



UiO • Universitetet i Oslo

Sosiale kommunikasjonsvansker etter traumatisk hjerneskade

*En intervjustudie om foreldres opplevelser av barns sosiale
kommunikasjonsvansker og oppfølging i ettertid av en
traumatisk hjerneskade*

Anne-June Skarpnord

Master i spesialpedagogikk med fordypning i logopedi
40 studiepoeng

Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo

Vår, 2020

«Sosiale kommunikasjonsvansker etter traumatisk hjerneskade»

En intervjustudie om foreldres opplevelser av barns sosiale kommunikasjonsvansker og oppfølging i ettertid av en traumatisk hjerneskade

© Anne-June Skarpnord 2020

«Sosiale kommunikasjonsvansker etter traumatisk hjerneskade»

En intervjustudie om foreldres opplevelser av barns sosiale kommunikasjonsvansker og oppfølging i ettertid av en traumatisk hjerneskade

Anne-June Skarpnord

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Representeren, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Barn som rammes av en traumatisk hjerneskade kan få kognitive, atferdsmessige og sosiale følger som kan påvirke barnets utvikling og læring (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 54; Turkstra, Politis & Forsyth, 2015, s. 221; G. Yeates et al., 2016, s. 307). Sosiale kommunikasjonsvansker (også kalt kognitive kommunikasjonsvansker) er en av de vanligste følgene etter en traumatisk hjerneskade og kan ha konsekvenser for barnets sosiale deltagelse som kan føre til psykososiale vansker (Rosema, Crowe & Anderson, 2012, s. 1289). Rehabiliteringen av barn etter denne typen skader bør omfatte hele familien og ha en helhetlig tilnærming med ulike yrkesgrupper i et tverrfaglig samarbeid (Ponsford, 2013b, s. 309).

Formålet med denne oppgaven er å forsøke å finne ut av hva slags sosiale kommunikasjonsvansker foreldre opplever at barna deres har og hva slags tilbud barna har fått i etterkant av skaden. Følgende problemstilling ble formulert:

Hva slags sosiale kommunikasjonsvansker opplever foreldre at barn har etter en TBI?

Med underspørsmålet:

Hva slags tilbud mottar barnet og familien i etterkant av skaden?

Metode

Jeg har valgt å bruke kvalitativt forskningsintervju i form av et semistrukturert intervju. Datamaterialet har blitt analysert ved å bruke temasentrert analyse.

Resultater

Resultatene har vist en variasjon i de ulike sosiale kommunikasjonsvanskene foreldrene har opplevd at barna har fått, og at barna til sammen opplever vansker knyttet til å gjenkjenne andre menneskers følelser, abstrakt språk, beskjeder, samtaletemaer, turtaking og å fortelle om hendelser. Imens to av de tre mødrene ikke har fått tilstrekkelig oppfølging av barnet eller familien i ettertid av skaden, har en av mødrene vært fornøyd med oppfølgingen barnet og familien har fått.

Forord

Har du sett, der var den levert!

Fem år med studier er plutselig forbi og jeg sitter igjen med en masteroppgave, en tomhetsfølelse og en enorm spenning for hva som venter meg. Hva nå? Det store arbeidsliv venter meg og jeg er forberedt på å i mange år fremover romantisere og drømme meg tilbake til studielivet. Jeg føler meg heldig som har fått muligheten til å oppfylle ønsket mitt om å bli logoped og jeg gleder meg å møte mine fremtidige klienter, barn som voksne.

Takk til venner, familie og til den flotte gjengen jeg har delt klasse med. En spesiell takk rettes til de to agentan, Pernille Luka Aurland Holt og Kristin Simonsen, for latter, glede og for alle lunsjpausene som ble både to og tre timer lange. Takk til Emma Laier Johnsen som har vært spesielt engasjert i prosessen. Takk til Kine kusine for motivasjon og gode råd. Takk til Hanna Flatebø for ekstreme mengder folkelighet.

Tusentakk til veileder Sonia Muñoz Llorca, som alltid er engasjert og positiv. *Muchísimas gracias!*

En stor takk rettes til informantene. Takk for at dere ga meg verdifullt innblikk i deres liv og innsikt i et tema som på mange måter kan være sårt og krevende.

Anne-June Skarpnord, Sagene 30.juni 2020

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	V
Forord	VI
1.0 Innledning.....	1
1.1 Formål og bakgrunn	1
1.2 Problemstilling.....	2
1.3 Begrepsavklaring	2
1.4. Oppgavens oppbygging.....	2
2.0 Teori.....	3
2.1 Traumatiske hjerneskader.....	3
2.1.1 Forekomst	4
2.1.2 Klassifisering	5
2.1.3 Barn og voksnes hjerner	5
2.1.4 Konsekvenser etter skade.....	6
2.1.5 Fatigue og oppmerksomhetsvansker.....	7
2.1.6 Hukommelsesvansker	7
2.1.7 Eksekutive funksjoner.....	8
2.1.8 Rehabilitering	8
2.1.9 Familieperspektiv i oppfølging av barn med TBI	10
Familiens reaksjoner	10
2.2. Sosial kommunikasjon.....	11
2.2.1 Utvikling av sosiale kommunikasjonsferdigheter	12
2.2.2 Hjernen og sosiale funksjoner	15
2.2.3 SOCIAL.....	17
2.2.4 Vennskap	20
2.2.5 Sosial fungering etter TBI.....	21
3.0 Metode	26
3.1 Metodiske valg	26
3.1.1. Kvalitativt forskningsintervju.....	26
3.1.2. Begrunnelse av metode	27
3.2. Datainnsamlingen	28
3.2.1 Rekruttering av informanter	28
3.2.2 Det endelige utvalget	29
3.2.3 Utforming av intervjuguide.....	29

3.2.4 Prøveintervju.....	30
3.2.5 Gjennomføring av intervjuene	31
3.3 Analyseprosessen	34
3.3.1 Forforståelse.....	34
3.3.2 Transkripsjon	34
3.3.3 Analysemetode	35
3.3.4 Analyseprosessen	35
3.4. Validitet, reliabilitet og overførbarhet.....	38
3.4.1 Validitet.....	38
3.4.2 Reliabilitet.....	40
3.4.3 Overførbarhet	42
3.5. Etiske betraktninger	42
3.5.1. Fritt, informert samtykke	43
3.5.2 Konfidensiell og anonym deltakelse.....	43
3.5.3 Barn som tredjepersoner.....	43
3.5.4 Lagring av personopplysninger	44
4.0 Resultater.....	45
4.1. Sosiale ferdigheter	45
4.1.1. Gjenkjenne følelser	46
4.1.2. Perspektivtakning.....	47
4.1.3. Abstrakt språk.....	48
4.1.4. Beskjeder.....	48
4.1.5. Selvinnsikt	49
4.1.6. Vennskap	49
4.2. Samtaleferdigheter	50
4.2.1. Ta initiativ.....	51
4.2.2. Samtaleemner.....	52
4.2.3. Turtaking.....	53
4.2.4. Fortellerevne.....	53
4.3. Rehabilitering	54
4.3.1. Familien	55
4.3.2. Offentlig tilbud.....	56
5.0 Drøfting.....	59
5.1.0 Sosiale ferdigheter	59
5.1.1. Gjenkjenne følelser	60
5.1.2 Perspektivtakning.....	60
5.1.3 Abstrakt språk.....	61
5.1.4 Beskjeder.....	63

5.1.5 Selvinnsikt	63
5.1.6 Vennskap	64
5.2.0.Samtaleferdigheter	64
5.2.1. Initiativtakning.....	64
5.2.2. Samtaleemner og turtaking.....	65
5.2.3. Fortellerevne.....	66
5.3. Rehabilitering	67
5.3.1. Familiens tilpasninger	67
5.3.2. Familiens behov.....	68
5.3.3. Offentlig tilbud.....	69
6.0 Avslutning.....	72
Kildehenvisninger	74
Vedlegg.....	84
<i>Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD</i>	<i>85</i>
<i>Vedlegg 2: Forespørsel om deltakelse.....</i>	<i>87</i>
<i>Vedlegg 3: Informasjons og samtykkeskjema</i>	<i>88</i>
<i>Vedlegg 4: Intervjuguide.....</i>	<i>91</i>

Antall ord i oppgaven: 25981

Tabelloversikt

Tabell 1 Temaer og undertemaer	37
Tabell 2 Temaer og undertemaer	45
Tabell 3 Barnas sosiale kommunikasjonsvansker.....	58

Figuroversikt

Figur 1 Oversikt over hjernens områder som bidrar til sosial fungering.....	16
Figur 2 SOCIAL utarbeidet av Beauchamp og Anderson (2010, s. 47).....	18
Figur 3 Sosiale ferdigheter.....	46
Figur 4 Samtale.....	51
Figur 5 Rehabilitering.....	55

1.0 Innledning

I dette kapittelet beskrives først bakgrunnen for prosjektet før formålet med oppgaven blir beskrevet. Til slutt vil noen sentrale begreper bli beskrevet og til slutt vil oppbygningen av oppgaven presenteres.

1.1 Formål og bakgrunn

Traumatiske hjerneskader er den hyppigste årsaken til død og funksjonsnedsettelse hos barn og unge og knyttes blant annet til fallulykker og trafikkulykker (Dewan, Mummareddy, Wellons & Bonfield, 2016). Traumatiske hjerneskader kan gi langvarige konsekvenser for de barna som får det, men følgene barna får er likevel ikke fullt ut forstått.

En hjerneskade i barnealder påvirker allerede etablerte funksjoner i hjernen i tillegg til at det kan påvirke tilegnelsen av nye ferdigheter og forstyrre hjernens utvikling (Anderson, Spencer-Smith & Wood, 2011). Etersom skaden skjer i barnealder blir den fulle konsekvensen av hjerneskaden først synlig etter tid etterhvert som barnet utvikler seg og eventuelt skiller seg fra sine jevnaldrendes utvikling og fungering (Wells, Minnes & Phillips, 2009).

En hjerneskade av denne typen endrer med andre ord barnets utviklingsforløp og fører ofte til kognitive, sosiale og emosjonelle vansker (Garcia, Hungerford & Bagner, 2015; Ponsford, 2013a, s. 22; Robinson et al., 2014; K. O. Yeates, 2013). Det er viktig at barnas sosiale vansker møtes med rehabilitering for å kunne legge til rette for god livskvalitet og psykisk helse (Eghbali, Khankeh & Ebadi, 2020, s. 84; Ponsford, 2013b, s. 309). Manglende kompetanse og kunnskap i støtteapparatet kan føre til at de sosiale vanskene får negative følger for barnas psykiske helse, akademiske ferdigheter, deltakelse i samfunnet og livskvalitet (Rosema et al., 2012).

I Norge har det tradisjonelt sett ikke eksistert nasjonale retningslinjer for et rehabiliteringstilbud rettet mot barn med TBI, noe som har ført til at barn har fått ulik type hjelp avhengig av om de er bosatt et sted der det er et eksisterende tilbud og kompetanse på området eller ikke (Dahl & Berntsen, 2013, s. 16).

Hensikten med dette prosjektet er derfor å få en større forståelse for hva slags type sosiale kommunikasjonsvansker barn med denne type skader kan få og en bredere forståelse for hvordan barna og deres familier ivaretas etter skaden med hensyn til rehabilitering.

1.2 Problemstilling

Med bakgrunn i de sosiale vanskene barn med traumatisk hjerneskade ofte får og viktigheten av rehabilitering i ettertid, har jeg formulert følgende problemstilling:

Hva slags sosiale kommunikasjonsvansker opplever foreldre at barn har etter en TBI

Med underspørsmålet:

Hva slags tilbud mottar barnet og familien i etterkant av skaden?

1.3 Begrepsavklaring

I denne oppgaven blir begrepet «sosiale kommunikasjonsvansker» brukt om sosiale vansker som oppstår etter kognitive endringer som følge av en hjerneskade. Samme type vansker kan i annen litteratur også kalles «kognitive kommunikasjonsvansker» (Paul-Brown & Ricker, 2003), eller pragmatiske språkvansker (Martin & McDonald, 2003).

1.4 Oppgavens oppbygging

I kapittel 2.0 vil relevant litteratur vedørende traumatiske hjerneskader (2.1) og sosiale ferdigheter (2.2) bli gjennomgått. I tillegg vil aspekter vedrørende rehabilitering bli gjennomgått avslutningsvis i kapittel 2.1 og ulike sosiale vansker som følge av traumatisk hjerneskade bli gjennomgått i slutten av kapittel 2.2. I kapittel 3.0 vil de metodiske avgjørelsene gjort i forbindelse med prosjektet bli gjennomgått med fokus på valg av metode for prosjektet, prosjektets utvalg, analyseprosessen, validitet, reliabilitet og overførbarhet og etiske betraktninger. Kapittel 4.0 har en gjennomgang av de dataene prosjektet har ført til og i kapittel 5.0 vil dataene bli drøftet i lys av relevant teori. Masteroppgaven avsluttes med kapittel 6.0 som oppsummerer resultatene.

2.0 Teori

I dette kapitlet vil teori vedrørende traumatiske hjerneskader og sosial kommunikasjon gjennomgås. Kapitlet begynner med en gjennomgang av traumatiske hjerneskader hvor definisjon, forekomst og klassifisering blir gjennomgått, før konsekvenser for skade, rehabilitering og familieperspektivet i oppfølgingen av barn med TBI blir beskrevet. Etter dette, vil det i kapittel 2.2 fokuseres på sosiale ferdigheter. Dette kapitlet vil starte med utviklingen av sosiale ferdigheter og hjernens betydning for sosial fungering. Deretter vil modellen SOCIAL av Beauchamp og Anderson (2010) bli presentert før betydningen av vennskap blir beskrevet. Avslutningsvis vil de sosiale vanskene som kan oppstå i ettertid av en traumatisk hjerneskade presenteres.

2.1 Traumatiske hjerneskader

I dette kapitlet vil det beskrives hva traumatiske hjerneskader (Traumatic brain injury på engelsk, forkortet TBI) innebærer, forekomst av TBI og klassifisering. Videre vil barn og voksne ulike hjerner beskrives. Konsekvenser etter skade vil bli gjennomgått før rehabilitering og familieperspektivet i oppfølgingen av barn med TBI bli beskrevet avslutningsvis.

Traumatiske hjerneskader er årsak i at omlag 3 millioner barn verden over opplever et brudd i sin normalutvikling hvert år og er en av de ledende årsakene til død og varig funksjonshemming hos barn (Dewan et al., 2016) med kognitive, atferdsmessige, emosjonelle og sosiale følger som kan være vedvarende (Robinson et al., 2014; K. O. Yeates, 2013).

Begrepet «traumatisk hjerneskade» brukes når hjernen skades i en ulykke hvor hodet utsettes for støt eller slag fra noe i omgivelsene for eksempel ved en trafikkulykke eller fallulykke (Ponsford, 2013b). Støtene eller slagene utløser kontaktkrefter som gir støtskader av ansiktet og hodets bløtdeler og kan også gi skade i kraniet i form av brudd (Manzetti, 2017, s. 5).

De vanligste årsakene til traumatiske hjerneskader hos barn er trafikkulykker enten som passasjerer eller fotgjengere og fallulykker. Andre årsaksfaktorer er barnemishandling, vold

og sykkelulykker. Både hos voksne og hos barn er det en overvekt av gutter som opplever å få TBI (Dewan et al., 2016).

2.1.1 Forekomst

Det er vanskelig å finne presise data på hvor mange nye tilfeller av TBI som forekommer i befolkningen både i Norge og internasjonalt årlig. Studiene som gjøres for å finne ut av forekomst har store variasjoner vedrørende definisjon av skadene, kildene til dataen, teknikker for å samle data, beskrivelser av skadene og alderen på de populasjonene som undersøkes. Dette gjør det vanskelig å fastslå et bestemt antall tilfeller av skade hvert år (Anderson & Yeates, 2014, s. 333). Å beskrive resultatene fra noen studier kan likevel gi et innblikk i omfanget.

En norsk undersøkelse viste at det årlig var 83.3 per 100 000 innbyggere som ble innlagt på sykehus i Oslo årlig som følge av en TBI (Andelic, Sigurdardottir, Brunborg & Roe, 2008). I hele Norge vil det ifølge de tallene være i overkant av 4000 sykehusinnleggelses årlig som følge av TBI hvor menn er tydelig overrepresentert av antall og det anslås at mellom 1,5 og 3 menn får TBI for hver kvinne (Andelic et al., 2008).

Antall barn som får en TBI årlig varierer som nevnt ovenfor etter definisjon på skadene, datakilder og teknikk for innsamling av data og det kan anslås at det er et sted mellom 47 og 280 barn per 100 000 som får en traumatisk hjerneskade årlig verden over. 80% av skadene anses å være milde imens 20% er moderate eller alvorlige (Dewan et al., 2016).

Når det gjelder norske barn som får TBI, er tallene på de som får alvorlig grad av traumatisk hjerneskade de eneste tilnærmet sikre tallene. Ifølge en studie av Andelic et al. (2012) var det i 2009 5,2 barn per 100 000 og i 2010 4,1 barn per 100 000 som fikk alvorlig grad av traumatisk hjerneskade (Andelic et al., 2012). Bryhn og Hetland (2002, s. 355) viser til norske studier gjort av Nestvold, Lundar, Blikra og Lønnum (1988) hvor insidensen varierte fra 170 per 100 000 til 249 per 100 000 hos barn og unge mellom 0 og 19 år. Disse tallene gir grunnlag for et anslag på ca. 1600 barn og unge årlig i Norge.

2.1.2 Klassifisering

Skadene som oppstår etter en traumatisk hjerneskade kan deles inn i primærskader og sekundærskader. Primærskadene handler om de umiddelbare skadene som oppstår i skadeøyeblikket slik som kraniebrudd, intrakranielle blødninger, ødelagt vev, diffus aksonal skade (skade på nervefibrene i hvit substans i hjernen), knusningsskader som rammer celler og små blodkar i hjernen (hjernekonstusjonsskader) (Anderson & Yeates, 2014, s. 335; Manzetti, 2017, s. 5).

Sekundærskadene er de skadene som oppstår i de påfølgende timene og dagene som konsekvens av primærskadene og kan i verste fall føre til celledød og tap av funksjoner. Økt intrakranielt trykk og hjerneødem (unormalt mye væske i hjernevevet) er to sekundærskader som er spesielt vanlig hos barn (Anderson & Yeates, 2014, s. 335; Manzetti, 2017, s. 5).

Traumatiske hjerneskader varierer i alvorlighetsgrad og klassifiseres som milde, moderate eller alvorlige. Det er ingen fullstendig enighet om hvordan en skal gå frem for å klassifisere skadene, men det er vanlig å bruke Glasgow Coma Scale (GCS) og varighet av posttraumatisk amnesi (PTA) som indikasjon på alvorlighetsgraden av skadene. GCS brukes på voksne og barn som har tilegnet seg språk før skade men er problematisk å bruke hos små barn eller spedbarn. GCS har på det minste 3 poeng og på det meste 15 basert på åpning av øyne, verbale og motoriske kommandoer og responser (Duhaime & Rindler, 2015, s. 223). Ved alvorlig grad av skade skårer barnet 8 eller mindre, 9-12 ved moderat skade og 13-15 ved mild grad av skade (Duhaime & Rindler, 2015, s. 223).

Posttraumatisk amnesi (PTA) er en fase etter skaden hvor barnet typisk er våkent men opplever hukommelsesvansker, forvirring og desorientasjon. Under PTA har barnet vansker for å ta inn ny informasjon og å hente frem gammel informasjon (Snow & Ponsford, 2013, s. 40-41).

2.1.3 Barn og voksnes hjerner

Fordi barns hjerne fortsatt er under utvikling er de fysiologisk ulike voksnes hjerner og responderer derfor annerledes på skade enn det en ferdigutviklet hjerne gjør. Sammenlignet med voksne har barn en større hode-kropp-ratio, mindre myelinisering og større relativ andel vann og blodvolum i hjernen (Anderson & Yeates, 2014, s. 334). De ulike fysiske forholdene i hjernen gjør at barn og voksne typisk opplever ulike skader i forbindelse med TBI. Forskning viser at barn oftere får posttraumatiske hevelser i hjernen, redusert oksygen-

og blodtilførsel i hjernen og heller diffuse enn fokale skader. Samtidig har barn mindre sannsynlighet for å få blodansamlinger i hjernen / mellom hjernen og kraniet (intracranial hematoma). De ulike skademekanismene kan også påvirke hvilke type konsekvenser som oppstår etter skaden (Anderson & Yeates, 2014, s. 334).

2.1.4 Konsekvenser etter skade

Hvilke følger en traumatisk hjerneskade får avhenger av flere faktorer: karakteristikk ved personen før skade som barnets alder, fysiologiske og psykologiske faktorer og genetikk. I tillegg vil faktorer ved selve skaden virke inn som hvor kraftig hodet ble truffet, på hvilken måte og hvor og hva slags følger dette fikk både innenfor og utenfor kraniet (skadelokalisasjon). Utfallene skadene får avhenger også av alvorlighetsgraden på skaden (Ponsford, 2013a, s. 21).

Etter en mild traumatisk hjerneskade opplever mange voksne symptomer som svimmelhet, hodepine, fatigue, synsforstyrrelser, tinnitus, søvnvansker, rastløshet, redusert prosesserings tempo, konsentrasjonsvansker og hukommelsesvansker. Økt irritabilitet, angst, depresjon og balansevansker kan også forekomme (Ponsford, 2013a, s. 19).

Ved TBI hos barn har det tradisjonelt vært en oppfatning om at barns hjerne lettere tilpasser seg etter en skade fordi den er mer plastisk enn en ferdig utviklet hjerne. Denne påstanden har for lengst blitt tilbakevist. Det er i dag enighet om at en TBI hos barn ikke går lettere over og at det også kan gi større konsekvenser enn hos voksne fordi hjernen er sårbar når den er under utvikling (Ponsford, 2013b, s. 293). Barn under fem år er en av gruppene som i størst grad er utsatt for traumatiske hjerneskader og denne gruppen kan ofte oppleve en lenger tid etter skade med oppmerksomhetsvansker, atferdsvansker, språkvansker og kognitive vansker enn det eldre barn gjør (Garcia et al., 2015). Ettersom hjernen til fortsatt er under modning, kan en skade i hjernen føre til at både allerede etablerte nevrologiske funksjoner skades i tillegg til at det kan forstyrre tilegnelsen av nye ferdigheter og utviklingsmessige milepæler (Anderson et al., 2011). Dette gjør at det kan være vanskelig å si noe om hvor store følger skadene får for barnet og at barnet først må bli eldre før en kan si hvordan skadene manifesterer seg (Wells et al., 2009).

Tidligere har det vært vanskelig å se anatomiske endringer på hjernen som følge av en mild traumatisk hjerneskade, og en ser sjeldent anatomiske endringer hos voksne etter en TBI. Hos

barn kan en i dag se endringer også ved (komplisert)mild traumatisk hjerneskade ved bruk av mer avanserte maskiner som DRI og MR- skader en tidligere ikke kunne se ved CT-skanning(Ponsford, 2013b).

Barn kan ha de samme følgene som voksne etter en mild TBI men barn opplever oftere hodepine, svimmelhet og fatigue/utmattelse. Det hender at også mild TBI gir varige følger, noe som skjer hyppigst hos barn som har hatt flere hodeskader eller hadde kognitive vansker som lærevansker før skadetidspunktet (Ponsford, 2013b, s. 295).

Moderat eller alvorlig TBI gir ofte mer omfattende og langvarige følger enn mild TBI. Følgene er ulike fra person til person og avhenger slik som ved mild TBI også av faktorer ved personen selv, miljøet personen lever i og premorbide faktorer. Vanlige kognitive vansker etter moderat til alvorlig grad av TBI er oppmerksomhetsvansker, fatigue, vansker tilknyttet språk, persepsjonsvansker, hukommelsesvansker, vansker med eksekutive funksjoner og atferdsregulering (Ponsford, 2013a, s. 22).

2.1.5 Fatigue og oppmerksomhetsvansker

Fatigue er vanlig i etterkant av en TBI og kan komme som en konsekvens av ulike faktorer som for eksempel forstyrrelser i informasjonsprosessering, oppmerksomhet, søvnvansker, smerte og emosjonelle faktorer (Ponsford, 2013a, s. 22).

Barn og voksne med fatigue har behov for flere pauser i løpet av dagen, og noen også under aktiviteter. Fatigue kan gjøre det vanskeligere å holde fokus over lengre tid, og det blir viktig å kjenne igjen tegnene for når en kan ha behov for en pause (Ponsford & Sloan, 2013, s. 121) Både voksne og barn kan oppleve vansker med oppmerksomhet i ettertid av en TBI og vanskene kan for eksempel vise seg som vansker med prosesseringshastighet og oppmerksomhetskapasitet (Catroppa & Anderson, 2005, s. 97).

2.1.6 Hukommelsesvansker

Hukommelsesvansker i ettertid av en TBI regnes som en av de vanligste følgene hos barn med TBI både i akutfasen og til og med fem år etter skadetidspunktet (Anderson & Catroppa, 2007, s. 1406; Babikian & Asarnow, 2009, s. 293).

I en intervjustudie av Ward, Shum, Dick, McKinlay og Baker-Tweney (2004, s. 487) ble 13 foreldre til barn og unge med TBI spurt om hva slags hukommelsesvansker de opplevde at barna hadde etter skaden. Studien viste at barnas prospektive minne ble oftest beskrevet som

svakere. Prospektivt minne er for eksempel evnen til å huske ting som skal skje som å huske en bursdag, å huske ting som skal gjøres eller huske avtaler. I tillegg viste studien at eksplisitt hukommelse ofte ble beskrevet som svakere imens implisitt hukommelse generelt var bevart hos barna. Eksplisitt hukommelse er det å bevisst huske noe som for eksempel noe en har opplevd eller navn. Implisitt hukommelse handler om ferdigheter som å sparke en ball (Ward et al., 2004, s. 487).

2.1.7 Eksekutive funksjoner

Eksekutive funksjoner handler om å kunne planlegge, beslutte, initiere og gjennomføre handlinger på en hensiktsmessig måte. Dette innebærer også motivasjon, konsentrasjon, utholdenhet, vekting av sanseinntrykk, arbeidshukommelse, abstraksjon, selvrefleksjon og overvåking av egen atferd. (Pettersen, 2013, s. 494). I en studie av Cook, Chapman og Levin (2008, s. 471) ble det funnet at barn med TBI ofte kan ha vansker med å følge instruksjoner i en oppgave. Barna i studien hadde svakere selvreguleringsferdigheter og var mer avhengig av hint i miljøet for å guide handlingene. Levin og Hanten (2005, s. 89) fant at barn med TBI opplevde vansker med eksekutive funksjoner også etter 2-3 år etter skade. Vanskene ble sammenlignet med symptomer med ADHD og det ble funnet at lavere hastighet i informasjonsprosessering var en karakteristikk som var mer spesifikk for barna med TBI.

Ettersom eksekutive funksjoner utvikles gradvis gjennom barndommen og ungdomsårene er det en risiko for at en forstyrrelse i denne utviklingsprosessen som en hjerneskade, kan føre til en mangelfull utvikling og bidra til at funksjonene ikke utvikles på normal måte (Ponsford, 2013b, s. 299).

2.1.8 Rehabilitering

Som tidligere beskrevet kan barn med TBI oppleve fysiske, atferdsmessige og kognitive vansker og det er essensielt at barnet får opptrening for å kunne bli mest mulig selvstendig. Rehabiliteringen bør settes i gang fra en tidlig fase og bør også fortsette etter at barnet har kommet hjem fra sykehuset. Rehabiliteringen skal sørge for å opprettholde og forbedre funksjoner i hjernen, forbedre barnets livskvalitet og forberede barnet på å gjøre daglige gjøremål selvstendig og å returnere til skolen (Eghbali et al., 2020, s. 84).

Rehabiliteringen av barn og unge med TBI bør følge et helhetlig opplegg og involvere hele familien (Ponsford, 2013b, s. 309). Før barnet skrives ut av sykehuset, er det derfor av stor

viktighet at familien forstår hvordan de skal omgå barnet og at sykehuset hjelper familien med å få kontakt med passende instanser for rehabilitering og støtte (Ponsford, 2013b, s. 309).

Å finne tjenester som er spesialiserte på rehabiliteringen av barn og unge med TBI kan være vanskelig ettersom det er få som har gode nok tjenester tilpasset barna med TBI. I tillegg er det ikke tilstrekkelig å gi barn med TBI et tilbud sammen med voksne med TBI ettersom barna har større behov for struktur og for å kunne møte jevnaldrende i lik situasjon (Ponsford, 2013b, s. 309).

King et al. (2002) utviklet en helhetlig modell for rehabilitering av barn med TBI. Formålet var å forene ulike deler av miljøet rundt barnet etter ulykken og å best mulig utvikle barnets ferdigheter slik at det kan fungere godt i samfunnet og oppnå god livskvalitet. Modellen vektlegger fem vanlige behov: 1) klientens behov for å mestre grunnleggende ferdigheter, 2) klientens daglige ferdigheter for at barnet skal kunne fungere selvstendig. For eksempel opplæring i sosial kompetanse inkludert lytteferdigheter, ferdigheter i sosial problemløsning og sosiale regler. 3) Klientens behov for støtte og informasjon, 4) foreldre og familiemedlemmers behov for emosjonell støtte og informasjon og 5) samfunnsmedlemmenes behov for informasjon og opplæring for å best mulig ha et inkluderende sosialt og fysisk miljø. Alle de fem behovene er nødvendige for å forbedre barnets deltakelse og livskvalitet. Tilbudet barnet får etter ulykken skal møte barnets grunnleggende behov fysisk, sosialt, emosjonelt, kommunikativt og atferdsmessig (King et al., 2002, s. 67).

I rehabiliteringen av barna med ervervet hjerneskade er tverrfaglig samarbeid nødvendig både for å hjelpe barnet og familien med å nå målene de har for rehabiliteringen og å takle hverdagen på en god måte. I 2013 startet arbeidet med å etablere regionale behandlingslinjer for barn og unge med ervervet hjerneskade her i Norge (Dahl & Berntsen, 2013, s. 7). Helse Sør-Øst med Oslo Universitetssykehus i spissen startet arbeidet med prosjektet i 2018 og har som mål å avslutte det i 2021 (Oslo Universitetssykehus, 2020). Dette prosjektet tar utgangspunkt i behandlingslinjen som ble utarbeidet i 2013 og skal sørge for et helhetlig tilbud til barn og unge (1-18 år) som har fått en ervervet hjerneskade i form av traumatisk hjerneskade, hjernehinnebetennelse eller hjernebetennelse, hjerneblødning og hjerneslag, kvelning/nesten-drukning og hjernesvulst med følger av kognitiv, sosial og/ eller motorisk art (Dahl & Berntsen, 2013, s. 7).

Det helhetlige tilbudet skal omfatte tidligrehabilitering, primærrehabilitering i egen institusjon, langtidsoppfølging og senfase-tilbud med forpliktende overføringsrutiner mellom

fasene (Dahl & Berntsen, 2013, s. 7). Utarbeidingen av regionale retningslinjer skal sørge for at de i pasientgruppen får likeverdige tjenester og unngå uønsket variasjon. I tillegg er det fokus på at foreldre og søsken også skal ivaretas og at brukernes behov skal være førende for struktur og innhold i tjenesten (Oslo Universitetssykehus, 2020).

I prosjektrapporten dette prosjektet startet med i 2013, blir det også beskrevet hva slags tilbud barn og unge hadde i Norge i 2013. I rapporten blir det beskrevet at barn og unge med ervervet hjerneskade får tilbud ved noen habiliteringstjenester og at flere habiliteringstjenester for barn og unge (HABU) har ansatte som skal kunne gi et tilbud til denne gruppen, men at det eksisterer store forskjeller mellom teamene i hvor godt de er bemannet og hva slags tilbud de har til de aktuelle barna (Dahl & Berntsen, 2013, s. 16).

Ifølge Helsedirektoratets hjemmesider om habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten beskrives det likevel at en ervervet hjerneskade gir rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. På hjemmesiden blir det beskrevet at denne hjelpen skal omfatte utredning, diagnostikk og behandling (Helsedirektoratet, 2015).

2.1.9 Familieperspektiv i oppfølging av barn med TBI

Når et barn skades påvirkes ikke bare barnet, men også familien rundt. Familien bør både få hjelp til å takle emosjonelle reaksjoner og psykiske følger samtidig som de bør engasjeres i kartleggingen og rehabiliteringen av barnet (Ponsford, 2013c, s. 263).

Familiens reaksjoner

Når et familiemedlem får TBI kan det komme som et sjokk og oppleves som en krise for familien og miljøet rundt. Foreldrene som opplever at barnet deres blir skadet i en TBI kan oppleve sterke følelser som tap av et familiemedlem, frykt for fremtiden, fornektelse og sinne og ulykken kan forstyrre etablerte relasjoner, roller, forventninger og mål innad i familien (Ponsford, 2013b, s. 320). Reaksjoner på skaden kan i tillegg forsterkes av at ulykken skjer plutselig og tanker om at den kunne vært avverget (Ponsford, 2013c, s. 263).

I tillegg til at foreldrene i familien har ansvar for barnet som er blitt hardt skadet og egne emosjonelle reaksjoner, har de også ansvar for de andre i familien og søsken som kanskje også er blitt preget av ulykken. (Ponsford, 2013b, s. 320). Å få helhetlig støtte til hele familien gjennom rådgivning eller familieterapi kan derfor være nødvendig for mange familier. Dette kan være et sted der de kan få fortelle hva de føler og snakke om de

bekymringene de har for fremtiden samtidig som de også kan få hjelp til å kunne ta vare på seg selv. Hjelp til å kunne fungere så godt som mulig som familie er også viktig med tanke på at de har et stort ansvar for barnet med TBI (Ponsford, 2013b, s. 320).

De kognitive og atferdsmessige endringene familien kan oppleve ved barnet kan øke stressnivået i familien og noen ganger føre til familiedysfunksjon (Ergh, Rapport, Coleman & Hanks, 2002, s. 171; Testa, Malec, Moessner & Brown, 2006, s. 243) og barn kan også få emosjonelle reaksjoner i ettertid av ulykken. Familien kan ha behov for å få en forståelse for måtene barnet oppfører seg på og følelsene det kan få som følge av både skaden og endringer i omgivelsene (Ponsford, 2013b, s. 311).

Ergh et al. (2002, s. 155) undersøkte indikatorer på dysfunksjonelle familier og stress blant omsorgspersoner i familier hvor et familiemedlem hadde TBI. Det viste seg at faktorer ved skaden hos den med TBI hadde reell innflytelse på stress hos omsorgsgivere og at dette også kunne påvirke familien negativt. I tillegg var sosial støtte viktig for å minske stress assosiert med TBI hos et familiemedlem. I studien ble det brukt selvrapporing i form av SPS (Social Provision Scale) hvor foreldrene kunne vurdere den støtten de hadde fått ved å krysse av i en likertskala. Der svarte de på spørsmål som «det er mennesker jeg kan stole på at hjelper meg når jeg trenger det» og «jeg føler et sterkt emosjonelt bånd med minst en annen person» (Ergh et al., 2002, s. 161). Sosial støtte viste et direkte og lineært forhold til familiefungering og som en moderator for stress hos forsørgerne. I tillegg viste en mangel på sosial støtte en direkte sammenheng med familiedysfunksjon (Ergh et al., 2002, s. 171)

Likevel hadde ikke sosial støtte like stor virkning på alle typer stress hos omsorgsgiver, knyttet til at nevrologiske og emosjonelle vansker hos familiemedlemmet med TBI uansett hadde en stor påvirkning på familiene uavhengig av sosial støtte (Ergh et al., 2002, s. 171).

2.2. Sosial kommunikasjon

I dette kapitlet vil noen komponenter tilknyttet sosial kommunikasjon bli beskrevet. Først vil utviklingen av noen sentrale ferdigheter tilknyttet sosial kommunikasjon gjennomgå, før hjernen og viktige områder for sosial kommunikasjon blir beskrevet. Deretter vil SOCIAL, en modell av Beauchamp og Anderson (2010) og vennskap bli presentert. Til slutt beskrives noen vanlige sosiale kommunikasjonsvansker tilknyttet barn med TBI.

2.2.1 Utvikling av sosiale kommunikasjonsferdigheter

For å kunne kommunisere godt i ulike situasjoner må barnet tilegne seg pragmatiske ferdigheter, eller ferdigheter tilknyttet sosial kommunikasjon (Bryant, 2013, s. 164).

Det foreligger ulike modeller for kommunikasjon og en tidlig modell, kalt den lineære modellen, beskriver kommunikasjon som en enveis handling. I den lineære modellen formidler et menneske et innhold til et annet menneske. Fokuset ligger på den som formidler noe og ikke på (Næss & Karlsen, 2015, s. 20). Den lineære kommunikasjonsmodellen er blitt kritisert blant annet for å være for enkel og at den vektlegger overføringen av informasjon der det kun er en som handler: formidleren.

Den sirkulære kommunikasjonsmodellen er en mer dynamisk modell. Denne modellen viser kommunikasjon som et samspill mellom ulike kommunikasjonspartnere med delt oppmerksomhet og evne til å tilpasse kommunikasjonen til den andre. I den sirkulære kommunikasjonsmodellen tas det også hensyn til «støy» som kan oppstå i kommunikasjonen-faktorer som kan føre til at man ikke forstår hverandre fullt ut. Det åpnes derfor for at innholdet som skal kommuniseres kan endres. Om noe er uklart kan en stille spørsmål eller om en skjønner at en har formulert seg på en måte den andre ikke forstår, kan man oppklare utsagnet for at den andre skal forstå (Næss & Karlsen, 2015, s. 20).

Før-verbal kommunikasjon

Før barnet lærer sine første ord, bruker det nonverbal kommunikasjon for å ytre ønsker og å samhandle med en annen. Tidlige tegn på samspill mellom spedbarn og omsorgspersoner tar ofte utgangspunkt i felles oppmerksomhet. I en tidlig fase av felles oppmerksomhet ved 2-3 måneder, kan barnet følge omsorgsgivers blick mot et objekt (Scaife & Bruner, 1975, s. 265). Felles oppmerksomhet innebærer i tidlig utvikling at barnet følger omsorgspersonens blickretning og i senere utvikling også gester som for eksempel peking eller utveksling av blickkontakt (Næss & Karlsen, 2015, s. 23).

Ifølge Bruner (1974) er det førverbale stadiet grunnleggende for barnets første ord. Bruner fokuserer på barnets bruk av forespørsler og at tilegnelsen av et språk struktureres rundt kommunikasjonshandlinger som barnet allerede har lært i et førverbalt stadium. For eksempel er det en sammenheng mellom barnets peking som kommunikativ handling i et førverbalt stadium og at barnet peker og sier «bamse» for å ytre at det ønsker å få bamsen.

Ved 3-6 måneders alder oppstår tidlige dialoger mellom barnet og andre. Barnet begynner å vokalisere og kommunikasjonspartneren responderer på barnets vokalisering. Slik får barnet tidlig erfaring med en form for turtaking (Næss & Karlsen, 2015, s. 23). Bateson (1975) karakteriserer denne typen vokaliseringer mellom voksen og spedbarn som «proto-conversations» eller proto-samtaler, en første type samtale som følger et mønster som ligner mønsteret en følger i samtaler mellom to voksne.

Verbal kommunikasjon

Som nevnt i forrige avsnitt, begynner barnets utvikling av samtaleferdigheter i tidlig alder.

Allerede ved toårsalder begynner barnet å utvikle evnen til å snakke om et tema med en annen og utvikler metalingvistisk bevissthet. Metalingvistisk bevissthet er bevisstheten om ens egen språkbruk og i hvilken grad en føler seg forstått av samtalepartneren (Kennison, 2014, s. 150-151). Videre fra 2.5 til 3.5 år stabiliseres evnen til turtaking og barnet forstår at en i en samtale med en annen bytter på å fortelle (Kennison, 2014, s. 150). Til tross for at barnet forstår at en skal bytte på å snakke, er samtaler i denne alderen ofte preget av at hver samtalepartner snakker uten å bygge på det samtalepartneren sier. Barnet kan imidlertid snakke om et tema og bruke turtaking, men det barnet sier er ikke alltid direkte tilknyttet det samtalepartneren har sagt. For eksempel kan det barnet ytrer være mer «monologisk» ved at det sier noe om samme tema som den andre uten at det er direkte knyttet til den andres utsagn.

Frem til skolealder, preges barns evne til turtaking av større forsinkelser enn hos voksne. Det vil si at selv om barn tilegner seg turtakingsferdigheter i en tidlig alder, vil de i en periode ha begrensninger som gjør at de bruker ekstra lang tid på å planlegge en respons til samtalepartneren sin (Casillas, Bobb & Clark, 2016, s. 1334). Ved 5 år kan barn bruke turtaking på en adekvat måte. Utviklingen av samtaleferdigheter fortsetter gjennom tenårene, ungdomsårene og ut i voksen alder (Kennison, 2014, s. 151).

Samtaletemaer

I samtaler er det ofte et felles tema en ønsker å snakke om som angår begge parter, eller hvor en av partene ønsker å få vite mer om den andre i henhold til et visst tema.

Barn lærer å bruke samtaletemaer relativt tidlig og ettåringer kan initiere et «samtalemne» ved å kombinere blikk, gester, vokalisering og ord. I denne alderen opprettholdes

samtaletemaet kanskje bare i en eller to «turer» og bare omtrent halvparten av ytringene barn under to år gjør er i henhold til et allerede opprettet tema (Owens, 2012, s. 237).

Ved toårsalder kan barnet opprettholde temaer i lengre tid, ofte med et spørsmål-svar-mønster på samtalen sammen med en annen med et mer utviklet språk. Den med bedre utviklet språk tar ofte styringen i større grad for å holde samtalen til et bestemt tema.

Ved 3,5 år er tre fjerdedeler av barns ytringer tilknyttet allerede opprettede temaer og samtaletemaet opprettholdes oftere gjennom lengre turtaking når barnet interagerer i kjente situasjoner (Owens, 2012, s. 237). Førskolebarn bruker ofte repetisjon for å holde seg til et tema ved at de gjentar det for eksempel moren sier, som eksemplifisert nedenfor:

Mor: Er du sulten?

Barn: sulten!

Mor: vil du ha banan?

Barn: vil ha banan

I denne alderen skifter barnet samtaletemaer raskt, og selv ved 5 års alder er barnas samtaler preget av hyppige temaskifter. Femåringer kan diskutere 50 ulike temaer på 15 minutter (Owens, 2012, s. 238).

Oppklaringer

I samtaler kan det også oppstå misforståelser og å kunne fortelle at en har blitt misforstått er viktig for å kunne kommunisere godt med en annen. I samtaler mellom foreldre og små barn reformulerer ofte forelderen det barnet sier for å lære barna å uttrykke seg på en klar måte og for å forsikre seg om at de har forstått barnet rett. Barnet responderer på reformuleringen ved å enten være enig og gjenta utsagnet eller å uttrykke at det har blitt misforstått (Arirenti, 2014, s. 11).

Evnen til å oppklare starter ifølge Golinkoff (1986) i den førspråklige fasen ved at barnet peker på nytt om moren til barnet misforstår barnets ønske eller at barnet bruker et annet signal for å ytre ønsket sitt.

Grice maksimer

I tillegg til samtaleferdigheter som turtaking og evne til å ha delt oppmerksomhet om noe, er det noen regler som kjennetegner hvordan «voksne samtaler» fungerer. H. Paul Grice

formulerte maksimer eller prinsipper som innholdet i voksne samtaler ofte karakteriseres av. Det første prinsippet er at en skal være informativ men ikke gi mer eller mindre informasjon enn det som kreves i samtalen. Det andre prinsippet handler om kvalitet, at en skal snakke sant. Det tredje prinsippet handler om å være relevant og det siste prinsippet handler om å uttrykke seg på en så klar måte som mulig. Disse prinsippene forventes det at voksne bruker i samtale med andre. (Kennison, 2014, s. 155-156).

Noen måter å uttrykke seg på, slik som bruk av abstrakt språk strider i mot Grice'prinsipp om kvalitet men er allikevel en stor del av språket mange bruker i hverdagen (Arirenti, 2014, s. 17).

Abstrakt språk

Frem til barn er 4 år, tolker de ord og setninger på en bokstavelig måte og i alderen 5-6 år begynner barn å forstå at språket kan brukes på andre type måter og at det en sier ikke alltid skal tolkes bokstavelig (Dews et al., 1996, s. 3083). Abstrakt språk involverer kreativ bruk av ord og fraser for å uttrykke mening som skal være humoristisk eller beskrivende. Abstrakt språk kan for eksempel være ironi og metaforer og flere studier har knyttet barns forståelse av abstrakt språk til barns evne til å ta andres perspektiv (Winner, Brownell, Happé, Blum & Pincus, 1998, s. 99; Winner & Leekam, 1991, s. 267). For å kunne avgjøre om en ytring er en vits eller løgn må en også kunne tenke seg til hva den som snakker tror at lytteren vet (Winner et al., 1998, s. 99). Forståelsen av at den som snakker «gjør narr» som ved ironiske ytringer ser ut til å avhenge av at den som lytter forstår at den som snakker vil eller ikke vil at lytteren skal tro på innholdet i ytringene (Winner & Leekam, 1991, s. 267-268).

2.2.2 Hjernen og sosiale funksjoner

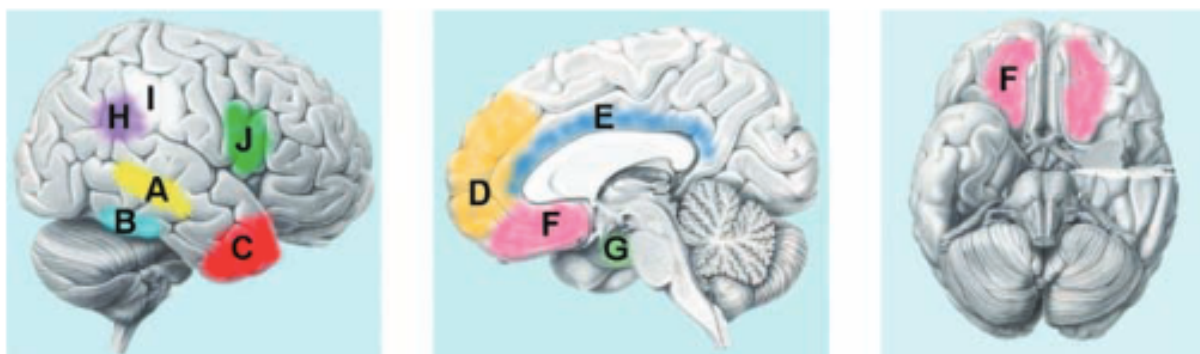
Studier gjort på friske og skadede hjerner har bidratt til kunnskap om hvilke deler av hjernen som er aktivert ved sosiale aktiviteter. Studiene har vist at områder som prefrontal korteks og orbitofrontal korteks er viktige for sosial fungering og at skader på prefrontal korteks og orbitofrontal korteks har vist seg å gi signifikante endringer i atferd, følelsesregulering, personlighet og sosial fungering (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 41). I tillegg har studier vist at frontale og temporale deler av hjernen er viktige for sosial kognisjon (Adolphs, 2001, s. 236).

Teknologi som tar i bruk avbildninger av hjernen via funksjonell magnetresonanstomografi (fMRI) og «diffusion tensor imaging» (DTI) gjør det mulig å se hva slags områder i hjernen

som er aktive ved utførelse av oppgaver som krever sosial kognisjon. Generelt har det vist at sosiale ferdigheter medieres av et funksjonelt hjernesystem med systemer for kognitive ferdigheter som for eksempel hukommelse og oppmerksomhet (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 41).

Noen funksjoner utvikles relativt tidlig som ansiktsgjenkjenning og oppfattelse av følelser imens andre mer komplekse funksjoner modnes gjennom barndoms og ungdomstiden som f.eks. sosial dømmekraft og resonneringsevner (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 41).

Modellen nedenfor er utarbeidet av Beauchamp og Anderson (2010, s. 42) og viser hjerneområder som er involvert i sosial fungering.



Figur 1 Oversikt over hjernens områder som bidrar til sosial fungering.

(A) Superior temporal sulcus; (B) gyrus fusiformis; (C) temporal pole; (D) medial prefrontal cortex og frontal pole; (E) cingulate cortex; (F) orbitofrontal cortex; (G) amygdala; (H) temporo-parietal junction; (I) inferior parietal cortex; (J) inferior frontal cortex; insula (ikke synlig på bildet)(Beauchamp & Anderson, 2010, s. 42).

Ansiktsgjenkjenning utvikles tidlig og knyttes til gyrus fusiformis (figur 1, B) og superior temporal sulcus (figur 1, A) (Posamentier & Abdi, 2003, s. 138). Oppfattelse av følelser gjøres mulig ved et bredt system som inkluderer amygdala (figur 1, G), insula og striatum (Adolphs, 2003, s. 336; Adolphs & Spezio, 2006; Adolphs, Tranel & Damasio, 2003, s. 68; Phillips, Drevets, Rauch & Lane, 2003, s. 510).

Følelsesregulering innebærer å initiere nye eller endring av pågående følelsesmessige responser gjennom reguleringsprosesser (L. F. Barrett, Gross, Christensen & Benvenuto, 2001, s. 721; Ochsner & Gross, 2005, s. 246). Både atferdsmessig og kognitiv regulering avhenger av interaksjonen mellom prefrontal og orbifrontale områder (figur 1, D og F),

anterior singulate (E) og amygdala (G) (L. Barrett, Henzi & Rendall, 2007, s. 570; Cole, Martin & Dennis, 2004, s. 329; Lewis & Stieben, 2004, s. 374; Ochsner & Gross, 2005).

Overordnede sosiale ferdigheter som innebærer mentalisering eller theory of mind avhenger av funksjoner i frontallappen tilknyttet medial prefrontal cortex (D), superior temporal sulcus (A), temporoparietal junction, og temporal pole (C) (Frith & Frith, 2006, s. 533; Gallagher & Frith, 2003, s. 81).

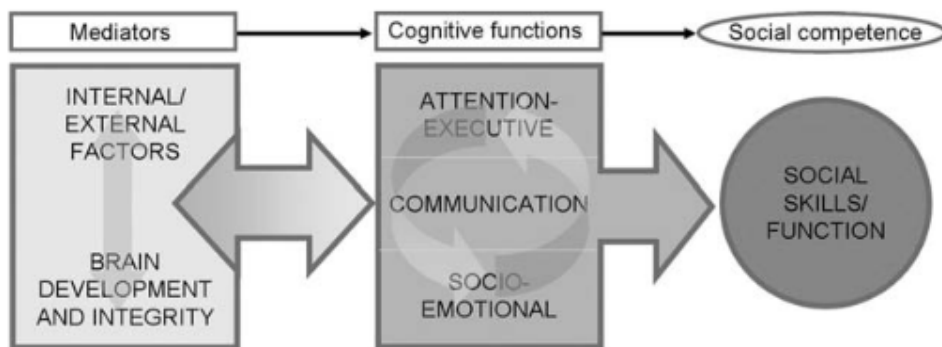
Empati knyttes til å kunne forstå andre menneskers følelser, noe som igjen knyttes til områder som cingulate cortex (E), somatosensory cortex og anterior insula. De to siste vises ikke i figur 1 (Cheng, Yang, Lin, Lee & Decety, 2008, s. 1838; Hein & Singer, 2008, s. 157).

Sosial kognisjon som f.eks. evne til resonnering og å ta sosiale avgjørelser avhenger av prefrontale områder som anterior cingulate, orbital frontopolar, ventromedial prefrontal cortex (D), temporoparietal junction (H), amygdala (G), angular gyrus og posterior cingulate (E) (Casebeer, 2003, s. 846; Krueger, Hasman, Acevedo & Villano, 2003, s. 114; Moll, De Oliveira-Souza & Eslinger, 2003, s. 302).

Som vist ovenfor, består hjernen av en rekke deler som sammen sørger for god sosial fungering. Et komplekst system som dette er ikke bedre enn sitt svakeste ledd og en skade vil derfor kunne føre til ulike typer sosiale vansker som vist ved TBI. Typiske skader ved TBI er skader fokalt i frontalapp og temporallappen (Wilde et al., 2007, s. 297; Wilde et al., 2005, s. 340).

2.2.3 SOCIAL

Beauchamp og Anderson (2010) utarbeidet en modell kalt SOCIAL (Sosial-cognitive integration of abilities model) som viser ulike komponenter som påvirker utviklingen av sosiale ferdigheter hos barn og unge. Modellen belyser at sosial kompetanse er direkte knyttet til et individs kognitive funksjoner og at interne og eksterne faktorer i tillegg til hjernens utvikling påvirker hvor godt en person kan utvise sosial kompetanse (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 47).



Figur 2 SOCIAL utarbeidet av Beauchamp og Anderson (2010, s. 47)

Interne faktorer er for eksempel tilknyttet temperament, eller personlighet og selvtillit kan være en intern faktor som påvirker sosial kommunikasjon. Eksterne faktorer er komponenter i et individs miljø som påvirker kvaliteten og «naturen» i de sosiale interaksjonene med andre. Dette kan være familiemiljø og hvordan individet ble oppdratt, sosioøkonomisk status og kultur (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 47).

Kognitive funksjoner som er den andre delen av modellen innebærer oppmerksomhet og eksekutive funksjoner, kommunikasjon og sosio-emosjonelle ferdigheter. Disse ferdighetene anses for å være gjensidig relatert til et funksjonelt system som beror på både atferdsmessige og nevrologiske nivåer (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 47). Modellen tar i hovedsak for seg kognitive funksjoner og perseptuelle prosesser direkte tilknyttet sosiale informasjonsprosessering, og Beauchamp og Anderson (2010, s. 47) understreker at andre prosesser også er viktige, som auditive ferdigheter (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 47).

Beauchamp og Anderson (2010, s. 47) skiller mellom «varme» og «kalde» kognitive prosesser. Oppmerksomhet og eksekutive funksjoner som er tilknyttet nevrologiske prosesser, kalles kalde prosesser imens sosio-emosjonelle ferdigheter tilknyttet sosial kognisjon, kalles varme prosesser.

Oppmerksomhet og eksekutive funksjoner: Eksekutive funksjoner handler om å kunne planlegge, beslutte, initiere og gjennomføre handlinger på en hensiktsmessig måte. Dette innebærer også motivasjon, konsentrasjon, utholdenhet, vekting av sanseintrykk, arbeidshukommelse, abstraksjon, selvrefleksjon og overvåking av egen atferd (Pettersen, 2013, s. 494).

Eksekutive funksjoner knyttes ofte til hjerneområdene frontal eller prefrontal cortex og de subkortikale forbindelsesbaner til og fra alle hjerneområder (Pettersen, 2013, s. 494).

Eksekutive funksjoner har betydning for hvordan en fungerer sosialt, både for å kunne holde på informasjon og være fleksibel i samtaler med andre, men også for å kunne regulere egne følelser, ta avgjørelser og motta og forstå andres budskap og gi et passende svar.

Levin og Hanten (2005, s. 89) delte inn eksekutive funksjoner i tre hovedområder: ta avgjørelser, selvregulering og sosial kognisjon. Selvregulering er evnen til å kunne kontrollere egne tanker, følelser og handlinger slik at det passer i ulike kontekster (Ganesalingam, Sanson, Anderson & Yeates, 2006, s. 609). Å kunne regulere seg selv og ikke handle på impuls er viktige for å kunne fungere godt i sosiale sammenhenger med andre mennesker. I tillegg er sosial kognisjon også en viktig del i eksekutive funksjoner for å kunne motta informasjon, prosessere den og gi en passende tilbakemelding. En viktig prosess innen sosial kognisjon er evnen til å mentalisere, eller Theory of Mind. (Wang, Chan & Shum, 2014, s. 106). I samtale med andre kan vansker vedrørende eksekutive funksjoner vise seg som svake evner til å trekke slutninger, vansker med å følge essensen i temaet det samtales om eller svake turtakingsferdigheter (Snow & Douglas, 2014, s. 624). Det kan også gjøre det vanskelig å vurdere hva som er relevant i samtalen og føre til at en gir for mye eller for lite informasjon til samtalepartnern (Snow & Douglas, 2014, s. 624).

Oppmerksomhetskontroll (selvovervåking, hemming av responser og selvregulering) er spesielt viktig for sosiale ferdigheter og utvikling. For eksempel kan det gjøre det vanskelig å vente på tur under et brettspill noe som kan føre til negative responser fra jevnaldrende som påvirker sosiale interaksjoner. Svake selvreguleringsevner kan føre til upassende sosial atferd.

Kommunikasjon: Kommunikasjon er grunnlaget for hvordan vi opplever tanker, intensjoner og informasjon og påvirker kvaliteten på sosiale relasjoner. Ekspressive og reseptive språkferdigheter er viktig for kommunikasjon og sosiale interaksjoner ettersom de har direkte påvirkning på den meningen som blir overført mellom individer. Evnen til å oppfatte ikke-lingvistiske signaler er også av viktighet. Barn som har vansker med å tolke små forskjeller i prosodi kan ha vansker for å tolke utsagn rett. For eksempel kan det bli vanskeligere å oppdage en underliggende mening ved ironi, og det kan føre til at en lettere bryter sosiale

regler noe som kan føre til upassende sosiale responser og negative reaksjoner fra jevnaldrende (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 49).

Sosio-emosjonell komponent: Den sosioemosjonelle komponenten knyttes til sosial kognisjon, overordnede kognitive funksjoner som gjør oss i stand til å prosessere og tolke sosiale signaler og å planlegge passende respons (Scourfield, Martin, Lewis & McGuffin, 1999, s. 559). Å ta et annet menneskes perspektiv og å kunne forstå den andres tanker, intensjoner, følelser og kunnskap kan omtales som «theory of mind» eller mentalisering og de fleste barn utvikler denne evnen i alderen 3-5 år (Kennison, 2014, s. 156). Denne evnen er grunnleggende for menneskelig interaksjon fordi den gjør oss i stand til å forstå, forutsi og tolke andre menneskers handlinger og følelser. Evnen til å ta en annen persons perspektiv gjør oss også i stand til å vurdere hvor mye informasjon samtalepartneren har behov for og hvorfor andre mennesker reagerer som de gjør (Snow, 2013b, s. 140).

Ferdigheter tilknyttet ToM er viktige for et barns sosiale utvikling og kan ses på som en av grunnsteinene for barnets sosiale forståelse fordi det påvirker barnets evne til lek, fantasi og til å løse konflikter med andre. For eksempel har barn med bedre evne til ToM gode ferdigheter med å kommunisere med andre mennesker og å gi mer informasjon i en samtale. Barn med gode ToM ferdigheter har også bedre evne til å delta i rollelek (Astington, 2004, s. 32).

2.2.4 Vennskap

Vennskap gir støtte og utvikler selvfølelsen. Gjennom vennskap med andre har en noen å snakke med om håp, interesser og frykt og en kan utvikle sosiale ferdigheter som blir viktig for senere relasjoner. En av de viktigste egenskapene ved et vennskap er å den sosiale sikkerheten det gir og at en får muligheter til erfaringer som gjør en bedre kjent med seg selv, andre og miljøet en omgås i. (Rubin, Coplan, Chen, Bowker & McDonald, 2011, s. 315).

Barns interaksjoner med jevnaldrende blir mer og mer komplekse gjennom barndommen. Sammen med andre utvikles ferdigheter som for eksempel problemløsning som er en viktig del av barnets sosiale kompetanse (Rubin et al., 2011, s. 314).

Vennskap kan ha ulike funksjoner ved ulike deler av barns utvikling. Hos unge barn kan vennskapet maksimere spenningen og gleden i lek og en får trening med å regulere atferd.

Litt senere i barndommen, kan vennskap hjelpe til med å tilegne kunnskap om normer for hvordan en skal oppføre seg. I senere barndom og ungdomsårene, er vennskap viktige for å støtte individers ønske om å utforske seg selv og forme identitet. (Rubin et al., 2011, s. 315).

Vennskap og relasjoner til andre barn er viktig for barns utvikling og læring. Gjennom lek lærer og utvikler barnet sosial kompetanse i form av sosiale ferdigheter og selvregulering. Barn som ikke får delta i lek med jevnaldrende går glipp av viktig læring som gjør de til bedre sosiale kommunikasjonspartnere (Kernan, 2010, s. 28).

2.2.5 Sosial fungering etter TBI

Sosiale ferdigheter utvikles som beskrevet tidligere i dette kapitlet fra spedbarnsalder, barndom og videre ut i voksen alder. Utviklingen av sosiale ferdigheter er kritisk for å senere kunne forme betydningsfulle vennskap med andre mennesker og for å kunne være en aktiv deltager i samfunnet. TBI i barndommen kan føre til kognitive, atferdsmessige, emosjonelle og sosiale konsekvenser (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 54; Turkstra et al., 2015, s. 221; G. Yeates et al., 2016, s. 307). Konsekvensene kan være til stede gjennom hele barndommen og kan også fortsette ut i voksen alder. Konsekvenser etter skaden som sosiale kommunikasjonsvansker eller kognitive kommunikasjonsvansker er en av de vanligste følgene etter en TBI (Cermak et al., 2019, s. 18; Turkstra et al., 2015, s. 220).

Vanskene med sosial kommunikasjon relateres til kognitive ferdigheter tilknyttet oppmerksomhet, minne, selvbevissthet, organisering og problemløsning (Cermak et al., 2019, s. 18; Ponsford, 2013b, s. 296; Turkstra et al., 2015, s. 220). Fysiske følger som fatigue (utmattelse) etter TBI kan også bidra til denne typen vansker (Mollayeva et al., 2014, s. 714).

De sosiale kommunikasjonsvanskene som kan oppstå hos barn etter en TBI kan føre til konsekvenser for barnets sosiale deltagelse og føre til at barnet utvikler psykososiale vansker (Rosema et al., 2012, s. 1289). Studier av barns kommunikasjonsferdigheter etter TBI har vist at barn og unge med TBI kan oppleve vansker knyttet til sosial kognisjon som å gjenkjenne følelser (Croker & McDonald, 2005; Schmidt, Hanten, Li, Orsten & Levin, 2010, s. 2875), perspektivtakning (Bellerose, Bernier, Beaudoin, Gravel & Beauchamp, 2015, s. 490) og sosial problemløsning (Hanten et al., 2011, s. 493).

Sosial kognisjon

Vansker med å gjenkjenne følelser og å ta andre menneskers perspektiv kan relateres til sosial kognisjon. Sosial kognisjon handler om mentale prosesser som gjør oss i stand til å motta og prosessere sosiale signaler og gjør oss i stand til å planlegge passende responser (Scourfield et al., 1999, s. 559). Sosial kognisjon kan deles inn i sosial problemløsning og informasjonsprosessering.

Flere studier har undersøkt barns evner til å løse sosiale problemer etter en TBI (Janusz, Kirkwood, Yeates & Taylor, 2002; Warschausky, Cohen, Parker, Levendosky & Okun, 1997). Janusz et al. (2002) undersøkte barns ferdigheter med sosial problemløsning. Barna i studien besto av til sammen 86 barn i alderen 9-16 år hvor 40 barn hadde en TBI og 46 barn hadde en ortopedisk skade. Studien viste at barna med TBI hadde signifikant større vansker med problemløsning enn barna uten en hjerneskade. Barna med TBI kunne som de andre også finne løsninger på sosiale problemer, men de hadde større vansker med å finne en løsning som var optimal (Janusz et al., 2002, s. 188).

Warschausky et al. (1997) undersøkte sosial problemløsning hos barn med TBI i alderen 7-13 år og viste også at barna med TBI fant færre løsninger til sosiale problemer i en situasjon med en annen på samme alder (Warschausky et al., 1997, s. 80).

Sosial informasjonsprosessering kan handle om i hvilken grad en kan sette seg i en annens situasjon og tolke en annen persons følelser. Som tidligere gjennomgått i dette kapittelet, handler Theory of Mind (ToM) om evnen en har til å kunne forstå andres tanker, følelser, intensjoner og kunnskap. Studier som har undersøkt ToM hos barn med TBI har funnet at barn med TBI presterer dårligere enn barn uten hjerneskade i oppgaver som handler om å ta andre menneskers perspektiv (Bellerose et al., 2015, s. 490; Stronach & Turkstra, 2008, s. 1066; Walz, Yeates, Taylor, Stancin & Wade, 2009, s. 516).

Studier har også vist at barn med TBI kan ha vansker med å tolke og gjenkjenne andre menneskers følelser gjennom ansiktsuttrykk og toneleie (Dennis, Simic, Taylor, et al., 2013, s. 7; Schmidt et al., 2010, s. 2872; Tonks, Williams, Frampton, Yates & Slater, 2007, s. 736). Generelt sett har studier av barn med TBI vist at barna oftere har vansker med å gjenkjenne negative følelser som sinne, frykt eller sorg enn positive følelser som glede (Croker & McDonald, 2005, s. 793; Davidson, Green, Williams & Davidson, 2003, s. 784).

Eksekutive funksjoner

I en studie av Wolfe et al. (2015, s. 281) ble det undersøkt hvordan barn med TBI i alderen 8-13 år vurderer sin egen sosiale atferd i klasserommet sammenlignet med hvordan jevnaldrende vurderte den sosiale atferden til barna med TBI. Det ble funnet at barn som hadde gode eksekutive funksjoner både vurderte seg selv som bedre fungerende, og ble vurdert av jevnaldrende som bedre fungerende. Studien viste en sammenheng mellom eksekutive funksjoner og sosial tilpasning og understreket viktigheten av eksekutive funksjoner for å kunne fungere godt sosialt (Wolfe et al., 2015, s. 281). Måten barna med TBI vurderte sine egne ferdigheter og måten de jevnaldrende vurderte ferdighetene deres var generelt like, med unntak av at barna med alvorlig grad av TBI vurderte seg selv som mindre avvist og mindre som et offer enn det barna uten TBI vurderte dem som (Wolfe et al., 2015, s. 281).

Samtaleferdigheter

Vansker relatert til samtaleferdigheter hos barn med TBI knyttes til vansker med å holde seg til temaer og turtaking (Ciccia, Beekman & Ditmars, 2018, s. 33; Wiseman-Hakes, Stewart, Wassertnan & Schuller, 1998, s. 33), gjenfortelling (Chapman et al., 1992, s. 56; Chapman et al., 2006, s. 185; Chapman et al., 2001, s. 453; Walz, Yeates, Taylor, Stancin & Wade, 2012, s. 154), og å bruke og tolke abstrakt språk (Dennis & Barnes, 1990, s. 443; Dennis, Purvis, Barnes, Wilkinson & Winner, 2001, s. 12; Dennis, Simic, Taylor, et al., 2013, s. 344).

Barn og unge med TBI har blitt beskrevet som mindre hensynsfulle ovenfor samtalepartneren sin og mer «egosentriske» i måten de samtaler på. I samtale med andre kan det virke som om de opplever det som vanskeligere å interessere seg for den andre partens behov eller interesser (Ciccia et al., 2018, s. 33; Wiseman-Hakes et al., 1998, s. 33) og noen har også en tendens til å favorisere bestemte samtaletemaer (Snow, 2013b, s. 144).

Gjenfortelling

Barn med TBI kan også oppleve vansker med å gjenfortelle historier til andre. Dette kan for eksempel vise seg i hvordan barnet organiserer historien sin når det skal fortelle hva det har gjort på skolen eller om en spesiell hendelse som fant sted på vei hjem (Ponsford, 2013b, s. 298) Studier som har undersøkt gjenfortellingsevnene til barn i alderen 5-15 år med TBI har vist at barna kan ha vansker med å strukturere historien og at de kan ha vansker med å forstå hvilke detaljer som er viktige i historien og ikke. Barnet kan også gi for lite relevant

informasjon tilknyttet historien og utelate hovedbudskapet eller den sentrale meningen (Chapman et al., 1992, s. 56; Chapman et al., 2006, s. 185; Chapman et al., 2001, s. 453; Walz et al., 2012, s. 154).

I studiene ble barna fortalt en historie og bedt om å gjenfortelle den. I studien av Walz et al. (2012, s. 147) ble barna i tillegg stilt spørsmål om historien og om å rangere 10 utsagn som omhandlet historien som viktig eller uviktig for historien og barna med TBI viste vansker med å vurdere dette. I en studie av Chapman et al. (2006) ble gjenfortellingsevne sammenlignet med arbeidsminne og resultatene tydet på at de barna som kunne holde informasjon i arbeidsminnet for å trekke nødvendige slutninger og generalisere historien gjorde det bedre enn de med svakere arbeidsminne.

Abstrakt språk

Barn med TBI kan også ha vansker med å forstå figurativt språk som ironi og metaforer fordi de har vansker med å forstå at det som blir sagt kan bety noe annet, og tolker utsagn bokstavelig i høyere grad enn det som er vanlig (Dennis & Barnes, 1990, s. 443; Dennis et al., 2001, s. 12; Dennis, Simic, Taylor, et al., 2013, s. 344).

I en studie av Dennis, Simic, Agostino, Taylor, Bigler, Rubin, Vannatta, Gerhardt, Stancin og Yeates (2013, s. 344) ble det undersøkt hvordan barn med TBI i alderen 8-13 år tolket ironiske ytringer sammenlignet med empatisk ros og sannhet. Barna ble vist tre litt ulike bilder av en gutt som hadde bygd et tårn og ei jente som står siden av. På det første bildet er det et tydelig flott tårn og på de to andre er det et lite, mindre flott tårn. Både ved det første og det andre bildet (høyt og flott tårn, og lite, mindre flott tårn) sier jenta «du har lagd et flott tårn!» bare at hun bruker nøytral intonasjon ved det første bildet, og sarkastisk intonasjon ved det andre bildet. Ved det siste bildet med empatisk ros sier jenta «du har laget et flott tårn!» med empatisk intonasjon (Dennis, Simic, Agostino, Taylor, Bigler, Rubin, Vannatta, Gerhardt, Stancin, Yeates, et al., 2013, s. 341).

Undersøkelsen viste at barna med TBI opplevde vansker med både ironi og empati, og at det generelt var vanskelig å forstå ikke-bokstavelige utsagn sammenlignet med barn uten denne typen skader.

Vennskspsrelasjoner

De sosiale vanskene som oppstår som følge av traumatisk hjerneskade påvirker ofte den unges samspill med andre mennesker og mange opplever store vansker med å opprettholde de vennskapene de hadde før skaden og å skape nye relasjoner til andre mennesker. Dette kan ha store psykososiale følger for et menneske som allerede er i en situasjon hvor støtte fra andre mennesker vil være helt nødvendig (Snow, 2013b, s. 133).

K. O. Yeates et al. (2013, s. 524) studerte barn i alderen 8-13 år, hvor 40 hadde en mild/moderat TBI, 15 hadde alvorlig grad av TBI og 32 ortopediske skader. Klassekamerater til barna ble bedt om å beskrive barnas sosiale atferd, aksept og vennskap. Klassekameratene beskrev at barna med alvorlig grad av TBI hadde problematiske forhold til de andre barna på samme alder og at de ofte ble avvist av andre. I tillegg var det mindre sjanse for at de som beskrev barna hadde en felles klassevenn med barna med alvorlig grad av TBI. I tillegg ble barna med en alvorlig TBI beskrevet som mindre populære og sosiale og mer sjenerte enn de andre barna (K. O. Yeates et al., 2013, s. 524).

3.0 Metode

Dette kapittelet vil beskrive de metodiske valgene som er blitt gjort for å kunne besvare problemstillingen. Først vil jeg gjøre rede for de valgene jeg har tatt i forbindelse med utvalget og innsamlingen av datamaterialet. Deretter vil jeg beskrive analyseprosessen før jeg drøfter validitet, reliabilitet og overførbarhet. Tilslutt vil jeg beskrive etiske betraktninger gjort i forbindelse med forskningsprosjektet.

3.1 Metodiske valg

Hva slags metode som best egner seg til et gitt prosjekt vil avgjøres av hva du ønsker å få større innsikt i. Formålet for prosjektet kommer i førsterekke og valg av metode følger formålet (Befring, 2015, s. 49; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 140; Thagaard, 2013, s. 17). Jeg startet mitt masterprosjekt med et ønske om å få besvart problemstillingen for *hva slags sosiale kommunikasjonsvansker foreldre til barn med TBI opplever at barna deres har*. Et underspørsmål til denne problemstillingen er *hva slags tilbud familien og barna har fått i etterkant av skaden*. For å kunne få innsikt i dette, falt valget på kvalitativ metode.

3.1.1. Kvalitativt forskningsintervju

Imens kvantitative metoder karakteriseres av objektive målinger, tallmateriale og statistikk, karakteriseres kvalitative metoder av innsikt i menneskers indre liv, erfaringer og opplevelser fra ulike kontekster. Kvalitative metoder har også ofte en nærere kontakt mellom forsker og deltager (Befring, 2015, s. 38-39; Thagaard, 2013, s. 11).

I intervjuene som ble foretatt var informantenes egne erfaringer, tanker og følelser viktige for å kunne svare på hva slags sosiale kommunikasjonsvansker de opplevde at barna hadde og hva slags hjelp de hadde fått i ettertid og det ble derfor et naturlig valg å bruke et kvalitativt intervju for datainnsamlingen. Dalen (2011, s. 13) trekker frem at det kvalitative intervjuet er svært godt egnet for å få innsikt i «informantenes egne erfaringer, tanker og følelser» og Kvale og Brinkmann (2015, s. 20) trekker frem at det kvalitative forskningsintervjuet søker å forstå verden sett fra intervjupersonenes side både når det gjelder folks erfaringer og deres opplevelse av verden. Det kvalitative forskningsintervjuet bygger både på en hverdagslig

samtale og en profesjonell samtale, og kunnskapen konstrueres i samspill mellom den som intervjuer og den som er intervjuinformant (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 22).

3.1.2. Begrunnelse av metode

I prosjektet mitt hvor formålet var å finne ut hva slags opplevelse foreldre til barn med TBI har av deres sosiale vansker og hva slags hjelp de opplever å ha fått, ble det naturlig å velge kvalitativt forskningsintervju. Dette fordi problemstillingen pekte på å finne ut av den enkeltes subjektive opplevelse og det var derfor også ønskelig å kunne gå i dybden for å finne ut hvordan den enkelte hadde opplevd dette (Dalen, 2011, s. 13; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20).

Temaene i problemstillingen handler om foreldrenes subjektive opplevelse og ved å intervju foreldrene søkte jeg å få en del av deres indre opplevelsesverden (Dalen, 2011, s. 13; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20). Jeg hadde et ønske om å få svar på bestemte spørsmål men også et ønske om at foreldrene skulle fortelle levende om barnet sitt. I tillegg ønsket jeg å kunne stille ulike former for oppfølgingsspørsmål ut fra hva slags informasjon foreldrene ga meg. Dermed virket et semistrukturert intervju passende til formålet (Dalen, 2011, s. 28; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46; Thagaard, 2013, s. 98).

Å bruke et semistrukturert intervju passet bra for å besvare problemstillingen fordi den var best egnet til å få frem foreldrenes erfaringer (Dalen, 2011, s. 28; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46; Thagaard, 2013, s. 98). Denne metoden ga også mulighet til å være mer fleksibel i måten jeg gjennomførte intervjuet på. Innsamlingsmetoden ga mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål når et uventet tema dukket opp og det at intervjuet nærmet seg en slags strukturert samtale gjorde at det ble mulig for meg og informantene å konstruere mening sammen (Dalen, 2011, s. 28; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46; Thagaard, 2013, s. 98). Dette vil utdypes i kapittel 3.2.5 om gjennomføringen av intervjuene.

Noen ganger dukket det opp uventede hendelser under intervjuet slik som følelsesmessige reaksjoner. Jeg var forberedt på at det var noe som kunne oppstå ettersom spørsmålene omhandlet et tema som kunne være sårt og «vekke» minner fra en psykisk utfordrende tid og krise. Det er et forskningsetisk prinsipp at en skal unngå at informantene skades som følge av forskningen. Dette prinsippet kan tolkes bredt og også omfatte hverdagslig ubehag og fare for retraumatisering (NESH, 2016, s. 19).

3.2. Datainnsamlingen

I denne delen vil jeg beskrive hvordan jeg har gått frem før og under innsamlingen av datamaterialet. Først vil jeg beskrive rekrutteringen av informanter og inklusjonskriteriene for rekrutteringen. Deretter vil jeg beskrive det endelige utvalget og utformingen av intervjuguiden. Til slutt vil prøveintervjuene jeg foretok beskrives før jeg tilslutt beskriver gjennomføringen av intervjuene.

3.2.1 Rekruttering av informanter

Å finne ut hva slags informanter en skal ha med i utvalget kan handle om hvem som kan fortelle noe om temaet en ønsker å få større innsikt i. Det finnes ulike måter å finne informanter på. I kvalitative studier brukes ofte strategiske utvalg der en rekrutterer deltakere basert spesielle egenskaper eller kvalifikasjoner som passer problemstillingen (Dalen, 2011, s. 47-49; Thagaard, 2013, s. 60). Ved et tilgjengelighetsutvalg rekrutterer en informanter ved å henvende seg til en setting der en kan finne potensielle deltakere og ved kategoribaserte utvalg definerer en bestemte kategorier som skal være representert i utvalget for så å velge seg ut informanter innenfor hver kategori. I mitt prosjekt forelå det flere kriterier for hvem som skulle delta og det ble derfor riktig å bruke et strategisk utvalg i form av kriterieutvelgning(Dalen, 2011, s. 47). Disse kriteriene ble valgt:

- Barnet er i dag mellom 7 og 17 år
- Det er minst et år siden skaden inntraff
- Barnet har sosiale kommunikasjonsvansker

Årsaken til at jeg ønsket at barnet skulle være minst 7 år i dag er flere. For det første var det ønskelig at barnet skulle være ferdig med den første språkutviklingen. I tillegg ville jeg ha muligheten til å spørre om barnets evne til å ta andres perspektiv. Denne evnen er fortsatt under utvikling hos et barn på 7 år, men barnet kan i større grad ta andres perspektiv enn en 3-åring kan (Strömqvist, 2008, s. 78-79)

Skademekanismene etter en TBI er varierende og bedringen etter skade er oftest hyppigst og skjer i størst grad i 3-6 måneder. Etter dette fortsetter bedringen i opptil flere år (Ponsford, 2013a) For å sikre meg at den hyppigste bedringen var over hos barna jeg møtte foreldrene til, ønsket jeg at det hadde gått minst 1 år etter skaden fant sted.

Det var utfordrende å finne passende informanter til prosjektet. Jeg kontaktet ulike instanser som kunne hjelpe meg å komme i kontakt med mulige informanter og jeg skrev også innlegg i ulike Facebookgrupper som kunne passe. Noen av de som tok kontakt passet ikke mitt prosjekt fordi de ikke hadde fått vanskene etter den typen skade jeg undersøkte. Opprinnelig ønsket jeg 4-6 informanter og mitt endelige utvalg ble på 3 informanter. Dette vil bli gjennomgått nærmere i kapittel 3.4. som omhandler validitet, reliabilitet og overførbarhet.

3.2.2 Det endelige utvalget

Det endelige utvalget ble tre mødre fra ulike deler av landet. Navnene brukt i denne oppgaven er ikke deres virkelige navn, men fiktive navn. Dette er for å bevare personvernet til informantene (Dalen, 2011, s. 101; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 106; NESH, 2016, s. 16).

- Den første informanten har jeg valgt å kalle Line og er mor til Kristin på 8,5 år og intervjuet ble foretatt ca. 2 år etter skaden.
- Den andre informanten har jeg valgt å kalle Idun og er mor til Didrik på 11 år som fikk skaden sin for 8 år siden, da han var 3 år.
- Den tredje informanten har jeg valgt å kalle Åse og er mor til Arne på 10 år som fikk skaden sin for to og et halvt år siden.

3.2.3 Utforming av intervjuguide

I forkant av utarbeidingen av intervjuguiden bestemte jeg meg for å se på ulike kartleggingsverktøy som brukes for sosiale kommunikasjonsvansker. Jeg brukte kartleggingsinstrumentet Childrens Communication Checklist-2, forkortet CCC-2 (Bishop, 2003) og lot meg inspirere av spørsmålene som ble stilt der. Spørreskjemaet er utarbeidet av Dorothy Bishop og består av 70 spørsmål som beskriver barnets pragmatiske og muntlige kommunikasjon. Disse spørsmålene skal besvares av en foresatt eller en annen som kjenner barnet godt. For å kunne gå dypere inn i hva slags type vansker barn med TBI kan oppleve, ble spørsmålene endret til åpne spørsmål for å kunne oppmuntre til en rikere beskrivelse. Slik kunne jeg få inngående informasjon om ferdighetene og vanskene barnet hadde på en annen måte enn det jeg kunne få med lukkede spørsmål som i et slikt skjema (Dalen, 2011, s. 27; Thagaard, 2013, s. 103). Nedenfor er et par eksempler fra CCC-2 manualen.

Skala H: Ikke-verbal kommunikasjon, spørsmål 39:

«Har vansker med å oppfatte at andre er lei seg eller sinte»

Skala G, spørsmål 15:

«Forstår ikke poenget i vitser og ordspill (selv om hun/han kan more seg over ikke-verbal humor som f.eks. bløtkakekasting eller at noen går på et bananskall).

Spørsmål 39 ble omgjort til «Kommunikasjon gjøres også nonverbalt gjennom for eksempel ansiktsuttrykk, gester og toneleie- hva tenker du om barnets evne til å bruke og tolke dette?» og spørsmål 15 ble endret til «Mange bruker språket på en abstrakt måte som gjennom ordspill, ironi og sarkasme- hvordan omgår barnet ditt denne typen språk – og bruker hun/han det selv?».

I tillegg til å bruke kartleggingsverktøyet som inspirasjon, leste jeg også litteratur og forskning om sosiale kommunikasjonsvansker etter TBI hos barn for å finne ut hva slags informasjon jeg kunne vente å få (Anderson & Yeates, 2014; Beauchamp & Anderson, 2010, s. 54; Cermak et al., 2019, s. 18; Croker & McDonald, 2005; Ponsford, 2013b, s. 296; Rosema et al., 2012, s. 1289; Schmidt et al., 2010, s. 2875; Turkstra et al., 2015, s. 221; G. Yeates et al., 2016, s. 307). Dette var også med på å hjelpe meg å formulere relevante spørsmål.

For å skape tillit mellom informantene og meg, valgte jeg bevisst å starte med enkle spørsmål for så å ha de vanskeligere spørsmålene til slutt. For eksempel startet jeg med konkrete spørsmål som alderen på barnet og hvor lang tid det hadde gått siden skaden før jeg spurte om aspekter ved barnets sosiale kommunikasjon. Spørsmål som kunne kreve en større tillit til meg, slik som «hva slags hjelp har dere mottatt i forbindelse med vanskene» stilte jeg tilslutt (Befring, 2015; Dalen, 2011, s. 27; Thagaard, 2013, s. 111).

Etter prøveintervjuet ble det lagt til et par spørsmål i intervjuguiden. Dette vil bli beskrevet i neste delkapittel.

3.2.4 Prøveintervju

Jeg gjennomførte to prøveintervjuer: et med en medstudent og et med en venn. Jeg valgte å instruere prøveinformantene på forhånd om at de skulle stoppe med om det var et de hadde kommentarer til spørsmålene eller meg som intervjuer. Dette gjorde at de i løpet av intervjuet

kunne fortelle meg dette umiddelbart istedenfor å vente til etter intervjuet og risikere at viktig informasjon som dette kunne glemmes. Å gjennomføre en pilotering i form av et prøveintervju kan være nyttig både for å teste intervjuguiden og for å teste seg selv i situasjonen som intervjuer. I tillegg bør en etter intervjuet diskutere mulige endringer sammen med den som var prøveinformant (Dalen, 2011, s. 30-31; Magnusson, 2015, s. 57). Aller mest gunstig er det å foreta et prøveintervju på en som er så lik en informant som mulig (Dalen, 2011, s. 30-31; Magnusson, 2015, s. 57) men ettersom det var vanskelig å finne informanter, lot ikke dette seg gjøre.

Prøveintervjuene gjorde meg mer oppmerksom på noen spørsmål som ikke fungerte slik jeg hadde tenkt. Medstudenten kommenterte også at det var noen spørsmål hvor hensikten var uklar noe som også var verdifull informasjon for meg. Jeg ble for eksempel gjort oppmerksom på at jeg ikke hadde god nok avslutning på intervjuet fordi det avsluttet for brått. For å runde av intervjuet kan det være nyttig å være sikker på at informanten har fått sagt det den ønsket (Thagaard, 2013, s. 111) og Magnusson (2015, s. 57) mener at dette kan gjøres ved å gi informanten mulighet til å reflektere rundt det som har blitt sagt ved å spørre om det er noe mer informanten ønsker å legge til eller om de hadde forventet å bli spurt om andre ting. Jeg la derfor til spørsmålene «Er det noe ved barnets sosiale kommunikasjon du føler at du ikke har fått fortalt om?» og «er det noe du på forhånd hadde forventet at vi skulle snakke om som vi ikke har snakket om?» i intervjuguiden min. Begge spørsmålene ble stilt for å forsikre meg om at informantene hadde fortalt det de ønsket og for å gi rom for at de eventuelt kunne komme med utfyllende kommentarer eller mer informasjon.

Jeg fikk også anledning til å teste diktafonen jeg hadde lånt av universitetet under prøveintervjuet og det viste seg å være noe mer komplisert å bruke enn det jeg hadde trodd til tross for at jeg er vant til å bruke diktafon i jobbsammenheng. Det var derfor verdifullt å bruke ekstra tid på å prøve ut diktafonen under prøveintervjuet (Dalen, 2011, s. 30).

3.2.5 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble utført i mars og april 2020. Det første intervjuet foregikk i hjembyen til informanten og ble gjennomført på en rolig restaurant hvor vi også hadde anledning til å bruke et eget rom fri for forstyrrelser. Rett etter det første intervjuet ble det innført strengere retningslinjer for sosial kontakt i forbindelse med koronapandemien (Folkehelseinstituttet, 2020). De nye retningslinjene som omhandlet at en i størst mulig grad skal unngå å møte

mennesker utenfor husstanden gjorde at jeg måtte gjennomføre de to siste intervjuene digitalt og de ble derfor gjennomført som telefonintervju og videokonferanse. Jeg var i utgangspunktet skeptisk til å ikke møte informantene mine ansikt til ansikt, men det gikk fint å ha både telefonintervjuet og videokonferansen. I ettertid ønsker jeg at jeg også fikk utført telefonintervjuet som videokonferanse. Det hadde vært en fordel å kunne se den andres kroppsspråk i situasjonen både med tanke på hvordan informantene oppfører seg i situasjonen og for å kunne ha flere holdepunkter for om det var min tur til å snakke. Dette ble vanskeligere ettersom jeg i telefonintervjuet måtte belage meg på å tolke den andres tonefall eller pauser. Dette støttes av Elmholdt (2006) som trekker frem at til selv om telefonintervjuer kan være fordelaktig når en skal nå en informant som befinner seg et annet sted i landet, har telefonintervjuet også utfordringer knyttet til at det krever mye av intervjueren. I et intervju som utføres ansikt-til-ansikt kan en støtte seg til informantens ansiktsuttrykk og kroppsspråk, imens en i et telefonintervju hvor en ikke kan se nonverbale kroppslige signaler, må forsøke å tolke informantens intonasjon, pauser og kroppsspråk for å vite noe om følelsene til informanten om temaet som igjen kan ha føringer for de videre spørsmålene som blir stilt (Elmholdt, 2006).

For å oppfylle det forskningsetiske kravet om et fritt, informert samtykke, fikk informantene samtykkerklæringen på forhånd og ble oppfordret til å lese denne (Dalen, 2011, s. 100; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 104). Dette vil bli beskrevet mer detaljert i kapittelet om etiske betraktninger. Før intervjuene gjennomgikk jeg samtykkeerklæringen på nytt for å være sikker på at den hadde blitt forstått i tillegg til at jeg ga informantene mulighet til å stille spørsmål. Etter å ha gjennomgått samtykkeerklæringen fikk jeg underskrift av den første informanten. Det å gjennomføre de to andre intervjuene uten å møte informantene direkte gjorde også at jeg måtte finne en løsning på å få underskrift på samtykkeerklæringene. Løsningen jeg valgte var å sende samtykkeerklæringen på e-post slik at de kunne printe den ut hjemme, skrive under og sende meg bilde av kontrakten med underskrift. Jeg hadde også utarbeidet samtykkeerklæringer som kunne passe om barnet intervjuet skulle omhandle var fylt 15 år, men barna til informantene var alle under 15 år, og det ble derfor ikke bruk for samtykkeerklæringen tilpasset dette.

Ved å bruke et semistrukturert intervju fikk jeg også muligheten til å følge temaer som informanten tok opp og å i større grad stille oppfølgingsspørsmål under intervjuene (Dalen, 2011, s. 28; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46; Thagaard, 2013, s. 98).

Å stille oppfølgingsspørsmål under intervjuene ble viktig i flere tilfeller fordi de oppfordret informantene til å gi mer informasjon noe som både ga dem større mulighet til å gjøre seg forstått og meg større mulighet til å forstå (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 166; Magnusson, 2015, s. 54). Oppfølgingsspørsmål kan også være fortolkende ved at intervjueren gir en fortolkning av det informanten har fortalt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 167). I det ene intervjuet var det fortolkende spørsmålet viktig for å avverge en misforståelse. I dette intervjuet fortalte informanten at barnet hennes ofte kunne late som om alt var bra ved å smile, le og helst bare snakke om alt som var bra samtidig som moren mente at barnet kanskje ikke egentlig hadde det så bra som hun ofte ga uttrykk for:

Intervjuer: *Ja, mener du at du spiller en form for skuespill?*

Informant: Nei, det gjør hun ikke. Jeg tror dette handler om en overlevelsesstrategi

Her ble misforståelsen mellom informanten og meg oppklart relativt raskt ettersom det var tydelig hva jeg hadde oppfattet- en oppfatning som ikke speilet den virkeligheten informanten forsøkte å fortelle om.

Å være en aktiv lytter gjennom blikk, kommentarer og ikke-verbal kommunikasjon viser at en lytter til det informanten har å si og at det informanten sier er viktig for den som intervjuer (Dalen, 2011, s. 33; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 170-171). Dette gjorde jeg gjennom å bruke bekræftende kommentarer som «mm» og «ja» i tillegg til å nikke for å bekrefte utsagnene til informantene uten å bryte for mye inn. Under telefonintervjuet som ble gjennomført med en av informantene, ble det viktigere å bruke verbale kommentarer som «m-m» ettersom nonverbale signaler ikke kan oppfattes av informanten (Elmholdt, 2006).

Som nevnt i forrige delkapittel, la jeg til spørsmålene «Er det noe ved barnets sosiale kommunikasjon du føler at du ikke har fått fortalt om?» og «er det noe du på forhånd hadde forventet at vi skulle snakke om som vi ikke har snakket om?» etter å ha utført prøveintervjuene. Under intervjuene ga disse spørsmålene informantene tid til å reflektere over det de hadde svart og to av de oppsummerte barnet sine vansker. Ettersom det ofte var slik at informantene snakket om ulike hendelser i forklaringen av barnets vansker, var dette til hjelp fordi det sammenfattet vanskene.

3.3 Analyseprosessen

I dette delkapittelet vil ulike elementer tilknyttet analyseprosessen beskrives. Først vil forforståelse beskrives, deretter transkripsjon og analysemetode. Til slutt vil jeg beskrive analyseprosessen.

3.3.1 Forforståelse

Forståelsen forskeren får i sitt arbeid påvirkes av forskerens forforståelse. Det vil si at meningene forskeren danner seg påvirkes av den kunnskapen forskeren på forhånd har om det som er objektet for forskningen i tillegg til de erfaringer forskeren har gjort seg gjennom livet (Befring, 2015, s. 111; Dalen, 2011, s. 16). Intervjuene jeg foretok kan derfor ha blitt påvirket av min bakgrunn ved at jeg har en bachelor i spesialpedagogikk og en master i logopedi og at fagkunnskapen jeg bevisst og ubevisst innehar som følge av dette kan påvirke hvordan jeg kategoriserer informantenes svar og min analyse av funnene. Likevel var svarene jeg fikk under intervjuene av en konkret art noe som gjorde at jeg ikke måtte bruke tid på å analysere det informanten sa for å forstå det de hadde sagt (Befring, 2015, s. 111). Det er vanskelig å finne fasiten på hvordan min bakgrunn påvirker tolkningene mine av datamaterialet, men det er viktig å være bevisst at det med stor sannsynlig vil gjøre dette, enten jeg er bevisst det eller ikke (Befring, 2015, s. 111; Dalen, 2011, s. 16).

3.3.2 Transkripsjon

Ved å transkribere intervjuene fra talt til skrevet form gjør datamaterialet mer oversiktlig og dataen blir klargjort for analyse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 206). Ifølge Dalen (2011, s.55) er transkriberingen i seg selv også en måte å bli kjent med dataene sine på.

Etter å ha foretatt intervjuene, måtte jeg vurdere hva slags metode jeg skulle bruke for å transkribere lydopptakene. I følge Kvale og Brinkmann (2015, s. 207) er det ingen standardregler for hvordan transkriberingen skal foregå, men heller ulike valg en må ta. I tillegg trekker Kvale og Brinkmann frem en grunnregel: «skriv uttrykkelig i rapporten hvordan transkripsjonene er utført» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 207). I mine transkripsjoner valgte jeg å transkribere det informantene sa ordrett i tillegg til at jeg ønsket å transkribere lengre pauser, latter, og i noen tilfeller gråt eller irritasjon. Dette gjorde jeg uten å sette meg inn i en bestemt måte å gjøre det på, men ved å finne min egen måte som jeg deretter fulgte konsekvent (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 208). Ved lengre pauser skrev jeg et visst antall punktum, latter ble transkribert (latter) eller (ler), og andre lyder jeg anså viktig for

forståelsen av situasjonen ble også transkribert ved å skrive hva som skjer mellom to parenteser. Alle informantene hadde også dialekt og jeg valgte å transkribere den om til bokmålsform. Dette gjorde jeg fordi jeg ikke hadde de riktige kunnskapene om dialekten deres til å transkribere det korrekt i tillegg til et etisk hensyn til at dialekten kunne avsløre personopplysninger om informanten (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 208).

3.3.3 Analysemetode

Det finnes ulike måter å analyse kvalitativt datamateriale på som for eksempel diskursanalyse, fortellingsanalyse, kategoribasert analyse og temasentrert analyse (Thagaard, 2013, s. 123-155). I denne oppgaven vil en temasentrert analytisk tilnærming bli brukt.

I en temasentrert analyse studerer en informasjon om ulike temaer for alle informantene og går i dybden i hvert tema før en sammenligner informasjonen fra alle informantene innenfor hvert tema (Braun & Clarke, 2006, s. 79; Thagaard, 2013, s. 181). Årsaken til at jeg ønsket å bruke en temasentrert analytisk tilnærming er at jeg anså denne analysemetoden for å være god for å sortere informasjonen jeg fikk fra informantene mine på en hensiktsmessig måte for videre analyse av materialet.

3.3.4 Analyseprosessen

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015, s. 221) begynner analyseprosessen allerede under selve intervjuet med at informantene beskriver sin egen livsverden. Allerede her skjer det en fortolkning både fra intervjuerens og informantens side. Informanten kan oppdage nye forhold i løpet av intervjuet eller ser på opplevelser på en ny måte etterhvert som hun eller han deler sin historie. Under intervjuet tolker også intervjueren informasjonen fra informanten og «sender» sin forståelse av informasjonen tilbake til informanten som kan avkrefte eller bekrefte intervjuerens forståelse. Min forståelse ble «sendt» tilbake til informanten via de oppfølgingsspørsmålene jeg stilte under intervjuet. Dette er nærmere beskrevet i del 3.2.5 om gjennomføring av intervjuene.

Under analysen av datamaterialet det teoretiske perspektivet som egnet seg best til å gi innblikk i informantenes besvarelser, var å følge Braun og Clarke (2006)s seks trinn for temasentret analyse: 1) gjøre seg kjent med datamaterialet, 2) kode datamaterialet, 3) finne sentrale temaer, 4) gå gjennom temaene, 5) definere og navngi temaer og 6) produsere en rapport.

Trinn 1) Bli kjent med datamaterialet. I dette trinnet skal forskeren bli kjent med dybden og bredden i eget datamateriale. Dette trinnet startet allerede da jeg transkriberte lydfilene over til tekstform fordi jeg også da ble kjent med dataene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 221). For å bli bedre kjent med datamaterialet, leste jeg transkripsjonene flere ganger samtidig som jeg skrev notater for meg selv i søken etter mening og mønstre (Braun & Clarke, 2006, s. 87).

Trinn 2) Gjennomføre koding av datamaterialet

Etter å ha lest gjennom datamaterialet flere ganger, begynner trinn nummer to. I dette trinnet lages koder i datamaterialet. Koding handler om å organisere dataen inn i mindre betydningsfulle grupper og forskeren setter merkelapper på dataene for å finne ut hva de egentlig handler om (Braun & Clarke, 2006, s. 88; Dalen, 2011, s. 62).

Flere dataprogrammer for kvalitativ analyse er godt egnet for å systematisk bearbeide tekstlig data (Thagaard, 2013, s. 145). Etter å ha transkribert de tre intervjuene, valgte jeg å bruke dataprogrammet NVivo for å kode datamaterialet. I NVivo jobbet jeg meg systematisk gjennom hele datasettet og fokuserte like mye på hver del for å kunne identifisere interessante aspekter i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006, s. 88).

I denne fasen kodet jeg alt jeg anså som interessant med en tankegang om at det ikke er lett å vite hva som kan være av interesse senere. En vanlig kritikk av koding er at konteksten blir borte fordi teksten blir for oppstykket og tatt ut av en større kontekst (Thagaard, 2013, s. 181). For å omgå denne kritikken, kodet jeg en del av teksten, ekstrakter, også rundt det som var interessant. Slik beholdt jeg hvilken kontekst temaet kom opp i (Braun & Clarke, 2006, s. 89).

Trinn 3) finne sentrale temaer

Det tredje trinnet begynner når all dataen har blitt kodet. I denne fasen skal en fokusere på en bredere analyse og kodene skal sorteres inn i potensielle temaer. Kodene som ble laget i trinn to skal her analyseres og kombineres til overordnede temaer. Å lage visuelle representasjoner for å sortere kodene inn i temaer kan være til hjelp (Braun & Clarke, 2006, s. 89). I dette trinnet utformet jeg en tabell for å sortere kodene inn i potensielle temaer. I tillegg var det noen steder nødvendig å også bruke undertemaer til temaene for å få en større oversiktighet (Braun & Clarke, 2006, s. 90).

Trinn 4) Gå gjennom temaene

Etter å ha plassert kodene i en tabell med ulike temaer, skal en i denne fasen vurdere temaene en har utarbeidet (Braun & Clarke, 2006, s. 91). I denne fasen så jeg på kodene jeg hadde utformet i hvert tema og vurderte om disse dannet et sammenhengende mønster eller ikke. Noen steder kunne jeg se at det ikke var et sammenhengende mønster, og jeg vurderte derfor om kodene kunne passe inn i et annet tema eller om det var noen temaer som burde omformuleres (Braun & Clarke, 2006, s. 91)

Trinn 5) Definere og navngi temaene

Etter å ha fått en god tematisk oversikt over datamaterialet, er tiden inne for å definere temaene. Oppgaven blir å finne essensen av hva hvert tema handler om og bestemme hvilket aspekt av dataen hvert tema innebærer (Braun & Clarke, 2006, s. 92). I dette trinnet ble det viktig å begrense informasjonen i hvert tema for at det ikke skulle bli for komplekst. I tillegg skrev jeg en detaljert beskrivelse av hvert tema hvor jeg beskrev hva hvert tema handler om og hvordan dette passer i den helhetlige historien i datamaterialet. Jeg formulerte undertemaer der det var logisk. Dette gjaldt først og fremst i temaene som virket store og komplekse og inndelingen i undertemaer gjorde at materialet ble mer strukturert. Til slutt navnga jeg hvert tema (Braun & Clarke, 2006, s. 92). De ulike temaene vises i tabellen under:

Overordnet tema	Undertemaer
Sosiale ferdigheter	Gjenkjenne følelser Abstrakt språk Perspektivtakning Beskjeder Selvinnsikt Vennskap
Samtaleferdigheter	Ta initiativ Temaer Turtaking Fortelle
Rehabilitering	Offentlig tilbud Familien

Tabell 1 Temaer og undertemaer

Trinn 6) Produsere en rapport

Etter å ha fått et fullstendig sett temaer, begynner fase seks som innebærer endelig analyse og rapport. I dette trinnet skrev jeg om hvert tema og la frem resultatene mine. Jeg brukte utsagn fra intervjuene for å gi et variert bilde av erfaringene til de ulike informantene (Braun & Clarke, 2006, s. 93).

Som nevnt tidligere, kritiseres den temasentrerte analytiske tilnærmingen ofte for at teksten blir for oppstykket og at en løsriver meningen fra en større sammenheng (Thagaard, 2013, s. 181). For å ivareta det helhetlige perspektivet forsøkte jeg å sette informasjon fra hver informant inn i sammenhengen og utsagnene jeg brukte i analysen ble vurdert i relasjon til intervjuet som helhet. I analysen ble sammenhengene mellom temaene grunnlaget for en helhetlig forståelse av materialet (Thagaard, 2013, s. 181). Temaene jeg kom frem til og den endelige analysen vil bli presentert i neste kapittel.

3.4. Validitet, reliabilitet og overførbarhet

Et forskningsprosjekts validitet, reliabilitet og overførbarhet handler om kvaliteten på forskningen med hensyn til hvor pålitelig og gyldig den kan sies å være (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 275; Thagaard, 2013, s. 193). I dette delkapittelet vil jeg beskrive validitet og reliabilitet innenfor steg i forskningsprosessen med fokus på rekruttering av informanter, gjennomføringen av intervjuene, transkripsjonen og analysen.

3.4.1 Validitet

Validitet handler om hvorvidt metoden som er brukt i forskningen er egnet for å få kunnskap om det en forsker på. Om metoden en bruker i prosjektet er egnet vil også påvirke hvor gyldige forskningsresultatene er og om resultatene forskningen har gitt faktisk representerer virkeligheten (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276; Thagaard, 2013, s. 204).

Rekruttering av informanter

Under rekrutteringen av informanter forsøkte jeg å finne informanter basert på kriterieutvelging. Dette er blitt nærmere beskrevet i del 3.2.1 om rekruttering av informanter. Ettersom prosjektet skulle handle om noe av en så spesifikk art ble det viktig å utarbeide kriterier for å få passende informanter. For eksempel måtte foreldrene ha et barn med sosiale kommunikasjonsvansker etter en traumatisk hjerneskade, men det ble ikke spesifisert at barna til informantene måtte ha en bestemt grad av traumatisk hjerneskade eller at de sosiale kommunikasjonsvanskene måtte være store. Dette ble gjort fordi å i størst mulig grad unngå å påvirke resultatene i den ene eller andre retningen, slik at dataene faktisk ville representere

virkeligheten og dermed være mer valide (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276; Thagaard, 2013, s. 204). Hadde jeg for eksempel hatt «alvorlig grad av sosiale kommunikasjonsvansker» som kriterie kan det være at resultatene i mindre grad kunne gjenspeile barna med TBI som gruppe som opplever varierende følger etter skade (Ponsford, 2013a, s. 21).

Intervjuguide

Intervjuguiden besto av en rekke spørsmål som ble utarbeidet med formål om å få informasjon om barnas sosiale kommunikasjonsvansker og foreldrenes opplevelse av tilbudet i etterkant av skaden. For å finne ut hva det var viktig å få med i intervjuguiden, leste jeg meg opp på temaet via litteratur og tidligere studier (Anderson & Yeates, 2014; Beauchamp & Anderson, 2010, s. 54; Cermak et al., 2019, s. 18; Croker & McDonald, 2005; Ponsford, 2013b, s. 296; Rosema et al., 2012, s. 1289; Schmidt et al., 2010, s. 2875; Turkstra et al., 2015, s. 221; G. Yeates et al., 2016, s. 307). Ettersom validiteten omhandler om en faktisk får informasjon om det en forsker på, ble dette gjort for å i størst grad kunne vite hvilke temaer det var viktig å inkludere (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276; Thagaard, 2013, s. 204).

Gjennomføring

Utbruddet av koronaviruset førte til strenge retningslinjer vedrørende kontakt med andre mennesker (Folkehelseinstituttet, 2020). De nye retningslinjene ble gjeldende rett etter jeg hadde gjennomført det første intervjuet og for å i best mulig grad forebygge smitte, måtte jeg omstille meg og endre gjennomføringen av de to siste intervjuene. To av intervjuene ble derfor gjennomført digitalt gjennom telefon og videokonferanse.

Under telefonintervjuet mistet jeg viktige holdepunkter for tolkningen av det informantens sa fordi jeg ikke kunne oppfatte informantens kroppsspråk og gester. I stedet ble jeg avhengig av å tolke informantens intonasjon og pauser (Elmholdt, 2006). Dette er en svakhet ved validiteten fordi det kan ha påvirket mine tolkninger av informantens og i tillegg hvilke oppfølgingsspørsmål jeg stilte og dermed også den informasjonen jeg fikk under intervjuet. For å forsøke å imøtekomme den informasjonen jeg ikke fikk, stilte jeg i større grad oppfølgingsspørsmål som omhandlet om jeg hadde forstått informantens rett (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 167).

Intervjuerens posisjon

I forskning hvor mennesker studeres er kan det være nyttig å reflektere over hva slags påvirkning situasjonen eller intervjueren kan ha på de svarene informantene gir (Thagaard, 2013, s. 113). Selv om jeg forsøkte å nærme meg en dagligdags samtale med mine informanter, er det åpenbart at en intervjusituasjon uansett vil være noe annet. Det er flere elementer som strider mot at det er en dagligdags situasjon: jeg er et fremmed menneske som i stor grad styrer hva jeg vil høre om, informantene forteller og jeg lytter, vi snakker om et tema de sjeldent snakker med fremmede om (utenom helsefaglig personell) og situasjonen i sin helhet kan ikke sies å være naturlig. I tillegg er det ikke til å komme unna at det i et intervju er en skjev maktfordeling. Det er intervjueren som styrer hva det skal snakkes om og bestemmer hvilke svar som skal følges opp (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 52). Det er derfor klart at dette kan påvirke hvilke svar jeg får. Derimot tror jeg ikke det nødvendigvis er negativt i denne situasjonen. Dette er et tema de er vant med å snakke om med fremmede i form av helsepersonell og foreldrene var svært ivrige på å fortelle.

I tillegg kan det i intervjusituasjoner være fare for at informantene svarer det de tror intervjueren ønsker å høre. Beskrivelsene informantene gir kan være preget av et ønske om å fremstille seg selv så godt som mulig (Thagaard, 2013, s. 115). Under intervjuene opplevde jeg at informantene var svært aktive og hadde mye å fortelle og forklare uten å være spesielt avventende med hensyn til meg. En slik atferd kan ifølge Thagaard (2013, s. 116) være tegn på at informantene ikke føler seg underlegen og at informantene opplever å ha en sterk posisjon i intervjuet. Dette kan ha styrket validiteten ettersom det kan tyde på at informantene i liten grad har vært påvirket av meg som intervjuer i de svarene de har formulert og at de ikke har svart ut fra det de tror jeg som forsker ønsker å høre (Thagaard, 2013, s. 116).

3.4.2 Reliabilitet

Forskningens reliabilitet handler om nøyaktigheten og stabiliteten i dataene. En replikasjon av studien i senere tid kan for eksempel føre til de samme resultatene (Thagaard, 2013, s. 202). For at kvalitativ forskning skal være mest mulig reliabel, bør framgangsmåtene som benyttes beskrives nøyaktig. Den nøyaktige beskrivelsen av framgangsmåtene som er blitt brukt for å komme frem til resultatene vil styrke forskningens reliabilitet (Befring, 2015, s. 56). Jeg har forsøkt å tilstrebe dette ved å beskrive måten jeg har gått frem på før, under og etter intervjuene tidligere i dette kapitlet under 3.2. om datainnsamlingen.

Intervju

I tillegg kan det være at mine informanter har andre type opplevelser enn det forskningen tidligere har vist, og for å sikre en metthet i dataen i tillegg til at informantene fritt kunne fortelle fra egne opplevelser, ble spørsmålene utformet så åpne som mulig. Dette ble gjort for at jeg som forsker ikke skulle legge føringer for hvordan informantene svarer (Thagaard, 2013, s. 104). Måten en stiller spørsmål på kan påvirke de svarene en får (Dalen, 2011, s. 27) og åpne spørsmål oppmuntrer informantene til å fortelle sine synspunkter og erfaringer med egne ord og det er spesielt viktig å stille åpne spørsmål om en ønsker å få vite noe om informantenes erfaringer, slik som i mitt tilfelle (Thagaard, 2013, s. 103). Ledende spørsmål kan gjøre forskningen mindre reliabel fordi det kan påvirke svarene en får (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Som beskrevet i del 3.2.4 om prøveintervju, ble det lagt til et par spørsmål i intervjuguiden: «Er det noe ved barnets sosiale kommunikasjon du føler at du ikke har fått fortalt om?» og «er det noe du på forhånd hadde forventet at vi skulle snakke om som vi ikke har snakket om?» for å sikre at foreldrene hadde fortalt alt de ønsket og for å gi de rom til å eventuelt komme med mer informasjon.

Transkripsjonen av intervjuene

Å transkribere et intervju for å gjøre det talte om til noe skriftlig kan være en trussel for reliabiliteten. Denne trusselen kan kontrolleres ved å transkribere det samme materialet flere ganger eller å høre gjennom opptaket og lese transkripsjonen samtidig (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 290). Jeg hørte gjennom lydfilene flere ganger under transkripsjonen og hørte også på lydfilen en siste gang samtidig som jeg leste det jeg hadde transkribert for å forsikre meg om at jeg hadde hørt rett. For å styrke reliabiliteten kunne en annen person også ha transkribert lydfilene, men i dette tilfellet var ikke det mulig.

Det ene intervjuet som ble gjennomført på telefon ga mindre informasjon enn de to andre intervjuene. Den informasjonen som gikk tapt er som tidligere beskrevet den nonverbale informasjonen og transkripsjonen av dette intervjuet ble derfor mindre detaljert enn de to andre og inneholdt ikke notater om ansiktsuttrykk eller gester jeg hadde notert meg under intervjuet.

Analyse

Som nevnt innledningsvis bør framgangsmåtene som brukes i et forskningsprosjekt beskrives for å være mest mulig reliabel (Befring, 2015, s. 56). Analysemetoden er derfor blitt beskrevet i detalj i kapittel 3.3.4.

3.4.3 Overførbarhet

Overførbarhet eller generaliserbarhet knyttes til om forståelsen forskeren får gjennom prosjektet også kan være relevant i andre situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 289; Thagaard, 2013, s. 194). En vanlig kritikk mot forskning som baserer seg på intervjuer er at det er for få informanter til at resultatene kan la seg generalisere. (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 289) møter denne typen kritikk med «hvorfør generalisere?» og peker på at et krav om at samfunnsvitenskapene skal produsere generaliserbar kunnskap innebærer en antagelse om at vitenskapelig kunnskap må være universell og gyldig til alle steder på alle tidspunkter for alle mennesker og fra evighet til evighet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 289).

Utvalget som er brukt i denne undersøkelsen er relativt lite og et større utvalg ville følgelig ha styrket overførbarheten. Selv om resultatene fra prosjektet ikke har en overføringsverdi, har det allikevel en stor verdi i form av å gi en sensitiv forståelse for temaet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 200). Resultatene er likevel verdifulle fordi de gir beskrivelser av et felt det er gjort lite forskning på og fordi de kan være med på å løfte temaet i samfunnsmessig sammenheng. Målet for dette prosjektet har heller ikke vært å kunne generalisere resultatene. Men å belyse foreldres opplevelser med barna sine (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 200).

3.5. Etiske betraktninger

All forskning krever at forskeren forholder seg til etiske prinsipper både internt i forskningsmiljøet og i relasjon til omgivelsene (Thagaard, 2013, s. 24). Forskningsprosjekter som forutsetter behandling av personopplysninger er meldepliktige og skal meldes til Norsk senter for forskningsdata (NSD) (Thagaard, 2013, s. 25). Jeg søkte NSD om lov til å gjennomføre prosjektet i januar 2020 og begynte rekrutteringen av informantene etter dette. Nedenfor vil aspekter ved planlegging og gjennomføring av forskningsprosjektet beskrives med hensyn til etiske retningslinjer.

3.5.1. Fritt, informert samtykke

Det stilles krav til et fritt, informert samtykke fra informantene før en kan begynne innsamlingen av data (Dalen, 2011, s. 100; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 104). At samtykket er fritt betyr at det er avgitt uten ytre press og at det er informert betyr at forskeren har gitt tilstrekkelig informasjon om hva det innebærer for informanten å delta i forskningen (NESH, 2016, s. 14). Før intervjuene fikk informantene tilsendt samtykkeskjemaet og jeg gikk også gjennom skjemaet sammen med informantene før intervjuene begynte for å sikre at informasjonen var tydelig. I skjemaet beskrev jeg også at de kunne trekke seg om de ikke ønsket å delta likevel ved å sende med en e-post og at alle opplysninger ville bli slettet om dette ble tilfellet.

Ettersom to av intervjuene ble gjennomført digitalt, kunne jeg ikke gi informantene samtykkeskjemaet direkte for at de skulle skrive under. Løsningen ble at jeg sendte samtykkeskjemaet til informantene på e-post og at de printet det ut hjemme og sendte meg bilder av at det var blitt signert.

3.5.2 Konfidensiell og anonym deltakelse

Informanter har krav på at alle opplysninger om personlige forhold blir behandlet konfidensielt og at de anonymiseres (Dalen, 2011, s. 101; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 106; NESH, 2016, s. 16). Dette er for å verne om informantenes person og deres privatliv. I mitt prosjekt var barna til informantene tredjepersoner og informasjonen ble også anonymisert og behandlet med forsiktighet til hensyn av tredjeparten (NESH, 2016, s. 19). Opplysningene i lydfilene ble anonymisert fortløpende under transkripsjonen.

3.5.3 Barn som tredjepersoner

I dette forskningsprosjektet skulle foreldrene dele opplysninger om barna sine. Det er et forskningsetisk prinsipp at barn som deltar i forskning har særlig krav på beskyttelse. (Dalen, 2011, s. 36; NESH, 2016, s. 20). Forskere skal også ta hensyn til tredjepart: mennesker de får opplysninger om selv om de ikke er direkte involvert i forskningen. Selv om barna i mitt prosjekt ikke deltok direkte selv, omhandlet forskningen barna og de hadde ikke fått mulighet til å godkjenne opplysningene foreldrene delte. Opplysningene jeg mottok om barna ble derfor ivaretatt på en sikker måte og anonymisert på en måte som gjorde at de ikke kunne gjenkjennes.

3.5.4 Lagring av personopplysninger

Lagring av personopplysninger skal være forsvarlig og slettes når de ikke lenger er nødvendige å beholde for å gjennomføre prosjektet (NESH, 2016, s. 18; Thagaard, 2013, s. 29). I mitt tilfelle ble lydfilene slettet etter transkripsjonen. For å lagre personopplysningene forsvarlig, ble intervjuene gjennomført med en diktafon med kryptert minnekort. I tillegg lagret jeg lydfilene på UiO Hjemmeområde i tråd med UiOs retningslinjer for lagring av denne type informasjon. Etter lydfilene var transkribert og anonymisert, slettet jeg filene både fra diktafonens minnekort og fra hjemmeområdet på UiO.

Universitetet i Oslo har utarbeidet retningslinjer for lagring av informasjon (UiO, 2018). I lagringsguiden skilles det mellom grønn (åpen), gul (begrenset), rød (fortrolig) og svart (strengt fortrolig) data. I mitt tilfelle er informasjonen jeg får om barna om på hvilken måte de kommuniserer på og det vil havne under kategorien gul (begrenset) (UiO, 2018). For å unngå medisinsk informasjon som ville gjort at dataene mine ville havnet under rød (fortrolig), lot jeg være å spørre om detaljer forbundet med skaden. Likevel hendte det at foreldrene uoppfordret ga medisinske opplysninger. Av etiske hensyn valgte jeg derfor å ikke transkribere denne informasjonen.

4.0 Resultater

I dette kapittelet vil datamaterialet beskrives. Først vil datamateriale knyttet til temaet sosiale ferdigheter presenteres med undertemaene gjenkjenne følelser, perspektivtakning, abstrakt språk, beskjeder, selvinnsikt og vennskap. Deretter vil temaet samtaleferdigheter bli presentert med undertemaene ta initiativ, temaer, turtaking og fortellerevne. Til slutt vil temaet rehabilitering bli presentert inndelt i undertemaene offentlig tilbud og familien.

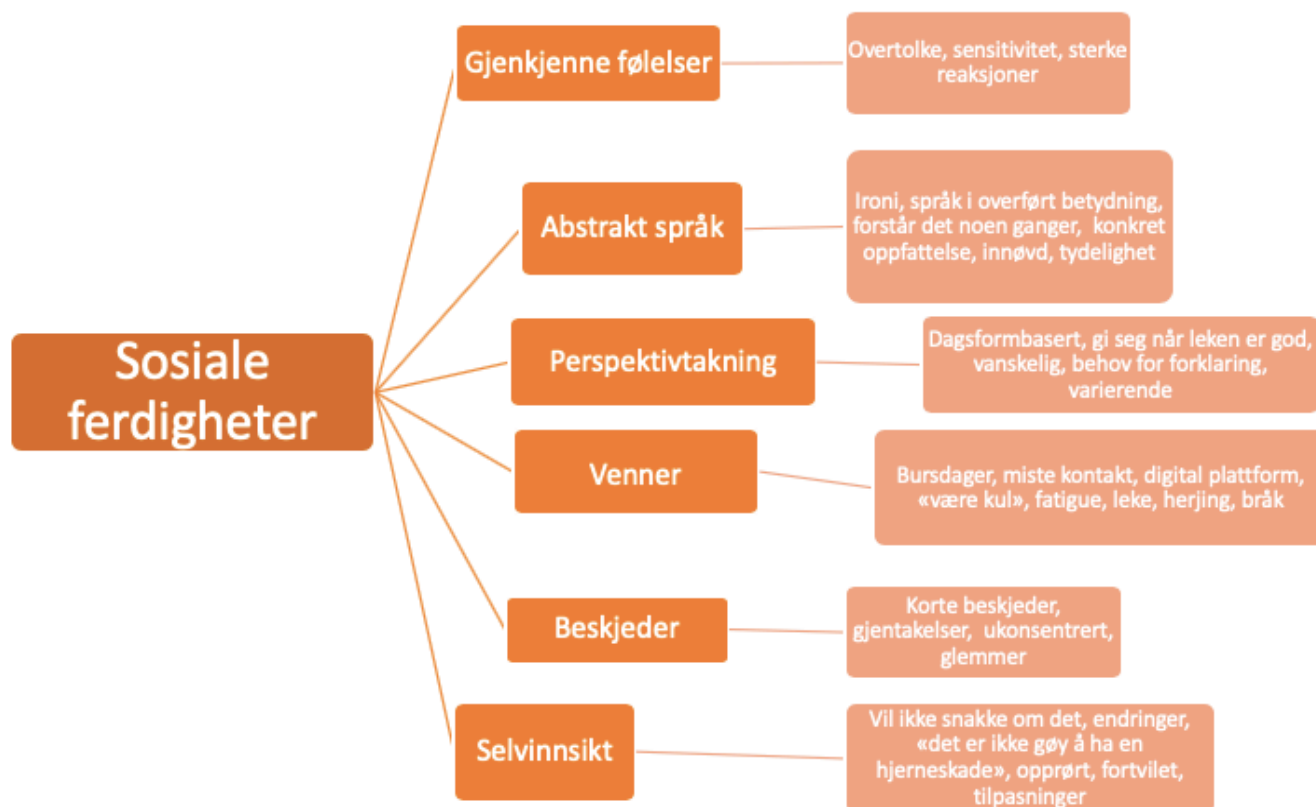
Eksempler fra datamaterialet vil bli presentert som sitater fra informantene. Etter å ha gjort en temasentrert analyse etter Braun og Clarke (2006) som presentert i forrige kapittel, ble følgende temaer og undertemaer konstruert:

Overordnet tema	Undertemaer
Sosiale ferdigheter	Gjenkjenne følelser Perspektivtakning Abstrakt språk Beskjeder Selvinnsikt Vennskap
Samtaleferdigheter	Ta initiativ Temaer Turtaking Fortelle
Rehabilitering	Familien Offentlig tilbud

Tabell 2 Temaer og undertemaer

4.1. Sosiale ferdigheter

Dette temaet handler om aspekter ved barnas sosiale ferdigheter. Undertemaene som vil beskrives er evne til å gjenkjenne følelser, perspektivtakning, forståelse av abstrakt språk, å følge beskjeder, selvinnsikt og vennskap.



Figur 3 Sosiale ferdigheter

Figuren viser det overordnede temaet lengst til venstre, undertemaene i midten og til høyre er kodene disse er utarbeidet fra.

4.1.1. Gjenkjenne følelser

Foreldrene ble spurt om hvordan de oppfatter at barnet deres gjenkjenner følelser i form av toneleie og ansiktsuttrykk.

Alle tre informantene fortalte at barnet deres er sensitive ovenfor bruk av streng stemme og at de tar det ille opp og reagerer med gråt eller sinne. Line fortalte det slik:

Det skal veldig lite til før hun tar det som strenghet eller kjeft. Terskelen hennes for å bli irettesatt eller korrigert er ekstremt lav. Uansett hvor pusestemme vi har.

-Line om Kristin 8,5

Åse og Idun fortalte at barna deres blir lei seg av at noen bruker sint stemme til de. Til forskjell fra de, fortalte Line at datteren hennes blir veldig sint av å bli forsøkt irettesatt eller

korrigert. Line beskrev det slik:

Og hun har jo hatt sterk vilje og har hatt temperament og alt det der og hadde munndiare-tendenser definitivt før også. Forskjellen er at det er forsterket pluss at hun ikke tåler irettesettelser eller korrigerer at vi liksom "du, nå..". Vi har måttet ha på silkehansker.. "Nå må broren din få slippe til".. "nå avbryter du". "ja men dattadartada!" for da kan hun (mimer eksplosjon fra hodet)

-Line om Kristin 8,5

4.1.2. Perspektivtakning

Foreldrene ga meg innsikt i hvordan de opplever at barna deres kan ta andre menneskers perspektiv og forstå hvorfor andre mennesker gjør som de gjør.

Idun fortalte at Didrik kan forstå andres perspektiv om han ikke er for sliten og en tar seg tid til å snakke om det med han, men at han har vanskeligere for å forstå det spontant. Åse fortalte at Arne kan ha vansker med å forstå når den andre ikke vil lekeslåss mer og at han kan bli litt voldsom i «leken». I tillegg kan han ha vansker med å forstå at man må tilpasse seg litt om en lekeslåss med yngre barn og at det kunne bli litt for brutalt for yngre barn og at de brukte mye tid på å forklare Arne når «nok er nok». Line beskrev Kristins evne til perspektivtakning slik:

Altså hun er jo i bunn og grunn utrolig empatisk og omsorgsfull og har jo grunnleggende gode egenskaper. Men for eksempel hvis naboenta nettopp er kommet hjem fra skolen og er sliten og ikke vil leke med Kristin før senere, så klarer ikke hun å sette seg inn i det. Nei.. den er dårlig. Det merker vi jo på en måte ofte.

Line forklarte også at i situasjoner hvor Kristin har oppført seg dårlig mot noen, og Line forklarer henne hva hun har gjort og hva dette gjør med den andre personen kan Kristin bli veldig sint på seg selv og lei seg. Dette tolket Line som at Kristin kan forstå det om hun får det forklart og at det er vanskelig for henne å se seg selv «utenfra» før etter hendelsen.

4.1.3. Abstrakt språk

Foreldrene fortalte om hvordan barna deres kunne bruke og forstå abstrakt språk som ironi og språk i overført betydning som for eksempel «ta med deg døra når du går».

Felles for informantene er at ingen opplever at barnet deres synes denne typen språk er enkelt å forstå. Informantene beskrev at ingen av barna deres hadde vist evne til å forstå språk i overført betydning som «ta med deg døra når du går» eller «hun er en varm person».

Ved ironiske utsagn, fortalte både Line og Idun at barna deres kunne forstå denne typen språk dersom det ble brukt veldig tydelig. For eksempel om en sier «åh så fint vær det er i dag» på en tung regnværsdag. Idun kunne også fortelle at dette var noe de hadde øvd på hjemme sammen med Didrik og at han kunne bruke det som var innøvd men at han ikke kan forstå noe med ironisk betydning som han ikke hadde hørt tidligere. Åse fortalte at de brukte denne typen språk lite i hjemmet av hensyn til Arne, men at søsknene til Arne noen ganger brukte ironi for å tulle med han. Arne tolket den typen utsagn bokstavelig og kunne bli irritert på søsknene sine fordi han ikke forsto hva de mente.

Foreldrene beskrev at barna deres samlet sett ikke har god forståelse for ironi eller språk i overført betydning, men at ironi kunne forstås om det ble øvd på eller om det var veldig tydelig for to av tre informanter.

4.1.4. Beskjeder

Informantene ble spurt om hvordan barnet deres oppfatter og følger beskjeder.

Både Idun og Åse fortalte at beskjeder kunne være vanskelig. Både Didrik og Arne kan følge en beskjed, men det er viktig at det ikke blir gitt mange beskjeder om gangen. Idun beskrev det slik:

Det er essensielt hvor mange beskjeder som gis samtidig. Det jeg ser funker, er at han helst ikke bør få mer enn en beskjed av gangen. Om jeg sier "kan du gå på rommet ditt og se i tredje skuff og hente den grønne buksa, så går han dit og aner ikke hvorfor han er der...

Idun om Didrik, 11 år

Line fortalte at hun opplever Kristins evne til å ta beskjeder som svært dårlig. Kristin hører beskjeden men er lett distraherbar og kan raskt bli ukonsentrert eller «koble ut». Line beskrev

det slik:

Jeg tror forståelsen er der, men det er ikke helt lett å si hva det skorter på, om det er konsentrasjonen...jeg må jo gjenta meg selv nitten ganger og det er helt enkle beskjeder

Line om Kristin 8,5 år

4.1.5. Selvinnsikt

Informantene ble spurt om hvordan de opplever at barna deres forstår sine egne vansker.

Åse beskrev at Arne forstår mer av det nå enn tidligere og at han forteller at han synes det er dumt å ha en hjerneskade fordi den gjør at han går glipp av ting fordi han har mer behov for hvile enn det andre på hans alder har. Idun beskrev at sønnen Didrik er veldig klar over at han har en ervervet hjerneskade. I tillegg er det blitt gjort mange tilpasninger rundt han og han er bevisst om at de ikke kan gjøre ting som andre familier kan.

Line beskrev datteren Kristin som en «lukket musling» og at Kristin verken ønsker å snakke om følelser eller om noe annet som handler om at hun har en hjerneskade. Line fortalte at hun er usikker på hvordan Kristin forstår sine egne vansker, men at hun vet at hun gjør det ettersom hun så ofte blir lei seg eller fortvilet. I tillegg er Kristin klar over at hun blir raskere sliten av aktiviteter, at hun ikke tåler så mye lyd og at det har blitt vanskelig med venner. Line beskrev det slik:

Hun merker jo at hun blir mer sliten og ikke tåler lyd og merker selv at hun velger vekk bursdager eller andre ting fordi det blir for mye. Og hun merker selv at det er vanskelig med venner.

-Line om Kristin 8,5 år

4.1.6. Vennskap

Gjennom mødrenes beskrivelser kom det frem aspekter om vennsapsrelasjonene til to av barna.

Line fortalte at Kristin kan si at hun ønsker seg ei venninne og at hun generelt har et stort ønske om å være sosial med noen. Kristin hadde ei bestevenninne før ulykken men de mistet kontakten etter ulykken. Line fortalte at Kristin ble sett på som ganske moden før ulykken men at hun nå heller leker med barna som går i første og andreklasse imens den tidligere bestevenninnen er opptatt av mobiltelefonen sin.

I tillegg er det vanskeligere for Kristin å delta i bursdager og Line fortalte at hun kan ringe henne flere ganger i løpet av en bursdag og fortelle at hun ikke har noen være med eller at hun er helt alene. Inntrykket til Line er at Kristin lett faller ut og at det kan handle om at det ofte er mye «herjelek» hvor barna løper etter hverandre noe som gjør det vanskelig å «koble seg på» noen. I tillegg er lydnivået ofte høyt og Kristin tåler ikke høye lyder like godt som tidligere. Line fortalte også at Kristin har vanskeligere for å «koble seg på noen» nå enn det hun tidligere gjorde og at dette gjør det vanskelig for henne sosialt.

Idun fortalte at sønnen Didrik har gode venns­kaps­relasjoner og at han og vennene bruker mye tid sammen hver for seg, i form av å spille dataspill sammen på nett. Å kunne være sosial men samtidig være alene fungerer veldig godt for Didrik noe som gjør at han kan delta i større grad. I tillegg har Idun arrangert kvelder hvor gjengen til Didrik kan spille dataspill sammen. Forutsigbarhet er viktig for Didrik og han leker ofte de samme lekene med de samme vennene. Idun uttrykte også at hun er glad for at kompisgjengen til Didrik er glad i å spille dataspill sammen men at hun er bekymret for hva som vil skje når de andres modning skyter fart og de blir interessert i jenter.

Felles for Idun og Line er at de i stor grad tar ansvar for barnas sosiale liv. Idun arrangerer treff med de andre guttene, både de Didrik kjenner på nåværende bosted og de vennene han har fra den kommunen de bodde i tidligere. Line fortalte at hun ofte tar kontakt med andre foreldre i klassen til datteren for å avtale møter mellom datteren Kristin og de andre elevene, men at dette har vært vanskelig.

Dette temaet handlet om barnas sosiale ferdigheter i form av å gjenkjenne andres følelser, evne til å ta perspektiv, hvordan barna tar beskjeder som blir gitt, barnas oppfattelse av egne vansker og vennskap. Neste tema handler om hva slags opplevelse foreldrene til barna hadde av samtaleferdighetene deres.

4.2. Samtaleferdigheter

Imens forrige tema handlet om noen aspekter ved barnas sosiale ferdigheter, handler dette temaet om samtaleferdighetene foreldrene opplevde at barna deres har. Undertemaene her er inndelt i å ta initiativ, temaer, turtaking og fortellerevne.



Figur 4 Samtale

Det overordnede temaet «samtale», undertemaene ta initiativ, turtaking, temaer og fortelle. Helt til høyre er kodene undertemaene er utarbeidet fra.

4.2.1. Ta initiativ

Å ta initiativ til en samtale eller lek er viktig for å fungere godt sosialt og for å utvikle sosiale ferdigheter. Foreldrene ble spurt om på hvilken måte barna deres tar initiativ til samtale eller kontakt med andre barn.

Både Idun og Åse fortalte at barna deres har god evne til å ta initiativ til lek og samtale med andre barn. Idun beskrev det slik:

Jo, han kan være den som inviterer.. så da er det den gruppen med nære venner. Da har han utviklet det, altså inne i den digitale verden. Også har vi det jeg kaller «instant-venner» som... et eksempel der er før han ble for gammel til den lekeplassen på IKEA, så brukte han å være noen korte økter der. Når jeg skulle tilbake for å hente han, opplevde jeg at han hadde blitt kjent med alle sammen og "dratt i gang" felles lek.

-Idun om sønnen Didrik, 11 år.

I motsetning til Idun og Åse, fortalte Line at datteren opplever vansker på dette området. Datteren, Kristin, har et stort ønske om å være sosial og kan i gode perioder ha lett for å ta kontakt med andre, imens hun kan trekke seg unna andre om hun er i en dårlig periode. Til tross for at datteren tar initiativ i gode perioder, beskriver Line at initiativene kan slå feil ut. Kristin har vansker med å vurdere om den andre er mottakelig for initiativet og på skolen har det blitt en «sak» at Kristin tar initiativ med andre elever når de er opptatt med skolearbeid. Avvisninger kan skape sterke reaksjoner hos Kristin. Line beskrev det slik:

(...)og det har jo vært et problem på skolen når hun har prøvd å ta kontakt og for eksempel vil jobbe med en elev med et eller annet og den eleven sitter opptatt med noe annet så kan det lage veldig store reaksjoner i henne. Som igjen gjør at de andre ungene blir litt sånn "oh my god", og trekker seg litt unna for de forstår ikke alltid.. verken grunnen til reaksjonen eller voldsomheten.

-Line om Kristin 8.5 år

4.2.2. Samtaleemner

Informantene fortalte om hvordan barnet deres forholder seg til samtaleemner på. Informantene Idun og Line fortalte at barna deres i ulik grad holder seg til et samtaleemne. Idun fortalte at sønnen Didrik kunne være rigid og ønske å snakke om noen få temaer og bruke de samme temaene ofte. Lines datter, Kristin, kan holde en rød tråd lenger hvis det er et tema hun selv ønsker å snakke om, men det kan ofte bli hyppige temaskifter hvis hun ikke er interessert. Line beskrev det slik:

I hovedsak så er det litt sånn hopp og sprett. Er det et tema som hun har åpnet opp for, så kan liksom den røde tråden holde seg lengre enn hvis det er noe som noen andre begynner å snakke om på en måte. Det fremstår veldig egosentrisk.

-Line

I motsetning til Idun og Line, opplever ikke Åse at sønnen Arne har vansker med å holde seg til temaet i samtaler.

4.2.3. Turtaking

Foreldrene fortalte om hvordan barnet deres bruker turtakingsferdigheter på, som å vente på tur med å snakke og å bytte på å snakke med en samtalepartner.

Line fortalte at datteren har vanskelig for å vente på tur når hun ønsker å fortelle noe. Hun kan ha vansker med å ta hensyn til at samtalepartnere snakker, og avbryte for å si det hun ønsker å få sagt. Line beskrev det slik:

*Hun overkjører jo alle rundt seg. Og hun **skal** fortelle, når hun skal si noe så skal hun si noe der og da. Hun avbryter og på en måte durer på..så.. Av verden utad vil hun nok bli sett på som irriterende (latter) rett og slett.*

-Line, mor til Kristin 8,5

Imens Line fortalte at datteren ikke tok hensyn til samtalepartneren i samtalen, fortalte Idun at sønnen Didrik kan ta hensyn til samtalepartneren. Idun fortalte at det er krevende for Didrik å være en lytter men at han likevel stiller spørsmål fordi han vet at det er noe en gjør av høflighet. Han klarer derimot ikke å engasjere seg i hva samtalepartneren forteller om. I tillegg beskrev Idun at Didrik har utarbeidet noen strategier for å ha mest mulig kontroll i samtalen, hun beskrev det slik:

En av hans strategier er å være den som kan styre og ha kontrollen, velge tema.

Uforutsigbarhet og sånt er veldig krevende situasjoner for han. Så han har sine strategier for å forstå det som er rundt han, da er det å ha kontroll veldig viktig.

-Idun, mor til Didrik, 11 år.

Imens Line og Idun begge beskrev at barna deres hadde vansker med turtaking av på ulike måter, opplevde ikke Åse at hennes sønn hadde denne type vansker.

4.2.4. Fortellerevne

Informantene ble spurt om hvordan barnet deres forteller historier, og om det er en logisk oppbygning i historien.

Både Line og Idun beskrev at barna deres fortellinger kan være sterkt preget av følelser barnet hadde i øyeblikket hendelsen oppsto og at måten historien fortelles på er veldig preget av

dette. Idun beskrev at Didrik kunne fortelle om hendelser som har preget han følelsesmessig i flere år etter hendelsen oppsto.

Line beskrev også at Kristin kunne fortelle på en detaljorientert måte og at det er sjeldent Line får svar på det hun egentlig lurer på når Kristin skal fortelle om. Line beskrev det slik:

Hvis jeg har spurt hvordan det var på skolen så kommer hele tiraden: først tok vi på oss lue og jakke hjemme så satte vi oss i taxien så kom vi oss til skolen også spiste vi frokost. Sivert tok et knekkebrød med ... asså. Da er det veldig sånn..

-Line

Idun forteller at Didrik kan ha vansker med å huske hvem han har vært med eller hva han har gjort i løpet av en dag. Idun fortalte:

så da kan det være sånn at han har glemt hvem han har vært med.. kanskje noen få av tingene han har gjort, selv når de har lekt sammen i en time. Han har vært i denne klassen siden 4. klasse og kan bare navn på en av jentene i klassa.

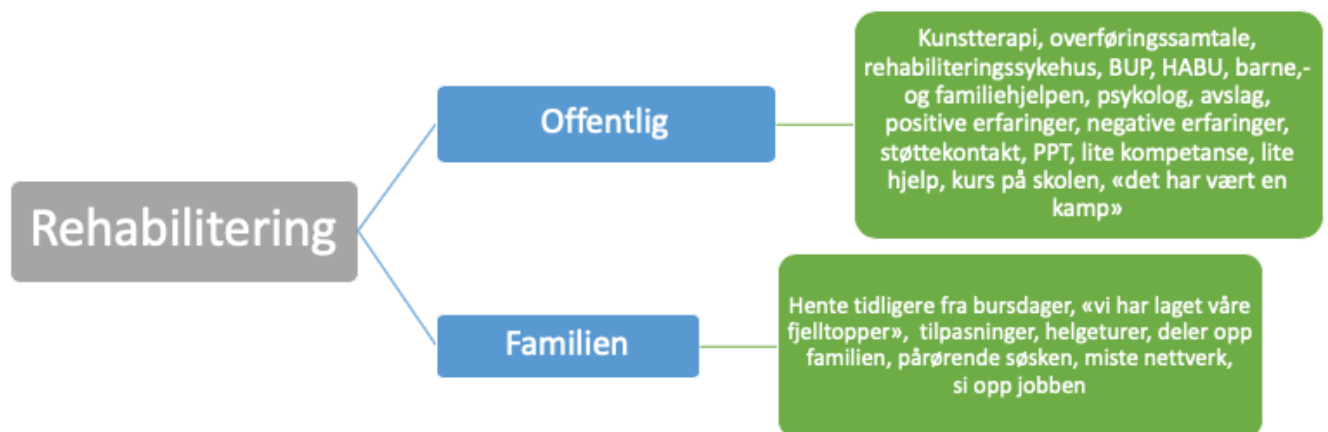
-Idun

Dette temaet handlet om måten foreldrene oppfattet at barna deres kan ta initiativ til kontakt eller lek med andre barn, hvordan barna forholder seg til et samtaletema og bruker turtakingsprinsipper, og hvordan de forteller en historie. I neste tema vil aspekter ved barnas sosiale ferdigheter bli presentert.

Dette temaet handlet om barnas sosiale ferdigheter i form av å gjenkjenne andres følelser, evne til å ta perspektiv, hvordan barna tar beskjeder som blir gitt, barnas oppfattelse av egne vansker og vennskap. Neste tema handler om hva slags tilbud barnet har mottatt i etterkant av skaden og hvordan familien omgår barnets vansker.

4.3. Rehabilitering

Dette temaet handler hva slags tilpasninger familien har måttet gjøre i møte med vanskene etter skaden og hva slags tilbud familiene har mottatt. Først vil familiens perspektiv presenteres og til slutt vil tilbudet de har fått i etterkant av skaden beskrives.



Figur 5 Rehabilitering

Fra venstre: overordnet tema, undertemaer og kodene undertemaene er utarbeidet fra.

4.3.1. Familien

Informantene fortalte om hvordan familien deres hadde gjort tilpasninger etter at familiemedlemmet deres ble skadet.

Både Idun og Line fortalte at de hadde blitt nødt til å gjøre store endringer som følge av skaden. Idun fortalte at hun har måttet flytte til en annen kommune for å få hjelp til sønnen. I tillegg sluttet hun i jobben sin fordi oppfølgingen av sønnen krever at hun er tilgjengelig på dagtid. For å gi Didrik så mange av de samme opplevelser som jevnaldrende opplever, men på en tilpasset måte har Idun arrangert slalåm i hagen og campingtur syv meter fra inngangsdøra. Hun beskrev det som at de har funnet sine egne fjelltopper å bestige.

Line fortalte at familien opplevde å bli veldig alene etter ulykken, og at nettverket de hadde før skaden ble betraktelig redusert. Dette opplevdes som veldig vanskelig i en tid der de kunne trengt all støtten de kunne fått. Datteren Kristin reagerte veldig sterkt på å komme hjem og fikk ofte raserianfall av selv små ting som at syltetøyet lå feil på skiva. Line og mannen har brukt emosjonsfokusert trening for å omgå de sterke reaksjonene til datteren, en teknikk de fikk vite om gjennom et forskningsprosjekt de deltok i. Line fortalte at teknikken handler om at en skal validere følelsene barnet har istedenfor å avfeie barnets reaksjon. Kristin kunne for eksempel få raserianfall om syltetøyet ikke var smurt på slik hun ville på brødskiva eller

om en pute lå feil i sengen. Istedenfor å si «det er bare syltetøy! Ingenting å bli sint for!» skal man heller møte barnet med forståelse for de følelsene det føler på i øyeblikket.

Åse fortalte at familien oftere deler seg opp fordi Arne har behov for mange pauser. På besøk hos andre kan de reise hjem tidligere fordi sønnen ikke ønsker å hvile når han er på besøk hos andre fordi han er redd for å gå glipp av noe. Familien tilpasser også ved at de deler seg opp ved for eksempel helgeturer slik at Arne kan bli hjemme. Dette er fordi Arne ikke liker å skulle reise vekk over lengre tid ettersom han vet at han kommer til å bli sliten.

En annen tilpasning Idun og Line beskrev, var at de var «på vakt» når barna lekte med andre barn, slik at de kunne gripe inn hvis det ble misforståelser eller barna trengte hjelp til å komme videre i leken. Line opplevde også et ansvar for å finne noen som datteren kunne være sammen med, og at hun forsøkte å finne noen for eksempel på facebookgruppen for foreldrene i klassen.

4.3.2. Offentlig tilbud

Her vil det offentlige tilbudet informantene har fått bli beskrevet.

Både Line og Idun fortalte at de var misfornøyde med tilbudet de hadde fått etter skaden. Line fortalte at hun ikke opplevde at de hadde fått kyndig eller god hjelp. Like etter skaden hadde rehabiliteringssykehuset et overføringsmøte til sykehuset på hjemstedet, men de ble aldri kalt inn til sykehuset i hjemkommunen.

«å bli skrevet ut fra rehabiliteringssykehuset føltes som å bli sluppet ut i fallskjerm fra titusenmeters høyde. Så viste det seg at fallskjermen bare var en ryggsekk full av tomme løfter»

-Line

Line tok til slutt kontakt med sykehuset de var overført til selv, men følte seg ikke godt mottatt og sykehuset hadde heller ikke noe opplegg for barn med ervervet hjerneskade. Sykehuset beklaget seg med at skaden hadde skjedd på «feil kant av landet» og at de ikke kunne hjelpe fordi skaden ikke var medfødt. Line beskrev kampen om å få hjelp som uke etter uke med telefoner, oppsporing og til slutt en telefon til rehabiliteringssykehuset hvor de spurte «hva skjer? Vi er helt alene og trenger hjelp!». Etter denne samtalen kom Habilitering for

barn og unge (HABU) på banen, fordi rehabiliteringssykehuset «presset på». BUP kunne ikke hjelpe og begrunnet det med at de ikke kunne nok om TBI og at det er somatisk.

*«vi faller mellom alle stoler. Det er somatisk, de har ikke opplegg for det, og de **kan** det ikke.»*

Line fortalte også at de forsøkte å få foreldreveiledning fordi vanlig grensesetting ikke lenger fungerte. Dette gjorde de ved å gå gjennom barnevernet og ble henvist til Barne- og familiehjelpen, et kommunalt lavterskeltilbud på inntil 10 timer. Barne- og familiehjelpen forklarte at de ikke er kyndige på denne typen skader, men at de ønsket å prøve å hjelpe likevel. Men etter flere timer der, lukket Kristin seg enda mer «inne i seg selv» og de fikk tilbud om kunstterapi. Line forsøkte også å få henvisning til psykolog for Kristin, noe som tok ni måneder og tre avslag. Line avslutter samtalen om rehabiliteringstilbud slik:

«Jeg vet ikke hva vi har fått av hjelp konkret. Ingen. Ingen nok kompetent og kyndig hjelp per i dag»

Da sønnen til Idun ble skadet i 2011, ble de sendt hjem fra sykehuset etter seks dager. I 2015 fikk de dra på rehabiliteringssykehus. Idun fortalte at hun ikke hadde fått noe spesifikt tilbud og at hun hadde kontaktet kommunen i et forsøk på å få hjelp til å få vasket over noen gulv eller støvsugd slik at den totale arbeidsmengden hennes ble mindre, men fikk avslag. Senere fikk Idun tilbud om støttekontakt for sønnen, og rehabiliteringssykehuset hadde uttrykt at selv en støttekontakt måtte ha relevant kompetanse. Støttekontaktene de fikk tilbud om fra kommunen hadde ikke en slik kompetanse og dette ble derfor ikke aktuelt. Til slutt måtte Idun slutte i jobben for å kunne følge opp sønnen tilstrekkelig. Familien til Idun måtte også på et tidspunkt flytte for å få et bedre tilbud til sønnen. Idun beskrev det slik:

«alt har vært en kamp. Alt som er rundt Didrik har jeg måttet sloss for. Vi har gjort noe så dramatisk som å selge hus og hage som vi elsket over alt på jord bare for at vi som familie skulle ha sjanse til å overleve dette her»

Idun og familien flyttet til en annen kommune hvor sønnen begynte på en skole hvor Idun visste at rektoren hadde god kompetanse på tilrettelegging. På den nye skolen møtte Idun støttende ansatte og forståelse. Men de fikk lite hjelp av Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) og Idun fortalte at hun har måttet gå over til privat sektor for å få hjelp til sønnen. I

tillegg reiser familien til USA årlig for å få hjelp på et rehabiliteringssenter. Idun beskrev det som uforståelig at kompetansen i kommunene er så lav som den er og at det er uholdbart at det skal være et spørsmål om en har en god nok økonomi til å kunne søke hjelp privat.

Imens Line og Idun var svært lite fornøyd med tilbudet de hadde fått etter skaden, hadde ikke Åse de samme opplevelsene. Åse fortalte at sønnen var på rehabiliteringssykehus et år etter skaden hvor de fikk god oppfølging og at de hadde fått et godt tilbud på skolen. Statped og skolen samarbeidet om å informere om skaden sønnen hennes hadde fått og hva slags konsekvenser den skaden har fått for sønnen til elever og ansatte. Åse fortalte at dette var noe de som foreldre var veldig fornøyd med og at det var godt å kunne overlate «opplæringen» av skolen til eksperter på området.

Mødrene fortalte også at det var viktig å få søskenperspektivet med i ettertid av skaden. Dette anså de som viktig fordi barnet som er skadet krever mye av foreldre og det er lett at søsken blir «tilsidesatt» eller får mindre oppmerksomhet i en periode. Line fortalte at et søsken av Kristin så ulykken og også hadde behov for hjelp i ettertid uten å få det.

Imens Idun og Line opplevde at de måtte kjempe for hjelp til barna sine og at de hadde fått lite eller ingen hjelp, opplevde Åse at de fikk tilstrekkelig hjelp etter ulykken.

Resultatene viste at barna opplever noe varierende vansker etter det mødrene har beskrevet, og vanskene er presentert i tabellen nedenfor.

Ferdighet	<i>Didrik</i>	<i>Arne</i>	<i>Kristin</i>
Gjenkjenne følelser	X	X	X
Abstrakt språk	X	X	X
Beskjeder	X	X	X
Vennskap			X
Samtaletemaer	X		X
Turtaking	X		X
Fortelle	X		X

Tabell 3 Barnas sosiale kommunikasjonsvansker

I neste kapittel vil resultatene som er blitt presentert bli drøftet for å på en mer detaljert måte besvare problemstillingen i dette prosjektet.

5.0 Drøfting

I forrige kapittel ble resultatene fra intervjuene presentert og det ble klart at mødrene opplevde at barna har ulike type vansker knyttet til sosial kommunikasjon etter å ha blitt utsatt for traumatiske hjerneskader. Det ble også klart at det var ulikheter i hvordan mødrene opplevde at de hadde blitt ivaretatt etter skaden og hva slags rehabiliteringstilbud de hadde fått. I dette kapittelet vil resultatene som ble presentert i kapittel 4.0 drøftes i lys av relevant teori. Denne delen følger samme oppsett som i kapittel 4.0 og består av sosiale ferdigheter, samtaleferdigheter, og rehabilitering. Hensikten med drøftingen er å besvare problemstillingen på et mer detaljert vis.

5.1.0 Sosiale ferdigheter

Utviklingen av sosiale ferdigheter begynner allerede i tidlig barndom og barnet får tidlig erfaring med bruk av turtakingsferdigheter, erfaring med å samtale om et bestemt tema og bruk av oppklaringer, (Arirenti, 2014, s. 11; Golinkoff, 1986; Kennison, 2014, s. 150; Owens, 2012, s. 237). Et barns sosiale kompetanse av flere faktorer som interne og eksterne faktorer som personlighet og familiedynamikk (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 47) og hjernens utvikling av ulike områder tilknyttet sosiale funksjoner (Adolphs, 2003, s. 336; Adolphs & Spezio, 2006; Adolphs et al., 2003, s. 68; L. Barrett et al., 2007, s. 570; Casebeer, 2003, s. 846; Cheng et al., 2008, s. 1838; Cole et al., 2004, s. 329; Frith & Frith, 2006, s. 533; Gallagher & Frith, 2003, s. 81; Hein & Singer, 2008, s. 157; Krueger et al., 2003, s. 114; Lewis & Stieben, 2004, s. 374; Moll et al., 2003, s. 302; Ochsner & Gross, 2005; Phillips et al., 2003, s. 510; Posamentier & Abdi, 2003, s. 138) og en TBI kan føre til en svekkelse av allerede utviklede ferdigheter og en forstyrrelse i kan føre til endringer i utviklingen av sosiale ferdigheter i en hjerne under utvikling (Ponsford, 2013b, s. 293).

Det ble i forrige kapittel vist at barnas evne til å gjenkjenne følelser og å ta andres perspektiv ble vurdert som svake av foreldrene. Funnene er basert på hvordan foreldrene opplever barna, og er ikke basert på standardiserte prøver som kan bekrefte eller avkrefte funnene.

Å gjenkjenne følelser og å kunne ta andre menneskers perspektiv kan knyttes til sosial kognisjon. Sosial kognisjon omhandler hvordan mennesker er i stand til å tolke og prosessere sosiale signaler for å planlegge en passende respons og evne til sosial problemløsning (Janusz et al., 2002; Kennison, 2014, s. 156; Scourfield et al., 1999, s. 559; Snow, 2013b, s. 140; Warschausky et al., 1997).

5.1.1. Gjenkjenne følelser

De tre mødrene beskrev at barna var sensitive ovenfor bruk av streng stemme og at de i stor grad kunne tolke stemmen som strengere enn det de har intendert. Studier har vist at barn med TBI kan oppleve vansker med å skille mellom ulike følelser ved hjelp av ansiktsuttrykk og toneleie (Dennis, Simic, Taylor, et al., 2013, s. 7; Schmidt et al., 2010, s. 2872; Tonks et al., 2007, s. 736), og at barn med TBI oftere har vansker med å gjenkjenne negative følelser som sinne, frykt eller sorg (Crocker & McDonald, 2005, s. 793; Davidson et al., 2003, s. 784).

På den ene siden sammenfaller funnene fra intervjuene i litteraturen ettersom barna har vansker med å tolke stemmeleiet til foreldrene på rett måte. Men til forskjell fra funnene i studiene til Dennis, Simic, Taylor, et al. (2013), Tonks et al. (2007) og Schmidt et al. (2010) opplevde ikke informantene at barna hadde vansker med å tolke ansiktsuttrykk.

Årsaken til at resultatene i denne studien skiller seg fra de andre kan handle om utvalget i studiene og hvordan studiene ble utført. Imens det kun er tre informanter i denne studien, er det i Dennis, Simic, Taylor, et al. (2013) blitt brukt 78 barn og unge med TBI i alderen 8-12 år, i studien til Tonks et al. (2007) blitt brukt 17 barn og unge på 9-17 år hvorav de fleste hadde en TBI og i studien til Schmidt et al. (2010) ble det brukt 75 barn med TBI. Det kan derfor være at resultatene ville sett annerledes ut om denne studien hadde blitt utført med et større antall informanter eller om jeg hadde foretatt kartlegging direkte med barna. Hva slags følger barn får etter en TBI avhenger av flere faktorer som alder, kjønn, men også faktorer ved skaden i seg selv og premorbide faktorer (Ponsford, 2013a, s. 21) noe som også kan påvirke hva slags vansker barna har fått i ettertid av skaden. I dette prosjektet ble ikke foreldrene spurt om skadelokalisasjon og forskjeller ved skaden i seg selv, og det kan være at informasjon om dette kunne ha svart bedre på forskjellene blant barna.

5.1.2 Perspektivtakning

Evnen til å ta andre menneskers perspektiv utvikles i tidlig barndom og barn begynner å kunne ta andres perspektiv fra de er 3-5 år gamle (Kennison, 2014, s. 156). Når det gjelder evnen til å ta andres perspektiv, ble det beskrevet at de tre barna har vansker med å ta andres perspektiv intuitivt eller spontant, men at de kan forstå det om foreldrene tar seg tid til å forklare en gitt situasjon for dem. Det foreligger flere studier som omhandler barns evne til å

ta perspektiv og flere beviser at barn med TBI kan oppleve vansker med perspektivtakning (Bellerose et al., 2015, s. 490; Stronach & Turkstra, 2008, s. 1066; Walz et al., 2009, s. 516).

Vanskene med å ta andres perspektiv kan henge sammen med vanskene med å gjenkjenne følelser hos andre, og det kan være vanskelig å skille disse ferdighetene (Scourfield et al., 1999, s. 559). Både evnen til å gjenkjenne følelser hos andre og evnen til å ta andre menneskers perspektiv kan ha innvirkning på barnas ferdigheter med å være en god samtalepartner fordi en i samtaler med andre mennesker ofte må tilpasse seg samtalepartneren og ta hensyn til samtaleregler som for eksempel turtaking. I tillegg kan vanskene med å sette seg inn i andres følelser og å ha vansker for å vente på tur føre til at barna utviser en sosialt upassende atferd noe som kan føre til negative reaksjoner fra jevnaldrende (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 49; Casillas et al., 2016, s. 1334).

Theory of Mind (ToM) som inngår i evnen til å ta andres perspektiv gjør oss i stand til å forstå andres tanker, intensjoner, følelser og kunnskap (Kennison, 2014, s. 156) og vansker med dette kan gjøre at barnet opplever problemer med å delta på en likeverdig måte i samtale med andre barn fordi det er vanskeligere å vite hvor mye informasjon den andre trenger og vanskeligere å sette seg i den andres situasjon (Astington, 2004, s. 32).

Foreldrene har funnet måter å møte disse vanskene på i form av å ha verbale gjennomganger av situasjoner og hva slags følelser andre mennesker kan ha i slike situasjoner. Dette kan ses på som et uformelt tiltak innen rehabilitering og dette er med på å hjelpe barna å forstå andres perspektiv og kan også hjelpe de med å utvikle et bedre utgangspunkt for å senere kunne ta andres perspektiv. Familiedynamikken kan også påvirkes av dette ved at slike forklaringer fører til «time outs» hvor en av foreldrene har ansvar for å hjelpe barnet å forstå andres følelser. Foreldrene blir på denne måten viktige bidragsyttere i rehabiliteringen til barnet som legger til rette for en type uformell rehabilitering som foreldre ofte får ansvar for (Ponsford, 2013b, s. 311).

5.1.3 Abstrakt språk

Alle informantene opplevde at barnet deres hadde vansker med bruk av metaforer og ironi. Imens Åse opplevde at sønnen ikke forsto ironi, kunne datteren til Line og sønnen til Idun forstå ironi om det ble brukt på en svært tydelig måte. Dette sammenfaller med studier som

har funnet at barn med TBI kan oppleve vansker med figurativt språk som ironi (Dennis & Barnes, 1990, s. 443; Dennis et al., 2001, s. 12; Dennis, Simic, Agostino, Taylor, Bigler, Rubin, Vannatta, Gerhardt, Stancin & Yeates, 2013; Dennis, Simic, Taylor, et al., 2013, s. 344).

Barna til informantene i dette prosjektet er relativt unge og det kan være at de senere (med utvikling og modning) vil få ha lettere for å forstå abstrakt språk. Evnen til å tolke abstrakt språk har en begynnende utvikling ved 5-6 år og avhengig av vanskelighetsgraden i utsagnene kan barn også ha vansker med ironi etter åttendeklasse (Dews et al., 1996, s. 3083; Filippova & Astington, 2010, s. 923). Barna i mitt forskningsprosjekt er i alderen fra 8,5- 11 år. Ifølge Filippova og Astington (2010, s. 923) er det forskjell på når barn lærer seg å tolke ulike former for ironi og det kan være at resultatene hadde blitt noe annerledes om det ble foretatt tester med barna med graderte nivåer av vanskelighetsgrad. I denne studien ble det ikke foretatt direkte tester med barna og det er derfor vanskelig å si om Arne, sønnen til Åse ville forstått ironiske utsagn om det ble presentert på en enkel måte.

Som tidligere drøftet har informantene vansker med å ta andres perspektiv og bruk av theory of mind. Denne typen evner har blitt sammenlignet med evnen til å oppfatte ironi og det er blitt funnet at vansker med perspektivtakning kan påvirke evnen en har til å tolke ironi eller annen abstrakt bruk av språk (Winner et al., 1998, s. 99; Winner & Leekam, 1991, s. 267). I foreldrenes beskrivelser av barna har det som tidligere drøftet kommet frem at barna kan ha vansker med å forstå andre menneskers perspektiv, noe som dermed også kan sammenfalle med vanskene med å forstå ironiske ytringer. Foreldrene fortalte at de sammen med barna kunne øve på typiske ironiske utsagn slik at de hadde bedre utgangspunkt for å kunne forstå det på skolen eller i situasjoner der foreldrene ikke er der til å forklare. I tillegg ble det beskrevet at noen av foreldrene forsøkte å unngå å bruke ironi hjemme fordi de visste at barnet hadde vanskelig for å forstå det.

Vansker med å forstå abstrakt språk kan ha konsekvenser for barnas sosiale samspill med andre barn, spesielt i årene som kommer hvor det blir mer og mer vanlig å bruke språket på en humoristisk måte. Et barn som ikke forstår denne typen språk kan derfor få vansker med å kunne få med seg den underliggende meningen og dermed også ha vanskelig for å svare på en sosialt forventet måte. Dette kan ha negative konsekvenser for vennskapsrelasjoner og gjøre

det vanskeligere å delta i sosialt samspill på linje med jevnaldrende (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 49).

5.1.4 Beskjeder

De tre mødre beskriver barnas evner til å følge beskjeder som svake og at barna lett kan glemme deler av beskjeden om det blir gitt for mange lange beskjeder med flere ledd på en gang.

Funnet sammenfaller med studier av barn med TBI og hukommelsesvansker som viser at barn med TBI kan oppleve hukommelsesvansker både i akutfasen, 5 år etter skadetidspunktet og avhengig av skadeomfanget kan hukommelsesvansker også fortsette inn i voksen alder.

Hukommelsesvanskene kan for eksempel handle om å huske ting som skal gjøres eller avtaler. (Anderson & Catroppa, 2007, s. 1406; Babikian & Asarnow, 2009, s. 293).

Det er flere faktorer som kan påvirke hvor godt barna husker beskjeder og auditiv hukommelse og oppmerksomhet kan også spille inn (Catroppa & Anderson, 2005, s. 97).

I tillegg opplever barn med TBI vansker med styringsfunksjoner, eksekutive funksjoner noe som kan gjøre det vanskeligere å planlegge og gjennomføre en oppgave (Cook et al., 2008, s. 471; Levin & Hanten, 2005, s. 89). Som beskrevet av mødre må de ofte tilrettelegge for barna ved å gi hyppige påminnelser og korte beskjeder for at barna skal huske hva de skal gjøre. Det er også avgjørende hvor mange beskjeder som blir gitt på en gang, og mødre vurderte at de selv kun ga en beskjed av gangen for å sørge for at barna lettere skulle følge beskjeden.

5.1.5 Selvinnsikt

Informantene beskrev at barna forstår at de har en hjerneskade og at det fører til vanskene de har, både fordi de selv opplever fatigue og sensitivitet overfor høye lyder (Mollayeva et al., 2014, s. 714; Ponsford, 2013a, s. 22), men også fordi de merker at det blir gjort tilpasninger rundt dem. Moren til Kristin anslo at Kristin helt sikkert forstår mer enn hun gir uttrykk for, selv om det er vanskelig å vite det helt sikkert ettersom Kristin ikke ønsker å snakke om følelser.

Ettersom barn med alvorlig grad av TBI kan oppleve vansker med å vurdere sin egen sosiale atferd og vurderer seg selv som mindre avvist enn det jevnaldrende vurderer dem som, kan det også være at Kristin selv har større vansker for å forstå hvorfor hun blir avvist og hva hun

eventuelt kan gjøre for å lettere komme inn i en lek eller samtale med andre (Wolfe et al., 2015, s. 281).

5.1.6 Vennskap

Mødrenes beskrivelser ga innsikt i vennskapslivet til to av tre informanter. Imens moren til Kristin opplevde hennes vennskspsrelasjoner som relativt sparsomme, opplevde moren til Didrik hans vennskspsrelasjoner som sterke og at han hadde en fast gjeng å være med.

Line beskrev at Kristin hadde mistet kontakten med de vennene hun hadde før skaden og at det var vanskelig for henne å opprette nye relasjoner. Dette sammenfaller med at barn med TBI kan oppleve vansker med å opprettholde allerede etablerte vennskap og å initiere nye vennskap og at barn med alvorlig grad av TBI oftere kan oppleve avvisning og problematiske relasjoner til andre (Snow, 2013a, s. 133; K. O. Yeates et al., 2013, s. 524). Å ha venner er viktig for at barn skal ha det godt og trives, men også for utviklingen av sosiale ferdigheter og for å ha noen å dele tanker og følelser med (Rubin et al., 2011, s. 315). At Kristin mangler gode jevnaldrende vennskap der hun bor er både vanskelig fordi hun ikke nødvendigvis har noen på sin alder å dele tanker og følelser med, men også fordi det kan være positivt for henne å ha noen å utvikle sosiale ferdigheter med (Kernan, 2010, s. 28; Rubin et al., 2011, s. 314).

5.2.0. Samtaleferdigheter

Ferdighetene tilknyttet sosial kognisjon er grunnleggende for å fungere som en god samtalepartner. Som vist i forrige kapittel, opplevde noen av informantene at barna hadde vansker med noen samtaleferdigheter.

5.2.1. Initiativtaking

Barnas ferdigheter til å ta initiativ med andre mennesker ble vurdert som gode av de tre mødrene, og de tre barna ble beskrevet som gode på å ta initiativ. Kristin ble beskrevet som god til å ta initiativ, men at hun kunne reagere med sinne om den andre personen ikke har tid til å snakke, noe som ofte kunne skje på skolen når klassen arbeider med oppgaver.

En mulig forklaring på Kristins vansker med å tolke om en annen person er mottakelig for kontakt kan henge sammen med evnen hennes til perspektivtaking og Theory of Mind og

evnen til å forstå andres tanker, følelser og intensjoner (Bellerose et al., 2015, s. 490; Kennison, 2014, s. 156; Stronach & Turkstra, 2008, s. 1066; Walz et al., 2009, s. 516; Wang et al., 2014, s. 106). En svikt i denne evnen kan dermed gjøre det vanskeligere for henne å forstå når et annet barn er mottakelig for kontakt og ikke, og at det også er vanskelig å forstå årsaken til at den andre ikke har mulighet til å snakke, noe som kan forklare at hun ofte reagerer med sinne.

I tillegg kan vanskene også bero på selvkontroll og evne til å hemme impulser (Pettersen, 2013, s. 494) og at det er vanskeligere å la være å kontakte en annen i klassen fordi hun er impulsiv og har vanskeligere for å regulere atferd. Dette sammenfaller med studier om at barn med TBI kan oppleve vansker tilknyttet eksekutive funksjoner som selvregulering og impulskontroll (Cook et al., 2008, s. 471; Ganesalingam et al., 2006, s. 609; Levin & Hanten, 2005, s. 89).

5.2.2. Samtaleemner og turtaking

Det ble beskrevet at både Kristin og Didrik kunne ha vansker med å holde seg til et samtaletema og at samtalen kunne bli preget av hyppige temaskifter. Om temaene var noe Kristin og Didrik hadde stor interesse for, eller om det var et tema de selv introduserte i samtalen, kunne de holde den røde tråden lenger enn om det var et tema den andre samtalepartneren tok opp.

Resultatene stemmer med tidligere forskning som beskriver at barn med TBI kan oppfattes som egosentriske i samtaler og mindre hensynfulle ovenfor samtalepartneren sine (Ciccio et al., 2018, s. 33; Wiseman-Hakes et al., 1998, s. 33). Disse resultatene kan knyttes til barnas eksekutive funksjoner og at barn med TBI kan ha svakere reguleringsferdigheter, som i Cook et al. (2008, s. 471) studie som viste at barna var mer avhengig av hint i miljøet for å holde en rød tråd mot et overordnet mål.

Den tidligere forskningen gjenspeiles i beskrivelsene informantene ga av både Didrik og Kristin. I tillegg til dette beskrev Idun at Didrik kunne ha et stort behov for å kontrollere samtaletemaene og at han helst holdt seg til noen få av gangen. Snow (2013b, s. 144) beskriver at noen kan favorisere bestemte samtaletemaer over andre, og dette ser ut til å være tilfellet for han.

Åse beskrev at Arne ikke hadde denne type vansker. Ikke alle barn opplever de samme type vanskene etter en TBI og det kan også være at det var andre områder i hjernen som tok skade hos han enn hos de andre barna (Ponsford, 2013a, s. 21). I intervjuene ble ikke foreldrene spurt om denne typen informasjon og det er derfor kun en spekulasjon.

5.2.3. Fortellerevne

Mødrene beskrev at barna kunne gi for mye eller for lite informasjon når de fortalte om hendelser og at dette kunne gjøre det vanskelig å forstå hovedbudskapet i det de fortalte om. I tillegg kunne Didrik oppleve vansker med å huske hva han hadde gjort eller hvem han hadde vært med noe som også påvirket fortellingene hans.

Studier som har fokusert på hvordan barn med TBI gjenforteller en historie har vist at barn med TBI kan ha vansker med å strukturere historien sin, vite hvilke detaljer som er viktige for historien og gi for mye eller for lite informasjon (Chapman et al., 1992, s. 56; Chapman et al., 2006, s. 185; Chapman et al., 2001, s. 453; Walz et al., 2012, s. 154).

Lines beskrivelse av Kristins fortellingsevner passer med studiene som viser at barn med TBI kan ha vansker for å vite akkurat hvilke detaljer som er viktige ettersom Kristin gir for mange detaljer uten at detaljene har relevans for historien som helhet.

Kunnskap om hvor mye eller hvor lite informasjon en skal ha med når en forteller kan relateres til Grice maksimer om at en skal gi den informasjonen samtalen krever, men ikke mer eller mindre og prinsippet om at det en sier skal være relevant (Kennison, 2014, s. 155-156). Didrik har en tendens til å utelate viktige detaljer for fortellingene som hvem han har vært med eller hva de har gjort sammen. Dette kan henge sammen med de andre vanskene Didrik har i ettertid av den traumatiske hjerneskaden i form av fatigue og hukommelse (Anderson & Catroppa, 2007, s. 1406; Babikian & Asarnow, 2009, s. 293; Ponsford, 2013b, s. 295).

Samlet sett beskrev mødrene at alle tre barna viste sosiale vansker vedrørende perspektivtakning, evne til å tolke abstrakt språk, gjenkjenning av følelser og evne til å ta beskjeder. Det ble beskrevet at Kristin og Didrik hadde større vansker enn Arne, og de opplevde også vansker vedrørende turtaking, samtaletema og fortellerevne.

Det var noen ulikheter i hva slags vansker det ble beskrevet at barna hadde, og dette kan relateres til forskjeller i hva slags utfall barn får etter en TBI, aspekter vedrørende skaden i seg selv og faktorer ved barnet før skadetidspunktet (Ponsford, 2013a, s. 21). I dette prosjektet var utvalget relativt lite med tre informanter og det kan være at et større utvalg ville gitt et større spekter av ulike vansker og vist større variasjoner i vanskene barn kan oppleve etter en TBI.

De sosiale kommunikasjonsvanskene kan gjøre det vanskeligere å opprettholde tidligere relasjoner til jevnaldrende og være et hinder for å knytte nye vennskap til andre (Snow, 2013b, s. 133). Studier viser at barn med TBI oftere har problematiske relasjoner til jevnaldrende, at de kan ha færre jevnaldrende å være sosiale med enn andre barn (K. O. Yeates et al., 2013, s. 524) og at barn kan oppleve negative psykososiale følger med bakgrunn i denne typen vansker (Rosema et al., 2012, s. 1289). Dette understreker betydningen av å følge opp disse barna og at det er nødvendig med et velfungerende rehabiliteringstilbud. Dette vil bli drøftet i neste del.

5.3. Rehabilitering

I forrige kapittel ble det klart at familiene har ulike opplevelser tilknyttet tiden etter ulykken og at det også har vært varierende tilbud fra kommunens side.

5.3.1. Familiens tilpasninger

De tre mødrene fortalte at de har måttet gjøre tilpasninger i hverdagen vedrørende barna. Line og Idun fortalte at de ofte var i nærheten når barna hadde besøk av noen, for å kunne gripe inn om noe skulle skjære seg.

Vanskene barna har med sosial problemløsning sammenfaller som tidligere vist med studier vedrørende dette (Hanten et al., 2011, s. 493; Janusz et al., 2002, s. 188; Warschausky et al., 1997, s. 80). I tillegg har noen av barna også behov for ekstra pauser, noe som gjøre at de må dra tidligere hjem når de har vært på besøk, eller hentes tidligere fra bursdager. Fatigue er også relativt vanlig etter en TBI (Mollayeva et al., 2014, s. 714). Familiene tilpasser hverdagene sine til barna og forsøker å hjelpe barna om det oppstår vansker i samhandling med jevnaldrende.

De emosjonelle reguleringsvanskene som Kristin har fått etter TBI blir også tatt hensyn til ved at foreldrene forsøker å møte henne «der hun er» ved å bruke emosjonsfokusert trening. Til

tross for at vansker med emosjonell regulering er relativt vanlig i ettertid av en TBI (Beauchamp & Anderson, 2010, s. 54; Turkstra et al., 2015, s. 221; G. Yeates et al., 2016, s. 307), har ikke foreldrene fått hjelp tilpasset dette til tross for at de har vært i kontakt med både BUP og HABU.

Ifølge Helsedirektoratets hjemmesider om habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten beskrives det at en ervervet hjerneskade gir rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten og at denne hjelpen skal omfatte utredning og diagnostikk samt behandling. Utfra beskrivelsen kan det være rimelig å tro at HABU bør ha kunnskap om feltet, eller kan tilegne seg kunnskap på feltet når et barn og en familie har behov for hjelp (Helsedirektoratet, 2015).

5.3.2. Familiens behov

Familiene har ikke mottatt hjelp for å takle sjokket og de påfølgende endringene etter ulykken. I tillegg opplevde Line at store deler av nettverket hennes trakk seg unna og at de ble «alene».

Å oppleve at et familiemedlem får en brå og potensielt livstruende skade oppleves som et sjokk og det er vanlig at hele familien blir sterkt preget av ulykken. I tillegg kan barnet de kommer hjem med fra sykehuset være «et annet barn» enn det det var før med andre typer behov (Ponsford, 2013b, s. 320). Det er derfor viktig at familien mottar en form for støtte i etterkant, noe familiene i dette prosjektet ikke har fått.

Studier viser at sosial støtte i ettertid av skaden har reell innflytelse på mengden stress foreldrene opplever og sosial støtte har et direkte og lineært forhold til familiefungering og som moderator for stress hos foreldrene (Ergh et al., 2002, s. 171). Den gode støtten er viktig for familien rundt barnet, men det er også viktig at familien mottar denne støtten slik at de selv kan være godt rustet til å best mulig kunne ta vare på barnet som har blitt skadet (Ponsford, 2013b, s. 321).

Line opplevde at nettverket trakk seg unna når de trengte hjelp som mest. Den helhetlige modellen utviklet av King et al. (2002) tar for seg at både barnet selv, familien og samfunnet skal motta informasjon og opplæring vedrørende barnets skade og vansker. Slik type informasjon kan kanskje også hjelpe øvrig familie og venner med å vite hva slags behov

familien kan ha i ettertid av ulykken for å bedre kunne hjelpe til (King et al., 2002, s. 67). Det kan være vanskelig å vite hvordan en skal reagere ved en slik ulykke og det letteste kan for noen være å velge minste motstands vei: å trekke seg unna.

Studiene underbygger viktigheten av at familien får sosial støtte i etterkant av en TBI som kan oppleves som en krise for hele familien (Ponsford, 2013c, s. 263) og viser at det er av stor fordel om familiene i ettertid av en slik krise kan få hjelp. Om familiens nettverk «svikter» vil det derfor være av stor betydning å kunne få tilgang på psykolog eller en sosialarbeider som kan gi familien mulighet til å bli hørt og forstått vedrørende de bekymringene de har for familiemedlemmet som er skadet, og for tanker rundt fremtiden.

At familiene får støtte er også viktig for at mor eller far skal kunne være der for søsken som kanskje har sett eller vært med i ulykken og som i tillegg opplever å se broren eller søsteren sin i en alvorlig helsemessig tilstand på sykehuset (Ponsford, 2013b, s. 321).

5.3.3. Offentlig tilbud

De tre mødrene har hatt opphold med barna på et rehabiliteringssykehus hvor de var fornøyde, men tilbudet utenom dette har ikke vært tilstrekkelig. To av mødrene, Idun og Line, beskrev det offentlige tilbudet de hadde fått som veldig dårlig og Åse opplevde at de hadde fått et godt nok tilbud.

Imens Line beskrev at datteren hadde fått opphold på rehabiliteringssykehuset i en tidlig fase, beskrev Idun at de hadde blitt sendt hjem fra sykehuset etter seks dager. Det er anbefalt at sykehuset skal hjelpe familien med å få kontakt med passende instanser for rehabilitering og støtte til barnet selv og familien rundt før barnet skrives ut av sykehuset (Ponsford, 2013b, s. 309) noe som ikke var tilfellet ved utskrivelsen av barna. Til tross for at det var et overføringsmøte fra rehabiliteringssykehuset til hjemkommunen til Line og datteren, sto de på bar bakke uten hjelp etter å ha kommet hjem.

Å komme hjem med et barn med atferdsmessige, kognitive og sosiale vansker uten å bli møtt av noen med kunnskap på feltet som kan legge til rette for re-integrering i skole og barnehage strider imot hva som er anbefalt ved utskrivelse fra sykehus hos barn med TBI (Eghbali et al., 2020, s. 84; Ponsford, 2013b, s. 309) og dette kan potensielt ha hatt store følger for

rehabiliteringen til barna ettersom rehabilitering fra en tidlig fase er svært viktig for denne gruppen barn (Ponsford, 2013b, s. 309).

Etter hjemkomsten var mødrene alene uten noen form for hjelp, og Line og Idun tok aktivt kontakt med ulike instanser for å få hjelp. Idun beskrev at PPT og skolen sønnen gikk på ikke hadde noe kunnskap om hvordan de kunne tilrettelegge for sønnen. Line hadde vært i kontakt med sykehuset i hjemkommunen som overtok ansvaret for dem etter de hadde vært på rehabiliteringssykehuset, Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) og Barne og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) uten å få tilbud om hjelp.

I kommunene var det lite eller ingen kunnskap om TBI og det å finne hjelp på egenhånd ble vanskelig for mødrene. Generelt sett er det lite kunnskap om TBI hos barn og hvordan de best skal rehabiliteres og det å finne rett instans selv kan være vanskeligere enn om sykehuset kunne ha kontaktet noen for dem (Ponsford, 2013b, s. 309). I tillegg kan det også være at det på grunn av lite kunnskap også fortsatt eksisterer myter om at barn «som jo har plastisk hjerne» klarer seg godt uten noen form for ekstra hjelp fordi de nærmest er selvreparerende (Ponsford, 2013b, s. 293). Denne myten er for lengst blitt tilbakevist, og nettopp fordi det er barn, er det enda viktigere med tidlig hjelp ettersom en skade i hjernen potensielt forstyrrer hjernens utvikling (Ponsford, 2013b, s. 293).

To av mødrene har blitt nødt til å gjøre store endringer i livene sine for å kunne følge opp barna sine. Line og Idun har måttet si opp jobben og Idun opplevde at tilbudet sønnen fikk på skolen var så mangelfullt at de ble nødt til å flytte til en annen kommune hvor hun visste at tilbudet var bedre. Idun har i tillegg fått hjelp til barnet sitt ved å gå over til privat næringsliv for å få psykologhjelp og privat rehabilitering. Dette kommer sannsynligvis av at det var for lite kunnskap om barn med TBI i kommunen de var bosatt i (Ponsford, 2013b, s. 309). Det har tradisjonelt sett ikke eksistert et enhetlig tilbud for barn og unge med ervervet hjerneskade i Norge, og det tilbudet som er blitt gitt har vært varierende. HABU har noen steder hatt en ansatt som har kunnet gi et tilbud til denne gruppen, imens det andre steder har vært manglende kompetanse på feltet (Dahl & Berntsen, 2013, s. 16). Dette kan forklare årsaken til at familiene har opplevd lite tilbud i det offentlige. Det varierende tilbudet og variasjonen i kompetansen ute i kommunene fører også til at det er vilkårlig hvem som får hjelp og at den hjelpen som blir gitt kanskje heller ikke er tilstrekkelig.

Det arbeides nå med å etablere regionale retningslinjer for rehabilitering av barn og unge med ervervede hjerneskader. Det er derfor svært viktig å etablere et likeverdig og helhetlig tilbud og å sikre nok kunnskap om ervervede hjerneskader (Dahl & Berntsen, 2013, s. 7). De nye retningslinjene vil forhåpentligvis også sikre at færre opplever det samme som Line og Idun og at det opprettes et kommunalt tilbud. Retningslinjene som utarbeides skal omfatte både tidligrehabilitering, primærrehabilitering, langtidsoppfølging og senfase-tilbud (Dahl & Berntsen, 2013, s. 7) og vil dermed sørge for et mye mer helhetlig tilbud rundt barnet.

I tillegg til at barna har behov for et rehabiliteringstilbud i lang tid etter skade, er det også viktig at det på skolene blir gitt informasjon om vanskene barna har og hvorfor de har dem, slik Åse opplevde. Åse beskrev at hun var fornøyd med tilbudet og at Statped informerte alle på skolen, både ansatte og elever om skaden sønnen hadde fått og følgene dette har for ham samt hvordan de på skolen skal forholde seg til det. Dette sammenfaller med den helhetlige rehabiliteringsmodellen utviklet av King et al. (2002) hvor også mennesker i miljøet rundt barnet skal få informasjon og opplæring for at miljøet skal være mest mulig inkluderende både sosialt og fysisk. Å kunne gi opplæring til ansatte og elever ved skolen er viktig for det den kunnskapen de har til å møte barnet og de behovene barnet har fått etter skade. I tillegg har det betydning for hva slags krav de kan stille til eleven. Det er også viktig med informasjon til de andre barna på skolen slik at de kan forstå hvorfor barnet er annerledes enn det var før skade og for at de skal vite hvordan de skal forholde seg til endringene som kan ha oppstått av fysisk og kognitiv art (Ponsford, 2013a, s. 22). I prosjektrapporten som retningslinjene for rehabilitering av barn med ervervet hjerneskade baserer seg på har det også blitt beskrevet at HABU skal hjelpe til med å tilrettelegge skolehverdagen for barna ved hjemkomst (Dahl & Berntsen, 2013, s. 16).

Med utgangspunkt i fasene beskrevet i prosjektrapporten har det hos alle tre barna vært utilstrekkelig mottakelse på kommunalt nivå. Barna har ikke fått hjelp til å re-integreres i hjemmemiljøet (skole/barnehage, sosialt liv, fritidsaktiviteter) og de har heller ikke fått en individuell plan med fokus på fysiske, kognitive og sosiale ferdigheter (Dahl & Berntsen, 2013, s. 9). Den hjelpen barna har fått har vært i forbindelse med oppholdet på rehabiliteringssykehuset som ligger langt unna hjemstedet og det foreldrene selv har kjempet seg til og eventuelt funnet selv av måter å møte barnas vansker på. Det er tydelig at det er behov for en tydeligere overføring av oppgaver ut i kommunene, og at kunnskapsnivået og ressursene som er tilgjengelig i kommunene må forbedres (Dahl & Berntsen, 2013, s. 9).

6.0 Avslutning

I dette prosjektet har tre mødre med barn med TBI blitt intervjuet. Mødrene har fortalt om barnas sosiale kommunikasjonsvansker og hvordan både barnet og familien har blitt møtt i forbindelse med rehabilitering etter skaden. Formålet med oppgaven var å belyse de ulike sosiale vanskene som kan oppstå hos barn etter TBI og å få kunnskap om hvordan en blir møtt i ettertid av en slik skade.

Problemstillingen var:

Hva slags sosiale kommunikasjonsvansker opplever foreldre at barn har etter en TBI

Med underspørsmålet:

Hva slags tilbud mottar barnet og familien i etterkant av skaden?

Resultatene som ble drøftet i forrige kapittel viste at de sosiale vanskene barna har fått etter TBI skiller seg fra tidligere forskning ved at de ikke opplever vansker med å gjenkjenne ansiktsuttrykk, men at de har en tendens til å feiltolke toneleie. Vennskapsrelasjoner var også varierende og imens det var enkelt for Didrik å opprettholde sine relasjoner, hadde Kristin større vansker med å finne noen på egen alder å være sosial med. I tillegg var det varierende opplevelser av å ta sosialt initiativ og imens ingen av barna hadde vansker med å ta initiativ, hadde et av barna vansker med å ta initiativ i passende situasjoner. Funnene gjenspeiler den store variasjonen i vanskene som kan oppstå etter en TBI (Ponsford, 2013a, s. 21) og en studie med flere informanter hadde gitt en bredere forståelse for de vanskene barn med TBI kan oppleve i tillegg til at det kan gi innsikt i andre type vansker.

Barna og familiene har ikke blitt ivaretatt psykososialt i ettertid av ulykkene noe som også potensielt kan ha påvirket familiens evne til å møte barnas behov på (Ergh et al., 2002, s. 171; King et al., 2002, s. 67; Ponsford, 2013b, s. 320). Det er i tillegg tydelig at foreldrene har opplevd store mangler på lokal rehabilitering av barna og at den oppfølgingen barna har mottatt er utilstrekkelig og mangelfull. Den tydeligste svikten i systemet har i dette prosjektet vist seg å være hvordan barnet blir ivaretatt etter å ha kommet tilbake til nærmiljøet sitt. Foreldrene i prosjektet har kompensert ved å finne alternative måter å hjelpe barna på, noen gjennom emosjonsfokusert trening og andre ved å gå over til privat næringsliv for å få psykolog og privat rehabilitering. Foreldrene har også funnet måter å møte barnas vansker på i hjemmet som å gi få beskjeder og å gjennomgå situasjoner med barna når det har vært

vanskelig å ta andre menneskers perspektiv. Prosjektet har vist at det tilbudet barna med TBI og familiene deres har fått har vært mangelfullt og utilstrekkelig og at det er et stort behov for de regionale behandlingslinjene som utarbeides (Dahl & Berntsen, 2013, s. 9).

Det vil bli interessant å se hvordan beskrivelsene av foreldrenes opplevelser i dette studien er sammenlignet med de beskrivelsene vi vil få om noen år av andre foreldre etter at de nye behandlingslinjene er blitt satt i gang. Forhåpentligvis vil de regionale behandlingslinjene gi hele systemet et løft og føre til betydelig større ivaretagelse av både barna som opplever å få en TBI og av familien som helhet etter ulykken.

Kildehenvisninger

- Adolphs, R. (2001). The neurobiology of social cognition. *Current Opinion in Neurobiology*, 11(2), 231-239. [https://doi.org/10.1016/S0959-4388\(00\)00202-6](https://doi.org/10.1016/S0959-4388(00)00202-6)
- Adolphs, R. (2003). Is the human amygdala specialized for processing social information? *Annals of the New York Academy of Sciences*, 985, 326-340.
- Adolphs, R. & Spezio, M. (2006). Role of the amygdala in processing visual social stimuli. *Progress in brain research*, 156, 363.
- Adolphs, R., Tranel, D. & Damasio, A. R. (2003). Dissociable neural systems for recognizing emotions. *Brain and Cognition*, 52(1), 61-69. [https://doi.org/10.1016/S0278-2626\(03\)00009-5](https://doi.org/10.1016/S0278-2626(03)00009-5)
- Andelic, N., Anke, A., Skandsen, T., Sigurdardottir, S., Sandhaug, M., Ader, T. & Roe, C. (2012). Incidence of Hospital-Admitted Severe Traumatic Brain Injury and In-Hospital Fatality in Norway: A national Cohort Study *Neuroepidemiology*, 38(4), 259-267.
- Andelic, N., Sigurdardottir, S., Brunborg, C. & Roe, C. (2008). Incidence of Hospital-Treated Traumatic Brain Injury in the Oslo Population. *Neuroepidemiology*, 30(2), 120-128. <https://doi.org/10.1159/000120025>
- Anderson, V. & Catroppa, C. (2007). Memory outcome at 5 years post-childhood traumatic brain injury. *Brain injury*, 21(13-14), 1399-1409. <https://doi.org/10.1080/02699050701785070>
- Anderson, V., Spencer-Smith, M. & Wood, A. (2011). Do children really recover better? Neurobehavioural plasticity after early brain insult. *Brain*, 134(8), 2197-2221. <https://doi.org/10.1093/brain/awr103>
- Anderson, V. & Yeates, K. O. (2014). Children and Adolescents IH. S. Levin, D. H. K. Shum & R. C. K. Chan (Red.), *Understanding traumatic brain injury : current research and future directions* (s. 333-355). Oxford: Oxford University Press.
- Arirenti, G. (2014). Pragmatic Development. I L. Cummings (Red.), *Pragmatic Disorders* (bd. 3, s. 3-27). Dordrecht: Springer Netherlands: Imprint: Springer.
- Astington, J. W. (2004). Sometimes Necessary, Never Sufficient: False-Belief Understanding and Social Competence. I B. Pepacholi & V. Slaughter (Red.), *Individual Differences in Theory of Mind*. New York: Psychology Press.
- Babikian, T. & Asarnow, R. (2009). Neurocognitive Outcomes and Recovery After Pediatric TBI: Meta-Analytic Review of the Literature. *Neuropsychology*, 23(3), 283-296. <https://doi.org/10.1037/a0015268>
- Barrett, L., Henzi, P. & Rendall, D. (2007). Social Brains, Simple Minds: Does Social Complexity Really Require Cognitive Complexity? *Philosophical Transactions: Biological Sciences*, 362(1480), 561-575. <https://doi.org/10.1098/rstb.2006.1995>

- Barrett, L. F., Gross, J., Christensen, T. C. & Benvenuto, M. (2001). Knowing what you're feeling and knowing what to do about it: Mapping the relation between emotion differentiation and emotion regulation. *Cognition and Emotion*, 15(6), 713-724. <https://doi.org/10.1080/02699930143000239>
- Bateson, M. C. (1975). Mother-infant exchanges: the epigenesis of conversational interaction. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 263, 101-113.
- Beauchamp, M. H. & Anderson, V. (2010). SOCIAL: An Integrative Framework for the Development of Social Skills. *Psychological Bulletin*, 136(1), 39-64. <https://doi.org/10.1037/a0017768>
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Bellerose, J., Bernier, A., Beaudoin, C., Gravel, J. & Beauchamp, M. H. (2015). When Injury Clouds Understanding of Others: Theory of Mind after Mild TBI in Preschool Children, 21(7), 483-493. <https://doi.org/10.1017/S1355617715000569>
- Bishop, D. V. M. (2003). *The Children's Communication Checklist-2* London: Psychological Corporation.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bruner, J. (1974). The ontogenesis of speech acts. *Journal of Child Language*, 2, 1-19.
- Bryant, J. B. (2013). Language in social contexts. I J. B. Gleason & N. B. Ratner (Red.), *Pearson international edition* (8th ed. utg., s. 163-189). Boston: Pearson.
- Bryhn, G. & Hetland, S. (2002). Hodeskader. I B. Gjørum & B. Ellertsen (Red.), *Hjerne og atferd : utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv -et skritt videre* (2. utg. utg., s. 351-380). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Casebeer, W. D. (2003). Moral cognition and its neural constituents. *Nature Reviews Neuroscience*, 4(10), 840. <https://doi.org/10.1038/nrn1223>
- Casillas, M., Bobb, S. C. & Clark, E. V. (2016). Turn-taking, timing, and planning in early language acquisition *, 43(6), 1310-1337. <https://doi.org/10.1017/S0305000915000689>
- Catroppa, C. & Anderson, V. (2005). A prospective study of the recovery of attention from acute to 2 years following pediatric traumatic brain injury. *J Inter Neuropsych Soc*, 11(1), 84-98. <https://doi.org/10.1017/S1355617705050101>
- Cermak, C., Scratch, S., Reed, N., Bradley, K., de Launay, K. & Beal, D. (2019). Cognitive Communication Impairments in Children With Traumatic Brain Injury: A Scoping Review. *J. Head Trauma Rehabil.*, 34(2), E13-E20. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000419>

- Chapman, S., Culhane, K. A., Levin, H. S., Harward, H., Mendelsohn, D., Ewing-Cobbs, L., ... Bruce, D. (1992). Narrative discourse after closed head injury in children and adolescents. *Brain and Language*, 43(1), 42-65. [https://doi.org/10.1016/0093-934X\(92\)90020-F](https://doi.org/10.1016/0093-934X(92)90020-F)
- Chapman, S., Gamino, J. F., Cook, L. G., Hanten, G., Li, X. & Levin, H. S. (2006). Impaired discourse gist and working memory in children after brain injury. *Brain and Language*, 97(2), 178-188. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2005.10.002>
- Chapman, S., McKinnon, L., Levin, H., Song, J., Meier, M. C. & Chiu, S. (2001). Longitudinal outcome of verbal discourse in children with traumatic brain injury: Three-year follow-up. *J. Head Trauma Rehabil.*, 16(5), 441-455.
- Cheng, Y., Yang, C.-Y., Lin, C.-P., Lee, P.-L. & Decety, J. (2008). The perception of pain in others suppresses somatosensory oscillations: A magnetoencephalography study. *NeuroImage*, 40(4), 1833-1840. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2008.01.064>
- Ciccia, A., Beekman, L. & Ditmars, E. (2018). A clinically focused systematic review of social communication in pediatric TBI. *Neurorehabilitation*, 42(3), 331-344. <https://doi.org/10.3233/NRE-172384>
- Cole, P. M., Martin, S. E. & Dennis, T. A. (2004). Emotion Regulation as a Scientific Construct: Methodological Challenges and Directions for Child Development Research. *Child Development*, 75(2), 317-333. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2004.00673.x>
- Cook, L. G., Chapman, S. & Levin, H. S. (2008). Self-regulation abilities in children with severe traumatic brain injury: a preliminary investigation of naturalistic action. *Neurorehabilitation*, 23(6), 467. <https://doi.org/10.3233/NRE-2008-23603>
- Crocker, V. & McDonald, S. (2005). Recognition of emotion from facial expression following traumatic brain injury. *Brain injury*, 19(10), 787-799. <https://doi.org/10.1080/02699050500110033>
- Dahl, H. M. & Berntsen, T. (2013). *Behandlingslinje for rehabilitering av barn og unge med ervervet hjerneskode, 1-18 år* Oslo: Helse Sør-Øst.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Davidson, D., Green, M., Williams, L. & Davidson, D. (2003). In the face of danger: specific viewing strategies for facial expressions of threat? *Cognition and Emotion*, 17(5), 779-786. <https://doi.org/10.1080/02699930302282>
- Dennis, M. & Barnes, M. A. (1990). Knowing the meaning, getting the point, bridging the gap, and carrying the message: Aspects of discourse following closed head injury in childhood and adolescence. *Brain and Language*, 39(3), 428-446. [https://doi.org/10.1016/0093-934X\(90\)90149-B](https://doi.org/10.1016/0093-934X(90)90149-B)

- Dennis, M., Purvis, K., Barnes, M. A., Wilkinson, M. & Winner, E. (2001). Understanding of Literal Truth, Ironic Criticism, and Deceptive Praise Following Childhood Head Injury. *Brain and Language*, 78(1), 1-16. <https://doi.org/10.1006/brln.2000.2431>
- Dennis, M., Simic, N., Agostino, A., Taylor, H. G., Bigler, E. D., Rubin, K., ... Yeates, K. O. (2013). Irony and empathy in children with traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society : JINS*, 19(3).
- Dennis, M., Simic, N., Agostino, A., Taylor, H. G., Bigler, E. D., Rubin, K., ... Dennis, M. (2013). Irony and empathy in children with traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society : JINS*, 19(3), 338-348. <https://doi.org/10.1017/S1355617712001440>
- Dennis, M., Simic, N., Taylor, H. G., Bigler, E. D., Rubin, K., Vannatta, K., ... Yeates, K. O. (2013). Emotional Expression and Socially Modulated Emotive Communication in Children with Traumatic Brain Injury – CORRIGENDUM, 19(2), 230-230. <https://doi.org/10.1017/S135561771300009X>
- Dewan, M. C., Mummareddy, N., Wellons, J. C. & Bonfield, C. M. (2016). Epidemiology of Global Pediatric Traumatic Brain Injury: Qualitative Review. *World Neurosurgery*, 91, 497-509.e491. <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2016.03.045>
- Dews, S., Winner, E., Kaplan, J., Rosenblatt, E., Hunt, M., Lim, K., ... Smarsh, B. (1996). Children's Understanding of the Meaning and Functions of Verbal Irony. *Child Development*, 67(6), 3071-3085. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1996.tb01903.x>
- Duhaime, A.-C. & Rindler, R. S. (2015). Special considerations in infants and children. I J. Grafman & A. M. Salazar (Red.), *Traumatic brain injury. : Part I* (bd. Volume 127, s. 219-242). Amsterdam, Netherlands ;,Oxford, England ;,Waltham, Massachusetts: Elsevier B.V.
- Eghbali, M., Khankeh, H. & Ebadi, A. (2020). The importance of early rehabilitation in traumatic brain injury. *Nursing Practice Today*. <https://doi.org/10.18502/npt.v7i2.2729>
- Elmholdt, C. (2006). Cyberspace alternativer til ansigt-til-ansigt interviewet. *Tidsskrift for kvalitativ metodeutvikling*, 41, 70-80.
- Ergh, C. T., Rapport, J. L., Coleman, D. R. & Hanks, A. R. (2002). Predictors of Caregiver and Family Functioning Following Traumatic Brain Injury: Social Support Moderates Caregiver Distress. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 155-174. <https://doi.org/10.1097/00001199-200204000-00006>
- Filippova, E. & Astington, J. W. (2010). Children's Understanding of Social-Cognitive and Social-Communicative Aspects of Discourse Irony. *Child Development*, 81(3), 913-928. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2010.01442.x>
- Folkehelseinstituttet. (2020, 30.03.2020). Fakta om covid-19-utbruddet. Hentet

- Frith, C. D. & Frith, U. (2006). The Neural Basis of Mentalizing. *Neuron*, 50(4), 531-534. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2006.05.001>
- Gallagher, H. L. & Frith, C. D. (2003). Functional imaging of 'theory of mind'. *Trends in Cognitive Sciences*, 7(2), 77-83. [https://doi.org/10.1016/S1364-6613\(02\)00025-6](https://doi.org/10.1016/S1364-6613(02)00025-6)
- Ganesalingam, K., Sanson, A. N. N., Anderson, V. & Yeates, K. O. (2006). Self-regulation and social and behavioral functioning following childhood traumatic brain injury. *J Inter Neuropsych Soc*, 12(5), 609-621. <https://doi.org/10.1017/S1355617706060796>
- Garcia, D., Hungerford, G. M. & Bagner, D. M. (2015). Topical Review: Negative Behavioral and Cognitive Outcomes Following Traumatic Brain Injury in Early Childhood. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(4), 391-397. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu093>
- Golinkoff, R. (1986). "I beg your pardon?": The preverbal negotiation of failed messages. *Journal of Child Language*, 13, 455-476. [https://doi.org/10.1016/S0163-6383\(84\)80202-7](https://doi.org/10.1016/S0163-6383(84)80202-7)
- Hanten, G., Cook, L., Orsten, K., Chapman, S., Li, X., Wilde, E. A., ... Levin, H. S. (2011). Effects of traumatic brain injury on a virtual reality social problem solving task and relations to cortical thickness in adolescence. *Neuropsychologia*, 49(3), 486-497. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2010.12.007>
- Hein, G. & Singer, T. (2008). I feel how you feel but not always: the empathic brain and its modulation. *Current Opinion in Neurobiology*, 18(2), 153-158. <https://doi.org/10.1016/j.conb.2008.07.012>
- Helsedirektoratet. (2015, 05. Oktober 2015). Ervervet hjerneskade. Hentet 22. juni 2020 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-barn-og-unge-i-spesialisthelsetjenesten/tilstander-for-habilitering-av-barn-og-unge-i-spesialisthelsetjenesten/ervervet-hjerneskade#ervervet-hjerneskade-veiledende-frist-8-uker>
- Janusz, J. A., Kirkwood, M. W., Yeates, K. O. & Taylor, H. G. (2002). Social Problem-Solving Skills in Children with Traumatic Brain Injury: Long-Term Outcomes and Prediction of Social Competence. *Child Neuropsychology*, 8(3), 179-194. <https://doi.org/10.1076/chin.8.3.179.13499>
- Kennison, S. M. (2014). *Introduction to language development*. Los Angeles: SAGE.
- Kernan, M. (2010). Children's and parents' perspectives on play and friendships. I M. Kernan & E. Singer (Red.), *Peer relationships in early childhood education and care* (s. 27-37). New York: Routledge.
- King, G., Tucker, M. A., Baldwin, P., Lowry, K., Laporta, J. & Martens, L. (2002). A Life Needs Model of Pediatric Service Delivery: Services to Support Community Participation and Quality of Life for Children and Youth with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 22(2), 53-77. https://doi.org/10.1080/J006v22n02_04

- Krueger, J. I., Hasman, J. F., Acevedo, M. & Villano, P. (2003). Perceptions of Trait Typicality in Gender Stereotypes: Examining the Role of Attribution and Categorization Processes. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29(1), 108-116. <https://doi.org/10.1177/0146167202238376>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg., T. M. Anderssen & J. Rygge, Overs.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Levin, H. S. & Hanten, G. (2005). Executive functions after traumatic brain injury in children. *Pediatric neurology*, 33(2), 79. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2005.02.002>
- Lewis, M. D. & Stieben, J. (2004). Emotion Regulation in the Brain: Conceptual Issues and Directions for Developmental Research. *Child Development*, 75(2), 371-376. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2004.00680.x>
- Magnusson, E. (2015). *Doing interview-based qualitative research : a learner's guide*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Manzetti, A. (2017). Skjerming av barn med hodeskader. *Tidsskrift for barnesykepleiere* 1, 5-8.
- Martin, I. & McDonald, S. (2003). Weak coherence, no theory of mind, or executive dysfunction? Solving the puzzle of pragmatic language disorders. *Brain Language*, 85(3), 451-466. [https://doi.org/10.1016/S0093-934X\(03\)00070-1](https://doi.org/10.1016/S0093-934X(03)00070-1)
- Moll, J. J., De Oliveira-Souza, J. R. & Eslinger, J. P. (2003). Morals and the human brain: a working model. *NeuroReport*, 14(3), 299-305. <https://doi.org/10.1097/01.wnr.0000057866.05120.28>
- Mollayeva, T., Kendzerska, T., Mollayeva, S., Shapiro, C. M., Colantonio, A. & Cassidy, J. D. (2014). A systematic review of fatigue in patients with traumatic brain injury: The course, predictors and consequences. *Neurosci. Biobehav. Rev.*, 47, 684-716. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2014.10.024>
- NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* Oslo: Oktan Oslo AS.
- Nestvold, K., Lundar, T., Blikra, G. & Lønnum, A. (1988). Head injuries during one year in a central hospital in Norway: a prospective study. Epidemiologic features. *Neuroepidemiology*, 7(3), 134.
- Næss, K.-A. B. & Karlsen, A. V. (2015). *God kommunikasjon med ASK-brukere*. Bergen: Fagbokforl.
- Ochsner, K. N. & Gross, J. J. (2005). The cognitive control of emotion. *Trends in Cognitive Sciences*, 9(5), 242-249. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2005.03.010>
- Oslo Universitetssykehus. (2020, 23.04.2020). Behandlingslinje for rehabilitering av ervervet hjerneskade hos barn og unge. Hentet 22.Juni 2020 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale->

[tjenester/rhabu/behandlingslinje-for-rehabilitering-av-ervertet-hjerneskaade-hos-barn-og-unge?fbclid=IwAR19x4hS49Kiwp0WOZi7TJ5nL7vcLDODfazTgppWSYRZV1eO3-kcCCUWHHA#brukermedvirkning](https://www.asha.org/policy/TR2003-00137/)

- Owens, R. E. (2012). *Language development : an introduction* (8th ed. utg.). Boston: Pearson.
- Paul-Brown, D. & Ricker, J. (2003). Evaluating and Treating Communication and Cognitive Disorders: Approaches to Referral and Collaboration for Speech-Language Pathology and Clinical Neuropsychology. Hentet 24.juni 2020 fra <https://www.asha.org/policy/TR2003-00137/>
- Petterson, R. (2013). Når styrmann svikter. *Tidsskriftet Den norske legeforening*, 5, 494.
- Phillips, M. L., Drevets, W. C., Rauch, S. L. & Lane, R. (2003). Neurobiology of emotion perception I: the neural basis of normal emotion perception. I(bd. 54, s. 504-514).
- Ponsford, J. (2013a). Mechanisms, recovery and sequelae of traumatic brain injury: A foundation for the REAL approach. I J. Ponsford, S. Sloan & P. Snow (Red.), *Traumatic brain injury: Rehabilitation for everyday adaptive living* (s. 1-32). Hove: Psychology Press.
- Ponsford, J. (2013b). TBI in children IJ. Ponsford, S. Sloan & P. Snow (Red.), *Traumatic brain injury : rehabilitation for everyday adaptive living* (2nd ed. utg., s. 291-322). Hove: Psychology Press.
- Ponsford, J. (2013c). Working with families IJ. Ponsford, S. Sloan & P. Snow (Red.), *Traymatic brain injury: rehabilitation for everyday adaptive living* (s. 263-290). Hove: Psychology Press.
- Ponsford, J. & Sloan, S. (2013). Managing cognitive problems. I J. Ponsford, S. Sloan & P. Snow (Red.), *Traumatic brain injury: rehabilitation for everyday adaptive living* (bd. Hove, s. 99-132). Psychology Press.
- Posamentier, M. & Abdi, H. (2003). Processing Faces and Facial Expressions. *Neuropsychology Review*, 13(3), 113-143. <https://doi.org/10.1023/A:1025519712569>
- Robinson, K., Fountain-Zaragoza, S., Dennis, M., Taylor, H., Bigler, E., Rubin, K. & Yeates, K. O. (2014). Executive functions and Theory of Mind as Predictors of Social Adjustment in Childhood Traumatic Brain Injury. *Journal of Neurotrauma*, 31, 1835-1842.
- Rosema, S., Crowe, L. & Anderson, V. (2012). Social Function in Children and Adolescents after Traumatic Brain Injury: A Systematic Review 1989–2011. *Journal of Neurotrauma*, 29(7), 1277-1291. <https://doi.org/10.1089/neu.2011.2144>
- Rubin, K. H., Coplan, R., Chen, Y., Bowker, J. & Mcdonald, K. (2011). Peer Relationships in Childhood. I M. E. Lamb & M. H. Bornstein (Red.), *Social and Personality Development* (s. 309-360). New York: Psychology Press.

- Scaife, M. & Bruner, J. S. (1975). The capacity for joint visual attention in the infant. *Nature*, 253(5489), 265. <https://doi.org/10.1038/253265a0>
- Schmidt, A. T., Hanten, G. R., Li, X., Orsten, K. D. & Levin, H. S. (2010). Emotion recognition following pediatric traumatic brain injury: Longitudinal analysis of emotional prosody and facial emotion recognition. *Neuropsychologia*, 48(10), 2869-2877. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2010.05.029>
- Scourfield, J., Martin, N., Lewis, G. & McGuffin, P. (1999). Heritability of social cognitive skills in children and adolescents. *Br. J. Psychiatry*, 175, 559-564.
- Snow, P. (2013a). Communication Competence Following TBI: Assessment and management. I J. Ponsford, S. Sloan & P. Snow (Red.), *Traumatic brain injury: rehabilitation for everyday adaptive living* (s. 133-163). Hove: Psychology Press.
- Snow, P. (2013b). Managing communication II. Ponsford, S. Sloan & P. Snow (Red.), *Traumatic brain injury: rehabilitation for everyday adaptive living* (s. 133-163). Hove: Psychology Press.
- Snow, P. & Douglas, J. M. (2014). Psychosocial Aspects of Pragmatic Disorders. I L. Cummings (Red.), *Pragmatic Disorders* (1st ed. 2014. utg., bd. 3, s. 617-649). Dordrecht: Springer Netherlands: Imprint: Springer.
- Snow, P. & Ponsford, J. (2013). Assessing and managing impairment of consciousness following TBI. I J. Ponsford, P. Snow & S. Sloan (Red.), *Mechanisms, recovery and sequelae of traumatic brain injury: A foundation for the REAL approach* (s. 34-65).
- Stronach, S. & Turkstra, L. (2008). Theory of mind and use of cognitive state terms by adolescents with traumatic brain injury. *Aphasiology*, 22(10), 1054-1070. <https://doi.org/10.1080/02687030701632187>
- Strömquist, S. (2008). Barns Språkutveckling. I L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (Red.), *Logopedi Polen: Dimograf*
- Testa, J. A., Malec, J. F., Moessner, A. M. & Brown, A. W. (2006). Predicting family functioning after TBI: impact of neurobehavioral factors.(traumatic brain injury). *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21(3), 236. <https://doi.org/10.1097/00001199-200605000-00004>
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Tonks, J., Williams, W. H., Frampton, I., Yates, P. & Slater, A. (2007). Reading emotions after child brain injury: A comparison between children with brain injury and non-injured controls. *Brain injury*, 21(7), 731-739. <https://doi.org/10.1080/02699050701426899>
- Turkstra, L. S., Politis, A. M. & Forsyth, R. (2015). Cognitive–communication disorders in children with traumatic brain injury. I(bd. 57, s. 217-222).

- UiO, U. i. O. (2018). Lagringsguiden v/ UiO . Hentet fra <https://www.uio.no/tjenester/it/sikkerhet/isis/tillegg/lagringsguide.html>
- Walz, N. C., Yeates, K. O., Taylor, H. G., Stancin, T. & Wade, S. L. (2009). First-Order Theory of Mind Skills Shortly After Traumatic Brain Injury in 3- to 5-Year-Old Children. *Developmental Neuropsychology*, 34(4), 507-519. <https://doi.org/10.1080/87565640902964490>
- Walz, N. C., Yeates, K. O., Taylor, H. G., Stancin, T. & Wade, S. L. (2012). Emerging narrative discourse skills 18 months after traumatic brain injury in early childhood. *Journal of Neuropsychology*, 6(2), 143-160. <https://doi.org/10.1111/j.1748-6653.2011.02020.x>
- Wang, Y., Chan, R. C. K. & Shum, D. (2014). Executive Function Impairments after Traumatic Brain Injury. I H. S. Levin, D. Shum & R. C. K. Chan (Red.), *Understanding Traumatic Brain Injury*. New York: Oxford Express.
- Ward, H., Shum, D., Dick, B., McKinlay, L. & Baker-Tweney, S. (2004). Interview study of the effects of paediatric traumatic brain injury on memory. *Brain injury*, 18(5), 471-495. <https://doi.org/10.1080/02699050310001646107>
- Warschawsky, S., Cohen, E. H., Parker, J. G., Levendosky, A. A. & Okun, A. (1997). Social problem-solving skills of children with traumatic brain injury. *Pediatric Rehabilitation*, 1(2), 77-81. <https://doi.org/10.3109/17518429709025850>
- Wells, R., Minnes, P. & Phillips, M. (2009). Predicting social and functional outcomes for individuals sustaining paediatric traumatic brain injury. *Developmental Neurorehabilitation*, 12(1), 12-23. <https://doi.org/10.1080/17518420902773109>
- Wilde, E. A., Bigler, E. D., Hunter, J. V., Fearing, M. A., Scheibel, R. S., Newsome, M. R., ... Levin, H. S. (2007). Hippocampus, amygdala, and basal ganglia morphometrics in children after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(4), 294-299. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00294.x>
- Wilde, E. A., Hunter, J. V., Newsome, M. R., Scheibel, R. S., Bigler, E. D., Johnson, J. L., ... Levin, H. S. (2005). Frontal and temporal morphometric findings on MRI in children after moderate to severe traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 22(3), 333. <https://doi.org/10.1089/neu.2005.22.333>
- Winner, E., Brownell, H., Happé, F., Blum, A. & Pincus, D. (1998). Distinguishing Lies from Jokes: Theory of Mind Deficits and Discourse Interpretation in Right Hemisphere Brain-Damaged Patients. *Brain and Language*, 62(1), 89-106. <https://doi.org/10.1006/brln.1997.1889>
- Winner, E. & Leekam, S. (1991). Distinguishing irony from deception: Understanding the speaker's second-order intention. *British Journal of Developmental Psychology*, 9(2), 257-270. <https://doi.org/10.1111/j.2044-835X.1991.tb00875.x>
- Wiseman-Hakes, L. C., Stewart, L. M., Wassertnan, L. R. & Schuller, L. R. (1998). Peer Group Training of Pragmatic Skills in Adolescents with Acquired Brain Injury. *Journal of Head*

Trauma Rehabilitation, 13(6), 23-38. <https://doi.org/10.1097/00001199-199812000-00005>

Wolfe, K. R., Bigler, E. D., Dennis, M., Gerhardt, C. A., Rubin, K., Taylor, H. G., ... Yeates, K. O. (2015). Self-Awareness of Peer-Rated Social Attributes in Children With Traumatic Brain Injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(3), 272-284.

<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu060>

Yeates, G., Rowberry, M., Dunne, S., Goshawk, M., Mahadevan, M., Tyerman, R., ... Tyerman, A. (2016). Social cognition and executive functioning predictors of supervisors' appraisal of interpersonal behaviour in the workplace following acquired brain injury. *Neurorehabilitation*, 38(3), 299-310.

<https://doi.org/10.3233/NRE-161321>

Yeates, K. O. (2013). Social Outcomes in Pediatric Traumatic Brain Injury: Perspectives from Social Neuroscience and Developmental Psychology INTRODUCTION. *J. Int.*

Neuropsychol. Soc., 19(5), 493-496. <https://doi.org/10.1017/S1355617713000398>

Yeates, K. O., Gerhardt, C. A., Bigler, E. D., Abildskov, T., Dennis, M., Rubin, K. H., ... Vannatta, K. (2013). Peer relationships of children with traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society : JINS*, 19(5), 518-527.

<https://doi.org/10.1017/S1355617712001531>

Vedlegg

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

Vedlegg 2: Forespørsel om deltakelse

Vedlegg 3: Informasjons og samtykkeskjema

Vedlegg 4: Intervjuguide

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Pragmatiske vansker hos barn etter traumatisk hjerneskade

Referansenummer

517130

Registrert

05.01.2020 av Anne-June Skarpnord - annejuns@uio.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Linn Stokke Guttormsen, l.s.guttormsen@isp.uio.no, tlf: 22859126

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Anne-June Skarpnord, annskarp_@hotmail.com, tlf: 45470445

Prosjektperiode

10.01.2020 - 31.05.2020

Status

04.03.2020 - Vurdert

Vurdering (2)

04.03.2020 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 02.03.2020.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 04.03.2020. Behandlingen kan fortsette.

Endringen gjelder at rekruttering også vil foregå gjennom innmelder sin facebookprofil og ved å spørre om administrator i ulike grupper kan dele informasjon om prosjektet.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Jørgen Wincentsen

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

07.02.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 07.02.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.05.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Jørgen Wincentsen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 2: Forespørsel om deltakelse

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Sosiale kommunikasjonsvansker hos barn etter traumatisk hjerneskade»?

Mitt navn er Anne-June og jeg er student ved Universitetet i Oslo. Jeg er nå i gang med mitt masterprosjekt innen logopedi og skal skrive om barn med sosiale kommunikasjonsvansker etter traumatisk hjerneskade/hodeskade. I den forbindelse ønsker jeg å få kontakt med foreldre til barn med denne typen vansker som vil la seg intervju til mitt prosjekt. Hensikten med prosjektet er å få en bedre forståelse av hva slags type sosiale kommunikasjonsvansker disse barna kan ha, noe jeg vil finne ut av gjennom intervju av dere som er foreldre til et barn med denne typen vansker.

Inklusjonskriterier:

- Du har et barn med en eller annen form for sosiale kommunikasjonsvansker etter traumatisk hjerneskade
 - Det har gått minst 1 år etter skaden oppsto
 - Barnet er i dag mellom 7 og 17 år
- Om du oppfyller disse kravene vil jeg gjerne ha kontakt med deg!

Hva innebærer studiet?

Studiet innebærer et intervju av deg som er forelder på ca. 1 time.

Under intervjuene vil jeg benytte en båndopptaker for å være sikker på at jeg ikke går glipp av viktig informasjon. Etter jeg har transkribert opptakene vil disse slettes.

Hva skjer med informasjonen om deg?

All informasjon jeg registrerer om deg vil behandles konfidensielt og vil kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studiet. Alle opplysninger vil behandles uten navn og fødselsnummer eller andre opplysninger som kan identifisere deg og det vil kun være jeg som har tilgang på informasjonen. I den ferdige oppgaven som publiseres vil det ikke være mulig å identifisere deg eller ditt barn.

Frivillig deltakelse

Det er helt frivillig å delta i studiet og du kan når som helst trekke tilbake samtykket ditt uten å oppgi noen årsak og uten å få negative følger. Om du trekker tilbake samtykket ditt vil all informasjon om deg slettes. Prosjektet er godkjent av nasjonalt kompetansesenter for personvern i forskning, Norsk Senter for forskningsdata (NSD).

Kontakt

Om du ønsker å delta eller har spørsmål om prosjektet kan du kontakte meg på E-post annskarp@gmail.com eller ved å sende meg en tekstmelding på tlf. 45470445.

Jeg håper at du har lyst til å delta og at jeg hører fra deg!
Med vennlig hilsen Anne-June Skarpnord

Vedlegg 3: Informasjons og samtykkeskjema

Vil du delta i forskningsprosjektet

”Sosiale kommunikasjonsvansker hos barn etter traumatisk hodeskade”?

Jeg er student ved Universitetet i Oslo og arbeider for tiden med masterprosjektet mitt som handler om sosiale kommunikasjonsvansker. Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å finne ut av hva slags pragmatiske vansker barn kan oppleve å få etter en traumatisk hodeskade. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

I masterprosjektet mitt vil jeg intervjuere dere som foreldre for å få informasjon om hva slags pragmatiske vansker deres barn har opplevd å få etter traumatisk hjerneskade. Sosial kommunikasjon, også kalt pragmatikk handler om språkets bruksside og kan for eksempel innebære:

- Hvordan barnet ditt forstår språk i overført betydning som ironi og sarkasme
- Hvordan barnet forteller en historie
- Hvordan barnet ditt tar initiativ til samtale eller svarer på andres initiativ på samtale, bruker turtaking (å bytte på å snakke), samtaler om et tema og bytter samtaletema
- Riktig forståelse av beskjeder
- Gester barnet bruker og barnets forståelse av andres gester

Jeg ønsker å få vite noe om måten barnet deres interagerer med andre barn og voksne i samtale og opplysningene dere gir vil bli anonymisert og vil kun bli brukt i min masteroppgave.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Institutt for Spesialpedagogikk på Universitetet i Oslo er ansvarlig for dette prosjektet.

Hva innebærer det for deg å delta?

Studiet innebærer et intervju av deg eller dere som foreldre og intervjuet vil handle om sosiale vansker som har oppstått i ettertid av hodeskaden. Intervjuet vil ta ca. 1 time. Det vil bli benyttet en båndopptaker for å sikre at viktig informasjon ikke vil gå tapt. Lydopptakene vil ikke vises til noen andre, men vil bli brukt slik at jeg kan transkribere (skrive ned) alt som sies i intervjuet i etterkant.

Det er kun jeg som har tilgang på dataen om deg/dere og jeg har taushetsplikt.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil bli anonymisert.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. All data om deg vil da bli slettet.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

- Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.
- Når masteroppgaven publiseres vil det ikke være mulig å identifisere noen av deltakerne.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 31.05.2020 og alle opptak jeg har fått av deg vil være slettet ved prosjektslutt.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Institutt for Spesialpedagogikk har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, kan du ta kontakt med:

- Institutt for spesialpedagogikk (ISP) ved Linn Stokke Guttormsen (l.s.guttormsen@isp.uio.no)
- Vårt personvernombud: Roger Markgraf Bye (personvernombud@uio.no)
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Ved spørsmål om prosjektet mitt kan du sende meg en tekstmelding på tlf: 45470445 eller en e-post på annskarp@gmail.com.

Med vennlig hilsen
Anne-June Skarpnord

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- behandling av helseopplysninger om mitt barn

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 31.05.2020

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Kontaktetablering /innledende spørsmål

- Forteller om meg selv og prosjektet
 - Formål med intervju, hvor lang tid vi vil bruke (bør også få info om dette før avtalt intervju)
 - Informere at jeg tar opptak av intervjuet og hvorfor
 - Informere om konfidensialitet og at ingen svar er feil eller riktige
 - informere om at informanten kan la være å svare på spørsmål og når som helst trekke seg uten grunn og uten å få negative følger.
 - om du kommer på noen ting du vil tilbake til underveis, er det bare å si ifra.
- 1) Hvor lang tid har det gått siden skaden?
 - 2) Hvor gammelt er barnet ditt nå?

Om barnets sosiale kommunikasjonsevner

1. Hvordan tar barnet ditt initiativ til samtale/kontakt med andre barn og voksne?
2. På hvilken måte tar barnet ditt hensyn til samtalepartnerne sine?
3. Hvordan tilpasser barnet ditt seg ulike situasjoner – for eksempel i samtale med fremmede eller i situasjoner der det skal være stille?
4. hvordan forholder barnet ditt seg til et samtaletema? (oppretholde, temaskifte, passende tema?)
5. Hvordan forteller barnet ditt historier om ting hun/han har opplevd? (struktur, logikk, sammenheng)

Abstrakt språk, følelser, perspektivtaking.

6. Mange bruker språket på en abstrakt måte som gjennom ordspill, ironi og sarkasme- hvordan omgår barnet ditt denne typen språk – og bruker hun/han det selv?
7. Hvordan opplever du at barnet forstår språk og uttrykk i overført betydning? (hun er en kald person, ta med deg døra når du går, hoppe i senga)

8. Kommunikasjon gjøres også nonverbalt gjennom for eksempel ansiktsuttrykk, gester og toneleie- hva tenker du om barnets evne til å bruke og tolke dette?

Barnet sammen med andre

9. Hvordan opplever du barnets evne til å sette seg inn i andres situasjon?
10. Hvordan opplever du at barnet ditt trives i sosialt lag med andre barn og voksne? (vennskap?)
11. Hva gjør barnet ditt når det forstår at det har blitt misforstått eller selv har misforstått noe?
12. Hvordan forstår barnet beskjeder som blir gitt?
13. Hvordan vil du si at barnet ditt løser sosiale problemer med andre? For eksempel ved en krangel eller misforståelse
14. Er det noe ved barnets sosiale vansker du føler at du ikke har fått fortalt om?

Konsekvenser av vanskene

1. Hvordan har dere som familie håndtert endringene i barnets kommunikasjon og hvordan omgår dere disse vanskene?
2. Hvordan opplever du barnet ditt sin oppfattelse av egne kommunikasjonsvansker?
3. Hva slags tilbud mottar dere i forbindelse med de vanskene du har beskrevet at barnet har?
4. Hva slags tilbud har dere som familie fått? (opplæring i å takle denne typen endringer?)
5. Hvordan har familien blitt inkludert i kartlegging og rehabilitering av de sosiale vanskene hos barnet?