

SALK-39 – et mål på livskvalitet hos personer med afasi

Kan man måle det gode liv? Og hva er egentlig livskvalitet? Dette er spørsmål det er vanskelig å svare på. Men at det å bli rammet av afasi påvirker det livet du lever, det er det vel få som er uenige i. Denne artikkelen beskriver oversettelsesprosessen bak SALK-39, et livskvalitetsmål som nylig er bearbeidet til norsk. SALK-39 er laget med tanke på å måle livskvalitet hos voksne med afasi.

Bakgrunn

Det er ikke lett å finne en entydig definisjon på livskvalitet. Stort sett er det allikevel enighet om at begrepet tar utgangspunkt i helhet og subjektivitet i den enkeltes liv ut fra de målsetninger og forventninger man har. Det finnes i dag både generelle og mer spesifikke mål på livskvalitet. Et av de spesifikke målene er helserelatert livskvalitet som sier noe om hvordan helsen påvirker livet vårt slik vi ønsker å leve det, i det miljøet vi lever. «Vi kan ikke bare redusere plager, men må også rette oppmerksomheten mot pasientens opplevelse og velvære» (Rustøen, i Kamp Nielsen og Knutstad, 2005, s. 141). Både i Norge og i verden for øvrig kan vi se at helserelatert livskvalitet er blitt et viktig redskap i evaluering av rehabilitering. Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010) slår fast at «mestring og en best mulig livskvalitet» er et uttalt mål for arbeidet med personer med hjerneslag (herunder personer med afasi). Gruppen av hjerneslagrammede rammes ofte av angst (20-30% av de rammede), krisereaksjoner (ca. 20%) og nedsatt initiativ og generell tretthet (50-70%) (ibid.).

Det finnes mange begrunnelser for hvorfor det er viktig å inkludere livskvalitetsmål som redskaper i rehabilitering. Økt fokus på individets egen opplevelse av helse og livskvalitet er kanskje det viktigste. Samtidig kan man anta at det nettopp er gjennom innsikt i hva som er viktig for den afasirammede selv at man best kan utforme gode rehabiliteringsmål for den enkelte. Hvordan personen selv opplever sin helserelaterte livskvalitet bør få en betydning for de mål man setter for hans eller hennes rehabilitering (Cranfill & Wright, 2010).

Både de som lever med afasi i familien og vi som jobber med afasi kan fortelle om sammenhenger mellom afasi og livskvalitet. Stadig mer forskning studerer også slike sammenhenger (Cruice og medarbeidere, 2003; Ross & Wertz, 2003; Parr, 2007; Hilari & Byng, 2009). Vi vet at personer med afasi er svært sårbare for «livskvalitetshemmende» tilstander som sosial isolasjon, eksklusjon, inaktivitet og lavt selvbilde. Utfordringen ligger i at det finnes svært få livskvalitetsmål tilpasset denne gruppen, nettopp fordi personer med afasi har språk-



Karianne Berg

er logoped MNLL med hovedfag i pedagogikk, fordypning i spesialpedagogikk fra Universitetet i Tromsø. Hun arbeider ved Statped Nord, med kontorsted på Helsesenteret Sonjantun i Nordreisa.

e-post:

karianne.berg@statped.no



Line Haaland-Johansen

er logoped MNLL med hovedfag i psykologi fra NTNU. Hun arbeider ved afasiteamet på Bredtvet kompetansesenter (Statped) i Oslo.

e-post:

line.haaland-johansen@statped.no

og kommunikasjonsvansker. Det er med andre ord et stort behov for godt tilrettelagte undersøkelsesmetoder for personer med afasi.

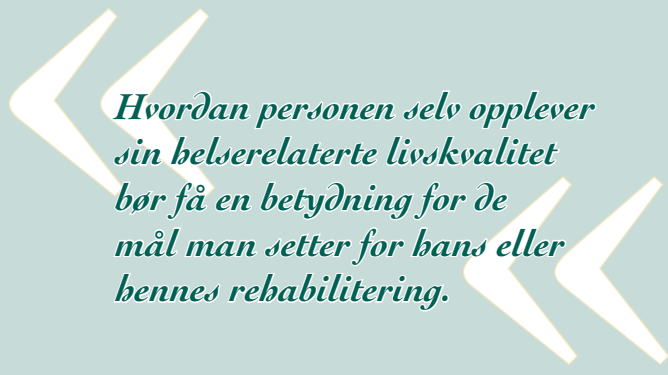
Egne livskvalitetsmål for personer med afasi

Den største utfordringen med bruk av livskvalitetsmål for personer med afasi i Norge er at vi fram til nå ikke har hatt et egnet mål på norsk, hvor det har vært lagt til rette for at afasirammede selv skal kunne formidle hvordan de har det (selvrapportering). Dersom man leser tidligere (internasjonale) studier som omhandler selvrapportering av slagrammedes livskvalitet vil man i de aller fleste tilfeller se at personer med afasi er ekskludert fra disse undersøkelsene, på grunn av språk- og kommunikasjonsvanskene de har. I de tilfeller der man faktisk har undersøkt livskvaliteten til personer med afasi, har dette gjerne skjedd via «mellommenn». Man har innhentet informasjon om den afasirammedes livskvalitet ved å spørre de pårørende til personen med afasi hva de tror. Forskning viser imidlertid at de pårørende ser ut til å oppfatte den afasirammedes vansker og mes-tring annerledes enn hva personen selv gjør. Pårørende oppfatter for eksempel gjerne personens helse-relaterte livskvalitet som dårligere enn hva den rammede selv mener (se f. eks. Cranfill & Wright, 2010), men det eksisterer noe uenighet om slike forskjeller er klinisk signifi-kante. I tillegg har en gjennomgang av tilgjengelig forskning tidligere vist (Sneeuw og medarbeidere, 2002) at forskjeller i vurdering mellom den pårørende og den rammede er større jo mindre konkrete aspekter det handler om; de er mer enige om konkrete, observerbare forhold (slik som fysisk helse hos den rammede) enn om det mer subtile og subjektive (slik som psykososiale forhold for den rammede).

Andre undersøkelser har vist at dersom man legger til rette for og gir riktig oppmerksomhet mot kommunikasjonsvansken så vil også personer med afasi kunne gi pålitelige selvrapporter ved måling av livskvalitet (Worrall & Holland, 2003). Noen tilrette-legginger som det kan være viktig å gjøre er å sørge for at spørreskjemaet er laget i et afasivennlig format (Hoffman & Worrall, 2004). Det kan her dreie seg om antall spørsmål per side, utheving av spesielt viktige ord, størrelse på skrift, og så videre. I livskvalitetsspørreskjema er det også relativt vanlig å endre på svarska-laen for å sikre seg at de som svarer gjør bevisste avkryssinger. Denne typen endring har vist seg å være svært uheldig dersom personer med språk- og kommunikasjonsvansker, som for eksempel afasi, som skal besvare skjemaet. Det er med andre ord viktig at positivt svar alltid står på samme side i svaralternativene gjennom hele skjemaet.

I tillegg til at skjemaet må være afasivennlig er det også svært viktig at det fanger opp de faktorer som er viktige for livskvalitet hos personer med afasi. Både Cruice og medarbeidere (2003) og Hilari og medarbeidere (2003a) har i sine undersøkelser vist at språk- og kom-munikasjonsvansker i seg selv har innvirkning på personers livskvalitet, noe som medfører at et spørreskje-ma som skal brukes for å undersøke

livskvaliteten til personer med afasi bør inneholde spørsmål om nettopp dette.



Hvordan personen selv opplever sin helserelaterte livskvalitet bør få en betydning for de mål man setter for hans eller hennes rehabilitering.

Skjemaet Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39)

SAQOL-39 er et spørreskjema som er utviklet for å undersøke hvordan hjerneslag og afasi påvirker ulike livssituasjoner. SAQOL-39 bygger på et skjema som er laget for slagrammede generelt, SS-QOL (Stroke Specific Quality of Life Scale). SS-QOL ble utviklet med tanke på å tappe informasjon om områder som fysisk og sosial funksjon, mental/følelsesmessig fungering og relasjoner i familien. Dette er områder som er funnet viktige med tanke på personers opplevelse av helserelatert livskvalitet. Det er Katerina Hilari og medarbeidere (2003b) som har tilpasset SS-QOL til bruk for personer med afasi. Resultatet er spørreskje-maet SAQOL-39 som er laget som et intervjuadministrert selvrapporterings-skjema. Skjemaet omfatter 39 spørsmål som er fordelt på fire faktorer: fysisk faktor (17 spørsmål), kommunikasjonsfaktor (7 spørsmål), energifaktor (4 spørsmål) og psyko-sosial faktor (11 spørsmål). Se figur 1 for eksempler på spørsmål – ett fra hver faktor.

I LØPET AV DEN SISTE UKA						
Hvor store problemer har du hatt med å:						
Gå		Klarte det ikke	Store problemer	En del problemer	Litt problemer	Ingen problemer
Snakke						
I LØPET AV DEN SISTE UKA						
Følte du deg sliten det meste av tiden	Ja	Ja, stort sett	Er ikke sikker	Nei, stort sett ikke	Nei	
Følte du at du trakk deg unna andre mennesker						

Figur 1. *Eksempler på spørsmål*

Øversettelsen og bearbejdingen av spørreskjemaet

Prosjektet «Å ha noe å si – med afasi» er finansiert med midler fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering, via Afasiforbundet i Norge. Målet med prosjektet var å oversette og bearbejde SAQOL-39 til norsk. Metode for oversettelse/tilbakeoversettelse ble fulgt i dette arbeidet (Behling & Law, 2000).

Prosjektgruppa har bestått av forfatterne av denne artikkelen. Begge har i lang tid hatt et ønske om å få oversatt SAQOL-39 til norsk, noe som også ble mer aktualisert etter at Karianne Berg brukte en pilotoversettelse av skjemaet i sitt hovedfagsarbeid (Berg, 2007). Før oversettelsen ble startet kontaktet vi Katerina Hilari for å få tillatelse til å oversette SAQOL-39 til norsk, og slik tillatelse ble gitt. Nedenfor beskrives framgangsmetoden som ble benyttet i arbeidet med å oversette og bearbejde skjemaet.

SAQOL-39 ble sendt til *oversettelse* fra engelsk til norsk hos tre profesjonelle oversettere som hadde norsk som morsmål. For å sikre oss at vi fikk tre uavhengige oversettelser

valgte vi å bruke tre ulike firmaer i denne fasen. Det var ikke mulig å finne oversettere som hadde direkte erfaring med afasifeltet.

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

Neste fase i oversettelsesarbeidet var å få gjort en *tilbakeoversettelse* av konsensusversjonen. Dette ble gjort for å sikre meningsinnholdet. Vi valgte å få gjennomført en tilbakeoversettelse av hele skjemaet og

benyttet her en oversetter fra ett av firmaene som hadde gjort den første oversettelsen. I kontakten med firmaet var det viktig å understreke at vi nå ønsket en oversetter som hadde engelsk som morsmål og som ikke hadde kjennskap til sin kollegas

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

Basert på oversettelsesarbeidet ble det laget en *pilotversjon*. Vi endte opp med å gjøre endringer på ni av spørsmålene etter at oversettelsesprosessen var sluttført. Pilotversjonen er til nå prøvd ut på 13 voksne enspråklige personer med afasi, for å sikre at skjemaet er brukbart og forståelig afasirammede.

Den norske oversettelsen (SALK-39)

Målet med oversettelsen og tilpassningen var å lage en norsk versjon av SAQOL-39 som begrepsmessig er lik den opprinnelige og som er lett å forstå og besvare for personer med afasi. Selv om England og Norge begge er vestlige land og tilhører samme språkgruppe er det både språklige og kulturelle forskjeller mellom landene som man må ta

hensyn til når man skal oversette et skjema fra engelsk til norsk. I oversettelsesarbeidet har det vært viktig å sikre semantisk, begrepsmessig og teknisk likhet til originalversjonen (Behling & Law, 2000).

Semantisk eller språklig likhet skal sikre at man beholder samme betydning av ord på originalspråket og det språket skjemaet skal oversettes til (ibid.). Vi erfarte blant annet at ordet «trouble» ikke kunne oversettes direkte med «trøbbel» da disse to ordene har ulik mening i denne konteksten. Det er i denne sammenhengen viktig at man benytter ord i oversettelsen som har samme betydning, ikke bare at de er like rent språklig. Tilbakeoversettelsesprosessen var med på å ivareta den semantiske likheten.

Begrepsmessig likhet er ivaretatt når begrepet har det samme innholdet i to ulike kulturer uavhengig av ordene som er brukt til å beskrive det (ibid.). Som beskrevet over er England og Norge relativt like kulturer, men vi kunne likevel ikke se bort fra at der var spørsmål som måtte endres fordi de ville ha ulik mening i de to kulturene. For eksempel ville det ikke være hensiktsmessig å spørre om erfaringer med bilkjøring i en kultur der kun et fåtall av innbyggerne har sertifikat. I dette spørreskjemaet fant vi imidlertid ingen spørsmål som måtte endres med tanke på begrepsmessige ulikheter.

Teknisk likhet må ivaretas ut fra hensyn til morfologiske og syntaktiske forhold ved de to språkene (originalspråket og språket skjemaet oversettes til). Her kan man blant annet oppleve at spørsmål som kan stilles

med få og enkle ord på engelsk, ikke kan sies med like få ord på norsk. Dette vil igjen påvirke tilbakeoversettelsen.

I tillegg til at semantisk, begrepsmessig og teknisk likhet skulle ivaretas var det også viktig å sikre validiteten og generell afasivennlighet i skjemaet. Det er naturligvis ikke sann at disse faktorene eksisterer løst fra hverandre.

Utprøvingen av spørreskjemaet

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

Ved utprøvingen av den norske bearbejdede versjonen valgte vi å følge tilnærmet de samme inkluderingskriteriene som ble brukt i utprøvingen av den engelske originalen. Kriteriene var som følger:

- 1) afasi som følge av hjerneslag, 2) minst ett år etter skaden, 3) hjemmeboende før skaden, 4) ingen kjente nevrologiske utfall før hjerneslaget, 5) sumskåren på deltestene for forståelse og lesing på Frenchay Aphasia Screening (FAST)¹ skal være på 7/15 eller bedre.

Alle deltakerne i utprøvingen svarte på alle spørsmålene i den norske versjonen av SAQOL-39, noe som er et tegn på at spørreskjemaet er tilgjengelig for gruppen det er laget for. Responsene på spørsmålene totalt sett var fordelt over alle svaralternativer og kun ved tre av totalt 468 responser viste det seg vanskelig for deltakeren å velge ett enkelt svaralternativ. En av deltakerne ga uttrykk for at disse spørsmålene ikke var relevante for hans livssituasjon. En annen deltaker ga uttrykk for at det føltes godt å få mulighet til å uttrykke seg om de tingene det ble spurt om.

I tillegg til å prøve ut skjemaet ble både personene med afasi og logopedene bedt om å komme med eventuelle kommentarer til spørreskjemaet og til gjennomføringen av utprøvingen. Begge parter fikk i tillegg noen spørsmål som omhandlet skjemaets tilgjengelighet. Logopedene som gjennomførte utprøvingen stod fritt til å tilpasse spørsmålene slik at personene med afasi forstod og kunne svare på dem. Se tabell 1 for oversikt over spørsmål.

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

¹ Frenchay Aphasia Screening (FAST) finnes ikke på norsk. I samråd med Katerina Hilari er en pilotoversettelse av FAST er brukt i dette prosjektet. Også denne er oversatt ved hjelp av en metode for oversettelse/tilbakeoversettelse.

Tabell 1. Kvalitativ tilbakemelding fra logoped og personer med afasi

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

tive reaksjoner hos den rammede. Ingen av personene med afasi hadde noen kommentarer som tydet på at de hadde noe spesielt å utsette på skjemaet. Utprøvingen vil fortsette med flere personer.

SAQOL-39 på norsk, gresk og italiensk

SAQOL-39 er oversatt til flere språk enn norsk, blant annet til gresk (Kartsona & Hilari, 2006) og italiensk (Posteraro og medarbeidere,

2006). Når vi sammenlikner den norske oversettelsen med andre oversettelser finner vi en del sammenfallende vurderinger. Fem av ni endrede spørsmål i den norske versjonen samsvarer for eksempel med fem av åtte endrede spørsmål i den greske versjonen. Dette kan tyde på at enkelte av spørsmålene i SAQOL-39 peker seg ut som vanskeligere å oversette fra engelsk til andre språk. Også i svarkategoriene ser vi at man i flere oversettelser

(både den greske, italienske og norske) har møtt liknende utfordringer. Blant annet har man på alle tre språk liknende utfordringer knyttet til oversettelsen av begrepet «trouble».

Avsluttende kommentarer

Vi vil uttrykke stor takk til alle logoped og personer med afasi som har bidratt i utprøvingen av SALK-39. Utprøvingen så langt indikerer at SALK-39 vil være et egnet spørreskjema for undersøkelse av livskvalitet hos norskspråklige personer med afasi.

SALK-39 (selve skjemaet, skåringssark og den tilhørende håndboken) vil være tilgjengelig via nettsidene til Statped. I forlengelsen av dette publiseres det også et idéhefte med beskrivelser av hvordan logopeder (og andre) kan jobbe med livskvalitetsfremmende aktiviteter i praksis.

Referanser:

- Behling, O., & Law, K. S. (2000). *Translating Questionnaires and other Research Instruments. Problems and Solutions*. London: Sage Publications.
- Berg, K. (2007). Støttet Samtale for voksne med Afasi og livskvalitet. Hovedfagsoppgave, Universitetet i Tromsø.
- Cranfill, T. B. & Wright, H. H. (2010). Importance of health-related quality of life for persons with aphasia, their significant others, and SLPs: Who do we ask? *Aphasiology*, 24(6-8), 957-968.
- Cruice, M., Worall, L., Hickson, L. & Muriison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17(4), 333-353.
- Helsedirektoratet (2010). *Behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Anbefalinger. Nasjonale faglige retningslinjer*. 15-1688. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hilari, K. & Byng, S. (2009). Health-related quality of life in people with severe aphasia. *International Journal of Language & Communication Disabilities*, 44(2), 193-205
- Hilari, K., Wiggins, R. D., Roy, P. (2003a). Predictors of health-related quality of life (HQOL) in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 365-381
- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D. & Smith, S.C. (2003b). Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): Evaluation of Acceptability, Reliability, and Validity. *Stroke*, 34, 1944-1950. Lest elektronisk på: <http://stroke.ahajournals.org/cgi/content/full/34/8/1944>
- Hoffman, T. & Worrall, L. (2004). Designing effective written health education materials: Considerations for rehabilitation professionals. *Disability and Rehabilitation*, 26, 1166-1173.
- Kartsona, A. & Hilari, K. (2006). Quality of life in aphasia: Greek adaption of the stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39). *Europa medicophysica*, 43(1), 27-35
- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia: Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21(1), 98-123.
- Posteraro, L., Formis, A., Grassi, E., Bigli, M., Nati, P., Proietti Bocchini, C., Todeschini, E., Bidini, C., Corsini, D., Agosti, M., Franceschini, M. (2006). Quality of life and aphasia. Multicentric standardization of a questionnaire. *Europa medicophysica*, 42(3), 227-230.
- Ross, K. & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 355-364.
- Rustøen, T. (2005). *Livskvalitet og velvære. I: Kamp Nielsen & Knutstad. Sykepleieboken 2*. Oslo: Akribie AS.
- Sneeuw, K. C., Sprangers, M. A. & Aaronson, N. K. (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55, 1130-1143.
- Worrall, L. E. & Holland, A. L. (2003). Editorial: Quality of life in aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 329-332.