



UPPSALA
UNIVERSITET

*Institutionen för neurovetenskap
– enheten för logopedi*

Skattning av livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi

En jämförande valideringsstudie av tre
livskvalitetsinstrument

Lova Forsberg och Anna Torstensson

Examensarbete i logopedi – 30 hp
VT/HT 2020
Nr 195

Handledare:
Monica Blom Johansson



INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. BAKGRUND	2
1.1. INLEDNING.....	2
1.2. AFASI.....	2
1.3. ATT VARA ANHÖRIG TILL EN PERSON MED AFASI	3
1.3.1. <i>Livskvalitet</i>	3
1.3.1.1 Livskvalitet och hälsa hos anhöriga	3
1.3.2. <i>Stöd i samhället för anhöriga</i>	5
1.4. SKATTNING AV LIVSKVALITET.....	6
1.4.1. <i>Instrument som mäter livskvalitet</i>	6
1.4.2. <i>Reliabilitet och validitet</i>	6
1.4.2.1 Konvergent konstruktvaliditet (convergent construct validity).....	7
1.4.2.2 Uppenbar validitet (face validity).....	7
1.5. MOTIV TILL STUDIEN	7
2. SYFTE	8
3. METOD	8
3.1. DESIGN	8
3.2. REKRYTERING	8
3.3. MATERIAL	9
3.3.1. <i>Frågeformulär</i>	9
3.3.1.1 SF-36	9
3.3.1.2 Carer COAST	11
3.3.1.3 CBS	12
3.3.1.4 Följdfrågor.....	12
3.4. PROCEDUR	12
3.5. ANALYS	13
3.5.1. <i>Kvantitativa data</i>	13
3.5.2. <i>Kvalitativa data</i>	13
3.6. ETISKA ASPEKTER.....	14
4. RESULTAT	14
4.1. BESKRIVNING AV DELTAGARNA	14
4.2. RESULTAT AV ANALYSEN	16
4.2.1. <i>Konvergent konstruktvaliditet (convergent construct validity)</i>	17
4.2.2. <i>Uppenbar validitet (face validity)</i>	18
4.2.2.1 Kvalitativ analys.....	21
4.2.3. <i>Livskvalitet</i>	22
5. DISKUSSION	26
5.1. RESULTATDISKUSSION.....	26
5.1.1. <i>Konvergent konstruktvaliditet mellan instrumenten</i>	26
5.1.2. <i>Anhörigas uppfattning om SF-36, Carer COAST och CBS</i>	26
5.1.3. <i>Livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi</i>	27
5.2. METODDISKUSSION	28
5.3. KLINISK RELEVANS OCH FORTSATTA STUDIER	29
5.4. SLUTSATS	30
6. STORT TACK TILL	30
7. REFERENSER	31
8. BILAGOR	35

SAMMANFATTNING

Livskvaliteten kan påtagligt förändras hos anhöriga till personer med afasi och för att undersöka anhörigas livskvalitet finns det flera olika mätinstrument. Studiens huvudsakliga syfte var att undersöka konvergent konstruktvaliditet mellan instrumenten Short Form (36) Health Survey (SF-36), Carer Communication Outcome after Stroke (Carer COAST) och Caregiver Burden Scale (CBS), samt att undersöka vilket av instrumenten som har högst uppenbar validitet hos anhöriga till personer med afasi. Ytterligare ett syfte var att öka kunskapen om livskvaliteten hos anhöriga till personer med afasi. Som datainsamlingsmetod användes enkät, innehållande de tre livskvalitetsinstrumenten samt studiespecifika följdfrågor. Totalt inkluderades 114 deltagare, 63 % kvinnor och 36 % män. Medelåldern var 67,3 år. Starkast korrelation fanns mellan Carer COAST och CBS ($r = -0,74$; $p < 0,01$). Huvuddimensionen Mental Component Summary (MCS) i SF-36 korrelerade starkare med CBS ($r = -0,62$; $p < 0,01$) än med Carer COAST ($r = 0,54$; $p < 0,01$). Deltagarna upplevde CBS som mest relevant vid mätning av deras livskvalitet. Livskvaliteten varierade mellan deltagarna, men majoriteten hade en negativt påverkad livskvalitet. Resultaten bidrar med ny kunskap om validiteten hos de tre instrumenten, vilket kan vara värdefullt när kliniker och forskare ska välja mätinstrument. Resultaten ger även ökad kunskap om livskvaliteten hos anhöriga till personer med afasi och påvisar behov av insatser riktade till denna grupp.

Nyckelord: afasi, livskvalitet, anhörig, SF-36, Carer COAST, CBS, mätinstrument, enkätstudie, uppenbar validitet, konvergent konstruktvaliditet

ABSTRACT

The quality of life (QoL) can change considerably for close relatives of people with aphasia and there are several QoL measures, used for examining the well-being of the close relatives. The primary aim of this study was to investigate convergent construct validity of Short Form (36) Health Survey (SF-36), Carer Communication Outcome after Stroke (Carer COAST) and Caregiver Burden Scale (CBS), and also identify which of the three instruments has the highest face validity in measuring QoL according to close relatives of people with aphasia. Another aim of the study was to deepen the knowledge of QoL among close relatives of people with aphasia. A survey was used to collect data, containing the three QoL instruments as well as study specific follow-up questions. In total, there were 114 participants included, 63% women and 36% men. The mean age was 67,3 years. The strongest correlation was found between Carer COAST and CBS ($r = -0,74$; $p < 0,01$). The Mental Component Summary (MCS) in SF-36 had a stronger correlation with CBS ($r = -0,62$; $p < 0,01$), than with Carer COAST ($r = 0,54$; $p < 0,01$). The participants perceived CBS to be the most relevant instrument when measuring their QoL. The QoL among the participants varied, but a majority had a negatively affected QoL. The results contribute to knowledge about the validity of the three measures, which can be valuable for clinicians and researchers when choosing QoL measures. It also increased the knowledge about QoL among close relatives of people with aphasia, which adds motives for giving intervention to this group when needed.

Keywords: aphasia, QoL, close relative, SF-36 Health Survey, Carer COAST, CBS, quality of life measures, survey, face validity, convergent construct validity

1. Bakgrund

1.1. Inledning

Att ha afasi beskrivs ibland som att komma till ett helt främmande land där du inte förstår språket och ingen förstår dig, och du kan inte heller läsa eller skriva för att göra dig förstådd (LaPointe, Murdoch & Stierwalt, 2010). En person med afasi kan vara väldigt sårbar eftersom förmågan att på eget initiativ delta i ett samtal kan vara ytterst begränsad, och ett samtal med hälso- och sjukvårdspersonal kan vara en del av både behandling och vård samt bidra till personens välmående (Nyström, 2006). Detta kan vara värt att ta i beaktande, då nära anhöriga ofta ses som "informella vårdgivare" (Low, Payne & Roderick, 1999).

I Sverige drabbas årligen 8,000–10,000 personer av afasi, varav ca en tredjedel är i yrkesverksam ålder (Ander & Bergfeldt, 2019). Svårigheter att kommunicera och beteendeförändringar hos personen med afasi kan vara svåra för anhöriga att acceptera och hantera, och den anhöriges egen hälsa kan därför försämrats efter insjuknandet (Blom Johansson, Carlsson, Östberg & Sonnander, 2020). Anhöriga utgör en viktig, främjande och motiverande resurs för den insjuknade, och kan vara en drivande faktor vad gäller att stötta personen med afasi att kunna delta i dagliga aktiviteter och i samhället (Sjöqvist Nätterlund, 2010a). I det långa loppet skulle belastningen på sjukvården minska om det lades mer fokus på anhöriga i behov av stöd (Sjöqvist Nätterlund, 2010a).

1.2. Afasi

En vanlig följd av stroke är afasi, vilket innebär en nedsättning i de språkliga funktionerna i hjärnan som påverkar förmågan till kommunikation och deltagande i sociala aktiviteter (Socialstyrelsen, 2020). Afasi kan även uppkomma vid till exempel tumörer, traumatisk hjärnskada eller neurodegenerativ sjukdom (Norrving et al., 2015). Oavsett orsak är afasi ett tillstånd som i någon grad påverkar kommunikationen och kan därmed innebära mer eller mindre stora livsförändringar, både för den drabbade och de runt om (Sjöqvist Nätterlund, 2010a).

Vid en stroke är besvären ofta mest påtagliga den första tiden efter insjuknandet (Socialstyrelsen, 2020) och det är även i början, inom de 3 första månaderna, som de största förbättringarna ses i den språkliga återhämtningen (Laska, Hellblom, Murray, Kahan & Von Arbin, 2001). Ungefär en fjärdedel av de som har afasi initialt i akutskedet av stroke återhämtar sig helt inom 18 månader, medan lite över 40 % fortfarande har betydande afasi (Laska et al., 2001).

Afasi påverkar både språkförståelse och förmåga att uttrycka sig (LaPointe et al., 2010). Utöver språklig påverkan är det även vanligt med depression samt kognitiva och fysiska funktionsnedsättningar (Blom Johansson, 2006; Franzén-Dahlin et al., 2008). Afasins svårighetsgrad, humörsvängningar, och utmattning är exempel på faktorer som kan spela en viktig roll för att förklara försämrad livskvalitet hos personer med afasi efter stroke (Bullier et al., 2020). I en studie av Hilari (2011) framkom det att fysiska aktiviteter inte var det som var allra mest påverkat vid afasi, utan snarare sociala aktiviteter, fritidsaktiviteter och arbete; alltså sådant som kräver kommunikation. Ofta

behövs stöd från sakkunniga inom vården, personal inom samhällsservice, släktingar, vänner och kollegor (Sjöqvist Nätterlund, 2010b).

1.3. Att vara anhörig till en person med afasi

I föreliggande studie används begreppet “anhörig” genomgående för att göra texten enhetlig och avser en familjemedlem, nära släkting eller vän som vårdar eller stödjer personen med afasi. Begreppet närstående kommer syfta på personen som insjuknat i afasi. Den anhörige kan ha stor inverkan på rehabiliteringsprocessen för personen med afasi, både i positiv och negativ bemärkelse. Det är viktigt att vårdpersonal är medveten om att även den anhörige bearbetar en förlust i och med insjuknandet, och därför inte alltid kan stötta fullt ut under rehabiliteringen. Vårdpersonal kan hjälpa till genom att ge information och stöd till den anhörige och förklara hur kommunikationen fungerar för personen med afasi (Tellis, A. Barone & O. Barone, 2014; Sjöqvist Nätterlund, 2010a).

Enligt Socialstyrelsen (2020) bör hälso- och sjukvården erbjuda kommunikationspartnerträning (KPT) för den anhörige, eftersom det bidrar till förbättrad kommunikationsförmåga och ökad livskvalitet och delaktighet hos både patienten och den anhörige. KPT innebär att samtalspartnern får lära sig att använda olika samtalsunderlättande strategier som att betona viktiga ord, skriva stödord och använda gester för att förtydliga det sagda (Blom Johansson, 2012a).

1.3.1. Livskvalitet

Livskvaliteten är mycket viktig att ta hänsyn till vid bedömning av en individs begränsningar (Glozman, 2004). Begreppet är svårt att definiera och kan beskrivas på olika sätt. World Health Organization (WHO) definierar livskvalitet som individens uppfattning om var den befinner sig i livet just nu i relation till kulturella aspekter och värderingar i dess omgivning. Detta influeras av individens mål, förväntningar, levnadsnivå och farhågor (World Health Organization, u.å). Enligt World Health Organization quality of life group (WHOQOL) är begreppet multidimensionellt och kan delas in i sex stora domäner; fysisk hälsa, psykisk hälsa, grad av oberoende, sociala relationer, omgivningsfaktorer och personliga värderingar (Kuyken & The WHOQOL Group, 1995). Dessa innehåller flera underdomäner som summerar den stora domänen. Glozman (2004) skriver i sin litteraturoversikt att livskvalitet hos anhöriga till kroniskt sjuka personer kan observeras ur ett objektiva hälsorelaterat perspektiv eller ur ett subjektivt personrelaterat perspektiv. Det förstnämnda baseras på fysiska parametrar som livslängd, funktionella- och kognitiva möjligheter samt ekonomiskt välbefinnande, och grundar sig på observerade beteenden och resultat från fysiskt inriktade mätskalor (Glozman 2004). Det andra perspektivet fokuserar främst på individens upplevelser, dess subjektiva uppfattning och kunskap om hälsa och sjukdomar, dess syn på sig själv som patient eller informell vårdgivare, coping-strategier, självförtroende, emotionell hälsa och sociala interaktioner (Glozman 2004).

1.3.1.1 Livskvalitet och hälsa hos anhöriga

White, Lauzon, Yaffe och Wood-Dauphinee (2004) har tagit fram en modell baserad på anhöriga till strokepatienter, med tre huvudfaktorer som måste tas hänsyn till vid interventioner som har som syfte att öka den anhöriges livskvalitet. Den första faktorn, “omvårdnadssituation” (caregiving situation), handlar om den strokedrabbades funktionsnivå samt den anhöriges uppfattning av vilken vård som behövs och hur detta i

sin tur påverkar individernas liv. Den andra faktorn, "anhörigfaktorer" (caregiver factors), berör den anhörige själv, vem denne är och vilken bild denne har av sig själv som informell vårdgivare. Den tredje faktorn, "omgivningsfaktorer" (environmental factors), handlar om vilken relation den anhörige har till den sjuke, möjlighet till stöd från familj och vänner, stöd från hälso- och sjukvården samt ekonomiska förutsättningar. Hit räknas både tillgången på omgivningsfaktorerna och hur tillfredsställande den anhörige upplever dem (White et al, 2004). Glozman (2004) har gjort en liknande modell och delar in det i kliniska faktorer, såsom sjukdomens omfattning och påverkan på kognition eller beteende, psykiska faktorer som relationer inom familjen, coping-strategier, hur den anhörige upplever möjligheten av stöd och hur länge relationen varat. Glozman beskriver även socio-demografiska faktorer såsom ålder på patienten och den anhörige, utbildningsnivå, ekonomisk status samt den anhöriges position i familjen.

Forskning och klinisk erfarenhet visar att livskvaliteten hos anhöriga till personer med förvärvad hjärnskada kan vara negativt påverkad. I en svensk studie angav 46 % av de anhöriga att deras fysiska hälsa blivit sämre och 54 % angav att deras psykiska hälsa blivit sämre sedan deras partner fick en hjärnskada (Blom Johansson et al., 2020). Från en tredjedel upp till hälften av anhöriga till strokedrabbade har symtom på depression eller ångest (Blom Johansson, 2012a) och det är inte heller ovanligt att den anhörige säger upp sig från arbetet för att ta hand om sin närstående efter en stroke, vilket i sin tur kan leda till ekonomiska konsekvenser för familjen (Blom Johansson et al., 2020).

Anhöriga till personer med afasi upplever ofta att rollerna inom familjen ändras (Blom Johansson et al., 2020) och enligt Grawburg, Howe, Worrall och Scarinci (2014) förknippar anhöriga till personer med afasi förändringar eller försämringar av den egna hälsan med afasin. Den anhörige måste ta mer ansvar, vilket bland annat kan leda till irritation (Sjöqvist Nätterlund, 2010a). Det finns även mycket oro hos den anhörige, både vad gäller framtiden och för vad som kan hända om personen med afasi lämnas ensam hemma (Blom Johansson, 2006). Andra områden som kan bli påverkade är till exempel dagliga rutiner, tidigare och nuvarande aktiviteter, arbetssituation och det sociala nätverket (Blom Johansson et al., 2020; Sjöqvist Nätterlund, 2010a). De anhöriga kan även känna sig begränsade eftersom de måste planera vardagen på ett sätt som inte behövts tidigare (Kitzmüller, Asplund & Häggström, 2012) och får agera tolkar både i sociala sammanhang och i mer formella situationer (Blom Johansson, Carlsson, Östberg & Sonnander, 2012b).

Enligt en rapport från Socialstyrelsen (2012) bidrar omsorgen av en anhörig till mer negativt påverkad livskvalitet för kvinnor än för män. En rapport av Szebehely, Ulfman och Sand (2014) med ett stickprov på 3630 personer ur svenska populationen i åldrarna 45–66 år, visade att av de kvinnor som gav omsorg till en anhörig uppgav mer än hälften att det var psykiskt påfrestande, medan knappt en tredjedel av männen uppgav detsamma. Dubbelt så många kvinnor (27 %) som män (15 %) ansåg också att det var fysiskt påfrestande (Szebehely et al., 2014).

Det kan även finnas en viss skillnad på livssituation beroende på den anhöriges ålder och till exempel kan äldre makar ha egna hälsoproblem som påverkar förmågan att ge vård (Franzén-Dahlin et al., 2008). I en studie av Grawburg et al. (2014) visade det sig att äldre familjemedlemmar i mindre utsträckning angav förändringar i jobb och ekonomi, vilket oftast berodde på att afasin uppstod efter pensionen. Endast

familjemedlemmar över 18 års ålder angav förändringar av hälsa och fysisk funktionalitet. Dessutom var det endast makar som angav en känsla av ensamhet och minskad fysisk intimitet, även om alla typer av familjemedlemmar angav att relationen till personen med afasi hade förändrats (Grawburg et al., 2014). Enligt Blom Johansson et al. (2020) och Franzén-Dahlin et al. (2008) påverkas den anhöriges livssituation mer när denne bor tillsammans med personen med afasi.

1.3.2. Stöd i samhället för anhöriga

För att motverka sänkt livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi är det viktigt att de får det stöd de behöver. Enligt socialtjänstlagen (SOL, SFS: 2001:453) ska *“anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående som är långvarigt sjuk eller har funktionshinder erbjudas stöd för att underlätta vården”* (§10, kap. 5). Meningen med lagen är att minska de anhörigas fysiska och psykiska börda (Socialstyrelsen, 2019). Typer av stöd som kan ges till anhöriga till personer med afasi är exempelvis olika hjälpmedel, försörjningsstöd, boendestöd, bostadsanpassning, att träffa psykolog samt korttidsvård och dagverksamhet för personen med afasi. Den anhörige kan även ansöka om avlösning från kommunen och många kommuner erbjuder anhörigstöd där den anhörige kan få vägledning och svar på frågor av utbildad personal. Det finns också afasiföreningar och andra organisationer där den anhörige kan få stöttning (Afasiförbundet, u.å.). Hos Försäkringskassan kan den anhörige som vårdar en svårt sjuk under en längre period ansöka om närståendepenning (Försäkringskassan, 2020). Personer med afasi som har mer omfattande men efter en stroke kan även omfattas av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), vilket kan innebära rätt till bland annat personlig assistans och ledsagning (Afasiförbundet, u.å.; LSS, SFS: 1993:387); insatser som även avlastar den anhörige.

Vägen till att få det stöd som behövs kan vara komplex. En del anhöriga har svårt att acceptera den nya rollen som informella vårdgivare och det kan ta tid innan de väljer att be om hjälp utifrån (Socialstyrelsen, 2014). Andra anhöriga kan istället känna sig så tyngda av vårdandet att de inte själva uppfattar att de är i behov av stöd. Det kan även vara svårt att få det stöd man behöver som anhörig på grund av brister i samordningen angående vem som ska ge stödet och hur det ska se ut. Detta leder till att anhöriga måste fungera som samordnare på egen hand (Socialstyrelsen, 2014).

1.4. Skattning av livskvalitet

1.4.1. Instrument som mäter livskvalitet

Instrument som mäter livskvalitet kan vara generiska eller specifika. De generiska är utformade för att få en bred bild av individens hälsa och har därför inte frågor angående en särskild diagnos. De specifika instrumenten är däremot utformade för att undersöka specifika områden/diagnoser och har endast frågor som berör detta, vilket innebär att aspekter utanför området/diagnosen inte fångas upp (Streiner, Norman & Cairney, 2015). I Sverige används ofta det generiska livskvalitetsinstrumentet Short Form (36) Health Survey (SF-36) (Sullivan, Karlsson & Taft, 2002) för att undersöka hälsorelaterad livskvalitet. För att mäta livskvalitet hos anhöriga till kroniskt sjuka personer finns bland annat de specifika instrumenten Carer Communication Outcomes After Stroke Scale (Carer COAST) (Kjellberg & Öhrström, 2016; Long, Hesketh & Bowen, 2009) och Caregiver Burden Scale (CBS) (Elmståhl, Malmberg & Annerstedt, 1996). Carer COAST fokuserar på den anhöriges livskvalitet i förhållande till kommunikationsförmågan hos en närstående med afasi, medan CBS fokuserar på upplevd börda hos anhöriga till kroniskt sjuka personer. Det allra säkraste alternativet vid mätning av livskvalitet är att använda ett generiskt test, som SF-36, och sedan komplettera det med ett specifikt test för det område man vill undersöka närmare (Streiner et al., 2015).

Vanligtvis är hälsorelaterade livskvalitetsinstrument uppbyggda av ett antal items eller frågor (Guyatt, Feeny & Patrick, 1993). Dessa items kan vara samlade i domäner eller dimensioner, vilka hänvisar till beteendet eller upplevelsen som avses mätas, till exempel depression, mobilitet och välmående. I vissa instrument görs strikta uträkningar där ett items värde viktas i förhållande till ett annat item, medan i andra instrument värderas olika items lika och antas därmed ha lika värde (Guyatt et al., 1993). Viktiga kännetecken för ett mätinstruments kvalitet är dess reliabilitet och validitet (Kimberlin & Winterstein, 2008).

1.4.2. Reliabilitet och validitet

För att ett mätinstrument ska kunna användas måste det finnas evidens för att det har reliabilitet, det vill säga att det är reproducerbart och alltid ger samma eller liknande resultat oavsett om det besvaras vid olika tillfällen, är olika testledare eller om det görs i samband med ett annat liknande test (Streiner et al., 2015).

Om instrumentet har reliabilitet är nästa steg att undersöka dess validitet, det vill säga huruvida instrumentet mäter det konstrukt det är avsett att mäta. Desto högre reliabiliteten är desto högre kan instrumentets validitet bli. Att validera en skala är en process där man fastställer vilken tillit man kan ha till de slutsatser som dras om individer utifrån deras poäng på en skala (Streiner et al., 2015).

I en valideringsstudie kan man bara dra slutsatsen att skalan har visat sig valid på en specifik grupp människor i en specifik kontext. Om samma skala används på en annan grupp människor eller i en annan kontext är inte skalan valid, utan det krävs ytterligare studier för att säkerställa detta (Streiner et al., 2015). I föreliggande studie kommer konvergent konstruktvaliditet (convergent construct validity) och uppenbar validitet (face validity) undersökas.

1.4.2.1 Konvergent konstruktvaliditet (convergent construct validity)

Ett konstrukt kan ses som en "miniteori" som förklarar förhållandet mellan till exempel flera olika beteenden eller attityder (Streiner et al., 2015). Ett konstrukt kan vara ett tillstånd, till exempel ångest eller depression, som fastställs genom att utesluta andra möjliga orsaker till symtomen personen har. Det kan alltså inte mätas och bedömas med ett enda test utan fastställs genom att undersöka flera olika parametrar (Streiner et al., 2015).

Med konvergent konstruktvaliditet menas hur nära relaterad en skala är till andra mätinstrument som mäter samma eller liknande konstrukt. Om skalorna mäter ett likvärdigt konstrukt bör de korrelera (Streiner et al., 2015). Att fastställa konstruktvaliditet är en pågående process som kräver flera studier som antingen stärker eller försvagar instrumentets validitet (Kagan et al., 2004).

Föreliggande studie utgår från teorin att mätinstrumenten SF-36, Carer COAST och CBS bör korrelera med varandra då de på ett eller annat sätt mäter konstruktet "livskvalitet" eller faktorer som påverkar livskvaliteten.

1.4.2.2 Uppenbar validitet (face validity)

Uppenbar validitet handlar om huruvida instrumentet upplevs uppfylla de önskade kvaliteterna vid en första anblick. Vanligtvis fastställs denna typ av validitet av experter för att konstatera att instrumentet upplevs lämpligt för det uttalade syftet (Streiner et al., 2015). Fördelarna med att instrumentets uppenbara validitet är kontrollerad är att det kan öka motivationen och samarbetet med målgruppen för testet, det kan attrahera potentiella deltagare och minska risken för missnöje (Streiner et al., 2015). Eftersom uppenbar validitet handlar om hur de som fyller i testet upplever det, anser Nevo (1985, refererad i Streiner et al., 2015) att det borde bedömas av dem och inte av experter på ämnet. Detta kan till exempel göras med hjälp av en fempoängsskala, där de får fylla i från "extremt tillfredsställande" till "extremt irrelevant" (Nevo, 1985, refererad i Streiner et al., 2015).

1.5. Motiv till studien

Mycket tyder på att anhöriga till personer med afasi ofta har negativt påverkad livskvalitet och inte alltid får det stöd de behöver från vården och samhället. Därför behövs mer kunskap om livskvaliteten i sig, samt kunskap om hur den bäst kan mätas hos de anhöriga. Föreliggande studie fördjupar sig i dessa områden och skulle kunna bidra med ny kunskap om livskvaliteten hos gruppen som helhet och inom olika subgrupper, samt vilka aspekter som är viktiga för anhöriga till personer med afasi vid mätning av deras livskvalitet. Resultaten skulle kunna motivera ökade insatser för anhöriga och därmed även effektivisera rehabiliteringen av personen med afasi.

2. Syfte

Studiens huvudsakliga syfte var dels att undersöka konvergent konstruktvaliditet mellan instrumenten SF-36, Carer COAST och CBS, och dels vilket av de tre instrumenten som hade högst uppenbar validitet hos anhöriga till personer med afasi. Studiens sekundära syfte var att fördjupa kunskapen om livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi samt hur de påverkas av den närståendes funktionsnedsättning.

Specifika frågeställningar:

- I vilken grad korrelerar resultatet på de olika instrumenten med varandra (konvergent konstruktvaliditet)?
- Vilket instrument upplever anhöriga till personer med afasi bäst fångar viktiga aspekter vid mätning av deras livskvalitet (uppenbar validitet)?
- Vilken grad av livskvalitet har deltagarna som grupp och i subgruppsanalyser?

3. Metod

3.1. Design

För att bäst kunna besvara uppsatsens frågeställningar och nå så många deltagare som möjligt gjordes en kartläggande observationsstudie med enkät som datainsamlingsmetod.

3.2. Rekrytering

Studien riktade sig till anhöriga till personer med afasi. Rekryteringen kunde inte ske via logopedier eftersom Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) vädjade om att inga enkäter skulle skickas ut till personal i kommuner och regioner på grund av covid-19-pandemin. Rekryteringen riktades därför enbart till alla Sveriges afasiföreningar samt Afasiförbundet och Afasihuset i Örebro län. De kontaktades via e-post under våren 2020, totalt 51 föreningar och verksamheter.

E-postmeddelandet (bilaga 1) innehöll information om studien och en förfrågan om att bidra i rekryteringsarbetet genom att vidarebefordra frågeformulär till medlemmarna för att nå ut till anhöriga till personer med afasi i början av hösten 2020 (bilaga 1). En påminnelse skickades ut i början av sommaren 2020 till de som ännu inte hade svarat. Av de som fick informationen svarade totalt 13 att de ville hjälpa till med rekrytering.

I slutet av sommaren 2020 skickades ett nytt e-postmeddelande ut till de som anmält sitt intresse för rekryteringen av deltagare innehållande ytterligare information om utskicket av frågeformuläret, samt en fråga om de ville skicka ut frågeformuläret via post eller e-post till sina medlemmar. En påminnelse skickades även vid detta tillfälle. Totalt var det 7 afasiföreningar samt Afasihuset i Örebro som svarade och fortfarande visade intresse för rekrytering. Av dessa ville 1 skicka ut webbenkäter, 4 ville skicka ut pappersenkäter och 3 ville skicka ut båda alternativen. Svarsdatumet flyttades fram på webbenkäten då det tillkom ytterligare 2 afasiföreningar som fick möjlighet att skicka ut enkäten till sina medlemmar. Ca 230 pappersenkäter skickades ut, men hur många som fick ta del av

webbenkäten finns ingen information om eftersom det styrdes av föreningarna/verksamheterna.

Inklusionskriterierna för att delta i studien var att deltagaren skulle ha en anhörig med afasi samt ha goda läs- och skrivkunskaper på svenska för att kunna fylla i frågeformuläret. För att inte gå miste om viktig information om livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi som grupp tillämpades inga exklusionskriterier.

3.3. Material

3.3.1. Frågeformulär

För att få så många deltagare till studien som möjligt gjordes både en webbaserad enkät och en pappersenkät (bilaga 3). Den webbaserade utformningen gjordes i enkätverktyget KURT som tagits fram vid Uppsala universitet. Båda varianterna innehöll samma frågor: först frågor om deltagarna, sedan de tre mätinstrumenten SF-36, Carer COAST och CBS med efterföljande studiespecifika frågor för varje instrument, samt en sammanfattande fråga sist i formuläret. Dessa frågor beskrivs närmare under rubrik 3.3.1.4. Följdfrågor. Mätinstrumenten benämndes Självskattningsformulär 1 (SF-36), Självskattningsformulär 2 (Carer COAST) och Självskattningsformulär 3 (CBS). Båda varianterna av enkäten utformades för att efterlikna varandra, samt mätinstrumentens originalutformning. Till båda varianterna bifogades även lättläst information om studien till personerna med afasi (bilaga 2) ifall det skulle vara dessa som tog emot posten eller e-posten. Båda utformningarna innehöll information och villkor för studien, samt en ruta där deltagaren fick kryssa i sitt samtycke. I pappersenkäten bifogades även länken till den webbaserade versionen.

För att kontrollera frågeformulärets disposition och öka tillförlitligheten på de studiespecifika följdfrågorna gjordes en mindre pilottestning på för studien oberoende personer innan den skickades ut till deltagarna. Inget av för studien betydande innehåll ändrades.

3.3.1.1 SF-36

SF-36 används ofta i studier som avser mäta hälsorelaterad livskvalitet och är ett väl validerat instrument (Ware Jr. & Gandek, 1998). Det är översatt till svenska och under 1991–1992 gjordes populationsstudier för psykometrisk värdering och standardisering av svenska normer (Sullivan et al., 2002; Sullivan, Karlsson & Ware Jr., 1995).

SF-36 innehåller totalt 11 items med sammanlagt 36 frågor, vilka berör både fysiska och psykiska aspekter (Sullivan et al., 2002). Varje item tillhör en av 8 delskalor och dessa skalor kan summeras i två övergripande huvuddimensioner, se tabell 1.

Tabell 1.

De två huvuddimensionerna i SF-36 med tillhörande delskalor.

SF-36	
Fysisk hälsa, PCS (Physical Component Summary)	Mental hälsa, MCS (Mental Component Summary)
Fysisk funktion, PF (Physical Functioning)	Vitalitet, VT (Vitality)
Rollfunktion - Fysiska orsaker, RP (Role-Physical)	Social funktion, SF (Social Functioning)
Smärta, BP (Bodily Pain)	Rollfunktion - Emotionella orsaker, RE (Role-Emotional)
Allmän hälsa, GH (General Health)	Psykiskt välbefinnande, MH (Mental Health)

Utöver frågorna i de 8 delskalorna finns även ett item som benämns som Förändring av hälsan (*Reported Health Transition*), vilken inte räknas med varken i PCS eller MCS. Detta item kan analyseras och bidra till användbar information om faktisk förändring av hälsostatus under året som gått innan SF-36 fylls i (Sullivan et al., 2002; Ware Jr., Snow, Kosinski & Gandek, 1993). För att få fram ett resultat på livskvalitet omvandlas övriga 10 items till en råpoäng, där skalornas poäng har ett intervall på 0–100. Råpoängen räknas i sin tur om till en T-fördelning där medelvärdet är 50 och standardavvikelsen 10 (Sullivan et al., 2002).

De normdata som finns för den svenska populationen används för att jämföra hur medelvärden i andra undersökningsgrupper, eller för individer, förhåller sig till den allmänna svenska befolkningen (Sullivan et al., 2002). Är medelvärdet lägre än normgruppen indikerar det sämre välbefinnande eller funktionsnivå och är värdet högre påvisar det bättre hälsostatus (Sullivan et al., 2002). Normerna för den svenska populationen beskrivs i tabell 2.

Tabell 2.

Normdata på svensk population för huvuddimensionerna Fysisk hälsa (PCS) och Mental hälsa (MCS) i SF-36. *M* = medelvärde, *SD* = standardavvikelse.

	PCS		MCS	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Totalt	50,0	9,7	50,0	10,3
Män	50,6	9,3	50,7	9,7
Kvinnor	49,4	10,1	49,4	10,8
15–29 år	53,2	7,0	47,6	9,5
30–49 år	51,4	8,6	49,7	10,4
50–64 år	46,8	10,6	50,7	10,6
65 år eller äldre	42,3	12,0	50,9	11,2

3.3.1.2 Carer COAST

Carer COAST består av de två delarna *Interaktiv kommunikation* och *Livskvalitet*. Den första delen fokuserar på hur den anhörige upplever kommunikationsförmågan hos personen med afasi (Long et al., 2009). Den andra delen fokuserar istället på den anhöriges livskvalitet i förhållande till kommunikationsförmågan och är den del som använts i föreliggande studie. Den innehåller 5 items med svarsskalan 0–4 där 0 är sämsta möjliga och 4 är bästa möjliga, med en maxpoäng på 20. Deltagarens totalpoäng divideras med maxpoängen och omräknas till procent. 0 % står för sämsta möjliga livskvalitet och 100 % står för bästa möjliga livskvalitet (Long et al., 2009).

Carer COAST är översatt till svenska av den legitimerade logopeden Ann-Marie Forsberg (Kjellberg & Öhrström, 2016). Instrumentet har ytterligare justerats i samarbete med Ann-Marie Forsberg och originalförfattarna och har genomgått en påbörjad validering. I den har Carer COAST jämförts med de validerade mätinstrumenten Communicative Effectiveness Index (CETI) (Lomas et al., 1989) och EuroQol 5-dimensions (EQ-5D) (EuroQol, 2020), med vilka Carer COAST korrelerade väl (Kjellberg & Öhrström, 2016). För tillfället finns inga normer för svensk population.

Den engelska originalversionen har validerats och visat på hög godtagbarhet av målgruppen och god intern validitet. Skalan har även en god test-retest-reliabilitet (Long et al., 2009). Det finns även statistiskt signifikanta korrelationer mellan de items som berör kommunikation och de negativa följderna av att vara informell vårdgivare (Long et al., 2009).

3.3.1.3 CBS

CBS är ett svenskt instrument utvecklat för att mäta subjektivt upplevd belastning hos anhöriga till kroniskt sjuka personer och har validerats i Sverige på anhöriga till patienter med stroke (Elmståhl, 2017; Elmståhl et al., 1996). För tillfället finns inga normer på svensk population. CBS består av 22 frågor som berör psykiska aspekter och kan delas in i de fem dimensionerna *Allmän belastning*, *Isolering*, *Besvikelse*, *Emotionell påverkan* och *Miljö*. Skalan är 1–4 där 1 innebär låg börda och 4 innebär hög börda. Resultatet presenteras med ett medelvärde för alla 22 frågorna alternativt som ett medelvärde för varje dimension. Intervallet 1,00–1,99 står för låg börda, 2,00–2,99 står för måttlig börda och 3,00–3,99 står för hög börda (Elmståhl et al., 1996).

De fyra dimensionerna Allmän belastning, Isolering, Besvikelse och Emotionell påverkan har hög intern konsistens enligt en tidigare reliabilitetsstudie, vilket innebär att frågorna inom de olika dimensionerna mäter samma underliggande konstrukt (Frisk, 2018). Dimensionerna fick en Cronbachs-alfa-koefficient på 0,70–0,87. Dimensionen Miljö fick ett något lägre värde, 0,53 (Elmståhl et al., 1996). Instrumentets reliabilitet har även visat sig vara stark då en studie visade kappavärden på 0,89–1,0 på samma fyra dimensioner som ovan. Även här fick Miljö ett lägre värde på 0,53 (Elmståhl et al., 1996).

3.3.1.4 Följdfrågor

Varje mätinstrument i enkäten efterföljdes av studiespecifika frågor (se bilaga 3) som utvecklats av författarna för att ge en bild av hur väl deltagarna upplevde att instrumenten passade deras egen situation. Första frågan berörde hurvida deltagarna besvarat mätinstrumentet tidigare med svarsalternativen “Ja”, “Nej” och “Vet ej”. Resterande frågor var: “Hur väl tycker du att självskattningsformuläret fångade viktiga aspekter vad gäller din egen livskvalitet?”, “Hur lätt eller svårt tycker du att det var att fylla i självskattningsformuläret?”, “Hur väl tycker du att svarsskalorna passade till frågorna i självskattningsformuläret?”, “Hur relevant upplever du att självskattningsformuläret är för dig och din livssituation?” samt “Hur lång tid tycker du att det tog att svara på självskattningsformuläret?”. Dessa frågor besvarades genom att markera ett alternativ på en 5-gradig ordinalskala. Ordinalskalan kodades från vänster till höger med siffror 1–5, där 1 räknades som ett lågt poäng och var till störst nackdel för mätinstrumentet och 5 räknades som ett högt poäng och var till störst fördel för mätinstrumentet. Sist i enkäten fanns frågan “Vilket av självskattningsformulären föredrog du att svara på?” med en efterföljande öppen fråga där deltagarna motiverade varför de föredrog just det formuläret.

3.4. Procedur

Afasiföreningarna/afasiverksamheterna som anmält intresse för webbenkäten fick en e-post med en länk till frågeformuläret som de vidarebefordrade till sina medlemmar. De som valt postutskick fick ett förfrankerat kuvert med frågeformuläret där de själva skrev medlemmarnas adresser och skickade ut. I ett fall skickade författarna kuvertet direkt till deltagaren. Kuvertet innehöll förutom frågeformuläret ett svarskuvert som deltagarna använde för att skicka tillbaka sitt ifyllda formulär till Uppsala universitet där författarna sedan hämtade svaren. När sista svarsdatum passerat fick författarna även tillgång till en sammanställning av resultaten från KURT. Därefter påbörjades analysen av de data som inkommit.

3.5. Analys

3.5.1. Kvantitativa data

Kvantitativa data analyserades i kalkylprogrammet Excel och statistikprogrammet SPSS. Resultaten redovisas med deskriptiv och jämförande statistik. Frågorna i den webbaserade enkäten kodades automatisk om genom KURT till "q1"- "q70" och svarsalternativen kodades till siffror från 1 till högst 12 i den ordning de stod uppställda, antingen uppifrån och ner eller från vänster till höger. För att möjliggöra statistisk analys gavs frågorna och svaren i pappersenkäten samma koder.

Vid beräkning av deltagarnas livskvalitet tillämpades instruktionerna från respektive instruments manual. I de fall där deltagarna inte hade svarat på alla frågorna i ett instrument åtgärdades detta enligt instrumentets manual. Båda dimensionerna i SF-36 hade 3 bortfall på grund av att deltagarna inte fyllt i tillräckligt med uppgifter för att ett resultatvärde skulle kunna beräknas. För SF-36 användes ett förkodat Excelark (Laucis, Hays & Bhattacharyya, 2020) för att beräkna de 8 delskalorna samt huvuddimensionerna PCS och MCS. Det var sedan poängen på PCS och MCS som jämfördes med poängen från Carer COAST och CBS.

Av de 114 deltagarna som inkluderades i studien var det 78 (68,4 %) som kryssat i ett (1) alternativ på frågan om vilket mätinstrument som de föredrog att besvara. Det var 36 (31,6 %) deltagare som inte alls besvarade frågan eller som valde mer än ett alternativ. Dessa har inte tagits med i den kvantitativa analysen.

För att undersöka i vilken grad resultaten på de tre instrumenten korrelerade med varandra användes Pearsons produktmomentkorrelation. Vid livskvalitetsanalysen delades deltagarna in i subgrupper som jämfördes med varandra då tidigare studier visar att olika bakgrundsfaktorer kan påverka livskvaliteten. Gruppernas resultat analyserades i SPSS med oberoende t-test respektive ANOVA med Tukey post hoc test för att kompensera för multipla analyser.

För att undersöka vilket instrument anhöriga till personer med afasi bäst upplevde fånga viktiga aspekter vid mätning av deras livskvalitet gjordes sammanställningar i form av diagram av hur deltagarna svarat på följdfrågorna efter varje instrument. Detta jämfördes även med deltagarnas svar på den avslutande kvalitativa frågan, för att få en helhetsbild av deltagarnas tankar kring instrumenten.

3.5.2. Kvalitativa data

Vissa deltagare gav annan information än vad som efterfrågades på den öppna frågan i slutet av enkäten. Detta kunde till exempel innefatta kommentarer om hur den anhörige upplever sig bli bemött av vänner och sjukvård samt hur de upplever att det är att leva med en person med afasi. Då syftet med frågan endast var att undersöka varför deltagarna föredrog att besvara ett visst instrument har dessa kommentarer inte tagits med i analysen. De 36 (31,6 %) deltagarna som markerade mer än ett alternativ eller inte markerade något alternativ alls på frågan om vilket instrument de föredrog att besvara inkluderades inte heller i den kvalitativa analysen. Detta berodde på att deras kommentarer inte innehöll en motivering till ett specifikt instrument, vilket var det som efterfrågades.

Svaren på den öppna frågan ställdes upp i Excel och analyserades sedan av båda författarna tillsammans genom en manifest kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004). Först sorterades information bort som inte var relevant för föreliggande studie, som till exempel deltagarnas upplevelse gällande deras livskvalitet. Från resterande data plockades meningsbärande enheter ut som bedömdes relevanta för frågeställningen. Dessa kortades ned till kondenserade meningsbärande enheter så att det väsentliga i svaren bevarades. Därefter kodades varje kondenserad meningsbärande enhet med en kort sammanfattning av innehållet. Samma kod kunde användas på flera av de meningsbärande enheterna då de innehöll likartad information. För att sammanfatta vilka aspekter som koderna berörde utformades sedan ett antal mer omfattande underkategorier. Flera koder placerades under varje underkategori, och varje kod fick endast passa in på en av dem. Slutligen utformades ett fåtal övergripande kategorier där underkategorierna med tillhörande koder kunde placeras.

Analyserna av de tre instrumenten resulterade i samma underkategorier och kategorier, och kunde därmed presenteras i ett gemensamt resultat.

3.6. Etiska aspekter

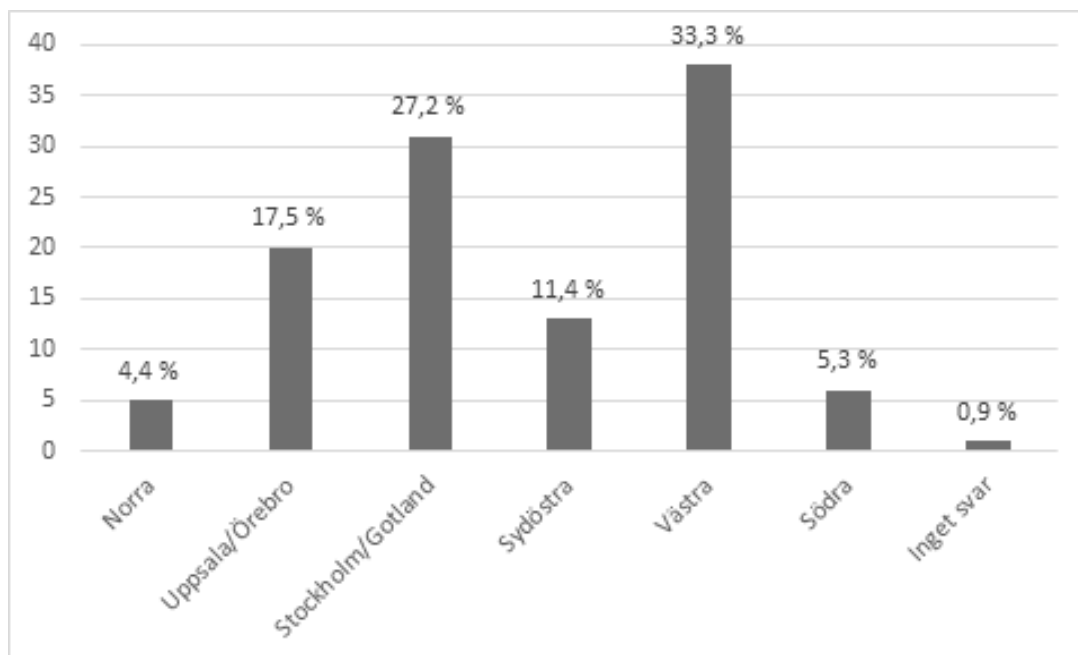
Deltagarna i studien var helt anonyma då de inte angav sina namn och inte rekryterades direkt av författarna. I det fall där frågeformuläret skickades direkt till deltagaren gjordes ingen notering som kunde koppla ihop den enskilda deltagaren med det specifika frågeformuläret. I början av frågeformuläret fanns information om att deltagandet var helt frivilligt och anonymt, samt att resultaten endast skulle redovisas på gruppnivå. Samtycke skedde genom att deltagarna kryssade i en ruta, både vid webbformat och vid pappersformat. I frågeformuläret fanns, med föreningarnas/verksamheternas medgivande, en rekommendation om att deltagarna kunde kontakta sina föreningar om frågor uppstod kring att vara anhörig till en person med afasi.

4. Resultat

4.1. Beskrivning av deltagarna

Det inkom 98 svar på pappersenkäten och 24 via webbenkäten, totalt 122. Åtta svar exkluderades, varav sju på grund av att den som besvarat enkäten inte bedömdes vara anhörig och därmed inte uppfyllde inklusionskriterierna. Den åttonde enkäten som exkluderades var ej ifylld och gick därför inte att analysera. Således ingick totalt 114 deltagare i studien.

Enkäten besvarades av deltagare från samtliga sjukvårdsregioner, dock med en lägre representation från norra och södra delen av Sverige, se figur 1.



Figur 1. Deltagare per sjukvårdsregion. Siffrorna på Y-axeln visar antal deltagare och siffrorna ovanför staplarna visar motsvarande andel.

Som framgår av tabell 3 var den största delen av deltagarna kvinnor och medelåldern för hela gruppen var ca 67 år. Det var totalt 2 personer som inte angav ålder, varav 1 inte heller angav kön.

Tabell 3.

Deskriptiva data på deltagare. n = antal, M = medelvärde, % = andel.

	Deltagare		Ålder		
	n	%	n	M	Intervall (år)
Totalt	114	100	114	67,3	24–87
Kvinnor	72	63,2	-	66,5	24–87
Män	41	36,0	-	68,8	38–83
Ej angivet kön och/eller ålder	1	0,8	2	-	-

Största delen av hela gruppen var över 65 år, se tabell 4. Majoriteten av deltagarna angav att de var partners till personen med afasi och övriga angav att de var barn, syskon, förälder eller vän. De flesta angav även att de bodde tillsammans med personen med afasi.

Tabell 4.

Deskriptiva data av subgrupper. PMA = person med afasi, n = antal, % = andel.

	Under 65 år	Över 65 år	Bor ihop med PMA	Bor inte ihop med PMA
Deltagare (<i>n</i>)	33	79	86	28
Deltagare (%)	29,5	70,5	75,4	24,6

Det var 34 deltagare (29,8 %) som svarade att de själva hade någon sjukdom eller skada som påverkade deras livskvalitet, antingen i hög grad eller i viss grad. Ungefär lika många (35 deltagare; 30,7 %) hade haft kontakt med hälso- och sjukvården på grund av trötthet, depression och/eller dåligt mående sedan personen med afasi insjuknade. På frågan om deltagarna någon gång besvarat ett frågeformulär som innehållit frågor om deras hälsa och/eller livskvalitet sedan personen med afasi insjuknade svarade 85 deltagare (74,6 %) "Nej", 19 (16,6 %) "Ja" och 10 (8,8 %) "Vet ej".

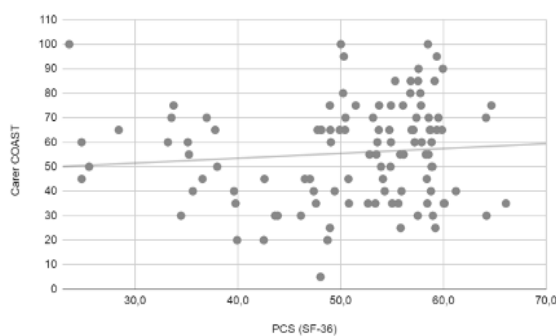
4.2. Resultat av analysen

Ett mindre antal deltagare lämnade en notering om covid-19 bredvid något av deras ikryssade svar, vilket kunde gälla frågor som rörde socialt umgänge eller fritid och arbete. Någon nämnde även covid-19 i den sammanfattande frågan i slutet av formuläret. Dessa noteringar och kommentarer togs inte hänsyn till i resultatet.

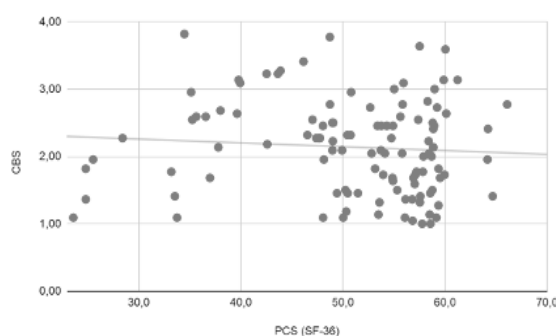
4.2.1. Konvergent konstruktvaliditet (convergent construct validity)

PCS i SF-36 korrelerade varken med Carer COAST ($r = 0,09$, $p = 0,34$) (figur 2a) eller CBS ($r = -0,08$, $p = 0,42$) (figur 2b) och inte heller med CBS underdimensioner.

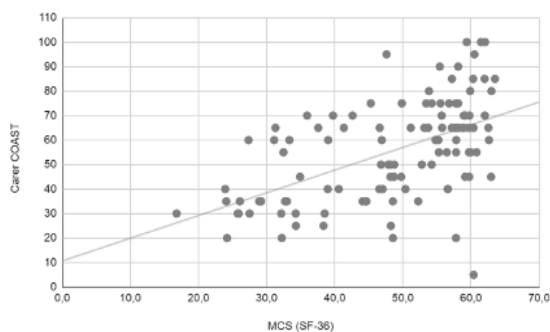
Däremot fanns en måttlig korrelation mellan MCS i SF-36 och övriga instrument, där MCS och CBS ($r = -0,62$, $p < 0,001$) (figur 2d) hade något starkare korrelation än MCS och Carer COAST ($r = 0,54$, $p < 0,01$) (figur 2c). Starkast korrelation fanns dock mellan Carer COAST och CBS ($r = -0,74$, $p < 0,001$) (figur 2e), där korrelationen närmade sig 0,8 som är en önskvärd undre gräns för en stark korrelation.



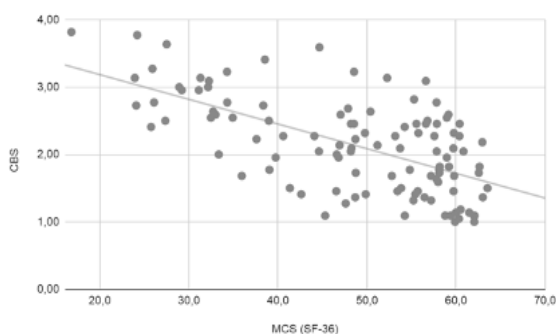
Figur 2a. Korrelation mellan Carer COAST och PCS (SF-36). $r = 0,09$; $p = 0,34$.



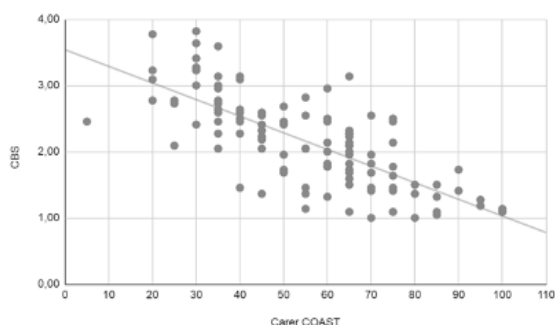
Figur 2b. Korrelation mellan CBS medelvärde och PCS (SF-36). $r = -0,08$; $p = 0,42$.



Figur 2c. Korrelation mellan Carer COAST och MCS (SF-36). $r = 0,54$; $p < 0,01$.



Figur 2d. Korrelation mellan CBS medelvärde och MCS (SF-36). $r = -0,62$; $p < 0,001$.



Figur 2e. Korrelation mellan Carer COAST och CBS medelvärde. $r = -0,74$; $p < 0,001$.

Underdimensionerna i CBS varierade i korrelationsstyrka med MCS i SF-36 och Carer COAST, där starkast korrelation fanns mellan Carer COAST och CBS Allmän belastning ($r = -0,72$, $p < 0,001$), CBS Isolering ($r = -0,71$, $p < 0,001$) samt CBS Besvikelse ($r = -0,74$, $p < 0,001$), vilka alla närmade sig 0,8. Starkast korrelation mellan underdimensionerna och MCS fanns hos CBS Allmän belastning ($r = -0,65$, $p < 0,001$). Samtliga korrelationer var statistiskt signifikanta ($p < 0,001$), se tabell 4–5.

Tabell 5.

Korrelation mellan MCS (SF-36) och CBS samt CBS underdimensioner. n = Antal deltagare, korrelation = Pearsons produktmomentkorrelation, p = signifikans från 2-sidigt t-test för oberoende grupper.

		CBS	CBS	CBS	CBS	CBS	CBS
		Medelvärde	Allmän belastning	Isolering	Besvikelse	Emotionell påverkan	Miljö
MCS (SF-36)	Korrelation (Pearson)	-,623	-,647	-,494	-,530	-,462	-,416
	p (2-sidig)	<,001	<,001	<,001	<,001	<,001	<,001
	n	111	111	111	111	111	111

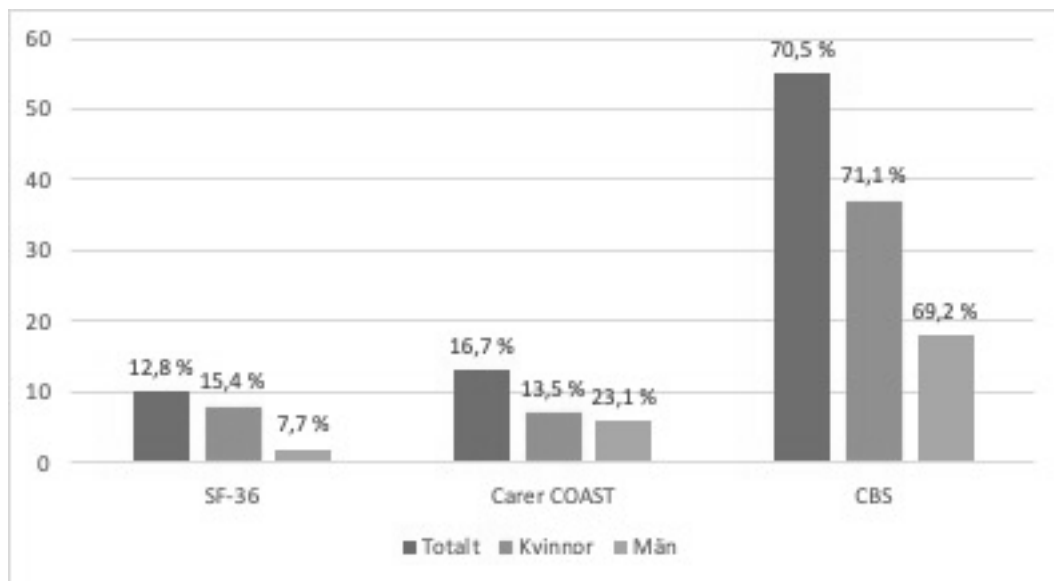
Tabell 6.

Korrelation mellan Carer COAST och CBS samt CBS underdimensioner. n = Antal deltagare, korrelation = Pearsons produktmomentkorrelation, p = signifikans från 2-sidigt t-test för oberoende grupper.

		CBS	CBS	CBS	CBS	CBS	CBS
		Medelvärde	Allmän belastning	Isolering	Besvikelse	Emotionell påverkan	Miljö
Carer COAST	Korrelation (Pearson)	-,740	-,721	-,712	-,737	-,457	-,391
	p (2-sidig)	<,001	<,001	<,001	<,001	<,001	<,001
	n	114	114	114	114	114	114

4.2.2. Uppenbar validitet (face validity)

Figur 3 visar att CBS var det instrument som majoriteten av deltagarna föredrog att besvara. Av de 78 deltagare som markerade ett (1) alternativ på frågan om vilket instrument de föredrog att svara på svarade 10 deltagare (12,8 %) att de föredrog SF-36. 13 deltagare (16,7 %) föredrog Carer COAST och 55 deltagare (70,5 %) föredrog CBS. En viss könsskillnad kunde ses: 8 (15,4 %) av kvinnorna och 2 (7,7 %) av männen föredrog SF-36, 7 (13,5 %) av kvinnorna och 6 (23,1 %) av männen föredrog Carer COAST, och 37 (71,1 %) av kvinnorna och 18 (69,2 %) av männen föredrog CBS.



Figur 3. "Vilket av självskattningsformulären föredrog du att svara på?". Siffrorna på Y-axeln visar antal deltagare och siffrorna ovanför staplarna visar motsvarande andel deltagare som markerat respektive instrument. Både antal och andel är beräknade på de deltagare som endast markerat ett (1) alternativ.

Majoriteten av deltagarna hade inte tidigare besvarat något av instrumenten. På SF-36 svarade 6 deltagare (5,3 %) att de tidigare besvarat instrumentet, på Carer COAST 5 deltagare (4,4 %) och på CBS 6 deltagare (5,3 %). På SF-36 markerade 20 deltagare (17,5 %) att de inte visste om de tidigare besvarat instrumentet, på Carer COAST var det 17 deltagare (14,9 %) och på CBS 15 deltagare (13,2 %). På CBS var det även 1 deltagare (0,9 %) som inte markerade något alternativ.

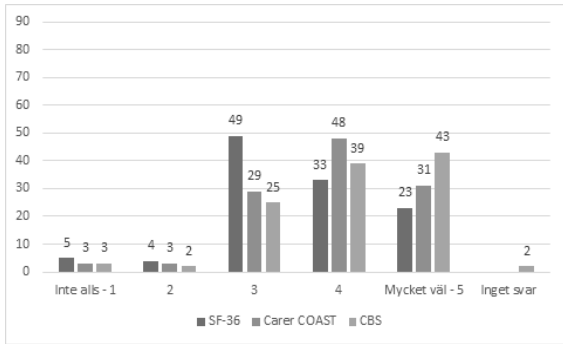
CBS var det självskattningsformulär där flest deltagare valde högst skalpoäng på frågorna om hur väl självskattningsformuläret fångade viktiga aspekter vad gäller deltagarens egen livskvalitet ($M = 4,0$) samt hur relevant självskattningsformuläret upplevdes vara för deltagaren och dennes livssituation ($M = 3,9$), se figur 4a och 4d. Det överensstämmer med hur deltagarna besvarade frågan angående vilket instrument de föredrog att svara på, där en majoritet valde CBS. Detta tyder på att CBS är det instrument som anhöriga till personer med afasi på gruppnivå upplever är mest relevant för deras situation.

Carer COAST var det instrument som låg närmast CBS i skalpoäng på samma frågor ($M = 3,9$, $M = 3,7$), vilket även det överensstämmer med vad deltagarna svarade på frågan om vilket instrument de föredrog att besvara där Carer COAST hamnade på andra plats.

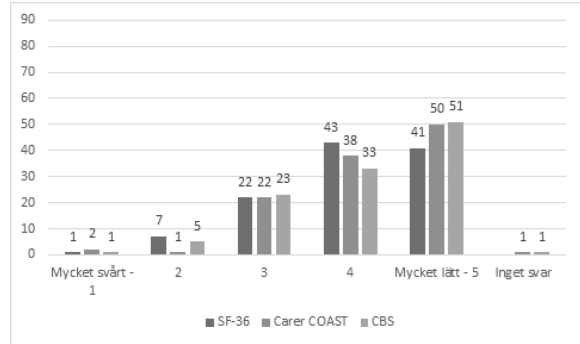
Totalt sett var det flest deltagare som valde lägre skalpoäng på samma följdfrågor på SF-36 ($M = 3,6$, $M = 3,3$) och det var även minst antal deltagare som valde SF-36 på frågan om vilket självskattningsformulär de föredrog att svara på. Studiens resultat tyder på att SF-36 är det instrument som anhöriga till personer med afasi på gruppnivå upplever är minst relevant för deras situation.

Som framgår av figur 4b, 4c och 4e var skalpoängen på övriga följdfrågor jämna och resultaten visar att deltagarna tyckte att alla tre instrumenten var relativt lätta att fylla i (SF-36 $M = 4,0$; Carer COAST $M = 4,2$; CBS $M = 4,1$), att skalorna ansågs passande för

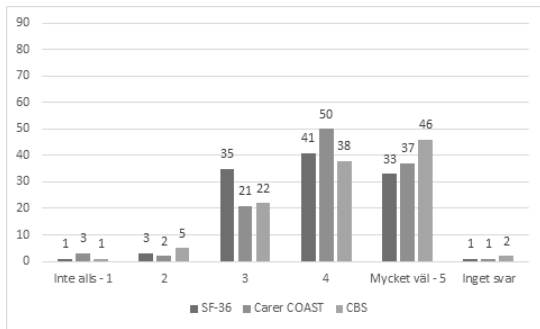
respektive instrument (SF-36 $M = 3,9$; Carer COAST $M = 4,0$; CBS $M = 4,1$), samt att tiden för att fylla i dem var rimligt lång (SF-36 $M = 4,5$; Carer COAST $M = 4,5$; CBS $M = 4,5$).



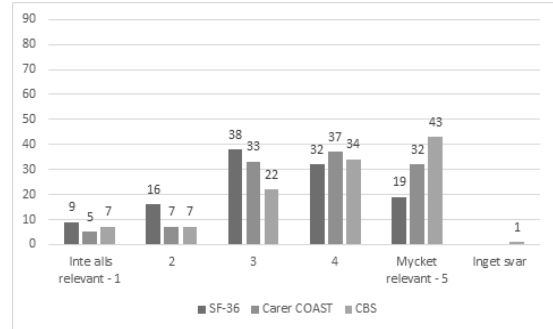
Figur 4a. ”Hur väl tycker du att självskattningsformuläret fångade viktiga aspekter vad gäller din egen livskvalitet?”. Siffrorna ovanför staplarna anger antal deltagare som markerat alternativet.



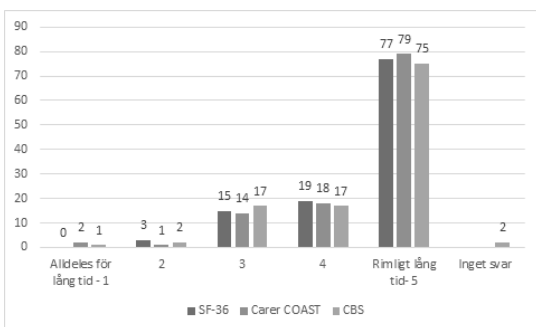
Figur 4b. ”Hur lätt eller svårt tycker du det var att fylla i självskattningsformuläret?”. Siffrorna ovanför staplarna anger antal deltagare som markerat alternativet.



Figur 4c. ”Hur väl tycker du att svarsskalorna passade till frågorna i självskattningsformuläret?”. Siffrorna ovanför staplarna anger antal deltagare som markerat alternativet.



Figur 4d. ”Hur relevant upplever du att självskattningsformuläret är för dig och din livssituation?”. Siffrorna ovanför staplarna anger antal deltagare som markerat alternativet.



Figur 4e. ”Hur lång tid upplever du att det tog att svara på självskattningsformuläret?”. Siffrorna ovanför staplarna anger antal deltagare som markerat alternativet.

4.2.2.1 Kvalitativ analys

Den kvalitativa analysen av deltagarnas kommentarer vad gäller den öppna frågan om varför ett visst instrument föredrogs framför ett annat resulterade i två kategorier: *Instrumentets praktiska utformning* och *Specifika aspekter för varje enskilt instrument*, se tabell 7.

Tabell 7.

Resultat av analys: kategorier, underkategorier och koder. Berörda instrument återfinns efter respektive kod. PMA = Person med afasi.

Kategori	Underkategori	Kod
Instrumentets praktiska utformning	Relevans	Heltäckande (SF-36, Carer COAST)
		Mest relevant (Carer COAST, CBS)
		Relevanta frågor (CBS)
		Fokus kring områden som få vill prata om (CBS)
		Handlar om deltagaren (SF-36, CBS)
		Handlar om påverkan på deltagarens livssituation (Carer COAST)
		Berör tankar hos deltagaren (Carer COAST, CBS)
		Speglar deltagarens situation (CBS)
		Handlar om hur PMA:s hälsa påverkar deltagarens liv (CBS)
		Handlar om hur PMA:s hälsa påverkar deltagarens liv (CBS)
	Användarvänlighet	Lättast att svara på (SF-36)
Fortast att svara på (CBS)		
Mer konkret (CBS)		
Specifika aspekter för varje enskilt instrument	Fysisk påverkan	Handlade om den egna kroppen (SF-36)
	Kommunikation	Språket är största hindret (Carer COAST)
		Medvetandegjorde talets påverkan (Carer COAST)
		Berör kommunikationen (Carer COAST)
		Berör svårigheterna med det språkliga (CBS)
	Svårigheter i vardagen	Berör dagliga problem (CBS)
		Berör största problematiken (CBS)
		Lyfter negativa sidor av att leva med PMA (CBS)
		Handlar om påverkan på dagliga livet (CBS)
	Psykologiska aspekter	Handlade om psykiska problem (CBS)
		Fångade psykologiska sidan av situationen (CBS)

I följande beskrivningar av citaten, som återges ordagrant för att ge exempel på deltagarnas svar, används 3 punkter (...) för att markera utelämnad information som ej ansetts vara relevant för studien.

Instrumentets relevans, instrumentets användarvänlighet samt innehållet i instrumentets frågor kommenterades som motivering för samtliga instrument. Främst var det då kommentarer om att deltagarna ansåg det valda instrumentet som mest relevant, konkret eller heltäckande: *“Det är viktiga frågor och mycket relevanta...”*. Genomgående för alla instrument var även att flera deltagare kommenterade att de föredrog instrumentet för att det handlade om dem själva och deras egen hälsa, och om att vara anhörig till en

person med afasi, som till exempel: *“Det var det formulär som bäst fångade hur just mitt liv har påverkats av min anhörigas (mammans) stroke och afasi...”*.

Den motivering som skiljde SF-36 från övriga instrument var en kommentar om fysisk påverkan: *“...och uppskatta mina egna problem m. kroppen etc.”*.

De kommentarer som utmärkte Carer COAST från övriga instrument handlade om påverkan på kommunikationen: *“Fick mig att inse hur mycket talet påverkar vårt liv...”*. Flera påtalade att de föredrog Carer COAST för att det tog upp frågor om kommunikation och ett par deltagare nämnde att det passade bäst in på att vara barn till personen med afasi. Även om kommunikation var något som främst togs upp i Carer COAST så förekom det också en kommentar om detta i CBS: *“Som närstående/barn upplever jag det språkliga vara det största hindret i kontakten med min närstående.”*.

Vid analysen av CBS framkom kommentarer om svårigheter i vardagen, vilket skiljde sig från övriga instrument: *“Det handlar om de praktiska förhållandena och hur det påverkar det dagliga livet både för oss själva och i förhållande till våra nära och kära och vänner...”*. Även kommentarer om psykologiska aspekter var unika för CBS: *“Det handlade mest om psykiska problem som anhörig vilket passade bäst in på mig.”*, och flertalet deltagare poängterade även att frågorna i CBS speglade deras liv som anhörig.

4.2.3. Livskvalitet

Resultatet på analysen av gruppen som helhet gällande livskvaliteten hos anhöriga till personer med afasi visade att den fysiska hälsan inte var lika påverkad som den psykiska. Resultatet på fysisk hälsa (PCS) på SF-36 ($n = 111$; $M = 50,9$; $SD = 9,5$) låg precis över medelvärdet för normerna på svensk population. Däremot låg resultatet för mental hälsa (MCS) på SF-36 ($n = 111$; $M = 48,5$; $SD = 11,8$) under normerna för svensk population.

Analysen på Carer COAST vad gäller livskvalitet i förhållande till den närståendes kommunikationsförmåga visade att gruppen som helhet låg strax över medel på poängskalan ($n = 114$; $M = 55,7$; $SD = 20,2$).

Resultatet på CBS, på instrumentet som helhet, visade att anhöriga till personer med afasi upplever en måttlig börda ($n = 114$; $M = 2,14$; $SD = 0,69$). Resultaten på underdimensionerna på CBS visade en måttlig börda på Allmän belastning ($n = 114$; $M = 2,33$; $SD = 0,80$), Isolering ($n = 114$; $M = 2,24$; $SD = 0,84$) samt Besvikelse ($n = 114$; $M = 2,13$; $SD = 0,78$) och låg börda på Emotionell påverkan ($n = 114$; $M = 1,96$; $SD = 0,75$) och Miljö ($n = 114$; $M = 1,72$; $SD = 0,73$).

Resultatet på MCS i SF-36, CBS Medelvärde, CBS Allmän belastning samt CBS Besvikelse visade att kvinnorna hade sämre psykisk hälsa, högre generellt upplevd börda, högre upplevd allmän belastning samt högre besvikelserelaterad börda, än männen ($p < 0,01$), vilket redovisas i tabell 8. Även CBS Emotionell påverkan antydde högre emotionell börda för kvinnorna ($p = 0,053$). Övriga instrument visade inte på någon signifikant skillnad mellan män och kvinnor.

Tabell 8.

Skillnad mellan kvinnor och män: antal deltagare (n), medelvärde på instrumenten (M), standardavvikelse (SD) samt signifikans (p) från 2-sidigt t-test för oberoende grupper.

	Kön	n	M	SD	p (2-sidig)
PCS (SF-36)	kvinnor	71	50,08	9,20	0,213
	män	40	52,42	9,88	
MCS (SF-36)	kvinnor	71	46,23	12,28	<,01
	män	40	52,62	9,74	
Carer COAST	kvinnor	72	53,96	18,52	0,226
	män	41	58,78	23,04	
CBS Medelvärde	kvinnor	72	2,27	0,69	<,01
	män	41	1,91	0,62	
CBS Allmän belastning	kvinnor	72	2,51	0,81	<,01
	män	41	2,03	0,72	
CBS Isolering	kvinnor	72	2,35	0,78	0,078
	män	41	2,06	0,92	
CBS Besvikelse	kvinnor	72	2,27	0,79	<,01
	män	41	1,88	0,71	
CBS Emotionell påverkan	kvinnor	72	2,07	0,77	0,053
	män	41	1,79	0,70	
CBS Miljö	kvinnor	72	1,79	0,77	0,205
	män	41	1,61	0,66	

Resultatet på MCS i SF-36, CBS Allmän belastning och CBS Miljö visar att anhöriga som är 65 år eller äldre har högre hälsorelaterad livskvalitet, samt lägre allmän belastning och lägre miljörelaterad belastning ($p < 0,01$) än anhöriga som är yngre än 65 år (se tabell 9). Däremot visar PCS i SF-36 att anhöriga till personer med afasi som är yngre än 65 år har en bättre livskvalitet ($p < 0,05$) vad gäller den fysiska hälsan. Övriga instrument visade inte på någon signifikant skillnad i livskvalitet eller belastning i förhållande till den anhöriges ålder.

Tabell 9.

Skillnad mellan deltagare yngre än 65 år och deltagare 65 år eller äldre: antal deltagare (n), medelvärde på instrumenten (M), standardavvikelse (SD) samt signifikans (p) från 2-sidigt t-test för oberoende grupper.

	Ålder	n	M	SD	p (2-sidig)
PCS (SF-36)	yngre än 65	31	54,08	8,55	<,05
	65 eller äldre	79	49,88	9,50	
MCS (SF-36)	yngre än 65	31	43,90	12,12	<,01
	65 eller äldre	79	50,56	11,12	
Carer COAST	yngre än 65	33	55,61	20,30	0,971
	65 eller äldre	79	55,76	20,57	
CBS Medelvärde	yngre än 65	33	2,29	0,72	0,122
	65 eller äldre	79	2,07	0,67	
CBS Allmän belastning	yngre än 65	33	2,59	0,83	<,05
	65 eller äldre	79	2,22	0,77	
CBS Isolering	yngre än 65	33	2,22	0,90	0,917
	65 eller äldre	79	2,24	0,83	
CBS Besvikelse	yngre än 65	33	2,21	0,79	0,469
	65 eller äldre	79	2,09	0,79	
CBS Emotionell påverkan	yngre än 65	33	1,99	0,83	0,818
	65 eller äldre	79	1,95	0,73	
CBS Miljö	yngre än 65	33	2,02	0,82	<,01
	65 eller äldre	79	1,60	0,66	

Som framgår i tabell 10 visade resultatet på Carer COAST och CBS isolering att personer som var sammanboende med personen med afasi hade lägre livskvalitet i förhållande till den närståendes kommunikationsförmåga, samt högre belastning gällande isolering ($p < 0,01$) än de anhöriga som inte var sammanboende med personen med afasi. CBS Miljö visade däremot att de som inte var sammanboende med personen med afasi upplevde högre miljörelaterad belastning ($p < 0,01$). CBS Besvikelse visade på en tendens till högre belastning hos de sammanboende ($p = 0,063$).

Tabell 10.

Skillnad mellan deltagare som är sammanboende och deltagare som inte är sammanboende: antal deltagare (n), medelvärde på instrumenten (M), standardavvikelse (SD) samt signifikans (p) från 2-sidigt t-test för oberoende grupper.

	Sammanboende	n	M	SD	p (2-sidig)
PCS (SF-36)	ja	84	50,15	9,33	0,162
	nej	26	53,13	9,83	
MCS (SF-36)	ja	84	47,82	12,28	0,245
	nej	26	50,92	10,16	
Carer COAST	ja	86	52,73	20,36	<,01
	nej	27	64,81	17,40	
CBS Medelvärde	ja	86	2,19	0,70	0,174
	nej	27	1,98	0,64	
CBS Allmän belastning	ja	86	2,38	0,80	0,280
	nej	27	2,19	0,80	
CBS Isolering	ja	86	2,39	0,83	<,01
	nej	27	1,78	0,73	
CBS Besvikelse	ja	86	2,21	0,80	0,063
	nej	27	1,89	0,69	
CBS Emotionell påverkan	ja	86	2,01	0,75	0,282
	nej	27	1,83	0,79	
CBS Miljö	ja	86	1,64	0,66	<,05
	nej	27	1,96	0,88	

5. Diskussion

5.1. Resultatdiskussion

5.1.1. Konvergent konstruktvaliditet mellan instrumenten

Ett primärt syfte med föreliggande studie var att vid mätning av livskvaliteten hos anhöriga till personer med afasi undersöka den konvergenta konstruktvaliditeten mellan SF-36, Carer COAST och CBS. Det visade sig att huvuddimensionen MCS i SF-36 var den del i SF-36 som korrelerade bäst med Carer COAST och CBS, vilket var väntat då de alla tre fokuserar på psykiska aspekter av livskvalitet. Dock hade Carer COAST och CBS en starkare korrelation med varandra än med MCS i SF-36. Det innebär att de i högre grad mäter samma underliggande konstrukt, vilket skulle kunna förklaras av att deras items främst mäter livskvalitet i förhållande till att vara anhörig till en kroniskt sjuk person, och inte deltagarens egen hälsorelaterade livskvalitet som MCS i SF-36 fokuserar på.

Huvuddimensionen PCS i SF-36 hade inte någon större korrelation med de övriga instrumenten eller deras underdimensioner, vilket troligen beror på att det är den enda delen av de jämförda instrumenten som främst fokuserar på fysiska aspekter.

5.1.2. Anhörigas uppfattning om SF-36, Carer COAST och CBS

Ett annat syfte med studien var att ta reda på vilket av de tre livskvalitetsinstrumenten som hade högst uppenbar validitet hos anhöriga till personer med afasi. Under studiens gång observerade författarna att "uppenbar validitet" inte var det bäst lämpade begreppet för det faktiska svaret på frågeställningen. För att ta reda på den uppenbara validiteten hade deltagarna behövt ha en gemensam uppfattning om begreppet "livskvalitet" och eftersom författarna inte gett deltagarna denna information har de enbart kunnat utgå från sin personliga definition av begreppet. Det kommer istället diskuteras som "upplevd relevans" då det snarare är det som deltagarna gett information om.

Det specifika instrumentet CBS upplevdes som mest relevant av anhöriga till personer med afasi och det skulle kunna förklaras av att det är ett instrument som är speciellt framtaget för att undersöka den upplevda bördan av att vara anhörig till en kroniskt sjuk person. Carer COAST, som också är ett specifikt instrument, utvecklat för anhöriga till personer med afasi med fokus på kommunikationssvårigheter, var det instrument som upplevdes som näst mest relevant av gruppen. Detta tyder på att CBS och Carer COAST bättre än SF-36 fångar de aspekter av livskvalitet som är mest relevanta för anhörig till en person med afasi. Eftersom SF-36 är ett generiskt instrument utvecklat för att mäta hälsorelaterad livskvalitet är det svårt att fylla i utifrån ett anhörigperspektiv då frågorna enbart handlar om deltagaren själv, vilket kan förklara varför majoriteten av studiens deltagare inte tyckte att det var lika relevant för dem.

Trots att de tre instrumenten hade olika antal items verkar det inte påverka hur instrumenten upplevdes att fylla i tidsmässigt. Även på frågorna angående hur lätt det var att fylla i och hur väl svarsskalorna passade instrumentet fick alla tre likvärdiga resultat. Det betyder att dessa faktorer inte är de mest relevanta att ta i beaktande vid val av instrument för kliniker eller forskare.

5.1.3. Livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi

Ett sekundärt syfte med studien var att öka kunskapen om livskvaliteten hos anhöriga till personer med afasi. På Carer COAST låg livskvaliteten i förhållande till personen med afasi kommunikationsförmåga, för gruppen som helhet, strax över 50 % och enligt CBS upplevde gruppen en måttlig börda. Deltagarna hade enligt SF-36 något bättre fysisk hälsa, men något sämre mental hälsa än den svenska normgruppen. Då alla dessa faktorer på något sätt har inverkan på livskvaliteten tyder detta på att de anhöriga har en negativt påverkad livskvalitet, men det är svårt att med säkerhet säga i vilken grad då det endast finns normer för SF-36. Gruppens resultat på SF-36 överensstämmer med en studie av Krögerström & von Eichwald (2014) som visade att den mentala hälsan var mer påverkad än den fysiska hälsan hos anhöriga till personer med afasi. Eftersom upp till hälften av de anhöriga till strokedrabbade får symtom på depression eller ångest (Blom Johansson, 2012a) är det viktigt att anhöriga får de insatser de behöver för att förebygga psykisk ohälsa.

Resultaten på instrumenten visade generellt att kvinnor upplevde en lägre livskvalitet och högre börda än män. Kvinnornas livskvalitet på MCS i SF-36 låg några poäng under normvärdet för svenska kvinnor. Männen medelvärde på MCS låg istället någon poäng över det svenska normvärdet. Detta stämmer överens med tidigare studier (Socialstyrelsen, 2012; Szebehely et al., 2014) som konstaterat att kvinnor som vårdar en anhörig ofta har en mer negativt påverkad livskvalitet och mår sämre psykiskt. Även Rombough, Howse, Bagg och Bartfay (2007) har i en systematisk studieöversikt konstaterat att kvinnliga anhöriga till personer med afasi har en högre upplevd börda och depressiva symtom jämfört med manliga anhöriga.

Anhöriga till personer med afasi yngre än 65 år upplevde en lägre livskvalitet och högre börda än de som är 65 år eller äldre enligt MCS, CBS Allmän belastning och CBS Miljö. Medelvärdet för anhöriga som var 65 år eller äldre låg precis under motsvarande svenska normgruppens medelvärde på MCS i SF-36, medan medelvärdet för anhöriga yngre än 65 år istället låg flera poäng under motsvarande normvärden. Det skulle kunna förklaras av att yngre kanske är mitt i karriären eller har minderåriga barn och att det är mer oväntat att närstående drabbas av allvarlig sjukdom, vilket därmed kan innebära andra förväntningar på livet hos yngre än hos äldre (Blom Johansson, 2006). En studie av Blom Johansson et al. (2020) konstaterade att det inte är ovanligt att den anhörige säger upp sig från arbetet för att ta hand om personen med afasi, vilket i sin tur kan leda till negativa konsekvenser för familjen, och detta bidrar troligtvis till en sämre livskvalitet för yngre personer.

Carer COAST och CBS isolering visade att de som var sammanboende med personen med afasi upplevde en lägre livskvalitet i förhållande till kommunikationssvårigheterna och en högre belastning gällande isolering än de som inte var sammanboende. Detta stämmer med studier av Blom Johansson et al. (2020) och Franzén-Dahlin et al. (2008) som visat att den anhöriges livssituation påverkas mer när denne är sammanboende med personen med afasi.

Covid-19-pandemin pågick under samma tidsperiod som föreliggande studie utfördes och eftersom pandemin påverkat hela befolkningens livssituation är det sannolikt att även deltagarnas livskvalitet påverkats. Även de som inte nämnde covid-19 i frågeformuläret kan ha varit påverkade av pandemin och de restriktioner som påbjudits för att undvika smitta.

5.2. Metoddiskussion

Enkät ansågs vara en bättre metod för att kunna besvara studiens frågeställningar, istället för till exempel en intervju. Detta eftersom fler deltagare kunde rekryteras till studien och mer data analyseras för ett tillförlitligare resultat på gruppnivå. Genom att använda enkät kunde författarna dessutom formge frågeformuläret likvärdigt med mätinstrumentens ursprungliga utseende och struktur.

En styrka med studien är att den fick en stor geografisk spridning, då deltagare från alla Sveriges sjukvårdsregioner svarade. För att få ett brett urval och rekrytera så många deltagare som möjligt hade det varit önskvärt om även yrkesverksamma logopedier hade kunnat kontaktas utöver Sveriges afasiföreningar/afasiverksamheter. Eftersom det inte var möjligt att rekrytera deltagare via kliniker på grund av covid-19-pandemin, så finns det en risk att resultatet inte är representativt för hela gruppen anhöriga till personer med afasi, eftersom anhöriga utan anknytning till en afasiförening eller liknande sammankomster för afasidrabbade inte har fått tillgång till studien.

Författarna styrde inte vilka medlemmar som fick tillgång till enkäterna och det framkom att afasiföreningarna/afasiverksamheterna i några fall valt att göra förfrågningar hos sina medlemmar om de ville delta i studien eller ej. Detta kan också ha begränsat och påverkat urvalet.

De tre bortfallen som förekom i SF-36 berodde på ej fullständigt ifyllt instrument, vilket kan ha orsakats av att deltagarna missat frågor eller medvetet valt att inte svara. Detta försökte motverkas genom att i frågeformulärets instruktioner poängterades vikten av att svara på alla frågor, även om detta var frivilligt.

Genom att erbjuda deltagarna frågeformuläret i både pappersform och via det webbaserade enkätverktyget KURT fick studien troligen fler deltagare än om det endast hade funnits i pappersform, eller endast via KURT. Det finns eventuellt en skillnad i svar beroende på om deltagarna besvarat frågeformuläret i pappersform eller via KURT, då det webbaserade formuläret inte tillät mer än ett (1) svar på frågorna, bortsett från de frågor där författarna specificerat att flera svar var möjliga. Detta gjorde att de som svarade via KURT endast kunde välja ett (1) alternativ på frågan om vilket instrument de föredrog att svara på, medan de som svarade på papper kunde markera flera alternativ och därmed uteslöts från resultatanalysen för den frågan. Det hade kunnat förtydligas i frågan att deltagarna endast skulle markera ett alternativ.

Eftersom frågeformuläret innehöll tre olika instrument med följdfrågor kan det finnas en risk att mottagaren tyckte att det var betungande och därför inte besvarade formuläret. Det finns också en risk att frågeformuläret inte nådde den anhörige om det var personen med afasi som mottog det. Författarna försökte undvika detta genom att skicka med lättläst information där mottagaren ombads att ge frågeformuläret till den anhörige. Eftersom deltagarna besvarade formuläret utan närvaro av författarna med möjlighet att be om förtydligande kan det inte uteslutas att frågor eventuellt har missförstått. Dock fanns kontaktuppgifter till författarna och deras handledare i formuläret om deltagarna ville få mer information.

Följdfrågorna var studiespecifika och därför inte validerade. Pilottestningen som gjordes innan frågeformuläret skickades ut tydde dock inte på några oklarheter. Det som författarna reagerade på vid analysen var trots det att några deltagare hade kryssat i ett

lägre skalpoäng på Carer COAST, vilket hade minst antal items, än till exempel SF-36, som hade flest antal items, på frågan “Hur lång tid tycker du att det tog att svara på självskattningsformuläret?”. Detta kan bero på att skalan var svårtolkad, där den lägsta skalpoängen var “Alldeles för lång tid” och den högsta skalpoängen “Rimligt lång tid”. Om deltagaren tyckte att instrumentet tog kort tid, eller för kort tid, att svara på skulle det eventuellt kunna vara svårt att sätta ut en rättvis skalpoäng.

Den sammanfattande frågan sist i frågeformuläret misstolkades ibland av deltagarna och flera deltagare valde att inte svara alls, vilket gav mindre information till studien än önskat. Många berättade, utöver att motivera varför de föredrog att besvara ett av instrumenten, om deras upplevelse av att vara anhörig till en person med afasi, vilket inte kunde användas i resultatanalysen även om det är viktigt att ta hänsyn till i andra avseenden.

5.3. Klinisk relevans och fortsatta studier

Anhöriga till personer med afasi föredrog att besvara CBS och upplevde att instrumentet passade bäst in på viktiga aspekter av deras egen livskvalitet, vilket bör tas hänsyn till både kliniskt och i forskning när livskvaliteten hos de anhöriga ska undersökas. Eftersom CBS och Carer COAST hade relativt stark korrelation kan man även tänka sig att båda instrumenten är användbara, beroende på om man avser att mäta livskvalitet i förhållande till kommunikationssvårigheter eller upplevd börda.

Resultatet på livskvaliteten hos anhöriga i föreliggande studie kan ha betydelse för vårdpersonal som möter personer med afasi, då anhörigas livskvalitet påverkar såväl deras egen hälsa som rehabiliteringsprocessen för personen med afasi.

Eftersom CBS visade sig ha högst upplevd relevans och korrelerade relativt starkt med Carer COAST kan det vara av intresse att göra fortsatta studier på om dessa är de instrument som är bäst anpassade för undersökning av livskvalitet hos just anhöriga till personer med afasi.

Mer forskning behövs för att öka förståelsen för hur afasi påverkar livskvaliteten hos den anhörige och även hur detta i sin tur påverkar kostnader inom sjukvård och samhälle. Vid framtida forskning rekommenderas att rekryteringen sker via fler verksamheter som kommer i kontakt med anhöriga till personer med afasi i Sverige för ett så representativt urval som möjligt. För att få mer kunskap om livskvaliteten hos anhöriga till personer med afasi i förhållande till bakgrundsfaktorer hade det varit fördelaktigt att i framtida studier få ett jämnare urval i subgrupperna.

5.4. Slutsats

Resultaten i föreliggande studie visade att den konvergenta konstruktvaliditeten endast var måttlig mellan SF-36 och Carer COAST, samt SF-36 och CBS. Starkast korrelation fanns mellan Carer COAST och CBS, vilket innebär att dessa instrument mäter mer liknande konstrukt. Studiens resultat indikerar att av de tre jämförda instrumenten föredrar anhöriga till personer med afasi att besvara CBS och upplever att det bäst fångar viktiga aspekter vad gäller deras egen livskvalitet i deras roll som anhöriga till en person med afasi.

De resultat som framkom vid analysen av livskvaliteten visade att anhöriga till personer med afasi överlag förefaller ha en negativt påverkad livskvalitet och måttligt upplevd belastning, där kvinnor verkar vara de som är mest påverkade. Andra grupper som tycks utgöra en riskgrupp för negativt påverkad livskvalitet och upplevd belastning är de anhöriga som är yngre än 65 år samt de som är sammanboende med personen med afasi.

6. Stort tack till

Alla deltagare för att ni bidragit med era erfarenheter och synpunkter och därmed gjort studien möjlig.

Monica Blom Johansson för ditt fantastiska engagemang, outtröttliga tålamod och stöd genom hela uppsatsen.

Afasiföreningarna och Afasihuset i Örebro för ert fina samarbete och hjälp med rekrytering.

Anders Nilsson för att du sett till att alla frågeformulär kunde skickas iväg.

7. Referenser

- Afasiförbundet, (u.å). *Anhörig afasi*. Hämtad 24 november, 2020, från Afasiförbundet, <https://www.afasi.se/anhorig/anhorig-afasi/>
- Ander, A., & Bergfeldt, L. (2019). *Information till anhöriga: Att leva med afasi*. Stockholm: Vitt Grafiska Produktion AB. Från <https://www.afasi.se/om-afasi/>
- Blom Johansson, M. (2006). *Hur är det att leva med en person som får afasi "mitt i livet"?*. (Magisteruppsats, Karolinska Institutet, Institutionen för klinisk vetenskap, intervention och teknik).
- Blom Johansson, M. (2012a). *Aphasia and Communication in Everyday Life: Experiences of persons with aphasia, significant others, and speech-language pathologists*. (Doctoral dissertation, Uppsala Universitet, Faculty of Medicine). Från <http://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:516701/FULLTEXT01.pdf>
- Blom Johansson, M., Carlsson, M., Östberg, P., & Sonnander, K. (2012b). Communication changes and SLP services according to significant others of persons with aphasia. *Aphasiology*, 26(8), 1005-1028. doi: 10.1080/02687038.2012.671927
- Blom Johansson, M., Carlsson, M., Östberg, P., & Sonnander, K. (2020). Self-reported changes in everyday life and health of significant others of people with aphasia: a quantitative approach. *Aphasiology*. doi: 10.1080/02687038.2020.1852166
- Bullier, B., Cassoudealle, H., Villain, M., Cogné, M., Mollo, C., De Gabory, I., ... & Glize, B. (2020). New factors that affect quality of life in patients with aphasia. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 63(1), 33-37. doi: 10.1016/j.rehab.2019.06.015
- Elmståhl, S. (2017). *Instruktion till anhörigbördaskala (CBS)*. Hämtad 22 oktober, 2020, från Vårdgivare Skåne, https://vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/kc-geriatrik/anhorig-skala_cbs_sve_2017_instruktion.pdf
- Elmståhl, S., Malmberg, B., & Annerstedt, L. (1996). Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(2), 177-182. doi: 10.1016/S0003-9993(96)90164-1
- EuroQol (2020). *EQ-5D*. Hämtad 12 maj, 2020, från EuroQol, <https://euroqol.org/>
- Franzén-Dahlin, Å., Laska, A. C., Larson, J., Wredling, R., Billing, E., & Murray, V. (2008). Predictors of life situation among significant others of depressed or aphasic stroke patients. *Journal of Clinical Nursing*, 17(12), 1574-1580. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02216.x
- Frisk, E. (2018). *Cronbachs Alfa*. Hämtad 16 november, 2020, från <https://www.statistikordbok.se/ord/cronbachs-alfa/>
- Försäkringskassan. (u.å). *Vård av närstående*. Hämtad 24 november, 2020, från Försäkringskassan, <https://www.forsakringskassan.se/arbetsgivare/sjukdom-och-skada/vard-av-narstaende>
- Glozman, J. M. (2004). Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review*, 14(4), 183-196. doi:10.1007/s11065-004-8158-5

- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, *24*(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N. (2014). Describing the impact of aphasia on close family members using the ICF framework. *Disability and Rehabilitation*, *36*(14), 1184-1195. doi: 10.3109/09638288.2013.834984
- Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, *118*(8), 622-629. doi: 10.7326/0003-4819-118-8-199304150-00009
- Hilari, K. (2011). The impact of stroke: are people with aphasia different to those without?. *Disability and Rehabilitation*, *33*(3), 211-218. doi: 10.3109/09638288.2010.508829
- Kagan, A., Winckel, J., Black, S., Felson Duchan, J., Simmons-Mackie, N., & Square, P. (2004). A set of observational measures for rating support and participation in conversation between adults with aphasia and their conversation partners. *Topics in Stroke Rehabilitation*, *11*(1), 67-83. doi:10.1310/cl3v-a94a-de5c-cvbe
- Karolinska Institutets folkhälsoakademi. (2010). *Utveckling av EQ-5D-Y – en barnvänlig version av det hälsorelaterade livskvalitetsinstrumentet EQ-5D*. Stockholm: Karolinska institutets folkhälsoakademi. Från <https://ki.se/media/60404/download>
- Kimberlin, C. L., & Winterstein, A. G. (2008). Validity and reliability of measurement instruments used in research. *American Journal of Health-System Pharmacy*, *65*(23), 2276–2284. doi: 10.2146/ajhp070364
- Kitzmüller, G., Asplund, K., & Häggström, T. (2012). The long-term experience of family life after stroke. *The Journal of Neuroscience Nursing*, *44*(1), E1-E13. doi:10.1097/JNN.0b013e31823ae4a1
- Kjellberg, K., & Öhrström, L. (2016). *Livet för personer med afasi och deras närstående efter stroke: Personer med afasi och deras närståendes skattningar på Carer COAST i relation till en språklig bedömning med testet A-ning*. (Magisteruppsats, Uppsala Universitet, Institutionen för neurovetenskap). Från <http://www.diva-portal.se/smash/get/diva2:1065575/FULLTEXT01.pdf>
- Krögerström, S., & von Eichwald, F. (2014). *Hälsorelaterad livskvalitet hos partner till personer med afasi: En undersökning baserad på hälsoenkäten SF-36 och semistrukturerade intervjuer*. (Magisteruppsats, Linköpings Universitet, Institutionen för klinisk och experimentell medicin). Från <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:729452/FULLTEXT01.pdf>
- Kuyken, W., & The WHOQOL Group. (1995). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science & Medicine* (1982), *41*(10), 1403-1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-k
- LaPointe, L. L. (Ed.), Murdoch, B. E., & Stierwalt, J. A. G. (2010). *Brain-Based Communication Disorders*. San Diego, CA: Plural Publishing Inc.
- Laska, A. C., Hellblom, A., Murray, V., Kahan, T., & Von Arbin, M. (2001). Aphasia in acute stroke and relation to outcome. *Journal of Internal Medicine*, *249*(5), 413–422. doi: 10.1046/j.1365-2796.2001.00812.x
- Laucis, N. C., Hays, R.D., & Bhattacharyya, T. (2020). [Excel] *SF-36-Scoring-Sheet-1998norms.xlsx*. Hämtad, 28 oktober, 2020, från Researchgate, <https://www.researchgate.net/login>
- 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. *The Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54(1), 113–124. doi: 10.1044/jshd.5401.113
- 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. doi: 10.1177/0269215509336055
- Low, J. T., Payne, S., & Roderick, P. (1999). The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Social Science & Medicine* (1982), 49(6), 711–725. doi: 10.1016/s0277-9536(99)00194-x
- Norrving, B., Aldskogius, H., Brogårdh, C., Jakobsson Larsson, B., Larsson, J., Stibrant Sunnerhagen, K., ... Östberg, P. (2015). *Klinisk neurovetenskap*. Stockholm: Liber AB.
- Nyström, M. (2006). Aphasia - an existential loneliness: a study on the loss of the world of symbols. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1(1), 38-49. doi: 10.1080/17482620500501883
- Rombough, R. E., Howse, E. L., Bagg, S. D., & Bartfay, W. J. (2007). A comparison of studies on the quality of life of primary caregivers of stroke survivors: a systematic review of the literature. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 14(3), 69–79. doi: 10.1310/tsr1403-69
- SFS: 2001:453. *Socialtjänstlag*. Hämtad 27 november, 2020, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- SFS: 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Hämtad 1 december, 2020, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387
- Sjöqvist Nätterlund, B. (2010a). Being a close relative of a person with aphasia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(1), 18-28. doi: 10.3109/11038120902833218
- Sjöqvist Nätterlund, B. (2010b). A new life with aphasia: everyday activities and social support. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(2), 117-129. doi: 10.3109/11038120902814416
- Socialstyrelsen (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående: Omfattning och konsekvenser*. (2012-8-15). Stockholm: Socialstyrelsen. Från https://assistanskoll.se/_up/Anhoriga-som-ger-omsorg-till-narstaende.pdf
- Socialstyrelsen (2014). *Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående. Slutrapport 2014* (2014-12-6). Från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2014-12-6.pdf>
- Socialstyrelsen. (2019). *Stöd till anhöriga och anhörigstöd*. Hämtad 2 december, 2020, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/jamlik-halsa-var-d-och-omsorg/stod-till-anhoriga/>
- Socialstyrelsen. (2020). *Nationella riktlinjer vid vård av stroke: Stöd för styrning och ledning*. (2020-1-6545). Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2020-1-6545.pdf>
- Streiner, D. L., Norman, G. R., & Cairney, J. (2015). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use* (Fifth ed.). Oxford: Oxford University Press.

- Sullivan, M., Karlsson, J., & Taft, C. (2002). *SF-36 Hälsoenkät: Svenska Manual och Tolkningsguide, 2:a upplagan (Swedish Manual and Interpretation Guide, 2nd Edition)*. Gothenburg: Sahlgrenska University Hospital.
- Sullivan, M., Karlsson, J., & Ware Jr, J. E. (1995). The Swedish SF-36 Health Survey— I. Evaluation of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general populations in Sweden. *Social Science & Medicine*, *41*(10), 1349-1358. doi: 10.1016/0277-9536(95)00125-Q
- Szebehely, M., Ulmanen, P., & Sand A.-B. (2014). *Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning?* (Arbetsrapport/Institutionen för socialt arbete, 2014:1). Stockholm: Stockholms universitet. Från <https://www-diva-portal-org.ezproxy.its.uu.se/smash/get/diva2:684124/FULLTEXT01.pdf>
- Tellis, C. M., Barone, A. B., & Barone, O. R. (2014). Counseling. In B. Katey Birtcher (Ed.), *Introduction to neurogenic disorders* (pp. 239-259). Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- Ware Jr, J. E., & Gandek, B. (1998). Overview of the SF-36 health survey and the international quality of life assessment (IQOLA) project. *Journal of Clinical Epidemiology*, *51*(11), 903-912. doi:10.1016/S0895-4356(98)00081-X
- Ware Jr, J. E., Snow, K. K., Kosinski, M., & Gandek, B. (1993). *SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide*. Boston, Massachusetts: The Health Institute, New England Medical Center.
- White, C. L., Lauzon, S., Yaffe, M. J., & Wood-Dauphinee, S. (2004). Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. *Quality of Life Research*, *13*(3), 625-638. doi:10.1023/B:QURE.0000021312.37592.4f
- World Health Organization. (u.å.). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Hämtad 17 april, 2020, från World Health Organization, <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

8. Bilagor

Bilaga 1: Information till afasiföreningarna, Afasiförbundet och Afasihuset i Örebro

Bilaga 2: Lättläst information till person med afasi

Bilaga 3: Frågeformulär

Bilaga 1

“Vill ni hjälpa oss med rekrytering av deltagare för en studie om livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi?”

Hej!

Vi heter Anna och Lova och är två logopedstudenter vid Uppsala Universitet som nu gör vår magisteruppsats under handledning av Monica Blom Johansson, legitimerad logoped och universitetslektor vid Institutionen för neurovetenskap. Då vår studie kommer vara inriktad mot anhöriga till personer med afasi så vänder vi oss nu till er med en önskan om hjälp att rekrytera deltagare.

Syftet med studien är att jämföra tre olika bedömningsinstrument som mäter hälsorelaterad livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi samt vilket av dessa som enligt den anhörige bäst mäter vad hen anser vara viktiga aspekter vad gäller livskvalitet. Då det finns studier som visar att anhöriga till personer med afasi har en negativt påverkad livskvalitet är det viktigt med ett bedömningsinstrument som mäter just det som den anhörige tycker är viktigt, för att den anhörige (och även personen med afasi) ska få rätt insatser. Det kan även uppmärksamma den anhörige på sitt eget mående, att andra kan känna likadant och att det finns hjälp att få. Studien kommer också kunna ge oss mer kunskap om anhörigas livskvalitet.

Deltagarna kommer att få besvara frågor från de tre bedömningsinstrumenten samlade i ett frågeformulär, antingen på papper via post eller elektroniskt via ett mailutskick. Deltagandet kommer vara helt anonymt och deltagarna avgör själva om de vill delta eller inte. Vi planerar att skicka ut information och frågeformulär till er i början av september 2020 och vi hoppas att ni har möjlighet att vidarebefordra frågeformuläret till era deltagare. Ni väljer själva om ni föredrar att maila ut en länk eller skicka frågeformuläret via post. Om ni väljer det senare alternativet kommer vi att bistå med alla bilagor och förfrankerade svarskuvert. Vi kan även hjälpa till med utskicket, t ex genom att klistra på adressetiketter om ni skickar dem till oss. Återinsamlingen av materialet kommer ske direkt till oss från deltagarna.

Vi önskar att ni återkommer så snart som möjligt, senast den 29/5, om ni har möjlighet att hjälpa oss eller inte, samt om ni föredrar att skicka materialet via mail eller post till deltagarna. Vi skulle också vilja veta om det är okej med er att vi rekommenderar deltagarna i studien att vända sig till er om de har funderingar kring sitt mående som anhörig till en person med afasi, vilket stöd den anhörige kan få eller något annat som rör att vara anhörig till en person med afasi? När vi fått svar från er återkommer vi med mer praktisk information.

Kontakta oss gärna om ni har några funderingar och frågor kring studien och utskicket!

Tack på förhand!

Hälsningar,
Anna Torstensson och Lova Forsberg
Kontakt: studie.logopedi@gmail.com

Handledare: Monica Blom Johansson
Kontakt: 018-471 4747, eller e-post:monica.blom.johansson@neuro.uu.se

Bilaga 2

Information om uppsats

Hej!

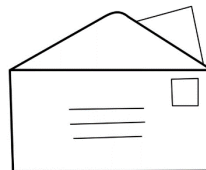
Vi heter Lova och Anna.

Bild på
författarna

Vi ska skriva en uppsats om hälsa.



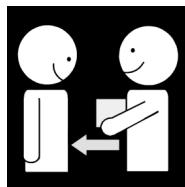
I kuvertet finns papper med frågor.



Vi vill att din anhöriga svarar på frågorna.



Vi vill att du ger kuvertet till din anhöriga.



Tack!



Bilaga 3

Vill du delta i en studie om livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi?

Afasi kan ge stor påverkan på språk, tal och kommunikation, vilket i sin tur kan leda till en förändrad upplevd livskvalitet. Detta gäller inte endast för den person som fått afasi, utan även anhöriga och närstående till personen med afasi kan få en påverkad livskvalitet.

Studie som undersöker livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi

Vi heter Anna och Lova och studerar på logopedprogrammet vid Uppsala universitet där vi just nu gör vår magisteruppsats som är inriktad på afasi: "Skattning av livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi". Syftet med studien är att få en bättre inblick i vilket material som bäst lämpar sig för att mäta livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi samt att fördjupa den kunskap som finns om anhörigas livskvalitet. Du får detta utskick då du är anhörig till en person som har afasi och har kontakt med en av Sveriges afasiföreningar eller Afasihuset i Örebro län.

Vad innebär det att delta?

Detta utskick innehåller information, instruktioner och villkor samt ett frågeformulär som vi önskar att du vill ta dig tid att besvara och därmed delta i vår studie. Frågeformuläret innehåller frågor om din upplevda livskvalitet som anhörig till en person med afasi samt några följdfrågor och tar 20-30 minuter att fylla i. Mer detaljerade instruktioner finns på nästa sida. Genom att delta i vår studie kan du bidra till en ökad kunskap och medvetenhet inom vården, samhället och hos andra anhöriga gällande livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi. Det finns olika självskattningsformulär som mäter livskvalitet hos anhöriga. I studien vill vi ta reda på vilket av tre självskattningsformulär som anhöriga till personer med afasi tycker bäst fångar viktiga aspekter för just dem.

Kriterier för att delta:

- Du ska ha en anhörig som har afasi.
- Du ska ha tillräckligt goda läs- och skrivkunskaper på svenska för att kunna fylla i frågeformuläret.

Villkor:

Deltagandet i studien är **frivilligt**, men vår förhoppning är att du vill besvara alla frågor för att vi ska få ett så korrekt resultat som möjligt. Dina svar kommer att vara helt anonyma och inte kunna härledas tillbaka till dig eller någon i din bekantskapskrets. Resultaten kommer dessutom endast redovisas på gruppnivå i uppsatsen, vilket gör att ingen enskild deltagare kan identifieras.

Om du har några frågor eller funderingar gällande studien är du välkommen att kontakta oss eller vår handledare. Tack på förhand!

Hälsningar,

Anna Torstensson och Lova Forsberg
Kontakt: studie.logopedi@gmail.com

Handledare: Monica Blom Johansson
Kontakt: 018-471 47 47, eller e-post: monica.blom.johansson@neuro.uu.se



UPPSALA
UNIVERSITET

Instruktioner och samtycke

Instruktioner:

Välkommen till frågeformuläret som undersöker hur anhöriga till personer med afasi upplever sin livskvalitet!

Följande formulär börjar med att du fyller i uppgifter om dig själv. Denna information behöver vi för att kunna jämföra olika grupper, till exempel för att se om det finns några skillnader mellan män och kvinnors livskvalitet. Sedan följer 3 olika befintliga självskattningsformulär med frågor om din egen upplevda livskvalitet med tillhörande följdfrågor. Dessa besvarar du genom att kryssa i det alternativ som stämmer bäst överens med din egen uppfattning. På allra sista sidan finns en kort 4:e del med en sammanfattande fråga där vi önskar att du fritt formulerar ditt svar. Hela frågeformuläret beräknas ta 20-30 minuter att svara på. Eftersom det är tre olika självskattningsformulär vi ska testa kommer en del av frågorna vara mycket lika varandra. Vi önskar ändå att du fyller i samtliga frågor även om det kan tyckas att du redan svarat på samma eller liknande fråga tidigare.

När du har besvarat hela frågeformuläret stoppar du detta i det medföljande förfrankerade svarskuvertet och lägger på en brevlåda. Om du hellre vill svara på frågeformuläret på internet kan du gå in på följande länk:
<http://doit.medfarm.uu.se/kurt16873>

För att delta i studien behöver vi dina svar senast 2 oktober.

Samtycke:

Genom att kryssa i den här rutan bekräftar jag att jag tagit del av informationen och villkoren för studien "Skattning av livskvalitet hos anhöriga till personer med afasi". Jag är införstådd med hur studien går till, att det är frivilligt att delta och att deltagandet är helt anonymt.

INFORMATION OM DIG

1. Födelseår: _____

2. Kön:

- Kvinna
- Man
- Annat
- Vill ej uppge

3. Bosatt i sjukvårdsregion:

- Norra sjukvårdsregionen (Norrbotten, Västerbotten och Västernorrland och Jämtland)
- Uppsala-Örebro sjukvårdsregion (Dalarna, Uppsala, Värmland, Västmanland, Sörmland, Gävleborg och Örebro)
- Stockholm-Gotland sjukvårdsregion (Stockholm och Gotland)
- Sydöstra sjukvårdsregionen (Östergötland, Jönköping och Kalmar)
- Västra sjukvårdsregionen (Västra Götaland och halva Region Halland: norra delen med Kungsbacka, Varberg och Falkenberg)
- Södra sjukvårdsregionen (Kronoberg, Skåne, Blekinge och halva Region Halland: södra delen med Halmstad, Hylte och Laholm)

4. Utbildningsnivå:

- ≤ 9 år
- 10-12 år
- > 12 år

5. Sysselsättningsgrad (fler än ett alternativ kan fyllas i):

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Heltidsanställd | <input type="checkbox"/> Pensionär |
| <input type="checkbox"/> Deltidsanställd | <input type="checkbox"/> Sjukskriven |
| <input type="checkbox"/> Timanställd | <input type="checkbox"/> Sjukpensionär |
| <input type="checkbox"/> Studerande | <input type="checkbox"/> Arbetslös |
| <input type="checkbox"/> Tjänstledig | <input type="checkbox"/> Annat, vad: |

6. När insjuknade din anhörige i afasi?

År: _____ Månad: _____

7. Vilken relation har du till personen med afasi? Är du:

- Partner
- Barn
- Syskon
- Förälder
- Vän
- Annat, vad:

8. Bor du ihop med personen med afasi?

- Ja
- Nej
- Periodvis, hur:

9. Har du själv någon sjukdom/skada som du upplever påverkar din livskvalitet?

- Ja, i hög grad
- Ja, i viss grad
- Nej

10. Har du haft kontakt med hälso- och sjukvården på grund av trötthet, depression och/eller dåligt mående sedan personen med afasi insjuknade?

- Ja
- Nej

11. Har du någon gång besvarat ett frågeformulär som innehållit frågor om din hälsa och/eller livskvalitet sedan personen med afasi insjuknade?

- Ja
- Nej
- Vet ej

FÖLJDFRÅGOR SJÄLVSKATTNINGSFÖRMULÄR

1. Har du besvarat "Självskattningsformulär 1" vid ett tidigare tillfälle?

Ja

Nej

Vet ej

2. Hur väl tycker du att självskattningsformuläret fångade viktiga aspekter vad gäller din egen livskvalitet?

Inte alls

Mycket väl

3. Hur lätt eller svårt tycker du att det var att fylla i självskattningsformuläret?

Mycket svårt

Mycket lätt

4. Hur väl tycker du att svarsskalorna passade till frågorna i självskattningsformuläret?

Inte alls

Mycket väl

5. Hur relevant upplever du att självskattningsformuläret är för dig och din livssituation?

Inte alls relevant

Mycket relevant

6. Hur lång tid tycker du att det tog att svara på självskattningsformuläret?

Alldeles för

lång tid

Rimligt lång tid

SAMMANFATTANDE FRÅGA

1. Vilket av självskattningsformulären föredrog du att svara på?

- Självskattningsformulär 1
- Självskattningsformulär 2
- Självskattningsformulär 3

2. Varför föredrog du det? Motivera gärna!

Tack för din medverkan!

Tack för att du tog dig tid och ville delta i vår studie! Har du frågor eller funderingar kring ditt mående som anhörig till en person med afasi, vilket stöd du kan få eller något annat som rör att vara anhörig till en person med afasi rekommenderar vi att du vänder dig till din afasiförening.