Mestringstro, livskvalitet og kognitive kommunikasjonsvansker

I følge Cicerone og Azulay (2007) sin gjennomgang av relevant litteratur, finnes det ingen direkte forhold mellom livskvalitet etter ervervet hjerneskade, og objektive mål som uførhet eller fysiske og kognitive utfall. Det virker altså som at andre faktorer enn dette har innvirkning på langvarig livskvalitet. Psykisk velferd ser ut til å gi et unikt og signifikant bidrag til livskvalitet etter ervervet hjerneskade (Cicerone & Azulay, 2007). Depresjon har lenge vært i hovedfokus, men Cicerone og Azulay (2007) argumenterer for at begreper som mestringstro, og effekten dette har på kognitive-, affektive- og motivasjonsprosesser burde få mer oppmerksomhet i relasjon med livskvalitet etter ervervet hjerneskade, da det ser ut til å påvirke en rekke utfall knyttet til helse og rehabilitering.

Funn tyder på at mestringstro har en medierende rolle etter kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade, i den forstand at man må tilpasse seg, få nytt perspektiv og endre forventinger til seg selv og livet (Brands, Stapert, et al., 2014; Cicerone & Azulay, 2007). Individet må håndtere den diskrepansen som har oppstått mellom sitt gamle og nye 'jeg', og reformulering av mål er en viktig del av dette (Brands, Stapert, et al., 2014). Mestringstro kan dermed bidra til å redusere skillet mellom de forventningene man har til seg selv, og det man faktisk er i stand til å prestere etter skaden, og dermed mediere forholdet mellom funksjonsnivå og livskvalitet (Cicerone & Azulay, 2007).

Denne medierende effekten kan ses i sammenheng med det Durham og Ramcharan skriver om prosessen med å bli kjent med sitt nye jeg etter skaden: «*What it means to 'feel well' point to the importance of becoming familiar with the new self, together with showing*

strength and resolve, re-establishing a sense of control, being close to someone and feeling 'good enough'» (2018, s. 82). En del av livet videre etter ervervet hjerneskade er altså å slå seg til ro med at man ikke lenger er den man var før skaden, og at man kanskje ikke vil klare alt det man klarte før. Målet er at man til tross for dette etter hvert kan få det 'bra nok', og dermed kanskje nå tilbake til en tilfredsstillende grad av livskvalitet.

Cicerone og Azulay (2007) fant i sin studie (N=97) at mestringsstro, spesielt relatert til håndtering av kognitive symptomer etter ervervet hjerneskade, viste en sterk og konsekvent assosiasjon med livskvalitet. Ingen annen faktor i studien predikerte livskvalitet bedre. Forfatterne konkluderer med at rehabilitering etter ervervet hjerneskade også burde ta stilling til individets mestringsstro.

Brands, Stapert, et al. (2014) undersøkte hvilken effekt mestringsstro, fleksibilitet og besluttsomhet (*tenacity*) hadde på oppnåelse av viktige livsmål blant mennesker med ervervet hjerneskade. Ett år etter målsetningen, var kun 13 prosent av de opprinnelige målene utvalget (N=148) hadde satt seg oppnådd. Deltakerne med høy mestringsstro, utholdenhet for måloppnåelse og fleksibilitet i måltilpasning opplevde mindre emosjonelt ubehag, som igjen korrelerte med bedre livskvalitet (Brands, Stapert, et al., 2014). Som Cicerone og Azulay (2007), trekker Brands, Stapert, et al. (2014) linjer mot prosessen med å danne seg et nytt perspektiv på livet og tilpasse forventninger etter ervervet hjerneskade, for å minske selvdiskrepans. Den lave måloppnåelsen tyder på at denne diskrepansen er stor like etter at skaden inntreffer, og at utvalget satte seg høyere mål enn det de klarte å oppnå. Brands, Stapert, et al. (2014) viste at deltakerne med høy mestringsstro i større grad er de som klarer å oppnå sine mål, og funn (Brands, Stapert, et al., 2014; Cicerone & Azulay, 2007) tydet på at høy mestringsstro også gjorde det lettere å tilpasse mål slik at de lettere kunne oppnås, og dermed bidra til å minske selvdiskrepans.

Brands, Köhler, et al. (2014b) fant i sin studie (N = 148) av mennesker med ervervet hjerneskade at de som fikk styrket sin mestringsstro rettet mot egen evne til å håndtere symptom, hadde bedre helserelatert livskvalitet, også et år etter at de ble skrevet ut av sykehuset. I tillegg fant forskerne at personer som hadde høy mestringsstro ved *pretest*-målingen, også hadde høyere livskvalitet på lang sikt. Forskerne fant også støtte for at mestringsstro kunne fungere som en buffer, eller en beskyttelsesfaktor, mot stress og negative følelser (Brands, Köhler, et al., 2014b) .

Brands et al. (2019) undersøkte i sin studie (N = 122) forholdet mellom mestringsstro for håndtering av symptomer relatert til ervervet hjerneskade og henholdsvis angst, depresjon, kognitive evner og subjektive kognitive plager som *fatigue*, hodepine og

konsentrasjonsvansker. De fant at 37 prosent av utvalget hadde depressive symptomer, og 31 prosent angstsymptomer etter utskrivning. Høy mestringstro ble assosiert både med lavere forekomster av angst og depresjon, samt færre subjektive kognitive plager.

Funn peker altså mot at mestringstro kan ha positiv innvirkning på livskvalitet (Brands, Stapert, et al., 2014; Brands et al., 2019; Cicerone & Azulay, 2007; Niels-Strunjas et al., 2017) og flere forskere argumenterer for at styrking av mestringstro burde få en plass i rehabilitering etter ervervet hjerneskade (Brands, Köhler, et al., 2014b; Brands, Stapert, et al., 2014; Brands et al., 2019; Dawson, Schwartz, Winocur, & Stuss, 2007; Durham & Ramcharan, 2018, s. 187; Niels-Strunjas et al., 2017; Scheenen et al., 2017). Flere studier indikerer at lav mestringstro burde identifiseres under screening, som en sårbarhetsfaktor for lavere livskvalitet (Brands, Bol, Stapert, Köhler, & van Heugten, 2017; Brands, Köhler, et al., 2014b; Scheenen et al., 2017). Hvorvidt denne sammenhengen mellom mestringstro og livskvalitet også finnes i et norsk utvalg hvor deltakerne i tillegg til ervervet hjerneskade også har kognitive kommunikasjonsvansker vil besvares i resultatkapittelet. Neste delkapittel vil greie ut om det eksisterende forskning sier om rehabilitering av kognitive kommunikasjonsvansker. Deretter vil det gå inn på hvordan man kan anvende prinsipper for god rehabilitering for å fasilitere mestringstro.

2.5 Rehabilitering etter kognitive kommunikasjonsvansker

Dette delkapittelet vil basere seg på et utvalg metaanalyser og systematiske gjennomganger (Finch et al., 2016; Haskins et al., 2012-2014; Togher et al., 2014) og randomiserte kontrollstudier (*randomized controlled trial*, RCT) (Cicerone et al., 2008; Dahlberg et al., 2007; Harrison-Felix et al., 2018; Westerhof-Evers et al., 2017) om intervensjoner og rehabilitering av kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade, med et spesielt fokus på mestringstro.

Felles for de randomiserte kontrollstudiene er at intervensjonene de benyttet seg av hadde positiv effekt på kommunikasjon og sosiale evner, også over lengre tid (Cicerone et al., 2008; Dahlberg et al., 2007; Harrison-Felix et al., 2018; Westerhof-Evers et al., 2017). Dette var tilfellet uansett hvilken intervensjon studiene benyttet seg av. Flere av studiene rapporterte om økt livskvalitet blant deltakerne etter endt intervensjon (Cicerone et al., 2008; Dahlberg et al., 2007), og i et tilfelle også blant pårørende av deltakerne (Westerhof-Evers et al., 2017). En av studiene rapporterte også om økt mestringstro etter endt intervensjon (Cicerone et al., 2008). De randomiserte kontrollstudiene benytter seg av ulike

intervensjoner, men felles for dem er altså at de ser ut til å ha god effekt, både i forhold til kommunikasjon, sosiale evner og livskvalitet, og i ett tilfelle, mestringstro.

Intervensjoner rettet mot sosiale ferdigheter omfatter vanligvis områder som kommunisering av tanker og behov, lytting og forståelse, nonverbal informasjon, emosjonsregulering, sosiale normer, samarbeid, problemløsning og selvhevdelse (Haskins et al., 2012-2014). Det overordnede målet med intervensjoner og rehabilitering er å hjelpe individet med å oppnå høyest mulig deltakelse i hverdagslivet (Togher et al., 2014), blant annet gjennom å redusere den begrensende effekten kognitive kommunikasjonsvansker har på aktivisering og deltakelse blant menneskene som rammes (Finch et al., 2016).

Metaanalyser og systematiske gjennomganger kan gi mer informasjon om hvilke tiltak som er spesielt virkningsfulle i intervensjoner og rehabilitering. Oppgaven vil nå ta for seg fellesnevnerne i denne typen forskningslitteratur. Et punkt som går igjen er at deltakerne bør få sette personlige, individuelle mål (Haskins et al., 2012-2014; Togher et al., 2014). Individuelle mål gir økt fokus på selvbevissthet og selvverdinger. Målsetting og måloppnåelse bør videre anses som en samarbeidsprosess mellom personen, pårørende og klinikerne (Haskins et al., 2012-2014). Individuelle mål bør være realistiske og målbare, da dette kan bidra til å øke mestringstro og motivasjon i behandlingen (Haskins et al., 2012-2014); man ser hvor man begynte, og kan måle hvor langt man har kommet siden da. I forlengelse av dette bør mål og arbeidsoppgaver være kontekstsensitive og relevante for deltakerne (Finch et al., 2016; Togher et al., 2014). Fokus bør ligge på dagligdagse situasjoner hvor kommunikasjon kan tenkes å bryte sammen, og hvor intervensjoner derfor vil kunne ha størst innvirkning. Dette dreier seg vanligvis om hverdagslige samtaler med familie, kolleger og venner (Togher et al., 2014). Kontekstspesifikk rehabilitering kan også oppmuntre til økt deltakelse i dagliglivet, samt gi mulighet til å trene sosiale evner i naturalistiske settinger (Finch et al., 2016).

Rehabilitering som inkluderer undervisning og opplæring av pårørende ser ut til å være mer virkningsfulle enn intervensjoner som ikke gjør det (Finch et al., 2016; Togher et al., 2014). Pårørende kan for eksempel få undervisning i å stille spørsmål på en positiv, ikke-dømmende måte, eller å samarbeide med personen med kognitive kommunikasjonsvansker for å løse opp i eventuelle misforståelser og konflikter (Togher et al., 2014). Videre bør rehabilitering inkludere struktur og forutsigbarhet for deltakerne, da dette vil bidra til å minimere angst og kognitive påkjenninger (Haskins et al., 2012-2014). Det bør settes av tid til trening, repetisjon og selvmonitorering (Haskins et al., 2012-2014), noe som også kan bli en kilde til forutsigbarhet.

Et siste sentralt element i rehabilitering av kognitive kommunikasjonsvansker er gruppeterapi (Finch et al., 2016; Haskins et al., 2012-2014). Gruppeterapi gir mulighet for strukturert samhandling med andre, øyeblikkelig feedback, og et forum der man kan øve på, samt moderere sosiale ferdigheter (Haskins et al., 2012-2014). I tillegg kan gruppen være en kilde til støtte og tilhørighet, som igjen vil kunne bidra til økt selvtillit og motivasjon (Haskins et al., 2012-2014). En kombinasjon av gruppeterapi og en kontekstsensitiv tilnærming med komponenter som individuelle mål, feedback og hjemmelekser har vist seg å ha god effekt (Finch et al., 2016).

2.5.1 Hvordan kan rehabilitering bidra til å øke mestringstro?

Mestringstro blir ikke nødvendigvis nevnt spesifikt hverken i de randomiserte kontrollstudiene, metaanalysene eller de systematiske gjennomgangene. Likevel kan det se ut som at flere av fellesnevnerne for effektiv rehabilitering kan støtte opp om mestringstro. Det ble tidligere nevnt at mestringstro ser ut til å ha en kausal effekt på atferd (Sheeran et al., 2016), og at mestringstro kan styrkes eller svekkes gjennom fire kilder: egne erfaringer, modellering, overtalelse og oppmuntringer, samt emosjonell aktivering (Bandura, 1978). Nedenfor diskuteres det hvordan disse kildene kan tenkes å benyttes i rehabilitering.

Rehabilitering, og kanskje spesielt gruppeterapi, kan forstås som en *generator* av personlige erfaringer. Gruppeterapi er ofte utformet på en slik måte at det legges til rette for positive erfaringer, hvor individet utfordres og samtidig opplever mestring, støtte og forståelse. Individuelle mål er allerede trukket frem som en støtte for mestringstro av Cicerone et al. (2008). Det samme kan sies om kontekstspesifikke mål. Om man bruker rehabiliteringsperioden til å øve på kontekstspesifikke mål som er relevante for individet, og som man selv mener man vil ha bruk for i sitt dagligliv, vil økt mestringstro i øvingssituasjonen forhåpentligvis kunne bidra til at personen også har tro på at dette er noe de kan mestre i reelle situasjoner utenfor terapirommet. Gruppeterapi kan også gi rikere erfaringer, gjennom feedback, samtaler og samarbeid.

Gruppeterapi kan være en kilde til positiv modellering. Mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker er på mange måter i samme båt, samtidig som de ofte er svært ulike individer (Togher et al., 2014). Mestringstro kan styrkes ved at personen ser andre med lignende utfordringer som seg selv yte innsats og oppnå sine mål. Innsikt om andres erfaringer i gruppeterapi kan også gi forståelse for at veien mot bedring ikke alltid er en rett linje, men at den inkluderer både nederlag og seiere. Dette kan tenkes å styrke utholdenhet.

Det kan også nevnes at gruppeterapi gir mulighet for at personen selv kan inspirere andre mennesker gjennom sine erfaringer, som kan oppleves meningsfullt og givende.

Oppmuntring og overtalelse kan ha en plass i rehabilitering og gruppeterapi. Gruppeleder kan komme med faglig baserte råd og oppmuntringer, og de øvrige medlemmene i gruppen kan fungere som gode støttespillere. På samme måte som for modellering, har hvert gruppemedlem mulighet til å oppmuntre og motivere andre. Om rehabilitering inkluderer opplæring av pårørende, kan også disse bli verdifulle oppmuntre, med økt forståelse for de utfordringene personer med kognitive kommunikasjonsvansker lever med i dagliglivet.

Rehabilitering kan også ta hensyn til den siste kilden til mestringstro, emosjonell aktivering. Struktur og forutsigbarhet i rehabilitering kan som nevnt resultere i redusert angst og kognitiv belastning blant deltakerne (Haskins et al., 2012-2014). Det samme vil nok gjelde rehabiliteringsformer som involverer mye øvelse og repetisjon. Også gruppeterapi som inkluderer høy grad av støtte og tilhørighet vil kunne bidra til å senke emosjonelt ubehag og øke selvtillit. I forlengelse av dette kan opplæring av pårørende bidra til at de i større grad legger til rette for trygge omgivelser hvor personen med kognitive kommunikasjonsvansker kan forbedre sosiale ferdigheter med redusert emosjonelt ubehag. Dette kan føre til at negative følelser, ubehag og overbelastning ikke får overtak, slik at personen ikke trekker seg tilbake og gir opp forsøket på å kommunisere sine tanker og behov.

Oppsummert ser det ut til å være mulig å inkorporere mestringstro med det man så langt vet om effektiv rehabilitering av kognitive kommunikasjonsvansker. Det finnes for øvrig ikke nok kunnskap om hvorvidt det man lærer under rehabilitering virkelig generaliseres til dagliglivet (Finch et al., 2016; Haskins et al., 2012-2014).

Generaliseringsproblematikken har stort sett omhandlet de ferdighetene man tilegner seg under rehabilitering, men kan også være gjeldende for mestringstro: er det bare i terapitimer man våger å ta ordet, eller overføres dette til dagliglivet også? Dette bør undersøkes ytterligere i fremtiden.

Når det er sagt, viser systematiske gjennomganger og randomiserte kontrollstudier at intervensjoner for sosiale og kommunikative ferdigheter stort sett alltid har positiv effekt (Finch et al., 2016). Arbeidet fremover blir å identifisere nøyaktig *hva* som fungerer best, og om dette varierer mellom for eksempel kjønn, etiologi eller andre demografiske faktorer. Det er videre interessant å merke seg at pragmatiske evner ser ut til å kunne nå et platå, noe som ikke nødvendigvis er tilfellet for selvtillit, selvaksept og deltakelse i eget liv (Finch et al., 2016). Videre ser man at bedring i sosiale og kommunikative ferdigheter kan oppstå godt inn i den

kroniske fasen, og lenge etter ett til to år fra da skaden oppsto (Braden et al., 2010; Finch et al., 2016; Togher et al., 2014). Det er med andre ord all grunn til å prioritere rehabilitering av mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker. Til og med i tilfeller hvor gevinsten for sosiale og kommunikative evner etter hvert begynner å avta, er det fremdeles mulig å øke livskvalitet gjennom for eksempel økt deltakelse og fokus på selvaksept og mestringstro (Braden et al., 2010).

3. METODE

Dette kapitlet vil ta for seg de metodiske valgene som har blitt gjort i forsøk på å besvare masteroppgavens to problemstillinger:

Finnes det en sammenheng mellom grad av mestringstro og livskvalitet blant personer med kognitive kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskade?

Med første problemstilling finnes følgende forventning:

Det eksisterer en positiv korrelasjon mellom mestringstro og livskvalitet blant utvalget.

Finnes det gruppeforskjeller i mestringstro og livskvalitet avhengig av kjønn eller etiologi?

Metodekapitlet vil også inkludere en beskrivelse av utvalget, utfallsmål, datainnsamling og -analyse. Forskningsmetodikk refererer til de prosedyrer og teknikker man tar i bruk ved datainnsamling og -analyse. I forlengelse av dette kan statistikk forstås som ulike teknikker man benytter seg av for å utforske, oppsummere og skape mening gjennom innsamlede data (Mulhern & Greer, 2011, s. 6). Kapitlet vil avslutningsvis berøre de steg som er tatt for å forsøke å sikre validitet og reliabilitet, og vil til slutt berøre etiske hensyn ved oppgaven.

3.1 Om doktorgradsprosjektet

Datagrunnlaget til denne masteroppgaven er hentet fra Silje Merethe Hansens doktorgradsprosjekt, Group Based Treatment for persons with Social Communication Difficulties (Hansen, Stubberud, et al., 2019). Prosjektet foregår fortløpende, og forventes avsluttet innen 2020. Det er utformet som en RCT, og skal undersøke effekten av gruppebehandlingen Group Interactive Structured Treatment (GIST) prøvd ut på to ulike måter. Den ene er en standardisert form med lengde på 12 uker, den andre en intensiv versjon på kun fire uker. Prosjektet inkluderer altså to ulike behandlingsgrupper, hvorav én også fungerer som ventende kontrollgruppe (Hansen, Stubberud, et al., 2019).

Undertegnede har fått tilgang til datafiler tilhørende de 49 deltakerne som var blitt rekruttert innen desember 2019, ved å jobbe som vitenskapelig assistent, både som del av datainnsamling til egen masteroppgave, og som del av det større doktorgradsprosjektet. Prosjektet er godkjent av REK, med saksnummer 2017/1360. Da masteroppgaven kun benytter seg av data samlet inn i sammenheng med dette prosjektet, har det ikke blitt sendt inn egen REK-søknad tilknyttet masteroppgaven. Infoskriv og samtykkeskjema for doktorgradsprosjektet er lagt ved masteroppgaven, og finnes under Vedlegg 1.

Inkluderingskriterier for deltakelse i doktorgradsprosjektet er som følger: 1: TBI eller ikke-traumatisk hjerneskade (deriblant slag, svulst og anoksiske skader), som oppsto for minimum 12 måneder siden. 2: Kognitive kommunikasjonsvansker, vurdert både ut fra selvrapportering og et familiemedlems vurdering. 3: Motivasjon for behandling, inklusiv et uttrykt ønske om å endre kommunikasjonsatferd. 4: En nær venn eller familiemedlem som kan bistå under hele behandlingen. 5: Tilstrekkelige norskkunnskaper til å kunne delta. 6: Opplevde kommunikasjonsvansker, rapportert på minst tre spørsmål i selvrapporteringsskjemaet La Trobe Communication Questionnaire («Ofte», eller «Som oftest eller alltid»). 7: Et minimum av intellektuell innsikt rundt egne kommunikasjonsvansker, vurdert gjennom the Awareness Questionnaire (med en diskrepansscore på > 20).

Ekskluderingskriterier er som følger; 1: Alvorlige psykiske lidelser, eller pågående alkohol- eller rusmisbruk. 2: Komorbide nevrologiske lidelser. 3: Alvorlig kognitiv, sensorisk, fysisk eller språklig svikt, som påvirker evnen til å delta i prosjektet. 4: Kommunikasjonsvansker som primært assosieres med afasi. De 49 deltakerne i studien har derfor ikke kommunikasjonsvansker som følge av andre årsaker enn kognitive kommunikasjonsvansker, som for eksempel som følge av afasi eller nevrodegenerative sykdommer som demens.

3.2 Utvalg

Deltakerne ble rekruttert etter utskrivning fra Sunnaas sykehus, gjennom logopeder på Østlandet, eller ved annonsering i sosiale medier og relevante brukerorganisasjoner. Rekrutteringen ble påbegynt september 2018. Utvalget består av 49 deltakere, og gjennomsnittlig alder er 49 år (min: 26, max: 74, SD: 11.7). Utvalget er godt balansert mellom menn (n = 25) og kvinner (n = 24). TBI rammes oftest menn (Krogstad, 2015, s. 15), og dette ser man også i dette utvalget, hvor ni av dem med TBI er menn, og fire av dem er kvinner. Kjønnfordelingen er likere for hjerneslag, hvor 12 er menn og 10 er kvinner. For anoksiske skader er det en av hvert kjønn, men for hjernesvulst er bare to blant utvalget menn, og de resterende seks kvinner. Utvalget kan derfor antas å være representativt, i den forstand at det gjenspeiler populasjonen heterogenitet. I tabellene som følger, vises info om fordeling av etiologi, utdanningsgrad og nåværende arbeidsstatus blant utvalget.

Tabell 3.1: Fordeling av etiologi med prosentandeler

Hjerneslag	TBI	Hjernesvulst	Anoksisk skade	Annet
22 (44.9%)	13 (26.5%)	8 (16.3%)	2 (4.1%)	4 (8.2%)

Tabell 3.2: Fordeling av utdanningsgrad med prosentandeler

Grunnskole	Videregående	Årsenhet	Fagskole	3 års høyere utd.	4+ års høyere utd.	Ikke oppgitt
5 (10.2%)	12 (24.5%)	2 (4.1%)	8 (16.3%)	12 (24.5%)	8 (16.3%)	2 (4.1%)

Tabell 3.3: Fordeling av nåværende arbeidsstatus med prosentandeler

Ufør	Rehabilitering	Deltidsstilling	I arbeid	Pensjonert	Annet
21 (42.9%)	12 (24.5%)	10 (20.4%)	2 (4.1%)	2 (4.1%)	2 (4.1%)

3.3 Måleinstrumenter

For å besvare oppgavens problemstillinger ble det tatt utgangspunkt i to selvrapporterte spørreskjema om henholdsvis livskvalitet (Perceived Quality of Life Scale) og mestringstro (General Self-Efficacy Scale) som de 49 deltakerne selv fylte ut.

3.3.1 Perceived Quality of Life Scale

Perceived Quality of Life Scale (PQoL) er i tråd med verdens helseorganisasjons definisjon på livskvalitet, altså individets oppfatning av sin posisjon i livet, i kontekst av kulturen og verdisystemene der de bor, og i relasjon til sine mål, forventninger og bekymringer (Hilari & Cruice, 2017, s. 288; University of Washington, 2008). Spørreskjemaet har blitt utviklet på bakgrunn av eldre mennesker, friske personer, og personer med funksjonsnedsettelse, for å avgjøre hvilke spørsmål måleinstrumentet bør inneholde for best å omfavne konseptet livskvalitet (University of Washington, 2008).

PQoL består av 19 items, samt 1 item som skal måle global lykke. Samtlige items måles ved en 11-punkts skala, fra 0: Ekstremt misfornøyd/ulykkelig, 1-2: Noe misfornøyd/ulykkelig, 3-4: Litt misfornøyd/ulykkelig, 5: Hverken fornøyd/lykkelig eller misfornøyd/ulykkelig, 6-7: Litt fornøyd/lykkelig, 8-9: Noe fornøyd/lykkelig, og 10: Ekstremt fornøyd/lykkelig. PQoL vurderes gjennom en totalscore basert på gjennomsnittet eller medianen av items. Mulig score strekker seg derfor fra 0 til 10, hvor høy score skal indikere høy livskvalitet. PQoL har ifølge skaperne et populasjonsgjennomsnitt på 7.5 ($n = 3359$) (University of Washington, 2008), det foreligger ingen info om normering. PQoL er oversatt til norsk og inkluderer blant annet spørsmål som «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvor godt du fører en samtale, for eksempel snakker tydelig, hører andre, eller blir forstått?»,

og «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med meningen eller hensikten med livet ditt?». PQoL er lagt ved som Vedlegg 2 i oppgaven.

3.3.2 The General Self-Efficacy Scale

The General Self-Efficacy Scale (GSES) skal fungere som et mål på generalisert mestringstro, her forstått som individets tro på egen evne til å mestre nye eller utfordrende situasjoner, hindringer og tilbakeslag som kan oppstå (Schwarzer & Jerusalem, 1995, s. 35). Hensikten med måleverktøyet er å kunne predikere håndteringsevne i hverdagslivet, så vel som tilpasningsevne etter stressende eller traumatiske livshendelser.

GSES er normert i Tyskland, hvor gjennomsnittsscore for 1660 mennesker, fra ungdommer til eldre, lå på 29.28 (SD = 4.6) (Schwarzer & Jerusalem, 1995, s. 35). GSES er også normert i USA, hvor gjennomsnittsscoren, basert på 1595 mennesker lå på 29.48 (SD = 4). På nettsiden til skaperne av måleverktøyet har man tilgang til en datafil bestående av 18.000 individuelle GSES-scorer (Free University of Berlin, 2000). Deltakerne kommer fra flere ulike land, blant annet Japan, Russland, Storbritannia og Nederland. Undertegnede regnet ut gjennomsnittsscore basert på disse 18.000 scorene, som lå på 29.46 (SD = 5.3).

Måleverktøyet er oversatt til norsk, og består av 10 items som måles ved en firepunkts skala, fra 1: Helt galt, 2: Nokså galt, 3: Nokså riktig og 4: Helt riktig. Høy score indikerer høy grad av generell mestringstro. Eksempler på items er: «Jeg beholder roen når jeg møter vanskeligheter fordi jeg stoler på mestringsevnen min» og «Hvis jeg er i knipe, så finner jeg vanligvis en vei ut». Ut fra dette kan man regne ut en komposittscore på mellom 10 og 40. GSES er lagt ved oppgaven, som Vedlegg 3.

3.4 Datainnsamlingsprosedyre

De 49 deltakerne fikk PQoL og GSES utdelt på papir, som del av et større testbatteri ved *baseline*, eller *pre-test*, før de aktuelle intervensjonene i doktorgradsprosjektet ble igangsatt. Deltakerne fylte de ut spørreskjemaene på egenhånd, med logoped tilgjengelig dersom noen av dem hadde spørsmål.

3.5 Dataanalyse

Dataanalysene som utføres i denne oppgaven baserer seg på nullhypotesetesting (*null hypothesis significance testing*, NHST), en utbredt form for statistisk inferens (Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 128). Nullhypotesen representerer en påstand om den populasjonen

man ønsker å undersøke, vanligvis i form av at det ikke finnes noe effekt eller forskjell. For denne oppgaven er nullhypotesen at det ikke finnes en sammenheng mellom livskvalitet og mestringstro blant utvalget, og at det ikke finnes gruppeforskjeller mellom kjønn eller etiologi når det kommer til grad av livskvalitet og mestringstro.

Neste steg i NHST er å regne ut en p-verdi, basert på dataen man benytter seg av (Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 129). P-verdien defineres som sannsynligheten for å få et gitt resultat, eller et enda mer ekstremt resultat, *dersom* nullhypotesen er sann (Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 133). P-verdien sammenlignes så med et signifikansnivå som forskeren velger selv. Verdien settes vanligvis til .05, eller 5 prosent (Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 129). Om man kjører en dataanalyse og ser at p-verdien er *lavere* enn denne signifikante grensen, kan man forkaste nullhypotesen, og dermed argumentere for at det er *usannsynlig* at nullhypotesen er sann; for eksempel at det er usannsynlig at det ikke eksisterer noen sammenheng mellom mestringstro og livskvalitet. For enkel avlesning av tabeller vil p-verdiene i denne oppgaven merkes med «*» dersom de er under grensen på .05, og med «**» dersom de er enda lavere, med en verdi på under .01.

3.5.1 Manglende data og gjennomsnittsscorer

For denne oppgaven sto valget mellom å benytte seg av summen eller gjennomsnittet av totalscorene for PQoL og GSES i dataanalysen. Tre av de 49 deltakerne hadde av ukjente årsaker unnlatt å svare på ett av de 20 spørsmålene i PQoL. De tre deltakerne har altså besvart 19 av 20 spørsmål, hvor to av dem unnlot å besvare spørsmål 12: «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med din arbeidssituasjon, for eksempel din nåværende jobb, at du ikke jobber lengre, eller at du aldri har vært i jobb?», og en unnlot å besvare spørsmål 14: «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med graden av seksuell aktivitet eller mangel på seksuell aktivitet?».

Manglende data er ikke uvanlig når man forsker på mennesker (Pallant, 2013, s. 60). For å kunne benytte disse deltakernes øvrige svar i PQoL, samt deres svar i GSES, ble det besluttet å benytte gjennomsnittet av utvalgets totalscorer i stedet for summen av totalscorer, da sistnevnte ikke er mulig å regne ut for de tre deltakerne med manglende data. Derfor er disse tre deltakernes gjennomsnittscore regnet ut på bakgrunn av de besvarte 19 spørsmål, i stedet for det fullstendige settet på 20, som er tilfellet for de resterende 46 deltakerne i utvalget. Gjennomsnittet av totalscoren for PQoL vil derfor ha en minimumsverdi på 0, og en maksimumsverdi på 10. Gjennomsnittet av totalscoren for GSES vil ha en minimumsverdi på

1, og en maksimumsverdi på 4. Det er disse scorene som vil benyttes for dataanalysene i resultatkapittelet, og vil for enkelthetskyld noen ganger omtales kun som «totalscorer».

3.5.2 Test for normalitet

Mange statistiske tester og analyser forutsetter at utvalgets scorer er normalfordelte. Den ideelle normalfordelingskurven er bjelleformet og symmetrisk fordelt rundt midtpunktet, ved gjennomsnittet, hvor de fleste scorene faller på eller tett ved (Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 50). Normalfordeling baserer seg på sannsynlighet, så desto lengre unna gjennomsnittet man kommer i kurven, desto færre scorer forventer man å finne der.

Om man undersøker PQoL- og GSES-scorene til de 49 deltakerne i utvalget, og finner ut at de danner et mønster som er tilnærmet lik normalfordeling, kan man benytte seg av parametriske tester. Om dette ikke er tilfellet, er ikke-parametriske tester et bedre valg (Pallant, 2013, s. 96). Det er derfor hensiktsmessig å undersøke fordelingen av aktuelle scorer før man tar fatt på dataanalysen for fullt. Feil bruk av dataanalyse kan redusere statistisk validitet, og slik forringe kvaliteten av hele studien. Dette vil diskuteres senere i kapittelet.

Data vil bli testet for normalitet både ved å ta stilling til skjevhet (*skewness*) og kurtose (*kurtosis*), samt ved hjelp av egen test for normalitet, Shapiro-Wilk-testen. En fullstendig symmetrisk fordeling vil ha en skjevhetsverdi på 0. Om skjevhetsverdien er positiv, er fordelingen forskjøvet mot høyre, og de fleste scorene ligger derfor under gjennomsnittet. Dersom verdien er negativ er fordelingen forskjøvet mot venstre, og de fleste scorene ligger derfor over gjennomsnittet (de Vaus, 2014, s. 226). Som en tommelfingerregel kan man si at en fordeling er skjev dersom skjevhetsverdien er mer en dobbel så stor som standardfeilen for skjevhet (de Vaus, 2014, s. 226).

Kurtose gir en verdi på hvor spiss eller flat toppen av fordelingskurven er (Pallant, 2013, s. 59). Kurtoseverdier på under 0 indikerer at fordelingen er relativt flat, noe som videre indikerer mange ekstreme verdier, eller utliggere, som befinner seg langt unna gjennomsnittet. En høy, positiv kurtoseverdi indikerer at fordelingskurven er spiss, og at mange av scorene derfor ligger tett opp mot gjennomsnittet (de Vaus, 2014, s. 227). Skjevhets- og kurtoseverdiene kan være vanskelig å tyde i seg selv, og det er nyttig å visualisere fordelingen ved hjelp av for eksempel et histogram.

3.5.3 Undersøkelser av sammenhengen mellom to variabler

Når det dreier seg om sammenhengen mellom variabler er korrelasjonsanalyse et opplagt valg. Dette er statistiske teknikker som beskriver styrken og retningen til det lineære forholdet mellom to variabler (Pallant, 2013, s. 133). Masteroppgaven vil benytte seg av *Pearson's product-moment correlation coefficient*, forkortet og oversatt til Pearsons korrelasjonskoeffisient, eller r . Dette er en parametrisk test, og bruk av slike tester krever at datagrunnlaget som benyttes oppfyller visse krav. Data må blant annet være målt på intervallnivå, og datapunktene bør være mer eller mindre normalfordelte.

Pearsons r har en verdi på mellom -1 og 1 (Mulhern & Greer, 2011, s. 148). -1 representerer en perfekt negativ korrelasjon, og 1 en perfekt positiv korrelasjon, mellom de to variablene, som i dette tilfellet er livskvalitet og mestringstro, operasjonalisert gjennom PQoL og GSES. En r -verdi på 0 indikerer at det ikke finnes noen korrelasjon mellom variablene. Verdien av r kan altså både fortelle noe om hvorvidt det er en korrelasjon mellom PQoL og GSES, samt hvor sterk denne korrelasjonen eventuelt er.

Det har blitt anbefalt å bruke skjønn når man vurderer styrken av en korrelasjon målt ved r (Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 318). Likevel finnes det noen foreslåtte retningslinjer: en r -verdi på mellom $.10$ og $.29$ betegnes som en liten effekt, en r -verdi på mellom $.30$ og $.49$ som moderat, og mellom $.50$ og 1 som sterk (Pallant, 2013, s. 139). Det finnes andre mulige tolkninger, hvor en r -verdi på $.9$ forstås som «svært høy», r -verdi på mellom $.7$ og $.9$ som «høy», $.5$ til $.7$ som «moderat», $.3$ til $.5$ som «lav», og $-.3$ til $.3$ som «liten eller ingen korrelasjon» (Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 318). Poenget er at det ikke finnes klare, fastsatte grenseverdier for r , og man bør dermed utvise forsiktighet når man skal avgjøre styrken av en korrelasjon.

Et scatterplot kan tilføre viktig tilleggsinformasjon om korrelasjoner. En korrelasjonskoeffisient kan bare gi så mye informasjon i seg selv, og grafiske fremstillinger kan bidra med ytterligere informasjon om forholdet mellom de to aktuelle variablene (Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 295). Et scatterplot kan blant annet fortelle noe om hvorvidt de to variablene korrelerer, hvor sterk denne korrelasjonen er, samt om korrelasjonen er positiv eller negativ. Korrelasjonen mellom PQoL og GSES vil derfor også illustreres ved hjelp av et scatterplot i resultatdelen.

3.5.4 Sammenligning av ulike grupper

Denne masteroppgavens datasett inkluderer en mengde deskriptiv informasjon relatert til blant annet kjønn, alder, etiologi, utdanningsgrad og arbeidsstatus. Det er dermed interessant

å gå dypere inn i data, og undersøkes hvorvidt det finnes gruppeforskjeller i livskvalitet, mestringsstro, og eventuell korrelasjonen mellom disse to. Variablene kjønn og etiologi egner seg godt til dette, da man kan få to grupper av rimelig størrelse ved å vurdere forskjeller mellom menn og kvinner, og deltakere med henholdsvis hjerneslag og TBI. De øvrige etiologiene, anoksiske skader og hjernesvulst, utgjør en så liten del av utvalget at det dessverre vurderes som lite hensiktsmessig å inkludere disse i dataanalysen.

Sammenligning mellom grupper kan gjøres gjennom en t-test. Denne testen sammenligner gjennomsnittsscorene til to ulike grupper, og forteller hvorvidt det finnes en signifikant forskjell mellom dem (Pallant, 2013, s. 247). T-verdien kan være både positiv og negativ. Desto større den er, desto mer positiv eller negativ, desto sterkere indikasjon på at det er forskjell mellom gruppene (Mulhern & Greer, 2011, s. 112). Er t lik null, indikerer dette at gruppenes gjennomsnitt er identiske. T-tester forutsetter som Pearsons korrelasjonskoeffisient at datapunktene er mer eller mindre normalfordelte. Når man utfører en t-test i statistikkprogrammet SPSS får man samtidig svar på dette gjennom *Levene's test for equality of variances* (Mulhern & Greer, 2011, s. 123).

3.6 Reliabilitet

Et utfallsmål er kun så bra som det måleinstrumentet det har opphav i (Mulhern & Greer, 2011, s. 7). Som ethvert annet måleinstrument, har selvrapporterte spørreskjema, deriblant PQoL og GSES, sine styrker og svakheter. Det er derfor avgjørende å ta stilling til måleinstrumentenes reliabilitet og validitet, også omtalt som pålitelighet og nøyaktighet (Bolarinwa, 2015). Disse begrepene er av høy betydning for tolkning av funn og resultater, samt hvilken nytteverdi disse eventuelt har. Om det er en sjanse for at funn er upålitelige eller unøyaktige, vil dette sette grenser for hvor hvilken verdi de har, og hvordan man kan benytte dem. Reliabilitet diskuteres i dette delkapittelet, og validitet i neste.

Reliabilitet kan forstås som et måleinstruments konsistens eller stabilitet (Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 25), alternativt, i hvilken grad det er fri for tilfeldige målefeil (Pallant, 2013, s. 6). Et reliabelt instrument er et som gir samme resultat ved gjentatte anledninger (Bolarinwa, 2015). Dette er selvsagt bare aktuelt dersom man måler noe man forventer skal holde seg stabilt. Da det er en viss sannsynlighet for at livskvalitet og mestringsstro vil øke etter behandlingen i doktorgradsprosjektet er test-retest reliabilitet, et mye brukt reliabilitetsmål, antakeligvis et dårlig valg. Eventuell diskrepans mellom test-retest

kan oppstå på grunn av faktisk endring, og ikke tilfeldige målefeil. Derfor bør reliabilitet vurderes på andre måter.

de Vaus (2014, s. 50) foreslår å øke reliabilitet ved å ta i bruk utfallsmål med flere items. PQoL har som kjent 20 items, og GSES 10. Forfatteren skriver videre at man der det er mulig, bør benytte seg av velprøvde spørsmål fra anerkjente spørreskjema. Det kan argumenteres for at PQoL og GSES oppfyller disse kravene. PQoL er oversatt til tre språk og tilbyr et populasjonsgjennomsnitt basert på 3300 mennesker (University of Washington, 2008). GSES var allerede i 1995 brukt i over 1000 studier, og testet på over 18 000 personer (Free University of Berlin, 2000; Schwarzer & Jerusalem, 1995) .

Indre konsistens er et viktig aspekt ved reliabilitet, og vil benyttes i denne masteroppgaven til fordel for eksempelvis test-retest-reliabilitet. Her ligger fokus på i hvilken grad items i et måleinstrument måler de samme underliggende objektene (Pallant, 2013, s. 6). I denne oppgavens tilfelle vil det dreie seg om i hvilken grad de ulike spørsmålene og påstandene i PQoL og GSES henger sammen med hverandre. Cronbach's alfa er en av flere statistiske teknikker som kan benyttes for å måle indre konsistens, og gir en indikasjon på gjennomsnittlig korrelasjon mellom ulike items i samme måleinstrument (Pallant, 2013, s. 6). Cronbach's alfa-verdier ligger mellom 0 og 1, hvor en høy verdi indikerer høy indre konsistens og reliabilitet. Som en tommelfingerregel bør Cronbach's alfa være på minst .7 (Pallant, 2013, s. 6). Indre konsistens ble undersøkt på bakgrunn av de 49 deltakerne som inngår i masteroppgaven, både for de 10 påstandene som utgjør GSES, og de 20 spørsmålene som utgjør PQoL. De får en Cronbach's alfa på henholdsvis .87 og .88. Skaperne bak GSES rapporterer også om Cronbach's alfa-verdier på mellom .82 og .93 (Schwarzer & Jerusalem, 1995, s. 35). Dette indikerer høy indre konsistens, og således også høy reliabilitet.

3.7 Validitet

Validitet kan defineres som den omtrentlige sannheten av en slutning (Shadish, Cook, & Campbell, 2002, s. 34). Om man hevder at et funn er valid, har man foretatt en vurdering om at relevant informasjon støtter tanken om at en slutning er sann og korrekt. Det finnes mange ulike former for validitet, og denne masteroppgaven vil ta utgangspunkt i en validitetstaksonomi fremsatt av Cook og Campbell (Shadish et al., 2002, s. 37). Denne består av fire validitetsformer: indre validitet, ytre validitet, statistisk validitet (*statistical conclusion validity*) og begrepsvaliditet (*construct validity*) (Shadish et al., 2002, s. 37). I motsetning til reliabilitet finnes det ingen entydig indikator på høy validitet (Pallant, 2013, s. 7).

Skjønt Cook og Campbells validitetstaksonomi er utarbeidet for kausal forskning, er deler av den også anvendelig for beskrivende undersøkelser (Lund, 2017b, s. 109), som denne masteroppgaven tross alt er. Siden indre validitet dreier seg om muligheten til å trekke *kausale* slutninger på bakgrunn av funn (Lund, 2017b, s. 104) er denne validitetsformen irrelevant for masteroppgaven og vil ekskluderes, da dette ikke er mulig med oppgavens design. Det er likevel fullt mulig å se på *sammenhengen* mellom to variabler, som igjen kan fortelle noe om hvorvidt det kan være fruktbart å undersøke en mulig årsakssammenheng på et senere tidspunkt. De tre andre validitetsformene i Cook og Campbells validitetstaksonomi, og deres betydning for den aktuelle masteroppgaven, vil diskuteres i detalj nedenfor.

3.7.1 Ytre validitet

Ytre validitet kan relateres til studiens generaliseringspotensiale, altså hvor nøyaktig funnene, gjort på bakgrunn av utvalget i studien, beskriver den populasjonen utvalget er trukket ut fra (Bolarinwa, 2015). Denne studien kan sies å ha god ytre validitet dersom de 49 personene i utvalget er representativ for de øvrige menneskene med ervervet hjerneskade og kognitive kommunikasjonsvansker i Norge. Om ytre validitet er dårlig, har det lite å si om indre validitet og begrepsvaliditet er sterk: om man ikke kan generalisere med rimelig sikkerhet, vil problemstillingen bli tilsvarende dårlig belyst, og hele studien vil svekkes (Lund, 2017a, s. 125).

Det er av den grunn viktig å være oppmerksom på hva som kan bidra til å svekke ytre validitet. En mulig trussel er individhomogenitet, altså at individene i utvalget er så ensartede og unike, at de ikke er representative for den øvrige populasjonen (Lund, 2017b, s. 122). Som tidligere nevnt blir imidlertid mennesker med ervervet hjerneskade og kognitive kommunikasjonsvansker ofte beskrevet som en svært heterogen gruppe. Det kan argumenteres for at dette også er tilfellet for de 49 menneskene som utgjør denne studiens utvalg, da de er jevnt fordelt mellom menn og kvinner, og har et aldersspenn på 26 til 74 år. De varierer også med tanke på både etiologi, utdanning og arbeidsstatus, og kan slik gjenspeile den heterogeniteten man også finner i litteratur om kognitive kommunikasjonsvansker.

En aktuell trussel mot ytre validitet kan være prosjektets utvelgingsprosess, da denne kan defineres som et ikke-sannsynlighetsutvalg. Dette innebærer at ikke alle i den aktuelle populasjonen har lik sjanse for å bli trukket ut i utvalget (Lund, 2017a, s. 133).

Utvelgingsprosessen kan forsvares med at et sannsynlighetsutvalg hadde blitt svært vanskelig

for den aktuelle populasjonen, da det ikke finnes noen oversikt over alle nordmenn med kognitive kommunikasjonsvansker, i tillegg til at det sannsynligvis også finnes store mørketall. Dersom man ikke har oversikt over alle medlemmene av en populasjon, kan man heller ikke garantere at alle har lik sannsynlighet for å bli tatt ut i et utvalg. En annen mulig trussel mot ytre validitet kan være det faktum at deltakerne i studien stort sett bor på Østlandet, i Oslo-området. Det er således mulig at de ikke er representative for mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade i resten av landet. Dette kan for øvrig forsvares ved at geografisk nærhet var en forutsetning for å kunne delta i gruppebehandlingen som doktorgradsprosjektet benytter.

Det må understrekes at én undersøkelse alene sjelden gir høy ytre validitet (Lund, 2017a, s. 140). Ideelt sett vil denne studien føye seg inn i en lang rekke lignende studier som også undersøker livskvalitet og mestringstro blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade. Deretter kan forskere benytte seg av en form for forskningstriangulering, for å undersøke om funn lar seg replikere på tvers av utvalg, sted og tidspunkt (Lund, 2017a, s. 140). Man kan altså få en indikator av denne studiens ytre validitet ved å vurdere om eventuelle funn stemmer overens med liknende studier eller ikke. Som tidligere nevnt har flere studier undersøkt sammenhengen mellom livskvalitet og mestringstro blant mennesker med ervervet hjerneskade, og en del av disse vurderer også dette forholdet i sammenheng med kognitive kommunikasjonsvansker. Så vidt undertegnede kjenner til, er dette første gang forholdet har blitt utforsket gjennom et utvalg bestående av nordmenn.

3.7.2 Begrepsvaliditet

Begrepsvaliditet kan forstås som grad av samsvar mellom de aktuelle begrepene slik de er definert teoretisk, og slik de er operasjonalisert i en gitt studie (de Vaus, 2014, s. 51; Kleven, 2017, s. 150). Som ofte er tilfellet i psykologisk forskning, er variablene av interesse subjektive og uhåndgripelige. Dette gjelder også for livskvalitet og mestringstro: de er menneskeskapte, konstruerte konsepter som manifesteres på ulike måter (Kvernbekk, 2017, s. 24). Det er disse manifestasjonene av livskvalitet og mestringstro man prøver å gjøre håndgripelige, ved å operasjonalisere dem gjennom måleinstrumentene PQoL og GSES.

Det er ikke mulig å sikre perfekt begrepsvaliditet, nettopp fordi det er vanskelig å operasjonalisere psykologiske begreper (Kleven, 2017, s. 151). Det man kan gjøre, er å ta de metodologiske grepene man kan for å sikre best mulig begrepsvaliditet, samt ta denne

svakheten med i beregningene når resultatene tolkes. For eksempel kan man sammenligne sine konstruerte begreper, operasjonalisert gjennom spørreskjema, med andre konstruksjoner av samme begrep (Pallant, 2013, s. 7). Begrepsvaliditeten til PQoL og GSES kan slik underbygges ved at deltakernes scorer for disse spørreskjema korrelerer med deres scorer for andre spørreskjema som måler samme konstruksjon (Pallant, 2013, s. 7), som for eksempel ved at deltakerne besvarer to ulike spørreskjema som begge skal måle mestringstro.

For ordens skyld må det nevnes at undertegnede ikke har deltatt i innsamlingen av de data oppgaven benytter seg av, og har av den grunn ikke hatt mulighet til å ta steg for å styrke validitet og reliabilitet før og under datainnsamlingen. Når det er sagt er innsamlingen gjort av erfarne forskere, og PQoL og GSES er begge anerkjente spørreskjema som er mye brukt internasjonalt. Høy reliabilitet, som disse spørreskjema ser ut til å ha, vil dessuten bidra til å styrke validiteten, skjønt dette alene selvsagt ikke er tilstrekkelig for å sikre god validitet (Bolarinwa, 2015).

3.7.3 Statistisk validitet

Statistisk validitet henger tett sammen med de statistiske analysene man velger å ta i bruk for å skape mening av sine data. Den statistisk validiteten er god når studiens konklusjon er basert på solide dataanalyser og statistiske metoder (García-Pérez, 2012). God statistisk validitet blir nærmest sett på som en nødvendig betingelse for de andre validitetsformene (Lund, 2017b, s. 106); om tallene og statistikken studien baserer seg på er ugyldige eller feilaktige, spiller det for eksempel ingen rolle hvorvidt funnene kan generaliseres til den øvrige populasjonen.

Helt konkret retter statistisk validitet seg mot tre problemstillinger: hvorvidt studien har nok statistisk kraft (*statistical power*) til å avdekke en effekt dersom den finnes, hvorvidt studien kan komme til å 'avdekke' en effekt som i realiteten ikke eksisterer, samt hvorvidt styrken av en gitt effekt er målt på en pålitelig måte (García-Pérez, 2012). I verste fall kan feilaktige analyser føre til konklusjoner som ikke stemmer med virkeligheten (García-Pérez, 2012). Dette kan knyttes til såkalte type I- og type II-feil. Type I-feil oppstår om man på bakgrunn av sine data fastslår at man har oppdaget en effekt, når dette i realiteten er feil (Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 148). For denne masteroppgaven kan man for eksempel risikere, på bakgrunn av manglende metodologisk kunnskap eller vansker med å tolke statistisk output, å konkludere med at det finnes en sammenheng mellom livskvalitet og mestringstro når dette i realiteten ikke stemmer.

Type II-feil innebærer at man konkluderer med at det ikke finnes en effekt, når det i faktisk gjør nettopp det (Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 148). Dårlig forsøksdesign eller for liten utvalgsstørrelse kan begge øke sjansen for å begå type II-feil (García-Pérez, 2012). For denne studien kan dette komme til uttrykk ved at det faktisk finnes en sammenheng mellom livskvalitet og mestringstro blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker, men at dataanalysen som er tatt i bruk ikke fanger opp dette. Slike feilslutninger, samt tilfeldige feil og feilaktig bruk av statistikk og statistiske tester, er alle trusler mot statistisk validitet (García-Pérez, 2012). Som for de andre validitetsformene er det heller ikke mulig å sikre perfekt statistisk validitet (García-Pérez, 2012): Om man tar grep for å begå færre type I-feil, vil for eksempel dette kunne resultere i flere type II-feil, og det blir på mange måter en byttehandel man må forsøke å balansere på best mulig vis (Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 151).

3.7.4 Særlige validitetshensyn for masteroppgaven

På bakgrunn av de tre validitetsformene gjort rede for ovenfor, vil dette delkapittelet berøre utvalgte validitetshensyn som kan være spesielt relevant for denne oppgaven og måten den er designet på. Masteroppgaven baserer seg på data samlet inn gjennom spørreskjema. På den ene siden er dette en metode som er godt egnet til å samle inn store mengder systematisk data (De Vaus, 2014, s. 7), mens det på den andre siden ikke er en innsamlingsmetode uten svakheter. Når man skal utføre en studie, må man vurdere hvilke spørsmål man velger å inkludere i spørreskjemaet (de Vaus, 2014, s. 107), hvordan de skal ordlegges (de Vaus, 2014, s. 97), og hvilke svaralternativ man tilbyr sine deltakere (de Vaus, 2014, s. 101). Dette vil kunne påvirke begrepsvaliditet, da det vil påvirke hvordan, og hvorvidt, man klarer å fange de teoretiske begrepene man ønsker å undersøke.

Ulike faktorer vil kunne påvirker hvor sannferdig og nøyaktig mennesker besvarer spørreundersøkelser. Man ser blant annet en tendens til at personer besvarer spørreundersøkelser i tråd med hva de tenker er ønskelig, heller en hvordan de faktisk har det (de Vaus, 2014, s. 107). Dersom deltakerne må besvare sensitive eller personlige spørsmål samtidig som intervjueren er til stede, ser man særlig denne tendensen (de Vaus, 2014, s. 128). Dette problemet er mindre utbredt ved bruk av selvadministrerte spørreskjema (de Vaus, 2014, s. 107). Dette kan være en reel utfordring for datainnsamlingen til denne masteroppgaven, ettersom deltakerne fylte ut spørreskjemaene med intervjueren i nærheten. Noen av spørsmålene, som «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med graden av seksuell

aktivitet eller mangel på seksuell aktivitet?», eller «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med meningen og hensikten med livet ditt?», kan i høyeste grad beskrives som personlige, og er kanskje ubehagelig å besvare helt ærlig. En deltaker unnlot som tidligere nevnt å svare på spørsmålet om seksuell aktivitet, skjønt grunnen til dette er uviss.

Det kan også finnes spesielle validitetshensyn knyttet til karakteristikk ved utvalget. Durham og Ramcharan (2018, s. 56) nevner utfordringer som kan oppstå i møte med mennesker med ervervet hjerneskade som populasjon. Forskerne trekker for eksempel frem hukommelsesvansker etter ervervet hjerneskade, og skriver som følgende: «*If memory can't be relied upon, how reliable are the test results of people with brain injury?*» (Durham & Ramcharan, s. 56, 2018). Dette kan ses i sammenheng med det Tompkins (2016) kaller *anosognosi*, altså nedsatt selvinnsett, blant mennesker med ervervet hjerneskade. Svekket selvinnsett rundt egne utfordringer etter ervervet hjerneskade er utbredt (Sherer, Bergloff, Boaker, High, & Levin, 1998). Kognitive svekkelser, knyttet til både hukommelse og selvinnsett, vil selvsagt ha potensiale til å påvirke validiteten og reliabiliteten av mål, og vil kanskje spesielt kunne påvirke begrepsvaliditet. Det kan også tenkes at kognitive kommunikasjonsvansker vil bidra til å forsterke de validitetsmessige utfordringene som allerede eksisterer for ervervet hjerneskade.

Bartfai et al. (2003) skrev at det på 80- og 90-tallet var få studier av ervervet hjerneskade som fokuserte på individenes egne erfaringer, uttrykt ved selvrapporing, med tanke på psykiske faktorer og livskvalitet. Årsaken var en bekymring om deres evne til å gi pålitelige estimater av sine subjektive kognitive og emosjonelle tilstander, behov og evner. Forskerne avslutter for øvrig resonnementet med å trekke frem en rekke studier som argumenterer for mulighetene og styrken til slike tilnærminger (Bartfai et al., 2003). Det kan dessuten argumenteres for at ingen andre enn individet selv kan gi mer valid info om sine interne forhold, mestringstro og livskvalitet, ervervet hjerneskade eller ei. Avslutningsvis må det igjen understrekes at det ikke er mulig å sikre perfekt validitet. Hensikten bak disse resonnementene er å gjøre oppmerksom på eventuelle validitetsmessige utfordringer ved denne masteroppgaven, for så å ta med disse i tolkninger av funn.

3.8 Etiske hensyn

Enhver studie må utformes på en måte som er forenlig med etiske hensyn. Denne masteroppgaven tar utgangspunkt i forskningsetiske retningslinjer fremsatt av den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). I følge NESH sine

retningslinjer kan ikke forskning rundt mennesker igangsettes før deltakerne har gitt fritt og informert samtykke (NESH, 2016). I tråd med dette har samtlige deltakere signert samtykkeskjema, samt blitt informert om prosjektet, og om at de når som helst kan trekke seg fra det. Det kan imidlertid problematiseres hvorvidt mennesker med ervervet hjerneskade og kognitive kommunikasjonsvansker, som blant annet påvirker kognitive funksjoner og selvinnsikt i varierende grad, kan ses på som en sårbar gruppe. I så fall kan dette ha potensiale til å påvirke deltakernes mulighet til å gi fritt, informert samtykke (NESH, 2016).

Det er på en annen side mot beste hensikt å *unngå* å forske på sårbare grupper, og i flere tilfeller er det både etisk riktig og ikke minst viktig å forske på sårbare mennesker (NESH, 2016). Dette er kanskje spesielt relevant med tanke på studier som produserer kunnskap som kan bedre rehabiliteringstilbudet til den aktuelle gruppen, noe denne masteroppgaven, og overordnede doktorgradsprosjekt nettopp har som hensikt. I tillegg til dette har forskeren et ansvar for å ivareta sine deltakeres personvern, og holde personlig informasjon konfidensielt (NESH, 2016). Datafilene som brukes i denne oppgaven er derfor avidentifisert, og en datahåndteringsplan er utviklet for at filene skal behandles i tråd med gjeldende retningslinjer.

På mer generelt grunnlag har forskeren også et ansvar for å unngå alvorlig skade blant sine deltakere (NESH, 2016). Deltakelse i denne studien kan neppe betegnes som skadelig, men det er likevel viktig å være klar over at deltakelsen kan medføre en viss grad av ubehag. Durham og Ramcharan (2018, s. 186) skrev at flere av deres deltakere fortalte om negative emosjoner som følge av å utføre tester og spørreskjema som stadig la vekt på deres begrensninger og svekkelser. Det kan tenkes at dette også kan være tilfellet for deltakerne i denne oppgaven. Flere av spørsmålene, kanskje spesielt med tanke på vurdering av egen livskvalitet, kan vekke ubehag. Slike spørsmål kan også gjøre at deltakeren konfronteres med endringer i livskvalitet fra før skaden til nåværende tidspunkt, noe som kan tenkes å føre til følelser av tap og tristhet.

Det som er beskrevet ovenfor må ses i sammenheng med et generelt ansvar for at forskning skal ha nytteverdi, både vitenskapelig og for populasjonen utvalget er trukket ut fra (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 107). Deltakerne skal ikke bruke sin tid, eller utsettes for ubehag, uten at dette resulterer i funn av en viss verdi. Da denne masteroppgaven inngår i et større prosjekt som utforsker effekten av et behandlingsprogram, argumenteres det for at studien har nytteverdi både med tanke på deltakerne og deres pårørende, samt populasjonen og forskningsfeltet for øvrig. Man bør likevel alltid huske på at vurderingen av kostnaden for deltakerne veid opp mot nytteverdien for samfunnet, er basert på forskerens subjektive

oppfatninger om hva som er bra eller dårlig, viktig eller uviktig (de Vaus, 2014, s. 56), og være dette ansvaret bevisst.

4. RESULTATER

Dette kapittelet vil presentere masteroppgavens funn. Innledningsvis vises test for normalitet, som illustrerer hvorvidt data er normalfordelt. Deretter presenteres funn knyttet til de to problemstillingene, om henholdsvis korrelasjon og gruppeforskjeller.

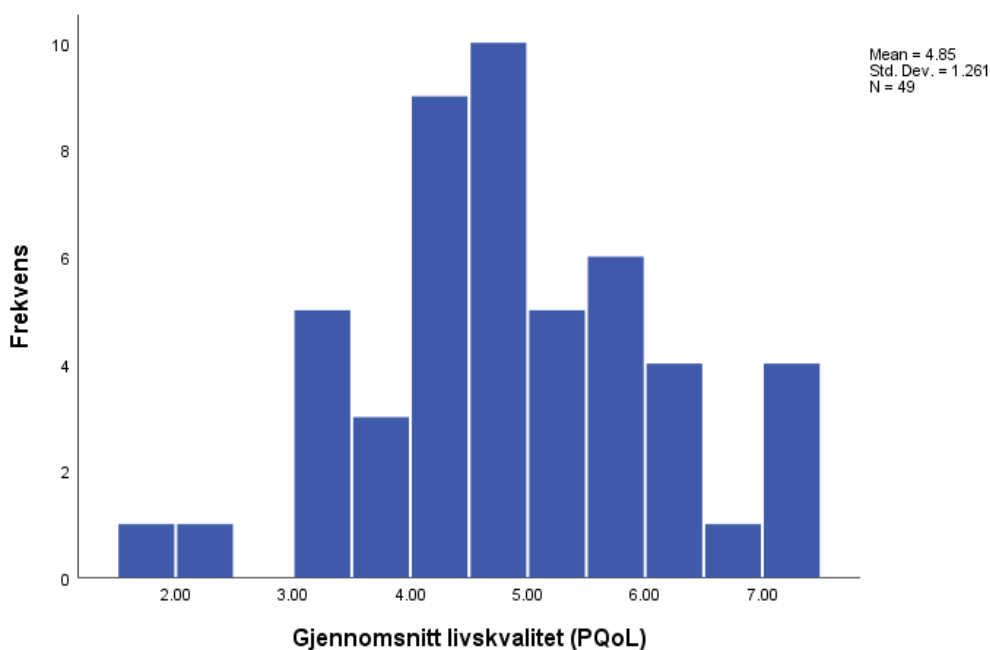
4.1 Test for normalitet

Som vist i tabell 4.1 har PQoL en skjevhetsverdi på .025. GSES har en skjevhetsverdi på .274. Som skjevhetsverdien viser, er fordelingen av PQoL-scorene noe mer normalfordelte enn GSES-scorene. Skjevhetsverdien for GSES-scorene har en positiv verdi, og er noe forskjøvet mot høyre. Skjevhetsverdien for PQoL ligger nærmere null. Ingen av disse verdiene bryter med tommelfingerregelen oppgitt i delkapittel 3.5.2, da de er langt under verdien for standardfeil.

Tabell 4.1: Oversikt over resultater av test for normalitet

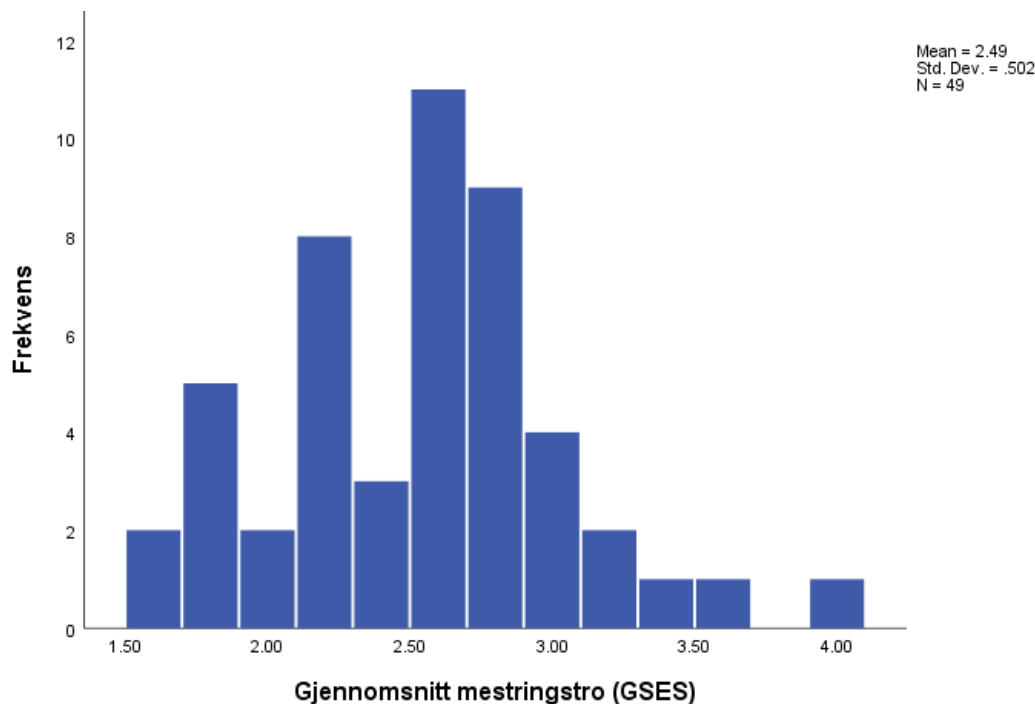
	N	Gjennomsnitt	Standardavvik	Skjevhet	Standardfeil skjevhet	Kurtose	Standardfeil kurtose
PQoL	49	4.84	1.26	.025	.340	-.056	.668
GSES	49	2.49	.50	.274	.340	.236	.668

PQoL har en kurtoseverdi på -.056. GSES har en kurtoseverdi på .236. Dette indikerer at fordelingen av PQoL-scorene er noe flatere enn for GSES-scorene, noe som kan bety at flere av datapunktene befinner seg i ytterkanten av fordelingen, som for eksempel de fire datapunktene med en gjennomsnittscore på over 7 synlig i figur 4.1.



Figur 4.1: Fordeling av datapunktene for PQoL

Som vist i figur 4.2, er fordelingen av GSES-scorene noe spissere enn for PQoL. Histogrammet viser videre en tendens til at flere datapunkt havner et stykke unna gjennomsnittsscoren, spesielt på venstresiden.



Figur 4.2: Fordeling av datapunktene for GSES

På bakgrunn av skjevhets- og kurtoseverdiene, og histogrammene for PQoL og GSES, ser fordelingene tilnærmet normalfordelte ut. På en annen side er det noen faktorer, diskutert ovenfor, som går mot normalfordelingsprinsippet. For å undersøke hvorvidt disse avvikene er så store at man heller burde benytte seg av ikke-parametriske tester, ble Shapiro-Wilk-testen, som vurderer normalitet (Pallant, 2013, s. 63), benyttet. Et ikke-signifikant resultat indikerer at scorene er normalfordelte.

En annen nyttig statistikk man får samtidig som Shapiro-Wilk er *5% trimmed mean*, som fjerner de høyeste og laveste fem prosent av scorene. Dette forteller noe om hvorvidt ekstreme scorere, eller utliggere, har innvirkning på gjennomsnittet (Pallant, 2013, s. 65), som ble oppgitt i tabell 4.1.

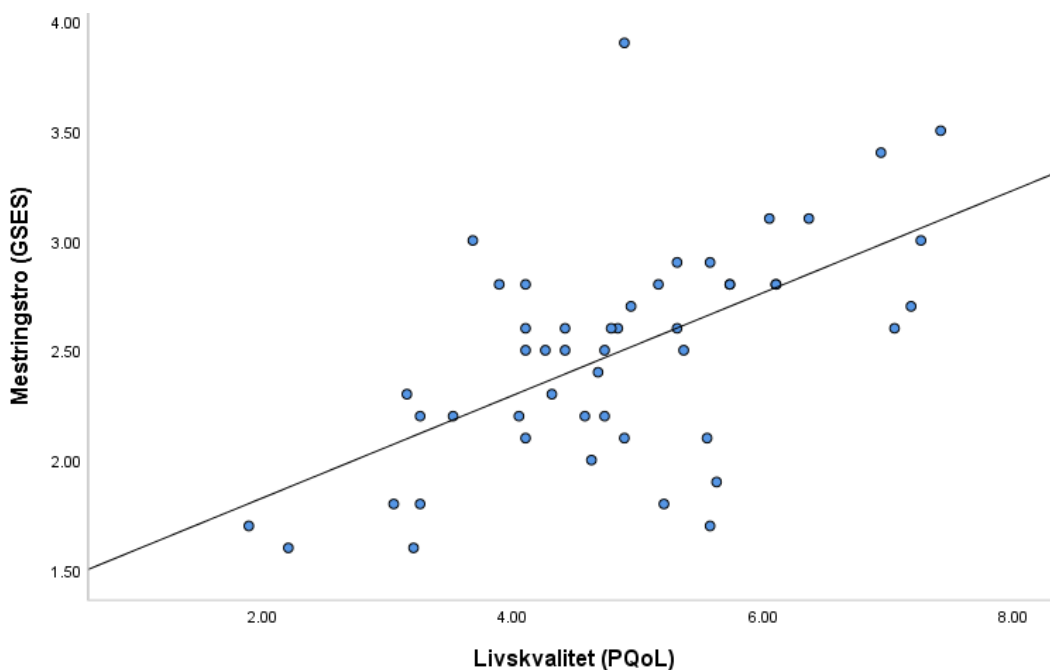
Tabell 4.2: Oversikt over Shapiro-Wilk test for normalitet for PQoL og GSES

	5% trimmed mean	Shapiro-Wilk	
		Statistic	Sig.
PQoL	4.85	.984	.758
GSES	2.47	.973	.311

Shapiro-Wilk-verdiene for gjennomsnittsscorene av PQoL og GSES, oppført i tabell 4.2, hadde en signifikansverdi på henholdsvis .758 og .311. Begge var dermed over signifikansgrensen på .05, noe som indikerer normalfordeling. Da man vurderte *5% trimmed mean*, ble det funnet at PQoL og GSES gikk fra henholdsvis 4.84 til 4.85 og fra 2.49 til 2.47 dersom man fjernet de mest ekstreme verdiene i ytterkantene av fordelingene. Scorene i ytterkantene hadde dermed liten effekt på totalscoren, og det ble tatt utgangspunkt i at ekstreme verdier ikke utgjorde en stor forskjell for fordelingene. På bakgrunn av alt dette tydet det på at fordelingene av de to variablene PQoL og GSES var tilstrekkelig normalfordelte til at parametriske teknikker kunne benyttes i videre analyse.

4.2 Finnes det en sammenheng mellom grad av mestringstro og livskvalitet blant personer med kognitive kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskade?

Det ble altså funnet belegg for å utføre en parametriske korrelasjonsanalyse. Før korrelasjonsanalysen ble utført, ble forholdet mellom PQoL og GSES undersøkt gjennom et scatterplot. Ut fra scatterplottet, gjengitt i figur 4.3, ser de to variablene ut til å ha en positiv korrelasjon med hverandre.



Figur 4.3: Scatterplot som illustrerer korrelasjonen mellom PQoL og GSES

For å finne ut hvor sterk korrelasjonen som vises i scatterplottet var, ble Pearsons korrelasjonskoeffisient regnet ut. Det ble funnet en moderat til sterk positiv korrelasjon

(Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 318; Pallant, 2013, s. 139) mellom livskvalitet, målt ved PQoL, og mestringsstro, målt ved GSES, blant utvalget ($r = .587, n = 49, p = <.01$), hvor høy livskvalitet indikerer høy mestringsstro og omvendt.

4.2.1 Korrelasjoner mellom PQoL og individuelle items i GSES

Støtte for en moderat til sterk positiv korrelasjon mellom totalscorene til PQoL og GSES ble dermed etablert. Videre ble det vurdert hvorvidt noen individuelle items i GSES korrelerte mer eller mindre med totalscoren av PQoL. Dette blir synlig i korrelasjonsmatrisen nedenfor:

Tabell 4.3: Korrelasjonskoeffisienter mellom total PQoL og individuelle items i GSES

Mean total PQoL	Pearson's Correlation	GSES1	GSES2	GSES3	GSES4	GSES5
		.305*	.127	.428**	.616**	.480**
	Sig. (2-tailed)	.033	.386	.002	.000	.000
	N	49	49	49	49	49
	Pearson's Correlation	GSES6	GSES7	GSES8	GSES9	GSES10
		.360*	.532**	.250	.420**	.429**
	Sig. (2-tailed)	.011	.000	.083	.003	.002
	N	49	49	49	49	49

Alle items i GSES, bortsett fra to, korrelerte positivt med PQoL. To items i GSES ser ut til å ha en spesielt sterk korrelasjon med PQoL. Påstand 4: «Jeg føler meg trygg på at jeg vil kunne takle uventede hendelser på en effektiv måte» har den sterkeste korrelasjonen med PQoL av alle individuelle items i GSES ($r = .616, n = 49, p <.01$). Like etter kommer påstand 7: «Jeg beholder roen når jeg møter på vanskeligheter fordi jeg stoler på mestringssevnen min» ($r = .532, n = 49, p <.01$). Påstand 5: «Takket være ressursene mine så vet jeg hvordan jeg skal takle uventede situasjoner», har den tredje sterkeste korrelasjonen ($r = .480, n = 49, p <.01$). De resterende korrelasjonene er svakere, på mellom .429 og .305, men likevel signifikante ved .05-grensen.

For to items i GSES ble det ikke funnet noen signifikant korrelasjon med PQoL. Dette er påstand 2, «Hvis noen motarbeider meg, så kan jeg finne måter og veier for å få det som jeg vil», og påstand 8: «Når jeg møter et problem, så finner jeg flere løsninger på det».

4.2.2 Korrelasjoner mellom GSES og individuelle items i PQoL

Videre ble korrelasjoner mellom de 20 individuelle items som utgjør PQoL og totalscoren av GSES undersøkt. Som vist i tabell 4.4, fantes det en sterk positiv korrelasjon mellom GSES og spørsmål 1: «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med din fysiske helse?» ($r = .605, n = 49, p < .01$). Det fantes også en sterk positiv korrelasjon mellom GSES og spørsmål 11: «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med ditt bidrag til fellesskapet, for eksempel et nabolag, en religiøs, politisk eller annen organisasjon/lag?» ($r = .545, n = 49, p < .01$). Det ble også funnet en moderat til sterk positiv korrelasjon mellom GSES og spørsmål 5: «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvor ofte du kommer deg ut av huset, for eksempel drar til byen/bygda, bruker offentlige kommunikasjonsmidler eller kjører bil?» ($r = .493, n = 49, p < .01$).

Tabell 4.4: Korrelasjonskoeffisienter mellom GSES og individuelle items i PQoL

Mean total GSES	Pearson's Correlation	PQoL1	PQoL2	PQoL3	PQoL4	PQoL5
		.605**	.393**	.462**	.362*	.493**
	Sig. (2-tailed)	.000	.005	.001	.010	.000
	N	49	49	49	49	49
	Pearson's Correlation	PQoL6	PQoL7	PQoL8	PQoL9	PQoL10
		.422**	.127	.268	.120	.332*
	Sig. (2-tailed)	.003	.385	.063	.412	.020
	N	49	49	49	49	49
	Pearson's Correlation	PQoL11	PQoL12	PQoL13	PQoL14	PQoL15
		.545**	.307*	.114	.092	.228
	Sig. (2-tailed)	.000	.036	.437	.533	.115
	N	49	49	49	49	49
	Pearson's Correlation	PQoL16	PQoL17	PQoL18	PQoL19	PQoL20
		.115	.421**	.349*	.321*	.211
	Sig. (2-tailed)	.430	.003	.014	.025	.145
	N	49	49	49	49	49

Flere spørsmål har også en moderat til svak, men likevel signifikant, positiv korrelasjon med GSES, med en r-verdi på mellom .462 og .307. Korrelasjonskoeffisienten mellom GSES og åtte items i PQoL er for øvrig over p-verdiens cut off-grensen på .05, og derfor ikke signifikante.

4.2.3 Korrelasjoner mellom individuelle items i PQoL og GSES

Til slutt ble korrelasjoner mellom individuelle items både i PQoL og GSES undersøkt. Da dette resulterte i 200 ulike korrelasjoner, trekker dette delkapittelet kun frem de korrelasjonene som var spesielt sterke, med en r -verdi på over .5, i tillegg til korrelasjoner som anses som særlig interessante. Korrelasjoner mellom items som inngår i samme spørreundersøkelse inkluderes ikke, med unntak av en spesielt sterk og interessant korrelasjon, da det allerede er gjort gjennom test for indre konsistens.

PQoL1: «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med din egen fysiske helse?» og GSES7: «Jeg holder roen når jeg møter vanskeligheter fordi jeg stoler på mestringsevnen min» hadde den sterkeste korrelasjonen i hele korrelasjonsmatrisen ($r = .650, n = 49, p < .01$). PQoL1 hadde også en sterk positiv korrelasjon med GSES4: «Jeg føler meg trygg på at jeg vil kunne takle uventede hendelser på en effektiv måte» ($r = .547, n = 49, p < .01$). GSES4 hadde en sterk positiv korrelasjon ($r = .555, n = 49, p < .01$) med PQoL11: «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med ditt bidrag til fellesskapet?». PQoL6: «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvor godt du fører en samtale, for eksempel snakker tydelig, hører andre eller blir forstått?» hadde en sterk korrelasjon ($r = .520, n = 49, p < .01$) med GSES5: «Takket være ressursene mine så vet jeg hvordan jeg skal takle uventede situasjoner».

Den eneste negative korrelasjonen i matrisen ble funnet mellom PQoL7: «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med typen og mengden mat du spiser?» og GSES2: «Hvis noen motarbeider meg, så kan jeg finne måter og veier for å få det som jeg vil» ($r = -.347, n = 49, p < .01$).

PQoL20: «Hvor lykkelig er du?» skal fungere som et totalmål på lykke. Spørsmålet hadde ikke en signifikant korrelasjon med totalscoren for GSES ($r = .211, n = 49, p .145$). PQoL20 hadde likevel en moderat til sterk positiv korrelasjon ($r = .427, n = 49, p < .01$) med GSES7: «Jeg holder roen når jeg møter vanskeligheter fordi jeg stoler på mestringsevnen min». PQoL20 hadde videre en sterk korrelasjon ($r = .659, n = 49, p < .01$) med en item fra samme spørreskjema, PQoL17: «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med meningen og hensikten i livet ditt?». PQoL20 viste også moderate positive korrelasjoner med PQoL2 «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvor godt du tar vare på deg selv, for eksempel lager mat, bader eller gjør innkjøp» ($r = .407, n = 49, < .01$) og PQoL14: «Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med graden av seksuell aktivitet eller mangel på seksuell aktivitet?» ($r = .478, n = 49, p < .01$).

4.3 Finnes det gruppeforskjeller i mestringstro og livskvalitet avhengig av kjønn eller etiologi?

Det ble også undersøkt hvorvidt det finnes gruppeforskjeller for PQoL- og GSES-scorene, samt korrelasjonen mellom disse. Dette ble gjort for kjønn og etiologi, spesifikt hjerneslag og TBI, da det ble ansett som at de andre etiologiene hadde for få deltakere for at en sammenligning ville være hensiktsmessig.

4.3.1 Kjønnforskjeller

En t-test mellom uavhengige grupper ble utført for å sammenligne PQoL-scorene for menn og kvinner. Det ble ikke funnet en signifikant forskjell mellom scorene for menn ($M = 5.1$, $SD = 1.3$) og kvinner ($M = 4.6$, $SD = 1.1$; $t(47) = 1.5$, $p = .139$, two-tailed). Størrelsen av forskjellen mellom scorene (mean difference = .53, 95% CI: -.180 to 1.12) var liten (Cohen's $d = 0.41$).

En t-test mellom uavhengige grupper ble benyttet også for å sammenligne GSES-scorene for menn og kvinner. Det ble funnet en signifikant forskjell mellom scorene for menn ($M = 2.7$, $SD = 0.5$) og kvinner ($M = 2.3$, $SD = 0.4$; $t(47) = 3.0$, $p < .05$, two-tailed). Størrelsen av forskjellen mellom scorene (mean difference = .41, 95% CI .143 to .674) ble betegnet som stor (Cohen's $d = 0.88$).

Tabell 4.5: t-test mellom uavhengige grupper for kjønnforskjeller i PQoL og GSES-score

	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the difference	
Mean total PQoL	1.505	47	.139	.53507	.35562	-.18034	1.125047
Mean total GSES	3.095	47	.003**	.40867	.13203	.14306	.67427

Forholdet mellom livskvalitet, målt ved PQoL, og mestringstro, målt ved GSES, for menn og kvinner i utvalget ble undersøkt ved hjelp av Pearsons korrelasjonskoeffisient. Det ble funnet en moderat til sterk, positiv korrelasjon mellom de to variablene både for menn ($r = .58$, $n = 25$, $p < .01$) og kvinner ($r = .54$, $N = 24$, $p < .01$), hvor høy grad av mestringstro kunne assosieres med høy grad av livskvalitet.

4.3.2 Forskjeller mellom etiologier

En t-test mellom uavhengige grupper ble utført for å sammenligne PQoL-scorene for deltakere med slag og deltakere med TBI. Det ble ikke funnet en signifikant forskjell mellom scorene til deltakere med slag ($M = 4.89$, $SD = 1.38$) og deltakere med TBI ($M = 4.86$, $SD = 1.16$; $t(33) = -.060$, $p = .952$, two-tailed). Størrelsen av forskjellen mellom scorene (mean difference = $-.027$, 95% CI: $-.961$ to $.906$) var svært liten (Cohen's $d = 0.02$)

En t-test mellom uavhengige grupper ble utført også for å sammenligne GSES-scorene for deltakerne med slag og deltakerne med TBI. Det ble ikke funnet en signifikant forskjell mellom scorene til deltakerne meg slag ($M = 2.49$, $SD = .44$) og deltakerne med TBI ($M = 2.68$, $SD = .55$; $t(33) = 1.12$, $p = .268$, two-tailed). Størrelsen av forskjellen mellom scorene var liten (Cohen's $d = 0.38$).

Tabell 4.6: t-test mellom uavhengige grupper for deltakere med slag og TBI for PQoL- og GSES-score

	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the difference	
Mean total PQoL	-.060	33	.952	-.02767	.45920	-.96191	.90658
Mean total GSES	1.128	33	.268	.19371	.17176	-.15574	.54315

Forholdet mellom livskvalitet, målt ved PQoL, og mestringstro, målt ved GSES, for deltakere med hjerneslag og TBI ble undersøkt ved hjelp av Pearsons korrelasjonskoeffisient. Det ble funnet en moderat til sterk, positiv korrelasjon mellom de to variablene både for deltakere med hjerneslag ($r = .64$, $n = 22$, $p < .01$) og TBI ($r = .66$, $n = 13$, $p < .05$), hvor høy grad av mestringstro assosieres med høy grad av livskvalitet.

5. DISKUSJON

Dette kapittelet vil diskutere de funn som ble presentert i resultatdelen. I tillegg til å vende tilbake til oppgavens problemstillinger, vil masteroppgavens funn knyttet til totalscorer av PQoL og GSES sammenlignes med lignende studier, med lignende utvalg. Av hensyn til begrepsvaliditet og operasjonalisering av begreper, vil kun studier som bruker PQoL og GSES inkluderes, da andre mål av livskvalitet og mestringstro nødvendigvis vil fange opp andre aspekter av disse menneskeskapte, uhåndgripelige konseptene. Årsaken til dette vil diskuteres nærmere i delkapittel 5.2.

Det har ikke lyktes undertegnede å identifisere andre studier av mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade som har undersøkt korrelasjonen mellom livskvalitet og mestringstro ved hjelp av PQoL og GSES. Det finnes selvsagt andre studier som undersøker korrelasjonen mellom mestringstro og livskvalitet blant denne populasjonen, men da de har benyttet seg av andre måleinstrumenter enn PQoL og GSES, vil det være vanskelig å sammenligne direkte. Dette er altså årsaken til at ingen direkte sammenligninger med lignende studier blir gjort i kommende delkapittel.

5.1 Sammenhengen mellom mestringstro og livskvalitet

Det ble gjennom dataanalyse avdekket en moderat til sterk positiv korrelasjon mellom mestringstro og livskvalitet blant utvalget. Dette gjenspeiler flere lignende studier av mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade, som blant annet finner at mestringstro både er en sterk bidragsyter til økt livskvalitet (Cicerone & Azulay, 2007), og kan fungere som prediktor for livskvalitet senere i livet (Brands, Köhler, et al., 2014b). Andre studier viser at personer med høy mestringstro oppnår flere av sine mål, som igjen assosieres med økt livskvalitet (Brands, Stapert, et al., 2014). I tillegg ser man at høy mestringstro fører til økt sosial deltakelse (Cicerone & Azulay, 2007), som blir viktig når man vet at sosial isolasjon er hovedårsaken til nedsatt livskvalitet etter kognitive kommunikasjonsvansker (Dahlberg et al., 2007). Høy mestringstro assosieres med lavere utbredelse av angst og depresjon, samt færre subjektive kognitive plager (Brands et al., 2019), som kan ses i sammenheng med at god psykisk helse representerer et unikt, signifikant bidrag til økt livskvalitet blant mennesker med ervervet hjerneskade (Cicerone & Azulay, 2007).

Den positive korrelasjonen mellom livskvalitet og mestringstro som ble funnet i denne masteroppgaven, er altså i overensstemmelse med funn fra andre studier om kognitive

kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade. Som tidligere nevnt, ser det ikke ut til å finnes andre studier som har undersøkt korrelasjonen ved hjelp av de spesifikke måleverktøyene PQoL og GSES. Dette indikerer verdien av funnene i denne oppgaven, men betyr samtidig at direkte sammenligninger med andre studier ikke er mulig. Av den grunn vil dette delkapittelet i stedet gå dypere inn i korrelasjoner mellom enkeltitems i PQoL og GSES, da noen korrelasjoner var sterkere enn andre, og slik kanskje kan bidra med ytterligere informasjon om forholdet mellom livskvalitet og mestringstro.

Spesielt tre påstander fra GSES har en sterk sammenheng med totalscoren av livskvalitet, målt ved PQoL, nemlig: «Jeg føler meg trygg på at jeg ville kunne takle uventede hendelser på en effektiv måte», «Takket være ressursene mine så vet jeg hvordan jeg skal takle uventede situasjoner», og «Jeg beholder roen når jeg møter på vanskeligheter fordi jeg stoler på mestringsevnen min». Disse tre påstandene er forenelige med en person som har tillit til seg selv og sine evner, og som viser utholdenhet i møte med uvisshet, motgang og utfordringer. Det er ikke vanskelig å se for seg at slike holdninger kan være gunstige i rehabilitering etter en livskrise frembrakt av kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade, eller at det, som nevnt i teoridelen, kan fungere som en buffer mot stress og negative emosjoner og øke generell livskvalitet (Brands, Köhler, et al., 2014b).

To påstander i GSES hadde, i motsetning til de resterende åtte i spørreskjemaet, ingen signifikant korrelasjon med livskvalitet. Dette var «Hvis noen motarbeider meg, så kan jeg finne måter og veier for å få det som jeg vil» og «Når jeg møter et problem, så finner jeg vanligvis flere løsninger på det». Det er vanskelig å fastslå årsaken til at disse påstandene ikke korrelerte med livskvalitet. En mulig årsaksforklaring kan være at disse deltakerne ikke så ofte opplevde å bli motarbeidet av andre. Kanskje så de på det som unødvendig å finne flere løsninger på samme problem, dersom den første løsningen fungerte. Det kan kanskje argumenteres for at disse påstandene ikke er like tett knyttet til konseptet mestringstro som de tre oppgitt i avsnittet over.

Med hensyn til individuelle items i PQoL ble det også funnet noen spesielt sterke korrelasjoner med totalscoren for mestringstro. Tilfredshet med fysisk helse hadde den aller sterkeste korrelasjonen med mestringstro. I tillegg var eget bidrag til fellesskapet, meningen med livet, og i hvilken grad man klarte å ta vare på seg selv, sterkt assosiert med mestringstro. Det fantes også sterke assosiasjoner mellom mestringstro og tilfredshet med hvor godt deltakerne kunne tenke og huske, hvor godt de kunne føre en samtale, og hvor ofte de kom seg ut av huset. Spesielt de tre siste spørsmålene kan nok knyttes spesifikt til

kognitive kommunikasjonsvansker, da samtlige av disse kan anses å være viktig for sosial deltakelse og kommunikasjon med andre mennesker.

Med hensyn til individuelle korrelasjoner kom det frem at mange av påstandene og spørsmålene i GSES og PQoL allerede nevnt i nåværende delkapittel, også korrelerte sterkt med hverandre. En korrelasjon som skilte seg ut som den eneste negative, fantes mellom påstanden «hvis noen motarbeider meg, så finner jeg måter og veier for å få det som jeg vil» og spørsmålet om hvorvidt man var fornøyd med typen og mengden mat man spiste. Høy tilfredshet i forhold til mat ble med andre ord knyttet til lav tro på at man ikke ville la seg motarbeide, og omvendt. Sammenhengen er vanskelig å forklare. Kanskje kan det knyttes til trøstespising, eller kanskje er det rett og slett helt tilfeldig.

Et annet overraskende funn var at spørsmålet «Hvor lykkelig er du?» ikke viste noen signifikant korrelasjon med totalscoren av mestringstro. Dette kan muligens knyttes til operasjonaliseringen av begrepene, da lykke og mestringstro tross alt er to ulike konsepter. Den sterkeste korrelasjonen med lykke var med påstanden «Jeg holder roen når jeg møter vanskeligheter fordi jeg stoler på mestringsevnen min», og denne hadde dessuten bare moderat styrke. Lykke-spørsmålet ble for øvrig assosiert med flere spørsmål i samme spørreskjema, knyttet til meningen med livet, evne til å ta vare på seg selv, og tilfredshet med seksuell aktivitet. Det kan derfor se ut som at disse tre livsaspektene er spesielt viktig for lykkefølelsen blant utvalget i denne oppgaven.

5.2 Livskvalitet blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker

Som det fremkommer av delkapittel 4.1 hadde utvalget i denne masteroppgaven en totalscore for PQoL på 4.8. Dette er, ikke overraskende, lavere enn populasjonsgjennomsnittet for PQoL, som ligger på 7.5 (University of Washington, 2008). Funnet er således i tråd med prevalensen av lav livskvalitet blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker. Dette delkapittelet vil gå nærmere inn på det lignende studier forteller om livskvalitet blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker, i tillegg til å vurdere sammenhengen mellom livskvalitet, etiologi og kjønn basert på funnene gjort i denne masteroppgaven.

Livskvalitet har i løpet av de siste tretti årene blitt et primært utfallsmål innen medisin (Shukla, Devi, & Agrawal, 2011). Det anbefales å benyttes i rehabiliteringsarbeidet etter ervervet hjerneskade, da det kan bidra med holistisk og utfyllende informasjon om individet (Shukla et al., 2011). Det argumenteres videre for at økt forståelse rundt livskvalitet er

nødvendig for å kunne dokumenteres individer vei mot bedring, samt hvilken effekt skaden har på dem på lang sikt (Polinder et al., 2010).

Systematiske gjennomganger avdekker et høyt antall ulike mål på livskvalitet, og det finnes så langt ingen enighet rundt hvilket måleinstrument man burde benytte seg av (Polinder et al., 2010; Polinder et al., 2015). I tillegg kommer metodologiske utfordringer, som at *follow up*-mål ofte gjøres på forskjellige tidspunkt i forskjellige studier. Dette gjør det vanskelig å sammenligne resultater mellom studier, da ulike instrumenter måler ulike dimensjoner av livskvalitet, til ulike tider (Polinder et al., 2010). Dette vitner om at ingen av de måleinstrumentene som er tilgjengelig på egenhånd fanger opp alle de attributtene man ønsker å måle, eller at det hersker usikkerhet rundt hvilke instrument som er best (Polinder et al., 2010). Problemet kan knyttes direkte til begrepsvaliditet, og understreker igjen at man skal tolke resultater om livskvalitet, og for så vidt alle andre utfallsmål, med forsiktighet.

I en systematisk gjennomgang (Polinder et al., 2015) av hvilke utfallsmål ulike studier benyttet for å måle livskvalitet etter TBI, ble det på tvers av 53 studier funnet 18 ulike måleinstrumenter, hvorav det mest utbredte instrumentet, *the 36-item short form survey* (SF-36), ble brukt under halvparten av dem. PQoL ble kun brukt i tre studier, hvorav to av disse var mellom 15 og 20 år gamle (Polinder et al., 2015). Disse studiene vurderes som såpass foreldede at de ikke inkluderes i sammenligningen som gjøres i dette delkapittelet.

I tillegg til å kun benytte artikler som tar i bruk PQoL, vil kun mål gjort på *baseline* eller *pretest*-nivå inkluderes. To artikler ser ut til å oppfylle disse kriteriene. Begge benytter seg av totalscore heller enn gjennomsnittsscore, og scorene har derfor to siffer foran desimalen, i motsetning til den totalscoren denne masteroppgaven benytter. Cicerone og Azulay (2007) sin studie har ingen intervensjon, men måler livskvalitet blant mennesker med TBI seks måneder etter at skaden oppsto. Den gjennomsnittlige totalscoren blant utvalget lå på 63.4 ($n = 97$, $SD 19.4$). Cicerone et al. (2008) sin randomiserte kontrollstudie består av to grupper, som skal motta to ulike former for behandling etter TBI. Over halvparten av utvalget (57%) hadde fått TBI minst et år før de ble rekruttert til studien. De to gruppernes *pretest*-mål av PQoL lå på henholdsvis 61.2 ($n = 34$, $SD 16.5$) og 59.0 ($n = 34$, $SD 21.7$).

Deltakerne i disse to studiene har altså høyere livskvalitet, målt ved PQoL, enn det deltakerne i denne masteroppgaven har, skjønt alle tre utvalgene ligger under populasjonsgjennomsnittet (University of Washington, 2008), som brukes i mangel på en normert gjennomsnittsscore. Hva denne diskrepansen skyldes, er uvisst. Begge studiene består utelukkende av deltakere med TBI, i motsetning til utvalget i denne masteroppgaven, som har fire ulike etiologier.

Masteroppgaven avdekket ingen signifikante forskjeller i livskvalitet mellom etiologier, og det er dermed ikke sikkert at dette er årsaken til diskrepansen i PQoL mellom studiene. Det faktum at det ikke ble funnet signifikante forskjeller mellom etiologier kan for øvrig være nyttig informasjon i rehabilitering. Det kan for eksempel indikere at mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker, til tross for ulik etiologi, likevel har lignende utfordringer i den grad at de kan ha nytte av samme rehabiliteringstilnærming. Om man for eksempel fant at mennesker med TBI hadde langt lavere livskvalitet enn mennesker med andre etiologier, hadde trolig andre tilnærminger, eller høyere intensitet, vært mer hensiktsmessig for denne delen av populasjonen.

Cicerone og Azulay (2007) og Cicerone et al. (2008) sine studier skiller seg for øvrig fra denne masteroppgaven ved at bare henholdsvis 28 og 32 prosent av utvalget er kvinner. For utvalget til denne masteroppgaven er omtrent halvparten kvinner. Det ble ikke funnet en signifikant forskjell i livskvalitet mellom kjønnene for utvalget i denne masteroppgaven. Dette kan være informativt av samme grunn som for etiologi, i det at menn og kvinner med kognitive kommunikasjonsvansker i denne studien er relativt like hva livskvalitet angår. Til tross for at kjønnsforskjellen i livskvalitet ikke var signifikant blant denne oppgavens utvalg, hadde kvinnene i likevel lavere livskvalitet enn menn. Det er mulig at dette kan være en del av forklaringen på hvorfor masteroppgavens deltakere scorer såpass mye lavere på livskvalitet enn det deltakerne i Cicerone og Azulay (2007) og Cicerone et al. (2008) studier gjør. Når det er sagt, foreligger det med kun tre studier for lite data til å kunne generalisere funn eller trekke noen form for konklusjoner, og både de to studiene og masteroppgaven finner lavere scorer på livskvalitet enn populasjonsgjennomsnittet rapportert av skaperne av PQoL (University of Washington, 2008).

Det må tas med i beregningen at deltakerne i denne masteroppgaven hadde levd med ervervet hjerneskade i ett år eller lengre før de ble med i studien (Hansen, Stubberud, et al., 2019). Dette innebærer at blant de tre studiene som sammenlignes, har mer eller mindre alle tatt *pretest*-mål på ulike tidspunkt etter skaden. Til tross for dette, representerer Cicerone og Azulay (2007) og Cicerone et al. (2008) det beste sammenligningsgrunnlaget som er tilgjengelig. Det er for øvrig mulig å argumentere for at forskjeller i tidspunkt for *pretest*-mål ikke nødvendigvis har så stor betydning, da alle er gjort i kronisk fase. Dette er uansett en indikasjon på at mer forskning trengs før slutninger kan trekkes.

Under litteratursøk for denne masteroppgaven ble en norsk studie som også benyttet seg av PQoL identifisert. Denne studien (Haave, Skumlien, & Engvik, 2007) sammenlignet livskvaliteten til mennesker med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS, n = 90), med

andre, friske nordmenn (n = 78). Til tross for en liten digresjon hva populasjoner angår, var det interessant å merke seg at både friske nordmenn og nordmenn med KOLS hadde høyere gjennomsnittsscore i livskvalitet, på henholdsvis 7.1 og 5.5 (Haave et al., 2007), enn det utvalget i denne masteroppgaven har. Personer med kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade ser dermed ikke bare ut til å ha lavere livskvalitet enn friske mennesker, funn gjort i denne oppgaven indikerer også at de er mindre tilfreds enn mennesker med KOLS, en annen svært alvorlig, kronisk og begrensende sykdom. Således bygger denne masteroppgaven oppunder antakelsen om at mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker, uansett kjønn eller etiologi, har lavere livskvalitet enn den øvrige befolkningen. Når det er sagt, må det igjen understrekes at det er behov for ytterligere forskning på feltet, samt større enighet rundt hvilke mål av livskvalitet studier bør benytte seg av (Finch et al., 2016; Polinder et al., 2015).

5.3 Mestringstro blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker

I delkapittel 4.1 ble det presentert en sumscore av GSES på 2.4 for utvalget i denne masteroppgaven. Den normerte gjennomsnittsscoren for normalbefolkningen ligger på 2.9 (Schwarzer & Jerusalem, 1995). Normalbefolkningen har altså noe høyere mestringstro enn deltakerne i dette utvalget. For utvalget i denne masteroppgaven hadde deltakerne med TBI noe høyere mestringstro enn de med slag, men det ble ikke funnet en signifikant forskjell.

Innenfor mestringstro mellom kjønnene ble det i denne masteroppgaven funnet en signifikant forskjell. Menn hadde høyere gjennomsnittsscore enn kvinner, da kjønnene hadde scorer på henholdsvis 2.7 og 2.3. Det skal sies at korrelasjonen mellom mestringstro og livskvalitet uansett er moderat til sterk for begge kjønn. For menn ligger Pearsons r på .58, og for kvinner .54.

Da mestringstro er et domenespesifikt konsept, er det vanskelig å anvende eksisterende litteratur for å si noe om kjønnsforskjellen i generell mestringstro blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker er overraskende eller ikke. Det finnes for eksempel mange studier rundt kjønnsforskjeller i mestringstro knyttet til spesifikke domener, som matematikk- og språkfag, men ikke for generalisert mestringstro. En metaanalyse bestående av 247 individuelle studier og nesten 70 000 deltakere, fant for eksempel at menn generelt hadde litt høyere akademisk mestringstro enn kvinner, men at effekten var liten (effektstørrelse på 0.08) (Huang, 2013). Effekten varierte dessuten stort ut fra hvilket fag det var snakk om. En annen studie bestående av 489 studenter, som i likhet med denne

masteroppgaven benyttet seg av GSES, fant ingen signifikant forskjell i generell mestringstro mellom kjønn (Sawari & Mansor, 2013).

De fleste studier av mestringstro blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker eller ervervet hjerneskade benytter dessuten ikke generell mestringstro, som denne masteroppgaven har gjort, men mestringstro knyttet spesifikt til håndtering av følgene etter ervervet hjerneskade (Brands, Köhler, et al., 2014b; Brands, Stapert, et al., 2014; Brands et al., 2019; Cicerone & Azulay, 2007). En studie som faktisk benytter seg av GSES, og som har et utvalg bestående av mennesker med TBI (Scheenen et al., 2017), skriver tilsynelatende ingenting om kjønnsforskjeller. Det er dermed vanskelig å si noe om hvorvidt generell mestringstro blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade tenderer mot å variere mellom kjønnene. Det kan likevel være verdt å være oppmerksom på, og kan ses i sammenheng med Brands, Bol, et al. (2017) sin påstand om at lav mestringstro burde identifiseres under screening etter ervervet hjerneskade, som en risikofaktor for lav livskvalitet.

Denne masteroppgaven fant at kvinner scorer lavere for livskvalitet enn menn, skjønt denne forskjellen ikke var signifikant. Det kan likevel tenkes at kvinner vil ha særlig god nytte av tiltak rettet mot å styrke mestringstro, da kvinnenens score er såpass mye lavere. Funn peker på at tiltak som retter seg mot å øke lav mestringstro kunne ha effekt på livskvalitet (Brands, Köhler, et al., 2014b; Brands, Stapert, et al., 2014; Cicerone & Azulay, 2007), uavhengig av kjønn. Dette delkapittelet vil heretter sette fokus på nettopp hva lignende studier forteller om mestringstro blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker.

Som for livskvalitet ser det heller ikke ut til å være enighet rundt hvilket måleverktøy som er mest hensiktsmessig for å måle mestringstro blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker. Det samme kan sies om når *follow up*-mål samles inn. Av samme årsak som for livskvalitet, og med hensyn til begrepsvaliditet, vil dette delkapittelet kun ta for seg et utvalg studier som benytter seg av GSES. Dette spørreskjemaet legger gjennom sine formuleringer opp til måling av generalisert mestringstro. Dette er ikke nødvendigvis et opplagt valg, da Cicerone og Azulay (2007) fraråder mål av nettopp generell mestringstro. Forfatterne argumenterer for at mål av mestringstro heller bør linkes opp mot spesifikke domener, for å øke sensitivitet og prediktiv nytte. Av den grunn benytter mange studier av mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade seg av domenespesifikke måleverktøy, i stor grad *the TBI Self-Efficacy Questionnaire* (Brands, Köhler, et al., 2014b; Brands, Stapert, et al., 2014; Brands et al., 2019; Cicerone & Azulay, 2007). Domenespesifikke måleverktøy retter seg som regel mot personens tro på at de kan

mestre kognitive utfall de opplever som følge av hjerneskaden. Dette gir mening, da Bandura (1978) selv nettopp beskrev mestringstro som et domenespesifikt konsept. På en annen side har det sine ulemper å utelukkende benytte seg av domenespesifikke måleverktøy rundt håndtering av TBI-symptom. Disse drøftes i kommende avsnitt.

For det første kan det tenkes at måleverktøy som *the TBI Self-Efficacy Questionnaire* ikke har like høy relevans for personer som utvikler kognitive kommunikasjonsvansker som følge av andre årsaker enn TBI, som hjerneslag, -svulst eller anoksi. Det kan videre argumenteres for at det vanskeliggjør sammenligninger med andre populasjoner, for eksempel normalbefolkningen, da disse sannsynligvis ikke *opplever* kognitive utfall og andre symptomer relatert til TBI. En mulig løsning på dette problemet er å benytte seg av to ulike måleverktøy, et som måler generell mestringstro, og et annet som måler mestringstro for håndtering av TBI-relaterte symptomer, slik som noen studier gjør (Brands, Custers, et al., 2017; Brands, Köhler, et al., 2014a).

Tilbake til sammenligningen av denne oppgavens GSES-score, ble det identifisert tre passende studier. Som for PQoL-scoren er det snakk om *pretest*-scorer, og studiene benytter seg av totalscorer, i stedet for gjennomsnittet av totalscorer som denne oppgaven gjør. Også på samme måte som for PQoL er *pretest*-målene gjort på ulike tidspunkt. Scheenen et al. (2017) utførte en prospektiv oppfølgingsstudie av mennesker med TBI (n = 425). Utvalget fylte ut GSES både to uker og seks måneder etter at skaden oppsto, og gjennomsnittlig totalscore lå på henholdsvis 31.4 og 31.7. Forfatterne argumenterer for at denne forskjellen sannsynligvis ikke er klinisk signifikant da den er såpass liten, samt at begge dessuten er over det normerte gjennomsnittet på 29 (Scheenen et al., 2017).

Brands, Custers, et al. (2017) utførte en retrospektiv kohortstudie med *pre*- og *posttest*-mål før og etter intervensjon av mennesker med ervervet hjerneskade. Tid etter skade var i gjennomsnitt 27.7 måneder (SD 46.2). Deres GSES-score pretest var på 41.0 (n = 62, SD 10.1). Brands, Köhler, et al. (2014a) utførte en prospektiv kohortstudie på bakgrunn av et utvalg mennesker med ervervet hjerneskade. *Pretest*-mål ble gjort i gjennomsnitt 15.3 uker etter skade (SD 8.6). Oppfølgingsmål ble tatt ett år etter dette igjen, og inkluderes her da denne studien er uten intervensjon. Deltakernes GSES-score ved pretest var på 44.8 (n = 135, SD 9.5), og på 43.8 ett år senere (n = 118, SD 10.0).

I alle de tre studiene finner man altså høyere GSES-scorer enn både det man fant for denne masteroppgaven, men også det som er gjennomsnittet for normalbefolkningen. Det er for øvrig viktig å merke seg at de to studiene til Brands, Köhler, et al. (2014a) og Brands, Custers, et al. (2017) benytter seg av en annen versjon av GSES bestående av 12 påstander i

stedet for 10, og høyest mulig score på 60 i stedet for 40. Direkte sammenligning med masteroppgaven er dermed ikke mulig. Som for livskvalitet målt ved PQoL, er det altså begrenset sammenligningsgrunnlag for mestringstro mål ved GSES for den aktuelle populasjonen, og også dette må gjøres med forsiktighet.

Utvalget i denne masteroppgaven har altså noe lavere mestringstro sammenlignet med normalbefolkningen og lignende studier. Diskrepansen mellom normalbefolkningen og dette utvalget er mindre for mestringstro enn for livskvalitet, men det er altså likevel under gjennomsnittet. Det kan være ulike årsaker til dette. Fra før vet man at det fantes en signifikant kjønnsforskjell i mestringstro blant utvalget, hvor kvinner hadde lavere mestringstro enn menn. I tillegg vet man at så godt som halvparten av dette utvalget består av kvinner. Sammenlagt kan dette tenkes å trekke ned gjennomsnittet av mestringstro i forhold til andre studier: Scheenen et al. (2017) sin studie består av 34 prosent kvinner, og Brands, Köhler, et al. (2014a) sin studie av 35 prosent kvinner. Brands, Custers, et al. (2017) sin studie er for øvrig noe bedre balansert mellom kjønnene, med 45 prosent kvinner. Det er heller ikke utenkelig at det skyldes helt andre faktorer, som tilstedeværelsen av flere ulike etiologier, variasjonen i tid etter skade, det faktum at utvalget i denne masteroppgaven består av nordmenn, eller en kombinasjon av disse. Forskjellen kan også være helt tilfeldig. Dette mønsteret vil forhåpentligvis komme tydeligere frem etter hvert som sammenligningsgrunnlaget mellom studier blir større. Som for mål av livskvalitet, understrekes viktigheten av å enes om hvilke utfallsmål man skal benyttes seg av i fremtidig forskning.

5.4 Metodologiske utfordringer

Dette kapittelet vil diskutere utfordringer ved denne masteroppgavens design, samt de data som benyttes. Da doktorgradsprosjektet denne masteroppgaven baserer seg på ble planlagt, skulle utvalget i utgangspunktet bestå av 60 deltakere (Hansen, Stubberud, et al., 2019). En utvalgsstørrelse på 60 deltakere ble også brukt for å regne ut statistisk styrke (*statistical power*). Den faktiske utvalgsstørrelsen er på 49 deltakere. Statistisk sett hadde det vært fordelaktig med en større gruppe, da små utvalg blant annet kan øke sjansen for type II-feil.

Det var i utgangspunktet også planlagt at denne masteroppgaven skulle anvende en ytterligere variabel, nemlig tid etter skade, i dataanalysen. Det ville vært interessant å se hvorvidt mestringstro eller livskvalitet endret seg i sammenheng med at tid etter skade ble lengre. På grunn av ekstraordinære omstendigheter knyttet til COVID19-utbruddet, var ikke

denne variabelen tilgjengelig på analysetidspunktet, og den måtte derfor utelukkes fra oppgaven.

Denne oppgaven baserer seg utelukkende på mål av mestringstro og livskvalitet samlet inn på ett enkelt tidspunkt, på *pretest* eller *baseline*-nivå. *Posttest*-mål er foreløpig ikke tilgjengelig, da doktorgradsprosjektet ikke er avsluttet per juni 2020, når denne oppgaven leveres inn. Masteroppgaven kan derfor ikke si noe om hvorvidt mestringstro *øker* livskvalitet, eller hvorvidt mestringstro og livskvalitet *øker* etter intervensjoner som retter seg mot rehabilitering av sosiale og kognitive følger av kognitive kommunikasjonsvansker. Dette vil det ferdigstilte doktorgradsprosjektet kunne besvare. Når det er sagt, er det ingenting ved denne masteroppgavens funn som bidrar til å undergrave antakelsen om at økt mestringstro kan bidra til høyere livskvalitet blant mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker.

Et annet punkt det er verdt komme innom, er at det har blitt tatt utgangspunkt i at målene for livskvalitet og mestringstro, PQoL og GSES, er målt på intervallnivå. Mange forskere argumenterer for at selvrapporteringsmål burde ansees som ordinale. Da dette utelukker utregning av gjennomsnitt, konfidensintervaller og en rekke statistiske teknikker, som t-tester og Pearsons korrelasjonskoeffisient, er det vanlig å behandle selvrapporteringsmål som om de var på intervallnivå (Cumming & Calin-Jageman, 2017, s. 30). Det har også denne masteroppgaven, og en stor del av litteraturen den baserer seg på gjort, da det ellers ikke ville vært mulig å besvare problemstillingene. Dette er altså et bevisst valg, men også, i likhet med validitetsmessige hensyn diskutert i delkapittel 3.6.6, en god grunn til å være varsom med tolkning av resultater.

Et siste moment det kan være verdt å gå inn på, er ytre validitet, representativitet og ekskluderingskriterier. Doktorgradsprosjektet, og GIST-behandlingen generelt, krever i stor grad at pårørende av den rammede involveres (Hansen, Stubberud, et al., 2019). Dette satt i sammenheng med den veldokumenterte utbredelsen av sosial isolasjon og ensomhet blant mennesker med ervervet hjerneskade og kognitive kommunikasjonsvansker, gjør at man risikerer å ekskludere en del av populasjonen man forsker på. Det kan tenkes at dette kan ha påvirket masteroppgavens resultater, med tanke på det man vet om forholdet mellom sosial isolasjon og livskvalitet (Dahlberg et al., 2007): ved å ekskludere mennesker som opplever sosial isolasjon, kan man samtidig risikere å ekskludere en del av populasjonen med særlig lav livskvalitet. Om denne delen av populasjonen ble inkludert i masteroppgaven, ville kanskje gjennomsnittet for livskvalitet vært enda litt lavere. En utfordring, og oppfordring, for fremtidig forskning er dermed å gjøre intervensjoner mer tilgjengelig også for personer som opplever sosial isolasjon (Hansen, Stubberud, et al., 2019).

Masteroppgavens utvalg har blitt vurdert opp mot en rekke ekskluderingskriterier, gjengitt i delkapittel 3.1, som blant annet omfavner psykiske lidelser, alkohol- og rusavhengighet, nevrologiske lidelser og afatiske språkvansker (Hansen, Stubberud, et al., 2019). Disse og lignende ekskluderingskriterier, rettet mot for eksempel mennesker med svært redusert syn eller hørsel, rus- eller alkoholavhengighet, ikke-engelsk bakgrunn, tidligere hjerneskader eller psykiatrisk historie, går igjen i mange lignende studier (Brands, Custers, et al., 2017; Finch et al., 2016; Togher et al., 2014).

Fra et forskningsmessig ståsted gir disse ekskluderingskriteriene mening. Man ønsker å tilskrive observerte effekter og utfall til kognitive kommunikasjonsvansker, og ikke andre faktorer, som rusavhengighet eller psykiske lidelser. På en annen side ser man at mange av de menneskene som får ervervet hjerneskade, mer spesifikt TBI, har en historie med rusavhengighet, samt at TBI er en risikofaktor for senere utvikling av psykiske lidelser (Braden et al., 2010). Dermed kan det tenkes at masteroppgavens ytre validitet trues, da aktuelle deltakere med rusavhengighet eller psykiatriske lidelser ble utelukket fra å delta. Videre finnes det også en sammenheng mellom livskvalitet og psykisk helse blant mennesker med ervervet hjerneskade (Cicerone & Azulay, 2007), og som for sosial isolasjon er det mulig at totalscoren for livskvalitet blant masteroppgavens utvalg ville vært lavere dersom også den delen av populasjonen med særlig redusert psykisk helse ble inkludert.

I tråd med dette, utførte Braden et al. (2010) en studie hvor utvalget besto av mennesker med både ervervet hjerneskade og andre komorbide lidelser, blant annet rusavhengighet og psykiske lidelser. De fant at også mennesker med komorbide lidelser hadde god effekt av intervensjoner, i dette tilfellet GIST, i den forstand at de både viste bedring i sosiale kommunikasjonsevner og livskvalitet (Braden et al., 2010). Dette er en pasientgruppe med dobbel sårbarhet, som med fordel kan inkluderes i mer forskning i fremtiden slik at de også blir tilbudt mest mulig effektiv rehabilitering.

6. AVSLUTTNING

Det har i denne oppgaven blitt gjort rede for hvordan ervervet hjerneskade kan føre til sterkt redusert livskvalitet, både for dem som rammes, og for deres pårørende (Bartfai et al., 2003; Haskins et al., 2012-2014; Vogler et al., 2014). I forlengelse av dette ble kognitive kommunikasjonsvansker betegnet som en ekstra sårbarhetsfaktor (Hansen, Stubberud, et al., 2019) som ofte ble beskrevet som den aller mest begrensende følgen etter ervervet hjerneskade (Braden et al., 2010; Haskins et al., 2012-2014): Svekkede sosiale og kommunikative evner ble blant annet assosiert med redusert selvbilde, ensomhet, samlivsbrudd, færre jobbmuligheter, færre vennskap, sosial isolasjon, depresjon, og med dette, redusert livskvalitet (Braden et al., 2010; Finch et al., 2016; Haskins et al., 2012-2014). Studier viser at disse vanskene vedvarer også 10 til 20 år etter skaden (Finch et al., 2016).

Sosial deltakelse etter ervervet hjerneskade og kognitive kommunikasjonsvansker påvirkes ikke bare av hjernens dysfunksjon og de følgene dette får for kognitive og emosjonelle prosesser. Det påvirkes også av psykologiske prosesser, deriblant selvvurderinger som mestringstro (Braden et al., 2010). Da mestringstro som nevnt påvirkes av erfaringer med suksess og nederlag, risikerer man at gjentatte kognitive og sosiale nederlag, som følge av hjernens dysfunksjon, bidrar til å redusere individets sosiale mestringstro (Braden et al., 2010). Dette kan føre til at mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker trekker seg unna sosiale situasjoner. På motsatt side ser man at høy grad av mestringstro assosieres med sosial deltakelse og høyere livskvalitet (Brands, Köhler, et al., 2014b; Brands, Stapert, et al., 2014), samt mindre depresjon, angst og subjektive kognitive plager blant personer med ervervet hjerneskade (Brands et al., 2019). Funn indikerer at tiltak som øker mestringstro kan være nyttig i arbeidet med å tilpasse seg sitt nye liv etter skaden (Brands, Köhler, et al., 2014b; Brands, Stapert, et al., 2014; Brands et al., 2019).

På bakgrunn av denne oppgavens forsøksdesign, er det ikke mulig å si noe om hverken en mulig kausal link mellom mestringstro og livskvalitet, eller hvilken effekt mestringstro har i behandling. For oppgavens første problemstilling ble det for øvrig funnet en positiv korrelasjon mellom livskvalitet og mestringstro ved *pretest*-mål for utvalget, som var gjeldene både for ulike etiologier og kjønn. Dette er forenelig med Brands, Köhler, et al. (2014b) sine funn om at mennesker med kognitive kommunikasjonsvansker som i utgangspunktet har høy mestringstro, vanligvis har høyere livskvalitet videre i livet. Denne oppgavens funn kan derfor sies å være i samsvar med de studiene som diskuteres i avsnittet

over, som peker mot at fasilitering av mestringstro kan være en effektiv del av helhetlig rehabilitering etter ervervet hjerneskade og kognitive kommunikasjonsvansker.

Videre til masteroppgavens andre problemstilling, ble det ikke funnet signifikante forskjeller i livskvalitet og mestringstro mellom etiologier. Det ble heller ikke funnet kjønnsforskjeller i livskvalitet, men det ble derimot funnet kjønnsforskjeller i mestringstro. Hvorvidt dette funnet kan ha klinisk verdi, som for eksempel gjennom at lav initial mestringstro kan være en risikofaktor for lav livskvalitet videre i livet etter skaden (Brands, Bol, et al., 2017; Scheenen et al., 2017), må undersøkes videre. Dersom denne oppgavens funn replikeres, og det viser seg at kvinner med kognitive kommunikasjonsvansker etter ervervet hjerneskade ofte har lavere mestringstro enn menn, kan det være interessant å undersøke effekten av å legge ekstra innsats i å styrke mestringstroen til denne delen av populasjonen. Med hensyn til populasjonens heterogenitet, kan det i fremtiden være interessant å undersøke om det finnes variasjoner i hva slags rehabiliteringsform som fungerer best for hvem.

Når det gjelder ulike etiologier, kan masteroppgavens utvalg betegnes som relativt variert. Nesten halvparten (44.9%) av deltakerne hadde utviklet kognitive kommunikasjonsvansker som følge av hjerneslag. Deltakere med TBI utgjorde en vesentlig mindre del (26.5%), noe som selvsagt vil kunne påvirke robustheten av funn som er gjort av gruppeforskjeller mellom etiologier. Når det er sagt, er det ofte mennesker med TBI som utgjør utvalget i andre studier av kognitive kommunikasjonsvansker og ervervet hjerneskade (Cicerone & Azulay, 2007; Cicerone et al., 2008; Dahlberg et al., 2007; Dawson et al., 2007; Harrison-Felix et al., 2018; Scheenen et al., 2017; Westerhof-Evers et al., 2017). Dette gjelder også en stor andel av de randomiserte kontrollstudiene som er tilgjengelig i feltet. I den forstand kan et utvalg bestående av en høy andel personer med hjerneslag by på nyttig informasjon. Det ville vært interessant å undersøke korrelasjonen mellom mestringstro og livskvalitet også blant deltakerne med hjernesvulst (16.3%) og anoksisk skade (4.1%), men antall deltakere ble vurdert som for lite til at dette ville være hensiktsmessig. Det kan argumenteres for at disse menneskene bør vies større oppmerksomhet i fremtidig forskning, om ikke annet enn for å bekrefte at også disse menneskene har nytte av den rehabilitering som tilbys mennesker med slag og TBI.

6.1 Avsluttende kommentarer

Fagfeltet rundt rehabilitering etter kognitive kommunikasjonsvansker er relativt nytt, og mye av arbeidet har blitt utført kun i løpet av de siste tretti årene (Tompkins, 2012). Samtidig er mange av de studiene som finnes rundt temaet godt utførte, og har solide design. Det er likevel ønskelig med mer forskning, større utvalg, økt enighet rundt måleverktøy, og flere randomiserte kontrollstudier, slik at man i enda større grad kan utforske ulike variabler og virkemiddel i rehabiliteringsarbeidet. På denne måten blir det forhåpentligvis mulig å tilby enkeltindivider oppfølging som er tilpasset deres mål, forutsetninger og livsstil.

Rehabilitering handler til syvende og sist om å finne mest mulig tilbake til sitt gamle jeg og den grad av livskvalitet man hadde før (Finch et al., 2016; Togher et al., 2014), men livskvalitet er som kjent et subjektivt konsept, og hva dette betyr for den enkelte vil variere.

Helt til slutt vil oppgaven vende tilbake til Durham og Ramcharan (2018), og noen av oppfordringene de har til klinikere i møte med mennesker med ervervet hjerneskade. Et funn som overrasket forfatterne var at over halvparten av personene som ble intervjuet, fortalte om hvor opprørende de hadde funnet rehabiliteringsprosessen. Deltakerne trakk frem en mangel på forståelse og nedslående beskjeder om at bedringsforløpet etter hvert ville nå et platå, noe som ødela både for håp og mestringstro (Durham & Ramcharan, 2018, s. 146). Mens mange av deltakerne hadde glemt hva som ble *sagt* og *gjort* under rehabiliteringen, hadde de ikke glemt hvordan det fikk dem til å *føle seg* (Durham & Ramcharan, 2018, s. 146). Durham og Ramcharan anmoder om økt profesjonell empati (2018, s. 212), og et større fokus på håp, motivasjon og vedvarende innsats (Durham & Ramcharan, 2018, s. 210), i stedet for et ensidig fokus på å 'fikse' funksjonsnedsettelse (Durham & Ramcharan, 2018, s. 190). Dette er i høyeste grad ord til ettertanke som kan gi implikasjoner for fremtidig forskning og i klinisk perspektiv, og en påminnelse om ikke å miste individene av syne.

LITTERATURLISTE

- Andriessen, T. M. J. C., Jacobs, B., & Vos, P. E. (2010). Clinical Characteristics and Pathophysiological Mechanisms of Focal and Diffuse Traumatic Brain Injury. *Journal of Cellular and Molecular Medicine*, 14(10), 2381-2392. doi:10.1111/j.1582-4934.2010.01164.x
- Baddeley, A. (1992). Working Memory. *Science, New Series*, 255(5044), 556-559. doi:10.1126/science.1736359
- Bandura, A. (1978). Self-Efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Advances in Behaviour Research and Therapy*, 1(4), 139-161. doi:[https://doi.org/10.1016/0146-6402\(78\)90002-4](https://doi.org/10.1016/0146-6402(78)90002-4)
- Bartfai, A., Andersson, N.-E., Gellner, B., Petterson-Arm, N., Svanström, B., Sunderlöf, A., & Normell, L. (2003). A retrospective follow-up of persons with acquired brain injury. Factors associated with life satisfaction. *Revista Espanõla de Neuropsicología*, 5(2), 121-135.
- Bolarinwa, O. A. (2015). Principles and methods of validity and reliability testing of questionnaires used in social and health science researches. *Nigerian Postgraduate Medical Journal*, 22(4), 195-201. doi:10.4103/1117-1936.173959
- Braden, C., Hawley, L. A., Newman, J. K., Morey, C. E., Gerber, D., & Harrison-Felix, C. L. (2010). Social communication skills group treatment: A feasibility study for persons with traumatic brain injury and comorbid conditions. *Brain Injury*, 24(11), 1298-1310. doi:10.3109/02699052.2010.506859
- Brands, I., Bol, Y., Stapert, S., Köhler, S., & van Heugten, C. (2017). Is the effect on coping styles disease specific? Relationships with emotional distress and quality of life in acquired brain injury and multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 32(1), 116-126. doi:<https://doi.org/10.1177/0269215517718367>
- Brands, I., Custers, M., & van Heugten, C. (2017). Self-Efficacy and Quality of Life After Low-Intensity Neuropsychological Rehabilitation: A Pre-Post Intervention Study. *NeuroRehabilitation*, 40(4), 587-594. doi:10.3233/NRE-171446
- Brands, I., Köhler, S., Stapert, S., Wade, D., & van Heugten, C. (2014a). How Flexible is Coping After Acquired Brain Injury? A One-Year Prospective Study Investigating Coping Patterns and Influence of Self-Efficacy, Executive Functioning and Self-Awareness. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 46(9), 869-875. doi:10.2340/16501977-1849

- Brands, I., Köhler, S., Stapert, S., Wade, D., & van Heugten, C. (2014b). Influence of Self-Efficacy and Coping on Quality of Life and Social Participation After Acquired Brain Injury: A 1 Year Follow-Up Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(12), 2327-2334. doi:<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.06.006>
- Brands, I., Stapert, S., Köhler, S., Wade, D., & van Heugten, C. (2014). Life goal attainment in the adaption process after acquired brain injury: the influence of self-efficacy and of flexibility and tenacity in goal pursuit. *Clinical Rehabilitation*, 29(6), 1-12. doi:10.1177/0269215514549484
- Brands, I., Verlinden, I., & Ribbers, G. M. (2019). A study of the influence of cognitive complaints, cognitive performance and symptoms of anxiety and depression on self-efficacy in patients with aquired brain injury. *Clinical Rehabilitation*, 33(2), 327-334. doi:10.1177/0269215518795249
- Cicerone, K. D., & Azulay, J. (2007). Percieved Self-Efficacy and Life Satisfaction After Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22(5), 257-266.
- Cicerone, K. D., Mott, T., Azulay, J., Sharlow-Galella, M. A., Ellmo, W. J., Paradise, S., & Friel, J. C. (2008). A Randomized Controlled Trial of Holistic Neuropsychologic Rehabilitation After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(12), 2239-2249. doi:<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2008.06.017>
- College of Audiologists and Speech-Language Pathologists of Ontario [CASLPO]. (2018). Pratic Standards and Guidelines for Acquired Cognitive Communication Disorders. *CASLPO OAOO Practice Standards & Guidelines*. Hentet fra <https://caslpo.com/members/resources/standards-and-resources/slp-practice>
- Côté, H., Payer, M., Giroux, F., & Joannette, Y. (2007). Towards a description of clinical communication impairment profiles following right-hemisphere damage. *Aphasiology*, 21(6-8), 739-749. doi:10.1080/02687030701192331
- Cullen, N. K., & Weisz, K. (2010). Cognitive correlates with functional outcomes after anoxic brain injury: A case-controlled comparison with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 25(1), 35-43. doi:<https://doi.org/10.3109/02699052.2010.531691>
- Cumming, G., & Calin-Jageman, R. (2017). *Introduction to the New Statistics Estimation, Open Science, & Beyond*. New York, NY: Routledge.
- Dahlberg, C. A., Cusick, C. P., Hawley, L. A., Newman, J. K., Morey, C. E., Harrison-Felix, C. L., & Whiteneck, G. G. (2007). Treatment Efficacy of Social Communication Skills Training After Traumatic Brain Injury: A Randomized Treatment and Deferred

- Treatment Controlled Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, 1561-1573. doi:10.1016/j.apmr.2007.07.033
- Dawson, D. R., Schwartz, M. L., Winocur, G., & Stuss, D. T. (2007). Return to productivity following traumatic brain injury: Cognitive, psychological, physical, spiritual, and environmental correlates. *Disability and Rehabilitation*, 29(4), 301-313.
- de Vaus, D. (2014). *Surveys in Social Research* (6. Utg.). New York, NY: Routledge.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora [NESH]. (2016). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/> 15.03.2020
- Douglas, J. M., Knox, L., De Maio, C., Bridge, H., Drummond, M., & Whiteoak, J. (2019). Effectiveness of Communication-Specific Coping Intervention for Adults with Traumatic Brain Injury: Preliminary Results. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(1), 73-91. doi:10.1080/09602011.2016.1259114
- Durham, C., & Ramcharan, P. (2018). *Insight into Acquired Brain Injury. Factors for Feeling and Faring Better*. Singapore: Springer.
- Elliott, R. (2003). Executive functions and their disorders. *British Medical Bulletin*, 65(1), 49-59. doi:<https://doi.org/10.1093/bmb/65.1.49>
- Finch, E., Copley, A., Cornwell, P., & Kelly, C. (2016). Systematic Review of Behavioral Interventions Targeting Social Communication Difficulties After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(8), 1352-1365. doi:<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.11.005>
- Free University of Berlin. (2000). Self-Efficacy Raw Data. Hentet fra https://userpage.fu-berlin.de/~gesund/gesu_engl/world_zip.htm
- García-Pérez, M. A. (2012). Statistical conclusion validity: some common threats and simple remedies. *Frontiers in Psychology*, 3, 1-11. doi:<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2012.00325>
- Haave, E., Skumlien, S., & Engvik, H. (2007). Livskvalitet hos pasienter med alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom: norsk versjon av The Perceived Quality of Life Scale. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 44(6), 735-740.
- Hansen, S. M., Hjertstedt, M., Kirmess, M., Snekkevik, H., & Stubberud, J. (2019). Intensiv gruppebehandling for personer med sosiale kommunikasjonsvansker: en pilotstudie. *Norsk tidsskrift for logopedi* 65(2), 24-34.

- Hansen, S. M., Stubberud, J., Hjertstedt, M., & Kirmess, M. (2019). Intensive and standard group-based treatment for persons with social communication difficulties after an acquired brain injury: a study protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open*, 9(9), 1-9. doi:10.1136/bmjopen-2019-029392
- Harrison-Felix, C., Newman, J. K., Hawley, L., Morey, C., Ketchum, J. M., Walker, W. C., . . . Howe, L. (2018). Social Competence Treatment After Traumatic Brain Injury: A Multicenter, Randomized Controlled Trial of Interactive Group Treatment Versus Noninteractive Treatment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99(11), 2131-2142. doi:10.1016/j.apmr.2018.05.030
- Haskins, E. C., Cicerone, K. D., Dams-O'Connor, K., Eberle, R., Langenbahn, D., Shapiro-Rosenbaum, A., & Trexler, L. E. (2012-2014). *Cognitive rehabilitation manual. Translating evidence-based recommendations into practice*. Virginia, USA: ACRM publishing
- Hawley, L. A., & Newman, J. K. (2010). Group interactive structured treatment (GIST): A social competence intervention for individuals with brain injury. *Brain Injury*, 24(11), 1292-1297.
- Hewetson, R., Cornwell, P., & Shum, D. (2017). Cognitive-communication disorder following right hemisphere stroke: exploring rehabilitation access and outcomes. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 25(5), 330-336.
doi:<http://dx.doi.org/10.1080/10749357.2017.1289622>
- Hilari, K., & Cruice, M. (2017). Quality-of-Life Approach to Aphasia. In I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (2nd utg., ss. 287-310). Burlington, MA: Jones & Barlett Learning.
- Hopkins, R. O., Tate, D. F., & Bigler, E. D. (2005). Anoxic Versus Traumatic Brain Injury: Amount of Tissue Loss, Not Etiology, Alters Cognitive and Emotional Function. *Neuropsychology*, 19(2), 233-242. doi:<https://doi.org/10.1037/0894-4105.19.2.233>
- Huang, C. (2013). Gender differences in academic self-efficacy: a meta-analysis. *European Journal of Psychology of Education*, 28, 1-35. doi:<https://doi.org/10.1007/s10212-011-0097-y>
- Kleven, T. A. (2017). Ikke-eksperimentelle design. In T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsmetodologi* (3. utg., ss. 265-286). Bergen: Fagbokforlaget.
- Krogstad, J. M. (2015). *Hva er ervervet hjerneskade?* (6. utg Utg.). Nesodden: Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas Sykehus (KReSS).

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvernbekk, T. (2017). Vitenskapsteoretiske perspektiver. In T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsmetodologi* (3. utg., ss. 19-78). Bergen: Fagbokforlaget.
- Landsforeningen for hjerte- og lungesyke [LHL]. (2014a). Hjerneblødning. Hentet fra <https://www.lhl.no/hjerneslag/hjerneblodning/> 16.03.2020
- Landsforeningen for hjerte- og lungesyke [LHL]. (2014b). Hjerneslag. Hentet fra <https://www.lhl.no/hjerneslag/hjerneslag/> 16.03.20
- Lund, T. (2017a). Generaliseringsproblematikk. In T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsmetodologi* (3. utg., ss. 125-140). Bergen: Fagbokforlaget.
- Lund, T. (2017b). Metodologiske prinsipper og referanserammer. In T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsmetodologi* (3. utg., ss. 79-123). Bergen: Fagbokforlaget.
- Matlin, M. W. (2014). *Cognitive Psychology* (8. Utg.). Hoboken, NJ: Wiley.
- Moore, A. D., & Stambrook, M. (1995). Cognitive moderators of outcome following traumatic brain injury: A conceptual model and implications for rehabilitation. *Brain Injury*, 9(2), 109-130. doi:10.3109/02699059509008185
- Mulhern, G., & Greer, B. (2011). *Making Sense of Data and Statistics in Psychology* (2. Utg.). Hampshire, UK: Palgrave Macmillan.
- Niels-Strunjas, J., Paul, D., Clark, A. N., Mudar, R., Duff, M. C., & Waldron-Perrine, B. (2017). Role of resilience in the rehabilitation of adults with acquired brain injury. *Brain Injury*, 31(2), 131-139.
- Pallant, J. (2013). *SPSS Survival Manual* (5. Utg.). Maidenhead, England McGraw-Hill.
- Polinder, S., Haagsma, J. A., Belt, E., Lyons, R. A., Erasmus, V., Lund, J., & van Beeck, E. F. (2010). A systematic review of studies measuring health-related quality of life of general injury populations. *BMC Public Health*, 10(783), 1-14. doi:10.1186/1471-2458-10-783
- Polinder, S., Haagsma, J. A., van Kalveren, D., Steyerberg, E. W., & van Beeck, E. F. (2015). Health-related quality of life after TBI: a systematic review of study design, instruments, measurement properties, and outcome. *Population Health Metrics*, 13(4), 1-12. doi:10.1186/s12963-015-0037-1
- Potagas, C., Kasselimis, D. S., & Evdokimidis, I. (2017). Elements of Neurology Essential for Understanding the Aphasia. In I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (2. utg., ss. 37-61). Burlington, USA: Jones & Barlett.

- Pragmatikk. (2018). Pragmatikk. *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/pragmatikk> 30.01.2020
- Romsland, G. I. (2011). *Kognitiv svikt. Lærebok for fagfolk i møte med mennesker med ervervet hjerneskade*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Romsland, G. I., Grimen, H., & Ingstad, B. (2012). Kriseopplevelser etter ervervet hjerneskade. En etnografisk studie. *Vård i norden*, 32(1), 9-14.
- Sawari, S. S. M., & Mansor, N. (2013). A study of student's general self-efficacy related to gender differences. *International Journal of Informative and Futuristic Research*, 1(4), 62-67.
- Scheenen, M. E., Van der Horn, H. J., de Koning, M. E., van der Naalt, J., & Spikman, J. M. (2017). Stability of coping and the role of self-efficacy in the first year following mild traumatic brain injury. *Social Science & Medicine*, 181, 184-190.
doi:<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.025>
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston (Red.), *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (ss. 35-37). Windsor, England: NFER-NELSON.
- Shadish, W. R., Cook, T. D., & Campbell, D. T. (2002). *Experimental and Quasi-Experimental Designs for Generalized Causal Inference*. Boston, NY: Houghton Mifflin Company.
- Sheeran, P., Maki, A., Montanaro, E., Avishai-Yitshak, A., Bryan, A., Klein, W. M. P., . . . Rotham, A. J. (2016). The Impact of Changing Attitudes, Norms, and Self-Efficacy on Health-Related Intentions and Behavior: A Meta-Analysis. *Health Psychology*, 35(11), 1178-1188. doi:<http://dx.doi.org/10.1037/hea0000387>
- Sherer, M., Bergloff, P., Boaker, C., High, W., & Levin, E. (1998). The Awareness Questionnaire: factor for structure and internal consistency. *Brain Injury*, 12(1), 63-68.
- Shukla, D., Devi, B. I., & Agrawal, A. (2011). Outcome measures for traumatic brain injury. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 113(6), 435-441.
doi:<https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2011.02.013>
- Steinhauer, K., Alter, K., & Friederici, A., D. . (2007). Brain potentials indicate immediate use of prosodic cues in natural speech processing. *Natural Neuroscience*, 2, 191-196.
doi:<https://doi.org/10.1038/5757>
- Stuss, D. T. (2011). Traumatic brain injury: relation to executive dysfunction and the frontal lobes. *Current Opinions in Neurology*, 24(6), 584-589.

- Stuss, D. T., & Levine, B. (2002). Adult Clinical Neuropsychology: Lessons from Studies of the Frontal Lobes. *Annual Review of Psychology*, 53(1), 401-433.
doi:10.1146/annurev.psych.53.100901.135220
- Togher, L., Wieseman-Hakes, C., Douglas, J., Stergiou-Kita, M., Ponsford, J., Teasell, R., . . . Turkstra, L. S. (2014). INCOG Recommendations for Management of Cognition Following Traumatic Brain Injury, Part IV: Cognitive Communication. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(4), 353-368. doi:10.1097/HTR.0000000000000071
- Tompkins, C. A. (2012). Rehabilitation of Cognitive-Communication Disorders in Right Hemisphere Brain Damage. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1), 61-69.
- Tompkins, C. A. (2016). Making It Right? Some Thoughts about the Future of Treatment for Right Hemisphere Cognitive-Communication Disorder. *Seminars in Speech and Language*, 37(3), 153-157. doi:10.1055/s-0036-1583548
- Tompkins, C. A., Klepousniotou, E., & Scott, A. G. (2017). Nature and Assessment of Right Hemisphere Disorder. In I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia and Related Neurigenic Communication Disorders* (2. utg., ss. 351-398). Burlington, MA: Jones & Barlett Learning.
- University of Washington. (2008). Information Sheet on the Perceived Quality of Life Scale (PQoL). Hentet fra http://depts.washington.edu/seaqol/docs/PQOL_Info.pdf
- Vakil, E. (2005). The Effect of Moderate to Severe Traumatic Brain Injury (TBI) of Different Aspects of Memory: A Selective Review. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 27(8), 977-1021. doi:10.1080/13803390490919245
- Vogler, J., Klein, A.-M., & Bender, A. (2014). Long-term health-related quality-of-life in patients with acquired brain injury and their caregivers. *Brain Injury*, 28(11), 1381-1388.
- Westerhof-Evers, H. J., Visser-Keizer, A. C., Fasotti, L., Schönherr, M. C., Vink, M., van der Naalt, J., & Spikman, J. M. (2017). Effectiveness of a Treatment for Impairments in Social Cognition and Emotion Regulation (T-ScEmo) After Traumatic Brain Injury: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 32(5), 296-307. doi:10.1097/HTR.0000000000000332
- Zappalà, G., de Schotten, M. T., & Eslinger, P. J. (2012). Traumatic brain injury and the frontal lobes: What can we gain with diffusion tensor imaging. *Cortex*, 48(2), 156-165. doi:<https://doi.org/10.1016/j.cortex.2011.06.020>

VEDLEGG

Vedlegg 1: Infoskriv og samtykkeskjema til deltakere

UiO : **Institutt for spesialpedagogikk**
Det utdanningsvitenskapelige fakultet



SUNNAAS SYKEHUS



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

GRUPPEBASERT BEHANDLING AV SOSIALE KOMMUNIKASJONSVANSKER

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som har til hensikt å undersøke effekten av et gruppebasert behandlingstilbud der man forsøker å bedre kognitive funksjoner som påvirker deg i sosial kommunikasjon med andre.

Mange opplever etter en ervervet hjerneskade at de kognitive vanskene man har fått kan påvirke kommunikasjonsferdigheter på ulike måter. Man tenker da ikke på språkvansker som kan oppstå etter en ervervet hjerneskade (afasi), men kommunikasjonsvansker som skyldes andre kognitive vansker. Som blant hukommelsvansker, oppmerksomhetsvansker, vansker med impuls kontroll og atferdsregulering. Kommunikasjonsvanskene kan da vise seg gjennom at man for eksempel glemmer det som har blitt sagt, snakker seg bort eller fokus/mister tråden i samtalen, tolker bokstavelig, snakker før man tenker og kan si upassende ting osv. som noen eksempler på slike vansker.

Behandlingstilbudet som vil gis i dette forskningsprosjektet består av gruppediskusjon, øvelser i gruppe og hjemmeoppgaver som gjøre sammen med en nær pårørende som du velger å ha med i behandlingen. Denne pårørende vil også delta i studien. Behandlingstilbudet retter seg mot personer over 18 år, som har fått kognitive vansker som påvirker sosiale kommunikasjonsferdigheter etter ervervet hjerneskade (traumatiske hodeskader, hjerneslag eller annet). Du blir forespurt om å delta i prosjektet fordi en fagperson rundt deg har vurdert at du kan ha utbytte av en slik behandling. Prosjektet er et doktorgradsprosjekt og et samarbeidsprosjekt mellom Sunnaas sykehus og Universitetet i Oslo.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Den gruppebaserte behandlingen du vil få dersom du takker ja til å delta i studien er heter Group Interactive Structured Treatment (forkortet GIST). GIST er et dokumentert amerikansk behandlingsprogram som fokuserer på trening av sosiale ferdigheter i gruppe. Selve GIST-gruppene består av 6 deltakere og 2 gruppeledere (logoped og sosionom). I studien ønsker man å finne ut om behandlingsprogrammet GIST har positiv effekt på de sosiale kommunikasjonsferdighetene til personer med kognitive vansker etter en ervervet hjerneskade. Man ønsker å finne ut om GIST-behandling som gis på to ulike måter har samme effekt på sosiale ferdigheter. De 60 deltakerne som ønsker å være med i studien vil bli delt i to forskjellige grupper (tilfeldig trekking). Den ene gruppen vil få GIST-behandling poliklinisk en gang pr. uke over en periode på 13 uker, mens den andre gruppen vil få intensiv GIST-behandling gjennom et 4 ukers opphold som inneliggende pasient på Sunnaas sykehus. Under begge behandlingene vil det være fokus på hjemmeoppgaver som gjøres i samarbeid med en nær pårørende. Dette er viktig for å fremme overføringsverdien til det virkelige liv.

Hvis du ønsker å delta i studien vil vi først kort intervju deg pr. telefon. Du vil også få anledning til å spørre om ting du måtte lure på knyttet til en eventuell deltakelse i studien. Dersom det vurderes at du fremdeles passer til å delta i denne studien, vil du bli innkalt til en poliklinisk samtale sammen med din pårørende. Under dette polikliniske møte vil det gjøres en nevropsykologisk undersøkelse. Dette innebærer gjennomføring av utvalgte tester og spørreskjemaer som kartlegger dine kognitive- og kommunikasjonsferdigheter (ca 1,5-2 timer). Noen av testene og spørreskjemaene fra den nevropsykologiske undersøkelsen vil bli gjentatt ved avslutningen av

behandlingen, og igjen etter 3 og 6 måneder. Det ønskes også at din valgte pårørende også fyller ut spørreskjemaer på de samme tidspunktene, med din tillatelse. 6 måneder etter behandlingen trekkes 10 av de til sammen 60 pårørende ut til å delta i et intervju som omhandler erfaringer fra og i etterkant av behandlingen.

Opplysninger som registreres om deg er medisinske bakgrunnsdata, samt data fra kartlegging og behandling oppført i den elektroniske journalen på Sunnaas sykehus HF og informasjon innsamlet i forbindelse med prosjektet.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Hver deltaker vil få økt kunnskap om egne kommunikasjonsferdigheter og vil under behandlingen utforme individuelle sosiale ferdighetsmål. Deltakerne får erfaringer og strategier som kan være til hjelp for å nå sine sosiale ferdighetsmål. Deltakerens pårørende vil også få økt kunnskap om deltakerens sosiale ferdighetsmål samt hvilke strategier han/hun skal jobbe med for å nå sine mål. Gjennom pårørendes aktive og støttende rolle i hjemmeoppgavene som skal gjøres under behandlingen vil de også lettere kunne overføre den støttende rollen i hverdagslivet.

Deltakelse innebærer ingen risiko, men det kan oppleves som krevende å fylle ut spørreskjemaer og gjennomgå kartlegging før og etter behandlingen. Deltakerne får imidlertid muligheter for pauser, og terapeuten vil være tilgjengelig i tilfelle følelsesmessige reaksjoner. Enkelte deltakere kan oppleve det som vanskelig å være en del av en gruppebehandling. Første gang behandlingsgruppen møtes vil det etableres klare grupperegler for taushetsplikt omkring det som deles i gruppen, samt for hvordan man gir hverandre tilbakemeldinger. Gruppesammensetningen med de 6 deltakerne vil være lik gjennom hele behandlingen, noe som kan være med på å skape trygghet og gode relasjoner deltakerne i mellom. Det vil også alltid være 2 gruppeterapeuter (logoped og sosionom) til stedet i gruppene, slik at man kan håndtere ulike situasjoner dersom noe skulle oppstå. Behandlingsprogrammet kan oppleves som noe intensivt for noen deltakere. Samtidig kan intensiteten i programmet anses som motiverende da du aktivt jobber for å nå dine sosiale kommunikasjonsmål gjennom å være sosial i en gruppe med andre deltakere i tilsvarende situasjon.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder og PhD-stipendiat Silje Merethe Hansen, tlf: +47-22855304, e-post: s.m.hansen@isp.uio.no.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Informasjon som er en del av din medisinske journal vil bevares med de restriksjoner for innsyn som er lovpålagt.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert og slettet senest ti år etter prosjektslutt.

FORSIKRING

For deltakelse i forskningsprosjektet gjelder ordinære forsikringsregler for pasienter ved offentlige sykehus (Norsk Pasientskadeerstatning).

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 2017/1360/REK sør-øst C 26.09.2017.

Med vennlig hilsen,

Silje Merethe Hansen

Stipendiat i prosjektet

OPPSUMMERING

- Forespørsel om deltakelse til forskningsprosjekt
- For personer med kognitive vansker som påvirker sosiale kommunikasjonsferdigheter
- Før behandlingen vil du gjennom en nevropsykologisk test og besvare noen spørreskjemaer om dine kognitive vansker og sosiale kommunikasjonsferdigheter
- Gruppebehandling med 6 deltakere og 2 gruppeterapeuter (logoped og sosionom)
- I gruppen vil vi diskutere temaer, gjøre praktiske øvelser og ha hjemmeoppgaver
- Du vil jobbe for å nå dine egne individuelle sosiale ferdighetsmål
- Du velger en nær pårørende du vil ha som støttespiller under prosessen
 - Denne pårørende blir også en deltaker i studien
 - Pårørende vil være aktiv med når du jobber med hjemmeoppgavene
- Gruppebehandlingen skal gis på to ulike måter
 - Poliklinisk: 2 timer 1 gang pr. uke m/hjemmeoppgaver over 13 uker
 - Intensivt: Inneliggende pasient på Sunnaas sykehus over 4 uker m/ hjemmeoppgaver i helgen
- Det er tilfeldig hvilken av disse to gruppebehandlingene du vil få, dette skal trekkes så snart du blir tatt opp i studien.

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Vedlegg 2: Perceived Quality of Life Scale, norsk versjon

Spørreskjema om opplevd livskvalitet - PQoL

For hvert spørsmål, vennligst sett en ring rundt det tallet som angir hvor misfornøyd eller fornøyd du er med den siden av livet ditt. Svarer du 5 betyr det at du verken er misfornøyd eller fornøyd.

1	Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med din fysiske helse (din kroppslige helse)? (Vennligst sett ring rundt et tall)											
EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

2	Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvor godt du tar vare på deg selv, for eksempel lager mat, bader eller gjør innkjøp? (Vennligst sett ring rundt et tall)											
EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

3	Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvor godt du tenker og husker? (Vennligst sett ring rundt et tall)											
EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

4	Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvor mye du går? (Vennligst sett ring rundt et tall)											
EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

5	Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvor ofte du kommer deg ut av huset, for eksempel drar til byen/bygda, bruker offentlige kommunikasjonsmidler eller kjører bil? (Vennligst sett ring rundt et tall)											
EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

6	Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvor godt du fører en samtale, for eksempel snakker tydelig, hører andre, eller blir forstått? (Vennligst sett ring rundt et tall)											
EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

7 Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med typen og mengden mat du spiser?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

8 Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvor ofte du treffer eller snakker med familie og venner? (Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

9 Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med den hjelpen du får av familie og venner, for eksempel hjelp i en nødsituasjon, ordne ting i huset eller gå ærender?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

10 Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med den hjelpen du gir til familie og venner?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

11 Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med ditt bidrag til fellesskapet, for eksempel et nabolag, en religiøs, politisk eller annen organisasjon/lag?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

12 Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med din arbeidssituasjon, for eksempel din nåværende jobb, at du ikke jobber lenger, eller at du aldri har vært i jobb?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

13 Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med typen og mengden av rekreasjon eller fritid du har? (Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

14 Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med graden av seksuell aktivitet eller mangel på seksuell aktivitet? (Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

15 Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvordan din inntekt dekker dine behov? (Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

16 Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvor respektert du blir av andre? (Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

17 Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med meningen og hensikten med livet ditt? (Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

18 Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med mengden av variasjon i livet ditt? (Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

19 Hvor misfornøyd eller fornøyd er du med mengden og typen søvn du får? (Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

20 Hvor lykkelig er du? (Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 EKSTREMT
MISFORNØYD FORNØYD

Vedlegg 3: The General Perceived Self-Efficacy Scale, norsk versjon

Norwegian Version of the General Perceived Self-Efficacy Scale

Espen Røysamb, Ralf Schwarzer & Matthias Jerusalem (1998)

Vennligst sett kryss ved de svarene som passer best for deg (ett kryss for hvert spørsmål)

1) Jeg klarer alltid å løse vanskelige problemer hvis jeg prøver hardt nok.	Helt galt 1	Nokså galt 2	Nokså riktig 3	Helt riktig 4
2) Hvis noen motarbeider meg, så kan jeg finne måter og veier for å få det som jeg vil.	Helt galt 1	Nokså galt 2	Nokså riktig 3	Helt riktig 4
3) Det er lett for meg å holde fast på planene mine og nå målene mine.	Helt galt 1	Nokså galt 2	Nokså riktig 3	Helt riktig 4
4) Jeg føler meg trygg på at jeg ville kunne takle uventede hendelser på en effektiv måte.	Helt galt 1	Nokså galt 2	Nokså riktig 3	Helt riktig 4
5) Takket være ressursene mine så vet jeg hvordan jeg skal takle uventede situasjoner.	Helt galt 1	Nokså galt 2	Nokså riktig 3	Helt riktig 4
6) Jeg kan løse de fleste problemer hvis jeg går tilstrekkelig inn for det.	Helt galt 1	Nokså galt 2	Nokså riktig 3	Helt riktig 4
7) Jeg beholder roen når jeg møter vanskeligheter fordi jeg stoler på mestringsvevnen min.	Helt galt 1	Nokså galt 2	Nokså riktig 3	Helt riktig 4
8) Når jeg møter et problem, så finner jeg vanligvis flere løsninger på det.	Helt galt 1	Nokså galt 2	Nokså riktig 3	Helt riktig 4
9) Hvis jeg er i knipe, så finner jeg vanligvis en vei ut.	Helt galt 1	Nokså galt 2	Nokså riktig 3	Helt riktig 4
10) Samme hva som hender så er jeg vanligvis i stand til å takle det.	Helt galt 1	Nokså galt 2	Nokså riktig 3	Helt riktig 4