

Å ha noe å si med afasi

Rehabilitering

Prosjektnr.: 2008/3/0025



Bredtvet kompetansesenter

Statlig spesialpedagogisk støttesystem



Statped Nord

Davvi Statped

Forord

«Å ha noe å si med afasi» har vært et prosjekt som har hatt til hensikt å tilrettelegge og utvikle materiell på norsk som kan være med på å skape en forskjell i livene til personer med afasi.

Prosjektgruppa har bestått av følgende logopeder:

Karianne Berg karianne.berg@statped.no Statped Nord
Line Haaland-Johansen line.haaland-johansen@statped.no Bredtvet
kompetansesenter

Rapporten som her er skrevet er dokumentasjonen på arbeidet som vi har gjort i forbindelse med oversettelse og tilrettelegging av SAQOL-39 slik at vi nå har fått en norsk utgave kalt **Slag, afasi og livskvalitet (SALK-39)** og utarbeidelse av ideheftet **Afasi og livskvalitet. Ideer til praktisk-logopedisk arbeid**. Begge utgivelsene er mulig å laste ned både på www.statped.no/afasi og www.afasi.no.

Vi ønsker å takke Afasiforbundet i Norge fordi de var positive til ideen vår og for at de har ført regnskapet for oss og ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering for midlene som vi fikk slik at vi kunne gjennomføre prosjektet. I tillegg til dette ønsker vi å takke personene med afasi og logopedene som var med på utprøvingen av den norske versjonen av SAQOL-39. Stor takk rettes også til dr. Katerina Hilari som så velvillig lot oss oversette SAQOL-39 til norsk og bistod oss i prosjektet.

Sammendrag

Gjennom vårt prosjekt ønsket vi å legge til rette for ”livskvalitetsfremmende” rehabilitering for personer med afasi. De afasirammedes tanker og synspunkter blir synlige i rehabiliteringen gjennom bruk av et tilpasset redskap for måling av livskvalitet, og gjennom bruk av aktiviteter hvor den afasirammede og pårørende får mulighet til å bli mer aktive i egen rehabiliteringsprosess. I Norge har vi ikke hatt tilgjengelig skjema for undersøkelse av livskvalitet som er laget og tilpasset med utgangspunkt i personer med afasi.

Prosjektet ønsker å nå sin målsetting ved å tilrettelegge og oversette et matnyttig og brukerorientert livskvalitetsskjema. SAQOL-39 (Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39) er et skjema for undersøkelse av livskvalitet hos personer med afasi etter hjerneslag. I tillegg til oversettelse og bearbeiding av SAQOL-39 ønsket vi å utarbeide et praktisk idéhefte. Dette heftet beskriver eksempler på aktiviteter for personer med afasi og deres pårørende.

Slag, afasi og livskvalitet (SALK-39) foreligger nå som den norske utgaven av SAQOL-39, sammen med idéheftet **Afasi og livskvalitet. Ideer til praktisk-logopedisk arbeid**. Begge kan lastes gratis ned fra nettet på www.afasi.no og www.statped.no/afasi.

Innholdsfortegnelse

Forord.....	2
Sammendrag	3
Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/målsetning.....	5
Prosjektets konkrete målsetning	6
Budsjett	7
Kap 2. Prosjektgjennomføring/metode	7
Fase 1: oversettelse og tilrettelegging (2009)	7
Fase 2: utprøving (vår 2010)	8
Fase 3: metodehefte (høst 2010).....	9
Fase 4: ferdigstilling og bekjentgjøring (juni 2010-juni 2011)	10
Kap 3 Resultater og resultatvurdering	11
Kap 4 Oppsummering/veien videre.....	12
Referanser	13
Vedlegg	14
Vedlegg 1: Godkjenning NSD	14
Vedlegg 2: Informasjonsskriv til logopeder	15
Vedlegg 3: Informasjonsskriv til logopeder 2	16
"Å ha noe å si med afasi" - utprøving med SALK-39.....	16
Inkluderingskriterier for de som skal delta i utprøvingen	16
Gjennomføring med bruker:	16
I tillegg til disse opplysningene trenger vi følgende:.....	16
Vedlegg 4: Informert samtykke (6 A4-sider).....	18
Vedlegg 5: Poster International Aphasia Rehabilitation Conference 2010	20
Vedlegg 6: Poster Nordic Aphasia Conference 2011	21

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/målsetning

Afasi er språkvansker etter ervervet skade i hjernen, og rammer plutselig og uten forvarsel. Den vanligste årsaken er hjerneslag. Hver halvtime får et voksent menneske hjerneslag i Norge, hver tredje av disse får afasi¹. En viktig sosial og personlig konsekvens av det å bli rammet av afasi er at man, på grunn av språkvanskene, får redusert sine muligheter til å være en aktiv deltaker i sitt eget liv. I flere undersøkelser er det kommet fram at afasirammede kommer i situasjoner der de blir behandlet som om de var inkompetente, fordi de ikke får vist sin kompetanse gjennom språk og samtaler (Parr og medarbeidere, 2003). Ved spesiell tilrettelegging vil det imidlertid være mulig for afasirammede å kunne bruke og vise sin kompetanse og å få være med på å ta viktige avgjørelser i livet sitt.

En måte som gjør det mulig for brukeren å ta aktivt del i sin egen rehabiliteringsprosess på er gjennom bruk av livskvalitetsmål. WHO definerer livskvalitet slik: *”Enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og det verdisystem de lever i, i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være, og hva de er opptatt av...”*. (WHOQOL, 1998, referert i Klopstad Wahl og Rokne Hanestad, 2004, side 24).

I denne definisjonen er det lagt vekt på enkeltmenneskets oppfatninger, målsetninger, forventninger og ønsker for livet. For å spesifisere denne definisjonen ytterligere har WHO definert at livskvalitet vurderes ut fra følgende områder: fysisk, psykologisk, nivå av uavhengighet, sosiale relasjoner, omgivelser, og åndelighet, religion og personlig tro (Klopstad Wahl og Rokne Hanestad, 2004). Livskvalitetsbegrepet refererer til den kultur og de verdivalg en person relaterer seg til, og det dekker også områder som et trygt miljø og materiell og psykisk velvære. Dette er en global definisjon av livskvalitet som søker å dekke de fleste områder i livet.

Sentralt for mange definisjoner av livskvalitet er også enkeltmenneskets egen subjektive oppfatning av livskvalitet. Nettopp fordi afasirammede har språk- og kommunikasjonsvansker, er dette en gruppe det er vanskelig å inkludere i livskvalitetsundersøkelser og i livskvalitetsorientert rehabilitering. Samtidig vet vi fra egen erfaring, egne undersøkelser (Berg, 2007; 2008) samt nasjonal og internasjonal forskning (Code, 2003; Parr, 2001) at afasirammede er svært sårbare for ”livskvalitetshemmende” tilstander som sosial isolasjon, eksklusjon, inaktivitet og lavt selvbilde. Det er derfor et stort behov for godt tilrettelagte undersøkelsesmetoder for denne gruppen.

¹ Tallene bygger på et estimat fra Afasiforbundet i Norge, slik det fremkommer i boken *Afasi og samtale* (Corneliussen og medarbeidere, 2006).

Det foreligger en rekke begrunnelser for hvorfor det er viktig å inkludere livskvalitetsmål som redskaper i helsevesenet. Worall og Holland mener at dette kan ha flere ulike årsaker (Worall og Holland, 2003, s. 329), blant annet:

- Økt anerkjennelse av livskvalitet som et viktig mål i seg selv
- Økt fokus på kvalitet, ikke bare på "livredning"
- Økt fokus på individets egen opplevelse av helse og livskvalitet
- Klinikere møter økte krav om måling av effekt, og spesielt effekt i forhold til dagliglivet

Prosjektets konkrete målsetning

Gjennom vårt prosjekt ønsker vi å legge til rette for "livskvalitetsfremmende" rehabilitering for personer med afasi. De afasirammedes tanker og synspunkter blir synlige i rehabiliteringen gjennom bruk av et tilpasset redskap for måling av livskvalitet, og gjennom bruk av aktiviteter hvor den afasirammede og pårørende får mulighet til å bli mer aktive i egen rehabiliteringsprosess.

Dersom den afasirammede skal kunne sette ord på egen opplevelse av livskvalitet er det vesentlig å bruke et spørreskjema der det er tatt høyde for afasirammedes spesifikke vansker. Et spørreskjema for afasirammede må ta hensyn til to momenter (Cruice og medarbeidere, 2003):

- skjemaets utforming og måten spørsmålene stilles på må være tilpasset til den afasirammedes språk- og kommunikasjonsvansker
- skjemaet må fange opp de faktorer som er mest relevante for afasirammedes livskvalitet

I Norge har vi til nå manglet gode redskaper for å involvere personer med afasi på en slik måte.

Prosjektet ønsker å nå sin målsetting ved å tilrettelegge og oversette et matnyttig og brukerorientert livskvalitetsskjema. SAQOL-39 (Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39) er et skjema for undersøkelse av livskvalitet hos personer med afasi etter hjerneslag. Skjemaet kan for eksempel brukes som et måleinstrument for å dokumentere virkningen av rehabiliteringen, vurdert fra et brukerperspektiv. Ved bruk av disse redskapene vil den afasirammede få større mulighet til å fortelle om og påvirke egen rehabilitering og eget liv. I tillegg til oversettelse og bearbeiding av SAQOL-39 ønsket vi å utarbeide et praktisk idéhefte. Dette heftet skulle beskrive eksempler på aktiviteter for personer med afasi og deres pårørende. Ideen var at dette skulle være konkrete (og gjerne kjente) aktiviteter, som kunne illustrere for praktiserende logopeder hvordan arbeid med livskvalitet inngår i logopeders daglige praksis.

SAQOL-39 er en modifisert utgave av SS-QOL (Stroke Spesific Quality of Life Scale). Bakgrunnen for å tilpasse det allerede eksisterende SS-QOL var at afasirammede skulle ha mulighet til både å forstå og besvare spørsmålene og. SAQOL-39 bygger på en grundig teoretisk og empirisk gjennomgang av sammenhengen mellom afasi, hjerneslag og livskvalitet (Hilari, 2003).

Budsjett

Prosjektet har i hovedsak vært finansiert gjennom midler fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/metode

Prosjektet ble gjennomført i fellesskap mellom Statped Nord/Helsesenteret Sonjatun og Bredtvedt kompetansesenter, i nært samarbeid med Afasiforbundet i Norge og den rekrutterte gruppen av afasirammede. Prosjektgruppen har bestått av Karianne Berg (prosjektleder/Statped Nord) og Line Haaland-Johansen (Bredtvet kompetansesenter). Prosjektperioden var planlagt å skulle gå over ett år, noe som viste seg vanskelig å gjennomføre. Prosjektet har likevel i all hovedsak fulgt de skisserte fasene.

Fase 1: oversettelse og tilrettelegging (2009)

Som beskrevet bestod første fase av oversettelse og tilrettelegging SAQOL-39 til norsk. SAQOL-39 ble sendt til *oversettelse* fra engelsk til norsk hos tre profesjonelle oversettere som hadde norsk som morsmål. For å sikre oss at vi fikk tre uavhengige oversettelser valgte vi å bruke tre ulike firmaer i denne fasen. Det var ikke mulig å finne oversettere som hadde direkte erfaring med afasifeltet.

Prosjektgruppa vurderte de tre oversettelsene og drøftet disse med Katerina Hilari. Vi fant mange likheter, men oversettelsene var ikke identiske. Hilari har noe erfaring med norsk språk slik at hun også kunne være med på å drøfte språklige elementer i oversettelsene. Drøftingene gikk ut på å sjekke at meningsinnholdet var bevart og at spørsmålene var lesbare og meningsfulle for målgruppen. På bakgrunn av de tre oversettelsene og de påfølgende drøftingene ble det laget en *konsensusversjon* av spørreskjemaet.

Neste fase i oversettelsesarbeidet var å få gjort en *tilbakeoversettelse* av konsensusversjonen. Dette ble gjort for å sikre meningsinnholdet. Vi valgte å få gjennomført en tilbakeoversettelse av hele skjemaet og benyttet her en oversetter fra ett av firmaene som hadde gjort den første oversettelsen. I kontakten med firmaet var det viktig å understreke at vi nå ønsket en oversetter som hadde engelsk som morsmål og som ikke hadde kjennskap til sin kollegas norske oversettelse. I dette arbeidet viste det seg at tilbakeoversatte begrep som var lik

det originale begrepet likevel ikke alltid var en indikasjon på tilfredsstillende oversettelse. Vi opplevde blant annet at begreper som i drøftinger var funnet å være upresise likevel viste seg å bli tilbakeoversatt riktig. Vi opplevde også at begreper som var funnet å være riktig oversatt i første omgang ble upresist tilbakeoversatt.

Basert på oversettelsesarbeidet ble det laget en *pilotversjon*. Vi endte vi opp med å gjøre endringer på ni av spørsmålene etter at oversettelsesprosessen var slutført.

Fase 2: utprøving (vår 2010)

Pilotversjonen ble til slutt prøvd ut på 13 voksne enspråklige personer med afasi, for å sikre at skjemaet er brukbart og forståelig afasirammede. Opprinnelig hadde vi som mål å få prøvd ut skjema på 20 personer med afasi, noe som ikke lot seg gjennomføre innenfor den tidsrammen vi hadde satt. Siden datainnsamlingen i dette tilfellet handler om registrering av sensitiv informasjon ble prosjektet meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og de har gitt tillatelse til gjennomføring av prosjektet og innhenting og oppbevaring av data (vedlegg 1).

Utprøvingen av skjemaet ble gjennomført for å sikre at skjemaet passer for den målgruppen det er ment for, og at det er tilgjengelig og aksepteres som nyttig eller brukbart av målgruppen (voksne med afasi). Deltakerne i utprøvingen av spørreskjemaet ble rekruttert gjennom logopedere som deltok på *Afasidagene på Bredtvet 2009*. Logopedene fikk tilsendt et informasjonsskriv (vedlegg 2) og et skjema for informert samtykke (vedlegg 3) til bruk i prosjektet. Det var de lokale logopedene som kjente deltakerne fra før, som både rekrutterte de afasirammede og gjennomførte selve utprøvingen.

Ved utprøvingen av den norske bearbejdede versjonen valgte vi å følge tilnærmet de samme inkluderingskriteriene som ble brukt i utprøvingen av den engelske originalen. Kriteriene var som følger: 1) afasi som følge av hjerneslag, 2) minst ett år etter skaden, 3) hjemmeboende før skaden, 4) ingen kjente nevrologiske utfall før hjerneslaget, 5) sumskåren på deltestene for forståelse og lesing på Frenchay Aphasia Screening (FAST)² skal være på 7/15 eller bedre.

Alle deltakerne i utprøvingen svarte på alle spørsmålene i den norske versjonen av SAQOL-39, noe som er et tegn på at spørreskjemaet er tilgjengelig for gruppen det er laget for. Responsene på spørsmålene totalt sett var fordelt over alle svaralternativer og kun ved tre av totalt 468 responser viste det seg vanskelig for deltakeren å velge ett enkelt svaralternativ. En av deltakerne ga uttrykk for at

² Frenchay Aphasia Screening (FAST) finnes ikke på norsk. I samråd med Katerina Hilari er en pilotoversettelse av FAST er brukt i dette prosjektet. Også denne er oversatt ved hjelp av en metode for oversettelse/tilbake-oversettelse.

disse spørsmålene ikke var relevante for hans livssituasjon. En annen deltaker ga uttrykk for at det føltes godt å få mulighet til å uttrykke seg om de tingene det ble spurt om.

I tillegg til å prøve ut skjemaet ble både personene med afasi og logopedene bedt om å komme med eventuelle kommentarer til spørreskjemaet og til gjennomføringen av utprøvingen. Begge parter fikk i tillegg noen spørsmål som omhandlet skjemaets tilgjengelighet. Logopedene som gjennomførte utprøvingen stod fritt til å tilpasse spørsmålene slik at personene med afasi forstod og kunne svare på dem. Se tabell på neste side for oversikt over spørsmål.

Tabell: Kvalitativ tilbakemelding fra logoped og personer med afasi

SPØRSMÅL TIL LOGOPEDEN	SPØRSMÅL TIL PERSONEN MED AFASI
<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan var det å gjennomføre SALK? • Var det noe som var spesielt vanskelig å forklare (forstå)? • Var det noen spørsmål personen reagerte negativt på? • Var det noen spørsmål personen reagerte positivt/spesielt positivt på? • Var det noen reaksjon på svaralternativene? 	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan var det å svare på disse spørsmålene? • Var det noe som var spesielt vanskelig å forstå? • Var det noe som var lett å forstå? • Var det noen spørsmål som var spesielt gode? • Var det noen spørsmål du reagerte på/synes var dårlige? • Hva synes du om svaralternativene?

Så langt tyder utprøvingen på at den norske oversettelsen fungerer slik den er ment. Fem av de ni logopedene som deltok i utprøvingen hadde kommentarer til innholdet i enkelte spørsmål, da de mente at noen spørsmål var svært sensitive og personlige for dem som skulle svare. På bakgrunn av dette mente flere at det var viktig og ønskelig at den som skulle gjennomføre en slik intervjubasert undersøkelse kjente personen med afasi relativt godt, slik at man kunne være mer oppmerksom på eventuelle negative reaksjoner hos den rammede. Ingen av personene med afasi hadde noen kommentarer som tydet på at de hadde noe spesielt å utsette på skjemaet.

Fase 3: metodehefte (høst 2010)

Gjennom arbeidet med dette prosjektet kom vi i løpet av prosessen fram til at vi heller ønsket å kalle heftet som vi har laget for et Ide-hefte, heller enn et metodehefte. Dette med bakgrunn i at vi valgte å ta med flere ideer enn hvordan man praktisk kan bruke SAQOL-39. I arbeidet med heftet har vi fått bistand av psykolog Sissel Ingvaldsen som også jobber i afasiteamet på Bredtvet kompetansesenter. Dette har vært en styrke i arbeidet med heftet.

Idéheftet inneholder praktiske eksempler på hvordan logopeder kan arbeide med tema som handler om å gjøre de afasirammede, sammen med pårørende, i stand til å gå videre i livet og å leve med sin afasi.

Ideene i heftet bygger på ulike aktiviteter som prosjektmedarbeiderne og andre har brukt i arbeidet med personer med afasi og deres pårørende. Våre erfaringer viser at arbeid med denne typen aktiviteter er et fint og for mange nødvendig supplement til språklige aktiviteter. Logopedens rolle i møte med personer med afasi og deres pårørende handler om å støtte og veilede på veien mot å kunne leve med afasi; akseptere, tilpasse og kunne ta avgjørelser i sitt eget liv. Aktivitetene som beskrives må kunne karakteriseres som tradisjonelle. Det er allikevel ikke alle som vil være bevisst at denne typen oppgaver kan karakteriseres som arbeid med/for livskvalitet.

Fase 4: ferdigstilling og bekjentgjøring (juni 2010-juni 2011)

Spørreskjemaet for livskvalitet hos personer med afasi, *Slag, afasi og livskvalitet - 39 (SALK-39)* m/brukermanual og heftet *Afasi og livskvalitet. Ideer til praktisk-logopedisk arbeid* ble i denne perioden ferdigstilt og finnes nå tilgjengelig for nedlasting på www.statped.no/afasi og www.afasi.no.

Som et ledd i arbeidet med dette prosjektet hadde vi søkt om midler til kurs for logopeder. Gjennom vårt arbeid i Statped fikk vi mulighet til å kjøre afasi og livskvalitet som ett av hovedtemaene på Afasidagene på Bredtvet i 2010 med Katerina Hilari som hovedforeleser. Vår erfaring tilsa at vi ville klare å nå ut til mange flere logopeder ved å samkjøre vårt planlagte kurs med Afasidagene på Bredtvet, enn ved å arrangere et separat kurs. Det var i underkant av 80 logopeder og logopedstudenter som deltok på denne kursdagen. Kurset var lagt opp som en kombinasjon av forelesninger med presentasjon av teori og forskning, og en workshop hvor deltakerne så på ulike livskvalitetsmål og drøftet bruk av disse i praksis. Presentasjon av SAQOL-39 hadde her en sentral plass.

Arbeidet med oversettelsen av SAQOL-39 til norsk (SALK-39) har vært presentert på to internasjonale konferanser med posterpresentasjoner. Første poster ble presentert på the International Aphasia Rehabilitation Conference i Montreal, Canada, juni 2010. Tittelen på posteren var *Quality of life in aphasia: Norwegian adaptation of SAQOL-39* (vedlegg 4). I juni 2011 ble arbeidet presentert på Nordic Aphasia Conference i Helsinki, Finland. Tittelen på denne posteren var *Measuring Quality of Life in Aphasia: SAQOL-39 in Norwegian* (vedlegg 5).

I tillegg til dette har prosjektgruppa fått publisert en artikkel som omhandler prosjektet i Norsk Tidsskrift for logopedi 3/11. Navnet på artikkelen er *SALK-39 - et mål på livskvalitet hos personer med afasi*.

Som det framgår av beskrivelsen av prosjektet har vi brukt lengre tid enn det som opprinnelig var planlagt. Dette har bl.a. sammenheng med at oversettelsesarbeidet tok noe lengre tid enn det vi hadde planlagt. Blant annet så vi det som svært positivt for prosjektet å kunne drøfte oversettelsen med Katerina Hilari før vi sendte den til tilbakeoversettelse, noe som ikke var mulig å få gjennomført før høsten 2009. Med bakgrunn i dette valgte vi å søke om å fortsette arbeidet med prosjektet også i 2010. Generelt har vi sett at flere av postene i budsjettet har kostet mindre enn det vi først hadde beregnet, dette gjelder f.eks. både selve oversettelsen, kursing av logoped og utgifter til utprøving. Noe som igjen har ført til at vi ikke har klart å bruke opp alle pengene. På slutten av 2010 søkte vi derfor om å få bruke noe midler til å reise til Nordic Aphasia Conference i Helsinki (juni 2011) for å presentere resultatene fra oversettelsesarbeidet. Dette ble godkjent av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering.

Kap 3 Resultater og resultatvurdering

Med den utvidede tidsrammen som vi har fått til disposisjon (bruk av sluttår, pluss noen innvilgede ekstra måneder) har vi klart å nå målene i dette prosjektet. SALK-39 med veiledningshefte (brukermanual) er ferdig oversatt og tilrettelagt på norsk. I tillegg har vi utarbeidet et idéhefte med vekt på praktiske ”livskvalitetsfremmende aktiviteter” for personer med afasi. En omtale av måling av livskvalitet ved bruk av SALK-39 inngår her som en naturlig del.

Gjennom dette prosjektet har vi nå fått et spørreskjema for undersøkelse av livskvalitet som kan brukes for norske personer med afasi. Dette innebærer at livskvalitet som tema lettere kan brukes i arbeidet mellom afasirammet og logoped, og at afasirammede lettere nå kan være deltakere i større undersøkelser (praksisundersøkelser; forskning) omkring livskvalitet hos slagrammede.

SALK-39 kan brukes på ulike måter med positive følger for personer med afasi:

- Som en samtaleåpner mellom personen med afasi og logopeden: Gjennom bruk av SALK-39 kommer man inn på mange tema som vi vet opptar personer med afasi, men som de sjelden får mulighet til å snakke om i andre settinger enn med logopeden. Her kan man ta utgangspunkt i (eller utdype) spørsmål som peker seg ut i SALK-39, som spesielt vanskelige eller viktige for personen med afasi
- Skape fokus mot viktigheten av egenrapportering: Det er viktig at personen med afasi får uttrykke seg om forhold som handler om hvordan man har det. Personer med afasi har færre muligheter til dette enn andre som ikke har språk og kommunikasjonsproblemer har.

- Som evaluering av tiltak, for eksempel som et supplement til andre tester. Livskvalitet og den rammedes egen vurdering blir på en slik måte løftet frem.
- I forskningssammenheng, for å kunne inkludere personer med afasi i livskvalitetsundersøkelser: Vi vet at personer med afasi i mange tilfeller blir ekskludert fra denne typen undersøkelser, fordi de ikke er i stand til å selvrappportere med eksisterende mindre ”språk-vennlige” verktøy.

Vi har bevisst valgt å gjøre alt materialet som er utarbeidet i dette prosjektet tilgjengelig for nedlasting på nett, fordi vi ønsker at det skal være enkelt å få tak i for dem som ønsker å bruke det. På denne måten tror vi at vi når ut til flere.

Kap 4 Oppsummering/veien videre

Prosjektet *Å ha noe å si - med afasi* hadde utarbeidelsen av spesifikke produkter (livskvalitetsmålet SALK-39, veiledningsheftet og et idéhefte) som sitt uttalte mål. Disse produktene distribueres i skrivende stund gratis på nett via flere kanaler: nettsidene til Afasiforbundet i Norge (www.afasi.no), Statlig spesialpedagogisk støttesystem (www.statped.no/afasi) og Norsk logopedlag (www.norsklogopedlag.no). Slik vil resultater fra dette prosjektet være lett tilgjengelige for praktikere, studenter og forskere.

I tillegg vil både Statped og Afasiforbundet i Norge i sitt videre arbeid fortsatt ha livskvalitet for personer med afasi og deres pårørende som et langsiktig mål for sitt arbeid, det være seg i praktisk arbeid, utviklingsarbeid og forskning. Konkrete verktøy for arbeid med livskvalitet i afasifeltet vil dermed på ulike måter kunne inkluderes i fremtidig arbeid.

Referanser

Berg, K. (2007). *Støttet Samtale for voksne med Afasi og livskvalitet*. Hovedfagsoppgave, Universitetet i Tromsø.

Berg, K. (2008). "Støttet Samtale for voksne med Afasi" og livskvalitet. Norsk Tidsskrift for Logopedi, 2008, 2 (54)

Code, C. (2003). The quantity of life for people with chronic aphasia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13, 3, p. 379-390.

Corneliussen, M. og medarbeidere (2006). *Afasi og samtale*. Oslo: Novus forlag.

Cruice, M., Worall, L., Hickson, L. & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17(4), 333-353.

Hilari, K., Byng, S., Lamping, D. & Smith, S.C. (2003). Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): Evaluation of Acceptability, Reliability, and Validity. *Stroke*, 34, 1944-1950. Lest elektronisk på:
<http://stroke.ahajournals.org/cgi/content/full/34/8/1944>

Klopstad Wahl, A & Rokne Hanestad, B. (2004) *Måling av livskvalitet i klinisk praksis - En innføring*. Bergen: Fagbokforlaget

Parr, S. (2001). Psychosocial aspect of aphasia: whose perspectives? *Folia Phoniatica et Logopedica*, 53, 5, p. 266-288.

Parr, S., Duchan, J. F., Pound, C., (2003). *Aphasia inside out: reflections on communication disability*, Maidenhead, Open University Press

Worall, L. E., Holland, A. L. (2003) *Editorial: Quality of life in aphasia*, *Aphasiology*, 2003, 4, 329-332

Vedlegg

Vedlegg 1: Godkjenning NSD

[Hjem](#) | [Kontakt](#) | [English pages](#)

**Personvernombudet for forskning**



Meldingsarkiv
Prosjektoversikt
Definisjoner

NSD
Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen, Norway
Tel
 +47-55 58 21 17
Fax +47-55 58 96 50
pvo@nsd.uib.no

Prosjektdetaljer ved Bredtvet kompetansesenter

Prosjekt	
Pnr:	25129
Tittel:	Å ha noe å si med afasi
Innmeldt:	29-09-2010
Prosjektperiode:	01-10-2010 - 15-02-2012
Prosjektansvarlig	
Daglig ansvarlig:	Line Haaland-Johansen
Behandlingsgrunnlag	
Behandlingsgrunnlag:	Personopplysningsloven § 7-27 (Unntatt fra konsesjonsplikt) § 8 1. ledd (med den registrertes samtykke) § 9 a (med den registrertes samtykke)

Copyright © 2011 Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til logoped Til utprøvere av SALK-39!

Først av alt vil vi takke for at dere har sagt dere villige til å prøve ut SALK-39 sammen med oss.

Når det gjelder selve utprøvingen er det ønskelig fra vår side at dere prøver ut skjema på 2-3 brukere med afasi. Utprøvingen, sammen med de andre skjema og spørsmål som skal besvares er beregnet til å ta 1 ½ - 2 timer (2-3 logopedtimer à 45 min).

Vi har følgende inkluderingskriterier for de afasirammede:

- Afasi som følge av hjerneslag
- Minst ett år etter skaden
- Hjemmeboende før slaget
- Ingen kjente nevrologiske utfall før slaget
- Skåre på Frenchay Aphasia Screening (FAST) → 7/15 eller bedre på deltestene forståelse og lesing til sammen

Dersom dere ser at dere ikke får tid til å gjennomføre alle skjemaene er det viktigst for oss at dere får tatt Frenchay Aphasia Screening (FAST), spørsmålet om livskvalitet og SALK-39. Send inn resultatet selv om dere bare har resultater på disse tre. Send også inn resultatet selv om dere bare har hatt mulighet til å gjennomføre testbatteriet på en bruker.

FAST finnes nå kun i denne demo-versjonen, det er derfor svært viktig at dere sender alt materialet som angår denne testen tilbake til oss sammen med resultatene.

Når det gjelder utregning av skårer på de ulike testene trenger dere ikke å regne dette ut før dere sender inn resultatet. Det er kun på FAST at dere trenger å gjøre dette for å være sikker på at bruker skårer innenfor kriteriene. Uansett er det viktig at dere sender inn alle skåringsarkene dere har brukt.

I forbindelse med utgivelsen av SALK-39 vil det også bli utgitt et veiledningshefte – som takk for at dere er med på å prøve ut SALK-39 vil dere få tilsendt dette heftet.

For at vi skal få gitt ut SALK-39 så raskt som mulig ser vi oss nødt til å sette fristen for innsending av resultater så tidlig som **15.oktober 2010**. Vi håper at dette ikke skaper for store problemer for dere.

Opplysningene returneres i vedlagte frankerte konvolutt.

Dersom dere har noen spørsmål er det bare å kontakte oss på telefon eller epost:

Karianne: karianne.berg@statped.no tlf.: 78 44 61 85 eller mob. 971 45047

Line: line.haaland-johansen@statped.no tlf.: 22 90 28 51

Med vennlig hilsen

Karianne Berg og Line Haaland-Johansen

Vedlegg 3: Informasjonsskriv til logoped 2

”Å ha noe å si med afasi” – utprøving med SALK-39

Målsetningen for prosjektet er å tilrettelegge og oversette et skjema, The Stroke and Aphasia Quality of Life scale 39-item version (SAQOL-39) til norsk. I prosjektet har vi spesielt fokus på afasirammedes mulighet til å ta aktiv del i sin egen rehabilitering og ønsker i den forbindelse å prøve ut en pilotoversettelse av Slag, afasi og livskvalitet (SALK-39) på ca 20 personer med afasi.

Inkluderingskriterier for de som skal delta i utprøvingen

- Afasi som følge av hjerneslag
- Minst ett år etter skaden
- Hjemmeboende før slaget
- Ingen kjente nevrologiske utfall før slaget
- Skåre på Frenchay Aphasia Screening (FAST) → 7/15 eller bedre på deltestene forståelse og lesing tilsammen

Gjennomføring med bruker:

- Informert samtykke → må underskrives
- FAST
- SALK-39
- Spørsmål om livskvalitet
- CETI
- Spørsmål om hvordan det var å delta

I tillegg til disse opplysningene trenger vi følgende:

- Kjønn
- Fødselsår
- Tidspunkt for hjerneslaget

For oss vil det være en fordel om vi kan få inn alle skåringsark som dere bruker

Spørsmål til logopedene:

- Hvordan var det å gjennomføre SALK?
- Var det noe som var spesielt vanskelig å forklare (forstå)?
- Var det noen spørsmål personen reagerte negativt på?
- Var det noen spørsmål personen reagerte positivt/spesielt positivt på?
- Var det noen reaksjon på svaralternativene?

Spørsmål til personen med afasi

(til logopeden: tilpass spørsmålene slik at personen med afasi har mulighet til å forstå og svare på dem):

- Hvordan var det å svare på disse spørsmålene?
- Var det noe som var spesielt vanskelig å forstå?
- Var det noe som var lett å forstå?
- Var det noen spørsmål som var spesielt gode?
- Var det noen spørsmål du reagerte på/synes var dårlige?
- Hva synes du om svaralternativene?

Kjønn

M

K

Fødselsår: _____

Tidspunkt for hjerneslaget: _____

Tidspunkt for testing: _____

Skåre på FAST: _____

Skåre på SALK-39: _____

Skåre på spørsmål om livskvalitet: _____

Skåre på CETI: _____

Vedlegg 4: Informert samtykke (6 A4-sider)

Informert samtykke for forskning

Prosjekttittel

Å ha noe å si med afasi

Oversettelse av livskvalitetsskjemaet
SAQOL-39

Deltaker: _____

Forskere: Karianne Berg og Line Haaland-Johansen

Et samarbeidsprosjekt mellom:



Med prosjektmidler fra:



Vi ønsker å prøve ut om et spørreskjema som vi har oversatt er bra

Hva kan du forvente?

Mulige fordeler:



Dette vil hjelpe forskningen



Dette vil hjelpe andre som har afasi



Dette er ikke tale- eller språktrening

Hva skal du bidra med?

- Kartlegging med en afasitest
- Svare på 2 spørreskjema om livskvalitet
- Svar på spørsmål om hvordan det var å delta
- Pårorende kan svare på ett skjema - CETI

Hvor vil opplegget foregå?

Hos din logoped

Hvor lang tid vil det ta?

2-3 logopedtimer à 45 minutter

Rett til å trekke seg:



Du kan stoppe når som helst



Det er ditt valg



Det er ok å trekke seg

Du forstår at **all informasjon** om deg vil være **konfidensielle**

Ja

og oppbevart på et **sikkert sted nedlåst på et kontor eller på en sikker datamaskin i Statpedsystemet**

Ja

Opplysningene du bidrar med kan brukes til **forskning, undervisning og i publikasjoner**

forskning

undervisning

publikasjoner

Du har forstått at vi **ikke** vil bruke **navnet ditt**

Ja

Du har forstått at vi vil **oppbevare opplysningene i Statpedsystemet i 5 år.**

Ja

Vi må **kontakte deg etter 5 år** dersom vi ønsker å **oppbevare det lengre**

Navn: _____

Signatur: _____

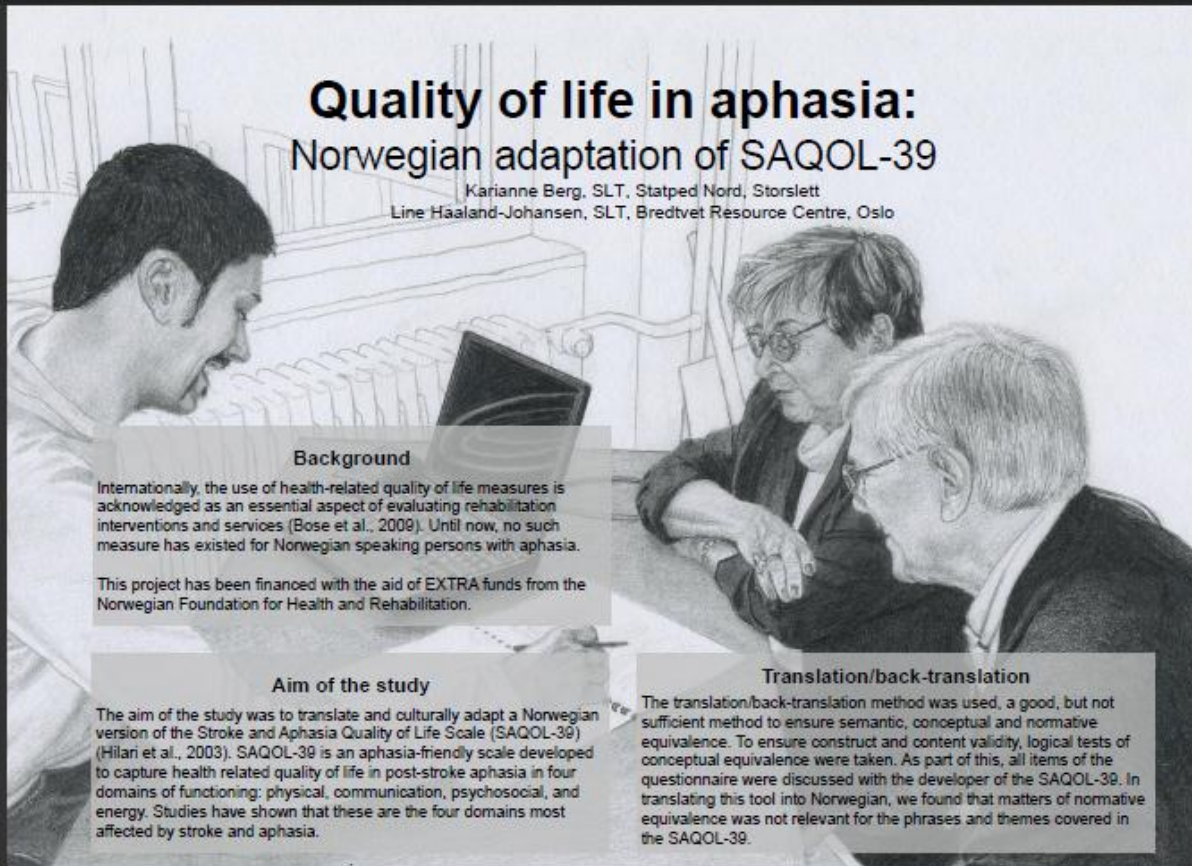
Dato: _____

Forskers signatur: _____

Forskers navn: _____

Dato: _____

Vedlegg 5: Poster International Aphasia Rehabilitation Conference 2010



Quality of life in aphasia: Norwegian adaptation of SAQOL-39

Karianne Berg, SLT, Stated Nord, Storslett
Line Haaland-Johansen, SLT, Bredtvet Resource Centre, Oslo

Background

Internationally, the use of health-related quality of life measures is acknowledged as an essential aspect of evaluating rehabilitation interventions and services (Bose et al., 2009). Until now, no such measure has existed for Norwegian speaking persons with aphasia.

This project has been financed with the aid of EXTRA funds from the Norwegian Foundation for Health and Rehabilitation.

Aim of the study

The aim of the study was to translate and culturally adapt a Norwegian version of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) (Hilari et al., 2003). SAQOL-39 is an aphasia-friendly scale developed to capture health related quality of life in post-stroke aphasia in four domains of functioning: physical, communication, psychosocial, and energy. Studies have shown that these are the four domains most affected by stroke and aphasia.

Translation/back-translation

The translation/back-translation method was used, a good, but not sufficient method to ensure semantic, conceptual and normative equivalence. To ensure construct and content validity, logical tests of conceptual equivalence were taken. As part of this, all items of the questionnaire were discussed with the developer of the SAQOL-39. In translating this tool into Norwegian, we found that matters of normative equivalence was not relevant for the phrases and themes covered in the SAQOL-39.

Equivalence, validity and aphasia friendliness

9 items (23%) needed changing for the pilot version, 7 of these were picked up through the back-translation process.

7 items needed to be changed due to lack of semantic equivalence,
2 items were changed due to issues concerning construct/content validity,
4 items needed to be changed due to inconsistent use of terminology, throughout the questionnaire.
In addition, a small number of items and the answer format were changed to increase aphasia friendliness. Some of this was changed before back-translation.

Concluding remarks

This study illustrates that SAQOL-39 is an instrument which is amenable for translation. Care should be taken, as always, when interpreting the results of the back-translation process, also considering content validity and aiming at maintaining aphasia friendliness. Comparing the Norwegian translation with the Greek translation (Kartsona & Hilari, 2006), it seems plausible that some of the items are more challenging to capture in non-English languages than others.

Pilot testing

Qualitative data from pilot testing on 20 persons with aphasia (PWA) will impact the final version.

Preliminary findings, comments from PWA:
Narrative value: "Just to get the chance to talk about these issues makes me feel good."
Experiencing reductionism: "Why is there no alternatives for answering "sometimes"?"

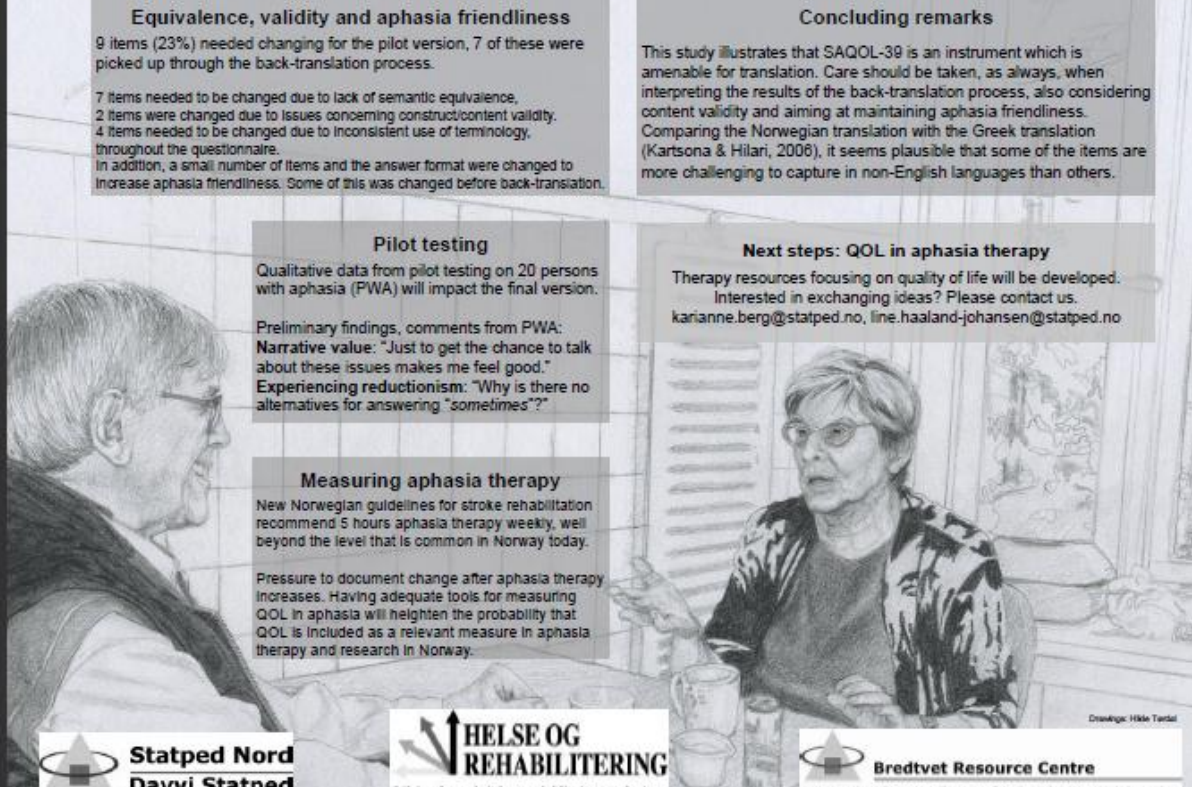
Measuring aphasia therapy

New Norwegian guidelines for stroke rehabilitation recommend 5 hours aphasia therapy weekly, well beyond the level that is common in Norway today.

Pressure to document change after aphasia therapy increases. Having adequate tools for measuring QOL in aphasia will heighten the probability that QOL is included as a relevant measure in aphasia therapy and research in Norway.

Next steps: QOL in aphasia therapy

Therapy resources focusing on quality of life will be developed. Interested in exchanging ideas? Please contact us. karianne.berg@stated.no, line.haaland-johansen@stated.no



Statped Nord
Davvi Statped

HELSE OG REHABILITERING
Stiftelsen for akutte helse- og rehabiliteringsoppgaver

Bredtvet Resource Centre
Norwegian Support System for Special Needs Education

Drøkka: Hilde Tordal

Measuring Quality of Life in Aphasia. SAQOL-39 in Norwegian

Karianne Berg, SLT, Statped Nord, Nordreisa, Norway [karianne.berg@statped.no]
Line Haaland-Johansen, SLT, Bredtvet Resource Centre, Oslo, Norway [line.haaland-johansen@statped.no]

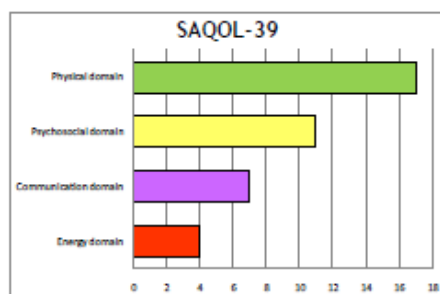
Background

Health-related quality of life (HRQL) reflects the impact of a health state on a person's ability to lead a fulfilling life. Generic HRQL measures or even stroke-specific HRQL measures often are not accessible to people with aphasia.

Internationally, the use of HRQL measures is acknowledged as an essential aspect of evaluating rehabilitation interventions and services. Until recently, no such measure has existed for Norwegian speaking persons with aphasia.

The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale, 39 items version (SAQOL-39)

- is a measure for HRQL in people with stroke and aphasia
- is found to be accessible, valid and reliable for assessing HRQL in people with chronic aphasia
- is meant to be used both by clinicians and researchers
- has been translated into Norwegian (SALK-39) as part of this study



Cross-cultural adaptation

Adapting SAQOL-39 into Norwegian, the translation/back translation method was used. Back-translated items matching the original ones did not always provide an indication of satisfactory forward translation, as inaccurate translations still could end up back-translated close to the original (L3, L7). Conversely, some items that were well translated were inaccurately back-translated (L6, E2, E3, E4). Logical tests of conceptual equivalence were taken. As part of this, all items of the questionnaire were discussed with the developer of the SAQOL-39. Below, three translations of SAQOL-39 is compared.

Table 1 – Translation/back-translation: comparing three versions

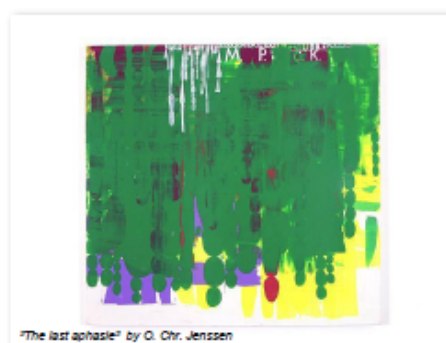
	Norwegian	Greek	Spanish
Items not changed, identical to original	26	26	39
Items not changed, back-translation error	4	5	0
Items changed	9	8	0
Correspondence, changed items	5/9	5/8	-

Five out of nine items changed in the Norwegian version (L7, MD3, FR9, SR4, SR8) correspond with items that needed to be changed in the Greek version. This might suggest that these five items are sensitive to linguistic and/or cultural aspects. For the instructions and response choices, we used the word "problem" as the closest semantic equivalent to "trouble" in Norwegian. Our choice is supported by the Greek (and the Italian) translation.

Pilot testing (in progress)

Table 2 – Demographic and clinical characteristics: Norwegian sample

Variable	N (%)
Gender	7 M, 5 F
Age	
Mean	64.5
Range	54-73
Time post onset (years)	
Mean	4.6
Range	1-13
FAST – receptive	
Mean	10.75
Range	7-15



Accessibility & acceptability

The accessibility of the Norwegian SAQOL-39 to people with aphasia is supported by the fact that all respondents in the pilot study were able to complete the instrument in an interview format with their SLT, and there were no missing data.

In the Norwegian sample, only one of the respondents commented that the themes and/or questions in the questionnaire were irrelevant to his situation. This supports the notion that the acceptability of the Norwegian SAQOL-39 is adequate.

The responses were distributed across response categories. Only in 3 out of 468 total responses, the respondents felt the need to choose two response categories instead of one.

Five of the nine speech and language therapists that were part of the pilot testing made comments about the nature of the questions; that they can be considered as being sensitive for the person asked. They indicated that knowing the PWA well before using the measure was desirable. This might be a relevant topic for further investigation when exploring the SAQOL-39 as a research tool.

Concluding remarks & next steps

- This study illustrates that the SAQOL-39 is an instrument which is amenable for translation and cross-cultural adaptation.
- The pilot testing so far indicates that the tool is accessible and acceptable to people with aphasia. Testing will continue.
- Therapy resources focusing on quality of life will be developed. Interested in exchanging ideas? Please contact us.