



UPPSALA  
UNIVERSITET

*Institutionen för neurovetenskap  
– enheten för logopedi*

# Livet för personer med afasi och deras närstående efter stroke

Personer med afasi och deras närståendes skattningar  
på COAST respektive Carer COAST i relation till en  
språklig bedömning med testet A-ning

Katarina Kjellberg och Linnéa Öhrström

Examensarbete i logopedi – 30 hp  
VT/HT 2016  
Nr 128

Handledare:  
Monica Blom Johansson





# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>1. BAKGRUND</b> .....	<b>2</b>
1.1. Afasi .....	2
1.1.1. Orsak, prevalens och symtom.....	2
1.1.2. Konsekvenser av afasi för individen .....	2
1.1.3. Konsekvenser av afasi för de närstående .....	3
1.2. ICF .....	4
1.3. Skillnader i upplevelser och bedömningar mellan personer med afasi, de närstående och logopederna.....	4
1.4. Att mäta afasins påverkan på personer med afasi och deras närstående .....	5
1.4.1. COAST och Carer COAST .....	5
1.5. Validitet och reliabilitet .....	6
1.5.1. Validitet.....	6
1.5.2. Reliabilitet.....	7
<b>2. SYFTE</b> .....	<b>8</b>
<b>3. METOD</b> .....	<b>9</b>
3.1. Deltagare .....	9
3.1.1. Personer med afasi .....	9
3.1.2. Närstående .....	9
3.1.3. Exklusionskriterier.....	9
3.2. Material .....	9
3.2.1. COAST och Carer COAST .....	9
3.2.2. CETI .....	9
3.2.3. EQ-5D.....	9
3.2.4. A-ning .....	10
3.3. Procedur.....	10
3.3.1. Revidering av COAST och Carer COAST .....	10
3.3.2. Datainsamling .....	11
3.3.2.1. Rekrytering .....	11
3.3.3. Upplägg av testningen .....	11
3.4. Analys .....	12
3.5. Etiska aspekter .....	13
<b>4. RESULTAT</b> .....	<b>14</b>
4.1. Skattningar av den språkliga och kommunikativa förmågan hos deltagarna med afasi .....	14
4.1.1. Förhållandet mellan skattningarna av deltagarna med afasi och de närstående (grupp-nivå).....	14
4.1.2. Förhållandet mellan skattningarna för varje deltagare (individ-nivå).....	17
4.2. Skattningar av hälsorelaterad livskvalitet hos deltagarna med afasi och de närstående.....	18
4.2.1. Skattningar av deltagarna med afasi (grupp-nivå) .....	18
4.2.2. Skattningar av närstående (grupp-nivå).....	19
4.3. Skillnader i de subjektiva skattningarna av den språkliga förmågan (COAST och Carer COAST) och testledarens bedömning (A-ning) (individ- och grupp-nivå).....	21
4.4. Hur skattningsskalorna förhåller sig till varandra .....	22
4.4.1. Carer COAST och CETI .....	22
4.4.2. Carer COAST och EQ-5D.....	22
4.4.3. COAST och EQ-5D.....	23
4.5. Deltagarnas och testledarnas synpunkter på COAST och Carer COAST .....	23
<b>5. DISKUSSION</b> .....	<b>24</b>
5.1. Resultatdiskussion.....	24
5.1.1. Skattningar av den språkliga och kommunikativa förmågan hos deltagarna med afasi .....	24
5.1.2. Skattningar av hälsorelaterad livskvalitet av deltagarna med afasi och de närstående .....	25
5.1.3. Skillnader i de subjektiva skattningarna av den språkliga förmågan (COAST och Carer COAST) och testledarens bedömning (A-ning).....	25
5.1.4. Hur skattningsskalorna förhåller sig till varandra.....	26

5.1.5.	<i>Deltagarnas och testledarnas synpunkter på COAST och Carer COAST</i> .....	27
5.2.	Metoddiskussion .....	27
5.3.	Kliniska implikationer .....	28
5.4.	Konklusion.....	29
5.5.	Framtida studier .....	30
<b>6.</b>	<b>STORT TACK TILL</b> .....	<b>31</b>
<b>7.</b>	<b>REFERENSER</b> .....	<b>32</b>
<b>8.</b>	<b>BILAGOR</b> .....	<b>35</b>

## SAMMANFATTNING

Afasi är en förvärvad språkstörning som kan uppkomma efter stroke och påverkar både personen som fått afasi och de närstående. Enligt tidigare studier anser personer med afasi att de har mindre kommunikationssvårigheter än vad de närstående upplever. De närstående upplever i sin tur svårigheterna som mindre än vad logopedier bedömer. Skattningsformulären *Communication Outcome after Stroke* (COAST) och *Carer Communication Outcome after Stroke* (Carer COAST) kan användas för att undersöka upplevelserna hos personer med afasi och deras närstående avseende den språkliga och kommunikativa förmågan hos personen med afasi samt livskvaliteten hos båda parter. Studien syftade till att med COAST och Carer COAST studera upplevelserna hos personer med afasi och deras närstående samt hur dessa förhöll sig till en språklig bedömning. Ytterligare ett syfte var att påbörja validering av COAST och Carer COAST på en svensk population. En kvalitativ och en kvantitativ analys gjordes. Tjugo personer med afasi och nitton närstående deltog. Det var inga större skillnader mellan skattningarna av deltagarna med afasi och deras närstående. Skattningarna stämde även till stor del överens med den språkliga bedömningen även om de närstående överlag skattade svårigheterna som störst. Livskvaliteten var negativt påverkad för de flesta deltagarna. Studiens resultat ökar insikten om de olika upplevelserna vilket kan vara av betydelse i den kliniska verksamheten. Valideringen av COAST och Carer COAST kan innebära att skattningsskalorna i större utsträckning kan användas kliniskt och inom forskning.

*Nyckelord:* afasi, stroke, närstående, upplevelser, logopedi, Communication Outcome after Stroke, Carer Communication Outcome after Stroke

## ABSTRACT

Stroke can result in aphasia which is an acquired language disorder. It affects both the person with aphasia and the relatives. Previous studies have shown that people with aphasia consider themselves to have fewer difficulties with communication in comparison to their relatives' opinions. The relatives rate the difficulties as less severe in comparison to the speech and language pathologists. The scales *Communication Outcome after Stroke* (COAST) and *Carer Communication Outcome after Stroke* (Carer COAST) can be used to investigate the experiences of the people with aphasia and their relatives regarding the language and communication ability of people with aphasia and the quality of life for both groups. By using COAST and Carer COAST this study aimed to investigate the experiences of people with aphasia and their relatives and to compare their experiences to the assessment of language. This study also aimed to start a validation of COAST and Carer COAST on a Swedish population. A qualitative and a quantitative analysis were used. Twenty people with aphasia and nineteen relatives were participating. The ratings between people with aphasia, their relatives and the speech and language pathologist did not differ a lot even though the relatives rated the difficulties as most severe. The quality of life was negatively affected for almost all participants. This study provided deeper insight in the different experiences which can be crucial in the clinical practice. The validation of COAST and Carer COAST can contribute to an extended use of the scales clinically and in research.

*Keywords:* aphasia, stroke, relative, experiences, speech and language pathology, Communication Outcome after Stroke, Carer Communication Outcome after Stroke

# 1. Bakgrund

## 1.1. Afasi

*"An individual's aphasia is a family problem"*  
(Davis, 1983, s. 290)

### 1.1.1. Orsak, prevalens och symtom

Afasi definieras som en språkstörning som uppstår efter en förvärvad hjärnskada (Ahlsén, 2008) i de språkliga områdena i vänster hemisfär (Simmons-Mackie et al., 2013). Stroke är en vanlig orsak till afasi men även tumörer, traumatiska hjärnskador, progredierande neurodegenerativa sjukdomar eller demenssjukdomar kan leda till afasi (Ahlsén, 2008). I Sverige drabbas varje år ungefär 8 000-10 000 personer av afasi och av dessa är 35 % i arbetsför ålder (Afasiförbundet i Sverige, 2016). Afasi är en symtomdiagnos (Ahlsén, 2008) och hjärnskadans lokalisation och utbredning påverkar svårighetsgraden och symtomen (Ibanescu & Pescariu, 2010). Vid afasi kan de språkliga aspekterna pragmatik, semantik, syntax, morfologi och fonologi påverkas (Ahlsén, 2008).

### 1.1.2. Konsekvenser av afasi för individen

Afasi kan innebära en plötslig och skrämmande förändring som gör att det blir svårt att kommunicera, delta i olika aktiviteter och upprätthålla relationer (Simmons-Mackie et al., 2013). Personer med afasi upplever att de har färre personer att kommunicera med, att de inte får lika många samtalstillfällen och att samtalsämnena är begränsade i jämförelse med före afasin. De får även en mer passiv roll och samtalspartnern är den som främst för samtalet. Afasi påverkar också personernas sinnesstämning och de kan känna ilska, sorg och frustration i kombination med hopp om acceptans för sin situation samt tillfrisknande (Blom Johansson, 2012). Även om de språkliga förmågorna förbättras, vilket i sin tur kan leda till en ökad livskvalitet, så är det psykiska tillståndet ofta oförändrat (Spaccavento et al., 2013).

Afasi begränsar personerna från att visa sin kompetens och personlighet då de har svårt att delta i samtal och uttrycka kunskap, känslor och tankar. De kan uppleva en rädsla för att uppfattas som inkompetenta och om omgivningen betraktar personerna som detta får de också färre möjligheter till att delta i samtal. Minskad tillgång till kommunikativa tillfällen påverkar i sin tur livskvaliteten. Många personer med afasi får inte möjlighet att vara delaktiga i familjeaktiviteter och beslutsfattande (Kagan, 1998). Personer med afasi upplever att det är en trygghet att ha sin partner i närheten och är tacksamma för stödet de får samtidigt som de är rädda för att vara en belastning, känna sig beroende samt överbeskyddade (Blom Johansson, 2012).

Enligt Parr et al. (1997) kan kommunikation ske på många sätt, genom olika modaliteter och för varierande syften (Long et al., 2008). Vid utredning efter stroke är det därför viktigt att studera vilka av de språkliga och kommunikativa förmågorna som har berörts (Ahlsén, 2008). Hänsyn bör utöver detta enligt Parr et al. (1997) också tas till individens upplevelser av sina kommunikationssvårigheter samt till vilka konsekvenser de får för personens liv och välmående (Long et al., 2008). Ett verktyg som skulle kunna användas för att ta reda på hur kommunikationsförmågan påverkar livet för personer

med afasi är skattningsskalan *Communication Outcome after Stroke* (COAST) (Long et al., 2008) (en närmare beskrivning av COAST ges på sida 5).

### 1.1.3. Konsekvenser av afasi för de närstående

Språk- och talstörningar innebär inte bara en funktionsnedsättning hos individen utan påverkar även omgivningen och samtalspartnern (Hartelius, 2008). Livet förändras plötsligt för de närstående (Simmons-Mackie et al., 2013) som är de som vanligtvis kommunicerar med personen som har afasi (Dorze & Brassard, 1995). Det innebär ofta en obegriplig förändring som påverkar relationen, rollerna, välmåendet och vardagliga aktiviteter (Simmons-Mackie et al., 2013). Det kan upplevas som skrämmande och den närstående kan känna sig osäker samt sårbar i den nya situationen. Den egna identiteten kan också påverkas då den närstående ofta blir den informella omsorgsgivaren och får inta en ny roll som innebär ett stort ansvarstagande för personen med afasi (Bäckström, 2010).

Afasi leder ofta till en begränsad förmåga för både personen med afasi och de närstående att delta i samtal samt socialt umgänge. Det kan bli svårt att genomföra tidigare aktiviteter som exempelvis att resa (Sjöqvist Nätterlund, 2010). Det är vanligt att de närstående upplever skuld och skam om de gör något för sin egen skull, därför kretsar deras liv ofta kring personen som insjuknat i stroke (Bäckström, 2010).

De närstående kan känna sig ensamma tillsammans med personen som insjuknat i stroke. Det kan bero på att responsen från personen uteblir eller att reaktionerna är så annorlunda från tidigare att den närstående kan uppleva personen som en främling. Känslor av utanförskap, förlust och sorg förekommer också hos närstående då vännerna ofta drar sig undan (Bäckström, 2010). Enligt Ross och Morris (1989) är depression hos närstående vanligt (Long et al., 2009) och de skattar det egna välmåendet lägre i jämförelse med anhöriga till personer som fått stroke men inte afasi (Forsberg-Wärleby, 2002). De närstående skattar dock inte lägre tillfredsställelse i relationen med sin partner än vad anhöriga till personer som fått stroke utan afasi gör (Forsberg-Wärleby et al., 2004).

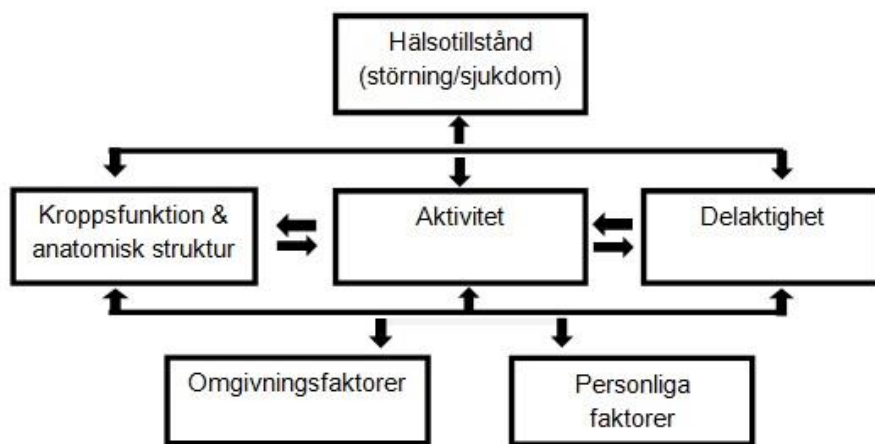
Det saknas idag tillräckligt med forskning om hur de närstående påverkas av kommunikationsförmågan hos personen som fått afasi efter stroke (Long et al., 2009). Det behövs också fler studier för att öka förståelsen för hur livskvaliteten förändras för närstående då en nära anhörig drabbas (Forsberg-Wärleby et al., 2004). Även en tidigare studie av Blom Johansson (2012) framhäver vikten av att framtida studier undersöker erfarenheterna av samtal hos personer som har afasi och hos samtalspartnern.

Det finns få instrument som mäter de närståendes upplevelser av kommunikationsförmågan hos personen som fått stroke. De instrument som finns inriktar sig på belastningen för de närstående men inte på kommunikationens påverkan (Long et al., 2009). En anledning till varför det är svårt att veta hur de närstående påverkas av kommunikationsförmågan kan vara att det saknas passande bedömningsinstrument. Det finns evidens för att intervention som riktar sig till närstående är av betydelse (Long et al., 2009) och detta belyser vikten av att upptäcka deras behov. *Carer Communication Outcome after Stroke* (Carer COAST) (en närmare beskrivning av Carer COAST ges på sida 5) är en skattningsskala som skulle kunna användas för detta syfte (Long et al., 2009).

## 1.2. ICF

*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) är ett klassifikationssystem som publicerades av *World Health Organization* (WHO) år 2001 (se figur 1). I ICF beskrivs olika komponenter som interagerar med varandra utifrån en specifik hälsobetingelse: kroppsfunktion och anatomisk struktur, aktivitet, delaktighet, omgivningsfaktorer och personliga faktorer (Socialstyrelsen, 2003). Aktivitet avser hur individen utför en handling eller uppgift (Lexell, 2016) som exempelvis att gå och handla. Delaktighet syftar på individens medverkan och engagemang i en livssituation, exempelvis vad gäller upprätthållande av sociala relationer (Socialstyrelsen, 2003).

Viktiga utfall i behandlingen för personer med afasi och de närstående berör samtliga komponenter i ICF. Majoriteten av personerna med afasi upplever aktivitet och delaktighet som de viktigaste komponenterna. Även de närstående anser att det är viktigt för personen med afasi att kunna delta i aktiviteter både enskilt och tillsammans som ett par (Wallace et al., 2016).



Tolkning av komponenterna i ICF med inspiration från Socialstyrelsen (2003)

Figur 1. Beskrivning av komponenterna i ICF.

## 1.3. Skillnader i upplevelser och bedömningar mellan personer med afasi, de närstående och logoped

Upplevelserna av de språkliga och kommunikativa förmågorna hos personer med afasi överensstämmer i huvudsak väl mellan personer med afasi och deras närstående. De subjektiva upplevelserna stämmer dock inte lika väl överens med bedömningen av en logoped (Hesketh et al., 2011). Närstående tenderar att uppleva svårigheterna hos personen med afasi som något större än vad personen själv gör (Hilari et al., 2007) och olikheterna i upplevelserna ökar med stroke svårighetsgrad. Skillnaderna är större för de subjektiva psykosociala aspekterna (Duncan et al., 2002) som till exempel deltagande i samtal (Simmons-Mackie et al., 2013) än för de fysiska aspekterna (Duncan et al., 2002). Enligt Long et al. (2009) behövs mer forskning för att undersöka hur personer som fått afasi och deras närstående upplever kommunikationssvårigheterna och om åsikterna skiljer sig från varandra. Enligt Helmick et al. (1976) tenderar logoped att bedöma kommunikationssvårigheterna hos personer med afasi som större än vad de närstående gör. Fokus i det kliniska arbetet bör vara att utforska vad som



orsakar de olika åsikterna för att kunna utarbeta adekvata åtgärder (Hesketh et al., 2011).

#### **1.4. Att mäta afasins påverkan på personer med afasi och deras närstående**

Det finns olika sätt att mäta hur afasi påverkar personen med afasi (Long et al., 2008) och de närstående (Long et al., 2009). Hälsorelaterad livskvalitet beskriver personens fysiska, psykiska och sociala hälsa (Karolinska Institutets folkhälsoakademi, 2010) och kan mätas med den standardiserade skattningsskalan *EuroQol 5-dimensions* (EQ-5D) (EuroQol, 2016). Enligt World Health Organization (1995) definieras livskvalitet som en individs upplevelse av sin livssituation i kulturen med dess värdegrunder och normer, relaterat till personens egna mål, förväntningar och angelägenheter.

Skattningsskalor som används för att studera kommunikationen hos personer med afasi är exempelvis *Communicative effectiveness index* (CETI) (Lomas et al., 1989), *Stroke Impact Scale* (Duncan et al., 1999), *Burden of Stroke Scale* (Doyle et al., 2004), *Functional Assessment of Communication Skills for Adults* (ASHA-FACS) (Frattali et al., 1995) och *Therapy Outcome Measure* (TOM) (Enderby et al., 2006).

Det har dock diskuterats hur väl skattningsskalorna kan användas för personer med kommunikationssvårigheter (Long et al., 2008). Brister hos skattningsskalan CETI är exempelvis att det inte finns tillräckligt många uppgifter som berör den expressiva språkförmågan. En brist hos Stroke Impact Scale och Burden of Stroke Scale är att de upptar ett brett område där kommunikationen endast utgör en mindre del. I skattningsskalorna ASHA-FACS och TOM är en begränsning att de inte utgår från patientens perspektiv utan från en utomstående observatör (Long et al., 2008). Till följd av detta utvecklades COAST (Long et al., 2008) och Carer COAST (Long et al., 2009).

##### **1.4.1. COAST och Carer COAST**

COAST är en patientcentrerad skattningsskala som kan användas av personer som till följd av stroke har fått afasi och/eller dysartri. Skattningsskalan används för att studera den självupplevda kommunikationsförmågan och dess påverkan på livskvaliteten samt den interaktiva kommunikationsförmågan vilket motsvarar komponenterna aktivitet och delaktighet i ICF. COAST är en praktisk och reliabel skattningsskala som har god reliabilitet över tid (test-retest-reliabilitet), god intern reliabilitet samt måttligt god konstruktvaliditet (Long et al., 2008).

Carer COAST är en reliabel och praktisk skattningsskala som används för att undersöka närståendes uppfattningar av kommunikationsförmågan hos personen som har fått afasi. Carer COAST mäter också kommunikationssvårigheternas påverkan på de närståendes livskvalitet. Carer COAST har god reliabilitet över tid, god intern reliabilitet samt måttligt god konstruktvaliditet (Long et al., 2009).

I tidigare studier har COAST och Carer COAST bland annat använts för att studera effekten av logopedisk behandling för personer med afasi och dysartri (Bowen et al., 2012). COAST och Carer COAST har jämförts med andra instrument i en studie av Hesketh et al. (2011) för att studera de olika perspektiven hos personer med afasi, deras närstående och logopeden avseende den funktionella kommunikationen hos personen med afasi.

COAST och Carer COAST består av 20 uppgifter samt en övningsuppgift. Ett exempel på en fråga är ”Nuförtiden, hur bra kan du visa att du menar JA eller NEJ?”. Frågorna besvaras på en femgradig svarsskala från till exempel ”Kan inte alls” till ”Mycket bra”. Varje grad illustreras av en blå ruta som ökar i storlek samt färgstyrka åt höger vilket indikerar en positiv riktning. Utöver detta är det en ledsen och en glad smiley i den vänstra respektive högra änden av skalan. Bilder används som stöd till varje fråga och administreringen av skattningsskalan anpassas till personens förmåga. Designen av COAST är utformad för att vara lämplig för personer med kommunikationssvårigheter (Long et al., 2008) även om en tidigare studie av Rose et al. (2003) har visat att en del personer med afasi föredrar när information endast uttrycks i text (Hesketh et al., 2011).

Enligt Long et al. (2008, 2009) bör COAST och Carer COAST vidare valideras. Det behövs därför studier som inriktar sig på detta innan materialet kan rekommenderas att användas kliniskt och inom forskning (Long et al., 2008). COAST och Carer COAST har översatts till svenska av legitimerad logoped Ann-Marie Forsberg. Det finns dock inga studier som validerat COAST och Carer COAST på en svensk population.

## 1.5. Validitet och reliabilitet

Validitet och reliabilitet är två viktiga begrepp som visar i vilken grad ett test mäter det avsedda respektive mäter på rätt sätt. Stor vikt läggs vid att parametrar, test, undersökningsmetoder, mått samt mätinstrument är valida och reliabla för att de ska kunna användas vetenskapligt inom forskning (Ejvegård, 2009).

### 1.5.1. Validitet

Validitet syftar till i vilken grad testet mäter det som avses (Borg & Westerlund, 2006). Det finns olika typer av validitet. *Konstruktvaliditet* innebär att det som mäts bör vara meningsfullt och väldefinierat. Syftet är att nå en djupare förståelse för hur begreppet som mäts fungerar och att testet som konstrueras mäter de avsedda aspekterna. För att ta fram konstruktvaliditeten kan triangulering användas. Det betyder att begreppet kan studeras, mätas och iakttas på olika sätt genom bland annat frågeformulär och intervjuer. Resultatet för den egenskap som mäts bör korrelera när olika metoder används. *Uppenbar validitet* handlar istället om hur testets giltighet bedöms av personen som konstruerat testet eller av en annan person, lämpligen en expert inom området. Den *inhållsmässiga validiteten* innebär att det är viktigt att det avsedda begreppet täcks in av mätinstrumentets konstruktion. *Prediktiv validitet* handlar däremot om mätinstrumentets förmåga att förutsäga kommande händelser (Borg & Westerlund, 2006). Det kan exempelvis vara om resultatet från ett mätinstrument som undersöker hälsorelaterad livskvalitet kan förutsäga vilka som kommer drabbas av depression senare i livet.

Vid så kallad validitetsprövning av ett test behöver det finnas ett annat mått som kan användas för att jämföras med det som ska mätas, så som en ”golden standard” (Ejvegård, 2009). *Samstämmig validitet* innebär att hitta ett kriterium eller en variabel som mäter ungefär det som avses. Utifrån denna variabel och mätinstrumentets data beräknas en korrelation. Om korrelationen är hög så tyder detta på att validiteten är god (Borg & Westerlund, 2006).

### 1.5.2. *Reliabilitet*

Reliabilitet avser pålitligheten och till vilken grad ett mätresultat kan användas (Ejvegård, 2009). Om ett mätinstrument visar samma resultat i olika situationer, av olika bedömare och vid olika tidpunkter så har det god reliabilitet. Det finns flera typer av reliabilitet. *Intern reliabilitet* innebär att alla delar i ett mätinstrument mäter samma sak. Om ett instrument vid upprepade tillfällen ger samma resultat är det god *reliabilitet över tid* (Borg & Westerlund, 2006). *Interbedömarreliabilitet* innebär istället att mätningarna överensstämmer när olika bedömare utför dem (Colman, 2015).

## 2. Syfte

Studiens övergripande syfte är att med COAST och Carer COAST beskriva och jämföra hur personer med afasi och deras närstående skattar den språkliga och kommunikativa förmågan hos personen med afasi samt hur de båda skattar sin hälsorelaterade livskvalitet. Syftet är även att jämföra de subjektiva skattningarna av de språkliga förmågorna med en objektiv bedömning med *Neurolingvistisk afasiundersökning* (A-ning). Ytterligare ett syfte är att påbörja validering av COAST och Carer COAST på en svensk population.

De specifika frågeställningarna är:

1. Hur skattar personer med afasi och deras närstående den språkliga och kommunikativa förmågan hos personen med afasi samt finns det skillnader i skattningarna och hur skiljer de sig i så fall åt?
2. Hur skattar personer med afasi och deras närstående sin respektive hälsorelaterade livskvalitet?
3. Skiljer sig de subjektiva skattningarna av den språkliga förmågan hos personen med afasi från en objektiv bedömning av en logopedstudent och hur skiljer de sig i så fall åt?
4. Hur förhåller sig resultatet på COAST och Carer COAST till resultatet på skattningsskalor som avser att mäta kommunikativ förmåga respektive hälsorelaterad livskvalitet?
5. Vad är deltagarnas och testledarnas spontana synpunkter på COAST och Carer COAST i samband med användning av skattningsskalorna?

## 3. Metod

### 3.1. Deltagare

#### 3.1.1. Personer med afasi

Totalt inkluderades 20 personer med olika grad av afasi; 12 män och 8 kvinnor. Åldrarna varierade mellan 54-88 år, med en medelålder på 71 år. Inklusionskriterierna för personerna med afasi var att orsaken till afasi var stroke, att det hade gått mer än sex månader sedan insjuknandet, att de hade talat flytande svenska före insjuknandet, var minst 18 år och hade en närstående som de bodde tillsammans med.

#### 3.1.2. Närstående

Totalt inkluderades 20 närstående till personerna med afasi. En närstående föll bort vilket resulterade i att 8 män och 11 kvinnor deltog. Åldrarna varierade mellan 50-78 år, med en medelålder på 64 år. Samtliga närstående bodde tillsammans med personen med afasi.

#### 3.1.3. Exklusionskriterier

Varken personerna med afasi eller de närstående skulle ha några påtagliga kognitiva svårigheter. De skulle inte heller ha en grav hörsel- eller synnedläggning.

### 3.2. Material

I studien användes ett formulär för informerat samtycke (bilaga 1), ett informationsbrev till personerna med afasi och de närstående (bilaga 2), ett informationsbrev till afasiföreningarna (bilaga 3) och en informationsblankett till deltagarna med afasi (bilaga 4). De fyra skattningsskalorna COAST, Carer COAST, CETI och EQ-5D samt testet A-ning användes.

#### 3.2.1. COAST och Carer COAST

Se beskrivning i Bakgrund (sida 5).

#### 3.2.2. CETI

*Communicative effectiveness index* (CETI) (Lomas et al., 1989) är en skattningsskala som används av närstående. Syftet är att mäta förändringar över tid i den funktionella kommunikationen hos personen med afasi. Skattningsskalan innehåller 16 olika dimensioner på hur närstående uppfattar kommunikationen hos personen med afasi. Skattningarna görs på en visuell analog skala som är 10 centimeter lång där den ena änden motsvarar "Kan inte alls" och den andra "Kan lika bra som innan stroke". CETI har god reliabilitet över tid, god interbedömarreliabilitet och god intern reliabilitet. CETI har även god validitet (Lomas et al., 1989) och kan därför användas för att påbörja valideringen av de frågor som berör kommunikation i den svenska översättningen av Carer COAST.

#### 3.2.3. EQ-5D

*EuroQol 5-dimensions* (EQ-5D) är en standardiserad skattningsskala som mäter hälsorelaterad livskvalitet (EuroQol, 2016) vilket innebär hur individen själv upplever sin hälsa (Karolinska Institutets folkhälsoakademi, 2010). EQ-5D består av fem frågor

som behandlar rörlighet, hygien, huvudsakliga aktiviteter, smärtor/besvär och oro/nedstämdhet (Ebrahimi, 2007). Dessa skattas i tre svårighetsgrader; inga problem, måttliga problem eller svåra problem. Svaren resulterar i en hälsoprofil som motsvarar personens hälsostatus (Karolinska Institutets folkhälsoakademi, 2010). I EQ-5D finns en visuell analog skala där personen skattar den allmänna hälsan från 0-100 där 0 motsvarar ”värsta tänkbara tillstånd” och 100 motsvarar ”bästa tänkbara tillstånd” (Ebrahimi, 2007). Eftersom EQ-5D är en validerad och väl använd skattningsskala (Karolinska Institutets folkhälsoakademi, 2010) kan den användas för att påbörja valideringen av de frågor som berör livskvalitet i den svenska översättningen av COAST och Carer COAST.

#### 3.2.4. A-ning

*Neurolingvistisk afasiundersökning* (A-ning) är ett svenskt standardiserat test (Werner & Lindström, 1995). I Sverige är A-ning det vanligaste testet för att bedöma vuxna personers språkliga förmåga i samband med en eventuell språkstörning till följd av en hjärnskada (Blom Johansson et al., 2011). A-ning möjliggör differentialdiagnostik och gradering av afasi. Testet består av totalt 219 uppgifter och högsta antalet poäng är 220. Modaliteterna som testas är hörförståelse, läsförståelse, högläsning, informativ skrift, diktamen, repetition och informativt tal. I den svenska standardiseringen som genomförts av testkonstruktörerna motsvarar mycket svår afasi ett afasi-index på 0,5, svår afasi 1,8, medelsvår afasi 3,2, måttlig afasi 3,4 och lindrig afasi 4,5 på en skala 0-5. Testet går att genomföra på cirka en timme även om det ofta behövs mer tid (Werner & Lindström, 1995).

### 3.3. Procedur

#### 3.3.1. Revidering av COAST och Carer COAST

Före testning med COAST och Carer COAST gjordes en lätt revidering av den tidigare svenska översättningen. Återkommande kontakt hölls med legitimerad logoped Ann-Marie Forsberg som bidrog med material och förslag kring revideringen. En ändring av formuleringen i uppgift 15 gjordes i samråd med Forsberg, handledaren och testförfattarna då den tidigare var svårförståelig på svenska. Uppgiften i COAST ändrades från “Hur ofta påverkar ditt självförtroende att kommunicera vad du gör?” till “Hur ofta påverkar din tilltro till din förmåga att kommunicera vad du gör?”. Uppgiften i Carer COAST ändrades från “Hur ofta påverkar din närståendes självförtroende att kommunicera vad de gör?” till “Hur ofta påverkar din närståendes tilltro till sin förmåga att kommunicera vad de gör?”. Texten i svarsblanketterna för COAST och Carer COAST ändrades för uppgift 15 för att överensstämma med frågorna i respektive skattningsskala. I COAST ändrades ”Självförtroende” till ”Tilltro till förmåga” och i Carer COAST ändrades ”Självförtroende att kommunicera” till ”Tilltro till sin förmåga att kommunicera”. Bilden i uppgift 12 ersattes med två nya som avbildar både de gamla och de nya svenska sedlarna. Samtliga textrutor i testet gjordes större för att all text skulle få plats. I uppgift 2 lades punkter till i orden “t.ex.” och “etc.”. Storleken på en del av texten ändrades så att den blev enhetlig i hela testet. Vissa frågestecken storlekskorrigerades och förflyttades till en adekvat position. På första sidan i Carer COAST ändrades ordet “webb-sida” till “hemsida” för att överensstämma med första sidan i COAST. Revideringen av COAST och Carer COAST gjordes med testförfattarnas godkännande.

### 3.3.2. *Datainsamling*

#### 3.3.2.1 Rekrytering

Vid rekryteringen av deltagare till studien skickades information om studiens syfte och upplägg via e-post till afasiföreningarna i Uppsala, Stockholms och Gävleborgs län. Testledarna erbjöd sig att informera om studien på afasiföreningarna och gjorde det på en afasiträff i Uppsala län. Afasiföreningen i Uppsala län skickade vid två tillfällen ut brev och e-post till sina medlemmar med information om studien samt kontaktuppgifter för anmälan. Från Stockholms läns afasiförening mottogs en lista med intresseanmälningar och dessa personer kontaktades. Afasiföreningen i Gävleborgs län och Norrtälje e-postade informationen till sina medlemmar. De som var intresserade av att delta ombads kontakta testledarna via telefon eller e-post. Information om studien publicerades även på Facebook och testledarna tillfrågade bekanta med afasi.

#### 3.3.3. *Upplägg av testningen*

Tio av testningarna ägde rum i Stockholms län, åtta i Uppsala län och två i Gävleborgs län. Vid första testningen närvarade båda testledarna för att förbättra samstämmigheten i bedömningsförfarandet. Båda fyllde i varsitt testformulär för A-ning som rättades enskilt, jämfördes och diskuterades. Resterande bedömningar genomfördes enskilt av testledarna.

Ett formulär med informerat samtycke delades ut vid mötet med deltagarna. Testledarna gav muntlig och skriftlig information om studien, dess syfte och förfarande och kompletterade med bilder och gester vid behov. Deltagarna fick även information om att medverkanen var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta utan att ange skäl. Samtliga deltagare hade möjlighet att ställa frågor om studien. De fick skriva under det informerade samtycket på valfritt sätt utifrån sin förmåga. Instruktionerna som gavs till deltagarna följde manualen för respektive formulär och test. De närstående informerades om att de kunde fråga testledarna vid funderingar över frågeformulären. Relationen mellan deltagaren med afasi och den närstående samt deras ålder och kön antecknades.

Bedömningen med A-ning genomfördes av testledarna. Vid uppgifterna A7, A8 och E4 i A-ning användes en ljudinspelningsfunktion på två olika mobiltelefoner. COAST och EQ-5D besvarades av personerna med afasi med hjälp av testledarna. Carer COAST, CETI och EQ-5D besvarades självständigt av de närstående.

Testtillfället inleddes med A-ning för personerna med afasi vilket tog cirka 1 ½ timme för de flesta av deltagarna. A-ning avbröts enligt manual när testledaren ansåg att deltagaren ej förmåddes klara av en uppgift (Werner & Lindström, 1995). Därefter genomfördes COAST och utförandet anpassades efter deltagarens förmåga vilket är i linje med författarnas rekommendation (Long et al., 2008). Slutligen genomfördes EQ-5D. Tiden för den totala testningen varierade mellan 1 ½ -3 timmar. Sexton närstående var med under testtillfället och fick fylla i frågeformulären Carer COAST, CETI och EQ-5D vid samma tillfälle. Fyra närstående närvarade inte. Tre av dem fyllde i skattningsformulären hemma och sände dem med brev till testledarna.

### 3.4. Analys

En kvantitativ analys av resultaten genomfördes vilken bestod av deskriptiv och jämförande statistik. Signifikanstestningar gjordes. Även en kvalitativ analys genomfördes.

För att besvara frågeställning 1 användes data från uppgifterna 1-15 (som berör de språkliga och kommunikativa förmågorna) i COAST respektive Carer COAST. Deskriptiv statistik användes för att studera deltagarnas skattningar. Det icke-parametriska testet Wilcoxon signed-rank test användes för att undersöka om det fanns statistiskt signifikanta skillnader mellan deltagarnas skattningar.

Vid frågeställning 2 användes data från uppgifterna 16-20 (som berör livskvalitet) i COAST respektive Carer COAST. Deskriptiv statistik användes för att studera deltagarnas skattningar.

För att besvara frågeställning 3 användes data från uppgifterna 6-7 och 9-11 (som berör de språkliga förmågorna) i COAST respektive Carer COAST och resultaten på A-ning. Det icke-parametriska testet Wilcoxon signed-rank test användes för att undersöka om det fanns statistiskt signifikanta skillnader mellan deltagarnas skattningar och bedömningen av testledaren. Vid jämförelse mellan COAST, Carer COAST och A-ning anpassades A-ning till samma skalsteg som COAST och Carer COAST. Detta gjordes genom att dividera 4 (antalet skalsteg i COAST och Carer COAST), med 220 (max antal poäng i A-ning). Kvoten av  $4/220$  är 0,01818182, vilket representerar hur 1 poäng i A-ning kan tolkas i COAST och Carer COAST. För att applicera detta till de fyra skalstegen skapades intervallerna 0-1, 1-2, 2-3 och 3-4. Medelvärdet för A-ning multiplicerades med 0,01818182 vilket omvandlade medelvärdet till samma skala som COAST och Carer COAST. Deskriptiv statistik användes för att studera deltagarnas skattningar och testledarnas bedömningar.

Spearman's korrelation användes för att besvara frågeställning 4. Uppgifterna 1-15 i Carer COAST korrelerades med CETI. Uppgifterna 16-20 i COAST respektive Carer COAST korrelerades med EQ-5D. Uppgift 19 "Hur ofta gör svårigheter att kommunicera dig orolig eller nedstämd?" i COAST och "Hur ofta gör din närståendes svårigheter att kommunicera dig orolig eller nedstämd?" i Carer COAST korrelerades med fråga 5 "Oro/nedstämdhet" i EQ-5D. Uppgift 20 "Hur bedömer du din allmänna livskvalitet?" i COAST och Carer COAST korrelerades med skattningsskalan "Ditt nuvarande hälsotillstånd" i EQ-5D. I EQ-5D innebär en högre skattning att svårigheterna upplevs större i motsats till i COAST och Carer COAST där det omvända förhållandet gäller. Därför gjordes en ändring i EQ-5D så att skattningsskalans 1 ändrades till siffran 3, 2 kvarstod som 2 och 3 ändrades till 1.

För samtliga statistiska analyser sattes signifikansnivån till 0,05.

För att besvara frågeställning 5 antecknades kommentarer från deltagarna samt testledarnas åsikter i samband med testningarna.



### 3.5. Etiska aspekter

Materialet i studien aidentifierades. Information om varje enskild deltagare redovisades inte för att minimera risken för identifiering. Personuppgifter och insamlat testmaterial förvarades inlåst i ett arkivskåp på Institutionen för neurovetenskap vid Uppsala Universitet. Kodlistor för löpnummer, namn och kontaktuppgifter fanns som datafiler i Microsoft Word med lösenordsskydd. Ljudinspelningar gjordes under vissa testuppgifter för att möjliggöra en mer noggrann analys. Inga ljudinspelningar publicerades eller sparades. Efter studiens avslut i januari 2017 makulerades alla personuppgifter.

Ett informationsbrev till afasiföreningarna och ett till personerna med afasi samt deras närstående bifogades i dokumentet som mailades ut till afasiföreningarna. Informationen innehöll studiens syfte, upplägg, de metoder som användes, vem som var studiens huvudman, vilka som var kontaktpersoner, att deltagandet i studien var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta sin medverkan. En del av informationen delgavs även på plats av testledarna och anpassades till deltagarna med afasi. Informationen förmedlades muntligt och skriftligt samt med bilder och gester. Deltagarna med afasi och deras närstående bedömdes vara kapabla att lämna informerat samtycke.

Inga risker för fysisk smärta eller obehag bedömdes föreligga. Deltagarna riskerade däremot att bli trötta. För att minska risken för detta erbjöds pauser under testningen. Det fanns en möjlighet att deltagarna kunde uppleva en del frågor som intrång på integriteten och de kunde även påverkas negativt av testningen om de blev mer uppmärksamma på de delar av vardagen som inte fungerade som tidigare. Därför informerades deltagarna om sin rätt att avbryta testningen och avstå från att besvara frågor. Det fanns även en risk att deltagarna med afasi inte förstod informationen. Informationssättet anpassades därför till varje deltagares förmåga.

Resultaten redovisades statistiskt på gruppnivå. Uppsatsen mailades till afasiföreningarna som fick möjlighet att vidarebefordra den till medlemmarna.

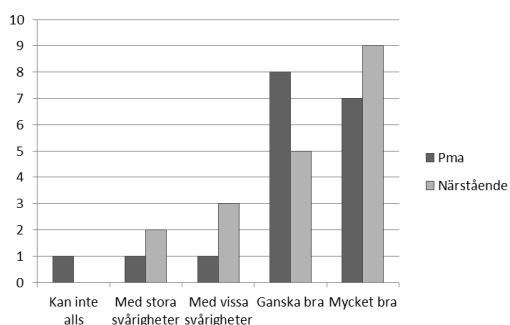
## 4. Resultat

Det interna bortfallet var två för COAST och ett för Carer COAST, CETI och EQ-5D.

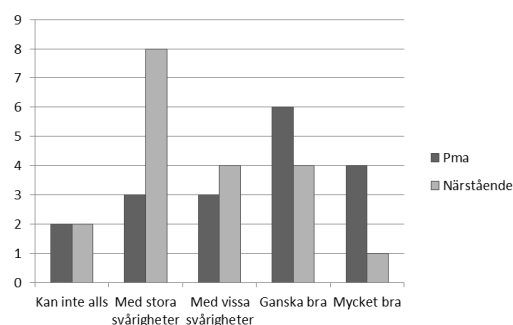
### 4.1. Skattningar av den språkliga och kommunikativa förmågan hos deltagarna med afasi

#### 4.1.1. Förhållandet mellan skattningarna av deltagarna med afasi och de närstående (gruppnivå)

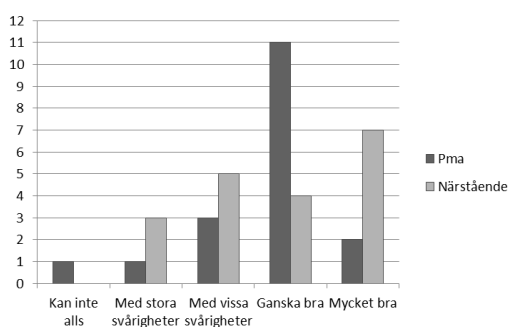
Språklig och kommunikativ förmåga omfattar uppgifterna 1-15 i COAST och Carer COAST. Figur 2a-2o visar skattningar av deltagarna med afasi och de närstående för uppgift 1-15. Figurtexten motsvarar hur uppgiften formuleras i COAST.



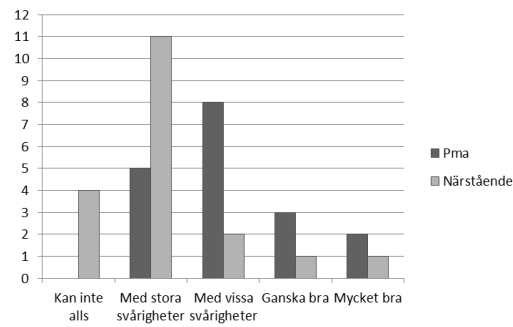
Figur 2a. ”Nuförtiden, hur bra kan du visa att du menar JA eller NEJ?”.



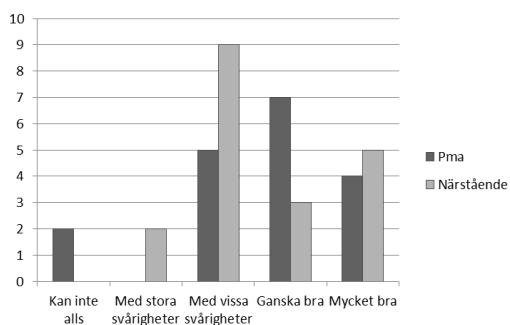
Figur 2d. ”Nuförtiden, hur bra kan du ha ett kort samtal med en obekant person?”.



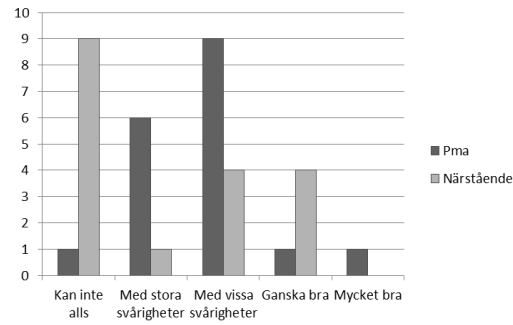
Figur 2b. ”Nuförtiden, hur bra kan du använda andra sätt för att hjälpa dig kommunicera? (t.ex. peka, skriva etc.)”.



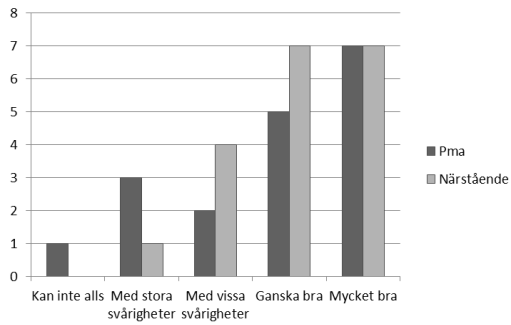
Figur 2e. ”Nuförtiden, hur bra kan du delta i ett samtal med en grupp människor?”.



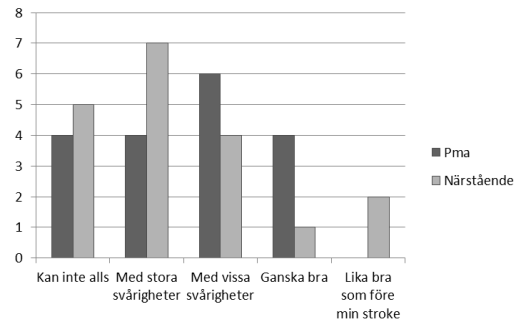
Figur 2c. ”Nuförtiden, hur bra kan du ha en pratstund med någon du känner väl?”.



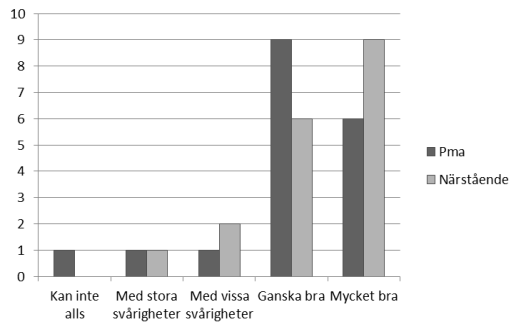
Figur 2f. ”Nuförtiden, hur bra kan du göra dig förstådd i längre meningar?”.



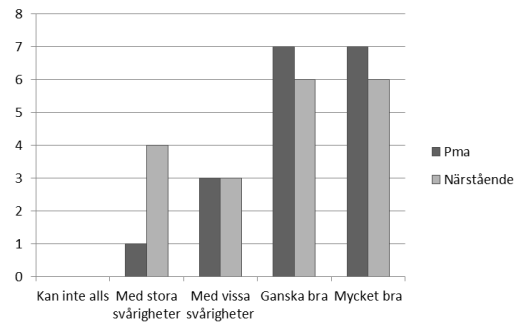
Figur 2g. "Nuförtiden, hur bra kan du förstå enkel talad information?"



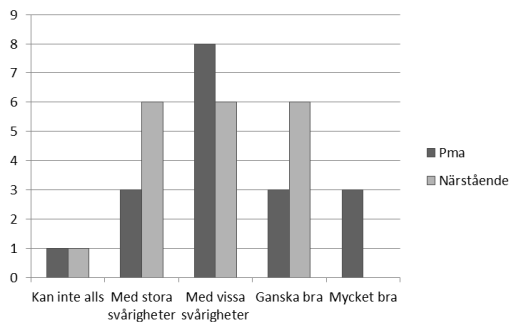
Figur 2k. "Nuförtiden, hur bra kan du skriva?"



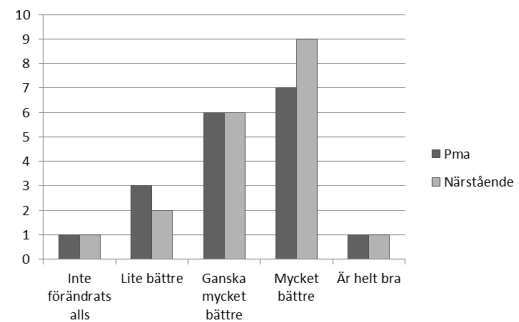
Figur 2h. "Nuförtiden, hur bra kan du visa att du inte förstår?"



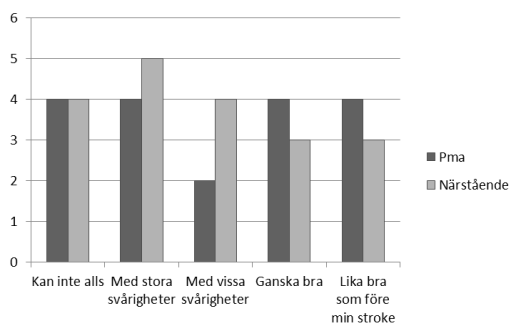
Figur 2l. "Nuförtiden, hur bra kan du hantera pengar?"



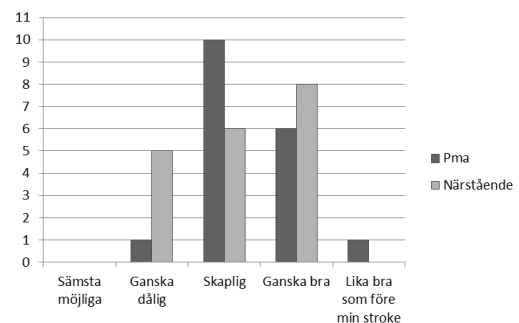
Figur 2i. "Nuförtiden, hur bra kan du följa ett byte av samtalsämne i en konversation?"



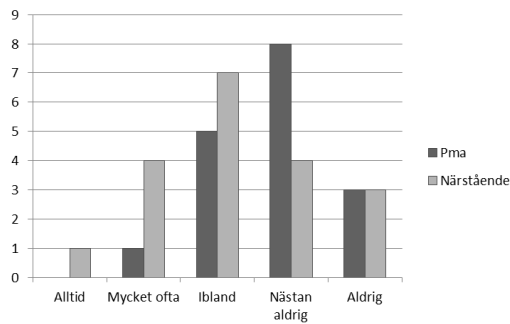
Figur 2m. "Hur mycket har din kommunikation förändrats sedan precis efter din stroke?"



Figur 2j. "Nuförtiden, hur bra kan du läsa?"



Figur 2n. "Vad tycker du om din kommunikation nu?"

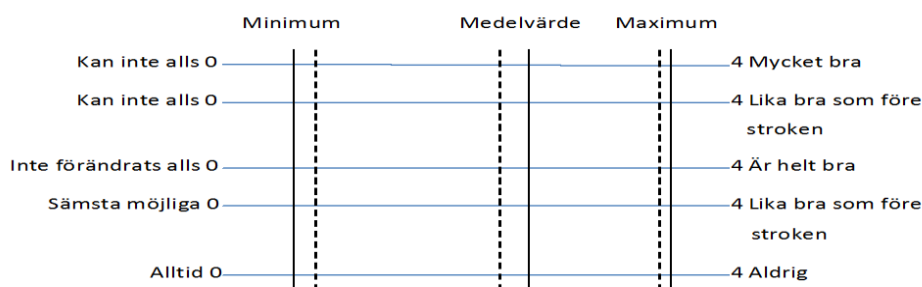


Figur 2o. ”Hur ofta påverkar din tilltro till din förmåga att kommunicera vad du gör?”.

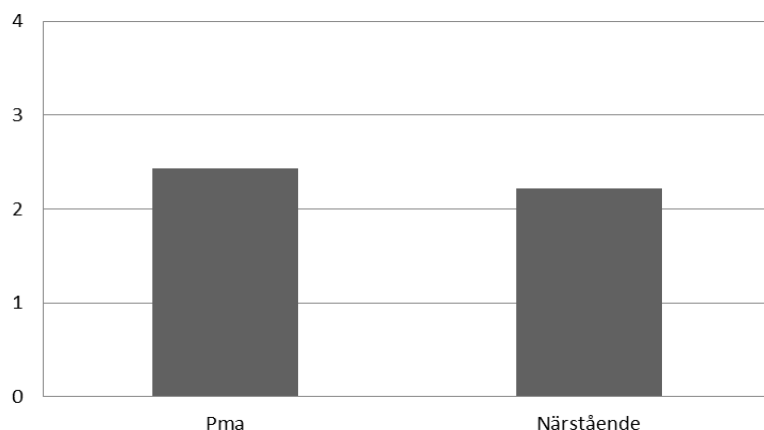
De flesta av både deltagarna med afasi och de närstående ansåg att de språkliga samt kommunikativa förmågorna var påverkade hos deltagarna med afasi. Majoriteten av deltagarna ansåg att det fungerade väl för deltagarna med afasi att visa om de menar ja eller nej och upplevde att de även kunde använda andra sätt som exempelvis att peka och skriva för att kommunicera. Deltagarna med afasi och de närstående tyckte att det gick bättre för deltagarna med afasi att samtala med en person de känner väl än med en obekant person. Både deltagarna med afasi och de närstående upplevde att deltagarna med afasi hade svårigheter att samtala med en grupp människor även om deltagarna med afasi ansåg sig ha lättare för det i jämförelse med vad de närstående upplevde. Åsikterna kring hur det gick för deltagaren med afasi att använda längre meningar skilde sig åt. De flesta av deltagarna med afasi upplevde att det var svårt medan många närstående tyckte att det inte gick alls. Överlag upplevde deltagarna med afasi och de närstående att det gick bra för deltagarna med afasi att förstå enkel talad information samt att visa när de inte förstod. Majoriteten upplevde däremot att deltagarna med afasi hade svårigheter att följa ett byte av samtalsämne. De flesta ansåg inte att det kommunikativa självförtroendet hos deltagarna med afasi påverkade vad de gjorde.

Deltagarna med afasi upplevde att det var svårast att skriva ( $M = 1,56$ ) medan de närstående skattade att det var svårast för deltagarna med afasi att samtala med en grupp människor ( $M = 1,16$ ). Bortsett från upplevelserna hos deltagarna med afasi angående hantering av pengar ansåg de att det var enklast att uttrycka om de menade ja eller nej ( $M = 3,06$ ). De närstående däremot upplevde att det var lättast för deltagarna med afasi att visa när de inte förstod ( $M = 3,28$ ) (på en skala 0-4).

Medelvärdet för skattningarna av deltagarna med afasi för uppgifterna 1-15 i COAST var 2,43 (på en skala 0-4);  $SD: 0,69$ ; (0,57-3,53) och för Carer COAST  $M = 2,22$ ,  $SD: 0,68$ ; (0,73-3,47) (se figur 3 och 4).



Figur 3. Medelvärde, minimum och maximum redovisas för medelvärdena av skattningarna i COAST och Carer COAST av den språkliga och kommunikativa förmågan hos deltagarna med afasi. Deltagarna med afasi motsvarar den heldragna linjen och de närstående motsvarar den streckade linjen.



Figur 4. Medelvärdet redovisas på gruppnivå för skattningarna av deltagarna med afasi (Pma) och de närstående på de språkliga och kommunikativa förmågorna hos deltagaren med afasi.

#### 4.1.2. Förhållandet mellan skattningarna för varje deltagarpär (individnivå)

Tio närstående skattade de språkliga och kommunikativa svårigheterna hos deltagaren med afasi som större än vad personen själv gjorde medan sju deltagare med afasi skattade sina svårigheter som större än vad de närstående gjorde. Inga statistiskt signifikanta skillnader ( $p = 0,20$ ) påvisades dock mellan skattningar gjorda av deltagarna med afasi respektive de närstående.

I tabell 1 framgår det att en signifikant skillnad fanns för uppgift 5 som handlar om hur deltagarna med afasi kan delta i samtal med en grupp personer. En tendens till statistiskt signifikanta resultat fanns för uppgift 4 som berör hur deltagarna med afasi kan föra ett kort samtal med en obekant person och för uppgift 6 som handlar om hur deltagarna med afasi kan göra sig förstådda i längre meningar.

Tabell 1

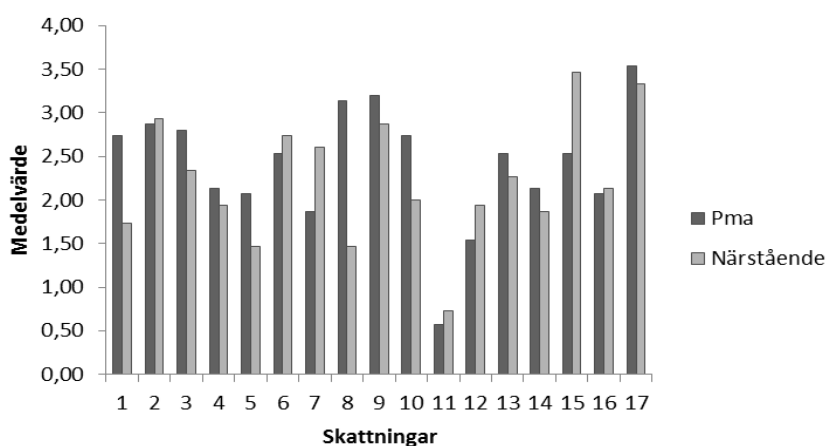
Siffran under "Uppgift" motsvarar uppgiften i COAST och Carer COAST. "Närstående > Pma" och "Närstående < Pma" representerar antalet närstående som skattat svårigheterna hos deltagaren med afasi som större respektive mindre än deltagaren med afasi på varje fråga. "Närstående = Pma" representerar att de närstående och deltagarna med afasi skattat svårigheterna hos deltagaren med afasi lika. P-värdet redovisas på gruppnivå.

Uppgift	Närstående > Pma	Närstående < Pma	Närstående = Pma	$p$
1	5	6	6	0,93
2	4	9	4	0,69
3	6	6	5	0,81
4	9	2	6	0,069
5	11	2	4	0,021*
6	9	4	3	0,063
7	4	7	6	0,12
8	3	6	7	0,25
9	7	5	5	0,33
10	5	6	6	1,00

11	5	3	9	0,48
12	8	4	5	0,17
13	6	8	3	0,51
14	7	4	6	0,29
15	9	5	2	0,25

\* $p < 0,05$

Skillnaderna i hur deltagarna med afasi och deras närstående skattade språklig och kommunikativ förmåga var överlag ganska små (se figur 5). För vissa par skilde sig dock skattningarna åt en del (se t.ex. deltagarpär 1, 7 och 15). Skillnaderna var störst för deltagarpär 8, där medelvärdet för skattningarna skilde sig med 1,67 enheter (på en skala 0-4).



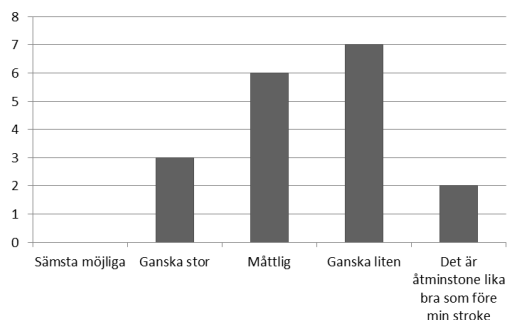
Figur 5. Siffrorna 1-17 motsvarar deltagarpären. Medelvärdet redovisas för varje deltagares skattningar i COAST och Carer COAST av de språkliga och kommunikativa förmågorna hos deltagaren med afasi.

#### 4.2. Skattningar av hälsorelaterad livskvalitet hos deltagarna med afasi och de närstående

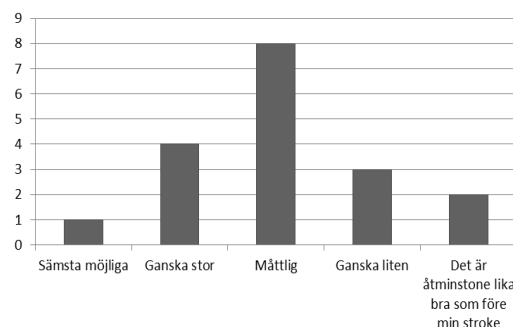
Hälsorelaterad livskvalitet omfattar uppgifterna 16-20 i COAST och Carer COAST.

##### 4.2.1. Skattningar av deltagarna med afasi (grupp nivå)

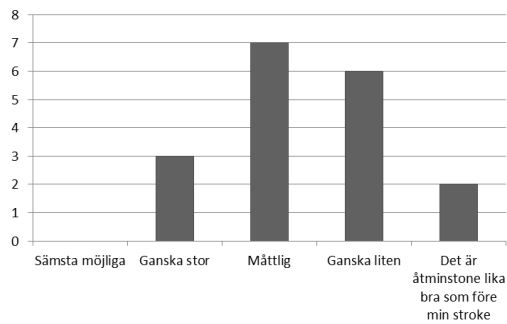
Figur 6a-6e visar skattningar av deltagarna med afasi för uppgift 16-20.



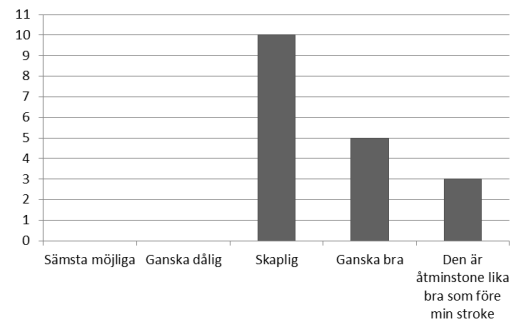
Figur 6a. ”Nuförtiden, vilken effekt har dina tal- eller språkproblem på ditt familjeliv?”.



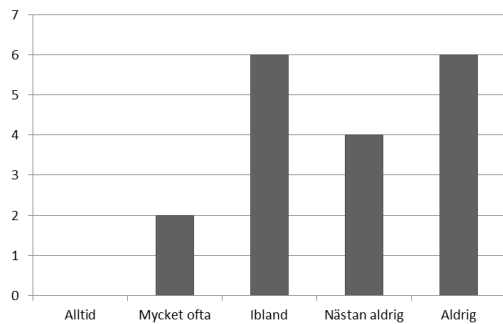
Figur 6b. ”Nuförtiden, vilken effekt har dina tal- eller språkproblem på ditt sociala liv?”.



Figur 6c. ”Nuförtiden, vilken effekt har dina tal- eller språkproblem på dina intressen eller hobbies?”.



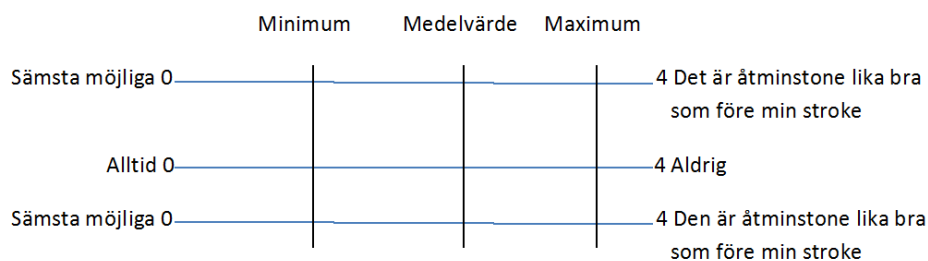
Figur 6e. ”Hur bedömer du din allmänna livskvalitet?”.



Figur 6d. ”Hur ofta gör svårigheter att kommunicera dig orolig eller nedstämd?”.

Deltagarna med afasi upplevde att deras sociala liv var mest påverkat av kommunikationssvårigheterna ( $M = 2,06$ ). Oro eller nedstämdhet var det som flest deltagare med afasi skattade som minst påverkat ( $M = 2,78$ ) (på en skala 0-4).

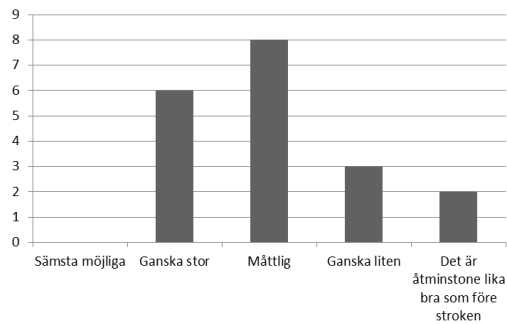
Medelvärdet för skattningarna av deltagarna med afasi var 2,46 (på en skala 0-4);  $SD: 0,67$ ; (1,20-3,60) (se figur 7).



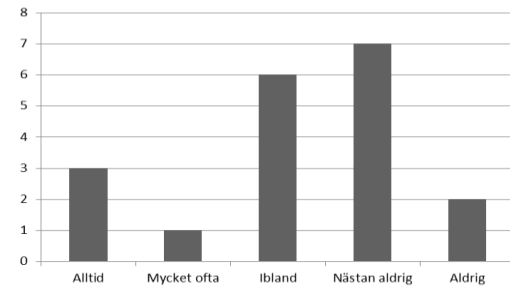
Figur 7. Medelvärdet, minimum och maximum redovisas för medelvärdena av skattningarna i COAST av livskvaliteten hos deltagarna med afasi.

#### 4.2.2. Skattningar av närstående (grupp nivå)

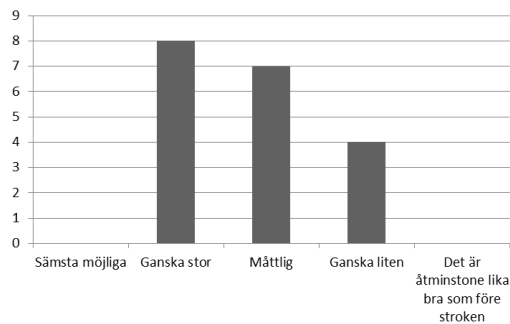
Figur 8a-8e visar skattningar av de närstående för uppgift 16-20.



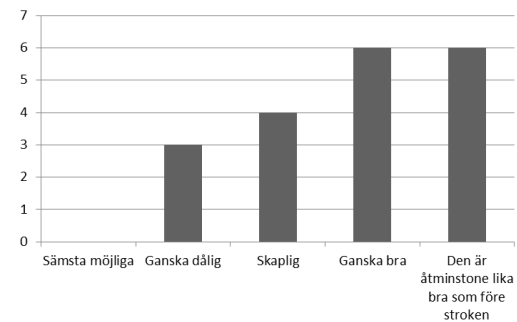
Figur 8a. "Nuförtiden, vilken effekt har din närståendes tal- eller språkproblem på ditt familjeliv?"



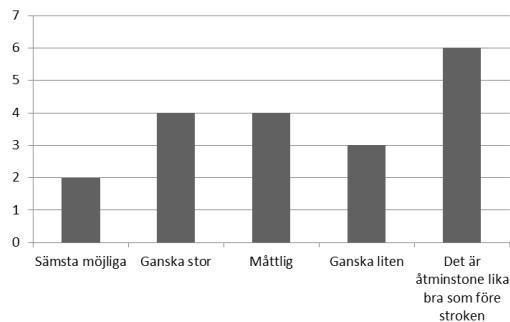
Figur 8d. "Hur ofta gör din närståendes svårigheter att kommunicera dig orolig eller nedstämd?"



Figur 8b. "Nuförtiden, vilken effekt har din närståendes tal- eller språkproblem på ditt sociala liv?"



Figur 8e. "Hur bedömer du din allmänna livskvalitet?"

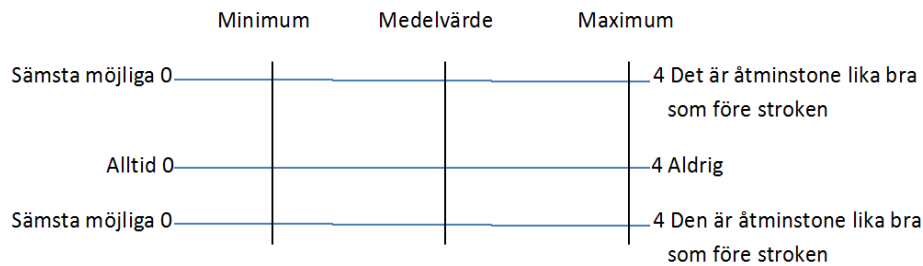


Figur 8c. "Nuförtiden, vilken effekt har din närståendes tal- eller språkproblem på dina intressen eller hobbies?"

De närstående upplevde att deras sociala liv påverkades mest av deras anhörigas kommunikationssvårigheter ( $M = 2,00$ ). Livskvaliteten var det som flest upplevde som bra ( $M = 2,79$ ) (på en skala 0-4).

Medelvärdet för skattningarna av de närstående var 2,28 (på en skala 0-4);  $SD: 0,99$ ; (0,80-3,80) (se figur 9).





Figur 9. Medelvärde, minimum och maximum redovisas för medelvärdena av skattningarna i Carer COAST av livskvaliteten hos de närstående.

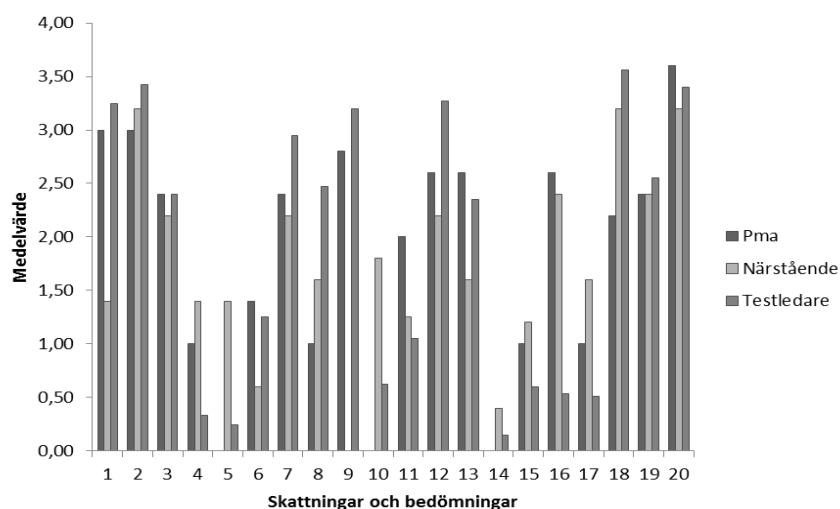
#### 4.3. Skillnader i de subjektiva skattningarna av den språkliga förmågan (COAST och Carer COAST) och testledarens bedömning (A-ning) (individ- och gruppnivå)

Nio närstående skattade de språkliga svårigheterna hos deltagaren med afasi som större än vad personen själv gjorde. Sju deltagare med afasi skattade sina svårigheter som större än vad de närstående gjorde. En deltagare med afasi skattade svårigheterna lika som den närstående. Inga statistiskt signifikanta skillnader ( $p = 0,55$ ) påvisades mellan skattningarna av deltagarna med afasi och de närstående.

Vid åtta tillfällen bedömde testledarna de språkliga svårigheterna hos deltagaren med afasi som större än vad personen själv gjorde. Nio deltagare med afasi skattade sina svårigheter som större än vad testledarna gjorde. I ett fall bedömde testledaren och deltagaren med afasi svårigheterna som lika. Inga statistiskt signifikanta skillnader ( $p = 0,85$ ) påvisades mellan testledarnas bedömningar och skattningarna av deltagarna med afasi.

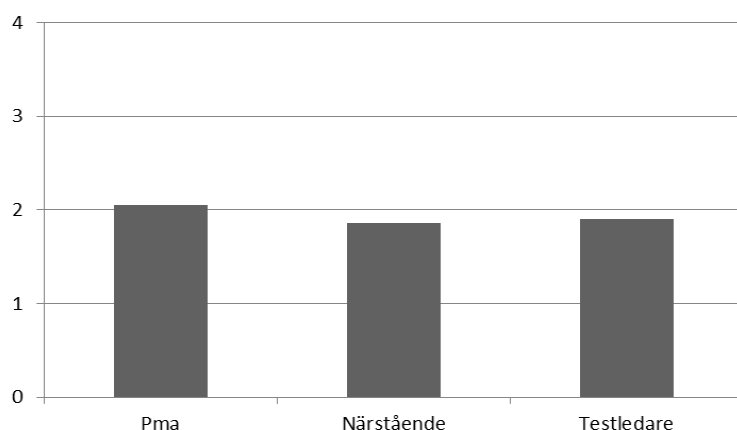
Vid åtta tillfällen bedömde testledarna de språkliga svårigheterna hos deltagaren med afasi som större än vad de närstående gjorde. Elva närstående skattade svårigheterna hos deltagaren med afasi som större än vad testledarna gjorde. Inga statistiskt signifikanta skillnader ( $p = 0,92$ ) påvisades mellan testledarnas bedömningar och skattningarna av de närstående.

Skillnaderna i hur deltagaren med afasi och den närstående skattade de språkliga svårigheterna hos deltagaren med afasi samt hur testledaren bedömde den språkliga förmågan varierade mellan deltagarparen (se figur 10). För vissa var det en stor skillnad mellan skattningarna och bedömningen (se t.ex. deltagarpar 8, 12 och 17) medan andra par var mer samstämmiga (se t.ex. deltagarpar 2, 3, 7, 19 och 20). Testledaren bedömde svårigheterna som stora för de två deltagarna med afasi som inte genomförde COAST.



Figur 10. Siffrorna 1-20 motsvarar deltagarparen (individnivå). Medelvärdet redovisas för varje deltagares skattningar av de språkliga förmågorna hos deltagaren med afasi samt testledarnas bedömning.

Medelvärdet för skattningarna av deltagarna med afasi för uppgifterna 6-7 och 9-11 i COAST var 2,06 (på en skala 0-4);  $SD: 0,94$ ; (0,00-2,06) och för Carer COAST  $M = 1,86$ ,  $SD: 0,81$ ; (0,40-3,20). Medelvärdet för testledarnas bedömningar med A-ning var 1,91;  $SD: 1,29$ ; (0,15 respektive 3,56) (se figur 11).



Figur 11. Medelvärdet redovisas på grupp nivå för skattningarna av deltagarna med afasi (Pma) och de närstående avseende de språkliga förmågorna hos deltagaren med afasi. Medelvärdet redovisas på grupp nivå för de språkliga bedömningarna gjorda av testledarna.

#### 4.4. Hur skattningsskalorna förhåller sig till varandra

##### 4.4.1. Carer COAST och CETI

Korrelationen mellan Carer COAST (uppgifterna 1-15) och CETI var stark och statistiskt signifikant ( $r = 0,81$ ,  $p = 0,00$ ).

##### 4.4.2. Carer COAST och EQ-5D

Korrelationen mellan Carer COAST (uppgifterna 16-20) och EQ-5D (uppgifterna 1-5) var statistiskt signifikant ( $r = 0,64$ ,  $p = 0,003$ ). Korrelationen mellan uppgift 19 i Carer COAST "Hur ofta gör din närståendes svårigheter att kommunicera dig orolig eller nedstämd?" och uppgift 5 i EQ-5D "Oro/nedstämdhet" var stark och statistiskt signifikant ( $r = 0,82$ ,  $p = 0,00$ ). Korrelationen mellan uppgift 20 i Carer COAST "Hur

bedömer du din allmänna livskvalitet?” och skattningsskalan i EQ-5D var statistiskt signifikant ( $r = 0,54, p = 0,00$ ).

#### 4.4.3. COAST och EQ-5D

Det fanns ingen korrelation mellan COAST (uppgifterna 16-20) och EQ-5D (uppgifterna 1-5) och den var ej statistiskt signifikant ( $r = -0,015, p = 0,95$ ).

Korrelationen mellan uppgift 19 i COAST ”Hur ofta gör svårigheter att kommunicera dig orolig eller nedstämd?” och uppgift 5 i EQ-5D ”Oro/nedstämdhet” var svag och ej statistiskt signifikant ( $r = 0,31, p = 0,21$ ). Korrelationen mellan uppgift 20 i COAST ”Hur bedömer du din allmänna livskvalitet?” och skattningsskalan i EQ-5D var något starkare men ej statistiskt signifikant ( $r = 0,43, p = 0,074$ ).

#### 4.5. Deltagarnas och testledarnas synpunkter på COAST och Carer COAST

Synpunkter framfördes av flera närstående angående fråga 2 ”Nuförtiden, hur bra kan din närstående använda andra sätt för att hjälpa dem kommunicera? (t.ex. peka, skriva etc.)”. Det beskrevs som överflödigt att ha med ”hjälpa dem” och det kan därför tas bort vid en revidering av COAST och Carer COAST.

Flera deltagare med afasi samt flera närstående hade frågor angående uppgift 15 i COAST och Carer COAST ”Hur ofta påverkar din tilltro till din förmåga att kommunicera vad du gör?” respektive ”Hur ofta påverkar din närståendes tilltro till sin förmåga att kommunicera vad de gör?”. Uppgifterna fick upprepas samt omformuleras vid flera tillfällen. Uppgift 15 skulle därför kunna förtydligas vid en revidering och ändras till ”Hur ofta påverkas vad du gör av din tilltro till din förmåga att kommunicera?” respektive ”Hur ofta påverkas vad din närstående gör av dennes tilltro till sin förmåga att kommunicera?”. Vissa andra frågor fick upprepas och omformuleras då dessa var svårtolkade för en del deltagare med afasi. Flera deltagare hade även svårt att förstå hur de skulle svara på skattningsskalan.

Testledarna upptäckte under testningen att det högsta svarsalternativet på uppgift 16, 17 och 18 inte besvaras i enighet med frågan. Frågorna handlar om vilken ”effekt” tal- och språkproblemen har och det högsta alternativet är ”Det är åtminstone lika bra som före min stroke”. Vid en revidering av COAST och Carer COAST kan detta ersättas med ”Ingen”.

Vid den lätta revideringen gjord av testledarna fotograferades två nya bilder till uppgift 12. Bilderna är något mörka samt ojämnt placerade och bör därför vid en revidering fotograferas om samt placeras i höjd med varandra.

I uppgifterna 1, 2, 3, 8, och 15 i Carer COAST används de/dem, detta bör vid en revidering ersättas med han/hon då det är en mer passande översättning av they/them på svenska.

Vid revideringar av COAST och Carer COAST måste ändringarna godkännas av testförfattarna.

## 5. Diskussion

### 5.1. Resultatdiskussion

Resultaten diskuteras utifrån de frågeställningar som studien avsåg att besvara. Resultaten för frågeställningarna 1-3 var överlag inte statistiskt signifikanta, vilket innebär att de kan ha uppkommit av en slump. Däremot var resultatet för flera av analyserna för frågeställning 4 statistiskt signifikanta.

#### 5.1.1. Skattningar av den språkliga och kommunikativa förmågan hos deltagarna med afasi

Deltagarna med afasi och de närstående upplevde att deltagarna med afasi hade kommunikationssvårigheter som i olika grad påverkade livet för dem båda. Dock ansåg fler närstående på både individ- och gruppnivå att deltagarna med afasi hade större svårigheter med språk och kommunikation än vad personerna själva gjorde. Detta är i linje med tidigare forskning som visar att närstående tenderar att uppleva svårigheterna som större än vad personen med afasi gör (Hilari et al., 2007).

Ett förvånande resultat var att de flesta av deltagarna med afasi hade en relativt stor tilltro till sin kommunikativa förmåga även om de tyckte att det var svårt att uttrycka sig och delta i samtal med en grupp människor på samma sätt som tidigare. Det kan finnas flera anledningar till varför de trots ett kommunikativt självförtroende ändå upplevde svårigheter att prata med flera människor samtidigt. Frågan kan ha varit svårtolkad vilket kan ha påverkat hur de svarade. Alternativt har de ett kommunikativt självförtroende även om den faktiska förmågan sviker i situationen vilket gör dem osäkra i just dessa miljöer. Ytterligare en tänkbar orsak kan vara omgivningens osäkerhet, bemötande och förväntningar på individen. De kanske inte uppmärksammar att personen med afasi till exempel behöver tydligare formuleringar och mer tid för att uttrycka sig samt förstå.

Vid intervention utifrån ICF betonas vikten av att omgivningen behöver anpassas för att öka aktivitet och delaktighet hos personen med afasi (Socialstyrelsen, 2003). Fynden i denna studie stödjer resultat från tidigare studier och visar att anpassning av omgivningen samt information till nätverket bör uppmärksammas mer vid planering av intervention. Känslan av att inte kunna delta aktivt i en grupp och uttrycka sin kunskap, sina tankar och känslor kan leda till en försämrad livskvalitet och COAST kan därför användas för att upptäcka detta.

Många av deltagarna med afasi uppgav att det gick ganska bra att samtala med en bekant person även om det fanns de som upplevde att det var svårt eller inte fungerade alls. En trolig konsekvens kan bli att relationen påverkas negativt. Tidigare forskning har också visat att personer med afasi ofta har svårigheter att upprätthålla relationer (Simmons-Mackie et al., 2013). Därför behöver närstående få information om hur de på bästa sätt kan kommunicera med sin anhöriga och det är också viktigt att personen med afasi får strategier samt verktyg som underlättar kommunikationen.

Flera närstående ansåg att det var svårt för deltagarna med afasi att skriva och läsa. Detta skulle kunna påverka livet för de närstående i hög grad då de kan tänkas bli de som får ta hand om uppgifterna i hemmet som kräver läs- och skrivkunnet. En tidigare studie av Bäckström (2010) visar att familjemedlemmar och nära vänner ofta

blir de informella omhändertagarna när en anhörig drabbas av ett förändrat hälsotillstånd.

Upplevelserna hos deltagarna med afasi och deras närstående skilde sig minst avseende skrivförmågan medan skillnaderna var störst gällande hur det gick för deltagaren med afasi att samtala med en grupp människor. Detta kan bero på att skriva är en förmåga som objektivt går att studera och därmed eventuellt påverkas mindre av subjektiva upplevelser. Delaktighet i samtal i en grupp är däremot svårare att studera objektivt och påverkas mer av subjektiva upplevelser. Att de närstående upplevde att deltagarna med afasi hade svårt att delta i grupper kan tänkas påverka hur de närstående upplever delaktighet i sociala sammanhang tillsammans med personen som har afasi. De närstående kan uppleva det som mer ansträngande vilket kan leda till att aktivitet och delaktighet i sociala umgängen minskar även för dem.

Deltagarna med afasi ansåg att det gick lättare att uttrycka sig i längre yttranden än vad de närstående upplevde. Det kan innebära att personer med afasi tror att de gör sig förstådda när samtalspartnern i själva verket inte till fullo förstår vad personen menar. Det kan i sin tur ge upphov till missförstånd och konflikter mellan personen med afasi och deras närstående.

#### *5.1.2. Skattningar av hälsorelaterad livskvalitet av deltagarna med afasi och de närstående*

De flesta av deltagarna med afasi ansåg att deras allmänna livskvalitet var påverkad och att kommunikationssvårigheterna påverkade deras sociala liv i större utsträckning än familjelivet. En del deltagare med afasi kände sig även oroliga och nedstämda. Detta är i linje med tidigare forskning som visar att sinnesstämningen kan påverkas hos personer som fått afasi (Blom Johansson, 2012). Det finns en risk att andra orsaker än afasi har påverkat den skattade livskvaliteten vilket är viktigt att vara medveten om som logoped. Vid nedsatt livskvalitet finns det risk för depression vilket exempelvis kan leda till att personen med afasi blir mindre mottaglig för behandling. Genom att förse personen med verktyg för att förmedla sina känslor kan sjukvården vidta mer adekvata insatser för att öka välbefinnandet. Fyndet betonar också vikten av att logopeden fokuserar på de delar i behandlingen som har störst betydelse för välmåendet hos personen med afasi.

Livskvaliteten var även påverkad hos många närstående. En anledning kan vara deras anhörigas afasi vilket kan påverka relationen samt begränsa möjligheterna att utföra tidigare intressen. Alternativt beror det inte alls på afasin utan snarare på deras egna hälsotillstånd som exempelvis kan påverkas av en fysisk åkomma. Fyndet är dock i linje med tidigare forskning som har visat att närståendes välmående påverkas då en anhörig får afasi (Bäckström, 2010). Resultaten i föreliggande studie framhäver vikten av att sjukvården även bör fokusera på de närståendes välmående. Om de närstående bemöts av förståelse från omgivningen och får adekvata insatser kan deras välmående öka vilket i sin tur kan underlätta deras relation till den anhöriga som fått afasi.

#### *5.1.3. Skillnader i de subjektiva skattningarna av den språkliga förmågan (COAST och Carer COAST) och testledarens bedömning (A-ning)*

Resultaten för jämförelserna skiljer sig beroende på om de analyserades på individ- eller gruppnivå. Dock var skillnaderna små mellan skattningarna och bedömningarna av de språkliga förmågorna hos personen med afasi på både individ- och gruppnivå. Detta överensstämmer till viss del med tidigare forskning av Hesketh et al. (2011) där det

framkom att personerna med afasi och de närstående skattade relativt lika. Dock stämde skattningarna i den studien inte så väl överens med logopedens bedömning.

I denna studie upplevde fler närstående på individnivå de språkliga svårigheterna hos deltagaren med afasi som större än vad både personen själv upplevde och testledaren bedömde. Flera deltagare med afasi skattade också sina svårigheter som större än vad testledarna bedömde. På grupp nivå bedömde dock testledarna de språkliga svårigheterna hos deltagarna med afasi som större än vad de själva gjorde. I likhet med resultaten på individnivå skattade de närstående svårigheterna som störst. Skattningarna och bedömningarna överensstämde inte helt med tidigare forskning. En studie av Hilari et al. (2007) har visat att närstående ofta upplever svårigheterna som större hos personen med afasi än vad personen själv gör. Detta överensstämmer med resultatet i denna studie på både individ- och grupp nivå. Enligt Helmick et al. (1976) bedömer logopeder svårigheterna hos personen med afasi som större än vad de närstående gör (Hesketh et al., 2011). Detta påvisades inte i resultaten i den föreliggande studien på varken individ- eller grupp nivå. En anledning till det kan vara användningen av instrument med olika skalor. Detta kan ha inneburit att resultatet blev missvisande även om en transformering till samma skala gjordes. Metoden som användes var dock motiverad för att inte gå miste om detaljerad data. En orsak till varför deltagarna med afasi på grupp nivå skattade sina svårigheter som mindre än testledarna kan bero på att COAST var svårt att besvara för en del deltagare med afasi. Ytterligare en anledning kan vara att COAST och Carer COAST inte är utformade på samma vis som A-ning vilket kan innebära att uppgifterna i de olika testen inte är helt jämförbara. Dock har olika instrument även använts vid en tidigare studie av Hesketh et al. (2011). Anledningen till varför resultaten skilde sig beroende på vilken analysmetod som användes kan vara att det var jämförelser mellan varje deltagarpar respektive jämförelser på grupp nivå. Båda resultaten är av vikt eftersom de gav en mer heltäckande bild då det framkom skillnader mellan deltagarparens skattningar och testledarnas bedömningar på individnivå men också skillnader mellan de olika grupperna; deltagarna med afasi, de närstående och testledarna.

#### *5.1.4. Hur skattningsskalorna förhåller sig till varandra*

Att korrelationen mellan Carer COAST (uppgift 1-15) och CETI respektive Carer COAST (uppgift 16-20) och EQ-5D överlag var stark tyder på att de med stor sannolikhet mäter samma sak. Framför allt två frågor i Carer COAST överensstämde väl med en fråga samt skattningsskalan i EQ-5D. Den fråga som korrelerade starkast handlade om oro och nedstämdhet. Det visar att Carer COAST troligen kan användas för att ta reda på närståendes känslomässiga tillstånd. Den andra frågan om den allmänna livskvaliteten i Carer COAST och skattningsskalan om hälsorelaterad livskvalitet i EQ-5D korrelerade inte lika starkt, vilket kan bero på en osäkerhet kring vad som efterfrågades i EQ-5D. Vissa deltagare kan ha uppfattat att frågan endast handlade om deras fysiska förmåga eller deras psykiska tillstånd. Att Carer COAST och EQ-5D i sin helhet inte korrelerade fullständigt kan ha berott på att de övriga frågorna inte var tillräckligt lika varandra. Dock är korrelationen så pass stark att det indikerar att Carer COAST kan användas för att undersöka hur närstående upplever kommunikationsförmågan hos personen med afasi och för att ta reda på hur närstående upplever sin egen livskvalitet.

COAST korrelerade däremot inte med EQ-5D. Det kan bero på att EQ-5D inte är anpassat för personer med afasi vilket kan ha bidragit till svårigheter att besvara

frågorna. En annan möjlig orsak kan vara att COAST på grund av texten, skalstegen och bilderna gör frågorna samt svarsalternativen otydliga framför allt för personerna med större språkliga svårigheter. Detta är en möjlig risk då en tidigare studie av Rose et al. (2003) visat att en del personer med afasi föredrar när information endast förmedlas genom text (Hesketh et al., 2011). Testledarna upplevde dock att COAST var tydligt för alla utom för dem med störst svårigheter. Resultaten i denna studie överensstämde i hög grad med det som är tidigare känt som svårigheter vid afasi, exempelvis vad gäller skrivförmågan. Testledarnas upplevelser av COAST, överensstämmelsen av resultaten på COAST med tidigare forskning och indikationen att Carer COAST kan vara ett användbart instrument tyder på att COAST kan användas för att undersöka upplevelserna hos personer med afasi.

Eftersom personer med afasi kan ha svårt att förmedla sina tankar och känslor kan COAST användas som ett redskap som möjliggör att de kan uttrycka sig. COAST är ett instrument som kan fånga upp många olika aspekter. Det kan även uppmuntra till diskussioner om vad som fungerar bra samt vad som skulle kunna förbättras. Närstående kan uppleva att personen med afasi är annorlunda i jämförelse med före afasin och COAST kan öka förståelsen för hur personen med afasi känner sig vilket kan stärka relationen. COAST kan även ge logopeden en bredare bild av personens egna uppfattningar av sina svårigheter vilket kan bidra till mer relevanta behandlingsinsatser och att det blir lättare att arbeta mot gemensamma mål.

#### *5.1.5. Deltagarnas och testledarnas synpunkter på COAST och Carer COAST*

Flera deltagare med afasi och flera närstående upplevde att en del frågor i COAST respektive Carer COAST var svårförståeliga. En anledning kan vara att instrumenten ursprungligen är utformade på engelska och att endast mindre ändringar har godkänts av testförfattarna vid översättningen till svenska.

## **5.2. Metoddiskussion**

Två av deltagarna med afasi kunde inte genomföra COAST vilket kan ha berott på att deltagarna inte förstod frågorna i frågeformuläret eller hur de skulle svara enligt skattningsskalan. Denna slutsats är trolig då de fick låga resultat på A-ning. En närstående hade inte besvarat formulären. Det kunde eventuellt ha motverkats om den närstående hade närvarat under testningen istället för att ha fått ett brev hemskickat.

Exklusionskriterierna kunde inte kontrolleras av testledarna. Det fanns därför en risk att deltagarna anmälde sig trots att de hade grava syn- eller hörselnedsättningar eller påtagliga kognitiva svårigheter. Deltagarna antogs ha läst den utskickade informationen.

Under testningarna fanns det en risk att testledarna utförde och bedömde personerna med afasi på olika sätt, vilket kan ha fått konsekvenser för resultatet. Under första testningen gjordes därför försök att förbättra samstämmighet i bedömningsförfarandet genom att båda testledarna närvarade och fyllde i varsitt formulär som sedan jämfördes och diskuterades.

Testningarna genomfördes vid ett tillfälle och tog upp till tre timmar vilket kan ha inneburit att deltagarna blev trötta och att det därmed påverkade hur de presterade. För att minska risken erbjöds deltagarna pauser vid ett flertal tillfällen vilket några också

tog. Även testsituationen kan ha påverkat resultaten. Situationen kan ha gett personerna med afasi prestationskrav, vilket i sin tur kan ha påverkat deras möjlighet att visa sina egentliga förmågor.

Relationen mellan testledarna och deltagarna var bedömare respektive deltagare vilket kan ha bidragit till att deltagarna kan ha angivit svar som de trodde förväntades. För att öka chanserna att de svarade utifrån sig själva förtydligade testledarna vid upprepade tillfällen att det var deltagarens egen upplevelse som efterfrågades.

Under testningarna fanns i de flesta fall endast ett rum tillgängligt. Den närstående satt därför ofta med i rummet och såg samt hörde vad deltagaren med afasi svarade på frågorna. Risken fanns att detta påverkade hur deltagarna med afasi skattade på exempelvis COAST. Skattningarna på EQ-5D kan också ha påverkats då de kanske inte kände att de kunde skatta den upplevda livskvaliteten för lågt utan att den närstående skulle ta illa vid sig. Den närståendes närvaro kan även ha ökat prestationskraven och påverkat hur personen presterade på A-ning. Denna risk var svår att motverka av praktiska skäl.

Det fanns en risk för masssignifikans vilket var viktigt att ta hänsyn till i samband med tolkning av resultaten. I de fall statistisk signifikans inte uppnåddes kan det ha berott på det låga antalet deltagare i studien. Vid ett större antal deltagare hade resultatet med större sannolikhet blivit statistiskt signifikant då mönster för de olika skillnaderna kunde observeras i resultaten.

Testledarna valde att inkludera deltagare med afasi oavsett svårighetsgrad vilket gav ett mångsidigt resultat. Men då flera av deltagarna uppvisade svårigheter med att förstå uppgifterna i COAST fanns det en risk att resultatet inte avspeglade det som efterfrågades. Det var i vissa fall deltagarna med svår afasi som hade en begränsad förmåga att genomföra COAST och vid två tillfällen var det helt ogenomförbart. Enligt författarna till COAST är det tillåtet att anpassa testförfarandet efter personens förmåga vilket gjorde att vissa deltagare fick information utöver den ursprungliga frågan (Long et al., 2008). Trots att testledarna försökte förtydliga genom att peka på den tillhörande bilden, använda gester och utveckla frågan fanns det en risk att deltagarna med afasi inte svarade på det efterfrågade. Detta är något som bör beaktas för samtliga frågor då detta kan vara fallet vid fler tillfällen än de som testledarna reagerade på. Att COAST var svårt för flera deltagare belyser vikten av att anpassa utförandet till den enskilda individen.

Testledarna besökte deltagarna med afasi och deras närstående i olika län. Det kan ha varit en fördel då stickprovet ur befolkningen som användes kan ha blivit mer representativt.

### **5.3. Kliniska implikationer**

A-ning är ett tidskrävande test som kan trötta ut patienten. Det är därför viktigt att vara uppmärksam på detta och vid behov dela upp testningen vid flera tillfällen.

Trots att skattningar med COAST samt Carer COAST och bedömningen med A-ning överensstämde i många fall, så är det två olika typer av material som det rör sig om. Om en person med afasi och deras närstående skattar lågt på COAST respektive Carer



COAST så innebär inte det att personen med afasi behöver få låga resultat på A-ning. COAST och Carer COAST bör användas som underlag för diskussion och för att medvetandegöra områden som är viktiga för personerna med afasi och deras närstående och inte för att identifiera faktiska språkliga svårigheter. COAST och Carer COAST kan också med fördel användas för att logopeden ska få insikt i hur personen med afasi och deras närstående upplever kommunikationen i allmänhet, vilket kan hjälpa logopeden att utarbeta adekvata insatser.

COAST visade sig vara svårt för deltagarna med svår afasi. Detta fynd är viktigt då det kan innebära att användningen av COAST är begränsad för personer med svår afasi. Om personerna besvarar formuläret trots att de inte till fullo förstår vad som efterfrågas eller vad de svarar kan resultatet blir missvisande. Det kan i sin tur leda till att logopeden drar felaktiga slutsatser och vidtar inadekvata insatser. Det är därför viktigt att anpassa utförandet av COAST till varje enskild individ.

Skattningarna i COAST och Carer COAST som berör livskvalitet kan ha påverkats av andra faktorer än afasin. För att kunna utarbeta adekvata åtgärder bör logopeden i det kliniska arbetet vara medveten om att andra orsaker än afasi kan ligga bakom skattningen av livskvaliteten.

Vid användning av COAST och Carer COAST är det viktigt att ha i åtanke att frågorna kan vara påfrestande för såväl personerna med afasi som för de närstående. Orsaken till detta kan vara att uppgifterna handlar om hur livet har förändrats sedan personen fick afasi och insikten i detta kan vara känslösam. Det är därför viktigt att som logoped vara lyhörd.

Den påbörjade valideringen av Carer COAST kan bidra till att COAST och Carer COAST i större utsträckning kan användas i den kliniska verksamheten. Skattningsskalorna är av betydelse då de ger de närstående en chans att förmedla sina upplevelser och möjliggör för personerna med afasi att uttrycka sina känslor samt tankar.

#### **5.4. Konklusion**

Resultaten i studien visar att både deltagarna med afasi och de närstående upplevde att deltagaren med afasi hade språkliga och kommunikativa svårigheter. De närstående tenderade dock att uppleva svårigheterna som något större i jämförelse med deltagaren med afasi. Det fanns en tendens till större skillnader i upplevelserna avseende de förmågor som är svåra att objektivt observera och i större utsträckning påverkas av subjektiva upplevelser. Skattningarna av den språkliga förmågan hos deltagarna med afasi skilde sig överlag inte så mycket från bedömningarna av testledarna. Livskvaliteten var negativt påverkad hos många av deltagarna med afasi och de närstående. Carer COAST visade sig vara en användbar skattningsskala då den korrelerade starkt med de tidigare validerade instrumenten CETI och EQ-5D. Vid svår afasi bör COAST användas med försiktighet. Utformandet av COAST och Carer COAST kan förbättras enligt deltagarna samt testledarna.

### **5.5. Framtida studier**

Då valideringen av den svenska översättningen av COAST och Carer COAST har påbörjats kan skattningsskalorna i större utsträckning användas inom framtida forskning för att öka insikten i hur livet är för personer med afasi och deras närstående.

Vid framtida studier rekommenderas vidare revidering av COAST och Carer COAST utifrån ovanstående förslag (se sida 23) samt fortsatt undersökning av psykometriska egenskaper av COAST och Carer COAST på en svensk population.

Vidare kan fortsatta studier undersöka användningen av COAST och A-ning både med och utan den närståendes närvaro under testningen för att studera om detta eventuellt påverkar hur personen med afasi svarar på frågorna. Jämförelser mellan personer med afasi kan göras utifrån afasityp, ålder, kön och tid sedan insjuknandet för att studera om detta påverkar resultatet. Deltagare med andra orsaker till afasi än stroke kan också studeras för att undersöka om detta påverkar deltagarnas skattningar.

## 6. Stort tack till

Alla som deltagit för att ni har delat med er av era erfarenheter och gjort denna studie möjlig.

Monica Blom Johansson för ditt engagemang, din vägledning och gedigna kunskap.

Per Alm och Hans Arinell för värdefull statistisk rådgivning.

Ann-Marie Forsberg för ditt stöd och dina synpunkter i samband med revideringen av COAST och Carer COAST.

Linda Sundblom för din hjälp i samband med bokning av rum på HSO.

Afasiföreningarna i Uppsala, Stockholms och Gävleborgs län för ert samarbete.

## 7. Referenser

- Afasiförbundet i Sverige. (2016). Retrieved 24 november, 2016 from <http://www.afasi.se/om-afasi/>
- Ahlsén, E. (2008). Språkstörningar hos vuxna (förvärvade språkstörningar) - allmän del. In L. Hartelius, U. Nettelbladt, & B. Hammarberg (Eds.), *Logopedi* (pp. 187–205). Lund: Studentlitteratur.
- Blom Johansson, M. (2012). *Aphasia and Communication in Everyday Life, experiences of persons with aphasia, significant others, and speech-language pathologists*. (Doctoral thesis), Department of public health and caring sciences, research in disability and habilitation, Uppsala University, Uppsala. Retrieved from <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:uu:diva-173130>
- Blom Johansson, M., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2011). Svenska logopeders insatser till personer med afasi. *Logopednytt*, (3), 18–23.
- Borg, E., & Westerlund, J. (2006). Statistik för beteendevetare (2:4, pp. 16, 18, 211, 213). Stockholm: Liber AB.
- Bowen, A., Hesketh, A., Patchick, E., Young, A., Davies, L., Vail, A., ... Tyrrell, P. (2012). Effectiveness of enhanced communication therapy in the first four months after stroke for aphasia and dysarthria: a randomised controlled trial. *BMJ*, 345, e4407. <https://doi.org/10.1136/bmj.e4407>
- Bäckström, B. (2010). *En tillvaro av utanförskap: en longitudinell studie om att vara i medelåldern och närstående till en person som insjuknat i stroke*. Mittuniversitetet, Sundsvall.
- Colman, A. M. (2015). *A Dictionary of Psychology* (4 ed.). Oxford University Press.
- Davis, G. A. (1983). A Survey of Adult Aphasia (1:a uppl., s. 219). Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Dorze, G. L., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9(3), 239–255. <https://doi.org/10.1080/02687039508248198>
- Doyle, P. J., McNeil, M. R., Mikolic, J. M., Prieto, L., Hula, W. D., Lustig, A. P., ... Elman, R. J. (2004). The Burden of Stroke Scale (BOSS) provides valid and reliable score estimates of functioning and well-being in stroke survivors with and without communication disorders. *Journal of Clinical Epidemiology*, 57(10), 997–1007. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2003.11.016>
- Duncan, P. W., Lai, S. M., Tyler, D., Perera, S., Reker, D. M., & Studenski, S. (2002). Evaluation of Proxy Responses to the Stroke Impact Scale. *Stroke*, 33(11), 2593–2599. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000034395.06874.3E>
- Duncan, P. W., Wallace, D., Lai, S. M., Johnson, D., Embretson, S., & Laster, L. J. (1999). The Stroke Impact Scale Version 2.0. *Stroke*, 30(10), 2131–2140. <https://doi.org/10.1161/01.STR.30.10.2131>
- Ebrahimi, Z. (2007). Kartläggning av nattfastans längd, undernäring och hälsorelaterad livskvalitet hos personer på äldreboende. Retrieved from <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/8478>
- Ejvegård, R. (2009). Vetenskaplig metod. In *Vetenskaplig metod* (4:1, pp. 77, 80). Lund: Studentlitteratur AB, Lund.
- Enderby, P. M., John, A., & Petheram, B. (2006). *Therapy Outcome Measures for Rehabilitation Professionals: Speech and Language Therapy, Physiotherapy, Occupational Therapy, 2nd Edition* (2:ed ed.). Chichester: Wiley.
- EuroQol. (2016). Retrieved 21 March 2016, from <http://www.euroqol.org/>

- Forsberg-Wärleby, G. (2002). *Spouses of stroke patients. Psychological Well-Being and Life Satisfaction*. (Doctoral thesis) Institute of Clinical Neuroscience, University of Gothenburg, Gothenburg. Retrieved from <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/15726>
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004). Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(1), 4–11.
- Frattali, C. M., Thompson C. K., Holland, A. L., Wohl, C. B., & Ferketic, M. M. (1995). Functional assessment of communication skills for adults. Rockville, MD: American Speech-language and Hearing Association.
- Hartelius, L. (2008). Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: ICF-perspektivet inom logopedi. In L. Hartelius, U. Nettelbladt, & B. Hammarberg (Eds.), *Logopedi* (pp. 113–120). Lund: Studentlitteratur.
- Hesketh, A., Long, A., Bowen, A., & on behalf of the ACTNoW Research St. (2011). Agreement on outcome: Speaker, carer, and therapist perspectives on functional communication after stroke. *Aphasiology*, 25(3), 291–308. <https://doi.org/10.1080/02687038.2010.507818>
- Hilari, K., Owen, S., & Farrelly, S. J. (2007). Proxy and self-report agreement on the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 78(10), 1072–1075. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2006.111476>
- Ibanescu, G., & Pescariu, S. (2010). Aphasia (p. vii). Nova Science Publishers, Inc.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816–830. <https://doi.org/10.1080/02687039808249575>
- Karolinska Institutets folkhälsoakademi. (2010). Utveckling av EQ-5D-Y- en barnvänlig version av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D. Stockholm: Karolinska institutets folkhälsoakademi.
- Lexell, E. M. (2016). Anhöriga som ger insatser till närstående med stroke. Retrieved from [http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/KO\\_2016-2\\_Stroke.pdf](http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/KO_2016-2_Stroke.pdf)
- Lomas, J., Pickard, L., Bester, S., Elbard, H., Finlayson, A., & Zoghaib, C. (1989). The Communicative Effectiveness Index Development and Psychometric Evaluation of a Functional Communication Measure for Adult Aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54(1), 113–124.
- Long, A., Hesketh, A., & Bowen, A. (2009). Communication outcome after stroke: a new measure of the carer's perspective. *Clinical Rehabilitation*, 23(9), 846–856. <https://doi.org/10.1177/0269215509336055>
- Long, A., Hesketh, A., Paszek, G., Booth, M., & Bowen, A. (2008). Development of a reliable self-report outcome measure for pragmatic trials of communication therapy following stroke: the Communication Outcome after Stroke (COAST) scale. *Clinical Rehabilitation*, 22(12), 1083–1094. <https://doi.org/10.1177/0269215508090091>
- Simmons-Mackie, N., King, J. M., & Beukelman, D. R. (2013). Supporting Communication for Adults with Acute and Chronic Aphasia. In *Supporting Communication for Adults with Acute and Chronic Aphasia* (pp. 1, 8, 9, 15). Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.

- Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). Being a close relative of a person with aphasia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(1), 18–28.  
<https://doi.org/10.3109/11038120902833218>
- Socialstyrelsen. (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Spaccavento, S., Craca, A., Del Prete, M., Falcone, R., Colucci, A., Di Palma, A., & Loverre, A. (2013). Quality of life measurement and outcome in aphasia. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 27.  
<https://doi.org/10.2147/NDT.S52357>
- The WHOQOL group. (1995). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization.
- Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., Le Dorze, G., Cruice, M., Isaksen, J., ... Gauvreau, C. A. (2016). Which outcomes are most important to people with aphasia and their families? An international nominal group technique study framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 1–16.  
<https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1194899>
- Werner, C., & Lindström, E. (1995). *A-NING NEUROLINGVISTISK AFASIUNDERSÖKNING*. Stockholm: Ersta högskola - Ersta utbildningsinstitut.

## 8. Bilagor

1. Samtycke.
2. Informationsbrev till personer med afasi och de närstående.
3. Informationsbrev till afasiföreningar.
4. Informationsblankett till deltagarna med afasi.



UPPSALA  
UNIVERSITET

## **Deltagande i studie**

**Examensarbete i logopedi, Uppsala Universitet  
Katarina Kjellberg och Linnéa Öhrström**

### **Samtycke till deltagande i studie om personer med afasi och de anhörigas uppfattning i relation till en objektiv språklig bedömning**

Jag har tagit del av information om studien. Jag är medveten om hur studien går till, att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta deltagandet när som helst utan att ange anledning till detta.

Datum: .....

Underskrift: .....

Namnförtydligande: .....

Födelsedatum: .....





### Vill du delta i forskning och dela med dig om dina upplevelser av afasi?

Afasi är en språkstörning som vanligtvis uppstår efter en stroke. Afasi kan påverka livet i stort och det är därför viktigt att ta reda på hur personen med afasi och den anhöriga upplever vardagen efter insjuknandet.

#### *Projekt om personer med afasi och deras anhörigas upplevelser*

Under våren och hösten 2016 kommer vi att göra en studie. Syftet med studien är att få en ökad kunskap om hur livet ser ut för personer med afasi och deras anhöriga. Vi vill också jämföra detta med en bedömning av den språkliga förmågan. Den här studien kan ha betydelse för hur behandling läggs upp och vilka stödinsatser som riktas till personer med afasi samt deras anhöriga.

Studien är ett examensarbete vid logopedutbildningen vid Enheten för logopedi, Uppsala Universitet.Handledare för studien är Monica Blom Johansson som är logoped och universitetslektor vid Uppsala Universitet.

#### *Vad innebär deltagandet?*

Vi söker 20 personer med afasi och en anhörig till varje person med afasi. Vi kommer att träffas vid ett eller två tillfällen i afasiföreningens lokaler. Ni kommer få två respektive tre kortare formulär med frågor och personen med afasi kommer utöver detta även få göra ett test som kartlägger språkliga förmågor. Ni kommer att tillfrågas om ditt godkännande innan vi börjar med studien.

#### *Kriterierna för Dig med afasi:*

- Orsaken till afasi ska vara en stroke som inträffade för minst 6 månader sedan
- Du ska vara över 18 år
- Du ska ha talat flytande svenska före insjuknandet
- Du ska inte ha en grav hörsel- eller synnedsättning

#### *Kriteriet för Dig som är anhörig är följande:*

- Du ska inte ha en grav hörsel- eller synnedsättning

Deltagandet är såklart frivilligt och du kan avbryta din medverkan när som helst. Du behöver inte berätta varför. Du kommer ha möjlighet att ställa frågor när vi träffas.

#### *Personuppgifter*

Alla uppgifter kommer att förvaras oidentifierade och inlåsta på Enheten för logopedi vid Uppsala Universitet.

#### *Intresseanmälan*

Intresseanmälan gör enklast genom att lämna namn och telefonnummer till nedanstående mailadresser eller telefonnummer.

Vänliga hälsningar,  
Linnéa Ohrström, logopedstudent  
Telefon: 073 05 36 448  
[linnea.ohrstrom@gmail.com](mailto:linnea.ohrstrom@gmail.com)

Katarina Kjellberg, logopedstudent  
Telefon: 073 77 21 044  
[katarina.kjellberg123@gmail.com](mailto:katarina.kjellberg123@gmail.com)

Enheten för logopedi, Uppsala Universitet



### Vill ni hjälpa till med rekrytering av deltagare till en studie om afasi?

Afasi är en språkstörning som vanligtvis uppstår efter en stroke. Afasi kan påverka livet i stort och det är därför viktigt att ta reda på hur personen med afasi och den anhöriga upplever vardagen efter insjuknandet.

#### *Projekt om personer med afasi och deras anhörigas upplevelser*

Under våren och hösten 2016 kommer vi att göra en studie. Syftet med studien är att få en ökad kunskap om hur livet ser ut för personer med afasi och deras anhöriga. Vi vill också jämföra detta med en bedömning av den språkliga förmågan. Den här studien kan ha betydelse för hur behandling läggs upp och vilka stödinsatser som riktas till personer med afasi samt deras anhöriga. Studien är ett examensarbete vid logopedutbildningen vid Enheten för logopedi, Uppsala Universitet. Handledare för studien är Monica Blom Johansson som är logoped och universitetslektor vid Uppsala Universitet.

#### *Vad innebär deltagandet?*

Vi söker 20 personer med afasi och en anhörig till varje person med afasi. De kommer att få fylla i två respektive tre kortare formulär med frågor och personerna med afasi kommer utöver detta även få göra ett test som kartlägger språkliga förmågor. Vi kommer tillfråga personer med afasi och deras anhöriga om godkännande innan vi börjar med studien.

#### *Kriterierna för att personerna med afasi ska få delta:*

- Orsaken till afasi ska vara en stroke som inträffade för minst 6 månader sedan
- Personerna ska vara över 18 år
- Personerna ska ha talat flytande svenska före insjuknandet
- Personerna ska inte ha en grav hörsel- eller synnedsättning
- Personerna ska inte ha stora kognitiva svårigheter (som t ex demens)
- Personen ska bo tillsammans med en anhörig

#### *Kriterierna för anhöriga är följande:*

- De ska inte ha en grav hörsel- eller synnedsättning
- De ska inte ha stora kognitiva svårigheter

Deltagandet är självklart frivilligt och deltagarna kan avbryta sin medverkan när som helst utan att berätta varför. Mer information och tillfälle att ställa frågor finns det möjlighet till när vi träffar deltagarna. Efter det kan deltagarna bestämma om de vill vara med i studien eller inte.

#### *Personuppgifter*

Alla uppgifter kommer att förvaras avidentifierade och inlåsta på Enheten för logopedi vid Uppsala Universitet.

#### *Intresseanmälan*

Intresseanmälan görs enklast genom att lämna namn och telefonnummer till nedanstående mailadresser eller telefonnummer.

Vänliga hälsningar,  
Linnéa Öhrström, logopedstudent  
Telefon: 073 05 36 448  
[linnea.ohrstrom@gmail.com](mailto:linnea.ohrstrom@gmail.com)

Katarina Kjellberg, logopedstudent  
Telefon: 073 77 21 044  
[katarina.kjellberg123@gmail.com](mailto:katarina.kjellberg123@gmail.com)

Enheten för logopedi, Uppsala Universitet

## Bilaga 4



### Välkommen!

Du kommer få prata



Du kommer få skriva



Du kommer få lyssna



Du kommer få läsa



Vi kommer ta pauser



Du får avbryta när du vill



Du behöver inte svara på frågor om du inte vill