



SAHLGRENSKA AKADEMIN

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi  
Sektionen för hälsa och rehabilitering  
Enheten för logopedi

**312**

## **Skrivvanor i relation till hälsorelaterad livskvalitet hos en grupp personer med afasi**

Gabriel Andersson  
Mathilda Engström

Examensarbete i logopedi  
30 högskolepoäng  
Vårterminen 2018

Handledare  
Ingrid Henriksson  
Charlotte Johansson

# **Skrivvanor i relation till hälsorelaterad livskvalitet hos en grupp personer med afasi**

Gabriel Andersson  
Mathilda Engström

*Sammanfattning.* Afasi kan orsaka nedsatt kommunikativ delaktighet och bidra till låg hälsorelaterad livskvalitet. Syftet med föreliggande studie var att undersöka om hälsorelaterad livskvalitet förändras över tid hos personer med afasi, samt att undersöka skrivvanor och skrivvanors samband med hälsorelaterad livskvalitet. Hälsorelaterad livskvalitet mättes med instrumentet Stroke and Aphasia Quality of Life Scale vid tre tillfällen under 24 månaders tid hos 16 personer med afasi. Skrivvanor undersöktes med ett frågeformulär och jämfördes med skrivvanor hos en referensgrupp matchad med avseende på ålder och utbildningsnivå. Resultaten visade att personer med afasi skriver mer sällan, skriver e-post och sms i mindre utsträckning och skriver på smartphone och dator i mindre utsträckning än referensgruppen. Deltagarnas hälsorelaterade livskvalitet var stabil över tid. Samband mellan hälsorelaterad livskvalitet och skrivfrekvens kunde inte beläggas. Logopediskt omhändertagande av personer med afasi bör behandla användning av sms, e-post och informationssökning. Ytterligare forskning gällande afasi och delaktighet i det digitala samhället behövs.

Nyckelord: Afasi, hälsorelaterad livskvalitet, skrivvanor, skrivfrekvens, SAQOL-39.

## **Everyday writing in relation to health-related quality of life in a group of people with aphasia**

*Abstract.* Aphasia can diminish communicative participation and result in a lower health-related quality of life. This study aims to look into everyday writing in people with aphasia and their health-related quality of life and its correlation to everyday writing. Health-related quality of life was measured during 24 months in 16 participants with aphasia using Stroke and Aphasia Quality of Life Scale. Everyday writing of the participants with aphasia and 26 non-aphasic participants was studied using a survey. The participants with aphasia wrote less using smartphone and computer, less e-mails and texts and less often than the non-aphasic participants. Health-related quality of life was unchanged over time. The findings did not support any correlation between health-related quality of life and writing frequency. Assessment and intervention should include a focus on the use of texting, e-mail and finding information online. Further research is needed concerning aphasia and participation in the digital society.

Key words: Aphasia, health related quality of life, everyday writing, writing frequency, SAQOL-39.

Livskvalitet är ett begrepp som är svårt att definiera och många försök har gjorts. Definitioner av livskvalitet utgår bland annat ifrån mänskliga behov, subjektivt välmående och förväntningar (Karimi & Brazier, 2016). Inom psykologisk forskning har livskvalitet definierats som en medveten bedömning av hur nöjd en är med sitt liv (Rejeski & Mihalko, 2001). Världshälsoorganisationen definierar livskvalitet som en individs upplevelse av sin position i livet mot bakgrund av sin kultur och värdegrund och i relation till sina ambitioner, förväntningar och standarder (WHOQOL, 1995). Livskvalitet kan mätas på olika sätt, till exempel med hjälp av självskattningsformulär, genom intervjuer eller genom skattning gjord av en anhörig (Hilari & Byng, 2009). Inom medicinsk forskning används ofta begreppet hälsorelaterad livskvalitet (health-related quality of life, HRQL), som är ett smalare begrepp än livskvalitet i det avseende att det endast berör de aspekter av livskvalitet som har med hälsa att göra. HRQL har flera definitioner och det råder förvirring kring vilken definition som bör användas (Karimi et al., 2016). I litteraturen definieras HRQL bland annat på följande fyra sätt: (1) Ett mått på hur väl en individ fungerar i livet och hur hen upplever sitt fysiska, mentala och sociala mående, (2) ett mått på livskvalitet, begränsat till de aspekter av livskvalitet som berör hälsa, (3) ett mått på självupplevt välmående, begränsat till de aspekter av välmående som påverkas av ett sjukdomstillstånd eller dess behandling (Karimi et al., 2016), (4) ett mått på hur fysiska, psykiska och sociala aspekter av det vardagliga livet påverkas av ett sjukdomstillstånd (Williams et al., 1999). Definitionerna är relativt vaga, vilket belyser svårigheten med att ringa in begreppet. Mått på HRQL används allt oftare inom vården som ett sätt att rikta och utvärdera intervention (Hilari et al., 2009). Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård av strokepatienter rekommenderar interventioner utifrån i vilken utsträckning interventionen påverkar patientens livskvalitet (Socialstyrelsen, 2017). Det finns olika instrument för att mäta hälsorelaterad livskvalitet; dels instrument som kan användas oavsett hälsotillstånd, dels instrument som är utformade specifikt för vissa sjukdomstillstånd som till exempel stroke eller afasi (SBU, 2012).

Den vanligaste orsaken till afasi är stroke. Ungefär en tredjedel av de som överlever stroke upplever afasi i någon form (Efstratiadou, Chelas, Ignatiou, Christaki, Papathanasiou & Hilari, 2012). Afasi är mycket starkt relaterat till låg HRQL, starkare än andra sjukdomstillstånd som cancer, Alzheimers sjukdom och depression (Lam & Wodchis, 2010). Ett sätt att mäta HRQL hos personer med afasi är med självskattningsinstrumentet Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL) (Hilari, Byng, Lamping & Smith, 2003). SAQOL är utformat som ett intervjuadministrerat instrument för att inte ställa alltför höga krav på läs- och skrivförmåga hos respondenten. I SAQOL kan respondenten svara genom att peka ut ett svarsalternativ på en skala för varje fråga som ställs. SAQOL har också anpassats till personer med afasi med avseende på visuell layout och språklig komplexitet (Hilari & Byng, 2001). SAQOL bygger på ett instrument för att mäta HRQL hos stokedrabbade, Stroke Specific Quality of Life Scale (SSQOL). Innehållet i SSQOL har tagits fram induktivt, genom intervjuer med stokedrabbade som ombetts identifiera de tre områden som påverkats mest i deras liv efter insjuknande i stroke. De personer som intervjuades i processen att ta fram SSQOL fick inte ha en påtaglig kognitiv eller språklig nedsättning (Williams et al., 1999), ett kriterium som exkluderade personer med afasi. Även i andra fall har personer med afasi exkluderats ur forskning på HRQL vid stroke (Duncan, Samsa, Weinberger, Goldstein, Bonito, Witter & Matchar, 1998; Clarke, Black, Badley, Lawrence & Ivan Williams, 1999), då det ställer höga krav på språklig förmåga och inte minst läs- och skrivförmåga att fylla i ett

självskattningsformulär. I utvecklingen av SAQOL modifierades SSQOL i viss mån innehållsmässigt för att fånga upp den inverkan afasi haft på individens liv, till exempel lades frågor till som rörde svårigheter att förstå tal och hur afasin påverkat familjerelationer. SAQOL-39, som är en förkortad version av SAQOL, har utvärderats och visat god reliabilitet och validitet vad gäller att uppskatta HRQL hos personer med afasi (Hilari et al., 2003). En svensk översättning av SAQOL-39 (SAQOL-SWE) har utvärderats i en magisteruppsats, med goda resultat avseende reliabilitet och validitet (Ander, 2007).

Sambandet mellan afasi och lågt värde på HRQL är väl dokumenterat (Lam et al., 2010; Franzén-Dahlin et al., 2010; Hilari, Needle & Harrison, 2012) men det finns begränsat med forskning kring HRQL över tid hos personer med afasi. Detta beror till viss del på att personer med afasi har exkluderats ur de studier som har gjorts (Hilari et al., 2012). Den forskning som finns har främst undersökt HRQL under de första 12 månaderna efter stroke (e.g. Guo, Togher, Power, Heard, Luo, Yap & Koh, 2017; Franzén-Dahlin, Karlsson, Mejhert & Laska, 2010; Sarno, 1997). Det saknas kunskap kring hur HRQL hos personer med afasi förändras senare än 12 månader efter insjuknande i stroke. Vidare behövs det djupare kunskap om de effekter stroke och afasi har på en individs liv för att förstå vad det är mer specifikt som ger lägre HRQL hos personer med afasi. De studier som finns visar att prediktorer för låg HRQL hos personer med afasi är dåligt känslomässigt mående, depression, hög grad av kommunikationsnedsättning, låg sysselsättningsgrad och övergripande hälsoproblem, men mer forskning efterfrågas (Hilari et al., 2003; Hilari et al., 2012). Det har också visat sig att personer med afasi har mindre sociala nätverk än personer utan afasi (Hilari & Northcott, 2017; Sjöqvist Nätterlund, 2010).

Intervention för personer med afasi bör ha som mål att förbättra hälsorelaterad livskvalitet och att möjliggöra delaktighet i samhället (Hilari, Wiggins, Roy, Byng & Smith, 2010). Studier visar att personer med afasi upplever att de är isolerade och att de har sämre tillgång till tjänster som rör information, sjukvård och transportmedel jämfört med personer utan afasi (Ross & Wertz, 2010). I dagens digitala samhälle blir det allt vanligare att använda internet för att få tillgång till information och tjänster. En rapport från 2017 om internetanvändning i Sverige visar att 94% av personer äldre än 12 år använder internet (Internetstiftelsen i Sverige, 2017). Den visar också att 97% av internetanvändare använder internet för att söka sig till information och att 73% av den vuxna befolkningen har ett mobilt BankID. Kommunikation via internet, både i tal och skrift, blir också allt vanligare. Bland de som använder internet skickar 69% e-post dagligen, 56% använder sociala nätverk dagligen och 48% chattar dagligen (Internetstiftelsen i Sverige, 2017). I rapporten "Svenskarna med funktionsnedsättning och internet" (Johansson, 2017) är personer med afasi den grupp som uppger att de känner sig minst delaktiga i det digitala samhället. Bland de funktionsnedsättningar som undersöks sticker skrivsvårigheter ut som en av de kategorier där störst andel upplever att de inte är delaktiga. Detta är oroväckande fynd i ljuset av att nedsatt skrivförmåga är ett vanligt förekommande symptom vid afasi (Beeson & Henry, 2008), och att afasi drabbar ca 43 av 100 000 personer varje år (Engelter et al., 2006), vilket motsvarar ca 4300 personer i Sverige årligen. Skrivande blir allt mer centralt i samhället (Mortensen, 2004) och skriv- och läsförmåga är viktiga verktyg för att få makt och medel att till fullo delta i detsamma (UNESCO 2015; EU High Level Group of Experts on Literacy, 2012).

Forskning på afasi har länge fokuserat på tal framför skrift, då skrift som kommunikationsform har betraktats som sekundärt i förhållande till tal. Intervention vid nedsatt skrivförmåga har dominerats av ett fokus på produktion av isolerade ord. Interventionens effekt på funktionella skrivaktiviteter såsom e-post, sms och inköpslistor har inte studerats i särskilt stor utsträckning (Thiel, Sage & Conroy, 2015). Forskning rörande hur personer med afasi påverkas av och hanterar nedsatt skrivförmåga ur ett delaktighetsperspektiv är också mycket begränsad. Delaktighet är en domän i klassificeringssystemet International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) och definieras som "en persons engagemang i en livssituation" (Socialstyrelsen, 2003, s. 14). Forskning som har gjorts på personer med dyslexi, som också drabbar skrivförmågan, visar att många aspekter av ICF-delaktighet i arbetslivet påverkas negativt av dyslexin (De Beer, Engels, Heerkens & Van der Klink, 2014). Funktionellt skrivande (på engelska *functional writing*) har definierats som det skrivande som används för att uppnå vardagliga mål (Chen, White, McCloskey, Soroui, & Chun, (2011). För att kunna utveckla intervention som fokuserar på funktionellt skrivande och intervention som möjliggör delaktighet i det digitala samhället krävs mer kunskap om hur skrivande ser ut hos personer med afasi och hur deras skrivvanor påverkas av afasi. Skrivvanor (på engelska *everyday writing*) har definierats av Barton & Ivanic som "any writing that is carried out in the daily lives of an individual" (refererad till i Cohen, White & Cohen, 2011). Hur skrivvanor ser ut hos personer med afasi kan ge en bild av hur det funktionella skrivandet har påverkats av afasin, något som inte går att fånga upp enbart genom att testa skrivförmågan.

Mycket av den forskning som gjorts på skrivvanor hos personer utan afasi har gjorts med kvalitativ metod (Cohen et al., 2011). I studien av Cohen et al., (2011) undersöktes skrivvanor hos personer utan afasi med kvantitativ metod genom att mäta hur mycket tid som lades varje dag på olika skrivaktiviteter. Ett annat sätt att kvantitativt mäta skrivvanor är att mäta skrivfrekvens, det vill säga hur ofta personer skriver. Detta mått har använts i en studie av Thiel et al. (2015) som ett sätt att utvärdera intervention hos personer med nedsatt skrivförmåga till följd av stroke. De studier som har gjorts på skrivvanor hos personer med afasi har i huvudsak använt kvalitativ metod. Kjellén, Laakso & Henriksson (2017) har i en kvalitativ intervjustudie beskrivit att personer med afasi upplever att deras skrivvanor förändrats efter att de fick stroke. De skriver mer sällan, skriver ofta i träningsyfte, skriver inte längre på engelska utan endast på svenska och deras skrivaktiviteter, det vill säga vad de skriver för något, är begränsade till korta anteckningar, listor eller noteringar i almanackan. Flera av deltagarna i studien uppger att det är svårt och tidskrävande att skriva. I en annan kvalitativ studie beskriver Sjöqvist Nätterlund (2010) hur personer med afasi skriver listor och anteckningar som stöd för minnet, och i vissa fall använder e-post mer efter att de fick stroke än vad de gjorde innan. Vissa personer med afasi upplever att datorn inte längre är tillgänglig för dem och ser därför inte någon poäng med den (Sjöqvist Nätterlund, 2010). Flera studier visar hur personer med afasi upplever sig ha stor nytta av hjälp från närstående, dels vid skrivande av e-post och vid annan datoranvändning (Sjöqvist Nätterlund, 2010; Kjellén et al., 2017), dels på sociala medier (Taubner, Hallén & Wengelin, 2017), och dels för att kunna upprätthålla sociala roller där vissa skrivaktiviteter är centrala, till exempel att ha ett uppdrag som kassör i en förening eller att skriva gratulationskort till släkt och vänner (Parr, 1995). Personer med afasi har rapporterat att teknologiska hjälpmedel

såsom ordprediktions- och rättstavningsprogram är användbara stöd vid skrivande på sociala medier (Taubner et al., 2017), vid användning av mobiltelefon (Greig, Harper, Hirst, Howe & Davidson, 2008) och vid skrivande i allmänhet (Kjellén et al., 2017). I en studie som undersöker bloggar skrivna av personer med afasi, beskriver Fotiadou, Northcott, Chatzidaki & Hilari (2014) hur personer med afasi använder sociala medier som ett sätt att ha kontakt med vänner och bekanta efter stroke, men att mental trötthet och skrivsvårigheter gör att det tar lång tid att skriva inlägg, vilket upplevs begränsa deras delaktighet.

Det finns viss kunskap om hur personer med afasi skriver och upplever skrivande men det är mycket begränsat med studier som har undersökt skrivvanor hos personer med afasi med en kvantitativ metod, som kan bidra med kvantifierbara mått på skrivande. Ett syfte med föreliggande studie är därför att bidra med en kvantitativ undersökning om skrivvanor hos personer med afasi, för att besvara grundläggande frågor som hur ofta personer med afasi skriver (skrivfrekvens), vad de skriver (skrivaktiviteter) och vilka skrivverktyg de använder (till exempel papper och penna, smartphone, dator). Afasi har visat sig vara starkt relaterat till låga värden på HRQL men kunskapen är mycket begränsad rörande hur HRQL förändras över tid hos personer med afasi, då det har gått längre än 12 månader sedan stroke. Personer med afasi och skrivsvårigheter upplever i hög utsträckning att de inte är delaktiga i det digitala samhället. Ett ytterligare syfte med föreliggande studie är därför att undersöka om HRQL hos personer med afasi förändras över en tvåårsperiod, samt att undersöka om det finns något samband mellan HRQL och skrivvanor, mätt med måttet skrivfrekvens.

1. a) Hur skattar en grupp personer med afasi sin hälsorelaterade livskvalitet?  
b) Förändras skattningen av hälsorelaterad livskvalitet, vid upprepade mätningar efter ett respektive två års tid?
2. a) Hur ser skrivvanor ut hos en grupp personer med afasi avseende skrivfrekvens, vilket skrivverktyg som används och vilka skrivaktiviteter som utförs?  
b) Förändras skrivfrekvensen i ovanstående grupp vid upprepade mätningar efter ett respektive två års tid?  
c) Finns det någon skillnad mellan gruppen med afasi och en referensgrupp utan afasi avseende skrivfrekvens, vilka skrivverktyg som används och vilka skrivaktiviteter som utförs?
3. Finns det ett samband mellan skrivfrekvens och hälsorelaterad livskvalitet hos en grupp personer med afasi?

## Metod

Föreliggande studie är en del av det större forskningsprojektet *Afasi och syntaktisk struktur i skriftliga berättelser* som bedrivs vid Göteborgs universitet med syfte att studera syntaktisk bearbetning i skriftlig produktion hos personer med afasi. Inom projektet undersöks relationen mellan syntaktisk bearbetning och andra språkliga förmågor och kognitiva processer som samverkar vid skriftlig produktion. Även relationen mellan skriftlig och muntlig produktion studeras. All information och alla testresultat som används i föreliggande studie samlades in under 2015-2017 som en del av det större forskningsprojektet.

## Deltagare

I föreliggande studie ingick två deltagargrupper, en studiegrupp och en referensgrupp.

I studiegruppen ingick 16 personer med afasi till följd av stroke, varav 12 män och 4 kvinnor. Deras ålder varierade mellan 58 och 79 år ( $M = 69,1$  år,  $s = 5,7$ ). Utbildningsnivån varierade mellan 9 och 25 år ( $M = 15,1$  år,  $s = 4,6$ ). Tid sedan stroke avrundade till hela år, varierade mellan 1 och 29 år ( $M = 8,3$ ,  $s = 6,9$ ). Två av deltagarna arbetade fortfarande medan resterande 14 var pensionärer eller sjukskrivna. Inklusionskriterierna var (1) afasi till följd av stroke, (2) resultat  $\geq 2,5$  på C-del (hörförståelse) i A-ning, *Neurologivistisk Afasiundersökning* (Lindström & Werner, 1995), (3) resultat  $\geq 2,5$  på medelvärdet av F-del (dikta men) och G-del (informativ skrift) i A-ning, (4) intakt förmåga att använda tangentbord, (5) tid sedan stroke  $\geq 6$  månader, (6) ålder  $\geq 18$  år, (7) svenska som förstaspråk, (8) frånvaro av inlärningsrelaterade läs- och skrivsvårigheter och (9) ingen syn- eller hörselnedsättning som inte kunde kompenseras för. I afasiscree-ningstestet A-ning motsvarar resultatet  $\geq 2,5$  på F- och G-del ungefär en skrivförmåga som innebär att personen kan skriva mer än isolerade ord, det vill säga förmåga att sätta samman ord till fraser i skrift. Sex deltagare i studiegruppen uppgav att de fått logopedisk intervention mellan år 2015 och 2016 och sex deltagare uppgav att de fått logopedisk intervention mellan år 2016 och 2017. Rekryteringen ägde rum under 2015, genom afasiföreningar och logopeder i Västra Götalandsregionen och Region Halland. Av de 23 deltagare som ursprungligen rekryterades exkluderades sju då de inte uppfyllde inklusionskriterierna. För information om deltagarna i studiegruppen, se tabell 1.

Tabell 1.

### *Demografiska data över studiegruppen.*

ID	Kön	Ålder	Utbildningsnivå (år)	Tid sedan stroke (år)
A1	Man	71	18	4
A2	Man	61	11	14
A3	Man	70	20	9
A4	Man	58	18	14
A5	Man	72	17	8
A6	Man	63	25	1
A7	Man	79	20	1
A8	Man	70	17	6
A9	Kvinna	72	10	9
A10	Man	71	16	7
A11	Kvinna	72	9	4
A12	Man	79	13	8
A13	Man	69	13	12
A14	Kvinna	65	6	2
A15	Kvinna	67	12	29
A16	Man	67	12	4
<i>N=16</i>	<i>Kvinnor=4, Män=12</i>	<i>M=69,1 (5,7)</i>	<i>M=15,0 (4,6)</i>	<i>M=8,3 (6,9)</i>

I referensgruppen ingick 26 personer utan afasi, 16 män och 10 kvinnor. Åldern varierade mellan 58 och 79 år ( $M = 68,0$ ,  $s = 6,0$ ). Utbildningsnivån varierade mellan 10 och 21 år ( $M = 15,7$ ,  $s = 3,1$ ). Deltagarna i referensgruppen rekryterades under 2015 och 2016 med bekvämlighetsurval i föreningar och ordenssällskap. Mann-Whitney U-test visade att det inte fanns någon signifikant skillnad avseende ålder ( $U = 222,50$ ,  $p = ,71$ ) och utbildningsnivå ( $U = 175,50$ ,  $p = ,40$ ) mellan studiegruppen och referensgruppen, varför grupperna bedömdes vara jämförbara.

### *Material*

*SAQOL-SWE.* Instrumentet SAQOL-SWE användes för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos deltagarna i studiegruppen. I föreliggande studie användes definitionen av hälsorelaterad livskvalitet som återfinns i förlagan till SAQOL (SSQOL): ett mått på hur fysiska, psykiska och sociala aspekter av det vardagliga livet påverkas av ett sjukdomstillstånd (Williams et al., 1999). SAQOL-SWE är ett självskattningsformulär som består av 39 frågor, där respondenten tar ställning till hur det har varit den senaste veckan. Instrumentet är uppbyggt av två typer av frågor, där den ena typen berör hur svårt det har varit att utföra en viss aktivitet och den andra berör hur ofta respondenten har haft en viss känsla eller upplevelse. Svaren ges på en femgradig skala med alternativen *Klarade inte alls*, *Mycket svårt*, *Ganska svårt*, *Inte så svårt* och *Inte svårt alls*, respektive *Ja verkligen*, *Ja ganska ofta*, *Vet inte*, *Nej sällan*, och *Nej verkligen inte*. Varje fråga genererar en poäng mellan 1–5. De 39 frågorna kommer i fyra avsnitt som vart och ett inleds med en beskrivning av det ämnesområde avsnittet kommer att beröra. De fyra avsnitten berör *dagliga aktiviteter*, *att kommunicera med andra*, *problem och känslor som somliga får efter sin stroke* och *familj och umgängesliv*. När resultatet sammanställs sorteras frågorna in i fyra domäner (som inte motsvarar de fyra avsnitt instrumentet är indelat i): *Fysisk domän* (17 frågor som berör motorik, förmåga till ADL och mobilitet), *Kommunikativ domän* (7 frågor som berör sociala relationer, tal och språk), *Psykosocial domän* (11 frågor som berör motivation, personlighet, känslor, humör, sociala aktiviteter och psykisk hälsa) och *Energi och ork* (4 frågor som berör minnesfunktioner och ork). Varje enskild domän genererar ett medelvärde mellan 1,0 poäng och 5,0 poäng, där 5,0 motsvarar högsta möjliga skattning inom respektive domän. SAQOL-SWE som helhet genererar sedan ett medelvärde mellan 1,0 poäng och 5,0 poäng, där 5,0 motsvarar högsta möjliga uppskattning av hälsorelaterad livskvalitet. Fortsättningsvis refereras detta medelvärde till som *sammanlagt HRQL-värde*. För en översikt över samtliga frågor, se bilaga 1.

*Frågeformulär om skrivvanor.* För att kartlägga deltagarnas skrivvanor användes sex frågor hämtade ur ett frågeformulär om läs- och skrivvanor som tagits fram som en del av forskningsprojektet *Afasi och syntaktisk struktur i skriftliga berättelser*. Deltagarnas skrivfrekvens undersöktes med hjälp av frågan ”Hur ofta skriver du (allt från lappar och sms till längre texter)?” med svarsalternativen *Varje dag*, *Flera gånger i veckan*, *Varje vecka*, *Någon gång i månaden* eller *mer sällan*, och *Aldrig*. Skrivaktiviteter, det vill säga vad som skrevs av deltagarna, undersöktes med frågan ”Vad skriver du för något?” med svarsalternativen *Anteckningar*, *Email*, *Sms*, *Listor*, *Dagbok/blogg*, *Inlägg på sociala medier*, t.ex. *Facebook*, *Poesi*, *Noveller/Skönlitteratur*, *Brev i pappersform*, *Kontakt med myndigheter*, t.ex. *Försäkringskassan*, *Almanacka* och möjlighet att lägga till en eller flera egna skrivaktiviteter under *Annat*. Skrivverktyg, det vill säga vad del-



tagarna använde för verktyg för att skriva, undersöktes med frågan "Vad skriver du på?" med alternativen *Papper, Dator, Surfplatta, Smartphone/iphone* och möjligheten att lägga till ett eller flera alternativ under *Annat*. Resterande tre frågor som användes för att kartlägga skrivvanor var "Vad använder du datorn till, förutom det som redan tagits upp i frågeformuläret?" med alternativen *Spel, Lyssna på musik, Kolla på film/TV, Skype/Facetime/liknande, Söka information på t.ex. Google* och *Göra bankärenden*, "När du skriver något gör du det huvudsakligen för att träna på skrivning?" och "Använder du något hjälpmedel när du läser eller skriver?" med alternativen *Dikttering, Ordprediktion, Uppläsning, Stavningskontroll, Hjälpa av närstående* och möjlighet att lägga till ett eller flera alternativ under *Annat*.

### *Tillvägagångssätt*

Deltagarna i studiegruppen fyllde i formuläret om skrivvanor och SAQOL-SWE. Insamling av denna information ägde rum under tre tillfällen med ett års mellanrum och utfördes av tre logopedier som var knutna till det större forskningsprojektet. Insamlingen av information ägde rum där det passade deltagarna i studiegruppen; hemma hos deltagaren, i den lokala Afasiföreningens lokaler eller på Göteborgs Universitet. SAQOL-SWE fylldes i av deltagarna i studiegruppen själva i samtliga fall. I vissa fall rådfrågades anhöriga eller logoped, i de fall då logoped närvarade. Vilka deltagare som rådfrågades anhörig eller logoped noterades ej. Formuläret om skrivvanor fylldes i tillsammans med logoped i samtliga fall. Deltagarna i referensgruppen fyllde endast i formuläret om skrivvanor.

I föreliggande studie räknades poängen från SAQOL-SWE samman och sammanlagt HRQL-värde och medelvärden för de fyra domänerna togs fram för samtliga deltagare i studiegruppen. Vid beräkning av poäng bedömdes i vissa fall enstaka frågor som ogiltiga, utifrån tre kriterier: (1) om det saknades svar, (2) om det fanns ett kryss mellan två rutor, samt (3) om det fanns fler än ett svar ikryssat på samma fråga. 17 frågeformulär bedömdes som inkompleta enligt dessa tre kriterier (av totalt 46 ifyllda formulär över de tre insamlingstillfällena). Inga formulär innehöll fler än sex ogiltiga svar. Efter justering av medelvärden med hänsyn till antal ogiltiga frågor inkluderades de inkompleta formulären i studien på samma sätt som de kompletta formulären.

Uppgifter om deltagarnas skrivvanor utgjordes av svar till följande frågor i frågeformuläret: *Vad skriver du för något?, Hur ofta skriver du?, Vad skriver du på?, När du skriver något gör du det huvudsakligen för att träna på skrivning?* och *Använder du något hjälpmedel när du läser eller skriver?*. Svartalernativet *Söka information* på frågan *Vad använder du datorn till utöver det som redan tagits upp i frågeformuläret?* inkluderades också i analysen av skrivvanor. Trots att frågan inte explicit behandlade skrivande ansågs den bidra med information kring skrivvanor eftersom webbaserad informationsökning i hög utsträckning medieras via skrift. I den deskriptiva redovisningen av skrivvanor och i jämförelserna mellan gruppernas skrivvanor användes information från första insamlingstillfället. Det enda undantaget var frågan (*Använder du något hjälpmedel när du läser eller skriver?*), vilken inte förekom i frågeformuläret om skrivvanor vid de två första insamlingstillfällena, utan endast vid det tredje. Det förekom anteckningar, kommentarer och förklaringar i marginalerna på både SAQOL-SWE och frågeformuläret om skrivvanor. Dessa behandlades inte i den statistiska analysen. I de fall där ett svar i frågeformuläret var otydligt bedömdes det genom konsensus.

### *Undersökningsdesign*

Föreliggande studie var en kvantitativ, i huvudsak deskriptiv, studie av skrivvanor och hälsorelaterad livskvalitet hos personer med afasi. I studien undersöktes samband mellan skrivfrekvens och hälsorelaterad livskvalitet samt hur hälsorelaterad livskvalitet och skrivfrekvens förändras över tid.

### *Etiska aspekter*

Föreliggande studie ingick i projektet *Afasi och syntaktisk struktur i skriftliga berättelser*, som prövades och godkändes av Etikprövningsnämnden i Göteborg. Deltagarna gav sitt informerade samtycke skriftligt efter att ha givits muntlig och skriftlig information om forskningsprojektet och att de när som helst kunde avbryta medverkan utan att uppge skäl för detta.

### *Statistisk analys*

Statistiska beräkningar gjordes i Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), version 25. Icke-parametriska tester användes genomgående, då antalet deltagare i grupperna var litet (16 st i studiegruppen och 26 st i referensgruppen). Beräkning av förändring av hälsorelaterad livskvalitet över tid och skrivfrekvens över tid gjordes med Friedmans ANOVA. Korrelationsberäkningar av samband mellan hälsorelaterad livskvalitet och skrivfrekvens gjordes med Spearmans rangkorrelation. Beräkning av skillnad mellan grupperna avseende skrivfrekvens gjordes med Mann-Whitney U-test. Signifikansnivå sattes till  $p < 0,05$  för beräkningar av samband, variansanalys och grupp-skillnad med Mann-Whitney U-test. Beräkningar av skillnader i frekvensfördelning mellan grupperna avseende skrivvanor gjordes med Chi-2-test. Då antalet beräkningar av signifikans avseende skrivvanor uppgick till 16, redovisas förutom de resultat som är signifikanta vid  $p < 0,05$ , även resultat som är signifikanta vid  $p < 0,003$ , vilket är det justerade alfavärde som fås av en Bonferroni-korrektion.

## Resultat

*Skattning av hälsorelaterad livskvalitet.* Medelvärde för sammanlagt HRQL-värde vid insamlingstillfälle 1 var 4,09 ( $s = 0,54$ ). Den domän som skattades lägst var Kommunikation ( $M = 3,41$ ,  $s = 0,93$ ) och den domän som skattades högst var Fysisk domän ( $M = 4,34$ ,  $s = 0,58$ ).

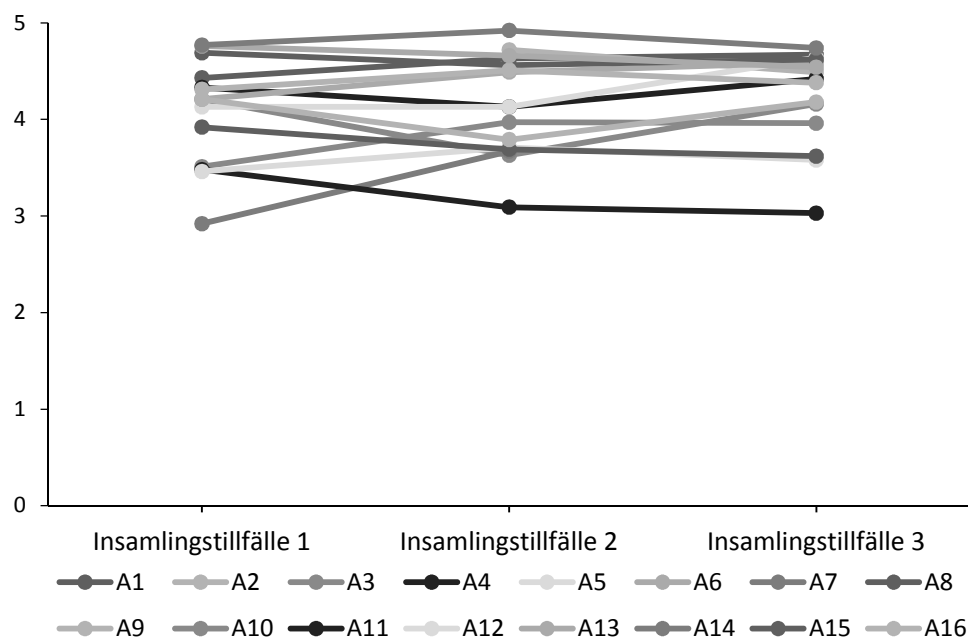
*Hälsorelaterad livskvalitet över tid.* Hälsorelaterad livskvalitet hos gruppen med afasi förändrades inte signifikant mellan de tre insamlingstillfällena,  $\chi^2(2, N = 14) = 0,036$ ,  $p = 0,98$ . Medelvärde för sammanlagt HRQL-värde var 4,09 vid första insamlingstillfallet, 4,14 vid andra insamlingstillfallet och 4,24 vid tredje insamlingstillfallet. Medelvärden och spridning för samtliga delområden och insamlingstillfällen presenteras i Tabell 2.

Tabell 2.

SAQOL-SWE-domäner och sammanlagt HRQL-värde över tid hos deltagarna i studiegruppen.

Domän	Tillfälle 1 N=15			Tillfälle 2 N=16			Tillfälle 3 N=16		
	M	SD	Med	M	SD	Med	M	SD	Med
Fysisk	4,34	(0,58)	4,56	4,39	(0,55)	4,55	4,36	(0,84)	4,63
Kommunikation	3,41	(0,93)	3,43	3,53	(0,85)	3,29	3,87	(0,59)	3,86
Psykosocial	4,21	(0,73)	4,55	4,30	(0,55)	4,23	4,43	(0,47)	4,55
Energi	3,73	(0,97)	4,00	3,71	(0,95)	3,42	3,72	(0,99)	3,50
Sammanlagt HRQL-värde	4,09	(0,54)	4,21	4,14	(0,52)	4,13	4,24	(0,50)	4,42

Två deltagare i studiegruppen (A6 och A7) hade haft afasi i mindre än ett år vid första insamlingstillfället medan övriga deltagare i studiegruppen hade haft afasi i mer än ett år vid första insamlingstillfället. Deltagare A6 skattade sin HRQL till 4,21 vid första insamlingstillfället, 4,49 vid andra tillfället och 4,59 vid tredje tillfället. Deltagare A7 skattade sin HRQL till 2,92 vid första insamlingstillfället och 3,67 vid andra tillfället. Skattning för deltagare A7 vid tredje tillfället saknas. I figur 1 illustreras skattning av hälsorelaterad livskvalitet över tid för varje deltagare i studiegruppen.

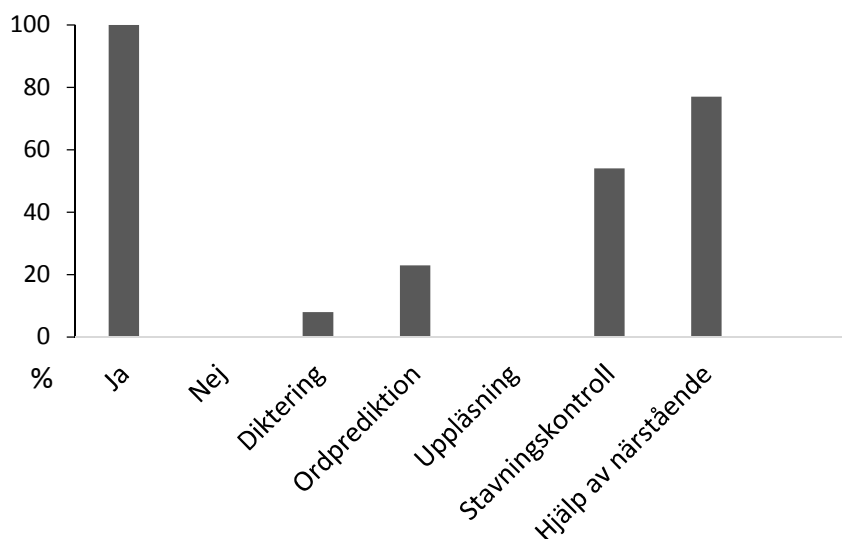


Figur 1. Sammanlagt HRQL-värde över tid för varje deltagare i studiegruppen

### Skrivvanor

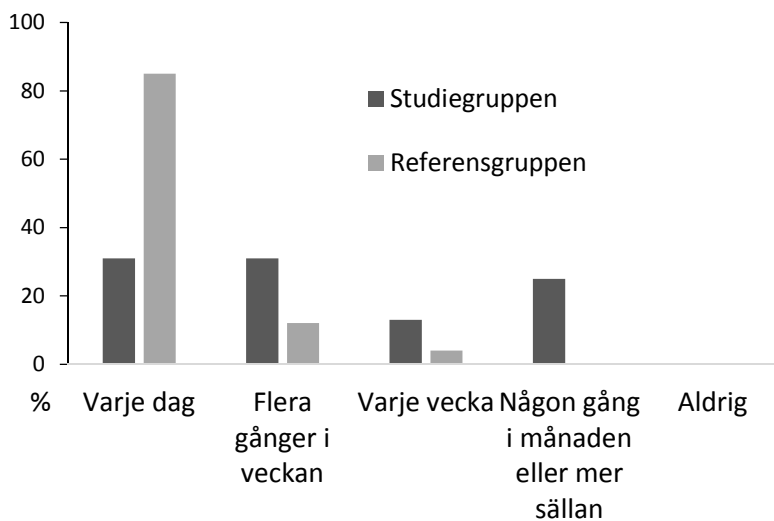
*Syfte med skrivande.* Sex deltagare i studiegruppen uppgav att de skriver huvudsakligen i träningssyfte, medan nio deltagare i studiegruppen uppgav att de inte huvudsakligen skriver i träningssyfte. En deltagare i studiegruppen kryssade i både ”ja” och ”nej” på frågan ”När du skriver något gör du det huvudsakligen för att träna på skrivning?”.

*Hjälpmedel.* Samtliga deltagare i studiegruppen uppgav att de använder hjälpmedel när de läser och skriver. Den vanligaste typen av hjälpmedel var att ta hjälp av närstående (N=10). Därefter kom stavningskontroll (N=7) och ordprediktion (N=3). För frekvensfördelning av samtliga hjälpmedel, se Figur 2.



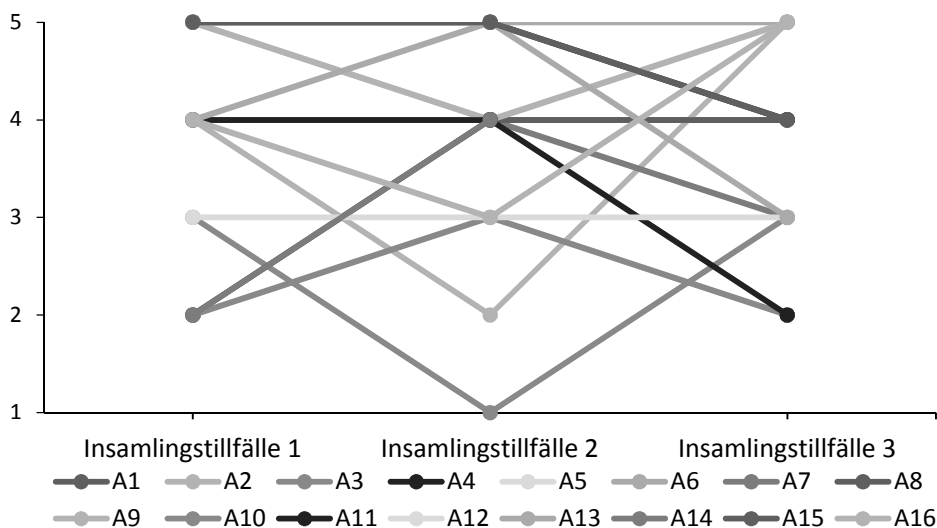
Figur 2. Frekvensfördelning av svar på frågan ”Använder du något hjälpmedel när du läser eller skriver?” i formuläret om skrivvanor

*Skrivfrekvens.* Resultaten visade att deltagarna i studiegruppen skriver signifikant mer sällan än deltagarna i referensgruppen,  $U = 88,50$ ,  $p < ,003$ . Majoriteten av deltagarna i studiegruppen uppgav att de skriver varje dag (N=5) eller flera gånger i veckan (N=5). Två deltagare uppgav att de skriver varje vecka och fyra deltagare att de skriver någon gång i månaden eller mer sällan. Samtliga deltagare i studiegruppen uppgav att de någon gång skriver. I referensgruppen uppgav den stora majoriteten av deltagarna att de skriver varje dag (N=22). Ett mindre antal uppgav att de skriver flera gånger i veckan (N=3) eller varje vecka (N=1). Inga deltagare i referensgruppen uppgav att de skriver någon gång i månaden eller mer sällan. Se Figur 3.



Figur 3. Frekvensfördelning av svar på frågan “Hur ofta skriver du?” i formuläret om skrivvanor, i studiegruppen respektive referensgruppen.

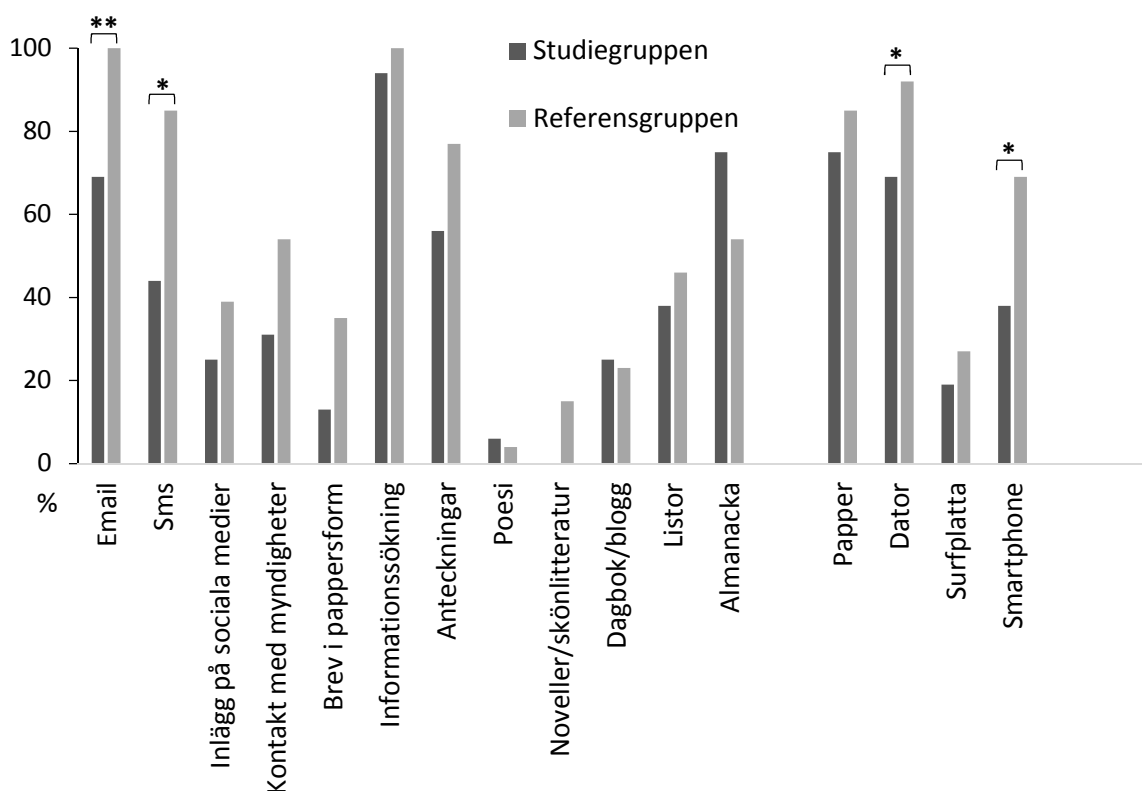
*Skrivfrekvens över tid.* Skrivfrekvens hos deltagarna i studiegruppen förändrades inte signifikant mellan de tre insamlingstillfällena ( $\chi^2(2, N = 15) = 0,050, p = 0,975$ ). På individnivå sågs stora förändringar i skrivfrekvens över tid. Störst individuell förändring mellan två tillfällen sågs för deltagare A2 som svarade att den skrev flera gånger i veckan vid första insamlingstillfället, någon gång i månaden eller mer sällan vid det andra insamlingsstillfället och att den skrev varje dag vid det tredje insamlingstillfället. Se Figur 4.



Figur 4. Skrivfrekvens över tid för varje deltagare i studiegruppen.

Not. 5= Varje dag, 4= Flera gånger i veckan, 3= Varje vecka, 2= Någon gång i månaden eller mer sällan, 1= Aldrig

*Skrivaktiviteter.* De vanligaste skrivaktiviteterna bland deltagarna i studiegruppen var *informationssökning* (N=15), *almanacka* (N=12), *email* (N=11) och *anteckningar* (N=9). De minst vanliga skrivaktiviteterna bland deltagarna i studiegruppen var *noveller/skönlitteratur* (som ingen deltagare i studiegruppen uppgav sig skriva), *poesi* (N=1) och *brev i pappersform* (N=2). I referensgruppen var de vanligaste skrivaktiviteterna *informationssökning* (N=26), *email* (N=26), *sms* (N=22) och *anteckningar* (N=20). De minst vanliga skrivaktiviteterna bland deltagarna i referensgruppen var *poesi* (N=1), *noveller/skönlitteratur* (N=4) och *dagbok/blogg* (N=6). För frekvensfördelningar av samtliga skrivaktiviteter, se Figur 5.



Figur 5. Frekvensfördelning av svar på frågorna "Vad skriver du för något?" och "Vad skriver du på?" i formuläret om skrivvanor, i studiegruppen respektive referensgruppen. Not. Där klammer saknas är skillnaden mellan grupperna inte signifikant.

\* Skillnaden är signifikant vid  $p < ,05$

\*\* Skillnaden är signifikant vid  $p < ,003$

*Skrivverktyg.* Många av deltagarna i studiegruppen uppgav att de skriver på papper (N=12) och nästan lika många att de skriver på dator (N=11). De skrivverktyg som var minst vanligt förekommande hos deltagarna i studiegruppen var surfplatta (N=3) och smartphone (N=6). Eftersom deltagarna kunde välja att kryssa i flera alternativ samtidigt i frågeformuläret om skrivvanor, utesluter inte användning av ett skrivverktyg ett annat. I referensgruppen uppgav många deltagare att de skriver på dator (N=24) och nästan lika många uppgav att de skriver på papper (N=23). De skrivverktyg som var minst vanligt förekommande hos deltagarna i referensgruppen var surfplatta (N=7) och smartphone (N=18). Vid jämförelse visade det sig att en signifikant mindre andel av deltagarna i studiegruppen använde smartphone ( $\chi^2 = 4,07$ ,  $df=1$ ,  $p < ,05$ ) och dator ( $\chi^2$

= 3,96, df=1,  $p < ,05$ ) som skrivverktyg jämfört med referensgruppen. Inga signifikanta skillnader mellan grupperna sågs när det gällde skrivverktygen penna och papper ( $\chi^2 = 1,29$ , df=1,  $p = ,26$ ) och surfplatta ( $\chi^2 = 0,37$ , df=1,  $p = ,55$ ), med avseende på hur vanligt förekommande respektive skrivverktyg var. Se Figur 5.

*Jämförelse av skrivaktivitetens förekomst i de två grupperna.* Tolv olika skrivaktiviteter fanns tillgängliga som svarsalternativ i frågeformuläret om skrivvanor. Förekomsten av varje sådan skrivaktivitet bland deltagarna i studiegruppen jämfördes med förekomsten av samma skrivaktivitet i referensgruppen. Resultaten visade att en signifikant mindre andel av deltagarna i studiegruppen skriver email jämfört med referensgruppen ( $\chi^2 = 9,22$ , df= 1,  $p < ,003$ ). Grupperna skiljer sig också åt gällande hur stor andel som skriver sms ( $\chi^2 = 7,74$ , df= 1,  $p < ,05$ ), där en signifikant mindre andel av deltagarna i studiegruppen skriver sms jämfört med referensgruppen. Bland skrivaktiviteterna *inlägg på sociala medier, anteckningar, poesi, noveller/skönlitteratur, dagbok/blogg, listor, almanacka, myndighetskontakt och brev i pappersform* sågs inga signifikanta skillnader mellan grupperna med avseende på hur vanligt förekommande respektive aktivitet var. I aktiviteten *Informationssökning via dator* som inkluderades i jämförelsen trots att den inte explicit behandlar skrivande sågs inte heller några signifikanta skillnader mellan grupperna. Se Figur 5.

*Samband mellan skrivfrekvens och hälsorelaterad livskvalitet.* Ingen statistiskt signifikant korrelation sågs mellan sammanlagt HRQL-värde och skrivfrekvens ( $r_s = ,045$ ,  $p = ,87$ ).

## Diskussion

Syftet med föreliggande studie var att undersöka hur HRQL förändras över tid hos en grupp personer med afasi, samt att undersöka skrivvanor hos denna grupp och ställa dessa i relation till skrivvanor hos en referensgrupp utan afasi. I studien undersöktes också om det fanns ett samband mellan HRQL och skrivfrekvens. Sammanfattningsvis visade resultaten att HRQL hos personerna med afasi var stabil över en tvåårsperiod. Personerna med afasi hade en signifikant lägre skrivfrekvens, skrev sms och e-post i signifikant mindre utsträckning och använde smartphone och dator som skrivverktyg i signifikant mindre utsträckning jämfört med referensgruppen. Inget statistiskt signifikant samband mellan HRQL och skrivfrekvens uppmättes. Nedan följer en diskussion kring hur resultaten står i relation till tidigare forskning och vad de kan innebära för framtida forskning och klinisk verksamhet.

*Hur skattar en grupp personer med afasi sin hälsorelaterade livskvalitet?* Deltagarna i studiegruppen skattade sin HRQL relativt högt. Medelvärde för sammanlagt HRQL-värde, mätt med SAQOL-SWE, var 4,1, där 4 på svarsskalan motsvarar svarsalternativet "inte så svårt" gällande hur svårt det varit att klara av dagliga aktiviteter eller "nej, sällan" gällande om deltagaren upplevt olika problem eller negativa känslor den senaste veckan. Medelvärde av sammanlagt HRQL-värde var högre än i en tidigare liknande studie där deltagarnas medelvärde av sammanlagt HRQL-värde, mätt med SAQOL-SWE, var 3,7 (Ander, 2007). Skillnaden i skattning av HRQL kan bero på att studierna hade olika inklusionskriterier. I studien utförd av Ander (2007) var ett inklusionskrite-

rium att deltagarna skulle ha "tillräckligt god språklig förståelse för att kunna medverka att fylla i formulären" medan ett inklusionskriterium i föreliggande studie var att deltagarna skulle ha ett resultat på hörförståelse- och skriftdel i A-ning  $\geq 2,5$ , vilket kan sägas vara ett snävare inklusionskriterium som fångar upp deltagare med lättare grad av afasi. Detta kan tänkas ha bidragit till att deltagarna i föreliggande studie skattade sin HRQL högre, även om det finns motstridiga indikationer på huruvida grad av afasi har ett samband med hur högt HRQL skattas (e.g. Hilari et al., 2012; Williamson et al., 2011). Ett inklusionskriterium i föreliggande studie som inte fanns med i studien av Ander (2007) var "intakt förmåga att använda tangentbord". Detta kriterium har lett till att deltagarna i föreliggande studie förmodligen har mindre fysiska funktionsnedsättningar än deltagarna i studien av Ander (2007), vilket kan vara en bidragande orsak till att HRQL skattats högre. Kommunikationsdomänen var den domän som skattades lägst, vilket stämmer överens med resultaten i studien av Ander (2007). Detta resultat bekräftar även i viss mån tidigare forskning som har visat att nedsatt kommunikationsförmåga kan kopplas till lägre HRQL (Hilari et al., 2012; Hilari et al., 2003). I föreliggande studie uppgav 2/16 deltagare i studiegruppen att de arbetar, vilket kan anses vara jämförbart med studien av Ander (2007) där 3/28 deltagare uppgav att de arbetade. Som tidigare nämnts har låg sysselsättningsgrad visat sig vara en prediktor för låg HRQL (Hilari et al., 2003; Hilari et al., 2012). Att en majoritet av deltagarna i föreliggande studie rekryterats genom Afasiföreningar kan medföra att de har en relativt hög grad av sysselsättning, vilket kan ha bidragit till en högre skattning av HRQL. Utbildningsnivån var generellt högre bland deltagarna i föreliggande studie ( $M = 15$  år jämfört med  $M = 10,7$  år i studien av Ander, 2007). Dock sågs ingen korrelation mellan utbildningslängd och skattning av HRQL i studien av Ander (2007), vilket indikerar att utbildningsnivå inte är en prediktor för hög eller låg skattning av HRQL.

HRQL för deltagarna i studiegruppen förändrades inte signifikant under en tidsperiod av två år. En tolkning av detta resultat skulle kunna vara att den påverkan afasi och stroke har på det dagliga livet i stort har stabiliserats i och med det faktum att de flesta deltagare har afasi i kronisk fas med många år sedan sin stroke ( $M = 8,0$  år). Bland de två deltagare (A6 och A7) som hade insjuknat i stroke mindre än ett år innan första insamlingstillfället sågs sammanlagt HRQL-värde öka kraftigt för A7 mellan insamlingstillfälle ett och två medan skattning av HRQL för A6 var relativt stabil över de tre insamlingstillfällena. Att HRQL för deltagare A7 förändras kraftigt skulle kunna indikera att HRQL förändras mycket den första tiden efter stroke för att sedan stabiliseras, men det går inte att generalisera resultaten för enskilda individer och dessutom saknas HRQL-värde för deltagare A7 från insamlingstillfälle 3 vilket ytterligare försvagar denna tolkning. Mer forskning behövs därför som tar större hänsyn till tid sedan insjuknande vid mätning av HRQL över tid. Sex av deltagarna i studiegruppen fick logopedisk intervention under tiden information om HRQL samlades in. Detta gör att det är svårt att säga om SAQOL-SWE kan användas för att utvärdera intervention, utifrån resultaten i föreliggande studie. Att HRQL ligger stabilt över tid indikerar att intervention inte skulle ha någon effekt på HRQL mätt med SAQOL, men det är svårt att säga i vilken utsträckning resultatet påverkas eftersom deltagarna som fick logopedisk intervention var så få.

*Hur ser skrivvanor ut hos en grupp personer med afasi?* I jämförelsen med referensgruppen framkommer att deltagarna i studiegruppen skriver signifikant mer sällan, vilket kan förklaras av de svårigheter som är förknippade med afasi. Finmotoriska svårigheter



heter och språkliga svårigheter såsom anomi, nedsatt grammatisk förmåga och stavningssvårigheter kan tänkas utgöra så pass stora hinder i skrivandet att motivationen att skriva inte är stor nog. Personer med afasi har själva berättat om just sådana finmotoriska och språkliga svårigheter vid skrivande (Kjellén et al., 2017). Resultaten från föreliggande studie visar å andra sidan att samtliga deltagare i studiegruppen uppger att de skriver över huvud taget, och majoriteten uppger att de skriver flera gånger i veckan eller varje dag. Detta resultat kan delvis förklaras av att två av studiens inklusionskriterier var ett resultat på skriftdelen i A-ning  $\geq 2,5$  och intakt förmåga att skriva på tangentbord. Kjellén et al., (2017) beskriver också hur personer med afasi, istället för att skriva, använder andra modaliteter som till exempel att prata i telefon. Det är möjligt att deltagarna i föreliggande studie på liknande sätt har ersatt skrivande med andra sätt att kommunicera. Samtliga deltagare i studiegruppen uppgav att de använder något hjälpmedel när de läser eller skriver. Det vanligaste är att ta hjälp av närstående och många uppger att de använder olika teknologiska hjälpmedel. Det bekräftar i viss mån de fynd som visar att personer med afasi har nytta av närstående och teknologiska hjälpmedel vid skrivande (Sjöqvist Nätterlund, 2010; Kjellén et al., 2017; Taubner et al., 2017), men utifrån hur frågan är formulerad (*Använder du något hjälpmedel när du läser eller skriver?*) går det inte att utröna vilka av deltagarna i studiegruppen som använder något hjälpmedel endast vid läsande, endast vid skrivande eller både och.

Anteckningar är en av de saker som skrivs av flest, både i studiegruppen och i referensgruppen. Det som skrivs minst i båda grupperna är noveller/skönlitteratur och poesi. Att anteckningar skrivs mest och skönlitteratur skrivs minst bekräftar fynden av Cohen et al., (2011), som visar att text i punkt- eller anteckningsform skrivs mer än kontinuerlig text eller blandningar av dessa. Anteckningar och e-post tillhör de vanligaste skrivaktiviteterna i båda deltagargrupperna. Att så många i referensgruppen skriver e-post är inte förvånande, då det är en av de vanligaste aktiviteterna på internet; 67% av internetanvändare använder e-post dagligen (Internetstiftelsen i Sverige, 2017). Även om många deltagare i studiegruppen också skriver e-post är det signifikant färre som gör det jämfört med referensgruppen, även vid justerad signifikansnivå. Studier visar att personer med afasi visserligen skriver e-post, anteckningar, blogginlägg och annat men att det är svårt och tidskrävande (Sjöqvist Nätterlund, 2010; Kjellén et al., 2017; Fotiadou et al., 2014). Resultaten i föreliggande studie visar också att signifikant färre deltagare i studiegruppen skriver sms jämfört med referensgruppen. En tolkning som ligger nära till hands är att deltagarna i studiegruppen skriver sms och e-post i mindre utsträckning på grund av just skrivsvårigheter till följd av afasi. Denna tolkning förutsätter att man vet i vilken utsträckning de skrev sms och e-post innan sin stroke. Tre deltagare i studiegruppen fick sin stroke 14 år eller mer innan data samlades in och det är inte självklart att det för så länge sedan var lika utbrett att använda sms och e-post. Förutsatt att några av deltagarna i studiegruppen sällan eller aldrig hade använt sms eller e-post innan sin stroke, kan afasin eller andra effekter av stroke ha hindrat eller försvårat *inlärning* av att använda dessa tjänster, snarare än att skrivsvårigheterna förknippade med afasi i sig ligger till grund för att de inte skriver sms och e-post idag. Personer med afasi har rapporterat svårigheter med att ta till sig information i manualer till mobiltelefoner (Greig et al., 2008). Att deltagarna i studiegruppen skriver sms och e-post i mindre utsträckning kan också troligtvis förklaras av hur krävande det kan vara att använda en mobiltelefon och dator. Personer med afasi har rapporterat svårigheter med att använda mobiltelefon dels på grund av telefonens komplexa användargränssnitt där samma knapp har

många olika funktioner (Greig et al., 2008). I rapporten "Svenskarna med funktionsnedsättning och internet" (Johansson, 2017) uppger 48% av de tillfrågade personerna med afasi att de tycker att det är svårt att navigera och hitta till rätt plats på internet. Dessa svårigheter som personer med afasi har rapporterat kan vara en del av förklaringen till att signifikant färre deltagare i studiegruppen skriver både på smartphone och dator jämfört med referensgruppen.

Det syntes överraskande nog ingen signifikant skillnad (och nästan inte ens en absolut skillnad) mellan grupperna avseende hur många som söker information med hjälp av datorn. En sådan skillnad hade varit förväntad utifrån den ovan nämnda rapporten "Svenskarna med funktionsnedsättning och internet" (Johansson, 2017), där personer med afasi är den grupp som upplever störst svårigheter med att söka information. Alla deltagare i referensgruppen och alla utom en av deltagarna i studiegruppen använder datorn för att söka information. Den höga frekvensen av informationssökning i föreliggande studie kan delvis förklaras av det faktum att en majoritet av deltagarna i båda grupperna hade en hög utbildningsnivå med eftergymnasial utbildning. I Sverige är internetanvändningen hög bland de högutbildade; 98% av de med högskoleexamen använder internet och 97% av svenska internetanvändare söker information via internet (Internetstiftelsen i Sverige, 2017). Utifrån det faktum att så många deltagare i studiegruppen använder datorn till att söka information i föreliggande studie kan en tolkning vara att informationssökning är ett så viktigt verktyg i dagens samhälle att vinsterna med att söka information är större än de svårigheter personer med afasi upplever. En ytterligare förklaring till att så många deltagare i studiegruppen använder datorn till att söka information kan vara det faktum att det räcker att skriva in ett eller ett par sökord för att sökmotorn ska föreslå en hel mening, en funktion som kan förenkla aktiviteten och göra den tillgänglig för personer med afasi. Resultatet kan också delvis förklaras av hur frågan formulerades; den frågade inte explicit efter om respondenten skriver när den söker information på datorn, något som kan ha öppnat upp för en vidare tolkning än i de andra frågorna som berörde skrivande explicit. Respondenten kan till exempel ha gjort informationssökningar med hjälp av diktering eller genom att ta hjälp av en anhörig.

Det syntes inte heller någon skillnad mellan grupperna i hur många som skriver inlägg på sociala medier. En möjlig förklaring är att det finns många sätt att utföra denna aktivitet, beroende på vad som innefattas av begreppet "skriva inlägg". Personer med afasi har beskrivit hur de kan kommunicera på sociala medier bortom tal och skrift, med emoji, gilla-markeringar, foton och bilder med citat (Taubner et al., 2017) och en möjlig tolkning av uttrycket "skriva inlägg" är att dessa aktiviteter ingår däri. Rapporten från Internetstiftelsen i Sverige (2017) visar också att det är vanligare bland facebookanvändare i åldersgruppen 66–75 att dela andras inlägg på facebook än att skriva egna inlägg, något som kan förklara att en relativt liten andel både i studiegruppen och i referensgruppen angett att de brukar skriva inlägg. Skrivande har beskrivits som en komplex process som involverar motoriska, kognitiva, lingvistiska och sociala färdigheter (Mortensen, 2004) men det är inte givet att skrivande kan begränsas till något som görs för hand med penna och papper eller ett tangentbord. Med dagens tekniska möjligheter finns också andra sätt; det går att argumentera för att diktering med röststyrning är att skriva, likväl som att använda emoji eller att dela andras texter på sociala medier. Det går inte att säkert veta hur deltagarna i föreliggande studie tolkar begreppet "skriva inlägg" men det förefaller finnas olika sätt att tolka det på.

Den samlade bilden av dessa resultat visar att färre deltagare i studiegruppen skriver e-post och sms än i referensgruppen, och färre deltagare i studiegruppen använder smartphone eller dator för att skriva. Det syns ingen signifikant skillnad mellan grupperna med avseende på hur många som skriver inlägg på sociala medier, anteckningar, poesi, noveller/skönlitteratur, dagbok/blogg, listor, almanacka, brev i pappersform, i kontakt med myndigheter och som söker information på datorn. En möjlig faktor som påverkar i vilken utsträckning personer med afasi utför olika skrivaktiviteter kan vara kontexten i vilken något skrivs och vilket format skrivaktiviteten kräver. E-post är ett exempel på en skrivaktivitet som har en mottagare och många gånger ett givet ämne, vilket sätter snäva ramar för innehållet och ställer krav på informationstäthet och tydlighet. Det står i kontrast till exempelvis ett blogginlägg, där ämnesval och uttrycksätt är friare och där det inte behöver finnas en tydlig mottagare. E-post kan också antas förutsetta att meningar eller en text formuleras, till skillnad från till exempel en kortfattad inköpslista, eller sociala medier där det (som ovan beskrivits) går att uttrycka sig med gilla-markeringar, emoji och genom att dela något som redan publicerats. På en blogg är det också möjligt att integrera bilder i text till skillnad från när bilder bifogas i e-post. En annan möjlig faktor som påverkar är vilken tidsram skrivaktiviteten har. I en studie av bloggar om afasi skriver Fotiadou et al., (2014) att personer med afasi upplever skrivande som tidskrävande och det kan vara så att bloggmediet tillåter större tidsåtgång än exempelvis e-post och sms.

*Skrivfrekvens i relation till hälsorelaterad livskvalitet.* Det fanns inget statistiskt signifikant samband mellan skrivfrekvens hos deltagarna i studiegruppen och deras skattning av hälsorelaterad livskvalitet. Skrivfrekvens i studiegruppen förändrades inte signifikant över tid, men den noterades variera mycket för vissa deltagare. En deltagare gick från att svara "flera gånger i veckan" vid insamlingstillfälle 1 till att svara "någon gång i månaden eller mer sällan" vid insamlingstillfälle 2 och "varje dag" vid insamlingstillfälle 3. En annan deltagare gick från att svara "varje vecka" vid insamlingstillfälle 1 till att svara "aldrig" vid insamlingstillfälle 2 och återigen "varje vecka" vid insamlingstillfälle 3. Sådana stora skiftningar i skrivfrekvens från år till år kan indikera dålig reliabilitet hos mätinstrumentet, men det kan förstås också betyda att skrivfrekvens är något som inte är statiskt. Barton & Padmore (1991) har beskrivit skrivande som något som ständigt förändras i en persons liv och som i hög grad påverkas av sociala, kulturella och personliga omständigheter. Av den anledningen kommer både skrivfrekvens och vad som skrivs att variera under livets gång för de flesta människor (refererat till i Mortensen, 2004). Skrivfrekvens som ett mått på skrivvanor kan sägas fånga upp en aktivitetsbegränsning i det fall då en låg skrivfrekvens beror på svårigheter att utföra aktiviteten skrivande. Vilka delaktighetsinskränkningar det eventuellt medför fångas däremot inte upp. I en studie där social delaktighet hos personer med afasi undersöks framkommer att personer med afasi upplever en vilja att delta i aktiviteter på ett sätt som känns meningsfullt, snarare än en vilja att delta i fler aktiviteter (Dalemans, de Witte, Wade & van Den Heuvel, 2010). Detta indikerar ett behov av att undersöka aktiviteter, som skrivvanor, inte bara utifrån ett aktivitetsperspektiv utan också utifrån ett delaktighetsperspektiv.

*Metoddiskussion.* Urvalet i föreliggande studie präglas av att en majoritet av deltagarna i studiegruppen rekryterats från föreningar, vilket kan medföra att de ingår i fler akti-

viteter och har större sociala nätverk än vad som är representativt för populationen med afasi (Ander, 2007). Detta kan ha bidragit till en högre skattning av HRQL än vad man kan vänta sig av gruppen i stort. I föreliggande studie var ett inklusionskriterium att deltagarna i studiegruppen skulle ha ett resultat på hörförståelsedelen och skriftdelarna i A-ning  $\geq 2,5$ . Anledningen till detta inklusionskriterium var att deltagarna ursprungligen rekryterades till det större forskningsprojektet med syfte att studera syntaktisk bearbetning i skrift, varför deltagarna behövde ha en skrivförmåga som tillät skriftlig produktion på meningsnivå. Detta resulterade i att den stora majoriteten av deltagarna i studiegruppen hade en lätt grad av afasi, vilket gör att resultaten i föreliggande studie bör generaliseras med försiktighet. Könsfördelningen bland deltagarna i studiegruppen var 25% kvinnor och 75% män, vilket inte kan anses vara representativt för gruppen personer med afasi i stort då endast marginellt fler män än kvinnor drabbas av stroke i Sverige årligen (Riksstroke, 2016). Deltagarna i studiegruppen hade generellt en hög utbildningsnivå ( $M = 15,1$  år), vilket redan nämnts kan ha påverkat resultaten. I en studie av Cohen et al. (2011) visade det sig till exempel att grupper med olika utbildningsgrad tenderade att skriva olika sorters texter. De med gymnasieutbildning eller lägre utbildning skrev i större utsträckning text i punkt- eller anteckningsform än något annat format medan de med högskoleutbildning skrev text i punkt- eller anteckningsform, kontinuerlig text och blandningar av dessa i lika stor utsträckning. I samma studie sågs inget signifikant samband mellan hur mycket tid som spenderades på skrivande (mätt i timmar per dag) och utbildningsnivå.

Föreliggande studie använde en kvantitativ metod för att undersöka skrivvanor hos personer med afasi och eventuella samband mellan skrivvanor och hälsorelaterad livskvalitet. I studien användes redan insamlad data om skrivvanor vilket medförde vissa begränsningar i studiens design. Bland annat fick det mått på skrivvanor som användes i korrelationsanalysen begränsas till att röra den fråga i frågeformuläret där svaren gick att rangordna som ordinaldata, i detta fall frågan om skrivfrekvens. Skrivfrekvens ensamt kan dock anses vara ett mycket svagt mått på skrivvanor, och det är möjligt att det finns ett egentligt samband mellan skrivvanor och hälsorelaterad livskvalitet som inte går att fånga upp enbart med ett kvantifierbart mått på skrivfrekvens. Skrivfrekvens mättes med en enda fråga i frågeformuläret om skrivvanor, *Hur ofta skriver du (allt från lappar och sms till längre texter)?*, vilket i sig resulterar i ett svagt mått bestående av en enda mätpunkt per tillfälle och individ. Det är möjligt att denna fråga är för övergripande och svårgreppbar för att respondentens svar ska spegla den faktiska skrivfrekvensen. Ett bättre alternativ hade förmodligen varit att fråga hur ofta specifika skrivaktiviteter utförs, till exempel "Hur ofta skriver du på sociala medier?", "Hur ofta skriver du anteckningar?", etc. Frågorna hade blivit mer konkreta och kanske lättare att besvara och hade också genererat fler mätpunkter per individ vilket hade medfört ett statistiskt säkrare mått på skrivfrekvens.

Vid bearbetningen av den insamlade informationen om skrivvanor identifierades ytterligare några möjligheter till förbättring av utformningen av frågeformuläret om skrivvanor. Vid en av frågorna i frågeformuläret, *Vad använder du datorn till utöver det som redan tagits upp i frågeformuläret?*, hade flera av deltagarna i referensgruppen strukit över ordet "datorn" och ersatt det med "telefonen", eller lagt till en kommentar som klargjorde att de utförde aktiviteten på telefonen istället för datorn. Det kan tänkas att även vissa deltagare i studiegruppen reagerade på formuleringen, men att det var för

mödosamt att formulera detta i skrift. Information om aktiviteter som bankärenden och informationssökning kan ha fallit bort om deltagaren brukar utföra dessa aktiviteter på telefonen men har valt att inte kryssa i aktiviteterna eftersom frågan endast behandlar aktiviteter som utförs på dator. Av den anledningen hade det varit bättre att formulera frågan som "Vad använder du dator/telefon/ipad till utöver det som redan tagits upp i frågeformuläret?". I frågan *Vad skriver du för något?* är ett av de ingående svarsalternativen formulerat som "inlägg på sociala medier, t.ex. Facebook". Ordet "inlägg" gör att respondenten kan tänka att alternativet är begränsat till *statusuppdateringar* på Facebook, vilket utesluter andra vanligt förekommande skrivaktiviteter associerade med sociala medier, som t.ex. chattfunktioner eller kommentarsfält. En bättre formulering hade därför kunnat vara "skriver du på sociala medier?", alternativt vore det bättre att lägga till flera separata alternativ som fångade upp skrivande i chattfunktioner och kommentarsfält. I det fall frågeformuläret ska användas för att samla in information om läsvanor vore det också bra att lägga till frågor som behandlar hur ofta respondenten läser sms, email och text på sociala medier.

Vid den svenska översättningen av SAQOL-39 kunde Ander (2007) visa att SAQOL-SWE har god validitet, men diskussionen av resultaten i föreliggande studie väcker ändå frågor om validiteten i vissa delar av SAQOL-SWE. Ingen fråga i instrumentet berör svårigheter med informationssökning, trots att det uttryckligen har efterfrågats av personer med afasi i framtagningen av SAQOL (Hilari et al., 2001). Två frågor berör skrivande men de räknas inte till den kommunikativa domänen: den ena (fråga 12) räknas till fysisk domän och den andra, (fråga 22) räknas till domänen energi/ork. Den senare fokuserar explicit på minnesfunktioner (*Har du den senaste veckan behövt skriva ner saker för att komma ihåg dem?*), snarare än kommunikation. Det är möjligt att respondentens svar påverkas av huruvida skrivande ställs mot bakgrund av kommunikation, minne eller något annat. Under testningen kommenterade en person med afasi att "det är svårt att skriva, men inte på grund av handen" (C. Johansson, personlig kommunikation, 17 november 2017), vilket kan tolkas som att problemet är språkligt snarare än motoriskt. Instrumentet saknar helt frågor som berör hur nedsatt läsförmåga eventuellt påverkar aktiviteter och delaktighet. Något annat som skulle kunna påverka SAQOL:s validitet negativt är att frågorna är formulerade som att de undersöker hur det har varit *den senaste veckan*. Formuleringen kan visserligen vara till nytta för respondenten eftersom den konkretiserar frågan, men det kan också skapa viss förvirring kring vad som frågas efter. Är instrumentet avsett att ge ett tvärsnittsmått på hur hälsorelaterad livskvalitet sett ut under den senaste veckan eller att ge ett mått på hälsorelaterad livskvalitet så som respondenten upplevt det under en längre tid? Detta ställs på sin spets i fråga 25 (*Har du den senaste veckan känt att din personlighet har förändrats?*), en fråga som kan syfta antingen till en upplevelse av personlighetsförändring under den senaste veckan eller en personlighetsförändring som har skett i och med stroke och afasi, flera månader eller år bakåt i tiden. Om frågan går att tolka på flera sätt eller om respondenten vet med sig att den senaste veckan inte varit representativ för hur det brukar vara kan det uppstå en konflikt kring hur den ska välja att svara. Det faktum att HRQL ser ut att vara stabil över tid i föreliggande studie stärker å andra sidan tillförlitligheten hos instrumentet. SAQOL-SWE är avsett att mäta den inverkan afasi och stroke har på aspekter av det vardagliga livet. Instrumentet kommer dock oundvikligen att fånga upp också inverkan av sådana tillstånd som inte har med afasi och stroke att göra. Till exempel kan fråga 30 (*Har du den senaste veckan känt dig trött mest hela tiden?*) få en

mycket låg skattning till följd av sådant som influensa, hög belastning på arbetsplatsen eller sjukdom hos en nära anhörig. Det går därför att ifrågasätta om fråga 30 mäter HRQL, livskvalitet eller hälsa i stort. En ansevärd mängd andra frågor (22, 23, 24, 26, 27, 28, 32, 35, 36 och 37) kan på liknande sätt problematiseras. Detta är inte konstigt, eftersom begreppen HRQL, livskvalitet och hälsa överlappar varandra, men det belyser komplexiteten i att definiera och avgränsa dessa begrepp, och att utforma ett instrument som ämnar mäta HRQL. Det vore intressant att låta friska personer skatta sin livskvalitet med SAQOL-SWE, för att få en bättre uppfattning om vilka delar i instrumentet som mäter just HRQL till följd av afasi och stroke och vilka delar som mäter sådant som är mer allmängiltigt. Friska personer som inte haft stroke eller afasi skulle förmodligen erhålla en hög skattning inom den Fysiska domänen och inom domänen Kommunikation, men inte nödvändigtvis inom den Psykosociala domänen och inom domänen Energi.

*Kliniska implikationer.* Resultaten från föreliggande studie visar att HRQL verkar ligga stabilt över tid hos personer med afasi i den kroniska fasen av afasi efter stroke. Detta bekräftar tillförlitligheten av instrumentet SAQOL-SWE och indikerar att HRQL uppmätt med detta instrument skulle kunna användas som en baseline inför senare utvärdering av intervention. Resultaten från föreliggande studie visar också att personer med afasi (trots så lätta skrivsvårigheter att de kan skriva sammanhängande både för hand och på tangentbord) använder smartphone och dator för att skriva i signifikant mindre utsträckning än personer utan afasi, samt att de skriver e-post och sms i signifikant mindre utsträckning. Detta, i kombination med vetskapen om att många personer med afasi inte känner sig delaktiga i det digitala samhället, implicerar ett behov att undersöka hur personer med afasi upplever mobil- och datoranvändning både före och efter afasins uppkomst. Det visar också på ett behov att aktivt jobba för att möjliggöra anpassningar som underlättar användningen av dessa verktyg i de fall det upplevs viktigt för den enskilda personen. Resultaten från föreliggande studie visar också att personer med afasi använder dator för att söka sig till information i samma utsträckning som personer utan afasi, detta trots att det visats att personer med afasi upplever stora svårigheter med att söka information på internet. Det antyder att informationssökning kan vara en viktig och motiverande aktivitet, vilket implicerar att aktiviteten bör tas hänsyn till i utformning av bedömning och intervention.

*Framtida forskning.* Studier behövs för att undersöka om SAQOL-SWE kan användas för att utvärdera intervention hos personer med afasi. Ett annat fokus för framtida forskning bör vara vad det är som försvårar respektive förenklar skrivande på smartphones och datorer för personer med afasi. Greig et al. (2008) har gjort en kvalitativ studie av just detta, men med tanke på teknikens snabba utveckling behövs fler och uppdaterade studier för att öka förståelsen för situationen så som den ser ut idag. Forskning behövs också kring hur informationssökning upplevs och vad det är som försvårar respektive förenklar denna aktivitet för personer med afasi. Framtida studier av skrivvanor hos personer med afasi skulle även kunna kartlägga effekten som förändrade skrivvanor har på delaktighet genom att inkludera ett mått på hur meningsfulla skrivaktiviteter upplevs. I förlängningen tror författarna till föreliggande studie att det kan ge djupare insikt om vad som påverkar hälsorelaterad livskvalitet hos personer med afasi. Slutligen behövs forskning om HRQL, skrivande och delaktighet i det digitala samhället även för personer med gravare afasi och sämre skrivförmåga än deltagarna i föreliggande studie.

## Referenser

- Ahmadi, A., Tohidast, S., Mansuri, B., Kamali, M. & Krishnan, G. (2017). Acceptability, reliability, and validity of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39) across languages: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 31(9), 1201-1214. doi: 10.1177/0269215517690017
- Al Mahmud, A., & Martens, J. (2013). Amail: Design and Evaluation of an Accessible Email Tool for Persons with Aphasia. *Interacting with Computers*, 25(5), 351-374. doi: 10.1093/iwc/iws025
- Ander, A. (2007). Hälsorelaterad livskvalitet vid afasi – utvärdering av ett anpassat livskvalitetsinstrument. Opublicerad magisteruppsats, Karolinska Institutet: Institutionen för klinisk vetenskap, intervention och teknik, Stockholm.
- Beeson, P. M. & Henry, M. L. (2008). Comprehension and production of written words. I Chapey (ed.), *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (5.th ed.) (pp. 654–688). Philadelphia, Pa. ; London: Lippincott Williams & Wilkins.
- Chen, White, McCloskey, Soroui, & Chun. (2011). Effects of computer versus paper administration of an adult functional writing assessment. *Assessing Writing*, 16(1), 49-71. <https://doi.org/10.1016/j.asw.2010.11.001>
- Clarke, P., Black, S., Badley, E., Lawrence, J., & Ivan Williams, J. (1999). Handicap in stroke survivors. *Disability and Rehabilitation*, 21(3), 116-123. <https://doi.org/10.1080/096382899297855>
- Cohen, D., White, S., & Cohen, S., (2011). A Time Use Diary Study of Adult Everyday Writing Behavior. *Written Communication*, 28(1), 3-33. doi: 10.1177/0741088310381260
- 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*, 2010, Vol.45(5), P.537-550, 45(5), 537-550. doi: 10.3109/13682820903223633
- De Beer, J., Engels, J., Heerkens, Y., & Van der Klink, J. (2014). Factors influencing work participation of adults with developmental dyslexia: A systematic review. *BMC Public Health*, 14, 77. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-77>
- Duncan, P., Samsa, G., Weinberger, M., Goldstein, L., Bonito, A., Witter, D., Matchar, D. (1997). Health Status of Individuals With Mild Stroke. *Stroke A Journal of Cerebral Circulation*, 28(4), 740-745. <https://doi.org/10.1161/01.STR.28.4.740>
- Efstratiadou, E., Chelas, E., Ignatiou, M., Christaki, V., Papathanasiou, I., & Hilari, K. (2012). Quality of Life after Stroke: Evaluation of the Greek SAQOL-39g. *Folia Phoniatrica Et Logopaedica*, 64(4), 179-186. doi: 10.1159/000340014
- EU High Level Group Of Experts On Literacy. (2012). *Final report of the EU High Level Group Of Experts On Literacy*. Tillgänglig: <https://publications.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/96d782cc-7cad-4389-869a-bbc8e15e5aeb/language-en>
- Fotiadou, D., Northcott, S., Chatzidaki, A., & Hilari, K. (2014). Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect a person's social relationships? *Aphasiology*, 1-20. doi: 10.1080/02687038.2014.928664
- Franzén-Dahlin, Å., Karlsson, M., Mejhert, M., & Laska, A. (2010). Quality of life in chronic disease: A comparison between patients with heart failure and patients with

- aphasia after stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 1855-1860. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03219.x
- Greig, C., Harper, R., Hirst, T., Howe, T., & Davidson, B. (2008). Barriers and Facilitators to Mobile Phone Use for People with Aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 15(4), 307-324. doi: 10.1310/tsr1504-307
- Guo, Y., Togher, L., Power, E., Heard, R., Luo, N., Yap, P., & Koh, G. (2017). Sensitivity to change and responsiveness of the Stroke and Aphasia Quality-of-Life Scale (SAQOL) in a Singapore stroke population. *Aphasiology*, 31(4), 427-446. doi: 10.1080/02687038.2016.1261269
- Hilari, K., & Byng, S. (2001). Measuring quality of life in people with aphasia: The Stroke Specific Quality of Life Scale. *International Journal Of Language & Communication Disorders*, 36(2), 86-91. doi: 10.3109/13682820109177864
- Hilari, K., & Byng, S. (2009). Healthrelated quality of life in people with severe aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 2009, Vol.44(2), P.193-205, 44(2), 193-205. doi: 10.1080/13682820802008820
- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D. & Smith, S. (2003). Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): Evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke*, 34(8), 1944-50. doi: 10.1161/01.STR.0000081987.46660.ED
- Hilari, K., Needle, J., & Harrison, K. (2012). What Are the Important Factors in Health-Related Quality of Life for People With Aphasia? A Systematic Review. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 93(1), S86-S95. doi:10.1016/j.apmr.2011.05.028
- 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. doi: 10.1080/02687038.2016.1218436
- Hilari, K., Wiggins, R., Roy, P., Byng, S., & Smith, S. (2003). Predictors of health-related quality of life (HRQL) in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 365-381. doi: 10.1080/02687030244000725
- Internetstiftelsen i Sverige (IIS). (2017). *Svenskarna och internet 2017*. Tillgänglig: <https://www.iis.se/fakta/svenskarna-och-internet-2017/>
- Johansson, S. (2017). *Svenskarna med funktionsnedsättning och internet: hur personer med olika funktionsnedsättningar använder internet*. Stockholm: Post- och telestyrelsen. Tillgänglig: [www.pts.se/smfoi2017](http://www.pts.se/smfoi2017)
- Kamhi, A. G., & Catts, H. W. (2012). Language and reading: convergences and divergences. I A. G. Kamhi & H. W. Catts (red:er), *Language and reading disabilities* (ss. 1-23) (3:e upplagan). Boston: Pearson.
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *PharmacoEconomics*, 34(7), 645-649. doi: 10.1007/s40273-016-0389-9
- Kjellén, E., Laakso, K., & Henriksson, I. (2017). Aphasia and literacy—the insider's perspective. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 52(5), 573-584. doi: 10.1111/1460-6984.12302
- Lam, J. M., & Wodchis, W. P. (2010). The Relationship of 60 Disease Diagnoses and 15 Conditions to Preference-Based Health-Related Quality of Life in Ontario Hospital-Based Long-Term Care Residents. *Medical Care*, 48(4), 380-387. doi: 10.1097/MLR.0b013e3181ca2647
- Lindström, E. & Werner, C. (1995): A-ning - Neurolingvistisk Afasiundersökning. Ersta högskola - Ersta utbildningsinstitut, Stockholm.



- Mortensen, L. (2004). Perspectives on functional writing following acquired brain impairment. *Advances in Speech Language Pathology*, 6(1), 15-22. doi: 10.1080/14417040410001669462
- Parr, S. (1995). Everyday reading and writing in aphasia: Role change and the influence of pre-morbid literacy practice, *Aphasiology*, 9(3), 223-238. doi:10.1080/02687039508248197
- Riksstroke. (2017). *Stroke och TIA - Slutlig årsrapport från riksstroke*. Västerbottens läns landsting: 2017. Tillgänglig: [http://www.riksstroke.org/wp-content/uploads/2017/07/Riksstroke%C3%85rsrapport2016\\_slutversion.pdf](http://www.riksstroke.org/wp-content/uploads/2017/07/Riksstroke%C3%85rsrapport2016_slutversion.pdf)
- Ross, K., & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 355-364. doi: 10.1080/02687030244000716
- Sarno, M. (1997). Quality of Life in Aphasia in the First Post-Stroke Year. *Aphasiology*, 11(7), 665-679. doi: 10.1080/02687039708249414
- Sinanović, O., Mrkonjić, Z., & Zečić, S. (2012). Quality of life and post-stroke aphasic syndromes. *Periodicum Biologorum*, 114(3), 435-440.
- Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). A new life with aphasia: Everyday activities and social support. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2010, Vol.17(2), P.117-129, 17(2), 117-129. doi: 10.3109/11038120902814416
- Socialstyrelsen. (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Tillgänglig: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10547/2003-4-2.pdf>
- Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för vård vid stroke*. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-5-13>
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). (2012). *Viktigt men svårt mäta livskvalitet*. Hämtad 2018-03-13, från <http://www.sbu.se/sv/publikationer/vetenskap--praxis/vetenskap-och-praxis/viktigt-men-svart-mata-livskvalitet/>
- Strömquist, S. (2014). *Skrivboken: skrivprocess, skrivråd och skrivstrategier (7:e upplagan)*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.
- Taubner, H, Hallén, M, & Wengelin, Å. (2017). Signs of aphasia: Online identity and stigma management in post-stroke aphasia. *Cyberpsychology*, 11(1), Cyberpsychology, 2017, Vol.11(1). doi: 10.5817/CP2017-1-10
- Thiel, L., Sage, K., & Conroy, P. (2015). Retraining writing for functional purposes: A review of the writing therapy literature. *Aphasiology*, 29(4), 423-441. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.965059>
- UNESCO. (2015). *Literacy*. Hämtad 2018-03-08 kl 14.31 från: <https://en.unesco.org/themes/literacy>
- WHO. (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health*. Tillgänglig: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Williams, L., Weinberger, M., Harris, L., Clark, D., & Biller, J. (1999). Development of a Stroke-Specific Quality of Life Scale. *Stroke: A Journal of Cerebral Circulation*, 30(7), 1362-1369. <https://doi.org/10.1161/01.STR.30.7.1362>
- Williamson, D., Richman, M., & Redmond, S. (2011). Applying the Correlation Between Aphasia Severity and Quality of Life Measures to a Life Participation Ap-

proach to Aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(2), 101-105. doi:  
10.1310/tsr1802-10

# Bilaga 1

## SAQOL-39 SWE Svarsformulär

1

Uppgift nr	Hur svårt har det varit den senaste veckan att... (Repetera före varje fråga, eller när det är nödvändigt)	Klarade det inte alls	Mycket svårt	Ganska svårt	Inre så svårt	Inre svårt alls	Resultat Domäner			
							Fysisk	Kommunikativ	Psyko-social	Energi/ork
1. (F1)	göra i ordning mat?	1	2	3	4	5				
2. (F2)	klä på dig?	1	2	3	4	5				
3. (F3)	bada eller duscha?	1	2	3	4	5				
4. (F4)	gå? (Om fo ej kan gå, markera 1 och gå till uppgift M)	1	2	3	4	5				
5. (F5)	hålla balansen när du böjt dig ner eller sträckt dig efter något?	1	2	3	4	5				
6. (F6)	gå upp för trappor?	1	2	3	4	5				
7. (F7)	gå utan att stanna för att vila eller använda en rullstol utan att stanna för att vila?	1	2	3	4	5				
8. (F8)	stå?	1	2	3	4	5				
9. (F9)	komma upp ur en stol?	1	2	3	4	5				
10. (F10)	klara av det dagliga praktiska arbetet hemma?	1	2	3	4	5				
11. (F11)	avsluta sådant som du påbörjat	1	2	3	4	5				
12. (F12)	skriva (för hand eller på dator)? dvs. använda handen till att skriva?	1	2	3	4	5				
13. (F13)	sätta på strumpor?	1	2	3	4	5				
14. (F14)	knäppa knappar?	1	2	3	4	5				
15. (F15)	dra upp ett blixtnäs?	1	2	3	4	5				
16. (F16)	öppna en burk?	1	2	3	4	5				
17. (F17)	prata?	1	2	3	4	5				
18. (F2)	tala tillräckligt tydligt för att kunna använda telefonen?	1	2	3	4	5				
19. (K3)	få andra att förstå dig?	1	2	3	4	5				
20. (K4)	hitta ord?	1	2	3	4	5				
21. (K5)	få andra att förstå dig fastän du upprepat det du vill ha sagt?	1	2	3	4	5				

©K. Hilari, SAQOL-39 Scoring Sheet, 2002, översatt med förf tillstånd 2005

2

Uppgift nr	Har du den senaste veckan..... (Repetera före varje fråga, eller när det är nödvändigt)	Ja, verkligen	Ja ganska ofta	Vet inte	Nej sällan	Nej, verkligen inte	Fysiskt	Komm.	Psyko-socialt	Energi-mässigt	
22. /E1	behövt skriva ner saker för att komma ihåg dem, (eller be ngn annan skriva ner för att du ska komma ihåg)?	1	2	3	4	5					
23. /PS1	tyckt det varit svårt att fatta beslut?	1	2	3	4	5					
24. /PS2	varit på dåligt humör?	1	2	3	4	5					
25. /PS3	tyckt att din personlighet förändrats?	1	2	3	4	5					
26. /PS4	känt dig nedslagen inför framtiden?	1	2	3	4	5					
27. /PS5	känt dig ointresserad av andra människor eller av att göra saker?	1	2	3	4	5					
28. /PS6	känt dig distanserad från andra människor?	1	2	3	4	5					
29. /PS7	haft dåligt självförtroende?	1	2	3	4	5					
30. /E2	känt dig trött mest hela tiden?	1	2	3	4	5					
31. /E3	ofta behövt stanna upp och vila under dagen?	1	2	3	4	5					
32. /E4	känt dig för trött för att göra det du ville göra	1	2	3	4	5					
33. /PS8	känt att du är en belastning för din familj?	1	2	3	4	5					
34. /K6	tyckt att din språkproblem har varit till hinder för ditt familjeliv?	1	2	3	4	5					
35. /PS9	stannat hemma mer än du hade velat	1	2	3	4	5					
36. /PS10	ägnat mindre tid åt dina hobbies och fritidssysselsättningar än du hade velat?	1	2	3	4	5					
37. /PS11	känt att du inte träffat dina vänner så ofta som du velat?	1	2	3	4	5					
38. /F17	tyckt att ditt hälsotillstånd varit till hinder för ditt umgängesliv	1	2	3	4	5					
39. /K7	tyckt att dina språkliga problem varit till hinder för ditt umgängesliv	1	2	3	4	5					
SAQOL-39 Medelvärde		Summera alla uppg och dividera m 39									
Fysisk poäng (medelvärde)		(SC-uppg+M-uppg+W-uppg+OE-uppg+SR7)/17									
Komm. poäng (medelvärde)		(S-uppg+FR9+SR8)/7									

©K. Hilari, SAQOL-39 Scoring Sheet, 2002, översatt med förf tillstånd 2005

# Forts. bilaga 1

3

	Psykosoc poäng (medelvärde)	$(T5+P\text{-uppg}+MD\text{-uppg}+FR7+SR1+SR4+SR5)/11$	
	Energim. poäng (medelvärde)	$(T4+E\text{ items})/4$	