

Stroke and Aphasia Quality of Life Scale

Dansk version

SAQOL-39gDK

Testmanual

Anja Støttrup Nissen

Indhold

Introduktion	side 3
Beskrivelse af SAQOL-39gDK	side 4
Administration	side 6
Scoring	side 9
Referencer	side 10

Introduktion

SAQOL-39gDK er en dansk oversættelse af det engelske måleinstrument SAQOL-39g.

SAQOL-39g er et måleinstrument, der kan anvendes i forhold til helbredrelateret livskvalitet hos personer, der har fået en apopleksi og/eller afasi.

Helbredrelateret livskvalitet påviser den helbredsmæssige status af personens evne til at leve et tilfredsstillende liv (Bullinger et al., 1993). Dette inkluderer personens subjektive evaluering af fysik, mentalitet/følelser, familie og sociale deltagelse (Berzon, Hays & Shumaker, 1993).

Målinger af helbredsrelateret livskvalitet er særdeles relevant efter en apopleksi, da rehabiliteringens formål er, at fremme tilpasninger til vanskelighederne, fremme samfund- og social integration samt maksimere velvære/livskvalitet (RCP, 2000). På trods af dette, synes generelle instrumenter til måling af helbredsrelateret livskvalitet, eller endda apopleksi-specifikke måleinstrumenter, at have tendens til at ekskludere personer med afasi. Afhængig af graden af de kommunikative vanskeligheder, kan personer med afasi have besvær med at forstå emner/spørgsmål og/eller udtrykke deres svar.

For at imødekomme dette problem, blev "Stroke Specific Quality of Life Scale" (Williams et al., 1999) modificeret, så denne ikke ekskluderede personer med afasi (Hilari & Byng, 2001). Den modificerede udgave "Stroke and Aphasia Quality of Life Scale - 39" (SAQOL-39g) viste sig at være et tilgængelig, valid og reliabil måleinstrument til evaluering af helbredsrelateret livskvalitet hos personer med kronisk afasi (Hilari et al., 2003).

SAQOL-39g er et lovende måleinstrument. Instrumentet kan anvendes af klinikere og forskere i rehabiliteringen i forhold til klinisk revurdering og prioriteter i rehabiliteringen hos personer med en apopleksi og/eller afasi.

Beskrivelse af SAQOL-39gDK

Anvendelighed

SAQOL-39g er interviewadministrerede selvrapporerende måleinstrument. Det er anvendelig for personer der har haft en apopleksi og personer med afasi. Måleinstrumentet kan anvendes i forhold til personer med enhver sværhedsgrad af ekspressiv afasi. Det er erfaret, at personer med receptiv afasi, der scorer $\geq 7/15$ i forhold til det receptive domæne i FAST (Enderby, Wood & Wade, 1987), er i stand til pålideligt at selvrapporere SAQOL-39gDK (Hilari & Byng, 2001; Hilari et al., 2003).

Indhold

SAQOL-39gDK indeholder 39 spørgsmål, der dækker over domænerne: fysisk (16 emner), psykosocialt (16 emner) og kommunikation (7 emner). Tidshorisonten for alle spørgsmål skal ses gennem den seneste uge.

Emner i det fysiske domæne omhandler egenomsorg (SC)¹, mobilitet (M), arbejde (W), og funktion af overekskremiteter (UE). Det kommunikative domæne omhandler kommunikativ funktion (L) og de kommunikative vanskeligheders indflydelse på familiært og socialt liv (FR9, SR8). Det psykosociale domæne omhandler tænkning (T), personlighed (P), humør (MD), energi og træthed (E) og sociale relationer (SR).

Svarformat

21 af emnerne spørger testpersonen om, hvor meget besvær denne har haft med forskellige aktiviteter (f.eks. tage tøj på, tale, etc.). Svarformatet for disse spørgsmål er en 5-point-skala, der varierer fra 1 = kunne slet ikke gøre det, 2 = meget besvær, 3 = noget besvær, 4 = lidt besvær til 5 = intet besvær. Resten af emnerne (18) spørger til følelser (f.eks. "Har du følt dig irriteret?") og andre aktiviteter (f.eks. "Har du set dine venner mindre end du havde lyst til?"). Svarformatet for disse spørgsmål er ligeså en 5-point-skala, der varierer fra 1 = absolut ja, 2 = mest ja, 3 = ved ikke, 4 = mest nej og 5 = absolut nej.

¹ Emne ID

Layout

SAQOL-39g er udformet i et stort format (minimum størrelse 14) med nøgleord markeret med fed skrift samt få informationer pr. side.

Scoringsark

SAQOL-39g er ledsaget af et scoringsark. Denne bruges af fagpersonen (administrator) som:

a) administration af testningen i forhold til læsning af emner samt markering af testpersonens svar og b) administration af score efter testpersonen selv har udfyldt spørgeskemaet.

Administration

*** NÅR DENNE SEKTION LÆSES, REFERER DA VENLIGST TIL SAQOL-39gDK SCORINGSARKET SAMMEN MED DE INSTRUKTIONER DER GIVES HER ***

SAQOL-39g er et selvrapporterende måleinstrument. Det er intentionen at materialet er interviewadministrerende i forhold til personer med afasi. På den måde kan personer med receptiv afasi få gavn af en multi-modal præsentation, dvs. de både har muligheden for at læse og lytte til spørgsmålene. Personer med ekspressiv afasi har muligheden for blot at pege samt støtte sig til grafiske illustrationer – herunder 5-point-skalaen, for at svare på spørgsmålene.

Igennem administrationen gøres der både brug af SAQOL-39g interviewark samt scoringsark. Administrator følger overordnet SAQOL-39g, der foruden spørgsmålene inkluderer den generelle information til testpersonen og overgangssætningerne (f.eks. 'Det første sæt af spørgsmål spørger til hvor meget besvær du har haft med daglige aktiviteter'). Hvis det er nødvendigt, må administrator læse spørgsmålene højt for testpersonen (se: 'Om at stille spørgsmål' her under). Når testpersonen har givet hans/hendes svar på 5-point-skalen, må administrator notere svaret/tilhørende score i scoringsarket for hvert enkelt emne.

Igangsættelse af administration

Det anbefales, at administrator forud for administrationen forklarer testpersonen formålet med materialet samt hvad denne dækker over.

Administrationen starter med at administrator viser SAQOL-39g til testpersonen for derefter at læse den generelle instruktion på side 1.

Om at stille spørgsmålene

Administrator stiller spørgsmål fra svararket, hvis det er nødvendigt. Dette grundet, at svararket indeholder instruktioner til administrationen samt at to spørgsmål kræver prompt: UE1 ved besvær med at skrive og/eller taste, må interviewpersonen referere til denne mekanisme ved at indikere aktiviteten med hånden og T4 ved besvær med at skrive ting ned for at huske dem, kræves det et alternativ, hvis testpersonen ikke kan skrive – her erstattes med, at få andre til at skrive det.

Administrator stiller hvert enkelt spørgsmål efter tur ved at følge instruktionen på scoringsarket. Den overordnede frase for tidshorisont 'igennem den seneste uge' bør gentages mindst lige så ofte, som den forekommer i SAQOL-39g, dvs. fire gange. Den indledende frase ved spørgsmålene 'hvor meget besvær havde du med at...' bør gentages så ofte, som det findes nødvendigt.

Faciliterende strategier

Igennem administrationen af SAQOL-39g, kan administrator anvende forskellige faciliterende strategier, for at hjælpe testpersonen (personen med afasi).

- Administrator kan pege på det aktuelle emne, når spørgsmål stilles.
- Administrator kan overdække de andre spørgsmål på siden, for at styrke koncentrationen omkring det aktuelle emne.
- Hvis testpersonen virker usikker efter et spørgsmål er stillet, kan administrator kontrollere testpersonens forståelse ved at spørge 'forstår du det?' og derefter gentage spørgsmålet.
- For personer med moderate impressive vanskeligheder, må der anvendes kompenserede/supplerende kommunikationsstrategier i form af gestik og mimik der kan illustrere det aktuelle emne, f.eks. '... knappe knapper', '...lyne en lynlås', etc. Administrator opfordres endvidere til at anvende mimik som supplement til at udtrykke følelser ved de forskellige emner, f.eks. '... haft lavere selvtillid', '... følt dig træt meget af tiden', etc.

Vanskeligheder ved udvælgelse af svar

'Hvor meget besvær havde du med at...' -spørgsmål: Testpersonen svarer ved at markere på 5-point-skalaen i SAQOL-39g eller den grafiske illustration, der ligeså illustrerer 5-point-skalaen.

'Ja/nej'-spørgsmål: Hvis testpersonen nogle gange svarer med et ja/nej, må denne mindes om hvordan svarmulighederne er (5-point-skalaen).

Alternativt til overstående, kan testpersonen markere svaret på 5-point-skalaen, men alligevel se usikker ud. F.eks. hvis testpersonen markerer 'mest ja' som svar ved 'har du ingen interesse haft for andre mennesker eller aktiviteter' og alligevel se usikker ud, kan administrator

bekræfte svaret ved at sige, f.eks. 'så ofte har du ingen interesse i andre mennesker eller aktiviteter? '.

Spørgsmål der indeholder sammenligning (SR1, SR4 og SR5): Disse tre emner inkluderer en sammenligning, f.eks. 'Har du gået mindre ud end du havde lyst til? '. Dette kan for testpersonen være forvirrende. Administrator kan i den forbindelse gøre brug af en faciliterende strategi, for at sikre, at testpersonen har forstået og angivet korrekt svar:

- Administrator kan pege på angivne svar og sige, f.eks. 'så overordnet set var det okay? '.
- Administrator kan bekræfte angivne svar ved at sige, f.eks. 'så du gik tilpas meget ud? '

Hvis administrator gør brug af overstående to faciliterende strategier, er det muligt at testpersonen ændrer svaret, f.eks. 'mest ja', da der opnås en forståelse for emnet. I tilfælde af dette, kan administrator bekræfte det nye svar ved at sige, f.eks. 'så du ville gerne have gået mere ud' eller 'mere ville have været bedre? '.

Scoring

Under administrationen må scoren for hvert emne markeres på scoringsarket (enten papir eller excel ark). Den overordnede SAQOL-39g score er en gennemsnitsscore, der er udregnet ved at addere alle score ved de forskellige emner for derefter at dividere med antallet af emner. Individuelle score for de tre domæner udregnes på samme måde. Overordnet gennemsnitsscore og score ved de tre domæner kan variere fra 1 – 5 og afrundes med to decimaler (f.eks. 3,46). Højere score indikerer bedre livskvalitet.

På scoringsarket i papirform forefindes information om scoring samt udregning af gennemsnit. I excel scoringsarket skal hver enkelt score indtastes for at der foretages en automatisk udregning af overordnet gennemsnit i programmet. For at imødekomme udregningen af individuelle gennemsnitsscore ved de tre domæner, ses en separat kolonne med individuel farve der symboliserer emner tilhørende aktuelle domæne – disse udregnes lige så automatisk.

Referencer

Bullinger M, Anderson R, Cella D, and Aaronson NK. Developing and evaluating cross cultural instruments: from minimum requirements to optimal models. *Qual Life Res.* 1993;2:451-9.

Berzon R, Hays RD, and Shumaker SA. International use, application and performance of health-related quality of life instruments. *Qual Life Res.* 1993;2:367-8.

Enderby P, Wood V, Wade D. *Frenchay Aphasia Screening Test.* Windsor: NFER-Nelson, 1987.

Hilari K and Byng S. Measuring quality of life in people with aphasia: the Stroke Specific Quality of Life Scale. *Int J Lang Commun.Disord.* 2001;36 Suppl:86-91.

Hilari K, Byng S, Lamping DL, & Smith SC. The stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability and validity. *Stroke.* 2003; 34(8): 1944-1950

Royal College of Physicians. *National Clinical Guidelines for Stroke. Prepared by The Intercollegiate Working Party for Stroke.* 2000. London, Royal College of Physicians. Ref Type: Report

Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, and Biller H. Development of a Stroke-Specific Quality of Life Scale. *Stroke.* 1999;30:1362-9.