

# MASTEROPPGAVE

Emnekode: PE323L

Navn: Ida K. Sætherskar og Rebekka Walleraunet  
Kandidatnr: 6 og 3

---

## Stroke Social Network Scale: Norsk oversettelse og pilotering av kartleggingsverktøyet SSNS-N.

---

Dato: 15.05.2020

Totalt antall sider: 96

## **Stroke Social Network Scale:**

Norsk oversettelse og pilotering av kartleggingsverktøyet SSNS-N.

## **SAMMENDRAG**

Temaet for denne studien er sosiale nettverk hos personer med afasi. Formålet med studien har vært å oversette og tilpasse kartleggingsverktøyet Stroke Social Network Scale (SSNS) til norsk språk og kultur, samt å gjennomføre en pilotering av oversettelsen av SSNS. Dette for å innhente empiriske data som videre kan gi et grunnlag for en psykometrisk validering av Stroke Social Network Scale – Norsk (SSNS-N). Piloteringen har bestått av en utprøving av SSNS-N, gjennomført av norske logopeder sammen med personer med afasi, samt en datainnsamling via et nettbasert spørreskjema i etterkant av utprøvingen, med svar fra både logopeder og personer med afasi. Datamaterialet bygger på responser fra 12 logopeder og 17 personer med afasi. Det kvantitative datamaterialet er bearbeidet og analysert ved hjelp av statistiske metoder, mens det er tatt i bruk en form for tematisk analyse for å analysere det kvalitative datamaterialet.

Denne studien har fått tak i logopeders og personer med afasi sine vurderinger av kartleggingsverktøyet SSNS-N. Funnene viser at SSNS-N bør valideres i Norge. Oversettelsen fremsto som forståelig for deltakerne i studien, samtidig var det andre elementer i studien som ble vurdert som nødvendige å justere på ved en eventuell videre validering av kartleggingsverktøyet. Dette innebar blant annet justeringer med tanke på skåring, utforming på skåringsark og spørsmålsstilling, samt kulturelle tilpasninger. Det er også behov for en større valideringsstudie for å kunne si noe om validiteten og reliabiliteten til kartleggingsverktøyet SSNS-N. Funnene i studien viser også flere positive holdninger til bruk av kartleggingsverktøyet, samt innlemmelse av det sosiale aspektet i rehabilitering av personer med afasi. Sett i lys av dette kan oversettelsen som ble foretatt i denne studien bidra med et tilgjengelig verktøy, slik at logopeder i større grad kan innlemme det sosiale aspektet i deres praksis. Dette ved at logopeder gjennom SSNS-N kan få tak i informasjon om personer med afasi sine sosiale nettverk som videre kan benyttes i deres praksis samt, i utarbeiding av mål for rehabilitering.

## **ABSTRACT**

This pilot study examines the theme social networks in persons with aphasia. The aim of the study was to translate and adapt a tool of assessment called Stroke Social Network Scale (SSNS) to Norwegian language and culture. Further on, the translated version of SSNS has been pilot tested by Norwegian speech-language pathologist (SLP) and persons with aphasia. The empirical data collected in this pilot study can further be used in a psychometrical validation of Stroke Social Network Scale – Norwegian (SSNS-N). The study has collected data from 29 respondents, including 12 SLPs and 17 persons with aphasia. Using an electronic survey, the study has used both a qualitative and quantitative approach. The numeric data material is analyzed using statistical methods, while the text material is analyzed using a thematic analysis-inspired method.

This pilot study has collected the evaluations of SSNS-N from SLPs and persons with aphasia. The findings show that SSNS-S should be validated in Norway. The translation was found to be adequate. However, there were other changes that were seen as necessary. These changes were among others, changes in how to score SSNS-N, and the layout of the scoring form. There is also a need to change how some of the questions are formulated and structured. Finally, some cultural adaptations were seen as necessary. There is a need for a validation study to test the validity and reliability of SSNS-N. The findings also showed many positive attitudes towards the use of SSNS-N, as well as the inclusion of the social aspect in rehabilitation of persons with aphasia. Further on, this study has contributed with an available tool of assessment in Norway, perhaps making it easier for SLPs to include the social aspect in their practical work and goals for rehabilitation.

## **FORORD**

Takk til våre deltakere. Takk for alle bidrag og nyttige tilbakemeldinger.

Takk til vår veileder, Karianne Berg. Takk for all hjelp, god veiledning og oppmuntrende ord.

Thanks to Katarina Hilari and Sarah Northcott. Thank you for this opportunity.

Takk til våre medstudenter, venner og kollegaer. Takk for støtte og utviklende samtaler.

Takk til våre familier. Takk for tålmodighet og klemmer.

Ida K. Sætherskar, Trondheim.

Rebekka Walleraunet, Steinkjer.

Mai, 2020.

# Innholdsfortegnelse

<b>1. INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1. BAKGRUNN OG AKTUALITET .....	1
1.2. FORMÅL OG PROBLEMSTILLING .....	5
1.3. OPPGAVENS OPPBYGNING.....	5
<b>2. TEORI OG TIDLIGERE FORSKNING .....</b>	<b>6</b>
2.1. HJERNESLAG OG AFASI.....	6
2.2. ICF .....	9
2.3. SOSIAL TILHØRIGHET .....	13
2.4. LÆRING OG UTVIKLING .....	14
2.5. AFASI OG SOSIALE NETTVERK.....	15
2.6. KARTLEGGING AV SOSIALE NETTVERK.....	19
2.6.1. Eksisterende kartleggingsverktøy.....	19
2.6.2. Stroke Social Network Scale .....	21
<b>3. METODE</b> .....	<b>24</b>
3.1. VITENSKAPSTEORETISK TILNÆRMING .....	24
3.2. FORSKNINGSDESIGN .....	25
3.3. STUDIENS METODER.....	26
3.3.1. Metode for språklig oversettelse og kulturell tilpasning .....	27
3.3.2. Utforming og distribusjon av spørreskjema .....	31
3.4. POPULASJON OG UTVALG .....	32
3.5. BEARBEIDING OG ANALYSE AV DATAMATERIALE .....	35
3.5.1. Kvantitative data .....	35
3.5.2. Kvalitative data.....	36
3.6. STUDIENS KVALITET.....	38
3.7. ETISKE BETRAKTNINGER .....	41
<b>4. PRESENTASJON AV FUNN OG DRØFTING .....</b>	<b>43</b>
4.1. OVERSETTELSE OG TILPASNING AV SSNS TIL NORSK .....	43
4.2. UTFORMINGEN AV SSNS-N .....	48
4.3. BRUKERVENNLIGHET VED SSNS-N.....	54
4.4. AKTUALITET.....	57
4.5. NYTTEVERDI .....	58
4.5.1. Videre bruk.....	63
<b>5. AVSLUTNING .....</b>	<b>65</b>
5.1. OPPSUMMERING AV STUDIENS HOVEDFUNN .....	65
5.2. STUDIENS IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS OG VIDERE FORSKNING .....	66
<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>68</b>
<b>VEDLEGG</b> .....	<b>I</b>

# 1. Innledning

Tema for denne studien er sosiale nettverk hos personer med afasi. Bakgrunn og aktualitet for studien blir redegjort for i første del av innledningen. Deretter vil oppgavens formål og problemstilling presenteres. Tilslutt vil oppgavens oppbygning beskrives i innledningens siste del.

## 1.1. Bakgrunn og aktualitet

Interessen for temaet ble vekket gjennom opplevelser og erfaringer fra praksis. Oppgavens og temaets aktualitet er derimot sammensatt, og vil derfor belyses ut fra ulike perspektiver. Disse perspektivene har vi kalt personlige interesser, systemperspektiv, samfunnsperspektiv og forskningsperspektiv. De fire perspektivene vil også plassere oppgaven i en norsk kontekst, samt fremme våre argumenter for hvorfor vi mener oppgaven er aktuell. Vi velger å starte med personlige interesser, ettersom dette belyser hva som i første omgang vekket vår interesse for temaet.

### Personlige interesser

Vi har begge vært i afasipraksis, og et av inntrykkene vi satt igjen med var at mange afasirammede hadde opplevd endringer i sine muligheter til å delta i sosiale fellesskap. Personene med afasi fortalte om vansker med å delta i samtaler, opplevelser av å ikke føle tilhørighet, samt hendelser hvor de hadde valgt å trekke seg unna sosiale tilstelninger. Til tross for at svært mange av personene med afasi uttrykte vansker med å delta sosialt, observerte vi lite eksplisitt fokus på nettopp dette i timene hos logopeden. Det eksplisitte fokuset lå hovedsakelig på de språklige ferdighetene. I sammenheng med dette skriver Laliberté, Alary Gauvreau og Le Dorze (2016) at de språklige ferdighetene tradisjonelt sett har fått et eksplisitt fokus i utarbeiding av mål for rehabilitering, og at sosial deltakelse har blitt sett på som et underliggende, mer implisitt mål. Dette er

noe vi kjenner oss igjen i fra opplevelser i praksis, og som har bidratt til vår interesse for nettopp dette temaet.

### Systemperspektiv

Internasjonale erklæringer og konvensjoner som menneskerettighetene (United Nations, 1948), og konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) (United

Nations, 2006), fremmer rettigheter som rett til deltakelse i politikk og samfunn, samt kultur, fritidsaktiviteter og idrett for alle. Videre uttrykkes det at tjenester som habilitering og rehabilitering skal støtte deltakelse og inkludering i både det lokale samfunnet og i storsamfunnet, samt at isolasjon og segregering skal motarbeides (United Nations, 2006). Det skrives også at utdanning skal bidra til å muliggjøre sosial deltakelse i samfunnet for personer med nedsatt funksjonsevne (United Nations, 2006). Sett i sammenheng med dette har personer som har fått afasi, rett til opplæring og opptrening av språkferdigheter. Kommunen har ansvar for å gi et logopedtilbud, dette etter opplæringslovens §4A-2 (Opplæringslova, 1998). Retten til opplæring gjelder voksne som har særlige behov for å kunne utvikle eller holde ved like grunnleggende ferdigheter (Opplæringslova, 1998), med grunnleggende ferdigheter menes digitale og muntlige ferdigheter, samt det å kunne lese, skrive og regne (Utdanningsdirektoratet, 2017).

I lovverket står det ikke noe spesifikt om hva som skal være innhold i opplæringen, eller hva som er mål for rehabiliteringen. Opplæringen skal *utvikle og/eller holde ved like grunnleggende ferdigheter* (Opplæringslova, 1998, §4A-2) og rehabiliteringen skal være *vesentlig for personens funksjonsevne* (Folketrygdloven, 1997, §5-10). Vi argumenterer for at det å kunne delta sosialt sammen med andre, både er vesentlig for utvikling og vedlikehold av grunnleggende ferdigheter, samt svært vesentlig for en persons funksjonsevne. Utvikling og vedlikehold av muntlige ferdigheter kan for eksempel tenkes å best foregå i sosialt samvær med andre, ved at en opplever språket i bruk og selv får delta i sosiale aktiviteter hvor en kan bruke språket aktivt. Utdanningsdirektoratet (2017) (UDIR) skriver videre at de ulike grunnleggende ferdighetene er en forutsetning for å vise sin kompetanse, har betydning for identitet og sosiale relasjoner, samt virker inn på muligheten til å kunne delta i utdanning, arbeid og samfunnsliv (Utdanningsdirektoratet, 2017). Dette kan ses i sammenheng med CRPD, som fastslår at utdanning skal muliggjøre sosial deltakelse i samfunnet (United Nations, 2006). Vi argumenterer derfor for at både UDIR og CRPD fremmer viktigheten av arbeid med sosiale nettverk, hvilket plasserer oppgaven vår innenfor etablerte kontekstuelle rammer for hva som antydes å være viktige mål for opplæring, utdanning og rehabilitering.

### Samfunnsperspektiv

Det neste perspektivet vi vil se nærmere på er samfunnsperspektivet. Her vil vi først peke på befolkningsøkningen i Norge, og særlig økningen i andel eldre de neste tiårene, hvilket gjør at det også er forventet en økning i antall hjerneslag i fremtiden (Faiz, Rand & Barra, 2018). Den



vanligste årsaken til afasi er hjerneslag (Papathanasiou, Coppens & Davidson, 2017), det kan derfor tenkes at også antallet personer med afasi vil øke. Afasi er en språkvanske, og mange med afasi vil ha utfordringer i kommunikasjon med andre (Davidson, Howe, Worrall, Hickson & Togher, 2008; Papathanasiou et al., 2017). Dette fører igjen til at det å delta i sosiale aktiviteter, og videre delta i samfunnet, blir mer utfordrende enn det var før hjerneslaget (Davidson et al., 2008). Videre viser forskning at sjansen for depresjon øker etter et hjerneslag, og da kanskje særlig for de som får afasi (Appelros & Viitanen, 2004; Northcott & Hilari, 2013). Depresjon har sammenheng med personens sosiale deltakelse, hvor sosial isolasjon ofte fører til økt risiko for depresjon (Northcott, Moss, Harrison & Hilari, 2016). Sett fra en annen side, kan store og sammensatte nettverk fungere som en beskyttende faktor for depresjon (Santini, Koyanagi, Tyrovolas, Mason & Haro, 2015). Videre er det også vist til sammenhenger mellom depresjon og økt sjanse for nytt hjerneslag (Caso, Santalucia & Pezzella, 2012; Yuan et al., 2012). Studier viser i denne sammenheng at kontakt med venner er assosiert med positive helseutfall, både fysisk og psykisk (Brown, Davidson, Worrall & Howe, 2013; Davidson et al., 2008). I sammenheng med dette argumenterer vi for at et økt fokus på deltakelse og sosiale nettverk i behandling av personer med afasi, vil kunne ha samfunnsøkonomiske fordeler. Dette fordi man gjennom å aktivt jobbe med personers sosiale nettverk kan stimulere til sosial deltakelse, som videre vil kunne minske risiko for depresjon, hvilket igjen vil kunne minske sjansen for et nytt hjerneslag. Et fokus på sosiale nettverk og sosial deltakelse vil derfor kunne ses i sammenheng med minskede samfunnsøkonomiske utgifter i forbindelse med depresjon og psykologisk hjelp, samt hjerneslag og medisinsk behandling, rehabilitering og opplæring.

### Forskningsperspektiv

I en sammenligning av sosiale nettverk hos friske eldre personer, personer som har hatt hjerneslag, og personer som har fått afasi som følge av hjerneslag, vises det til hvordan sosiale nettverk kan påvirkes etter et hjerneslag, blant annet deltar personene mindre i sosiale aktiviteter, størrelsen på nettverket kan minske, og nettverket blir ofte mindre sammensatt (Hilari & Northcott, 2017). I denne sammenhengen er det særlig vennskap og det bredere sosiale nettverket utenfor familien som er mest utsatt for reduksjon, dette ettersom det å ha hatt et hjerneslag kan endre på og utfordre personers muligheter til å opprette og vedlikeholde sterke sosiale nettverk (Hilari & Northcott, 2017). Videre viser studier at det å ha meningsfulle relasjoner er identifisert som en av de viktigste faktorene for å tilpasse seg, mestre og leve godt med afasi (Brown et al., 2013; Northcott et al., 2016). I nåværende forskningslitteratur beskrives det videre et behov for økt fokus på hvordan logoped og andre som jobber med

hjerneslagrammede, kan støtte personer som har afasi i å vedlikeholde og etablere mer sammensatte nettverk (Davidson et al., 2008; Ford, Douglas & O'Halloran, 2018; Hilari & Northcott, 2017; Laliberté et al., 2016).

I likhet med hva Laliberté et al. (2016) skriver om fokus på språklige mål for rehabiliteringen, viser forskning at også kartlegging av personer med afasi tradisjonelt har fokusert på en evaluering av personens spesifikke språklige vansker (Davidson et al., 2008). Viktigheten av en grundig kartlegging av personer med afasi sin nevrologiske status og språklige ferdigheter er anerkjent (Davidson et al., 2008). Imidlertid er det afasiens innvirkning på den sosiale deltakelsen som ofte står i fokus hos personene med afasi, deres familie og venner (Davidson et al., 2008). Dette taler for et økt fokus rettet mot personer med afasi, og deres sosiale deltakelse og nettverk, samt kartlegging av dette. Et viktig mål for rehabilitering etter afasi er å oppleve god livskvalitet (Hilari & Cruice, 2017), god livskvalitet inkluderer både språklige, sosiale, fysiske og psykologiske faktorer. Behandling skal kunne begrunnes, både faglig sett, men også ut fra personen med afasi sitt behov. Utarbeiding av behandling, og mål for behandling, burde derfor i følge Murray og Coppens (2017) ha bakgrunn i en kartlegging av personen med afasi sine behov og interesser. For at sosial deltakelse og sosiale nettverk skal kunne være en del av behandling og rehabilitering, krever dette at vi har verktøy for å kunne kartlegge dette på en god nok måte. Det å ha et verktøy for å undersøke hvordan de sosiale nettverkene kan endre seg etter et hjerneslag, er derfor nyttig både for logopeder og personer med afasi. Northcott & Hilari skrev i 2013 at det per da, ikke fantes noen kartleggingsverktøy for undersøkelse av sosiale nettverk som var validert for personer som har hatt hjerneslag, både med og uten afasi (Northcott & Hilari, 2013). I Norge viste en studie gjennomført i 2013 at norske logopeder rapporterer å bruke 41 forskjellige kartleggingsverktøy og -metoder (Lind & Haaland-Johansen, 2013). Videre var 14 av 41 kartleggingsverktøy rapportert som mest frekvent brukt, derimot var ingen av disse 14 kartleggingsverktøyene direkte relatert til livskvalitet eller sosiale nettverk. Gjennom vår masteroppgave og arbeidet med kartleggingsverktøyet Stroke Social Network Scale (SSNS) håper vi at det rettes mer fokus mot bruk av sosial deltakelse og sosiale nettverk som mer eksplisitte mål i rehabilitering, blant annet gjennom at vi bidrar til å gjøre relevante kartleggingsverktøy tilgjengelig på norsk i Norge.

## **1.2. Formål og problemstilling**

Formålet med studien har vært å oversette og tilpasse kartleggingsverktøyet SSNS til norsk språk og kultur, samt å gjennomføre en pilotering av oversettelsen av SSNS. Dette for å innhente empiriske data som videre kan gi et grunnlag for en psykometrisk validering av SSNS-N. Piloteringen har bestått av en utprøving av Stroke Social Network Scale - Norsk (SSNS-N) gjennomført av norske logopeder sammen med personer med afasi, samt en datainnsamling via et nettbasert spørreskjema i etterkant av utprøvingen, med svar fra både logopeder og personer med afasi. Følgende problemstilling har vært førende for studien:

### **Hvordan vurderer logopeder og personer med afasi en norsk oversettelse av kartleggingsverktøyet Stroke Social Network Scale?**

For å besvare problemstillingen best mulig, har vi videre valgt å utforme to forskningsspørsmål. Forskningsspørsmålene er som følger:

- **Hvordan vurderer logopeder og personer med afasi oversettelse, tilpasning og afasivennlighet ved SSNS-N?**
- **Hvordan vurderer logopeder og personer med afasi potensiale for framtidig bruk, aktualitet og nytte av SSNS-N?**

Det er tatt sikte på at denne studien vil kunne bidra med en tilgjengelig norsk oversettelse av SSNS, og dermed også tilgjengelige verktøy for kartlegging av sosiale nettverk hos personer med afasi i Norge.

## **1.3. Oppgavens oppbygning**

Oppgaven er delt inn i fem kapitler. Kapittel 1 er innledningen, og deretter følger kapittel 2 som gjør rede for teori og tidligere forskning som fundament for oppgaven. Kapittel 3 tar for seg metodiske valg og forskningsprosessen, samt en evaluering av studiens kvalitet og etiske betraktninger. Kapittel 4 består av en presentasjon av studien funn, samt en drøfting av de aktuelle funnene. Til slutt følger det i kapittel 5 en oppsummering av studiens resultater, og studiens implikasjoner for praksis og videre forskning.

## **2. Teori og tidligere forskning**

I det teoretiske grunnlaget vil aktuelle teorier og rammeverk innenfor logopedi og pedagogikk beskrives nærmere. Det teoretiske grunnlaget vil særlig ta utgangspunkt i relevant og aktuell forskning som fundament for oppgaven. Vi har først valgt å gi en oppsummering av forskning knyttet til hjerneslag og konsekvenser av hjerneslag, inkludert en redegjørelse og definisjon av afasi. Deretter vil ICF klassifiseringen som et overordnet rammeverk for forståelse av funksjon og funksjonshemninger beskrives, hvor særlig deltakelsesaspektet vil fremheves. Videre vil teorier knyttet til sosial tilhørighet gjøres rede for, før vi deretter vil beskrive vårt syn på læring og utvikling. Her vil vi beskrive hvordan sosiale nettverk kan tenkes å ha en innvirkning på blant annet språklæring. Videre har vi beskrevet aktuell forskning rundt temaet afasi og sosiale nettverk, her vil det særlig fokuseres på hvordan afasi kan tenkes å påvirke personer med afasi sine sosiale nettverk. Tilslutt vil det gis en kort gjennomgang av kartlegging av sosiale nettverk, hvor også eksisterende kartleggingsverktøy vil bli visualisert. Kapittelet avsluttes med en nærmere gjennomgang av kartleggingsverktøyet SSNS.

### **2.1.Hjerneslag og afasi**

I dette kapittelet har vi valgt å begrense oss til afasi som følge av hjerneslag, dette til tross for at det finnes flere årsaker til afasi. Vi har valgt denne begrensningen ettersom oppgaven vår tar utgangspunkt i kartleggingsverktøyet SSNS-N, hvilket er utviklet med tanke på å kartlegge sosiale nettverk hos personer som har hatt hjerneslag, samt for de som har fått afasi som følge av hjerneslag.

Ifølge Norsk hjerneslagregister sin årsrapport for 2018 ble det registrert ca. 8840 nye akutte hjerneslag ved norske sykehus i 2018 (Fjærtøft et al., 2019), regner man med de som også får hjerneslag for andre eller tredje gang, ligger tallene rundt 13 500 hjerneslag per år (Fjærtøft et al., 2019). Av de ulike type hjerneslag som ble registrert var 86% hjerneinfarkt, 13% hjerneblødning og 1% uspesifiserte hjerneslag, og denne fordelingen har vært stabil de siste fem årene (Fjærtøft et al., 2019). I denne oppgaven vil hjerneslag fungere som en fellesbetegnelse for alle typer hjerneslag, altså skiller vi ikke mellom de ulike typene. Norsk hjerneslagregister registrerer også personkarakteristikker, samt dominerende risikofaktorer. Kjønn- og aldersfordeling viser at flere menn enn kvinner får hjerneslag (54,8% og 45,2%), samtidig som gjennomsnittsalderen er lavere for menn enn for kvinner (72 år og 77 år) (Fjærtøft et al., 2019). De mest dominerende risikofaktorene er høyt blodtrykk, hyperkolesterolemi,

atrieflimmer, tidligere hjerneslag, røyking og diabetes, også denne faktorprofilen har vært stabil de siste fem årene (Fjærtoft et al., 2019).

Mitka (2011) skriver at hjerneslag er en av hovedårsakene til alvorlige og langvarige funksjonsnedsettelse. De mest frekvente følgevanskene etter et hjerneslag er lammelser, nedsatt sensibilitet, balanse- og koordinasjonsforstyrrelser, synsutfall, nedsatt kognitiv funksjon, apraksi, dysfagi, dysartri og afasi, samt følelsesmessige forstyrrelser (Grimby, Willén, Engardt & Sunnerhagen, 2015). Konsekvensene kan gi både fysiske, psykiske, språklige og sosiale utfall, og vil oftest påvirke livskvaliteten til den rammede personen og dens pårørende (Grimby et al., 2015). Fjærtoft et al. (2019) rapporterer i denne sammenheng at 51% av personer rammet av hjerneslag, var like fornøyd med tilværelsen etter hjerneslaget som før hjerneslaget. I en systematisk litteraturreview av Northcott, Moss, Harrison & Hilari fra (2016) så forfatterne nærmere på eventuelle endringer i opplevd sosial støtte, sosiale nettverk og sosial deltakelse etter hjerneslag. De oppgitte opplevde årsakene til redusert sosial deltakelse var fysiske og kognitive vansker, fatigue, omlokalisering/flytting, miljømessige barrierer som mangel på transport, økonomi, interne barrierer som tanker og følelser, holdninger hos venner og andre, samt kommunikasjonsvansker (Northcott & Hilari, 2011; Northcott et al., 2016).

Afasi er en av følgevanskene etter et hjerneslag, og av alle som har hatt hjerneslag, får ca. 30% afasi som følge av hjerneslaget (Davidson et al., 2008), videre vil ca. halvparten av disse ha langvarige og kroniske språkvansker (Northcott & Hilari, 2013). Papathanasiou, Coppens & Davidson (2017, s. 4) definerer afasi slik:

Aphasia is an acquired selective impairment of language modalities and functions resulting from a focal brain lesion in the language-dominant hemisphere that affects the person's communicative and social functioning, quality of life, and the quality of life of his or her relatives and caregivers.

Selve ordet *afasi* kommer fra gresk, og betyr tap av taleevne (Qvenild, Haukeland, Haaland-Johansen, Knoph & Lind, 2010). Vansken er som oftest et resultat av en fokal hjerneskade i den språkdominante hemisfæren, oftest den venstre hemisfæren. Den vanligste årsaken til afasi er hjerneslag, andre årsaker kan være ulike sykdommer i hjernen som infeksjoner, svulster og betennelser, samt traumatiske hodeskader (Papathanasiou et al., 2017). Afasien påvirker personens kommunikative og språklige fungering, livskvalitet, og livskvaliteten til personens

pårørende og nære relasjoner. Afasi er multimodal av natur, og kan være til stede i alle modaliteter, som lesing, skriving, tale og tegnspråk. Videre kan vansken komme til uttrykk i en eller flere av de språklige komponentene som fonologi, morfologi, syntaks, semantikk og pragmatikk (Papathanasiou et al., 2017).

Afasi kan klassifiseres på flere forskjellige måter, alt etter hvilket teoretisk rammeverk man velger å bruke. Den mest vanlige klassifikasjonen er ifølge Potagas, Kasselimis og Evdokimidis (2017) det nevropsykologiske perspektivet, som på engelsk kalles *neoassociationist classification*. Nevropsykologien kobler skader i spesifikke hjerneområder til mer eller mindre spesifikke symptomer for afasi (Potagas et al., 2017). Andre måter å klassifisere afasi på er relatert til flytende og ikke-flytende tale, avvik i lingvistikk, samt kognitiv nevropsykologi som fokuserer på skader i språklig prosessering (Code, 2017). Innen nevropsykologi klassifiseres afasi i ulike typer, basert på skadelokasjon og spesifikke symptomer. De vanligste typene afasi beskrives som Brocas afasi, Wernickes afasi, global afasi, anomisk afasi og konduksjonsafasi (Potagas et al., 2017). Innenfor kognitiv nevropsykologi bruker man oftere begrepene ekspressiv afasi og impressiv afasi, og det er også disse vi vil forholde oss til i vår masteroppgave. Ekspressive vansker er vansker med å uttrykke språk, dette kan gjelde både muntlig og skriftlig uttrykk (Potagas et al., 2017). Spontantalen er ofte ikke-flytende, og preget av en telegramstil med korte setninger og enkel setningsoppbygging. Ordletingsvansker er også svært vanlig. Ekspressive vansker kalles ofte for Brocas afasi innenfor den nevropsykologiske retningen (Code, 2017; Potagas et al., 2017). Impressive vansker er vansker med forståelse av språk, og kan forekomme både ved talt språk og skriftlig språk (Potagas et al., 2017). Spontantalen er ofte karakterisert som flytende, med varierte grammatiske konstruksjoner. Det er vanlig med ordforvekslinger og nydannelser av ord. De impressive vanskene viser seg som redusert auditiv forståelse, og vansker med gjentakelse og benevning. Impressive vansker kalles ofte for Wernickes afasi innenfor nevropsykologien (Code, 2017; Potagas et al., 2017).

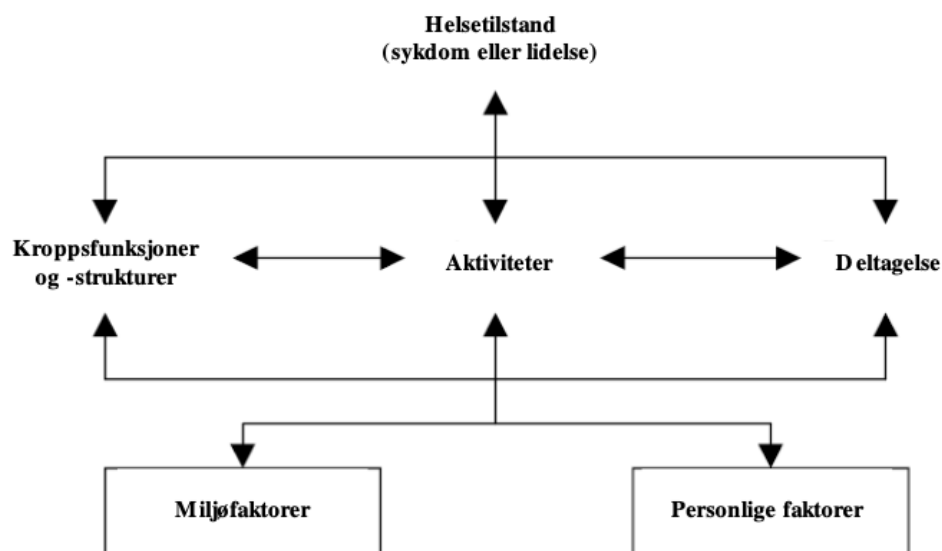
Afasi kan videre forstås innenfor flere tilnærminger, og oftest beskrives hovedsakelig to modeller. Den biologisk-medisinske modellen, også kalt en vanskebasert modell, tar utgangspunkt i skaden eller funksjonstapet som har skjedd (Worrall, Sherratt & Papathanasiou, 2017). Den biopsykososiale modellen, også kalt en konsekvensbasert modell, retter fokuset mot konsekvensene en skade eller et funksjonstap har for personens funksjon, deltakelse og psykososiale fungering (Worrall et al., 2017). I praksis vil en ofte bruke begge tilnærminger, da en vanskebasert modell vil ta utgangspunkt i personens vansker med for eksempel syntaks eller

ordleting, mens den konsekvensbaserte modellen vil se på hvordan disse vanskene vil påvirke personens funksjon, aktivitet og deltakelse.

Et overordnet mål for afasirehabilitering er bedring av livskvalitet (Worrall & Holland, 2003), og forskning har vist at afasi kan ha mer negativ innvirkning på livskvaliteten til en person, enn for eksempel Alzheimer og kreft (Hilari, Cruice, Sorin-Peters & Worrall, 2015). Livskvalitet kan defineres som “an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns” (The WHOQOL Group, 1995, s. 1405). Begrepet livskvalitet er bredt, og er påvirket av komplekse interaksjoner mellom personens fysiske og psykologiske helse, grad av selvstendighet, sosiale relasjoner, og deres forhold til miljøet rundt dem. Afasi ser ut til å påvirke livskvaliteten negativt med tanke på økt følelsesmessig stress og depresjon, begrensninger i aktivitet, samt sosial isolasjon (Hilari et al., 2015). Videre beskriver Hilari et al. (2015) sju fokusområder som kan hjelpe til med å styrke livskvaliteten hos personer med afasi. Disse sju områdene beskrives som deltakelse, meningsfulle relasjoner, støtte, kommunikasjon, positivitet, uavhengighet og autonomi, samt å forstå livet med afasi som *en reise* (Hilari et al., 2015). Viktigheten av sosiale nettverk og innvirkningen dette kan ha for livskvalitet, kommer her frem gjennom områdene deltakelse, meningsfulle relasjoner, kommunikasjon og støtte.

## **2.2.ICF**

Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) er et rammeverk utviklet av Verdens helseorganisasjon (WHO), og skal fungere som et felles språk for beskrivelse av funksjon og funksjonshemninger relatert til helse i en kontekst av individets aktiviteter og deltakelse i hverdagen (World Health Organization, 2001). Klassifikasjonen fremstilles under i figur 1 (World Health Organization, 2001), og elementer i modellen vil kort beskrives.



Figur 1: ICF-klassifiseringsmodellen.(Sosial- og helsedirektoratet, 2001).

Kroppsfunksjoner viser til de fysiologiske og psykologiske funksjonene i kroppen. Kroppsstrukturer er de anatomiske delene av kroppen, slik som organer og lemmer. Skader eller funksjonshemninger relatert til kroppslig funksjon eller kroppslig struktur viser til signifikante avvik eller tap av funksjoner (World Health Organization, 2001). Sett i sammenheng med afasi, kan avvik i kroppslige funksjoner være endringer i prosessering av språk (Potagas et al., 2017). Videre kan avvik i kroppslige strukturer være faktiske endringer i hjernens struktur som følge av hjerneslag, svulster eller traumatisk hodeskade (Potagas et al., 2017), hvilket kan føre til språkvansker. Aktivitet forklares som utførelsen av en oppgave eller en handling av et individ, og deltakelse som det å være involvert i ulike livssituasjoner (World Health Organization, 2001). Begrensninger i aktivitet kan være relatert til individets vanskeligheter med å utføre aktivitetene, og begrensninger i deltakelse ses i sammenheng med individets erfarte og opplevde problemer med å delta i forskjellige livssituasjoner (World Health Organization, 2001). Relatert til afasi, kan begrensninger i aktivitet og deltakelse ses i sammenheng med en konsekvensbasert tilnærming til afasi, hvor vansker med språket og kommunikasjon begrenser individets muligheter til aktivitet og deltakelse i ulike livssituasjoner (Papathanasiou et al., 2017). De kontekstuelle faktorene består av det fysiske og sosiale miljøet, samt andres holdninger i miljøet hvor individet lever og utfolder sitt liv (World Health Organization, 2001).

Vi bruker ICF-klassifiseringsmodellen i vår masteroppgave fordi den legger vekt på viktigheten av å forstå ulike vansker og funksjonshemninger i et deltakelses- og aktivitetsperspektiv. Gjennom å bruke ICF som et overordnet perspektiv i utredelser, kartlegginger, rehabilitering



og målsetting setter man hele individet i fokus (World Health Organization, 2001). Dette kan tenkes å fremme en forståelse av at de ulike elementene interagerer med hverandre, hvilket betyr at man må se dem i sammenheng med hverandre. Tradisjonelt sett har språket og det lingvistiske vært i fokus i afasifeltet (Code, 2017), dette har ført til et for ensidig fokus på språk og en vanskebasert tankegang (jf. kapittel 2.1.). Ved å bruke ICF som rammeverk flytter vi fokuset på sammenhengene og de ulike elementene i interaksjon, og utelukker dermed ikke et fokus på språket, men fremmer en tanke om at språket må ses i sammenheng med aktivitet og deltakelse. Eksempelvis tenker vi at språket er en viktig forutsetning for å kunne delta sosialt, men likeså er det å kunne delta sosialt en viktig forutsetning for å kunne utøve språket. Sett i sammenheng med afasi og sosiale nettverk, kan ICF begrunne og støtte et fokus på individets muligheter og potensiale til deltakelse i meningsfulle aktiviteter (American Speech-Language-Hearing Association, u.å.). Dette holistiske rammeverket for forståelse av funksjon og funksjonshemminger, ligger til grunn for vår forståelse av afasi i denne masteroppgaven. Med bakgrunn i ICF og oppgavens fokus på sosiale nettverk, har vi valgt å utdype elementet *deltakelse*, og da særlig sosial deltakelse.

### Deltakelse

ICF klassifikasjonen beskriver deltakelse som det å være involvert i livssituasjoner, og ser begrensninger i sammenheng med dette som individers opplevde problemer med å delta i ulike livssituasjoner (World Health Organization, 2001). Deltakelse i livssituasjoner kan dermed tolkes som sosial deltakelse, hvilket også kan formuleres som deltakelse i fellesskap, relasjoner og nettverk, samt fungere som synonym for ord som tilhørighet, inkludering og engasjement (Dalemans, De Witte, Wade & Van Den Heuvel, 2010). Sosiale nettverk kan ses på som en funksjon som kan muliggjøre sosial deltakelse og sosial støtte (Northcott et al., 2016). Sosiale nettverk kan defineres som "the web of identified social relationships that surround an individual and the characteristics of those linkages" (Bowling, 2005, s. 101). Sosiale nettverk er altså de menneskene man har kontakt med, og har en form for *sosialt bånd* med. I litteraturen skilles det mellom sosiale nettverks struktur og funksjon (Bowling, 2005; Northcott et al., 2016). Viktigheten av sosiale nettverk ligger i nettverkets evne til å oppfylle medlemmenes behov for sosial identitet og selvevaluering, emosjonell støtte, informasjon og tjenester (Bowling, 2005). Dette er det som kalles funksjonen til de sosiale nettverkene. Relevante dimensjoner av strukturen til sosiale nettverk er størrelse, geografisk nærhet og distanse, komposisjon av medlemmer og homogenitet, frekvensen av kontakt, overlapping i nettverk,

gjensidighet og styrke i relasjoner, sosial deltakelse, og tilknytning til lokalsamfunn (Bowling, 2005).

For å utdype begrepet deltakelse, har vi valgt å se nærmere på en studie av Hammel et.al. (2008), som beskriver deltakelse som en flersidig og dynamisk prosess som involverer interaksjon mellom fysiske, sosiale, kulturelle og politiske miljø og samfunn. Deltakerne i studien hadde ulike funksjonsnedsettelse, og så på deltakelse som en rettighet som befestet seg i tilgang, muligheter, respekt og inkludering (Hammel et al., 2008). Ut fra de oppgitte svarene til deltakerne i studien utformet Hammel et.al. (2008) en modell med seks kjerneverdier i begrepet deltakelse. Den første kjerneverdien er *aktiv og meningsfullt engasjement*. Det som fremheves er det å være en del av noe, for eksempel en aktivitet, kontekst, sosial arena eller gruppe (Hammel et al., 2008). Videre kunne dette handle om å ikke være begrenset av funksjon, men å ha frihet og mulighet til å delta i meningsfulle, berikende og tilfredsstillende aktiviteter og engasjement (Hammel et al., 2008). Den andre kjerneverdien beskrives som *kontroll og valg*, og omfatter personlig makt til å gjøre det man vil, når man vil. I denne sammenhengen fremheves rettigheten til selvbestemmelse, til tross for eventuell hjelp og støtte man får for å kunne utføre diverse oppgaver (Hammel et al., 2008). *Rett til muligheter, og rett på tilgang til samfunnsgoder* er den tredje kjerneverdien. Her fremheves blant annet rettighetene til sosial inkludering, knyttet til for eksempel rettferdig behandling som medmenneske, og rett til ressurser (Hammel et al., 2008). I sammenheng med dette fremmes også vesentlige punkter for å fremme tilgang, som transport og informasjon. Den fjerde kjerneverdien handler om *personlige og sosiale ansvarsoppgaver*. Her ble deltakelse sett i sammenheng med et ansvar, ovenfor en selv, familie og samfunn. Det å *ha påvirkning og støtte andre* beskrives som den femte kjerneverdien. Dette ble beskrevet som det å ha en innvirkning på andre, og å gi tilbake til andre, her ble også behovet for å bidra til samfunnet fremmet (Hammel et al., 2008). Den siste og sjette kjerneverdien ble kalt *sosial forbindelse, samfunnsmessig inkludering og medlemskap*. I sammenheng med denne verdien beskrives deltakelse som å omgås fysisk, mentalt og sosialt med jevnaldrende og andre i samfunnet (Hammel et al., 2008). Her fremmes også behovet for intimitet, som en deltaker uttrykte, *vi er bare mennesker vi også* (Hammel et al., 2008).

### **2.3.Sosial tilhørighet**

Boken og sitatet *No Man Is an Island* av John Donne (1624) brukes ofte for å beskrive at mennesket fungerer best i samfunn sammen med andre (Baumeister & Leary, 1995). Med dette menes av vi ikke kan forstås som ensomme individer, men at vi burde forstås i relasjon til andre og til samfunnet. Det er flere teorier både innenfor sosiologi, utviklingspsykologi, sosial psykologi og personlighetspsykologi som beskriver fenomenet sosial tilhørighet, og hvordan mennesker er motivert til å skape og vedlikeholde kontakt med andre mennesker, samt inngå i grupper (Aronson, Wilson & Akert, 2014; Baumeister & Leary, 1995). Maslow rangerte sosiale behov som kjærlighet og tilhørighet midt i behovspyramiden (Baumeister & Leary, 1995; Skaalvik & Skaalvik, 2005), altså må basale fysiologiske behov og trygghet dekkes før en etterstreber sosiale behov. Samtidig går sosiale behov før personlige behov som selvutvikling, selvrealisering og anerkjennelse (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Bowlby beskrev videre tidlig tilknytning og tilhørighet som essensiell for videre utforming og utvikling av relasjoner og personlighet (Baumeister & Leary, 1995; Keenan & Evans, 2009). Behovet for sosial tilhørighet har blitt beskrevet av flere teoretikere, over lang tid. I sammenheng med dette utformet Baumeister og Leary (1995) hypotesen *the need to belong* (behovet for tilhørighet). Behovet for tilhørighet blir i hypotesen til Baumeister og Leary (1995) beskrevet som en grunnleggende menneskelig motivasjon.

Hypotesen om sosial tilhørighet skiller seg fra andre hypoteser om generell sosial kontakt, ved at sosial kontakt med fremmede eller personer en ikke liker, ikke vil oppfylle denne grunnleggende motivasjonen for tilhørighet (Baumeister & Leary, 1995). Altså fremmer hypotesen om sosial tilhørighet som grunnleggende motivasjon behovet for å tilhøre en gruppe som bidrar med positiv og behagelig sosial kontakt (Baumeister & Leary, 1995). Sosial tilhørighet som en grunnleggende menneskelig motivasjon gir videre flere implikasjoner, blant annet skal motivasjonen finnes i ulike settinger og i ulike kulturer. Mangel på oppfyllelse av motivasjonen skal skape affektive og kognitive konsekvenser, og kan føre til mistilpasning eller negative helseutfall både psykisk og fysisk (Baumeister & Leary, 1995), blant annet stress, fysiske helseproblemer, samt atferds- og psykologisk patologi. Det at sosial tilhørighet er en grunnleggende motivasjon fører også til at mennesker utfører mål-orientert atferd for å dekke denne motivasjonen.

Det er å anta at sosial tilhørighet har en evolusjonær basis, hvor det å skape sosiale bånd og tilhøre en gruppe kunne bety overlevelse, sikkerhet og reproduktive fordeler (Baumeister & Leary, 1995). Grupper var da fordelaktige, ettersom grupper kunne dele mat, bidra med partnere, ta vare på barn og eldre, samt at grupper hadde fordeler i aktiviteter som jakt og ved angrep fra fiender (Baumeister & Leary, 1995). Den grunnleggende motivasjonen om tilhørighet kan derfor antas å være basert i evolusjonær seleksjon, gjennom interne mekanismer som driver mennesker mot sosiale grupper og vedvarende relasjoner (Baumeister & Leary, 1995). Sosial tilhørighet, sosiale relasjoner og sosiale grupper er derfor ikke bare behagelig, de oppfyller også grunnleggende menneskelige motivasjoner (Aronson et al., 2014; Baumeister & Leary, 1995). Sosiale grupper er videre viktig i utforming av vår identitet og skapelse av det sosiale selv, samt at grupper bidrar med sosiale normer som implisitt og eksplisitt er med å på å definere hva som er akseptabel atferd (Aronson et al., 2014). Sosiale grupper er dermed med på å hjelpe oss til å forstå den sosiale verden, og skape vår sosiale identitet og sosiale roller. Sett i sammenheng med oppgavens tema, er teorien om behovet for sosial tilhørighet et sterkt argument for økt fokus rettet mot sosiale nettverk og sosial deltakelse i logopedisk praksis og arbeid med personer med afasi.

## **2.4.Læring og utvikling**

Som beskrevet i kapittel 2.2. vil bruken av ICF klassifiseringen som teoretisk rammeverk fremme et holistisk syn på funksjonsnedsettelse. Dette utspiller seg blant annet i forholdet mellom funksjon, deltakelse og aktivitet, hvor vi ser funksjonen språk som påvirkende for deltakelse i sosiale aktiviteter, samt at deltakelse i sosiale aktiviteter vil kunne påvirke funksjonen språk. Med bakgrunn i dette tenker vi at deltakelse i sosiale aktiviteter ikke bare er positivt for livskvalitet og psykososial fungering, men at det også vil kunne fungere som en læringsarena for utvikling av språkfunksjon. Vi ser derfor behovet for å gjøre en kort redegjørelse av vårt syn på læring og utvikling, dette med bakgrunn i oppgavens omfang.

Vi plasserer oss innenfor et sosiokulturelt læringsperspektiv, hvor læring og utvikling ses i sammenheng og interaksjon mellom mennesker, deres kultur, språk og sosiale omgivelser (Moen, 2013; Skaalvik & Skaalvik, 2005). I denne sammenhengen fremmes også viktigheten av menneskelig aktivitet i form av interaksjon med omgivelser, erfaringer og opplevelser, hvilket gjør at førstehåndserfaringer er viktig for språkutvikling og språktilegnelse (Hagtvet, 2004; Høigård, 2013). I det sosiokulturelle perspektivet kan det derfor argumenteres for at

læring skjer overalt, og hele tiden, i og med at læring er grunnleggende sosialt (Høigård, 2013; Moen, 2013). I sammenheng med sosiokulturell teori trekkes ofte Lev Vygotsky fram som en av de største inspiratorene. Vygotskys hovedinteresse sentrerte rundt utviklingen av kognisjon, det han kalte høyere mentale funksjoner (Moen, 2013). Vygotsky mente at kognisjonen var et sosialt produkt som utvikler seg gjennom en interaksjon mellom individ, miljø og omgivelser (Moen, 2013). Han så derfor kulturen man lever i, som svært viktig i utviklingen. Vygotsky fremhevet videre særlig språkets betydning for utvikling av kognisjon (Moen, 2013), og mente at språket var et kulturelt redskap, som brukes i utvikling av tenking og resonnering, samt kommunikasjon. Videre trekkes det frem at språket medierer kommunikasjon mellom mennesker, hvilket betyr at kommunikasjon skjer ved hjelp av og gjennom språket (Moen, 2013; Skaalvik & Skaalvik, 2005). I utviklingen av språket, og andre kognitive funksjoner, beskriver Vygotsky at utviklingen skjer på to plan. Først i et ytre plan i sosiale situasjoner gjennom interaksjon med andre, og deretter på et mentalt, psykologisk og indre plan (Hagtvet, 2004; Moen, 2013). Altså argumenteres det for at språklæring først skjer i samhandling og i det sosiale, før det videre opptrer mentalt og internaliseres.

Den sosiokulturelle læringsteorien gir dermed implikasjoner for pedagogisk praksis og hvordan man tenker at læring skjer, i forbindelse med afasi vil dette blant annet kunne gi implikasjoner i form av at språk kan læres og relæres gjennom sosial deltakelse og interaksjon. Dette fremmer et økt fokus mot og direkte arbeid med sosiale nettverk i rehabilitering etter hjerneslag hos personer med afasi. Altså kan det tenkes at man gjennom fokus på sosiale nettverk og sosial deltakelse vil kunne påvirke både livskvalitet, aktivitet og deltakelse, men at dette trolig også vil kunne ha en innvirkning på relæring av språklige ferdigheter etter et hjerneslag. Med bakgrunn i sosiokulturell læringsteori vil det dermed kunne argumenteres for at sosiale nettverk også kan fungere som arenaer for å lære språk.

## **2.5. Afasi og sosiale nettverk**

Afasi er en språkvanske og en kommunikasjonsvanske, og det er forsket mye på hvordan personer med afasi sine sosiale nettverk og den sosiale deltakelsen blir påvirket av det å ha fått afasi (Brown et al., 2013; Dalemans, De Witte, Wade & Van den Heuvel, 2008; Dalemans et al., 2010; Davidson et al., 2008; Ford et al., 2018; Hilari & Northcott, 2017; Northcott & Hilari, 2011; Northcott et al., 2016). I en studie av Hilari & Northcott (2017) oppsummeres det hvordan afasi påvirker personers sosiale nettverk, blant annet gjennom mindre deltakelse i sosiale

aktiviteter og mindre tilfredshet med deltakelsen i disse aktivitetene. Videre kom det frem at nettverkene var redusert i størrelse, samt at mindre sammensatte, hvor vennskap og det bredere sosiale nettverket utenfor familien var særlig utsatt for reduksjon (Hilari & Northcott, 2017). I forbindelse med dette skriver Santini et al. (2015) at store og sammensatte nettverk kan fungere som en beskyttende faktor for blant annet depresjon, hvilket fremmer viktigheten av å rette fokus mot akkurat dette. Hos personer som har fått afasi som følge av hjerneslag, vil de sosiale nettverkene ofte være under endring (Hilari & Northcott, 2017). Dette kapittelet vil se nærmere på tre faktorer som kan tenkes å være utsatt for endringer, herunder familie, sosiale aktiviteter og venner.

### Familie

Resultatene fra både kvalitative og kvantitative studier beskriver kontakten med familien som relativt stabil etter et hjerneslag, men at det ofte er økt spenning, stress og disharmoni innad i familien (Northcott et al., 2016). Det som er mest fremtredende i litteraturen er beskrivelsen av endring i sosiale roller innad i familien (Hilari & Northcott, 2017; Northcott et al., 2016). De ulike rollene som beskrives er for eksempel det å være en forsørger, arbeider, partner, beskytter og omsorgsperson, samt foreldre- og besteforeldrerollen (Northcott et al., 2016). For mange er dette verdifulle roller, som oppleves som utfordrende å ikke mestre slik som før hjerneslaget. Afasien påvirker her hverdagen på den måte at hverdagslige ting som det å hjelpe til med lekser, det å lese for barna, eller det å handle på butikken, blir utfordrende oppgaver. Selv om den helhetlige kontakten med familie som en del av det sosiale nettverket fremstår som relativt stabil, beskrives det at fatigue og kommunikasjonsvansker, kan ha negativ innvirkning på sosialiseringen i hjemmet (Northcott & Hilari, 2011). Det kan her tenkes at den kvantitative sosiale kontakten med familie består, mens det forekommer endring i kvaliteten på den sosiale kontakten. Sett i sammenheng med forskjellene mellom de sosiale nettverkens funksjon og struktur, kan dette forstås slik at strukturer opprettholdes, mens det forekommer noen endringer i funksjonen. Det er likevel viktig å fremheve at kontakten med familien og familiemedlemmer utenfor kjernefamilien som oftest består selv etter et hjerneslag (Hilari & Northcott, 2017), hvilket er positivt for personer med afasi sitt sosiale nettverk og sosiale deltakelse.

### Sosiale aktiviteter og sosiale grupper

Deltakelse i sosiale aktiviteter etter et hjerneslag er redusert, og da særlig for personene som har fått afasi som følge av hjerneslag (Northcott et al., 2016). Personer med afasi deltar i færre sosiale aktiviteter, og beskriver at de er mindre tilfredse med deres deltakelse i disse aktivitetene

(Hilari & Northcott, 2017). Dette kan tenkes å bli en vond sirkel, hvor personen deltar i færre aktiviteter, og er mindre fornøyd med sin egen deltakelse i disse aktivitetene, hvilket videre fører til at personen deltar i enda færre aktiviteter. Mindre deltakelse i færre aktiviteter vil dermed kunne gi personen færre arenaer for å oppleve mestring, hvilket vil kunne føre til en negativt nedadgående spiral. Redusert deltakelse i aktiviteter og grupper kan tenkes å ha en sammenheng med flere av følgevanskene etter et hjerneslag, som for eksempel fatigue, fysiske funksjonsnedsettelse, lammelser og kommunikasjonsvansker (Northcott et al., 2016). En av årsakene personer som har hatt hjerneslag oppgir til tap av sosiale aktiviteter, er også et redusert ønske om deltakelse sosiale aktiviteter (Northcott & Hilari, 2011).

En av de største endringene i sosiale nettverk etter et hjerneslag og ervervet afasi, er tap av aktiviteter, og da særlig gruppeaktiviteter (Northcott & Hilari, 2011). Selv om flesteparten av aktiviteter i utgangspunktet ikke har det *sosiale* som aktivitetens mål, så vil mangel på deltakelse i aktiviteten ofte føre til tap av venner og sosiale kontakter som også var deltakere. De ulike aktivitetene som blir beskrevet av Northcott og Hilari (2011) inkluderer blant annet arbeid, ulike religiøse samlinger, sport, kulturelle aktiviteter, organiserte grupper og andre sosiale eller semi-sosiale aktiviteter. Aktiviteter som tidligere har gitt personer med afasi en *ekspertstatus*, og økt selvfølelse, kan etter et hjerneslag og ervervet afasi ha motsatt effekt (Northcott & Hilari, 2011). Samtidig viser også forskning at personer som etter et hjerneslag klarer å komme tilbake til de sosiale aktivitetene og lokalsamfunnet, opplever dette som svært positivt, og beskriver følelser som mestring, selvsikkerhet og glede (Northcott et al., 2016). Det å få delta i sosiale aktiviteter førte til at personer med afasi oftere følte seg som verdifulle og nyttige medlemmer av deres lokalsamfunn, samt følte større tilhørighet til sosiale grupper (Northcott et al., 2016). Flere studier fremhever også viktigheten av å *møte andre i samme båt*, og fremhever i denne sammenhengen afasigrupper og interesseforeninger (Fotiadou, Northcott, Chatzidaki & Hilari, 2014; Hilari & Northcott, 2017; Northcott et al., 2016). For en mindre andel personer med afasi, kan det å delta i en afasigruppe og møte andre med afasi være en vanskelig prosess (Northcott et al., 2016), og for noen kan det å møte andre med samme type vansker føre til en uheldig sammenligning av vansker og rehabiliteringsprosess. De fleste personer med afasi beskriver derimot følelser av å bli forstått, akseptert og engasjert, og at det å møte andre var en måte å *normalisere* det å ha hatt hjerneslag (Northcott et al., 2016). Afasigrupper og interesseforeninger kan også fungere som en arena for å skape nye vennskap og sosiale kontakter (Northcott et al., 2016). Det å oppfordre og støtte personer med afasi i å

vedlikeholde og opprette sammensatte nettverk, gjennom for eksempel deltakelse i ulike aktiviteter, vil dermed kunne være svært positivt.

### Vennskap

Sosiale nettverk og sosial inkludering endrer seg etter et hjerneslag, og det finnes evidens for at antallet relasjoner, samt kvaliteten av sosiale relasjoner reduseres, særlig i tilfeller hvor hjerneslaget har ført til afasi (Davidson et al., 2008; Northcott & Hilari, 2011). Det er særlig ikke-familiære relasjoner som venner som er i risiko for reduksjon, samt at personer med afasi ofte har mindre sosiale nettverk enn før hjerneslaget (Brown et al., 2013; Davidson et al., 2008; Hilari & Northcott, 2017). Northcott & Hilari (2011) skriver i sammenheng med dette at noen av de oppgitte årsakene til reduserte nettverk og mindre antall venner, blant annet var tap av felles aktiviteter, redusert energinivå og fatigue, fysiske funksjonsnedsettelse, afasi, miljømessige barrierer som responser fra andre og tilgjengelighet, samt endrede sosiale preferanser. I forbindelse med årsaken *endrede sosiale preferanser* kan det diskuteres om denne endringen eventuelt skyldes interne barrierer for å delta i sosiale situasjoner som oppleves som vanskelig, eller om det årsaken er faktiske endringer etter en traumatisk opplevelse, som det å få hjerneslag og afasi er. Videre er det ikke bare antall vennskap som endres, men også kvaliteten eller egenskapene ved vennskap. I sammenheng med dette beskrives det at selve *substansen* i vennskapene var endres, for eksempel var humor vanskelig, samtaler var sjeldent to-veis samtaler, det var vanskeligere for personer med afasi å komme inn i pågående samtaler, samt vanskeligere å få frem egne argumenter og meninger (Northcott & Hilari, 2011). I tillegg til dette beskriver Northcott & Hilari (2011) at flere personer med afasi opplevde en endring i gjensidighet i vennskapene, hvilket ofte påvirket personenes opplevde sosiale identitet.

Vennskap er viktig for positiv livskvalitet, og er også en av de viktigste domeneene for utøvelse av kommunikasjon, samt deltakelse i ulike aktiviteter (Davidson et al., 2008). En meta-analyse fra 2000 (Pinquart & Sörensen) fant blant annet sterkere assosiasjoner mellom kontakt med venner og subjektivt velbehag, enn kontakt med familie og subjektivt velbehag. Det antas at forskjellen ligger i vennskapets frivillige natur (Davidson et al., 2008). Davidson et al. (2008) skriver at vennsapsrelasjoner er kjernen i sosiale engasjement, livskvalitet og emosjonelt velbehag. Videre beskrives vennskap som en viktig dimensjon av sosial støtte, og at vennskap tjener et annet formål enn familiære vennsapsrelasjoner (Davidson et al., 2008). For personer som har fått afasi, vil det ofte forekomme plutselige og langvarige endringer i vennskap (Davidson et al., 2008). En slutning å trekke fra dette er at det også vil forekomme plutselige



og langvarige endringer i livskvalitet, muligheter til kommunikasjon og deltakelse i sosiale aktiviteter og emosjonelt velbehag. I sammenheng med dette kan også linken mellom depresjon og tap av venner fremheves (Northcott & Hilari, 2011), hvilket viser til viktigheten av å hjelpe personer med afasi til å styrke og vedlikeholde det sosiale nettverket sitt. Sett i sammenheng med dette er også positive vennskap en viktig komponent for å *leve vellykket* med afasi (Northcott et al., 2016).

## **2.6. Kartlegging av sosiale nettverk**

Når man skal kartlegge sosiale nettverk skiller man ofte mellom de sosiale nettverkens struktur og de sosiale nettverkens funksjon, ofte kalt sosial støtte (Bowling, 2005; Hilari & Northcott, 2017). Dette kapittelet vil gi en beskrivelse av eksisterende kartleggingsverktøy som innenfor afasifeltet er rettet mot kartlegging av sosiale nettverk og sosial deltakelse. Vi har valgt å begynne med en beskrivelse av feltet generelt, før vi nærmere beskriver eksisterende kartleggingsverktøy i Norge. Tilslutt vil det gis en redegjørelse av kartleggingsverktøyet SSNS.

### **2.6.1. Eksisterende kartleggingsverktøy**

Vi har forsøkt å skaffe oss en oversikt over de eksisterende kartleggingsverktøyene innenfor afasi, sosial deltakelse og sosiale nettverk. I undersøkelse av feltet fant vi blant annet en gjennomgang av ulike kartleggingsverktøy av Dalemans, De Witte, Lemmens, Van Den Heuvel og Wade (2008). Artikkelen er fra 2008, og er dermed noe gammel, men vi ser den likevel som relevant da den gir en god innføring i aktuelle kartleggingsverktøy. Samtidig er det også få liknende studier, som gir en slik grundig systematisk oppsummering innenfor dette spesifikke området. Studien fant 34 forskjellige instrumenter, hvor 12 ble sett som relevante for å kartlegge sosial deltakelse hos personer med afasi (Dalemans, De Witte, Lemmens, et al., 2008). Studien konkluderte med at kun 2 instrumenter kunne være passende for å kartlegge afasi og sosial deltakelse. Videre skriver forfatterne at det er lite forskning på kartleggingsverktøy som er passende for å undersøke sosial deltakelse for personer med afasi, og at det behøves mer forskning på området (Dalemans, De Witte, Lemmens, et al., 2008). I 2013 skrev Northcott & Hilari at det per da, ikke fantes noen kartleggingsverktøy for undersøkelse av sosiale nettverk som var validert for personer som har hatt hjerneslag, både med og uten afasi (Northcott & Hilari, 2013). Videre fremheves det at det finnes flere kartleggingsverktøy for undersøkelse av sosiale nettverk, men at disse har for kompleks lingvistikk, og dermed ikke er tilpasset personer med språkvansker som for eksempel afasi (Northcott & Hilari, 2013).

Som nevnt innledningsvis har Lind & Haaland-Johansen (2013) undersøkt hvilke kartleggingsverktøy norske logopeder bruker for å kartlegge afasi. De 14 mest brukte kartleggingsverktøyene i Norge, er generelle afasitester og spesifikke språktester (Lind & Haaland-Johansen, 2013). Ingen av metodene som er rapportert i denne tabellen retter seg direkte mot livskvalitet, sosial deltakelse eller sosiale nettverk. Kartleggingen CETI (Communicative Effectiveness Index – Spørreskjema for nærpersioner) nevnes som en av de 14 mest brukte. Dette spørreskjemaet gir oss informasjon om endringer i kommunikativ funksjon, og i liten grad noe informasjon om personen med afasi sitt sosiale nettverk og sosiale deltakelse, det er likevel ikke dette som er målfokuset for kartleggingen (Statped, 2019). Kartleggingen gjennomføres også av nærpersioner, og ikke personen med afasi selv. Videre er også uformelle samtaler og uformelle observasjon er nevnt som kartleggingsmetoder, men det nevnes ikke noe om hva disse metodene skal kartlegge. Deltakerne i studien ble også bedt om å rapportere om eventuelle hindringer som gjorde kartlegging av afasi utfordrende, ingen av deltakerne nevnte i denne sammenhengen mangel på passende kartleggingsverktøy som en hindring (Lind & Haaland-Johansen, 2013). I undersøkelse av hvilke kartleggingsverktøy som er tilgjengelig i Norge, fant vi tre verktøy rettet mot funksjonell kommunikasjon og psykososiale faktorer (Lind & Haaland-Johansen, 2010, 2013; Statped, 2020), disse visualiseres i tabell 1.

<b>Navn på kartleggingsverktøy</b>	<b>Akronym</b>	<b>Forfatter(e) og utgivelsesår</b>
Slag, afasi og livskvalitet - 39	SALK-39	Hilari et al. (2003), oversatt til norsk av Berg & Haaland-Johansen (2010)
Visuell-analog selvaktelsesskala	VASAS	Brumfitt & Sheeran (1999), oversatt til norsk av Qvenlid (2005)
Communicative Effectiveness Index – Spørreskjema for nærpersioner	CETI	Lomas et al. (1989), oversatt til norsk av Haaland-Johansen, Lind & Hammersvik (2006)

Tabell 1: Kartleggingsverktøy i afasilogopedisk praksis (Lind & Haaland-Johansen, 2010, s. 51-54)

Disse kartleggingsverktøyene gir oss i varierende grad informasjon om personen med afasi sine muligheter til og ønsker om sosial deltakelse. Med bakgrunn i ICF, kunnskap om hvordan afasi påvirker sosial deltakelse og sosiale nettverk, samt en konsekvensbasert tankegang, ser vi derfor behovet for et kartleggingsverktøy som undersøker personer med afasi sine sosiale nettverk. Artikkelen til Lind og Haaland-Johansen (2013), samt våre undersøkelser av kartlegging av

sosiale nettverk og sosial deltakelse ved afasi, vekket flere tanker hos oss. Vi ble overrasket over at det var et så ensidig fokus på språk, hvilket fikk oss til å tenke at norske logopeder arbeider etter en vanskebasert forståelse av afasi. Det at ingen av de mest brukte kartleggingsverktøyene i artikkelen til Lind og Haaland-Johansen (2013) var kartleggingsverktøy for livskvalitet eller sosial deltakelse, var tankevekkende. Vi er begge tilhengere av en konsekvensbasert tankegang, og ser derfor det å arbeide med konsekvensene av afasien svært viktig. Språk er sosialt, og muliggjør deltakelse. Det vil derfor være en naturlig slutning å tenke at afasi vil påvirke den sosiale deltakelsen, dette er det også forsket på, og studier viser nettopp dette (Hilari & Northcott, 2017; Northcott et al., 2016). Vi tenker derfor at det trengs en større bevissthet rundt konsekvensene afasi får for den sosiale deltakelsen og personen med afasi sitt sosiale nettverk, og at det også trengs kartleggingsverktøy for å undersøke dette. I vårt litteratursøk fant vi artikkelen til Northcott og Hilari (2013) som har utviklet SSNS, kartleggingsverktøyet utvikling, teoretiske bakgrunn og innhold vil beskrives nærmere i det neste kapittelet.

### **2.6.2. *Stroke Social Network Scale***

Sarah Northcott & Katerina Hilari (2013) har utviklet og gjennomført en psykometrisk vurdering av SSNS. SSNS består av et selvrapporteringskjema som kartlegger det sosiale nettverket til personer som har hatt hjerneslag. I denne masteroppgaven vil vi benytte begrepene *kartleggingsverktøy* og *selvrapporteringskjema*. Begrepet *kartleggingsverktøy* vil brukes med henvisning til SSNS-N som en helhet, dette inkluderer selvrapporteringskjemaet, skåringsarket og veiledningen til SSNS-N. Begrepet *selvrapporteringskjema* vil derimot vise til det konkrete skjemaet i SSNS-N som personene med afasi skal avgi svar på. Med selvrapporteringskjema menes at personene med afasi selv skal avgi svar, altså skal kartleggingen ikke besvares av nærpersoner, familie eller fagpersoner.

Kartleggingen er utviklet med tanke på å kunne si noe om personer som har hatt hjerneslag sine sosiale nettverk og dets struktur. Basert på en gjennomgang av eksisterende kartleggingsverktøy skriver Northcott og Hilari (2013) at det mangler kartleggingsverktøy for undersøkelse av sosiale nettverk for personer som har hatt hjerneslag, hvilket er utviklet både med tanke på de som har fått afasi og de som ikke har det. Artikkelen beskriver videre kort om utviklingen av SSNS, og tre hovedkilder oppgis i utviklingen av innholdet, dette var 1) en tidligere og foreløpig versjon av spørreskjemaet, som hadde blitt brukt i tidligere forskning med en sammenlignbar populasjon, 2) en litteraturgjennomgang på feltet, og 3) eksisterende

instrumenter og kartleggingsverktøy (Northcott & Hilari, 2013). De fem hoveddomene for utviklingen av SSNS er: størrelse på nettverket, komposisjon og sammensetning av nettverket, frekvensen av kontakt, nærhet og distanse, samt tilfredshet med nettverket. De fem domene er valgt ut med tanke på hvordan de påvirker en persons sosiale nettverk og videre sosiale deltakelse og interaksjon. Disse domene er relatert til strukturelle sider ved sosiale nettverk (Northcott & Hilari, 2013), som kan tenkes å påvirke muligheten nettverket har til å fungere funksjonelt blant annet gjennom sosial støtte.

Størrelsen på nettverket er i den generelle populasjon assosiert med dødelighet og emosjonelt velbehag, det er derfor tilbøyelig å tenke at dette også vil ha en innvirkning på den utvalgte populasjonen (Northcott & Hilari, 2013). Komposisjon eller sammensetning av sosialt nettverk handler om hvem som er deltakende i nettverket, dette kan inkludere partner eller ektefelle, barn, nære venner og nære familiemedlemmer, samt det bredere nettverket som arbeidskollegaer, naboer og sosiale grupper (Northcott & Hilari, 2013). Den *indre sirkelen* som er tenkt å involvere nære venner og familiemedlemmer anses som å bidra med den mest meningsfulle interaksjonen, særlig etter et hjerneslag (Northcott & Hilari, 2013). Frekvens av kontakt handler om hvor ofte man har kontakt med medlemmene i nettverket, dette kan være ansikt til ansikt kontakt, eller kontakt via telefon, epost, sosiale medier og liknende. Sett i sammenheng med dette domenet er ofte mobilitetsproblemer etter et hjerneslag noe som har innvirkning på frekvens av ansikt til ansikt kontakt, samtidig som kommunikasjonsvansker som blant annet afasi, har innvirkning på også de mer indirekte formene for kontakt, via for eksempel telefon og epost (Northcott & Hilari, 2013). Nærhet og distanse handler om at sosiale nettverk som er basert lokalt har andre kvaliteter enn et sosialt nettverk som er mer distansert (Northcott & Hilari, 2013). Dette kan for eksempel omhandle muligheter til å respondere hvis en person får hjerneslag, et nettverks medlem som bor på andre siden av jorden vil ha andre muligheter enn medlemmet som bor i nabolaget. Tilfredshet med ens sosiale nettverk viser til viktigheten av at en opplever trivsel og opplevd inkludering sammen med medlemmer av sitt sosiale nettverk. Sett opp mot domenet om størrelse på nettverket, så kan man her si at det ikke hjelper å ha et stort nettverk, hvis man ikke er tilfreds med nettverket (Northcott & Hilari, 2013). Disse fem hoveddomene må dermed ses i sammenheng, da de alle interagerer med hverandre og kan ses på som like viktige i sammensetningen av et sosialt nettverk. Basert på teori og forskning om sosiale nettverk sin struktur, er SSNS utviklet med tanke på å måle fem kategorier innenfor det sosiale nettverket, de fem kategoriene er *tilfredshet med sosialt nettverk*, *barn*, *familiemedlemmer (nære slektninger)*, *venner*, samt *sosiale grupper* (Northcott & Hilari, 2013).

Noe av årsaken til at SSNS ble utviklet, var mangelen på tilgjengelige kartleggingsverktøy for kartlegging av sosiale nettverk for personer med afasi. De eksisterende kartleggingsverktøyene ble funnet å ha for kompleks lingvistikk, og kunne dermed ikke brukes av personer med språkvansker som for eksempel afasi (Northcott & Hilari, 2013). I utviklingen av SSNS ble det derfor viktig å utarbeide kartleggingen slik at den er tilgjengelig for personer med språkvansker, dette ble gjort gjennom å redusere den lingvistiske kompleksiteten, bruke større linjeavstand og bruke **fet** skrift for å fremheve nøkkelord (Northcott & Hilari, 2013). Videre ble bilder brukt for å støtte forståelse av nøkkelordene. Det ble også tilrettelagt for at svar kunne avgis gjennom for eksempel peking (Northcott & Hilari, 2013), dette med bakgrunn i tanker om funksjonell kommunikasjon gjennom ulike modaliteter.

Den psykometriske vurderingen av selvrapporteringskjemaet SSNS viser god intern konsistens, validitet og *responsiveness to change* (Northcott & Hilari, 2013), hvilket betyr at SSNS evner å fange opp endringer over tid i sosiale nettverk. SSNS kan dermed brukes for å kartlegge sosiale nettverk hos hjerneslagrammede, både med og uten afasi. Personer med mild til moderat impressiv og ekspressiv afasi, samt personer med alvorlig ekspressiv afasi, var i stand til å gjennomføre spørreskjemaet når det ble lagt fram i intervjuformat av en logoped. Videre er SSNS ikke validert for personer med alvorlig impressiv afasi, hvilket kan anses som en svakhet med kartleggingsverktøyet, da det oftest er personer med alvorlig afasi som både utelates fra forskning og dermed også utvikling av kartleggingsverktøy, samt opplever de største endringene i sine sosiale nettverk (Northcott & Hilari, 2013). Dette er også noe Northcott og Hilari (2013) beskriver i sin artikkel, og videre at dette kan føre til en positiv bias i forskningsfeltet. En annen svakhet med kartleggingsverktøyet SSNS er at test-retest reliabilitet ikke er blitt testet (Northcott & Hilari, 2013), og forfatterne skriver i denne sammenhengen at SSNS burde bli re-evaluert med uavhengige utvalg for å evaluere test-retest reliabiliteten.

Northcott og Hilari (2013) skriver oppsummerende at SSNS kan brukes i klinisk logopedisk arbeid for å få en klarere forståelse av hvordan de sosiale nettverkene endrer seg etter et hjerneslag, samt at logopeder da har mulighet til å holde oversikt over og støtte den afasirammede i vedlikehold og etablering av sosiale nettverk. I klinisk praksis vil det også være svært relevant å kunne få informasjon om hvilke personer med afasi som ikke er fornøyde med sitt sosiale nettverk, samt hvilke personer med afasi som har små sosiale nettverk og dermed kan stå i faresone for å bli sosialt isolert (Northcott & Hilari, 2013).

### **3. Metode**

Metodekapittelet tar for seg de metodologiske valgene vi har gjort, samt gjør rede for forskningsprosessen. Først vil vi beskrive den vitenskapsteoretiske tilnærmingen for oppgaven. Videre vil masterstudiens forskningsdesign beskrives, før vi går nærmere inn på valgte metoder for studien. Her vil vi nærmere beskrive metoder for språklig og kulturell oversettelse, samt at oversettelsesprosessen vil beskrives nærmere. Videre vil valgte metoder for innsamling av data gjøres rede for. Deretter vil metoder for bearbeiding og analyse av data beskrives, her har vi valgt å skille mellom kvalitative og kvantitative data. I sammenheng med dette vil også analyse og tolkningsprosessen beskrives. I slutten av metodekapittelet vil aspekter og overveielser rundt studiens kvalitet og forskningsetikk, drøftes og beskrives.

#### **3.1. Vitenskapsteoretisk tilnærming**

Innenfor en samfunnsvitenskapelig forskningstradisjon søker man etter å undersøke menneskers erfaringer, meninger, opplevelser og oppfatninger (Johannessen, Christoffersen & Tufte, 2010). Dette er i tråd med det vi ønsker å oppnå gjennom vår studie hvor vi har oversatt og tilpasset et spørreskjema fra engelsk til norsk, for så å videre pilotere det for å få tilbakemeldinger på erfaringer, oppfatninger og meninger om oversettelsen og kartleggingsverktøyet fra logoped og personer med afasi etter en utprøving. I forbindelse med dette har vi valgt sosialkonstruktivisme som denne masteroppgavens vitenskapsteoretiske tilnærming, dette med utgangspunkt i implikasjonene sosialkonstruktivismen gir for forståelse av vitenskap og vår oppgave. Hva som er felles sannheter, og viten om hva som er sant og falskt skapes gjennom sosial interaksjon (Jørgensen & Phillips, 1999). Virkeligheten blir dermed et produkt av vår måte å forstå verden på, og ut fra dette premisset vil faktorer som kultur, historie, tidsepoke og geografiske områder være med på å forme ens forståelse av verden (Jørgensen & Phillips, 1999; Tjora, 2019), og videre også vår og deltakernes forståelse av kartleggingsverktøyet SSNS-N.

Sosialkonstruktivismen betegnes som et perspektiv innenfor samfunnsvitenskapen, og da særlig brukt innenfor sosiologi. Kjernen i sosialkonstruktivismen er at den sosiale virkeligheten ses på som kontinuerlig konstruert og gjenskap gjennom handlinger, situasjoner og interaksjon mellom mennesker (Ringdal, 2018). En konsekvens av dette er at sosiale fenomener ikke anses som konstante eller gitte (Ringdal, 2018; Tjora, 2019), men stadig konstruert og rekonstruert. Virkeligheten kan dermed forstås relativt ut fra hvilke opplevelser en har, og hvilke situasjoner

man befinner seg i (Ringdal, 2018; Tjora, 2019). I sammenheng med dette påpeker Ringdal (2018) at det sosialkonstruktivistiske perspektivet kan virke frigjørende, dette med tanke på at enkelte forhold som vi tar for gitt i samfunnet, egentlig er formet av oss og dermed kan forandres. Det sosialkonstruktivistiske perspektivet kan derfor fungere som et perspektiv som kan fremme en kritisk holdning overfor etablerte *sannheter* i samfunnet (Ringdal, 2018). Sosialkonstruktivismen har videre særlig blitt kritisert for den fullstendige relativistiske forståelsen, hvor alt er å forstå som sosiale konstruksjoner (Tjora, 2019). I mye av samfunnsvitenskapen bruker man derfor en mer *mild* variant, hvor man ikke direkte avviser eksistensen av faktiske eksisterende objekter, men er mer opptatt av betydningene som skapes og tillegges disse objektene (Ringdal, 2018; Tjora, 2019).

I sammenheng med samfunnsvitenskapelig forskning avviser man her synet om at vitenskapelige funn blir *oppdaget* av forskeren, men viser heller til hvordan funnene henger sammen med historie, kultur, teoretiske perspektiver og faglig ståsted (Ringdal, 2018). Dette er også noe av argumentet for å bruke dette epistemologiske perspektivet i denne oppgaven, nettopp fordi elementene som er involvert i oppgaven burde forstås ut fra deres sosiale, kulturelle og historiske kontekst. Vi har oversatt et kartleggingsverktøy, dette kartleggingsverktøyet er laget i et annet land, med en annen kultur, og et annet språk. Forfatterne av kartleggingsverktøyet har også hver sin bakgrunn som vil ha påvirket deres bidrag i utviklingen av dette. I vårt arbeid med oversettelsen har det derfor vært viktig å være dette bevisst. Videre vil også deltakerne i vårt masterprosjekt kunne både oppfatte, bruke og forstå kartleggingsverktøyet på ulike måter, basert på deres konstruksjon av virkeligheten. Vår bevissthet rundt at ulike faktorer har innvirkning på hvordan man forstår verden på, og at objekter videre kan tillegges ulike betydninger, vil derfor være viktig i vårt arbeid med det innsamlede datamateriale.

### **3.2.Forskningsdesign**

Vår problemstilling inkluderer en oversettelse av SSNS, samt søker å få deltakernes vurderinger av SSNS-N, og dermed måtte designet og metodene vi brukte ta utgangspunkt i dette (Ringdal, 2018). Vår oppgave kan beskrives som todelt, hvor vi først har oversatt og tilpasset et kartleggingsverktøy, og deretter har vi pilotert denne oversettelsen. Piloteringen består av at vi har fått logopedene til å gjennomføre en kartlegging med SSNS-N, for så å svare på et spørreskjema. Vårt design kan derfor beskrives som et eksplorerende design, hvilket er et typisk

design for forundersøkelser, også kalt pilotering (Befring, 2015). En pilotering er vanlig i en tidlig fase av et forskningsarbeid, hvor man henter inn empiriske data i et begrenset omfang. De innhentede dataene kan videre danne et grunnlag for å utarbeide relevante problemstillinger og metoder for et større forskningsprosjekt (Befring, 2015). Vi så derfor eksplorerende design og pilotering som relevant for vårt prosjekt, ettersom vi søker å få informasjon om oversettelsen av kartleggingsverktøyet SSNS fra respondentene. Denne første piloteringen av SSNS-N vil så kunne være et grunnlag for en eventuell videre psykometrisk vurdering og validering av kartleggingsverktøyet i Norge. Videre kan også designet beskrives som et flermetodedesign (Ringdal, 2018), nettopp fordi oppgaven er todelt. Et flermetodedesign kan beskrives som en kombinasjon av kvalitative og kvantitative metoder og data (Ringdal, 2018). Designet kan utformes slik at den ene metoden eller datatypen er underordnet, eller ved at de er likestilte. I vår oppgave er metodene og datatypene å anse som likestilte, ettersom kombinasjonen av kvalitative og kvantitative metoder, samt kvalitative og kvantitative data er valgt nettopp fordi vi ønsker at disse skal utfylle hverandre.

### **3.3.Studiens metoder**

Den første delen av oppgaven består av en språklig og kulturell oversettelse, dette kan anses som en kvalitativ metode, ettersom dette handler om tekstbehandling. Økt internasjonalisering og globalisering har ført til at blant annet kartleggingsverktøy og selvrapporteringskjema oversettes til flere ulike språk og kulturer (Herdman, Fox-Rushby & Badia, 1997). For å sikre god oversettelse er det derfor utviklet retningslinjer, vi har derfor fulgt retningslinjer og metoder for denne type oversettelse angitt av Wild et al. (2005). Oversettelsesprosessen beskrives trinn for trinn det følgende kapittelet.

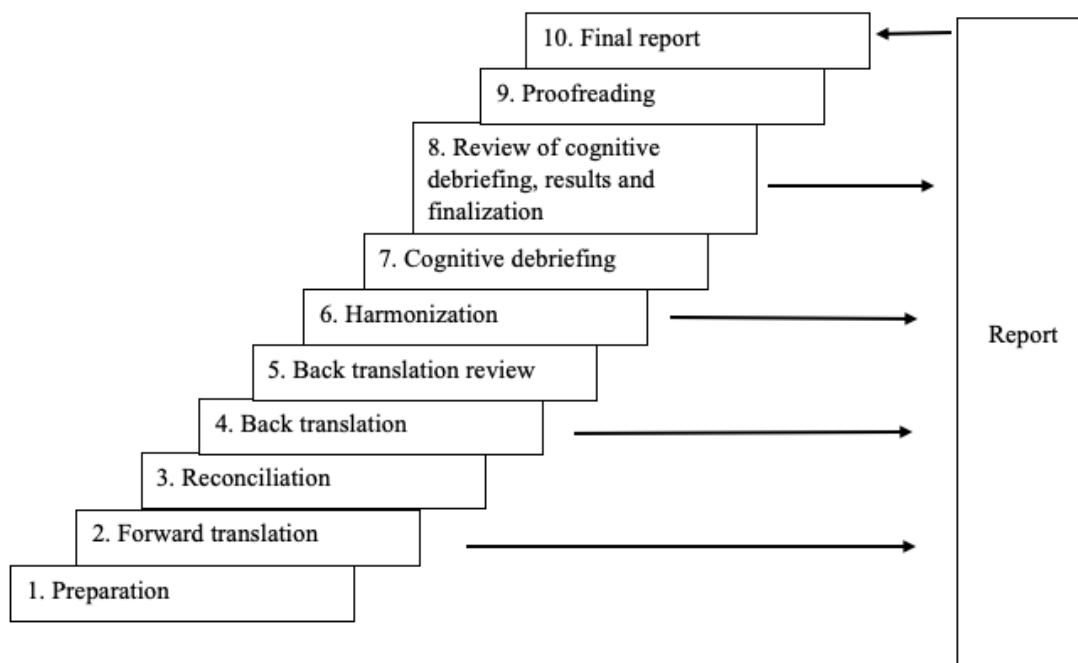
Videre består den andre delen av oppgaven av en pilotering, hvor logoped og personer med afasi har prøvd ut kartleggingsverktøyet, og svart på et nettbasert spørreskjema som metode for innsamling av data. Vi valgte å bruke spørreskjema fordi dette er en god innsamlingsmetode for å hente inn data fra mange respondenter på forholdsvis kort tid (Johannessen et al., 2010). Det å få bredere generaliseringsgrunnlag gjennom å samle inn data fra mange respondenter, gjør at vi forhåpentligvis kan si noe om SSNS-N, og legge et grunnlag for videre forskning, samt validering av denne. Vi vurderte tidlig i prosessen å bruke intervju som metode for å samle inn data, ettersom vi ved intervju mest sannsynlig ville ha fått mer utfyllende svar på de åpne spørsmålene. Gjennomføring av intervju krever derimot mer tid og ressurser enn et



spørreskjema, samt at vi ville også fått tilbakemeldinger fra færre personer enn vi får ved å bruke spørreskjema. Spørreskjemaet er semistrukturert, og kan med dette forstås som en kvantitativ metode for datainnsamling. Samtidig har vi kombinert kvalitative og kvantitative data innad i spørreskjemaet (Ringdal, 2018), hvor vi har bedt om utdypende svar på strukturerte spørsmål. Med dette menes at vi innhenter både kvantitative data gjennom tallmateriale, samt at vi innhenter kvalitative data gjennom åpne spørsmål om deltakernes tanker og meninger, hvilket er tekstmateriale (Ringdal, 2018).

### 3.3.1. Metode for språklig oversettelse og kulturell tilpasning

For å oversette kartleggingsverktøyet har vi fulgt retningslinjer for språklig og kulturell oversettelse som beskrevet i en artikkel av Wild et al. (2005). Artikkelen oppsummerer prosessen i en modell bestående av 10 trinn (vedlegg 1) (Wild et al., 2005). I hovedtrekk består prosessen av en oversettelse til det nye språket, en oversettelse tilbake til originalspråket, samt en sammenligning og forening av originalversjon, den nye utgaven og tilbakeoversettelsen. Videre prøves den nye oversettelsen ut på en mindre fokusgruppe, før den endelige norske utgaven ferdigstilles. Ved flere trinn i prosessen skrives det en skriftlig rapport, som samles til en rapport i trinn 10 (Wild et al., 2005). Modellen under visualiserer trinnene i oversettelsesprosessen. Oversettelsesprosessen vil beskrives nærmere i de følgende avsnittene. I beskrivelse av oversettelsesprosessen har vi valgt å bruke de engelske betegnelsene på de ulike trinnene, mens vi videre beskriver prosessen på norsk.



Figur 2: Modell for språklig og kulturell oversettelse, fritt etter Wild et al. (2005)

I trinn 1 *Preparation*, begynte vi forberedelsene for oversettelsesprosessen. Dette inkluderte først og fremst å få godkjenning til å oversette kartleggingsverktøyet fra forfatterne Sarah Northcott og Katerina Hilari, samt å invitere forfatterne til å være en del av oversettelsesprosessen (Wild et al., 2005). Vi innledet samarbeidet med forfatterne gjennom vår veileder, som tidligere har samarbeidet med en av forfatterne av kartleggingsverktøyet. Vi fikk godkjenning til å oversette kartleggingsverktøyet SSNS, samt til å prøve det ut i en norsk kontekst. Forfatterne ønsket også å få tilbakemeldinger på hvordan kartleggingsverktøyet fungerte i en norsk kontekst. Videre rekrutterte vi andre personer til oversettelsesprosessen, da særlig i sammenheng med trinn 4 *Back translation*, og trinn 7 *Cognitive debriefing*. Vi tok kontakt med venner, bekjente, medstudenter og kollegaer, samt at vi delte et innlegg på sosiale medier hvor vi beskrev at vi ønsket å komme i kontakt med personer med engelsk som morsmål som kunne bistå oss i en tilbakeoversettelse av kartleggingsverktøyet. Vi kom i kontakt med og innledet et samarbeid med tilbakeoversetteren gjennom vår veileder.

Trinn 2 *Forward translation* omhandler det første oversettelsen fra originalspråket til det nye språket. I vår oppgave besto dette trinnet av en oversettelse fra engelsk til norsk. I retningslinjene for oversettelser av kartleggingsverktøy anbefales det å bruke minst to uavhengige oversettelser (Wild et al., 2005). Vi fulgte denne anbefalingen, og oversatte kartleggingsverktøyet hver for oss. Vi beskrev også våre valg i oversettelsesprosessen i en skriftlig rapport. Vi endte dermed opp med to individuelle og uavhengige oversettelser. Vi tok valget om å gjennomføre oversettelsen fra engelsk til norsk selv, og anså oss selv som gode nok kandidater til å skulle gjennomføre oversettelsen. Som logopedstudenter har vi gjennom utdanningen vår fått kunnskap om syntaks, semantikk, morfologi og skal kunne vurdere språklige konstruksjoner. Vi har også gode ferdigheter i engelsk, og vi har begge norsk som morsmål. Valget om å oversette selv begrunnes også med bakgrunn i oppgavens begrensninger, både økonomisk og tidsmessig. Opprinnelig hadde vi tanker om at det hovedsakelig ville bli en språklig oversettelse, da engelsk og norsk kultur kan anses som svært like, med tanke på at de begge er vestlige kulturer i Europa. Ved oppstart av oversettelsen, så vi imidlertid at det likevel var noen kulturelle oversettelser som måtte foretas, blant annet i forbindelse med de ulike sosiale gruppene som personene med afasi kan oppgi seg selv som medlemmer av.

Trinn 3 *Reconciliation* beskrives som en forsoning av de to individuelle oversettelsene på det nye språket (Wild et al., 2005). I dette trinnet satt vi sammen og gikk gjennom de to individuelle oversettelsene. I denne gjennomgangen oppdaget vi svært få forskjeller i oversettelsene, og de

forskjellene som vi fant gikk mer på ordvalg, heller enn setningsoppbygging, og innhold. For eksempel hadde en av oss oversatt *satisfied* til *fornøyd*, mens den andre hadde oversatt til *tilfreds*. Begge oversettelsene er semantisk like og kan brukes, men i og med at SSNS er utviklet med tanke på å være passende for personer med språkvansker som afasi (Northcott & Hilari, 2013), måtte vi diskutere hvorvidt disse to ordene var høyfrekvente eller ikke. Vi valgte tilslutt å bruke oversettelsen *fornøyd*, dette med bakgrunn i *fornøyd* kan sies å være mer hverdagslig og mer høyfrekvent enn *tilfreds*. Videre hadde vi begge oversatt med samme tanker om å minske den lingvistiske kompleksiteten, og hadde dermed videreført setningsstrukturene slik de var i originalversjonen.

Trinn 4 *Back translation* omhandler en oversettelse fra det nye språket tilbake til originalspråket. I vår oppgave besto dette av en tilbakeoversettelse fra norsk til engelsk. Wild et al. (2005) beskriver at det i dette trinnet er anbefalt å gjennomføre minst en tilbakeoversettelse. I sammenheng med tilbakeoversettelsen til engelsk, fikk vi hjelp av en ekstern oversetter med høyere utdanning og med engelsk som morsmål. I førsteomgang ble selve skjemaet til SSNS oversatt, og senere oversatte samme person også skåringsark og veiledningen. Trinn 5 *Back translation review* baserer seg på en sammenligning og gjennomgang av tilbakeoversettelsen fra trinn 4, og originalversjonen av kartleggingsverktøyet. Målet med trinnet er blant annet å sikre lik forståelse av begreper og konsepter (Wild et al., 2005). I dette trinnet gjennomgikk vi tilbakeoversettelsen, og sammenliknet denne med originalversjonen. Det var få forskjeller mellom de to versjonene, og selv om noen ord var oversatt ulikt i tilbakeoversettelsene, var det ingen som var vesentlig avvikende fra originalen, og innholdet i teksten ble ikke endret i noen særlig grad.

I sammenheng med trinn 6 *Harmonization* gjennomførte vi en sammenligning og forsoning av alle oversettelsene, både forward og back, samt originalversjonen (Wild et al., 2005). Som i trinn 5, er det også her et mål å sikre lik forståelse av begreper, samt å oppdage og løse eventuelle misforståelse i oversettelsene (Wild et al., 2005). I dette trinnet satt vi sammen, og gikk systematisk gjennom de ulike versjonene av kartleggingsverktøyet. Vi sammenlignet setningsoppbygging og ordvalg, og så særlig på semantisk innhold i de ulike ordvalgene. Gjennomgående var setningsoppbygging og syntaks bevart, forskjellene vi fant var hovedsakelige semantiske. Det var ikke store sprik mellom de ulike versjonene, og der hvor det var forskjeller diskuterte vi eventuelle konsekvenser av ulike ordvalg.

Trinn 7 *Cognitive debriefing* omhandler en utprøving av den nye oversettelsen på et mindre utvalg, dette for å få tilbakemelding på forståelighet, forståelse av begreper, samt en identifisering av eventuelle misforståelser, eller andre problemer som kunne ha skapt forvirring (Wild et al., 2005). Utprøvingen av den nye oversettelsen i dette trinnet ble foretatt av 5 personer med formell kompetanse i norsk. Personene som ble valgt hadde høyere utdanning med kompetanse i norsk, og var blant annet norsklærere og studenter i logopedi. Valget om å inkludere logopedstudenter var med bakgrunn i at disse ville kunne gi oss gode tilbakemeldinger på forståeligheten og valg av begreper, setningskonstruksjoner og særlig afasivennlighet. Det at gruppen som skulle gi tilbakemelding i "cognitive debriefing" hadde kunnskap om afasi ble sett som svært sentralt, dette fordi Wild et al. (2005) skriver at en helst burde bruke personer som tilhører den populasjonen som kartleggingsverktøyet retter seg mot. I trinn 8 *Review of cognitive debriefing, results and finalization* diskuterte og gjennomgikk vi resultatene fra trinn 7 *Cognitive debriefing*. I dette trinnet endret vi noe på oversettelsen, med bakgrunn i tilbakemeldingene fra trinn 7, blant annet ble *religion* endret til *livssyn*, da dette fremsto som mer nøytralt. I tillegg fikk vi fra alle norsklærerne tilbakemeldinger på setningen *hvor fornøyd er du?* da de mente at denne fremsto som ufullstendig og forkortet. Logopedstudentene ga derimot ingen tilbakemeldinger på denne setningen. Denne forkortede og noe ufullstendige setningen var også tilstede i originalversjonen, og med bakgrunn i at SSNS er utviklet for personer med språkvansker, er lingvistisk kompleksitet et sentralt element. Vi valgte derfor å beholde den forkortende setningen, med bakgrunn i tanker om afasivennlighet. Trinn 8 ble avsluttet med å sammenfatte en endelig oversettelse av kartleggingsverktøyet SSNS, basert på alle de øvrige oversettelse fra tidligere i oversettelsesprosessen.

Det nest siste trinnet, trinn 9 *Proofreading*, var en korrekturlesing av den endelige oversettelsen som ble utformet i trinn 8. Her var vi særlig ute etter mindre feil som kan ha bli oversett i den øvrige oversettelsesprosessen. Vi fant i en grundig gjennomlesing mangel på punktum noen plasser. I tillegg til korrekturlesing så vi også over utformingen på kartleggingsverktøyet, og undersøkte blant annet om samme skrifttype, skriftstørrelse og linjeavstand var brukt gjennomgående i skjemaet. Som en avslutning på dette trinnet konverterte vi kartleggingsverktøyet til PDF, slik at det ikke skulle være mulig for deltakerne i studien å redigere dokumentet. Det siste trinnet i oversettelsesprosessen, trinn 10 *Final report*, var en endelig rapport som beskrev prosessen og utviklingen av oversettelsen. Den endelige rapporten gir en beskrivelse av alle de valgene som ble gjort i oversettelsesprosessen, og kan ses som en samling av alle rapportene som ble skrevet underveis i oversettelsesprosessen.

### 3.3.2. *Utforming og distribusjon av spørreskjema*

Vårt valg falt på å bruke spørreskjema i prosessen for å hente inn data. Først og fremst er det geografiske og tidsmessige grunner til valget, vi har hatt mulighet til å få inn svar fra hele landet i en relativt kort tidsperiode. Det at vi benyttet oss av et elektronisk spørreskjema gjorde det også mulig å samle inn datamaterialet anonymt. Vi har benyttet oss av et semistrukturert spørreskjema (vedlegg 2) (Johannessen et al., 2010), altså har spørreskjemaet både oppgitte svaralternativer, og åpne spørsmål. Ved å bruke et semistrukturert spørreskjema, med faste og åpne spørsmål, fikk vi innhentet både kvalitative og kvantitative data (Johannessen et al., 2010). Dette ga oss mulighet til å innhente generelle data, samt mer nyanserte tilbakemeldinger, hvilket kan tenkes å være en fordel med tanke på at kartleggingsverktøyet ikke har blitt prøvd ut i Norge før (Befring, 2015).

Vi startet prosessen med en åpen idémyldring rundt relevante spørsmål, og forskningsspørsmålene fungerte her veiledende. For å innhente respondentenes vurderinger av kartleggingsverktøyet SSNS-N, har vi valgt å blant annet bruke det Johannessen et al. (2010) kaller holdningsspørsmål. Holdningsspørsmålene i spørreskjemaet er oftest formulert som påstander, hvor man med bruk av en Likert-skala skal svare på grad av enighet eller grad av sannsynlighet vedrørende påstanden. Videre ble påstandene forsøkt utformet så konkret og entydig som mulig, dette for å gjøre svarprosessen enklere for respondentene (Johannessen et al., 2010). Svaralternativene ble forsøkt utformet gjensidig utelukkende, med mulighet for å fange opp nyanser gjennom en Likert-skala med 5 alternativer. Vi formulerte svaralternativene for grad av enighet slik: svært enig – noe enig – vet ikke – lite enig – svært lite enig. Gjennom en slik formulering beholdt vi graderingen unipolar ved å unngå å trekke inn begrepet *uenig* i den ene enden av graderingen (Johannessen et al., 2010). Vi valgte også å plassere *vet ikke* som det midterste punktet, og dermed åpne opp for usikre svar, hvilket kan tenkes å redusere sjansen for tilfeldige plasserte svar. Samtidig ved har vi ikke gitt en direkte mulighet til å svare nøytralt, annet enn hvis deltakeren velger *vet ikke* for å uttrykke nøytralitet. På denne måten tvinger vi deltakerne til å ta et standpunkt med tanke på holdningsspørsmålene (Johannessen et al., 2010). Spørsmålene for de ulike respondentgruppene, logoped og personer med afasi, ble formulert med tanke på disse som respektive mottakere (Ringdal, 2018). Spørreskjemaet ble utformet via nettsiden Nettskjema.no. Nettskjema gir flere muligheter for utforming av spørreskjema, blant annet med bruk av forskjellige typer spørsmål som åpent og med faste alternativer, sideskift, og mulighet til routing. Routing handler om å omdirigere respondentene ut fra valgte

svaralternativ, hvilket ga oss muligheten til å utforme ett spørreskjema, med forskjellige spørsmål til logopeder og personer med afasi. Routing-spørsmålet vårt var “Jeg er”, hvor respondenten kunne krysse av for alternativene “logoped” eller “person med afasi”. Alt etter hvilket alternativ de valgte, ville de bli sendt til de spørsmålene som var gjort tilgjengelig for deres svaralternativ.

Før ferdigstillingen av spørreskjemaet, gjennomgikk en liten gruppe spørreskjemaet individuelt. Gruppen var blant annet bestående av veileder, medstudenter i logopedi og andre uten tilknytning til feltet. De ga oss tilbakemelding om tidsbruk ved utfylling, forslag til endringer, teknisk gjennomføring, samt oppklaringer rundt eventuelle uklarheter og misforståelser (Johannessen et al., 2010). Gjennom en slik utprøving før ferdigstilling, minsket vi sjansen for misforståelser, og at spørsmål kunne oppfattes ulikt av respondentene, samt at kravet om intersubjektivitet kunne ivaretas (Johannessen et al., 2010). Tilbakemeldingene vi fikk var hovedsakelig knyttet til ordvalg, for eksempel valget om å bruke *svært lite enig* i stedet for *uenig*. Dette ble drøftet, men vi endte opp med å fortsette med valgt ord *svært lite enig*, for å holde skalaen unipolar. Vi fikk også tilbakemeldinger om at spørreskjemaet var vanskelig å gjennomføre på mobil, hvilket var en nyttig tilbakemelding som ble videreformidlet til deltakerne. Spørreskjemaet ble uformet og ferdigstilt elektronisk via nettsiden Nettskjema.no. Designet på spørreskjemaet var enkelt, med ensfarget bakgrunn, og sideskift mellom de ulike grupperingene av spørsmål. Spørreskjemaet ble distribuert via epost, hvor de som takket ja til å delta i prosjektet fikk tilsendt en lenke til spørreskjemaet. Ved utsending av spørreskjemaet fulgte også kartleggingskjemaet SSNS-N, en utskriftsversjon av spørreskjemaet med spørsmålene for personer med afasi (vedlegg 3), samt informasjon om hvordan data skulle behandles, anonymitet og konfidensialitet.

### **3.4. Populasjon og utvalg**

Populasjonen vi har innhentet informasjon fra er en fåtallig populasjon, dette ettersom antallet logopeder som jobber med afasi og personer med afasi i Norge er begrenset. For å forsøke å styrke representativiteten til utvalget, valgte vi å bruke et formålstjenlig utvalg (Befring, 2015). Et slikt formålstjenlig utvalg kan også kalles et strategisk utvalg, hvor man først finner kriterier for deltakelse, og deretter velger ut personer fra målgruppen som kan delta i undersøkelsen (Johannessen et al., 2010). Valget om å bruke et formålstjenlig utvalg er også styrt av praktiske og økonomiske rammer for prosjektet. Videre var det de potensielle deltakerne som selv tok

avgjørelsen om de ville delta eller ikke, og dette ble da et av utvalgskriteriene. Utvalget i denne studien kan derfor ikke sies å være et tilfeldig utvalg (Ringdal, 2018).

Inklusjonskriterier for logopedene var at de hadde utdanning som logoped, og jobbet med personer som har afasi. Kriterier for personer med afasi var at de måtte ha en mild til moderat grad av afasi, enten impressiv og/eller ekspressiv. I veiledningen til SSNS-N står det at kartleggingen er validert for personer med afasi med en skåre på over 7/15 på forståelsesdelen til Frenchay Aphasia Screening Test (FAST), dette var kriteriet som ble bruk i den engelske valideringen av SSNS (Northcott & Hilari, 2013). Vi valgte å ikke bruke dette kriteriet, blant annet fordi FAST sjeldent brukes i Norge. I tillegg valgte vi å la logopedene gjøre en klinisk vurdering av om personene hadde afasi av mild eller moderat grad, samt om vanskene hovedsakelig var av impressiv og/eller ekspressiv art. I sammenheng med inklusjonskriterier for personer med afasi, ble det også drøftet om kriteriet om at det måtte være under 6 måneder siden hjerneslaget skulle være med. Vi kom fram til at bruken av dette kriteriet ikke ville ha noen direkte konsekvenser for validiteten av våre resultater, da vi ikke gjennomfører en psykometrisk evaluering. Vi valgte derfor å ta bort dette kriteriet, hvilket også åpner opp for en større populasjon, og et potensielt større utvalg.

Ved rekruttering av utvalg fant vi potensielle deltakere gjennom nettsiden til Norsk Logopedlag (Norsk Logopedlag, u.å.-a). Vi sendte invitasjon til alle som hadde tilgjengelig e-postadresser, og som hadde oppgitt at de arbeidet med afasi, eller som ikke hadde oppgitt et spesifikt felt i logopedi. I invitasjonen skrev vi også at deltakerne kunne videresende invitasjonen til andre logopeder de tenkte kunne være interessert i prosjektet. Således kan deler av utvalget også være basert på en snøballmetode for rekruttering (Befring, 2015). Videre søkte vi etter logopeder på nettsidene til ulike sykehus, samt kommunale og private rehabiliteringstjenester. Vi hadde også gjennom praksis utviklet oss et nettverk som vi tok i bruk for å rekruttere deltakere. Wild et al. (2005) skriver at en pilotering ofte innebærer datainnsamling fra ca. 30 personer. Vi har samlet inn data fra totalt 29 deltakere via spørreskjemaet, 12 logopeder og 17 personer med afasi. Det totale og endelige utvalget er dermed  $n=29$ . Sett i sammenheng med det Wild et al. (2005) skriver om pilotering, anses vårt utvalg å være tilstrekkelig for å kunne si noe om kartleggingsverktøyet SSNS-N i et piloteringsperspektiv.

<b>Fordeling av utvalg: logoped (n=12)</b>	
<b>Erfaring som logoped</b>	<b>Antall</b>
0-9 år	5
10-19 år	5
20-29 år	2

Tabell 2: Fordeling av antall logoped (n=12), og antall år som yrkesaktiv logoped.

Vi sendte ut informasjon om masterprosjektet og invitasjon til deltakelse til 249 e-post adresser, dette inkluderte 31 e-post adresser til postmottak på sykehus og rehabiliteringstjenester, samt 12 e-post adresser til regionslag i Norsk Logopedlag. Det er dermed noe usikker hvor mange potensielle deltakere som har fått invitasjon til deltakelse, da både postmottakene og regionslagene videresendte invitasjonen. I tillegg fikk vi tilsendt feilmelding fra 15 e-postadresser, med dette menes at e-postadressen er slettet eller ikke finnes lengre. Totalt består dermed bruttoutvalget vårt av 234 potensielle deltakere. Videre responderte 3 personer med nei, og begrunnet dette med at de ikke jobbet med afasi, eller at de ikke lengre jobbet som logoped. Totalt meldte 25 logoped sin interesse, og ønsket å delta i masterprosjektet. Av disse 25 logopedene svarte 12 logoped på det nettbaserte spørreskjemaet. Videre kontaktet 7 av de 25 logopedene oss, og beskrev at de hadde planlagt å gjennomføre kartleggingen med flere personer med afasi, men at de på grunn av unntakstilstander i sammenheng med viruset Covid-19 og retningslinjer fra Folkehelseinstituttet hadde måttet stenge den logopediske praksisen. Nettoutvalget vårt består dermed av 12 logoped. Dette gir et bortfall på 222, og en svarrespons på 5,13%. Dette er å anse som en svært lav svarrespons (Johannessen et al., 2010), og vil kommenteres i kapittel 3.5 *Studiens kvalitet*.

Samtidig består også utvalget vårt av personer med afasi, og antallet oppgitt i brutto- og nettoutvalg gjelder dermed bare for logopedene i utvalget. Det er derimot vanskelig for oss å si noe om hvor mange personer med afasi som potensielt har fått tilbud om deltakelse, da vi kun har vært i kontakt med logoped. På det nettbaserte spørreskjemaet hadde de 12 logopedene oppgitt at de tilsammen hadde gjennomført kartleggingen med 22 personer med afasi. I det nettbaserte spørreskjemaet er det derimot registrert svar fra 17 personer med afasi. Dette gir et bortfall på 5. Årsaken til bortfallet er usikker, men kan eventuelt forklares med at personene med afasi gjennomførte kartleggingen sammen med logopeden, men ikke ønsket å svare på spørreskjemaet. Tabell 4 viser fordelingen av typer afasi hos de personene som har gjennomført



en kartlegging med SSNS-N. Årsaken til at det totale antallet overskrider deltakere med afasi, er ettersom logopedene kunne krysse av for flere typer. Altså hvis personen hadde mild til moderat afasi, eller hadde både impressiv og ekspressiv mild afasi, så vil begge boksene ha blitt krysset av.

<b>Fordeling av utvalg: personer med afasi (n=17)</b>	
<b>Type afasi</b>	<b>Antall</b>
Mild impressiv afasi	7
Mild ekspressiv afasi	10
Moderat impressiv afasi	3
Moderat ekspressiv afasi	4
Annet	3

Tabell 3: Fordeling av type afasi hos personer med afasi i utvalget (n=17).

### **3.5. Bearbeiding og analyse av datamateriale**

Vi eksporterte datamaterialet fra Nettskjema til Excel, og brukte Excel til behandling av det statistiske datamaterialet. Vi valgte å bruke Excel i analyse av statistiske data, da datamaterialet ikke var så stort og komplisert. Det kvalitative datamaterialet ble videre skilt ut fra de øvrige dataene, og inn i Word. Det kvalitative materialet var forholdsvis lite, derfor ble strukturering, systematisering, samt analysen av de kvalitative dataene foretatt i Word.

#### **3.5.1. Kvantitative data**

I Excel organiserte og bearbeidet vi datamaterialet, og fjernet blant annet alle spørsmål som inneholdt fritekst fra filen. Disse ble plassert i et eget tekstdokument, og blir behandlet i kapittelet under *3.4.2 Kvalitative data*. Videre delte vi datamaterialet opp i to, slik at data for logopeder og personer med afasi ble behandlet hver for seg. Dette med bakgrunn i at logopeder og personer med afasi hadde svart på to ulike spørreskjema, og data kunne dermed ikke behandles sammen. Videre ble det utviklet en kodebok som blant annet satt tallverdier til verdiene i Likert-skalaen, slik at verdiene *svært enig* – *svært lite enig* ble til tallverdiene *4-1*. Dette for å gjøre materialet lettere å bearbeide, samt arbeide med statistisk. I konverteringen fra de beskrivende verdiene til tallverdier, tok vi også valget om å kode *vet ikke* til 0. I utregning av blant annet gjennomsnitt, valgte vi å ta bort alle svar som var besvart med *vet ikke* i datamaterialet. Dette med bakgrunn i at disse ikke sier noe om grad av enighet i påstandene. Samtidig har vi inkludert *vet ikke* i utarbeidelsen av blant annet frekvenstabellene. Videre bemerket oss i denne prosessen hvilke spørsmål som ble besvart med *vet ikke* samt hvor mange

besvarelser som kom tilbake med *vet ikke*. I forbindelse med dette utgjorde *vet ikke* svar hos logopeden 9 av totalt 240 avgitte svar (3,75%), mens det hos personene med afasi utgjorde 24 av totalt 187 avgitte svar (12,83%). Vi har i analysen av de kvantitative dataene foretatt univariat analyse, som er analyse av enkeltvariabler (Johannessen et al., 2010), dette innebærer blant annet mål for gjennomsnitt, variasjon og avvik i data. I sammenheng med den univariate analyse, har vi utformet frekvenstabeller og diagrammer for å fremstille og visualisere data.

### 3.5.2. *Kvalitative data*

Data fra de åpne spørsmålene i spørreskjemaet utgjør denne studiens kvalitative datamateriale i form av tekstmateriale. Dette datamaterialet er bearbeidet og analysert på samme måte som tekstdata fra eksempelvis intervju (Ringdal, 2018). Det skal i denne sammenheng nevnes at det å samle inn data gjennom åpne svar i spørreskjema, ikke vil gi et like solid datamateriale som ved intervjudata (Malterud, 2017). I vårt spørreskjema har vi brukt åpne spørsmål i tillegg til de andre spørsmålene med faste forhåndsbestemte svaralternativer. Deltakerne har altså fått mulighet til å få utdypet et av svaralternativene, som oftest formulert som *andre tanker* eller *hvilke tilbakemeldinger*. Malterud (2017) skriver i denne sammenheng at dette knapt kan kalles kvalitative data (Malterud, 2017), men at fritekstsvar på åpne spørsmål på visse betingelser likevel kan brukes som kvalitativ data. Som Malterud (2017) skriver, kan åpne spørsmål være nødvendig i spørreundersøkelser, men da med forbehold om at deltakerne ikke gir andre svar enn dem vi allerede har formulert med basis i vår egen forforståelse. Kvalitative data fra vårt utvalg som er samlet inn ved åpne svar på spørreskjema, representerer derfor kunnskap som ikke kan generaliseres på samme måte som forhåndskategoriserte kvantitative data fra standardiserte svaralternativer (Malterud, 2017). Tekstmaterialet kan lett bli overfladisk og tvetydige, og vi har derfor måtte vært nøye med tolkningen, og data har vært tolket med betydelig forbehold. Vi har også måttet vært kritisk til informasjonsstyrken i det datamaterialet vi har hentet inn, da dette er avgjørende for en forsvarlig analyse (Malterud, 2017).

Den kvalitative tekstanalysen i denne oppgaven har hovedsakelig hatt to hensikter, den første var å organisere data etter tema, og den andre var å analysere og til dels tolke datamaterialet (Johannessen et al., 2010). Valget om å fokusere på en analyse, og til dels en tolkning ses i lys av Malterud (2017) og hennes beskrivelser av kvalitative data samlet inn via spørreskjema. I denne sammenhengen ser vi *analyse* som det å dele noe opp i elementer, finne mønstre i datamaterialet og avdekke meninger (Johannessen et al., 2010), mens det å *tolke* handler om å se noe i en større sammenheng, få tak i en underliggende mening, samt å forstå og forklare

funnene fra analysene i lys av relevant teori (Johannessen et al., 2010). Ettersom tekstmaterialet vi har samlet inn via spørreskjemaet kan ses som overfladisk, har vi vært kritisk til å fortolke data for mye, da informasjonsstyrken er variabel (Malterud, 2017). Samtidig er fortolkningen en viktig del av bearbeidingen av de kvalitative dataene, og de ses ofte i sammenheng med konklusjonene i studien, samt videre anbefalinger og implikasjoner (Johannessen et al., 2010)

For å bearbeide og analysere tekstmaterialet i denne oppgaven har vi valgt å bruke en form for tematisk analyse (Befring, 2015). En tematisk analyse innebærer en transkribering av data, en forenkling og sammenstilling av transkribert materiale, og videre en gruppering og koding av innhold inn i relevante kategorier (Befring, 2015). Målet med analysen er å fange opp det sentrale tematiske innholdet, ofte ligger fokuset på det mest sentrale eller mest typiske i datamaterialet, men det er også av interesse å se etter det spesielle og sjeldne (Befring, 2015). I sammenheng med vår oppgave var datamaterialet som skulle analysere svært lite, strukturert og oversiktlig, det var derfor lett få oversikt over de temaene som gikk igjen i materialet. Vi har derfor benyttet oss av en form for tematisk analyse, uten å benytte en spesiell fremgangsmetode for analyse.

Vi startet prosessen med å lese gjennom hele datamaterialet hver for oss, vi noterte oss punkter av interesse og gjorde oss tanker om hva som var relevant for videre analyse. Videre leste vi gjennom hele datamaterialet sammen, samt at vi strukturerte data ved å samle svarene fra alle deltakerne under hvert spørsmål i spørreskjemaet. I tillegg tok vi bort elementer som ble oppfattet som ikke relevant for studien (Befring, 2015), et eksempel på elementer som ble tatt bort var en kommentar på en skrivefeil i det nettbaserte spørreskjemaet. Vi valgte å analysere de kvalitative dataene fra logopedene og personer med afasi hver for seg, dette fordi logopedene fikk flere åpne spørsmål enn personene med afasi. Personene med afasi fikk i hovedsak spørsmål med faste svaralternativer, de fikk kun ett åpent spørsmål som kunne svares på med fritekst. Det fremsto derfor som viktig å analysere svarene fra personene med afasi alene, nettopp for å få frem brukerperspektivet. Videre benyttet vi oss i gjennomlesningen av en form for åpen koding av materialet (Nilssen, 2012), hvor vi dannet oss noen tanker om ulike mønstre som gikk igjen. Videre brukte vi fargekoder for å gruppere og kode materialet med likt kjerneinnhold. Deretter systematiserte og sorterte vi disse fargekodene, slik at alle ytringer i materialet som var markert med samme fargekode sto samlet i samme kategori. Kategoriene som kom frem gjennom analysen var i relativt stor grad påvirket av de ulike spørsmålene i spørreskjemaet, dette fordi de åpne spørsmålene som utgjør det kvalitative datamaterialet

henger tett sammen med de lukkede spørsmålene som utgjør det kvantitative datamaterialet. Temaene som vi fant i data er dermed i stor grad påvirket av den allerede eksisterende strukturen som var i spørreskjemaet og dermed også datamaterialet.

### **3.6.Studiens kvalitet**

I denne masteroppgaven har vi evaluert og vurdert aspekter knyttet til kvalitet i lys av begrepene pålitelighet (reliabilitet), bekreftbarhet (objektivitet), overførbarhet (ekstern validitet og generalisering), og troverdighet (intern validitet) (Johannessen et al., 2010). Gjennom arbeidet med studien har vi forsøkt å dokumentere og beskrive, alle valg og vurderinger som ble gjort underveis i prosessen. De ulike elementene som valg av metoder, samt innhenting, bearbeiding og analyse av data har blitt forsøkt beskrevet på en åpen og detaljert måte i kapitlene 3.3. *Studiens metoder* og 3.5. *Bearbeiding og analyse av datamateriale*. Dette for å stryke oppgavens pålitelighet og bekreftbarhet (Johannessen et al., 2010). Datamaterialet har videre blitt bearbeidet med en bevissthet rundt betydningen av egen forforståelse i analysearbeidet. Vi har begge fra tidligere av en bachelor i pedagogikk, med emner innenfor rådgivning, psykologi og spesialpedagogikk. Dette har påvirket vår forståelse av teoretiske rammeverk og forståelser av for eksempel læring og utvikling. Vår utdanning kan dermed tenkes å ha influert vårt teoretiske ståsted i oppgaven. Av arbeidserfaring har vi begge jobbet innenfor både helsesektoren og utdanningssektoren, hvor vi blant annet har jobbet med personer med ulike funksjonsnedsettelse og vansker. Vi har opplevd at det sosiale felleskapet og den sosiale inkluderingen har vært fremtredende i arbeid med ulike mennesker, hvilket har hatt innvirkning på vårt syn på viktigheten av deltakelse i sosiale fellesskap og sosiale nettverk. Dette har følgelig vært med på å påvirke oppgaven, da dette er hovedfokuset vårt i oppgaven. Våre interesser og erfaringer fra feltet, har kunne påvirket vår mulighet til å møte datamaterialet åpent og fordomsfritt, og dette kan ha ført til at deler av materialet kan ha blitt oversett eller overfortolket (Johannessen et al., 2010). I sammenheng med dette har det vært svært positivt at vi har vært to forskere som har samarbeidet, vi har på denne måten kunne benyttet oss av diskusjoner, og delvis kunne kontrollert for egen subjektivitet (Ringdal, 2018). Samtidig har vi også dratt stor nytte av diskusjoner med veileder og medstudenter underveis i prosessen. På denne måten har vi forsøkt å ta hensyn til vår egen forforståelse, samtidig som vi har forsøkt å imøtekomme idealet om objektivitet (Ringdal, 2018). Videre har dette styrket at masteroppgavens resultater bygger på valg, vurderinger og fortolkninger som ikke kan spores

tilbake til oss som forskere alene, dette kan tenkes å ha styrket oppgavens troverdighet og bekreftbarhet (Johannessen et al., 2010).

Kvaliteten på en oversettelse må ses i sammenheng med i hvor stor grad oversettelsesprosessen ivaretar språklige og kulturelle nyanser (Herdman et al., 1997; Wild et al., 2005). I sammenheng med dette brukes ofte begrepet ekvivalens. Ekvivalens betyr likeverdighet, og i sammenheng med oversettelser brukes begrepet for å beskrive en likeverdighet eller overensstemmelse mellom den originale versjonen og den oversatte versjonen (Herdman et al., 1997). Vi har i lys av den vitenskapsteoretiske tilnærmingen forsøkt å plassere oss innenfor tilnærmingen *universalisme*, og mener med dette at en språklig og kulturell oversettelse og tilpasning skal være mulig, samtidig som vi er åpen for at kultur og lingvistikk vil ha hatt en signifikant innvirkning på utviklingen av kartleggingsverktøyet. Vi har derfor fulgt anbefalte retningslinjer for oversettelse i kapittel 3.3.1. *Metode for språklig og kulturell oversettelse*, hvilket blant annet innebærer skriftlige rapporter underveis i oversettelsesprosessen, og en *Final report* i trinn 10. Utformingen av disse rapportene kan tenkes å styrke åpenhet og troverdighet i oppgaven (Johannessen et al., 2010; Wild et al., 2005). For å styrke kvaliteten på oversettelsen har vi også reflektert rundt de ulike typene ekvivalens innenfor perspektivet *universalisme*.

Konseptuell ekvivalens vurderer hvorvidt et kartleggingsverktøy måler det samme teoretiske konseptet i ulike språk og kulturer (Herdman et al., 1997). Altså om konseptet som undersøkes, i vårt tilfelle *sosiale nettverk*, eksisterer i ulike kulturer. For å forsøke å styrke den konseptuelle ekvivalensen har vi brukt to *forward* oversettere og en tilbakeoversetter. Det kan være en potensiell svakhet i at vi brukte kun en tilbakeoversetter, med tanke på at vi bare fikk én persons valg på oversettelse. Hadde vi hatt flere kunne det styrket den konseptuelle ekvivalensen ved å se flere syn på oversettelsen. Når det er sagt har vi likevel ingen grunn til å tro at det å ha en oversetter har påvirket oversettelsen i negativ retning. Det skal også nevnes at det gikk en stund mellom oversettelsen av skjemaet, og skåringsark og veiledning, dette kan være grunnen til at personen hadde litt andre valg på enkelte ord i de siste oversettelsene. Oversetteren hadde videre ikke noe kunnskap om afasi, rehabilitering eller annen relevant fagterminologi innenfor det logopediske fagfeltet. Det kan potensielt være en svakhet, men ettersom SSNS-N stort sett inneholder et konkret hverdagsspråk har vi ingen grunn til å tro at dette har påvirket oversettelsen. Videre i sammenheng med den konseptuelle ekvivalensen vil vi fremheve en problemstilling i forbindelse med trinn 7 *Cognitive defrieffing* i oversettelsesprosessen. Wild et al. (2005) skriver i forbindelse med dette trinnet at en helst burde bruke personer som tilhører

den populasjonen som kartleggingsverktøyet retter seg mot. Det ideelle ville altså vært å få 5-6 personer med afasi til å lese gjennom og gi tilbakemeldinger på oversettelsen, men med tanke på at afasi er en språkvanske kan dette bli en utfordring. Det at vi hadde også begrenset med tid, og det ville vært utfordrende å komme i kontakt med potensielle deltakere. Dette førte til at vi ikke møtte de anbefalte retningslinjene. Dette er noe som kan ha svekke kvaliteten på oversettelsen og studien vår. Samtidig mener vi at en sammensatt gruppe av logopedstudenter og lærere med formell kompetanse i norsk, ga oss gode tilbakemeldinger på de språklige aspektene ved oversettelsen.

Teknisk ekvivalens handler om metoden som brukes for å gjennomføre kartleggingen, for eksempel med penn og papir (Herdman et al., 1997). I prosessen med oversettelse og tilpasning valgte vi å overføre metoden for gjennomføring av kartleggingen også til den norske versjonen. Kartleggingsverktøyet beskrives videre som et selvrapporterings skjema, hvilket betyr at personen med afasi selv skal avgi svarene. Dette betyr derimot ikke at personen med afasi må administrere kartleggingen selv, og med tanke på språkvansken afasi vil dette også kunne være utfordrende for personene med afasi i dette tilfellet. Vi valgte derfor å videreføre anbefalingen om å gjennomføre kartleggingen i intervjuformat, slik at personen med afasi får støtte til å avgi svarene sine via logopeden som tilrettelegger og støtte.

Funksjonell ekvivalens ses i sammenheng med den funksjonelle meningen bak et kartleggingsverktøy (Herdman et al., 1997), og videre om den oversatte versjonen har klart å beholde den funksjonelle meningen, eller er den kun direkte språklig oversatt. Sett i sammenheng med SSNS, som er utviklet for å undersøke sosiale nettverk hos personer med språkvansken afasi, har forfatterne Northcott og Hilari (2013) beskrevet en tydelig funksjon bak blant annet lingvistisk kompleksitet, samt utforming av kartleggingsverktøyet. I oversettelses- og tilpasningsprosessen ble det derfor viktig at vi satt oss inn i tankene bak utformingen. I sammenheng med dette måtte vi reflektere rundt hvordan språkvansken afasi kan påvirke evnen til å lese, eller forstå grafemiske symboler, samt hvordan den lingvistiske kompleksiteten måtte minskes samtidig som innholdet ble bevart. Blant annet valgte vi å bruke mer høyfrekvente ord i oversettelsen, hvilket førte til at vi gikk bort fra en direkte ord-for-ord oversettelse. Videre valgte vi å beholde utformingen av selve kartleggings skjemaet, her med funksjonalitet i tankene. Gjennom å sette oss inn i teoriene som er underliggende utformingen av kartleggingen SSNS, har vi forsøkt å styrke den funksjonelle ekvivalensen.

I denne masteroppgaven har deltakerne selv tatt beslutningen om deltakelse, og utvalget vi endte opp med kan dermed ikke anses som et tilfeldig utvalg (Johannessen et al., 2010). Det er derfor ikke grunnlag for å gjøre en statistisk generalisering fra utvalget til populasjonen (Johannessen et al., 2010). Vi har i tillegg få deltakere (n=29), samt en svært lav svarrespons (5,13%), til å kunne generalisere resultatene. Den lave svarresponsen kan ses i sammenheng med det Johannessen et al. (2010) beskriver som *overload*, hvor potensielle deltakere får mange forespørsler om deltakelse, dette gjelder nok særlig på vårsemesteret når mange master- og bachelorstudenter sender ut invitasjoner til deltakelse i deres prosjekter. En generalisering er derimot ikke målet med en pilotering, målet for en pilotering er å innhente data i et begrenset omfang, som videre kan gi grunnlag for videre problemstillinger og prosjekter (Befring, 2015). I vårt tilfelle innebar dette å få tilbakemeldinger på SSNS-N som kunne være nyttige i et videre arbeid og eventuell validering av kartleggingsverktøyet. I tillegg skriver Wild et al. (2005) at en pilotering involverer ca. 30 deltakere, hvilket gjør at resultatene kan anses som troverdige sett i lys av formålet med oppgaven. I kvalitativ forskning er troverdighet knyttet til i hvilken grad metoder og funn reflekterer formålet med studien og representerer virkeligheten (Johannessen et al., 2010). I sammenheng med dette har vi måttet vurdere hvordan vi skulle forholde oss til funn basert på tilbakemeldinger fra en til to deltakere i studien. Vi har ikke utlatt noen relevante funn, men presisert at funnene kommer fra en eller to deltakere. Vi har også forholdt oss kritisk til informasjonsstyrken i funnene.

### **3.7. Etiske betraktninger**

I forbindelse med denne oppgaven og valget om å oversette et kartleggingsverktøy, ble det første vi måtte gjøre å få tillatelse fra forfatterne til å oversette kartleggingsverktøyet deres til norsk. Dette gjorde vi gjennom vår veileder, som tidligere har samarbeidet med en av forfatterne av SSNS. Forfatterne ga oss tillatelse til å oversette og tilpasse SSNS til norsk språk og kultur, og vil innlede også et samarbeid med dem, hvor vi kunne stille spørsmål, og hvor de gjerne ønsket tilbakemelding på hvordan SSNS fungerte i en norsk kontekst. Dette handler om redelighet i forskning, at man respekterer forfatterskap og krediterer riktig, og dermed unngår plagiering (Ringdal, 2018). I sammenheng med forfatterskap har vi også tatt valget om å skrive en samarbeidskontrakt, dette ettersom vi er to forfattere som har skrevet denne masteroppgaven. På denne måten har vi klargjort våre roller som medforfattere.

For å innhente datamaterialet valgte vi å bruke et elektronisk spørreskjema via en nettbasert tjeneste. På grunn av valgt metode for datainnsamling, måtte vi nøye evaluere hvordan vi sikret

personvern og konfidensialitet. Det elektroniske spørreskjemaet vi tok i bruk kalles nettskjema, og er Nord universitets foretrukne verktøy til forskning, og er anerkjent som en sikker tjeneste for gjennomføring av spørreundersøkelser av Norsk senter for forskningsdata (NSD) og Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (Nord universitet, 2019). For å sikre personvern og anonymitet til respondentene valgte vi å benytte oss av et anonymisert spørreskjema, det ble da kun lagret at noen hadde svart på spørreskjemaet. Det var derimot ikke mulig for oss å koble ulike personer opp mot de leverte spørreskjemaene (Universitetet i Oslo, u.å.). Ved utlevering av data fikk vi utlevert disse fra nettskjema.no uten noen tilknytning til e-post eller IP-adresse (Norsk senter for forskningsdata, 2018). Ettersom vi valgte å benytte oss av anonyme spørreskjema, og ikke innhentet noe personlig informasjon fra respondentene, måtte vi ikke melde inn prosjektet vårt til NDS. For å sikre at dette var en korrekt avgjørelse hadde vi kontakt via chat med NSD hvor vi beskrev hvordan vi skulle innhente data og hvilken type data vi skulle innhente. NSD bekreftet da at vi ikke måtte sende inn søknad. Ved utsending av invitasjon til deltakelse i masterprosjektet på epost, valgte vi å bruke funksjonen blindkopi ettersom vi sendte eposter til svært mange potensielle deltakere. Dette for å forhindre at deltakerne skulle se de andre deltakerne sine epostadresser. På denne måten ivaretok vi også anonymiteten til deltakerne overfor hverandre, og dermed styrket vi også personvernet til deltakerne.

Deltakerne fikk tilstrekkelig informasjon om prosjektet, og ga et fritt samtykke. Samtykket ble registrert i spørreskjemaet, hvor dette var første spørsmål. Det ble sendt ut to informasjonsskriv, ett til logopedene (vedlegg 4) og ett som vi tilpasset til personer med afasi (vedlegg 5). I informasjonsskrivene som ble sendt ut, sto kontaktinformasjon til alle som var involverte i prosjektet, samt at det ble gitt informasjon om hvordan vi ville fjerne deres e-post, hvis de valgte å trekke seg fra prosjektet. I informasjonsskrivet kom det videre fram at all deltakelse var anonym, og at informasjonen som vi innhentet var konfidensiell. Videre måtte vi vurdere om det er noen spesielle hensyn vi måtte ta, dette i sammenheng med at vi innhentet informasjon fra det som NESH beskriver som utsatte grupper, hvilket er personer og grupper som ikke alltid er rustet til å beskytte sine interesser overfor forskeren (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2016). Med tanke på at afasi er en språkvanske, måtte vi legge ekstra vekt på informasjonsformidling, slik at vi ga personene med afasi mulighet til å uttrykke sine virkelige preferanser for deltakelse (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2016). Dette styrket vi gjennom å lage to informasjonsskriv, som beskrevet ovenfor.



## **4. Presentasjon av funn og drøfting**

Formålet med studien har vært å oversette og tilpasse kartleggingsverktøyet SSNS til norsk språk og kultur, samt gjennomføre en pilotering av oversettelsen av SSNS. Dette for å innhente empiriske data som videre kan gi et grunnlag for en psykometrisk validering av SSNS-N. Dette innebar vurderinger av blant annet oversettelse, tilpasning og utforming, hvor den underliggende tanken har vært at SSNS-N må være tilpasset personer med afasi, altså om den er afasivennlig (Northcott & Hilari, 2013). I tilbakemeldingene fra logopedene og personer med afasi har det derfor vært særlig viktig å få tak i hvilke elementer som har styrket og eventuelt svekket den ønskede afasivennligheten til SSNS-N. Viktigheten av at kartleggingsverktøyet er godt oversatt og tilpasset, begrunnes blant annet ut fra vansken afasi og konsekvensene dette kan medføre. Afasi er en språkvanske, hvilket kan medføre vansker med å forstå og uttrykke, skriftlig og talt språk (Papathanasiou et al., 2017). For at SSNS-N skal kunne brukes og oppleves som nyttig av logopeder og personer med afasi, er det derfor viktig at kartleggingen ikke bare er språklig oversatt og kulturelt tilpasset, men også at det faglige relatert til afasi og konsekvenser av hjerneslag vies oppmerksomhet. I presentasjonen av funn og drøfting har vi derfor valgt å vie noe ekstra oppmerksomhet til dette elementet underveis i presentasjon av funn og drøfting.

I presentasjonen av studiens funn vil de kvalitative og kvantitative dataene presenteres samlet, ettersom datamaterialet henger svært tett sammen. Videre har vi også valgt å beskrive presentasjon av funn og drøfting innad i samme kapittel. Aktuell teori og forskning presenteres og drøftes i etterkant av presentasjonen av de enkelte funnene. Funn og drøfting er videre presentert i følgende fem hovedtema *4.1. Oversettelse og tilpasning av SSNS til norsk*, *4.2. Utforming av SSNS-N*, *4.3. Brukervennlighet ved SSNS-N*, *4.4. Aktualitet*, og *4.5. Nytteverdi*.

### **4.1. Oversettelse og tilpasning av SSNS til norsk**

I dette kapitlet presenterer og drøfter vi våre funn angående oversettelse og tilpasning av SSNS-N. Spørsmål relatert til oversettelse av SSNS-N ble kun formulert til logopedene i utvalget. I sammenheng med tilpasning av SSNS-N fikk vi tilbakemeldinger fra både logopeder og personer med afasi. Det var imidlertid kun logopedene som ble spurt om tilpasningen av SSNS-N i det nettbaserte spørreskjemaet. Tilbakemeldingene som vi fikk fra personer med afasi kom frem i det åpne spørsmålet "er det noe annet du ønsker å kommentere?". Først vil funn relatert til oversettelsen presenteres og drøftes. Videre vil logopedenes tilbakemeldinger relatert

til den kulturelle tilpasningen drøftes. Avslutningsvis vil kommentarer fra personer med afasi relatert til tilpasning presenteres og drøftes.

#### Oversettelse av SSNS til norsk

Det første spørsmålet vi stilte handlet om hvordan logopedene vurderte oversettelsen av SSNS-N. Relatert til dette svarte ni av tolv logopeder at de var svært enige i at SSNS-N framstod som godt oversatt. Kun tre av logopedene skriver at de er noe enige i at den er godt oversatt, mens ingen er lite eller svært lite enig i at oversettelsen er god. I forbindelse med dette spørsmålet fikk logopedene mulighet til å gi utfyllende kommentarer til hva de syntes om oversettelsen. Her kom det fram at et flertall av logopedene syntes at det var greie og enkle setningsformuleringer, og at kartleggingen var godt forståelig for personer med afasi. For å oppsummere viser funnene at SSNS-N fremstår som godt oversatt, og det er tilsynelatende ingen endringer som bør gjøres i forbindelse med oversettelsen.

I oversettelsen av selvrapporteringsskjemaet var afasivennlighet et begrep vi måtte forholde oss til gjennom hele prosessen. Relatert til afasivennlighet vurderte vi blant annet bruken av ulike ord relatert til ordets bruksfrekvens, vi vurdere også kompleksiteten i de lingvistiske strukturene, samt at vi så nærmere på forskjeller i grammatikk mellom norsk og engelsk (Marshall, 2017). Språket i selvrapporteringsskjemaet kan videre beskrives som hverdagslig, med lite fagbegreper. Dette gjorde oversettelsesprosessen noe enklere for oss, og førte til at vi lettere kunne styrke konseptet afasivennlighet i prosessen. I oversettelsen av skåringsarket og veiledningen til SSNS-N var fokuset rettet mot å få frem budskapet godt nok, dette sett i sammenheng med at skåringsprosessen måtte beskrives presist slik at denne ble utført korrekt. Basert på tilbakemeldingene som vi har redegjort for ovenfor, kan det tenkes at oversettelsesprosessen i stor grad har bevart og styrket kartleggingsverktøyets innhold og afasivennlighet.

#### Kulturell tilpasning av SSNS-N

Fra logopedene ønsket vi spesifikke tilbakemeldinger på følgende spørsmål "Hvor langt unna bor ditt nærmeste barn eller familiemedlem?". I selvrapporteringsskjemaet brukes det kilometer for å måle avstand til for eksempel barn, familiemedlemmer og venner. Vi ville ha tilbakemeldinger fra logopedene om det var andre måter å måle avstand som ville vært mer forståelig for personer med afasi, som for eksempel tid eller kategorisert etter nabolag, by og kommune. I de kvalitative dataene fikk vi ulike tilbakemeldinger på denne problemstillingen.

Vi fikk to tilbakemeldinger om at kilometer fungerte fint, samtidig fikk vi også en om at tid ville vært bedre, og en om at nabolag, by og kommune ville vært lettere for personene med afasi. En av logopedene foreslo også at tid eller kategorier kunne vært lagt til som et støttende alternativ som logopedene kunne bruke hvis kilometer ble for utfordrende. Det var altså et fåtall av logopedene som hadde tanker om eventuelle endringer i forbindelse med dette spørsmålet.

Det kan derfor vurderes hvorvidt det bør forekomme endringer i form av kulturelle tilpasninger, i forbindelse med spørsmålet relatert til avstand. Samtidig kan det drøftes hvorvidt avstand målt i kilometer vil gi like assosiasjoner i ulike kulturer. Norge er et langstrakt land, og har svært lav befolkningstetthet sammenlignet med England (15,4 personer per km<sup>2</sup> mot 430 personer per km<sup>2</sup>) (Pihl, 2019; Thorsnæs, 2020). De geografiske avstandene relatert til antall kilometer til nærmeste familiemedlem, vil derfor kunne tenkes å oppleves forskjellig for en person i Norge, sammenlignet med en person fra England. Det kan også tenkes at forskjeller relatert til avstand målt i kilometer, vil oppfattes forskjellig for en person som bor i Oslo, og en person som bor i Hammerfest. I forbindelse med dette, kunne kategorier som nabolag, by og kommune være enklere å forholde seg til. Samtidig vil det her oppstå en problemstilling hvor avstander kan være svært forskjellig alt etter hvor du bor i en kommune. For eksempel kan det være kortere å dra til en venn i nabokommunen hvis man bor i utkanten, enn å dra til en annen venn som bor lengre unna i samme kommune. Et tredje alternativ ville vært å måle avstand i tid, for eksempel hvor lang tid det tar å gå eller kjøre til nærmeste venn. Med bakgrunn i forskning som viser at afasi utarter seg svært forskjellig fra individ til individ (Papathanasiou et al., 2017), tenker vi at de ulike alternativene vil ha varierende forståelighet for de forskjellige personene med afasi. Funnene i studien viser dermed at det ikke er uttalt behov for en endring i forbindelse med mål for avstand. Samtidig relatert til afasivennlighet, tenker vi at det kan være et alternativ å legge til supplerende måter å måle avstand, som for eksempel tid eller kategorier.

Videre ønsket vi tilbakemeldinger på skåringen av spørsmålet "Hvor mange barn?", hvor personen med afasi skulle oppgi antall sønner og døtre. Årsaken til at vi ønsket tilbakemelding på skåringen, var fordi vi reagerte på hvordan skårene ble fordelt. Skåringen er som følger: sønner skåres som 50, mens det å ha sønner *og/eller* døtre skåres som 100, det vil si at det å *bare* ha døtre også vil skåres som 100. I sammenheng med dette tok vi kontakt med forfatterne av SSNS, for å undersøke hva som var bakgrunnen for en slik delt skåre. Forfatterne begrunnet dette i forskning, som viste at døtre var mer tilgjengelig for sine foreldre enn sønner var. Vi valgte å beholde originalversjonens skåring, ettersom vi ikke hadde gjennomført en validering,

og dermed ikke hadde grunnlag til å gjøre en endring. Vi ønsket derfor tilbakemeldinger fra logopedene i piloteringen, fordi vi tenkte at dette var noe som burde undersøkes nærmere. Tilbakemeldingene vi fikk fra logopedene, var gjennomgående at denne skåringen fremsto som uklar, og kunstig. Noen logopeder påpekte at dette fremsto uhensiktsmessig, og at skåringen fikk det til å se ut som at døtre var mer verdt enn sønner.

I sammenheng med skåringen av sønner og døtre, kan det diskuteres hvorvidt forskningsgrunnlaget som er blitt brukt i valideringen av SSNS (Northcott & Hilari, 2013), er noe som vil være gyldig på tvers av kulturer. Noe forskning fra USA viser blant annet at døtre er mer tilgjengelig for sine foreldre ved alderdom og sykdom (Grigoryeva, 2017), samtidig viser noe forskning fra Finland at det oftest er ett søsken som er mer tilgjengelig enn de andre, uten at det spesifiseres en kjønnsfordeling (Leinonen, 2011). Dette kan videre ses i sammenheng med opplevd familieforpliktelse gjennom generasjonslinjer. I forbindelse med dette viser noe forskning at man i Norge følger en norm om uavhengighet mellom voksne generasjoner (Daatland, Slagsvold & Åsland Lima, 2009). Eldreomsorg og det å sikre økonomisk trygghet for eldre, blir dermed hovedsakelig sett på som et samfunnsansvar i Norge, hvor familien i hovedsak ses som en supplerende rolle (Daatland et al., 2009). Basert på dette, samt funnene i studien, tenker vi at det bør undersøkes hvorvidt dette fenomenet også er gjeldende i Norge ved en eventuell validering.

#### Kommunikasjonsformer i endring

I SSNS-N er det inkludert et spørsmål om hvilke kommunikasjonsformer personer med afasi bruker i kontakt med venner, familie og barn. De oppgitte kommunikasjonsformene i selvrapporteringskjemaet er *telefon*, *brev* og *e-post*. I oversettelsesprosessen tenkte vi at vi kom til å få flere tilbakemeldinger på dette, nettopp fordi *brev* ikke kan anses som en frekvent form for kommunikasjon per i dag (Det kongelige samferdselsdepartement, 2019). Dette var imidlertid ikke noe vi spurte hverken logopedene eller personene med afasi om i spørreskjemaet. Samtidig var dette en av de mest frekvente tilbakemeldingene vi fikk fra personene med afasi. Personene med afasi ga oss flere tilbakemeldinger på dette, og reagerte blant annet på at *brev* var oppgitt som kommunikasjonsform, men ikke *sosiale medier*. En av personene med afasi sa blant annet at *Snapchat* ofte ble brukt for å snakke med barna og venner, mens *brev* og *e-post* ikke ble brukt. Endringer i de oppgitte kommunikasjonsformene var hovedsaken i tilbakemeldingene fra personene med afasi, av logopedene var det derimot kun én person som kommenterte denne problemstillingen. Denne logopeden oppga at *SMS* var en

frekvent kommunikasjonsform blant eldre personer. Basert på disse tilbakemeldingene kan vi trekke slutningen om at SSNS-N ikke er tilpasset dagens digitaliserte samfunn.

Verden er i dag digitalisert, og mange bruker sosiale medier og smarttelefoner i noen grad, for eksempel *Snapchat*, *Facebook* eller *Facetime* (Buhr, Hoepner, Miller & Johnson, 2017). I denne sammenheng ønsker vi også å trekke frem at SSNS ble utviklet i 2013 (Northcott & Hilari, 2013), og det har siden da vært en stor utvikling innenfor teknologi. Basert på det faktum at SSNS er utviklet i 2013, egne tanker underveis i oversettelsesprosessen, samt tilbakemeldinger fra personene med afasi, tenker vi at det burde forekomme en endring i hvilke kommunikasjonsformer som oppgis i selvrapporteringsskjemaet i SSNS-N. Basert på tilbakemeldingene burde både *brev* og *e-post* erstattes til fordel for *mobil/SMS* og *sosiale medier*. Vi tenker videre at viktigheten med denne endringen også må ses i lys av tanker om funksjonell kommunikasjon, samt forskning om at antall venner og sosiale aktiviteter minsker etter et hjerneslag (Brown et al., 2013; Davidson et al., 2008; Hilari & Northcott, 2017; Northcott & Hilari, 2011). Ved å foreta denne endringen, kan SSNS-N brukes for å få tak i hvilke former for kommunikasjon personer med afasi bruker, hvilket kan gi viktig informasjon som kan implementeres direkte til mål for behandling. For eksempel hvis personen med afasi oppgir at *Snapchat* ofte brukes som kontaktform med venner, kan det å arbeide med bruk av *Snapchat* som kommunikasjonsform i behandlingen være noe som stimulerer til språklæring, og videre styrke den funksjonelle kommunikasjonen til personen med afasi (Baier, Hoepner & Sather, 2018; Fotiadou et al., 2014; Høigård, 2013; Moen, 2013).

Videre kan sosiale medier tenkes på som en form for indirekte kommunikasjon, hvilket gjør at man ikke trenger å møte personene man vil kommunisere med direkte og fysisk. Dette fører til at man kan delta uten at fysiske begrensninger blir en hindring for den sosiale deltakelsen og interaksjonen med andre mennesker. Bruk av sosiale medier som *Facetime* og *Snapchat* kan dermed tenkes å være med på å styrke sosial deltakelse, samt språklæring (Baier et al., 2018; Buhr et al., 2017), ved at man kan fremme interaksjon og deltakelse i sosiale aktiviteter til tross for fysiske og miljømessige barrierer, som for eksempel mangel på transport (Fotiadou et al., 2014; Northcott & Hilari, 2011; Northcott et al., 2016). På denne måten kan det å få tak i kommunikasjonsmåter personer med afasi bruker, være en vinkling inn for å styrke de sosiale nettverkene til personene. Det å få tak i hvilke kommunikasjonsformer personer med afasi bruker i kontakt med barn, familiemedlemmer og venner anses derfor som svært viktig, fordi

det kan gi direkte implikasjoner for mål for behandling. Dette fremhever videre viktigheten av at kommunikasjonsformene personer med afasi bruker, bør være oppdatert til dagens samfunn.

## 4.2. Utformingen av SSNS-N

SSNS-N er utformet med mål om afasivennlighet (Northcott & Hilari, 2013), og hvordan logopedene og personene med afasi vurderte utformingen av kartleggingsverktøyet var dermed sentralt i funnene. Med utforming av kartleggingsverktøyet mener vi blant annet elementer som skriftstørrelse, bilder, linjeavstand, mengde tekst på sidene og antall spørsmål i selvrapporteringsskjemaet og skåringsarket. Med utforming på spørsmålene menes hvordan spørsmålene er språklig konstruert. Først vil tilbakemeldinger relatert til utformingen på selvrapporteringsskjemaet gjøres rede for, her vil tilbakemeldinger fra både logopeder og personer med afasi beskrives. Videre vil funn relatert til utforming på skåringsarket og veiledningen beskrives, her var det kun logopedene som fikk mulighet til å gi tilbakemeldinger. Tilslutt vil utformingen på spesifikke spørsmål kommenteres, i forbindelse med dette var det kun logopeder som ga tilbakemeldinger.

### Utforming på selvrapporteringsskjemaet

Her presenteres hvordan logopedene og personene med afasi vurderer utformingen på selvrapporteringsskjemaet i SSNS-N. Både logopedene og personene afasi ble stilt spørsmål om utformingen på selvrapporteringsskjemaet. Funn fra logopedene vil presenteres først, før data fra personer med afasi gjøres rede for. De aktuelle funnene vil drøftes samlet.

Datamaterialet viser at alle logopedene i noen grad var enige i at SSNS-N var godt utformet. Sju av tolv sa seg svært enig, fem av tolv var noe enig, mens ingen var lite eller svært lite enig i at den var godt utformet. Det ble også spurt om hva de mente om antall spørsmål i selvrapporteringsskjemaet. Her kom det fram at ti av tolv logopeder syntes det var passe med spørsmål, mens to syntes det var litt for mange spørsmål i SSNS-N. Det vil si at ingen syntes det var for få. Videre fikk logopedene anledning til å gi mer utdypende svar og konkrete tilbakemeldinger på elementer relatert til utformingen av kartleggingsverktøyet. Her kom det fram at logopedene syntes at det var brukt *store og gode skrifttyper* og at selvrapporteringsskjemaet var *godt leselig*. Det kom også noen kommentarer på illustrasjonene, hvor noen mente at de *forsterker på en fin måte*, mens noen syntes at det med fordel kunne blitt brukt noen mer *moderne bilder*. I sammenheng med utformingen på selvrapporteringsskjemaet

kommenterte også en logoped at det hadde vært lettere å gjennomføre skåringsarbeidet hvis spørsmålene i selvrapporteringskjemaet hadde vært nummererte.

Personer med afasi sin vurdering av utforming av SSNS-N.	Antall svar
<b>Skriftstørrelse</b>	
For stor	2
Passe	12
For liten	1
Vet ikke	2
<b>Mengde tekst på sidene</b>	
For mye	2
Passe	14
For lite	1
Vet ikke	0
<b>Antall spørsmål i SSNS-N</b>	
For mange	1
Passe	13
For få	1
Vet ikke	2
<b>Gode bilder</b>	
Svært enig	6
Noe enig	3
Lite enig	1
Svært lite enig	1
Vet ikke	6

Tabell 4: Personer med afasi: Vurdering av utforming på SSNS-N.

Videre ble også personene med afasi spurt om deres vurderinger av utformingen på selvrapporteringskjemaet i SSNS-N. Utformingen av selvrapporteringskjemaet er utviklet med tanke på at den skal være oversiktlig og lett forståelig for personer med afasi (Northcott & Hilari, 2013). Det var derfor av betydning å få tak i personene med afasi sine vurderinger av utformingen på selvrapporteringskjemaet i SSNS-N. Tabell 4 viser hvordan personene med afasi vurderte de ulike elementene ved utformingen av selvrapporteringskjemaet, inkludert skriftstørrelse, mengde tekst på sidene, antall spørsmål i SSNS-N, samt bildene. Personene med afasi anså skriftstørrelse, antall spørsmål i selvrapporteringskjemaet og mengde tekst på en side, som *passe*, altså ikke for mye, og ikke for lite. På hvert av disse elementene var det en til to personer med afasi som hadde svart at de syntes det var *for mye* eller *for lite* av elementet. Relatert til elementet bilder i SSNS-N, er det en noe større spredning, hvor også seks personer

med afasi har svart *vet ikke*. Vi fikk videre ingen kvalitative tilbakemeldinger om utformingen fra personene med afasi.

I forbindelse med utformingen på selvrapporteringskjemaet i SSNS-N vurderte to personer med afasi at det var for mye tekst på sidene, dette kan henge sammen med at afasi kan påvirke evne til å oppfatte og forstå symboler og grafemer (Papathanasiou et al., 2017). Samtidig er også synsfeltutfall og synsforstyrrelser en vanlig følgevanske etter hjerneslag (Grimby et al., 2015). I selvrapporteringskjemaet er det som oftest kun ett spørsmål per side, dette for å skape oversiktighet og minske visuelle stimuli som kan forstyrre. På noen sider i selvrapporteringskjemaet er det derimot opp mot to til tre spørsmål på en side, for eksempel i sammenheng med spørsmålene om *barn*. I forbindelse med dette ønsker vi å trekke frem alternativer som logoped kan bruke for å tilpasse antall spørsmål på en side, for eksempel ved å dekke over de resterende spørsmålene med et hvitt ark. Vi trekker dette frem, fordi det vil være utfordrende å kunne tilpasse et kartleggingsverktøy for alle personer med afasi, nettopp fordi afasi er en vanske som utarter svært forskjellig fra person til person (Papathanasiou et al., 2017). Relatert til elementene skriftstørrelse, mengde tekst på en side, og antall spørsmål i SSNS-N viser statistikken fra tabell 4 at SSNS-N kan anses å være godt utformet for personer med mild til moderat afasi, hvor videre tilpasninger kan gjøres av logopeden som bruker kartleggingen.

Det siste elementet som personene med afasi ble spurt om å vurdere, var om *bildene var gode*. I forbindelse med dette viser tabell 4 en større spredning her enn på de øvrige elementene i utformingen, i tillegg har også seks personer med afasi svart *vet ikke* på dette spørsmålet. Dette gjør tolkningen av resultatene noe usikker. I denne sammenhengen ønsker vi å trekke frem kommentarer fra flere av logopedene som fortalte at illustrasjonene forsterket og støttet personene med afasi sin forståelse av innholdet i kartleggingen. En logoped kommenterte også at bildene kunne vært mer moderne og mer oppdaterte.

Det kan tenkes at vi har vært misvisende i måten vi har stilt spørsmålet "*bildene var gode*", og at flere personer med afasi kunne svart på spørsmålet, hvis vi hadde formulerte det annerledes. En tanke kan være at flere av personene med afasi syntes bildene var støttende og forsterket forståelsen av innholdet, men at de ikke likte bildenes utseende. Denne tankes styrkes også av en kommentar vi fikk fra en logoped, om at bildene var støttende, men at de kunne vært mer moderne eller mer oppdaterte. I sammenheng med dette skriver blant annet Johannessen et al.



(2010) at spørsmål i spørreskjema må formuleres slik at respondentene forstår ord og uttrykk på samme måte som forskeren. Det kan her tenkes at vi ville fått mer informative svar hvis spørsmålet hadde vært formulert annerledes, dette fordi det kan være vanskelig å forstå hva som menes med *bildene var gode*. Ordet *gode* kan her for eksempel vise til bildets utseende, eller bildets støttende funksjon. Vi ønsket personene med afasi sine vurderinger av bildenes støttende funksjon, og kunne derfor med fordel ha formulert spørsmålet mer entydig og spesifikt (Johannessen et al., 2010).

Bruk av bilder i kartleggingsverktøy og tester er vist å ha en viktig rolle som en støttende faktor i prosessering av informasjon (Saß, Wittwer, Senkbeil & Köller, 2012). Bruk av bilder kan blant annet minske responstid, og være støttende i forståelse av relasjoner innad i spørsmål (Saß et al., 2012). For noen personer med afasi kan også bilder fungere som en form for semantisk aktivering (Martin, 2017). Samtidig viser også forskning av vansker med visuell persepsjon er en vanlig følgevanske etter hjerneslag (Beaudoin et al., 2013). Med bakgrunn i afasi som en vanske som utarter seg forskjellig fra person til person (Papathanasiou et al., 2017), vil derfor bildene i SSNS-N være noe som kan fungere støttende for noen personer med afasi, mens det for andre kan skape forvirring.

#### Utforming på skåringsarket og veiledningen til SSNS-N

Logopedene ble videre stilt spørsmål om hvordan de vurderte utformingen på skåringsarket, dette via et spørsmål med faste svaralternativer, samt at det ble gitt mulighet for å utdype svaret og gi skriftlig tilbakemelding i et åpent spørsmål. Tabell 5 viser fordelingen av svar på spørsmålet relatert til utformingen på skåringsarket. Tabellen viser at et flertall av logopedene syntes skåringsarket var godt utformet i noen grad, mens to logopeder sa seg lite enig i dette utsagnet. Videre viser de kvalitative tilbakemeldingene fra logopedene til konkrete elementer i skåringsarket, som de syntes burde endres på. Dette var blant annet at skriftstørrelsen og kolonnene i skåringsarket kunne vært større. Videre syntes noen av logopedene at skåringsverdiene burde vært lagt til i svaralternativene på skåringsarket, da dette hadde gjort skåringsarbeidet lettere og raskere. Per nå er skåringsverdiene presentert i en egen tabell i veiledningen til SSNS-N. I sammenheng med dette kommenterte også en logoped at det hadde vært greit med en oppsummerende tabell på slutten av skåringsarket, da dette hadde gjort det lettere å få en oversikt over de endelige skårene og totalskåren. Implikasjonene som disse kommentarene gir, er i stor grad relatert til brukervennligheten til SSNS-N, og vil derfor drøftes nærmere i kapittelet om brukervennlighet (jf. kapittel 4.3).

Skåringsarket var godt utformet.					
	Svært lite enig	Lite enig	Noe enig	Svært enig	Totalsum
Sum av antall svar	0	2	2	8	12

Tabell 5: Logopeders: Fordeling av antall svar på spørsmålet: Skåringsarket var godt utformet.

I vårt arbeid med oversettelses- og tilpasningsprosessen valgte vi å ikke gjennomføre noen endringer i utformingen på kartleggingsverktøyet, dette fordi vi i hovedsak fokuserte på en språklig og kulturell oversettelse og tilpasning. En slik oversettelse og tilpasning av et kartleggingsverktøy innebærer imidlertid ikke å gjennomføre store endringer på utformingen av kartleggingsverktøyet (Wild et al., 2005). Ved en eventuell videre validering vil det kunne være av interesse å se nærmere på hvordan SSNS-N er utformet, da endringer i utformingen vil kunne styrke brukervennligheten til kartleggingsverktøyet.

#### Utformingen på spørsmål i SSNS-N

Utformingen på spørsmålene var ikke noe som ble kommentert i noen særlig grad, bortsett fra utformingen på to spørsmål, som vil kommenteres i de følgende avsnittene. Det som flere ganger ble nevnt var spørsmålet "*hvor fornøyd er du?*" hvor logopedene kommenterte på utforming og oppbygging av dette. *Fornøyd med spørsmålene* som logopedene viser til står i selvrapporteringsskjemaet, og er formulert som "*hvor fornøyd er du?*" knyttet til nettverkskategoriene *barn, familiemedlemmer, venner, naboer og helhetlig sosialt nettverk*. Logopedene vurderte dem som *vanskelig å forstå og upresise*, og at noen personer med afasi svarte på hvor *fornøyde* de var med barna sine, i stedet for hvor fornøyde de var med hyppigheten av kontakten. Det ble også kommentert at avstanden mellom spørsmålet i selvrapporteringsskjemaet og spørsmålet i skåringsarket var for stor, hvilket vi vurderer som at innholdet i de to spørsmålene ikke fremstår som det samme.

I originalversjonen har forfatterne brukt den samme typen forkortede setningsstruktur, hvor tanken bak dette var å minske kompleksiteten i setningen, og videre gjøre den mer forståelig for personer med afasi (Marshall, 2017; Northcott & Hilari, 2013). I oversettelsesprosessen valgte vi derfor å videreføre denne forkortede strukturen, basert i tanker om afasivennlighet. I trinn 7 av oversettelsesprosessen fikk vi imidlertid tilbakemeldinger på disse spørsmålene, da utelukkende fra norsklærere. Tilbakemeldingene var i stor grad de samme som logopedene har gitt i det nettbaserte spørreskjemaet. Samtidig ga ingen av logopedstudentene i trinn 7 denne tilbakemeldingen. Med bakgrunn i tanker om afasi og afasivennlighet, samt at forfatterne hadde

valgt å formulere setningene slik, valgte vi å beholde denne forkortede strukturen med minsket kompleksitet. Det kan imidlertid se ut til at nettopp denne tanken om afasivennlighet her slo tilbake, og gjorde det motsatte av det som var tenkt, altså ble det vanskeligere å forstå spørsmålene, heller enn enklere. Det som ble utfordrende med denne setningen, var at meningsinnholdet i liten grad ble bevart i den forkortede setningen. Dette er noe som svekker oversettelsen, og videre også afasivennligheten. I en eventuell validering av SSNS-N vil vi anbefale at det forekommer en endring i formulering og utforming av dette spørsmålet, ettersom dette kan styrke forståeligheten av spørsmålet for personer med afasi.

I sammenheng med oversettelsen var det i tillegg også en tilbakemelding på formuleringen og utformingen relatert til spørsmålene om *familiemedlemmer (nære slektninger)*. Logopeden hadde i forbindelse med dette spørsmålet kommentert at det kunne oppleves vanskelig å beskrive skillet mellom *barn* og *familiemedlemmer*. Skillet mellom disse står beskrevet i skåringsarket, hvor familiemedlemmer ikke inkluderer barn eller partner/ektefelle.

Dette var også noe vi drøftet i oversettelsesprosessen, vi valgte derimot å beholde familiemedlemmer, til fordel for en direkte oversettelse til slektninger. Dette fordi vi opplevde at slektninger er et svært vidt begrep, som favner svært mange mennesker og derfor kan være vanskelig å forholde seg til. Samtidig for å styrke forståeligheten, skrev vi *nære slektninger* i klammetegn, samt at vi videreførte definisjonen på at familiemedlemmer her ikke var inkludert barn eller partner/ektefelle. Denne definisjonen var også beskrevet i originalversjonen. Tanken var dermed at logopeden kunne oppklare, og styrke forståeligheten av hva som inngikk i kategorien *familiemedlemmer* ved å bruke den gitte definisjonen. Det kan her tenkes at negasjonen i definisjonen, blir for utfordrende for noen med moderat afasi, og at denne noe komplekse lingvistikken skaper utfordringer. Samtidig kan det også tenkes at det å få en ekstra definisjon å forholde seg til, i tillegg til spørsmålet, blir for mye informasjon på samtidig for noen personer med afasi (Murray & Mayer, 2017). Det kan derfor tenkes at tilleggsinformasjonen som gis i form av en definisjon, gjør det for krevende å forstå spørsmålet, hvilket også vil gjøre det utfordrende å svare på det. Videre kan det vurderes hvorvidt dette spørsmålet er utformet afasivennlig, ettersom spørsmålet ikke er fullstendig uten definisjonen som gis i skåringsarket. Denne oppdelingen av spørsmålet blir dermed noe som kan tenkes å svekke afasivennligheten. Samtidig ser vi det som mulig for logopeden å skulle tilpasset dette på en slik måte at det blir forståelig for personene med afasi. I sammenheng med dette, var det

kun en logoped som kommenterte denne problemstillingen, og vi ser derfor ikke et behov for å gjøre en endring på dette spørsmålet i første omgang.

### **4.3. Brukervennlighet ved SSNS-N**

Dette kapittelet vil presentere og drøfte funn relatert til bruken av kartleggingsverktøyet SSNS-N. Dette innebærer hvordan logopedene opplevde å administrere, skåre og tolke kartleggingen, og relatert til dette også brukervennlighet ved kartleggingen. Tabell 6 viser logopedenes vurderinger av ulike aspekter ved brukervennligheten til kartleggingsverktøyet SSNS-N. Tabellen viser at et flertall av logopedene syntes de fikk klare instruksjoner for administrasjon, hvor kun en logoped var *lite enig*, og en logoped svarte *vet ikke*. Videre vurderte alle logopedene at de hadde fått tydelig veiledning for skåring. Relatert til gjennomføringen av skåringen vurderte et flertall av logopedene at skåringen var enkel å gjennomføre, mens to logopeder var *lite enig*. Det siste elementet logopedene ble spurt om å vurdere, var om de fikk klare instruksjoner for hvordan resultatene i SSNS-N skulle tolkes, igjen var de fleste av logopedene *svært enig* eller *noe enig*. I forbindelse med dette var det også en logoped som var *svært lite enig*, og to logopeder som svarte *vet ikke*.

I de kvalitative funnene kom det frem at de aller fleste logopedene opplevde få utfordringer med å administrere kartleggingen, de fleste opplevde den som *enkel og grei å gjennomføre*. En av logopedene ga imidlertid tilbakemelding om at det kunne være utfordrende å skulle følge spørsmålene, veilede personene med afasi, samt gjøre notater i skåringsarket samtidig, altså at det ble mye hopping mellom de ulike skjemaene. Videre opplevde flere av logopedene instruksjonene for hvordan de skulle skåre SSNS-N som tydelig. Samtidig var det færre som mente skåringen var enkel å gjennomføre. Dette kan være relatert til de utfordringene vi allerede har drøftet i kapitlet om utforming (4.2.), samt kapitlet om oversettelse og tilpasning (4.1.). Relatert til tolkningen kom det frem at de fleste syntes instruksjonene for tolkning av resultatene var nokså klare. I sammenheng med dette fikk vi en tilbakemelding om at en logoped ikke fant noe om tolkning av resultatene i veiledningen til SSNS-N.

Logopedenes vurdering av brukervennlighet ved SSNS-N	Antall svar
<b>Klare instruksjoner for administrasjon</b>	
Svært enig	9
Noe enig	1
Lite enig	1
Svært lite enig	0
Vet ikke	1
<b>Tydlig veiledning for skåring</b>	
Svært enig	8
Noe enig	4
Lite enig	0
Svært lite enig	0
Vet ikke	0
<b>Enkel gjennomføring av skåring</b>	
Svært enig	6
Noe enig	4
Lite enig	2
Svært lite enig	0
Vet ikke	0
<b>Klare instruksjoner for tolking av resultater</b>	
Svært enig	5
Noe enig	4
Lite enig	0
Svært lite enig	1
Vet ikke	2

Tabell 6: Logopeders vurdering av brukervennlighet ved SSNS-N.

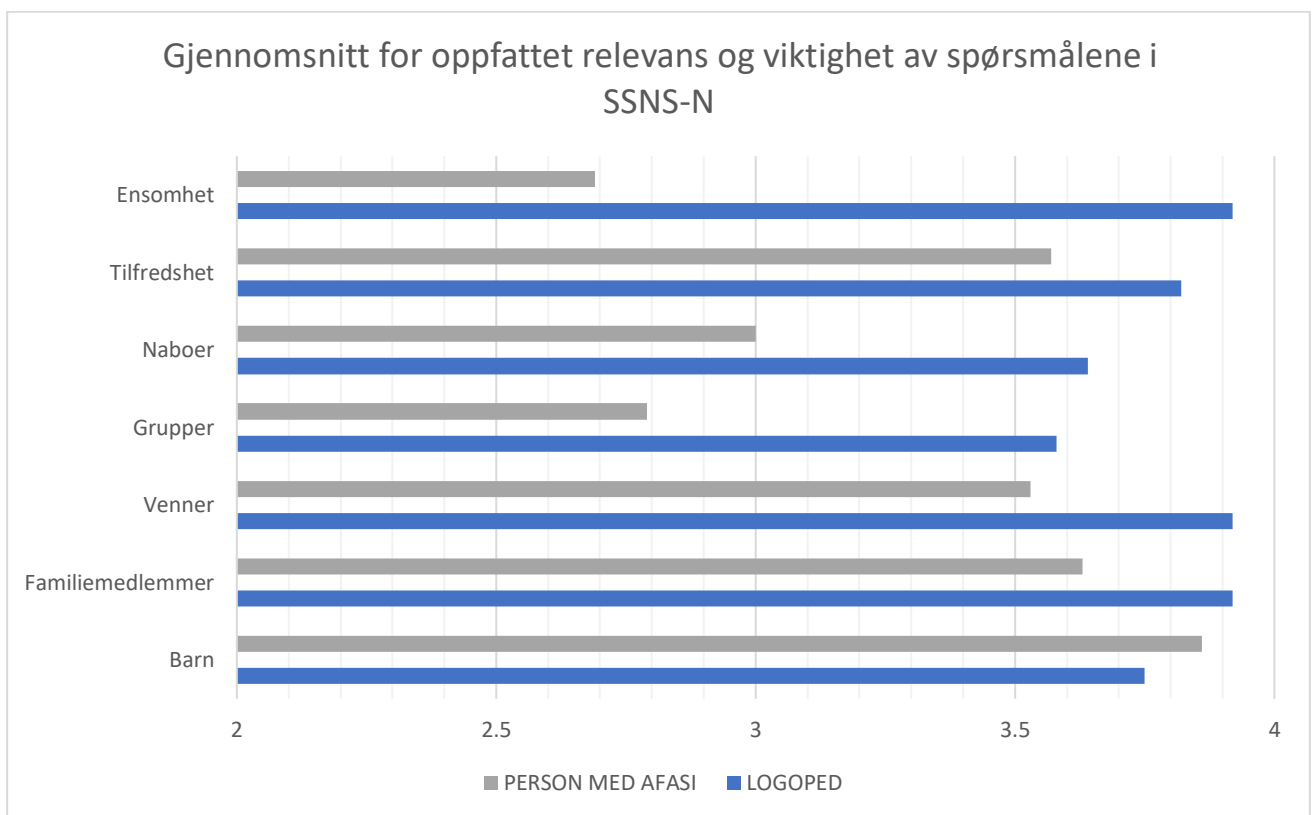
Relatert til gjennomføringen av SSNS-N var det en logoped som kommenterte at det kunne være utfordrende å gjennomføre kartleggingen, fordi det var flere elementer som måtte holdes styr på, på samme tid. For eksempel står det i skåringsarket til SSNS-N en supplerende setning som er formulert som "Hvor fornøyd er du med hyppigheten på kontakten med [X] dine?" Med slike supplerende setninger kan det tenkes at det blir mer utfordrende å gjennomføre kartleggingen, på grunn av at man må hoppe frem og tilbake mellom selvrapporteringsskjemaet og skåringsarket. Samtidig var dette en tilbakemelding fra kun en logoped, og det må derfor vurderes hvorvidt man gjennomfører endringer basert på dette. Dette kan ses i sammenheng med resultatene i tabell 6, hvor alle logopedene var enige i at instruksjonene for skåring var tydelige, samtidig som to var lite enige i at skåringen var enkel å gjennomføre. Det kan tenkes at det var hoppingen mellom de ulike skjemaene som førte til at skåringen ikke ble vurdert som enkel av to logopeders. I sammenheng med dette kan det sies at man ikke trenger å skåre SSNS-N samtidig som den gjennomføres, da man kan krysse av på svaralternativene i

selvrapporteringskjemaet. Samtidig står det supplerende informasjon, supplerende setninger og definisjoner i skåringsarket som kan være støttende for personene med afasi og logopedene i gjennomføringen av kartleggingen (Northcott & Hilari, 2013). Hvis man ikke er kjent med kartleggingsverktøyet kan man dermed gå glipp av viktige definisjoner, som blant annet kan føre til ukorrekt skåring. Dette fremhever viktigheten av å være kjent med kartleggingsverktøyet før man starter gjennomføringen av kartleggingen. Problemstillingen relatert til at det var flere elementer å holde styr på samtidig, kan dermed løses ved at logopedene gjør seg kjent med skåringsarket i forkant. Samtidig kan det tenkes at utfordringene i forbindelse med skåring av SSNS-N var relatert til skåringen av sønner og døtre, som har blitt drøftet tidligere (jf. kapittel 4.1.).

I sammenheng med funnet som beskriver mangel på en beskrivelse av tolkning av resultatene, kan vi bekrefte at det ikke står *slik tolker du SSNS-N*, derimot står det beskrevet i veiledningen at en høyere totalskåre er relatert til et sterkere nettverk (Northcott & Hilari, 2013), samt at de statistiske verdiene for SSNS står beskrevet. Det kan her fremheves at den deskriptive statistikken som sier noe om hvordan SSNS skal tolkes bare er valid på engelsk, da det ikke er gjennomført en validering av SSNS-N på norsk. Samtidig kan de statistiske verdiene brukes som en pekepinn. Til tross for at flesteparten av logopedene opplevde å få klare nok instruksjoner for tolkning av resultatene i SSNS-N, kan det tenkes at det ville vært oppklarende med en tydeligere beskrivelse av hvordan de ulike elementene i SSNS-N kan tolkes. Dette sett i lys av funnene som vil bli drøftet i kapittelet om nytteverdi (jf. kapittel 4.5.). SSNS-N kan blant annet gi informasjon om hvilke kommunikasjonsformer personen med afasi bruker, størrelsen og komposisjonen på nettverket, grad av ensomhet, samt tilfredshet med ulike komponenter i nettverket (Northcott & Hilari, 2013). All denne informasjonen kan vanskelig tolkes ut fra en totalskåre. Slik som veiledningen til SSNS-N nå står beskrevet, må logopedene i stor grad selv vurdere hvilken type informasjon de kan få ut fra kartleggingen. Vi tenker derfor at det vil kunne være fordelaktig å presisere og beskrive dette innledende i veiledningen til SSNS-N, da det kan støtte logopedenes kliniske vurdering av hvorvidt kartleggingsverktøyet vil være av interesse i deres arbeid med ulike personene med afasi (Murray & Coppens, 2017).

#### 4.4. Aktualitet

Dette kapittelet ser nærmere på funnene relatert til logopedenes og personene med afasi sine vurderinger av kartleggingsverktøyets aktualitet. Både logopedene og personene med afasi ble spurt om hvordan de vurderte de ulike spørsmålenes viktighet og relevans for undersøkelse av sosiale nettverk. I figur 3 kommer det fram hvordan logopedene og personene med afasi vurderte de ulike spørsmålene relatert til de ulike kategoriene som er inkludert i SSNS-N. Tallene i den vannrette aksene representerer kodene for svaralternativene i spørreskjemaet, hvor 2 = *lite enig*, 3 = *noe enig*, og 4 = *svært enig*. Figuren viser at spørsmålene gjennomgående vurderes som relativt viktige og relevante. Logopedene vurderer alle spørsmålene som relativt viktige. Samtidig kan det se ut til at logopedene og personene med afasi har vurdert viktigheten av noen av kategoriene forskjellig. I figuren ser man blant annet at *ensomhet*, *grupper* og *naboer* ble vurdert som litt mindre viktig av personene med afasi, enn logopedene. I sammenheng med dette fikk vi tilbakemelding fra en logoped om at personene med afasi hadde *lett for å svare på skjemaet ut fra hva som var viktig for dem*, og videre at ingen av dem logopedene hadde kartlagt syntes spørsmålet om ensomhet var så viktig, nettopp fordi de ikke følte seg ensomme.



Figur 3: Visualisering av gjennomsnittet for den oppfattede relevansen og viktigheten av spørsmålene i SSNS-N fordelt på logopeder og personer med afasi.

Gjennomgående viser figuren at logopedene vurderer spørsmålene i SSNS-N som aktuelle for å undersøke personer med afasi sitt sosiale nettverk. De tilsynelatende forskjellene mellom personene med afasi sine vurderinger og logopedenes vurderinger, kan tenkes å ses i sammenheng med deres ulike roller og ståsted. Logopedene kan tenkes å vurdere aktualiteten av spørsmålene ut fra et faglig ståsted, altså basert på hva de mener er viktig informasjon å få tak i, med bakgrunn i kunnskap om hjerneslag, afasi og konsekvenser av dette. Blant annet kan en konsekvens av hjerneslag og afasi være sosial isolasjon og depresjon (Appelros & Viitanen, 2004; Northcott et al., 2016; Santini et al., 2015), det vil derfor være av faglig interesse for logopeden å få tak i om personen med afasi er ensom. En person med afasi vil derimot mest sannsynlig ikke se dette fra et faglig ståsted, men ut fra sitt eget perspektiv og eget liv. Dette støttes av kommentaren fra logopeden som fortalte at personene med afasi tilsynelatende svarte med bakgrunn i hva som opplevdes viktig for dem selv. Det skal her fremheves at vi har spurt personene med afasi om deres vurderinger av viktighet, og det er derfor en selvfølgelighet at personene har svart ut fra hva som var viktig for dem. Det kan her tenkes at vi kunne ha formulert spørsmålet i spørreskjemaet noe annerledes, da bruken av formuleringen *hvor viktig* kan ha fremmet en mer personlig vurdering av spørsmålene. Hadde vi derimot formulert spørsmålet noe annerledes, kunne vi kanskje fått tak i hvordan personene med afasi vurderte aktualiteten av de ulike spørsmålene, sett opp mot undersøkelse av sosiale nettverk i afasirehabiliteringen. Samtidig kan det tenkes at disse vurderingene fra personene med afasi kan ses i sammenheng med forskning som viser at preferansene for sosial kontakt kan endre seg etter et hjerneslag og ervervet afasi (Hilari et al., 2015; Northcott & Hilari, 2011). Det kan derfor tenkes at personene med afasi opplever det som noe mindre viktig å bli spurt om deres kontakt med naboer og grupper, ettersom de kanskje prioriterer kontakt med barn, familie og nære venner, heller en det bredere nettverket.

#### **4.5. Nytteverdi**

I spørreskjemaet ble også logopedene spurt om deres vurderinger av nytteverdi, deres tanker om videre bruk av kartleggingen, samt sannsynligheten for at de ville anbefalt SSNS-N til en kollega. Logopedene ble spurt om hvordan de vurderte nytten av å ha kartleggingen SSNS-N tilgjengelig, samt om resultatene de fikk fra SSNS-N var nyttige og kunne brukes videre i behandlingen. I sammenheng med dette kom det også frem flere tanker rundt bruken av SSNS-N, hvor nytteverdien ble sett i sammenheng med blant annet grad av afasi, samt tidspunkt i behandlingsforløpet. Logopedene kunne avgi svar både via fastsatte svaralternativer, samt at de fikk mulighet til å utdype svarene og gi mer spesifikke tilbakemeldinger i et åpent spørsmål.



Resultatene fra det kvantitative materialet presenteres i tabell 7. Tabell 7 viser at flesteparten av logopedene i noen grad stiller seg enig til påstanden om at de så SSNS-N som et nyttig kartleggingsverktøy. Det kvantitative datamaterialet viser dermed en overvekt av positive vurderinger av SSNS-N, hvor ti logopeder var *noe* til *svært enig* i at informasjonen fra SSNS-N er nyttig og kan brukes i videre behandling, mens to logopeder var *svært lite enig*. Dette kan ses i sammenheng med uklare instruksjoner for hvordan resultatene kan tolkes og benyttes videre, som beskrevet ovenfor i kapittelet om brukervennlighet (jf. kapittel 4.3.). Relatert til nyttigheten av å ha kartleggingsverktøyet SSNS-N tilgjengelig i behandlingen, var elleve av tolv logopeder *noe* eller *svært* enig i dette, mens kun en logoped var *lite enig*.

Vurdering av nytte	Antall svar
<b>Resultatene fra SSNS-N kan brukes i videre behandling</b>	
Svært enig	4
Noe enig	6
Lite enig	0
Svært lite enig	2
<b>Nyttig å ha SSNS-N tilgjengelig i behandling</b>	
Svært enig	5
Noe enig	6
Lite enig	1
Svært lite enig	0

Tabell 7: Logopeder: Vurdering av aktualitet og nytte ved SSNS-N.

I tillegg til de kvantitative dataene presentert i tabell 7, fikk vi flere kvalitative tilbakemeldinger på logopedens opplevde nytte av kartleggingsverktøyet. De kvalitative tilbakemeldingene viser i motsetning til de kvantitative, noe mer sprik i hvordan logopedene opplevde nytten. Tre av logopedene beskrev blant annet at de opplevde det som *rart*, *unødvendig* og *invaderende* å skulle bruke dette kartleggingsverktøyet. Mens flere andre logopeder opplevde kartleggingen som en grei måte få *strukturert* og *god* informasjon om personene med afasi sine *liv* og *sosiale nettverk*. I forbindelse med dette vil vi fremheve et sitat fra en av logopedene:

Det sosiale aspektet trenger mer rom i behandlingen generelt. Å ha en kartlegging av dette er av stor betydning for individets psykiske helse.

Dette sitatet kan si noe om logopedens faglige tilnærming til afasi. Vi vil her vise til de to tilnærmingen som kan brukes for å forstå afasi (jf. kapittel 2.1.), den vanskebaserte tilnærmingen og den konsekvensbaserte tilnærmingen (Worral et al., 2017). Logopeden i dette

sitatet kan tenkes å plassere seg innenfor en konsekvensbasert tilnærming, hvor konsekvensene afasien får for den sosiale deltakelsen, samt personens psykiske helse og livskvalitet er særlig i fokus. I motsetning kan beskrivelsene fra logopedene om unødvendighet og at bruken av kartleggingen opplevdes som invaderende, ses i lys av en mer vanskebasert tankegang. Det var imidlertid få kommentarer som uttrykte negativitet, og en overvekt av kommentarer som beskrev viktigheten av å fokusere på det sosiale i behandlingen. Funnene i datamaterialet kan dermed tyde på en liten uenighet mellom logopedene i utvalget. Vi har her vært oppmerksom på en eventuell bias i resultatene våre, da det kan tenkes at de som er positiv til inkludering av det sosiale aspektet i den logopediske praksisen, har sagt ja til å delta i vår studie. Mens de som kanskje i utgangspunktet er noe negativ til dette, har valgt å ikke delta. Samtidig kan dette ses i sammenheng med et skifte i syn på vansker og funksjonsnedsettelse. Historisk sett har afasi blitt sett i lys av en vanskebasert tilnærming (Code, 2017; Worrall et al., 2017), i sammenheng med utviklingen av ICF klassifiseringen har det derimot forekommet en endring i synet på vansker og funksjonsnedsettelse (Code, 2017; Sosial- og helsedirektoratet, 2001; Worrall et al., 2017). ICF klassifiseringen fremmer et helhetlig syn på afasi, hvilket også innebærer aktivitet, deltakelse, det sosiale og det psykiske.

I lys av dette beskriver Norsk Logopedlag at logopeder jobber med *ulike former for kommunikasjonsvansker, stemmevansker, språk- og talevansker, taleflytvansker og svelgevansker* (Norsk Logopedlag, u.å.-b). Det sosiale aspektet nevnes altså ikke direkte i hva en logoped jobber med, hvilket kan tenkes å ses i sammenheng med at en av logopedene opplevde SSNS-N som unødvendig. I denne sammenhengen ønsker vi derfor å fremheve følgende, afasi er en språk- og kommunikasjonsvanske (Papathanasiou et al., 2017), språket bruker man for å kommunisere, kommunikasjon er noe man gjør sammen med andre, og det å bruke språket til kommunikasjon kan dermed ses på som en sosial aktivitet. Videre vil vi også fremheve det sosiokulturelle læringsperspektivet, hvor nettopp det å erfare og bruke språk i sosiale kontekster og interaksjon med andre, kan føre til læring (Høigård, 2013; Skaalvik & Skaalvik, 2005). Dette fordrer videre til en forståelse av de ulike tilnærmingene som utfyllende av hverandre, og ikke et *enten eller* syn.

### Når i behandlingsforløpet?

I sammenheng med vurderingen av nytteverdi, kommenterte flere av logopedene når de ville brukt SSNS-N, og da særlig at de så nytteverdien av å bruke SSNS-N i en tidlig fase av behandlingsforløpet. Flere uttrykte at SSNS-N kunne brukes for å bli kjent med personen, for

eksempel ved at man fikk informasjon om personens liv og nettverk. Noen av logopedene kommenterte også at det var nyttig å få et strukturert og oversiktlig bilde av personen med afasi sitt nettverk. I forbindelse med dette var det en logoped som kommenterte at de ikke så det som nødvendig å anvende ett skjema for å undersøke det sosiale nettverket til personene med afasi, det fremkommer dermed noen kontraster i datamaterialet. I samme kommentaren skrev også logopeden at de hadde kjent personene med afasi lenge, og ikke fikk noe ny informasjon via å bruke SSNS-N. Det kan dermed tenkes at det ville vært annerledes i annen situasjon, hvor logopeden ikke kjente personene med afasi, for eksempel i en tidlig fase.

Det kan imidlertid rettes et noe kritisk blikk mot logopedens ensidige fokus på bruk av SSNS-N i den tidlige fasen, og *bli kjent*-fasen. Dette fordi endringer i nettverk kan forekomme senere i tiden etter hjerneslaget, blant annet viser Northcott og Hilari (2013) at endringer kan skje alt fra 3 måneder til 6 måneder etter et hjerneslag, kanskje særlig i kategorien *venner*. Det at logopedene utelukkende uttrykker at de ser bruk av SSNS-N som nyttig i en tidlig fase av behandlingen, kan også ses på som et manglende syn på at SSNS-N også kan være nyttig underveis i et behandlingsforløp. Det fremkommer at logopedene i hovedsak ser SSNS-N som en måte å få oversikt over personene med afasi sine sosiale nettverk, heller enn et verktøy som kan gi informasjon som kan brukes i utarbeiding av mål for behandling (Murray & Coppens, 2017). Det kan her fremstå som om informasjonen bare skal innhentes for å innhentes, og at logopedene kanskje ikke ser informasjonen som direkte nyttig i behandling. Dette kan ses i sammenheng med et noe manglende fokus på sosiale mål i behandling og arbeid med personer med afasi (Laliberté et al., 2016). Dette kan videre ses i forbindelse med den vanskebaserte og tradisjonelle tilnærmingen til afasi, hvor fokuset i afasirehabilitering oftere ligger på lingvistiske og språklige vansker (Laliberté et al., 2016; Worrall et al., 2017). Relatert til dette skriver Laliberté et al. (2016) at logopeder tradisjonelt har jobbet med eksplisitte mål for språklig rehabilitering, hvor den sosiale deltakelsen har blitt sett på som et implisitt mål innad i det språklige målet. Videre kan dette tenkes å ses i forbindelse med en motsigelse i feltet, hvor mål for rehabilitering skal ses i sammenheng med livskvalitet, funksjonalitet og anvendelighet (Laliberté et al., 2016; Worrall & Holland, 2003), samtidig som de mest brukte kartleggingsverktøyene er språktester og spesifikke afasitester (Laliberté et al., 2016; Lind & Haaland-Johansen, 2013). Det kan imidlertid tenkes at logopedenes tilbakemeldinger om bruk av SSNS-N i en tidlig fase, hinter om et økende fokus rettet mot bruk av sosiale mål i afasirehabilitering. Dette ettersom det ofte er i en tidlig fase at mål for behandlingen utarbeides (Murray & Coppens, 2017).

### Med hvem?

Videre i forbindelse med bruk av SSNS-N kommenterte flere av logopedene at de særlig så nytteverdien av å bruke SSNS-N med personer med moderat grad av afasi, eller tilfeller hvor personen med afasi vanskelig kunne uttrykke seg om sitt nettverk. Noen kommenterte også at SSNS-N opplevdes vanskelig å gjennomføre for personer med moderat afasi, samt at en også kommenterte at SSNS-N fremsto som *enkel* for personer med mild afasi.

I denne sammenhengen skal det nevnes at det kan være utfordrende å definere hva som er mild, moderat og alvorlig afasi (Potagas et al., 2017). Tester og kartleggingsverktøy kan gi informasjon om hvilke språklige prosesser som påvirket av hjerneslaget, og i hvilken grad de er påvirket. Det vil likevel kunne være flytende overganger mellom for eksempel mild og moderat afasi, samtidig vil også logopedenes erfaringer og skjønn kunne tenkes å påvirke hvordan logopedene vurderer alvorlighetsgraden av afasien (Murray & Coppens, 2017; Potagas et al., 2017). Sett i sammenheng med dette er SSNS validert for personer med mild til alvorlig ekspressiv afasi, samt mild til moderat impressiv afasi (Northcott & Hilari, 2013), den skal derfor i utgangspunktet ikke være vanskelig å gjennomføre for personer med moderat afasi. Samtidig kan denne tilbakemeldingen fra logopedene være et tegn på at oversettelsen og tilpasningen av kartleggingsverktøyet kunne vært bedre, og at det derfor burde forekomme endringer hvis en validering skal gjøres på norsk. I sammenheng med dette kan det også nevnes at SSNS på engelsk bruker kartleggingsverktøyet FAST for å si noe om grad av afasi, hvor forfatterne hadde satt inklusjonskriterium på 7 av 15 på forståelsesdelen (Northcott & Hilari, 2013). Dette kartleggingsverktøyet brukes i liten grad i Norge, og det kan derfor tenkes at få til ingen av logopedene i vår studie har brukt denne for å kartlegge personer med afasi. I forbindelse med dette, kan det derfor tenkes at noen av personene med afasi ville skåret lavere enn 7 av 15 på forståelsesdelen, og dermed ville falt utenfor kriteriene som SSNS på engelsk er validert for.

I forbindelse med tilbakemeldingen om at SSNS-N var for *enkel* for personer med mild afasi, kan det her drøftes hva som menes med *enkel*. Afasi er en språkvanske, og vil derfor i varierende grad kunne påvirke evne til å forstå både muntlig og skriftlig språk (Papathanasiou et al., 2017). SSNS-N kan derfor bli for vanskelig å forstå for noen personer med afasi. Tilbakemeldingen om at testen ble for enkel for noen personer med afasi, er derfor noe vanskelig å skulle fortolke, ettersom et spørsmål ikke kan forstås *for* enkelt. Hvis et spørsmål forstås enkelt, burde dette

være noe positivt, ettersom dette tyder på at kartleggingsverktøyet er tilpasset personer med afasi. Ved en kartlegging av språk vil det derimot kunne være oppgaver og spørsmål som er for *enkle* eller for *vanskelige*, relatert til graden av afasi hos personene (Murray & Coppens, 2017). SSNS-N er derimot ikke utviklet for å kartlegge språk hos personer med afasi, men sosiale nettverk (Northcott & Hilari, 2013). Det er derfor et poeng at spørsmålene i SSNS-N er utformet *enkelt*, slik at personer med ulik grad av afasi klarer å besvare dem. Hvis SSNS-N ikke hadde vært utformet *enkelt*, ville man i større grad ha undersøkt personene med afasi sin språklige forståelse av spørsmålene, heller enn å kartlegge det sosiale nettverket. Det er også tenkelig at det ville vært utfordrende å i det hele tatt fått gjennomført kartleggingen. Videre kan det tenkes at logopedene her mener *enkel*, i betydning av simpel eller barnslig, hvilket kan være relatert til måten spørsmålene stilles, eller utformingen på kartleggingsverktøyet. Samtidig vil dette kunne tenkes å oppfattes svært individuelt, også uavhengig av grad av afasi.

#### **4.5.1. Videre bruk**

Ett av elementene vi ønsket å undersøke i denne masteroppgaven var å vurdere den opplevde nytten av kartleggingsverktøyet, og i forlengelse av dette spurte vi også logopedene om de så det som sannsynlig å bruke SSNS-N i sitt videre arbeid. Resultatene fremstilles under i tabell 8. Tabell 8 viser at de aller fleste logopedene i noen grad er positive til å bruke SSNS-N senere, og vurderte at det var *noe* til *svært sannsynlig* at de kom til å bruke SSNS-N ved en senere anledning. Samtidig var det også en logoped som vurderte det som *lite sannsynlig* å bruke kartleggingsverktøyet ved en senere anledning og to som ikke viste om de kom til å bruke det senere. Det samme gjelder resultatene om videre anbefaling av SSNS-N til kollegaer. I tillegg ga noen av logopedene i oppsummeringen en skriftlig tilbakemelding på at de kunne tenke seg å bruke SSNS-N videre i sitt arbeid, og at de så frem til å bruke det videre. En logoped knyttet også bruken av SSNS-N direkte opp mot praktiske oppgaver i sin logopediske praksis.

<b>Vurdering av sannsynlighet for videre bruk og videre anbefaling</b>	<b>Antall svar</b>
<b>Videre bruk av SSNS-N</b>	
Svært sannsynlig	4
Noe sannsynlig	5
Lite sannsynlig	1
Svært lite sannsynlig	0
Vet ikke	2
<b>Videre anbefaling av SSNS-N til kollega</b>	
Svært sannsynlig	4
Noe sannsynlig	5
Lite sannsynlig	1
Svært lite sannsynlig	0
Vet ikke	2

Tabell 8: Logopeders: Vurdering av videre bruk og videre anbefaling.

Resultatene som beskrives i tabell 8, kan her ses i sammenheng med logopedenes vurderinger av nytte ved SSNS-N (tabell 7). Dette ettersom det kan tenkes at det er mer sannsynlig å ville bruke et kartleggingsverktøy man ser nytte av. Sannsynligheten for at logopedene vil bruke kartleggingen senere, kan derfor tenkes å måtte ses i sammenheng med elementene drøftet ovenfor, som når og med hvem. Videre kan dette også relateres til logopedenes faglige ståsted, og perspektiver på afasi og afasirehabilitering (Worrall et al., 2017). En avsluttende tanke kan derfor være at bruken av SSNS-N må ses i sammenheng logopedens faglige ståsted, samt tanker om det sosiale aspektet i afasirehabilitering. Logopedenes syn på det sosiale aspektet i afasirehabilitering, kan derfor tenkes å påvirke sannsynligheten for videre bruk av SSNS-N.

## 5. Avslutning

Formålet med studien har vært å oversette og tilpasse kartleggingsverktøyet SSNS til norsk språk og kultur, samt å gjennomføre en pilotering av oversettelsen av SSNS. Dette for å innhente empiriske data som videre kan gi et grunnlag for en psykometrisk validering av SSNS-N. Følgende problemstilling har vært førende for studien:

### **Hvordan vurderer logoped og personer med afasi en norsk oversettelse av kartleggingsverktøyet Stroke Social Network Scale?**

Studien har dermed tatt sikte på å bidra med en tilgjengelig norsk oversettelse av SSNS, og dermed også tilgjengelige verktøy for kartlegging av sosiale nettverk hos personer med afasi i Norge. Videre følger en oppsummering av studiens hovedfunn og implikasjoner for en eventuell validering. Til slutt vil implikasjoner for praksis og videre forskning beskrives.

### **5.1. Oppsummering av studiens hovedfunn**

Funnene fra denne masterstudien viser at SSNS-N bør valideres i Norge. Oversettelsen fremsto som forståelig for deltakerne i studien, men det var andre elementer i studien som ble vurdert som nødvendige å justere på ved en eventuell videre validering av kartleggingsverktøyet. Disse elementene vil beskrives punktvis nedenfor. Videre var dette en pilotering, og utvalget var dermed begrenset. Det er derfor ikke mulig å generalisere funnene fra denne studien til den øvrige populasjonen. Det er også behov for en større valideringsstudie for å kunne si noe om validiteten og reliabiliteten til kartleggingsverktøyet SSNS-N.

Følgende endringer ses som nødvendige ved en eventuell validering av SSNS-N:

- Skåringen for antall sønner og døtre bør gjennomgås. Alle tilbakemeldingene vi fikk relatert til dette punktet var negativ til en slik delt skåre. Det bør undersøkes om det er grunnlag for en slik delt skåre i norsk kontekst.
- Formuleringen av spørsmålet: *Hvor fornøyd er du?* bør endres på. Spørsmålet var utformet med mål om å styrke afasivennlighet, men funnene tyder på at formuleringen og utformingen har hatt motsatt funksjon. Det bør forekomme en endring som i større grad ivaretar innholdet i spørsmålet, samtidig som afasivennligheten styrkes.
- Det bør forekomme en endring i type kommunikasjonsformer. Hovedessensen i tilbakemeldingene fra personene med afasi var at de ikke brukte brev eller e-post men

heller sosiale medier, apper på smarttelefon og SMS. Endringen bør også ses i lys av den teknologiske utviklingen som har vært siden 2013 da kartleggingsverktøyet ble utviklet.

- Skåringsarket bør revideres med tanke på utforming, organisering og funksjonalitet. Funnene tilsier at skåringsarket bør ha større kolonner og større skrift, samt at skåringsverdiene for de ulike spørsmålene bør tilføyes slik at skåringsprosessen blir enklere. Det kan vurderes om det eventuelt bør legges til en oppsummerende tabell som visualiserer skårene og totalskåren.
- Det bør undersøkes hvorvidt valideringen skal bruke FAST for å si noe om grad av afasi. Denne benyttes i liten grad i Norge, hvilket også ble kommentert i funnene. Det bør undersøkes om SSNS-N kan valideres ved bruk av et kartleggingsverktøy som er mer anvendt i en norsk kontekst.

Følgende endringer bør vurderes gjennomført ved en eventuell validering av SSNS-N:

- På spørsmålet relatert til *avstand*, bør det vurderes å legge til alternative mål på avstand. Funnene fra studien viser sprikende meninger. Per nå er målet på avstand *km*. Tilbakemeldingene viser at avstand målt i *tid*, eller kategorier som *nabolag*, *by*, *kommune*, også kan være relevante som supplement, dette for å styrke afasivennligheten.
- Det bør vurderes om bildene i SSNS-N skal byttes ut, og erstattes med nyere og mer moderne bilder. Det kommer frem i funnene at bildene støttet på en god måte, men fremsto som noe utdaterte.

## **5.2.Studiens implikasjoner for praksis og videre forskning**

Denne studien har fått tak i logopeders og personer med afasi sine vurderinger av kartleggingsverktøyet SSNS-N. Vurderingene er videre sett i sammenheng med relevant teori og aktuell forskning. Funnene i studien viser flere positive holdninger til bruk av kartleggingsverktøyet, samt innlemmelse av det sosiale aspektet i rehabilitering av personer med afasi. Sett i sammenheng med at kartlegging av personer med afasi tradisjonelt har fokusert på vurderinger av språklige vansker (Davidson et al., 2008), kan dette tyde på at det sosiale aspektet har begynt å få en større plass i det logopediske fagfeltet. Sett i lys av dette kan oversettelsen som ble foretatt i denne studien bidra med et tilgjengelig kartleggingsverktøy, slik



at logopeder i større grad kan inkludere det sosiale aspektet i deres praksis, samt i utarbeiding av mål for rehabilitering.

Funnene fra studien viser at det sosiale aspektet og den konsekvensbaserte tankegangen ser ut til å få en økende oppmerksomhet i det logopediske fagfeltet. Samtidig har den tradisjonelle og vanskebaserte tankegangen lenge vært rådende i feltet, hvilket også har kommet til uttrykk i funnene. Det kan her tenkes at det vil være av interesse for videre forskning å se nærmere på hvordan disse to tilnærmingene kan ses mer utfyllende av hverandre, for eksempel hvordan sosiale nettverk kan brukes som en arena for læring av språk. For at det sosiale aspektet skal få mer plass i det logopediske fagfeltet er det antagelig ikke nok å ha et kartleggingsverktøy tilgjengelig, man må også vite hvordan resultatene kan brukes videre. Dette gjenspeiles blant annet i funn fra studien, hvor noen logopeder ikke så hvordan resultatene kunne brukes videre i behandlingen. I forbindelse med en større utvikling relatert til det sosiale aspektets plass i det logopediske fagfeltet, kan denne studien ses som et utgangspunkt for videre forskning på sosiale nettverk som arena for læring av språk i afasirehabilitering.

Avslutningsvis vil vi fremheve at SSNS på engelsk er validert for personer som har hatt hjerneslag, både de som har fått afasi og de som ikke har det. Denne studien kan dermed være av betydning for andre fagfelt som arbeider med personer som har hatt hjerneslag, uten at det nødvendigvis er afasi inne i bildet. Ved at kartleggingsverktøyet SSNS-N har blitt gjort tilgjengelig på norsk, åpner dette for at alle som jobber med tilpasning i hverdagen, deltakelse og aktivisering i tilknytning til personer som har hatt hjerneslag, har et verktøy for å kunne si noe om deres sosiale nettverk, relasjoner, sosiale aktiviteter og kommunikasjonsformer. Studien kan dermed tenkes å være relevant også for andre fagfelt som jobber med personer som har hatt hjerneslag.

## Litteraturliste

- American Speech-Language-Hearing Association. (u.å.). Person-Centered Focus on Function: Aphasia. Hentet 16.12. 2019 fra <https://www.asha.org/uploadedFiles/ICF-Aphasia.pdf>
- Appelros, P. & Viitanen, M. (2004). Prevalence and predictors of depression at one year in a Swedish population-based cohort with first-ever stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 13(2), 52-57.  
<https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2004.02.005>
- Aronson, E., Wilson, T. D. & Akert, R. M. (2014). *Social psychology* (8. utg.). Essex: Pearson Education Limited.
- Baier, C. K., Hoepner, J. K. & Sather, T. W. (2018). Exploring Snapchat as a dynamic capture tool for social networking in persons with aphasia. *Aphasiology*, 32(11), 1336-1359.  
<https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1409870>
- Baumeister, R. F. & Leary, M. R. (1995). The Need to Belong: Desire for Interpersonal Attachments as a Fundamental Human Motivation. *Psychological Bulletin*, 117(3), 497-529.
- Beaudoin, A. J., Fournier, B., Julien-Caron, L., Moleski, L., Simard, J., Mercier, L. & Desrosiers, J. (2013). Visuo-perceptual deficits and participation in older adults after stroke. *Australian occupational therapy journal*, 60(4), 260-266.  
<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12046>
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Bowling, A. (2005). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales* (3rd ed. utg.). Maidenhead: Open University Press.
- Brown, K., Davidson, B., Worrall, L. & Howe, T. (2013). "Making a good time": The role of friendship in living successfully with aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 15(2), 165-175. <https://doi.org/10.3109/17549507.2012.692814>
- Buhr, H. R., Hoepner, J. K., Miller, H. & Johnson, C. (2017). AphasiaWeb: development and evaluation of an aphasia-friendly social networking application. *Aphasiology*, 31(9), 999-1020. <https://doi.org/10.1080/02687038.2016.1232361>
- Caso, V., Santalucia, P. & Pezzella, F. R. (2012). Depression and Stroke Risk. *Women's Health*, 8(1), 35-37. <https://doi.org/10.2217/whe.11.85>
- Code, C. (2017). Significant Landmarks in the History of Aphasia and Its Therapy. I I. Papanthasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (2. utg., s. 15-36). Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.
- Dalemans, R., De Witte, L., Lemmens, J., Van Den Heuvel, W. & Wade, D. (2008). Measures for rating social participation in people with aphasia: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 22(6), 542-555. <https://doi.org/10.1177/0269215507087462>
- Dalemans, R., De Witte, L., Wade, D. & Van den Heuvel, W. (2008). A description of social participation in working-age persons with aphasia: A review of the literature. *Aphasiology*, 22(10), 1071-1091. <https://doi.org/10.1080/02687030701632179>
- Dalemans, R., De Witte, L., Wade, D. & Van Den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(5), 537-550.  
<https://doi.org/10.3109/13682820903223633>
- Davidson, B., Howe, T., Worrall, L., Hickson, L. & Togher, L. (2008). Social Participation for Older People with Aphasia: The Impact of Communication Disability on Friendships. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 15(4), 325-340.  
<https://doi.org/10.1310/tsr1504-325>

- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2016). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet fra [https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125\\_fek\\_retningslinjer\\_nesh\\_digital.pdf](https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf)
- Det kongelige samferdselsdepartement. (2019). Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak). Endringer i postloven (antall omdelingsdager). I. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/c2f6c565cf234ce0be286f785a957cf6/no/pdf/s/prp201820190102000dddpdfs.pdf>
- Daatland, S. O., Slagsvold, B. & Åsland Lima, I. A. (2009). Folkemeningen om familiens og velferdsstatens ansvar, i syv europeiske land: Hvor langt strekker familiens ansvar seg? *Samfunnsspeilet*, 23(1), 105-109.
- Faiz, K. W., Rand, K. & Barra, M. (2018). Fremtidens hjerneslagdiagnostikk og hjerneslagimitatorer. *Tidsskriftet Den Norske Lægeforening*, 138(12), 1118-1120. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0101>
- Fjærtøft, H., Indredavik, B., Mørch, B., Skogseth-Stephani, R., Halle, K. K. & Varmdal, T. (2019). *Årsrapport 2018. Med plan for forbedringstiltak*. Trondheim: Norsk hjerneslagregister, Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, St.Olavs hospital. Hentet fra [https://stolav.no/Documents/Revidert\\_Årsrapport%202018\\_NHR.pdf](https://stolav.no/Documents/Revidert_Årsrapport%202018_NHR.pdf)
- Folketrygdloven. (1997). Lov om folketrygd (LOV-1997-02-28-19). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19?q=folketrygdloven>
- Ford, A., Douglas, J. & O'Halloran, R. (2018). The experience of close personal relationships from the perspective of people with aphasia: thematic analysis of the literature. *Aphasiology*, 32(4), 367-393. <https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1413486>
- Fotiadou, D., Northcott, S., Chatzidaki, A. & Hilari, K. (2014). Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect a person's social relationships? *Aphasiology*, 28(11), 1281-1300. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.928664>
- Grigoryeva, A. (2017). Own Gender, Sibling's Gender, Parent's Gender: The Division of Elderly Parent Care among Adult Children. *American Sociological Review*, 82(1), 116. <https://doi.org/10.1177/0003122416686521>
- Grimby, G., Willén, C., Engardt, M. & Sunnerhagen, K. S. (2015). Slag (hjerneslag). I Helsedirektoratet (Red.), *Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (3. utg., s. 571-581). Bergen: Fagbokforlaget.
- Hagtvet, B. E. (2004). *Språkstimulering. Tale og skrift i førskolealderen* (2. utg.). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445-1460. <https://doi.org/10.1080/09638280701625534>
- Herdman, M. S., Fox-Rushby, J. & Badia, X. (1997). 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Quality of Life Research*, 6(3), 237-247. Hentet fra <http://ezproxy.uin.no:2048/login>
- Hilari, K. & Cruice, M. (2017). Quality-of-Life Approach to Aphasia. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (2. utg., s. 287-310). Burlington: MA: Jones & Bartlett Learning.
- Hilari, K., Cruice, M., Sorin-Peters, R. & Worrall, L. (2015). Quality of Life in Aphasia: State of the Art. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 67(3), 114-118. <https://doi.org/10.1159/000440997>
- Hilari, K. & Northcott, S. (2017). "Struggling to stay connected": comparing the social relationships of healthy older people and people with stroke and aphasia. *Aphasiology*, 31(6), 674-687. <https://doi.org/10.1080/02687038.2016.1218436>

- Høigård, A. H. (2013). *Barns språkutvikling. Muntlig og skriftlig*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Jørgensen, M. W. & Phillips, L. (1999). *Diskursanalyse som teori og metode*. Gylling: Roskilde Universitetsforlag.
- Keenan, T. & Evans, S. (2009). *An Introduction to Child Development* (2. utg.). UK: Sage.
- Laliberté, M.-P., Alary Gauvreau, C. & Le Dorze, G. (2016). A pilot study on how speech-language pathologists include social participation in aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, 30(10), 1117-1133. <https://doi.org/10.1080/02687038.2015.1100708>
- Leinonen, A. M. (2011). Adult children and parental care-giving: making sense of participation patterns among siblings. *Ageing and Society*, 31(2), 308-327. <https://doi.org/10.1017/S0144686X10001042>
- Lind, M. & Haaland-Johansen, L. (2010). Kartlegging og dokumentasjon i afasilogopedisk praksis. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Qvenild (Red.), *Afasi - et praksisrettet perspektiv* (s. 42-64). Oslo: Novus.
- Lind, M. & Haaland-Johansen, L. (2013). Kartlegging ved afasi: Hva gjør logopeder i Norge? *Norsk tidsskrift for logopedi*, 59(3), 6-14.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Marshall, J. (2017). Disorders of Sentence Processing in Aphasia. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (2. utg., s. 245-267). Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.
- Martin, N. (2017). Disorders of Word Production. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (2. utg., s. 169-194). Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.
- Mitka, M. (2011). Study Details Lingering Effects of Stroke. *JAMA*, 306(2), 142-143. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.917>
- Moen, T. (2013). Sosiokulturell teori. Vygotsky i teori og praksis. I R. Karlsdottir & I. H. Lysø (Red.), *Læring, utvikling, læringsmiljø. En innføring i pedagogisk psykologi*. (s. 251-268). Trondheim: Akademika forlag.
- Murray, L. & Coppens, P. (2017). Formal and Informal Assessment of Aphasia. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (2. utg., s. 81-108). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Murray, L. & Mayer, J. (2017). Extralinguistic Cognitive Consideration in Aphasia Management. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (s. 129-149). Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.
- Nilssen, V. L. (2012). *Analyse i kvalitative studier: den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nord universitet. (2019). Nettskjema.no. Hentet 03.10 2019 fra <https://www.nord.no/no/Student/ithjelp/Documents/nettskjema/Nettskjema.pdf>
- Norsk Logopedlag. (u.å.-a). Finn en logoped. Hentet 16.12 2019 fra <https://norsklogopedlag.no>
- Norsk Logopedlag. (u.å.-b). Hva er logopedi? Hentet 18.4. 2020 fra <https://norsklogopedlag.no/hva-er-logopedi/>
- Norsk senter for forskningsdata. (2018). Nettbaserte spørreundersøkelser. Hentet fra [https://nsd.no/personvernombud/hjelp/forskningsmetoder/nettbaserte\\_sporreundersokelser.html](https://nsd.no/personvernombud/hjelp/forskningsmetoder/nettbaserte_sporreundersokelser.html)

- Northcott, S. & Hilari, K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46(5), 524-534. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00079.x>
- Northcott, S. & Hilari, K. (2013). Stroke Social Network Scale: development and psychometric evaluation of a new patient-reported measure. *Clinical Rehabilitation*, 27(9), 823-833. <https://doi.org/10.1177/0269215513479388>
- Northcott, S., Moss, B., Harrison, K. & Hilari, K. (2016). A systematic review of the impact of stroke on social support and social networks: associated factors and patterns of change. *Clinical Rehabilitation*, 30(8), 811-831. <https://doi.org/10.1177/0269215515602136>
- Opplæringslova. (1998). Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa. (LOV-1998-07-17-61). Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61?q=opplæringsloven#KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61?q=opplæringsloven#KAPITTEL_1)
- Papathanasiou, I., Coppens, P. & Davidson, B. (2017). Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders: Basic Concepts, Management, and Efficacy. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (2. utg., s. 3-12). Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.
- Pihl, R. (2019). England. Hentet 18.4. 2020 fra <https://snl.no/England>
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2000). Influences of Socioeconomic Status, Social Network, and Competence on Subjective Well-Being in Later Life: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 15(2), 187-224. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.15.2.187>
- Potagas, C., Kasselimis, D. S. & Evdokimidis, I. (2017). Elements of Neurology Essential for Understanding the Aphasias. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (2. utg., s. 37-61). Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.
- Qvenild, E., Haukeland, I., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Lind, M. (2010). Afasi og afasirehabilitering. I M. Lind, L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph & E. Qvenild (Red.), *Afasi - et praksisrettet perspektiv*. (s. 23-41). Oslo: Novus.
- Ringdal, K. (2018). *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Santini, Z. I., Koyanagi, A., Tyrovolas, S., Mason, C. & Haro, J. M. (2015). The association between social relationships and depression: A systematic review. *Journal of Affective Disorders*, 175, 53.
- Saß, S., Wittwer, J., Senkbeil, M. & Köller, O. (2012). Pictures in Test Items: Effects on Response Time and Response Correctness. *Applied Cognitive Psychology*, 26(1), 70-81. <https://doi.org/10.1002/acp.1798>
- Skaalvik, E. M. & Skaalvik, S. (2005). *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2001). ICF. Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Hentet 15.04. 2020 fra <https://ehelse.no/kodeverk/icf-internasjonal-klassifikasjon-av-funksjon-funksjonshemming-og-helse>
- Statped. (2019). CETI - Spørreskjema for nærpå personer. Hentet 04.02 2020 fra <https://www.statped.no/laringsressurs/sprak-og-tale/CETI--sporreskjema-for-narpersoner/>
- Statped. (2020, 19.02.2020). Kartlegging av afasi. Hentet 19.02. 2020 fra <https://www.statped.no/afasi/kartlegg-og-utgreie-afasi/>
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)

- Thorsnæs, G. (2020). Norges befolkning. Hentet 18.4 2020 fra [https://snl.no/Norges\\_befolkning](https://snl.no/Norges_befolkning)
- Tjora, A. (2019, 27.04.2019). Sosialkonstruktivisme. Hentet 17.4 2020 fra <https://snl.no/sosialkonstruktivisme>
- United Nations. (1948). The Universal Declaration of Human Rights. Hentet 02.02 2020 fra <https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>
- United Nations. (2006). Convention on the Rights of Person with Disabilities. Hentet 02.02 2020 fra <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>
- Universitetet i Oslo. (u.å.). Nettskjema. Hentet 30.10 2019 fra <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/>
- Utdanningsdirektoratet. (2017, 15. November). Rammeverk for grunnleggende ferdigheter. Hentet fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/lareplanverket/grunnleggende-ferdigheter/rammeverk-for-grunnleggende-ferdigheter/>
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A. & Erikson, P. (2005). Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health*, 8(2), 94-104.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health : ICF*. Geneva: World Health Organization.
- Worrall, L., Sherratt, S. & Papathanasiou, I. (2017). Therapy Approaches to Aphasia. I I. Papathanasiou & P. Coppens (Red.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (2. utg., s. 109-128). Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.
- Worrall, L. & Holland, A. (2003). Editorial: Quality of life in aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 329-332. <https://doi.org/10.1080/02687030244000699>
- Yuan, H. W., Wang, C. X., Zhang, N., Bai, Y., Shi, Y. Z., Zhou, Y., ... Minnerup, J. (2012). Poststroke Depression and Risk of Recurrent Stroke at 1 Year in a Chinese Cohort Study (Poststroke Depression and Risk of Recurrent Stroke). *PLoS One*, 7(10). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0046906>



## **Vedlegg**

<b>Vedlegg 1: Beskrivelse av oversettelsestrinnene</b> .....	II
<b>Vedlegg 2: Nettbasert spørreskjema</b> .....	III
<b>Vedlegg 3: Spørreskjema for personer med afasi (til utskrift)</b> .....	X
<b>Vedlegg 4: Informasjonsskriv til logoped</b> .....	XVII
<b>Vedlegg 5: Informasjonsskriv til personer med afasi</b> .....	XVIII

## Vedlegg 1: Beskrivelse av oversettelsestrinnene

### Modell for oversettelse og kulturell tilpasning, som beskrevet i Wild et al. (2005).

Trinn	Beskrivelse av trinn
1 – Preparation	Forberedelse. Få godkjenning til å oversette kartleggingsverktøyet. Invitere forfattere til å være en del av prosessen. Rekruttere personer til prosjektet.
2 – Forward translation	Oversettelse fra originalspråk til det nye språket. Minst to uavhengige oversettelser. Oversetterne beskriver sine valg i en skriftlig rapport.
3 – Reconciliation	Sammenligning og forsoning av de nye oversettelsene til en samlet oversettelse på det nye språket.
4 – Back translation	Oversettelse fra det nye språket tilbake til originalspråket. Minst en oversettelse tilbake til originalspråket. Oversetterne beskriver sine valg i en skriftlig rapport.
5 – Back translation review	Sammenligning av oversettelsen på originalspråket og originalversjonen. Sikre lik forståelse av begreper.
6 - Harmonization	Sammenligning og forsoning av alle oversettelsene og originalversjonen. Sikre lik forståelse av begreper. Oppdage og løse eventuelle misforståelser i oversettelsene.
7 – Cognitive debriefing	Utprøving av den nye oversettelsen på et mindre utvalg. Få tilbakemelding på forståelighet og forståelse av begreper. Identifisere eventuelle misforståelser eller andre problemer som kan skape forvirring.
8 – Review of cognitive debriefing results and finalization	Gjennomgang av resultater fra trinn 7. Sammenfatting av endelig oversettelse.
9 - Proofreading	Korrekturlesing av den endelige oversettelsen. Se etter mindre feil som kan ha blitt oversatt i oversettelsesprosessen.
10 – Final report	Rapport over prosessen og utviklingen av oversettelsen. Gi en beskrivelse over alle valg som er gjort i oversettelsesprosessen. Sikre åpenhet og troverdighet.



## Vedlegg 2: Nettbasert spørreskjema

### Spørreskjema om SSNS-N

I dette spørreskjemaet vil du bli stilt spørsmål om kartleggingsverktøyet SSNS-N. Det er en forutsetning at du har gjennomført en eller flere kartlegginger med SSNS-N før du svarer på spørsmålene.

I spørreskjemaet vil det være spørsmål med fastsatte svaralternativer og åpent svar. I spørsmålene med åpent svar håper vi at du vil gi oss tilbakemeldinger på hva du synes var bra, og hva som kunne vært forbedret med kartleggingsverktøyet SSNS-N.

Jeg samtykker til å gjennomføre denne spørreundersøkelsen

- Ja

Jeg er (Routing spørsmål)

- Logoped
- Person med afasi

### Spørsmål til personer med afasi.

Hvor viktig synes du spørsmålene i SSNS-N var?

1. Spørsmålene om barn var viktige.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

2. Spørsmålene om familiemedlemmer var viktige.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

3. Spørsmålene om venner var viktige.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

4. Spørsmålene om grupper var viktige.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

5. Spørsmålene om naboer var viktige.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke

- Lite enig
- Svært lite enig

6. Spørsmålet om ensomhet var viktig.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

7. Spørsmålene om jeg var fornøyd var viktige.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

Du vil nå få spørsmål om utformingen av SSNS-N.

8. Hva synes du om skriftstørrelsen?

- For stor
- Passe
- For liten
- Vet ikke

9. Bildene var gode.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

10. Hva synes du om mengden tekst på sidene?

- For mye
- Passe
- For lite
- Vet ikke

11. Hva synes du om antall spørsmål?

- For mange
- Passe
- For få
- Vet ikke

Avsluttende spørsmål

12. På en skala fra 1-5 hvordan vil du vurdere dette spørreskjemaet i sin helhet?

Hvor 1 er ikke bra og 5 er veldig bra.

- 1
- 2
- 3

- 4
- 5

Er det noe annet du ønsker å kommentere?

### Spørsmål til logoped.

Bakgrunnsinformasjon.

1. Hvor mange personer med afasi har du gjennomført kartleggingen med? Angi i heltall

2. Hvilken type afasi har personene som har gjennomført kartleggingen?

Du kan krysse av for flere alternativer. Hvis personen har mild til moderat grad av afasi krysser du av i begge boksene. Du må velge minst ett svaralternativ.

- Mild impressiv afasi
- Moderat impressiv afasi
- Mild ekspressiv afasi
- Moderat ekspressiv afasi
- Annet

3. Hvor lenge har du jobbet som logoped?

- 0-9 år
- 10-19 år
- 20-29 år
- 30-39 år
- 40 år eller mer

Øversettelse og tilpasning av SSNS-N.

4. SSNS-N fremsto som godt oversatt fra engelsk til norsk.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

5. Har du noen kommentarer til øversettelsen generelt eller til enkeltspørsmål?

6. Et av spørsmålene i SSNS-N spør om "Avstand", har du noen kommentarer til valgt måleenhet (km) i dette spørsmålet? Er det andre måleenheter du tenker kunne vært mer passende? For eksempel avstand målt i tid, eller avstand kategorisert som nabolag, by, kommune.

Hvor relevant synes du spørsmålene var for å undersøke personer med afasi sitt sosiale nettverk?

7. Spørsmålene om barn var relevante.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

8. Spørsmålene om familie medlemmer var relevante.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

9. Spørsmålene om venner var relevante.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

10. Spørsmålene om grupper var relevante.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

11. Spørsmålene om naboer var relevante.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

12. Spørsmålene om tilfredshets var relevante.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

13. Spørsmålet om ensomhet var relevant.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

14. Er det noe annet du vil kommentere med tanke på spørsmålenes relevans?

---

15. SSNS-N ga meg informasjon om personens sosiale nettverk.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

Utforming av SSNS-N

16. Utformingen på SSNS-N var tilpasset personer med afasi.

Med utforming menes: skriftstørrelse, bilder, linjeavstand, mengde tekst på siden, og liknende.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

17. Har du noen kommentarer angående utformingen på SSNS-N?

---

18. Skåringsarket var godt utformet.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

19. Har du noen kommentarer angående utformingen av skåringsarket til SSNS-N?

---

20. Hva synes du om antall spørsmål i SSNS-N?

- Alt for mange
- Litt for mange
- Passe
- Litt for få
- Alt for få

Administrering, gjennomføring og tolking av SSNS-N

21. Jeg fikk klare instruksjoner om hvordan SSNS-N skulle administreres.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

22. Har du noen kommentarer angående administrasjon av SSNS-N?

---

23. Veiledningen: Hvordan skåre Stroke Social Network Scale – Norsk, var godt beskrevet.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

24. Skåringen var enkel å gjennomføre.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

25. Skåringen av spørsmålet "Hvor mange barn, hvor mange sønner, hvor mange døtre", skåres med 50 hvis personen oppgir sønner, og 100 hvis personen oppgir sønner og/eller døtre. Har du noen kommentarer til dette?

---

26. Har du noen kommentarer angående skåring av SSNS-N?

---

27. Jeg fikk klare instruksjoner om hvordan resultatene skulle tolkes.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

28. Har du noen kommentarer angående tolking av resultatene?

---

Videre bruk av SSNS-N.

29. Informasjonen jeg fikk gjennom SSNS-N kan brukes i videre behandling.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

30. Hvilke tanker har du angående videre bruk av informasjonen fra SSNS-N i behandling?

---

31. Jeg ser nytten av å ha et slikt kartleggingsverktøy tilgjengelig.

- Svært enig
- Noe enig
- Vet ikke
- Lite enig
- Svært lite enig

32. Hvor sannsynlig er det at du kommer til å bruke SSNS-N ved en senere anledning?

- Svært sannsynlig
- Noe sannsynlig
- Vet ikke
- Lite sannsynlig
- Svært lite sannsynlig

33. Hvor sannsynlig er det at du kommer til å anbefale SSNS-N til en kollega?

- Svært sannsynlig
- Noe sannsynlig
- Vet ikke
- Lite sannsynlig
- Svært lite sannsynlig

Avsluttende kommentarer og andre tilbakemeldinger




34. Hvilke andre tilbakemeldinger har du om SSNS-N?

### Vedlegg 3: Spørreskjema for personer med afasi (til utskrift).

#### Spørsmål til personer med afasi




Hvor viktig synes du spørsmålene var?

Spørsmålene om barn var viktige.




Svært enig ✓✓ 	Noe enig ✓	Vet ikke ? 	Lite enig X	Svært lite enig XX 






Spørsmålene om familiemedlemmer var viktige.

Svært enig √√ 	Noe enig √	Vet ikke ? 	Lite enig X	Svært lite enig XX 




Spørsmålene om venner var viktige.

Svært enig √√ 	Noe enig √	Vet ikke ? 	Lite enig X	Svært lite enig XX 




Spørsmålene om grupper var viktige.

Svært enig √√ 	Noe enig √	Vet ikke ? 	Lite enig X	Svært lite enig XX 




Spørsmålene om naboer var viktige.

Svært enig √√ 	Noe enig √	Vet ikke ? 	Lite enig X	Svært lite enig XX 

Spørsmålet om ensomhet var viktig.

Svært enig ✓✓ 	Noe enig ✓	Vet ikke ? 	Lite enig X	Svært lite enig XX 

Spørsmålene om jeg var fornøyd var viktige.




Svært enig ✓✓ 	Noe enig ✓	Vet ikke ? 	Lite enig X	Svært lite enig XX 

Spørsmål om utformingen av SSNS-N.

Hva synes du om skriftstørrelsen?

For stor	Passe	For liten	Vet ikke?

Bildene var gode.

Svært enig ✓✓ 	Noe enig ✓	Vet ikke ? 	Lite enig X 	Svært lite enig XX

Hva synes du om mengden tekst på sidene?

For mye	Passe	For lite	Vet ikke?



Hva synes du om antall spørsmål?

For mange	Passe	For få	Vet ikke?

Avsluttende spørsmål.

På en skala fra 1-5 hvordan vil du vurdere dette spørreskjemaet i sin helhet?

Hvor 1 er ikke bra og 5 er veldig bra.

1	2	3	4	5
				

Er det noe annet du ønsker å kommentere?

## Vedlegg 4: Informasjonsskriv til logopedier.

### Vil du delta i en pilotering av den norske utgaven av Stroke Social Network Scale?

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en masterstudie i logopedi ved Nord universitet. Formålet med prosjektet er å oversette, tilpasse og pilotere en norsk utgave av kartleggingsverktøyet Stroke Social Network Scale (SSNS-N). Forespørselen blir gitt til deg fordi vi er interessert i å komme i kontakt med logopedier som jobber med afasi.

#### Hva innebærer det for deg å delta?

Kriteriene for å delta i prosjektet er at du er utdannet logoped, jobber med afasi og har klienter med afasi som også samtykker til å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer dette at du gjennomfører en eller flere kartlegginger med SSNS-N, med en eller flere klienter med afasi. Du skal ikke sende inn resultatene fra kartleggingen i ettertid. Videre vil du og dine klienter besvare et spørreskjema, hvor dere svarer på spørsmål om SSNS-N. Kartleggingen er beregnet til å ta ca. 20 min å gjennomføre. Spørreskjemaet vil besvares elektronisk på nettskjema.no. Nettskjema er anerkjent som en sikker tjeneste for gjennomføring av spørreundersøkelser av Norsk senter for forskningsdata (NSD), og opplysningene du oppgir behandles konfidensielt. Du vil motta en innloggingslenke for å svare på spørreskjemaet på din e-post. Vi vil få utlevert data fra nettskjema.no uten tilknytning til din e-post eller IP-adresse.

Skjemaet ønskes prøvd ut på personer med ulike typer afasi.

Hvis du velger å delta i prosjektet vil du få følgende sendt til din e-post:

- SSNS-N: kartleggingsskjema, skåringsark, veiledning til skåring
- Link til spørreskjema på nettskjema.no

#### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i prosjektet. Samtykke gis i spørreskjemaet. Du kan når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn, vi vil da fjerne din e-post fra utvalget. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Alle opplysninger vil bli anonymisert, og det vil ikke være mulig å koble informasjon til respondent. Alle opplysninger vil bli slettet etter prosjektets planlagte slutt den 15.mai 2020. Det er kun masterstudentene Ida K. Sætherskar og Rebekka Walleraunet, samt veileder Karianne Berg som vil ha tilgang til opplysningene. Hvis du ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:

- Masterstudent Ida K. Sætherskar: [ida.k.satherskar@student.nord.no](mailto:ida.k.satherskar@student.nord.no), 957 82 472.
- Masterstudent Rebekka Walleraunet: [rebekka.walleraunet@student.nord.no](mailto:rebekka.walleraunet@student.nord.no), 928 90 526.

#### Vennlig hilsen

Ida K. Sætherskar og Rebekka Walleraunet

## Vedlegg 5: Informasjonsskriv til personer med afasi.

Vil du delta i en pilotering av den norske utgaven av Stroke Social Network Scale?

Vil du delta i en masterstudie i logopedi ved Nord universitet?

Du blir spurt fordi du har afasi, og din logoped har valgt å delta i prosjektet.

### Mål:

- Prøve ut en norsk utgave av kartleggingsskjemaet.

### Deltakelse:

- Du og din logoped gjennomfører kartleggingen SSNS-N.
- Resultatene skal ikke sendes inn.
- Du skal svare på et spørreskjema, din logoped kan hjelpe deg.
- Informasjonen lagres trygt, og kan ikke spores tilbake til deg.

### Frivillig å delta:

- Det er frivillig å delta.
- Hvis du vil delta, krysser du av for samtykke i spørreskjemaet.
- Ingen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta.
- Informasjonen blir anonymisert.
- Informasjonen blir slettet etter 15.mai. 2020.

### Har spørsmål du om prosjektet, kan du kontakte:

- Ida K. Sætherskar: [ida.k.satherskar@student.nord.no](mailto:ida.k.satherskar@student.nord.no), 957 82 472.
- Rebekka Walleraunet: [rebekka.valleraunet@student.nord.no](mailto:rebekka.valleraunet@student.nord.no), 928 90 526.

### Vennlig hilsen

Masterstudenter i logopedi, Ida K. Sætherskar og Rebekka Walleraunet