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

363

La Trobe Communication Questionnaire (LCQ): En utvärdering av själv-och närståendeskattning gjord av personer med och utan förvärvad hjärnskada

Tove Ekelund
Anna Ekholm

Examensarbete i logopedi
30 högskolepoäng
Vårterminen 2021

Handledare
Karin Eriksson
Åsa Fyrberg Fridlizius

La Trobe Communication Questionnaire (LCQ): En utvärdering av själv- och närståendeskattning gjord av personer med och utan förvärvad hjärnskada

Sammanfattning. I föreliggande studie användes La Trobe Communication Questionnaire (LCQ) med syftet att undersöka samstämmigheten mellan själv- och närståendeskattad kommunikation i en grupp med förvärvad hjärnskada, samt för att jämföra samstämmigheten med en kontrollgrupp. Upplevelser av att fylla i LCQ undersöktes genom kvalitativa intervjuer. Studien undersökte vidare om variablerna 1) tid sedan skada eller 2) självskattad språkförmåga påverkade samstämmigheten i LCQ. Resultaten visade att en grupp med personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående i lägre grad var överens om personen med hjärnskadans kommunikativa förmåga jämfört med kontrollgruppen. Personer med förvärvad hjärnskada skattade högre grad av svårigheter än närstående. Signifikanta samband saknades gällande grad av samstämmighet mellan själv- och närståendeskattning och faktorerna tid sedan skadan eller självskattad språklig förmåga. LCQ:s form och innehåll var ej lämpade för alla deltagare med förvärvad hjärnskada. En överblick över flera situationer där kommunikation sker är kliniskt viktigt vid interventionsplanering för personer med kommunikationssvårigheter efter förvärvad hjärnskada.

Nyckelord: samstämmighet, sammanfogad studiedesign, kognitiv-kommunikativa svårigheter, Joharis fönster

La Trobe Communication Questionnaire (LCQ): An assessment of self and close other ratings by persons with and without Acquired Brain Injury

Abstract. In this study, La Trobe Communication Questionnaire (LCQ) was used to examine agreement between self- and close other rated communication by individuals with acquired brain injury (ABI). The results were compared with a control group. Qualitative interviews were conducted to examine the experiences when using LCQ. Furthermore, the study analysed whether the variables time since injury or self-rated language ability affected the agreement in LCQ. Individuals and their close others had a lower rate of agreement in LCQ regarding the communicative ability of the person with ABI than the control group. Individuals with ABI rated a higher degree of difficulties than close others. Time since injury and self-reported language ability did not affect rate of agreement. The form and contents of LCQ were not suitable for all participants with ABI. An overview of multiple situations where individuals with ABI communicate is clinically important when planning communicative interventions for individuals with ABI.

Key words: agreement, mixed method embedded design, cognitive-communicative disorders, the Johari window

Kommunikation är grundläggande för mänskligt samspel. Kommunikation sker naturligt mellan människan och hennes omvärld. Nettelbladt och Salameh (2013) beskriver kommunikation som ett samspel mellan system eller människor där utbyte av meddelanden sker. Allwood (2013) definierar kommunikation som "en delgivning av information, kognitivt innehåll eller förståelse med varierande nivåer av medvetenhet och intention, ofta interaktivt informationsutbyte och ofta konventionellt reglerad" (*författarnas översättning*, Allwood, 2013, s. 34). Mänsklig kommunikation kräver därmed många kognitiva och motoriska färdigheter för att fungera på ett förväntat sätt.

Kommunikation beskrivs som antingen monologisk eller dialogisk. Ur ett monologiskt perspektiv sker kommunikation som informationsöverföring från en sändare till en mottagare (Sjöström, 2006). Ur ett dialogiskt perspektiv sker kommunikation i ett dialogiskt utbyte (Sjöström, 2006). Ahlsén (1995) understryker vikten av kontextens roll för att beskriva interaktion. Det gör även Käcker (2007), vars kvalitativa intervjustudie visade att kontextuellt sammanhang var en avgörande faktor för en lyckad kommunikation. Vidare fokuserar Allwood (2013) på ett underliggande samförstånd som finns mellan deltagare i ett samtal. Detta samförstånd är inte explicit utan sker på en mer omedveten nivå genom att exempelvis ha en gemensam förståelse för samtalsämnet och oavsiktligt spegla varandra i samtalet.

Ett sätt att beskriva det gemensamma fält som finns mellan personer i kommunikativa sammanhang är *Joharis fönster* (Halpern, 2009, figur 1). Här presenteras personen utifrån ett interpersonellt kommunikationsperspektiv där fälten representerar vad andra vet och inte vet om personen i fråga, samt vad personen vet och inte vet om sig själv. Fälten ska ses som föränderliga, och kan skifta i storlek i relation till hur mycket man berättar om sig själv.

	Vad jag vet om mig själv	Vad jag inte vet om mig själv
Vad andra vet om mig	*Öppna fältet*	*Blinda fältet*
Vad andra inte vet om mig	*Fasaden*	*Okända fältet*

Figur 1. Modell av Joharis fönster efter Halpern (2009).

Språklig förmåga, som är en av de förmågor som krävs för kommunikation, delas ofta upp i tre kategorier; språkets form, innehåll och användning (Nettelblad & Salameh, 2013). Språkets form innefattar fonologi, syntax samt morfologi och handlar om hur ord låter, ser ut och tillåts sammansättas. Språkets innehåll handlar i stället om vad orden betyder (Sjöström, 2006). Språkets användning handlar om hur språket fungerar i ett

funktionellt sammanhang och kallas pragmatik. En beskrivning av pragmatik är den förståelse för relationen mellan form och kontext, som hjälper individen att förstå den avsedda betydelsen i det som sägs (Murray, 2010). Nettelbladt & Salameh (2013, s. 17) definierar pragmatik som "hur språket används i samspel med andra i bestämda situationer". Bredare definitioner av pragmatisk förmåga finns också föreslagna (Perkins, 2005; Turkstra et al., 2017). Exempel på förmågor som inkluderas är förståelsen av sin egen roll i sammanhanget, att hålla sig till ämnet, samt att prata lagom mycket och på ett för situationen anpassat sätt. Detta kan inkludera röststyrka, tonläge, prosodi och ordval. En adekvat pragmatisk förmåga innefattar enligt dessa definitioner också förmågan att uttrycka ironi och humor, använda inferens och förstå metaforer, reglera turtagning och läsa av kroppsspråk, blickar och ansiktsuttryck. Perkins (2005) ser inte pragmatik som enbart en språklig förmåga, utan också som ett resultat av inter- och intrapersonella förutsättningar som sträcker sig utanför den språkliga domänen och innefattar övriga kognitiva funktioner.

Det är därmed inte bara språkliga förmågor som krävs för en fungerande kommunikation, utan även andra kognitiva funktioner (MacDonald, 2017; Murdoch & Theodoros, 2001). Kognition är de intellektuella funktioner som möjliggör hjärnans varseblivningsförmåga och inlärning (Glass, 2016). Både språk och kommunikation kräver involvering från en rad kognitiva funktioner. Vilka funktioner som inkluderas och hur de samarbetar beskrivs på olika sätt i olika teorier. Med ett holistiskt synsätt beskrivs relationen mellan språk och kognition som att alla kognitiva funktioner interagerar med varandra och att språk inte är lokaliserat endast till en del av hjärnan, till skillnad från tidigare teorier om specifik lokalisation (Ahlsén, 2006). Det är utifrån det holistiska synsättet viktigt att ta hänsyn till andra kognitiva funktioner som exempelvis minne och koncentrationsförmåga när språklig förmåga diskuteras. Bland annat har exekutiv dysfunktion sammanlänkats med svårigheter inom pragmatisk språkförmåga (Douglas, 2010a) och hjärntrötthet.

Hjärntrötthet är en vanligt förekommande konsekvens av förvärvad hjärnskada och påverkar exempelvis förmåga att fatta beslut och upprätthålla koncentration (Johansson & Rönnbäck, 2019). En rad modeller som sammanlänkar kommunikation och kognition har föreslagits (Byom et al., 2020). MacDonald (2017) beskriver i sin kognitiv-kommunikativa modell sex domäner; den individuella domänen, omgivningsdomänen, den kognitiva domänen, den kommunikativa domänen, den fysiologiska domänen och den emotionella domänen. Den individuella domänen beskrivs påverka olika mycket beroende på personens exekutiva funktioner. Totalt blir det 47 faktorer som anses spela roll vid kommunikation. Dessa domäner och innehållande faktorer interagerar enligt MacDonald (2017) med varandra, vilket resulterar i den kommunikativa kompetensen. En individ behöver därmed inte uppvisa svårigheter i den kommunikativa domänen för att den kommunikativa kompetensen ska vara påverkad. Modellen är framtagen för att användas som utgångspunkt vid rehabilitering av personer med förvärvad hjärnskada. Begreppen språklig förmåga, pragmatisk förmåga och kommunikativ förmåga överlappar varandra i de olika definitioner som finns, vilket med utgångspunkt i det holistiska synsättet kan förklaras genom att de inte är helt skilda från varandra. Dock inkluderas varierande grad av olika komponenter i olika modeller, men svårigheten att distinkt skilja dem åt kan indikera att de delvis beskriver samma sak. Kommunikation är den term som väljs i föreliggande studie för att beskriva samtliga tre begrepp.

Att samspela med andra människor är för de flesta en grundläggande förutsättning för livskvalitet. En skada som påverkar förmågan att kommunicera kan således få stora effekter i en persons liv. Till skillnad från en medfödd hjärnskada, som är utvecklingsrelaterad, uppstår en förvärvad hjärnskada efter nyföddhetsperioden och efter normal utveckling av hjärnan (Krogstad, 2001). Krogstad (2001) menar vidare att hjärnskador kan vara av olika omfattning, samt vara temporära eller permanenta. Förvärvade hjärnskador kan vara traumatiska eller icke-traumatiska. Traumatiska hjärnskador innefattar de hjärnskador som orsakas av yttre våld eller kraftig lägesförändring (exempelvis fall- eller trafikolyckor). Icke-traumatiska hjärnskador kan orsakas av exempelvis stroke (blödning eller blodpropp), toxiska skador, syrebrist, och andra sjukdomstillstånd som exempelvis hjärntumörer. Ungefär 70 000 personer drabbas av förvärvad hjärnskada i Sverige varje år (Hjärnfonden, 2020). Förekomsten av förvärvad hjärnskada i barndomen varierar beroende på vilken definition som används, men den beräknas till 100–865 fall / 100 000 barn (Falk, 2008). Bland unga är den vanligaste orsaken traumatisk hjärnskada (Falk, 2008). Hos vuxna är stroke den vanligaste skadeorsaken, med 25 000–30 000 drabbade per år (Hjärnfonden, 2020).

Efter en förvärvad hjärnskada finns en risk för kvarstående problem inom många områden. Det kan vara motoriska/sensoriska, kognitiva, sociala och/eller språkliga problem (Douglas et al., 2016, Johansson & Rönnbäck, 2019). Svårigheter med kommunikation är vanligt förekommande efter stroke (Hesketh et al., 2011). Liknande rapporter finns hos personer som drabbats av en traumatisk hjärnskada, då kvarstående kommunikationssvårigheter beskrivs vara vanliga (Arcara et al., 2020; Byom et al., 2020). Läs- och skrivsvårigheter är också vanliga efter förvärvad hjärnskada (Sohlberg et al., 2015). Problem med trötthet, irritabilitet och koncentration rapporteras som några av de mest påtagliga kvarstående svårigheterna efter förvärvad hjärnskada i barndomen (Jonsson et al., 2014). Liknande beskrivningar görs av Eskilsson Falck (2020), som understryker att barn som drabbats av hjärntumör har stora svårigheter att orka med både skola och fritidsaktiviteter till följd av trötthet. Inga av ovanstående svårigheter tolkas främst som språkliga eller kommunikativa. Svårigheterna kan ändå påverka förmågan till samspel med andra, enligt tanken att kognition och språklig förmåga är sammankopplade (Murdoch & Theodoros, 2001).

Vidare beskriver Byom et al. (2020) kvarstående psykosociala nedsättningar hos personer med traumatisk hjärnskada samt minskad delaktighet i sociala sammanhang. Även närståendes psykosociala hälsa påverkas och närstående till personer med traumatisk hjärnskada skattar en högre grad av neuropsykologisk dysfunktion än individerna själva (Stolwyk & Ponsford, 2016). Vidare resonerar Stolwyk och Ponsford (2016) kring att detta kan relateras till en utmärkande oro för sina närståendes situation, varför det anses viktigt att ta med närståendes upplevelse vid en klinisk bedömning. Eskilsson Falck (2020) beskriver också påverkan på närståendes sociala hälsa och kognitiva funktion, då föräldrar till barn med hjärntumör bland annat beskrivit svårigheter att skapa en fungerande vardag och att de hamnar i ofrivillig social isolering.

Efter en förvärvad hjärnskada är det viktigt att förmågor och färdigheter utvärderas, följs upp och rehabiliteras av ett multidisciplinärt team (Jakobsson & Nilsson, 2020; Poncet et al., 2018). Hos en individ med en färdigutvecklad hjärna är det lättare att utvärdera vilka förmågor som påverkats och hur de på bästa sätt rehabiliteras, då det mer tydligt kan framkomma vilka svårigheter som påverkats (Jakobsson & Nilsson, 2020).

En hjärna i utveckling kan inte utvärderas på samma sätt, då funktioner som kan ha blivit påverkade inte ännu är färdigutvecklade. Jakobsson och Nilsson (2020) lyfter bland annat exekutiva funktioner som något som måste utvärderas först när de delar av hjärnan som styr dessa utvecklats. Omhändertagandet måste därmed anpassas efter detta. Resultat från forskning visar även att omhändertagandet av personer med förvärvade hjärnskador utan uttalade språk- och kommunikationssvårigheter bör anpassas. Denna patientgrupps kommunikationsförmåga bör också undersökas då subtila svårigheter kan finnas och påverka olika typer av sociala sammanhang (Blyth et al., 2012; Duff et al., 2002; Whelan & Murdoch, 2006). Utfall på kommunikativa och kognitiva mått förefaller påverkas av en rad faktorer och exempel på dessa är kön, utbildningsnivå, typ av skada, grad av skada och skadelokalisation (Johnson et al., 2009; Leblanc et al., 2020).

Ett sätt att undersöka hur personen och dess omgivning blivit påverkad av en förvärvad hjärnskada är genom att be personerna skatta sina upplevelser i ett skattningsformulär. Douglas et al. (2000), understryker att självskattade data ger viktig information om hur personen själv upplever sin situation. Douglas et al. (2000) beskriver vidare att det är viktigt att vara medveten om att information från självskattningar kan vara över- eller underrapporterad. Underrapportering har kunnat sammanlänkas med bristande insikt i de egna svårigheterna (Gasquoine, 2016) och bristande insikt i sina egna svårigheter orsakade av skadan är vanligt (Jakobsson & Nilsson, 2020), och har kunnat sammanlänkas med brister i exekutiva funktioner och minnesförmåga (Noé et al., 2005). Insikt i sina svårigheter beskrivs öka med tiden sedan skadan (Dirette & Plaiser, 2007; Gasquoine 2016). Gasquoine (2016) beskriver vidare att personer som är likgiltiga till sina symtom tenderar underrapportera dem. Därmed finns det en potentiell risk för personen att se funktioner som mer välfungerande jämfört med hur personer i omgivningen uppfattar dem. Med anledning av detta kan ett närståendeperspektiv vara viktigt att ha med i den kliniska bedömningen. Frågan om insikt är inte helt kartlagd, då studier där personer med förvärvad hjärnskada tenderar överrapportera svårigheter (Bracy & Douglas 2005, Pagulayan et al., 2007). Tidigare forskning har visat ett samband mellan kognitiv dysfunktion och en tendens att skatta egen förmåga som sämre än den faktiska funktionen(Rijsbergen et al., 2017). Personer med depressiva symtom tenderar också att skatta större svårigheter (Gasquoine, 2016).

När kliniker använder skattningsformulär beskrivs det som viktigt att klinikern inte jämför patienten med en egenskapad idealbild av hur kommunikation ska fungera (Douglas et al. 2000; Gasquoine, 2016). Klinikern saknar förstahandsinformation kring patientens kommunikation innan skadan. Genom självskattning ska det vara möjligt att få förstahandsinformation, dock är det möjligt att formulärets form och innehåll påverkar tillförlitligheten (Greenhalgh, 2012). Vidare beskriver Greenhalgh (2012) exempelvis fenomenet att personer som skattar tenderar hålla med om påståenden och därmed svarar liknande på många frågor.

Det är vid jämförelse av själv- och närståendeskattning möjligt att få syn på skillnader i hur kommunikationen uppfattas fungera. Svensk forskning inom området själv- och närståendeskattning belyser bland annat hur ungdomar med förvärvad hjärnskada skattade sin kommunikation i formuläret Communication Effectiveness Index (*CETI*, Lomas et al., 1989). Resultaten jämfördes sedan med deras föräldrars skattning i samma skala (Fyrberg et al., 2017). Samstämmigheten visade sig då vara god, men att skattningen skiljde sig åt gällande komplex kommunikation.

Ett annat formulär som kan användas vid själv- och närståendeskattning efter en förvärvad hjärnskada är La Trobe Communication Questionnaire (LCQ), som är avsett för att undersöka självupplevd kommunikativ förmåga efter traumatisk hjärnskada. LCQ består av en del med självskattning och en del med närståendeskattning. Det är i sin nuvarande form utformat av Douglas, O'Flaherty och Snow (2000). Undersökning av formulärets validitet och reliabilitet har gjorts, först på personer 16 – 39 år utan förvärvad hjärnskada (Douglas et. al., 2000), sedan på personer med traumatisk hjärnskada (Douglas et al., 2007; Struchen et al., 2008) Det konstaterades i alla tre studier att LCQ kan vara ett användbart verktyg för utvärdering av individers och närståendes egenskattade upplevelser av kommunikation efter traumatisk hjärnskada. LCQ är översatt med författarnas tillstånd, till svenska, av Saldert och Sixt Börjesson 2009 och reviderat 2015. Enligt C Saldert (personlig kommunikation, 19 april, 2021) är översättningen gjord enligt principer för översättning som finns beskriven av Wild et al (2005). Översättning gjordes således av två oberoende översättare och återöversattes och kontrollerades mot originalspråk.

Tidigare forskning där man har använt LCQ är till stor del internationell och har inkluderat personer med traumatisk hjärnskada. LCQ har även använts i forskning om varierande typer av förvärvade hjärnskador (Iwashita & Sohlberg, 2019; McDonald et al., 2008) samt framhållits som ett lovande verktyg för andra populationer än traumatisk hjärnskada (Douglas et al., 2000). I tidigare forskning har LCQ administrerats på olika sätt. Douglas et al. (2007) administrerade LCQ som intervjuformat, medan Hoepner & Turkstra (2013) lät personerna fylla i själva efter att ha tittat på en film där de kommunicerat. Douglas et al. (2000) skickade ut formuläret till deltagarna medan Struchen et al. (2008) administrerade det direkt till deltagarna. Douglas (2010b) administrerade LCQ i deltagarnas hem.

Signifikanta skillnader mellan själv- och närståendeskattning i LCQ där en person haft en traumatisk hjärnskada har diskuterats. Struchen et al. (2008) och Douglas (2010a) fann inga signifikanta skillnader, medan Douglas (2010b) fann signifikanta skillnader. De närstående skattade då större svårigheter än vad personerna med förvärvad hjärnskada gjorde. Hoepner och Turkstra (2013) fann en genomsnittligt god samstämmighet i skattning mellan personer med traumatisk hjärnskada och närstående när deltagarna fick se en film på sig själva när de kommunicerade och sedan skatta sin kommunikation i LCQ. Trots den goda samstämmigheten, uppgav sex av åtta personer med traumatisk hjärnskada större svårigheter i sin skattning jämfört med närstående.

Vid undersökning av LCQ på en normalpopulation har närstående skattat mindre svårigheter än personen själv (Douglas, 2010a; Douglas 2010b; Douglas et al., 2000). Douglas (2010a; 2010b), fann även, likt Bracy och Douglas (2005), att personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående skattar signifikant större svårigheter med kommunikationen jämfört med en kontrollgrupp. Kön och utbildningsnivå har diskuterats påverka skattningarna (Douglas et al., 2000), men i övrigt har få parametrar undersökts som skulle kunna påverka skattningen i just LCQ.

Sammanfattningsvis beskrivs inom forskning en rad olika effekter av förvärvad hjärnskada som påverkar aktivitet och delaktighet, både i individens och de närståendes liv under en lång tid. Genom själv- och närståendeskattning, exempelvis genom LCQ, är det möjligt att utvärdera dessa effekter genom personens egna upplevelser.

Som tidigare nämnts anses kommunikation ske i det interpersonella samspelet (Allwood, 2013; Nettelbladt & Salameh, 2012) och om flera samtalsdeltagare ger sin bild av hur kommunikationen upplevs, kan faktorer som påverkar individens möjlighet till kommunikativ delaktighet i vardagssituationer belysas.

Användningen av LCQ i Sverige är begränsad. I Sverige har LCQ tidigare använts tillsammans med formuläret Bedömning av förändring i samtalsinteraktion (Saldert, 2006) av Lindberg och Petersson (2010) för att undersöka pragmatisk förmåga vid atypisk parkinsonism. Det finns förutom det ingen information om hur en svensk population skattar eller upplever formuläret. Föreliggande examensarbete är en del av ett pågående projekt vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset vars syfte är att utvärdera ett träningsprogram för personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående.

Syfte

Syftet med föreliggande studie är att undersöka samstämmigheten i själv- och närståendeskattad kommunikation samt upplevelsen av att fylla i formuläret LCQ i en svensk population där deltagarna har olika typer av förvärvad hjärnskada. Personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående kommer att jämföras med en matchad kontrollgrupp bestående av personer utan förvärvad hjärnskada. Studien avser vidare att undersöka om variablerna tid sedan skada eller självskattad språkförmåga påverkar samstämmigheten i den självskattning och närståendeskattning som gjorts av deltagarna.

Frågeställningar

1. Skattar individer med förvärvad hjärnskada kommunikativ förmåga samstämmigt med sina närstående i La Trobe Communication Questionnaire?

2. Påverkar tid sedan skada eller självskattad språkförmåga graden av samstämmighet med närståendes skattning av kommunikativ förmåga i La Trobe Communication Questionnaire?

3. Skiljer sig samstämmigheten i La Trobe Communication Questionnaire mellan en grupp med personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående jämfört med en kontrollgrupp?

4. Hur upplever personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående La Trobe Communication Questionnaire?

Metod

Studiedesign

Studien hade en kombinerad metod med sammanfogad studiedesign (eng. *mixed methods*, *embedded study design*). Kombinerad metod används för att undersöka komplexa företeelser som inte endast kan beskrivas med antingen kvalitativ eller kvantitativ metod, varför metoderna kombineras på olika sätt (Creswell & Plano Clark, 2006). Hälso- och sjukvård och kommunikation har beskrivits som ett område som lämpar sig för kombinerad metod (de Ruiter, 2013; Zhang, 2011). Genom att välja en kombinerad

metod kan kvalitativa data berika den kvantitativa, vilket enligt Greene (1989) kan vara ett av syftena med att använda sig av en kombinerad metod. Föreliggande studie var primärt en kvantitativ studie, men för djupare förståelse av data användes kvalitativa intervjuer. Det ansågs därför lämpligt att arbetet tog sin utgång i en sammanfogad studiedesign, där antingen kvantitativ eller kvalitativ metod bäddas in i den andra metoden (Creswell & Plano Clark, 2006). Creswell och Plano Clark (2006) beskriver vidare att metoden är lämplig för studentuppsatser, då analysarbetet inte är lika omfattande som vid många andra kombinerade studiedesigner. Insamlingen av både kvantitativa och kvalitativa data skedde simultant och oberoende av varandra, vilket innebar att utfallet på den kvantitativa ansatsen inte påverkade ingången i den kvalitativa.

Deltagare

Deltagarna i undersökningsgruppen var sammanlagt 15 kommunikationspar bestående av en person med en förvärvad hjärnskada och en närstående. Inklusionskriterier för personerna med förvärvad hjärnskada var: ålder mellan 13–65 år, minst tre månader sedan den förvärvade hjärnskadan samt förmåga att ge sitt godkännande till deltagande i studien. För närstående var inklusionskriteriet att de skulle stämma in på följande definition av vad en närstående är: "person som den enskilde anser sig ha en nära relation till" (Socialstyrelsen, 2004). Valideringen av originalformuläret LCQ inkluderade personer mellan 16 och 39 år, eftersom det är i den åldern flest drabbas av traumatisk hjärnskada (Douglas et al., 2000). Utifrån föreliggande studies urval, där alla förvärvade hjärnskador inkluderades, breddades åldrarna för inkludering. Stroke har exempelvis en mycket högre medelålder än traumatisk hjärnskada (Socialstyrelsen, 2020). Förvärvade hjärnskador förekommer även hos yngre personer, varför den nedre gränsen sattes till 13 år och inte 16 år. Användning av LCQ rekommenderas när det funnits möjlighet att kommunicera i flera olika miljöer och kommunikativa funktioner har stabiliserats, vilket Douglas et al. (2000) menar ska ha skett efter 3 månader.

Deltagarna rekryterades i Västra Götalandsregionen, genom logopeder verksamma inom neurologisk öppenvård eller habilitering, genom Afasiföreningen Göteborg samt genom Hjärnkraft Göteborg. Rekrytering gjordes även genom författarnas och handledarnas arbetsplatser inom vård och omsorg. Det var totalt 25 kommunikationspar som meddelade intresse att deltaga i studien, samtliga boende i Västra Götalandsregionen. Av dessa exkulderades totalt 10 par; sex utskick skickades aldrig åter, ett skickades aldrig ut då personen saknade närstående som kunde vara med i studien och tre exkluderades på grund av för hög ålder hos personen med förvärvad hjärnskada. Detta resulterade i att sammanlagt 15 par inkluderades i studien (tabell 1). Av dessa inkluderades 12 par i den kvantitativa analysen och 13 par inkluderades i den kvalitativa analysen. Tre par exkluderades från den kvantitativa delen då LCQ inte hade fyllts i, men inkluderades i den kvalitativa. Två par önskade att inte bli uppringda och ingick därför inte i den kvalitativa delen. Åldern för hela gruppen varierade mellan 16 och 65 år för personer med förvärvad hjärnskada (*m*=41, *sd*=17.9). Ålder för närstående varierade mellan 23 och 76 år (*m*=51 år, *sd*=14.7).

Tabell 1

Översikt av personer med förvärvad hjärnskada i undersökningsgruppen.

ID	Kvalitativ/ kvantitativ analys	Kön*	Ålder	Utbildningsår	Skadetyp	År sedan skada	Stöd vid skattning	Anledning till stöd	Försämrad läsförmåga	Relation**
1	Ja/Nej	K	43	>15 år	Syrebrist	15	Ja	Nedsatt funktion i arm/hand	Nej	Barn/förälder
2	Ja/Ja	K	36	>15 år	Stroke	6	Ja	Språkliga svårigheter	Ja, stor försämring	Partners
3	Ja/Ja	M	17	9 - 12 år	Effekt av leukemibehandling	3	Nej	-	Ja, viss försämring	Förälder/barn
4	Ja/Ja	M	60	9 - 12 år	Hjärnblödning	2	Ja	Språkliga och kognitiva svårigheter	Ja, stor försämring	Partners
5	Ja/Ja	M	61	>15 år	Tumörresektion	16	Nej	-	Ja, viss försämring	Syskon
6	Ja/Nej	M	40	12 – 15 år	Yttre våld mot skallen	11	Ja	Nedsatt funktion i arm/hand	Nej	Barn/förälder
7	Ja/Ja	M	32	>15 år	Hjärntumör	21	Nej	-	Ja, viss försämring	Partners
8	Ja/Ja	M	64	12 - 15 år	Stroke	1	Nej	-	Ja, viss försämring	Partners
9	Ja/Ja	M	65	9 – 12 år	Traumatisk hjärnskada	10	Ja	Osäkerhet vid skattning	Ja, viss försämring	Partners
10	Nej/Ja	K	30	>15 år	Hjärntumör	12	Nej	-	Nej	Partners
11	Ja/Ja	K	53	12 - 15 år	Tumörresektion	6	Nej	-	Ja, stor försämring	Förälder/barn
12	Ja/Ja	K	16	9 – 12 år	Hjärnskakning	2	Nej	-	Ja, viss försämring	Barn/förälder
13	Nej/Ja	K	16	6 – 9 år	Hjärnblödning	8	Nej	-	Ja, viss försämring	Barn/förälder
14	Ja/Ja	K	35	>15 år	Hjärnblödning	7	Nej	-	Ja, stor försämring	Partners
15	Ja/Nej	M	52	>15 år	Stroke	8	Ja	Kognitiva svårigheter	Ja, viss försämring	Partners

* K = kvinna M= man

** Person med förvärvad hjärnskada anges först.

Samtliga par i den kvantitativa undersökningsgruppen matchades med varsitt par i en kontrollgrupp. Deltagarna i kontrollgruppen var matchade utifrån parametrarna: kön, ålder (+/- 2 år för tonåringar och +/- 5 år för vuxna) och antal utbildningsår (6–9 år, 9–12 år, 12–15 år, 15 år eller längre). Undantag gjordes för två av de vuxna deltagarna. I ett fall hade åldersgränsen för närstående nyss passerats (matchad med par 7) och i ett fall skiljde utbildningsnivån ett år för närstående (matchad med par 13). Personerna i kontrollgruppen hade inte förvärvad hjärnskada eller annan diagnostiserad neurologisk sjukdom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Deltagarna kände inte till studien, och befann sig inte i någon av författarnas närmaste krets, utan rekryterades genom att förfrågan spreds via författarnas och handledarnas personliga nätverk. Åldern för personerna i kontrollgruppen som självskattade varierade mellan 15 och 63 år (*m*=39, *sd*=18.9) och mellan 26 och 63 år (*m*=48, *sd*=2.2) för personerna som närståendeskattade. Analys med Mann- Whitney U-test visade ingen signifikant skillnad mellan deltagarna i undersöknings- och kontrollgruppen avseende medelvärden för ålder (person som självskattade *Z*=-.578, *p*=.563 och närstående *Z*=-.058, *p*=.954) eller antal år i utbildning (person som självskattade *Z*=.0 *p*=1 och närstående *Z*=-.139 och *p*=.890).

Material

LCQ användes för att skatta den kommunikativa förmågan. Formuläret består av 30 påståenden om kommunikativa beteenden som skattas på två olika sätt *(figur 2*). Dels skattas frekvens av det aktuella beteendet och därefter om detta är en förändring jämfört med innan hjärnskadan. Frekvens skattas på en skala 1–4 där 1 = aldrig eller sällan, 2 = ibland, 3 = ofta och 4 = ofta eller alltid. Förändring representeras av: + = mer, 0 = ingen förändring - = mindre frekvens förekommande.

NÄR DU PRATAR MED ANDRA, BRUKAR DU:	**FREKVENS**					**FÖRÄNDRING**		
1. Utelämna viktiga detaljer?	**1**	**2**	**3**	**4**		**+**	**0**	**-**
2. Använda många vaga eller innehållstomma uttryck, som till exempel "du vet vad jag menar", i stället för det rätta ordet?	**1**	**2**	**3**	**4**		**+**	**0**	**-**
3. Återkomma till samma saker gång på gång i samtal?	**1**	**2**	**3**	**4**		**+**	**0**	**-**

Figur 2. Exempel på hur frågor med svarsalternativ ser ut i LCQ självskattning (Douglas et al., 2000, översättning av Saldert & Sixt Börjesson, 2009).

I 25 av frågorna indikerar en hög siffra större svårighet (högre frekvens av beteendet), i resterande fem visar en hög siffra på mindre svårighet. Frågorna med omvänd formulering har placerats i slumpmässig ordning i formuläret för att identifiera personer som alltid skattar samma frekvens, oavsett innehåll i frågan. Detta anses extra viktigt då personer med hjärnskada i högre utsträckning persevererar (Douglas et al., 2000). I originalformuläret är sex frågor omvända, men i översättningen gjord av Saldert och Sixt Börjesson har ett "inte" lagts till i fråga 15, vilket gör att reverseringen hävs.

Tio av frågorna avser att undersöka kognitiva nedsättningar som kan påverka kommunikationen. Frågornas innehåll berör: minnesnedsättning, distraktionsbenägenhet och inhiberingssvårigheter, ordfinnandesvårigheter, svårighet att hålla sig till samtalsämnet, samt svårighet att initiera samtal (Douglas et al., 2000). Resterande 20 frågor är utvecklade utifrån Damicos kliniska diskursanalys (1985), där kommunikation betraktas utifrån ett funktionellt perspektiv. Den kliniska diskursanalysen har sitt ursprung i Grices (1975) fyra samtalsmaximer.

Ett tudelat, egenförfattat bakgrundsformulär innehöll frågor om relevanta bakgrundsfaktorer för både personen med förvärvad hjärnskada och närstående. Tid sedan skada definierades utifrån den månad och år personen själv angav som skadedatum. Om flera datum fanns, exempelvis om komplikationer uppstått efter operation eller andra typer av sekundära effekter av hjärnskadan angavs, användes primärt skadedatum. De mer lingvistiska aspekterna av språklig förmåga, språkets form och innehåll, efterfrågades i bakgrundsformuläret genom att fråga deltagarna om deras läs- och skrivförmåga hade förändrats efter den förvärvade hjärnskadan. Personerna fick skatta om läs-, och skrivförmågan: 1) var samma som före skadan, 2) viss nedsatthet 3) stor nedsatthet. Detta eftersom läs- och skrivförmåga kräver lingvistisk kompetens, exempelvis fonologisk medvetenhet, ordavkodningsförmåga och sammansättning både på ord- och meningsnivå (Kamhi & Catts, 2014). I bakgrundsformuläret efterfrågades också om någon av personerna behövde hjälp med att fylla i LCQ och varför. Här var alternativen: språkliga svårigheter att förstå innehållet, bristande kunskaper i svenska, övriga (kognitiva) svårigheter att förstå innehållet, nedsatt funktion i arm/hand, synnedsättning, annat.

Följande material, med innehåll utformat av författarna, skickades ut per post eller mail tillsammans med LCQ självskattningsformulär och LCQ närståendeformulär:

- En samtyckesblankett till målsman för deltagare under 15 år.
- En översikt av innehållet i utskicket. Här tydliggjordes att deltagare över 15 år kunde bortse från samtyckesblanketten samt hur deltagarna skulle returnera de ifyllda formulären i svarskuvertet/eget kuvert.
- Ett tudelat bakgrundsformulär.
- Instruktion om hur LCQ skulle fyllas i, här tydliggjordes att kommunikationsparen helst skulle ta hjälp av någon annan än den närstående som också deltog i studien om man behövde hjälp med att fylla i. Detta för att skattningarna inte skulle påverka varandra.
- Ett svarskuvert.

LCQ blev sammanfäst med instruktionen med personens namn på utsidan för att tydliggöra vem som skulle fylla i vad. Deltagare som önskade få formulären via e-post fick formulären bifogade, tillsammans med instruktioner om vem som skulle fylla i vad.

Tillvägagångssätt

Rekrytering av deltagare till undersökningsgruppen genomfördes via ovan nämnda organisationer och arbetsplatser, där informationsbrev och kontaktblankett delades eller skickades ut till lämpliga deltagare. Att även organisationer kontaktades hade sin grund i målsättningen att bredda populationen och inkludera fler personer med förvärvad hjärnskada utanför sjukvården, som hade varierande grad och typ av upplevd kommunikationssvårighet och tid sedan skada. Logopeder och organisationer kontaktades igen två veckor till en månad efter första kontakt för en påminnelse av rekrytering. Intresserade deltagare skickade in ifylld kontaktblankett via post, och gav därmed samtycke till deltagande i studien och att kontaktuppgifterna lagrades.

Ett pilotutskick per post gjordes till två personer i en av författarnas personliga närhet. Personerna hade ingen förkunskap om studien och fyllde i både LCQ och det tudelade

bakgrundsformuläret utan författarnas inblandning. De synpunkter som framkom rörde bland annat förtydliganden gällande kongruens av formulärens benämning i instruktionerna samt en önskan om förklaring på vad *M, K* och *A* (*man, kvinna* och *annat*) betydde i LCQ. Detta ändrades i utskicket. Omformuleringar av frågor och svarsalternativ i bakgrundsformuläret gjordes också efter kommentarer från pilotdeltagarna. Synpunkter rörande LCQ:s utformning och frågor kunde inte författarna ta hänsyn till, då materialet är upphovsrättsskyddat.

LCQ skickades ut, tillsammans med bakgrundsformulär och instruktioner, till dem om valde att delta. Utskicket gjordes digitalt eller per post och alla svar skickades in per post med hänsyn till sekretessbestämmelser.

Eftersom författarna ej närvarade vid administrering av LCQ, kontrollerades omvända frågor efterhand via telefon. Under samtalen lästes frågan upp igen, varpå deltagare fick ange svaret. Endast de deltagare i undersökningsgruppen som hade angivit att de önskade bli uppringda hade möjlighet att kontrolleras på detta sätt. Fem omvända svar från fyra deltagare ändrades efter telefonsamtalen. Kontrollgruppen ringdes inte upp med hänsyn till studiens omfattning.

Kvalitativa intervjuer

Cirka två veckor efter att LCQ skickades ut ringdes deltagarna upp. En deltagare efterfrågade videosamtal, då personen kommunicerade med tecken och bilder. Under samtalen genomfördes kvalitativ insamling av data, där den ena författaren ledde samtalet utifrån de frågor som hade skapats. Det var alltid samma författare som ledde samtalet. Samtalen spelades inte in utan intervjun transkriberades simultant av den andra författaren. Med anledning av detta innehöll transkriptionen inte detaljerad information om exempelvis pauslängd och betoningar, men vissa beskrivningar inkluderades som exempelvis skratt eller fnysningar. Efter varje samtal tittade författarna gemensamt på transkriptionen för att kontrollera att transkriptionen återspeglade samtalet i största möjliga mån och en del stavfel korrigerades. Transkription är ett viktigt steg i den kvalitativa analysprocessen (Kvale & Brinkmann, 2014), och det är viktigt att framhålla att författarnas analys av datan påbörjades här. Vid kvalitativa intervjuer användes högtalartelefon och det digitala konferensverktyget Zoom. Intervjuerna genomfördes med utgångspunkt i följande tre frågor som hade skapats av författarna med syfte att få veta vad i formulärets form och innehåll som kan ha påverkat hur de fyllde i inspirerade av Greenhalgh (2012):

1. Hur tyckte du/ni att det gick att svara på frågorna i La Trobe Communication Questionnaire?
2. Vad var svårt/lätt?
3. Har du några frågor kring formuläret La Trobe Communication Questionnaire?

Frågorna sågs som vägledande i intervjuerna och relevanta frågor ställdes för att be deltagarna utveckla svar. Exempel på utvecklande frågor var: Hur menar du då? Kan du ge ett exempel? Förklara mer? Således skulle intervjuerna kunna ses som semistrukturerade, då samma tre frågor ställdes, men varje intervju anpassades efter individens svar (Kvale & Brinkmann, 2014). Det kan vara en utmaning att intervjua personer med förvärvad hjärnskada (Ezekiel et al., 2020). För att underlätta intervjun

ställdes öppna frågor som smalnades av vid behov. En del deltagare behövde alternativ för att kunna besvara frågorna och stöttades i att utveckla sina svar. Författaren som intervjuade utgick då från intervjuguiden. Målet var cirka 10 minuter långa intervjuer, men samtalslängden varierade mellan 5 - 17 minuter. Det varierade hur lång tid deltagarna klarade att upprätthålla samtalet, en del personer med förvärvad hjärnskada medverkade mycket kort. Således var intervjuerna kortare än rekommenderat vid kvalitativa analyser, (Kvale & Brinkmann, 2014), vilket motiverades av att den kvalitativa delen var en mindre del av studien.

Möjligheten att svara på samma tre frågor fanns i skrift i bakgrundsformuläret, för att även de som inte ville bli uppringda skulle kunna beskriva sina upplevelser, men dessa analyserades inte. Endast intervjuerna inkluderades i den kvalitativa analysen eftersom majoriteten av fritextsvaren lämnades tomma, alternativt med kortfattade svar så som "det gick bra". Detta bedömdes inte vara underlag för analys.

Etiska aspekter

Föreliggande examensarbete var en del av en större studie som pågår vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, som har ett etiskt godkännande enligt praxis som tillämpas av etikprövningsmyndigheten. I enlighet med godkännandet utformades en separat samtyckesblankett för deltagare under 15 år.

Eftersom läsförståelse kan vara påverkad vid förvärvad hjärnskada (Johnson et al., 2015), var det viktigt att individerna i studien förstod informationsbrevet innan de gav samtycke till att delta. Därför skapades två alternativa versioner av det ursprungliga informationsbrevet; en lättläst version samt en version med bildstöd. I informationsbrevet tydliggjordes att deltagarna när som helst kunde avbryta sin medverkan i studien.

Samtliga deltagare i den kvalitativa analysen gav ett muntligt godkännande till anonymiserad transkription av intervjuer, samt till användning av transkriptionen i föreliggande studie.

Statistisk analys av kvantitativ data

För statistisk analys användes statistikprogrammet IBM SPSS Statistics, version 27. Frågor med omvänd formulering konverterades så att medelvärdesberäkningar kunde göras. Icke-parametriska tester användes då skattningarna i LCQ gjordes i en ordinalskala och resultaten inte var normalfördelade. Fyra frågor hade lämnats obesvarade, alla av olika deltagare, dessa hanterades genom att infoga imputerade medelvärden.

Samstämmighet i skattningen mellan varje kommunikationspar undersöktes med punkt-för-punkt-samstämmighet. Antal tillfällen som en person med förvärvad hjärnskada hade bedömt likadant som den närstående dividerades med det totala antalet bedömda påståenden. Beräkning gjordes för exakt samstämmighet samt för samstämmighet med högst ett skalstegs skillnad. Jämförelse av totalpoäng för gruppen som självskattade och gruppen som närståendeskattade gjordes också med Wilcoxon Signed Rank Test.

För att undersöka samband mellan graden av samstämmighet i skattningen gjord i LCQ med variablerna tid sedan skada och självskattad språkförmåga gjordes en korrelationsanalys med Spearmans rangkorrelation. P-värden på <.05 tolkades som

indikerande signifikant korrelation. Styrkan i korrelationerna tolkades enligt gränsvärden från Cohen (1988) och r = 0 – 0.30 tolkades som svag korrelation (small effect size), r = 0.30 – 0.50 tolkades som medelstark korrelation (medium effect size) och r = 0.50 – 1.00 tolkades som stark korrelation (large effect size).

Skillnad mellan gruppernas skattning av kommunikativa beteenden efter förvärvad hjärnskada, respektive hos en normalpopulation, undersöktes med en oberoende jämförelse där Mann Whitney U-test valdes som analysverktyg. Varje medianvärde tilldelades en rang. Rangerna i de två olika grupperna jämfördes sedan. P-värden på <.05 tolkades som signifikanta.

Kvalitativ analys

Kvalitativ innehållsanalys utgjorde grunden för studiens kvalitativa ansats, efter beskrivning av Schreier (2013). Analysens omfattning fick dock anpassas efter studiens omfattning och således gjordes endast en kort försökskodning av författarna, då materialet var begränsat. Innehållsanalysen tog sin utgång i frågeställningen och kodningen var därför både datadriven (induktiv) och konceptdriven (deduktiv). En sådan dubbel ansats till kodram uppstod eftersom författarna hade kunskap om materialet och redan på förhand hade satt ramar för syftet med frågorna (form och innehåll), men underkategorier skapades successivt i takt med att data samlades in (Schreier, 2013) Se tabell 2 för översikt av analysens arbetsprocess. Arbetssättet var flexibelt, där innehållet i materialet relaterades till vad som var relevant för forskningsfrågan snarare än att forskningsfrågan skapades utifrån analysen, men det var ändå tillåtet att nytt och oväntat innehåll framkom. Materialet ska i regel kategoriseras två gånger för att se om liknande kategorier skapas. Författarna analyserade därför innehållet var för sig och jämförde sedan resultaten och arbetade tillsammans fram de slutgiltiga underkategorierna och huvudkategorierna i flera omgångar. Materialet innehöll knappt 3 timmar intervju. Utomstående bedömare bedömdes inte vara nödvändigt för den kvalitativa analysens omfattning. Liknande underkategorier hade skapats av författarna men vid genomgång slogs två underkategorier samman och en kategori delades i två. Författarna var relativt samstämmiga kring innehållet, men hade använt olika vokabulär för att benämna underkategorierna.

Tabell 4
Analysens olika steg med ett exempel från en av intervjuerna.

Meningsbärande enhet →	Kondenserad enhet →	Kod →	Underkategori ←→	Huvudkategori
Sen är det ibland är svarsalternativen är varken det ena eller det andra. Det är mindre sällan än aldrig men inte aldrig heller.	Ibland är svarsalternativen varken det ena eller det andra	Svarsalterna tiven passar inte den upplevda situationen	Skalstegens utformning	Form

Resultat

För att besvara frågeställning 1 beräknades punkt-för-punkt samstämmighet och redovisas i tabell 3. Svar beräknades som samstämmiga, dels när överensstämmelsen var exakt och därefter när skillnaden var högst ett skalsteg. Samstämmigheten varierade

mellan 24% och 100% för exakt överensstämmelse och mellan 59% och 100% med ett skalstegs avvikelse.

Vidare analyserades skattningarna på gruppnivå (n=12). Resultaten visade en signifikant skillnad mellan totalsummorna av skattningen (p=.023). Närstående skattade signifikant lägre svårigheter (M=50, s=12) än personerna med förvärvad hjärnskada som självskattade (M=62 s=12.2). Det varierade dock mellan olika kommunikationspar och vid djupare granskning av datan var det möjligt att se att förhållandet var det motsatta hos specifika kommunikationspar.

Tabell 3
Översikt av procentuell överensstämmelse mellan själv och närståendeskattning i La Trobe Communication Questionnaire för undersökningsgruppen och den matchade kontrollgruppen. För deltagarnumrering se tabell 1.

	Undersökningsgrupp (n = 12)		Kontrollgrupp (n = 12)	
	Exakt överensstämmelse	Högst ett skalstegs skillnad	Exakt överensstämmelse	Högst ett skalstegs skillnad
Par 2	100%	100%	90%	97%
Par 3	70%	87%	63%	86%
Par 4	30%	76%	43%	90%
Par 5	47%	93%	82%	100%
Par 7	38%	62%	31%	82%
Par 8	24%	59%	36%	93%
Par 9	47%	90%	53%	97%
Par 10	47%	87%	40%	97%
Par 11	45%	83%	70%	97%
Par 12	70%	100%	36%	90%
Par 13	27%	60%	100%	100%
Par 14	33%	67%	80%	97%

Frågeställning 2, rörde korrelationer mellan grad av samstämmighet och faktorerna språklig förmåga och tid sedan skada. Resultat från Spearmans rangkorrelation visar på icke-signifikanta svaga korrelationer för samtliga faktorer; Grad av samstämmighet och språklig förmåga (r=-.093, p=.775) och tid sedan skada (r=.090, p=.780).

Den oberoende gruppjämförelse som användes för frågeställning 3 visade på signifikanta skillnader i grad av samstämmighet mellan undersökningsgruppen och kontrollgruppen när samstämmighet beräknades med högst ett skalstegs svarsskillnad (Z=-2.005, p=.045). Inga signifikanta skillnader i grad av samstämmighet påvisades när exakt samstämmighet undersöktes (Z=-1.128, p=.259). Det var inga signifikanta skillnader mellan själv- och närståendeskattares totalsummor (Z=-1.844, p=.065), men närstående skattade lägre svårigheter än självskattare. Vidare visade resultaten att omvända frågor stod för 65% av tillfällen då paren i kontrollgruppen var oeniga med mer än ett skalstegs skattningsskillnad.

Vid analys av skattningarna gjorda av tonåringarna och deras föräldrar (par 3, 12 & 13) noterades tendenser till att tonåringarna genomgående skattade högre svårigheter jämfört med föräldrarna. Samma tendens noterades i både i undersöknings- och kontrollgrupp, med undantag för ett par. Detta sätt att skatta skiljde sig från par i andra åldrar, där det

inom ett par kunde variera från fråga till fråga vem som skattade lägst, även om närstående skattade lägre svårigheter på gruppnivå. Detta resultat skiljer sig från övriga populationen, där skattningarna av svårigheter varierade inom åldersgrupperna.

Kvalitativa resultat

Kategoriseringen av intervjudata resulterade i tre huvudkategorier och tillhörande underkategorier (tabell 4). Huvudkategorierna var *form, innehåll* och *situation*. Majoriteten av det analyserade materialet kom från närstående.

Tabell 4
Presentation av huvudkategorier och underkategorier i kvalitativ analys.

Huvudkategorier	*Underkategorier*
Form	• Skalstegens utformning. • Många saker att hålla reda på samtidigt. • Presentation av LCQ:s upplägg och instruktioner.
Innehåll	• Frågornas förståelighet • Innehållets relevans • Att skatta förändring
Situation	• Att vara självständig • Reflektion som väckte känslor • Tid- och energikrävande

Citat från deltagare i den löpande texten presenteras som följer: självskattare (*S*) eller närståendeskattare (*N*), följt av deltagarnumrering från tabell 1.

Skalstegens utformning. Kring skalstegens utformning uppkom både positiva och negativa kommentarer. Några personer med förvärvad hjärnskada beskrev att det var lättare att skatta utifrån frekvens snarare än svårighet. En del deltagare, både närstående och personer med förvärvad hjärnskada, upplevde att de inte fanns alternativ som passade deras situation, andra upplevde att det var ett skalsteg i vissa situationer, men ett annat i andra situationer:

> *"Och det jag kan känna är väl att det är subjektivt vad man tycker är ofta och ibland och så va." - N7*

Många saker att hålla reda på samtidigt. Många deltagare beskrev att det var svårt att tänka utifrån frekvens och förändring samtidigt. Att förstå hur + och - relaterade till frågorna när vissa frågor var omvända, var ett steg för mycket. Vissa noterade de reverserade frågorna, och tog upp dessa som något som försvårade skattningen.

> *"(...) det som var lite svårt eller så var där om man skulle fylla i om det ändrat sig eller så, och först tänkte jag bara, vad vill ni nu här? Men sen förstod jag nog." - N3*

Presentation av LCQ:s upplägg och instruktioner. Upplägget för LCQ beskrevs av vissa deltagare som förvirrande. Att frågorna inleddes på samma sätt beskrev en del som bra, då det satte en ram för påståendet, men det beskrevs som svårt att hoppa upp och ned i

texten. Det var visuellt svårt. Instruktionerna skrivna av författarna beskrevs som viktiga för att förstå hur formuläret avsågs fyllas i:

"Och som sagt det var bra med instruktionerna för det var inte så tydligt i själva formuläret." - N11

Frågornas förståelighet. Det förekom motsatta åsikter rörande frågornas förståelighet, både från närstående och personer med förvärvad hjärnskada. En del framförde att de var enkla att förstå

"...Enkelt formulerade så det var inga problem så." - S3

(...) det var inga större problem, det var ganska enkelt att svara på dem tycker jag " - N5

Andra tyckte att frågorna var krångligt formulerade. Detta härledde deltagarna till olika saker, dels frågans formulering i sig, men också faktorer som finns hos personen själv:

"Punkt 24 hade vi svårt att förstå överhuvudtaget."- N2

"Det tror jag det var bra med nån som har svenska som modersmål. Men det var inte lätt alls för mig." - N12

Innehållets relevans. Synpunkter kring hur relevant frågornas innehåll kändes för en själv, var något som togs upp av nästan alla deltagare. Det framkom både positiva och negativa kommentarer. En del kände att frågorna var välriktade och relevanta.

"det här är nog den bästa enkäten, träffade mig väldigt bra." - S14

Samtidigt kände andra att frågor rörande primära svårigheter saknades, det framkom tydligt att många personer med afasi inte upplevde att frågorna var relevanta för dem.

"X kan ju starta ett samtal men det kommer ut fel liksom. En mer sån fråga kanske jag saknade lite, alltså en afasifråga"- N4.

Enstaka deltagare beskrev att den stora svårigheten inte låg i det talade språket utan att snarare förmågan att uttrycka sig i skrift blivit påverkad. För några var det svårt att svara på frågorna eftersom de inte hade ett verbalt språk, och frågorna inleds med "när du pratar med andra…"

"Vi hade svårt att säga liksom hur frågorna var, eftersom att X ju inte pratar." - N6

Att skatta förändring. Ett fåtal uttryckte att förändringsparametern var den stora fördelen med formuläret och att det var något som de inte upplevt funnits med i andra formulär som fyllts i:

"(...) Den fångar det som inte var ett problem innan, bidrog med en dimension som var positiv." - S14

Många deltagare lyfte att det kan vara svårt att minnas hur det var innan skadan, framför allt om det gått lång tid eller om personen befunnit sig i ett stadie där det skett stor utveckling ex. tonåren.

"Även om jag inte hade ramlat hade jag ändrats ändå ju. Det gjorde att det var svårt att svara rätt för man kan ju inte veta." - S12

Att vara självständig. Situationen deltagarna befann sig i hade en stor påverkan på resultatet, en punkt som togs upp av nästan alla deltagare. Social begränsning på grund av Covid-19-pandemin tvingade flera par ta hjälp av varandra vid skattning, trots att det stod att de skulle undvika detta i instruktionen. Med anledning av detta tog många närstående upp att det var svårt att hålla sig neutral när de hjälpte personen som skulle självskatta:

"Ja, jag kanske la mig i X svar lite. Typ på punkt två där, frekvensen. Förklarade tydligare vad det betydde när hon svarat. "- N2.

Reflektion som väckte känslor. Många beskrev att de verkligen behövde tänka efter hur det var när de kommunicerade. Kommunikationssvårigheter hade för en del inte uppmärksammats under rehabiliteringsperioden och att tänka kring detta var något helt nytt och de insåg att en del saker de upplever i vardagen kanske kan härledas till detta. För andra hade kommunikationen varit en central del av rehabilitering då språkliga svårigheter varit en stor del av symtombilden. Att fylla i formuläret väckte känslor hos en del, då innehållet berörde jobbiga situationer.

"(...)är man lite kritiskt lagd till sig själv, så funderar man väldigt mycket och det blir inte alltid helt bra." - S7.

Tid och energikrävande. För många som självskattade tog det mycket tid och kraft att fylla i formuläret. De beskrev att det sedan skadan dels blivit jobbigare att läsa, men också att strukturera och organisera. Att då förstå vad som skulle fyllas i och på vilket sätt tog mycket kraft och energi. Några av dessa individer härledde detta till den hjärntrötthet de upplevde efter hjärnskadan.

"Jag tog det pö om pö för att jag blev så trött." - S11

Diskussion

I föreliggande studie har själv- och närståendeskattning av kommunikation efter förvärvad hjärnskada undersökts med formuläret La Trobe Communication Questionnaire (LCQ). Skattningen användes för att undersöka skillnaden i hur kommunikation uppfattas fungera hos olika kommunikationspar, dels efter en förvärvad hjärnskada, dels hos en normalpopulation. Genom att använda skattningar från två perspektiv belystes det interpersonella samspelet i ett urval av kommunikativa vardagssituationer.

Resultaten i föreliggande studie indikerar att det finns en signifikant skillnad i hur samstämmiga personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående är avseende kommunikationsförmåga jämfört med en kontrollgrupp där ingen av deltagarna har en förvärvad hjärnskada. Dessutom förefaller inte tid sedan skada eller självskattad språkförmåga samvariera med grad av samstämmighet. Vidare visar resultaten att närstående skattar lägre kommunikativa svårigheter än personer som självskattar, även om ett signifikant värde ej visades för kontrollgruppen.

Den kvalitativa analysens resultat bestod av tre huvudkategorier; *form*, *innehåll* och *situation*, med tillhörande underkategorier. Synpunkter om *form* berörde bland annat skalstegens benämningar och formulärets layout. Kommentarer kring *innehåll* innefattade förståelighet och relevans hos frågorna. Berättelser rörande *situationen* påverkade skattningen hos flera deltagare, och tankar kring förmåga att vara självständig och att det tog mycket energi och tid att fylla i framkom. Dessutom framkom kommentarer om att reflektion under skattning väckte känslor.

Närstående uppfattade lägre grad av svårighet i föreliggande studie, vilket ställer sig i motsats till Douglas (2010b), Struchen et al. (2008) och Douglas et al. (2007), där närstående skattade större svårigheter. Detta relaterades till bristande insikt hos personerna med hjärnskada. Douglas (2010a) och Hoepner och Turkstra (2013) fann likt föreliggande studie att närstående generellt skattade lägre svårigheter. Likheter i resultat finns också med Bracy och Douglas (2005) där signifikanta skillnader visserligen inte fanns, men personer med förvärvad hjärnskada ändå rapporterade större svårigheter jämfört med närstående. Att överrapportera sina svårigheter är en risk vid självskattning, vilket nämnts i tidigare forskning (Douglas et al., 2000; Gasquoine, 2016), och det är möjligt att så är fallet i föreliggande studie. Det skulle också kunna relateras till att de närstående inte deltar i alla situationer där personen med förvärvad hjärnskada kommunicerar. Därför blir bilden av kommunikationsförmågan inte samstämmig och närstående ser inte alla situationer där det kan vara svårt för personen med förvärvad hjärnskada att kommunicera. Intervjusvar lyfte även att det var svårt att skatta ett värde för samtliga kommunikationssituationer i det dagliga livet, eftersom frekvens av beteende varierade utifrån kontexten. Vem man kommunicerade med, varför och vilken roll man hade i sammanhanget vägde in för vilken frekvens det kommunikativa beteendet fick, vilket skulle kunna relateras till den roll kontexten spelar för kommunikation beskriven av Ahlsén (1995). Utifrån tanken att kontexten spelar roll för kommunikationen, tillsammans med resultatet från de kvalitativa intervjuerna i föreliggande studie, föreligger en risk att skattningen i LCQ inte blir representativ för uppfattningen om kommunikationen om inte kontexten beaktas. Därför bör olika situationer diskuteras med patienten själv, för att bättre spegla upplevelsen av delaktighet i olika dagliga kommunikativa situationer.

Även om närståendeskattningarna visade på lägre svårigheter på gruppnivå fanns det vid djupare analys individuella kommunikationspar där närstående genomgående skattat större svårigheter. På individnivå är det därför möjligt att diskrepansen grundar sig individuella förutsättningar för skattning och/eller kommunikation, eftersom det fanns dels närstående, dels personer med förvärvad hjärnskada som skattade högt. En rad parametrar har beskrivits påverka utfall på kognitiva och kommunikativa mått efter förvärvad hjärnskada, exempelvis förekomst av psykologisk dysfunktion och tid sedan skada (Gasquoine, 2016), vilket skulle kunna orsaka det varierande skattningsmönstret hos personen som självskattar. De närstående som skattade stora svårigheter, och var i minoritet i gruppen, skulle i stället kunna relateras till den utmärkande oro som kan finnas hos närstående efter att någon i dess närhet drabbats av en förvärvad hjärnskada, beskriven av Stolwyk & Ponsford (2016).

Hur individens förutsättningar påverkade skattningen skulle därmed kunna förklara de olika graderna av samstämmighet hos paren. Samstämmigheten mellan personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående varierade stort, men den var generellt lägre

jämfört med en kontrollgrupp, vilket är i enlighet med (Douglas 2010a). Ett annat sätt att analysera och beskriva skillnaderna i skattningarna är utifrån modellen *Joharis fönster* (Halpern, 2009, figur 1). Beteenden som kommunikationsparen var överens om kan beskrivas befinna sig i det *öppna fältet*. Eftersom variationen var stor i samstämmigheten mellan de olika paren är det möjligt att det *öppna fältet* var olika stort hos kommunikationsparen. Enligt den teoretiska modellen är ett stort öppet fält att önska, då det sägs innebära en gemensam förståelse för situationen (Halpern, 2009). En hög samstämmighet i föreliggande studies skattning hade således kunnat innebära ett stort öppet fält, med en öppenhet kring eventuella kommunikationssvårigheter. Genom att individerna i samtalet delar med sig av upplevelsen kring kommunikation kan det *öppna fältet* bli större och samtalspartnern kan få en inblick i svårigheterna som personen med hjärnskada upplever och därmed anpassa sin kommunikation. Liknande slutsatser drar Cox et al. (2020), som betonar vikten av att kliniker förtydligar diskrepans i själv- och närståendeskattning gällande familjesituation för patient och närstående vid förvärvad hjärnskada. På samma sätt kan klinikern tänka gällande själv- och närståendeskattning gällande kommunikation. Beteenden som kommunikationsparen inte var överens om kan ses som dolda, antingen för den närstående eller för personen själv. Skillnaderna i deltagarnas skattningar påvisade att de som självskattade upplevde större svårigheter. Det är därmed möjligt att *fasaden* är större hos dessa deltagare. De svårigheter som personen själv upplever syns inte utåt utan är något som finns inom personen. Dessa behöver tydliggöras för att även samtalstpartnern ska uppmärksamma dem och kunna förhålla sig till dem.

Korrelationer inom undersökningsgruppen mellan grad av samstämmighet och tid sedan skada samt självskattad språkförmåga visade svaga icke-signifikanta resultat. Det är svårt att hitta starka samband i små undersökningsgrupper. Resultaten indikerar dock att tid sedan skada eller självskattad språkförmåga inte skulle påverka graden av samstämmighet. Kommunikationsparen blir inte mer eller mindre samstämmiga ju längre tid som gått sedan skadan. Tidigare studier har rapporterat att tid sedan skada är en faktor som skulle kunna påverka självskattning av kommunikation utifrån insikt i den egna förmågan, främst precis efter skadan (Gasquoine, 2016). Ingen deltagare i föreliggande studie hade haft sin hjärnskada i mindre än ett år, vilket skulle kunna förklara resultaten.

Det var möjligt att se exempel på tonåringar som skattade stora svårigheter i jämförelse med sina föräldrar som skattade lågt, och dessa fanns i både undersöknings och kontrollgrupp. Detta skulle kunna härledas till tonåringars kritiska självbild eller till att föräldrar inte vill eller får se sina barns brister. Det är således möjligt att det är ett mönster som är vanligt i förhållande mellan föräldrar och tonåring och inte beror på att tonåringen har en förvärvad hjärnskada.

Målet är att formulärets skattningar ska spegla personens upplevelse av kommunikation, inte hur formuläret är utformat. Aspekter som självinsikt och språklig förmåga är något som i tidigare studier lyfts fram som påverkande faktorer för skattningens tillförlitlighet. Föreliggande studies resultat indikerar att även parametrar som motivation till att fylla i formuläret och känslan av att innehållet är relevant för deltagarna skulle kunna spela roll för skattningens tillförlitlighet, något som av Greenhalgh (2012) nämns som viktiga faktorer att ta hänsyn till vid utvärdering av en enkät. Ett flertal deltagare uppgav i den kvalitativa intervjun att de inte kände att deras svårigheter täcktes av LCQ, vilket skulle

kunna sänka motivationen. Om formuläret däremot upplevs ha relevanta frågor, vilket en del andra deltagare tyckte, ökar sannolikheten att man svarar representativt.

I kontrollgruppen skattade närstående också lägre svårigheter, dock inte signifikant lägre. Detta kan relateras till Douglas (2010b) och Douglas et al. (2000) där närstående skattade signifikant lägre svårigheter. Resultaten tyder vidare på att det fanns en större oenighet bland kommunikationspar där en person hade en förvärvad hjärnskada, men att detta endast syntes på en signifikant nivå vid beräkning av samstämmighet där ett skalstegs skillnad tilläts. De skillnader i skattningar som fanns hos kontrollgruppen var främst sådana där det endast skiljde ett steg mellan skattningarna, varför samstämmigheten i samtliga skattningar med högst ett skalstegs skillnad hamnade på över 82%. Detta mönster skiljde sig från undersökningsgruppens, där skattningar som skiljde mer än ett skalsteg var vanligare. Resultaten visar således att en normalpopulation i viss mån är oense om hur kommunikationen fungerar, men inte i samma utsträckning som hos personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående där oenigheten ökar.

Resultaten skulle även kunna förklaras utifrån formulärets uppbyggnad genom att skalstegens innebörd tolkas på olika sätt; det finns olika uppfattning om vad som är *ibland* och vad som är *sällan*. På så sätt kan två individer tycka likadant, men ändå blir skattningen i formuläret olika, vilket i så fall kan vara en brist i formulärets utformning av skalsteg. Det är inte möjligt för författarna att veta hur kontrollgruppen upplevde skalstegen, men hur *aldrig/sällan, ibland, ofta* och *oftast eller alltid* skulle tolkas var något som togs upp i de kvalitativa intervjuerna med personerna i undersökningsgruppen. En del tyckte att det var otydligt vad exempelvis *ibland* innebar och andra tyckte att det saknades skalsteg som beskrev hur ofta det hände. Samtidigt fanns deltagare som underströk att det var enklare att skatta frekvens snarare än svårighetsgrad. LCQ utformades avsiktligen på detta sätt för att underlätta skattning (Douglas et al 2000). Således är frekvensmåttet möjligen ett bra sätt att mäta, men det krävs troligen fler skalsteg för att skattningen ska kunna avspegla den faktiska upplevelsen. Skalstegens benämning och utformning är inget som tidigare studier med LCQ tagit upp. I ett vidare perspektiv är svårigheter att utforma och skatta i dessa typer av skalor dock ett välkänt problem i forskningsvärlden (Statistiska Centralbyrån, 2016).

I LCQ fanns fem frågor med omvänd formulering, där skalstegen representerade motsatt grad av svårighet (figur 3). Som tidigare nämnts syftar dessa frågor till att upptäcka personer som slentrianmässigt fyller i samma sak oavsett fråga. Det är möjligt att det var en rad deltagare som gjorde detta, då de inte uppmärksammade frågornas omvända formulering och troligtvis skattade som om frågorna inte var omvända. I kontrollgruppen var det främst omvända frågor som gav upphov till mer än ett skalstegs skillnad i skattning. Författarnas tolkning av detta är att den ena parten hade uppmärksammat att frågan var omvänd, medan den andra inte hade det. Detta mönster var inte lika tydligt i undersökningsgruppen, där antalet frågor som det skiljde mer än ett steg på var högre och inte bara vid omvända frågor. Om även kontrollgruppen hade fått möjlighet att korrigera sina svar hade de kanske fått en ännu högre samstämmighet. En stor del av kommunikationsparen i undersökningsgruppen hade dock varierande frekvens på samtliga frågor, varför det var svårt att utröna om personerna hade noterat att frågorna var omvända och därmed vilken frekvens som avsågs. Det noterades också att olika omvända frågor föreföll uppmärksammas olika ofta, fler deltagare uppmärksammade exempelvis fråga 21, placerad överst på en ny sida, än fråga 19, placerad näst längst ned

på en sida. Detta fenomen belyser att deltagare har förstått att omvända frågor finns och hur de ska hantera dem. Således är det möjligt att formulärets utformning påverkat resultatet, både utifrån skalstegens utformning, omvända frågor och relevans för deltagarna. Att de omvända frågorna ledde till en så stor förvirring hos många deltagare skulle kunna indikera att de göra mer skada än nytta att ha den här typen av frågekonstruktion.

NÄR DU PRATAR MED ANDRA, BRUKAR DU:	**FREKVENS**					**FÖRÄNDRING**		
21. Tycka det är lätt att ändra ditt sätt att tala (t ex tonfall, ordval) efter den situation du befinner dig i?	**1**	**2**	**3**	**4**		**+**	**0**	**-**
22. Tala för fort?	**1**	**2**	**3**	**4**		**+**	**0**	**-**

Figur 3. Exempel på en omvänt formulerad fråga (nr 21) följt av ordinarie formulerat fråga i LCQ (Douglas et al., 2000, översättning av Saldert & Sixt Börjesson, 2009).

Det är möjligt att skillnaden i skattning mellan undersökningsgruppen och kontrollgruppen orsakades av att det var svårare att förstå innehållet i formuläret för personerna med förvärvad hjärnskada. Nästan alla personer med förvärvad hjärnskada angav att läs- och skrivförmågan hade påverkats efter skadan. Att så många skattat nedsättning av läs-, och skrivförmåga skulle också kunna förklara att det inte går att hitta en korrelation mellan självskattad språkförmåga och grad av samstämmighet.

Tidigare forskning påtalar att personer med förvärvad hjärnskada utan uppenbara språkliga svårigheter inte uppmärksammas av vården (Blyth et al., 2012; Duff et al., 2002; Whelan & Murdoch, 2006). Detta går att koppla till delar av de kvalitativa resultaten i föreliggande studie, där en del närstående och personer med förvärvad hjärnskada uppgav att svårigheter rörande kommunikationen inte uppmärksammades vid rehabilitering. Andra deltagare nämnde att det var först vid ifyllningen av formuläret som tankar väcktes kring att vissa kommunikativa svårigheter skulle kunna härledas till skadan. Kommunikationssätt och beteenden hade för dessa individer blivit så integrerade med personligheten att de inte nödvändigtvis kopplades till skadan. Det är utifrån dessa iakttagelser möjligt att LCQ passar för att utvärdera kommunikationssvårigheter av mer subtil karaktär.

För deltagare som inte kommunicerade genom att tala var formuläret inte applicerbart, eftersom alla frågor inleddes med “när du pratar med andra…”. Andra deltagare kommunicerade genom att tala, men frågorna uppfattades som för abstrakta och svåra att förstå och därför fyllde de inte i LCQ. Många personer med förvärvad hjärnskada beskrev svårigheter med att fylla i formuläret i sin helhet. De härledde själva detta till hjärntrötthet, vilket är en vanlig konsekvens av förvärvad hjärnskada (Byom et al., 2020; Johansson & Rönnbäck, 2019; Jonsson, 2014), vilket kan tala för att formuläret är för långt och krävande. En annan grupp som beskrev svårigheter med att fylla i formuläret var personer med afasi, dessa uppgav svårigheter att förstå innehållet och att de saknade frågor som fångade deras primära svårigheter med kommunikation. Dessa personer klarade dock av att fylla i formuläret, även om det inte kändes relevant för dem. I de kvalitativa intervjuer som genomfördes framkom olika åsikter om alla delar av formuläret. Den heterogenitet som framträdde i deltagarnas svar i de kvalitativa intervjuerna kan tolkas som att LCQ inte är ett lämpligt instrument för hela gruppen personer med förvärvad hjärnskada.

Kliniska implikationer

Vid klinisk användning av LCQ och jämförelse av själv- och närståendeskattning kan det utifrån föreliggande studies resultat och tidigare forskning (ex. Douglas 2010b) vara viktigt att ha i åtanke att även en normalpopulation i viss mån verkar vara oeniga om hur kommunikationen fungerar. Föreliggande studies resultat pekar på att det är viktigt att inkludera närstående i behandlingen, eftersom deras upplevelse av kommunikationen skiljer sig från personen själv.

Det finns inga klara anvisningar om hur LCQ bör administreras och det har varierat vid tidigare användning (Douglas et al., 2007; Hoepner & Turkstra, 2013; Struchen et al., 2008). Baserat på resultaten av den kvalitativa analysen, administreras LCQ med fördel av en insatt person som är närvarande både vid själv- och närståendeskattningen. Detta grundas i kommentarer som rörde en önskan om förtydliganden av innehållet i frågor och hur man skulle fylla i formuläret, både från närstående och personer med förvärvad hjärnskada.

En rad intervjusvar vittnar också om att det var svårt att skatta förändring i kommunikationsförmåga till följd av hjärnskadan. Tidigare forskning har till författarnas kännedom ännu inte undersökt förändringsparametern, utan den benämns av Douglas et al. (2000) som endast kliniskt relevant. Deltagarna i föreliggande studie framhöll i de kvalitativa intervjuerna att det var svårt att förstå hur plus (+) och minus (-) skulle tolkas. Det var även svårt för vissa att minnas hur det var före hjärnskadan och därmed göra en representativ skattning. Att skatta funktion och samtidigt minnas tillbaka har visat sig vara svårt på grund av otillräckligt minne eller förvrängning av minnet (Statistiska Centralbyrån, 2016). Detta framträdde framför allt när det hade gått lång tid sedan skadan eller när personen var i en ålder då stor utveckling sker, i föreliggande studies fall i tonåren. Det bör därmed finnas en medvetenhet om exempelvis minnessvårigheter vid användning av LCQ vid de fall där skadan inträffat en längre tid tillbaka. Att förändringsparametern finns bedöms dock som viktigt, framför allt baserat på tidigare forskning om att kliniker bedömer personens kommunikationsförmåga som sämre än personen själv då klinikerna inte har vetskap om tidigare kommunikationsförmåga (Douglas et al., 2000). I några kvalitativa intervjuer lyftes dessutom förändringsparametern fram som det väsentliga i formuläret. De svårigheter som orsakats av hjärnskadan tydliggjordes när beteendens frekvens ställdes i relation till förändringen av beteendet sedan hjärnskadan, vilket gör att det var möjligt att se exakt vad som ändrats.

Vidare kan det vara viktigt för klinikern att fundera på varför man använder LCQ. En analys utifrån den kognitiv-kommunikativa modell presenterad av MacDonald (2017), skulle kunna förklara deltagarnas känsla av att formuläret inte passar dem, samt ge en klinisk implikation till syftet av använda LCQ. MacDonald (2017) understryker att alla domäner och parametrar måste tas med i en analys av en persons kommunikativa kompetens efter en förvärvad hjärnskada. LCQ kan beskrivas mäta tre av dessa domäner; den *individuella domänen,* den *kognitiva domänen* och den *kommunikativa domänen*. Den *individuella domänen* mäts genom förändringsparametern som finns i LCQ. Där är det möjligt att få information om individens egenupplevda kommunikationsförmåga före skadan. Detta är, enligt MacDonald (2017), viktigt att ha med i analysen av kommunikationsförmåga, eftersom personens tidigare förmågor är en

avgörande faktor för hjärnskadans påverkan på kommunikationen. Den *kognitiva domänen* undersöks i tio av 30 frågor i LCQ enligt Douglas et al. (2000). Den domän som flest frågor i LCQ berör är den *kommunikativa domänen* då den innefattar pragmatiska och språkliga förmågor. Med MacDonalds modell (2017) som utgångspunkt är det möjligt att säga att LCQ inte fångar in alla aspekter av vad som påverkar kommunikation, men ändå sträcker sig utanför den kommunikativa domänen, något som kan vara viktigt att veta i en klinisk bedömningssituation. För att undersöka övriga domäner måste därmed kvalitativa intervjuer eller andra bedömningsmetoder användas.

Studiens brister

Studiens resultat bör tolkas med försiktighet, baserat på en rad faktorer. En sådan faktor är det låga deltagarantalet. För statistisk generaliserbarhet hade 30 deltagare per grupp varit önskvärt. Till följd av tidsbegränsningar var rekryteringsmöjligheterna begränsade. Det är möjligt att ett annat tillvägagångssätt hade resulterat i ett större deltagarantal. Större geografisk spridning hade kunnat öka deltagarantalet. Under studiens gång utökades även ålder för inklusion med ett år, vilket kan beskrivas som en svaghet då fler hade haft möjlighet att delta om åldern för att få vara med varit 65 år från studiens början. Det är vidare möjligt att de få exklusionkriterierna gör att det blir svårt att säga något om resultaten, eftersom många parametrar kan ha påverkat skattningen. Tidigare forskning beskriver en rad saker som kan påverka skattning, exempelvis: depression, kognitiv påverkan, språkliga svårigheter (Gasquoine, 2016). Det är möjligt att det redan på förhand var möjligt att säga att en del personer skulle ha svårigheter att fylla i, men eftersom de nu inkluderades kunde deras röster komma fram i den kvalitativa intervjun.

Ytterligare en brist är att kunskapsunderlaget och den tidigare forskning som föreliggande studie vilar på är gjord på olika typer av skador och med olika inklusions- och exklusionskriter. LCQ är utformat för traumatiska hjärnskador, men en minoritet av deltagarna i föreliggande studie hade den skadeorsaken. Dock har LCQ använts varierat. Sammantaget gör detta resultaten svåra att generalisera. Vidare kan skattningarna påverkats av att en del deltagare i undersökningsgruppen blev uppringda för justering av svar men inte de i kontrollgruppen.

Studiens kvalitativa del är förhållandevis liten och metodologiska justeringar har därför fått göras, vilket starkt kan påverka studiens trovärdighet. Trovärdighet består enligt Graneheim och Lundman (2004) av tre delar; tillförlitlighet, pålitlighet och överförbarhet. Tillförlitlighet handlar om att metod och datainsamling ska vara lämplig för att besvara syftet. Redogörelse för insamling och analys finns i föreliggande studie samt beskriver med stor transparens de delar som, med hänsyn till studiens omfattning, inte inkluderats trots att det vore önskvärt. Pålitligheten handlar om förfarandet. En sådan sak som att båda författarna deltog vid alla intervjuer och att ett samtal ständigt fördes om innehållet är något som ökar pålitligheten. Att exempelvis inte spela in intervjuerna bedöms starkt påverka det material som insamlats och analyserats. Författarnas egna uppfattningar om vad som sades riskerar i mycket hög grad avspegla sig i transkriptionen. Det är här även viktigt att lyfta den deduktiva ansats som togs, då detta skulle kunna leda till att författarna ofrivilligt utelämnat information som potentiellt skulle kunna ge information för att besvara frågeställningar. Överförbarheten handlar om hur väl resultaten kan överföras till andra än studiens deltagare, detta sägs vara upp till läsaren att avgöra (Graneheim & Lundman, 2004). Tillräckligt mycket information om studiens deltagare och

förutsättningar bedöms ha givits till läsaren för att göra detta. Även om det är möjligt att tydligt se brister i trovärdighet bedöms den kvalitativa analysen ha uppfyllt sin funktion i denna sammanfogade studie. Att ha en analys baserat på kvalitativa data tycks ha fördjupat kunskaperna och ökat möjligheten att lyfta det individuella perspektivet.

Objektiv reflexivitet handlar om att vara öppen med hur författaren påverkar resultatet med sin förförståelse (Kvale & Brinkmann, 2014). Författarna till föreliggande studie hade förförståelse om ämnet, vilket kan ha påverkat öppenheten i dialogen under intervjun. Vid utförandet av de kvalitativa analyserna framkom det att det var svårt för personerna med förvärvad hjärnskada att reflektera kring och uttrycka hur det var att fylla i formuläret. Deras svar var ofta odetaljerade och specifika svårigheter lyftes i mindre utsträckning än hos de närstående. Därför är merparten av det analyserade materialet från närstående, vilket gör att det är möjligt att intervjuerna inte till fullo speglar uppfattningen hos personerna med förvärvad hjärnskada.

Vilka som fick frågan och vilka som valde att delta påverkar hur representativt urvalet är för populationen och därmed generaliserbarheten i resultatet. Personer med förvärvad hjärnskada är en heterogen grupp. Målsättningen var att försöka nå hela populationen genom att kontakta både personer som har och inte har kontakt med sjukvården samt personer med varierande grad av upplevd kommunikationssvårighet och tid sedan skada. Detta var en målsättning som inte uppnåddes, då det för alla deltagarna gått mer än ett år sedan skadan och för majoriteten mer än 5 år.

Studiens metod och genomförande påverkades även i viss utsträckning av den pågående Covid-19-pandemin. Många föreningar för personer med förvärvad hjärnskada har minskad möjlighet att nå ut till deltagare och många logopeder träffade inte patienter i samma utsträckning som före pandemin. De deltagare som behövde hjälp att fylla i formuläret hade svårare att tillfråga någon utomstående om hjälp, då umgänge med någon annan än den närstående som deltog i studien var begränsat. Detta kan ha påverkat resultaten. Denna slutsats kan även grundas i de kvalitativa intervjuer som gjorts, då många med förvärvad hjärnskada framhävde svårigheten att få hjälp av utomstående, och att många närstående upplevde svårigheter med att hjälpa till med frågorna utan att påverka resultaten.

Sammanfattningsvis är majoriteten av deltagarparen i någon mån oeniga om sin kommunikation när de skattat i LCQ, även om graden av oenighet är större i en grupp där en person har en förvärvad hjärnskada. Det är svårt att avgöra om skillnaden beror på kommunikationssvårigheter efter förvärvad hjärnskada eller om graden av oenighet är relaterad till LCQ:s form och innehåll. Det går utifrån studiens urval inte att se några korrelationer mellan grad av samstämmighet och tid sedan skada eller självskattad språkförmåga, vilket skulle kunna innebära att dessa faktorer inte påverkar graden av samstämmighet. LCQ skulle sammantaget kunna vara ett användbart formulär, men föreliggande studies resultat indikerar att det inte är användbart för att utvärdera alla typer av svårigheter efter en förvärvad hjärnskada. Ett större perspektiv är nödvändigt för att kunna utvärdera hela den kommunikativa förmågan och ytterligare forskning behövs för att kunna dra mer säkra slutsatser gällande samstämmighet i LCQ.

Referenser

Ahlsén, E. (1995). Pragmatics and aphasia - An activity based approach. Göteborg: U. Gothenburg Papers in Theoretical Linguistics, 77.

Ahlsén, E. (2006). Introduction to neurolinguistics. [Elektronisk resurs]. Philadelphia, PA: John Benjamins.

Allwood, J. (2013). A multidimensional activity based approach to communication. In I. Wachsmuth, J. d. Ruiter, P. Jaecks, & S. Kopp (Eds.). Alignment in communication: towards a new theory of communication (Vol. 6; 6, pp. 41-63). Amsterdam; Philadelphia: John Benjamins Publishing Company.

Arcara, G., Tonini, E., Muriago, G., Mondin, E., Sgarabottolo, E., Bertagnoni, G., Semenza, C., & Bambini, V. (2020). Pragmatics and figurative language in individuals with traumatic brain injury: Fine-grained assessment and relevance-theoretic considerations. Aphasiology, 34(8), 1070-1100. doi: 10.1080/02687038.2019.1615033

Blyth, T., Scott, A., Bond, A., & Paul, E. (2012). A comparison of two assessments of high level cognitive communication disorders in mild traumatic brain injury. Brain Injury, 26(3), 234-240. doi: 10.3109/02699052.2012.65458

Bracy, C. A., & Douglas, J. M. (2005). Marital dyad perceptions of injured partners' communication following severe traumatic brain injury. Brain Impairments, 6, 1-12. doi: 10.1375/brim.6.1.1.65476

Byom, L., O'Neil-Pirozzi, T.M., Lemoncello, R., MacDonald, S., Meulenbroek, P., Ness, B., & Sohlberg, M. M. (2020). Social communication following adult traumatic brain injury: A scoping review of theoretical models. American Journal of Speech - Language Pathology (Online), 29(3), 1735-1748. doi: 10.1044/2020_AJSLP-19-00020

Cohen, J. (1988). Statistical power analysis for the behavioral sciences (2:a upplagan). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Inc. Publishers.

Cox, V., Mulder, M., Nijland, R., Schepers, V., Van Wegen, E., Van Heugten, C., Kwakkel, G., & Visser-Meily, J. (2020). Agreement and differences regarding family functioning between patients with acquired brain injury and their partners. Brain injury, 34(4), 489-495. doi: 10.1080/02699052.2020.1725978

Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2006). Designing and conducting mixed methods research. (1 uppl.). Thousand Oaks, Kalifornien: SAGE Publications

Damico, J. S. (1985). Clinical discourse analysis: a functional approach to language assessment. I Simon, C.S. (edt.) Communication Skills and Classroom Success. London: Taylor & Francis. 165-203.

de Ruiter, J. (2013). Methodological paradigms in interaction research. In I Wachsmuth, J. d. Ruiter, P. Jaecks, & S. Kopp (Eds.) Alignment in communication: towards a new theory of communication (Vol. 6; 6, pp. 19-39). Amsterdam; Philadelphia: John Benjamins Publishing Company.

Dirette, D.K., & Plaisier, B.R. (2007). The development of self-awareness of deficits from 1 week to 1 year after traumatic brain injury: Preliminary findings. Brain Injury, 21(11), 1131-1136. doi: 10.1080/02699050701687326

Douglas, J. M. (2010a).. Relation of executive functioning to pragmatic outcome following severe traumatic brain injury. Journal of Speech, Language and Hearing Research (Online), 53(2), 365-382. doi: 10.1044/1092-4388(2009/08-0205)

Douglas, J. M. (2010b).. Using the La Trobe Communication Questionnaire to measure perceived social communication ability in adolescents with traumatic brain Injury. Brain Impairment, 11(2), 171-182. doi: 10.1375/brim.11.2.171

Douglas, J. M., Bracy, C. A., & Snow, P. C. (2007). Measuring perceived communicative ability after traumatic brain injury: Reliability and validity of the La Experiences of fatigue in daily life of people with acquired brain injury: a qualitative studyCommunication Questionnaire. Journal of head trauma rehabilitation, 22(1), 31-38. doi: 10.1097/00001199-200701000-00004

Douglas, J. M., Bracy, C. A., & Snow, P. C. (2016). Return to work and social communication ability following severe traumatic brain injury. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 59(3), 511-520. doi: 10.1044/2015_JSLHR-L-15-0025

Douglas, J. M., O´Flaherty, C. A., & Snow, P. G. (2000). Measuring perception of communicative ability: the development and evaluation of the La Trobe communication questionnaire. Aphasiology, 14(3), 251-268. doi: 10.1080/026870300401469

Duff, M.C., Proctor, A., & Haley, K. (2002). Mild traumatic brain injury (MTBI): assessment and treatment procedures used by speech-language pathologists (SLPs). Brain Injury, 16(9), 773-787. doi: 10.1080/0269905021012887

Eskilsson Falck, E. (2020). Slutrapport Skypeprojektet. Barncancerfonden

Ezekiel, L.,Field, L., & Boulton, M. (2020). Experiences of fatigue in daily life of people with acquired brain injury: A qualitative study. Disability and Rehabilitation. doi: 10.1080/09638288.2020.1720318

Falk, A-C. (2008). Head Injuries in Children; Incidence, sequelae and informational needs. [Doktorsavhandling, Karolinska Institutet, Stockholm]

Fyrberg, Å. (2017). Acquired brain injury in children and adolescents: Investigating assessments of communicative participation in daily life situations. [Doktorsavhandling, Göteborgs Universitet].

Gasquoine, P. G. (2016). Blissfully unaware: Anosognosia and anosodiaphoria after acquired brain injury. Neuropsychological rehabilitation, 26(2), 261-285. doi: 10.1080/09602011.2015.101166

Glass, A.L. (2016). Cognition. Cambridge: University Press

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse education today, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Greene J. C., Caracelli V. J., & Graham W .F. (1989). Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. Educational Evaluation and Policy Analysis, 11(3), 255-274. doi: 10.3102/01623737011003255

Greenhalgh, T. (2012). Att läsa vetenskapliga artiklar och rapporter: grunden för en evidensbaserad vård. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Grice, P. (1975). “Logic and Conversation”. I: Cole, P & Morgan, J.L. (eds.). Syntax and Semantics 3: Speech Acts. (41-58). New York: Academic Press.

Halpern, H. (2009). Supervision and the Johari Window: A Framework for Asking Questions. Education for Primary Care, 20(1), 10-14. doi: 10.1080/14739879.2009.11493757

Hesketh, A., Long, A., & Bowen, A. (2011). Agreement on outcome: Speaker, carer, and therapist perspectives on functional communication after stroke. Aphasiology, 25(3), 291-308. doi: 10.1080/02687038.2010.507818

Hjärnfonden (hämtad 2020-12-04). Vad är en hjärnskada? https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/hjarnskada/

Hoepner, J., & Turkstra, L. (2013). Video-based administration of the La Trobe Communication Questionnaire for adults with traumatic brain injury and their communication partners. Brain Injury, 27(4), 464-472. doi: 10.3109/02699052.2013.765600

Iwashita, H., & Sohlberg, M. M. (2019). Measuring conversations after acquired brain injury in 30 minutes or less: a comparison of two pragmatic rating scales. Brain Injury, 33(9), 1219-1233. doi: 10.1080/02699052.2019.1631487

Jakobsson, C., & Nilsson, S. (2020). Unga vuxna med förvärvad hjärnskada i barndomen. FoU-rapport 10/2020, FoUU-enheten, Psykiatri, habilitering och hjälpmedel Region Skåne.

Johansson, B., & Rönnbäck, L. (2019). Den ofattbara hjärntröttheten. Lund: Studentlitteratur.

Johnson, A. R., Dematt, E., Salorio, C. F., Christensen, J., & Pidcock, F. (2009). Predictors of outcome following acquired brain injury in children. Developmental Disabilities Research Reviews, 15(2), 124-132. doi: 10.1002/ddrr.63

Johnson, C. P., Juranek, J., Swank, P. R., Kramer, L., Cox, C. S., & Ewing-Cobbs, L. (2015). White matter and reading deficits after pediatric traumatic brain injury: A diffusion tensor imaging study. NeuroImage: Clinical, 9, 668-677. doi: 10.1016/j.nicl.2015.10.009

Jonsson, C.A., Emanuelsson, I., & Smedler, A.C. (2014). Variability in quality of life 13 years after traumatic brain injury in childhood. International Journal of Rehabilitation Research, 37(4), 317-22. doi: 10.1097/MRR.0000000000000073

Kamhi, A. G., & Catts, H. W. (2014). Language and Reading Disabilities (3 uppl.). Harlow: Pearson Education Limited.

Krogstad, M. (2001). Vad är förvärvad hjärnskada? (1 uppl.). Mölndal: GlaxoSmithKline

Kvale, S., Brinkmann, S., (2014). Den kvalitativa forskningsintervjun. (3 [reviderade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Käcker, P. (2007). Nycklar till Kommunikation: Kommunikation mellan vuxna personer med grav förvärvad hjärnskada och personernas närstående, anhöriga och personal. [Doktorsavhandling, Linköpings Universitet].

Leblanc, J., Seresova, A., Laberge-Poirier, A., Tabet, S., Alturki, A. Y., Feyz, M., & De Guise, E. (2020). Cognitive-communication performance following mild traumatic brain injury: Influence of sex, age, education, site of lesion and bilingualism. International journal of language & communication disorders, 56(1), 130-144. doi: 10.1111/1460-6984.12589

Lindberg, J., & Petersson, L. (2010). Närståendes upplevelse av förändringar av pragmatiska aspekter i samtalsinteraktion hos patienter med typisk parkinsonism. [Examensarbete, Göteborgs Univetsitet]. Gupea. http://hdl.handle.net/2077/26913

Lomas, J., Pickard, L., Bester, S., Elbard, H., Finlayson, A., & Zoghaib, C. (1989). The Communicative Effectiveness Index: Development and psychometric evaluation of a functional communication measure for adult aphasia. Journal of Speech and Hearing Disorders, 54(1), 113-124. doi: 10.1044/jshd.5401.113

MacDonald., S. (2017). Introducing the model of cognitive-communication competence: A model to guide evidence-based communication interventions after brain injury. Brain Injury, 31(13-14), 1760-1780. doi: 10.1080/02699052.2017.1379613

Mcdonald, S., Tate, R., Togher, L., Bornhofen, C., Long, E., Gertler, P., & Bowen, R. (2008). Social skills treatment for people with severe, chronic acquired brain injuries:

A multicenter trial. Archives of physical medicine and rehabilitation, 89(9), 1648-1659. doi: 10.1016/j.apmr.2008.02.029
Murdoch, B. E., & Theodoros, D. G. (2001). Traumatic brain injury: Associated speech, language, and swallowing disorders. (1 uppl.) San Diego, Kalifornien: Singular Thomson Learning.
Murray, N. (2010). Pragmatics, awareness raising, and the Cooperative Principle. ELT Journal, 64(3), 293–301. doi: 10.1093/elt/ccp056
Nettelbladt, U., & Salameh, E. K. (2013) (eds.). Språkutveckling och språkstörning hos barn. teorier, utveckling och svårigheter D. 2 Pragmatik. (1 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
Noé, E., Ferri, J., Caballero, M. C., Villodre, R., Sanchez, A., & Chirivella, J. (2005). Self-awareness after acquired brain injury. J Neurol, 252(2), 168–175. doi: 10.1007/s00415-005-0625-2
Pagulayan, K. F., Temkin, N. R., Machamer, J. E., & Dikmen, S. S. (2007). The measurement and magnitude of awareness difficulties after traumatic brain injury: A longitudinal study. Journal of the International Neuropsychological Society, 13(4), 561-570. doi: 10.1017/S1355617707070713
Perkins, M. (2005). Pragmatic ability and disability as emergent phenomena. Clinical Linguistics & Phonetics, 19(5), 367–377. doi: 10.1080/02699200400027155
Poncet, F., Swaine, B., Migeot, H., Lamoureux, J., Picq, C., & Pradat, P. (2018). Effectiveness of a multidisciplinary rehabilitation program for persons with acquired brain injury and executive dysfunction. Disability and rehabilitation, 40(13), 1569-1583. doi: 10.1080/09638288.2017.1300945
Rijsbergen, M. W. A., Mark, R. E., Kop, W. J., Kort, P. L. M., & Sitskoorn, M. (2017). The role of objective cognitive dysfunction in subjective cognitive complaints after stroke. European Journal of Neurology, 24(3), 475-482. doi: 10.1111/ene.13227
Saldert, C. (2006). Inference and conversational interaction. Pragmatic language disturbances related to stroke. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet: Institutionen för lingvistik, Göteborg.
Schreier. M, (2013). Qualitative Content Analysis. I Flick, U. (Red). The SAGE handbook of qualitative data analysis. (ss. 170-173) ProQuest Ebook Central https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.ub.gu.se
Sjöström, S. (2006). Språkets struktur, betydelse och användning (1 uppl.). Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.
Socialstyrelsen (2004). Närstående. Hämtad 2021-05-25 från https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv
Socialstyrelsen (2 december 2020). Statistik om stroke. Hämtad 2021-05-25 från https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikamnen/stroke/
Sohlberg, M. M., Griffiths, G. G., & Fickas, S. (2015). An exploratory study of reading comprehension in college students after acquired brain injury. American Journal of Speech-Language Pathology, 24(3), 358-373. doi: 10.1044/2015_AJSLP-14-0033
Statistiska centralbyrån (2016). Frågor och svar – Om frågekonstruktion i enkät- och intervjuundersökningar. Stockholm: Statistiska centralbyrån (SCB).
Stolwyk, R. J., & Ponsford, J. L. (2016). Reporting of neuropsychological dysfunction remains discrepant between individuals with traumatic brain injury and their close others up to five years post-injury. Disability and rehabilitation, 38(15), 1463-1470. doi: 10.3109/09638288.2015.1106594

Struchen, M. A., Pappadis, M. R., Mazzei, D. K., Clark, A. N., Davis, L. C., & Sander, A. M. (2008). Perceptions of communication abilities for persons with traumatic brain injury: Validity of the La Trobe Communication Questionnaire. Brain Injury, 22(12), 940-951. doi: 10.1080/02699050802425410

Turkstra, L.S., Clark, A., Burgess, S., Hengst, J.A., Wertheimer, J.C., & Paul, D. (2017). Pragmatic communication abilities in children and adults: implications for rehabilitation professionals. Disability and Rehabilitation, 39(18), 1872-1885. doi: 10.1080/09638288.2016.1212113

Whelan, B-M., & Murdoch, B. E. (2006). The impact of mild traumatic brain injury (mTBI) on language function: More than meets the eye? Brain and Language, 99(1-2), 183-184. doi: 10.1016/j.bandl.2006.06.100

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 Health, 8(2), 94-104. doi: 10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x

Zhang, W. (2011). Mixed methods embedded design in medical education, mental health and health services research: A methodological analysis. [Doktorsavhandling, University of Nebraska]